

Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης

Τόμ. 9 (2019)

9ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ



Η πρόκληση του Αυτισμού για την Οικογένεια και η απαραίτητη στήριξη της

Αναστασία Κατσούγκρη, Εμμανουήλ Κουμπιάς

doi: [10.12681/edusc.3122](https://doi.org/10.12681/edusc.3122)

Βιβλιογραφική αναφορά:

Κατσούγκρη Α., & Κουμπιάς Ε. (2020). Η πρόκληση του Αυτισμού για την Οικογένεια και η απαραίτητη στήριξη της. *Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης*, 9, 249–259. <https://doi.org/10.12681/edusc.3122>

Η πρόκληση του Αυτισμού για την Οικογένεια και η απαραίτητη στήριξη της

Κατσούγκρη Αναστασία
Ειδική Παιδαγωγός
Διευθύντρια Δημοτικού
Σχολείου
Υπ Διδάκτωρ Παν Πατρών
akatsou0708@gmail.com

Κουμπιάς Εμμανουήλ
Ψυχολόγος Ειδικός Παιδαγωγός
Διδάκτωρ Σχολικής Ψυχολογίας &
Ειδικής Αγωγής ΕΚΠΑ
manosk3@hotmail.com

Περίληψη

Ο Αυτισμός είναι μία κατάσταση που συνοδεύει το παιδί σε όλη του την ζωή. Όμως η κατάσταση αυτή επηρεάζει όλη την οικογένεια. Μετά την διάγνωση οι γονείς μένουν μετέωροι, αίοιοι, χωρίς να ξέρουν τι να κάνουν. Ο Αυτισμός λόγω των γνωστικών και διαπροσωπικών προβλημάτων επηρεάζει με διαφορετικό τρόπο την οικογένεια συγκριτικά με τις άλλες μορφές αναπηρίας. Παράλληλα η αλληλεπίδραση μεταξύ των μελών της οικογένειας και του παιδιού με Αυτισμό διαταράσσει τις μεταξύ του σχέσεις. δημιουργώντας εντάσεις, συγκρούσεις οι οποίες δεν ωφελούν κανένα ενώ αποβαίνουν καταστροφικές τόσο για το ίδιο το παιδί όσο και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Ο Αυτισμός σύμφωνα με την θεωρία των συστημάτων, θα πρέπει να αντιμετωπιστεί συστημικά, με προσανατολισμό και κεντρικό άξονα το παιδί αλλά και την οικογένεια. Η στήριξη όλων των μελών είναι αναγκαία, για να βοηθηθούν οι ίδιοι οι γονείς και όσοι εμπλέκονται στην ανατροφή ενός παιδιού με Αυτισμό. Στην κατεύθυνση αυτή σημαντικό ρόλο μπορεί να παίξει το σχολείο αλλά και η πολιτεία, στον τομέα συμβουλευτικής και υποστήριξης της οικογένειας.

Λέξεις κλειδιά : Αυτισμός, οικογένεια, στήριξη, ελληνικές υποστηρικτικές δομές .

Abstract

Autism is a condition that accompanies the child throughout its life. However, this situation affects the whole family. After the diagnosis, the parents are left alone, unaware of what to do. Due to the cognitive and interpersonal problems that come along, the family is affected in a different way, compared to other forms of disability. At the same time, the interaction between family members and the child with Autism disrupts their relationships, creating tension, conflict that are of no use to anyone and they can be disastrous for both the child and other members of the family. Autism, according to systems theory, should be addressed systematically, centrally, to the child and to the family. . The school, as well as the state, can play an important role in this regard in the field of family counseling and support

Key words: autism, family, support, Greek supportive system

Αυτισμός Ορισμός Ο αυτισμός δεν είναι μία συγκεκριμένη συμπεριφορά αλλά ο συνολικός τρόπος εκδήλωσης συμπεριφορών που χαρακτηρίζουν το παιδί. Σύμφωνα με το Autism society of America ο αυτισμός είναι μια πολύπλοκη αναπτυξιακή διαταραχή που τυπικά εμφανίζεται κατά τη διάρκεια των πρώτων 3 χρόνων της ζωής του παιδιού. Είναι το αποτέλεσμα μιας νευρολογικής δυσλειτουργίας που επιδρά στην λειτουργικότητα εγκεφάλου,

Το σύνολο των συμπεριφορών ποικίλει ανάλογα σε ποιο σημείο του Φάσματος βρίσκεται το παιδί Υπάρχουν ατομικές διαφορές, κάθε παιδί με αυτισμό είναι μία ξεχωριστή περίπτωση και έτσι πρέπει να αντιμετωπίζεται. Σύμφωνα με την 4^η έκδοση του DSM-IV του 1994, «ο αυτισμός είναι μία από τις 5 στενά συνδεδεμένες αναπτυξιακές διαταραχές, των οποίων τα συμπτώματα διαφέρουν ως προς την εκδήλωση αλλά και την σοβαρότητα». Όμως έχουν κοινά χαρακτηριστικά όπως δυσχέρεια στις κοινωνικές επαφές, στην επικοινωνία, έχουν στερεοτυπίες, εμμονές και συχνά προβλήματα στο λόγο. Επίσης σε όλες τις περιπτώσεις, κρίνεται απαραίτητο η παρακολούθηση του παιδιού από παιδοψυχίατρο, και η υποστήριξη γονέων.

Στην 4^η έκδοση του DSM (1994) διατυπώθηκαν 5 τύποι διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής:

1. Αυτιστική διαταραχή. Είναι ο λεγόμενος τυπικός αυτισμός που εμφανίζεται πριν τα 3 έτη, με ελλείψεις στο κοινωνικό τομέα, στην επικοινωνία, έχουν εμμονές, δυσκολία στο φανταστικό παιχνίδι, συχνά τα παιδιά έχουν στερεοτυπίες και εμφανή προβλήματα στον λόγο.
2. Παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή ή σύνδρομο Heller. Είναι μία νευροαναπτυξιακή διαταραχή που εμφανίζεται στα παιδιά γύρω στα 2 χρόνια της ζωής τους. Μέχρι τότε παρουσιάζουν φυσιολογική ανάπτυξη σε όλους τους τομείς, ενώ ξαφνικά παρουσιάζουν ελλείψεις στις κοινωνικές συναλλαγές, στην ομιλία, στην επικοινωνία, έχουν στερεοτυπίες και εμμονές.
3. Σύνδρομο Rett Είναι μια πολύπλοκη γενετική νευρολογική διαταραχή η οποία εμφανίζεται σε κορίτσια. Μέχρι τον 5^ο μήνα της ζωής τους έχουν κανονική ανάπτυξη και ξαφνικά η περίμετρος του κεφαλιού αρχίζει να μικραίνει και να παρουσιάζει το παιδί κινητικά προβλήματα, δυσκολίες στις κοινωνικές συναλλαγές, στον λόγο, στην επικοινωνία, ανωμαλίες στην αναπνοή, επαναληπτικές στερεοτυπικές κινήσεις, Συνοδεύεται από νοητική υστέρηση, είναι, χρωμοσωμική ανωμαλία, εμφανίζεται σε 1 / 10.000 γεννήσεις
4. Σύνδρομο Asperger. Είναι τα «σοφά παιδιά του Αυτισμού», χωρίς εμφανείς ελλείψεις στην κλινική τους εικόνα, ή στον λόγο τους. Η νοητική τους ικανότητα κυμαίνεται στα μέσα φυσιολογικά έως υψηλά επίπεδα. Όμως έχουν δυσκολίες στις κοινωνικές συναλλαγές και στον επικοινωνιακό λόγο.
5. Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιορισμένη αλλιώς. (ΔΑΔ) παρουσιάζει καθυστερήσεις στην ανάπτυξη βασικών λειτουργιών όπως είναι η κοινωνικότητα και η επικοινωνία. Εμφανίζεται πριν τα 3 έτη.

Γενικά ο Αυτισμός χαρακτηρίζεται σαν διαταραχή φάσματος με ποικιλία στην εμφάνιση και στην ένταση των συμπεριφορών. Η Lorna Wing φωτίζει

βασικές πτυχές του αυτισμού και ορίζει τρεις κοινές συμπεριφορές που συναντάμε σε όλους των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών. Έμεινε λοιπόν να λέγεται «η τριάδα διαταραχών της Lorna Wing» με τα εξής χαρακτηριστικά:

1. Δυσκολίες στην κοινωνικότητα : Δυσκολία στην συναναστροφή με ενήλικες και συνομηλίκους τους Απόμακρο , «κοινωνικά αδέξιο» παιδί .
2. Δυσκολίες στην επικοινωνία : δυσκολίες στον επικοινωνιακό λόγο (αντιστροφή, ηχολαλία, προσωδία) δυσκολία στον μεταφορικό λόγο, δεν κατανοούν την μη λεκτική επικοινωνία.
3. Ακαμψία στην σκέψη – Δυσκολία στο φανταστικό και συμβολικό παιχνίδι Επαναληπτική και στερεότυπη συμπεριφορά.
4. Έχει επικρατήσει ο όρος ΔΑΦ

Ο Αυτισμός ορίζεται ως Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) και εννοούμε τις διαταραχές που προσβάλλουν ή εμποδίζουν την παιδική ψυχολογική εκπαίδευση, σοβαρά, διάχυτα και παρατεταμένα.

Τι έχουμε στον Αυτισμό

Στερεοτυπίες

Εμμονές

Καθυστέρηση στον λόγο

Ακαμψία στην σκέψη

Ηχολαλία (στερεοτυπικό και επαναλαμβανόμενο μη επικοινωνιακό λόγο).

Δυσκολία στην κατανόηση των συναισθημάτων και των αντιδράσεων των άλλων ανθρώπων αλλά και των δικών τους.

Δυσκολία στον μεταφορική χρήση του προφορικού και του γραπτού λόγου

Επαναληπτικό τρόπο συμπεριφοράς και ενδιαφερόντων

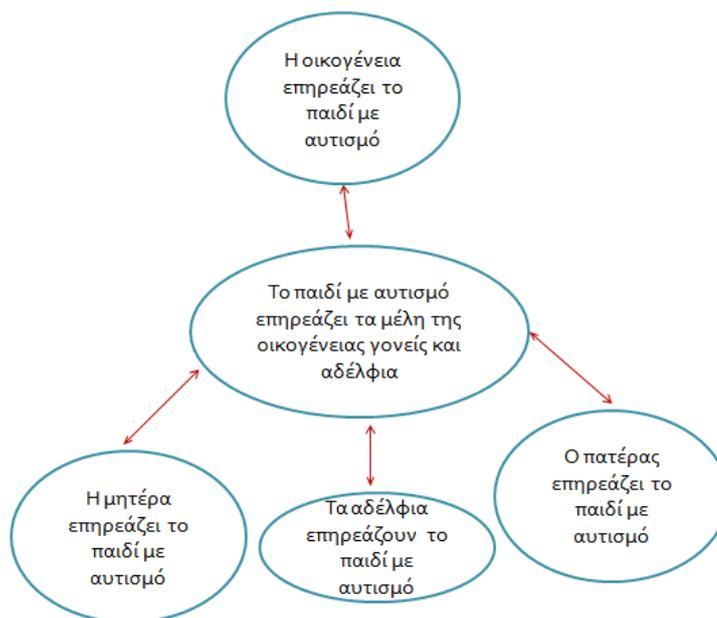
Ο Αυτισμός εκδηλώνεται νωρίς συνήθως στο 3^ο έτος της ηλικίας του παιδιού Επηρεάζει αλλά και δυσκολεύει την ζωή των ατόμων στους εξής τομείς

1. Στην αντίληψη του ατόμου για τον εαυτό του γιατί δεν μπορεί να κατανοήσει τα συναισθήματά του.
2. Στις κοινωνικές του συναλλαγές το οποίο είναι και ένα βασικό θέμα και έχει να κάνει και με τον τρόπο και τις δυσκολίες επικοινωνίας του με τους άλλους.
3. Επίσης παρουσιάζει δυσκολίες στην μαθησιακή διαδικασία και στην σχολική επίδοση.
4. Δεν μπορεί εύκολα να διαχειριστεί την καθημερινότητα του και να προσαρμοστεί στις ανάγκες αυτής.

Το μεγαλύτερο όμως βάρος της εκπαίδευσης αλλά και της διαχείρισης όλων αυτών των δυσκολιών καλείται να το επωμιστεί η οικογένεια του ατόμου που έχει αυτισμό. Ο Αυτισμός επηρεάζει όλα τα μέλη της οικογενείας , σε σημείο που αν δεν υποστηριχθούν ή αν

βοηθηθούν, οι σχέσεις των μελών μεταξύ τους θα διαβρωθούν και το παιδί με αυτισμό θα μείνει μετέωρο και αβοήθητο.

Οικογένεια Η οικογένεια είναι το κύτταρο της κοινωνίας, λειτουργεί μέσα στην κοινωνία και επηρεάζεται από αυτήν. Υπάρχει αλληλεπίδραση μεταξύ του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου αλλά και μεταξύ σχολικής κοινότητας και οικογένειας. Όπως συμβαίνει με όλα τα παιδιά του κόσμου, έτσι και τα παιδιά που έχουν αυτισμό αρχίζουν την ψυχοσυναισθηματική και κοινωνική ζωή στους κόλπους της οικογένειας.



Οικογένεια και κοινωνία βρίσκονται σε συστημική σχέση, δηλαδή είναι ένα σύστημα που το ένα μέλος επηρεάζει το άλλο. Από την άλλη πλευρά, γονείς και παιδιά αποτελούν επίσης ένα άλλο σύστημα που λέγεται οικογένεια και βρίσκονται σε μία σχέση αλληλεπίδρασης μεταξύ τους. Έτσι, όταν ένα μέλος του συστήματος, έχει αυτισμό τότε αυτό επηρεάζει αυτόματα όλα τα μέλη του συστήματος λόγω της σχέσης αλληλεπίδρασης των μελών του.



Η οικογένεια διαδραματίζει έναν πολύ σημαντικό ρόλο στην εκπαίδευση και στην πορεία της ζωής του κάθε παιδιού, είτε έχει αυτισμό είτε όχι. Οι

οικογένειες των παιδιών με αυτισμό ή με ΔΑΦ είναι από όλα τα κοινωνικά στρώματα, οι γονείς ανήκουν σε όλα τα μορφωτικά και πολιτισμικά περιβάλλοντα, σε οπουδήποτε οικονομικό και κοινωνικό επίπεδο.

Στην ελληνική κοινωνία τώρα, οι δεσμοί, είναι ακόμα πολύ ισχυροί. Αυτό σημαίνει πως και οι αλληλεπιδράσεις των μελών είναι ισχυρότερες από ό,τι συμβαίνει σε οικογένειες άλλων, κοινωνιών όπου οι δεσμοί των μελών είναι πιο «χαλαροί». (Γεννά Αγγελική, 2002). Στην ελληνική οικογένεια η μητέρα κουβαλάει ακόμα ενοχές ότι εκείνη είναι η αιτία που γέννησε ένα παιδί με αυτισμό ή με κάποια άλλη αναπηρία. Είναι εκείνη που φέρει το μεγαλύτερο άγχος για την πορεία του παιδιού της, για τη εκπαίδευση του παιδιού της που έχει αυτισμό. Το Σύνδρομο της ψυχρής μητέρας που κυριαρχούσε για πολλά χρόνια έγινε στερεότυπο. Έπειτα από εξέταση μητέρων που είχαν παιδιά με αυτισμό, μέσω τεστ προσωπικότητας καταρρίφθηκε ο μύθος αυτός.

Αυτό που θα μπορούσε να πει κανείς είναι ότι διαμορφώνονται εξαιτίας της αλληλεπίδρασης που αναφέραμε παραπάνω. Και διευκρινίζουμε : Η ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό σε μία οικογένεια, λόγω της αλληλεπίδρασης των σχέσεων παιδιού-γονέων και παιδιού- αδελφών έχει πολύ σοβαρές επιπτώσεις στην καθημερινότητα όλων των μελών της οικογένειας. Ιδιαίτερα οι γονείς βιώνουν πολλά συναισθήματα ματαιώσης, απογοήτευσης, θλίψης, ενοχής, ακόμη και απελπισίας, όταν βγει το πόρισμα ότι το παιδί τους έχει αυτισμό. Οι γονείς συχνά δεν μπορούν να διαχειριστούν τα συναισθήματα τους, περνώντας έτσι διαδοχικά τα «τα στάδια του πένθους», στάδια που περνούν όλοι ώσπου να φτάσουν στην αποδοχή και την «κάθαρση».

Τα στάδια του πένθους

1. Σοκ και θλίψη. Οι γονείς περιμένουν με λαχτάρα τις περισσότερες φορές τον ερχομό του παιδιού τους. Έχουν πλάσει όνειρα, έχουν κιόλας φανταστεί το παιδί τους έφηβο και, ξαφνικά, μετά από λίγο καιρό από την γέννηση του παιδιού τους διακρίνουν πως είναι «διαφορετικό» Κάτι δεν τους αρέσει στη συμπεριφορά του, απευθύνονται σε ειδικούς και τότε είναι που έρχεται η διάγνωση. «αυτισμός ή Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή». Η γη φεύγει κάτω από τα πόδια τους οι υποψίες που είχαν επιβεβαιώνονται και όλος ο παραμυθένιος κόσμος που είχαν φτιάξει για το παιδί τους γκρεμίζεται ξαφνικά Τα συναισθήματα της χαράς αντικαθίστανται με θλίψη και πόνο Οι αντιδράσεις των γονέων ποικίλουν ανάλογα. Άλλοι θα περάσουν κατάθλιψη, άλλοι θα ριχτούν στη δουλειά, άλλοι θα θρηνούν. Όλοι όμως λίγο έως πολύ θα αποσυρθούν κοινωνικά. Η οικογένεια ως μέλος του κοινωνικού ιστού, δέχεται τις αντιδράσεις των μελών της κοινωνίας, που όσο πιο κλειστές είναι οι κοινωνίες τόσο πιο έντονες είναι. Σιγά σιγά κόβουν τις γέφυρες επικοινωνίας με το φιλικό τους περιβάλλον, χαμογελούν λιγότερο, μειώνεται το ενδιαφέρον τους για κάθε κοινωνική εκδήλωση, εξαιτίας της τάσης που έχει το παιδί τους για κοινωνική και συναισθηματική απομόνωση και έλλειψη επικοινωνίας με τους άλλους.

2. Άρνηση. Μετά το σοκ και τη θλίψη και αφού έχουν ανοίξει βιβλία, έχουν φάει ώρες στο διαδίκτυο να ψάχνουν για το τι είναι αυτισμός, έρχεται η Άρνηση Οι γονείς προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους ότι δεν συμβαίνει τίποτε, ότι έχουν κάνει λάθος οι ειδικοί, ότι δεν μπορεί να συμβαίνει αυτό σε

αυτούς και πιέζουν τον εαυτό τους μεγιστοποιώντας το άγχος που ήδη έχουν βιώσει. Το επίπεδο άγχους σε όλα τα μέλη της οικογένειας είναι σε πολύ υψηλά επίπεδα, τόσο στο παιδί με αυτισμό όσο και στα υπόλοιπα μέλη. Συχνά συνοδεύεται από άρνηση αποδοχής ή άγχος για το πώς θα αντιμετωπίσουν οι φίλοι οι γνωστοί ή οι άγνωστοι περαστικοί το παιδί τους. Άγχος για το πώς θα αντιδράσει το παιδί τους σε ένα νέο περιβάλλον. Άγχος για το αν θα το αποδεχθούν, ή πως θα αντιδράσει ο κοινωνικός περίγυρος. Αίσθημα συστολής όταν διακρίνουν την επιφυλακτικότητα προς το παιδί τους ή πολλές φορές τη σκληρότητα που εισπράττουν από το κοινωνικό περιβάλλον. «Δεν είναι τίποτα και ο μπαμπάς του έτσι ήταν κλειστός». «Αυτοί οι Παιδοψυχίατροι όλα τα παιδιά Αυτιστικά τα βγάζουν δεν ξέρουν!» «Ο Παιδίατρός μου θα το είχε καταλάβει και θα μου το είχε πει Τι ξέρουν οι Ψυχολόγοι;» είναι μερικές φράσεις που κατά κόρον λέγονται από στόματα γονέων που βρίσκονται στη φάση της άρνησης. Σε αυτό το στάδιο οι γονείς είναι ευάλωτοι, διότι γ είναι πιθανόν να συναντήσουν στην προσπάθειά τους να μάθουν τι είναι αυτό που έχει το παιδί τους «ειδικούς» που για να τους παρηγορήσουν θα τους «χαϊδέψουν τα αυτιά» και θα τους πουν αυτό που θέλουν να ακούσουν. Αυτό όχι μόνο δεν θα τους βοηθήσει, αλλά θα τους αποπροσανατολίσει και, το κυριότερο, θα αποβεί επιζήμιο για το παιδί τους, καθώς δεν θα βοηθηθεί άμεσα και αποτελεσματικά. Ένα είναι σίγουρο πως η άρνηση δεν βοηθά σε τίποτε. Η ενημέρωση, η σωστή ενημέρωση, είναι αυτή που θα τους βοηθήσει να βγουν εκείνοι και τα παιδιά τους από το τούνελ.

3. Θυμός και οργή. Όταν συνειδητοποιήσουν ότι όντως είχαν δίκιο οι παιδοψυχίατροι και το παιδί τους είναι στο φάσμα του αυτισμού, τότε η άρνηση γίνεται θυμός και οργή και τους πνίγει και ένα μεγάλο «γιατί» ένα «τι» ένα «πώς» τους διακατέχει. «Γιατί να μου συμβαίνει εμένα αυτό;», «Γιατί μας κοιτάζουν αυτοί έτσι;», «Τι θα πουν οι συγγενείς και οι φίλοι μας όταν το μάθουν;», «Γιατί θα πρέπει να απολογούμαι για τη συμπεριφορά του παιδιού μου;», «Πώς θα το πω στο αδελφάκι του;», «Τι θα κάνω με την εκπαίδευσή του τώρα;». Πρόκειται για ερωτήματα στα οποία δεν μπορούν να τα απαντήσουν μόνοι τους οι γονείς. Θέλουν την υποστήριξη και τη βοήθεια των ειδικών: ψυχολόγων, ειδικών παιδαγωγών, λογοθεραπευτών, παιδοψυχίατρων. Αρκεί οι ειδικοί να μην αφήσουν αβοήθητους γονείς και παιδιά, επειδή έχουν ανάγκη από διαρκή στήριξη.

4. Ενοχές. Δεν υπάρχει γονιός που έχει παιδί με αυτισμό που να μην έχει νιώσει ενοχές. Ειδικά οι μητέρες και ειδικά στην Ελλάδα. «Μήπως φταίω εγώ;» σκέφτονται. Συχνά ο ένας γονέας επιρρίπτει τις ευθύνες στον άλλον. Συνήθως, προκειμένου να απαλλαγούν από τις ενοχές, αναζητούν ο ένας γονιός ευθύνες στον άλλον: «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης κάπνιζες πολύ συχνά ή έπαιρνες εκείνο το φάρμακο ή ήσουν φοβερά αγχωμένη» λέει ο σύζυγος στη σύζυγό του. Και αυτή, περνώντας στην «αντεπίθεση», 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». Κάποιοι άλλοι γονείς πιστεύουν ότι τους τιμώρησε ο Θεός ή η Θεία Δίκη για κάτι κακό που έκαναν ή ότι τους «χάρισε» έναν σταυρό δοκιμασίας για να τους τιμωρήσει γιατί... κάπου έφταιζαν. Όλα όμως τα συναισθήματα ενοχής που τυραννούν πολλούς γονείς και δηλητηριάζουν τις μεταξύ τους σχέσεις μπορούν να μειωθούν και σιγά - σιγά να εκλείψουν μέσα από τη σωστή

ενημέρωση και τη στήριξη των ειδικών ψυχολόγων και παιδοψυχιάτρων. Οι γονείς πρέπει να κάνουν να σταματήσουν τις αντιπαλότητες και να αποδεχθούν το παιδί τους. Να συνειδητοποιήσουν πως έχουν ένα υπέροχο παιδί, ένα διαφορετικό παιδί και να δουν πως στη διαφορετικότητα είναι η ομορφιά, Να αποδεχτούν τη διαφορετικότητα μέχρι που αυτή να μην υπάρχει πια.

5. Ανησυχία. Ειδικότερα στην Ελλάδα, οι δομές της ειδικής αγωγής δεν είναι ικανές να στηρίξουν σωστά τόσο το άτομο με αυτισμό όσο και την οικογένεια και το συναισθηματικό δέσιμο γονέων και παιδιών, το οποίο είναι πολύ ισχυρό, καθώς ο θεσμός της οικογένειας στην ελληνική κοινωνία είναι πολύ δυνατός. Έτσι, το άγχος των γονέων μεγαλώνει για τα παιδιά τους που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Ερωτήματα όπως: «Τι θα γίνει το παιδί μου όταν θα μεγαλώσει;», «Θα τα καταφέρει να σταθεί στα πόδια του;», «Θα παντρευτεί;» ή ακόμη τι θα συμβεί όταν εκείνοι δεν θα βρίσκονται πλέον εν ζωή, βασανίζουν τους γονείς και δυστυχώς είναι δύσκολο να απαντηθούν. Πολλοί γονείς ντρέπονται για το παιδί τους, για τη συμπεριφορά του που «ενοχλεί», ειδικά στην ελληνική πραγματικότητα, ή έχουν άγχος για το τι αντίκτυπο θα έχει η διαφορετική συμπεριφορά του παιδιού τους που έχει αυτισμό στον κοινωνικό τους περίγυρο. Αυτό που τους συμβαίνει το θεωρούν δυσβάσταχτο βάρος και πρόβλημα μεγάλο που θέλουν να το κρύψουν όσο πιο βαθιά γίνεται, για να μην το μάθουν οι άλλοι.

6. Αποδοχή. Πολλοί γονείς, κάνοντας τον κύκλο αυτόν, βιώνοντας περισσότερο ή λιγότερο ο καθένας τα «στάδια του πένθους», κάποια στιγμή καταφέρνουν να αποδεχθούν το γεγονός ότι το παιδί τους είναι στο φάσμα του αυτισμού και πρέπει να ζήσουν με αυτήν την πραγματικότητα χωρίς ενοχές, για να μπορέσουν να στηρίξουν το παιδί τους και την οικογένειά τους στην πορεία της κοινής τους ζωής. Τα χρόνια που ασχολούμαστε με παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού ήρθαμε κοντά στις οικογένειες αυτών των παιδιών, αφουγκραστήκαμε τις αγωνίες τους, τις σκέψεις τους και τις ανησυχίες τους. Καταθέτοντας την εμπειρία μας τόσο χρόνων με παιδιά με αυτισμό και τις οικογένειες αυτών παραθέτουμε τα εξής:

Περισσότερο ενοχικές, όπως έχει επισημανθεί παραπάνω, είναι οι Ελληνίδες μητέρες, οι περισσότερες εκ των οποίων δέχονταν πιέσεις από το στενό οικογενειακό τους περιβάλλον. Οι μπαμπάδες δεν το αποδέχονται εύκολα και αν το αποδεχτούν κάποια στιγμή «δεν το αντέχουν», όπως οι ίδιοι ισχυρίζονται και φεύγουν. Έτσι, οι μητέρες μένουν αβοήθητες να παλέψουν με τις κοινωνικές προκαταλήψεις, τα στερεότυπα και τις ενοχές τους, ενώ παράλληλα επωμίζονται όλο το βάρος της παρέμβασης και της εκπαίδευσης του παιδιού τους. Αυτοί όμως που δεν το αποδέχονται ή δεν το δέχονται εύκολα είναι οι παππούδες και οι γιαγιάδες, οι οποίοι αντιδρούν ποικιλοτρόπως. Πολύ συχνά στην ελληνική οικογένεια οι παππούδες και οι γιαγιάδες παρεμβαίνουν στη διαπαιδαγώγηση των εγγονιών τους επιβάλλοντας την άποψή τους. Είναι ίδιον της ελληνικής κοινωνίας. Τα πράγματα γίνονται ακόμα πιο «ασφυκτικά» και δύσκολα όταν στην οικογένεια υπάρχει παιδί που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες τις περισσότερες φορές αρνούνται να το δεχθούν, ενώ άλλοτε στην προσπάθειά τους να «βοηθήσουν» αντιδρούν συνήθως με ένα από τους παρακάτω τρόπους:

1. Θλίβονται διπλά επειδή σκέφτονται τι «συμφορά» βρήκε το εγγόνι τους αλλά και το παιδί τους είτε το τελευταίο είναι ο πατέρας είτε η μητέρα της οικογένειας. Με τον τρόπο αυτόν μεταφέρουν την αγωνία τους στους γονείς και τους πιέζουν ακόμα περισσότερο συναισθηματικά.
2. Δαιμονοποιούν την κατάσταση, δηλαδή πιστεύουν ότι το εγγόνι τους δεν έχει τίποτα, ότι «του έχουν κάνει μάγια» και ότι θα περάσει.
3. Συχνά υποστηρίζουν ότι το παιδί τους δεν είναι υπεύθυνο γι' αυτή την κατάσταση και ότι φταίει το άλλο μέλος και το άλλο σόι.

Ένα είναι σίγουρο πως σε όλες τις περιπτώσεις των οικογενειών που έχουν παιδιά με ΔΑΦ (Διαταραχή Αυτιστικού φάσματος) θα πρέπει να ζητήσουν τη βοήθεια υποστηρικτικών δομών δηλαδή να επέμβουν οι ειδικοί και να τους παρέχουν συμβουλευτική υποστήριξη και βοήθεια.

Υποστηρικτικές δομές στην ελληνική πραγματικότητα

Οι γονείς αναζητώντας να μάθουν «τι έχει το παιδί τους» ή παρακινούμενοι από τους εκπαιδευτικούς, στην πρώτη υποστηρικτική δομή που θα πρέπει να προσφύγουν είναι τα ΚΕΣΣΥ, όπου εκεί η διεπιστημονική ομάδα θα διαγνώσει αν το παιδί είναι στο φάσμα και θα δώσει οδηγίες. Για τα παιδιά που θα φοιτήσουν στα Ειδικά Σχολεία, στην καλύτερη περίπτωση να υπάρχουν όλες οι ειδικότητες, τα παιδιά τυγχάνουν υποστήριξης. Τι γίνεται όμως με τα παιδιά με Αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας που φοιτούν σε τυπικά σχολεία; Εκεί συνήθως μένουν αβοήθητα. Οι γονείς προσπαθούν να υποστηρίξουν τα παιδιά τους

Το σχολείο όμως πόσο έτοιμο είναι να υποστηρίξει τόσο τα παιδιά όσο και τους γονείς; Οι εκπαιδευτικοί χρειάζονται σωστή και διαρκή επιμόρφωση για θέματα που αφορούν τον αυτισμό. Αυτό όμως που πάνω από όλα πρέπει να γίνει είναι να αποδεχθούν το παιδί με αυτισμό, να κατανοήσουν τους γονείς που ανεβαίνουν καθημερινά τον δικό τους Γολγοθά και να τους στηρίξουν στο μέτρο που μπορούν. Επίσης θα πρέπει να επιδιώκουν την επιμόρφωσή τους σε θέματα ένταξης παιδιών με αυτισμό στο τυπικό σχολείο.

Εκπαιδεύοντας τους γονείς ...

Καλλιεργούμε κλίμα εμπιστοσύνης μεταξύ ημών και των γονέων. Μόνο όταν νοιώσουν ασφαλείς θα ανοίξουν την ψυχή τους και θα μπορέσουμε να τους καθοδηγήσουμε σωστά και να τους υποστηρίξουμε. Οι οικογένειες χρειάζονται πληροφορίες και συμβουλές, χρειάζονται συναισθηματική υποστήριξη. Γινόμαστε καλοί ακροατές, χωρίς να τους λυπόμαστε. Δεν θέλουν τον οίκτο μας, αλλά την συμπαράστασή μας και την κατανόηση μας.

Βοηθάμε τους γονείς να περάσουν ομαλά όλα τα στάδια του πένθους, πρέπει να τα βιώσουν και να μάθουν επίσης να μιλάνε για τον Αυτισμό χωρίς να ντρέπονται. Πρέπει να μάθουν να εκφράζουν τα συναισθήματά τους, να μην αισθάνονται ενοχές για τον θυμό τους ή για την πικρία τους. Στις περιπτώσεις αυτές θα ωφελούσε πολύ τους γονείς οι ομάδες γονέων για να μοιράζονται εμπειρίες και συναισθήματα.

Θα πρέπει να ενισχυθούν οι υποστηριχθούν οι γονείς ώστε να βρουν προσωπικό χρόνο για χαλάρωση και διασκέδαση. Το έχουν ανάγκη. Επίσης θα πρέπει να φροντίσουν εξίσου και τα αδέλφια, αν υπάρχουν στην οικογένεια, χωρίς αυτισμό. Θα πρέπει να μάθουν οι γονείς να διαχειρίζονται τα αρνητικά τους συναισθήματα , με την βοήθεια ειδικών (ψυχολόγων). Η ενίσχυση και η στήριξη τόσο του παιδιού με αυτισμού όσο και της οικογένειας θα πρέπει να είναι διαρκής και συνεχής Η Πολιτεία θα πρέπει να υπάρχουν υποστηρικτικές δομές για συμβουλευτική και υποστήριξη γονέων σε επίπεδο κάθε δήμου.

Βιβλιογραφία

- Arendt, L. (2000). «*Ζώντας και δουλεύοντας με τον αυτισμό*». Ένας πρακτικός οδηγός, γραμμένος από τη βασική ομάδα εργαζομένων της National Autistic Society και των τοπικών ενώσεων για τον αυτισμό. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Attwood, T. (2000). «*Γιατί ο Κρις το κάνει αυτό;*» Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Autism Society of North Carolina. (1997). «*Εισαγωγή στον αυτισμό. Είκοσι ερωτήσεις και απαντήσεις*». Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Cumine, V., Leach, J και Stevenson, G. (2000). «*Σύνδρομο Asperger*». Ένας πρακτικός οδηγός για δασκάλους. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Diego M. Pena (2017) “ Anatomy of Autism/”
- B., Παπαδοπούλου, Ν. (1999). «*Αυτισμός: Ένας ύμνος στην επικοινωνία*». Κατανόηση του αυτισμού και των εκπαιδευτικών στρατηγικών. Πρακτικά ημερίδας. Αθήνα, Ελληνική Εταιρία Προστασία Αυτιστικών Ατόμων.
- Βογινδρούκας, Γ., Καλομοίρης, Γ., Παπαγεωργίου, Β. (επιμ.). (2007). «*Παιδιά με πέτρινα μάτια*». Αθήνα. Κέδρος.
- Γεννά, Α. (2002). «*Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Αξιολόγηση διάγνωση- αντιμετώπιση*». Αθήνα: Έκδοση της συγγραφέως
- Campbell, R. (2000). «*Διασχίζοντας τις γέφυρες: Η γονεϊκή προοπτική στην αντιμετώπιση ενός παιδιού αφού αυτό έχει διαγνωστεί με αυτισμό ΔΑΔ.*» Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Κατσούγκρη Αναστασία(2014). «*Οδηγός εξατομικευμένου προγράμματος για παιδιά με αυτισμό*», ΙΕΠ.
- Κατσούγκρη Αναστασία (2018) «*Εκπαιδεύοντας ένα παιδί με Αυτισμό στην οικογένεια και στο Τυπικό Σχολείο*». Εκδόσεις Συμμετρία.
- Κασαμπαλάκου Μαρία (2016). «*Αυγερινός*», Ένα βιβλίο για τον αυτισμό. Αθήνα, Εκδόσεις Θύρα. Αναλυτικά Προγράμματα Ειδικής Αγωγής –
- Μισαηλίδη Πλουσία «*Η θεωρία των παιδιών για τον νου*» Αθήνα Εκδόσεις Τυποθήτω
- Νότας, Σ., (2005). «*Το φάσμα του αυτισμού. Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*». Λάρισα. Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας: «ΕΛΛΑ».
- Ομάδα εργασίας του Συνδέσμου των Διευθυντών Σχολείων για παιδιά με αυτισμό και για ενήλικες. (2001). «*Οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών με αυτισμό*». Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Παπαδοπούλου Μαρία (2017). «*Το Μπλε που αγκαλιάζει*». Αθήνα, Εκδόσεις Συμμετρία.

Rutter, M. (1990). «*Νηπιακός αυτισμός*» Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.
Satkiewicz-Gayhardt, V., Peerenboom, B.,

Rita Jordan «*Η εκπαίδευση παιδιών και νεαρών ατόμων στον Αυτισμό*»
Μετάφραση Ιγνάτιος Καφαντάρης. (2000) UNESCO 1997, εκδόσεις
Εταιρεία Προστασίες Αυτιστικών ατόμων Αθήνα.

Frith, U. (1999). Αυτισμός. Αθήνα.

Faherty, C., Παπαγεωργίου, «*Τι σημαίνει για μένα ;*» (2003) Αθήνα εκδόσεις
Ελληνικά Γράμματα

Χιτόγλου-Αντωνιάδου, Μ. (2000) «*Η αντιμετώπιση των προβλημάτων συμπεριφοράς σε παιδιά με αυτισμό*». Αθήνα, Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων