

Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΤΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ ASPERGER
ΚΑΙ ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΣΤΗΝ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΤΟΥ
ΠΑΙΔΙΟΥ
ΚΑΙ ΣΤΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΤΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

ΣΠΟΥΔΑΣΤΕΣ/ΤΡΙΕΣ: ΜΟΛΑΚΗΣ ΘΕΟΛΟΓΟΣ
ΣΑΒΒΑ ΔΑΝΑΗ
ΣΠΑΝΟΥ ΓΕΩΡΓΙΑ

ΕΠΟΠΤΕΥΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΡΙΣΤΑ ΣΟΦΙΑ

ΠΑΤΡΑ, 2009

Τ.Ε.Ι Πάτρας
Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας
Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

Πτυχιακή Εργασία:

**«ΤΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ ASPERGER ΚΑΙ ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ
ΣΤΗΝ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΣΤΟ
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΤΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ»**

Ερευνητική Ομάδα: Υπεύθυνη Καθηγήτρια:

Μολάκης Θεολόγος Ρίστα Σοφία

Σάββα Δανάη

Σπανού Γεωργία

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

Ιανουάριος, 2009

Η πτυχιακή εργασία των Μολάκη Θεολόγου, Σάββα Δανάης και Σπανού Γεωργίας εγκρίνεται:

1. Ρίστα Σοφία, Καθηγήτρια Εφαρμογών (Εποπτεύουσα)
2. Κωνσταντάτου Μαριολένη, Καθηγήτρια Εφαρμογών
3. Πανταζάκα Αθανασία, Καθηγήτρια Εφαρμογών

Π Ε Ρ Ι Ε Χ Ο Μ Ε Ν Α

<i>Ευχαριστίες</i>	7
<i>Αρτικόλεξα</i>	8

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Εισαγωγή.....	9
Σκοπός-Στόχοι.....	11
Ορισμοί εννοιών.....	12

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

1. ΤΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ ASPERGER

1.1 Ιστορική αναδρομή.....	14
1.2 Αποσαφήνιση εννοιών.....	17
1.3 Περιγραφή Συνδρόμου Asperger	
1.3.1 Βασικά χαρακτηριστικά Συνδρόμου.....	23
1.3.2 Λεπτομερής αναφορά στα χαρακτηριστικά.....	28
1.3.3 Αιτιολογία Συνδρόμου.....	31
1.3.4 Κληρονομικότητα – Πορεία.....	32
1.3.5 Θεραπεία.....	33

2. ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

2.1 Θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις	
2.1.1 Οι δυνατότητες των παρεμβάσεων.....	34
2.1.2 Ο σχεδιασμός της θεραπευτικής παρέμβασης....	36
2.1.3 Ειδικές θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις	38

2.1.4 Ανάλυση θεραπευτικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων.....	39
2.1 Ειδική αγωγή και εκπαίδευση	
2.2.1 Ιστορική αναδρομή.....	47
2.2.2 Ειδική αγωγή και εκπαίδευση στην Ελλάδα....	48
2.2.3 Σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης.....	51
3. ΤΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ ASPERGER	
3.1 Τα συναισθήματα των γονέων.....	52
3.2 Οι ανάγκες των γονέων.....	63
3.3 Τα αδέλφια παιδιών με Σύνδρομο Asperger.....	67
3.4 Ο ρόλος των γονέων	
3.4.1 Η σχέση με το παιδί με Σύνδρομο Asperger....	75
3.4.2 Η σχέση με τα υγιή παιδιά τους.....	78
4. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΕΙΔΙΚΩΝ	
4.1 Συνεργασία γονέων και ειδικών για το παιδί.....	87
4.2 Συμβουλευτική γονέων.....	93
4.3 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στις σχολικές μονάδες ειδικής και εκπαίδευσης.....	101
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	
Μεθοδολογία.....	109

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Συμπεράσματα-Προτάσεις.....110

Αντί Επιλόγου.....113

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....114

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

A. Ατομικό ιστορικό μαθητή

Εκφράζουμε τις ευχαριστίες μας...

στην εποπτεύουσα καθηγήτριά μας κ. Ρίστα Σοφία για την καθοδήγηση και υποστήριξη της κατά τη διάρκεια της συγγραφής της παρούσας πτυχιακής εργασίας,

στο ειδικό εκπαιδευτικό προσωπικό και τους μαθητές του 1^{ου} Ειδικού Σχολείου Αιγίου και του 4^{ου} Ειδικού Σχολείου Πατρών (Φάσμα Αυτισμού) για την εποικοδομητική επαφή μας στη διάρκεια της εργαστηριακής πρακτικής μας άσκησης,

στα μέλη της εξεταστικής επιτροπής για την αφιέρωση του χρόνου τους.

Αρτικόλεξα

- Ε.Α.Ε. Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση
- Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης
- Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. Κέντρο Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών
- Ο.Η.Ε Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών
- Σ.Μ.Ε.Α.Ε. Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης
- Φ.Ε.Κ. Φύλλο Εφημερίδας της Κυβερνήσεως

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Εισαγωγή

Η παρούσα εργασία αναφέρεται στα κλινικά χαρακτηριστικά του Συνδρόμου Asperger και τις επιπτώσεις τους στην ανάπτυξη του παιδιού και στο οικογενειακό του περιβάλλον. Επίσης μελετούνται οι υπάρχουσες ειδικές θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις και ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού και των άλλων ειδικών σε αυτές.

Αφορμή για την ενασχόληση με το μελετώμενο θέμα αποτέλεσε η εμπειρία μας σε σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής κι εκπαίδευσης στα πλαίσια της εργαστηριακής πρακτικής άσκησης τριών εξαμήνων. Ειδικότερα μας παρακίνησε η έλλειψη γνώσεων αναφορικά με το Σύνδρομο Asperger ώστε να είμαστε ικανοί να το διαχωρίζουμε από την Αυτιστική Διαταραχή. Επιπλέον κίνητρο υπήρξε η μη προηγούμενη ενασχόληση συναδέλφων εκπαιδευόμενων κοινωνικών λειτουργών με το παρόν θέμα.

Εκτενέστερα, το πρώτο κεφάλαιο της παρούσας εργασίας αναφέρεται στην περιγραφή του Συνδρόμου Asperger ώστε να γίνουν κατανοητά τα βασικά κλινικά χαρακτηριστικά, τα αίτια και η πορεία του.

Στο δεύτερο κεφάλαιο γίνεται εκτενέστερη αναφορά τόσο στη θεραπευτική αντιμετώπιση και παρέμβαση όσο και στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση που ενδείκνυνται για τα παιδιά με το μελετώμενο Σύνδρομο.

Στο τρίτο κεφάλαιο περιγράφονται τα συναισθήματα και οι ανάγκες της οικογένειας παιδιών με Σύνδρομο Asperger, καθώς και ο ρόλος των γονέων στην οικογένεια.

Στο τέταρτο κεφάλαιο της εργασίας γίνεται αναφορά στη συμβουλευτική γονέων από τους ειδικούς και στη γενικότερη συνεργασία τους. Επιπρόσθετα περιλαμβάνεται ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στις Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης.

Η παρούσα εργασία ολοκληρώνεται με την παράθεση δικών μας συμπερασμάτων, προτάσεων και απόψεων αναφορικά με το παρουσιαζόμενο θέμα. Τέλος, θεωρήσαμε σκόπιμο στο παράρτημα της εργασίας να συμπεριλάβουμε ένα δείγμα Ατομικού Ιστορικού μαθητή σχολικής μονάδας ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης, εφόσον αποτελεί το βασικό εργαλείο του επαγγελματία κοινωνικού λειτουργού που εργάζεται σε αυτές τις μονάδες.

Σκοπός-Στόχοι

Κύριος σκοπός της παρούσας πτυχιακής εργασίας είναι η διερεύνηση και κατανόηση του Συνδρόμου Asperger και των επιπτώσεων του τόσο στην ανάπτυξη του παιδιού όσο και στο οικογενειακό του περιβάλλον.

Συγκεκριμένα, θέσαμε ως επιμέρους στόχους την ανεύρεση των βασικών χαρακτηριστικών του Συνδρόμου και τον διαχωρισμό του από τις άλλες συναφείς διαταραχές. Έπειτα μας ενδιέφερε η συγκέντρωση των διαθέσιμων πληροφοριών για τις υπάρχουσες θεραπευτικές κι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις καθώς και ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού και των άλλων επαγγελματιών σε αυτές. Επίσης, μας απασχόλησαν οι πιθανές επιπτώσεις στο οικογενειακό περιβάλλον ενός παιδιού με Σύνδρομο Asperger.

Ορισμοί Εννοιών

Παρατίθενται σημαντικοί ορισμοί εννοιών, των οποίων η διασαφήνιση θεωρείται απαραίτητη.

Σύνδρομο Asperger: Σύνδρομο που ανήκει στις Βαριές Εκτεταμένες Διαταραχές της Ανάπτυξης, με βασικά χαρακτηριστικά τη σοβαρή ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική διαντίδραση, τον περιορισμό στη συμπεριφορά, στα ενδιαφέροντα και στις δραστηριότητες (Μάνος, 1997: 613).

Επίπτωση: «η (συνήθ. αρνητική) συνέπεια, επακόλουθο» (Εικον. Εγκυκλ. Λεξ. Το Παπυράκι, 2003: 585).

Ανάπτυξη: «...2. η εξέλιξη, η πρόοδος. 3. ΒΙΟΛΟΓΙΚΑ: Κάθε διαδικασία σταδιακής και προοδευτικής αλλαγής σε έναν οργανισμό από τη γέννηση ως την ωριμότητα συνοδεύεται από την αύξηση του σώματος (χωρίς να ταυτίζεται με αυτή)...» (Εικον. Εγκυκλ. Λεξ. Το Παπυράκι, 2003: 115).

Παιδί: « 1. ΙΑΤΡΙΚΑ: ο άνθρωπος από την ηλικία των 7 ετών (έναρξη της σχολικής ηλικίας) ως την αρχή της ήβης (12-14 ετών, ανάλογα με το φύλο και τον τόπο) . ανήλικο αγόρι ή κορίτσι
2.άνθρωπος νεαρής ηλικίας σε αντιδιαστολή με τους ώριμους και τους ηλικιωμένους 3.το τέκνο, ο γόνος κάποιου, το άτομο σε σχέση με τους γονείς του..» (Εικον. Εγκύκλ. Λεξ. Το Παπυράκι, 2003: 1330).

Οικογένεια: « 1. ΚΟΙΝΩΝΙΚΑ: **α.** η βασική κοινωνική μονάδα, που παραδοσιακά αποτελείται από το ζεύγος των γονέων και τα φυσικά ή υιοθετημένα παιδιά τους (πυρηνική οικογένεια)...**β.** κοινωνική μονάδα που διαφέρει από την παραδοσιακή, πυρηνική οικογένεια αλλά θεωρείται ισοδύναμη με αυτή <> μονογονεϊκή οικογένεια, αυτή στην οποία το παιδί ή τα παιδιά ανατρέφονται από έναν μόνο γονέα – διευρυμένη οικογένεια, αυτή που, εκτός από την πυρηνική οικογένεια περιλαμβάνει επίσης, στο ίδιο νοικοκυριό και στενούς συγγενείς...» (Εικον. Εγκύκλ. Λεξ. Το Παπυράκι, 2003: 1276).

Περιβάλλον: «1. ΒΙΟΛΟΓΙΚΑ: το σύνολο των φυσικών, χημικών και βιοτικών παραγόντων που επιδρούν σ' έναν οργανισμό ή σε μια βιοκοινότητα και τελικά καθορίζουν τη μορφή και την επιβίωση του... 2. το σύνολο των φυσικών, οικογενειακών, κοινωνικών κλπ, συνθηκών στις οποίες ζει και αναπτύσσεται κανείς...3. πρόσωπα με τα οποία ζει ή συναναστρέφεται κανείς, περίγυρος...» (Εικον. Εγκύκλ. Λεξ. Το Παπυράκι, 2003: 1388).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

1. Το Σύνδρομο Asperger

1.1 Ιστορική αναδρομή

Το Σύνδρομο Asperger ονομάστηκε έτσι από τον Αυστριακό γιατρό Hans Asperger, ο οποίος το 1944 δημοσίευσε μελέτες οι οποίες αφορούσαν την «αυτιστική ψυχοπάθεια» της παιδικής ηλικίας (Happé, 1998: 41).

Σύμφωνα με τη Happé (1998: 41), η ιστορία του αυτισμού μοιάζει σαν να περιμένει κάποιος ένα λεωφορείο που για χρόνια δεν έρχεται και τελικά κάποια στιγμή έρχονται δύο μαζί! Η παραπάνω πρόταση της Happé εξηγείται αν σκεφτούμε ότι ο πρωτοπόρος Leo Kanner το 1943 στη Βαλτιμόρη κατέγραψε περιπτώσεις «περίεργων» παιδιών, με ιδιαίτερα χαρακτηριστικά τα οποία περιγράφουν εν τέλει τη διαταραχή του αυτισμού (Frith, 1994: 21). Το δεύτερο «λεωφορείο» έρχεται ένα χρόνο αργότερα με τη μελέτη του Hans Asperger, ο οποίος περιγράφει χαρακτηριστικά των «περίεργων» παιδιών τα οποία είναι κοινά με αυτά του Kanner, προσθέτοντας όμως κάποιες πολύ εντυπωσιακές παρατηρήσεις, περικλείοντας σημεία αντίθετα με το πρότυπο του Kanner (Frith, 1994: 21).

Τόσο ο Asperger όσο και ο Kanner επέλεξαν τη λέξη «αυτισμός» ώστε να περιγράψουν τη διαταραχή που μελετούσαν. Ο όρος αυτός είχε πρωτοχρησιμοποιηθεί από τον διαπρεπή ψυχίατρο Euger Blealer το 1911, ο οποίος στην αρχή αναφερόταν σε μια

ουσιαστική ανωμαλία της σχιζοφρένειας. Αναφερόταν λοιπόν σε ένα περιορισμό των σχέσεων των παιδιών με «αυτισμό» με τους ανθρώπους και το γενικότερο κοινωνικό περίγυρο, περιορισμό όμως ακραίο, που έμοιαζε να αφήνει απ' έξω τα πάντα εκτός από τον ίδιο του τον εαυτό. Έτσι προέκυψαν οι λέξεις «αυτισμός» και «αυτιστικός» από την ελληνική λέξη «εαυτός» (Frith, 1994: 21).

Οι εργασίες του Asperger μεταφράστηκαν αρκετά χρόνια αργότερα στα αγγλικά, στις αρχές του 1970, και το Σύνδρομο Asperger αναγνωρίστηκε ως ξεχωριστή οντότητα μόλις στα τέλη του 1980 (Happé, 1998: 41). Σύμφωνα με τη Happé (1998: 41), το πρωτότυπο άρθρο του Asperger ονομαζόταν «Die Autistischen Psychopather im Kindesalter».

Άξιο αναφοράς είναι ότι ο όρος «Σύνδρομο Asperger» χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τη Lorna Wing (1981), η οποία προσπάθησε να ξεχωρίσει τα πολύ ικανά αυτιστικά παιδιά, στα οποία δεν ταίριαζαν τα χαρακτηριστικά του αυτισμού που είχε αναφέρει ο Kanner (Happé, 1998: 157-158). Η Wing στηριζόμενη στην περιγραφή του Asperger κατέγραψε έξι διαγνωστικά κριτήρια:

1. «λόγος – καμία καθυστέρηση, αλλά το περιεχόμενο του είναι περίεργο, σχολαστικό, στερεότυπο.
2. μη λεκτική επικοινωνία – ελάχιστη έκφραση προσώπου, μονότονη φωνή, ακατάλληλη χειρονομία.
3. κοινωνικές αλληλεπιδράσεις – έλλειψη αμοιβαιότητας, έλλειψη εμπάθειας.
4. αντίσταση στην αλλαγή – αρέσκεται σε επαναλαμβανόμενες ενέργειες.

5. συντονισμός κινήσεων – βάδισμα και κορμοστασιά περίεργα, χονδροειδείς αδέξιες κινήσεις, μερικές φορές στερεότυπες.
6. δεξιότητες κι ενδιαφέροντα – καλή μνήμη, καθορισμένα ειδικά ενδιαφέροντα» (Happé, 1998: 158).

Σύμφωνα με τη Happé (1998: 158), αργότερα η Wing τροποποίησε αυτά τα κριτήρια με βάση τις δικές της κλινικές εμπειρίες και παρατήρησε τρεις αλλαγές οι οποίες παρατίθενται:

1. «Γλωσσική καθυστέρηση – μόνο η μισή ομάδα που σύμφωνα με τη Wing θα είχε το «Σύνδρομο Asperger» ανέπτυξε ομαλά τη γλώσσα.
2. Πρώιμη ανάπτυξη – το παιδί, πριν απ' την ηλικία των 3 χρόνων, μπορεί να δείχνει περίεργη συμπεριφορά, π.χ. να μην έχει συνδυαστική προσοχή.
3. Δημιουργικότητα – η Wing ισχυρίζεται ότι αυτά τα παιδιά δεν είναι δημιουργικά, π.χ. δε δείχνουν ότι έχουν αληθινό υποκριτικό λόγο στο παιχνίδι. Η σκέψη τους, αντί να είναι «πρωτότυπη» είναι ακατάλληλη» (Happé, 1998: 158).

Όλες οι παραπάνω πρώτες αναφορές τόσο στον «διαφορετικό τύπο αυτισμού» που περιέγραψε ο Asperger όσο και στον τύπο του «αυτισμού» που περιέγραψε ο Kanner υπήρξαν κλινικά ωφέλιμες και τροφοδότησαν περαιτέρω έρευνες και μελέτες, οι οποίες οδήγησαν στην ακριβή περιγραφή τόσο του Συνδρόμου όσο και της Αυτιστικής Διαταραχής (Frith, 1994: 22).

1.2 Αποσαφήνιση εννοιών

Μετά την παρέμβαση της Wing ακολούθησαν μια πληθώρα άρθρων και επιστημονικών συγγραμμάτων με σκοπό να αποσαφηνιστούν τα κριτήρια για τη διάγνωση του «Συνδρόμου Asperger».

Πολλοί θεώρησαν ότι δεν χρησιμεύει ο σχηματισμός υποομάδων αφού ο αυτισμός παρουσιάζει μια σειρά εκδηλώσεων, οι οποίες ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού (Happé, 1998: 159).

Επίσης άλλοι συγγραφείς συνέδεσαν το Σύνδρομο Asperger με τον ονομαζόμενο Αυτισμό Υψηλής Λειτουργικότητας, καθώς και με μια σοβαρή μορφή διαταραχή Σχιζοειδούς Προσωπικότητας (Lennard-Brown, 2004: 18-19).

Είναι αναγκαίο λοιπόν για την καλύτερη κατανόηση του Συνδρόμου Asperger να διατυπωθούν με σαφήνεια οι ανωτέρω όροι και να γίνει αναφορά στις Διαταραχές που ανήκουν στο Φάσμα του Αυτισμού. Οι Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού αποτελούν μια ομάδα διαταραχών της παιδικής ηλικίας και υπάγονται στην κατηγορία των Βαριά Εκτεταμένων Διαταραχών της Ανάπτυξης. Οι Διαταραχές αυτές είναι η Αυτιστική Διαταραχή, το μελετώμενο Σύνδρομο Asperger, η Διαταραχή Rett, η Αποδιοργανωτική Διαταραχή της Παιδικής Ηλικίας και η Βαριά Εκτεταμένη Διαταραχή της Ανάπτυξης Μη Προσδιοριζόμενη αλλιώς (Howlin, 2006: 320).

Η Διαταραχή Rett και η Αποδιοργανωτική Διαταραχή της Παιδικής Ηλικίας έχουν διαφορετικές αιτίες και τροχιές από τον

Αυτισμό και το Σύνδρομο Asperger και γι' αυτό δε συγχέονται (Howlin, 2006: 320).

Ακολούθως παρατίθενται οι ορισμοί διαταραχών, οι έννοιες των οποίων πρέπει να αποσαφηνιστούν ώστε να γίνει διαχωρισμός τους από το Σύνδρομο Asperger.

Αυτιστική Διαταραχή: η διαταραχή αυτή συναντάται στη βιβλιογραφία και ως βρεφονηπιακός ή παιδικός αυτισμός ή ως αυτισμός του Kanner. Τα κύρια χαρακτηριστικά της διαταραχής αυτής είναι η έντονα διαταραγμένη κοινωνική διαντίδραση και επικοινωνία όπως επίσης και οι έντονα περιορισμένες δραστηριότητες και περιορισμένα ενδιαφέροντα (Μάνος, 1997: 606).

Η έναρξη της αυτιστικής διαταραχής είναι πριν την ηλικία των 3 ετών και στους πρώτους 3-6 μήνες οι γονείς έχουν ήδη παρατηρήσει ότι το βρέφος δεν ανταποκρίνεται στο χάδι ή στο χαμόγελο (Μάνος, 1997: 608).

Παρατίθενται τα διαγνωστικά κριτήρια κατά DSM-IV για την αυτιστική διαταραχή:

«Α. Ένα σύνολο έξι (ή περισσότερων) αντικειμένων από το (1), (2) και (3), με τουλάχιστον δύο από το (1) και από ένα από το (2) και (3):

(1) ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική διαντίδραση, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω:

(α) έντονη έκπτωση στη χρησιμοποίηση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών όπως βλεμματικής επαφής, έκφρασης

προσώπου, στάσεων του σώματος και χειρονομιών για τη ρύθμιση της κοινωνικής διαντίδρασης

(β) αδυναμία να αναπτύξει σχέσεις με συνομηλίκους που να ταιριάζουν στο αναπτυξιακό του επίπεδο

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

(δ) έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας

(2) ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω:

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

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

(γ) στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας ή ιδιοσυγκρασική χρήση της γλώσσας

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

(3) περιορισμένοι, επαναλαμβανόμενοι και στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω:

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

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

(γ) στερεότυποι και επαναλαμβανόμενοι κινητικοί μαννερισμοί (π.χ. «πέταγμα» ή συστροφή των χεριών ή των δακτύλων ή σύμπλοκες κινήσεις όλου του σώματος)

(δ) επίμονη ενασχόληση με μέση αντικειμένων

Β. Καθυστερήσεις ή μη φυσιολογική λειτουργία σε τουλάχιστον έναν από τους παρακάτω τομείς με έναρξη πριν την ηλικία των 3 χρόνων: (1) κοινωνική διαντίδραση (2) γλώσσα όπως χρησιμοποιείται στην κοινωνική επικοινωνία ή (3) συμβολικό ή φανταστικό παιχνίδι.

Γ. Η διαταραχή δεν εξηγείται καλύτερα ως Διαταραχή Rett ή ως Αποδιοργανωτική Διαταραχή της Παιδικής Ηλικίας» (Μάνος, 1997: 606-607).

Αυτισμός Υψηλής Λειτουργικότητας: τα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας αναπτύσσουν λεκτικές ικανότητες αν και χρονικά καθυστερημένα αναφορικά με την ηλικία τους.

Σχιζοειδής Διαταραχή της Προσωπικότητας: ανήκει στις Διαταραχές της Προσωπικότητας και τα βασικά της χαρακτηριστικά είναι η αποστασιοποίηση του ασθενούς από τις κοινωνικές επαφές και το αρκετά περιορισμένο του πεδίο στην έκφραση συναισθημάτων. Τα άτομα με Σχιζοειδή Διαταραχή της

Προσωπικότητας χαρακτηρίζονται από μικρή ή καθόλου επιθυμία για στενές σχέσεις ή για κοινωνικές συναναστροφές, είναι μοναχικά, δεν έχουν φίλους και μοιάζουν ψυχρά και απόμακρα (Μάνος, 1997: 409).

Σύμφωνα με το Μάνο (1997: 410), η Σχιζοειδής Διαταραχή της Προσωπικότητας μπορεί να γίνει εμφανής και από την παιδική ηλικία και την εφηβεία με μοναχικότητα, φτωχές σχέσεις με συνομήλικους και ελαττωμένη απόδοση στο σχολείο. Τα διαγνωστικά κριτήρια κατά DSM-IV είναι:

«Α. Ένας εκτεταμένος τύπος αποστασιοποίησης του ατόμου από κοινωνικές σχέσεις και ένα περιορισμένο εύρος στο να εκφράζει συναισθήματα σε πλαίσιο διαπροσωπικό, που αρχίζουν νωρίς στην ενήλικη ζωή και είναι παρόντα σε μία ποικιλία καταστάσεων, όπως φαίνεται από τέσσερα (ή περισσότερα από τα παρακάτω):

- (1) το άτομο ούτε επιθυμεί ούτε ευχαριστιέται τις στενές σχέσεις συμπεριλαμβανομένου του να είναι μέρος της οικογένειας
- (2) σχεδόν πάντα επιλέγει μοναχικές δραστηριότητες
- (3) ενδιαφέρεται λίγο, αν όχι καθόλου, να έχει σεξουαλικές εμπειρίες με κάποιο άλλο άτομο
- (4) ευχαριστιέται με λίγες, αν όχι με καμιά, δραστηριότητες
- (5) στερείται στενών ή έμπιστων φίλων εκτός από συγγενείς πρώτου βαθμού
- (6) εμφανίζεται αδιάφορο στον έπαινο ή την κριτική των άλλων

(7) δείχνει συναισθηματική ψυχρότητα, είναι απόμακρο ή έχει άμβλυνση του συναισθήματος

B. Δεν εμφανίζεται αποκλειστικά κατά τη διάρκεια της πορείας της Σχιζοφρένειας μιας Διαταραχής της Διάθεσης Με Ψυχωτικά Στοιχεία, μιας άλλης Ψυχωτικής Διαταραχής ή μιας Βαριάς Εκτεταμένης Αναπτυξιακής Διαταραχής και δεν οφείλεται στα άμεσα φυσιολογικά αποτελέσματα μιας γενικής ιατρικής κατάστασης» (Μάνος, 1997: 409-410).

1.3 Περιγραφή Συνδρόμου Asperger

1.3.1 Βασικά χαρακτηριστικά Συνδρόμου

Η διαταραχή Asperger εμφανίζει σημαντική ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική διαντίδραση και περιορισμούς στην συμπεριφορά, στα ενδιαφέροντα και στις δραστηριότητες (στοιχεία που περιγράφουν και την αυτιστική διαταραχή) χωρίς να συνυπάρχει σημαντική καθυστέρηση στη γλώσσα (Μάνος, 1997: 613).

Παρατίθενται τα διαγνωστικά κριτήρια κατά DSM-IV (σύμφωνα με την Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία):

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

(1) έντονη έκπτωση στη χρησιμοποίηση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών όπως βλεμματικής επαφής, έκφρασης προσώπου, στάσεων του σώματος και χειρονομιών για τη ρύθμιση της κοινωνικής διαντίδρασης

(2) αδυναμία να αναπτύξει σχέσεις με συνομηλίκους που να ταιριάζουν στο αναπτυξιακό του επίπεδο

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

(4) έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας

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

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

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

(γ) στερεότυποι και επαναλαμβανόμενοι κινητικοί μαννερισμοί (π.χ. «πέταγμα» ή συστροφή των χεριών ή των δακτύλων ή σύμπλοκες κινήσεις όλου του σώματος)

(δ) επίμονη ενασχόληση με μέση αντικειμένων

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

Δ. Δεν υπάρχει κλινικά σημαντική καθυστέρηση στη γλώσσα (π.χ. μεμονωμένες λέξεις έχουν χρησιμοποιηθεί μέχρι την ηλικία των 2 ετών, επικοινωνιακές φράσεις έχουν χρησιμοποιηθεί μέχρι την ηλικία των 3 ετών).

Ε. Δεν υπάρχει κλινικά σημαντική καθυστέρηση στη γνωστική ανάπτυξη ή στην ανάπτυξη κατάλληλων για την ηλικία δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης, προσαρμοστικής συμπεριφοράς (άλλης εκτός της κοινωνικής διαντίδρασης) και περιέργειας για το περιβάλλον στην παιδική ηλικία.

ΣΤ. Δεν πληρούνται τα κριτήρια για κάποια άλλη συγκεκριμένη Βαριά Εκτεταμένη Αναπτυξιακή Διαταραχή ή για Σχιζοφρένεια» (Μάνος, 1997: 613).

Παράλληλα παρατίθενται τα διαγνωστικά κριτήρια κατά ICD-10 (σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας):

A. «Μια έλλειψη οποιασδήποτε σημαντικής γενικής καθυστέρησης στη γλώσσα ή στη γνωστική ανάπτυξη. Η διάγνωση απαιτεί να έχουν αναπτυχθεί απλές λέξεις από τα δύο χρόνια ή νωρίτερα, και οι επικοινωνιακές φράσεις να χρησιμοποιούνται από τα τρία χρόνια της ηλικίας ή νωρίτερα. Δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, προσαρμοστική συμπεριφορά και περιέργεια για το περιβάλλον στη διάρκεια των πρώτων τριών χρόνων θα πρέπει να είναι τουλάχιστον σύμφωνα με την ομαλή νοητική ανάπτυξη. Ωστόσο, οι σταθμοί κινητικής ανάπτυξης μπορεί να παρουσιάζουν κάποια καθυστέρηση, και η κινητική αδεξιότητα είναι συνήθης (παρόλο που δεν είναι ένα αναγκαίο χαρακτηριστικό στη διάγνωση). Μεμονωμένες ειδικές δεξιότητες, συχνά συσχετισμένες με μη φυσιολογικές απασχολήσεις, είναι κοινές, αλλά δεν απαιτούνται στη διάγνωση.

B. Ποιοτικές ανεπάρκειες σε αμοιβαία κοινωνική αλληλεπίδραση (κριτήρια όπως στην περίπτωση του αυτισμού). Η διάγνωση απαιτεί ευαπόδεικτες ανωμαλίες σε τουλάχιστο τρεις από τις παρακάτω περιοχές:

1. αδυναμία προσήλωσης βλέμματος, έκφρασης προσώπου, στάσης του σώματος και χειρονομιών για να ρυθμίζει την κοινωνική αλληλεπίδραση
2. αποτυχία ν' αναπτύξει (μ' ένα τρόπο κατάλληλο ως προς τη νοητική ηλικία και πέρα από τις άφθονες ευκαιρίες) σχέσεις με συνομηλίκους που συμπεριλαμβάνουν ένα αμοιβαίο μοίρασμα διαφερόντων, δραστηριοτήτων και συναισθημάτων

3. σπάνια επιδιώκει και χρησιμοποιεί άλλα άτομα γι' ανακούφιση και στοργή σε χρόνο πίεσης ή άγχους και/ή σπάνια προσφέρει ανακούφιση και στοργή σ' άλλους όταν δείχνουν να έχουν άγχος ή νιώθουν δυστυχισμένοι

4. δε μοιράζει τη χαρά τους, με την έννοια ότι δε νιώθει ευχαρίστηση με την ευτυχία άλλων ατόμων και/ή δεν επιδιώκει αυθόρμητα να μοιραστεί τη χαρά άλλων εμπλεκόμενο μαζί τους

5. έλλειψη κοινωνικο-συναισθηματικής αμοιβαιότητας όπως φαίνεται μέσα από μια ανεπαρκή ή παρεκκλίνουσα αντίδραση σε συναισθήματα άλλων ατόμων, και/ή έλλειψη διαμόρφωσης συμπεριφοράς σύμφωνα με το κοινωνικό περιεχόμενο, και/ή μια αδυναμία ενσωμάτωσης κοινωνικών, συναισθηματικών και επικοινωνιακών συμπεριφορών.

Γ. Περιορισμένοι, επαναλαμβανόμενοι και στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, διαφερόντων και δραστηριοτήτων (είναι κριτήρια και για τον αυτισμό. Ωστόσο, θα ήταν λιγότερο συνηθισμένο γι' αυτούς να συμπεριλάβουν είτε κινητικές ιδιοτυπίες είτε απασχολήσεις με μέρη αντικειμένων ή με υλικά παιχνιδιού που δε λειτουργούν). Η διάγνωση απαιτεί ευαπόδεικτες ανωμαλίες σε τουλάχιστο δύο από τις παρακάτω περιοχές:

1. μια απασχόληση εμπεριέχουσα στερεότυπους και περιορισμένους τύπους ενδιαφέροντος
2. ειδική προσκόλληση σε ασυνήθη αντικείμενα
3. φανερά καταναγκαστική προσκόλληση σε ειδικές, μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες

4. στερεότυπες και επαναλαμβανόμενες κινητικές ιδιοτυπίες που συμπεριλαμβάνουν πλατάγισμα ή συστροφή χεριού/δακτύλου ή περίπλοκες κινήσεις ολόκληρου του σώματος
5. απασχολήσεις με μέρη αντικειμένων ή με υλικά παιχνιδιού που δε λειτουργούν (όπως είναι το άρωμά τους, η αίσθηση της επιφάνειάς τους, ή ο θόρυβος/δόνηση που προξενούν
6. άγχος γι' αλλαγές σε μικρές, μη λειτουργικές λεπτομέρειες του περιβάλλοντος.

Δ. Η διαταραχή δε μπορεί ν' αποδοθεί σε άλλες ποικιλίες διάχυτης εξελικτικής διαταραχής: σχιζοτυπική διαταραχή, απλή σχιζοφρένεια, αντιδραστική και μη αναχαιτιζόμενη διαταραχή προσκόλλησης στη σχολική ηλικία, καταθλιπτική διαταραχή προσωπικότητας, καταθλιπτική-καταναγκαστική διαταραχή» (Happé, 1998: 169-170).

Το Σύνδρομο Asperger διαγιγνώσκεται σε μεγαλύτερη ηλικία συγκριτικά με τη διαταραχή του αυτισμού. Η μέση ηλικία διάγνωσης είναι γύρω στα 7 έτη (Lennard-Brown, 2004: 20).

Τα διαγνωστικά εργαλεία για το Σύνδρομο είναι: η κλίμακα Διαταραχής Asperger των Gilliam-Gilliam, το Test παιδικού Συνδρόμου Asperger, η Διαγνωστική Κλίμακα Συνδρόμου Asperger, η Αυστραλιανή Κλίμακα για το Σύνδρομο Asperger (Βάρβογλη, 2007: 106).

Οι επαγγελματίες που αποτελούν την διεπιστημονική ομάδα η οποία προβαίνει στη διάγνωση του Συνδρόμου είναι οι εξής: α) ψυχολόγος β) παιδοψυχίατρος γ) ειδικός παιδαγωγός και δ) κοινωνικός λειτουργός.

1.3.2 Λεπτομερής αναφορά στα χαρακτηριστικά

A. Γλωσσικές ικανότητες – Λεξιλόγιο:

Τα άτομα με Σύνδρομο Asperger μπορούν να μιλούν πριν από την ηλικία των 4 ετών. Η γραμματική και το λεξιλόγιο τους χαρακτηρίζονται συνήθως ως πολύ καλά. Η ομιλία τους είναι σχολαστική, στερεότυπη, επιτηδευμένη και η συζήτηση περιστρέφεται γύρω από τον εαυτό τους και τα ιδιαίτερα ενδιαφέροντα τους, χωρίς να μπορούν να αντιληφθούν πότε οι συνομιλητές τους δε θέλουν να συνεχίσουν την επικοινωνία. Η φωνή τους είναι επίπεδη και δεν διακρίνεται από συναισθήματα (Lennard-Brown, 2004: 18-19).

Επίσης έχουν την τάση να κατανοούν κυριολεκτικά μόνο, αυτό το οποίο λέγεται. Δεν έχουν την ικανότητα να ερμηνεύσουν τη σημειολογία των προφορικών εκφράσεων, όπως για παράδειγμα μεταφορές, ειρωνεία ή το αφηγηματικό χιούμορ (Cohen & Rémillard, 2006: 618).

Ο Asperger στις αναφορές του για τα υποκείμενα που μελετούσε περιγράφει ότι τα περισσότερα παιδιά μιλούσαν με ευχέρεια. Δύο μόνο από τους ασθενείς του έδειξαν κάποια καθυστέρηση στη γλωσσική ανάπτυξη, οι οποίοι αργότερα αναπτύχθηκαν ραγδαία στον τομέα αυτό. Επίσης υπογράμμισε ότι κάποια παιδιά είχαν την τάση να αφηγούνται «φανταστικές ιστορίες».

B. Κινητικές δεξιότητες:

«Σε ποσοστό 50-90% τα άτομα με Σύνδρομο Asperger έχουν πρόβλημα στο συντονισμό των κινήσεων τους και στις δραστηριότητες που τους απαιτούν» (Lennard-Brown, 2004: 20). Η Harpé (1998: 43), σημειώνει ότι τα προβλήματα αυτά επηρεάζουν αρκετές φορές τον τρόπο που το άτομο περπατά ή τρέχει και το χαρακτηρίζουν ως αδέξιο, άγαρμπο στις κινήσεις του.

Επίσης, εμφανίζονται προβλήματα στην ισορροπία του παιδιού και δυσκολίες σε λεπτές κινήσεις, γεγονός που πολλές φορές οδηγεί σε άσχημο γραφικό χαρακτήρα και σε πρακτικά ελλείμματα π.χ. να κουμπωθεί ή να κρατήσει μαχαιροπίρουνα (Lennard-Brown, 2004: 20).

Γ. Γνωστικές ικανότητες:

Το I.Q. (δείκτης νοημοσύνης) των ατόμων με Σύνδρομο Asperger καλύπτει συνήθως όλα τα επίπεδα και στις περισσότερες περιπτώσεις είναι πάνω από το κανονικό επίπεδο στις λεκτικές ικανότητες και κάτω από το κανονικό στις πρακτικές ικανότητες.

Σε αρκετές περιπτώσεις τα άτομα έχουν και διαταραχές που αφορούν στη γραφή και τα μαθηματικά. Ωστόσο δεν παρατηρείται γενικά κλινικά σημαντική καθυστέρηση στη γνωστική τους ανάπτυξη και γι' αυτό χαρακτηρίζονται από μέτρια ή πάνω από το μέτριο ακαδημαϊκή ικανότητα εξαιτίας του ότι επικεντρώνονται πλήρως στη δραστηριότητα τους, στο ιδιαίτερο ενδιαφέρον τους και τελικά διακρίνονται σ' αυτό που περατώνουν (Lennard-Brown, 2004: 22-23).

Επιπρόσθετα η σκέψη τους είναι συγκεκριμένη και όχι αφηρημένη. Η περίοδος της συγκεκριμένης σκέψης οριοθετείται χρονικά από το 7ο έως το 11ο έτος της φυσιολογικής οντογεννητικής ανάπτυξης του παιδιού. Κατά την περίοδο αυτή η γνωστική λειτουργία του παιδιού έχει ως βάση της τις νοητικές πράξεις και συλλογισμούς οι οποίοι ανταποκρίνονται στους κανόνες της καθαρής λογικής. Επεξηγηματικά, το παιδί προβαίνει σε κατηγοριοποιήσεις, σε σειροθετήσεις και στην αρίθμηση. Η αφηρημένη σκέψη αρχίζει από φυσιολογικές συνθήκες στο 12ο έτος και ολοκληρώνεται στο 16ο έτος. Στην περίοδο αυτή, η νόηση στηρίζεται σε προτάσεις που η αλήθεια τους στηρίζεται όχι υποχρεωτικά στο συγκεκριμένο εμπειρικό περιεχόμενό του (Παρασκευόπουλος, 1985: 60).

Δ. Κοινωνική διαντίδραση:

Τα άτομα με Σύνδρομο Asperger διακρίνονται από ποιοτικά ελλείμματα στην αμοιβαία κοινωνική επαφή, έχουν ανεπάρκεια στη χρήση πολλαπλών προφορικών συμπεριφορών, όπως το κοίταγμα στο πρόσωπο, στάσεις σώματος, χειρονομίες ώστε να ρυθμίσουν την κοινωνική αλληλεπίδραση, η οποία τους δυσκολεύει.

Αδυνατούν να κατανοήσουν και να μάθουν τους κοινωνικούς κανόνες και έτσι δυσκολεύονται να δημιουργήσουν αλλά και να διατηρήσουν φιλικές σχέσεις και δεν έχουν τις ικανότητες να αναπτύξουν σχέσεις με τους συνομήλικους τους.

Σε αντίθεση με τα αυτιστικά άτομα, τα άτομα με Σύνδρομο Asperger επιθυμούν την κοινωνική επαφή αλλά δεν την

κατορθώνουν ή δυσκολεύονται σε αυτή επειδή δεν γνωρίζουν τον τρόπο να προσεγγίσουν τους άλλους (Jordan & Powell, 1995: 4).

Συχνά λοιπόν η προσέγγιση των άλλων χαρακτηρίζεται ως «περίεργη» εφόσον δε γνωρίζουν τους κανόνες της κοινωνικής συμπεριφοράς. Επίσης υπάρχει αδυναμία στο αμοιβαίο μοίρασμα διαφερόντων, δραστηριοτήτων και συναισθημάτων, σπάνια μπορούν να χρησιμοποιήσουν άλλα άτομα για ανακούφιση και στοργή και δεν μοιράζονται τη χαρά τους με τους γύρω τους (Harpe, 1998: 169-171). Επιθυμούν τη ρουτίνα στην καθημερινότητά τους γι' αυτό και οι αλλαγές τους προκαλούν μεγάλο άγχος με αποτέλεσμα να προβαίνουν σε αλλόκοτες κινήσεις. Η συμπεριφορά τους μπορεί να χαρακτηριστεί ως απρόσφορη καθώς δεν υπάρχει ενδιαφέρον για τις αντιδράσεις των άλλων και θεωρείται διαταραγμένη η ενσυναισθηματική τους ικανότητα (Tölle & Windgassen, 2005: 274).

1.3.3 Αιτιολογία

Η αιτιολογία τόσο του Συνδρόμου Asperger όσο και των διαταραχών που ανήκουν στις Βαριές Εκτεταμένες Διαταραχές της Ανάπτυξης δεν είναι έως σήμερα γνωστές. Έχουν αναφερθεί συνύπαρξη νευρολογικών ή άλλων ιατρικών καταστάσεων πριν, κατά ή μετά τη γέννηση, για διαταραχές του ντοπαμινεργικού και σεροτονικεργικού συστήματος. Κυρίαρχη υπόθεση είναι ότι οφείλονται σε κάποιο είδος εγκεφαλικής ανωμαλίας (Μάνος, 1997: 608).

1.3.4 Κληρονομικότητα- Πορεία

Αν και το Σύνδρομο φαίνεται να είναι πιο συχνό στα αγόρια δεν υπάρχουν ακόμα γνώσεις για τον επιπολασμό του (Μάνος, 1997: 614).

Όμως, άξιο αναφοράς είναι ότι ο Gillberg (1991) μελετώντας έξι οικογένειες στις οποίες υπήρχε άτομο με το Σύνδρομο βρήκε ότι δύο από τις οικογένειες είχαν έναν πρώτου βαθμού συγγενή ο οποίος είχε αυτιστική διαταραχή. Επιπρόσθετα αναγνωρίστηκαν τουλάχιστον σε ένα συγγενή πρώτου ή δεύτερου βαθμού χαρακτηριστικά του Συνδρόμου.

Τέλος, ανάμεσα στις έξι οικογένειες ο Gillberg βρήκε ότι τρεις μητέρες, τέσσερις πατέρες, ένας αδερφός και ένας παππούς από την πλευρά του πατέρα, είχαν το Σύνδρομο Asperger (Happé, 1998: 171-172).

Σαφώς τα ανώτερα προβληματίζουν για την ύπαρξη κληρονομικότητας τόσο του Συνδρόμου όσο και των υπόλοιπων διαταραχών που ανήκουν στο ίδιο φάσμα, οι έρευνες όμως δεν το έχουν αποδείξει ακόμα.

Όσον αφορά την πορεία του Συνδρόμου, αυτή είναι ίδια και στη διάρκεια της ενήλικης ζωής γι' αυτό οι παρεμβάσεις θα πρέπει να είναι συνεχείς (Χριστοδούλου, 2004). Βέβαια η ίαση δεν είναι εφικτή αν και η ικανότητα της κοινωνικής προσαρμογής εξαρτάται πρωταρχικά από τον περίγυρο του ατόμου (Tölle & Windgassen, 2005: 275).

1.3.5 Θεραπεία

Η χορήγηση φαρμάκων στην περίπτωση του Συνδρόμου Asperger πραγματοποιείται όταν το Σύνδρομο συνυπάρχει με γενικές ιατρικές καταστάσεις.

Η θεραπεία του Συνδρόμου Asperger αφορά κυρίως στην ύπαρξη ενός υποστηρικτικού – συμβουλευτικού πλαισίου τόσο στο άτομο όσο και στην οικογένεια τους με εστίαση:

- στην ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων
- στην εκμάθηση των κοινωνικών κανόνων
- στη βελτίωση της ενσυναίσθησης
- στη μείωση στερεοτυπιών
- στην ανάπτυξη επικοινωνιακού λόγου (Μάνος, 1997: 609).

2. Θεραπευτική αντιμετώπιση και εκπαίδευση

2.1 Θεραπευτικές και Εκπαιδευτικές παρεμβάσεις

2.1.1 Οι δυνατότητες των παρεμβάσεων

Το παιδί με Σύνδρομο Asperger, όπως και κάθε παιδί με διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού, δεν μπορεί να θεραπευτεί, να απαλλαγεί από τη διαταραχή του. Μπορεί όμως, με την κατάλληλη αντιμετώπιση να ξεπεράσει αρκετά από τα προβλήματα που του δημιουργεί η διαταραχή.

Δεν κρίνεται σκόπιμο να διαφοροποιηθούν οι θεραπευτικές παρεμβάσεις από τις εκπαιδευτικές καθώς οι περισσότερες θεραπείες των διαταραχών του Φάσματος του Αυτισμού συνδέονται με την εκπαίδευση (Lennard-Brown, 2004: 36).

Εάν το παιδί λάβει έγκαιρες θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, θα μπορέσει να αναπτύξει ικανότητες και κοινωνικές δεξιότητες, να μειώσει τις στερεότυπες ενασχολήσεις του, να αφομοιώσει κοινωνικούς κανόνες, να βελτιώσει το λόγο του (Μάνος, 1997: 609).

Τα παιδιά με Σύνδρομο Asperger τα οποία έχουν λάβει θεραπευτική αντιμετώπιση, είναι πιθανόν να μην ξεχωρίζουν από τα άλλα παιδιά, παρόλο που είναι ξεχωριστά σε ορισμένους τομείς της ζωής τους. Εάν δεχτούν μια πρόιμη παρέμβαση, θα μάθουν τρόπους και τεχνικές να ξεπερνούν τις δυσκολίες και θα έχουν πολλές πιθανότητες να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή ως ενήλικες,

αυτόνομα, χωρίς διαρκή φροντίδα και επιτήρηση (Νότας, 2006, Lennard-Brown, 2004).

Ο Νότας (2006) αναφέρει πως η θεραπεία και η εκπαίδευση ενός παιδιού με Σύνδρομο Asperger στην Ελλάδα είναι μια οδυνηρή υπόθεση για τους γονείς. Ιδιαίτερες δυσκολίες τους προκαλούν τα εξής:

- η ύπαρξη ελάχιστων εξειδικευμένων κέντρων που να αφορούν στο Φάσμα του Αυτισμού
- η έλλειψη εξειδικευμένων σχολείων
- το γεγονός ότι δε γίνονται δεκτές οι σοβαρότερες περιπτώσεις διαταραχών στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης
- το γεγονός ότι σπάνια γίνονται δεκτά παιδιά με διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού στα τμήματα ένταξης
- η έλλειψη θεραπευτικής και συμβουλευτικής υποστήριξης, ακόμα και για τα παιδιά που φοιτούν σε σχολικό πλαίσιο (Νότας, 2006: 45).

Αυτοί είναι εξάλλου και οι λόγοι για τους οποίους οι γονείς καταφεύγουν σε ιδιωτικά κέντρα και ιδιώτες επαγγελματίες. Δεν γνωρίζουν όμως εάν το κέντρο λειτουργεί αποτελεσματικά, εάν οι επαγγελματίες είναι ικανοί θεραπευτές και αν χρησιμοποιούν τις καταλληλότερες προσεγγίσεις για το δικό τους παιδί (Νότας, 2006: 45).

2.1.2 Ο σχεδιασμός της θεραπευτικής παρέμβασης

Αυτό που θέτει ο Νότας (2006: 30) ως βασική αρχή, είναι ότι για κάθε παιδί πρέπει να σχεδιάζεται εξατομικευμένη θεραπευτική παρέμβαση, ακόμα και αν οι παρεμβάσεις γίνονται ομαδικά στο πλαίσιο που βρίσκεται (π.χ. σε νηπιαγωγείο, σχολείο).

Κατά τον σχεδιασμό της θεραπευτικής παρέμβασης είναι απαραίτητο να ληφθούν υπόψη κάποια κριτήρια, προκειμένου να επιλεγθεί η πιο κατάλληλη προσέγγιση για το συγκεκριμένο παιδί. Τα κριτήρια που πρέπει να έχουν κατά νου οι ειδικοί, είναι τα ακόλουθα:

1. τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού
2. ο βαθμός εμφάνισης των διαταραχών στο παιδί
3. η συμπεριφορά του παιδιού (πόσο διαταρακτική είναι)
4. το επίπεδο των ικανοτήτων του
5. ο τρόπος που αντιμετωπίζει η προσέγγιση το συγκεκριμένο παιδί
6. οι στόχοι που θέτει η προσέγγιση για την πρόοδο του παιδιού
7. η ύπαρξη επιστημονικών δεδομένων που να επιβεβαιώνουν την επίτευξη των στόχων αυτών
8. η σύγκλιση της προσέγγισης με τις θέσεις, τις ιδέες, τη φιλοσοφία των γονέων και των θεραπειών
9. το κόστος της προσέγγισης (Νότας, 2006: 45).

Οι επικρατέστερες προσεγγίσεις για τη θεραπευτική αντιμετώπιση των διαταραχών του Φάσματος του Αυτισμού, η αποτελεσματικότητα των οποίων ποικίλει από παιδί σε παιδί, είναι οι εξής:

1. Προσέγγιση TEACCH- Division TEACCH
2. Συμπεριφοριστικές προσεγγίσεις – Behavioural approaches, Applied Behaviour Analysis (ABA)
3. Προσεγγίσεις ενσωμάτωσης –ολοκλήρωσης - Integration approaches
4. Θεραπεία καθημερινής ζωής – σχολείο Higashi (Daily life therapy at the Boston Higashi school)
5. Αλληλεπιδραστικές προσεγγίσεις – Interactive approaches, Option approach, The playschool curriculum, Infant development programme
6. Ψυχοδυναμικές προσεγγίσεις ψυχαναλυτικού τύπου.
7. Θετικές Προσεγγίσεις – Positive approaches (Νότας, 2006: 28).

Ο Νότας (2006), παρατηρεί ορισμένα κοινά σημεία ανάμεσα στις παραπάνω προσεγγίσεις. Αναφέρει πως όλες δίνουν έμφαση στην επικοινωνία και στην κοινωνική αλληλεπίδραση. Κάνουν χρήση οπτικών μέσων, ενώ έχουν ως κοινό σημείο και το παιχνίδι. Επιπρόσθετα, τονίζουν τη σημασία της γενίκευσης των κεκτημένων δεξιοτήτων, δίνοντας τη δυνατότητα προσαρμογής και μετάβασης από το ένα πλαίσιο στο άλλο. Ένα άλλο κοινό τους σημείο είναι η προβλεψιμότητα των καταστάσεων την οποία επιδιώκουν. Δίνουν

ακόμα σημασία στην εξατομικευμένη αλλά και την ομαδική εκπαίδευση ενώ προτείνουν και τη συμμετοχή των γονέων στη θεραπευτική παρέμβαση (Νότας, 2006: 29).

2.1.3 Ειδικές θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις

Κάποιες ειδικές θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις που προορίζονται για άτομα με διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού, όπως το Σύνδρομο Asperger, είναι οι ακόλουθες:

1. Αισθητηριακή ολοκλήρωση (Sensory integration) και Αισθητηριακή χαλάρωση (μέθοδος Snoezelen)
2. Αρωματοθεραπεία (Aroma therapy)
3. Δραματοθεραπεία (Drama therapy) – Χοροθεραπεία (Dance therapy)
4. Εργοθεραπεία (Occupational therapy)
5. Εκπαίδευση και υποβοήθηση της επικοινωνίας – PECS , ΜΑΚΑΤΟΝ
6. Θεραπεία συμπεριφοράς (Behaviour therapy – Behaviour modification)
7. Θεραπεία με τη βοήθεια της τέχνης (Art therapy)
8. Θεραπεία μουσικής αλληλεπίδρασης - μουσικοθεραπεία (Musical interaction therapy)
9. Λογοθεραπεία , αγωγή του λόγου (Speech and language therapy)
10. Μάθηση υποβοηθούμενη από τη χρήση υπολογιστών (Computer assisted learning)
11. Ψυχοκινητική (Play and movement)

12. Ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις αλληλεπιδραστικού χαρακτήρα (Νότας, 2006: 29).

2.1.4 Ανάλυση θεραπευτικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων

Υπάρχει μια μεγάλη ποικιλία θεραπευτικών και εκπαιδευτικών προσεγγίσεων, μεθόδων, τεχνικών και παρεμβάσεων για το Σύνδρομο Asperger, όπως και για κάθε διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού. Στη συνέχεια εξετάζονται ορισμένες από αυτές.

Λογοθεραπεία

Ένα παιδί με Σύνδρομο Asperger, αντιμετωπίζει δυσκολίες τόσο στη λεκτική όσο και στη μη λεκτική επικοινωνία. Η λογοθεραπεία μπορεί να το βοηθήσει να αντιλαμβάνεται καλύτερα τα λεκτικά και μη λεκτικά μηνύματα τα οποία λαμβάνει από το περιβάλλον του. Με διάφορες τεχνικές και παιχνίδια, το παιδί καταφέρνει να κατανοεί τη γλώσσα του σώματος αλλά και τις ιδιαιτερότητες στις εκφράσεις του προσώπου και στον τόνο της φωνής (Lennard-Brown, 2004: 40).

Το παιδί με τη βοήθεια ενός λογοθεραπευτή γίνεται ικανότερο να κατανοεί τι του λένε οι άλλοι και να ερμηνεύει τις κοινωνικές πλευρές της επικοινωνίας. Επιπρόσθετα, μπορεί να βελτιώσει τις ακουστικές του ικανότητες αλλά και την οπτική του επαφή, η οποία αποτελεί ένα ιδιαίτερο πρόβλημα για τα άτομα με διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού (Lennard-Brown, 2004: 40).

Η λογοθεραπεία είναι ικανή να βοηθήσει επίσης το παιδί να κατανοήσει πως οι άλλοι άνθρωποι βιώνουν τον κόσμο και τα συναισθήματα τα οποία μπορεί να νιώθουν στις διάφορες κοινωνικές περιστάσεις (Lennard-Brown, 2004: 40).

Σύστημα PECS

Η μέθοδος PECS (Picture Exchange Communication System) στοχεύει στην επικοινωνία μέσω ανταλλαγής εικόνων. Είναι χρήσιμη κυρίως στα παιδιά που δεν μπορούν να μιλήσουν, καθώς δείχνοντας τις εικόνες, μπορούν να ζητήσουν αυτό που θέλουν (Lennard-Brown, 2004: 42).

Ένα παιδί με Σύνδρομο Asperger, ένα παιδί που έχει δηλαδή την ικανότητα επικοινωνιακού λόγου, μπορεί επίσης να χρησιμοποιήσει το σύστημα αυτό, καθώς του επιτρέπει να γίνεται πιο εύκολα και πιο γρήγορα κατανοητό στον κοινωνικό του περίγυρο (Lennard-Brown, 2004: 42).

Επίσης, οι εικόνες με τη μορφή ενός οπτικοποιημένου χρονοδιαγράμματος, παρέχουν στο παιδί με Σύνδρομο Asperger ένα προβλέψιμο περιβάλλον και μειώνουν την ένταση και το άγχος της καθημερινότητάς του (Lennard-Brown, 2004: 42).

Κοινωνικές ιστορίες

Η μέθοδος των «κοινωνικών ιστοριών» δημιουργήθηκε από την Carol Gray και έχει ως στόχο την εκμάθηση των κοινωνικών κανόνων στο παιδί με Σύνδρομο Asperger, όπως και σε κάθε παιδί με διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού (Lennard-Brown, 2004: 47).

Είναι μια μέθοδος που στοχεύει στο να διδάξει στο παιδί την κοινωνική συμπεριφορά, μέσα από τη χρήση ιστοριών. Για κάθε ιστορία χρησιμοποιούνται προτάσεις:

- που αναφέρουν το περιστατικό,
- που σημειώνουν πως θα έπρεπε να αντιδράσει το άτομο στη συγκεκριμένη κατάσταση,
- που προβάλλει πως μπορεί να αισθανθούν άλλα άτομα στην κατάσταση αυτή,
- που παρουσιάζουν χρήσιμες τεχνικές ώστε να θυμάται το παιδί πώς να αντιδράσει σε παρόμοιες καταστάσεις (Lennard-Brown, 2004: 47).

Τεχνική SPELL

Η τεχνική αυτή, η οποία αναπτύχθηκε σε σχολεία του Ηνωμένου Βασιλείου, στοχεύει ουσιαστικά στη μείωση των δυσκολιών που προκαλούν οι διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού μέσα από ένα θετικό και υποστηρικτικό περιβάλλον μάθησης. Το όνομά της προκύπτει από τα αρχικά των όρων Δομή (Structure), Θετικές στάσεις (Positive attitudes), Εμπάθεια (Empathy), Χαμηλή διέγερση (Low arousal) και Δεσμοί (Links) (Lennard-Brown, 2004: 44-45).

Η τεχνική SPELL προβλέπει ένα αυστηρά δομημένο πρόγραμμα κι ένα προβλέψιμο περιβάλλον, κάτι που προκαλεί τη μείωση του άγχους και των εντάσεων στους μαθητές (Δομή). Το περιβάλλον είναι ήρεμο, οργανωμένο, καθαρό, με σκοπό τη χαλάρωση και την περαιτέρω μείωση της έντασης των παιδιών (Χαμηλή διέγερση) (Lennard-Brown, 2004: 45).

Επίσης επιδιώκεται η κατανόηση των αναγκών του κάθε παιδιού μέσα από τη συναισθηματική ταύτιση και την εξεύρεση μεθόδων επικοινωνίας μαζί του (Εμπάθεια). Επιπλέον προωθείται η δημιουργία συσχετισμών ανάμεσα στους ειδικούς, στους γονείς και στα διάφορα θέματα, προκειμένου να εμπλουτίζονται αλλά και να εξατομικεύονται οι εμπειρίες μάθησης του κάθε παιδιού (Δεσμοί) (Lennard-Brown, 2004: 45).

Τέλος, γίνεται μια προσπάθεια για τόνωση της αυτοπεποίθησης του παιδιού. Μαθαίνει να στηρίζεται στις δυνάμεις του, νιώθει ικανότερο, ενισχύεται η αυτοεκτίμηση του (Θετικές στάσεις) (Lennard-Brown, 2004: 45).

TEACCH

Η ονομασία της μεθόδου αυτής προέρχεται από τα αρχικά των λέξεων Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children. Ουσιαστικά αφορά στη θεραπεία και εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό και σχετικές διαταραχές επικοινωνίας (Lennard-Brown, 2004: 46).

Το σύστημα TEACCH παρέχει βοήθεια στο παιδί, δίνοντας έμφαση στα ακόλουθα:

1. Βελτίωση της προσαρμογής του παιδιού, μέσα από την ανάπτυξη δεξιοτήτων και αλλαγών στο περιβάλλον ώστε να μειωθούν οι δυσκολίες του.
2. Εκπαίδευση των γονέων, προκειμένου να συμμετέχουν ενεργά ως «συν-θεραπευτές» και να συνεχίζουν την εφαρμογή του συστήματος και στο σπίτι.
3. Συχνή αξιολόγηση των ικανοτήτων του παιδιού.

4. Διδασκαλία σε αυστηρά δομημένο και οργανωμένο περιβάλλον ώστε να ενισχυθεί η ασφάλεια και να μειωθεί το άγχος του παιδιού.
5. Ανάπτυξη των δεξιοτήτων του.
6. Γνωστική και συμπεριφορική θεραπεία, ώστε να βελτιωθεί η συμπεριφορά του.
7. Αντιμέτωπιση του παιδιού ως ολότητα, παροχή γενικής εκπαίδευσης και όχι ειδικευμένων θεραπειών (Lennard-Brown, 2004: 46).

Ψυχοθεραπεία και συμβουλευτική

Η ψυχοθεραπεία και η συμβουλευτική υποστήριξη βοηθούν τα άτομα με Σύνδρομο Asperger να ξεπερνούν τις καθημερινές δυσκολίες οι οποίες προκύπτουν σε τομείς επικοινωνίας, κοινωνικής ζωής και συμπεριφοράς (Κρουσταλάκης, 2003: 235).

Τα παραπάνω θέματα προβληματίζουν έντονα τα άτομα με Σύνδρομο Asperger κυρίως στην περίοδο της προεφηβείας και εφηβείας, κατά την οποία αντιλαμβάνονται τις διαφορές τους με τους συνομηλίκους τους και συχνά μπορεί να αντιδράσουν με κατάθλιψη, ή ακόμα με αυτοκτονικές ιδέες (Tölle & Windgassen, 2005: 274).

Εφαρμοσμένη συμπεριφορική ανάλυση

Η μέθοδος αυτή έχει αποδειχτεί πολύ αποτελεσματική, καθώς στηρίζεται στην επιβράβευση και στην ενίσχυση των συμπεριφορών του παιδιού με Σύνδρομο Asperger ή άλλη διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού (Lennard-Brown, 2004: 38-39) .

Η εφαρμοσμένη συμπεριφορική ανάλυση, περιλαμβάνει:

- κατακερματισμό των εργασιών που θέλουμε να πετύχει το παιδί σε μικρότερα εφικτά βήματα
- διδασκαλία των επιμέρους βημάτων με έναν δομημένο τρόπο ώστε το παιδί να αποκτά σταδιακά τις δεξιότητες που απαιτούνται για να ολοκληρώσει την εργασία
- κατάλληλη επιβράβευση του παιδιού κάθε φορά που κατακτά ένα βήμα
- αδιαφορία (και όχι τιμωρία) για την ακατάλληλη συμπεριφορά και προώθηση μιας πιο αποδεκτής συμπεριφοράς
- εξάσκηση των δεξιοτήτων που αποκτήθηκαν, ώστε το παιδί να είναι σε θέση να τις χρησιμοποιεί (Lennard-Brown, 2004: 38-39) .

Η μέθοδος αυτή παρά την αποτελεσματικότητα της παρουσιάζει ορισμένα μειονεκτήματα, όπως το υψηλό κόστος, αλλά και τη δυσκολία γενίκευσης των δεξιοτήτων σε όλα τα πλαίσια της ζωής του παιδιού (Lennard-Brown, 2004: 39).

Μουσικοθεραπεία

Η θεραπευτική αυτή προσέγγιση χρησιμοποιείται εδώ και πολλά χρόνια σε άτομα με διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού. Δεν έχει ως σκοπό την εκμάθηση ενός μουσικού οργάνου από το παιδί με διαταραχή, αλλά αποσκοπεί στην βελτίωση της επικοινωνίας του με το περιβάλλον (Lennard-Brown, 2004: 43).

Ο μουσικοθεραπευτής βοηθάει το παιδί να αναπτύξει επίγνωση του εαυτού του και των άλλων ανθρώπων, μέσα από τους ήχους. Το αφήνει να παράγει ήχους με ένα μουσικό όργανο, να τους προσέξει, να αρχίσει να ενδιαφέρεται γι' αυτούς και τελικά να

δημιουργήσει τους δικούς τους ρυθμούς και να εκφραστεί έτσι ελεύθερα (Lennard-Brown, 2004: 43).

Η μουσικοθεραπεία μπορεί επίσης να βοηθήσει τα παιδιά με Σύνδρομο Asperger να μειώσουν την ευαισθησία τους στον ήχο η οποία τους προκαλεί συχνά ανησυχία και ταραχή (Lennard-Brown, 2004: 43).

Θεραπεία της καθημερινής ζωής (σχολείο Higashi)

Η θεραπεία της καθημερινής ζωής αναπτύχθηκε στην Ιαπωνία, στα σχολεία Higashi. Αντιμετωπίζει το παιδί με διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού ως ολότητα, χωρίς να επικεντρώνεται στις αδυναμίες του (Lennard-Brown, 2004: 44).

Η μέθοδος αυτή επιδιώκει την ανάπτυξη δεξιοτήτων για πρακτικά θέματα της καθημερινότητας, κοινωνικών δεξιοτήτων και ενδυνάμωση του παιδιού. Το σχολικό πρόγραμμα περιλαμβάνει θεραπεία μέσω της τέχνης, εκμάθηση μουσικών οργάνων και ακαδημαϊκές δραστηριότητες (Lennard-Brown, 2004: 44).

Χρήση βιταμινών

Η χρήση βιταμινών για τη θεραπεία διαταραχών του Φάσματος του Αυτισμού έχει ερευνηθεί από τον Dr. Rimlard, στη δεκαετία του 1960 στις ΗΠΑ. Έχει διαπιστωθεί ότι η χορήγηση βιταμίνης Β6 και μαγνησίου σε παιδιά που παρουσιάζουν έλλειψη των συγκεκριμένων ουσιών, μπορεί να οδηγήσει σε μείωση των συμπεριφορικών τους προβλημάτων (Lennard-Brown, 2004: 37).

Η βιταμίνη C φαίνεται επίσης να βοηθά ορισμένα άτομα, αφού είναι μια ουσία που έχει σημαντικό ρόλο στη διατήρηση της

καλής λειτουργίας του εγκεφάλου. Η έλλειψή της μπορεί να οδηγήσει σε σύγχυση ή ακόμα και κατάθλιψη, γι' αυτό και η χορήγηση της σε άτομα με διαταραχή του Φάσματος έχει αποδειχθεί βοηθητική (Lennard-Brown, 2004: 37).

2.2 Ειδική αγωγή και εκπαίδευση

2.2.1 Ιστορική αναδρομή

Σύμφωνα με τη Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Παιδιού η Γενική Συνέλευση του Ο.Η.Ε. το 1959 αναφέρει «Στο παιδί που μειονεκτεί σωματικά, ψυχικά ή κοινωνικά πρέπει να παρέχεται ειδική θεραπεία, μόρφωση και περίθαλψη που απαιτεί η περίπτωση ή η κατάσταση του...» (Κρουσταλάκης, 2003: 10).

Η ειδική αγωγή στην Ελλάδα αρχίζει να υφίσταται με τη λειτουργία δύο ιδρυμάτων: του Οίκου Τυφλών Καλλιθέας που ιδρύθηκε το 1906 και του «Πρότυπου Ειδικού Σχολείου Αθηνών» που λειτούργησε στη Καισαριανή αρκετά χρόνια αργότερα, το 1937.

Το 1954 ιδρύεται στην Αθήνα ο πρώτος «Ιατροπαιδαγωγικός Συμβουλευτικός Σταθμός» και η «Εταιρία Ψυχικής Υγιεινής και Νευροψυχιατρικής του Παιδιού».

Το 1957 ιδρύεται το «Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής» που αποτέλεσε την αφετηρία στον τόπο μας για την επιστημονική κίνηση που αφορούσε την ψυχική υγιεινή του παιδιού. Αυτή την περίοδο ιδρύονται επίσης ο πρώτος «Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων απροσάρμοστων παιδιών» και το πρώτο «Ειδικό Σχολείο για ασκήσιμα παιδιά» το «Στουπάθειο».

Επίσης, ιδρύονται και λειτουργούν και άλλα ιδρύματα ειδικής αγωγής, όπως το «Εθνικό Ίδρυμα Αποκαταστάσεως Αναπήρων», και το «Ψυχολογικό Κέντρο Βορείου Ελλάδας».

Το 1969 το Υπουργείο Παιδείας δημιουργεί το «Γραφείο Ειδικής Εκπαιδεύσεως» και μόλις το 1983-1984 λειτουργούν οι

πρώτες 7 ειδικές τάξεις σε γενικά σχολεία, οι οποίες δεκατρία χρόνια αργότερα φτάνουν τις 697 (Ζώνιου-Σιδέρη, 2000: 35)

Έκτοτε, με νομοθετικές ρυθμίσεις η Πολιτεία πορεύεται στην οργάνωση και ανάπτυξη των επιμέρους διδακτικών αναγκών και λειτουργιών της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (Κρουσταλάκης, 2003: 93-95).

2.2.2 Η ειδική αγωγή και εκπαίδευση στην Ελλάδα

Το σύστημα Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης στην Ελλάδα περιλαμβάνει ένα ειδικό πρόγραμμα με ειδικές παιδαγωγικές αρχές, σκοπούς, στόχους και μεθοδολογία (Κρουσταλάκης, 2003: 236).

Σύμφωνα με το Νόμο 3699/2008 η Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ορίζεται ως «το σύνολο των παρεχόμενων εκπαιδευτικών υπηρεσιών στους μαθητές με αναπηρία και διαπιστωμένες ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» (ΦΕΚ Α/199/02.10.2008). Η ΕΑΕ θεωρείται υποχρεωτική και αναπόσπαστο τμήμα της ενιαίας δημόσιας και δωρεάν εκπαίδευσης και παρέχεται σε σχολεία προσχολικής, Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης.

Στις υπηρεσίες της ΕΑΕ περιλαμβάνονται η διαφοροδιάγνωση, η διάγνωση, η αποτύπωση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών, η συστηματική παιδαγωγική παρέμβαση με τα κατάλληλα εργαλεία «προγράμματα», τα οποία πραγματοποιούνται στα Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης, και Υποστήριξης Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών (ΚΕΔΔΥ) και από τις δημόσιες Ιατροπαιδαγωγικές Υπηρεσίες. Στις Σχολικές

Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΣΜΕΑΕ) και στα γενικά σχολεία είναι απαραίτητη η εφαρμογή ειδικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων για όσο χρονικό διάστημα απαιτείται ή για όλη τη σχολική ζωή των μαθητών.

Στα ΚΕΔΔΥ που εδρεύουν στις Νομαρχιακές Αυτοδιοικήσεις εργάζονται ως εκπαιδευτικό προσωπικό οι κάτωθι κατηγορίες:

1)Νηπιαγωγοί, 2)Δάσκαλοι, 3)Φιλολόγοι, 4)Μαθηματικοί, 5)Καθηγητές Φυσικής Αγωγής, 6)Λογοθεραπευτές, 7)Εργοθεραπευτές, 8)Παιδοψυχίατροι, 9)Ψυχολόγοι, 10)Κοινωνικοί Λειτουργοί, 11)Επαγγελματικοί Σύμβουλοι, 12)Φυσιοθεραπευτές, 13)Σχολικοί Νοσηλευτές, 14)Μουσικοθεραπευτές.

Οι στόχοι της ΕΑΕ είναι: «α) η ολόπλευρη και αρμονική ανάπτυξη της προσωπικότητας των μαθητών, β) η βελτίωση και αξιοποίηση των δυνατοτήτων και δεξιοτήτων ώστε να είναι δυνατή η ένταξη ή επανένταξη τους στο γενικό σχολείο, όπου αυτό είναι δυνατό, γ) η αντίστοιχη προς τις δυνατότητες τους, ένταξη στο εκπαιδευτικό σύστημα, στη κοινωνική ζωή και στην επαγγελματική δραστηριότητα, δ) και τέλος η αλληλοαποδοχή, η αρμονική συμβίωση τους με το κοινωνικό σύνολο» (ΦΕΚ Α 199/02.10.2008: 3500).

Οι μαθητές που φοιτούν στις ΣΜΕΑΕ θεωρούνται από τον μελετούμενο νόμο ίσοι για ολόκληρη ή ορισμένη περίοδο της σχολικής τους ζωής εφόσον εμφανίζουν σημαντικές δυσκολίες μάθησης εξαιτίας αισθητηριακών, νοητικών, γνωστικών, αναπτυξιακών προβλημάτων, οι οποίες επηρεάζουν τη διαδικασία της σχολικής προσαρμογής και μάθησης.

Συγκεκριμένα πρόκειται για μαθητές με νοητική αναπηρία, αισθητηριακές αναπηρίες όρασης (τυφλοί, αμβλύωπες με χαμηλή όραση), αισθητηριακές αναπηρίες ακοής (κωφοί, βαρήκοοι), κινητικές αναπηρίες, χρόνια ιάσιμα νοσήματα και διαταραχές ομιλίας-λόγου. Επίσης, όσοι εμφανίζουν μαθησιακές δυσκολίες (δυσλεξία, δυσγραφία, δυσαριθμησία, δυσαναγνωσία, δυσορθογραφία), σύνδρομο ελλειμματικής προσοχής, με ή χωρίς υπερκινητικότητα, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, ψυχικές διαταραχές και πολλαπλές αναπηρίες (ΦΕΚ Α 199/02.10.2008: 3500).

Οι μαθητές των ανωτέρω κατηγοριών ανάλογα με τη διεπιστημονική αξιολόγηση φοιτούν:

α) σε σχολικές τάξεις γενικών σχολείων, στις οποίες ο εκπαιδευτικός συνεργάζεται με τα ΚΕΔΔΥ.

β) σε σχολική τάξη γενικών σχολείων με παράλληλη συνεκπαίδευση και από εκπαιδευτικούς ΕΑΕ

γ) σε ειδικά οργανωμένα και στελεχωμένα τμήματα ένταξης (ΤΕ) τα οποία λειτουργούν στα σχολεία γενικής και επαγγελματικής εκπαίδευσης.

δ) σε αυτοτελείς ΣΜΕΑΕ.

Οι μαθητές με αναπηρίες που αφορούν το Φάσμα του Αυτισμού φοιτούν σε συγκεκριμένες δομές της ΕΑΕ. Μπορούν βάσει νόμου οι μαθητές με Σύνδρομο Asperger να φοιτούν στις σχολικές τάξεις του γενικού σχολείου αφού υποστηρίζονται και από τον εκπαιδευτικό Ειδικής Αγωγής με ειδίκευση στον Αυτισμό. Τόσο οι αυτιστικοί μαθητές όσο και οι μαθητές με διάγνωση για το Σύνδρομο Asperger βρίσκονται είτε σε τμήμα ένταξης είτε σε

ΣΜΕΑΕ με κατεύθυνση τον αυτισμό, ανάλογα πάντα με αξιολόγηση των ειδικών (ΦΕΚ Α 199/02.10.2008: 3504).

2.2.3 Σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης

Για την πρωτοβάθμια εκπαίδευση υπάρχουν τα νηπιαγωγεία Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης που δέχονται μαθητές ως το 7^ο έτος της ηλικίας τους και τα δημοτικά σχολεία με μαθητές ως το 14^ο έτος (παράταση μπορεί να γίνει μέχρι το 15^ο έτος).

Στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση ανήκουν τα γυμνάσια για μαθητές ως το 19^ο έτος της ηλικίας τους. Επιπρόσθετα, στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση ανήκουν και τα ειδικά επαγγελματικά γυμνάσια και λύκεια καθώς και τα Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ) (ΦΕΚ Α 199/02.10.2008: 3507).

3. Το Οικογενειακό Περιβάλλον του Παιδιού με Σύνδρομο Asperger

3.1 Τα συναισθήματα των γονέων

«Εκείνοι που φέρνουν στον κόσμο ένα παιδί με ειδικές ανάγκες αποκτούν έναν καινούριο ρόλο, μετατρέπόμενοι, επιπρόσθετα, σε ειδικούς γονείς...Πρέπει να προσπαθήσουν να κατανοήσουν τα συναισθήματα και τις διαθέσεις που προκαλούνται από μια νέα κατάσταση για την οποία υπάρχουν λιγοστά στοιχεία και σαφήνεια. Η γέννηση ενός ατελούς παιδιού θα τους φέρει αντιμέτωπους με μια ξεχωριστή πρόκληση, η οποία δε θα είχε παρουσιαστεί αν το παιδί ήταν τέλειο. Εκεί που θα είχαν τη δυνατότητα να μεγαλώσουν το παιδί τους με καλά προσδιορισμένες προσδοκίες του ρόλου τους, διαπιστώνουν πως αυτό δεν μπορεί πια να γίνει» (Μπουσκάλια, 1993: 107)

Οι γονείς κάνουν όνειρα για το παιδί τους που έρχεται στον κόσμο, έχουν έτοιμα τα σχέδια για το μέλλον του: για το μέλλον ενός παιδιού υγιούς, όμορφου, τέλειου. Η ανάπτυξή του όμως αρχίζει σταδιακά να τους ανατρέπει την εικόνα που έχουν κατά νου. Κι έπειτα έρχεται η διάγνωση: Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού, Σύνδρομο Asperger (Μπουσκάλια, 1993).

Ένα οδυνηρό χτύπημα για την οικογένεια: το παιδί τους δεν είναι αυτό που περίμεναν. Οι γονείς αισθάνονται ότι η ζωή τους έχει σταματήσει, ότι έχει ανατραπεί ο κόσμος τους. Η διάγνωση συνθλίβει τους πόθους, τα όνειρα, τις προσδοκίες τους. Αυτή η ματαίωση είναι ένα συναίσθημα κοινό για τους περισσότερους γονείς παιδιών με Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού, όπως

και για κάθε γονέα παιδιού με ειδικές ανάγκες. Οι αντιδράσεις και τα συναισθήματα των γονέων ποικίλουν, υπάρχει όμως ένα πλήθος κοινών αντιδράσεων και συναισθημάτων που θα συναντήσει κανείς σε αυτούς τους γονείς (Μπουσκάλια, 1993, Νότας, 2006).

Όπως αναφέρει ο Σταμάτης (1987: 49), η αγωνία και ο φόβος είναι πιθανόν να καταλάβουν τους γονείς από τη στιγμή που θα αρχίσουν να αντιλαμβάνονται την ύπαρξη κάποιου προβλήματος στο παιδί τους. Σύμφωνα με τον Μπουσκάλια (1993), φέρνει μεγάλη ένταση και άγχος το πρόβλημα ενός παιδιού που γεννήθηκε φαινομενικά τέλειο και του οποίου η βλάβη είναι εσωτερική και όχι ορατή, κι αυτό γιατί «η πραγματική έκταση του προβλήματος δε μπορεί να εξακριβωθεί, και οι γονείς πρέπει συνεχώς, στο έλεος του απρόβλεπτου μέλλοντος, να παρακολουθούν, να περιμένουν και να ελπίζουν» (Μπουσκάλια, 1993: 121).

Η διάγνωση θα κορυφώσει τα συναισθήματά άγχους και πανικού. Τη στιγμή που οι γονείς θα αρχίσουν να συνειδητοποιούν την σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού τους και την έκταση της διαταραχής είναι πιθανόν να περιέλθουν σε κατάσταση έντονου σοκ (Dale, 2000: 66). Ο συγκλονισμός αυτός των γονέων μπορεί να προκαλέσει σοβαρή αποδιοργάνωση στην οικογένεια. Οι γονείς θα κλάψουν θρηγώντας, θα αισθανθούν πιθανώς ισοπεδωμένοι από την κατάσταση, θα βρεθούν σε απόγνωση, στα όρια της απελπισίας.

Ο ψυχικός πόνος θα είναι μεγάλος κι οι γονείς δε θα είναι προετοιμασμένοι για αυτή την εισβολή ισοπεδωτικών συναισθημάτων οδύνης και φόβου (Μπουσκάλια, 1993). Αυτή η απορριπτική και αρνητική στάση των γονέων που ακολουθεί τη

διάγνωση, είναι όπως αναφέρει η Dale (2000: 64), η κυρίαρχη θέση της κοινωνίας για την αναπηρία, την οποία τείνουν να συμερίζονται οι γονείς σε αυτό το αρχικό στάδιο.

Όλα αυτά τα συναισθήματα μπορεί να μετατραπούν εύκολα σε άρνηση της ύπαρξης του προβλήματος, ελπίδα ότι πρόκειται για λανθασμένη διάγνωση, ακόμα και μίσος για την διαγνωστική ομάδα (Σταμάτης, 1987: 43). Πολλοί είναι οι γονείς που προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους ότι δεν συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι φυσιολογικό. Σκέφτονται ότι δεν είναι δυνατόν αυτό να συμβαίνει στους ίδιους, ότι το παιδί τους είχε γεννηθεί τόσο τέλειο κι επομένως πρέπει να πρόκειται για λάθος διάγνωση της διαγνωστικής ομάδας (Νότας, 2006: 18).

Η ενοχή είναι ένα από τα συναισθήματα που δύσκολα θα αποφύγουν να νιώσουν οι γονείς. Θα νιώσουν προσωπική την ευθύνη για τη διαταραχή του παιδιού τους, και θα αυτοβασανίζονται με τύψεις, που θα προκαλέσουν σύμφωνα με τον Μπουσκάλια (1993), ισχυρά συναισθήματα αυτοεπίπληξης και αυτοαποδοκιμασίας.

Πιο καταστρεπτική σύμφωνα με τον Νότα (2006: 20), είναι η ενοχή εκείνη που για να την αποφύγουν, οι γονείς, την επιρρίπτουν στον/στην σύζυγό τους. Ο Μπουσκάλια (1993), φαίνεται να συμφωνεί καθώς λέει ότι οι γονείς θα βρουν αποδιοπομπαίους τράγους για να προβάλουν τη δική τους δυστυχία και απόγνωση: το σύζυγό τους, το γιατρό, την κοινωνία, ή και το Θεό πολλές φορές.

Κάποιοι γονείς στην προσπάθειά τους να κατανοήσουν αυτό που τους συμβαίνει καταφεύγουν σε παραδοσιακές αντιλήψεις και

πιστεύουν ότι τους τιμώρησε ο Θεός ή η Θεία Δίκη για κάτι κακό που έκαναν, για κάποιο αμάρτημά τους. Μπορεί ακόμα να θεωρήσουν τη διαταραχή του παιδιού τους ως ευλογία, ως ένα δώρο Θεού, που ήρθε για να δοκιμάσει την πίστη και την αντοχή τους (Ryan & Thomas, 1981 στο Dale, 2000: 64).

Σύμφωνα με τον Σταμάτη (1987: 49), η διαταραχή μπορεί να δέσει τους γονείς υπερβολικά με το παιδί, τόσο που να παραμελούν την επαγγελματική ή κοινωνική τους ζωή, ή ακόμα και τα άλλα τους παιδιά. Υπάρχουν περιπτώσεις που το βάρος το σηκώνει ο ένας από τους δύο γονείς, κι αυτό το δύσκολο ρόλο συνήθως τον αναλαμβάνει η μητέρα. Υπάρχει όμως πάντα και η περίπτωση των γονιών που απορρίπτουν και παραμελούν το ιδιαίτερο παιδί τους, καθώς το βλέπουν ως εμπόδιο στις επαγγελματικές ή κοινωνικές τους υποχρεώσεις. Συμβαίνει κάποιοι γονείς, ακόμα και με την πάροδο των ετών, να αποδέχονται το παιδί τους, όμως να μην αποδέχονται ποτέ απόλυτα τη διαταραχή του (Russel, 1983 στο Dale, 2000: 73).

Ο Νότας (2006: 43) αναφέρει ότι πολλοί είναι οι γονείς που θα νιώσουν ντροπή για τη διαταραχή του παιδιού τους. Δε θέλουν να γίνει γνωστό το πρόβλημα τους αφού προεξοφλούν μόνοι τους την απόρριψή τους από τον κοινωνικό περίγυρο. Ανησυχούν υπερβολικά για τα συναισθήματα και τη στάση των οικείων, των φίλων και της κοινωνίας γενικότερα απέναντι στο παιδί και τους ίδιους. Η ιδέα και μόνο του οίκτου ή ακόμα και του εμπαιγμού από το κοινωνικό τους περιβάλλον ίσως φέρει μια περίοδο κοινωνικής

απομόνωσης για τους γονείς, μια περίοδο αυτοεξορίας όπως εύστοχα την ονομάζει ο Μπουσκάλια (1993).

Οι γονείς θα προσπαθήσουν να αποκρύψουν το πρόβλημα που αντιμετωπίζουν όχι μόνο εξαιτίας της σκέψης ότι η συμπεριφορά του παιδιού τους ίσως ενοχλήσει τους άλλους, αλλά ίσως επειδή πραγματικά κάποιοι άνθρωποι έδειξαν τη δυσαρέσκεια και την αποστροφή τους προς το παιδί (Σταμάτης, 1987: 50).

Αναπόφευκτα οι γονείς ενός παιδιού με Σύνδρομο Asperger, θα περάσουν από το στάδιο της θλίψης, της βαθιάς λύπης και της μεγάλης απογοήτευσης. Έχει εξάλλου διαπιστωθεί πως οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες διέρχονται περιόδους με έντονα τα συναισθήματα θλίψης. Αυτό ονομάζει ο Ολσάνσκι χρόνιο πένθος (Ολσάνσκι, 1961 στο Μπουσκάλια, 1993: 391).

Το χρόνιο πένθος είναι ουσιαστικά η επαναλαμβανόμενη λύπη που νιώθουν οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες σε διάφορες περιόδους της ζωής τους, ασχέτως αν έχουν προσαρμοστεί ή όχι στην κατάστασή του (Μπουσκάλια, 1993). Ο Ολσάνσκι ορίζει το χρόνιο πένθος ως μια φυσιολογική και όχι ως μια παθολογική αντίδραση των γονέων, η οποία μπορεί να συνυπάρχει με την αποδοχή της κατάστασης του παιδιού τους: μπορούν να είναι και τα δυο, μέρη της μακρόχρονης διαδικασίας προσαρμογής τους (Dale, 2000: 74).

Σύμφωνα με τον Νότα (2006: 20), οι γονείς μετά την οριστικοποίηση και το ανέκκλητο της διάγνωσης αρχίζουν να προβληματίζονται για τη διαταραχή του παιδιού τους. Αναρωτιούνται αν υπάρχει αποτελεσματική θεραπεία, κατάλληλο

εκπαιδευτικό πλαίσιο, ικανοί ειδικοί επαγγελματίες να εργαστούν με τους ίδιους και το παιδί τους, ενώ παράλληλα ανησυχούν για το μέλλον και την προοπτική του. Όλη αυτή η ανησυχία είναι πιθανόν να προκαλέσει συναισθήματα αβεβαιότητας και μια αίσθηση ανεπάρκειας εξαιτίας της άγνοιας τους σχετικά με τη διαταραχή του παιδιού.

Οι γονείς αισθάνονται μια απεγνωσμένη ανάγκη για πληροφόρηση και καθοδήγηση κι αυτό μπορεί να τους οδηγήσει σε σύγχυση, καθώς δε γνωρίζουν πού να απευθυνθούν για βοήθεια και δεν είναι ενήμεροι για τις τοπικές υπηρεσίες και τα υπάρχοντα θεραπευτικά προγράμματα. Μπορεί ακόμα να αισθανθούν θυμό και αγανάκτηση βλέποντας την ανεπάρκεια σε προγράμματα που να απευθύνονται σε παιδιά με Σύνδρομο Asperger και γενικότερα τις ελάχιστες διαθέσιμες εναλλακτικές λύσεις για το παιδί τους (Νότας, 2006: 19).

Ένα ποσοστό γονέων παιδιών με Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού, αποδέχεται το γεγονός της διάγνωσης. Προσπαθούν με ψυχραιμία και με μια ρεαλιστική προσέγγιση να αντιμετωπίσουν τη διαταραχή του παιδιού τους, ψάχνοντας εναλλακτικές λύσεις κι εποικοδομητικούς τρόπους να φέρουν σε πέρας το δύσκολο έργο τους. Κάποιοι άλλοι γονείς πιστεύουν ότι τους δόθηκε ένας σταυρός δοκιμασίας, γίνονται «μάρτυρες» και μεμψιμοιρούν νιώθοντας χαμένοι. Όπως σημειώνει ο Μπουσκάλια (1993), οι περισσότεροι γονείς με παιδιά με ειδικές ανάγκες θα βρεθούν να ισορροπούν ανάμεσα στα δύο άκρα.

Πέρα από τη γενική αναφορά των κοινών αντιδράσεων των γονέων παιδιών με Σύνδρομο Asperger, οφείλουμε να προβάσουμε

μερικές από τις προσπάθειες κατηγοριοποίησης των συναισθηματικών αυτών αντιδράσεων των γονέων.

Ο Ρος (1963) κατηγοριοποίησε και κατέγραψε τις αντιδράσεις των γονιών παιδιών με ειδικές ανάγκες στους οποίους παρείχε ψυχολογική υποστήριξη. Οι γονείς αυτοί, κατά τη συνειδητοποίηση της μειονεξίας του παιδιού τους φαίνεται να παρουσιάζουν:

1. Απώλεια αυτοεκτίμησης, αφού η μειονεξία του παιδιού τους μπορεί να θεωρηθεί και δική τους μειονεξία.
2. Ντροπή, αφού προκαταβάλλουν την αρνητική στάση του κοινωνικού τους περιβάλλοντος, την απόρριψή τους από τον περίγυρο, κι εξαιτίας αυτού τείνουν να απομονώνονται.
3. Αμφιθυμία, καθώς η μειονεξία του παιδιού τους, τους κάνει να αμφιταλαντεύονται ανάμεσα σε αισθήματα αγάπης και μίσους, εχθρότητας και ενοχής, απόρριψης και υπερπροστατευτικότητας.
4. Κατάθλιψη, καθώς ταλαιπωρούνται από χρόνια συναισθήματα πένθους.
5. Αυτοθυσία, αφού παριστάνουν τους «μάρτυρες» και θυσιάζουν τη ζωή τους για τα παιδιά τους.
6. Αμυντική στάση, καθώς γίνονται υπερευαίσθητοι και εκλογικεύουν τις ανεπάρκειες του παιδιού τους λειτουργώντας με εχθρότητα (Ρος, 1963 στο Μπουσκάλια, 1993: 390-391).

Ο Ρόζεν (1955), ασχολείται με τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων που εκτείνονται από την αρχική συνειδητοποίηση του προβλήματος του παιδιού τους έως ένα πρώτο βήμα αποδοχής. Αναφέρεται στα εξής πέντε στάδια:

1. Συνειδητοποίηση της ύπαρξης ενός σοβαρού προβλήματος στο παιδί τους.

2. Αναγνώριση του προβλήματος.

3. Αναζήτηση της αιτίας που το προκάλεσε.

4. Αναζήτηση κατάλληλης θεραπείας.

5. Αποδοχή του προβλήματος (Ρόζεν, 1955 στο Μπουσκάλια, 1993: 391).

Ο Drotar (1975) και οι συνεργάτες του περιγράφουν μια ακολουθία συγκεκριμένων σταδίων στην πορεία των γονέων να αποδεχτούν τη διάγνωση αναπηρίας στο παιδί τους. Η Dale (2000) παρατηρεί ότι τα συναισθηματικά αυτά στάδια μοιάζουν με τα στάδια που διέρχεται κάποιος μετά το θάνατο αγαπημένου του προσώπου:

1. Σοκ: συγκλονίζονται από τα νέα δεδομένα, καθώς περίμεναν ένα υγιές μωρό.

2. Άρνηση: αμφισβητούν τη διάγνωση και αρνούνται να δεχτούν την υπάρχουσα κατάσταση.

3. Θλίψη, θυμός, αγωνία: παρουσιάζουν έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις.

4. Προσαρμογή: βάζουν κατά μέρος τα έντονα συναισθήματα και καταφέρνουν να ανταπεξέλθουν στη φροντίδα του παιδιού.

5. Αναδιοργάνωση: παρουσιάζουν θετική στάση και τελικά αποδέχονται την αναπηρία του παιδιού τους (Drotar et, 1975 στο Dale, 2000: 71).

Οι Canningham και Sloper δημιούργησαν ένα μοντέλο ψυχικής κρίσης την οποία θεωρούν πως διέρχονται οι γονείς κατά τη διάρκεια των δύο πρώτων εβδομάδων μετά την ανακοίνωση της

διάγνωσης της αναπηρίας του παιδιού τους. Χωρίζουν την ψυχική κρίση σε τέσσερις φάσεις, και αναφέρουν πως υπάρχει συχνή διακύμανση μεταξύ των φάσεων. Αυτές είναι οι εξής:

1. «Φάση σοκ: Συναισθηματική αποδιοργάνωση. Σύγχυση, παράλυση δράσης, δυσπιστία, παραλογισμός.
2. Φάση αντίδρασης: Έκφραση λύπης, θλίψης, απογοήτευσης, άγχους, επιθετικότητας, άρνησης, ενσωμάτωσης, ενοχής, αποτυχίας, αμυντικών μηχανισμών.
3. Φάση προσαρμογής: Ρεαλιστική Εκτίμηση. Οι γονείς ρωτούν: “Τι μπορεί να γίνει;”. Αυτό είναι σημάδι που δείχνει ότι είναι έτοιμοι να προχωρήσουν στην ερώτηση: “Πώς μπορούμε να βοηθήσουμε εμείς;”
4. Φάση προσανατολισμού: Οι γονείς αρχίζουν να οργανώνονται, να αναζητούν βοήθεια και πληροφορίες, να σχεδιάζουν το μέλλον» (Cunningham & Sloper στο Dale, 2000: 73).

Ο MacKeith (1973 στο Dale, 2000: 81), φαίνεται να κατηγοριοποίησε τις αρνητικές συναισθηματικές αντιδράσεις που μπορούν να παρουσιάσουν οι γονείς σε όλες τις περιόδους της ζωής τους. Σύμφωνα με τη Dale (2000: 81), πρόκειται για σύνθετα και μπερδεμένα συναισθήματα που επιμένουν για μεγάλα χρονικά διαστήματα, ή επανεμφανίζονται μέσα στο χρόνο. Είναι τα ακόλουθα:

1. Προστατευτικότητα του ανυπεράσπιστου: τάση για συνεχή προστασία του παιδιού, από όλες τις δυσκολίες ή τους ενδεχόμενους κινδύνους.
2. Αποστροφή προς το μη κανονικό: αποστροφή προς τα άτομα με αναπηρία γενικότερα.

3. Προβλήματα αναπαραγωγής: αίσθηση ότι κάτι δεν πάει καλά με τους ίδιους ως γονείς λόγω της γέννησης ενός «ελαττωματικού» παιδιού.

4. Ανεπάρκεια ανατροφής: αίσθημα ότι είναι ανεπαρκείς ως γονείς και δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στη φροντίδα του παιδιού τους, ή ότι ακόμα η ανεπάρκειά τους συμβάλλει στα προβλήματα του παιδιού τους.

5. Θυμός: αίσθημα πίκρας και οργής για τη μοίρα που τους έφερε ένα παιδί με διαταραχή.

6. Θλίψη: βαθιά λύπη για τη διαταραχή, ή ακόμα για το «φυσιολογικό» παιδί που περίμεναν και δεν ήρθε.

7. Σοκ: αίσθημα συγκλονισμού και εσωτερικής αναταραχής, δυσπιστία.

8. Ενοχές: αίσθημα ευθύνης για τη διαταραχή του παιδιού.

9. Αμηχανία: ανησυχία για τις αντιδράσεις του κοινωνικού περίγυρου, άγνοια για την αντιμετώπιση καταστάσεων.

Ο Νότας (2006: 17), αναζητά τους παράγοντες οι οποίοι καθορίζουν τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονιών. Τα συναισθήματα που θα δημιουργήσει η διαταραχή του παιδιού εξαρτώνται από την προσωπικότητα, την ιδιοσυγκρασία και την ψυχική υγεία του κάθε γονέα, ενώ ως εξίσου σημαντικοί κρίνονται οι ακόλουθοι παράγοντες:

- οι σχέσεις των μελών της οικογένειας, ο τρόπος επικοινωνίας ανάμεσά τους, η δυναμική της οικογένειας,

- οι στάσεις, οι πεποιθήσεις, τα στερεότυπα των μελών της οικογένειας απέναντι στο θέμα διαταραχή, αναπηρία, μειονεξία,

- οι στρατηγικές αντιμετώπισης προβλημάτων και δύσκολων καταστάσεων που διαθέτει η οικογένεια,
- η κοινωνική και οικονομική υποστήριξη που θα λάβει,
- η χρήση των διαθέσιμων υπηρεσιών κοινωνικής υποστήριξης που θα κάνει η οικογένεια, και
- ο βαθμός που θα διεκδικήσει τα δικαιώματά της.

3.2 Οι ανάγκες των γονέων

Σύμφωνα με τον Νότα (2006: 43), οι γονείς παιδιών με Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού, όπως και όλοι οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, έχουν ουσιαστικά την ανάγκη να τους αναγνωρίζεται το «δικαίωμα στη ζωή». Ο Μπουσκάλια συμφωνεί, τονίζοντας πως οι γονείς έχουν δικαίωμα «στην πραγμάτωση των προσωπικών τους αναγκών ως εξελισσόμενα, μοναδικά άτομα, ανεξάρτητα από τα παιδιά τους» (1993: 138).

Η Τζούντιθ Τζόκις, μητέρα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, σημειώνει ανάμεσα σ' άλλα:

«Ανακαλύπτεις πως αυτό που πραγματικά χρειάζεσαι είναι να βρεις τρόπους για να προωθήσεις τη δική σου ανάπτυξη, ώστε να εξακολουθήσεις να είσαι άνθρωπος και όχι το συμπλήρωμα ενός ανήμπορου παιδιού... Πόσα περισσότερα θα έχεις να προσφέρεις και να μοιραστείς με την οικογένειά σου, πόσο καλύτερη μητέρα θα γίνεις αν είσαι ο ίδιος σου ο εαυτός, αναζητώντας το μέγιστο του δυναμικού σου» (Τζούντιθ Λ. Τζόκις στο Μπουσκάλια, 1993: 198).

Οι Siklos και Kerns (2006), συμφωνούν και προβάλλουν τις πρακτικές πτυχές των ανωτέρω: τονίζουν ότι οι γονείς χρειάζονται ελεύθερο χρόνο για τον εαυτό τους, για την ψυχαγωγία τους, για τα ενδιαφέροντα τους, για αρκετό ύπνο και ξεκούραση. Πρέπει να έχουν χρόνο μόνοι τους με τον σύντροφό τους και ασφαλώς χρόνο και για τα άλλα παιδιά τους, για τους φίλους τους.

Ο γονέας ενός παιδιού με Σύνδρομο Asperger θέλει να νιώθει ότι τον νοιάζονται και τον αγαπούν, ότι τον εκτιμούν και τον

σέβονται, ότι είναι σημαντικός (Siklos & Kerns, 2006: 921). Έχει ανάγκη τη στήριξη του κοινωνικού του περιβάλλοντος: χρειάζεται βοήθεια από τον/την σύζυγο, την εκτεταμένη οικογένεια, τους φίλους, τους συναδέλφους.

Επιζητά την κατανόηση από τον κοινωνικό του περίγυρο σχετικά με τις δυσκολίες που βιώνει, αλλά και πρακτική βοήθεια είτε για τη φροντίδα του παιδιού, είτε ακόμα για τις δουλειές του σπιτιού, ούτως ώστε να μπορεί και ο ίδιος να κάνει ένα διάλειμμα από τις ευθύνες του (Siklos & Kerns, 2006: 921). Όπως σημειώνει ο Νότας (2006: 43), εάν δεν υπάρξει υποστήριξη από το άμεσο κοινωνικό περιβάλλον, τα συναισθηματικά αποθέματα των γονέων εξαντλούνται, ενώ και οι οικονομικοί τους πόροι μειώνονται.

Όπως αναφέρει ο Σταμάτης (1987: 50), οι γονείς ακόμα και αν έχουν τη διάθεση να ψυχαγωγηθούν, δεν έχουν που να αφήσουν το παιδί τους καθώς λίγοι θα δέχονταν να φυλάξουν ένα δύσκολο κι ιδιαίτερο παιδί. Ο Σταύρου (2002: 209), προτείνει τη δημιουργία ξενώνων για τη βραχυπρόθεσμη φιλοξενία παιδιών με Σύνδρομο Asperger, προκειμένου οι γονείς να μπορούν να κάνουν διακοπές, να έχουν μερικά ελεύθερα Σαββατοκύριακα, ή έστω για ολιγόωρες εξόδους τους κατά τη διάρκεια της μέρας.

Πέρα από το στενό κοινωνικό τους περιβάλλον, οι γονείς έχουν ανάγκη τη στήριξη της πολιτείας. Μέριμνα της πολιτείας θα έπρεπε να αποτελεί η οικονομική στήριξη των γονέων παιδιών με Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού (και ειδικές ανάγκες γενικότερα). Αυτό θα απέτρεπε τους γονείς από το να νιώθουν αβοήθητοι και ανεπαρκείς, ενώ αντίθετα θα τους καθιστούσε ικανότερους να παρέχουν στα παιδιά τους τις κατάλληλες θεραπείες,

τη σωστή μεταχείριση και φροντίδα που δικαιούνται. Η διαθεσιμότητα υπηρεσιών, προγραμμάτων και επαρκούς επαγγελματικής βοήθειας για οικογένειες με παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες οφείλει επίσης να είναι κύριο μέλημα της πολιτείας και της κοινωνίας (Siklos & Kerns, 2006). Ο Νότας (2006), προτείνει βασική αλλαγή στη νομοθεσία για τη βελτίωση των υπαρχουσών υπηρεσιών και την υποστήριξη της οικογένειας.

Ανάμεσα στις ανάγκες των γονέων συγκαταλέγεται ασφαλώς η ανάγκη τους για καλή σχέση του παιδιού τους και των ιδίων με την κοινότητα (Τσιάντης & Μανωλόπουλος, 1988: 192). Οι γονείς δεν πρέπει να βιώνουν τον κοινωνικό αποκλεισμό, παρά μόνο να απολαμβάνουν μαζί με το παιδί τους ίσες ευκαιρίες και δικαιώματα όπως και οι υπόλοιποι πολίτες (Νότας, 2006).

Μέσα από την αγωγή και την ευαισθητοποίηση της κοινότητας είναι δυνατόν να εξαλειφθούν οι λανθασμένες απόψεις των ατόμων για τις Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού, και να διαλυθούν έτσι οι μύθοι και οι προκαταλήψεις που ακολουθούν τις διαταραχές αυτές και προκαλούν την απόρριψη των ατόμων που τις φέρουν. Εκτός από τις προσωπικές προσπάθειες των γονέων και των αδερφών, των γονεϊκών κινημάτων και συλλόγων, τα ΜΜΕ και το διαδίκτυο μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να υπερπηδηθεί το κυριότερο εμπόδιο στην κοινότητα: το στίγμα (Νότας, 2006: 44).

Με την εξάλειψη του στίγματος των ατόμων με Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού, είναι δυνατόν να επιτευχθεί αλλαγή στη συμπεριφορά των ατόμων και να υιοθετηθούν πιο θετικές στάσεις απέναντι στα άτομα με τη διαταραχή και στις οικογένειές

τους. Άλλωστε και οι γονείς αυτό έχουν ανάγκη: κατανόηση για τα προβλήματα, τα συναισθήματα, τις ανάγκες τους – μια κατανόηση που δεν προκαλεί τον οίκτο, αλλά την ουσιαστική αποδοχή και στήριξη (Νότας, 2006: 44).

3.3 Τα αδέρφια παιδιών με Σύνδρομο Asperger

Η ύπαρξη ενός ατόμου με διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού στην οικογένεια, έχει ουσιαστικές και συχνά αναπόφευκτες επιπτώσεις στα μέλη της. Η ζωή όλων των αδελφών παιδιών με Σύνδρομο Asperger είναι επηρεασμένη είτε περισσότερο είτε λιγότερο από τη διαταραχή (Σταμάτης, 1987: 50).

Τα αδέρφια των παιδιών με διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού νιώθουν άσχημα από τη στιγμή που θα αντιληφθούν το πρόβλημα, και αντιδρούν με διάφορους τρόπους. Σύμφωνα με τη Dale (2000), οι παράγοντες εκείνοι που θα επηρεάσουν τα αδέρφια ενός παιδιού με Σύνδρομο Asperger, που θα καθορίσουν σε μεγάλο βαθμό τις συναισθηματικές τους αντιδράσεις και τη στάση που τελικά θα τηρήσουν απέναντι στον αδελφό/ στην αδελφή τους, είναι οι εξής:

- η φύση της διαταραχής
- η συμπεριφορά του παιδιού (επιθετικότητα, ενόχληση προς τα αδέρφια)
- η ύπαρξη ή μη, ανοιχτής επικοινωνίας ανάμεσα στα αδέρφια και τους γονείς
- η ψυχική υγεία των γονέων
- η ποιότητα της σχέσης των γονέων μεταξύ τους
- η ποιότητα της σχέσης των γονέων με το παιδί με το Σύνδρομο (Dale, 2000: 123) .

Υπάρχει η άποψη ότι η παρουσία ενός παιδιού με Σύνδρομο Asperger αναπόφευκτα θα προκαλέσει τις αρνητικές αντιδράσεις των αδελφών του. Υπάρχουν όμως και αυτοί που υποστηρίζουν πως

οι αρνητικές αντιδράσεις δεν είναι καθόλου αναπόφευκτες. Στη συνέχεια γίνεται εκτενής αναφορά και στις δυο αυτές προσεγγίσεις.

Κάποιοι υποστηρίζουν πως οι απαιτήσεις της φροντίδας για ένα παιδί με μια τόσο σοβαρή διαταραχή, είναι δύσκολο να μην έχουν επιπτώσεις στις αλληλεπιδράσεις των γονέων με τα άλλα παιδιά τους. Σύμφωνα με τους Τσιάντη και Μανωλόπουλο (1988: 193), οι γονείς χρειάζεται συχνά να απουσιάζουν για να επισκέπτονται διάφορους ειδικούς, ή για να ασχοληθούν με την εκπαίδευση του παιδιού με Σύνδρομο Asperger. Τα αδέλφια που αναγκάζονται να στερούνται τους γονείς τους, είναι πιθανόν να νιώσουν μοναξιά, να αισθανθούν ότι τα αγνοούν ή ακόμα ότι δεν τα αγαπούν αφού αφιερώνουν τόσο χρόνο με το αδελφάκι τους (Νότας, 2006: 39, Μπουσκάλια, 1993: 154).

Η έλλειψη προσοχής από τους γονείς μπορεί να εκληφθεί ως απόρριψη από τα αδέλφια ενός παιδιού με Σύνδρομο Asperger. Ειδικά τα μικρότερης ηλικίας παιδιά, μπορεί να αισθανθούν εγκαταλειμμένα ή παραμελημένα, ενώ μπορεί πραγματικά να τους λείπει η αγάπη, η στοργή, η προσοχή, η φροντίδα, η αγκαλιά: σε τέτοιο βαθμό, που όπως αναφέρει ο Νότας (2006: 39), μπορεί να λένε ή να εύχονται να είχαν κι αυτά τη διαταραχή του αδελφού/ της αδελφής τους. Συμβαίνει επίσης, τα αδέλφια να εκδηλώνουν διασπαστική συμπεριφορά προκειμένου να τραβήξουν την προσοχή των γονιών τους (Νότας, 2006: 39).

Η συνεχής ενασχόληση των γονέων με τα παιδιά που φέρουν τη διαταραχή, μπορεί να γεννήσει συναισθήματα δυσαρέσκειας στα αδέλφια ή ακόμα και συναισθήματα μίσους προς το αδελφάκι που

απορροφά το χρόνο των γονιών του (Νότας, 2006, Μπουσκάλια, 1993). Τα αδέλφια επηρεάζονται αρνητικά από την παρουσία του παιδιού στη ζωή τους, αφού τους στερεί τους γονείς, γι' αυτό και παρουσιάζουν συναισθήματα θυμού και αγανάκτησης (Νότας, 2006).

Αρκετές μελέτες κατέδειξαν πως η συμβίωση με έναν αδελφό ή αδελφή με κάποια αναπηρία έχει αρνητικές ψυχολογικές συνέπειες στα αδέλφια (Dale, 2000: 122). Γενικότερα πάντως, έχει υποστηριχθεί η άποψη πως τα μικρότερης ηλικίας παιδιά είναι εκείνα που δεν προσαρμόζονται καλά στην συμβίωση με ένα παιδί με διαταραχή, κι όχι τόσο τα μεγαλύτερα (Farber, 1960 στο Dale, 2000: 122).

Τα αδέλφια των παιδιών με διαταραχές όπως το Σύνδρομο Asperger , έχουν πάρα πολλές απορίες και ερωτήματα. Ο Νότας (2006: 13) αναφέρεται σε έρευνες οι οποίες έχουν δείξει ότι η ενημέρωση και «ψυχοεκπαίδευση» που παρέχεται στα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό, είναι φτωχή, ανεπαρκής και συχνά ασαφής. Τα ερωτήματα των αδελφών είναι πολλά και δεν τους παρέχονται ικανοποιητικές κι επαρκείς εξηγήσεις. Έτσι, δεν κατανοούν τι συμβαίνει στο αδελφάκι τους, ούτε γιατί παρουσιάζει τη συγκεκριμένη συμπεριφορά ή τις αντιδράσεις (Νότας, 2006: 13).

Αυτή η έλλειψη πληροφόρησης και κατανόησης σχετικά με τη διαταραχή του αδελφού/της αδελφής τους, είναι ικανή να δημιουργήσει πολλαπλά αρνητικά συναισθήματα στα αδέλφια: θυμό, φόβο, ζήλια, ενοχές, αλλαγές στην ψυχική διάθεση και τη συμπεριφορά τους. Τα αδέλφια που δεν μπορούν να καταλάβουν τι συμβαίνει με το αδελφάκι τους, εκνευρίζονται και συχνά

απομακρύνονται από αυτό και αποξενώνονται (Νότας, 2006: 21). Αδέλφια παιδιών με διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού, έχουν επίσης αναφέρει ότι αισθάνονταν παγωμένα από την απάθεια των αδελφών τους (Newson & Davis, 1994 στο Dale, 2000: 123).

Η περιορισμένη αντίληψη της ιδιαίτερης κατάστασης στην οποία βρίσκεται ο αδελφός/ η αδελφή τους είναι ικανή να οδηγήσει τα αδέλφια σε σύγχυση και σε ανυπόστατες ερμηνείες για τη συμπεριφορά του/της. Τα παιδιά μπορεί να κατασκευάσουν μια «προσωπική άποψη» βασισμένη στο φόβο, την ενοχή και σε τρόπους σκέψης που βασίζονται στη μαγεία. Μπορεί ακόμα να φοβηθούν ότι θα κολλήσουν τη διαταραχή, ότι τα ίδια ευθύνονται για την ύπαρξή της, ή ότι προκάλεσαν επιδείνωση της κατάστασης του παιδιού (Dale, 2000: 122, Νότας, 2006: 34).

Στα αδέλφια μπορεί να παρουσιαστεί ακόμα ο φόβος μήπως χάσουν έναν από τους γονείς τους. Όταν στην οικογένεια υπάρχουν τέτοιες δύσκολες καταστάσεις όπως η παρουσία της διαταραχής σε ένα μέλος της, η ανησυχία, το άγχος και η λύπη, προκαλούν δυσάρεστες σκέψεις στα αδέλφια που αφορούν στο ενδεχόμενο να συμβεί κάτι κακό στα ίδια ή στους γονείς τους (Νότας, 2006: 35).

Ακόμα, κάποια παιδιά παρουσιάζουν άσχημες διαθέσεις προς τα αδέλφια τους με διαταραχή επειδή τα θεωρούν υπεύθυνα για το βάρος του κοινωνικού στίγματος που αναγκάζονται να φέρουν τα ίδια και οι γονείς τους (Σταμάτης, 1987: 50). Ο Μπουσκάλια (1993: 152) ενδεικτικά αναφέρει την περίπτωση ενός αδελφού παιδιού με ειδικές ανάγκες που μισούσε το αδελφάκι του επειδή τα παιδιά της γειτονιάς γελούσαν μαζί του και το κορόιδευαν.

Επιπρόσθετα, καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους τα αδέρφια παιδιών με διαταραχές και χρόνιες παθήσεις, αναγκάζονται να επωμιστούν συχνά υπερβολικές ευθύνες για τη φροντίδα του αδελφού/της αδελφής τους, ή για τη φροντίδα του σπιτιού. Η ανάληψη τέτοιας υπευθυνότητας συχνά απαιτεί μεγαλύτερη ωριμότητα και αντοχές απ' όσες διαθέτουν, γι' αυτό και τα αδέρφια συνήθως βιώνουν αισθήματα κόπωσης, έντονο άγχος, συναισθήματα ανεπάρκειας, ανησυχίας, ή παρουσιάζουν αντιδράσεις δυσαρέσκειας και αγανάκτησης (Νότας, 2006: 21 Μπουσκάλια, 1993).

Οι αδελφές, ιδιαίτερα οι πρωτότοκες, έχουν συχνά την τάση να αναλαμβάνουν έναν αναπληρωματικό γονεϊκό ρόλο -δείχνουν υπερβολικό ζήλο στη φροντίδα και φύλαξη του παιδιού με τη διαταραχή, καθώς και στις δουλειές του σπιτιού (Blacher, 1984 στο Dale, 2000: 122). Αυτές οι αδελφές είναι δυνατό να βιώνουν μια έντονη πίεση στην προσπάθειά τους να ανταποκριθούν στον απαιτητικό και δύσκολο αυτό ρόλο . Οι έρευνες έχουν άλλωστε καταδείξει ότι τα κορίτσια αυτά είναι επιρρεπή σε ψυχολογικά προβλήματα εξαιτίας της μεγάλης πίεσης και του έντονου άγχους. (Νότας, 2006: 21-22).

Η ύπαρξη του παιδιού με Σύνδρομο Asperger, επηρεάζει την παρούσα ζωή αλλά είναι ικανή να ανατρέψει τις προσδοκίες και τα σχέδια των αδελφών για το μέλλον. Μπορεί οι γονείς να τους έχουν ζητήσει μετά το θάνατό τους να φροντίζουν εκείνα το παιδί. Με αυτή την ευθύνη φαίνεται να επιφορτίζουν οι γονείς συνήθως τις πρωτότοκες κόρες της οικογένειας (Νότας, 2006: 22).

Οι έντονες, αρνητικές συναισθηματικές αντιδράσεις των αδελφών πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη. Ο Νότας (2006), καταγράφει τις αντιδράσεις τις οποίες πρέπει η οικογένεια να προσέξει ιδιαίτερα. Οι γονείς οφείλουν να ζητήσουν τη βοήθεια των ειδικών εάν για περισσότερο από δύο βδομάδες επιμένουν οι ακόλουθες συμπεριφορές των παιδιών τους:

-«Μειωμένη συγκέντρωση και προσοχή

-Μειωμένη αυτοεκτίμηση και εμπιστοσύνη στον εαυτό του – πίστη ότι είναι κοινωνικά ανάκανο 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

-Συχνές δραματικού τύπου αιφνίδιες εκρήξεις φόβου, πανικού ή επιθετικότητας» (Νότας, 2006: 31-32).

Από την άλλη υπάρχουν εκείνοι που υποστηρίζουν πως η ύπαρξη της διαταραχής σ' ένα παιδί δεν έχει πάντα αρνητικές και

φθοροποιές επιπτώσεις πάνω στα αδέλφια του, ενώ και οι αρνητικές αντιδράσεις των αδελφών δεν είναι δεδομένες (Νότας, 2006: 49). Οι Dunn και Kendrich (1982 στο Dale, 2006: 122) έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα πως τα υψηλά επίπεδα αρνητισμού που παρουσιάζουν τα αδέλφια, όπως είναι η ζήλεια και ο ανταγωνισμός μεταξύ αδελφών, δεν έχουν αξιοσημειώτες διαφορές μεταξύ αυτών και των «φυσιολογικών» παιδιών και αδελφών της ίδιας περίπου ηλικίας και ανάπτυξης.

Μελέτες έχουν δείξει ότι τα αδέλφια παιδιών με χρόνιες ασθένειες είναι προσαρμοσμένα με την κατάσταση και ώριμα καθώς δείχνουν μια υπεύθυνη στάση που ξεπερνά την αναμενόμενη σε σχέση με την ηλικία τους (Blacher, 1984 στο Dale, 2006: 123). Τα αδέλφια παρουσιάζουν μεγάλο ενδιαφέρον να συμβάλλουν στην βελτίωση της κατάστασης του αδελφού/της αδελφής τους, κι έχουν έντονες διαθέσεις βοήθειας, υποστήριξης και προστασίας.

Ο Νότας (2006), σημειώνει ότι αρκετές σημαντικές μελέτες έδειξαν ότι τα παιδιά γίνονται συχνά πολύ καλοί και συνεπείς εκπαιδευτές και θεραπευτές για τα αδέλφια τους με διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού. Καταφέρνουν να ανοίγουν ευκολότερα κανάλια επικοινωνίας με τα αδέλφια τους, αφού συνήθως αναπτύσσουν έναν προσωπικό κώδικα επικοινωνίας μαζί τους. Έχουν αναπτυγμένη ενσυναίσθηση κι αυτό τους καθιστά ικανούς να αφογκράζονται τις ανάγκες των αδελφών τους (Νότας, 2006: 31).

Είναι επίσης συνηθισμένο, τα αδέλφια παιδιών με ειδικές ανάγκες να παρουσιάζουν αυξημένο αλτρουιστικό ενδιαφέρον για τους συνανθρώπους τους (Grossman, 1972 στο Dale, 2000: 123). Αυτό προκύπτει από την κοινωνική δράση των αδελφών ατόμων με

διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού αλλά και από την επιλογή από μέρους τους, επαγγελμάτων που συνδέονται με την εκπαίδευση, την παροχή υπηρεσιών και την φροντίδα των ανθρώπων (Νότας, 2006, Dale, 2000).

Η Τζούντιθ Τζόκις, μητέρα παιδιού με ειδικές ανάγκες, παρατηρώντας τα δικά της παιδιά, αντιλήφθηκε ότι είχαν αναπτύξει πολύ θετικές σχέσεις μεταξύ τους. Είχαν ωφεληθεί από την επαφή τους με το παιδί με την αναπηρία: μάθαιναν να μοιράζονται, να σκέφτονται τους άλλους, να είναι πιο προσαρμοστικά. Η Τζόκις ανακάλυψε με πόση ωριμότητα κατανοούσε το ένα παιδί τις ανάγκες του άλλου, πόσο γίνονταν πιο ευαίσθητοι μεγαλώνοντας, άνθρωποι ανεκτικοί με κατανόηση, και πόσο μετατρέπονταν σε δικούς της φίλους και συμπαραστάτες (Τζούντιθ Λ. Τζόκις, στο Μπουσκάλια 1993: 203).

3.4 Ο ρόλος των γονέων

3.4.1 Η σχέση με το παιδί με Σύνδρομο Asperger

Ο ρόλος των γονέων είναι πολύ σημαντικός στην πορεία και την εξέλιξη της ζωής κάθε παιδιού. Οι γονείς έχουν την πιο έντονη, ισχυρή, διαρκή και καθοριστική επίδραση στη ζωή του, ιδιαίτερα αν πρόκειται για παιδί με κάποια διαταραχή ή αναπηρία (Μπουσκάλια, 1993: 149).

Οι γονείς έχουν καταλυτικό ρόλο στη ζωή του παιδιού με Σύνδρομο Asperger, όπως και κάθε παιδιού με διαταραχή, καθώς η επιβίωση και η εξέλιξη του καθορίζονται από τη στάση που θα κρατήσουν οι γονείς απέναντι του. Οι ενέργειες των γονέων και ο τρόπος που θα αντιμετωπίσουν τη διαταραχή του παιδιού, θα επηρεάσουν αναπόφευκτα τη νοητική, συναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη του (Κυπριωτάκης, 1995: 160).

Οι γονείς είναι οι άνθρωποι εκείνοι που θα δώσουν στο παιδί την ασφάλεια και τη συναισθηματική στήριξη που χρειάζεται προκειμένου να αναπτυχθεί παρά τα προβλήματα που του προκαλεί η διαταραχή του (Κυπριωτάκης, 1995: 160). Από τους γονείς του το παιδί με Σύνδρομο Asperger θα λάβει την ιδιαίτερη, ξεχωριστή προσοχή που έχει ανάγκη, την κατανόηση, την αδιάκοπη φροντίδα, ακόμα και κατά την ενήλικη ζωή του (Σταύρου, 2002: 215).

Σύμφωνα με τον Κυπριωτάκη (1995: 160), ο ερχομός ενός παιδιού με Σύνδρομο Asperger στην οικογένεια, θα φέρει στους γονείς πολλές και υπερβολικά σημαντικές ευθύνες και υποχρεώσεις. Εκτός από τη νόμιμη κηδεμονία και ευθύνη που θα έχουν μέχρι την

ενηλικίωσή του, η διαταραχή του θα τους δεσμεύσει σε πλήρη και ισόβια προσήλωση, άμεση συμμετοχή σε όλες τις εκδηλώσεις της ζωής του, καθώς και συνεχή έντονη συναισθηματική ανάμειξη (Dale, 2000: 52).

Οι γονείς θα έχουν την ουσιαστική ευθύνη για την κάλυψη των βιοτικών αναγκών του παιδιού, ενώ η διαταραχή του θα τους δημιουργήσει πρόσθετες σωματικές, κοινωνικές και ψυχολογικές απαιτήσεις. (Μπουσκάλια, 1993: 149, Πιστικίδου-Δρόσου, 1982: 114).

Οι γονείς ενός παιδιού με Σύνδρομο Asperger θα χρειαστεί να φροντίζουν σχεδόν συνεχώς το παιδί τους, να μεριμνούν για τη διατροφή του, την προσωπική του υγιεινή, τον ύπνο του, να επισκέπτονται γιατρούς, ειδικούς επαγγελματίες. Η αναπόφευκτη υπεραπασχόληση με το παιδί και τις ανάγκες του, θα τους κουράσει και θα εξαντλήσει πολύ από το χρόνο και την ενέργειά τους (Lennard-Brown, 2004, Μπουσκάλια, 1993).

Επιπρόσθετα, οι γονείς έχουν να παίξουν έναν ακόμα πολύ σημαντικό ρόλο: εκείνον του συν-εκπαιδευτή, συν-θεραπευτή για το παιδί τους. Ο Σταμάτης (1987: 173), σημειώνει πως όσο καλές και μεθοδικές κι αν είναι οι προσπάθειες των διάφορων ειδικών για το παιδί, δεν πρόκειται να αποδώσουν εάν δεν υπάρχει συνεργασία με τους γονείς του.

Οι γονείς οφείλουν να συντονίζουν τις προσπάθειές τους με αυτές των ειδικών, προκειμένου να μην καταστρέφονται στο σπίτι τα αποτελέσματα που επιτυγχάνονται στο σχολείο, ή στα διάφορα εξειδικευμένα κέντρα. Ο Σταύρου (2002: 215), αναφέρει ότι η

βοήθεια των γονέων είναι η σημαντικότερη που θα λάβει το παιδί προκειμένου να φτάσει στο μέγιστο επίπεδο της απόδοσης του.

Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Κυπριωτάκης (1995: 161), οι γονείς «διαθέτουν σε μεγάλο βαθμό την αγάπη προς το παιδί τους που είναι πιο πάνω από γνώσεις και από μεθόδους». Παρά το γεγονός λοιπόν, ότι δεν έχουν τις εξειδικευμένες θεωρητικές γνώσεις και την εμπειρία των επαγγελματιών, οι γονείς έχουν το πλεονέκτημα να ζουν με τα παιδιά τους κάθε στιγμή και να ξέρουν καλύτερα από τον καθένα τις ανάγκες τους (Σταμάτης, 1987: 173).

Είναι γεγονός πως οι ειδικοί ασχολούνται μόνο για ορισμένο χρόνο με τα παιδιά, έξω από το φυσικό τους περιβάλλον και συνήθως σε ομαδική βάση. Οι γονείς αντίθετα τους προσφέρουν συνεχή, αδιάκοπη βοήθεια σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής τους, μέσα στο φυσικό τους περιβάλλον, εντελώς εξατομικευμένα (Σταμάτης, 1987: 51).

Ο Κυπριωτάκης (1995: 162) αναφέροντας τα οφέλη της συμμετοχής των γονέων, τονίζει πως μόνο εκείνοι είναι σε θέση να προσφέρουν στα παιδιά ένα διαρκές και σταθερό θεραπευτικό περιβάλλον. Παράλληλα υποστηρίζει ότι η εμπλοκή των γονέων διευκολύνει τη μεταφορά εμπειριών των παιδιών σε άλλες καταστάσεις, επομένως επιτυγχάνεται η γενίκευση των θεραπευτικών αποτελεσμάτων. Ο Κυπριωτάκης (1995: 162) σημειώνει επίσης ότι η ενεργός συμμετοχή των γονέων δημιουργεί ένα ευνοϊκό περιβάλλον και μεγαλύτερες ελπίδες για την εξέλιξη του παιδιού.

Οι Τσιάντης και Μανωλόπουλος (1998: 192), τονίζουν τη σημασία της συμμετοχής των γονέων ανατρέχοντας σε μελέτες οι

οποίες κατέδειξαν ότι χωρίς την ενεργό συμμετοχή και προσπάθεια των γονέων οι πρόοδοι της εκπαίδευσης και θεραπείας δεν είναι εμφανείς στα παιδιά. Οι συντονισμένες προσπάθειες ειδικών-γονέων είναι απαραίτητες για να γενικευτούν τα θεραπευτικά οφέλη στο παιδί (Τσιάντης & Μανωλόπουλος, 1988: 192).

Η Dale (2000), αναφέρει ότι ακόμα και στις περιπτώσεις εκείνες όπου οι γονείς δεν μπορούν να προσφέρουν ιδιαίτερη βοήθεια, η βελτίωση κι η ευημερία του παιδιού τους θα εξαρτηθεί από το βαθμό στον οποίο μπορούν να κατανοήσουν και να εφαρμόσουν τα μέτρα που τους προτείνουν οι ειδικοί (Dale, 2000: 39).

Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς ως συν-παιδαγωγοί, θα βοηθήσουν το παιδί τους να αποκτήσει ικανότητες επικοινωνίας και δεξιότητες αυτονομίας (ντύσιμο, φαγητό, προσωπική υγιεινή). Ταυτόχρονα, θα μάθουν να αναγνωρίζουν τις συμπεριφορές του παιδιού τους που χρειάζονται τροποποίηση και θα το βοηθούν αν όχι να τις εξαλείψει, τουλάχιστον να τις περιορίσει. Οι γονείς ως συν-θεραπευτές θα επιδιώξουν την υιοθέτηση θετικών συμπεριφορών από μέρος του παιδιού τους, θα το μύησουν σε πιο επιθυμητούς τρόπους κοινωνικής συμπεριφοράς (Κυπριωτάκης, 1995: 163, Σταύρου, 2002: 191).

3.4.2 Η σχέση με τα υγιή παιδιά τους

Η οικογένεια ενός παιδιού με Σύνδρομο Asperger μπορεί να ζήσει καλά και ήρεμα, εάν δημιουργήσει ένα περιβάλλον αλληλοκατανόησης και αλληλοϋποστήριξης. Αυτό θα το πετύχει εάν αναγνωρίσει τις ανάγκες και εάν καθορίσει δίκαια και σωστά τις υποχρεώσεις και τα δικαιώματα κάθε μέλους της. Τον σημαντικότερο ρόλο σε αυτή τη διαδικασία, τον έχουν οι γονείς (Νότας, 2006: 22).

Σύμφωνα με το Νότα (2006: 25), κυριότερο μέλημα των γονέων πρέπει να είναι να παρέχουν στα παιδιά τους «ένα ασφαλές, υποστηρικτικό, γεμάτο αγάπη οικογενειακό περιβάλλον». Πρέπει να θυμούνται ότι αποτελούν το στήριγμα όλων των παιδιών τους και οφείλουν να τους παρέχουν δύναμη και σιγουριά. Η έκφραση αγάπης, η διάθεση χρόνου και μια εποικοδομητική επικοινωνία θα συντελέσουν στη δημιουργία ενός θετικού κλίματος στην οικογένεια (Νότας, 2006).

Οι γονείς παιδιών με Σύνδρομο Asperger συχνά αφοσιώνονται τόσο σε αυτά, που άθελά τους παραμελούν τα άλλα, υγιή παιδιά τους. Θεωρούν υποχρέωσή τους να ικανοποιούν κάθε ανάγκη των παιδιών τους με διαταραχή και να τους παρέχουν το μέγιστο του χρόνου και της ενέργειάς τους, και ενίοτε το κάνουν σε βάρος των άλλων παιδιών. Οι γονείς, τείνουν να ξεχνούν πως και τα υγιή παιδιά τους επηρεάζονται από την ύπαρξη της διαταραχής όπως και οι ίδιοι, αλλά και πως κάθε μέλος της οικογένειας έχει ίσα δικαιώματα με τους υπόλοιπους και οι ανάγκες του είναι σεβαστές (Νότας, 2006: 21-22).

Η Πιστικίδου-Δρόσου (1982), αναφέρει ότι γονείς οφείλουν να συζητήσουν με τα παιδιά τους, να τους εξηγήσουν ότι ασχολούνται περισσότερο με το παιδί με Σύνδρομο όχι γιατί το αγαπούν πιο πολύ, αλλά γιατί έχει μεγαλύτερη ανάγκη από βοήθεια και φροντίδα. Παράλληλα η συμπεριφορά τους πρέπει να είναι τέτοια που να μην αφήνει στα παιδιά περιθώρια αμφισβήτησης των λεγομένων τους, ή της αγάπης τους προς αυτά (Πιστικίδου-Δρόσου, 1982: 113).

Είναι πολύ σημαντικό να αντιληφθούν οι γονείς ότι τα παιδιά τους, τα αδέρφια του παιδιού με Σύνδρομο Asperger, χρειάζονται προσοχή και φροντίδα για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στην παρουσία της διαταραχής στον αδελφό/ στην αδελφή τους. Οι γονείς οφείλουν να εφαρμόσουν ορισμένες πρακτικές έτσι ώστε να ελαχιστοποιήσουν τις αρνητικές επιπτώσεις της διαταραχής στα υγιή παιδιά τους (Νότας, 2006: 12).

Οι γονείς, θα ήταν ωφέλιμο να αυξήσουν τις δικές τους αλληλεπιδράσεις με τα αδέρφια του παιδιού με Σύνδρομο. Θα μπορούσαν να ορίσουν μια μικρή χρονική περίοδο κάθε ημέρας, για αποκλειστική ενασχόληση με αυτά. Μια καλή ευκαιρία να τους παρέχουν αυτή την αποκλειστική προσοχή, είναι όταν το παιδί με Σύνδρομο Asperger κοιμάται, βρίσκεται στο σχολείο ή σε κάποια εξωσχολική δραστηριότητα (Νότας, 2006: 30).

Κάποιοι γονείς επιστρατεύουν τους παππούδες και τις γιαγιάδες για τη φύλαξη του παιδιού με Σύνδρομο Asperger προκειμένου να βρουν το χρόνο να ασχοληθούν με τα υπόλοιπα παιδιά τους (Νότας, 2006: 30). Εξάλλου ο Σταύρου (2002: 209), προτείνει τη δημιουργία ξενώνων για τη βραχυπρόθεσμη φιλοξενία

παιδιών με Σύνδρομο Asperger, κάτι που θα δίνει την ευκαιρία στους γονείς να αφιερώσουν το χρόνο και την προσοχή στα άλλα τους παιδιά. Ακόμα, κάποιοι γονείς χωρίζουν το χρόνο μεταξύ τους, έτσι ώστε ο ένας να μπορεί να ασχοληθεί με το παιδί με διαταραχή και ο άλλος να αφοσιωθεί στα υπόλοιπα παιδιά (Νότας, 2006: 30).

Είναι πολύ σημαντική η ποιότητα του χρόνου που περνούν οι γονείς με τα υγιή παιδιά τους. Στη διάρκεια αυτού του χρόνου, είναι ουσιαστικό να έρχονται πιο κοντά, να οικοδομούν μια καλή επικοινωνία. Γι' αυτό και οι γονείς πρέπει να δείχνουν γνήσιο ενδιαφέρον για το τι συμβαίνει στη ζωή των παιδιών τους, για τα ενδιαφέροντα και τις δραστηριότητές τους. Οφείλουν να ακούνε προσεκτικά τα παιδιά τους όταν μιλάνε για τον εαυτό τους, τα προβλήματα και τις σκέψεις τους. Αυτό θα δώσει στα παιδιά σιγουριά, ασφάλεια και θα δημιουργήσει ένα κλίμα εμπιστοσύνης (Νότας, 2006: 23-24).

Σύμφωνα με τον Νότα (2006: 26), τα αδέρφια πρέπει να έχουν την ευκαιρία να συμμετέχουν στις συζητήσεις και στις αποφάσεις της οικογένειας, εφόσον το επιθυμούν και η ηλικία τους το επιτρέπει. Οι γονείς δίνοντας τους τη δυνατότητα να εμπλακούν σε τέτοιες διαδικασίες, τα κάνουν να αισθάνονται σημαντικά, νιώθουν ότι αξίζουν και εισακούγονται, ενώ ενισχύεται η αυτοπεποίθησή τους.

Όσον αφορά την παροχή βοήθειας στην οικογένεια από μέρους των αδελφών, έχει διατυπωθεί πως αρκετά από αυτά καταπονούνται αναλαμβάνοντας πολλές δουλειές και ευθύνες, είτε για τη φροντίδα του αδελφού/ της αδελφής τους, είτε για τη

φροντίδα του σπιτιού. Οι γονείς δε θα έπρεπε να φορτώνουν τα αδέλφια με περισσότερες υποχρεώσεις από αυτές που τους αναλογούν και να τους στερούν την ανεμελιά της ηλικίας τους, την απαραίτητη ξεκούραση, το παιχνίδι (Νότας, 2006).

Ο Νότας (2006: 31), αναφέρει πως οι γονείς θα έπρεπε να παρέχουν στα αδέλφια την ευκαιρία να συμμετάσχουν στην θεραπευτική και εκπαιδευτική αγωγή του παιδιού με Σύνδρομο Asperger. Αυτό μπορεί να συμβεί υπό την προϋπόθεση ότι τα αδέλφια εκδηλώνουν μια τέτοια επιθυμία –σε καμιά περίπτωση δεν πρέπει να τους επιβληθεί ως καθήκον.

Επιπρόσθετα, στην προσπάθειά τους να προωθήσουν καλές αδελφικές σχέσεις ανάμεσα στα υγιή παιδιά και στο παιδί τους με διαταραχή, οι γονείς μπορούν να τους διδάσκουν τρόπους επικοινωνίας ή ακόμα να τους προτείνουν ή να τους οργανώνουν κοινές δραστηριότητες, κυρίως παιχνίδια που προκαλούν ευχαρίστηση στα παιδιά (Νότας, 2006: 21, 31).

Πολύ σημαντικό είναι να δίνεται στα αδέλφια των παιδιών με Σύνδρομο Asperger η ευκαιρία να μιλούν για γεγονότα που τους έχουν αναστατώσει, ανησυχήσει ή πληγώσει με οποιονδήποτε τρόπο. Είναι πολύ σημαντικό να γνωρίζουν ότι μπορούν να μοιραστούν με τους γονείς τους φόβους και ανησυχίες –αυτό τους δίνει ένα αίσθημα ασφάλειας και στήριξης (Νότας, 2006: 33).

Στα πλαίσια της συναισθηματικής αποφόρτισης των αδελφών, ο Νότας (2006: 13), παροτρύνει τους γονείς να δίνουν στα αδέλφια ευκαιρίες να εκφραστούν και να μοιραστούν συναισθήματα. Προτείνει τη συμμετοχή τους σε κατασκηνώσεις με άλλα αδέλφια παιδιών με χρόνιες ασθένειες. Όταν τα αδέλφια ενός παιδιού με

Σύνδρομο Asperger βρεθούν με άλλα παιδιά που έχουν αδέρφια με παρόμοια διαταραχή, έχουν τη δυνατότητα να μοιραστούν τις κοινές τους εμπειρίες και κοινά συναισθήματα. Αυτό τα κάνει πιο δυνατά και πιο ικανά να ανταπεξέλθουν στη συμβίωση με τα αδέρφια τους με Σύνδρομο (Νότας, 2006: 13).

Σύμφωνα με την Πιστικίδου-Δρόσου (1982: 115), οι γονείς οφείλουν να μιλούν στα παιδιά τους για τη διαταραχή του αδελφού/της αδελφής τους, να τους δίνουν κατανοητές εξηγήσεις, να λύνουν τις απορίες τους και να τους προσφέρουν επαρκή καθοδήγηση. Πρέπει να τα βοηθήσουν να καταλάβουν τι ακριβώς συμβαίνει στο αδερφάκι τους, να μιλήσουν για τις διαφορές του, τις ικανότητες, την αντίληψη του. Αυτό όχι μόνο δε θα αναστατώσει, στεναχωρήσει, ή τραυματίσει τα αδέλφια, αλλά θα εμποδίσει τη δημιουργία ενός επικοινωνιακού κενού μεταξύ των γονιών και των παιδιών τους που θα ήταν κακό για την ψυχοσυναισθηματική τους κατάσταση. Παράλληλα, θα τα βοηθήσει να κατανοήσουν και να προσεγγίσουν καλύτερα το αδερφάκι τους (Νότας, 2006: 33).

Οι γονείς, μιλώντας στα παιδιά τους, πρέπει να δίνουν έμφαση στο γεγονός ότι εκατομμύρια παιδιά στον κόσμο βρίσκονται στη θέση τους, έχουν δηλαδή αδέρφια με ιδιαίτερες ανάγκες. Για τα αδέλφια είναι καθησυχαστικό να παραδέχονται οι γονείς πως η συμβίωση με ένα παιδί με Σύνδρομο Asperger μπορεί να φέρει αρκετές δυσκολίες, προβλήματα και αρνητικά συναισθήματα καθώς τα βοηθάει να μην αισθάνονται τύψεις για τις αρνητικές σκέψεις που κάνουν. Οι γονείς πρέπει ταυτόχρονα να υπενθυμίζουν ότι η συμβίωση με ένα παιδί με τέτοια διαταραχή εκτός από δυσκολίες,

μπορεί να φέρει και πολλές στιγμές χαράς και ικανοποίησης (Νότας, 2006: 33).

Ακόμα, οι γονείς μπορούν να απαλλάξουν τα παιδιά τους από ενοχές και αντιφατικά συναισθήματα, αν τα καθησυχάσουν λέγοντας πως είναι φυσιολογικό να υπάρχουν αντιπάθειες και συγκρούσεις, καθώς είναι κάτι που συμβαίνει σε όλα τα αδέρφια. Όλα τα αδέρφια έχουν στιγμές που συμμαχούν και είναι αχώριστα και στιγμές που δεν τα πάνε καλά μεταξύ τους –τα παιδιά χρειάζεται να ξέρουν ότι αυτές είναι απολύτως υγιείς αντιδράσεις (Νότας, 2006: 33).

Παρά την κατανόηση που οφείλουν να δείχνουν οι γονείς στα αρνητικά συναισθήματα των παιδιών τους, οφείλουν παράλληλα να τα εμποδίζουν να εκφράζουν το θυμό και τη δυσαρέσκειά τους προς το αδελφάκι τους (Miller, 1974 στο Dale, 2000: 122).

Ο Νότας (2006), προτείνει τρόπους προσέγγισης των αδελφών παιδιών με διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού από τους γονείς, ανάλογα με την ηλικιακή ομάδα στην οποία βρίσκονται:

1. Τα παιδιά προσχολικής ηλικίας είναι σε θέση να αντιληφθούν τις διαφορές που παρουσιάζει το αδελφάκι τους. Οι γονείς οφείλουν να παρέχουν εξηγήσεις κατάλληλες για την ηλικία τους, να δίνουν προσοχή στις απορίες τους και να τους απαντούν με τρόπο απλό και κατανοητό. Μπορούν επίσης να τα ενθαρρύνουν με ερωτήσεις να εκφράσουν επιπρόσθετες απορίες και ανησυχίες. Είναι σημαντικό για τα παιδιά αυτής της ηλικίας να μην χάσουν το αίσθημα της ασφάλειας (Νότας, 2006: 33-34).

Επίσης, τα παιδιά προσχολικής ηλικίας μπορεί να σκέφτονται ότι με κάποιο τρόπο έχουν τα ίδια προκαλέσει τη διαταραχή στο αδελφάκι τους. Γι' αυτό είναι επιτακτική ανάγκη οι γονείς να τα καθησυχάζουν πως κανένας από την οικογένεια δεν ευθύνεται για την κατάσταση του αδελφού/ της αδελφής τους (Πιστικίδου-Δρόσου, 1982: 115).

2. Τα παιδιά σχολικής ηλικίας είναι σε θέση να δεχτούν περισσότερες πληροφορίες, να κατανοήσουν έννοιες και ορισμούς. Μπορούν επίσης να αντιληφθούν καλύτερα την έννοια των «ειδικών αναγκών» καθώς αναγνωρίζουν τη διαφορετικότητα ανάμεσα στους ανθρώπους (Νότας, 2006: 34).

Τα παιδιά αυτά κάνουν συνήθως πολλές ερωτήσεις και θέλουν να συμμετέχουν στις συζητήσεις της οικογένειας για τη διαταραχή του αδελφού/ της αδελφής τους. Οι γονείς είναι καλό να διαθέτουν χρόνο για συζήτηση μαζί τους, προκειμένου να καταλάβουν πως αντιλαμβάνονται τα ίδια την κατάσταση αλλά και για να τους λύσουν τις απορίες τους (Νότας, 2006: 35).

Επίσης οι γονείς πρέπει να εξηγούν στα αδέλφια ότι η διαταραχή δεν είναι μεταδοτική, καθώς τα παιδιά αυτής της ηλικίας συνηθίζουν να κάνουν σχετικές σκέψεις (Νότας, 2006: 34).

3. Οι έφηβοι καταλαβαίνουν απόλυτα τι συμβαίνει με το αδελφάκι τους και είναι σε θέση να αντιληφθούν τις δυσκολίες που προκύπτουν από τη διαταραχή του. Συχνά προκαλούν έντονες συζητήσεις και υποβάλλουν ερωτήσεις στους γονείς (Νότας, 2006: 35).

Οι γονείς πρέπει να έχουν κατά νου ότι οι έφηβοι είναι πιθανό να διακατέχονται από συναισθήματα ντροπής απέναντι στους

φίλους τους, ενώ η διαφορετικότητα του αδελφού/ της αδελφής τους μπορεί να τους στεναχωρεί ή να τους ενοχλεί. Μπορεί ακόμα να ανησυχούν για την ευθύνη την οποία θα επωμισθούν στο μέλλον έχοντας έναν αδελφό/ μια αδελφή με χρόνια ασθένεια (Νότας, 2006: 35).

Οι γονείς οφείλουν να καθησυχάζουν τα παιδιά τους, να μην τα πιέζουν και να τα αφήνουν να βιώνουν τα δύσκολα, αρνητικά συναισθήματα τους, υπενθυμίζοντας τους πως είναι απολύτως φυσιολογικά. Πρέπει να αναγνωρίζουν ότι βρίσκονται σε μια δύσκολη περίοδο της ζωής τους, κι είναι ήδη φορτισμένα με επιπρόσθετες σκέψεις και προβλήματα, αρνητικά συναισθήματα, προβληματισμούς. Γι' αυτό οι γονείς οφείλουν να δείχνουν μεγάλη κατανόηση και υπομονή (Νότας, 2006).

4. Ο ρόλος των ειδικών

4.1 Η συνεργασία γονέων και ειδικών για το παιδί

Σύμφωνα με τις Siklos και Kerns (2006), οι γονείς παιδιών με Σύνδρομο Asperger, έχουν ανάγκη και δικαίωμα το παιδί τους να λαμβάνει συνεχή επαγγελματική βοήθεια. Οι γονείς θα έχουν συχνές επαφές με τους επαγγελματίες αυτούς. Θα συναντώνται με ψυχιάτρους, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, ειδικούς παιδαγωγούς –με όλους όσοι ασχολούνται με το παιδί (Σταμάτης, 1987: 52).

Αυτό που πρωταρχικά θέλουν οι γονείς παιδιών με Σύνδρομο Asperger από όλους τους επαγγελματίες ειδικούς οι οποίοι θα ασχοληθούν με το παιδί τους στην πορεία της ζωής του, είναι να το χειρίζονται με σεβασμό και αγάπη, να μην το παραμελούν και φυσικά σε καμία περίπτωση να μην το κακομεταχειρίζονται. Να σέβονται ουσιαστικά τις ιδιαίτερες ανάγκες του (Νότας, 2006: 43).

Ο Νότας (2006), υποστηρίζει ότι η συνεργασία των γονέων και των ειδικών που ασχολούνται με το παιδί τους πρέπει να στηρίζεται στην καλή επικοινωνία, την εμπιστοσύνη και τον αλληλοσεβασμό. Τονίζει ότι και τα δύο μέρη έχουν ευθύνη για την επίτευξη μιας καλής συνεργασίας, πάντα για το όφελος του παιδιού.

Οι επαγγελματίες πρέπει να έχουν μια ειλικρινή στάση προς τους γονείς και να έχουν πάντα κατά νου ότι οι γονείς είναι αυτοί που ζουν με το παιδί, συνεπώς είναι οι καλύτεροι παρατηρητές κι εκπαιδευτές του, και συγχρόνως οι καλύτεροι σύμμαχοι των ειδικών

για την επίτευξη των στόχων που έχουν τεθεί για το παιδί (Νότας, 2006: 44).

Οι ειδικοί δεν πρέπει να ξεχνούν ότι μόνο με τη συνεργασία με τους γονείς μπορεί να υπάρξουν ουσιαστικά αποτελέσματα στο παιδί. Χωρίς τη συμβολή των γονιών, οι πρόοδοι της θεραπείας και της εκπαίδευσης δε θα είναι εμφανείς (Τσιάντης, Μανωλόπουλος, 1988: 192).

Η βοήθεια των γονέων προσφέρεται άλλωστε αδιάκοπα μέσα στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού, σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής του, και επιπλέον, εντελώς εξατομικευμένα. Οι επαγγελματίες πρέπει να έχουν υπόψη πως όσο καλή διάθεση κι αν έχουν, δεν μπορούν να αντικαταστήσουν τους γονείς στο σημαντικό τους ρόλο: το παιδί στην οικογένειά του θα νιώσει ασφάλεια και θα βρει τα αναγκαία συναισθηματικά ερείσματα για τη βελτίωση του (Σταμάτης, 1987: 51).

Οι γονείς από την πλευρά τους πρέπει να δείχνουν εμπιστοσύνη στους επαγγελματίες, να είναι ειλικρινείς, παρέχοντας τους έγκυρες και ακριβείς πληροφορίες (Νότας, 2006: 45). Αυτοί οι ειδικοί άλλωστε θα τους μάθουν να αντιμετωπίζουν καλύτερα το παιδί τους, να έχουν προσδοκίες και στόχους που να απευθύνονται στις ικανότητες και τις ιδιαιτερότητές του. Μόνο με τη συνεργασία με τους ειδικούς αυτούς θα μπορούν να ενισχύσουν τα θετικά αποτελέσματα στη θεραπεία και εκπαίδευση του παιδιού τους, γι' αυτό και απαιτείται η ενεργός εμπλοκή τους (Σταμάτης, 1987: 52).

Ο Νότας (2006: 43), υπογραμμίζει πως, για την αποτελεσματικότητα και επιτυχία των παρεμβάσεων που απευθύνονται στο παιδί, απαραίτητη προϋπόθεση είναι η σύγκλιση

των απόψεων των γονέων και των ειδικών. Όταν αυτή η σύγκλιση απόψεων δεν υπάρχει, και αντίθετα παρουσιάζονται διαφωνίες, τότε προτείνει τον διάλογο. Αναφέρει πως δεν είναι καθόλου εποικοδομητικό να εμμένουν ακλόνητοι στις θέσεις τους, αλλά οφείλουν μέσα από τη συζήτηση να προωθούν το καλύτερο για το παιδί. Εάν οι διαφωνίες είναι έντονες και ανεπίλυτες, τότε καλύτερα να τερματιστεί η συνεργασία.

Η πρώτη επαφή των γονέων με τους ειδικούς γίνεται συνήθως κατά τη διάγνωση. Ο Νότας (2006), αναφέρει πως κατά την κρίσιμη αυτή στιγμή, οι ειδικοί οφείλουν:

- α) να κοινοποιήσουν τη διάγνωση στους γονείς, να τους πουν όλη την αλήθεια,
- β) να τους δώσουν όλες τις πληροφορίες που έχουν στη διάθεσή τους για το Σύνδρομο Asperger,
- γ) να εξηγήσουν στους γονείς τα ιδιαίτερα προβλήματα και τις δυσκολίες του δικού τους παιδιού,
- δ) να τους δώσουν ρεαλιστικές προσδοκίες,
- ε) να απαντήσουν σε όλες τις απορίες τους με ειλικρίνεια και
- στ) να παρουσιάσουν και να επεξηγήσουν τον εξατομικευμένο θεραπευτικό σχεδιασμό που έχουν κάνει για το παιδί τους (Νότας, 2006: 44).

Όλοι οι γονείς θέλουν να βρεθεί η πλέον αποτελεσματική προσέγγιση για το παιδί τους και να εφαρμοστεί η πιο κατάλληλη παρέμβαση για τη διαταραχή του. Γι' αυτό και περιμένουν από τους επαγγελματίες να προβούν σε εξατομικευμένες παρεμβάσεις απόλυτα συνυφασμένες με τις δικές του μοναδικές ιδιαιτερότητες (Siklos & Kerns, 2006: 930). Άλλωστε, όπως σημειώνει και ο

Σταμάτης (1987: 161), κάθε παιδί με Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού «αποτελεί ιδιάζουσα περίπτωση που απαιτεί ιδιαίτερη μελέτη και ιδιαίτερο πρόγραμμα αγωγής».

Επιπρόσθετα οι γονείς έχουν την ανάγκη να συνεργάζονται με ικανούς επαγγελματίες, εξειδικευμένους στην εργασία με άτομα με Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού (Siklos & Kerns, 2006: 928). Οι επαγγελματίες πρέπει να είναι πλήρως ενημερωμένοι για το Φάσμα του Αυτισμού και να διαθέτουν πολύχρονη πείρα (Κυπριωτάκης, 1995: 159).

Οι γονείς παιδιών με Σύνδρομο Asperger, όπως και όλοι οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, έχουν κάποιες ξεκάθαρες απαιτήσεις από τους ειδικούς με τους οποίους συνεργάζονται. Ενδεικτικά παρατίθενται κάποιες υποδείξεις γονιών προς τους ειδικούς, απόρροια της μελέτης των Ντεμπίνσκι και Μάουζερ (1997) σε 234 ζευγάρια γονέων παιδιών με προβλήματα μάθησης:

- «Χρησιμοποιείτε σαφή γλώσσα
- Διαμορφώνετε μια ζεστή, ανοιχτή ατμόσφαιρα που να αφήνει στους γονείς την ελευθερία να κάνουν ερωτήσεις,
- Συμπεριλαμβάνετε και τους δυο γονείς στις επισκέψεις,
- Δίνετε εκλαϊκευμένη βιβλιογραφία ή παραπέμπετε σε πηγές πληροφόρησης για να βοηθήσετε τους γονείς να κατανοήσουν καλύτερα το πρόβλημα του παιδιού,
- Προμηθεύετε γραπτές εκθέσεις,
- Καλύπτετε τις ανάγκες επικοινωνίας ανάμεσα στους κλάδους για να μειωθεί ο αριθμός των ειδικών που πρέπει να συμβουλευόνται οι γονείς,
- Δίνετε παιδαγωγική βοήθεια στους γονείς και

- Παρέχετε πληροφόρηση για την κοινωνική συμπεριφορά και την ακαδημαϊκή συμπεριφορά» (Ντεμπίνσκι & Μάουζερ, 1977 στο Μπουσκάλια, 1993: 66).

Όπως παρατηρείται από τα συμπεράσματα της μελέτης αλλά και όπως σημειώνει ο Μπουσκάλια (1993: 139), οι ειδικοί οφείλουν να χρησιμοποιούν στις εξηγήσεις τους προς τους γονείς φρασεολογία συγκεκριμένη, ξεκάθαρη, κατανοητή, και να μην προσπαθούν να τους εντυπωσιάσουν με πολύπλοκους και ακατανόητους όρους. Και οι Siklos και Kerns (2006: 929), αναφέρουν πως οι ίδιοι οι γονείς ζητούν οι επαγγελματίες να τους μιλούν με όρους που να μπορούν να κατανοήσουν.

Οι ειδικοί οφείλουν να ενθαρρύνουν τους γονείς να εκφράζουν τις απορίες τους και τα ερωτήματα. Περισσότερο οφείλουν να απαντούν σε αυτά με ειλικρίνεια, χωρίς να αποκρύπτουν στοιχεία. Όπως σημειώνει ο Σταμάτης (1987: 43), δεν πρέπει ποτέ ο ειδικός να αφήνει τους γονείς σε πλάνες. Οι γονείς χρειάζονται ν' ακούσουν την αλήθεια ώστε να έχουν μια πλήρη και ξεκάθαρη εικόνα για το παιδί τους (Μπουσκάλια, 1993). Πρέπει να τους παρέχονται ακριβείς πληροφορίες για τη θεραπευτική ή εκπαιδευτική πρόοδο του παιδιού (Siklos & Kerns, 2006: 929).

Η πραγματικά έγκυρη πληροφόρηση για την παρούσα κατάσταση πρέπει να συνοδεύεται και από ρεαλιστικές εκτιμήσεις για τη συνέχεια. Ο Μπουσκάλια (1993), τονίζει ότι οι γονείς έχουν ανάγκη την πληροφόρηση αυτή, θέλουν να ξέρουν τι να περιμένουν σε σχέση με το μέλλον του παιδιού τους. Ο Σταμάτης (1987: 43) αντίθετα πιστεύει ότι δύσκολα διακινδυνεύονται εκτιμήσεις για τη

μελλοντική εξέλιξη ενός παιδιού με Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού, γι' αυτό και σημειώνει πως οι γονείς δεν πρέπει ενθαρρύνονται υπέρμετρα για το μέλλον του.

Οι ίδιοι οι γονείς, σύμφωνα με τις Siklos και Kerns (2006: 928) δηλώνουν πως θεωρούν σημαντικό να είναι ενεργά αναμειγμένοι στη θεραπεία του παιδιού τους και να βλέπουν ότι η γνώμη τους υπολογίζεται στο σχεδιασμό της θεραπείας ή στα εκπαιδευτικά προγράμματα. Και η Dale (2000: 38) υποστηρίζει πως οι γονείς θέλουν να συμμετέχουν ουσιαστικά στις δραστηριότητες και τις αποφάσεις που αφορούν στην εκπαίδευση και τη φροντίδα των παιδιών τους . Ο Σταμάτης (1987: 173), αναφέρει πως αφού οι γονείς έχουν τον ουσιαστικότερο λόγο στη ζωή και την ανάπτυξη του παιδιού, δε μπορεί παρά να προσμετράται η γνώμη τους και να επιδιώκεται η ανάμειξή τους.

4.2 Συμβουλευτική των γονέων

Η συμβουλευτική υποστήριξη αποτελεί ένα πλαίσιο βοήθειας για την ενημέρωση και στήριξη των γονέων παιδιών με Σύνδρομο Asperger, προκειμένου να καταστούν ικανοί να συμβάλουν στην αποκατάσταση των παιδιών τους (Κυπριωτάκης, 1995: 164). Η υποστηρικτική αυτή βοήθεια, αποσκοπεί επίσης στην δημιουργία ενός κλίματος ηρεμίας, ισορροπίας και αλληλοκατανόησης ανάμεσά στους γονείς και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Βοηθάει ακόμα τα μέλη της οικογένειας να συνειδητοποιήσουν τη θέση, τα δικαιώματα, το ρόλο τους και τις υποχρεώσεις που αυτός συνεπάγεται, για την αντιμετώπιση του προβλήματος (Κυπριωτάκης, 1995: 160).

Σύμφωνα με τον Νότα (2006: 44), οι ειδικοί οφείλουν να παρέχουν στους γονείς παιδιών με Σύνδρομο Asperger διαρκή, επαρκή υποστήριξη και συμβουλευτική καθοδήγηση. Ο Κυπριωτάκης (1995: 160), αναφέρει ότι η υποστήριξη προς τους γονείς πρέπει να παρέχεται αδιάκοπα σε όλη τη ζωή. Η συμβουλευτική των γονιών κατέχει άλλωστε σημαντικότερο ρόλο στην προσπάθειά τους να ασκήσουν σωστά και εποικοδομητικά το ρόλο τους ως γονείς παιδιού με Σύνδρομο Asperger (Κυπριωτάκης, 1995: 157).

Σύμφωνα με τον Κυπριωτάκη (1995: 158), η συμβουλευτική πρέπει να ξεκινήσει από τη φάση επεξεργασίας του προβλήματος στην οποία βρίσκονται οι γονείς, από τα προβλήματα και τα ερωτήματα που φέρουν εκείνη τη συγκεκριμένη στιγμή.

Οι επαγγελματίες πρέπει να είναι ικανοί να αντιληφθούν τη φάση την οποία διέρχονται οι γονείς: εάν θρηνούν, εάν βρίσκονται ακόμα σε άρνηση, εάν έχουν παραιτηθεί. Είναι ουσιαστικό για τις συμβουλές και την καθοδήγηση που θα τους προσφέρουν στη συνέχεια. Είναι επίσης απαραίτητο για να βοηθήσουν τους γονείς να αντιληφθούν αυτές τις ιδιαίτερες συναισθηματικές αντιδράσεις τους και να προχωρήσουν στη διαδικασία αποδοχής της διαταραχής του παιδιού τους (Μπουσκάλια, 1993).

Στόχοι της συμβουλευτικής, είναι εξάλλου, οι γονείς με τη βοήθεια των ειδικών:

α) να δουν αντικειμενικά το πρόβλημα του παιδιού τους,
β) να συνειδητοποιήσουν τις διαστάσεις της ανεπάρκειας,
γ) να καταφέρουν σταδιακά να αποδεχτούν το Σύνδρομο,
δ) να ετοιμαστούν και τελικά να κατακτήσουν το ρόλο που τους ανατέθηκε: του γονέα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες. Κι αυτό, γιατί ουσιαστικά η ζωή και το μέλλον του παιδιού θα εξαρτηθούν από τη στάση που θα κρατήσουν οι γονείς απέναντι στη διαταραχή του, και ασφαλώς απέναντι στο ίδιο το παιδί (Κυπριωτάκης, 1995: 158). Ο Μπουσκάλια (1993: 97) μάλιστα τονίζει πως η στάση που θα τηρήσει η μητέρα, έχει τη μεγαλύτερη επίδραση στον τρόπο που θα αντιμετωπίσει η υπόλοιπη οικογένεια τη διαταραχή και το παιδί.

Οι Τσιάντης και Μανωλόπουλος (1988: 193), κρίνουν πως η συμβουλευτική των γονιών είναι ιδιαίτερος απαραίτητη σε κρίσιμες εξελικτικές περιόδους του παιδιού, όπως όταν πηγαίνει για πρώτη φορά στο σχολείο, ή στην εφηβεία, σε περιόδους δηλαδή όπου αναμένεται όξυνση των δυσκολιών.

Οι ειδικοί μέσα από τη συμβουλευτική οφείλουν να παρέχουν στους γονείς ψυχολογική υποστήριξη, και φυσικά ενημέρωση για τη διαταραχή του παιδιού τους. Οφείλουν επίσης να παρέχουν στους γονείς τεχνικές αγωγής του παιδιού τους μέσω προγραμμάτων άσκησης τους, δίνοντας τους έτσι την ευκαιρία να εμπλακούν ενεργά (Κυπριωτάκης, 1995: 159). Τέλος, πολύ χρήσιμη φαίνεται να έχει αποδειχτεί η δημιουργία ομάδων γονέων στα πλαίσια της συμβουλευτικής.

Υποστήριξη:

Οι γονείς έχουν ανάγκη, αλλά πρώτιστα το δικαίωμα, οι επαγγελματίες που θα εργαστούν μαζί τους, να δείξουν σεβασμό προς τις ανάγκες και τα ιδιαίτερα συναισθήματά τους (Siklos & Kerns, 2006: 929). Χρειάζονται καθησύχηση σε σχέση με τα συναισθήματα φόβου, σύγχυσης, αβεβαιότητας τα οποία τους κατακλύζουν, κι οι ειδικοί πρέπει να είναι σε θέση να το αναγνωρίζουν (Μπουσκάλια, 1993).

Πολύ σημαντική κρίνουν οι γονείς την ενθάρρυνση να είναι αισιόδοξοι για το μέλλον του παιδιού τους, όπως και την προσπάθεια των ειδικών να αντιμετωπίσουν μαζί τους φόβους τους για το μέλλον αυτό (Siklos & Kerns, 2006: 929). Είναι ουσιαστικό οι ειδικοί να διατηρούν αλώβητη την ελπίδα των γονιών, και να μην την καταρρακώνουν. Οφείλουν συνεπώς να είναι διακριτικοί, προσεκτικοί στους χειρισμούς τους, να ακολουθούν μια ανθρώπινη προσέγγιση. Είναι πολύ σημαντικό να δημιουργήσουν μια ατμόσφαιρα παραδοχής και να δείχνουν γνήσιο ενδιαφέρον και εγκαρδιότητα στις επαφές τους με τους γονείς (Μπουσκάλια, 1993).

Οι ειδικοί δεν πρέπει να καταφεύγουν σε χαρακτηρισμούς προς τους γονείς ή προς τα παιδιά τους, ούτε να επιρρίπτουν ευθύνες. Αντίθετα οφείλουν να αντιμετωπίσουν τους γονείς με υπομονή, ενσυναίσθηση και κατανόηση και να τους προσφέρουν ενίσχυση, στήριξη και προσοχή. Την προσπάθεια κατανόησης των γονέων θέλει να υποδείξει ο Μπουσκάλια:

«Είναι θυμωμένοι; Μπερδεμένοι; Τρομοκρατημένοι; Εριστικοί; Βρίσκονται σε απόγνωση; Δεν έχει σημασία! Είναι τα προϊόντα μιας ολοκληρωτικής εμπειρίας την οποία κανείς δε θα ζήλευε και την αντιμετωπίζουν με το μόνο τρόπο που ξέρουν – μ' έναν τρόπο που βρήκαν πως είναι, αν όχι ευχάριστος, τουλάχιστον πιο υποφερτός.» (Μπουσκάλια, 1993: 174).

Ενημέρωση:

Οι γονείς ενός παιδιού που διαγιγνώσκεται με Σύνδρομο Asperger, πρέπει να έχουν πρόσβαση στην πληροφόρηση, μέσα από βιβλία και έντυπο υλικό, που όπως λέει ο Μπουσκάλια (1993), θα ρίξουν φως στο πρόβλημα. Εάν οι γονείς είναι καλά ενημερωμένοι για τη διαταραχή του παιδιού τους, θα είναι πιο εύκολο να εξετάσουν τις εναλλακτικές λύσεις και να πάρουν τις πλέον κατάλληλες αποφάσεις που να απευθύνονται στις ανάγκες του.

Η Καλογεροπούλου (2006), πρόεδρος Συλλόγου Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας και μητέρα παιδιού με Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού, αναφέρει πως οι γονείς χρειάζονται πληροφόρηση, χρειάζονται να κατακτήσουν το πρόβλημα του παιδιού τους με τη γνώση. Αυτή η γνώση θεωρεί πως βοηθάει τους γονείς:

- να κατανοούν και να αποδέχονται το πρόβλημα του παιδιού τους

- να αντιμετωπίζουν την πραγματικότητα

- να γνωρίζουν και να παρατηρούν σωστά τα παιδιά τους

- να θέτουν πιο ρεαλιστικούς στόχους για αυτά

- να τα βοηθούν πιο αποτελεσματικά

- να νιώθουν λιγότερο άγχος

- να μπορούν να εξηγούν στους γύρω τους το πρόβλημα ώστε να βγαίνουν από την άγνοια που τους κάνει λυπούνται τους γονείς αντί να τους αποδέχονται

- να μπορούν να αντιμετωπίζουν δύσκολες καταστάσεις που προκύπτουν στην κοινότητα

- να μπορούν να διεκδικούν τα δικαιώματα των παιδιών τους με σωστό τρόπο

- να έχουν καλύτερη επικοινωνία και συνεργασία με τους ειδικούς που ασχολούνται με το παιδί τους, αφού θα μπορούν να τους δίνουν πιο σαφείς πληροφορίες γι' αυτό

- να μπορούν να εκτιμούν καλύτερα τις προσπάθειες των ειδικών (Καλογεροπούλου, 2006 στο Νότας, 2006: 8).

Ο Κυπριωτάκης (1995: 163), αναφέρει πως η ενημέρωση των γονέων σχετικά με το Σύνδρομο Asperger πρέπει να αφορά σε χαρακτηριστικά γνωρίσματα της διαταραχής, συμπεριφορές που παρουσιάζονται, αίτια και τεχνικές παρέμβασης. Διάφορα εκπαιδευτικά υλικά και μέσα (βιντεοσκοπημένο υλικό, κ.α.) μπορούν επίσης να γίνουν αφορμή για επιπρόσθετη γνώση για τους γονείς. Η Dale (2000: 286), προτείνει ακόμα και τη δημιουργία τηλεφωνικής γραμμής επικοινωνίας, προκειμένου οι γονείς να έχουν

τις συμβουλές και τις πληροφορίες που χρειάζονται, σε συνεχή βάση.

Παράλληλα, οι γονείς χρειάζεται να ενημερώνονται για ειδικά προγράμματα και υπηρεσίες που απευθύνονται στους ίδιους και στο παιδί τους (Siklos & Kerns, 2006: 928). Όπως τονίζει άλλωστε ο Μπουσκάλια (1993: 138), οι γονείς έχουν δικαίωμα να γνωρίζουν τους διαθέσιμους πόρους που υπάρχουν στην κοινότητα για την αντιμετώπιση των αναγκών τους, τις υπηρεσίες αποκατάστασης και τα μέσα που έχουν στη διάθεσή τους.

Άσκηση σε τεχνικές αγωγής:

Η αγωγή ενός παιδιού με Σύνδρομο Asperger είναι υπερβολικά δύσκολη και απαιτητική, ενώ ταυτόχρονα κάθε παιδί έχει τις δικές του ξεχωριστές ιδιαιτερότητες που απαιτούν κι άλλες σωματικές και ψυχικές δυνάμεις από τους γονείς (Μπουσκάλια, 1993). Γι' αυτό και η συμβουλευτική ανάμεσα σ' άλλα, στοχεύει και στη μύηση των γονέων σε τεχνικές αγωγής των παιδιών τους (Κυπριωτάκης, 1995: 159).

Είναι γεγονός πως για τους γονείς είναι ανακουφιστικό να τους καθησυχάζουν οι επαγγελματίες ότι δεν είναι ασυνήθιστο να έχουν αρνητικά συναισθήματα για την ασυνήθιστη συμπεριφορά του παιδιού τους (Siklos & Kerns, 2006: 929). Ακόμα πιο σημαντικό όμως, είναι να τους λένε γιατί το παιδί τους λειτουργεί με τρόπους που είναι διαφορετικοί, δύσκολοι ή ασυνήθιστοι κι επιπρόσθετα να τους δείχνουν τι να κάνουν όταν το παιδί τους αντιδρά ασυνήθιστα ή παρουσιάζει δύσκολη συμπεριφορά (Siklos & Kerns, 2006: 929). Πρέπει πάντως, οι γονείς να ενημερώνονται εξαρχής πως αυτές οι

συμπεριφορές του παιδιού μπορούν να περιοριστούν, δεν μπορούν όμως να εξαλειφθούν παντελώς (Κυπριωτάκης, 1995: 159).

Οι γονείς στα πλαίσια της συμβουλευτικής, λαμβάνουν γνώσεις και δεξιότητες απαραίτητες για να μπορέσουν στη συνέχεια να βοηθήσουν τα παιδιά τους. Μαθαίνουν να αναγνωρίζουν τις συμπεριφορές του παιδιού τους που χρειάζονται τροποποίηση και να ξεχωρίζουν εκείνες που οφείλονται σε ανεπάρκειες (Κυπριωτάκης, 1993: 163).

Καθώς μαθαίνουν οι ίδιοι οι γονείς να παρέχουν τις σωστές ενισχύσεις ή να χωρίζουν σε μικρά βήματα τους σύνθετους τρόπους συμπεριφοράς, πετυχαίνουν να βοηθήσουν το παιδί τους να αποκτήσει δεξιότητες και να περιορίσει τις δύσκολες αντιδράσεις του (Κυπριωτάκης, 1995: 163). Λαμβάνοντας λοιπόν τις σωστές κατευθύνσεις μέσω της συμβουλευτικής, οι γονείς γίνονται συν-θεραπευτές και συν-εκπαιδευτές, εμπλέκονται ενεργά στην θεραπεία και εκπαίδευση του παιδιού τους.

Ομάδες γονέων:

Οι Siklos και Kerns (2006), πιστεύουν ότι οι γονείς πρέπει να έχουν την ευκαιρία να συζητήσουν τα συναισθήματα για το παιδί τους με γονείς που αντιμετωπίζουν την ίδια κατάσταση. Ο Μπουσκάλια (1993), ενισχύει αυτή την άποψη λέγοντας πως οι γονείς έχουν το δικαίωμα για μια τέτοια επαφή, ενώ και η Dale (2000: 286) συμφωνεί λέγοντας πως είναι καθήκον του επαγγελματία να δημιουργήσει ευκαιρίες συνάντησης των γονέων μέσα από τη δημιουργία ομάδων γονέων.

Ο Σταμάτης (1987: 175), αναφέρει πως οι ομάδες γονέων συμβάλλουν στην καλύτερη αποδοχή του προβλήματος, αλλά δίνουν και την ευκαιρία στους γονείς να ανοιχτούν κοινωνικά, να γνωριστούν με ανθρώπους με τους οποίους μοιράζονται κοινά συναισθήματα και ανάγκες. Η Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων μέσα από τη λειτουργία ομάδων γονέων στοχεύει στην αλληλοπληροφόρηση, αλληλοϋποστήριξη και αλληλοβοήθεια των γονέων (www.autismgreece.gr).

4.3 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης

Ο κοινωνικός λειτουργός, κύριος φορέας της κοινωνικής εργασίας, είναι ένας από τους επαγγελματίες που απαρτίζουν το προσωπικό των σχολικών μονάδων ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης. Σύμφωνα με τη Μαρκοπούλου (2006: 25), ο ρόλος του στη διεπιστημονική ομάδα ειδικής αγωγής είναι πρωταρχικός.

Η κοινωνική εργασία στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση έχει ως σκοπό της την καλύτερη προσαρμογή του ειδικού παιδιού στο οικογενειακό και κοινωνικό του περιβάλλον. Γι' αυτό ο κοινωνικός λειτουργός επιβάλλεται να έχει άμεση επαφή με το περιβάλλον αυτό (Πιστικίδου-Δρόσου, 1982, Μαρκοπούλου, 2006: 25).

Αυτό εξηγεί και τον μεγάλο αριθμό των αποδεκτών των παρεμβάσεων ενός κοινωνικού λειτουργού που εργάζεται στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση. Σύμφωνα με την Καλλινικάκη (1998: 193) οι αποδέκτες αυτοί είναι «οι μαθητές, οι εκπαιδευτικοί, οι γονείς, οι οικογένειες ή τα υποκατάστατα των οικογενειών, καθώς και η σχολική και η ευρύτερη κοινότητα». Ο κοινωνικός λειτουργός στα πλαίσια των παρεμβάσεων του, θα κληθεί να εφαρμόσει και τις τρεις βασικές μεθόδους της κοινωνικής εργασίας (εργασία με άτομα, με ομάδες, με την κοινότητα) είτε ξεχωριστά, είτε συντονισμένα.

Η μεγαλύτερη βαρύτητα της εργασίας του κοινωνικού λειτουργού, δίνεται στο οικογενειακό περιβάλλον του κάθε μαθητή. Όπως αναφέρει ο Σταύρου (2002: 193), ο κοινωνικός λειτουργός

πρέπει να είναι υπερασπιστής και πρωταγωνιστής σε όλους τους αγώνες του παιδιού και της οικογένειας.

Το σχολείο δεν μπορεί να προσφέρει επαρκή βοήθεια στο παιδί εάν δε γνωρίζει τις συνθήκες διαβίωσής του, το πνευματικό επίπεδο και τις ασχολίες των γονέων, τις σχέσεις που επικρατούν στην οικογένεια (Σταμάτης, 1987: 172). Ο επαγγελματίας κοινωνικός λειτουργός είναι ο πρώτος που θα έρθει σε επαφή με την οικογένεια προκειμένου να συλλέξει αυτά τα στοιχεία καθώς και άλλες χρήσιμες πληροφορίες, να εξετάσει την οικογενειακή κατάσταση και το συναισθηματικό κλίμα που επικρατεί και να συντάξει το κοινωνικό ιστορικό του μαθητή. Θα εγγυηθεί επίσης την εμπιστευτικότητα και το απόρρητο των πληροφοριών που θα του παρέχουν οι γονείς (Πιστικίδου-Δρόσου, 1982).

Ο κοινωνικός λειτουργός της σχολικής μονάδας, θα χρειαστεί να έρθει σε επαφή με διάφορες κατηγορίες γονέων: υπερπροστατευτικούς, πειστικούς γονείς που περιορίζουν το παιδί τους, που δεν του δίνουν ευκαιρίες να πάρει πρωτοβουλίες και να πειραματιστεί για να αποκτήσει δεξιότητες, απαιτητικούς, αυταρχικούς γονείς, που έχουν προσδοκίες εξωπραγματικές σε σχέση με τις δυνατότητες των παιδιών τους, ακόμα και γονείς απορριπτικούς που παραμελούν το παιδί τους (Πιστικίδου-Δρόσου, 1982). Ο επαγγελματίας κοινωνικός λειτουργός έχει καθήκον να δείχνει σεβασμό προς αυτές τις ιδιαίτερες συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων (Siklos & Kerns, 2006: 929).

Ο επαγγελματίας οφείλει να δείχνει κατανόηση, ιδιαίτερα όταν οι γονείς φέρνουν το παιδί τους για πρώτη φορά στο σχολείο, αφού τότε συνήθως διακατέχονται από έντονα συναισθήματα.

Μπορεί να θεωρούν μειωτικό για το παιδί τους να φοιτήσει σε μια μονάδα ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης γι' αυτό και προσπαθούν να βρουν αφορμές για να το πάρουν. Μπορεί ακόμα να είναι απελπισμένοι και να μην ελπίζουν σε καμιά βελτίωση του παιδιού τους. Άλλοι γονείς εναποθέτουν όλες τους τις ελπίδες στο σχολείο, άλλοι βλέπουν με μίσος το προσωπικό (Σταμάτης, 1987:175). Με όλους αυτούς τους γονείς θα έρθει σε επαφή ο κοινωνικός λειτουργός, γι' αυτό χρειάζεται να επιστρατεύσει ιδιαίτερα λεπτούς χειρισμούς, διακριτικότητα, αλλά κυρίως σεβασμό προς τις ιδιαίτερες ανάγκες και τα συναισθήματά τους.

Μέσα από τακτικές συναντήσεις και στα πλαίσια μιας υποστηρικτικής και συμβουλευτικής βάσης, ο κοινωνικός λειτουργός θα προσπαθήσει να στηρίξει τους γονείς να υπερβούν τους αμυντικούς μηχανισμούς που τους εμποδίζουν να παραδεχτούν το πρόβλημα του παιδιού τους και να ζητήσουν επαγγελματική βοήθεια. Θα προσπαθήσει επίσης να τους βοηθήσει να ξεπεράσουν αισθήματα ντροπής και ενοχών, καθώς και όλες τις δυσκολίες που προκαλεί ο κοινωνικός έλεγχος, το «στίγμα» της αναπηρίας του παιδιού τους (Πιστικίδου-Δρόσου, 1982, Μαρκοπούλου, 2006: 26).

Στόχος της εργασίας του κοινωνικού λειτουργού είναι να αντιληφθούν οι γονείς το πρόβλημα του παιδιού σε όλες τις διαστάσεις του, να κατανοήσουν και να δεχτούν την πραγματική κατάσταση, αλλά και να μπορέσουν τελικά να αποδεχτούν το παιδί τους. Μόνο τότε, συνειδητοποιημένοι, θα μπορέσουν οι γονείς να κινητοποιηθούν για την αντιμετώπιση της κατάστασης του παιδιού τους. Αυτός εξάλλου είναι ένας δεύτερος στόχος της κοινωνικής εργασίας στην ειδική αγωγή: να εξασφαλίσει την ενεργητική

συμμετοχή των γονέων για μια πιο ολοκληρωμένη παροχή βοήθειας στο παιδί.

Εκτός από την ενεργοποίηση των γονέων ώστε να δράσουν ατομικά για το παιδί τους, ο κοινωνικός λειτουργός οφείλει να τους βοηθήσει να προωθήσουν και τη συλλογική τους δύναμη, μέσα από τη συμμετοχή τους σε Συλλόγους Γονέων, οργανώσεις, συνέδρια (Dale, 2000: 299).

Η Πιστικίδου-Δρόσου (1982: 216), αναφέρει πως οι δεξιότητες και η προσωπικότητα του επαγγελματία κοινωνικού λειτουργού παίζουν καθοριστικό ρόλο στην επαφή με την οικογένεια. Από αυτόν εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό, αν θα ανοίξουν οι γονείς την καρδιά τους, θα ανακουφιστούν και θα υπάρξει μια αποδοτική –για τους ίδιους και για το παιδί –συνεργασία.

Σύμφωνα με τη Μαρκοπούλου (2006: 26), για την επίτευξη μιας καλής συνεργασίας ανάμεσα στον κοινωνικό λειτουργό και την οικογένεια, απαιτούνται από μέρος του επαγγελματία λεπτοί χειρισμοί, δεξιότητες και γνώσεις πάνω στην ειδική κατάσταση του κάθε παιδιού. Οφείλει να κατανοεί τις ιδιαιτερότητες της κάθε αναπηρίας ή διαταραχής, αλλά και τα προβλήματα που επιφέρουν στο ίδιο το παιδί και στην οικογένειά του.

Ο Σταύρου (2000: 193) σημειώνει ότι εάν ο κοινωνικός λειτουργός καταφέρει να κερδίσει την εμπιστοσύνη των γονέων, ίσως μπορέσει να συζητήσει μαζί τους τα λιγότερο απλά συναισθηματικά τους προβλήματα. Τονίζει όμως, πως εάν τα συναισθηματικά προβλήματα αποτελέσουν το επίκεντρο των συναντήσεων και δεν δοθεί η απαραίτητη προσοχή στα πρακτικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς, τότε ο επαγγελματίας

είναι πιθανό να χάσει το σεβασμό τους, συνεπώς και την ευκαιρία να τους βοηθήσει.

Ο κοινωνικός λειτουργός οφείλει να είναι γνώστης των πηγών της κοινότητας, των διαθέσιμων φορέων και υπηρεσιών που μπορούν να φανούν χρήσιμες στην αντιμετώπιση της κατάστασης (Μαρκοπούλου, 2006: 26). Αποτελεί καθήκον του να πληροφορεί τους γονείς για αυτές τις πηγές βοήθειας, να μεσολαβεί με τις κατάλληλες παραπομπές για να τις αποκτήσουν και παράλληλα να τους ενημερώνει για τα δικαιώματα που προκύπτουν από την ιδιαίτερη κατάσταση του παιδιού τους, όπως για παράδειγμα διάφορα επιδόματα.

Πέρα από την εργασία με κάθε ζευγάρι γονέων ξεχωριστά, ο κοινωνικός λειτουργός έχει τη δυνατότητα να οργανώσει και ομάδες γονέων. Η Πιστικίδου-Δρόσου (1982: 113) αναφέρει ότι κύριος στόχος των ομάδων γονέων είναι η ενημέρωση για γενικά θέματα που μπορεί να απασχολούν τους γονείς: θέματα σχετικά με τις διάφορες αναπηρίες ή διαταραχές και τα προβλήματα που αυτές προκαλούν στο παιδί και στην οικογένεια, κατάλληλους παιδαγωγικούς χειρισμούς ανάλογα με τη διαταραχή ή την αναπηρία του κάθε παιδιού, την οργάνωση της ζωής του παιδιού στο σπίτι. Αναφορές για ατομικές περιπτώσεις δεν γίνονται στις ομαδικές συναντήσεις.

Οι ομάδες γονέων δίνουν, επιπρόσθετα, την ευκαιρία στους γονείς να γνωριστούν μεταξύ τους, να ανοιχτούν κοινωνικά (Σταμάτης, 1987: 175). Σύμφωνα με τον Σταθόπουλο (2005: 308-309) στις ομάδες αυτές δημιουργείται ένα υποστηρικτικό περιβάλλον στο οποίο οι γονείς βρίσκουν την ευκαιρία να

μοιραστούν τις σκέψεις, τις δυσκολίες, τις απογοητεύσεις, τους φόβους, τα αισθήματα ανασφάλειας τους, με ανθρώπους που βιώνουν παρόμοιες καταστάσεις και συναισθήματα. Παράλληλα, μέσω της ανταλλαγής απόψεων, μπορούν να αποκτήσουν νέες δεξιότητες επικοινωνίας και προσέγγισης των παιδιών τους.

Ο κοινωνικός λειτουργός με την εργασία του, προσπαθεί να εξασφαλίσει τη συνεργασία, τη συνεννόηση και την σύγκλιση των απόψεων των γονέων και του σχολείου. Επιδιώκει να χαραχτεί μια κοινή κατεύθυνση, να τεθούν κοινοί πραγματοποιήσιμοι στόχοι για τον μαθητή καθώς και κοινοί τρόποι επίτευξής τους, αφού μόνο τότε η βοήθεια που προσφέρει η σχολική μονάδα ειδικής αγωγής θα είναι αποτελεσματική. Σύμφωνα με τον Σταμάτη (1987: 42), ο κοινωνικός λειτουργός είναι ο συντονιστής και ο μεσάζοντας ανάμεσα στην οικογένεια και την διεπιστημονική ομάδα της σχολικής μονάδας, και επιβλέπει την εφαρμογή του εκπαιδευτικού προγράμματος και από τα δύο αυτά μέρη.

Καθώς ο κοινωνικός λειτουργός ουσιαστικά αποτελεί τον συνδετικό κρίκο ανάμεσα στο σχολείο και το σπίτι του παιδιού χρειάζεται να συνεργάζεται στενά με τη διεπιστημονική ομάδα ειδικής αγωγής και με το διευθυντή/ τη διευθύντρια της σχολικής μονάδας. Οφείλει να τους παρέχει γενικές πληροφορίες για το κάθε παιδί αναφορικά με τη συμπεριφορά, τις ενασχολήσεις και τα ενδιαφέροντα του στο σπίτι, έχοντας ως κύριο μέλημά την αυστηρή τήρηση του απορρήτου των ατομικών και οικογενειακών πληροφοριών που προστάζει η ηθική και η δεοντολογία του επαγγέλματος του (Καλλινικάκη, 1998: 193, Πιστικίδου-Δρόσου, 1982).

Επιπρόσθετα, ο κοινωνικός λειτουργός αποτελεί τον σύνδεσμο ανάμεσα στη σχολική μονάδα ειδικής αγωγής και την ευρύτερη κοινότητα στην οποία βρίσκεται. Ο επαγγελματίας δημιουργεί, διατηρεί επαφές και συνεργάζεται με τις αρχές της κοινότητας, με ιδρύματα, φορείς, υπηρεσίες και συλλόγους. Ακόμα επιλέγει καταστήματα, εργαστήρια και επαγγελματίες που θα μπορούσαν να εξυπηρετήσουν το σχολείο στα εξωτερικά προγράμματα του (Πιστικίδου-Δρόσου, 1982: 114). Πέρα από την εξυπηρέτηση του παιδαγωγικού προγράμματος του σχολείου, ο κοινωνικός λειτουργός επιδιώκει την επαφή της κοινότητας με τα παιδιά, έχοντας ως απώτερο στόχο την αποδοχή τους από την κοινότητα και την κοινωνική ένταξή τους.

Ο κοινωνικός λειτουργός έχει τη δυνατότητα να ακολουθήσει ορισμένες βοηθητικές τεχνικές στην εργασία του με μαθητές με Σύνδρομο Asperger, τις οποίες μπορεί να διδάξει και στους γονείς. Η προσπάθεια της διατήρησης ενός συγκεκριμένου προγράμματος με όσο το δυνατόν λιγότερες αλλαγές, είναι μια από αυτές τις τεχνικές, όπως επίσης και η έγκαιρη προειδοποίηση για πιθανή αλλαγή στο πρόγραμμά του. Οι εκπλήξεις δημιουργούν άγχος στα παιδιά με Σύνδρομο. Μια από τις φροντίδες του κοινωνικού λειτουργού είναι οι κανόνες του σχολείου να είναι απλοί και κατανοητοί στο μαθητή, αφού τα παιδιά με Σύνδρομο αντιλαμβάνονται τους κανόνες με απόλυτο-κυριολεκτικό τρόπο (Myles & Simpson, 1998).

Προκειμένου οι μαθητές να αποκτήσουν κοινωνικές δεξιότητες, είναι σκόπιμο ο κοινωνικός λειτουργός να μεταδίδει τις βασικές αρχές μιας συζήτησης ή γενικότερα μιας κοινωνικής

επαφής. Έπειτα μέσω της δημιουργίας ομάδων και παιχνιδιών ρόλων οι μαθητές μαθαίνουν να συζητούν, τα ανταλλάσσουν πράγματα, να συνεργάζονται και εν τέλει να δημιουργούν φιλίες, δεξιότητα που δεν την κατέχουν λόγω του Συνδρόμου (Myles & Simpson, 1998).

Τέλος, πέρα από τα καθορισμένα του καθήκοντα, ο κοινωνικός λειτουργός ως μέλος του προσωπικού της σχολικής μονάδας, δραστηριοποιείται σε οποιαδήποτε ανάγκη παρουσιάζεται κάθε φορά στα πλαίσια της λειτουργίας του σχολείου.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Μεθοδολογία

Ακολουθούμενη μέθοδος για την επίτευξη του σκοπού και των επιμέρους στόχων που τέθηκαν στην παρούσα πτυχιακή εργασία ήταν η βιβλιογραφική ανασκόπηση.

Αναζητήθηκαν βιβλιογραφικές πηγές στη βιβλιοθήκη του Α.Τ.Ε.Ι. Πατρών, στη Δημοτική βιβλιοθήκη Πάτρας καθώς και στην Κεντρική Βιβλιοθήκη του Πανεπιστημίου Πατρών. Μια επιπλέον πηγή πληροφοριών αποτέλεσαν βάσεις δεδομένων και ηλεκτρονικά επιστημονικά περιοδικά μέσω του διαδικτύου.

Μελετήθηκε ελληνόγλωσση βιβλιογραφία, ξενόγλωσση μεταφρασμένη και αγγλική βιβλιογραφία μεταφρασμένη από την ομάδα μας.

Χρησιμοποιώντας τις παραπάνω πηγές προβήκαμε στη σύνθεση της παρούσας εργασίας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Συμπεράσματα - Προτάσεις

Η συλλογή και μελέτη βιβλιογραφικού υλικού και πληροφοριών προκειμένου να ολοκληρωθεί η εργασία μας και να επιτευχθούν οι στόχοι μας, είχε σαν αποτέλεσμα να αντλήσουμε πολλές γνώσεις αναφορικά με το Σύνδρομο Asperger, το οποίο αποτελούσε για μας ένα δισεπίλυτο παζλ. Επίσης, καταγράψαμε όλες εκείνες τις θεραπευτικές μεθόδους που μπορούν να εφαρμοστούν και να βοηθήσουν τόσο τα παιδιά με Σύνδρομο όσο και τις οικογένειές τους να βελτιώσουν όσο το δυνατόν περισσότερο την καθημερινότητα που βιώνουν. Ακόμη ιδιαίτερα σημαντικά θεωρήσαμε τα δεδομένα που αφορούν στην εργασία του κοινωνικού λειτουργού με τους γονείς, το ειδικό εκπαιδευτικό προσωπικό και την κοινότητα που πλαισιώνουν ένα παιδί με Σύνδρομο Asperger.

Στην πορεία της συγγραφής και της εμπειρίας μας αντιληφθήκαμε ότι οι ειδικοί είναι ευαισθητοποιημένοι και πληροφορημένοι για το Σύνδρομο και τις ιδιαιτερότητες που το συνοδεύουν. Βέβαια είναι γενικά παραδεκτό πως υπάρχει έλλειψη εξειδίκευσης και κατάρτισης στους ειδικούς που καλούνται να κάνουν τη διάγνωση και να τοποθετήσουν τα παιδιά στις κατάλληλες σχολικές μονάδες. Παρατηρήσαμε επίσης, ότι στην πράξη υπάρχει ασάφεια για το ποιες περιπτώσεις παιδιών πρέπει να φοιτήσουν σε τμήματα ένταξης ή σε σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης.

Επίσης απαιτούνται και στον Ελληνικό χώρο περισσότερα εξειδικευμένα κρατικά κέντρα που να παρέχουν όλες τις δυνατές θεραπευτικές παρεμβάσεις για τα παιδιά και την αναγκαία υποστήριξη του οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Έτσι οι γονείς δε θα καταφεύγουν σε ιδιωτικά κέντρα, τα οποία εξάλλου δεν είναι προσβάσιμα σε όλους είτε για οικονομικούς είτε για γεωγραφικούς λόγους.

Επιπρόσθετα, η εμπειρία μας μας έχει καταδείξει ότι στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής υπάρχει έλλειψη ειδικοτήτων όπως για παράδειγμα ψυχολόγων, λογοθεραπευτών, των οποίων οι παρεμβάσεις είναι ιδιαίτερα σημαντικές για τα παιδιά. Ακόμη έχουμε παρατηρήσει έλλειψη εκπαιδευτικού υλικού και κτηριακής υποδομής. Απαιτείται λοιπόν η Πολιτεία να καλύπτει έγκαιρα όλες τις ανάγκες των σχολικών μονάδων προκειμένου να επιτυγχάνονται οι σκοποί της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης. Δεν πρέπει να ξεχνάμε εξάλλου ότι ο παραπάνω χώρος εργασίας είναι από τους πιο νευραλγικούς και επιβάλλεται η συνεχής μέριμνα του κράτους.

Παρατηρήσαμε ακόμα ότι η εργασία του κοινωνικού λειτουργού στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής είναι επιφορτισμένη με πολλά καθήκοντα, γι' αυτό και θα προτείναμε την πρόσληψη περισσότερων επαγγελματιών του κλάδου μας σε αυτές. Άξιο αναφοράς είναι ότι δεν προβλέπονται θέσεις κοινωνικών λειτουργών στα τμήματα ένταξης παρότι οι παρεμβάσεις τους σε αυτά θα ήταν καίριες και βοηθητικές για τα παιδιά, τους εκπαιδευτικούς και τους γονείς.

Μια επιπλέον σκέψη που μας γεννήθηκε είναι η δημιουργία ανοιχτών κρατικών ξενώνων οι οποίοι θα έχουν τη δυνατότητα

δημιουργικής απασχόλησης και φιλοξενίας παιδιών με διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού. Με την ύπαρξη τέτοιων δομών οι γονείς θα έχουν τη δυνατότητα να μην αποσύρονται επαγγελματικά και κοινωνικά, ενώ τα παιδιά τους θα βρίσκονται σε κατάλληλους χώρους με εξειδικευμένους επαγγελματίες.

Καταληκτικά, θα θέλαμε να σημειώσουμε ότι οι θεωρητικές γνώσεις που αποκομίσαμε στη διάρκεια της συγκεκριμένης συγγραφής μας ευαισθητοποίησαν ακόμη περισσότερο για το χώρο της ειδικής αγωγής και τις προκλήσεις που εμπεριέχει για τον επαγγελματία κοινωνικό λειτουργό.

Ελπίδα μας είναι ο χώρος αυτός να διαμορφωθεί σύντομα όπως αξίζει στα παιδιά. Κι όπως είπε ο Ιταλός συγγραφέας Κλαούντιο Μάγκρις: «Η ελπίδα είναι πάντοτε επαναστατική, επειδή αυτή αρνείται να αποδεχθεί ότι το παρόν είναι αμετάβλητο».

Αντί επιλόγου

«Αυτό που έχεις είναι μια μικρή σωματική ατέλεια. Σχεδόν
απαρατήρητη! Μεγεθυμένη χιλιάδες φορές από τη φαντασία! Ξέρεις
ποια είναι η συμβουλή μου; Δες το σημείο της ανωτερότητάς σου: -
Προς τι να ζει ο άνθρωπος Λώρα! Κοίταξε λιγάκι γύρω σου. Τι βλέπεις;
Έναν κόσμο γεμάτο με συνηθισμένους ανθρώπους! Όλοι τους
γεννήθηκαν και όλοι θα πεθάνουν! Ποιος απ' αυτούς διαθέτει ένα δέκατο
των θετικών σου στοιχείων! Ή των δικών μου! Ή οποιουδήποτε άλλου. –
Αλίμονο! Ο καθένας ξεχωρίζει σε κάτι. Κάτι από τα πολλά! Το μόνο που
έχεις να κάνεις, είναι να ανακαλύψεις σε Τι.»
(Ουίλιαμς Τ. στο Μπουσκάλια, 1974, σελ. 3)

Βιβλιογραφία

Ελληνική Βιβλιογραφία

1. Βάρβογλη, Λ., (2007). *Η Διάγνωση του Αυτισμού. Πρακτικός Οδηγός*, Αθήνα, Εκδόσεις Καστανιώτη.
2. Ζώνιου-Σιδέρη, Α.(επιμ), (2000). *Άτομα με Ειδικές Ανάγκες και η Ένταξη τους*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.
3. Κακούρος, Ε., Μανιαδάκη, Κ., (2004). *Ψυχοπαθολογία Παιδιών και Εφήβων. Αναπτυξιακή Προσέγγιση*, Αθήνα, Εκδόσεις Τυπωθήτω.
4. Καλλινικάκη, Θ., (1998). *Κοινωνική Εργασία. Εισαγωγή στη Θεωρία και την Πρακτική της Κοινωνικής Εργασίας*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.
5. Κρουσταλάκης, Γ., (2003). *Παιδιά με Ιδιαίτερες Ανάγκες στην Οικογένεια και το Σχολείο. Ψυχοπαιδαγωγική Παρέμβαση*, Αθήνα.
6. Κυπριωτάκης, Α., (1995). *Τα Αυτιστικά Παιδιά και η Αγωγή τους*, Ηράκλειο, Εκδόσεις Ψυχοτεχνική.
7. Μάνος, Ν., (1997). *Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής*, Θεσσαλονίκη, University Studio Press.
8. Μαρκοπούλου, Χ., (2006). *Η Κοινωνική Διάσταση της Ειδικής Αγωγής. Ο Ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού*, Αθήνα, Εκδόσεις Διάπλαση.
9. Παρασκευόπουλος, Ν. Ι., (1985). *Εξελικτική Ψυχολογία. Ψυχολογική Θεώρηση της Πορείας της Ζωής από τη Σύλληψη ως την Ενηλικίωση. Τόμος 1: Γενικές Έννοιες και Ορισμοί της*

Εξελικτικής Ψυχολογίας. Προγεννητική Περίοδος-Βρεφική Ηλικία, Αθήνα.

10. Πιστικίδου-Δρόσου, Λ., (1982). *Το Ασκήσιμο Νοητικά Καθυστερημένο Παιδί*, Αθήνα, Εταιρεία Ελληνικών Εκδόσεων.
11. *Εικονογραφημένο Εγκυκλοπαιδικό Λεξικό & Πλήρες Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας Το Παπυράκι* (2003). Αθήνα, Πάπυρος.
12. Σταθόπουλος, Π., (2005). *Κοινωνική Πρόνοια. Ιστορική Εξέλιξη – Νέες Κατευθύνσεις*, Αθήνα, Εκδόσεις Παπαζήση.
13. Σταμάτης, Σ., (1987). *Οχρωμένη Σιωπή. Γέφυρες Επικοινωνίας με το Αυτιστικό Παιδί. Εικόνα-Αντιμετώπιση-Αποκατάσταση*, Αθήνα, Εκδόσεις Γλάρος.
14. Σταύρου, Λ., (2002). *Ψυχοπαιδαγωγική Αποκλινόντων*, Αθήνα, Εκδόσεις Άνθρωπος.
15. Τσιάντης, Γ., Μανωλόπουλος, Σ., (1988). *Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής. Ψυχοπαθολογία (Τόμος Β)*, Αθήνα, Εκδόσεις Καστανιώτη.
16. Χριστοδούλου, Γ., (2004). *Ψυχιατρική (Τόμος Β)*, Αθήνα, Βήτα Ιατρικές Εκδόσεις.
17. Χριστοφίδης, Χ., (1991). *Ψυχικές Διαταραχές και Αντιμετώπιση τους*, Λευκωσία, Εκδόσεις Κασουλίδη.

Ξενόγλωσση Μεταφρασμένη Βιβλιογραφία

18. Μπουσκάλια, Λ., (1993). *Άτομα με Ειδικές Ανάγκες και οι Γονείς τους. Μια Πρόκληση στη Συμβουλευτική* (Μτφ. Γ. Δίπλας), Αθήνα, Εκδόσεις Γλάρος.
19. Dale, N., (2000). *Τρόποι Συνεργασίας με Οικογένειες Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες* (Μτφ. Μ. Αποστολή), Αθήνα, Εκδόσεις Έλλην.
20. Frith, U., (1994). *Αυτισμός. Εξηγώντας το Αίνιγμα* (Μτφ. Γ. Καλομοίρης), Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.
21. Harpé, F., (1998). *Αυτισμός. Σύγχρονη Ψυχολογική Θεώρηση* (Μτφ. Επιμ. Δ.Π. Στασινός), Αθήνα, Gutenberg.
22. Lennard-Brown, S., (2004). *Θέματα Υγείας: Αυτισμός* (Μτφ. Α. Στράτου), Αθήνα, Σαββάλας.
23. Tölle, R., Windgassen, K. (2005). *Ψυχιατρική και Ψυχοθεραπεία. Ψυχιατρική Παιδιών και Εφήβων* (Μτφ. Έ. Βαϊκούση), Αθήνα, Εκδόσεις Παρισσιανού.

Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία

24. Cohen, H., Rémillard, S., (2006). *Encyclopedia of Language & Linguistics, Canada, Elsevier.*
25. Jordan, R., Powell, S., (1995). *Understanding and Teaching Children with Autism*, England, John Wiley & Sons.
26. Myles, S., Simpson, L. (1998). *Asperger Syndrome: A Guide for Educators and Parents*, Austin, Proed.

Άρθρα

27. Howlin, P., (2006). Autism Spectrum Disorders, *Psychiatry*, 5 (9), 320-324.
28. Siklos, S., Kerns, K., (2006). Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome, *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 37 (7), 921-933.

Ηλεκτρονικές Πηγές

29. Νότας, Σ., (2006). “Το Φάσμα του Αυτισμού. Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Ένας Οδηγός για την Οικογένεια”. Ανάκτηση στην ιστοσελίδα του Παιδοψυχιατρικού Νοσοκομείου Αττικής www.autismhellas.gr/p7h.htm. Ανακτήθηκε στις 6/10/2008.
30. Νότας, Σ., (2006). “Οι Γονείς & τα Αδέρφια των Παιδιών με Αυτισμό –Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές”. Ανάκτηση στην ιστοσελίδα του Παιδοψυχιατρικού Νοσοκομείου Αττικής www.autismhellas.gr/p7h.htm. Ανακτήθηκε στις 6/10/2008.
31. http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=42&Itemid=51. Ανακτήθηκε στις 6.10.2008.

ΦΕΚ

32. ΦΕΚ Α/199/02.10.2008. Νόμος υπ' αριθ. 3699. Κυκλοφορία
στις 6/10/2008.

Παράρτημα Ι:

Ατομικό ιστορικό μαθητή Σχολικής Μονάδας Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης

1^ο Ειδικό Δημοτικό σχολείο Πάτρας

1.ΑΤΟΜΙΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΜΑΘΗΤΗ

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ:

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΓΕΝΝΗΣΗΣ:

ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ:

ΤΗΛΕΦΩΝΟ ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ:

A. ΙΑΤΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ:

.....
.....

B. ΙΑΤΡΙΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ:

.....
.....

Γ. ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ:

.....
.....

Δ. ΒΑΣΙΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ:

.....
.....

2. ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΨΥΧΟΚΙΝΗΤΙΚΗΣ ΕΞΕΛΙΞΗΣ ΜΑΘΗΤΗ

Αριθμός παιδιών:.....

Ηλικία μητέρας στη γέννηση:.....

Συναισθηματική κατάσταση μητέρας:.....

Λήψη φαρμάκων. Σε ποιο μήνα:.....

Διάρκεια εγκυμοσύνης:.....

ΤΟΚΕΤΟΣ:

Πού και πώς γεννήθηκε:.....

Φυσιολογικός ή καισαρική:.....

Χρήση εμβρυολκών:.....

Φυσιολογική προβολή:.....

Επιπλοκές για τη μητέρα:.....

ΝΕΟΓΕΝΝΗΤΟ:

Βάρος:.....

Ανέπνευσε:.....

Χρήση O₂:.....

Διάρκεια νεογνικού ίκτερου:.....

Παρουσίαση σπασμών:.....

ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΔΙΑΤΡΟΦΗΣ:

Θηλασμός ή όχι:.....

Χρήση κουταλιού:.....

Όρεξη:.....

ΣΤΑΔΙΑ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ:

	ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ	ΤΟ ΠΑΙΔΙ
	ΗΛΙΚΙΑ	
Χαμογέλασε	6-8	βδομάδων
Γύρισε το σώμα του	6	μηνών
Μπουσούλησε	8-10	μηνών
Κάθησε	9	μηνών
Περπάτησε χωρίς βοήθεια	12	μηνών
Είπε «μαμά»	9-13	μηνών
Είπε «παπα»	9-13	μηνών
Έκανε ήχους	9-13	μηνών
Έφαγε	18	μηνών
Ανέβηκε σκάλα	2	ετών
Προτάσεις 3 λέξεων	2	ετών
Έκανε ερωτήσεις	3	ετών
Ντύθηκε	5	ετών

ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΥΠΝΟΥ:

.....
.....

ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗΣ:

.....
.....

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ:

.....
.....

ΣΧΕΣΕΙΣ ΜΑΘΗΤΗ-ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ:

.....
.....

3.ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΜΑΘΗΤΗ

A. ΣΥΝΘΕΣΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ:

ΜΕΛΗ	ΟΝΟΜΑ	ΗΛΙΚΙΑ	ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ	ΜΟΡΦΩΣΗ	ΑΣΦΑΛ. ΦΟΡΕΑΣ

B. ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ:

.....
.....

Γ. ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ:

.....
.....

Δ. ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΥΓΕΙΑΣ ΜΕΛΩΝ:

.....
.....

Ε. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ:

.....
.....

ΣΤ. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ:

.....
.....

Ζ. ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ:

.....
.....

4. ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

.....

.....

.....

.....

.....

Ο/Η ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΣ.....

ΥΠΟΓΡΑΦΗ.....

ΠΑΤΡΑ.....