



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΠΑΤΡΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

## ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΠΡΑΓΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΚΕΣ  
ΙΚΑΝΟΤΗΤΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ  
ΣΥΜΦΩΝΑ ΜΕ ΤΗΝ ΓΝΩΜΗ ΤΩΝ  
ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ**

**PRAGMATIC AND COMMUNICATION  
ABILITIES OF CHILDREN WITH AUTISM  
ACCORDING TO THEIR CARETAKERS  
AND THE THERAPISTS**

ΧΑΤΖΗΔΗΜΗΤΡΙΟΥ ΔΕΣΠΟΙΝΑ

ΚΟΥΤΡΟΥΛΗ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΑ

ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ : ΚΑΣΤΑΜΟΝΙΤΗ ΔΗΜΗΤΡΑ MSc

ΠΑΤΡΑ 2013



## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ .....</b>	<b>4</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>6</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1.....</b>	<b>7</b>
<b>ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ .....</b>	<b>8</b>
1.1 Εισαγωγή.....	8
1.2 Ορισμός και ιστορική αναδρομή.....	11
1.3 Συμπτωματολογία αυτισμού.....	14
1.3.1 Συμπεριφορά.....	14
1.3.2 Επικοινωνία.....	15
1.3.3 Παιχνίδια.....	15
1.3.4 Προσοχή και Δραστηριότητες.....	16
1.3.5 Γνώση.....	16
1.3.6 Αισθητήρια και κινητικά συμπτώματα.....	17
1.4 Διάγνωση.....	18
1.5 Αιτιολογία του αυτισμού.....	19
1.6 Πρόγνωση.....	24
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2.....</b>	<b>26</b>
<b>ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΠΡΑΓΜΑΤΟΛΟΓΙΑ.....</b>	<b>26</b>
2.1 Η τυπική κλινική εικόνα του αυτισμού και τα χαρακτηριστικά του στην παιδική και εφηβική ηλικία.....	26
2.1.1 Η τυπική κλινική εικόνα του αυτισμού.....	26
2.2 Βλεμματική επαφή και αυτισμός.....	32
2.3 Επικοινωνία και αυτισμός.....	33
2.4 Αυτισμός και κοινωνική συνδιαλλαγή.....	36
2.5 Αυτισμός και έναρξη δραστηριότητας.....	39
2.6 Θεραπευτική αντιμετώπιση του αυτισμού.....	42
2.6.1 Πρώιμη παρέμβαση.....	44
2.6.2 Ποικίλες θεραπευτικές μέθοδοι.....	46
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3.....</b>	<b>61</b>
<b>Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ.....</b>	<b>61</b>
3.1 Εισαγωγή.....	62
3.2 Η δυσλειτουργία της οικογένειας από την ύπαρξη του αυτιστικού παιδιού.....	62
3.3 Οι σκέψεις των γονέων και τα συναισθήματα της οικογένειας στις φάσεις που διέρχονται μετά τη διάγνωση.....	65
3.3.1 Σοκ και θλίψη.....	66
3.3.2 Άρνηση.....	67
3.3.3 Θυμός, οργή, αγανάκτηση, πανικός.....	68
3.3.4 Ενοχή.....	69
3.3.5 Ανησυχία.....	70
3.4 Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό.....	72
3.5 Συνεργασία της οικογένειας με επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας.....	74
3.6 Οι προσδοκίες των γονέων για την εξέλιξη των αυτιστικών παιδιών τους.....	76
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4.....</b>	<b>78</b>

<b>ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....</b>	<b>78</b>
4.1 Σκοπός της έρευνας .....	78
4.2 Μεθοδολογία έρευνας.....	80
4.3 Δείγμα .....	82
4.4 Περίοδος έρευνας.....	83
4.5 Μεθοδολογικές δυσχέρειες – προβλήματα .....	83
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 .....</b>	<b>85</b>
<b>ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ .....</b>	<b>85</b>
5.1 Ερωτηματολόγιο επαγγελματιών .....	85
5.1.1. Βασικές ερωτήσεις σχετικά με τον αυτισμό και τις υποδομές που υπάρχουν , καθώς επίσης και τις αλλαγές – προτάσεις που θα ήθελαν να εφαρμόσουν .....	85
5.1.2. Ερωτήσεις σχετικά με τον χαιρετισμό , βλεμματική επαφή , έναρξη δραστηριότητας.....	91
5.2 Ερωτηματολόγιο γονέων.....	101
5.2.1 Βασικές ερωτήσεις σχετικά με τον αυτισμό και τις υποδομές που υπάρχουν , καθώς επίσης και τις αλλαγές – προτάσεις που θα ήθελαν να εφαρμόσουν .....	101
5.2.2 Ερωτήσεις σχετικά με τον χαιρετισμό , βλεμματική επαφή , έναρξη δραστηριότητας.....	110
<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ .....</b>	<b>121</b>
<b>ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....</b>	<b>129</b>
<b>ΕΠΙΛΟΓΟΣ.....</b>	<b>131</b>
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....</b>	<b>134</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ.....</b>	<b>138</b>

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο αυτισμός αποτελεί μια διαβρωτική νευροαναπτυξιακή διαταραχή (PDD) με μεγάλη ποικιλία φαινοτύπων. Χαρακτηρίζεται από ανεπάρκειες στην κοινωνική αλληλεπίδραση, την επικοινωνία και τη γλώσσα, καθώς και από στερεότυπο μοτίβο συμπεριφορών με στενό εύρος ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. Η διάγνωση γίνεται συνήθως στην πρώιμη εμβρυϊκή ηλικία, με το 1/3 των περιπτώσεων να εμφανίζουν “αυτισμό παλινδρόμησης” μετά από μια φαινομενικά φυσιολογική πρότερη ανάπτυξη. Η αναλογία εμφάνισης του συνδρόμου είναι 4 αγόρια: 1 κορίτσι. Ο επιπολασμός του αυτισμού έχει αυξηθεί σημαντικά και υπολογίζεται ότι φτάνει τα 4-6: 1.000 παιδιά. Πρόκειται για ένα πολυπαραγοντικής αιτιολογίας σύνδρομο, που εμπλέκει την αλληλεπίδραση πολυάριθμων γονιδίων (ποικίλλουσας ευπάθειας) με επιγενετικές επιδράσεις και περιβαλλοντικούς παράγοντες.

Ο αυτισμός είναι ο κύριος εκπρόσωπος των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών. Ο όρος αναφέρεται σε φάσμα σοβαρών, νευροψυχιατρικών καταστάσεων και ενώ ο αυτισμός αποκαλύπτεται σε σχετικά μικρή ηλικία, η αιτιολογία του ακόμα δεν έχει απόλυτα διευκρινιστεί ενώ κάποιες υποθέσεις κάνουν λόγο για αίτια οργανικά, γενετικά, χρωμοσωματικές ανωμαλίες, σωματικές παραμορφώσεις και ψυχογενή αίτια. Σημαντικό ρόλο στο αυτιστικό παιδί/έφηβο «παίζει» το οικογενειακό του περιβάλλον και οι επαγγελματίες- ειδικοί, οι οποίοι μπορούν να βοηθήσουν στην καλύτερη ενσωμάτωση του παιδιού μέσα στο κοινωνικό σύνολο. Η κυριότερη δυσκολία του αυτιστικού ατόμου είναι η επικοινωνία του, για αυτό το λόγο έχουν δημιουργηθεί κάποιοι εναλλακτικοί τρόποι επικοινωνίας, οι οποίοι βοηθούν σ’ αυτό το κομμάτι.

Η συνεργασία των γονιών με τους επαγγελματίες μπορεί να επιφέρει στο παιδί ένα επιθυμητό αποτέλεσμα, χωρίς όμως να κάνουμε λόγο για την πλήρη θεραπεία του παιδιού. Ενώ όσον αφορά την πλήρη αποκατάσταση του παιδιού απαιτούνται ειδικά προγράμματα κοινωνικής πρόνοιας, εκπαίδευσης και επαγγελματικής ένταξης.

Ο σκοπός της έρευνας μας είναι να διερευνηθούν οι απόψεις των γονέων και των επαγγελματιών για τον αυτισμό. Πιο συγκεκριμένα, από την πλευρά των γονέων, να εξετάσουμε διάφορους τομείς της καθημερινότητάς τους με το αυτιστικό παιδί τους και από την πλευρά των επαγγελματιών, την άποψη τους για την εκπαιδευτική διαδικασία που ακολουθούν και την αποτελεσματικότητά της. Επίσης θέλουμε να δούμε μέσα από τις απόψεις των ειδικών και των γονέων αν υπάρχουν διαφορές μεταξύ των αγοριών και των κοριτσιών που πάσχουν από αυτισμό και πως αυτό εκδηλώνεται ,σε παιδιά με τον ίδιο βαθμό σοβαρότητας (μέτριο αυτισμό ) και την ίδια ηλικία ( 5 ετών ).

Ο αριθμός των λέξεων της πτυχιακής μας εργασίας είναι 26.856 .

## **ABSTRACT**

Autism is a pervasive developmental disorder (PDD) with a great variety of phenotypes. Characterized by deficiencies in social interaction, communication and language, and stereotypes, pattern and a narrow range of interests and activities. The diagnosis is usually made in early infancy, with the 1/3 of cases exhibit"" autism regression after an apparently normal earlier development. The aspect ratio of the syndrome is 4 boys 1 girl. The prevalence of autism has increased significantly and is estimated to reach 4-6: 1.000 children. It is a multifactorial aetiology involving the interaction of multiple genes (of varying vulnerability) with epigenetic influences and environmental factors. Autism is the main representative of diffuse developmental disorders. The term refers to a range of serious, neuropsychiatric conditions and while autism revealed a relatively early age, the etiology of yet not fully clarified and some cases refer to organic causes, genetic, chromosomal defects, physical deformities and psychogenic causes. Important role in the autistic child / adolescent 'playing' the family environment and professionals-experts, who can help to better integrate the child into the community. The main difficulty of the autistic person is communication, which is why they have created some alternative ways of communication that help in this piece.

The cooperation of parents and professionals can bring the child a desired result, but to talk about the full treatment of the child. While for the full restoration of the child requiring special welfare programs, education and employability.

The purpose of our research is to explore the views of parents and professionals about autism. More specifically, the part of parents to look

at different areas of their daily life with your autistic child on the part of professionals, their opinion about the educational process to follow and effective. We also want to look through the opinions of experts and the parents if there are differences between boys and girls who suffer from autism and how it manifests in children with the same degree of severity (moderate autism) and the same age (5 years) .



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

### ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ

#### 1.1 Εισαγωγή

Μελετώντας τη βιβλιογραφία είδαμε ότι πάντοτε υπήρχαν αλλά και θα εξακολουθούν να υπάρχουν άτομα με ειδικές ανάγκες. Η αντιμετώπιση τους ήταν ανάλογη με τις επιστημονικές αντιλήψεις της κάθε εποχής. Με το πέρασμα των χρόνων ονομάστηκαν «προβληματικά», «διαφορετικά», «ειδικά», «αποκλίνοντα» και αντιμετωπίστηκαν ως «επικίνδυνα», «επιβλαβή», «άχρηστα» και «άρρωστα». Στη διάρκεια όλων αυτών των χρόνων ήρθαν αντιμέτωπα με την απόρριψη, την εκμετάλλευση, τον οίκτο, την φιλανθρωπία και την απομόνωση στα άσυλα. Στις μέρες μας όμως η κατάσταση αυτή έχει αλλάξει προς το καλύτερο. Το «πρόβλημα» των ειδικών ατόμων αντιμετωπίζεται ως «πρόβλημα» παιδαγωγικό και κοινωνικό.<sup>10</sup>

Η ανάπτυξη των επιστημονικών κλάδων όπως είναι οι ιατρικές, κοινωνικές και ανθρωπιστικές επιστήμες, όσο περνάνε τα χρόνια κι η δραστηριοποίηση των επιστημόνων, συλλόγων και κυβερνήσεων συνέβαλλαν στην αλλαγή της στάσης της κοινωνίας προς αυτή τη κατηγορία των ατόμων. Τα περισσότερα κράτη έχουν ήδη αναγνωρίσει τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες και παίρνουν κατάλληλα μέτρα για να βοηθήσουν στην αποκατάσταση και στην ομαλή ένταξη τους μέσα στο κοινωνικό σύνολο.

«Άτομα με ειδικές ανάγκες ονομάζουμε εκείνα, τα οποία έχουν κάποια εμφανή ψυχο-πνευματική, σωματική ή αισθητηριακή μειονεξία, σε σύγκριση με τα «φυσιολογικά» άτομα. Τα συγκεκριμένα άτομα χρειάζονται ειδική φροντίδα για να μπορέσουν να ζήσουν και να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο».<sup>10</sup>

Κάθε χώρα ανάλογα με τον πληθυσμό της έχει ένα ικανό αριθμό ατόμων, τα οποία εμφανίζουν διαφόρων ειδών υστερήσεις. Οι στατιστικές έρευνες ίσως δεν είναι και τόσο αξιόπιστες για το λόγο ότι κάθε χώρα χρησιμοποιεί διαφορετικά κριτήρια για τέτοιου είδους μετρήσεις. «Στη Γαλλία π.χ. υπολογίζονται τα ειδικά άτομα σε ποσοστό 12% του γενικού πληθυσμού της ενώ στη Γερμανία το αντίστοιχο ποσοστό κατεβαίνει στο 6%- 8%». <sup>10</sup>

Στη χώρα μας δεν υπάρχουν αντίστοιχες έρευνες οι οποίες να δίνουν στατιστικά δεδομένα για τον αριθμό των ειδικών ατόμων. Στην Ελλάδα πάντως πρέπει να υπάρχουν πάνω από μισό εκατομμύριο άτομα όλων των ηλικιών με ψυχοπνευματικά, σωματικά και αισθητηριακά προβλήματα και σε τέτοιο βαθμό που να απαιτούνται ειδικά μέτρα για την αποκατάστασή τους. Από μία επιτροπή μελέτης η οποία ασχολείται με θέματα ειδικής αγωγής του Υπουργείου Παιδείας, υπολογίστηκαν σε 150.000 περίπου τα παιδιά κι οι έφηβοι με ειδικές ανάγκες ηλικίας 5-19 ετών. <sup>10</sup>

Τα ειδικά άτομα, ανάλογα με το είδος της δυσκολίας την οποία αντιμετωπίζουν κατατάσσονται σε ορισμένες κατηγορίες οι οποίες είναι οι εξής:

- Άτομα με διαταραχές στην όραση
- Άτομα με ελαττωματική ακοή
- Άτομα με κινητικά προβλήματα( ημιπληγικοί, τετραπληγικοί κτλ)
- Άτομα με εγκεφαλική παράλυση (σπαστικά κτλ)
- Άτομα με διαταραχές λόγου
- Άτομα με μαθησιακές δυσκολίες
- Άτομα με νοητική υστέρηση
- Άτομα με ψυχικές διαταραχές

- Άτομα με βαριές, εκτεταμένες διαταραχές της ανάπτυξης

Στην κατηγορία των ατόμων με διαταραχές της ανάπτυξης υπάγονται και τα αυτιστικά άτομα. Μέσα στο πλήθος των ατόμων με ειδικές ανάγκες αποτελούν μια μικρή μειοψηφία. Οι δυσκολίες τους όμως είναι τόσο ιδιόμορφες και εμφανίζονται με τόσο διαφορετικές μορφές και σε τόσο διαφορετικά επίπεδα ώστε έχει ιδιαίτερη αξία κάθε προσπάθεια που στοχεύει να τα βοηθήσει.

Ο όρος «αυτισμός» προέρχεται από τον ελληνικό όρο «αυτός». Ο Bleuer (1911) ονομάζει «αυτιστικά παιδιά» εκείνα που κλείνονται στον εαυτό τους τα απόμακρα από την πραγματικότητα .<sup>12</sup> Ο Freud από την άλλη στην ψυχανάλυση του χρησιμοποίησε τον όρο του αυτισμού με το παράδειγμα του αβγού το οποίο ζει αυτοσυντηρούμενο.

Ερευνώντας τον αυτισμό ανακαλύπτει κανείς ότι είναι μια αναδίπλωση του παιδιού στον εαυτό του. Ο όρος «αυτισμός» αναφέρεται σε μια ομάδα ανθρώπων οι οποίοι έχουν κοινή άποψη για τα πράγματα βλέπουν τον κόσμο με τον ίδιο τρόπο σκέφτονται με τον ίδιο τρόπο.

Για να καταλάβουμε λίγο από τη δυσκολία του αυτιστικού παιδιού ας προσπαθήσουμε να διαβάσουμε ανάποδα ένα κείμενο. Δεν μπορούμε όμως ή δυσκολευόμαστε διότι ο εγκέφαλός μας δίνει την έννοια του κειμένου χωρίς όμως να βγαίνει κάποιο νόημα .<sup>1</sup>

Τα κομμάτια του παζλ για τα άτομα χωρίς αυτισμό αποκτούν νόημα μόνον όταν σχηματίζουν μια ολότητα αλλά για τα άτομα με αυτισμό η ολότητα είναι δύσκολο να επιτευχθεί. Τα ξεχωριστά κομμάτια παραμένουν αυτόνομα. Βιώνουν τις καταστάσεις και τον κόσμο τους αποσπασματικά και εμείς προσπαθούμε μαζί τους να μοιραστούμε την ολότητα. Για να τα κατανοήσουμε λοιπόν και να μας κατανοήσουν

χρειάζεται η ανάλογη συναισθηματική ατμόσφαιρα μέσα από μια στοργική σχέση. Η κοινωνία μας θα πρέπει να διασφαλίσει το μέλλον των αυτιστικών ατόμων.

Οφείλουμε να καταλάβουμε ότι είναι «διαφορετικά» και χρειάζονται ένα «διαφορετικό» περιβάλλον για να ζήσουν αλλά και να μάθουν. Εμείς λοιπόν οι «μη διαφορετικοί» ας δημιουργήσουμε το κατάλληλο περιβάλλον για να έχουμε όσο το δυνατόν καλύτερα αποτελέσματα.

## **1.2 Ορισμός και ιστορική αναδρομή**

«Ένας συγκεκριμένος ορισμός για τον αυτισμό είναι δύσκολο να δοθεί για το λόγο ότι παρουσιάζει διαφορές και από το πλήθος των πηγών που προέρχεται και από τους διάφορους επαγγελματίες- ειδικούς που εμπλέκονται και από τους γονείς των παιδιών με αυτισμό. Για τον ορισμό του αυτισμού και τη συγγένεια του με διάφορες αναπηρικές καταστάσεις της παιδικής ηλικίας υπήρξαν πολλές διαφωνίες αλλά και απορίες»<sup>18</sup>

Παρ' όλα αυτά ο αυτισμός θεωρείται ότι είναι μια εκ γενετής αναπτυξιακή διαταραχή του εγκεφάλου και το άτομο που πάσχει από αυτισμό ζει με αυτόν καθ' όλη την διάρκεια της ζωής του. Είναι μια διαταραχή που εμποδίζει τα άτομα να κατανοούν σωστά όσα βλέπουν ακούν και γενικά αισθάνονται κι έτσι αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις την επικοινωνία και τη συμπεριφορά τους<sup>18</sup>

Άτομα τα οποία πάσχουν από αυτισμό έχουν δώσει τους δικούς τους ορισμούς. Κάποιοι από αυτούς είναι:

«Ο αυτισμός δεν είναι ένα κέλυφος του ατόμου. Είναι διεισδυτικός σε κάθε πτυχή του ατόμου. Είναι ένας τρόπος ύπαρξης» ( Jim Sinclair άτομο με αυτισμό).

«Ο αυτισμός είναι απόσπαση από την εξωτερική πραγματικότητα που συνοδεύεται από μια έντονη εσωτερική ζωή» ( Petit Robert άτομο με αυτισμό).

«Ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή. Ένα ελάττωμα στα συστήματα που επεξεργάζονται τις αισθητηριακές πληροφορίες» ( Temple Grandin άτομο με αυτισμό).

«Ο αυτισμός δεν είναι ετικέτα- αναγνωρίζοντας τις δυσκολίες που μπορεί να γεννά μια ετικέτα- όσο ταμπέλα. Αυτός είναι ένας θετικός τρόπος να το σκέπτεται κανείς» ( Exley άτομο με αυτισμό) <sup>1</sup>

Έχουν αναφερθεί και άλλοι ορισμοί όπως ο Ιατρικός ορισμός και ο Εκπαιδευτικός ορισμός. Σύμφωνα με τον Ιατρικό «Ο αυτισμός ορίζεται και διαγιγνώσκεται στη βάση χαρακτηριστικών μορφών συμπεριφοράς όμως δεν υπάρχουν συμπεριφορές που να αποτελούν από μόνες τους μονοσήμαντη ένδειξη αυτισμού. Η συμπεριφορά είναι ουσιώδης για την αναγνώριση του αυτισμού αλλά από μόνη της δεν μας βοηθά να κατανοήσουμε την πάθηση αυτή ή να αποφασίσουμε για τον τρόπο προσέγγισης της» <sup>1</sup> Για το φάσμα του αυτισμού η ιατρική επιστήμη καθόρισε κάποια κριτήρια (DSM- IV11 ICD-102) από τα οποία το άτομο πρέπει να παρουσιάζει ένα σύνολο από αυτά της «λίστας συμπτωμάτων» για να χαρακτηριστεί αυτιστικό.

Από την άλλη ο Εκπαιδευτικός ορισμός του αυτισμού υποστηρίζει ότι περιλαμβάνει διδακτικές προσεγγίσεις εκπαιδευτικό περιβάλλον και εξατομικευμένη εργασία. «Είναι μια προσέγγιση που βασίζεται κυρίως

στην έντονη εξατομίκευση στην οπτική στήριξη στην προβλεψιμότητα και στη συνέχεια. Υπάρχουν πολλά είδη προσεγγίσεων αφού υπάρχει μεγάλη ποικιλία ατομικών μαθησιακών αναγκών»<sup>1</sup>

Όσον αφορά την ιστορική αναδρομή όπως αναφέραμε και στην εισαγωγή μας ο Ελβετός ψυχίατρος Bleuler (1911) χρησιμοποίησε τον όρο «αυτισμό» πρώτη φορά για να δηλώσει την απώλεια επαφής και επικοινωνίας του ψυχικά ασθενούς με την πραγματικότητα. Πολύ αργότερα σύμφωνα με τον Νότα (2006)<sup>5</sup> ο Leo Kanner ο οποίος γεννήθηκε στην Αυστρία και σπούδασε στην Βιέννη έφυγε το 1924 στην Αμερική και ανέλαβε την κλινική John Hopkins στην Βαλτιμόρη. Εκεί το 1943 περιέγραψε ο ίδιος για πρώτη φορά τον αυτισμό και χρησιμοποίησε τον όρο «πρώιμος παιδικός αυτισμός» για να περιγράψει μια παιδική ψύχωση. Τότε πίστευε ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν φυσιολογική νοημοσύνη όμως όπως αργότερα φάνηκε ένα σημαντικό ποσοστό παιδιών έχει «νοητική υστέρηση» και σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες (όπως αναφέραμε και παραπάνω).

Επίσης ο αυτισμός συνυπάρχει με διαταραχές στην γλώσσα και συχνά στον λόγο. Ο Asperger από την άλλη χωρίς να γνωρίζει την εργασία του Kanner περιέγραψε μια κατηγορία παιδιών το 1944 την οποία ονόμασε «αυτιστική ψυχοπάθεια» αλλά κατά την άποψη του πίστευε ότι υπήρχε μια θεμελιώδης ανωμαλία εκ γενετής η οποία προκαλούσε αυτά τα χαρακτηριστικά προβλήματα. Ενώ σύμφωνα με τον Asperger το συγκεκριμένο σύνδρομο κατατάσσεται στο ψηλότερο σημείο του αυτιστικού φάσματος διότι τα συμπτώματα είναι πιο ελαφριάς μορφής σε σχέση με τα άλλα σύνδρομα<sup>32</sup>

Στις μέρες μας τα διαγνωστικά κριτήρια και οι ταξινομήσεις όταν αναφέρονται στο σύνδρομο Asperger περιγράφουν άτομα με αυτιστικού

τύπου διαταραχές αλλά υψηλής λειτουργικότητας και με δείκτη νοημοσύνης οριακό έως φυσιολογικό.

Οι έρευνες της τελευταίας δεκαετίας ξαναγύρισαν πάντως στην αρχική έρευνα την οποία είχε κάνει ο Kanner και οι ερευνητές δίνουν τώρα έμφαση στην πολύπλοκη αλληλεξάρτηση του γνωστικού τρόπου μάθησης κοινωνικής αντίληψης της μάθησης της γλώσσας και των προτύπων κοινωνικότητας. Τα βασικά συμπτώματα του αυτισμού εξετάζονται μέσα στο φυσικό τους περιβάλλον σε κοινωνική κατανόηση και κοινωνικο-επικοινωνιακές επαφές<sup>32</sup>

### **1.3 Συμπτωματολογία αυτισμού**

#### **1.3.1 Συμπεριφορά**

Τα κύρια συμπτώματα του αυτισμού είναι ανεπάρκεια στην κοινωνικότητα την ανταποδοτική λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία και το εύρος των ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων του παιδιού. Σε αντίθεση με την εικόνα που έχει η κοινή γνώμη τα παιδιά με αυτισμό μπορεί να είναι στοργικά αλλά με τους δικούς τους όρους και χωρίς την αναμενόμενη χαρά και αμοιβαιότητα. Οι γονείς αυτών των βρεφών μπορεί να τα περιγράφουν μάλλον ως ανεξάρτητα παρά απόμακρα (ψυχρά) και να νιώθουν περήφανοι για τη θεωρούμενη αυτάρκεια των παιδιών τους. Η υπέρμετρη ντροπαλότητα φόβος και ανησυχία ή ευμετάβλητη διάθεση του αυτιστικού παιδιού μπορεί να αντικατασταθεί από αδιαφορία ή κατάθλιψη στην εφηβεία. Αδικαιολόγητη επιθετικότητα αν δεν αντιμετωπιστεί νωρίς μπορεί να αποτελέσει σοβαρό πρόβλημα και να οδηγήσει σε ανάγκη για βαριά φαρμακευτική αγωγή ή νοσηλεία σε ίδρυμα.

### **1.3.2 Επικοινωνία**

Τα αυτιστικά παιδιά έχουν πραγματικές γλωσσικές διαταραχές . Η κατανόηση και επικοινωνιακή χρήση του λόγου και των χειρονομιών είναι πάντα ανεπαρκής τουλάχιστον στα μικρά παιδιά με αυτισμό. Η παρωχημένη ικανότητα αποκωδικοποίησης του γρήγορου ακουστικού ερεθίσματος που χαρακτηρίζει το λόγο καταλήγει στην πιο σαρωτική γλωσσική διαταραχή στον αυτισμό: λεκτική ακουστική αγνωσία (verbal auditory agnosia) ή λεκτική κώφωση (word deafness). Παιδιά με λεκτική ακουστική αγνωσία καταλαβαίνουν πολύ λίγο ή και καθόλου τη γλώσσα- για το λόγο αυτό αποτυγχάνουν να αποκτήσουν ομιλία και διαθέτουν λίγες προφορικές ικανότητες.

Λιγότερο σοβαρά διαταραγμένα παιδιά με μια μεικτή δεκτική-εκφραστική διαταραχή έχουν καλύτερη κατανόηση παρά έκφραση που συνίσταται από φτωχή άρθρωση ασυμφωνία με γραμματική και σποραδικό λόγο. Κάποια αυτιστικά παιδιά που αργούν να μιλήσουν ενδέχεται να περάσουν ταχύτατα από τη σιωπή ή ασυνάρτητη ομιλία σε εύγλωττες καθαρές σωστά σχηματισμένες προτάσεις αλλά ο λόγος τους μπορεί να είναι καθαρά κυριολεκτικός επαναλαμβανόμενος και μη επικοινωνιακός ενώ συχνά προσβάλλεται από αξιοσημείωτη ηχολαλία (echolalia) ή “αποστηθισμένα κείμενα”. Κάποια από αυτά τα παιδιά μιλούν ασταμάτητα- σε κανέναν συγκεκριμένα- με μια τσιριχτή μονότονη ή χωρίς τόνο φωνή και έχουν εμμονή με συγκεκριμένα θέματα.

### **1.3.3 Παιχνίδια**

Τα μικρά παιδιά με αυτισμό δεν ξέρουν πώς να παίζουν. Μπορεί να χειρίζονται επιδέξια ή να βάζουν στη σειρά παιχνίδια χωρίς προφανή



αντίληψη του τι αντιπροσωπεύουν αυτά. Επιπλέον δε συμμετέχουν σε παιχνίδια ρόλων (φανταστικό παιχνίδι) τα οποία στα φυσιολογικά παιδιά ξεκινούν πριν την ηλικία των 2 ετών. Η παρατήρηση του τι κάνει ένα προσχολικό παιδί με παιχνίδια που αντιπροσωπεύουν κάτι (π.χ. αυτοκινητάκια) αποτελεί έναν ευαίσθητο και αποτελεσματικό τρόπο ανίχνευσης αυτιστικών χαρακτηριστικών.

### **1.3.4 Προσοχή και Δραστηριότητες**

Μερικά αυτιστικά παιδιά επιδεικνύουν ασυνήθιστα μακρά διάρκεια προσήλωσης κατά τη διάρκεια δραστηριοτήτων που ξεκινούν μόνα τους ενώ είναι ανέκανα ουσιαστικά να συγκεντρωθούν σε μια από κοινού προσπάθεια με άλλο άτομο. Συχνά έχουν ξεσπάσματα θυμού αν κάποιος προσπαθήσει να διακόψει δραστηριότητες ή τυπικές συμπεριφορές τους (τελετουργικά). Μια ανικανότητα να συγκεντρωθούν σε συνδυασμό με παρεισφρητικά στερεότυπα όπως το χτύπημα των χεριών ενδέχεται να αποθαρρύνει τα παιδιά από συμμετοχή σε χρήσιμες δραστηριότητες (έχουσες κάποιον σκοπό) ή κοινωνική αλληλεπίδραση. Τέλος συχνά παρουσιάζουν μειωμένη ανάγκη για ύπνο ή ξυπνούν συχνά κατά τη διάρκεια της νύχτας.

### **1.3.5 Γνώση**

Περίπου το 75% των αυτιστικών ατόμων παρουσιάζουν νοητική καθυστέρηση ενώ το γνωστικό τους επίπεδο σχετίζεται σημαντικά με τη σοβαρότητα των αυτιστικών τους συμπτωμάτων. Τα προσχολικά τεστ IQ δεν προσφέρουν αξιόπιστα αποτελέσματα αφού συμμετοχή κάποιων παιδιών σε αποτελεσματικά προγράμματα θεραπείας οδηγεί σε σημαντική βελτίωση. Τα αποτελέσματα νευροψυχολογικών τεστ αποκαλύπτουν γενικά μια υπεροχή των μη προφορικών έναντι των προφορικών ικανοτήτων (με εξαίρεση το σύνδρομο Asperger όπου

μπορεί να ισχύει και το αντίστροφο). Περιορισμένη επίγνωση του τι σκέφτονται οι υπόλοιποι άνθρωποι τους χαρακτηρίζει καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Επίσης η δημιουργικότητα τους είναι συνήθως περιορισμένη. Μια μικρή μειονότητα των αυτιστικών ατόμων παρά τις ανεπάρκειες σε κάποιους τομείς έχουν αξιοσημείωτα ανεπτυγμένες μουσικές ή μαθηματικές ικανότητες.

### **1.3.6 Αισθητήρια και κινητικά συμπτώματα**

Το νευρολογικό υπόβαθρο των αυτιστικών ανεπαρκειών παραμένει άγνωστο. Στα συνηθισμένα ευρήματα που αφορούν μικρά παιδιά περιλαμβάνονται η αυξημένη χαλαρότητα των αρθρώσεων και υποτονικότητα αδεξιότητα αδυναμία κίνησης και περπάτημα στα ακροδάχτυλα. Συχνές επαναλήψεις μηχανικών κινήσεων είναι συχνά αξιοσημείωτες και εκτός από ελαφρύ χτύπημα του χεριού μπορεί να περιλαμβάνει βάδισμα στριφογύρισμα (περιστροφή) τρέξιμο σε κύκλο περιστροφή κορδονιού άναμμα και σβήσιμο διακόπτη σκίσιμο χαρτιών. Εξίσου έντονες μπορεί να είναι και προφορικές στερεότυπες συμπεριφορές όπως μουρμούρισμα ή ασταμάτητες ερωτήσεις. Μια ακραία μορφή στερεότυπης συμπεριφοράς μπορεί να είναι και ο αυτοτραυματισμός- όπως δάγκωμα και χτύπημα του κεφαλιού- που σύμφωνα με τη σύγχρονη θεωρία αποδίδεται σε αυξημένα επίπεδα ενδορφινών. Σε σχετικά λειτουργικούς ενήλικες οι παιδικές στερεοτυπικές συμπεριφορές συχνά παραμένουν σε μια ανεπαίσθητη μορφή όπως το τρίψιμο του δαχτύλου.

Τα αυτιστικά παιδιά ενδέχεται να αντιδρούν παράδοξα σε συγκεκριμένα αισθητήρια ερεθίσματα εμφανίζοντας άλλοτε υπερευαίσθησία και άλλοτε αδιαφορία σε συγκεκριμένους ήχους στον πόνο ή σε ερεθίσματα αφής. Μπορεί να περιφρονούν το φαγητό τους και να δείχνουν έντονη

δυσαρέσκεια προς συγκεκριμένες γεύσεις ή υφές. Η οπτική αντίληψη είναι συνήθως ανώτερη της ακουστικής. Τέτοια παιδιά μπορεί να καλύπτουν τα αυτιά τους και να κοιτάνε γοητευμένα κάτι καθώς και να διαθέτουν εκπληκτική μηχανική οπτική ή ακουστική μνήμη.

#### **1.4 Διάγνωση**

Η έγκυρη διάγνωση εξαρτάται από ένα ακριβές ιστορικό επικεντρωμένο σε τυπικές αυτιστικές συμπεριφορές και στην αποτίμηση των κεκτημένων λειτουργικών δεξιοτήτων. Η γνωσιακή και συμπεριφορική αποτίμηση θα πρέπει να περιλαμβάνει μια αναφορά σχετικά με την κοινωνικότητα (έκφραση ενδιαφέροντος για άτομα παρά για αντικείμενα ικανότητα χαρούμενης συμμετοχής σε δραστηριότητα που έχει ξεκινήσει κάποιος άλλος και για μικρά παιδιά σε φανταστικό παιχνίδι με παιχνίδια που αναπαριστούν κάτι) τη γλώσσα (κατανόηση παραγωγή χρήση του λόγου για συνομιλία και ποιότητα φωνής) και την επιλογή δραστηριοτήτων του ασθενούς (συμπεριλαμβανομένης της παρουσίας στερεοτυπικών και άσκοπων δραστηριοτήτων)

Η χρήση της DSM-IV και οποιουδήποτε από τους εξειδικευμένους για τον αυτισμό διαγνωστικούς καταλόγους αυξάνει σημαντικά τη διαγνωστική αξιοπιστία.

Σε απουσία στοιχείων για κάποια συγκεκριμένη υποβόσκουσα ιατρική διαταραχή εξετάσεις όπως συνεχή μεταβολικά τεστ προσφέρουν λίγες χρήσιμες πληροφορίες. Οι χρωμοσωμικές εξετάσεις ρουτίνας επίσης παρέχουν λίγα χρήσιμα δεδομένα αλλά είναι λογικό να γίνουν όταν πρόκειται για νεαρό ζευγάρι που θέλει και άλλα παιδιά. Πιθανά μικρότερο ποσοστό από το 5% των παιδιών με αυτιστικά χαρακτηριστικά έχουν σύνδρομο εύθραυστου X (fragile X) ή κάποια από τις υπόλοιπες σπάνιες χρωμοσωμικές ανωμαλίες.

Τα αυτιστικά παιδιά τυπικά έχουν φυσιολογική ή αυξημένη περιφέρεια κεφαλιού. Οι εξετάσεις κλινικής απεικόνισης δεν είναι πολύ χρήσιμες εκτός αν η νευρολογική εξέταση υποδηλώνει πιθανή δομική βλάβη. Τα ηλεκτροεγκεφαλογραφήματα (EEGs) ενδείκνυνται για παιδιά στα οποία υπάρχει υποψία επιληψίας. Ωστόσο είναι σημαντικό το γεγονός ότι οι μη επιληπτικές φάσεις διανοητικής αταξίας είναι πολύ πιο συνήθεις από ότι η απουσία τους. Συστήνεται ένα παρατεταμένο EEG κατά τη διάρκεια του ύπνου που περιλαμβάνει τα στάδια III και IV του ύπνου για παιδιά χωρίς ξαφνικές κρίσεις που παρουσιάζουν επιδείνωση ή έχουν ανεπάρκειες που παρουσιάζουν διακυμάνσεις καθώς και για σιωπηλά παιδιά ή παιδιά που γίνονται δύσκολα κατανοητά με λεκτική ακουστική αγνωσία. Είναι αβέβαιη η αξία χορήγησης των αντιεπιληπτικών φαρμάκων βαλπροϊκό (συνεχής διατήρηση δραστικών επιπέδων του φαρμάκου στο πλάσμα και από εκεί στον εγκεφαλικό ιστό με σκοπό τον έλεγχο των επιληπτικών κρίσεων) ή κορτικοστεροειδών σε ένα παιδί χωρίς κρίσεις το οποίο παρουσιάζει παλινδρόμηση και έχει ένα πραγματικό EEG επιληπτικής μορφής.

### **1.5 Αιτιολογία του αυτισμού**

Σύμφωνα με την βιβλιογραφία οι γνώσεις τις οποίες διαθέτουμε μέχρι τις μέρες μας για τον αυτισμό δεν είναι ικανές να μας βοηθήσουν στο να κάνουμε λόγο για έναν ενιαίο παθολογικό μηχανισμό και για συγκεκριμένα αίτια τα οποία συμβάλλουν στην εκδήλωση του αυτισμού. Κατά καιρούς όμως διατυπώνονται όσον αφορά την αιτιολογία διάφορες υποθέσεις. Οι περισσότερες από αυτές τεκμηριώνονται ερευνητικά. Εμείς θα αναφέρουμε υποθέσεις οι οποίες αντιπροσωπεύονται πιο πολύ και που θεωρούνται περισσότερο έγκυρες από τους ερευνητές:

**1. ΟΡΓΑΝΙΚΑ ΑΙΤΙΑ:** Τα συμπτώματα του αυτισμού σε πολλές περιπτώσεις συνδέονται με ασθένειες ή επιπλοκές που παρουσιάζονται κατά την προγεννητική την περιγεννητική και τη μεταγεννητική περίοδο της ζωής του παιδιού και οι οποίες οδηγούν στη συνέχεια σε διαταραχές των λειτουργιών του εγκεφάλου.

Όλες σχεδόν οι σχετικές έρευνες κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι ορισμένες επιπλοκές κατά την προγεννητική περίοδο(π.χ. ασθένειες) ή τη στιγμή της γέννησης (π.χ. κακώσεις στον εγκέφαλο ασφυξία κτλ) παρουσιάζονται πιο συχνά ως βασική αιτία του αυτισμού. Στα αυτιστικά παιδιά διαπιστώνεται ότι η μητέρα κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης είχε υποστεί συχνότερες αιμορραγίες στη μήτρα στον ομφάλιο λώρο στον πλακούντα αλλά και άλλες καταστάσεις οι οποίες απαιτούν τη χορήγηση φαρμάκων στη μητέρα.

«Αν και τα περισσότερα αίτια- παράγοντες κινδύνου παρουσιάζονται κατά την προγεννητική περίοδο κανένα από όσα μέχρι σήμερα έχουν εντοπισθεί δεν μπορεί να θεωρηθεί με βεβαιότητα ότι αποτελεί κίνδυνο και βλάπτει οπωσδήποτε το νευρικό σύστημα του παιδιού. Ακόμη αν και μερικές έρευνες δείχνουν ότι το σύνδρομο του αυτισμού δεν συνδέεται με πρόωρο τοκετό αντίθετα άλλες έρευνες παρουσιάζουν ένα ποσοστό 272% αυτιστικών παιδιών να είχαν πρόωρο τοκετό και βάρος κάτω από 2500 γραμμάρια. Πάντως για την παρουσία του αυτιστικού συνδρόμου δεν παύει να αποτελεί σοβαρό κίνδυνο ένας πρόωρος τοκετός ή μια ασφυξία». <sup>2</sup>

Επίσης αν και πολύ δύσκολο να αποδειχθεί πλήρως ο Κυπριωτάκης (2003) <sup>2</sup> μας αναφέρει ότι τα αποτελέσματα κάποιων ερευνών οδηγούν στο συμπέρασμα ότι υπάρχει στενή σχέση ανάμεσα σε μολύνσεις στη μήτρα της μητέρας και ασθένειες κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης και

σε αυτισμό. Στις μολύνσεις και στις ασθένειες αυτές περιλαμβάνονται η ανεμοβλογιά η ερυθρά η σύφιλη η τοξοπλάσμωση και γενικά ασθένειες από τις οποίες μπορεί να νοσήσει η μητέρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και να έχουν άμεσο αντίκτυπο και στο νεογνό.

Στις περιπτώσεις αυτές ο χρόνος εμφάνισης της διαταραχής μπορεί να καθυστερήσει και είναι δυνατό να ανακαλυφτεί ο αυτισμός και μετά το 3ο έτος της ηλικίας του παιδιού.

Επίσης κάποιες βλάβες στον εγκέφαλο στην φάση της μεταγεννητικής περιόδου μπορούν να οδηγήσουν στην παρουσία αυτισμού. Έτσι διαφορετικά παθογόνα αίτια προσβάλλουν το κεντρικό νευρικό σύστημα και μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο στην εκδήλωση του αυτισμού.

**2.ΧΡΩΜΟΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΩΜΑΛΙΕΣ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ:** Οι έρευνες που έχουν διεξαχθεί μέχρι σήμερα σε αυτιστικά παιδιά δεν οδήγησαν στο συμπέρασμα ότι το σύνδρομο του αυτισμού συνδέεται με χρωμοσωματικές ανωμαλίες. Παρ' όλα αυτά τα παιδιά με σύνδρομο Down υπάρχει περίπτωση να παρουσιάσουν αυτιστικά στοιχεία εφόσον η ύπαρξη του ενός συνδρόμου δεν αποκλείει την συνοσηρότητα.

Άτομα με «εύθραυστο X σύνδρομο» το οποίο παρουσιάζεται συχνότερα στα αγόρια και πιο σπάνια στα κορίτσια παρουσιάζουν σωματικές παραμορφώσεις νοητική υστέρηση δυσκολία στο λόγο και στην επικοινωνία και άλλες διαταραχές

που είναι όμοιες με αυτές του αυτισμού όπως είναι η ηχολαλία η αποφυγή βλεμματικής επαφής η διαταραχή στις κοινωνικές σχέσεις έλλειψη κοινωνικοποίησης κ.α. Έχει διαπιστωθεί ότι ποσοστό των αυτιστικών ατόμων που παρουσιάζει «εύθραυστο-X σύνδρομο» ανέρχεται στο 10-20%.

Σε περιπτώσεις όμως όπου τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν μικρές σωματικές ανωμαλίες κι έχουν αδέρφια με κάποια μορφή νοητικής υστέρησης συνιστάται στη μητέρα ειδική γενετική εξέταση. Σε κάποια άλλα σύνδρομα που συνοδεύονται με σωματικές παραμορφώσεις σε μερικές περιπτώσεις εμφανίζεται και το σύνδρομο του αυτισμού<sup>2</sup>

**3.ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΠΑΡΑΜΟΡΦΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ:** Πολλές έρευνες των τελευταίων ετών καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι ο αυτισμός συνοδεύεται συνήθως και από μικρές σωματικές παραμορφώσεις-ανωμαλίες. Έτσι τα αυτιστικά παιδιά σε σύγκριση με τα «φυσιολογικά» εμφανίζουν πιο συχνά κάποια σωματικά ελαττώματα όπως: ασυμμετρία αυτιών συμφύσεις αυτιού πτερυγίων παραμορφωμένα αυτιά προγναθία ψηλό ουρανίσκο αυλακωτή γλώσσα μικρό και κυρτωμένο το πέμπτο δάκτυλο ηλεκτρισμένα μαλλιά κτλ.

Η παρουσία αυτών των μικρών σωματικών ανωμαλιών- παραμορφώσεων μπορεί να οφείλεται σε επιπλοκές κατά την περίοδο της ενδομήτριας ζωής του εμβρύου την περίοδο της βλαστογένεσης και την περίοδο της εμβρυογένεσης και αυτό να έχει ως συνέπεια την ύπαρξη αυτιστικών στοιχείων.

«Με βάση την ηλικία της μητέρας κατά τη στιγμή της γέννησης του παιδιού και την παρουσία του αυτισμού τα αποτελέσματα των ερευνών είναι αλληλοσυγκρουόμενα. Έτσι π.χ. οι έρευνες του Links(1980)<sup>42</sup> οδήγησαν στο συμπέρασμα ύπαρξη θετικής συνάφειας ανάμεσα στην ηλικία της μητέρας και την παρουσία του αυτισμού ενώ οι έρευνες των Quinn και Rapoport(1974)<sup>32</sup> έδειξαν ότι η παράμετρος ηλικία της μητέρας ουδόλως σχετίζεται με την παρουσία του αυτισμού»<sup>2</sup>

**4.ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΑΙΤΙΑ:** Ο Asperger ήταν από τους πρώτους ερευνητές που ασχολήθηκε με τον αυτισμό και κατά την άποψη του το αυτιστικό σύνδρομο συνδέεται με κάποια προδιάθεση και μπορεί να οριστεί γενετικά. Ο Asperger με βάση τις παρατηρήσεις του υποστήριξε ότι όλα τα παιδιά που εξέτασε με το σύνδρομο της «αυτιστικής ψυχοπάθειας» είχαν γονείς και συγγενείς (σε όσες περιπτώσεις μπόρεσε να τους γνωρίσει) με όμοια συμπτώματα.

Η άποψη όμως ότι τα αυτιστικά παιδιά έχουν αυτιστικούς γονείς με βάση τα αποτελέσματα των μέχρι σήμερα ερευνών αποτελεί υπερβολή. Πρόσφατες έρευνες δείχνουν την ύπαρξη μιας γενετικής προδιάθεσης. Τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών εμφανίζουν συχνότερα διαταραχές στην αντίληψη στη γλώσσα και στη μάθηση σε σύγκριση με τα αδέρφια φυσιολογικών παιδιών ή παιδιών που έχουν αδέρφια με σύνδρομο Down.

Σύμφωνα με τον Rutter η κληρονομικότητα ασκεί βασικό ρόλο στην εμφάνιση του αυτιστικού συνδρόμου. Κληρονομείται μια ευρύτερη προδιάθεση για διαταραχές στο γνωστικό αλλά και γλωσσικό τομέα και μας είναι άγνωστοι οι γενετικοί μηχανισμοί που συμμετέχουν.

Παρ' όλο που τα τελευταία χρόνια τονίζονται τα γενετικά αίτια η βιβλιογραφία που υπάρχει δεν επαρκεί και δεν μας πείθει ότι τα αίτια του αυτιστικού συνδρόμου είναι γενετικά. Επίσης πρέπει να τονίσουμε ότι τα άτομα με βαριά αυτιστική διαταραχή δεν είναι σε θέση να αποκτήσουν απογόνους διότι είναι δύσκολο να συνάψουν φιλικές σχέσεις πόσο μάλλον ερωτικό δεσμό και ερωτικές σχέσεις. Πάντως έρευνες βρίσκονται σε εξέλιξη για το αν υπάρχει το επονομαζόμενο «αυτιστικό γονίδιο»<sup>2</sup>

**5.ΨΥΧΟΓΕΝΗ ΑΙΤΙΑ:** Σύμφωνα με τις απόψεις της ψυχαναλυτικής θεωρίας(Firth1999) «ο αυτισμός προκαλείται από ψυχοδυναμικές



συγκρούσεις μεταξύ της μητέρας και του παιδιού ή από κάποιο έντονο υπαρξιακό άγχος που βιώνεται από το παιδί και θεραπεύεται με την επίλυση της πρωταρχικής σύγκρουσης»<sup>2</sup>. Παρά όμως την έλλειψη επαρκών στοιχείων για αυτή την άποψη η λανθασμένη αυτή πεποίθηση υπάρχει ακόμα και στις μέρες μας. Στην πραγματικότητα όμως είναι αδύνατο να γίνει ένα παιδί αυτιστικό επειδή η μητέρα του δεν του πρόσφερε επαρκή αγάπη ή επειδή αισθάνεται ότι απειλείται η ζωή του ή η ταυτότητα του.

Οι τραυματικές εμπειρίες του παιδιού επηρεάζουν αναμφισβήτητα αρνητικά την εξέλιξη του παιδιού όμως εκατομμύρια παιδιά σε όλο τον κόσμο με τραυματικά βιώματα δεν έχουν παρουσιάσει αυτισμό. Επίσης δεν υπάρχουν έρευνες οι οποίες να στηρίζουν την παραπάνω άποψη ότι δηλαδή οι πρώιμες τραυματικές εμπειρίες μπορούν να αποτελέσουν αιτίες αυτισμού.

Οφείλουμε να τονίσουμε ότι το αυτιστικό σύνδρομο όπως και οποιαδήποτε άλλη ασθένεια μπορεί να εμφανιστεί σε ένα παιδί οποιασδήποτε οικογένειας οποιουδήποτε κοινωνικό-οικονομικού επιπέδου και όχι μόνο σε οικογένειες που αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα.

Επίσης βιώματα των παιδιών κατά την κύηση δεν επηρεάζουν την μετέπειτα πορεία τους. Τα παιδιά των οποίων οι μητέρες παρουσίαζαν έντονα προβλήματα κατά την περίοδο της κύησης δεν παρουσίαζαν κανένα πρόβλημα από εκείνα των οποίων οι μητέρες δεν αντιμετώπιζαν τις ίδιες ή παρόμοιες δυσκολίες<sup>2</sup>

## **1.6 Πρόγνωση**

Ο αυτισμός τείνει να βελτιώνεται και σε λίγες περιπτώσεις να εξαλείφεται καθώς τα παιδιά αρχίζουν να κατακτούν τη γλώσσα και να μαθαίνουν να τη χρησιμοποιούν για να επικοινωνήσουν τις ανάγκες τους και να επηρεάσουν άλλους ανθρώπους. Εάν η συμπεριφορά παρουσιάσει επιδείνωση στην εφηβεία μπορεί να αντικατοπτρίζει τα αποτελέσματα ορμονικών αλλαγών τη δυσκολία ανταπόκρισης σε περισσότερες συμπεριφορικές απαιτήσεις σε ένα ολοένα πιο σύνθετο κοινωνικό περιβάλλον ή ίσως κατάθλιψη. Μολονότι οι περισσότεροι ασθενείς με αυτισμό θα παραμείνουν εξαρτημένοι σε κάποιο βαθμό ως ενήλικες εκείνοι που εμφανίζουν επαρκείς κοινωνικές δεξιότητες μπορεί να καταφέρουν να αναπτύξουν τρόπους αυτοτέλειας. Καθώς αυξάνει ο αριθμός αυτιστικών ατόμων με ήπια διαταραχή που ταυτοποιούνται ενδέχεται να ανακαλύψουμε ότι το ποσοστό όσων έχουν επιτύχει ανεξαρτησία έχει υποεκτιμηθεί. Οι κοινωνικές δεξιότητες σπάνια βελτιώνονται αρκετά ώστε να επιτευχθεί επιτυχής γάμος. Ωστόσο αρκετά άτομα με ήπιου βαθμού αυτισμό παντρεύονται και αποκτούν παιδιά.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΠΡΑΓΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

#### 2.1 Η τυπική κλινική εικόνα του αυτισμού και τα χαρακτηριστικά του στην παιδική και εφηβική ηλικία

Η διάγνωση του αυτισμού δεν μπορεί να χαρακτηριστεί μια εύκολη διαδικασία για το λόγο ότι δεν έχει πραγματοποιηθεί έως σήμερα με εργαστηριακές και αιματολογικές εξετάσεις. Ακόμα και έμπειροι επαγγελματίες δυσκολεύονται στη διάγνωση ειδικά όταν υπάρχει πιθανότητα συνύπαρξης του αυτισμού με άλλες διαταραχές. Σε ορισμένες περιπτώσεις οι απόψεις των ειδικών δίστανται. Υπάρχουν διαφωνίες και ως προς τη διάγνωση τόσο μεμονωμένων παιδιών όσο και ενηλίκων.

«Οι ειδικοί παρατηρούν ακολουθούν ψυχολογικές διαδικασίες συντάσσουν πλήρες ιστορικό για να υπάρξει υπεύθυνη διάγνωση. Ο πιο σπουδαίος κλινικός στόχος είναι οι ειδικοί να καταλήξουν εάν το άτομο έχει διαταραχές του φάσματος του αυτισμού και μετά να εκτιμήσουν τις ικανότητες του»<sup>1</sup>. Υπάρχει κάποια τυπική κλινική εικόνα και κάποια χαρακτηριστικά τα οποία μπορούν να μας «μαρτυρήσουν» την ύπαρξη του αυτισμού.

##### 2.1.1 Η τυπική κλινική εικόνα του αυτισμού

**1. Αυτιστική απομόνωση:** Το παιδί δείχνει την εικόνα ότι είναι κλεισμένο στον εαυτό του σαν να μην ακούει ή να μη βλέπει τα αντικείμενα αλλά και τα πρόσωπα. Το βλέμμα του μοιάζει να κοιτάζει τον ορίζοντα χωρίς η ματιά του να σταματά κάπου. Διαφορεί τόσο

απέναντι στους ενήλικους όσο και στα άλλα παιδιά σαν να μην υπάρχουν. Αρνείται την επαφή και σε περίπτωση που θα νιώσει να πιέζεται αντιδρά με εκρήξεις θυμού. Μια πιο λεπτομερής παρατήρηση μας δείχνει ότι ενδιαφέρεται για ορισμένους ήχους ειδικά μουσικούς. Επίσης είναι απαθές τόσο στον πόνο όσο και στην ευχαρίστηση είτε χτυπήσει το κεφάλι του είτε καίγεται είτε πληγώνεται δεν κλαίει και δεν δείχνει να νιώθει την αίσθηση του πόνου. Δεν εκφράζει όμως και την ικανοποίησή του αλλά και δεν γελά.

**2. Ανάγκη του σταθερού-αμετακίνητου:** Το αυτιστικό παιδί ασχολείται ιδιαίτερα με τα υλικά αντικείμενα και θέλει να τα περιεργαστεί να τα αγγίξει να τα μυρίσει να τα βάλει στο στόμα του. Αν και δείχνει μεγάλη προτίμηση στα αντικείμενα που μετακινούνται έχει έντονη την ανάγκη να διατηρούνται τα υλικά αντικείμενα αμετακίνητα. Για κάθε αντικείμενο που σπάει ή που αλλάζει θέση το παιδί βιώνει μια κατάσταση μεγάλης απελπισίας και εκδηλώνεται με τον έντονο θυμό του. Παρουσιάζει επίσης αντίσταση στην αλλαγή των συνθηκών του περιβάλλοντος όπου ζει. Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά ακολουθούν πάντα την ίδια διαδρομή κάθονται στην ίδια θέση στο τραπέζι προτιμούν ακόμα και το ίδιο φαγητό.

**3. Στερεοτυπίες των κινήσεων:** Με τον συγκεκριμένο όρο περιγράφεται η συνεχής επανάληψη των κινήσεων των χεριών τους κυρίως των δαχτύλων μπροστά στα μάτια τους. Το παιδί επίσης κάνει κύκλους γύρω από τον εαυτό του. Ένα αυτιστικό παιδί πολλές φορές εμφανίζει δυσκολίες όσον αφορά τις λειτουργίες των αισθήσεων με εμμονές σε συγκεκριμένους ήχους στους οποίους συχνά αντιδρά υπερβολικά. Τέτοιου είδους καταστάσεις μπορεί να επιφέρουν αναστάτωση στο παιδί με αποτέλεσμα αρκετές φορές να φωνάζει να κλείνει τα αυτιά με τα χέρια του ή να κάνει στερεότυπες κινήσεις με το σώμα του.

**4. Οι διαταραχές του λόγου είναι εμφανείς:** Πολλά αυτιστικά παιδιά μέχρι την ηλικία των πέντε ετών δεν μπορούν να αρθρώσουν φράσεις οι οποίες να έχουν συνοχή. Κυρίως το παιδί εκφράζεται με το να βγάζει ήχους να μουρμουρίζει ή να επαναλαμβάνει λέξεις ή φράσεις χωρίς νόημα και χωρίς να υπάρχει η δυνατότητα επικοινωνίας. Ακόμη και στις περιπτώσεις που το παιδί έχει τη δυνατότητα του προφορικού λόγου η ομιλία του είναι πολύ διαταραγμένη και δεν συμβαδίζει με τους γραμματικούς κανόνες αλλά και με το συντακτικό. Επίσης παρατηρείται η δημιουργία λέξεων οι οποίες δεν υπάρχουν και συνεπώς ο συνομιλητής δεν μπορεί να βγάλει κάποιο νόημα. Ο ήχος της φωνής των αυτιστικών παιδιών και εφήβων είναι μονότονος και στερεότυπος.

**5. Νοητική ανάπτυξη:** Είναι δύσκολη μια τέτοια εκτίμηση για το λόγο ότι οι νοητικές ικανότητες σχεδόν πάντα συνυπάρχουν με διαταραχές του λόγου. Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά/ έφηβοι έχουν μειωμένες νοητικές ικανότητες και αντιμετωπίζουν δυσκολίες σε όλες τις διεργασίες που απαιτούν σκέψη. Εκτιμάται ότι περίπου το 70% των αυτιστικών παρουσιάζει νοητική υστέρηση<sup>50</sup>

### **Γενικά χαρακτηριστικά αυτιστικών ατόμων**

**Στα αυτιστικά παιδιά/ εφήβους παρουσιάζονται τα παρακάτω:**

- «Προβλήματα επικοινωνίας
- Ανταγωνιστικότητα ορισμένες φορές
- Βλέπουν το μικρό όχι το γενικό
- Η μνήμη τους μοιάζει με slides δηλαδή είναι διακεκομμένη
- Καλή μνήμη
- Τους αρέσει η ρουτίνα

- Παρακολουθούν «σαπουνόπερες» και γενικά όχι καλά προγράμματα στην τηλεόραση κι επηρεάζονται από αυτά.
- Υπερβολική προσκόλληση στον ένα γονέα και τέλεια αδιαφορία μετά
- Δουλεύουν τέλεια όταν κάνουν μια δουλειά
- Ανταποκρίνονται έντονα σε οσμές
- Δυσκολία στην εστίαση προσοχής( στενή και ιδεοληπτική)
- Άκαμπτο τρόπο λειτουργίας της μνήμης
- Τάσεις απομόνωσης (με σύνδρομο Asperger)
- Ελάχιστα ενδιαφέροντα (με σύνδρομο Asperger)
- Προσκολλώνται σε αυτά που τους ενδιαφέρουν (με σύνδρομο Asperger)
- Διάσπαση
- Υπερβολικό εστιασμό στις λεπτομέρειες
- Έλλειψη της έννοιας του νοήματος
- Συγκεκριμένη σκέψη
- Δυσκολία συνδυασμού ή συσχέτισης ιδεών
- Δυσκολία με την οργάνωση και τις ακολουθίες
- Λεπτές κινητικές δυσκολίες π.χ. γραφή σειρά στο τετράδιο (με σύνδρομο Asperger)
- Προβλήματα με την απόσταση π.χ. όχι κοντινή απόσταση μεταξύ μας ή να κάθεται με την πλάτη στον τοίχο
- Ακαμψία στη σκέψη
- Φτωχή συμπεριφορά
- Έλλειψη φαντασίας
- Περιορισμένα παιχνίδια ένδεια στο παιχνίδι
- Αγγίζουν καταλαβαίνουν την επιφάνεια των πραγμάτων

- Συναισθήματα όχι πολύ έντονα χωρίς να μπορούν να τα εκφράσουν
- Βγάζουν εκδικητικότητα θυμούνται και δεν ξεχνούν
- Προβλήματα στην προσωδία δηλαδή μιλούν κοφτά ή τραγουδιστά ή ανεβάζουν τον τόνο της φωνής τους
- Δυσκολία στην κρίση
- Δυσκολία επιλεκτικότητας πληροφοριών
- Δυσκολία στη μάθηση
- Δυσκολία στη μίμηση κινήσεων
- Μπέρδεμα των αριστερά-δεξιά μπρος-πίσω πάνω – κάτω
- Βιαστικές γρήγορες ματιές
- Επίμονο κοίταγμα για πολύ ώρα και πολύ σταθερά
- Παλινδρομικές κινήσεις
- Βάδισμα στις μύτες των ποδιών
- Αδέξιες μη χαριτωμένες κινήσεις
- Παράξενη στάση σώματος
- Έλλειψη φόβου για τον πραγματικό κίνδυνο
- Γέλιο- κλάμα ξεφωνητό χωρίς λόγο <sup>1 - 37</sup>

• **Στα αυτιστικά παιδιά/ εφήβους δεν παρουσιάζονται τα παρακάτω:**

- «Αίσθηση του κινδύνου
- Δεν μπορούν να καταλάβουν την αρχή της μίμησης
- Δεν λειτουργεί ο μηχανισμός διάκρισης του σημαντικού από το ασήμαντο

- Κάθε φορά λειτουργεί μόνο μια αίσθηση όχι όλες μαζί. Ή βλέπουν ή ακούν
- Δεν συνδυάζουν την προσοχή τους
- Δεν αντιλαμβάνονται τα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες των άλλων
- Δεν συγχρονίζουν το βήμα τους όταν περπατούν με άλλους
- Αυτογνωσία
- Κίνητρα
- Αυτόματη μνήμη
- Ευκολία στους διαλόγους
- Δεν μπορούν να γράψουν διαγώνισμα. Πρέπει να τους εξηγούμε τι θα γράψουν
- Δεν μπορούν να συλλέξουν πληροφορίες από τον κοινωνικό περίγυρο
- Φίλους
- Το προνόμιο της διαισθητικής κατανόησης δηλαδή είναι άκαμπτα
- Βούληση δηλαδή υπάρχει διαχωρισμός μεταξύ αυτού που κάνουν και αυτού που έχουν μέσα τους
- Δεν έχουν αναπτύξει τον έλεγχο του σφικτήρα της ουροδόχου κύστης τους
- Δεν έχουν κυριολεκτική σκέψη π.χ. στην ερώτηση: τι είναι πορτοκάλι; Απαντούν: στρογγυλό πορτοκαλί όχι όμως φρούτο
- Δεν μπορούν να κάνουν γενίκευση και ταξινόμηση
- Αντίληψη της πραγματικότητας
- Φαντασία»<sup>1</sup>



## **2.2 Βλεμματική επαφή και αυτισμός**

Η βλεμματική επαφή είναι απαραίτητη προϋπόθεση για μια αποτελεσματική επικοινωνία και κοινωνικοποίηση. Ένα άτομο με φτωχή βλεμματική επαφή έχει λιγότερη εμπιστοσύνη και μειωμένες κοινωνικές δεξιότητες.

Τα παιδιά με αυτισμό έχουν ως τυπικό χαρακτηριστικό την μειωμένη βλεμματική επαφή. Δεν έχει σημασία σε ποιο επίπεδο του αυτιστικού φάσματος βρίσκεται το παιδί υψηλής ή χαμηλής λειτουργικότητας η φτωχή/μειωμένη βλεμματική επαφή είναι ένα κοινό χαρακτηριστικό τους. Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται να επικοινωνήσουν οπτικά κατά την διάρκεια της επικοινωνίας ή της κοινωνικοποίησης. Μερικές φορές το παιδί γίνεται επίμονο με την βλεμματική επαφή εαν του ζητηθεί. Έρευνες έχουν δείξει ότι τα παιδιά με αυτισμό αισθάνονται άβολα κατά τη διάρκεια της βλεμματικής επαφής και κυρίως όταν διεγείρει απειλητικά μηνύματα.

### **Για την βελτίωση της βλεμματικής επαφής..**

Το πιο σημαντικό είναι ο προσδιορισμός της θέσης. Πάντα τοποθετείτε το παιδί και τα μάτια σας στο ίδιο επίπεδο. Είτε το παιδί θα ανέβει λίγο για να σας φτάσει ή εσείς θα γονατίσετε στο ύψος του.

Προτρέψτε το παιδί να δώσει βλεμματική επαφή. Μερικές φορές εαν απαιτείται χρησιμοποιείτε την φυσική ενίσχυση κατευθύνεται το παιδί να σας κοιτάξει.

Η λεκτική προτροπή παίζει σημαντικό ρόλο. Παρακινείτε το παιδί κάθε φορά που απαιτείται να δώσει βλεμματική επαφή. Υπενθυμίστε "Κοίτα με" αντί "Κοίτα με μέσα στα μάτια".

Βεβαιωθείτε ότι η επικοινωνία θα έχει μια συμμετοχή και όχι μια "διαταγή" ή "εντολή". Παιχνίδια όπως το γαργάλημα του παιδιού και αλλαγής ταχύτητας και ρυθμού (χτυπάω το πόδι/χέρι μια γρήγορα και μια αργά) έτσι ώστε το παιδί να συνεχίσει να αναζητάει τον ενθουσιασμό.

Δώστε αρκετό χρόνο στο παιδί να απαντήσει. Περιμένετε εάν το παιδί δεν γνωρίζει την απάντηση. Αφήστε τον να σας κοιτάξει ή προτρέψτε το να σας κοιτάξει για την απάντηση.

Μην αντιδράτε αμέσως στα πράγματα τα οποία το παιδί θέλει να σας δώσει. Περιμένετε αφήστε το να σας κοιτάξει και μετά πάρτε τα.

### **2.3 Επικοινωνία και αυτισμός**

Επικοινωνία είναι η ικανότητα του ανθρώπου να εκφράζει και να μεταδίδει ιδέες και πληροφορίες με στόχο να επηρεάσει τη συμπεριφορά του άλλου με την προϋπόθεση βέβαια ότι ο άλλος θα προσλάβει το μήνυμα και θα δράσει ανάλογα <sup>51</sup>. Η επικοινωνία μπορεί να επιτευχθεί με τρεις τρόπους. Πρώτον με την αλληλεπίδραση η οποία αποτελεί το σύνολο των αμοιβαίων διαπροσωπικών σχέσεων που διαμορφώνονται στη διαδικασία της από κοινού δραστηριότητας των ανθρώπων και η οποία συντελείται σε πλαίσιο συνθηκών που ελέγχονται από κανόνες συμπεριφοράς αποδεκτούς από την κοινωνία. Δεύτερον με τις αισθήσεις οπότε είναι απαραίτητη η αμοιβαία κατανόηση και εκτίμηση των ανθρώπων για να αξιολογηθούν έτσι οι προοπτικές των κοινών

δραστηριοτήτων. Τρίτον με ένα σύστημα επικοινωνίας το οποίο χρησιμοποιείται για την ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ των μετεχόντων στη κοινή δραστηριότητα. Για το σκοπό αυτό είναι απαραίτητο να υπάρχει ένα σύστημα συμβόλων λεκτικό ή μη λεκτικό (Petrovski 1990). Τέτοια συστήματα μπορεί να είναι ο προφορικός λόγος η νοηματική γλώσσα ο γραπτός λόγος ή ένα σύστημα γραφικών συμβόλων όπως το MAKATON το PECS κ.α.

Επικοινωνία περίπου το ένα τρίτο έως το ήμισυ των αυτιστικών ατόμων δεν αναπτύσσουν αρκετά φυσική ομιλία ώστε να ανταποκριθούν στις καθημερινές τους επικοινωνιακές ανάγκες. Οι διαφορές στην επικοινωνία μπορεί να υπάρχουν από το πρώτο έτος της ζωής και μπορεί να περιλαμβάνουν καθυστερημένη έναρξη της βαβίσησας ασυνήθιστες κινήσεις μειωμένη ικανότητα ανταπόκρισης και φωνητικά πρότυπα που δεν είναι συγχρονισμένα με το γονέα. Στο δεύτερο και το τρίτο έτος τα αυτιστικά παιδιά έχουν λιγότερο συχνό και λιγότερο διαφοροποιημένο βάβισμα λιγότερα σύμφωνα λέξεις και συνδυασμούς λέξεων. Οι χειρονομίες τους σπανιότερα συνδυάζονται με λέξεις

### **Διαταραχή της επικοινωνίας- λεκτικής και μη λεκτικής**

-Προβλήματα στη κατανόηση και στη χρήση κάθε μορφής επικοινωνίας λεκτικής και μη λεκτικής

-Είναι συχνά ανίκανοι να χρησιμοποιήσουν τις χειρονομίες καθεμία ως αρχικό τρόπο επικοινωνίας

-Είναι αδιάφοροι όταν τους μιλούν οι άλλοι και μπορεί να μην απαντήσουν ούτε αν ακούσουν το όνομά τους

-Τείνουν να αρχίζουν να μιλούν αργότερα από άλλα παιδιά. Στις μισές των περιπτώσεων μέχρι την ηλικία των 5 ετών δεν υπάρχει λόγος. Το

παιδί μπορεί να βγάζει ήχους να μουρμουρίζει ή να επαναλαμβάνει λέξεις ή φράσεις χωρίς νόημα και χωρίς αξία επικοινωνίας. Μεγάλο είναι επίσης το ποσοστό των παιδιών που δεν αναπτύσσουν ποτέ ομιλία.

-Δε γνωρίζουν πως να παίζουν με άλλα παιδιά

-Η κατανόηση τους τείνει να περιορίζεται στα πράγματα που τους ενδιαφέρουν και είναι κυριολεκτική και συγκεκριμένη

-Δυσκολεύονται να ερμηνεύσουν τι σκέφτονται οι άλλοι ή τι νιώθουν επειδή δε μπορούν να καταλάβουν τα κοινωνικά “συνθήματα” όπως χειρονομίες την έκφραση του προσώπου τη στάση του σώματος τον τόνο της φωνής

-Δε προσέχουν τα πρόσωπα των άλλων ανθρώπων για ενδείξεις σχετικά με τη σωστή συμπεριφορά

-Δεν έχουν ενσυναίσθημα

-Ανικανότητα να ξεκινήσουν ή να παραμείνουν σε μια συζήτηση με άλλα άτομα

-Μερικά παιδιά μπορούν να μάθουν να χρησιμοποιούν συστήματα επικοινωνίας όπως οι εικόνες ή η νοηματική γλώσσα

-Είναι επίσης δύσκολο να κατανοηθεί η γλώσσα του σώματός τους. Εκφράσεις προσώπου κινήσεις και χειρονομίες σπάνια ταιριάζουν με όσα λένε.

### **Αντιμετώπιση προβλημάτων λόγου ομιλίας και επικοινωνίας**

Ένα αυτιστικό παιδί δε πρέπει να μάθει απλώς να μιλάει αλλά και να μάθει να χρησιμοποιεί τη γλώσσα κοινωνικά για να επικοινωνήσει. Καμμία μέθοδος θεραπείας δεν έχει βρεθεί που να βελτιώνει επιτυχώς την επικοινωνία σε όλα τα άτομα με αυτισμό. Η καλύτερη θεραπεία αρχίζει νωρίς κατά τη διάρκεια των προσχολικών ετών προσαρμόζεται

χωριστά στοχεύει και στη συμπεριφορά και στην επικοινωνία και στην οποία συμμετέχουν και οι γονείς ή άτομα που φροντίζουν-προσέχουν τα άτομα με αυτισμό

Ο στόχος της θεραπείας πρέπει να είναι η βελτίωση της επικοινωνίας. Για μερικούς η λεκτική επικοινωνία είναι ένας ρεαλιστικός στόχος. Για πολλούς όμως ο στόχος είναι επικοινωνία μέσω της επαυξητικής-εναλλακτικής επικοινωνίας(χειρονομίες συστήματα επικοινωνίας με εικόνες πίνακες επικοινωνίας)

## **2.4 Αυτισμός και κοινωνική συνδιαλλαγή**

Τα προτεινόμενα κριτήρια του DSM –V τα οποία πρόσφατα παρουσιάστηκαν από την Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρία τονίζουν την κοινωνική φύση της διαταραχής του αυτισμού. Συγκεκριμένα το εγχειρίδιο προτείνει την εστίαση των κλινικών στον τομέα της κοινωνικής επικοινωνίας αλληλεπίδρασης και συμπεριφοράς. Παράλληλα συγκαταλέγει το σύνδρομο Asperger's και τη Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή κάτω από την ομπρέλα του αυτισμού επισημαίνοντας την έννοια του φάσματος διαταραχής.

Για κλινικούς γονείς και εκπαιδευτικούς η κοινωνική φύση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα παιδιά οι έφηβοι και οι ενήλικες με αυτισμό είναι αυτές που δυσχεραίνουν την ισότιμη ένταξη των ανθρώπων αυτών. Στο άρθρο αυτό θα εστιάσω στις δυσκολίες που συχνά εμφανίζονται στην παιδική και εφηβική ηλικία όσον αφορά την κοινωνική συμπεριφορά και σε μεθόδους που μπορούν να βοηθήσουν σημαντικά στο κομμάτι αυτό. Καθημερινά οι μαθητές μας δυσκολεύονται να κατανοήσουν κοινωνικά σήματα και κανόνες και να ανταποκριθούν σε αυτά κι ενώ ταυτόχρονα επιθυμούν τη φιλία και την κοινωνική συνδιαλλαγή πολλές φορές αυτό γίνεται με μη λειτουργικό και

κοινωνικά αποδεκτό τρόπο. Για παράδειγμα ένα παιδί που προσπαθώντας να κάνει ένα θετικό κοινωνικό σχόλιο καταλήγει να βρεθεί σε μελάδες ή παρερμηνεύει το χιούμορ των συμμαθητών του και εμπλέκεται σε καβγάδες.<sup>52</sup>

### **Κοινωνικές δεξιότητες**

Η ερμηνεία πτυχών των κοινωνικών δεξιοτήτων και της κοινωνικής κατανόησης όπως η αμοιβαιότητα στην συνδιαλλαγή και οι σχέσεις με συνομηλικούς εξετάζουν το βαθμό επιτυχίας του ατόμου σύμφωνα με το αναπτυξιακό του επίπεδο. Πιο συγκεκριμένα δυσκολίες παρουσιάζονται στην κατανόηση της κοινωνικής φύσης της επικοινωνίας σε λεκτικό αλλά και σε μη-λεκτικό επίπεδο στάση σώματος χειρονομίες και εκφράσεις προσώπου συντονισμένα και με νόημα βλεμματική επαφή. Δυσκολίες παρουσιάζονται στην αποκωδικοποίηση του μηνύματος αλλά και στην έκφραση συχνά ενός αντίστοιχου μηνύματος από τα παιδιά και τους εφήβους με αυτισμό. Για παράδειγμα μία έφηβη κοπέλα μπορεί να χαμογελά ενώ το συναίσθημα της μπορεί να είναι θυμός ή απορία στο πείραγμα ενός συμμαθητή της. Ένα παιδί μπορεί να είναι ο τέλειος μαθητής στο σχολείο του και στο σπίτι να καταναλώνει το χρόνο του σε τελετουργίες και ρουτίνες που είχε εγκαταλείψει για να μειώσει το άγχος που βιώνει στο σχολείο. Πολλές φορές η δυσκολία των παιδιών να εκφράσουν με λόγια αυτό που πραγματικά τους συμβαίνει και αισθάνονται τους αποσυντονίζει δυσκολεύει την ανταπόκριση των γύρω τους και τη σχέση με τους άλλους ειδικότερα τους συνομηλικούς αλλά και τα αδέρφια τους.<sup>52</sup>

Ο βαθμός δυσκολίας στον κοινωνικό τομέα κυμαίνεται ανάλογα με τη λειτουργικότητα του ατόμου τις ευκαιρίες για κοινωνική συνδιαλλαγή και εκπαίδευση αλλά και την ηλικία του ατόμου. Έτσι με βάση τα

παραπάνω η εκπαίδευση στις κοινωνικές δεξιότητες σχεδιάζεται και προσαρμόζεται στις ανάγκες αλλά και το δυναμικό του κάθε συγκεκριμένου ανθρώπου με αυτισμό. Η εκπαίδευση στοχεύει στην ενίσχυση στους τομείς της εγγύτητας του ατόμου με άλλους της ενίσχυσης της μη-λεκτικής επικοινωνίας της παράλληλης δραστηριότητας της κοινωνικής ανταπόκρισης της κοινωνικής πρωτοβουλίας και της ανοχής στην αλλαγή ευελιξίας του ατόμου και γενίκευση των δεξιοτήτων με διαφορετικούς ανθρώπους και πλαίσια. Για παράδειγμα ένα νήπιο μαθαίνει ότι είναι μέλος μίας ομάδας συνομηλίκων ότι χαιρετά το δάσκαλο και τους συμμαθητές κατά την είσοδο και την έξοδό του από το σχολείο ότι κάνει πράγματα μόνος αλλά πράγματα με τους συμμαθητές του ότι μπορούν να παίξουν μαζί το παιχνίδι που του αρέσει ότι θα πρέπει να περιμένει τη σειρά του για να παίξει ότι ο δάσκαλος αλλά και ο φίλος μπορούν να το βοηθήσουν αλλά και να διασκεδάσουν μαζί ότι υπάρχουν κανόνες αλλά και ένα πρόγραμμα κάτι που ισχύει στο σπίτι αλλά και στο σχολείο. Επίσης μαθαίνει ότι ο φίλος μπορεί να μη θέλει να παίξει το παιχνίδι που ο ίδιος θέλει τη συγκεκριμένη στιγμή.<sup>52</sup>

Έτσι το παιδί μαθαίνει να συνυπάρχει με άλλους αρχίζει να καθορίζει τη θέση του μέσα σε μία ομάδα ανθρώπων στο σχολείο στην οικογένεια και την κοινωνία. Και είναι η θέση αυτή που προσδιορίζει και τον τρόπο που το ίδιο το άτομο αυτοπροσδιορίζεται. Σήμερα ήμουν καλός ένα παιδί λέει γιατί κατάφερα να ψωνίσω μόνος μου από το κυλικείο του σχολείου και νιώθω χαρούμενος. Η εκπαίδευση στις κοινωνικές δεξιότητες περιλαμβάνει πολλά και διαφορετικά πλαίσια. Το παιδί μαθαίνει τους κώδικες που χρησιμοποιούν οι άλλοι για να εκφραστούν αλλά ότι οι κώδικες που ο ίδιος χρησιμοποιεί έχουν επίδραση στους άλλους. Αργότερα ένα παιδί μπορεί να χρησιμοποιήσει αυτή τη γνώση για να

αποκωδικοποιήσει μία κατάσταση που του είναι δυσνόητη αλλά και να προσαρμόσει τη συμπεριφορά του σε μία άγνωστη κοινωνική κατάσταση. Το πιο πιθανό είναι ένας έφηβος να προσπαθήσει να κάνει θετικά σχόλια αν γνωρίζει την επίδραση που μπορεί αυτό να έχει στον άλλο. Ένα παιδί θα προσπαθήσει να μας κοιτάξει για να μας πει αυτό που επιθυμεί αν αναγνωρίζει την αξία που έχει η επαφή με τα μάτια για τους άλλους.<sup>52</sup>

## **2.5 Αυτισμός και έναρξη δραστηριότητας**

Τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού αντιμετωπίζουν διάφορα προβλήματα σχετικά με την έναρξη κάποιας δραστηριότητας. Σημαντικό κομμάτι για τον τρόπο αντιδράσης παίζει ο βαθμός προβλήματος και ποια είναι η ακριβής διάγνωση του .

Παρακάτω αναφέρουμε μερικά από τα πιθανά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού και τα οποία έχουν προκύψει μέσα από εμπειρίες και έρευνες ειδικών στο χώρο :

Μερικά αυτιστικά παιδιά και ενήλικες μπορούν να τραγουδήσουν καλύτερα από ό τι μπορούν να μιλήσουν. Μπορούν να ανταποκριθούν καλύτερα αν οι λέξεις και φράσεις δοθούν σε αυτά τραγουδιστά. Μερικά παιδιά με ακραία ευαισθησία στον ήχο θα ανταποκριθούν καλύτερα αν ο ειδικός – γονέας τους μιλά ψιθυριστά.

Μερικά άτομα με αυτισμό ανταποκρίνονται και έχουν καλύτερη επαφή με τα μάτια και την ομιλία. Ο ειδικός – γονέας πρέπει να αλληλεπιδρά μαζί τους ενώ αυτά βρίσκονται σε ταλάντωση πάνω σε μια κούνια ή τυλιγμένα με ένα στενό ύφασμα.



Μερικά μη λεκτικά παιδιά και ενήλικες δεν μπορούν να επεξεργαστούν οπτικά και ακουστικά ερεθίσματα την ίδια στιγμή. Δεν μπορούν να δουν και να ακούσουν την ίδια στιγμή. Για το λόγο αυτό το παιδί δεν θα πρέπει να κληθεί να κοιτάξει και να ακούσει την ίδια στιγμή. Θα πρέπει να δίνεται είτε μια οπτική είτε μια ακουστική εργασία. Το νευρικό τους σύστημα δεν είναι αρκετά ώριμο ώστε να μπορεί να επεξεργάζεται ταυτοχρόνως ερεθίσματα οπτικά και ακουστικά.

Τα μεγαλύτερα παιδιά και οι ενήλικες με αυτισμό αναπτύσσουν ιδιαίτερα την αίσθηση της αφής. Μπορούν να μάθουν ευκολότερα το αλφάβητο με τη χρήση πλαστικών γραμμάτων τα οποία μπορούν να αγγίζουν. Μπορούν να εξοικειωθούν με το καθημερινό τους πρόγραμμα εάν αγγίζουν ένα αντικείμενο λίγο πριν επιδοθούν σε μια συγκεκριμένη δραστηριότητα. Για παράδειγμα δώστε τους να κρατούν ένα κουτάλι 15 λεπτά πριν από το φαγητό ή ένα αυτοκινητάκι λίγα λεπτά πριν μπουν στο αυτοκίνητο.

Μερικά παιδιά και ενήλικες με αυτισμό θα μάθουν πιο εύκολα τη χρήση ενός ηλεκτρονικού υπολογιστή εάν το πληκτρολόγιο του έχει τοποθετηθεί κοντά στην οθόνη. Αυτό επιτρέπει στο άτομο να βλέπει ταυτόχρονα το πληκτρολόγιο και την οθόνη.

Μερικά αυτιστικά παιδιά ενοχλούνται από τα έντονα οπτικά ερεθίσματα και τους λαμπτήρες. Μπορούν να δουν το τρεμόπαιγμα της ηλεκτρικής ενέργειας. Για να αποφευχθεί αυτό το πρόβλημα τοποθετείστε τη θέση εργασίας του παιδιού κοντά στο παράθυρο και αποφύγετε τους λαμπτήρες φθορίου.

Παιδιά και ενήλικες με προβλήματα ομιλίας θα είναι ευκολότερο να συνδέσουν λέξεις με εικόνες αν δουν τη λέξη έντυπη και μια εικόνα. Μερικά άτομα δεν κατανοούν γραμμικά σχέδια γι 'αυτό συνιστάται να

χρησιμοποιούνται πραγματικά αντικείμενα και φωτογραφίες πρώτα. Η εικόνα και η λέξη πρέπει να είναι στην ίδια πλευρά της κάρτας.

Ένα κοινό πρόβλημα είναι ότι ένα παιδί μπορεί να είναι σε θέση να χρησιμοποιήσει την τουαλέτα σωστά στο σπίτι αλλά αρνείται να τη χρησιμοποιήσει στο σχολείο. Αυτό μπορεί να οφείλεται σε αδυναμία να αναγνωρίσει την τουαλέτα.

Πολλά παιδιά με αυτισμό είναι επιδέξια στο σχέδιο και στον προγραμματισμό υπολογιστών. Οι συγκεκριμένες δεξιότητες θα πρέπει να ενθαρρύνονται. Είναι σημαντικό να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στην ανάπτυξη των ταλέντων του παιδιού. Τα ταλέντα μπορούν να μετατραπούν σε δεξιότητες και να χρησιμοποιηθούν μελλοντικά για την εργασιακή τους απασχόληση.

Πολλά παιδιά με αυτισμό εστιάζουν την προσοχή τους σε συγκεκριμένα αντικείμενα για παράδειγμα τα τρένα ή τους χάρτες. Ο καλύτερος τρόπος για να ασχοληθεί λειτουργικά με αυτά ένα παιδί είναι να χρησιμοποιηθούν για την παρακίνησή του σε μια εργασία ή ένα παιχνίδι. Αν του αρέσουν τα τρένα χρησιμοποιήστε τα για να διδαχθεί ανάγνωση και μαθηματικά. Διαβάστε ένα βιβλίο για ένα τρένο και κάντε μαθηματικά προβλήματα με τρένα. Χρησιμοποιήστε συγκεκριμένες οπτικές μεθόδους για να διδαχθούν τις έννοιες του χρόνου και του χώρου.

Πολλά αυτιστικά παιδιά δυσκολεύονται να ελέγξουν μηχανικά τις κινήσεις των χεριών τους. Το γράψιμο με το χέρι μπορεί να κουράσει και να εκνευρίσει το παιδί. Για να αποφευχθεί αυτό μπορείτε να το μετατρέψετε σε μια πιο ευχάριστη διαδικασία χρησιμοποιώντας ηλεκτρονικό υπολογιστή. Η πληκτρολόγηση είναι σίγουρα πιο εύκολη.

Ορισμένα αυτιστικά παιδιά μαθαίνουν ανάγνωση πιο εύκολα με τη φωνολογία ενώ άλλα μαθαίνουν καλύτερα από την απομνημόνευση ολόκληρων λέξεων. Τα παιδιά με ηχολαλία συχνά μαθαίνουν καλύτερα με κάρτες και με εικονογραφημένα βιβλία. Είναι σημαντικό να έχουμε την εικόνα και το γραπτό λόγο από την ίδια πλευρά της κάρτας.

Τα παιδιά με αυτισμό πρέπει να προστατεύονται από τους ήχους που βλάπτουν τα αυτιά τους. Οι ήχοι που προκαλούν τα περισσότερα προβλήματα είναι αυτοί που προέρχονται από τα σχολικά κουδούνια στερεοφωνικά ηχοσυστήματα buzzer και καρέκλες που σέρνονται στο πάτωμα. Τέτοιου είδους ήχοι μπορούν να προκαλέσουν άσχημες συμπεριφορές από την πλευρά του παιδιού. Θα παρατηρήσετε ότι καλύπτει τα αυτιά του όταν κάποιος ήχος του προκαλεί ενόχληση. Σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να ελεγχθεί η ευαισθησία του παιδιού σε κάποιον ήχο αν για παράδειγμα ηχογραφήσετε τη σειρήνα ενός συναγερμού και την ακούει συχνά αυξάνοντας σταδιακά την ένταση του ήχου.

## **2.6 Θεραπευτική αντιμετώπιση του αυτισμού**

Η θεραπευτική αντιμετώπιση του αυτισμού και των συναφών διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών αποτελεί πρόκληση και αντικείμενο σημαντικού επιστημονικού ενδιαφέροντος επί σειρά ετών. Η συστηματική έρευνα της αιτιολογίας του αυτισμού επηρέασε καθοριστικά τη θεραπευτική πρακτική<sup>15</sup>. Αν και ο αυτισμός δεν μπορεί να θεραπευτεί τουλάχιστον με τα σημερινά δεδομένα υπάρχουν ωστόσο μέθοδοι που μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά να επικοινωνήσουν και οι οποίες καλό είναι να αρχίσουν να εφαρμόζονται σε μικρή ηλικία καθώς τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης είναι αναγκαία για την εξέλιξη των παιδιών με αυτισμό.

Η θεραπεία πρέπει να σχεδιάζεται με βάση την παραδοχή ότι ο αυτισμός είναι μια χρόνια βιολογική αναπηρία για την οποία δεν υπάρχει μέχρι στιγμής πλήρης θεραπεία. Η θεραπευτική αντιμετώπιση του αυτισμού επικεντρώνεται στη διευκόλυνση της προσαρμογής του ατόμου με αυτισμό στο άμεσο και έμμεσο περιβάλλον του για να διευκολύνει έτσι τη ζωή του ιδίου και της οικογένειάς του. Η θεραπεία λοιπόν θα πρέπει να προσανατολίζεται στη γλωσσική και κοινωνική ανάπτυξη καθώς και στη μείωση των στερεότυπων κινήσεων.

Η ανομοιογένεια των συμπτωμάτων του αυτισμού και ο μη ακριβής προσδιορισμός των αιτιών του υποδηλώνουν ότι καμία παρέμβαση δεν μπορεί να αντιμετωπίσει επιτυχώς όλα τα συμπτώματα του αυτισμού. Έτσι λοιπόν συνιστάται συνδυασμός των πιο αποτελεσματικών θεραπειών και προσαρμογή τους στις ανάγκες του κάθε παιδιού<sup>27</sup>. Τα πιο αποτελεσματικά προγράμματα φροντίδας περιλαμβάνουν: πρώιμη παρέμβαση εξατομικευμένα προγράμματα που αφορούν την ανάπτυξη και τη συμπεριφορά του παιδιού συστηματική δομημένη διδασκαλία που στηρίζεται σε ειδικά μαθησιακά υλικά και εντατικά εκπαιδευτικά προγράμματα που εμπλέκουν τους γονείς και τους συγγενείς<sup>45</sup>. Απαιτείται ευρύτατη εκτίμηση που περιλαμβάνει αναπτυξιακή αξιολόγηση εκτίμηση συμπεριφοράς ιατρική και περιβαλλοντική μελέτη. Αυτό προϋποθέτει τη στήριξη από πολλές ειδικότητες και την καθοδήγηση από ένα πρόσωπο συντονιστή<sup>44</sup>. Η πορεία και η εξέλιξη του παιδιού πρέπει να παρακολουθείται συνεχώς να γίνονται επαναξιολογήσεις για να επαναπροσδιορίζονται το εκπαιδευτικό πρόγραμμα οι άμεσοι και οι μακροπρόθεσμοι στόχοι.

Ωστόσο είναι εξαιρετικά δύσκολο να επιλέξει κανείς μια ή περισσότερες συμπληρωματικές παρεμβάσεις από τον πραγματικά τεράστιο και συνεχώς εμπλουτιζόμενο κατάλογο παρεμβάσεων στον αυτισμό ιδιαίτερα

αν λάβει υπόψη του τις λίγες και προβληματικές στη μεθοδολογία τους μελέτες που αξιολογούν την αποτελεσματικότητά τους.

### **2.6.1 Πρώιμη παρέμβαση**

Η αναγνώριση του αυτισμού ολοένα και νωρίτερα στη ζωή οδήγησε στην ανάπτυξη μεθόδων πρώιμης παρέμβασης. Σήμερα δεν είναι σαφές ποιες παρεμβάσεις είναι περισσότερο αποτελεσματικές για ποια παιδιά με αυτισμό. Όμως είναι γενικά αποδεκτό ότι όσο νωρίτερα αρχίζει η θεραπεία και όσο πιο εντατική είναι η παρέμβαση τόσο καλύτερα είναι τα αποτελέσματα.

Η πρώιμη παρέμβαση καλύπτει την περίοδο από τη στιγμή της προγεννητικής διάγνωσης μέχρι τη στιγμή που το παιδί φτάνει στην υποχρεωτική εκπαίδευση και αφορά το παιδί καθώς επίσης και τους γονείς την οικογένεια και το ευρύτερο περιβάλλον. Στη χώρα μας η πρώιμη παρέμβαση δεν γίνεται συστηματικά και εφαρμόζεται από λίγους φορείς όπως τμήματα παιδιατρικών νοσοκομείων βρεφοσυμβουλευτικών σταθμών και ΚΕΔΔΥ. Αυτό οφείλεται σε έλλειψη μονάδων και ειδικών στην ανεπαρκή εκπαίδευση στην αρνητική στάση της κοινωνίας και τέλος στην έλλειψη συντονισμού σε διοικητικό επίπεδο.

Η διεπιστημονική συνεργασία είναι απαραίτητη για το καλύτερο αποτέλεσμα. Πρόκειται για τη συνεργασία πολλών ειδικοτήτων όπως (παιδοψυχίατρο παιδίατρο λογοπαθολόγο ειδικό παιδαγωγό παιδοψυχολόγο εργοθεραπευτή δάσκαλο νηπιαγωγό κ.λπ.). Ο Παιδαγωγός θα εστιάσει κυρίως σε δεξιότητες κοινωνικής αλληλεπίδρασης με τους άλλους και στις δεξιότητες προσαρμογής (συχνά με τη χρήση ενός εργαλείου όπως το Psycho-Educational-Profile/

PEP-III). Ο Λογοπαιδικός για τα μικρότερα παιδιά και τα χαμηλότερης λειτουργικότητας θα αναζητήσει το επίπεδο και τα μέσα κατανόησης και την κατάκτηση ή μη των βασικών επικοινωνιακών δεξιοτήτων. Σε καμιά περίπτωση δεν θα πρέπει να ασχοληθεί με την ανάπτυξη της ομιλίας (το συχνότερο αίτημα και άγχος των γονέων) αλλά θα πρέπει να εξηγήσει ότι το κύριο έλλειμμα είναι βαθύτερα επικοινωνιακό (με απλά την έλλειψη ομιλίας ως ένα σύμπτωμά του). Για τα μεγαλύτερα και ικανότερα παιδιά το κύριο πεδίο παρέμβασης είναι οι πιο σύνθετες πτυχές της επικοινωνίας όπως η πραγματολογία. Ο ρόλος του Εργοθεραπευτή έγκειται κυρίως στην καταγραφή των πιθανών αισθητηριακών δυσλειτουργιών που παρουσιάζει το παιδί ώστε να σχεδιαστεί ένα πρόγραμμα αισθητηριακής ολοκλήρωσης. Φυσικά θα αξιολογήσει και άλλες πιθανές δυσκολίες στη λεπτή και αδρή κινητικότητα στην κατάκτηση προμαθησιακών δεξιοτήτων αλλά και δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης. Ανάλογα με το παιδί μπορεί να χρειαστεί και νοητικός έλεγχος.

Ο σκοπός της πρώιμης παρέμβασης είναι να βελτιώσει την επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση των παιδιών να οδηγήσει στην ανάπτυξη του παιχνιδιού και στην ευελιξία της συμπεριφοράς <sup>34</sup>. Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι η αποτελεσματικότητα της παρέμβασης κρίνεται από α) την όσο το δυνατό γρηγορότερη εφαρμογή της β) την εξατομίκευση των προγραμμάτων τόσο για τα παιδιά όσο και για τους γονείς γ) τη συστηματική και προγραμματισμένη διδασκαλία δ) την εντατικοποίηση του προγράμματος ε) την ανάμειξη και συμβολή της οικογένειας στ) την αντιμετώπιση του παιδιού ως ολότητα και ζ) τη συνεργασία των ειδικών (διεπιστημονική αντιμετώπιση) <sup>28</sup>.

Καθώς υπάρχει μια μεγάλη ποικιλία προβλημάτων που σχετίζονται με τον αυτισμό έτσι υπάρχει και μια μεγάλη ποικιλία θεραπευτικών μεθόδων που θα αναλύσουμε στη συνέχεια.

## 2.6.2 Ποικίλες θεραπευτικές μέθοδοι

### *Εκπαιδευτικά προγράμματα*

Οι προσεγγίσεις που κυρίως συνιστώνται από την ούτως ή άλλως περιορισμένη και ποιοτικά αμφισβητούμενη βιβλιογραφία είναι τα εκπαιδευτικά προγράμματα. Σε όλη την Ευρώπη τα εκπαιδευτικά προγράμματα για παιδιά με αυτισμό ποικίλουν σημαντικά από χώρα σε χώρα. Όμως έχουν αναπτυχθεί μια σειρά από αναγνωρισμένα προγράμματα τα οποία έχουν επιδείξει κάποια επιτυχία στη βελτίωση της λειτουργικότητας των παιδιών με αυτισμό. Ωστόσο λείπουν ακόμα εκείνες οι αναλυτικές μελέτες που θα επέτρεπαν να διατυπωθεί μια πλήρης σύσταση υπέρ κάποιου συγκεκριμένου προγράμματος και των στρατηγικών του <sup>23</sup>.

Αυτά τα προγράμματα χρησιμοποιούν μια ποικιλία διδακτικών μεθόδων ενισχύουν τις αρμόζουσες συμπεριφορές και τροποποιούν τις βασικές προβληματικές συμπεριφορές. Οι ειδικοί πιστεύουν ότι η διαχείριση συμπεριφοράς θα πρέπει να συμπληρώνεται με τη δομημένη διδασκαλία δεξιοτήτων έτσι ώστε να διευκολύνεται η κατάκτηση των γλωσσικών επικοινωνιακών κοινωνικών και άλλων συμπεριφορικών δεξιοτήτων. Τα αποτελεσματικά προγράμματα διαχείρισης της συμπεριφοράς περιλαμβάνουν:

- Βελτίωση των προβληματικών συμπεριφορών.
- Ανάπτυξη των επικοινωνιακών κοινωνικών συμπεριφορών και σχολικών δεξιοτήτων.
- Ένταξη των παιδιών με Αυτισμό σε κανονικά περιβάλλοντα φροντίδας ή σε σχολικές τάξεις έτσι ώστε τα άλλα παιδιά να λειτουργούν ως πρότυπα.

- Εκπαίδευση όλων των ανθρώπων που έχουν επαφή με το παιδί με αυτισμό <sup>44</sup>

Τα εκπαιδευτικά προγράμματα διαφέρουν σημαντικά ως προς τον εντατικό χαρακτήρα το πλαίσιο (σπίτι ή σχολείο) την αναλογία ελεύθερης-δομημένης διδασκαλίας τις αλληλεπιδράσεις με τους συνομηλίκους τη χρήση λόγου ή εναλλακτικών συστημάτων επικοινωνίας. Ξεκινώντας από τις θεραπείες που έχουν αποδειχτεί πιο αποτελεσματικές σύμφωνα με τις έρευνες που έχουν διεξαχθεί μέχρι σήμερα θα αναφερθούμε στο TEACCH και στην εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς.

α) Η μέθοδος TEACCH (Treatment & Education of Autistic and related Communication Handicapped Children) στηρίζεται στη δομημένη διδασκαλία για να καταστήσει το περιβάλλον προβλέψιμο ώστε να μπορέσει το παιδί να λειτουργήσει με περισσότερη ασφάλεια (Dempsey/Foreman 2001). Εφόσον ο αυτισμός δεν είναι κάτι από το οποίο «θεραπεύεται» κανείς στόχος πλέον είναι να μάθει το παιδί να ζει μέσα σε αυτή την κατάσταση με το μεγαλύτερο δυνατό βαθμό αυτονομίας. Η δύσκολη συμπεριφορά μπορεί να προκύπτει από υποκειμενικά προβλήματα στην αντίληψη και κατανόηση που όταν ξεπεραστούν το παιδί μπορεί να αναπτύξει πιο αποδεκτές και λειτουργικές συμπεριφορές. Το κύριο χαρακτηριστικό του TEACCH είναι η εξατομικευμένη διδασκαλία <sup>48</sup>

Η μέθοδος επικεντρώνεται στην κατανόηση και διαχείριση των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών αυτών των ατόμων έτσι ώστε να επιτευχθεί η μέγιστη αυτονομία σε όλα τα επίπεδα λειτουργικότητας ανάλογα με τις ικανότητες του ατόμου. Μετά από τον εντοπισμό των αναδυόμενων ικανοτήτων του παιδιού ξεκινά η εκπαίδευση του παιδιού σε πολλαπλά



λειτουργικά ξεκάθαρα οργανωμένα και δομημένα πλαίσια με έμφαση στο οπτικό στοιχείο (οπτικά βοηθήματα και προγράμματα με εικόνες)<sup>24</sup>.

Η δόμηση και η προβλεψιμότητα χρησιμοποιούνται για να ευοδωθούν η αυθόρμητη λειτουργική επικοινωνία και η γενίκευση<sup>7-8-9-43</sup>. Χρησιμοποιούνται συμπεριφορικές τεχνικές όπως η διαμόρφωση και οι ενισχύσεις και ενσωματώνονται εναλλακτικές μορφές επικοινωνίας όπως τα σύμβολα και οι χειρομορφές. Το TEACCH έχει ενσωματώσει ορισμένες συμπεριφορικές αρχές θεραπείας αλλά διαφέρει από την Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς επειδή επικεντρώνεται στη μεγιστοποίηση των ικανοτήτων των παιδιών χρησιμοποιώντας τις δυνατότητές τους χωρίς να επιχειρεί την "ανάρρωσή" τους από την αυτιστική διαταραχή.

β) Η Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς (Applied Behaviour Analysis – ABA) είναι συμπεριφορική προσέγγιση που εφαρμόζεται εδώ και 40 χρόνια με αρκετή επιτυχία. Βασίζεται στις θεμελιώδεις αρχές της συντελεστικής μάθησης (τη σχέση που υπάρχει ανάμεσα στο ερέθισμα και την αντίδραση) στη χρήση ανταμοιβών ή ενισχύσεων για να ενθαρρυνθούν οι επιθυμητές συμπεριφορές και στην εξάλειψη ή τη μείωση των ανεπιθύμητων συμπεριφορών με την αφαίρεση των θετικών τους συνεπειών στα πλαίσια λεπτομερούς εξατομικευμένου σχεδίου παρέμβασης. Η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς επικεντρώνεται στη συστηματική διδασκαλία μικρών και μετρήσιμων μονάδων της συμπεριφοράς. Είναι ουσιαστικά μια αντικειμενική επιστήμη που βασίζεται στην αξιόπιστη μέτρηση και την αντικειμενική αξιολόγηση της συμπεριφοράς που παρατηρούμε και επιθυμούμε να τροποποιήσουμε. Αυτό γίνεται με προσεκτική παρατήρηση ώστε να εντοπιστούν οι αφορμές της προβληματικής συμπεριφοράς αλλά και τα συμβάντα που φαίνεται να συντηρούν ή να ενθαρρύνουν θετικές ή

αρνητικές συμπεριφορές <sup>15</sup>. Οι μαθημένες απαντήσεις επαναλαμβάνονται μέχρι να κατακτηθούν πλήρως. Ο πρωτεύων σκοπός τους αποσκοπεί να διδάξει στα παιδιά πώς να μαθαίνουν. Η διδασκαλία έχει έντονα προσωπικό χαρακτήρα και την παρέχει μια ομάδα διδασκόντων που τους επιβλέπουν ειδικοί <sup>19</sup>. Οι συμπεριφορικές παρεμβάσεις ενισχύουν την κατάκτηση του λόγου και των κοινωνικών δεξιοτήτων βελτιώνουν τη συμπεριφορά και μειώνουν το άγχος των γονέων <sup>45</sup>.

Το πιο δημοφιλές πρόγραμμα εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς ξεκίνησε από τον Ivar Lovaas το 1970. Το πρόγραμμα Lovaas Home ένα καλά μελετημένο συμπεριφορικό πρόγραμμα που εξελίχθηκε στο πανεπιστήμιο UCLA στο Λος Άντζελες είναι ένας κλάδος της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης Συμπεριφοράς.

Η τροποποίηση της συμπεριφοράς βασίζεται στην πεποίθηση ότι η ανταμοιβή αυξάνει τις πιθανότητες εμφάνισης μιας θετικής συμπεριφοράς ενώ η τιμωρία μειώνει την εκδήλωση μιας συμπεριφοράς μη αποδεκτής. Σήμερα έπειτα από πολλές επικρίσεις το μοντέλο του Lovaas δεν χρησιμοποιεί τεχνικές αποστροφής αλλά δίνει έμφαση στις διαδικασίες θετικής ενίσχυσης της συμπεριφοράς. Στην περίπτωση των παιδιών με αυτισμό πρέπει να ελέγχεται η καταλληλότητα των επιβραβεύσεων καθώς το χειροκρότημα και το "μπράβο" πιθανώς να βιώνονται ως τιμωρία <sup>47</sup>.

### *Προσεγγίσεις ενίσχυσης της κοινωνικής αλληλεπίδρασης*

Τα παιδιά με αυτισμό αντιμετωπίζουν σημαντικά προβλήματα στη κοινωνική αλληλεπίδραση και στη δημιουργία σχέσεων με συνομήλικους. Ο κύκλος των φίλων και οι κοινωνικές ιστορίες είναι από

τις πιο αποτελεσματικές προσεγγίσεις για την αντιμετώπιση των κοινωνικών προβλημάτων των παιδιών με αυτισμό.

α) Οι Κοινωνικές Ιστορίες της Carol Gray αναπτύχθηκαν και εφαρμόστηκαν για να αντιμετωπίσουν τα κοινωνικά και επικοινωνιακά προβλήματα των παιδιών με αυτισμό ιδιαίτερα των παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας ή Asperger. Η κοινωνική συμπεριφορά μαθαίνεται μέσα από μια κοινωνική ιστορία <sup>31</sup>. Κάθε ιστορία είναι εξατομικευμένη και προσαρμοσμένη στο γνωστικό επίπεδο του παιδιού και αποτελείται συνήθως από δύο έως πέντε προτάσεις. Πρόκειται για ένα κοινωνικό σενάριο με σκοπό τη διδασκαλία στο παιδί με Δ.Α.Δ. κατευθυντήριων έτσι ώστε να μάθει τον τρόπο που θα πρέπει να αντιδρά σε μια κατάσταση που το αγχώνει του δημιουργεί αίσθημα ανασφάλειας και επιθετικότητα. Περιγράφουν τι έγινε τι θα έπρεπε να κάνει το άτομο στη συγκεκριμένη περίπτωση πως μπορεί να αισθανθούν άλλοι άνθρωποι σε μια τέτοια περίπτωση καθώς και τις τεχνικές που πρέπει να χρησιμοποιεί το άτομο για να θυμάται τι πρέπει να κάνει σε ανάλογη περίπτωση ενώ η ενσωμάτωση οπτικών βοηθημάτων αυξάνει την αποτελεσματικότητά τους <sup>20</sup>.

β) Ο κύκλος των φίλων μια προσέγγιση που αναγνωρίζοντας τη δύναμη της ομάδας των συνομηλίκων έχει στόχο να βοηθήσει την ένταξη παιδιών με διαταραχές συμπεριφοράς στο χώρο του σχολείου και ωφελεί ιδιαίτερα τα παιδιά με αυτισμό. Τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης επωφελούνται από την όλη διαδικασία και μαθαίνουν να δέχονται και να υποστηρίζουν τα παιδιά με αυτισμό. Τα παιδιά μέσα σε αυτό το υποστηρικτικό περιβάλλον αρχίζουν να βιώνουν επιτυχίες και δέχονται θετική ανατροφοδότηση <sup>35</sup>.

Ο 'κύκλος των φίλων' βέβαια είναι σημαντικός και για τα παιδιά που αναλαμβάνουν το ρόλο των μελών του κύκλου. Εκτός από αυτοπεποίθηση αυτοεκτίμηση και υπερηφάνεια για τον εαυτό τους τα παιδιά που πήραν μέρος σε μια τέτοια έρευνα ισχυρίστηκαν ότι μέσα από όλη αυτή τη διαδικασία άρχισαν να καταλαβαίνουν και να υποστηρίζουν τα παιδιά με ειδικές ανάγκες <sup>13</sup>.

γ) Μέθοδος Greenspan: Αναπτυγμένη από τον παιδοψυχίατρο Stanley Greenspan η μέθοδος αυτή στοχεύει στην αλληλεπίδραση με τα παιδιά με αυτισμό. Βασίζεται στο γεγονός ότι το παιδί μπορεί να αναπτύξει και να δομήσει ένα μεγαλύτερο κύκλο αλληλεπίδρασης με έναν ενήλικα που «συναντά» το παιδί στο παρόν αναπτυξιακό του επίπεδο και που δομεί πάνω στις ιδιαίτερες δυνατότητες του παιδιού. Ο στόχος είναι να περάσει το παιδί μέσα από τα έξι βασικά αναπτυξιακά ορόσημα που πρέπει να κατακτηθούν για συναισθηματική και νοητική ανάπτυξη. Η μέθοδος αυτή δεν ξεχωρίζει και δεν εστιάζει στην ομιλία την κίνηση ή τις γνωστικές δεξιότητες αλλά κυρίως απευθύνεται σε αυτούς τους τομείς μέσω της σύνθετης έμφασης στην συναισθηματική ανάπτυξη. Η παρέμβαση ονομάζεται Floortime επειδή ο γονιός κάθεται στο πάτωμα με το παιδί για να δεσμευτεί στο δικό του επίπεδο <sup>33</sup>.

#### *Οι Εναλλακτικές / Υποστηρικτικές μορφές Επικοινωνίας*

Επειδή τα παιδιά με Αυτισμό έχουν ελλείμματα στις λειτουργικές και επικοινωνιακές δεξιότητες τόσο η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς όσο και το TEACCH κάνουν ορισμένες προτάσεις για τον τρόπο με τον οποίο ενισχύουν την επικοινωνία. Υπάρχουν ωστόσο και δύο ανεξάρτητες τεχνικές που εφαρμόζονται μεμονωμένα ή σε συνδυασμό με άλλες εκπαιδευτικές προσεγγίσεις το PECS και η νοηματική γλώσσα.

Οι Εναλλακτικές/ Υποστηρικτικές Μορφές Επικοινωνίας είναι το αποτέλεσμα της στροφής του ενδιαφέροντος από την ενίσχυση της ομιλίας στην ενίσχυση της επικοινωνίας. Χρησιμοποιούν το σχετικό ισχυρό σημείο των ατόμων με αυτισμό την οπτική αντίληψη για να βοηθήσουν τη μάθηση να αυξήσουν την κατανόηση και την ομιλία και να προσφέρουν μια εναλλακτική για την έκφραση των αναγκών τους.

Οπτική υποστήριξη μπορεί να προσφερθεί μέσω χειρομορφών (λ.χ. ΜΑΚΑΤΟΝ) αλλά και με πραγματικά αντικείμενα φωτογραφίες σύμβολα ή γραπτές λέξεις ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού. Η βιβλιογραφία δείχνει ότι η ενσωμάτωση χειρομορφών και συμβόλων στην εκπαίδευση ενισχύει τόσο τις λεκτικές όσο και τις μη-λεκτικές επικοινωνιακές δεξιότητες.

Ιδιαίτερη μνεία πρέπει να γίνει στο σύστημα επικοινωνίας με ανταλλαγή συμβόλων (Picture Exchange Communication System – PECS) όπου τα παιδιά διδάσκονται να ανταλλάσσουν εικόνες ή σύμβολα και έτσι μπορούν να εκφράσουν τις επιθυμίες τους (Lennard-Brown 2004). Το PECS αναπτύχθηκε το 1994 από τους Bondy και Frost στις ΗΠΑ. Το παιδί μπορεί να επιλέξει από μια σειρά καρτών από ένα φορητό βιβλίο αυτή που χρειάζεται και τελικά μπορεί να τις βάλει και στη σειρά ως απλή πρόταση. Τα βασικά του πλεονεκτήματα είναι ότι διδάσκει στο παιδί την έννοια της επικοινωνιακής πρόθεσης και δεν απαιτεί βλεμματική επαφή ούτε και την εκπαίδευση των υπολοίπων ατόμων γύρω του όπως χρειάζεται στη χρήση χειρομορφών. Το PECS συνδυάζεται πολύ καλά με άλλες παρεμβάσεις όπως το TEACCH και το ABA <sup>42</sup>.

*Οι αισθησιο-κινητικές θεραπευτικές προσεγγίσεις*

Οι αισθησιο-κινητικές θεραπείες βασίζονται στη θεωρία σύμφωνα με την οποία το άτομο με αυτισμό δεν αντιδρά φυσιολογικά στα εξωτερικά ερεθίσματα διότι αντιμετωπίζει δυσκολίες στην επεξεργασία και στην ανάλυση των προσλαμβανόμενων πληροφοριών. Με βάση τη συγκεκριμένη θεωρία η λειτουργία των στερεοτυπικών κινήσεων ερμηνεύεται ως αυτο-διεγερτική και αποτελεί από τη μια πλευρά παράγοντα ισορροπίας των αντιδράσεων του ατόμου με αυτισμό στα διάφορα εξωτερικά ερεθίσματα και ταυτόχρονα από την άλλη παράγοντα διάσπασης της προσοχής <sup>23</sup>. Η αρχή αυτή αποτελεί τη βάση των αισθητηριακών-κινητικών θεραπειών που απαριθμούν περισσότερες από 1800 παραλλαγές <sup>20</sup>. Ειδικότερα οι σπουδαιότερες αισθησιο-κινητικές θεραπευτικές προσεγγίσεις είναι οι ακόλουθες:

α) Η μουσικοθεραπεία εφαρμόστηκε για πρώτη φορά τις δεκαετίες 1950-1960 στη Βρετανία. Είναι μια ολιστική προσέγγιση που αποσκοπεί στην προώθηση της ισορροπίας ανάμεσα στη συναισθηματική σωματική νοητική και κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού και σίγουρα σκοπός της δεν είναι η διδασκαλία ενός μουσικού οργάνου αλλά να βοηθήσει τα παιδιά να μειώσουν την ευαισθησία τους στον ήχο και να τα μάθει να επικοινωνούν και να εκφράζονται <sup>23</sup>. Δεν μπορεί να θεραπεύσει τον αυτισμό σίγουρα όμως μπορεί να βοηθήσει το παιδί να παρουσιάσει βελτίωση <sup>28</sup>.

Η μουσικοθεραπεία χρησιμοποιεί ένα μουσικό όργανο ως «μεσολαβητή» για τη δημιουργία μιας σχέσης ανάμεσα στο παιδί και το θεραπευτή. Το σχήμα ο ήχος και η υφή του οργάνου δεν αποτελούν απειλή για το παιδί ενώ μπορεί αντίθετα να θεωρηθούν συναρπαστικά και να κεντρίσουν το ενδιαφέρον του. Υπάρχουν διάφορες προσεγγίσεις μουσικοθεραπείας με πιο διαδεδομένη τη μουσική του αυτοσχεδιασμού. Τα παιδιά δουλεύουν συνήθως σε ατομική βάση (Lennard-Brown 2004). Ο θεραπευτής

χρησιμοποιεί κρουστά και έγχορδα όργανα ή τη φωνή του ενθαρρύνοντας το παιδί να κατασκευάσει τη δική του μουσική γλώσσα. Οι συχνότητες όμως των ήχων οι οποίες διαταράσσουν τη συμπεριφορά του αφαιρούνται από το οικείο μουσικό κομμάτι ή το σχετικό ρεπερτόριο.

Η θετική επίδραση της μουσικοθεραπείας μπορεί να εντοπιστεί ειδικότερα στις παρακάτω μορφές συμπεριφοράς:

1. Βελτίωση των αδρών και λεπτών κινητικών δεξιοτήτων
2. Βελτίωση του συντονισμού ματιού-χεριού
3. Βελτίωση της ικανότητας για ακουστική διάκριση
4. Αύξηση της διάρκειας της προσοχής
5. Βελτίωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων (λεκτικών και μη λεκτικών)
6. Διάγνωση και αξιολόγηση του αυτισμού

Η μουσικοθεραπεία είναι ένα μη λεκτικό μέσο που δεν απειλεί το παιδί<sup>23</sup> Αν και ακόμα χρησιμοποιείται πολύ λιγότερο στην Ελλάδα από ότι στον Ευρωπαϊκό χώρο και στην Αμερική είναι από τις πιο γόνιμες παρεμβάσεις. Βέβαια από πολλούς θεραπευτές θεωρείται συμπληρωματική.

β) Η μέθοδος της αισθητηριακής ολοκλήρωσης η οποία βασίζεται στην υπόθεση ότι η αισθητηριακή ολοκλήρωση είναι κατά βάση μια νευροβιολογική διαδικασία αναπτύχθηκε πριν από 30 χρόνια από την Jean Ayres. Πολλοί επιστήμονες υποστηρίζουν ότι τα παιδιά με αυτισμό είναι είτε υπερευαίσθητα είτε υποευαίσθητα σε αισθητηριακά ερεθίσματα με αποτέλεσμα να βιώνουν υπερβολική ή ανεπαρκή αισθητηριακή

διέγερση σε σύγκριση με τους περισσότερους ανθρώπους και να δυσκολεύονται να αντιληφθούν τα περιβαλλοντικά ερεθίσματα και να αντιδράσουν σε αυτά με τον κατάλληλο τρόπο. Η θεραπεία αυτή έχει ως στόχο τη σύνθεση των εισερχομένων ερεθισμάτων με τη βοήθεια αισθησιο-κινητικών ασκήσεων.

Οι περισσότερες επιστημονικά αποδεκτές έρευνες συγκλίνουν στο συμπέρασμα ότι οι θεραπείες αισθητηριακής ολοκλήρωσης είναι εξίσου αποτελεσματικές με άλλες μεθόδους θεραπείας και μπορούν να χρησιμοποιηθούν συμπληρωματικά με μια αποδεδειγμένα χρήσιμη εκπαιδευτική παρέμβαση<sup>20</sup>.

γ) Η θεραπεία της αισθητηριακής σύνθεσης που περιλαμβάνει την ακουστική ολοκλήρωση και τις οπτικές θεραπείες.

i) Η ακουστική ολοκλήρωση αναφέρεται στην ευαισθησία των ατόμων με αυτισμό στα ακουστικά ερεθίσματα και στα προβλήματα συμπεριφοράς και προσαρμογής που αυτή η ευαισθησία προκαλεί. Περιλαμβάνει την ακρόαση μουσικής η οποία έχει τροποποιηθεί έτσι ώστε οι διαφορετικές συχνότητες ήχου να παράγονται με τυχαίο τρόπο με στόχο τα άτομα με αυτισμό να εκπαιδευτούν να 'πιάνουν' τους ήχους και τις πληροφορίες που δέχονται<sup>23</sup>. Πρέπει ωστόσο να γίνουν περισσότερες έρευνες για την ακουστική ολοκλήρωση για να πειστούμε για την αποτελεσματικότητά της στην αντιμετώπιση του αυτισμού<sup>20</sup>.

ii) Πολυάριθμες οπτικές θεραπείες έχουν εφαρμοστεί στα παιδιά με αυτισμό που συμπεριλαμβάνουν κινητικές ασκήσεις του ματιού φακούς επαφής και χρωματιστά φίλτρα. Στοχεύουν στη βελτίωση της οπτικής επεξεργασίας που πιθανόν συνδέονται με τον στραβισμό τις στερεοτυπίες και τα προβλήματα συντονισμού που εμφανίζονται στον αυτισμό.



Απαιτούνται περισσότερες μελέτες για να εξεταστούν τα αποτελέσματα της μεθόδου μολονότι είναι σχεδόν βέβαιο ότι τα βασικά προβλήματα του αυτισμού όπως η έλλειψη επικοινωνίας και φαντασίας δεν πρόκειται να λυθούν με αυτή τη μέθοδο <sup>20</sup>.

ε) Η Διευκολυνόμενη θεραπεία ξεκίνησε στην Αυστραλία από την Rosemary Crossley και στηρίζεται στο γεγονός ότι συχνά τα άτομα με αυτισμό φαίνεται να απολαμβάνουν τη χρήση Η/Υ. Η θεραπεία αποσκοπεί στην εκμάθηση των επιλογών ενώ παράλληλα αντιμετωπίζεται: ο ανεπαρκής συντονισμός χεριού-ματιού ο χαμηλός αλλά και υψηλός μυϊκός τόνος η απομόνωση του δείκτη και τα προβλήματα στο τέντωμά του η επιμονή σε μια επιλογή τους το τρέμουλο του χεριού η χρήση και των δύο χεριών προβλήματα στην εκκίνηση μιας πράξης η παρορμητικότητα η αστάθεια του κορμού και του ώμου του παιδιού η μειωμένη έλλειψη ερεθισμάτων. Η κυριότερη κριτική που έχει δεχτεί η θεραπεία αυτή είναι ότι δεν διαφέρει και πολύ από την εργοθεραπεία. Επιπλέον η αποτελεσματικότητά της στηρίζεται σε περιγραφές των γονέων και μερικών θεραπειών και απορρίπτονται οι επιστημονικές διαδικασίες αξιολόγησης <sup>20</sup>.

στ) Η Θεραπεία της καθημερινής ζωής (Higashi) αναπτύχθηκε από τον Kiyo Kitahara στην Ιαπωνία είναι ολιστική και δεν εστιάζει μόνο στις δυσκολίες του παιδιού. Το πρόγραμμα περιλαμβάνει δεξιότητες σε πράγματα της καθημερινότητας κοινωνικές δεξιότητες ασκήσεις ενδυνάμωσης ακαδημαϊκές δραστηριότητες καθώς και θεραπεία μέσω της τέχνης. Εκτός από τις αναφορές κάποιων γονέων για τα θετικά αποτελέσματα της μεθόδου δεν υπάρχουν διαπιστευμένες αποδείξεις για την αποτελεσματικότητά του <sup>23</sup>.

*Παιχνίδι*

Το παιχνίδι είναι μια πολυδιάστατη και σύνθετη συμπεριφορά που θεωρείται ζωτικής σημασίας για τη φυσιολογική ανάπτυξη των παιδιών. Μέσα από το παιχνίδι ξεκινούν η ανάπτυξη και μάθηση του παιδιού. Πρόσφατες έρευνες απέδειξαν ότι το παιχνίδι βοηθάει τα παιδιά να μάθουν και να ερμηνεύσουν τον εαυτό τους και τον κόσμο αλλά και να κατακτήσουν βασικές δεξιότητες και έννοιες (σωματικές διανοητικές και κοινωνικές) διαμορφώνουν πολιτισμικές αντιλήψεις και ιδέες αναπτύσσουν ανώτερες ψυχολογικές λειτουργίες <sup>29</sup>. Είναι πλέον ευρέως αποδεκτό ότι το παιχνίδι έχει κεντρικό ρόλο στην προσαρμοστικότητα μάθηση αντίληψη ανάπτυξη κοινωνικοποίηση του παιδιού <sup>25</sup>.

#### *Θεραπίες ιατρικής και ψυχοθεραπευτικής φύσεως*

Τα παιδιά με αυτισμό διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο ψυχιατρικών συμπτωμάτων και διαταραχών συμπεριφοράς που σχετίζονται με τον αυτισμό. Οι πιο κοινές διαταραχές σε παιδιά με αυτισμό είναι: διαταραχές της διάθεσης άγχος διαταραχή υπερκινητικότητας και ελλειμματικής προσοχής και ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή. Περιστασιακές διαταραχές του ύπνου επιθετικότητα και αυτοτραυματισμοί παρατηρούνται σε παιδιά με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Η θεραπευτική αντιμετώπιση αυτών των διαταραχών χρειάζεται ψυχοθεραπεία. Οι τρεις δημοφιλείς μορφές ψυχοθεραπείας για παιδιά με αυτισμό είναι: η ψυχαναλυτική η θεραπεία κρατήματος και η θεραπεία επιλογών (πρόγραμμα Son-Rise).

Η ψυχοδυναμική ψυχοθεραπεία θεωρήθηκε παλιότερα ως θεραπεία εκλογής στον αυτισμό. Σήμερα όμως δεν προτιμάται καθώς βασίζεται στην ανακριβή θεωρία ότι ο αυτισμός οφείλεται στην προβληματική σχέση παιδιού μητέρας. Ωστόσο τα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας μπορεί να βοηθηθούν από ατομική ομαδική ή

οικογενειακή ψυχοθεραπεία όταν συνυπάρχουν άλλες ψυχιατρικές καταστάσεις ή συμπτώματα όπως άγχος κατάθλιψη ή έντονη ψυχαναγκαστική-καταναγκαστική συμπτωματολογία. Σε κάθε περίπτωση η εφαρμογή ψυχοθεραπείας προϋποθέτει προσεχτική αξιολόγηση <sup>22</sup>.

Η ιατρική ή φαρμακολογική θεραπευτική αντιμετώπιση στοχεύει στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων του Αυτισμού ώστε να βοηθηθεί η εκπαίδευση του παιδιού. Ένα σημαντικό ποσοστό ατόμων με αυτισμό παρουσιάζει συμπεριφορές ή/και συνοσηρές καταστάσεις (επιθετικότητα άγχος τικς κατάθλιψη) που μπορούν να περιπλέξουν την εικόνα για την αποτελεσματική εκπαίδευση και την κοινωνική προσαρμογή τους <sup>33</sup>.

Τα πιο συχνά χρησιμοποιούμενα φάρμακα είναι τα τυπικά αντιψυχωσικά όπως η αλοπεριδόλη (για στερεοτυπίες υπερκινητικότητα εκρήξεις οργής και άλλες διασπαστικές συμπεριφορές) και τα άτυπα αντιψυχωσικά όπως η ρισπεριδόνη (για διεγερτικότητα υπερκινητικότητα εκρήξεις οργής επιθετικότητα και αυτοτραυματισμούς). Επιπλέον οι αναστολείς επαναπρόσληψης της σεροτονίνης (Φλουοξετίνη Φλουβοξαμίνη Σιταλοπράμη Σετραλίνη) που χρησιμοποιούνται συχνά για την αντιμετώπιση των επαναληπτικών συμπεριφορών των στερεοτυπιών και του άγχους στις αλλαγές. Οι παρενέργειες είναι λιγότερες με χαμηλή αρχική δόση και σταδιακή αύξηση. Άλλα φάρμακα που χρησιμοποιούνται είναι τα διεγερτικά όπως η μεθυλφενιδάτη (Ritalin) για τα προβλήματα προσοχής και υπερκινητικότητας και τα σταθεροποιητικά της διάθεσης (αντιεπιληπτικά και λίθιο) <sup>22</sup>. Δεν υπάρχει αποτελεσματικό φάρμακο για τη θεραπεία των κοινωνικών και επικοινωνιακών αποκλίσεων στα παιδιά με αυτισμό και απαιτείται μεγάλη προσοχή για τις συχνές παρενέργειές τους <sup>20</sup>. Γι' αυτό δεν θα πρέπει να χρησιμοποιούνται παρά μόνο για να διευκολύνουν την αντιμετώπιση της συμπεριφοράς <sup>27</sup>. Τέλος το ειδικό διατροφικό πρόγραμμα είναι μια

αμφιλεγόμενη θεραπευτική μέθοδος. Κάποιοι γιατροί πιστεύουν ότι η μέθοδος αυτή ίσως να βοηθήσει κάποια άτομα που δεν έχουν εμφανίσει αυτιστική συμπεριφορά μέχρι την ηλικία των 2 ετών. Η θεραπεία με βιταμίνες έχει ερευνηθεί καλύτερα στις ΗΠΑ κατά τη δεκαετία του 1960. Φαίνεται ότι οι βιταμίνες Β6 και C μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά με αυτισμό. Πρόκειται ωστόσο για λιγότερο γνωστές παρεμβάσεις με κάποια μικρή βιβλιογραφική υποστήριξη αλλά κυρίως με αναφορές γονέων για κάποια αποτελεσματικότητα <sup>48</sup>.

### *Συνεκπαίδευση*

Η διεθνής έρευνα της τελευταίας δεκαεπταετίας υποστηρίζει ότι η ένταξη των παιδιών με ειδικές ανάγκες σε σχολείο Γενικής Εκπαίδευσης βελτιώνει σημαντικά την κοινωνική ανάπτυξη και συμπεριφορά των παιδιών με ειδικές ανάγκες <sup>16</sup>. Η αρθρογραφία που αφορά τη συνεκπαίδευση και τον αυτισμό είναι περιορισμένη παρόλα αυτά όλες σχεδόν οι έρευνες δείχνουν ότι ελάχιστα παιδιά με αυτισμό βαριάς μορφής εντάσσονται επιτυχώς σε προγράμματα συνεκπαίδευσης χωρίς να προηγηθούν προσεκτικά διατυπωμένες οδηγίες προς το προσωπικό του σχολείου υποδοχής και χωρίς τη συνεχή τεχνολογική βοήθεια <sup>30</sup>. Όπως έχουν δείξει σχετικές μελέτες οι επιφυλάξεις που διατυπώνονται σε ότι αφορά τη συνεκπαίδευση επικεντρώνονται: α) στην ανεπάρκεια του διδακτικού χρόνου β) στην ακαταλληλότητα των παραδοσιακών διδακτικών προγραμμάτων γ) στη μη κατοχή από το μέσο εκπαιδευτικό των απαιτούμενων γνώσεων και δεξιοτήτων εξατομίκευσης της διδασκαλίας και δ) στην πιθανή επιβάρυνση των άλλων μαθητών <sup>18</sup>.

Στην Ελλάδα με τον Ν.1566/1985 οι μαθητές με αυτισμό αναγνωρίστηκαν για πρώτη φορά ως μία αυτόνομη κατηγορία παιδιών με αναπηρίες. Σύμφωνα με την ισχύουσα νομοθεσία (Ν. 2817/2000)

αναπόσπαστο κομμάτι της γενικής εκπαίδευσης είναι η μέριμνα για την ενσωμάτωση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο γενικό σχολικό πλαίσιο αλλά και στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής. Η ένταξη των παιδιών με αυτισμό στο κοινό σχολείο αποτελεί πλέον νομικά κατοχυρωμένο δικαίωμα (Ν. 3699/ 2008). Δυστυχώς όμως δεν υπάρχει ενταξιακός προγραμματισμός δεν έχουν οριστεί κριτήρια για την ετοιμότητα του μαθητή και δεν έχει προβλεφθεί ειδική διδακτική και ψυχοπαιδαγωγική υποστήριξη.

Εφόσον οι μαθητές με αυτισμό δικαιούνται πρόσβαση σε ένα «ευρύ και ισορροπημένο» αναλυτικό πρόγραμμα τα Αναλυτικά Προγράμματα Σπουδών δεν περιορίζονται σε προσαρμογές των γνωστικών αντικειμένων του σχολείου αλλά επεκτείνονται και στη διδασκαλία δεξιοτήτων που αφορούν τους μαθητές με αυτισμό (όπως οι κοινωνικές δεξιότητες η επικοινωνία το παιχνίδι η αυτοεξυπηρέτηση). Ένας από τους κύριους στόχους του αναλυτικού προγράμματος πρέπει να είναι η προσπάθεια να ενσωματώσει γλωσσικές κοινωνικές και γνωστικές δεξιότητες μέσω της διδασκαλίας των δεξιοτήτων σε καταστάσεις πραγματικής ζωής με νόημα <sup>43</sup>.

Βασική αρχή είναι η ένταξη ενός παιδιού με αυτισμό σε κάθε γενική τάξη <sup>24</sup>. Με τη δημιουργία κοινωνικής επαφής μέσα από δραστηριότητες μίμησης και από κοινού εργασία προάγεται η συνεργασία η ανταλλαγή ιδεών και η αίσθηση συλλογικότητας. Τέλος καθώς η απάλειψη ή μείωση των προκαταλήψεων των ανασφαλειών και των φόβων στις σχέσεις των μετέπειτα ενηλίκων γίνεται ευκολότερα στο νηπιαγωγείο η όλη προσπάθεια πρέπει να ξεκινήσει από εκεί.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3**

### **Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ**

### **3.1 Εισαγωγή**

Ανεξάρτητα από το ποια είναι η δομή της οικογένειας είναι ένα σύστημα του οποίου τα μέλη αλληλοεπηρεάζονται. Επίσης λειτουργεί ως αποδέκτης των πληροφοριών για το εξωτερικό περιβάλλον και καθοδηγεί τα μέλη της. Είναι ένας φορέας καθοδήγησης συμπεριφοράς για την επίλυση προβλημάτων παρέχει πρακτική βοήθεια στα μέλη της σε κατάσταση κρίσης έχει το ρόλο του καταφυγίου για τα μέλη της όταν αυτά αντιμετωπίζουν δύσκολες και επείγουσες καταστάσεις<sup>14</sup>.

Η οικογένεια είναι ο κύριος αποδέκτης των συμπτωμάτων της ψυχοπαθολογίας του ασθενούς αλλά και ένα από τα κυριότερα υποστηρικτικά πλαίσια με αποτέλεσμα να αντανακλάται σε αυτή το άγχος και η ψυχική κατάσταση του μέλους που νοσεί με όποια αποτελέσματα και συνέπειες έχει αυτό για τα μέλη της τις σχέσεις τους αλλά και την λειτουργία και ισορροπία του οικογενειακού συστήματος.

### **3.2 Η δυσλειτουργία της οικογένειας από την ύπαρξη του αυτιστικού παιδιού**

Η αγωνία των γονιών ξεκινάει από τη στιγμή που θα αντιληφθούν τις πρώτες ενδείξεις στο παιδί τους και κορυφώνεται όταν διαγνωστεί τελικά ότι το παιδί τους πάσχει από αυτισμό. Η διάγνωση του αυτισμού στο παιδί ταρασσει την οικογενειακή γαλήνη. Η οικογένεια λειτουργεί μέσα στην κοινωνία και επηρεάζεται από το κοινωνικό περιβάλλον. Οι γονείς και τα παιδιά αποτελούν ένα σύστημα. Η σχέση και η αλληλεπίδραση μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας είναι αμφίδρομη.

«Σε περίπτωση κατά την οποία το ένα παιδί της οικογένειας είναι άτομο με αυτισμό μπορεί να υπάρχουν κάποιες δυσκολίες στην αλληλεπίδραση.

Χωρίς όμως αυτό να σημαίνει ότι το παιδί παύει να είναι ένα μέλος της οικογένειας που επηρεάζεται από αυτήν και την επηρεάζει»<sup>5</sup>.

Η οικογένεια του αυτιστικού παιδιού βιώνει καθημερινά τις δυσκολίες τις οποίες δημιουργεί η αυτιστική συμπεριφορά. Όσο μεγαλύτερες είναι οι δυσκολίες τις οποίες αντιμετωπίζει τόσο πιο σοβαρές είναι οι καταστάσεις οι οποίες δημιουργούνται στην οικογένεια.

Οι δυσκολίες τις οποίες αντιμετωπίζει η οικογένεια επικεντρώνονται κυρίως στο εργασιακό και κοινωνικό περιβάλλον. Πολλές φορές οι γονείς θα πρέπει να εγκαταλείψουν επαγγελματικές φιλοδοξίες ή απλά έχουν την αίσθηση ότι δεν μπορούν να αντεπεξέλθουν σε επαγγελματικές υποχρεώσεις. Πολλές φορές η απορρόφηση του χρόνου των γονέων στο αυτιστικό παιδί τους τους κάνει να παραμελούν όχι μόνο την επαγγελματική τους σταδιοδρομία αλλά και την κοινωνική τους ζωή ή ακόμα και τα άλλα τους παιδιά( αν έχουν). Επίσης καθώς η ελληνική οικογένεια χάνει το διευρυμένο χαρακτήρα της η υποστήριξη από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον μειώνεται. Η οικογένεια ίσως αλλάξει τις καθημερινές της συνήθειες κάτι που μπορεί να μην είναι θεμιτό από το φιλικό της περιβάλλον.

Η αυτιστική συμπεριφορά μπορεί να αποδιοργανώσει την οικογένεια αλλά και να επιφέρει στους γονείς έντονα ψυχολογικά προβλήματα. Τις περισσότερες φορές το βάρος το «σηκώνει» εξ' ολοκλήρου η μητέρα η οποία έχει αναλάβει αποκλειστικά την φροντίδα του παιδιού ενώ υπάρχουν και κάποιες περιπτώσεις οι γνωστοί ως «απορριπτικοί γονείς» οι οποίοι βλέπουν το παιδί σαν εμπόδιο στις κοινωνικές και επαγγελματικές τους υποχρεώσεις με αποτέλεσμα να το παραμελούν. Μερικές φορές όλες αυτές οι δυσκολίες παίρνουν τεράστιες διαστάσεις και οι γονείς φτάνουν στο στάδιο του χωρισμού με συνέπεια να αναλάβει



μόνο ένας την ανατροφή του παιδιού (συνήθως η μητέρα) ή να τοποθετηθεί το παιδί σε ίδρυμα <sup>10</sup>.

Αρκετοί γονείς απελπίζονται επειδή δεν αντέχουν αυτήν την «συναισθηματική ψυχρότητα» του παιδιού τους αλλά και επειδή δεν γνωρίζουν ποιος είναι ο πιο κατάλληλος τρόπος για να το βοηθήσουν. Η απελπισία τους μεγαλώνει ακόμη περισσότερο όταν πλέον μαθαίνουν ότι δεν υπάρχει κάποιος ειδικός ο οποίος να μπορεί να απαντήσει με βεβαιότητα ποια θα είναι και αν υπάρχει θετική εξέλιξη στο παιδί τους <sup>10</sup>.

Οι γονείς αρχικά νιώθουν ενοχές θεωρώντας πρώτα τους εαυτούς τους υπεύθυνους για το πρόβλημα του παιδιού τους ενώ δεν είναι και σπάνιες οι περιπτώσεις όπου ο ένας ρίχνει το φταίξιμο στον άλλο και προσπαθούν να βρουν τις αιτίες του προβλήματος στις παραλείψεις ή στην κληρονομικότητα του άλλου.

Επίσης μία συνηθισμένη αντίδραση των γονιών είναι η απομόνωση της οικογένειας από τον υπόλοιπο κόσμο. Μία πιθανή αιτία απομόνωσης μπορεί να είναι η προσπάθεια απόκρυψης του προβλήματος η σκέψη ότι η συμπεριφορά του παιδιού ενοχλεί τους άλλους ή ακόμα και η στάση των άλλων που δείχνουν ότι ενοχλούνται από το αυτιστικό παιδί τους <sup>1</sup>

Σε περίπτωση κατά την οποία υπάρχουν στην οικογένεια και άλλα παιδιά δημιουργούνται δυσκολίες και με τα αδέρφια. Τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών νιώθουν άσχημα και αντιδρούν με ποικίλους τρόπους. Οι τρόποι αυτοί εκφράζονται κυρίως με οίκτο και με μία διάθεση προστασίας και βοήθειας προς τα αυτιστικά αδέρφια τους ενώ υπάρχουν και οι περιπτώσεις όπου άλλα αδέρφια τα θεωρούν υπεύθυνα για το «κοινωνικό στίγμα» το οποίο φέρει η οικογένεια στο κοινωνικό περιβάλλον και για την ταλαιπωρία των γονέων τους. Από την άλλη

μεριά τα μικρότερα αδέρφια νιώθουν μια παραμέληση από την πλευρά των γονέων τους βλέποντας ότι οι ίδιοι ασχολούνται περισσότερο με τον/την αυτιστικό/ή αδερφό/ή τους. Γενικά όλες οι οικογένειες άλλες σε μεγαλύτερο βαθμό και άλλες σε μικρότερο επηρεάζονται από τον αυτισμό<sup>10</sup>.

### **3.3 Οι σκέψεις των γονέων και τα συναισθήματα της οικογένειας στις φάσεις που διέρχονται μετά τη διάγνωση**

Αυτό το οποίο απασχολεί τους γονείς κυρίως είναι η αιτιολογία του αυτισμού. Οι σκέψεις όμως αυτές είναι κατανοητές και αναμενόμενες δεδομένου ότι σε περίπτωση κατά την οποία γνωρίζουν την αιτία οδηγούνται γρήγορα και στην κατάλληλη θεραπεία. Επιπλέον η γνώση των αιτιών φέρνει σημαντικές αλλαγές στον οικογενειακό προγραμματισμό και στην ενημέρωση των αδελφών των αυτιστικών. Οι πιο συχνές σκέψεις των γονέων έχουν να κάνουν με το τι μέτρα πρέπει να ακολουθήσουν για το αυτιστικό παιδί τους αλλά και ποιο θα είναι το μέλλον του. Η ανησυχία αυτή γίνεται μεγαλύτερη στην περίπτωση κατά την οποία το παιδί είναι το πρώτο της οικογένειας. Κάποια ερωτήματα τα οποία απασχολούν όλους τους γονείς ανεξαιρέτως είναι τα εξής: κατά πόσο είναι φυσιολογική μια τέτοιου είδους κατάσταση ποιο είναι το αναμενόμενο επίπεδο λειτουργικότητας στην ενήλικη ζωή και ποιος ο βαθμός ανεξαρτησίας που μπορεί να επιτευχθεί. Επίσης ποιες είναι συνήθως οι επιπτώσεις στα αδέρφια και με ποιον τρόπο ενημερώνουν ότι το αδερφάκι τους αντιμετωπίζει κάποιες δυσκολίες<sup>8</sup>.

Πολύ συχνά οι γονείς ανησυχούν για τα πιθανά αρνητικά συναισθήματα προς το παιδί τους από τον κοινωνικό τους περίγυρο τα οποία κατά κάποιο τρόπο είναι κατανοητά από τους ίδιους δεδομένου ότι οι

δυσκολίες του αυτισμού είναι απόλυτα εμφανείς. Επίσης συχνά αγωνιούν για το πόσο κατάλληλοι είναι οι χειρισμοί τους οποίους εφαρμόζουν οι ίδιοι στο παιδί και κατά πόσο υπάρχει η πιθανότητα αρνητικών επιπτώσεων στο παιδί. Για αυτούς τους λόγους οι γονείς νιώθουν έντονη την ανάγκη για ποιοτική επικοινωνία συχνή επαφή συνεχιζόμενη εκπαίδευση για τους ίδιους αλλά και για το αυτιστικό παιδί τους υποστήριξη και συμβουλευτική από τους επαγγελματίες ειδικούς<sup>39</sup>.

Ο κάθε άνθρωπος είναι διαφορετικός και συνεπώς αντιδρά και αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις που «φέρνει» η ζωή έτσι και τα μέλη της οικογένειας διαχειρίζονται το γεγονός της έλευσης ενός παιδιού με αυτισμό διαφορετικά.<sup>5</sup>

### **3.3.1. Σοκ και θλίψη**

Οι γονείς από τη στιγμή της ανακοίνωσης από το γιατρό ότι περιμένουν παιδί «ονειρεύονται» και κάνουν σχέδια για το μέλλον. Και κάποια στιγμή έρχεται η διάγνωση όπου ενημερώνουν τους γονείς ότι το παιδί τους είναι αυτιστικό. Η εικόνα που έρχεται στο μυαλό των γονέων εκείνη τη στιγμή είναι αυτή της πολύ σοβαρής διαταραχής.

Το υγιές παιδί το οποίο περίμενε η οικογένεια δεν υπάρχει. Σε αυτή την περίπτωση οι γονείς νιώθουν σαν να θρηνούν το χαμό ενός αγαπημένου προσώπου.

Η οικογένεια δεν δέχεται εύκολα την διάγνωση η οποία προκαλεί έντονο σοκ πόνο και θλίψη. Οι αντιδράσεις των γονέων είναι πολλές και ο τρόπος που εκφράζεται ο «πόνος» του κάθε γονιού είναι διαφορετικός. Έτσι κάποιος γονιός θα κλάψει «θρηνώντας» το παιδί του άλλος θα αφοσιωθεί αποκλειστικά στα επαγγελματικά του σχέδια και άλλος θα κάνει κάτι άλλο. Σημαντικό σε τέτοιες περιπτώσεις είναι να

προσπαθήσουμε να καταλάβουμε πόσο δύσκολη είναι για τον γονέα μια τέτοια κατάσταση και να αναγνωρίσουμε το δικαίωμα του γονιού να εκφράσει την θλίψη του με διαφορετικό τρόπο. Ο σεβασμός μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι πολύ σημαντικός σε αυτές τις περιπτώσεις όπου η οικογένεια έχει την ανάγκη να είναι ενωμένη και να βρουν όλοι μαζί τον κατάλληλο τρόπο αντιμετώπισης.

Παράλληλα τα μέλη της οικογένειας δεν πρέπει να σταματήσουν την μεταξύ τους επικοινωνία αλλά και κανένας γονέας δεν πρέπει να «φορτώνει το βάρος» αποκλειστικά στον/στην σύζυγο αλλά ιδανικό θα ήταν να υπάρχει ίση μεταχείριση και από τις δύο πλευρές προς το παιδί.

### **3.3.2 Άρνηση**

Πολλοί γονείς στο αρχικό στάδιο της διάγνωσης προσπαθούν να πείσουν κυρίως τον εαυτό τους ότι δεν συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι απόλυτα φυσιολογικό απλά καθυστερεί σε σχέση με τα άλλα παιδιά. Αυτό συμβαίνει συχνά όταν τα συμπτώματα δείχνουν να μην είναι σοβαρά ή όταν δεν δίνεται ιδιαίτερη σημασία σε αυτά. Έρχεται όμως η επόμενη μέρα που κάτι πάλι σοβαρό μπορεί να συμβεί και να τους υπενθυμίσει για ποιο λόγο επιδίωξαν τελικά την διάγνωση.

Μερικές φράσεις που ακούγονται σε τέτοιες περιπτώσεις από τους γονείς είναι οι εξής:

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

«Δεν μπορεί σε καμιά περίπτωση να συμβαίνει αυτό !! Είχε γεννηθεί τόσο τέλειο !!

Πρέπει να πρόκειται για λάθος !!».

«Οι ειδικοί τα βγάζουν όλα προβληματικά».

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

«Δεν είναι τίποτα και ο πατέρας του ήταν κλειστός τύπος και όπως λέει η πεθερά μου άργησε να μιλήσει»<sup>5</sup>.

Αυτές είναι μόνο μερικές φράσεις οι οποίες ακούγονται από τα στόματα των γονιών. Σ' αυτή τη φάση ξεκινάει η αναζήτηση προκειμένου να ακούσουν τις απόψεις και άλλων ειδικών. Η επιθυμία των γονέων να μην πάσχει το παιδί τους από αυτισμό είναι μεγάλη και πολλές φορές αυτή τους η επιθυμία είναι δυνατόν να τους οδηγήσει σε ειδικούς οι οποίοι επιθυμούν να τους αποκρύψουν την αλήθεια για να μην τους «πληγώσουν».

Από τη στιγμή κατά την οποία οι γονείς αρχίζουν να αποδέχονται τη διάγνωση νιώθουν την ανάγκη να πληροφορούνται συνεχώς για οτιδήποτε έχει σχέση με τη διαταραχή. Είναι πολύ σημαντικό για τους γονείς οι πληροφορίες που παρέχονται να είναι έγκυρες να μην υπάρχει παραπληροφόρηση από τους επαγγελματίες ειδικούς και κυρίως να μην προκαλείται σύγχυση στους γονείς.

### **3.3.3 Θυμός οργή αγανάκτηση πανικός**

Μερικές φράσεις που ακούγονται από τους γονείς σ' αυτό το στάδιο:

«Γιατί έτυχε σε μας αυτό το κακό»

«Σε τι φταίξαμε Θεέ μου και μας τιμώρησες»

«Τι φταίει αυτό το παιδί να τυραννιέται»

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

«Τι θα πούμε στις οικογένειές μας;»

«Τα πεθερικά μου τι θα πουν;»

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

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

«Όλοι εμάς θα βλέπουν όταν πάμε κάπου;»

«Πως θα αντιμετωπίσουν το άλλο μας παιδί οι φίλοι του όταν μάθουν για το αδελφάκι του;»<sup>5</sup>.

Αυτά και πολλά άλλα ερωτήματα εκφράζουν λίγα από τα συναισθήματα των γονέων. Δεν χρειάζεται να δοθούν απαντήσεις σε όλα αυτά τα ερωτήματα των γονέων. Αυτοί είτε είναι οι επαγγελματίες ειδικοί είτε φίλοι της οικογένειας απλώς θα βοηθήσουν τα μέλη της οικογένειας με το να τους βοηθήσουν να δώσουν τις απαντήσεις μόνοι τους. Το σημαντικότερο όμως είναι να μην τους αφήσουν μόνους τους σε μια τόσο δύσκολη στιγμή της ζωής τους.

### **3.3.4 Ενοχή**

Σε τέτοιες καταστάσεις πολύ συχνά συναντάμε γονείς που να αναρωτιούνται:

«Φταίω εγώ;»

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

«Μήπως φταίει η κληρονομικότητα;»<sup>5</sup>.

Συχνά προκειμένου να απαλλαγούν από τις ενοχές ο ένας γονιός καταλογίζει τις ευθύνες του στον άλλον: «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης κάπνιζες πολύ συχνά ή έπαιρνες εκείνο το φάρμακο ή ήσουν φοβερά αγχωμένη» λέει ο σύζυγος στην σύζυγό του. Και εκείνη από τη μεριά της του ρίχνει ευθύνες διότι «πριν τη σύλληψη έπινες πολύ» «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης με είχες αγχώσει πολύ και ήσουν επιθετικός» «και ο αδελφός σου είχε πολλά ψυχολογικά προβλήματα και νοητική καθυστέρηση»<sup>5</sup>.

Για να μην πιστεύουν οι γονείς ότι μπορεί αυτά να είναι τα αίτια γι' αυτό το λόγο οφείλεται να υπάρχει σωστή ενημέρωση από τους ειδικούς στους οποίους απευθύνονται οι γονείς διότι με αυτόν τον τρόπο τα συναισθήματα ενοχής μειώνονται και με το χρόνο σταματούν να υπάρχουν. Οι γονείς αντί να αισθάνονται υπεύθυνοι για τον αυτισμό του παιδιού τους οφείλουν να δώσουν όλη τους την προσοχή στο αυτιστικό παιδί τους. Είναι πολύ σημαντικό να το αποδεχτούν όπως είναι να του δείχνουν την αγάπη τους και να υποστηρίζουν διαρκώς το «ξεχωριστό» παιδί το οποίο αν και δεν το περιμένουν θα τους μάθει περισσότερα απ' όσα μπορούν να φανταστούν και θα τους φέρει και όμορφες στιγμές και απρόσμενες χαρές όσο και αν αυτό δεν το πιστεύουν.

### **3.3.5 Ανησυχία**

Οι γονείς αφού οριστικοποιηθεί η διάγνωση ανησυχούν περισσότερο:

- «για τη βαρύτητα της διαταραχής
- για το μέλλον και την προοπτική του παιδιού
- για την εύρεση κατάλληλης θεραπείας ικανών ειδικών επαγγελματιών
- για την εύρεση κατάλληλου και καλού εκπαιδευτικού πλαισίου

- για το αν θα έχουν την κατάλληλη και επαρκή συμβουλευτική υποστήριξη και εκπαίδευση»<sup>5</sup>.

Μερικοί γονείς ειδικά οι νεότεροι ντρέπονται για το αυτιστικό παιδί τους δεν θέλουν το πρόβλημα τους να γίνει γνωστό στον κοινωνικό τους περίγυρο με αποτέλεσμα να μην ζητούν βοήθεια ή υποστήριξη με συνέπεια ένας πολύτιμος χρόνος στον οποίο μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους να χάνεται.

Οι γονείς για να πάρουν κάποιες απαντήσεις για όλα αυτά τα ερωτήματα τα οποία τους «βασανίζουν» μπορούν να απευθυνθούν σε ειδικά κέντρα διάγνωσης αξιολόγησης συμβουλευτικής και υποστήριξης<sup>5</sup>.

### **Ο ρόλος των γονέων**

Ο ρόλος των γονέων είναι πολύ σπουδαίος και ειδικά όταν πρόκειται για παιδιά με ειδικές ανάγκες και ένα παραπάνω τα αυτιστικά τα οποία αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση. Ο ρόλος των γονέων και γενικότερα της οικογένειας του αυτιστικού παιδιού εστιάζεται σε τέσσερις διαφορετικούς τομείς: α) στις επιδράσεις της οικογένειας ως περιβάλλον στο οποίο το παιδί μεγαλώνει β) στο γενετικό χαρακτήρα της διαταραχής και γενικότερα στα αίτια γ) στις επιπτώσεις της κατάστασης του παιδιού στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας δ) στο ρόλο των γονέων στην αντιμετώπιση της διαταραχής<sup>5</sup>.

Η εξέλιξη του κάθε παιδιού τόσο σωματική όσο και ψυχική δεν μπορεί να κατανοηθεί πλήρως παρά μόνο σε σχέση με τους γονείς και την οικογένεια. Η σχέση μεταξύ παιδιού και οικογένειας είναι αμφίδρομη και κυκλική: οι γονείς επηρεάζουν το παιδί το οποίο με τη σειρά του επηρεάζει τους γονείς<sup>37</sup>.



Ο σημαντικότερος παράγοντας ο οποίος μπορεί να βοηθήσει τους γονείς ώστε να αξιοποιήσουν τις δυνατότητες τους είναι η ποιοτική και αμοιβαία συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας διότι είναι «ειδικοί» στον τομέα τους αλλά οι γονείς είναι «ειδικοί» στο παιδί τους το γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα. Και οι δύο πλευρές μαζί μπορούν να επιφέρουν θετικά αποτελέσματα για το παιδί.

Σύμφωνα με τη δήλωση του Department of Education and Science στη Μεγάλη Βρετανία (1978) η αποτελεσματική αντιμετώπιση των αναγκών των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές εξαρτάται από την πλήρη συμμετοχή των γονέων στην θεραπευτική διαδικασία του παιδιού τους και στην στήριξη των επαγγελματιών στο έργο που προσφέρουν. Οι γονείς προκειμένου να υποστηρίξουν τις προσπάθειες των επαγγελματιών έχουν ανάγκη από ειλικρινή πληροφόρηση και σαφή καθοδήγηση ενώ είναι δύσκολο για τους επαγγελματίες να βοηθήσουν το παιδί χωρίς την πολύτιμη βοήθεια και γνώση που παρέχουν οι γονείς σχετικά με το παιδί τους. Η σχέση λοιπόν μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας πρόνοιας και εκπαίδευσης είναι καθοριστική στην θετική εξέλιξη του παιδιού <sup>8</sup>.

### **3.4 Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό**

Ο μεγάλος πυρήνας της οικογένειας αποτελείται από πολλούς μικρούς κύκλους των μελών της. Καθένας κύκλος ξεχωριστά είναι σημαντικός. Όταν όμως έρχεται στην οικογένεια ένα παιδί με αυτισμό διαταράσσεται όλη η οικογενειακή αλυσίδα.

Σύμφωνα με κάποιες έρευνες οι οποίες έχουν διεξαχθεί <sup>1</sup> το φάσμα των αντιδράσεων των αδερφών παιδιού με αυτισμό παρουσιάζουν τα εξής:

i. Τα αδέρφια δείχνουν ενδιαφέρον συμμετοχής στη βελτίωση της κατάστασης

η ανάληψη όμως τεράστιων ευθυνών για την ηλικία τους προκαλεί κούραση αγανάκτηση άγχος. Η ωριμότητα τους όμως δεν τα βοηθά να ανταποκριθούν με την κατάλληλη υπευθυνότητα. Για το λόγο αυτό τα αδέρφια επιλέγουν πολλές φορές επάγγελμα το οποίο είναι σχετικό με βοηθό ψυχολόγο ή ειδικό για παιδιά με αυτισμό.

ii. Σε άλλες περιπτώσεις τα αδέρφια διαφοροποιούν τη στάση τους από την υπόλοιπη οικογένεια αγνοώντας τελείως το πρόβλημα.

iii. Το φυσιολογικό παιδί και ειδικά όταν αυτό είναι κορίτσι επιφορτίζεται με πολλές ευθύνες και είναι επιρρεπής σε ψυχολογικά προβλήματα. Αυτά ενισχύονται περισσότερο όταν οι γονείς σκέφτονται ότι όταν «φύγουν από τη ζωή» η κόρη τους θα συνεχίσει το ρόλο τους καθώς και άλλες δικές της σκέψεις σχετικά με το «κοινωνικό στίγμα» το οποίο συνδέει ακόμα και τον γάμο της.

iv. Αν είναι περισσότερα τα αδέρφια τότε τα πράγματα είναι καλύτερα για το λόγο ότι συνεργάζονται και αλληλοστηρίζονται.

v. Πολλές φορές τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν κυκλοθυμία τη μία διακατέχονται από ένα αίσθημα παραίτησης και την άλλη αισθάνονται τεράστια δύναμη για να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες τις οποίες επιφέρει η αυτιστική διαταραχή.

Τα αδέρφια μετά από πολλές συζητήσεις με τους γονείς τους θα πρέπει:

1. Να αποδεχτούν τον/την αδερφό/ή τους.
2. Να τον/την αντιμετωπίσουν ως ένα φυσιολογικό παιδί.
3. Να μην επηρεάζονται αρνητικά αλλά να ζουν τη δική τους ζωή.
4. Να μην γίνονται καταπιεστικοί στα αδέρφια τους.

5. Να τον/την αποδέχονται παρά τις όποιες ιδιορρυθμίες του/της.

Σε πολλές περιπτώσεις παρατηρείται ότι το πρόβλημα του αυτισμού ή «δένει» περισσότερο την οικογένεια ή την «διαλύει». Και όμως η οικογένεια μπορεί συνεχίσει τη ζωή της κανονικά αν το επιδιώξει<sup>5</sup>.

### **3.5 Συνεργασία της οικογένειας με επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας**

Οι γονείς οφείλουν να έχουν συχνές και προγραμματισμένες επαφές με τον ψυχίατρο ψυχολόγο κοινωνικό λειτουργό ειδικό παιδαγωγό και γενικά όλους τους επαγγελματίες οι οποίοι ασχολούνται με το παιδί από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης η οποία τις περισσότερες φορές είναι τραυματική<sup>40</sup>.

Η επικοινωνία η οποία θα αναπτυχθεί διαμορφώνει τη συνεργασία των δύο πλευρών. Οι γονείς από τη μεριά τους οφείλουν :

- Να γνωρίζουν και να ενημερώνουν για την ακριβή διάγνωση του παιδιού
- Να δημιουργούν από την αρχή σχέση συνεργασίας με τους ειδικούς
- Να διατηρούν συχνές επαφές με τους ειδικούς
- Να εμπιστεύονται τον επαγγελματία και να μην επεμβαίνουν στο έργο του
- Να αποφεύγουν τον κάθε είδους ανταγωνισμό καχυποψία και εντάσεις
- Να είναι πρόθυμοι για συνεργασία διότι αν και οι ίδιοι δεν βοηθήσουν το παιδί τους τότε το έργο του επαγγελματία δεν θα έχει κάποιο αποτέλεσμα
- Να είναι ειλικρινείς

- Να δίνουν τις σωστές πληροφορίες στον ειδικό και να τους βοηθούν συνεχίζοντας οι ίδιοι τη δουλειά στο σπίτι <sup>10-29-1</sup>

Οι επαγγελματίες από την άλλη οφείλουν:

- Να πληροφορήσουν τους γονείς για τη διάγνωση χωρίς όμως να καταστρέψουν την ελπίδα τους
- Να σέβονται την αγωνία και την ανησυχία των γονιών
- Να αποκαλύπτουν την αλήθεια με τον καλύτερο δυνατό τρόπο
- Να μην αποπροσανατολίζουν τους γονείς με διάφορες θεωρίες
- Να παρέχουν συνεχή υποστήριξη στην οικογένεια και κατάλληλη συμβουλευτική καθοδήγηση
- Να πρωτοστατούν στον τομέα ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης
- Να ασκούν το επάγγελμά τους σύμφωνα με τον κώδικα δεοντολογίας και να ανανεώνουν συνεχώς τις γνώσεις τους <sup>10-29-1</sup>

Από την άλλη γονείς και επαγγελματίες μαζί οφείλουν να:

- Να έχουν συνεχή και ειλικρινή διάλογο μεταξύ τους ειδικά όταν παρατηρείται κάποια αλλαγή στο παιδί είτε θετική είτε αρνητική
- Να μπορούν να συζητήσουν τις απόψεις τους ο καθένας από τη δική του πλευρά
- Να συνειδητοποιήσουν ότι ο στόχος τους είναι κοινός και αυτό είναι το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα για το παιδί
- Να μην ξεχνάνε ότι οι διαφορές απόψεων γεφυρώνονται πάντα με καλή διάθεση και αμοιβαία εμπιστοσύνη. Σε περίπτωση κατά την οποία δεν επιτευχθεί και συνεχίζεται η διαφωνία είναι προτιμότερο να σταματά η συνεργασία πιο πολύ για το καλό του παιδιού <sup>9</sup>

Η αποτελεσματική συνεργασία όμως επέρχεται από την αμοιβαία κατανόηση και τον αλληλοσεβασμό. Υπάρχει η περίπτωση να υπάρχουν αντίθετες απόψεις λόγω του διαφορετικού ρόλου γονέα-επαγγελματία. Ωστόσο η συχνή και ειλικρινής επικοινωνία μπορεί να οδηγήσει σε συνδυασμένες προσπάθειες και αποφάσεις οι οποίες θα είναι προς όφελος του παιδιού <sup>41-47</sup>

### **3.6 Οι προσδοκίες των γονέων για την εξέλιξη των αυτιστικών παιδιών τους.**

Η διάγνωση του αυτισμού αποτελεί μία πολύ δύσκολη στιγμή πρωτίστως για τους γονείς και στη συνέχεια και για τους επαγγελματίες υγείας. Η σχέση γονέων- επαγγελματιών εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την επικοινωνία η οποία αναπτύσσεται από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης. Οι προσδοκίες των γονέων από την αρχή επικεντρώνονται κυρίως στο ρόλο των επαγγελματιών οι οποίοι έχουν άμεση σχέση με την εκπαίδευση και τη «θεραπεία» των παιδιών τους <sup>39</sup>.

Η κατανόηση των συναισθημάτων των γονέων η υποστήριξη τους και η αναγνώριση των πεποιθήσεών τους αλλά και των προσδοκιών τους από τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας αποτελεί βασική προϋπόθεση για τη δημιουργία μιας σχέσης η οποία θα επιφέρει ένα θετικό αποτέλεσμα για το αυτιστικό παιδί. Οι γονείς νιώθουν ότι μετά τη διάγνωση του αυτισμού στο παιδί τους η βοήθεια η οποία προσφέρεται από τους επαγγελματίες είναι αναγκαία τόσο για τους ίδιους όσο και για το παιδί τους <sup>8</sup>.

Με το πέρασμα των ετών και όσο το παιδί μεγαλώνει οι περισσότεροι γονείς αποδέχονται την κατάσταση του παιδιού( άλλοι λιγότερο και άλλοι περισσότερο) αν και είναι δύσκολη η αποδοχή ότι δεν υπάρχει μία σίγουρη και αποτελεσματική θεραπεία. Η προσδοκία των γονιών για μια

θεραπεία «θαύμα» ειδικά στις αρχές της διάγνωσης του αυτισμού στο παιδί τους είναι απόλυτα κατανοητή και αναμενόμενη για τους επαγγελματίες στις περισσότερες περιπτώσεις. Ωστόσο σε πολλές περιπτώσεις αυτό μπορεί να αποτελέσει αιτία υπερβολικής πίεσης από τους γονείς προς τους επαγγελματίες οι οποίοι προσδοκούν περισσότερα από αυτούς. Στο αντίθετο άκρο βρίσκονται οι γονείς οι οποίοι έχουν χαμηλές προσδοκίες από το παιδί και οι οποίοι θεωρούν ότι οι επαγγελματίες γνωρίζουν να κάνουν την δουλειά τους καλύτερα. Συνήθως οι συγκεκριμένοι γονείς δεν νιώθουν την άνεση να εκφράσουν τα συναισθήματα τις σκέψεις τις επιθυμίες ακόμα και την άποψή τους. Οι περισσότεροι γονείς ωστόσο βρίσκονται μεταξύ των δύο ακραίων αυτών καταστάσεων. Με την πάροδο του χρόνου αποδέχονται ότι (με τα σημερινά δεδομένα) δεν υπάρχει μία σίγουρη και άκρως αποτελεσματική θεραπεία και τότε καταλαβαίνουν πόσο σημαντικοί είναι οι επαγγελματίες στην αντιμετώπιση έστω και των βασικών δυσκολιών του παιδιού<sup>8</sup>.

Ανεξάρτητα όμως από τη σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού και την κατανοητή υπερπροστατευτική τους στάση όλοι οι γονείς ανεξαιρέτως επιθυμούν την κάλυψη των αναγκών του παιδιού την ασφάλεια την φροντίδα και την αντιμετώπιση από το κοινωνικό περιβάλλον με σεβασμό και αξιοπρέπεια. Οι γονείς έχουν ανάγκη από την κατανόηση των συναισθημάτων τους και από τους επαγγελματίες αλλά και από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Επίσης υποστήριξη εκπαίδευση και συμβουλευτική είναι απαραίτητα προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές δυσκολίες. Το βασικότερο όμως από όλα είναι η θετική στάση και η στήριξη από τη πλευρά των επαγγελματιών σε περιόδους κρίσης του παιδιού κατά τις οποίες οι γονείς

νιώθουν μόνοι αβοήθητοι και απογοητευμένοι για την κατάσταση του παιδιού τους<sup>6.8.</sup>

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4**

### **ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

#### **4.1 Σκοπός της έρευνας**

Σκοπός της διεξαγωγής της έρευνάς μας είναι να βρούμε αν υπάρχει διαφορά όσον αφορά την ανάπτυξη της πραγματολογίας και πιο συγκεκριμένα τον χαιρετισμό την έναρξη δραστηριότητας και τη βλεμματική επαφή μεταξύ των δύο φύλων παιδιών πέντε ετών που

βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού έχοντας τον ίδιο βαθμό σοβαρότητας (μέτριο αυτισμό).

Παίρνοντας λοιπόν τη γνώμη των επαγγελματιών η οποία βασιζόταν στην εμπειρία τους με τέτοια παιδιά αλλά και τη γνώμη των γονέων τέτοιου είδους παιδιών η οποία βασιζόταν στην καθημερινή επαφή τους κι ενασχόληση μαζί τους τη συγκρίναμε και σκοπός μας ήταν να δούμε ποιο τελικά από τα δύο φύλα αναπτύσσει καλύτερα και κατακτά αυτές τις ικανότητες πιο “εύκολα” όσο μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε τον όρο αυτό καθώς όταν μιλάμε για αυτισμό από μόνος του δυσκολεύει τα πράγματα αλλά έστω ποιο από τα δύο φύλα έχει μεγαλύτερη έφεση σε αυτές τις ικανότητες και μπορεί να εκπαιδευτεί πιο εύκολα και να έχουμε καλύτερα και γρηγορότερα αποτελέσματα.

Τα αποτελέσματα της έρευνάς μας δε θα μας βοηθήσουν τόσο στη λογοθεραπευτική αντιμετώπιση καθώς η αντιμετώπιση των παιδιών αυτών είτε είναι κορίτσι είτε αγόρι θα είναι ίδια. Το μόνο που θα μας βοηθήσει είναι στο να είμαστε περισσότερο προϋδρασμένοι για ένα παιδάκι όταν το πρωτοβλέπουμε σε μια πρώτη αξιολόγηση και δεν μας έχει δοθεί ακριβής διάγνωση ή δεν έχει δοθεί ακριβής διάγνωση στο ίδιο το παιδί καθώς είναι γνωστό πως οι κατάλληλοι επαγγελματίες δύσκολα “στιγματίζουν” τέτοια παιδιά με “ταμπέλες” και να γνωρίζουμε πώς και τί πρέπει να κάνουμε. Επίσης τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής θα μας βοηθούσαν στο να γνωρίζουμε από νωρίς τη διάρκεια περίπου του αποτελέσματος της θεραπείας που κάνουμε και στα δύο φύλα όπως επίσης και τον βομβαρδισμό των ερεθισμάτων που είναι αναγκαίο να έχουμε στο φύλο με τη μεγαλύτερη αδυναμία σε αυτές τις δεξιότητες.

Επιπρόσθετα η γνώση της διαφοράς μεταξύ των δύο φύλων αν τελικά υπάρχει θα βοηθούσε πάρα πολύ στην έγκαιρη ενημέρωση είτε από εμάς



τους ειδικούς επαγγελματίες είτε από διάφορους οργανισμούς που ασχολούνται με αυτό το κομμάτι του αυτισμού ανθρώπων νέων που επρόκειτο να γίνουν γονείς σε περίπτωση που γνωρίζουν το φύλο του παιδιού από νωρίς να ενημερωθούν στο τι να κάνουν και πώς θα το κάνουν έτσι ώστε όταν το βρέφος γεννηθεί θα ξεκινήσουν όσο πιο νωρίς γίνεται την βομβαρδιστική “επίθεση” των κατάλληλων ερεθισμάτων με σκοπό την ενδυνάμωση της κατάκτησης των ικανοτήτων αυτών της πραγματολογίας ανάλογα με το φύλο που αδυναμεί σε αυτόν τον τομέα περισσότερο. Έτσι είτε εμείς θα ενημερώνουμε τους γονείς που ήδη έχουν ένα παιδάκι τέτοιο για επόμενά τους κι εκείνοι με την σειρά τους φιλικά ζευγάρια έτσι ώστε να γίνει ευρέως γνωστό είτε μέσω των μέσων μαζικής ενημέρωσης θα ενημερωθούν όλοι έτσι ώστε με τα περισσότερα ερεθίσματα που θα δίνονται όσο το δυνατόν νωρίτερα να έχουμε και καλύτερα αποτελέσματα για αυτά τα παιδιά που χρειάζονται τόσο μεγάλη στήριξη.

Τα αποτελέσματα της έρευνας μας μπορεί να αποτελέσουν βασικό συστατικό για μια νέα έρευνα που θα βοηθήσει στην πιο σωστή αντιμετώπιση των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού.

#### **4.2 Μεθοδολογία έρευνας**

Η έρευνά μας είναι ποιοτική και στοχεύει στην ερμηνεία της κοινωνικής πραγματικότητας έτσι όπως την αντιλαμβάνονται οι ίδιοι οι γονείς και οι επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας.

Ως καταλληλότερη μέθοδο συλλογής των δεδομένων για την παρούσα ποιοτική έρευνα επιλέξαμε την χρήση ερωτηματολογίου με ερωτήσεις ανοικτού τύπου και θεματικές ενότητες οι οποίες ανταποκρίνονται στους στόχους και στα ερευνητικά ερωτήματα.

Οι ποιοτικές μέθοδοι έρευνας δεν πρέπει να θεωρούνται ως εναλλακτικές των ποσοτικών μεθόδων αλλά ως τεχνικές που μας επιτρέπουν να κατανοήσουμε να περιγράψουμε και να ερμηνεύσουμε κοινωνικά φαινόμενα και διαδικασίες με διαφορετικό φακό – μικρο-κοινωνιολογικά - σε σχέση με τις μακρο-κοινωνιολογικές προσεγγίσεις των ποσοτικών μεθόδων.

Ιδιαίτερη αξία έχει εδώ η επιμέλεια και η άτυπη ‘πιλοτική εφαρμογή’ του ημι-δομημένου ερωτηματολογίου ώστε να διαφανούν ελλείψεις και αδυναμίες τόσο στο περιεχόμενο όσο και στη γενική μορφή του. Εδώ πρέπει να τονιστεί ότι κάθε απαντών για την ποιοτική έρευνα είναι ένα ξεχωριστό άτομο που προσλαμβάνει διαφορετικά την πραγματικότητα και έτσι είναι ανέφικτο να χρησιμοποιηθούν οι μέθοδοι ελέγχου του δομημένου ερωτηματολογίου

### **Διαδικασία σχεδιασμού ερωτηματολογίου**

Το ερωτηματολόγιο ετοιμάστηκε με ερωτήσεις όπου έχουν χωριστεί σε δυο βασικές ενότητες έτσι ώστε να είναι πιο κατανοητές για τους ερωτηθέντες και για να έχουμε πιο ξεκάθαρα αποτελέσματα. Παρακάτω αναφέρονται οι βασικές ενότητες του ερωτηματολογίου :

- Βασικές ερωτήσεις σχετικά με τον αυτισμό και τις υποδομές που υπάρχουν καθώς επίσης και τις αλλαγές – προτάσεις που θα ήθελαν να εφαρμόσουν
- Ερωτήσεις σχετικά με τον χαιρετισμό βλεμματική επαφή έναρξη δραστηριότητας

Για την δημιουργία του δικού μας ερωτηματολογίου βασιστήκαμε σε διάφορες άλλες έρευνες που έχουν γίνει στο παρελθόν αλλά ποιο βασικό μας εργαλείο αποτέλεσε η έρευνα του καθηγητή του Ιατροπαιδαγωγικού

Κέντρου Βορείου Ελλάδος. Βογινδρούκα Ιωάννη που αναφέρεται στο βιβλίο Ψυχολογία στο έτος 2005.

### **4.3 Δείγμα**

Θεωρήσαμε ότι ένα μέγεθος δείγματος της τάξης των 120 ατόμων (60 γονείς αυτιστικών ατόμων παιδικής και εφηβικής ηλικίας και 60 επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας που έχουν ασχοληθεί με τέτοιου είδους περιπτώσεις) θα ήταν σύμφωνο με τις γενικές αρχές της ποιοτικής μεθοδολογίας και απόλυτα ικανοποιητικό σύμφωνα με τις ανάγκες της δικής μας έρευνας. Το εύρος του δείγματος που τελικά καταφέραμε να συγκεντρώσουμε ήταν 50 ερωτηματολόγια από επαγγελματίες και 50 από γονείς και συγκεντρώθηκε από διάφορους ειδικούς και γονείς παιδιών σε διαφορά σχολεία της περιφέρειας του Νομού Κομοτηνής αλλά και από σχολεία του Νομού Αττικής καθώς επίσης και από εξειδικευμένα κέντρα αποκατάστασης του λόγου και της επικοινωνίας.

Σημαντικό στοιχείο στην έρευνας είναι ότι τα ερωτηματολόγια που δώσαμε τόσο στους γονείς αλλά και στους επαγγελματίες απευθύνονται σε παιδιά ηλικίας έως 5 ετών κάτι που έγινε γνωστό σε αυτούς στην προσωπική συνάντηση που είχαμε μαζί τους με ίδιου βαθμού σοβαρότητας (μέτριου).

Το κύριο χαρακτηριστικό της ποιοτικής έρευνας είναι ότι βασίζεται σε συγκριτικά μικρότερο αριθμό περιπτώσεων με στόχο όχι την ανακάλυψη γενικών τάσεων αλλά τη διαμόρφωση ολικής εικόνας για κάθε περίπτωση και την ανεύρεση των κοινών τους στοιχείων. Καθώς η μελέτη βάθους που συνεπάγεται η ποιοτική έρευνα οδηγεί στη συγκέντρωση λεπτομερών στοιχείων για πολλαπλές πτυχές των υπό έρευνα περιπτώσεων διευκολύνεται έτσι η διαδικασία ανάπτυξης και αποσαφήνισης εννοιολογικών κατηγοριών<sup>2</sup>.

Για λόγους προστασίας της ανωνυμίας δεν αναφέρονται τα ονόματα των συμβαλλόμενων στην έρευνα μας. Τα δύο αυτά πεδία μελέτης αποτέλεσαν την πηγή της βασικής γνώσης διότι από τη μια πλευρά οι γονείς είναι «ειδικοί» στο παιδί τους και το γνωρίζουν καλύτερα αναγνωρίζοντας τις ανάγκες του: προσωπικές οικογενειακές κοινωνικές και από την άλλη πλευρά οι επαγγελματίες είναι «ειδικοί» στον τομέα τους διότι ο αμοιβαίος σεβασμός στις ικανότητες και στη θέση και των δυο πλευρών προωθεί την αποτελεσματική συνεργασία.

#### **4.4 Περίοδος έρευνας**

Η έρευνα των πεδίων που περιγράψαμε παραπάνω ξεκίνησε τον Φεβρουάριο του 2013 και ολοκληρώθηκε τον Μάρτιο του 2013

#### **4.5 Μεθοδολογικές δυσχέρειες – προβλήματα**

Μια σημαντική δυσχέρεια που αντιμετωπίσαμε αφορούσε την ανεύρεση της ομάδας στόχου καθώς όπως όλοι γνωρίζουμε η συντριπτική πλειοψηφία των γονέων ατόμων με αυτισμό δεν έχει αποδεχτεί την κατάσταση των παιδιών τους και ήταν δύσκολη η προσέγγισή τους.

Σε γενικές γραμμές οι προαναφερθείσες δυσκολίες που παρουσιάστηκαν δεν ήταν ουσιαστικές και ξεπεράστηκαν όμως είχαν ως επίπτωση την καθυστέρηση της ολοκλήρωσης της έρευνας κατά το χρονοδιάγραμμα το οποίο είχαμε θέσει.

Τα αποτελέσματα της έρευνας μας προέκυψαν από επεξεργασία που έγινε στο excel με την χρήση του προγράμματος pivot table.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

### ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

#### 5.1 Ερωτηματολόγιο επαγγελματιών

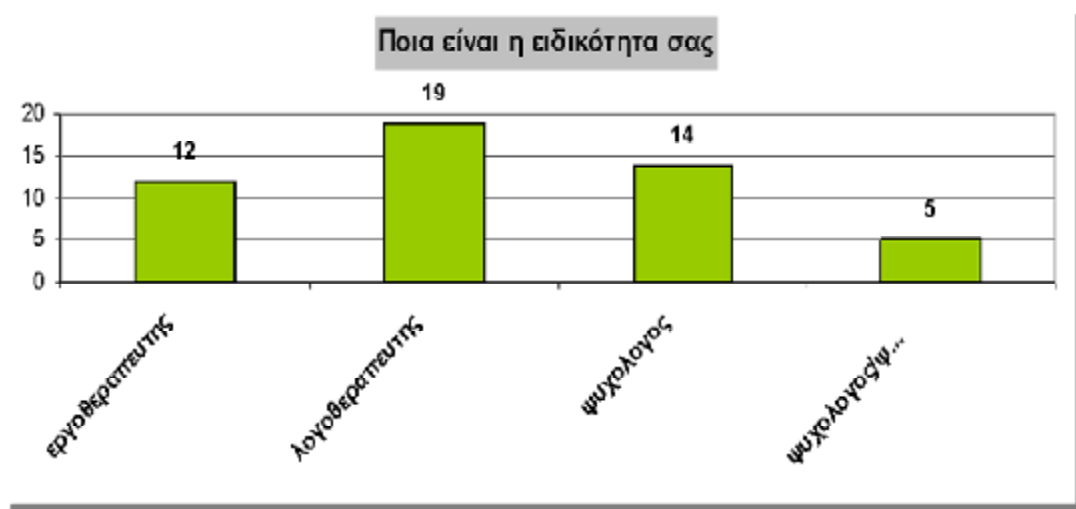
##### 5.1.1. Βασικές ερωτήσεις σχετικά με τον αυτισμό και τις υποδομές που υπάρχουν καθώς επίσης και τις αλλαγές – προτάσεις που θα ήθελαν να εφαρμόσουν

###### 1. Ποια είναι η ηλικία σας

Στην έρευνα μας συγκεντρώσαμε ερωτηματολόγια διαφορών ηλικιών από 24 ετών μέχρι και ηλικία 57 ετών και από τα δυο φύλα.

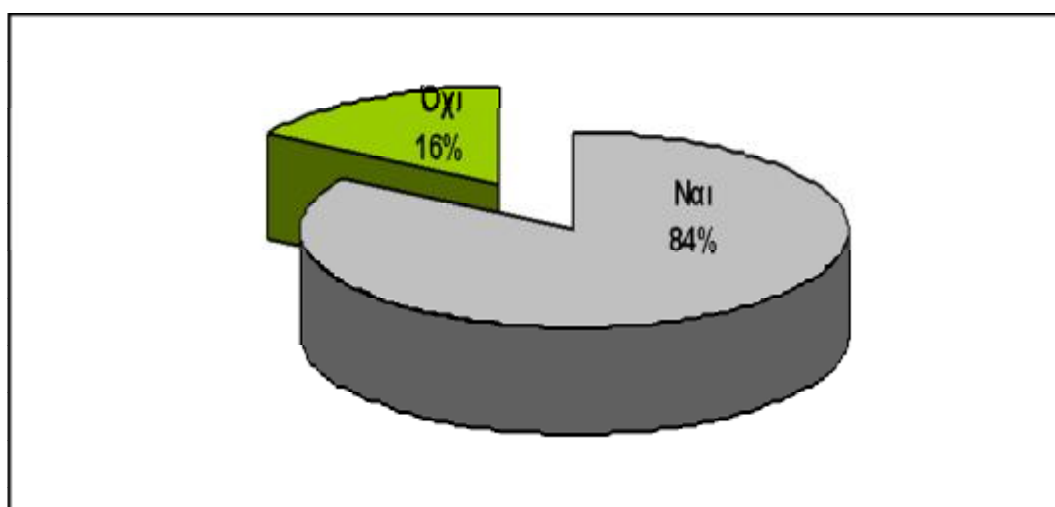
###### 2. Ποια είναι η ειδικότητά σας

Στην ερώτηση αυτή προσπαθήσαμε να έχουμε αποτελέσματα από όλα τα είδη των επαγγελματιών που έχουν επαφή με άτομα που έχουν αυτισμό.



Από τα ερωτηματολόγια που τελικά συγκεντρώσαμε τα 19 ήταν από λογοθεραπευτές τα 14 από ψυχολόγους τα 12 από εργοθεραπευτές και 5 από ψυχολόγους – ψυχοθεραπευτές .

**3. Έχετε προηγούμενες εμπειρίες γενικότερα με άτομα με ειδικές ανάγκες;**



Οι περισσότεροι ( ποσοστό 84% ) μας απάντησαν ότι έχουν προηγούμενες εμπειρίες με άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού πράγμα που κάνει και τα αποτελέσματα της έρευνας μας πιο αξιόπιστα .

**4. Ποια θεραπευτικά μέσα χρησιμοποιείτε με τα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού ;**

Στην ερώτηση αυτή οι περισσότεροι από τους επαγγελματίες μας απάντησαν ότι χρησιμοποιούν σαν κύριο θεραπευτικό μέσο τα pecs teacch aba SI ablls makaton sensory και τα ABA .

Επίσης κάποιιοι μας ανέφεραν ότι χρησιμοποιούν το παιχνίδι σαν θεραπευτικό μέσο καθώς επίσης και κοινωνική συναισθηματική ανάπτυξη οπτικό υλικό κοινωνικές ιστορίες κλπ.

Από τις απαντήσεις προκύπτει κατά την γνώμη μας ότι περά από τα βασικά θεραπευτικά μέσα ο κάθε επαγγελματίας προσπαθεί να χρησιμοποιήσει τα μέσα εκείνα που θα έχουν το μέγιστο όφελος για το παιδί που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού .

**5. Ποιες είναι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζετε στην καθημερινότητα κατά την εκπαιδευτική διαδικασία όσον αφορά την ημερήσια αγωγή με κατάλληλα παιδαγωγικά και εκπαιδευτικά προγράμματα την οποία ακολουθείτε στην επαφή σας με τα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού έχοντας σκοπό την προετοιμασία τους για την ένταξή τους στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον;**

Σε κάθε επάγγελμα σίγουρα υπάρχουν δυσκολίες και προβλήματα της καθημερινότητας όπου ο κάθε επαγγελματίας προσπαθεί να τα βελτιώσει και να τα κάνει την δουλειά του πιο σωστά και για αυτόν αλλά και για τα άτομα που έχει απέναντι του. Έτσι και οι επαγγελματίες που ασχολούνται με άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού που το αντικείμενο τους είναι και πιο δύσκολο.

Παρακάτω αναφέρουμε τις βασικές δυσκολίες που αναφέρθηκαν στα ερωτηματολόγια

- δυσκολίες ενσωμάτωσης
- επιληπτικές κρίσεις
- διάσπαση προσοχής - έλλειψη επικοινωνίας
- δυσκολίες στη συμπεριφορά και την ανάπτυξη στην επικοινωνία του συναισθήματος



**6. Παρέχετε συμβουλευτικές υπηρεσίες προς τους γονείς των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού κι αν ναι πού εστιάζονται;**

Από τους 50 επαγγελματίες που μας απάντησαν το ερωτηματολόγιο οι 43 μας ανέφεραν ότι παρέχουν συμβουλευτικές υπηρεσίες προς τους γονείς των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού ενώ αντίθετα οι 7 δεν μας έδωσαν καμία απάντηση.

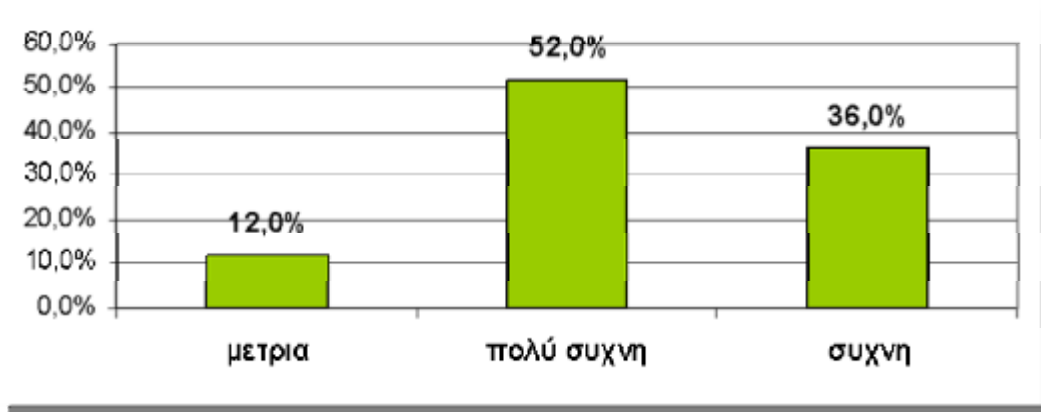
Παρακάτω αναφέρουμε που εστιάζονται οι συμβουλές που παρέχουν :

- Διαχείριση γονέων
- Στον τρόπο χειρισμού των παιδιών τους
- Διαχείριση συμπεριφοράς οδηγίες προγράμματος στο σπίτι
- Εστίαση στη συναισθηματική αποδοχή
- Στην γενίκευση επικοινωνία παιχνίδι διαχείριση συναισθημάτων
- Σε κοινωνικοποίηση και επικοινωνία

**7. Πόσο συχνή είναι η επικοινωνία σας με τους γονείς των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού ;**

Από τα αποτελέσματα της έρευνας 9 στους 10 μας ανέφεραν ότι έχουν συχνή και πολύ συχνή επικοινωνία με τους γονείς των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Μόνο ένα 12% δηλαδή 6 ερωτηματολόγια είχαν ότι η επικοινωνία με τους γονείς είναι μετρία .

Από τα παραπάνω προκύπτει ότι υπάρχει πολύ καλή επικοινωνία των επαγγελματιών με τους γονείς πράγμα που οδηγεί στην πιο αποτελεσματική βοήθεια στην διαχείριση των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού.



### **8. Ποιες είναι οι ελλείψεις που εντοπίζονται όσον αφορά την παροχή υπηρεσιών στα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού;**

Η ερώτηση αυτή κατά την γνώμη μας είναι παρά πολύ σημαντική γιατί δείχνει τελικά το πόσο μεγάλο πρόβλημα είναι η παροχή σωστής βοήθειας στα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού όταν δεν υπάρχουν οι κατάλληλες προϋποθέσεις.

Οι επαγγελματίες μας ανέφεραν σαν κύρια έλλειψη την έλλειψη κρατικών δομών σχολείων και χώρων ενημέρωσης των οικογενειών και σαν επόμενο την οικονομική βοήθεια

Παρακάτω αναφέρουμε όλες τις ελλείψεις που αναφέρθηκαν :

- από το κράτος έλλειψη πόρων προς τους γονείς και δημόσια κέντρα αποκατάστασης
- έλλειψη κρατικών δομών σχολείων και χώρων ενημέρωσης των οικογενειών
- έλλειψη συνεργασίας με γονείς και σχολεία
- χαμηλά ταμειακά επιδόματα για θεραπεία
- δεν υπάρχει οργάνωση για όλες τις ηλικίες
- έλλειψη οικονομικής βοήθειας από φορείς υγείας

**9. Ποιες είναι οι προτάσεις από την πλευρά σας όσον αφορά την βελτίωση της παροχής υπηρεσιών στα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού;**

Η επόμενη μέρα θα πρέπει να είναι πιο καλή για όλους και πόσο μάλλον για κάποια άτομα που το έχουν περισσότερη ανάγκη. Με την ερώτηση αυτή που θέσαμε στους επαγγελματίες θέλουμε να βρούμε όλα εκείνα που κατά την γνώμη τους πρέπει να γίνουν για να υπάρχει βελτίωση της παροχής υπηρεσιών στα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού.

Παρακάτω αναφέρουμε τις προτάσεις τους που πιστεύουμε ότι εάν έστω και οι μισές υλοποιηθούν από το κράτος τότε σίγουρα θα μιλάμε για καλύτερες συνθήκες στα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού.

- βελτίωση ειδικών σχολείων κ ίδρυση τμημάτων ένταξης σε όλα τα σχολεία
- βελτίωση προγνωστικών ελέγχων
- περισσότερη εξειδικευμένη δομή για όλες τις ηλικίες
- περισσότερο κρατικό ενδιαφέρον περισσότερα επιδόματα προς τους γονείς και τα παιδιά
- σεμινάρια για ενημέρωση έρευνες για βελτίωση
- συχνότερες και περισσότερες θεραπευτικές συνεδρίες

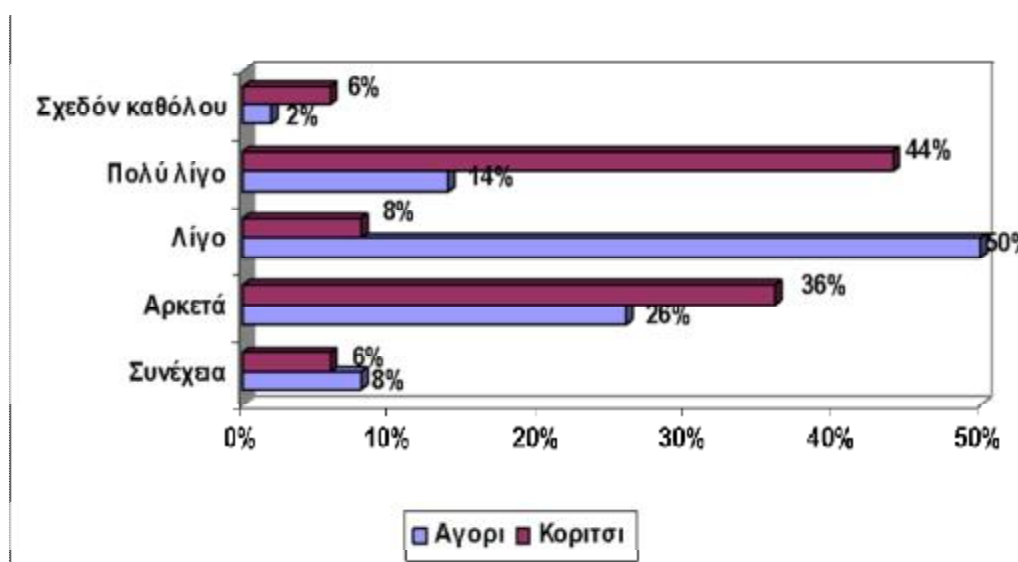
### 5.1.2. Ερωτήσεις σχετικά με τον χαιρετισμό βλεμματική επαφή έναρξη δραστηριότητας

Οι ερωτήσεις της ενότητας αυτής είναι εξειδικευμένες και στοχευόμενες στο να αναδείξουν τελικά αν υπάρχει διαφορά μεταξύ των δυο φύλων ( αγοριού και κοριτσιού ) στον χαιρετισμό την βλεμματική επαφή και την έναρξη της δραστηριότητας .

#### 1. Σας κοιτάει στα μάτια όταν ζητάει ή όταν του ζητάτε κάτι

Στην συγκεκριμένη ερώτηση οι απαντήσεις δείχνουν ότι δεν υπάρχουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των αγοριών και των κοριτσιών αν κοιτάξεις μεταξύ του πολύ λίγο και του αρκετά μιας και οι επαγγελματίες έχουν δώσει σχεδόν τις ίδιες απαντήσεις.

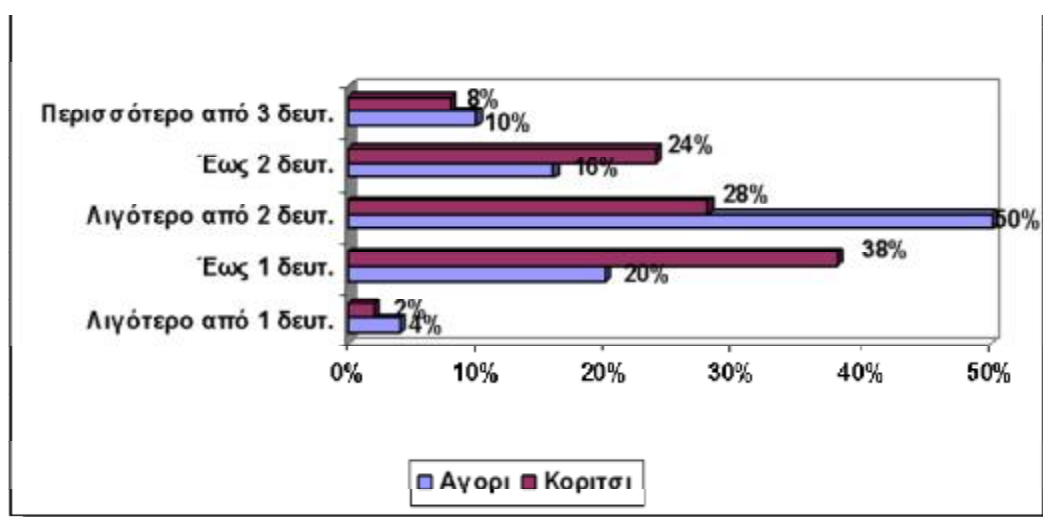
Τα κορίτσια κοιτάνε πολύ λίγο με ποσοστό 44% και λίγο με ποσοστό 8% ( σύνολο 52) σε αντίθεση με τα αγόρια που κοιτάνε με ποσοστό 14% πολύ λίγο και 50% λίγο ( σύνολο 64%).



#### 2. Σας κοιτάει στα μάτια όταν του διαβάζετε ένα παραμύθι και εάν ναι πόση είναι η διάρκεια

Γενικότερα με την ερώτηση αυτή θέλαμε να δείξουμε το κατά πόσο τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού μπορούν να μείνουν προσηλωμένα για κάποιο χρονικό διάστημα. Το να μπορέσει ένα τέτοιο παιδί να ακούσει ένα παραμύθι και να σε προσέχει είναι αρκετά δύσκολο ανάλογα βέβαια και με την μορφή της ασθένειας.

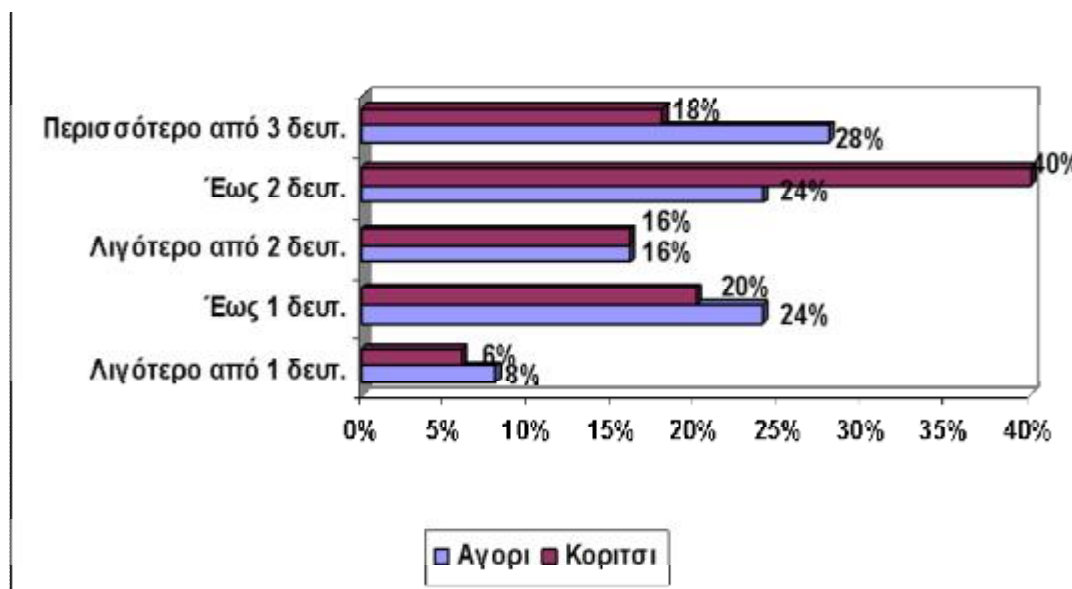
Εδώ οι απαντήσεις δείχνουν ότι τα αγόρια μπορούν να μείνουν προσηλωμένα στο άκουσμα ενός παραμυθιού για περισσότερο από 3 δευτερόλεπτα σε ποσοστό 8% σε αντίθεση με τα κορίτσια που μπορούν μόνο σε ποσοστό 10%.



### **3. Όταν έχει στο οπτικό του πεδίο κάποια αντικείμενα τα παρατηρεί τα επεξεργάζεται αρχίζει να παίζει μαζί τους και εάν ναι πόση είναι η διάρκεια**

Οι απαντήσεις στην ερώτηση αυτή φανερώνουν ότι τα κορίτσια μπορούν να επεξεργαστούν για περισσότερο χρόνο κάποιο αντικείμενο σε σχέση με τα αγόρια. σαν σύνολο και από τα δυο δευτερόλεπτα και πάνω. Πιο συγκεκριμένα μπορούν να παρατηρούν και να επεξεργασθούν κάποιο αντικείμενο για περισσότερο από 2 δευτερόλεπτα τα κορίτσια με ποσοστό 58% ενώ τα αγόρια με ποσοστό 52%. Αναφερόμαστε μόνο

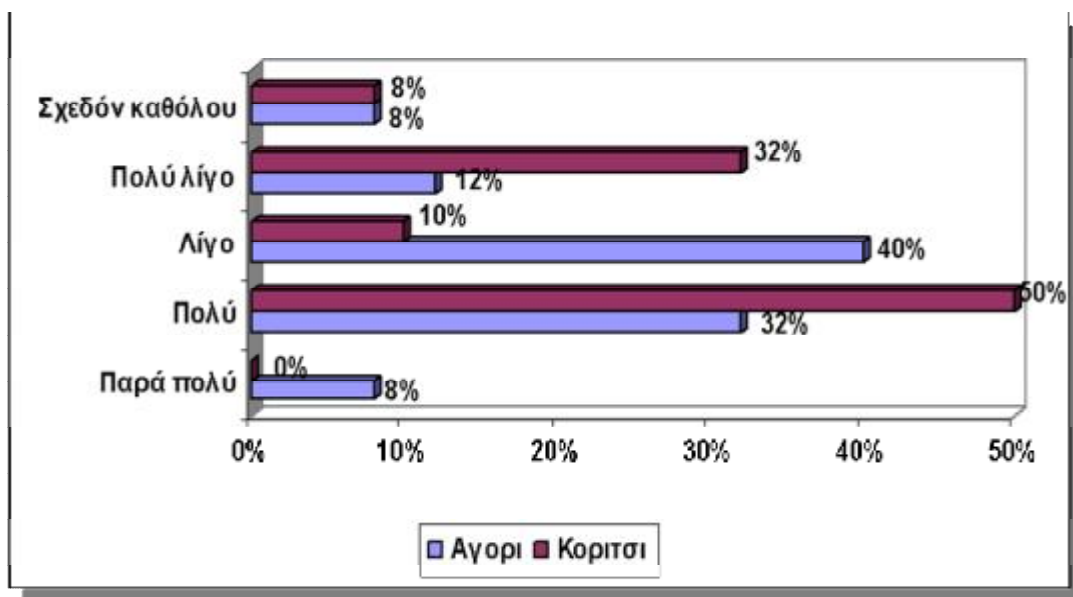
στην πιο μεγάλη διάρκεια που θεωρούμε ότι είναι και το πιο σημαντικό κομμάτι για να μπορέσουμε να εξάγουμε πιο ασφαλή στοιχεία για την διαφορά μεταξύ των δυο φύλων.



#### **4. Ξεκινάει δραστηριότητα με αντικείμενα που έχουν διάφορα ερεθίσματα (ήχους έντονα χρώματα φωτάκια)**

Από την ερώτηση αυτή προκύπτει ότι τα αγόρια είναι πιο δύσκολο να ξεκινήσουν δραστηριότητα με διάφορα αντικείμενα που έχουν ερεθίσματα σε αντίθεση με τα κορίτσια. Τα κορίτσια μπορούν να ξεκινήσουν από πολύ έως πολύ λίγο με ποσοστό 92% σε αντίθεση με τα αγόρια που μπορούν με ποσοστό 84%.

Σημαντικό γεγονός όμως είναι ότι και τα δυο φύλα έχουν πολύ σημαντικό σκορ στο πολύ και παρά πολύ ( αγόρια 40% κορίτσια 50%) πράγμα που δείχνει σε αρκετά μεγάλο βαθμό το πόσο δύσκολο είναι αυτό για τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού.

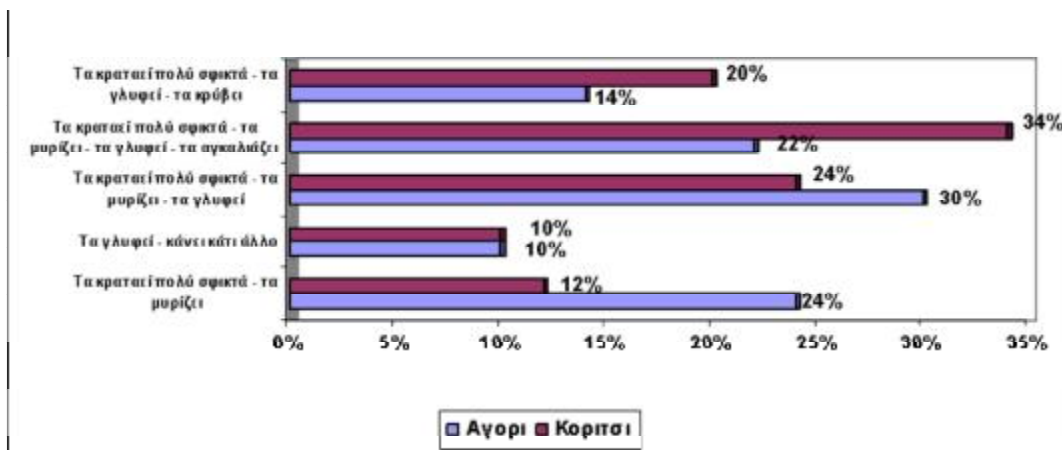


##### 5. Πως συμπεριφέρεται στα αντικείμενα που έχουν διάφορα ερεθίσματα ( ήχους έντονα χρώματα φωτάκια )

Η ερώτηση αυτή θεωρούμε ότι είναι πολύ σημαντική μιας και φανερώνει τον εσωτερικό κόσμο των παιδιών αυτών.

Γενικότερα η έκφραση συναισθημάτων είναι κάτι πολύ σημαντικό και πολύ αξιολογήσιμο σε αυτά τα παιδιά . Μέσα από κάθε τους ενέργεια φανερώνουν το πόσο καλά η όχι αισθάνονται και γενικότερα το πόσο αντιλαμβάνονται με το τι παίζουν.

Στην ερώτηση αυτή σαν γενικότερο συμπέρασμα μπορούμε να πούμε ότι τα κορίτσια βγάζουν πιο πολλά συναισθήματα έναντι των αγοριών που φαίνεται από τις απαντήσεις ότι είναι πιο δύσκολο για αυτά.

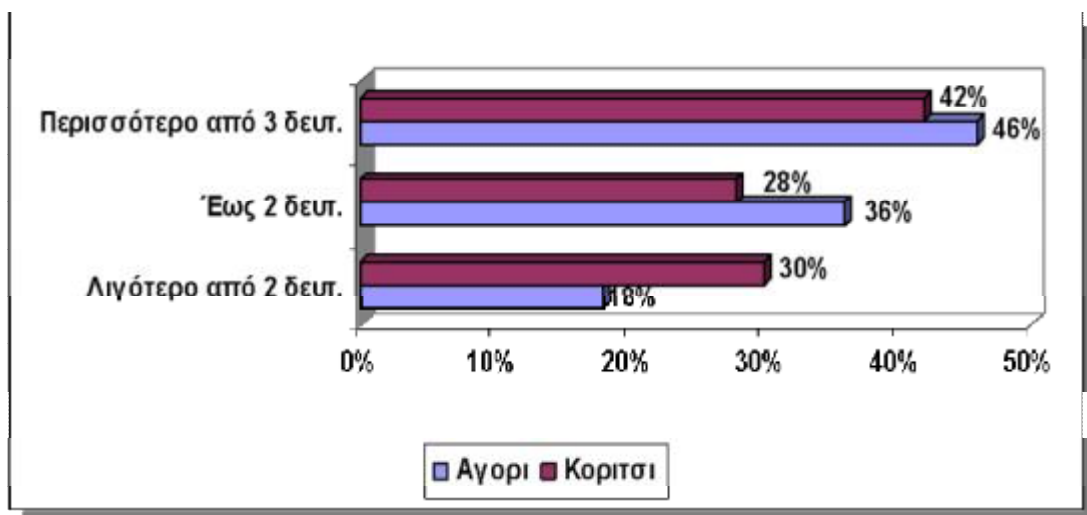


## 6. Πόση διάρκεια έχει η δραστηριότητα του με αντικείμενα που έχουν διάφορα ερεθίσματα ( ήχους έντονα χρώματα φωτάκια )

Στην ερώτηση προκύπτει ότι τα κορίτσια μπορούν να ασχοληθούν λιγότερο χρόνο με κάποιο αντικείμενο που έχει έντονα ερεθίσματα όπως ήχους χρώματα φωτάκια σε σχέση με τα αγόρια.

Πιο συγκεκριμένα τα κορίτσια μπορούν να ασχοληθούν με κάποιο αντικείμενο για περισσότερο από 3 δευτερόλεπτα με ποσοστό 42% σε αντίθεση με τα αγόρια που μπορούν με ποσοστό 46%. Σημαντικό γεγονός βέβαια είναι όμως ότι και για τα δυο φύλα υπάρχει ένα πολύ σημαντικό ποσοστό ( 30% τα κορίτσια και 18% τα αγόρια ) όπου η διάρκεια της δραστηριότητα τους είναι μικρότερη από 2 δευτερόλεπτα.





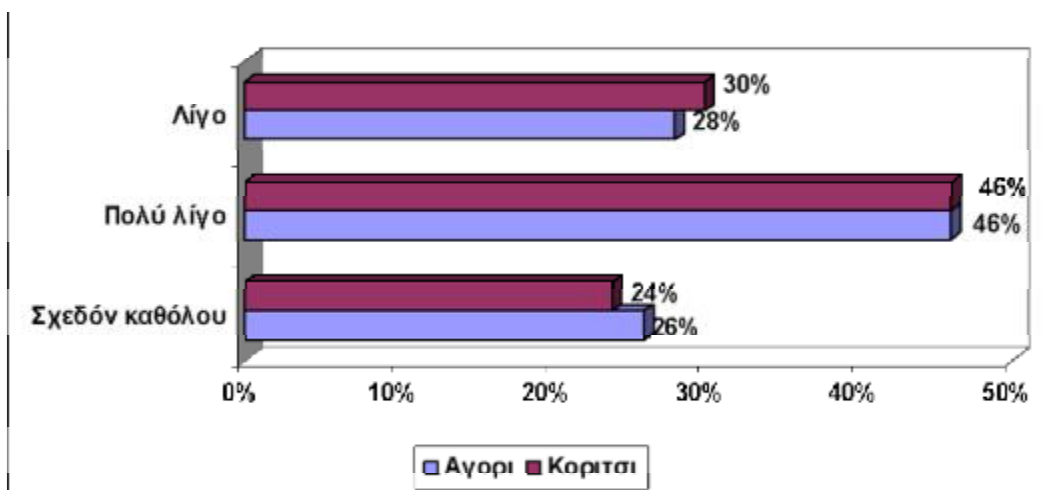
## 7. Ποια είναι η πρόθεση του για επικοινωνία

Την ερώτηση αυτή την έχουμε χωρίσει σε υποκατηγορίες όπως ήταν και στο ερωτηματολόγιο μας και έτσι θα παρουσιάσουμε τα αποτελέσματα .

### Χαιρετισμός κατά την άφιξη

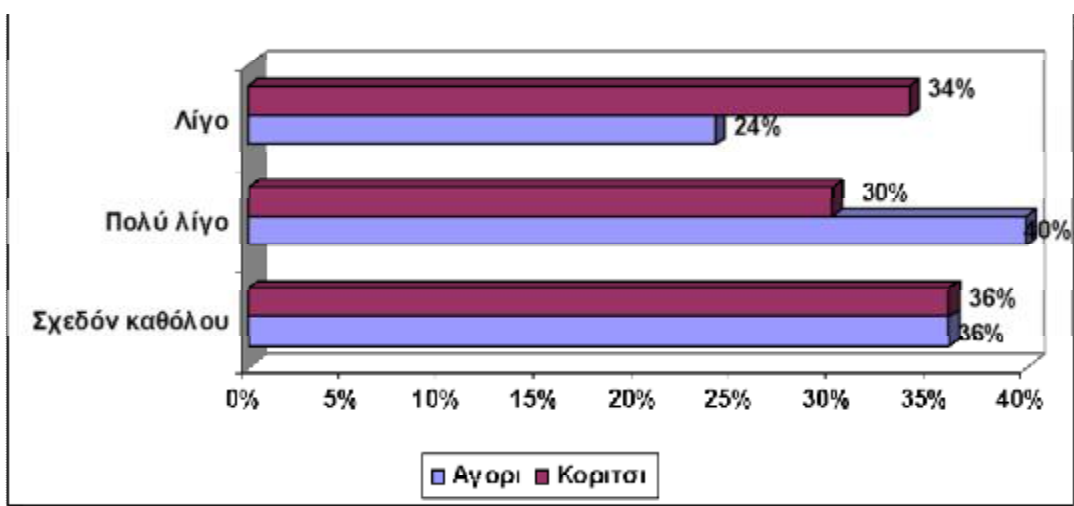
Στην ερώτηση αυτή το βασικό συμπέρασμα που μπορεί κάποιος να εξάγει είναι ότι και τα δυο φύλα δείχνουν μικρή διάθεση για χαιρετισμό με ιδιαίτερα πιο δύσκολο το αγόρι .

Πιο συγκεκριμένα τα κορίτσια χαιρετούν κατά την άφιξη από λίγο έως πολύ λίγο με ποσοστό 76% σε αντίθεση με τα αγόρια που το ποσοστό τους είναι 74%. Σημαντικό είναι και το γεγονός ότι ένα 26% των αγοριών δεν αντιδρούν στον χαιρετισμό σε αντίθεση με τα κορίτσια όπου το ποσοστό τους είναι 24%.



### Έκφραση συναισθημάτων

Στην ερώτηση αυτή τα κορίτσια και τα αγόρια έχουν σχεδόν το ίδιο ποσοστό. Τα ποσοστά αυτά είναι πολύ μεγάλα και αρκετά σημαντικά και για τα δυο φύλα και δείχνουν ότι τελικά η έκφραση των συναισθημάτων είναι πολύ σημαντικό κομμάτι στον εσωτερικό κόσμο των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού.

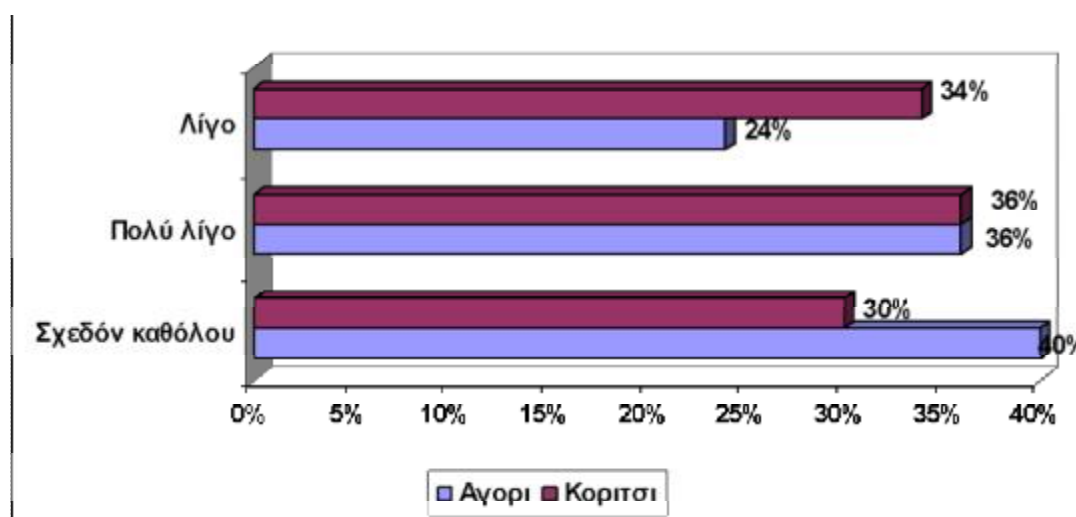


### Χαιρετισμός κατά την αναχώρηση

Τα αποτελέσματα στην ερώτηση αυτή είναι σχεδόν ίδια με την ερώτηση χαιρετισμός κατά την άφιξη και φανερώνει το πόσο δύσκολο τελικά είναι

για τα παιδιά αυτά να μπορούν να έχουν κανονικό τρόπο επικοινωνίας με τους υπόλοιπους ανθρώπους.

Εδώ τα κορίτσια έχουν πρόθεση για χαιρετισμό από λίγο έως πολύ λίγο με ποσοστό 70% που είναι το ίδιο ποσοστό και για τα αγόρια.

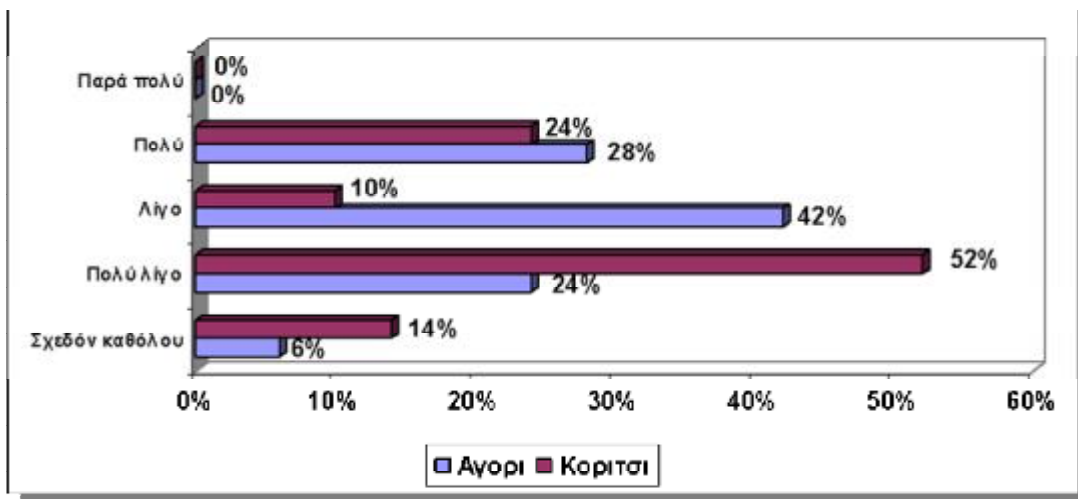


## 8. Ανταπόκριση στην επικοινωνία

Την ερώτηση αυτή την έχουμε χωρίσει σε υποκατηγορίες όπως ήταν και στο ερωτηματολόγιο μας και έτσι θα παρουσιάσουμε τα αποτελέσματα .

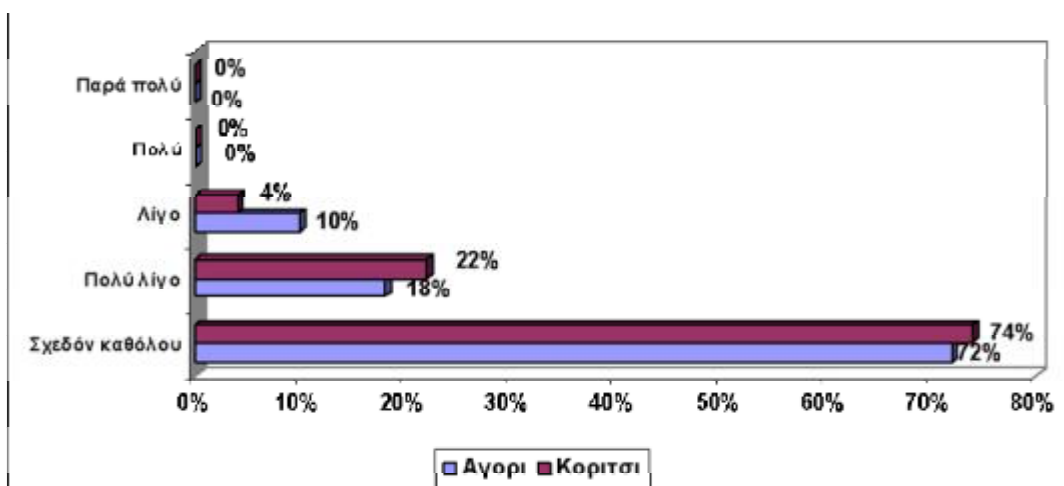
### Κατανόηση χειρονομίας

Στην ερώτηση αυτή σημαντικό είναι το γεγονός γενικότερα από τις απαντήσεις των επαγγελματιών φαίνεται ότι τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού είναι πολύ δύσκολο να καταλάβουν την χειρονομία. Σε καλύτερη θέση φαίνεται να είναι τα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια.



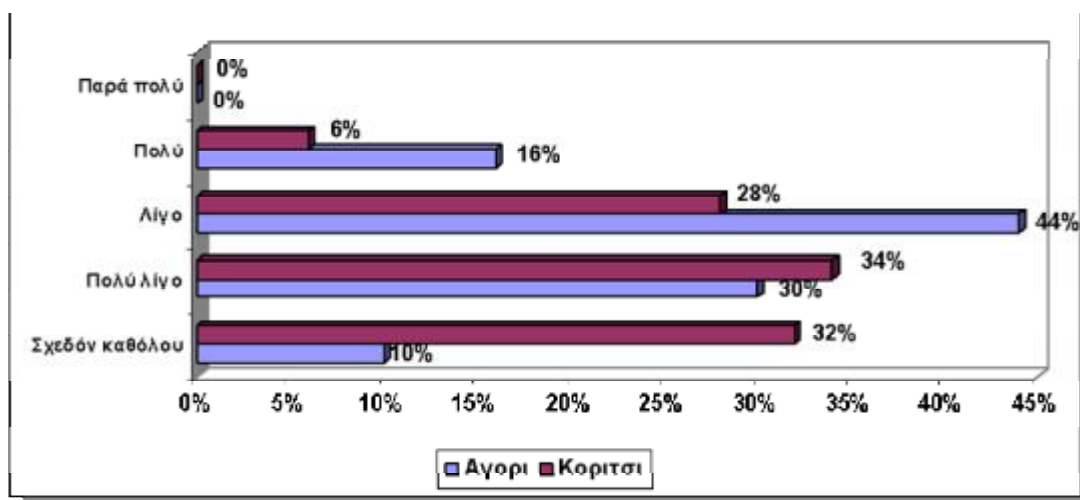
### Κατανόηση χιούμορ

Τα αποτελέσματα από την ερώτηση αυτή είναι σχεδόν ίδια και για τα αγόρια και για τα κορίτσια. Σημαντικό είναι ότι οι επαγγελματίες με ποσοστό σχεδόν 96% θεωρούν ότι τα παιδιά που είναι στο φάσμα του αυτισμού είναι δύσκολο να αντιληφθούν τα χιούμορ από κάποιον άλλον που βρίσκεται στον χώρο τους.



### Πρόκληση προσοχής

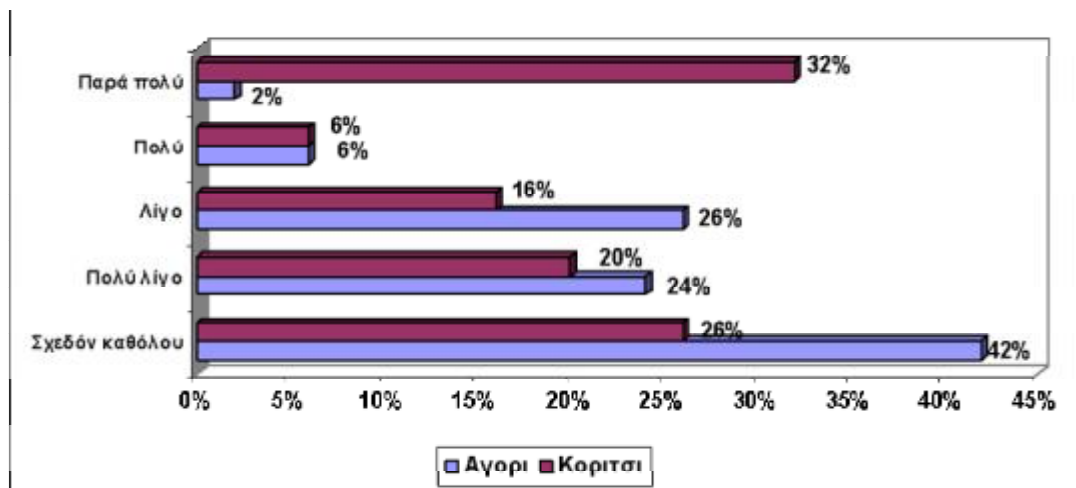
Στην ερώτηση αυτή υπάρχει πολύ σημαντική διαφορά μεταξύ των αγοριών και των κοριτσιών μιας και προκύπτει ότι τα αγόρια μπορούν να έχουν προσοχή σε κάτι από πολύ έως παρά πολύ με ποσοστό 16% σε αντίθεση με τα αγόρια που το ποσοστό είναι 6%.



### **Κατανόηση χρόνου αναμονής**

Τα κορίτσια στη ερώτηση αυτή φαίνεται να έχουν μεγαλύτερη αίσθηση του χρόνου σε σχέση με τα αγόρια .

Τα κορίτσια μπορούν να κατανοήσουν τον χρόνο αναμονής από πολύ έως παρά πολύ σε ποσοστό 38% σε αντίθεση με τα αγόρια που το ποσοστό τους είναι μόλις 8%.



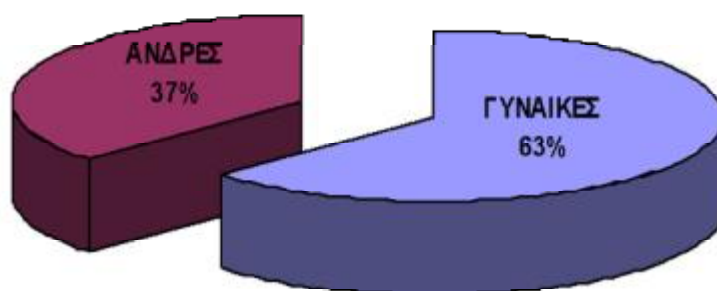
## 5.2 Ερωτηματολόγιο γονέων

### 5.2.1 Βασικές ερωτήσεις σχετικά με τον αυτισμό και τις υποδομές που υπάρχουν καθώς επίσης και τις αλλαγές – προτάσεις που θα ήθελαν να εφαρμόσουν

#### 1. Ποια είναι η ηλικία σας

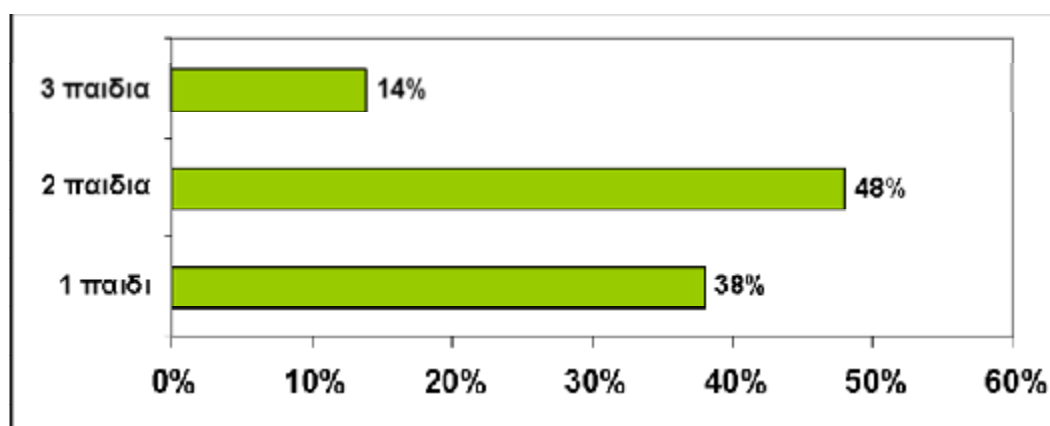
Στην έρευνα μας συγκεντρώσαμε ερωτηματολόγια διάφορων ηλικιών από 28 ετών μέχρι και ηλικία 57 ετών και από τα δυο φύλα.

Οι περισσότεροι από αυτούς που τελικά μας απάντησαν τα ερωτηματολόγια μας ήταν γυναίκες με ποσοστό 63% ενώ οι άντρες ήταν το 37%.



## 2. Πόσα παιδιά έχετε και ποιες οι ηλικίες τους;

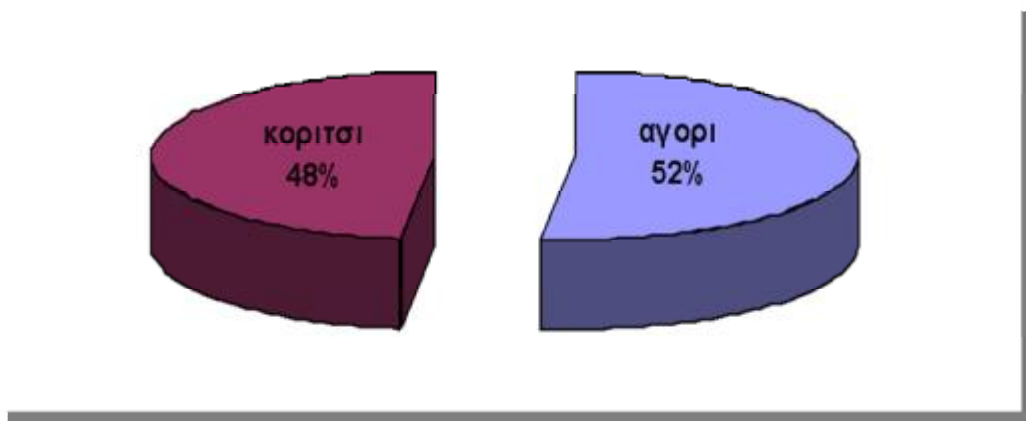
Στην ερώτηση αυτή οι περισσότερες οικογένειες είναι μέχρι και δυο παιδιά όπου το ένα βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού ενώ μονό το 14 % έχει 3 παιδιά .



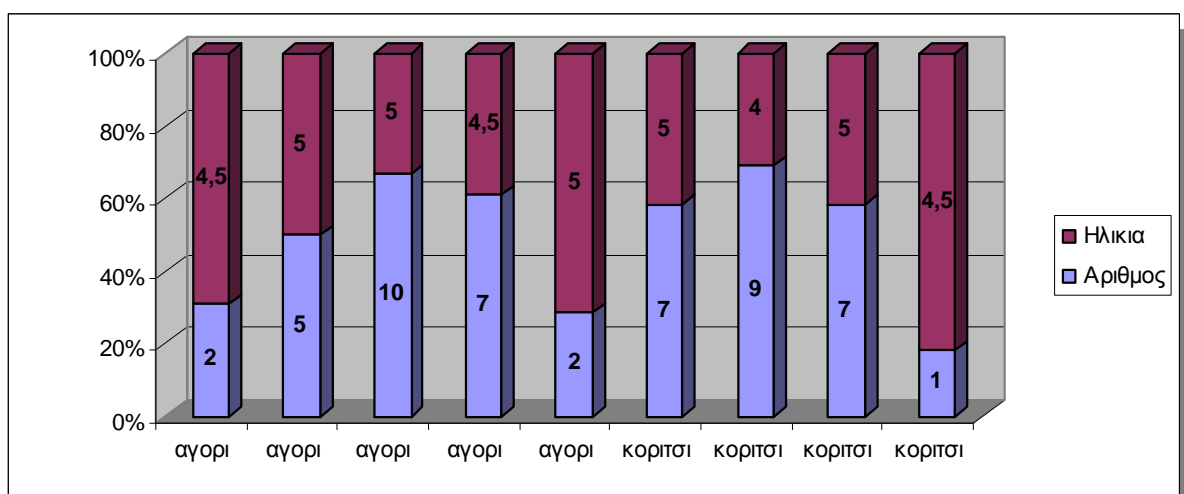
Από το ποσοστό των οικογενειών με ένα ή και δυο παιδιά που είναι 86% θα μπορούσαμε να εξάγουμε σαν συμπέρασμα ότι μάλλον οι οικογένειες αυτές ειδικότερα αυτές με ένα παιδί δεν μπόηκαν στην διαδικασία να κάνουν και κάποιο παιδί ακόμα φοβούμενοι μήπως και αντιμετωπίσουν το ίδιο πρόβλημα.

### 3. Πόσο ετών είναι το παιδί σας που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού και ποιο είναι το φύλο του ;

Στην ερώτηση αυτή είχαμε απαντήσεις μοιρασμένες σχετικά με το φύλο και διαφορετικές σε σχέση με τις ηλικίες των παιδιών. Πιο συγκεκριμένα το 52% των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού είναι αγόρια και το υπόλοιπο 48% κορίτσια.



Σχετικά με τις ηλικίες καταφέραμε να έχουμε στο δείγμα μας τα περισσότερα παιδιά να είναι στην ηλικία των 45 και 5 ετών που ήταν και ο βασικός μας στόχος .





#### **4. Ποια ήταν τα συμπτώματα που σας κινητοποίησαν να προβείτε στην επίσκεψη σε ειδικό για να πραγματοποιηθεί η διάγνωση;**

Στην ερώτηση για το ποια ήταν τα συμπτώματα τα οποία κινητοποίησαν τους γονείς να επισκεφτούν ειδικό για την διάγνωση του παιδιού τους οι απαντήσεις οι οποίες πήραμε ήταν κοινές από όλους και περιγράφονται παρακάτω:

Οι γονείς παρατήρησαν ότι το αυτιστικό παιδί τους δεν είχε ανταπόκριση στο άκουσμα του ονόματος του παρουσίαζε καθυστέρηση στην ομιλία του του άρεσε να παίζει μόνο του δεν κοίταζε στα μάτια τους γονείς του και δεν τους ανταπέδιδε το χαμόγελο.

Συνοπτικά οι απαντήσεις που δόθηκαν είναι οι παρακάτω :

- γλωσσικές διαταραχές
- διαταραχές της ανάπτυξης
- το εύρος των ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων του παιδιού
- δυσκολίες συμπεριφοράς επιληπτικές κρίσεις
- μη λεκτική επικοινωνία

#### **5. Ποια ήταν τα συναισθήματα σας μετά τη διάγνωση;**

Στην ερώτηση για το ποια ήταν τα συναισθήματα των γονέων μετά τη διάγνωση περιγράφηκαν από όλους τους γονείς συναισθήματα μη αποδοχής της διαταραχής και οι περισσότεροι ισχυρίστηκαν ότι στην αρχή δεν μπορούσαν να δεχτούν ότι το παιδί τους είχε αυτό το οποίο περιέγραφαν οι ειδικοί. Σε κάποιες οικογένειες παρατηρήθηκε ότι υπήρχαν συναισθήματα ενοχής κυρίως από τη μητέρα την οποία κατηγορούσε το στενό οικογενειακό περιβάλλον ότι δεν ήταν αρκετά προσεχτική κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Τα συναισθήματα ενοχής

μειώθηκαν με την πάροδο του χρόνου με τη βοήθεια ειδικών οι οποίοι ενημέρωσαν τους γονείς ότι δεν είναι δικό τους το φταίξιμο για την εμφάνιση της διαταραχής στο παιδί τους. Ενώ δεν ήταν λίγες οι οικογένειες οι οποίες ισχυρίστηκαν ότι τους προκλήθηκε έντονο σοκ για το λόγο ότι δεν γνώριζαν τι είναι «αυτισμός».

Συνοπτικά τα συναισθήματα είναι τα ακόλουθα

- Ανησυχία
- Άρνηση
- Θυμός οργή αγανάκτηση πανικός
- Σοκ και θλίψη

**6. Ποιες είναι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει η οικογένεια στην καθημερινότητά της στο στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον αλλά και στο κοινωνικό περιβάλλον (κοινωνικές συναναστροφές);**

Στην ερώτηση σχετικά με τις δυσκολίες τις οποίες αντιμετωπίζει η οικογένεια στην καθημερινότητα της στο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον από την ύπαρξη του αυτιστικού παιδιού πήραμε τις εξής απαντήσεις:

Μια οικογένεια ανέφερε ότι λόγω των κινητικών δυσκολιών που αντιμετωπίζει το αυτιστικό παιδί οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει η οικογένεια εστιάζονται περισσότερο στον περιορισμό της όσον αφορά τις κοινωνικές συναναστροφές της. Από την άλλη πλευρά όμως οι σχέσεις με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον παρουσιάστηκαν ως θετικές.

Μια άλλη οικογένεια ισχυρίστηκε ότι δεν αντιμετωπίζει ιδιαίτερες δυσκολίες και ότι υπάρχουν θετικές εμπειρίες από τη συναναστροφή της

οικογένειας με το οικογενειακό αλλά και με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.

Κάποιος άλλος γονιός τόνισε το γεγονός ότι η μόνη δυσκολία είναι ο ρατσισμός και αδιακρισία από το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο και επισήμανε ότι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει αφορούν το ότι το παιδί δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί οπότε οι γονείς δεν μπορούν να το αφήσουν καθόλου μόνο του και πάντα κάποιος πρέπει να είναι δίπλα του για να το προσέχει.

Εκδρομές διακοπές και προσωπική ζωή δεν υπάρχουν και όλα γίνονται αποκλειστικά για το παιδί. Η οικογένεια δεν αντιμετωπίζει δυσκολίες όσον αφορά την αντίδραση του κοινωνικού συνόλου δέχονται επισκέψεις και μπορούν να υπάρχουν σαν μέρος του κοινωνικού συνόλου.

Κάποιος άλλος δεν αντιμετωπίζει ιδιαίτερες δυσκολίες όσον αφορά την συμπεριφορά του παιδιού στο στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον αν και κάποιες φορές δεν υπακούει και κλείνει τα αυτιά της για να μην ακούσει τους γονείς της. Δεν δέχεται εύκολα να υπακούει σε κανόνες και κάποιες φορές οι γονείς αναγκάζονται να κάνουν αυτό που θέλει το παιδί τους διότι αν την πιέσουν μπορεί να γίνει επιθετική. Όσον αφορά τις κοινωνικές συναναστροφές της οικογένειας δεν έχει εμφανιστεί ιδιαίτερο πρόβλημα η οικογένεια έχει παρέες οι οποίες έχουν αποδεχτεί τη δυσκολία του παιδιού. Κάποιες φορές παρατηρείται ότι εάν το παιδί δεν αρέσκεται σε κάτι μπορεί να γίνει επιθετική ή να απομονωθεί σε μία γωνία.

Τέλος κάποιος άλλος γονιός μας ανέφερε ότι αντιμετωπίζει δυσκολίες σχετικά με το ότι το παιδί αντιμετωπίζει σημαντική δυσκολία στον λόγο. Επίσης δίνει την εικόνα σε τρίτους ότι είναι αντικοινωνικό. Οι

κοινωνικές συναναστροφές της οικογένειας είναι περιορισμένες διότι το παιδί δεν δέχεται κανέναν πέρα από το στενό οικογενειακό περιβάλλον.

**7. Χρησιμοποιείτε κάποια συγκεκριμένη μέθοδο για να επικοινωνείτε με το παιδί σας ; ( Αν ναι ποια μέθοδο και πόσο έχει βοηθήσει στην εξέλιξη του παιδιού σας; Και από πού ενημερωθήκατε για τη συγκεκριμένη μέθοδο)**

Στην ερώτηση για το ποιες μεθόδους επικοινωνίας επιλέγουν να χρησιμοποιήσουν οι γονείς από πού ενημερώθηκαν για τη συγκεκριμένη μέθοδο και για το ποια είναι η αποτελεσματικότητα τους στην εξέλιξη του παιδιού τους δόθηκαν οι παρακάτω απαντήσεις:

Η μέθοδος που χρησιμοποιούν οι περισσότερες οικογένειες για την επικοινωνία με το αυτιστικό παιδί είναι ο προφορικός λόγος ο οποίος όπως μας ανέφεραν σταδιακά δείχνουν σημαντική βελτίωση. Ένας άλλος γονιός ανέφερε πως το αυτιστικό παιδί αρχικά εκπαιδεύτηκε από λογοθεραπευτή στο να επικοινωνεί με τη μέθοδο PECS και σήμερα χρησιμοποιεί τη μέθοδο MAKATON. Ο ίδιος δεν έχει προφορικό λόγο αλλά παράλα αυτά οι γονείς συνεννοούνται μαζί του χρησιμοποιώντας τη μέθοδο MAKATON σε συνδυασμό με τον προφορικό λόγο. Υπάρχει σημαντική βελτίωση του παιδιού με το πέρασμα των χρόνων κυρίως όσον αφορά την επικοινωνία με το περιβάλλον.

Από την άλλη κάποιος άλλος γονιός συνεργάζεται με λογοθεραπευτή για τη βελτίωση του προφορικού λόγου του αυτιστικού παιδιού τους και χρησιμοποιεί τον προφορικό λόγο ως μέθοδο επικοινωνίας ως επί το πλείστον ενώ τελευταία έχει αρχίσει να μαθαίνει και τη μέθοδο PECS στην οποία το παιδί δείχνει ιδιαίτερο ενδιαφέρον και βελτίωση με την πάροδο του χρόνου. Η οικογένεια ενημερώθηκε για τη συγκεκριμένη

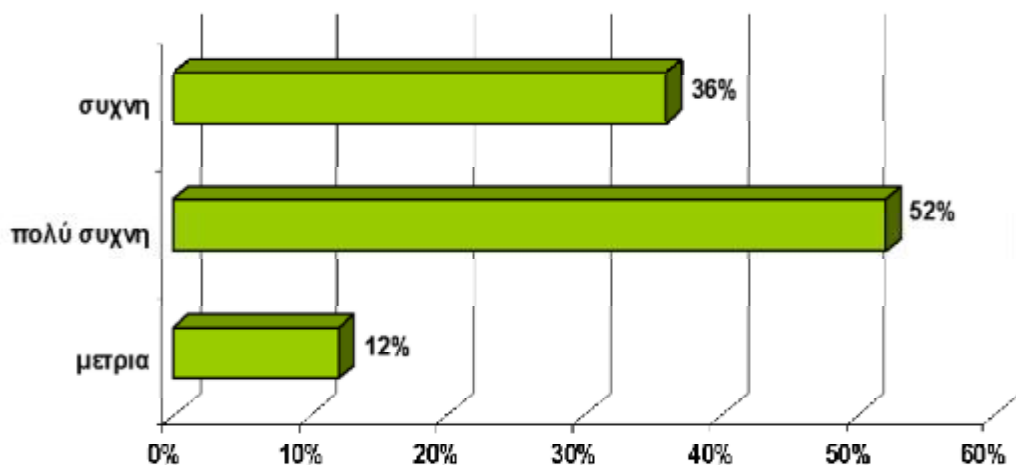
μέθοδο από τον λογοθεραπευτή με τον οποίο συνεργάζεται. Η οικογένεια παρατηρεί βελτίωση στην δεξιότητα της επικοινωνίας του παιδιού.

### **8. Χρησιμοποιείτε κάποια θεραπευτικά μέσα στο σπίτι για το παιδί σας;**

Οι γονείς υποστήριξαν ότι δίνουν κάποιες χειροτεχνίες να κάνουν τα παιδιά τους τις οποίες προτείνουν οι επαγγελματίες όπως επίσης παίζουν μαζί τους παιδαγωγικά παιχνίδια. Θεωρούν ότι με την χρήση παιχνιδιών βλέπουν μια βελτίωση η οποία τους βοηθάει κυρίως ψυχολογικά να νιώθουν καλύτερα..

Από την άλλη κάποιοι δεν χρησιμοποιούν κάποια θεραπευτικά μέσα διότι όπως ανέφεραν χαρακτηριστικά οι περισσότεροι «περιορίζονται» στη θεραπευτική διαδικασία την οποία ακολουθούν οι επαγγελματίες.

### **9. Πόσο συχνή είναι η επικοινωνία με τον επαγγελματία;**



Από τα αποτελέσματα της έρευνας 9 στους 10 μας ανέφεραν ότι έχουν συχνή και πολύ συχνή επικοινωνία με τους επαγγελματίες. Μόνο ένα

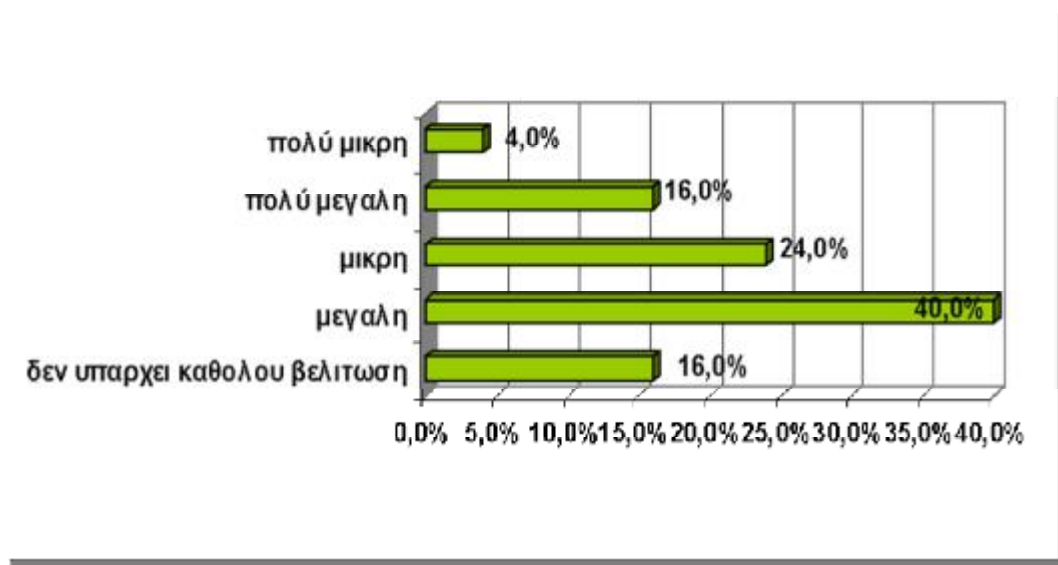
12% δηλαδή 6 ερωτηματολόγια είχαν ότι η επικοινωνία με τους γονείς είναι μέτρια .

Από τα παραπάνω προκύπτει ότι υπάρχει πολύ καλή επικοινωνία των επαγγελματιών με τους γονείς πράγμα που οδηγεί στην πιο αποτελεσματική βοήθεια στην διαχείριση των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού.

#### **10. Βλέπετε κάποια βελτίωση στο παιδί με την πάροδο του χρόνου από το ξεκίνημα της θεραπευτικής διαδικασίας μέχρι σήμερα.**

Από τις απαντήσεις των γονέων προκύπτει ότι με την βοήθεια την δική τους και των επαγγελματιών έχουν δει μεγάλη βελτίωση ( ποσοστό 40% ) ενώ ένα 16% δηλώνει ότι έχει πολύ μεγάλη βελτίωση.

Σημαντικό είναι και το ποσοστό 16% που δηλώνει ότι δεν έχει δει κάποια βελτίωση και πιθανόν να είναι και οι πιο σοβαρές περιπτώσεις .



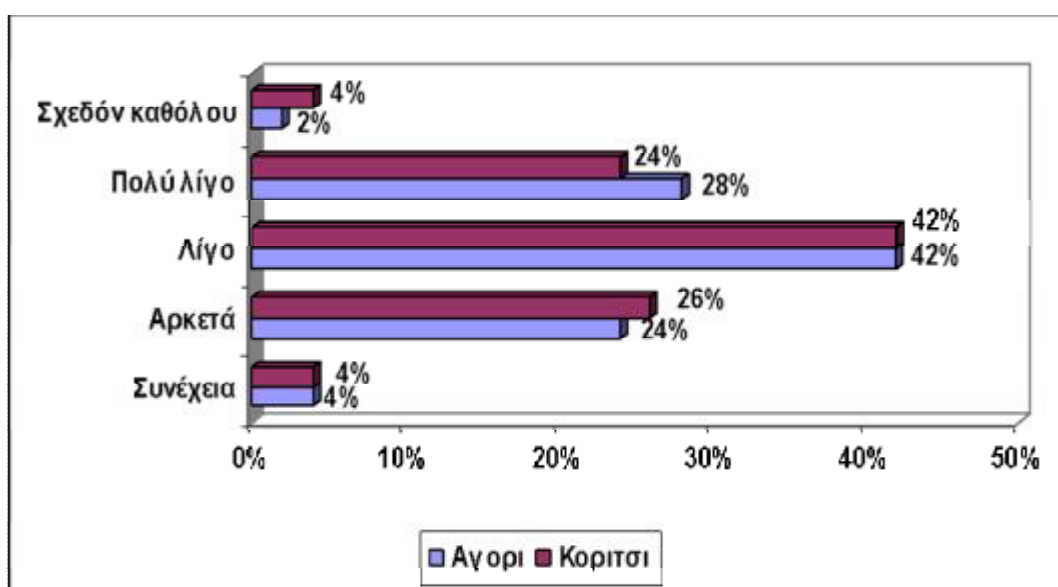
## 5.2.2 Ερωτήσεις σχετικά με τον χαιρετισμό βλεμματική επαφή έναρξη δραστηριότητας

Οι ερωτήσεις της ενότητας αυτής είναι εξειδικευμένες και στοχευόμενες στο να αναδείξουν τελικά αν υπάρχει διάφορα μεταξύ των δυο φύλων ( αγοριού και κοριτσιού ) στον χαιρετισμό την βλεμματική επαφή και την έναρξη της δραστηριότητας .

### 1. Σας κοιτάει στα μάτια όταν ζητάει ή όταν του ζητάτε κάτι

Στην συγκεκριμένη ερώτηση οι απαντήσεις δείχνουν ότι δεν υπάρχουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των αγοριών και των κοριτσιών μιας και οι γονείς έχουν δώσει σχεδόν τις ίδιες απαντήσεις.

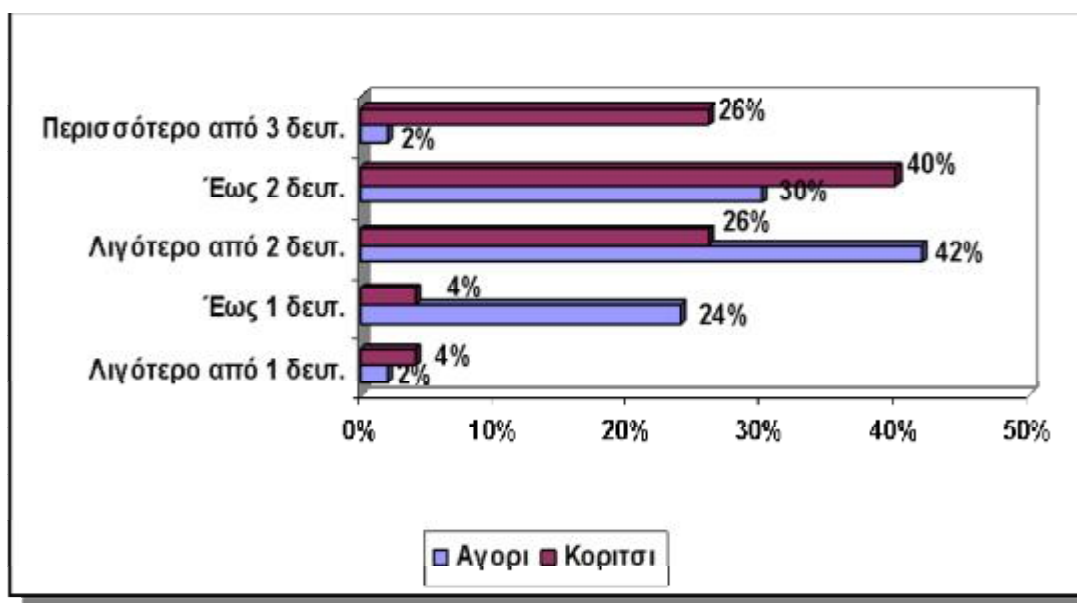
Γενικότερα μπορούμε να πούμε ότι τα παιδιά ( αγόρια και κορίτσια ) που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού κοιτάνε λίγο ή πολύ λίγο ( ποσοστό περίπου 70% ) κάποιον που τους ζητά κάτι ενώ μόνο το 24% για τα αγόρια και το 26% για τα κορίτσια δηλώνουν ότι κοιτάνε αρκετά.



## 2. Σας κοιτάει στα μάτια όταν του διαβάζετε ένα παραμύθι και εάν ναι πόση είναι η διάρκεια

Γενικότερα με την ερώτηση αυτή θέλαμε να δείξουμε το κατά πόσο τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού μπορούν να μείνουν προσηλωμένα για κάποιο χρονικό διάστημα. Το να μπορέσει ένα τέτοιο παιδί να ακούσει ένα παραμύθι και να σε προσέχει είναι αρκετά δύσκολο ανάλογα βέβαια και με την μορφή της ασθένειας.

Εδώ οι απαντήσεις δείχνουν ότι τα κορίτσια μπορούν να μείνουν προσηλωμένα στο άκουσμα ενός παραμυθιού για περισσότερο από 3 δευτερόλεπτα σε ποσοστό 26% σε αντίθεση με τα αγόρια που μπορούν μόνο σε ποσοστό 2%.

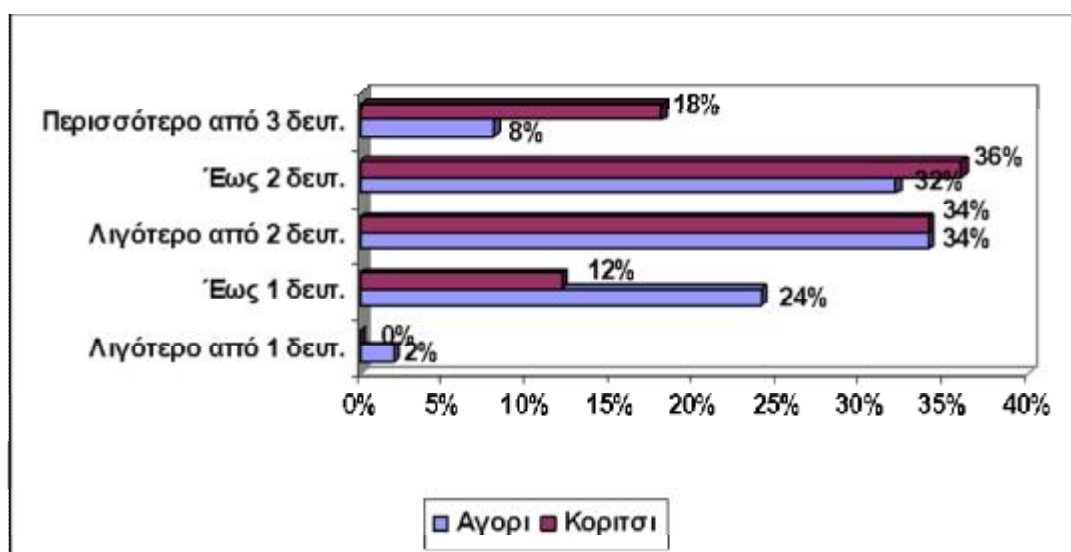


## 3. Όταν έχει στο οπτικό του πεδίο κάποια αντικείμενα τα παρατηρεί τα επεξεργάζεται αρχίζει να παίζει μαζί τους και εάν ναι πόση είναι η διάρκεια

Οι απαντήσεις στην ερώτηση αυτή φανερώνουν ότι τα κορίτσια μπορούν να επεξεργαστούν για περισσότερο χρόνο κάποιο αντικείμενο σε σχέση



με τα αγόρια. Πιο συγκεκριμένα μπορούν να παρατηρούν και να επεξεργασθούν κάποιο αντικείμενο για περισσότερο από 3 δευτερόλεπτα τα κορίτσια με ποσοστό 18% ενώ τα αγόρια με ποσοστό 8% μαντικ. Αναφερόμαστε μόνο στην πιο μεγάλη διάρκεια που θεωρούμε ότι είναι και το πιο σημαντικό κομμάτι για να μπορέσουμε να εξάγουμε πιο ασφαλή στοιχεία για την διαφορά μεταξύ των δυο φύλων.

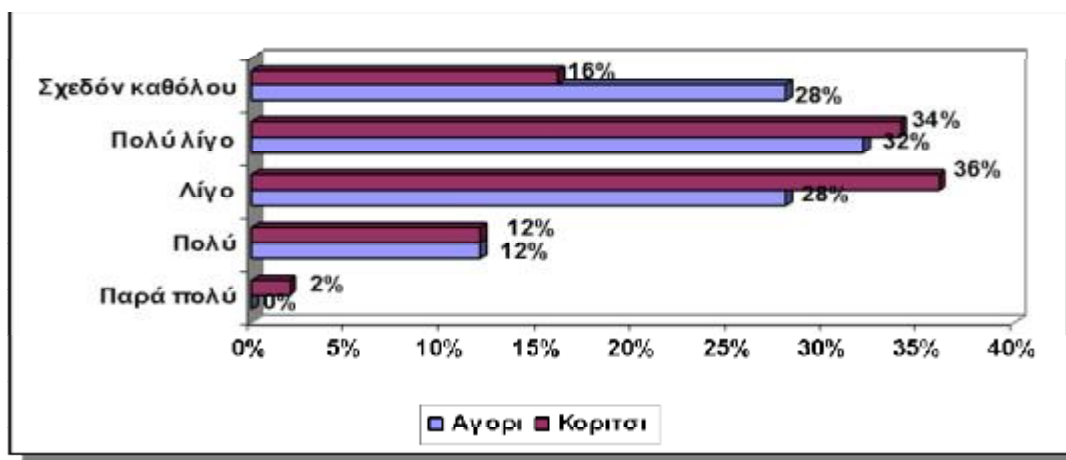


#### 4. Ξεκινάει δραστηριότητα με αντικείμενα που έχουν διάφορα ερεθίσματα (ήχους έντονα χρώματα φωτάκια)

Από την ερώτηση αυτή προκύπτει ότι τα αγόρια είναι πιο δύσκολο να ξεκινήσουν δραστηριότητα με διάφορα αντικείμενα που έχουν ερεθίσματα σε αντίθεση με τα κορίτσια. Τα κορίτσια μπορούν να ξεκινήσουν από πολύ έως πολύ λίγο με ποσοστό 82% σε αντίθεση με τα αγόρια που μπορούν με ποσοστό 72%.

Σημαντικό γεγονός όμως είναι ότι και τα δυο φύλα έχουν πολύ σημαντικό σκορ στο πολύ και παρά πολύ (αγόρια 12% κορίτσια 14%)

πράγμα που δείχνει σε αρκετά μεγάλο βαθμό το πόσο δύσκολο είναι αυτό για τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού.

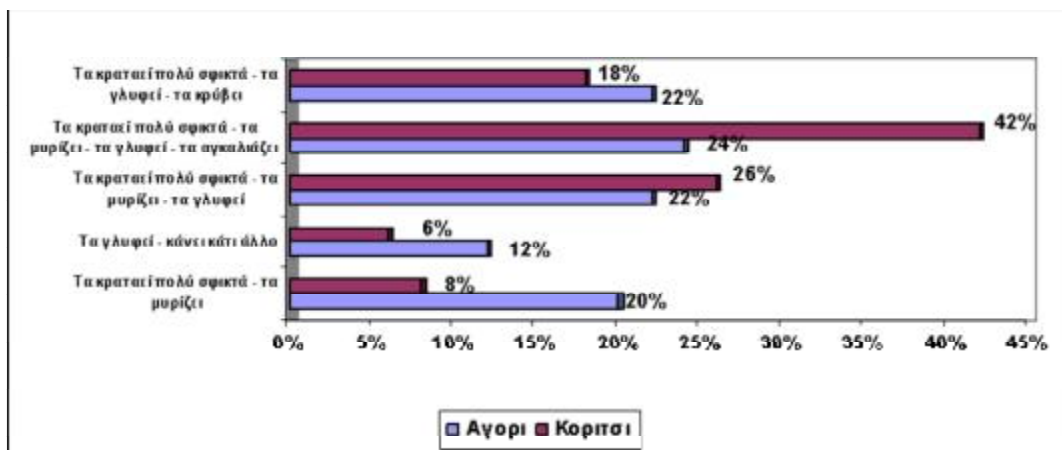


##### 5. Πως συμπεριφέρεται στα αντικείμενα που έχουν διάφορα ερεθίσματα (ήχους έντονα χρώματα φωτάκια)

Η ερώτηση αυτή θεωρούμε ότι είναι πολύ σημαντική μιας και φανερώνει τον εσωτερικό κόσμο των παιδιών αυτών.

Γενικότερα η έκφραση συναισθημάτων είναι κάτι πολύ σημαντικό και πολύ αξιολογήσιμο σε αυτά τα παιδιά. Μέσα από κάθε τους ενέργεια φανερώνουν το πόσο καλά η όχι καλά αισθάνονται και γενικότερα το πόσο αντιλαμβάνονται με το τι παίζουν.

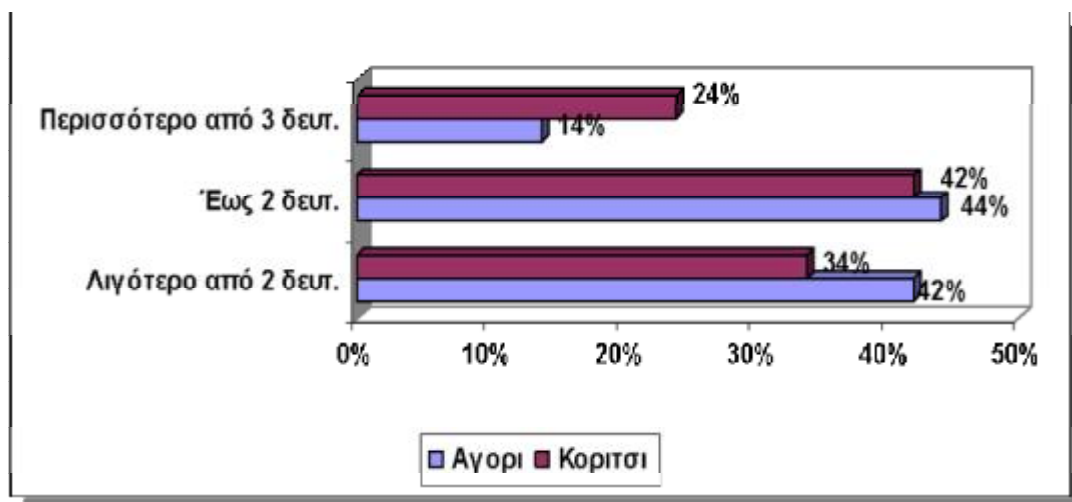
Στην ερώτηση αυτή σαν γενικότερο συμπέρασμα μπορούμε να πούμε ότι τα κορίτσια βγάζουν πιο πολλά συναισθήματα έναντι των αγοριών που φαίνεται από τις απαντήσεις ότι είναι πιο δύσκολο για αυτά.



## 6. Πόση διάρκεια έχει η δραστηριότητα του με αντικείμενα που έχουν διάφορα ερεθίσματα ( ήχους έντονα χρώματα φωτάκια )

Και σε αυτήν την ερώτηση προκύπτει ότι τα κορίτσια μπορούν να ασχοληθούν περισσότερο χρόνο με κάποιο αντικείμενο που έχει έντονα ερεθίσματα όπως ήχους χρώματα φωτάκια σε σχέση με τα αγόρια.

Πιο συγκεκριμένα τα κορίτσια μπορούν να ασχοληθούν με κάποιο αντικείμενο για περισσότερο από 3 δευτερόλεπτα με ποσοστό 24% σε αντίθεση με τα αγόρια που μπορούν με ποσοστό 14%. Σημαντικό γεγονός βέβαια είναι όμως ότι και για τα δυο φύλα υπάρχει ένα πολύ σημαντικό ποσοστό ( 76% τα κορίτσια και 86% τα αγόρια ) όπου η διάρκεια της δραστηριότητα τους είναι μικρότερη από 2 δευτερόλεπτα.



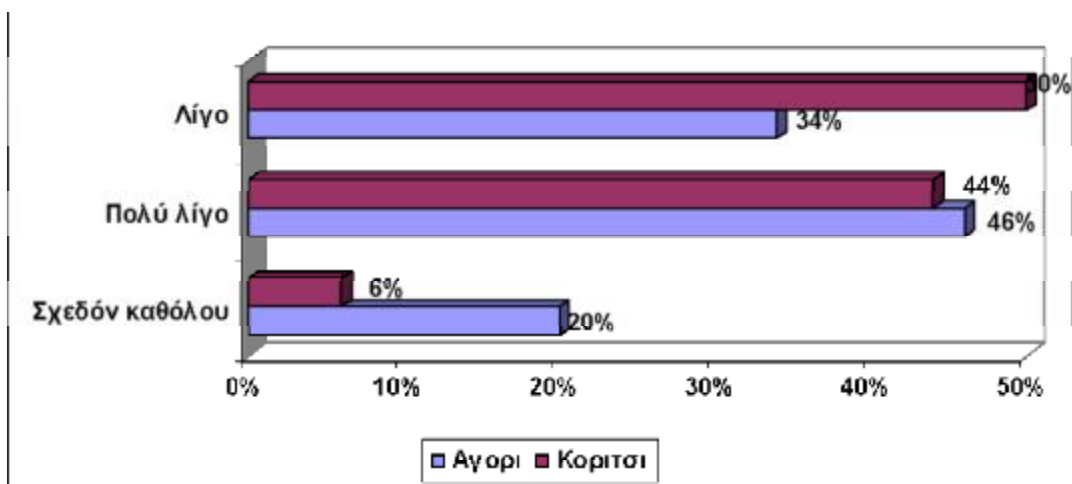
## 7. Ποια είναι η πρόθεση του για επικοινωνία

Την ερώτηση αυτή την έχουμε χωρίσει σε υποκατηγορίες όπως ήταν και στο ερωτηματολόγιο μας και έτσι θα παρουσιάσουμε τα αποτελέσματα .

### Χαιρετισμός κατά την άφιξη

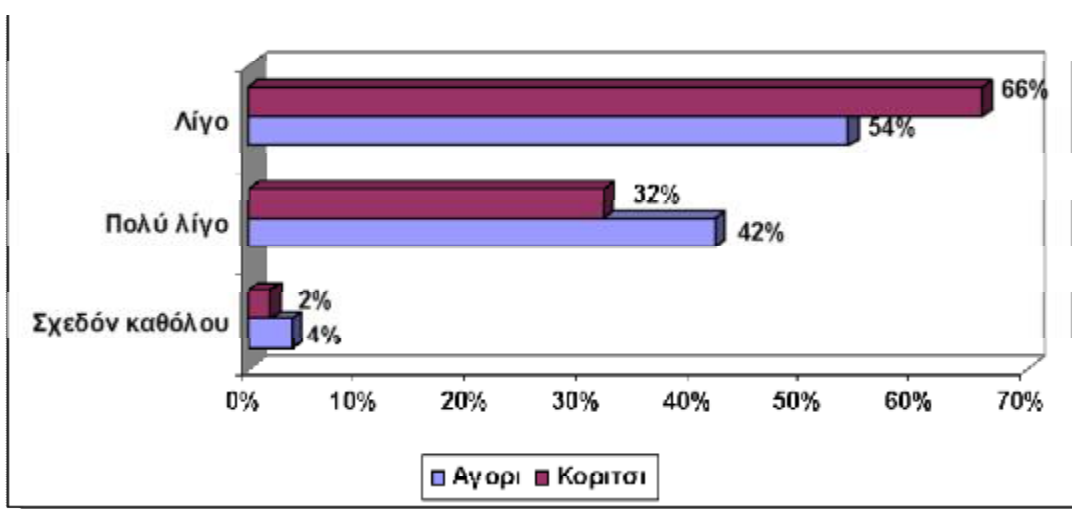
Στην ερώτηση αυτή το βασικό συμπέρασμα που μπορεί κάποιος να εξαγάγει είναι ότι και τα δυο φύλα δείχνουν μικρή διάθεση για χαιρετισμό με ιδιαίτερα πιο δύσκολο το αγόρι .

Ποιο συγκεκριμένα τα κορίτσια χαιρετούν κατά την άφιξη από λίγο έως πολύ λίγο με ποσοστό 94% σε αντίθεση με τα αγόρια που το ποσοστό τους είναι 80%. Σημαντικό είναι και το γεγονός ότι ένα 20% των αγοριών δεν αντιδρούν στον χαιρετισμό σε αντίθεση με τα κορίτσια όπου το ποσοστό τους είναι 6%.



### Έκφραση συναισθημάτων

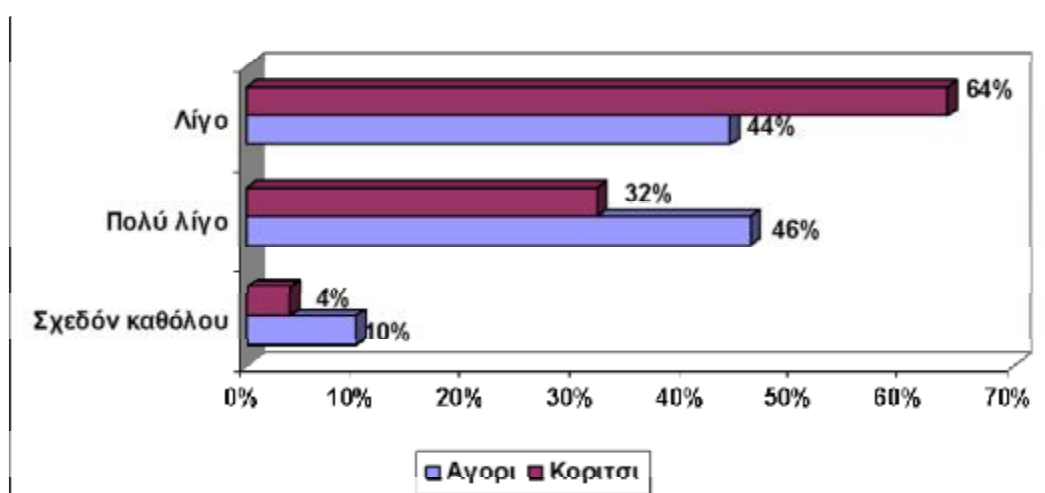
Στην ερώτηση αυτή τα κορίτσια και τα αγόρια έχουν σχεδόν το ίδιο ποσοστό ( κορίτσια 98% αγόρια 96%). Τα ποσοστά αυτά είναι πολύ μεγάλα και αρκετά σημαντικά και για τα δυο φύλα και δείχνουν ότι τελικά η έκφραση των συναισθημάτων είναι πολύ σημαντικό κομμάτι στον εσωτερικό κόσμο των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού.



### Χαιρετισμός κατά την αναχώρηση

Τα αποτελέσματα στην ερώτηση αυτή είναι σχεδόν ίδια με την ερώτηση χαιρετισμός κατά την άφιξη και φανερώνει το πόσο δύσκολο τελικά είναι για τα παιδιά αυτά να μπορούν να έχουν κανονικό τρόπο επικοινωνίας με τους υπόλοιπους ανθρώπους.

Εδώ τα κορίτσια έχουν πρόθεση για χαιρετισμό από λίγο έως πολύ λίγο με ποσοστό 96% σε αντίθεση με τα αγόρια όπου το ποσοστό τους είναι 90%.



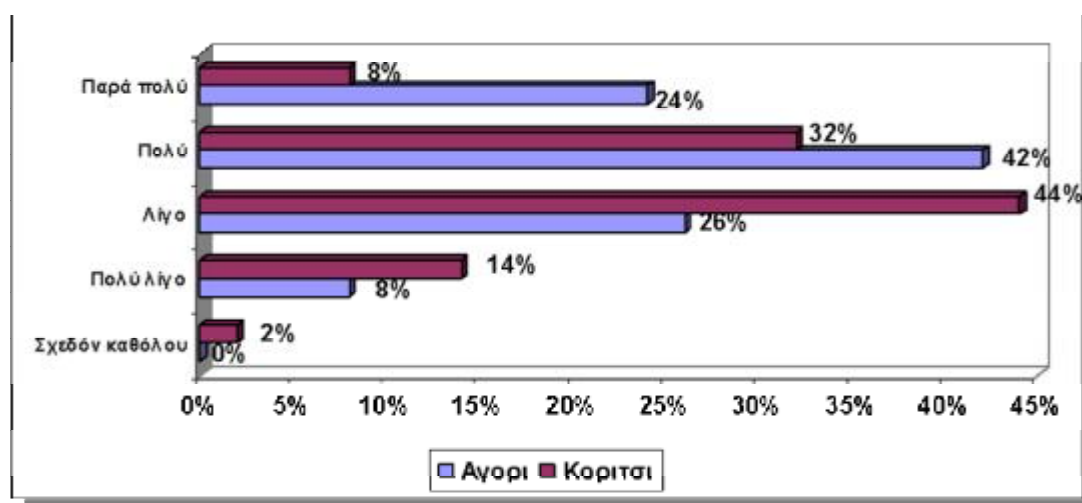
## 8. Ανταπόκριση στην επικοινωνία

Την ερώτηση αυτή την έχουμε χωρίσει σε υποκατηγορίες όπως ήταν και στο ερωτηματολόγιο μας και έτσι θα παρουσιάσουμε τα αποτελέσματα .

### Κατανόηση χειρονομίας

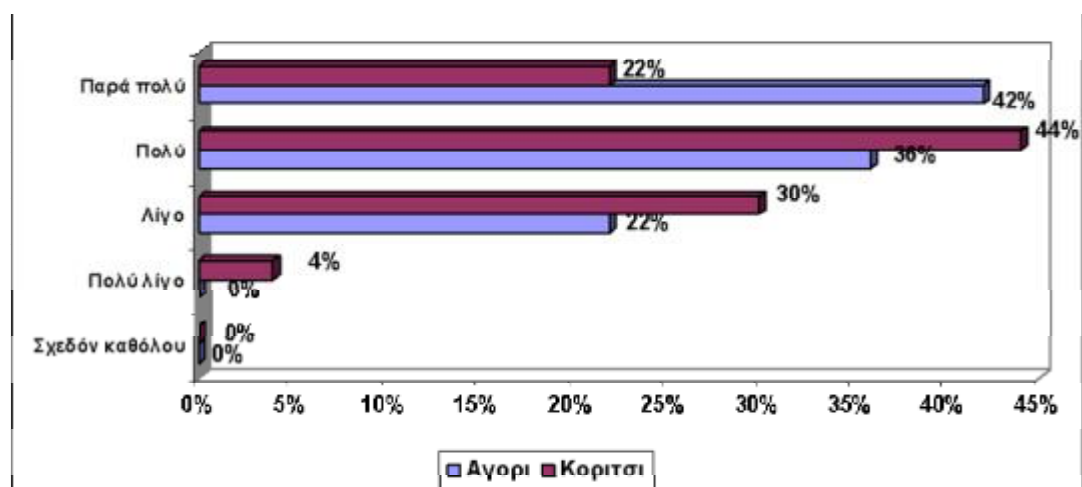
Στην ερώτηση αυτή σημαντικό είναι το γεγονός ότι τα κορίτσια μπορούν να ανταποκριθούν στην χειρονομία παρά πολύ με ποσοστό 8% σε αντίθεση με τα αγόρια που το ποσοστό τους είναι 24%. Επίσης σημαντικό είναι ότι μόνο ένα 2% των κοριτσιών δεν μπορεί να

κατανοήσει την χειρονομία κάτι που στα αγόρια δεν προέκυψε από τις απαντήσεις.



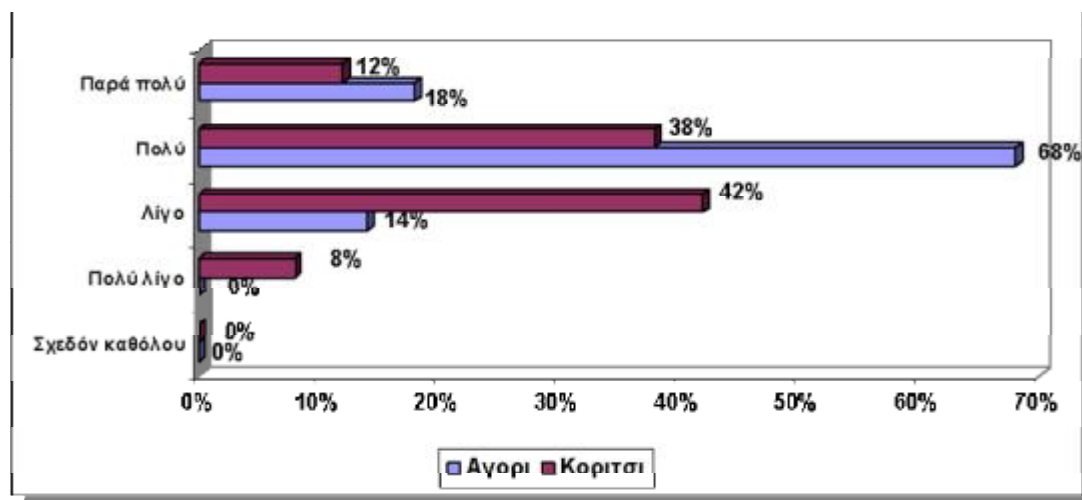
### Κατανόηση χιούμορ

Τα αποτελέσματα από την ερώτηση αυτή είναι σχεδόν ίδια και για τα αγόρια και για τα κορίτσια. Σημαντική παρατήρηση είναι ότι τα παιδιά αντιλαμβάνονται το χιούμορ σε πολύ μεγάλο ποσοστό ( αγόρια σχεδόν 100% κορίτσια 96% ) κάτι που φανερώνει ότι το συναίσθημα αυτό είναι πολύ έντονο και μπορεί να γίνει πολύ εύκολα αντιληπτό από τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού.



### Πρόκληση προσοχής

Στην ερώτηση αυτή υπάρχει πολύ σημαντική διαφορά μεταξύ των αγοριών και των κοριτσιών μιας και προκύπτει ότι τα κορίτσια μπορούν να έχουν προσοχή σε κάτι από πολύ έως παρά πολύ με ποσοστό 50% σε αντίθεση με τα αγόρια που το ποσοστό είναι 86%.

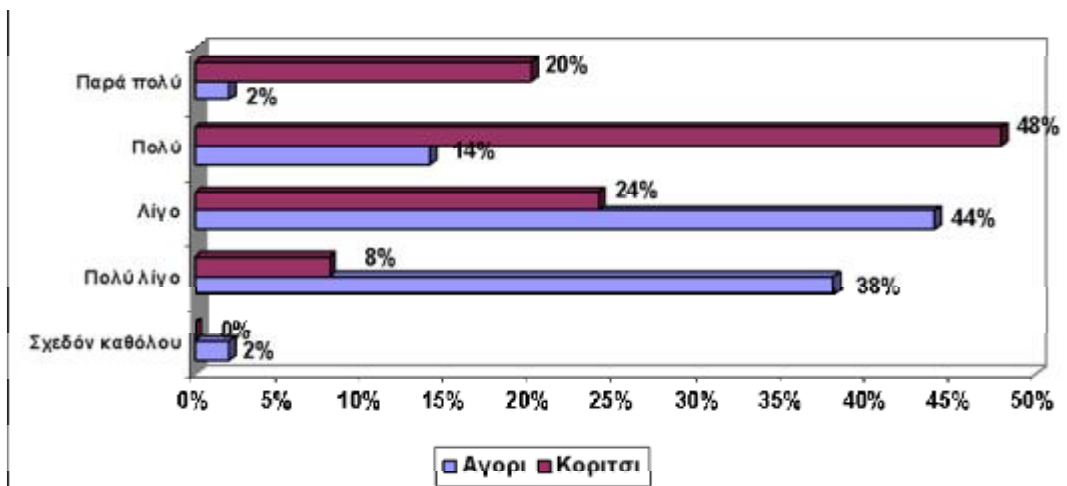


### Κατανόηση χρόνου αναμονής

Τα κορίτσια στη ερώτηση αυτή φαίνεται να έχουν μεγαλύτερη αίσθηση του χρόνου σε σχέση με τα αγόρια .

Τα κορίτσια μπορούν να κατανοήσουν τον χρόνο αναμονής από πολύ έως παρά πολύ σε ποσοστό 68% σε αντίθεση με τα αγόρια που το ποσοστό τους είναι μόλις 16%.





## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

### Γενικά συμπεράσματα

Συμπερασματικά από την έρευνα μας προκύπτει ότι όσον αφορά τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας η πλειοψηφία έχει προηγούμενες εμπειρίες με άτομα με ειδικές ανάγκες και συγκεκριμένα όσον αφορά τον αυτισμό θεωρούν πιο αποτελεσματικές μεθόδους επικοινωνίας πρώτη την TEACCH και στη συνέχεια ακολουθούν οι PECS και MAKATON. Ο προφορικός λόγος προτιμάται σε άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας. Επίσης παρατηρήθηκε ότι οι γονείς χρησιμοποιούν κυρίως τον προφορικό λόγο και λίγοι έχουν εκπαιδευτεί και χρησιμοποιούν εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας περισσότερο σε συνδυασμό όμως με τον προφορικό λόγο ή βοηθητικά όπως τη MAKATON και την PECS ενώ κανένας γονιός δεν αναφέρθηκε στην TEACCH.

Όσον αφορά τα θεραπευτικά μέσα τα οποία χρησιμοποιούν οι επαγγελματίες παρατηρούμε ότι χρησιμοποιούν μία πληθώρα από αυτά τα οποία έχουν ως στόχο:

- α) την επικοινωνία του παιδιού
- β) την έκφραση των συναισθημάτων του και
- γ) τη βελτίωση της κοινωνικής συμπεριφοράς του.

Ενώ παρουσιάζεται μεγαλύτερη βελτίωση όταν γίνεται σωστή αξιολόγηση των δυνατοτήτων των παιδιών και χρησιμοποιούνται δραστηριότητες οι οποίες ενδιαφέρουν τα παιδιά αλλά και όταν οι γονείς συμμετέχουν στη θεραπευτική διαδικασία του παιδιού. Το τελευταίο

βέβαια τονίστηκε από τους επαγγελματίες ότι δεν συμβαίνει συχνά και ότι οι γονείς δεν είναι πρόθυμοι να βοηθήσουν με τα θεραπευτικά μέσα που τους συστήνουν. Σύμφωνα και με τις απαντήσεις των γονιών αυτό επιβεβαιώνεται. Παρατηρήθηκε λοιπόν ότι λίγοι είναι οι γονείς οι οποίοι χρησιμοποιούν θεραπευτικά μέσα τα οποία τους συστήνουν οι επαγγελματίες ενώ οι υπόλοιποι «επαναπαύονται» στη θεραπευτική διαδικασία που ακολουθούν οι επαγγελματίες στο εκάστοτε πλαίσιο.

Σαν μεγαλύτερη δυσκολία την οποία αντιμετωπίζουν οι επαγγελματίες στην συνεργασία με τα αυτιστικά άτομα αναφέρεται η προσπάθεια κοινωνικοποίησης των ατόμων αυτών. Επιπλέον ένα γεγονός που δυσχεραίνει την παρέμβαση των ειδικών είναι απρόσμενα γεγονότα όπως κάποιες μέρες να μην θέλουν να συνεργαστούν τα αυτιστικά άτομα ή όταν υπάρχει λάθος χειρισμός ή υπερεκτίμηση των δυνατοτήτων τους από τους γονείς.

Από την πλευρά των γονέων οι δυσκολίες που παρατηρούνται έρχονται σε άμεση συνάρτηση με αυτές των επαγγελματιών. Παρατηρείται ότι οι δυσκολίες της οικογένειας επικεντρώνονται κυρίως στην αδυναμία των κοινωνικών συναναστροφών λόγω της κατάστασης του παιδιού τους (αδυναμία κίνησης αντικοινωνική συμπεριφορά). Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι πολλές φορές οι γονείς αποφεύγουν τις κοινωνικές συναναστροφές και για το λόγο ότι το παιδί τους περιορίζει αλλά και διότι έχει παρατηρηθεί από τους ίδιους ότι το κοινωνικό περιβάλλον τους αντιμετωπίζει με αδιακρισία και ρατσισμό.

Συνήθως οι συμβουλευτικές υπηρεσίες παρέχονται σύμφωνα με την ανάγκη που εκφράζει ο κάθε γονέας αλλά δεν είναι τόσο συχνές λόγω έλλειψης συμμετοχής των γονέων. Στην περίπτωση όμως που οι γονείς δείξουν προθυμία για συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας και

πρόνοιας τότε οι συμβουλευτικές υπηρεσίες παρουσιάζουν αποτελεσματικότητα εφόσον υφίστανται διότι παρατηρήθηκε ότι συχνά δεν υπάρχει μόνιμο προσωπικό το οποίο να παρέχει τέτοιου είδους υπηρεσίες σε καθημερινή βάση.

Κλείνοντας οι περισσότεροι γονείς παρατηρούν βελτίωση κυρίως όσον αφορά την επικοινωνία με το αυτιστικό παιδί τους. Ενώ ένα αισιόδοξο μήνυμα είναι ότι οι εννιά στους δέκα γονείς (σύμφωνα με την έρευνα μας) είναι ενημερωμένοι και χρησιμοποιούν πάνω από μια υπηρεσίες οι οποίες βοηθούν στην εκπαιδευτική και θεραπευτική διαδικασία του παιδιού τους.

### **Ειδικά συμπεράσματα σχετικά με τον χαιρετισμό βλεμματική επαφή έναρξη δραστηριότητας**

Με την έρευνα μας θέλαμε να αναδείξουμε εάν υπάρχουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των δυο φύλων σχετικά με τον χαιρετισμό την βλεμματική επαφή και την έναρξη δραστηριότητας μέσα από τα μάτια των επαγγελματιών που ασχολούνται με παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού αλλά και των γονέων τους.

Γενικά μπορούμε να πούμε ότι οι επαγγελματίες βλέπουν τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού καθαρά από την ειδική οπτική γωνία κάτι που τους κάνει να είναι πολύ πιο αντικειμενικοί κριτές σε αντίθεση με τους γονείς που από τις απαντήσεις τους φάνηκε ότι βλέπουν τα πράγματα αρκετά πιο θετικά και ίσως και όχι τόσο αντικειμενικά .

Επίσης αυτό που θα μπορούσαμε να πούμε σαν γενικό συμπέρασμα είναι ότι δεν υπάρχουν αρκετά σημαντικές διαφορές μεταξύ των δυο φύλων αν κάποιος δει συνολικά τα αποτελέσματα της έρευνας μας. Μεμονωμένα ίσως να μπορούσαμε να πούμε τελικά ότι τα κορίτσια είναι

σε λίγο καλύτερη θέση σχετικά με τον χαιρετισμό την βλεμματική επαφή και την έναρξη δραστηριότητας σε σχέση με τα αγόρια. Σίγουρα αυτό δεν σημαίνει και κάτι αλλά από την όλη μας εργασία αυτό που τελικά θέλαμε να αναδείξουμε ήταν εάν υπάρχει σημαντική διαφορά μεταξύ των αγοριών και των κοριτσιών.

### **Άλλες έρευνες σχετικά με τον αυτισμό**

Η έρευνα για τον αυτισμό έχει προχωρήσει θεαματικά τα τελευταία χρόνια και είναι σίγουρο ότι θα δώσει και άλλες απαντήσεις στο μέλλον σχετικά με τις αιτίες της εμφάνισής του και τον τρόπο που εξελίσσεται. Εν τω μεταξύ όμως οι εκπαιδευτικοί και οι άλλες ειδικότητες εργαζομένων στα ειδικά σχολεία τα τμήματα ένταξης τις κοινές τάξεις και τον ιδιωτικό τομέα έχουν να αντιμετωπίσουν καταστάσεις που συχνά τους οδηγούν σε αδιέξοδο καταστάσεις με τις οποίες δεν έχουν έρθει ποτέ αντιμέτωποι κατά τη διάρκεια της επαγγελματικής τους εμπειρίας.

Επειδή η ανάπτυξη στον αυτισμό είναι ανομοιογενής οι διαφορές μεταξύ δύο παιδιών με αυτισμό μπορεί να είναι πολύ μεγαλύτερες από ότι σε δύο άλλα παιδιά που δεν παρουσιάζουν αυτισμό. Έτσι κάθε προσέγγιση που δεν προσαρμόζεται (πέρα από τις γενικές αρχές που μπορεί να είναι σταθερές) στο επίπεδο και στις ανάγκες του κάθε παιδιού ξεχωριστά και εξατομικευμένα κάποια στιγμή θα οδηγηθεί σε αδιέξοδο. Δύο από τους πιο γνωστούς μελετητές του αυτισμού παγκοσμίως (ο Stuart Powell και η Rita Jordan) γράφουν σχετικά: «Αν όσοι υποστηρίζουν την εκπαιδευτική προσέγγιση προσπαθήσουν να ακολουθήσουν μία «συνταγή» τότε αργά ή γρήγορα θα συναντήσουν ένα παιδί ή μια κατάσταση όπου η συνταγή δε θα έχει τα αναμενόμενα αποτελέσματα. Αν δεν κατανοήσουν τι να κάνουν και για ποιον λόγο θα βρεθούν στην ίδια θέση όπως και το άτομο

με αυτισμό: ανίκανοι να ξεφύγουν από την εκμαθημένη ρουτίνα και ανίδεοι για το επόμενο βήμα».

Στον τίτλο αυτού του κειμένου η λέξη «κατανόηση» παρεμβάλλεται μεταξύ των λέξεων «αυτισμός» και «διδασκαλία». Δεν είναι απλώς ένα ακόμη προσόν του εκπαιδευτή η ικανότητα να κατανοεί αλλά απαραίτητη προϋπόθεση ώστε να μην οδηγηθεί σε έναν ακραίο συμπεριφορισμό αντιμετωπίζοντας τους μαθητές του όχι ως ισότιμες με αυτόν προσωπικότητες αλλά ως άτομα που ζουν στη σκιά του ή είναι δορυφόροι του. Είναι σημαντικό να κατανοήσουμε ότι για τα παιδιά με αυτισμό ο κόσμος τους είναι τουλάχιστο τόσο σημαντικός όσο είναι και για εμάς ο δικός μας κόσμος. Νιώθουμε ότι δεν μας καταλαβαίνουν και νιώθουν ότι δεν τα καταλαβαίνουμε. Κάνουμε συχνά απεγνωσμένες προσπάθειες να βρούμε έναν κοινό κώδικα επικοινωνίας αλλά διαισθανόμαστε ότι και από την πλευρά τους κάνουν ανάλογες προσπάθειες χωρίς ωστόσο ο ζητούμενος κοινός κώδικας να ανακαλύπτεται. Και αυτό μπορεί να συμβαίνει για πολλούς λόγους. Για παράδειγμα μπορεί να συμβαίνει όταν εμείς δίνουμε έμφαση στην επικοινωνία μέσω του λόγου στην οποία πολλά παιδιά με αυτισμό ανταποκρίνονται ελάχιστα ενώ εκείνα ίσως επιθυμούν να επικοινωνήσουν με κινήσεις εικόνες σύμβολα. Επειδή ο στόχος για συμβατική επικοινωνία δεν είναι σίγουρο ότι θα πραγματοποιηθεί σε ικανοποιητικό βαθμό μπορούμε τουλάχιστο στην αρχή της γνωριμίας μας με το παιδί να δημιουργήσουμε στη σχέση μας μαζί του ένα υπόβαθρο αγάπης και κατανόησης αποδεχόμενοι τη διαφορετικότητά του (συμπεριφερόμενοι σε αυτό ανάλογα με την ηλικία του) και αφήνοντάς το να εκφράζεται όπως εκείνο θέλει παρατηρώντας όμως και καταγράφοντας συμπεριφορές και αντιδράσεις. Αυτό που κυρίως ενδιαφέρει είναι οι συνθήκες και το πλαίσιο μέσα στα οποία εκδηλώνει

π.χ. μία άρνηση ή μία συμπεριφορά που εμείς χαρακτηρίζουμε επιθετική. Γιατί δεν αποκλείεται –αντίθετα συμβαίνει συχνά– την απεγνωσμένη προσπάθεια του παιδιού για επικοινωνία ή και τη δυσφορία του σε ορισμένες καταστάσεις να τις ονομάσουμε «επιθετικότητα» αδικώντας και τον εαυτό μας και το παιδί. Είναι μάλιστα πιθανό ότι από τη στιγμή που ο εκπαιδευτικός δώσει στο παιδί μία ταμπέλα θα φροντίζει στο εξής να επαληθεύεται εστιάζοντας πλέον μόνο σε ότι βλέπει να ενισχύει τον αρχικό χαρακτηρισμό του.

Θεωρώ δεδομένο ότι ο εκπαιδευτικός δεν «ανέχεται» απλώς αλλά σέβεται και τη διαφορετικότητα και τη διαφορά και δε φοράει ποτέ το προσωπίο του φυλετικού ή του κοινωνικού ρατσισμού. Ακόμη και στις πλέον δύσκολες περιπτώσεις παιδιών θεωρεί ότι η αδυναμία για επικοινωνία με το παιδί είναι δική του. Τα λόγια του Νιλ για τον καλό εκπαιδευτικό που γελά μαζί με το μαθητή του και για τον κακό που γελά εις βάρος του μαθητή του δεν χάνουν ποτέ την ισχύ τους. Ο εαυτός μας δεν αποτελεί το μέτρο της κανονικότητας ακόμη και όταν έχουμε απέναντί μας ένα παιδί με σοβαρή νοητική υστέρηση. Ποια θα ήταν η δική μας αντίδραση εάν κάποιος μας αντιμετώπιζε ως υποδεέστερους επειδή διαθέτει στις δοκιμασίες ευφυΐας επίδοση πολύ μεγαλύτερη από τη δική μας; Όταν αντιμετωπίζουμε το παιδί ως ισότιμη με εμάς προσωπικότητα δεν είναι πλέον εκείνο που δεν μπορεί να καταλάβει ή να μας καταλάβει αλλά και εμείς που δεν μπορούμε να κατανοήσουμε το δικό του κόσμο. Και είναι σίγουρο ότι πρόκειται για έναν κόσμο που του παρέχει αυτοϊκανοποίηση σε τέτοιο βαθμό ώστε συχνά να μην αναζητά έξω από τον εαυτό του τη συνεργασία ή την ενίσχυση. Αντιθέτως ο έξω κόσμος συνήθως το αναστατώνει και του προκαλεί μεγάλη σύγχυση και δυσφορία. Είναι χαρακτηριστικό ότι κάποια από τα ελάχιστα άτομα με

αυτισμό που περιέγραψαν ως ενήλικες την εμπειρία τους είπαν ότι αν επρόκειτο να ξαναγεννηθούν θα επέλεγαν να γεννηθούν πάλι έτσι.

Όταν κανείς διδάσκει σε παιδιά με αυτισμό και σοβαρή νοητική υστέρηση που είναι και η πλειονότητα των ατόμων με αυτισμό θα πρέπει να ξεχάσει τα λογικά και λεκτικά επιχειρήματα καθώς εκτός από τον εκφραστικό και ο προσληπτικός λόγος δεν γίνεται συνήθως κατανοητός τουλάχιστο με το συμβατικό τρόπο ακόμη και σε ότι αφορά λέξεις του πολύ βασικού καθημερινού λεξιλογίου. Είναι πολύ πιθανό να αντιλαμβάνονται τον λόγο των άλλων ως ένδειξη του εξωτερικού περιβάλλοντος ισότιμη με άλλες ενδείξεις όπως οι διάφοροι θόρυβοι οι χειρονομίες κλπ. Για τα παιδιά με αυτισμό «μιλάω» δεν σημαίνει απαραίτητως «επικοινωνώ». Σ' αυτή την παρατήρηση θα πρέπει να προσθέσουμε ότι ακόμη και όταν έχουμε ικανοποιητικό επίπεδο πρόσληψης και κατανόησης προκύπτουν απροσδόκητες καταστάσεις (όπως π.χ. από τη χρήση των μεταφορών). Αν ζητήσουμε από ένα παιδί με αυτισμό «να μας δώσει το χέρι του» υπάρχει η πιθανότητα να το εκλάβει κυριολεκτικά και μία έκφραση τρόμου να σχηματιστεί στο πρόσωπό του νομίζοντας ότι θέλουμε να αποσπάσουμε το χέρι του.

Σε ότι αφορά τον εκφραστικό λόγο συχνότατα πρόκειται για ηχολαλία δηλαδή για μηχανική επανάληψη των τελευταίων λέξεων που έχουν ακούσει από τον συνομιλητή τους ή ακόμη για επανάληψη εκφράσεων που έχουν ακούσει μέρες ή εβδομάδες πριν και έχουν εντυπωθεί μέσα τους. Ωστόσο ακόμη και τα παιδιά που δεν έχουν εκφραστικό λόγο είναι πιθανό να έχουν προσληπτικό και να κατανοούν πολλά από αυτά που λέμε.

Από τα παραπάνω προκύπτει ότι ένα από τα πιο σημαντικά εμπόδια στην επικοινωνία μας με παιδιά με αυτισμό και νοητική υστέρηση είναι η



αδυναμία να επικοινωνήσουμε μαζί τους λεκτικά πράγμα που καθιστά τη διδασκαλία έργο ιδιαίτερα απαιτητικό. Ο ειδικός που θα ασχοληθεί με το παιδί θα πρέπει εκτός από τις θεωρητικές γνώσεις πάνω στον αυτισμό να διαθέτει μεθοδικότητα και υπομονή. Επιμένω όμως ιδιαίτερα στις ειδικές γνώσεις και στη μελέτη της σχετικής βιβλιογραφίας που έχει εμπλουτιστεί αρκετά τα τελευταία χρόνια με τις μεταφράσεις στα ελληνικά σημαντικού αριθμού βιβλίων.

Η αδυναμία επικοινωνίας μέσω του λόγου είναι ίσως ο λόγος που πολλά παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν εξαιρετικά χαμηλές επιδόσεις στις διάφορες δοκιμασίες ευφυΐας στις οποίες τις περισσότερες φορές δεν καταγράφονται ούτε μετρώνται οι ιδιαίτερες ικανότητες των παιδιών και οι δεξιότητες που πηγάζουν από τις λεγόμενες «νησίδες ενδιαφερόντων». Οι ειδικοί και οι γονείς μπορούν να ζητούν να γίνει στο παιδί το τεστ Psycho-educational Profile Revised (PEPR) που μετρά τις αναδυόμενες δεξιότητες σε παιδιά με αυτισμό.

## ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Όσον αφορά τους γονείς:

- Να αποδεχθούν τα συναισθήματα τους που προέρχονται από την απώλεια ενός «φυσιολογικού παιδιού» και την απόκτηση ενός αυτιστικού παιδιού καθώς και οτιδήποτε συνεπάγεται την παρουσία αυτού του παιδιού στην καθημερινή του ζωή. Επίσης να κατανοήσουν τις ιδιαιτερότητες του και τις δυσκολίες του.
- Να γνωρίζουν τις υπηρεσίες οι οποίες υπάρχουν και τους διαθέσιμους πόρους οι οποίοι θα βοηθήσουν στην θεραπευτική διαδικασία του παιδιού τους και όχι μόνο.
- Να είναι πρόθυμοι για συνεργασία με τους επαγγελματίες- ειδικούς ώστε οι υπηρεσίες να παρέχονται σωστά στο παιδί τους.
- Να συμμετέχουν στη θεραπευτική διαδικασία του παιδιού τους με τα θεραπευτικά μέσα που τους συμβουλεύουν οι επαγγελματίες.

Όσον αφορά το κράτος:

- Να παρέχει χρηματικά επιδόματα και υπηρεσίες οι οποίες θα διευκολύνουν την φροντίδα των παιδιών.
- Αναβάθμιση του έργου των εκπαιδευτικών σχολείων και αύξηση των υπηρεσιών για άτομα με ειδικές ανάγκες.
- Στέγαση- φροντίδα: Για τα αυτιστικά παιδιά και γενικότερα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες το πρόβλημα στέγασης υπάρχει μόνο όταν οι γονείς δεν είναι σε θέση να το φροντίσουν ή όταν εκείνοι φύγουν από τη ζωή. Το πρόβλημα της στέγασης και της φροντίδας οφείλει να το λύσει η πολιτεία με τη δημιουργία ακόμα περισσότερων ξενώνων και

οικοτροφείων. Οι ξενώνες οφείλουν να πληρούν τους όρους υγιεινής διαβίωσης και εξυπηρέτησης των ατόμων. Οφείλουν να είναι σε κατοικημένη περιοχή και να διαθέτουν όλους τους χώρους π.χ για περίπατο για ψυχαγωγία κτλ.

- Εξυπηρέτηση κατά προτεραιότητα σε νοσοκομεία και ιατρεία γενικότερα σε χώρους υγείας.
- Η πρόβλεψη θέσεων εργασίας και απασχόληση των αυτιστικών ατόμων (όσα τουλάχιστον είναι σε θέση να εργαστούν).
- Η δωρεάν ψυχολογική-ψυχιατρική υποστήριξη των οικογενειών.
- Μόνιμο και πιο εξειδικευμένο προσωπικό στις υπηρεσίες οι οποίες απασχολούν άτομα με αυτισμό.

Τέλος οι φορείς σε συνεργασία με τις οικογένειες θα πρέπει να λάβουν πρωτοβουλία όσον αφορά την προσπάθεια ενημέρωσης και αγωγής της κοινότητας της εκπαίδευσης της κοινωνίας προβάλλοντας την πραγματική εικόνα αυτών των παιδιών καταρρίπτοντας τους μύθους και τις διαστρεβλωμένες απόψεις. Οι προσπάθειες που θα γίνουν με την υποστήριξη του κράτους στοχεύουν στο να μπορέσουν να διώξουν τις προκαταλήψεις και τις διακρίσεις τις οποίες έχουν φτιάξει οι κοινωνίες λόγω του φόβου και της άγνοιας.

## ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Ένας γονιός είπε «... οι γονείς είναι ειδικοί στο παιδί τους. Η συνεργασία αρχίζει με την κατανόηση των πεποιθήσεων των προσδοκιών και των αναγκών τους που αποτελεί τη βάση όλων των προσπαθειών βοήθειας προς το παιδί τους ...αν οι επαγγελματίες άκουγαν τους γονείς και εμπιστεύονταν ότι είναι ικανοί αντί να τους δίνουν συνεχώς οδηγίες τότε οι γονείς θα ήταν πιο χρήσιμοι και πιο αποτελεσματικοί ... γιατί είναι πιο εύκολο να δέχεσαι όταν δίνεις ...» (Παπαγεωργίου2004).

Η διάγνωση του αυτισμού μπορεί να είναι μια ανακούφιση για τους γονείς γιατί έμαθαν μετά από πολύ αγώνα τί τελικά συμβαίνει στο παιδί τους. Όμως η ανακούφιση δεν κρατάει και πολύ διότι ακολουθούν συναισθήματα θλίψης σοκ άρνησης και ενοχής. Η ψυχική επίπτωση του αυτισμού στην οικογένεια είναι σοβαρή και οι μηχανισμοί άμυνας πρέπει να ενεργοποιηθούν γιατί ο ρόλος τους είναι δύσκολος. Ελπίδα για αυτούς είναι μια καλή συνεργασία με τους επαγγελματίες ειδικούς οι οποίοι με προσοχή και υπομονή θα καταστούν βοηθοί και υποστηρικτές του ίδιου του παιδιού αλλά και της οικογένειας του.

Η ενεργός συμμετοχή των γονέων στη διαγνωστική και θεραπευτική διαδικασία των παιδιών με διαφορετικές αναπτυξιακές διαταραχές θεωρείται σήμερα σημαντικός παράγοντας στη μακροχρόνια έκβαση των βασικών δυσκολιών.

Από την πλευρά τους οι επαγγελματίες κάνουν ό τι είναι δυνατόν για να βοηθήσουν τα αυτιστικά παιδιά αλλά οι δυσκολίες στην ευελιξία της σκέψης και της μάθησης επιδρούν σοβαρά στη μόρφωση του παιδιού και αυτό οφείλεται περισσότερο στο διαφορετικό τρόπο σκέψης και κατανόησης και λιγότερο στην έλλειψη δεξιοτήτων του παιδιού με αυτισμό στο να κατανοεί τα πράγματα που το περιβάλλουν.

Η διαχείριση της συμπεριφοράς τους αποτελεί πρόβλημα τόσο για τους επαγγελματίες όσο και για τους γονείς. Επίσης ένα σημαντικό πρόβλημα το οποίο αντιμετωπίζουν είναι η επικοινωνία. Υπάρχουν αυτιστικά παιδιά τα οποία δεν μιλούν καθόλου ούτε χρησιμοποιούν χειρονομίες υπάρχουν άλλα τα οποία παπαγαλίζουν εκείνα που χρησιμοποιούν απλές λέξεις και φράσεις μέχρι και τα παιδιά τα οποία μιλούν με ευχέρεια αλλά παράδοξα και κάπως περίεργα. Οι εκπαιδευτές οφείλουν να βοηθήσουν αυτά τα παιδιά ανάλογα με την περίπτωση τους με διάφορους εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας.

## **ΕΓΩ Ο ΙΔΙΟΣ**

*Θέλω να καταλάβω τον εαυτό μου.*

*Θέλω να γκρεμίσω τα τείχη μου.*

*Αλλά δεν είναι τόσο εύκολο.*

*Είναι πόνος.*

*Δεν μπορώ.*

*Κάθε πέτρα που πέφτει προκαλεί πόνους και φέρνει νέα συναισθήματα.*

*Ο πανικός είναι κοντά*

*έρχεται!*

*Ψάχνω το στήριγμα μου.*

*Μόνος μου δεν το μπορώ.*

*Το ψέμα γύρω μου είναι τείχος.*

*Θέλω να κλοτσήσω το τείχος*

*αλλά δεν μπορώ.*

*Πρέπει να ξαναδοκιμάσω πάλι.*

*Δεν μπορώ.*

*Είμαι μια μαριονέτα της ζωής που με κατευθύνουν άλλοι*

*αλλά λανθασμένα.*

*Εγώ δεν μπορώ πια να πάω.*

*Και αρχίζουν από την αρχή.*

*Δεν υπάρχει μαριονέτα.*

*Αυτός είμαι εγώ.*

***Wolfgang άτομο με αυτισμό Αύγουστος 2000 Γερμανία***

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- [1] Γκονέλα Ε.(2006). *Αυτισμός αίτιγμα και πραγματικότητα από τη θεωρητική εκπαίδευση στην παρέμβαση*. Αθήνα: Οδυσσέας
- [2] Κυπριωτάκης Α.(2003). *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους*. Ηράκλειο: Παπαγεωργίου
- [3] Μάνος Ν.(1997). *Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής*. Θεσσαλονίκη:university studio press
- [4] Νότας Σ. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Λάρισα: Έλλα
- [5] Νότας Στ.( 2006). *Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. On line doc <http://www.autismhellas.gr>
- [6] Παναγοπούλου Ν.(2003).*Η ζωγραφιά της ελπίδας*.Αθήνα: Κόχλιας
- [7] Παπαγεωργίου (2004). *Υπερκινητικότητα και συνοσηρότητα σε παιδιά ηλικίας 6-9 ετών στην Ελλάδα*. Αναρτημένη εργασία στο συνέδριο με θέμα «Η ευρωπαϊκή διάσταση της ειδικής αγωγής: Ανάδυση μιας άλλης φυσιογνωμίας». Θεσσαλονίκη
- [8] Παπαγεωργίου(2004). *Προς τους γονείς...για τους γονείς*.Διεθνές Επιστημονικό Συμπόσιο 9-11 Μαΐου 2003 Λάρισα
- [9] Παπαγεωργίου(χ.χ.). *Αυτισμός και σεξουαλική συμπεριφορά*. On line doc
- [10] Σταμάτης Σ. (1987). *Οχυρωμένη σιωπή γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί εικόνα- αντιμετώπιση- αποκατάσταση*. Αθήνα: Γλάρος
- [11] Σταυρακάκης Εμμ. ( χ.χ.). *Η γλώσσα της αποδοχής* Σεμινάριο γονέων δασκάλωνκηδεμόνων. Αθήνα
- [12] Συνοδινού Κ. (1999). *Ο παιδικός αυτισμός. Θεραπευτική προσέγγιση*. Αθήνα:Καστανιώτης
- [13] Kalyva E. & Avramidis E. (2005). Improving Communication Between Children with Autism and Their Peers Trough the ‘Circle of Friends’: A small-scale Intervention

- [14] Μαδιανός (2000). *Εισαγωγή στην Κοινωνική Ψυχιατρική*. Αθήνα: Καστανιώτη
- [15] Κρουσταλάκης Γ. (1998). *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια και το σχολείο –Ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση*. Αθήνα: αυτοέκδοση.
- [16] Πολυχρονοπούλου Σ. (1995). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*. Αθήνα: αυτοέκδοση
- [17] Χίτογλου-Αντωνιάδου Μ. (2000). *Αυτισμός-Ελπίδα*. Αθήνα: University Studio Press.
- [18] Αγαλιώτης Γ. (2002). Μεθοδολογικές επιλογές για τη συνεκπαίδευση παιδιών με και χωρίς ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες *Παιδαγωγική Επιθεώρηση* 33 57-71 2002.
- [19] Γενά Α. (2002). *Αυτισμός και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Αθήνα: αυτοέκδοση.
- [20] Καλύβα Ε. (2005). *Εκπαιδευτικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Παπαζήση.
- [21] ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. World Health Organization Geneva 1992.
- [22] Brock S. Jimerson S. & Hansen R. (2006). *Autism at school identifying assessing and treating*. USA: Springer science & Business Media Inc
- [23] Dempsey I. & Foreman P. (2001). A review of educational approaches for individuals with autism. *International Journal of Disability Development and Education* 48 104-114.
- [24] Burack W. et al. (2001). *The development of Autism*. London: Trans L. & Sigman M.
- [25] Carouso D. A. (1998). Play and learning in infancy: Research and implications *Young children* 43 63-70.
- [26] Dempsey I. & Foreman P. (2001). A review of educational approaches for individuals with autism. *International Journal of Disability Development and Education* 48 104-114.
- [27] Hewtson A. (2002). *The stolen child*. London: Bergin & Garvey.



- [28] Hume K. Bellini S. & Pratt C. (2005). The usage and perceived outcomes of early intervention and early childhood programs for young children with autism spectrum disorder. *Topics in Early Childhood Special Education* 25 195-207.
- [29] Kane S. & Furth H. (1993). Children constructing social reality: A frame analysis of social pretend play. *Human development* 36 199-214.
- [30] Mesibov G. Adams L. & Klinger L. (1997). *Autism understanding the disorder*. Clinical Child Psychology Library. N. York: Plenum Press.
- [31] Norris C. & Dattilo J. (1999). Evaluating Effects of a Social Story Intervention on a Young Girl with Autism University of Georgia. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 14 180-186
- [32] Quill K. A. (1995). *Teaching Children with Autism. Strategies to Enhance Communication and Socialization*. USA: Delmar Publishers.
- [33] Simpson R. et al 2005. *Autism spectrum disorders intervention & treatments for children and youth*. Corwin press.
- [34] Toth K. et al (2007). Early Social Imitation Play and Language Abilities of Young Non-Autistic Siblings of Children with Autism. *Journal of autism and developmental disorders* 37 145–157.
- [35] Witaker P. et al (1998). Children with autism and peer group support using ‘circles of friends. *British journal of education* 25 60-64.
- [36] ICD-10.(1992).*Ταξινόμηση Ψυχικών διαταραχών και διαταραχών Συμπεριφοράς*Αθήνα: Βήτα
- [37] Wing L. (1993). *Διαταραχές του φάσματος του αυτισμού( ένας οδηγός για την διάγνωση)* Αθήνα:National autistic society
- [38]Wing L. (2000). *Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες για διάγνωση*. Αθήνα: ΕΕΠΑΑ
- [39] Elston V. & Waine J. (1997). *Curriculum and Treatment for Pupils with Autism* Faculty of Education and Continuing Studies School of Education The University of Birmingham
- [40] Kimpton (1990). *A special child in the family*. London: Sheldon Press

[41] Dale N. (2000). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες*. Αθήνα: Έλλην

[42] Ley P. (1982). *Satisfaction compliance and communication*. British Journal of Clinical Psychology

[43] Collia- Faherty C. Παπαγεωργίου Β. & Παπαδοπούλου Ν. (1999). *Αυτισμός ένας ύμνος στην επικοινωνία. Κατανόηση του αυτισμού και των εκπαιδευτικών στρατηγικών*. Πρακτικά ημερίδας. Μετ. Χ. Χατζηδημητρίου Επιμ. Παπαγεωργίου Β. Αθήνα- Θεσ/νίκη: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών ατόμων.

[44] Rutter (1990). *Νηπιακός αυτισμός- Σύγχρονες αντιλήψεις και αντιμετώπιση* Αθήνα: Ελληνικά γράμματα

[45] Frost L. Bondy A. (2002). *PECS: Σύστημα επικοινωνίας μέσω ανταλλαγής εικόνων*. United States: Pyramid Educational Products

[46] Schopler E. (1999). *Κλίμακα αξιολόγησης του παιδικού αυτισμού*. Θεσσαλονίκη: Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο ΒΕΨΝΘ

[47] Hornby G. (1995). *Working with Parents of Children with Special Needs*. London Cassell

[48] Watson L. et al (1989). *Teaching Spontaneous Communication to Autistic and Developmentally Handicapped Children*. Texas: PRO-ED Inc.

[49] <http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>

[50] (<http://web4health.info/el/answers/psy-aut-sympt.htm>).

[51] <http://www.proseggisi.gr/?p=199>

[52] <http://www.noesi.gr/book/intervention/autism-social-interaction>

[53] [ww.specialeducation.gr/files4users/files/doc/stergioulas\\_autism.doc](http://ww.specialeducation.gr/files4users/files/doc/stergioulas_autism.doc)

## **ΑΛΛΕΣ ΜΕΛΕΤΕΣ**

Βογινδρούκας Ιωάννης Ψυχολογία 2005 Καθηγητής Ιατροπαιδαγωγικού Κέντρου Βορείου Ελλάδος.

# ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ



**ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΠΑΤΡΑΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

Ημερομηνία: .....

Αριθμός Ερωτηματολογίου: .....

**ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ**

Το ερωτηματολόγιο αυτό συντάχθηκε για καθαρά επιστημονικούς σκοπούς στο πλαίσιο της εκπόνησης της πτυχιακής μας εργασίας για την ανάπτυξη πραγματολογίας ( χαιρετισμός βλεμματική επαφή έναρξη δραστηριότητας μεταξύ 2 φύλων παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού σε ηλικία 5 ετών ( προσχολική ηλικία )

Όπως επιβάλλει η ερευνητική δεοντολογία οι απαντήσεις σας είναι απόλυτα εμπιστευτικές και ανώνυμες και θα χρησιμοποιηθούν μόνον για τους σκοπούς της ερευνάς.

Η συμπλήρωση του παρόντος ερωτηματολογίου από εσάς δεν είναι υποχρεωτική είναι όμως τελείως απαραίτητη για την εκπόνηση της εργασίας μας

Ευχαριστούμε για την προθυμία σας εκ των πρότερων για την πολύτιμη βοήθεια σας

## ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΡΟΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ

1. Ποια είναι η ηλικία σας : .....

2. Ποια είναι η ειδικότητά σας : .....

3. Έχετε προηγούμενες εμπειρίες γενικότερα με άτομα με ειδικές ανάγκες;

ΝΑΙ

ΟΧΙ

4. Ποια θεραπευτικά μέσα χρησιμοποιείται με τα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού ;

.....  
.....  
.....

5. Ποιες είναι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζετε στην καθημερινότητα κατά την εκπαιδευτική διαδικασία όσον αφορά την ημερήσια αγωγή με κατάλληλα παιδαγωγικά και εκπαιδευτικά προγράμματα την οποία ακολουθείτε στην επαφή σας με τα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού έχοντας σκοπό την προετοιμασία τους για την ένταξή τους στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον;

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

6. Παρέχετε συμβουλευτικές υπηρεσίες προς τους γονείς των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού κι αν ναι πού εστιάζονται;

.....  
.....  
.....

**7. Πόσο συχνή είναι η επικοινωνία σας με τους γονείς των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού ;**

Πολύ Συχνή

Συχνή

Μετρία

Έλλειπες

Δεν υπάρχει καθόλου επικοινωνία

**8. Ποιες είναι οι ελλείψεις που εντοπίζονται όσον αφορά την παροχή υπηρεσιών στα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού;**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**9. Ποιες είναι οι προτάσεις από την πλευρά σας όσον αφορά την βελτίωση της παροχής υπηρεσιών στα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού;**

.....  
.....  
.....

**Ερωτήσεις σχετικά με τον χαιρετισμό βλεμματική επαφή έναρξη δραστηριότητας**

**1. Σας κοιτάει στα μάτια όταν ζητάει ή όταν του ζητάτε κάτι**

	<b>Αγόρι</b>	
<b>Κορίτσι</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Συνέχεια	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Αρκετά	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Λίγο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Πολύ λίγο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Σχεδόν καθόλου

**2. Σας κοιτάει στα μάτια όταν του διαβάζετε ένα παραμύθι και ένα ναι πόση είναι η διάρκεια**

Όχι

**Αν ναι αναφέρετε την διάρκεια**

	<b>Αγόρι</b>	<b>Κορίτσι</b>
Έως 1 δευτερόλεπτο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Έως 2 δευτερόλεπτο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Περισσότερο από 3 δευτερόλεπτα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**3. Όταν έχει στο οπτικό του πεδίο κάποια αντικείμενα τα παρατηρεί τα επεξεργάζεται αρχίζει να παίζει μαζί τους και εάν ναι πόση είναι η διάρκεια**

Όχι

**Αν ναι αναφέρετε την διάρκεια**

	<b>Αγόρι</b>	<b>Κορίτσι</b>
Έως 1 δευτερόλεπτο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Έως 2 δευτερόλεπτο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Περισσότερο από 3 δευτερόλεπτα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**4. Ξεκινάει δραστηριότητα με αντικείμενα που έχουν διάφορα ερεθίσματα ( ήχους έντονα χρώματα φωτάκια )**

	<b>Αγόρι</b>	<b>Κορίτσι</b>
Παρά Πολύ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Πολύ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Λίγο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Πολύ λίγο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Σχεδόν καθόλου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**5. Πως συμπεριφέρεται στα αντικείμενα που έχουν διάφορα ερεθίσματα ( ήχους έντονα χρώματα φωτάκια )**

	<b>Αγόρι</b>	<b>Κορίτσι</b>
Τα κρατεί πολύ σφικτά	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Τα μυρίζει	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Τα γλύφει	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Τα αγκαλιάζει	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Τα κρύβει	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Άλλο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



**6. Πόση διάρκεια έχει η δραστηριότητα του με αντικείμενα που έχουν διάφορα ερεθίσματα ( ήχους έντονα χρώματα φωτάκια )**

	<b>Αγόρι</b>	<b>Κορίτσι</b>
Έως 1 δευτερόλεπτο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Έως 2 δευτερόλεπτο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Περισσότερο από 3 δευτερόλεπτα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**7. Ποια είναι η πρόθεση του για επικοινωνία**

	<b>Αγόρι</b>	<b>Κορίτσι</b>
Χαιρετισμός κατά την άφιξη	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Έκφραση συναισθημάτων	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Χαιρετισμός κατά την αναχώρηση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*( Βαθμολογείται από το 1 έως το 5 )*

**8. Ανταπόκριση στην επικοινωνία**

	<b>Αγόρι</b>	
<b>Κορίτσι</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Κατανόηση χειρονομίας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Κατανόηση χιούμορ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Πρόκληση προσοχής	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Κατανόηση χρόνου αναμονής	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*( Βαθμολογείται από το 1 έως το 5 )*



**ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΠΑΤΡΑΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

Ημερομηνία: .....

Αριθμός Ερωτηματολογίου: .....

**ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ**

Το ερωτηματολόγιο αυτό συντάχθηκε για καθαρά επιστημονικούς σκοπούς στο πλαίσιο της εκπόνησης της πτυχιακής μας εργασίας για την ανάπτυξη πραγματολογίας ( χαιρετισμός βλεμματική επαφή έναρξη δραστηριότητας μεταξύ 2 φύλων παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού σε ηλικία 5 ετών ( προσχολική ηλικία )

Όπως επιβάλλει η ερευνητική δεοντολογία οι απαντήσεις σας είναι απόλυτα εμπιστευτικές και ανώνυμες και θα χρησιμοποιηθούν μόνον για τους σκοπούς της ερευνάς.

Η συμπλήρωση του παρόντος ερωτηματολογίου από εσάς δεν είναι υποχρεωτική είναι όμως τελείως απαραίτητη για την εκπόνηση της εργασίας μας

Ευχαριστούμε για την προθυμία σας εκ των πρότερων για την πολύτιμη βοήθεια σας

## ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΡΟΣ ΓΟΝΕΙΣ

**1. Ποια είναι η ηλικία σας :** .....

**2. Πόσα παιδιά έχετε και ποιες οι ηλικίες τους;**

1 παιδί με ηλικία .....

2 παιδιά με ηλικία .....

Περισσότερα με ηλικίες .....

**3. Πόσον ετών είναι το παιδί σας που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού και ποιο είναι το φύλλο του ;** .....

**4. Ποια ήταν τα συμπτώματα που σας κινητοποίησαν να προβείτε στην επίσκεψη σε ειδικό για να πραγματοποιηθεί η διάγνωση;**

.....  
.....  
.....

**5. Ποια ήταν τα συναισθήματα σας μετά τη διάγνωση;**

.....  
.....  
.....

**6. Ποιες είναι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει η οικογένεια στην καθημερινότητά της στο στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον αλλά και στο κοινωνικό περιβάλλον (κοινωνικές συναναστροφές);**

.....  
.....  
.....  
.....

**7. Χρησιμοποιείται κάποια συγκεκριμένη μέθοδο για να επικοινωνείτε με το παιδί σας ; ( Αν ναι ποια μέθοδο και πόσο έχει βοηθήσει στην εξέλιξη του παιδιού σας; Και από πού ενημερωθήκατε για τη συγκεκριμένη μέθοδο)**

.....  
.....  
.....  
.....

**8. Χρησιμοποιείτε κάποια θεραπευτικά μέσα στο σπίτι για το παιδί σας;**

.....  
.....

**9. Πόσο συχνή είναι η επικοινωνία με τον επαγγελματία;**

Πολύ Συχνή

Συχνή

Μετρία

Έλλειπες

Δεν υπάρχει καθόλου επικοινωνία

**10. Βλέπετε κάποια βελτίωση στο παιδί με την πάροδο του χρόνου από το ξεκίνημα της θεραπευτικής διαδικασίας μέχρι σήμερα.**

Πολύ μεγάλη

Μεγάλη

Μικρή

Πολύ μικρή

Δεν υπάρχει καθόλου βελτίωση

**Ερωτήσεις σχετικά με τον χαιρετισμό βλεμματική επαφή έναρξη δραστηριότητας**

**1. Σας κοιτάει στα μάτια όταν ζητάει ή όταν του ζητάτε κάτι**

	<b>Αγόρι</b>	<b>Κορίτσι</b>
Συνέχεια	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Αρκετά	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Λίγο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Πολύ λίγο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Σχεδόν καθόλου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**2. Σας κοιτάει στα μάτια όταν του διαβάζετε ένα παραμύθι και ένα ναι πόση είναι η διάρκεια**

Όχι

**Αν ναι αναφέρετε την διάρκεια**

	<b>Αγόρι</b>	<b>Κορίτσι</b>
Έως 1 δευτερόλεπτο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Έως 2 δευτερόλεπτο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Περισσότερο από 3 δευτερόλεπτα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**. Όταν έχει στο οπτικό του πεδίο κάποια αντικείμενα τα παρατηρεί τα επεξεργάζεται αρχίζει να παίζει μαζί τους και εάν ναι πόση είναι η διάρκεια**

Όχι

**Αν ναι αναφέρετε την διάρκεια**

	<b>Αγόρι</b>	<b>Κορίτσι</b>
Έως 1 δευτερόλεπτο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Έως 2 δευτερόλεπτο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Περισσότερο από 3 δευτερόλεπτα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**4. Ξεκινάει δραστηριότητα με αντικείμενα που έχουν διάφορα ερεθίσματα ( ήχους έντονα χρώματα φωτάκια )**

	<b>Αγόρι</b>	<b>Κορίτσι</b>
Παρά Πολύ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Πολύ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Λίγο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Πολύ λίγο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Σχεδόν καθόλου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**5. Πως συμπεριφέρεται στα αντικείμενα που έχουν διάφορα ερεθίσματα ( ήχους έντονα χρώματα φωτάκια )**

	<b>Αγόρι</b>	<b>Κορίτσι</b>
Τα κρατεί πολύ σφικτά	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Τα μυρίζει	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Τα γλύφει	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Τα αγκαλιάζει	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Τα κρύβει	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Άλλο

**6. Πόση διάρκεια έχει η δραστηριότητα του με αντικείμενα που έχουν διάφορα ερεθίσματα ( ήχους έντονα χρώματα φωτάκια )**

	<b>Αγόρι</b>	<b>Κορίτσι</b>
Έως 1 δευτερόλεπτο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Έως 2 δευτερόλεπτο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Περισσότερο από 3 δευτερόλεπτα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**7. Ποια είναι η πρόθεση του για επικοινωνία**

	<b>Αγόρι</b>	<b>Κορίτσι</b>
Χαιρετισμός κατά την άφιξη	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Έκφραση συναισθημάτων	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Χαιρετισμός κατά την αναχώρηση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*( Βαθμολογείται από το 1 έως το 5 )*

**8. Ανταπόκριση στην επικοινωνία**

	<b>Αγόρι</b>	<b>Κορίτσι</b>
Κατανόηση χειρονομίας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Κατανόηση χιούμορ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Πρόκληση προσοχής	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Κατανόηση χρόνου αναμονής	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*( Βαθμολογείται από το 1 έως το 5 )*