

Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης

Τομ. 2016

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΤΟΜΕΑΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ Π.Τ.Δ.Ε.
ΚΕΝΤΡΟ ΜΕΛΕΤΗΣ ΨΥΧΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

6^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ
ΚΑΙ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

Υπό την αιγίδα του Υπουργείου Παιδείας
24-26 ΙΟΥΝΙΟΥ 2016

ΠΡΑΚΤΙΚΑ ΣΥΝΕΔΡΙΟΥ

ΙΟΥΝΙΟΣ 2016

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ:

Παπαδότος Ιωάννης

Πολυγρονοπούλου Σταυρούλα

Μπισσέα Αγγελική

ΤΟΜΟΣ Α'

" Το παιδί σας έχει αυτισμό!" Και τώρα...τι γίνεται; Συμβουλευτική γονέων παιδιών με αυτισμό

Λουκοπούλου Ελένη
Καραθανάση Ζαχαρένια
Ζέρβα Παναγιώτα

<http://dx.doi.org/10.12681/edusc.976>

Copyright © 0 Ελένη Λουκοπούλου, Ζαχαρένια Καραθανάση,
Παναγιώτα Ζέρβα



To cite this article:

Λουκοπούλου, Καραθανάση, & Ζέρβα (0). " Το παιδί σας έχει αυτισμό!" Και τώρα...τι γίνεται; Συμβουλευτική γονέων παιδιών με αυτισμό. Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης, 2016, 543-558.

Το παιδί σας έχει αυτισμό!» Και τώρα... τι γίνεται;

Συμβουλευτική γονέων παιδιών με αυτισμό

Ελένη Λουκοπούλου, Νηπ/γός Ειδικής Αγωγής

loukoel@yahoo.gr

Ζαχαρένια Καραθανάση, Νηπ/γός Ειδικής Αγωγής/Msc στις Σπουδές Φύλου

zkarathanasi@gmail.com

Παναγιώτα Ζέρβα, Φοιτήτρια ΤΕΙ Λάρισας/ΣΕΥΠ/Τμήμα Νοσηλευτικής

zervapan94@gmail.com

Περίληψη

Η απόκτηση ενός παιδιού αποτελεί μία από τις σημαντικότερες εμπειρίες στη ζωή ενός ανθρώπου. Οι γονείς προσμένουν το «ονειρικό παιδί», αλλά συνήθως το παιδί που γεννιέται απέχει αρκετά από τις γονεϊκές προσδοκίες. Όσο μεγαλύτερη είναι η απόσταση από αυτές τόσο μεγαλύτερη είναι η απογοήτευση. Ειδικά όταν αυτό το παιδί δεν ανταποκρίνεται στο «φυσιολογικό» και ανήκει στα άτομα με αυτισμό, τότε οι γονείς βιώνουν την αποτυχία. Η πλειοψηφία των γονέων που έρχονται αντιμέτωποι με μία γνωμάτευση αυτισμού για το παιδί τους, εισέρχονται σε μία νέα, επώδυνη κατάσταση. Από το αρχικό ερώτημα «Τι έχει το παιδί μου; Θα θεραπευτεί;» μέχρι τη δήλωση «Το παιδί μου έχει αυτισμό», οι γονείς διανύουν μία τεράστια διαδρομή. Μόνοι, χωρίς ουσιαστική βοήθεια και προσπαθώντας να αναπροσαρμόσουν τα νέα δεδομένα της ζωής τους κάνουν επιλογές που αφορούν το παιδί τους. Η κατεύθυνση, ο καθορισμός σταθερών βημάτων, η τοποθέτηση ρεαλιστικών στόχων καθώς και η αναζήτηση λύσεων και επιλογών σε ζητήματα κοινωνικής προσαρμογής της οικογένειας, η εύρεση κατάλληλου εκπαιδευτικού πλαισίου κ.α. είναι κρίσιμα ζητήματα που απασχολούν τους γονείς. Αναδεικνύεται λοιπόν η αναγκαιότητα της συμβουλευτικής αυτών των γονέων, που θα προσφέρει όχι μόνο σωστή πληροφόρηση

αλλά θα στηρίξει και θα ενδυναμώσει τα μέλη της οικογένειας, μετατρέποντας το «πρόβλημα» σε «πρόκληση».

Λέξεις-κλειδιά: Συμβουλευτική γονέων, Αυτισμός, Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση

Abstract

The acquisition of a child is one of the most important experiences in a person's life. Parents expect the “dreamy child”, but usually the child born is far away from parents' expectations. The bigger this distance is, the greater becomes the frustration. Especially when the child does not respond to “normal” and belongs to people with autism, parents are experiencing failure. The majority of parents, facing a paper, concerning their child, in which the word “autism” is written, enter in a new, painful situation. Since the first question “What is happening to my child? Will it be cured?” till the statement “My child has autism”, parents go through a long distance. Alone, without substantial help, they try to adapt new data into their life and make choices, concerning their child. They have to confront crucial issues, such as direction, setting of next steps, installation of realistic targets, search for solutions, finding the appropriate educational framework etc. All the above prove the need for parental counseling, providing not only accurate information, but also supporting and strengthening family members, turning the “problem” to “challenge”.

Keywords: Parental Counseling, Autism, Special Education, Education

Εισαγωγή

Προσμένοντας το πλάσμα που πρόκειται να φέρουν στον κόσμο πολλοί γονείς «πλάθουν το ονειρικό παιδί». Όμως με τη διάγνωση του αυτισμού οι γονείς εισέρχονται σε μία νέα, επώδυνη κατάσταση. Από το αρχικό ερώτημα «Τι έχει το παιδί μου;» μέχρι τη δήλωση «Το παιδί μου έχει αυτισμό», οι γονείς διανύουν μία τεράστια διαδρομή, στην οποία είναι συνήθως μόνοι.

Στην εργασία παρουσιάζεται αρχικά πως οι γονείς αντιλαμβάνονται τα πρώτα σημάδια του αυτισμού. Στη συνέχεια αναλύονται τα στάδια από τα οποία διέρχονται οι γονείς λαμβάνοντας μία διάγνωση αυτισμού για το παιδί τους. Στο τέλος αναδεικνύεται η αναγκαιότητα της συμβουλευτικής αυτών των γονέων.

Στο τέλος κάθε ενότητας παραθέτουμε τμηματικά τα λόγια μητέρας παιδιού με αυτισμό, το οποίο φοιτούσε τη σχολική χρονιά (2015-16) στο Ειδικό Νηπιαγωγείο που εργαζόμαστε κατόπιν αδείας της.

Πρώτα σημάδια του αυτισμού

Σε έρευνα για τις προκλήσεις της οικογένειας που σχετίζονται με την διάγνωση του αυτισμού, οι περισσότεροι γονείς απάντησαν ότι τα πρώτα σημάδια του αυτισμού έγιναν αντιληπτά ανάμεσα στο 2^ο και 3^ο έτος των παιδιών τους (Molteni&Maggiolini 2015). Σε άλλη έρευνα οι γονείς αναφέρουν ότι κατά τους πρώτους μήνες τα παιδιά τους αναπτύσσονται κανονικά και από την ηλικία 18-24 μηνών άρχισαν να παρατηρούν συμπεριφορές που δημιουργούσαν ανησυχία αλλά αρχικά θεωρήθηκε σαν χαρακτηριστικό της ανάπτυξής τους (Fernandez-Alcántara et al., 2016). Είναι γεγονός ότι για τους γονείς είναι μια πολύπλοκη διαδικασία η παρατήρηση και η αναγνώριση εκείνων των στοιχείων που παραπέμπουν με σαφήνεια στον αυτισμό νωρίτερα των 24 μηνών ειδικότερα αν είναι το πρώτο παιδί για να γίνει έγκαιρη παρέμβαση (Frenette et al., 2011). Όσο τα προειδοποιητικά σημάδια αυξάνονται, ξεκινά ένα «ταξίδι» αναζήτησης των αιτιών ανάμεσα σε διάφορες ειδικότητες του κλάδου της υγείας μέχρι την τελική διάγνωση Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Fernandez-Alcántara et al., 2016). Τα σημάδια που παρατηρούν οι γονείς επικεντρώνονται στην επικοινωνία, το λόγο και τη συμπεριφορά. Ενδεικτικά αναφέρονται: Δεν κοιτάει στα μάτια, δε γυρνά όταν του μιλούν, κάποιες φορές φαίνεται ότι ακούει και κάποιες άλλες όχι, περίεργη αντίδραση σε ήχους, απουσία λόγου ή παρουσία μη λειτουργική, επανάληψη λέξεων (ηχολαλία), παίζει συνήθως μόνο του χωρίς να νοιάζεται για τα παιδιά γύρω του, διάφορες επαναλαμβανόμενες κινήσεις (στερεοτυπίες) κ.α.

Λίγο πριν τα δύο άρχισα να παρατηρώ διαφορές στο παιδί μου εε.. άρχισε να χάνει πρώτα λόγο και μετά και επικοινωνία. Όσο πέραγε ο καιρός, στην αρχή

νομίζαμε ότι είναι κρυωμένος, ότι κάτι έγινε... Όμως εγώ έβλεπα ότι το παιδί μου το χάνω λίγο λίγο, δεν ήτανε το ίδιο και άρχισε να λέω κάτι έχει το παιδί, πρέπει να πάμε σε κάποιο γιατρό και εκεί δημιουργήθηκαν πάρα πολλά προβλήματα μέσα στην οικογένεια, κανείς άλλος δεν ήθελε να το δεχτεί. Και πήρα την παιδίατρο, κλείσαμε ένα ραντεβού, μου είπε μάλλον αφού της είπα τι βλέπω και μου είπε να πάμε στο Παίδων σε μια παιδονευρολόγο μια ειδικότητα που δεν την είχα ξανακούσει ποτέ... (λόγια μητέρας παιδιού με αυτισμό).

Διάγνωση

Ο σκοπός της διάγνωσης είναι πολύπλευρος: α) δίνει απάντηση και βοηθά στην κατανόηση του προβλήματος, β) δίνει κατευθύνσεις σε γονείς, ειδικούς επαγγελματίες, εκπαιδευτικούς κ.α και γ) βοηθά στη χάραξη εκπαιδευτικών στρατηγικών και αποτελεσματικών πρακτικών (Νότας, 2005).

Σύμφωνα με το διαγνωστικό σύστημα DSM (Diagnostic and Statistical Manual) της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης (APA) και συγκεκριμένα το DSMIV και μέχρι το Μάιο του 2013 ο αυτισμός βρισκόταν κάτω από την «ομπρέλα» των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών (ΔΑΔ) και συνοδευόταν από μια τριάδα διαγνωστικών συμπτωμάτων. Αυτά είναι: α) δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση, β) δυσκολίες στην επικοινωνία και γ) στερεοτυπικές, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, δραστηριότητες και ενδιαφέροντα. Με τη νέα αναθεωρημένη έκδοση το DSMV υπάρχουν σημαντικές αλλαγές. Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) αποτελεί μια και μόνο ξεχωριστή διαγνωστική κατηγορία με διαγνωστικά συμπτώματα: α) την κοινωνική επικοινωνία (ενοποίηση των δυσκολιών της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας) και β) στερεοτυπικές, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, δραστηριότητες και ενδιαφέροντα. Η υπερεισθησία και υποεισθησία σε αισθητηριακά ερεθίσματα αποτελούν τώρα μέρος της ομάδας των επαναλαμβανόμενων και στερεοτυπικών συμπεριφορών (Αυτισμός Άσπεργκερ-Ελλάς, χ.χ.)

...αλλά επιβεβαιώθηκαν οι φόβοι μου. Μόλις είδε το παιδί μας είπε ότι Φ. έχει αυτισμό. Με κοίταξε στα μάτια με έπιασε και μου λέει, είναι δύσκολα χρειάζεται πάρα πολύ υπομονή, αγάπη και πάρα πολλές ώρες με εργοθεραπείες και

λογοθεραπείες και δεν ξέρεις τι δυναμικό έχει το παιδί μέχρι να δεις που μπορεί να φτάσει. Εκείνη τη στιγμή επειδή δεν ήξερα τι είχα να αντιμετωπίσω, ήτανε..., ακούγεται πολύ τρελό αλλά είναι ένα συναίσθημα που μετά το συνειδητοποιείς σαν ανακούφιση κάτι, με τη έννοια ότι εντάξει ξέρω τι έχω οπότε τι πρέπει να κάνω για να το παλέψω. Γιατί εγώ προσωπικά δεν ξέρω τι ήταν ο αυτισμός χωρίς να ξέρω βεβαίως τι σημαίνει όλο αυτό που έχω να αντιμετωπίσω. Πάντως σίγουρα δεν έχουμε ενημέρωση, βοήθεια δεν πήρα από πουθενά.... (λόγια μητέρας παιδιού με αυτισμό.)

Η οικογένεια μετά τη διάγνωση

Η ανακοίνωση της διάγνωσης του αυτισμού είναι μια τραυματική εμπειρία για τους γονείς με σημαντικό αντίκτυπο σε όλα τα μέλη της οικογένειας. Είναι για τους περισσότερους γονείς, όπως αναφέρουν, μια μορφή «θανάτου». Μετά από ένα μεγάλο διάστημα ανησυχίας και φόβων αλλά και συζητήσεων με επαγγελματίες υγείας η διάγνωση «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος» λειτουργεί σαν ανακούφιση των μέχρι τώρα ανησυχιών και παράλληλα προκαλεί ένα μείγμα συναισθημάτων με αρνητικό πρόσημο (Negri&Castorina, 2014). Μια άγνωστη πραγματικότητα αρχίζει να διαμορφώνεται, επηρεάζοντας όλες τις πτυχές της οικογενειακής καθημερινότητας, μιας καθημερινότητας που οι γονείς δεν είχαν φανταστεί.

Ο τρόπος αντιμετώπισης των νέων δεδομένων στη ζωή τους διαφέρει σε κάθε μέλος της οικογένειας και εξαρτάται από πολλούς παράγοντες. Τα συναισθήματα που έχουν παρατηρηθεί σχετίζονται με αυτά του θρήνου και τα στάδια που διέρχεται κάθε άτομο. Τα περισσότερα θεωρητικά μοντέλα που μελετούν τα στάδια του θρήνου συμπεριλαμβάνουν τρία γενικά στάδια: α) σοκ και άρνηση, β) συναισθηματική αποδιοργάνωση (θυμός, ενοχή, ντροπή κ.α.) και (γ) συναισθηματική οργάνωση (αποδοχή ή προσαρμογή) (Negri&Castorina, 2014). Οι γονείς μπορεί να «κινούνται» ανάμεσα στα στάδια, να προχωρούν μπροστά, να επανέρχονται αλλά και να καθιλώνονται σε αυτά (AutismSpeaks, 2014;2011).

Τα συναισθήματα που έχουν παρατηρηθεί είναι:

Σοκ και θλίψη

Η πραγματικότητα της διάγνωσης ανατρέπει τις προσδοκίες, τα όνειρα και τα σχέδια που είχαν οι γονείς για το μέλλον του παιδιού τους και προκαλεί σοκ και θλίψη. Η απώλεια είναι έντονη και ουσιαστικά σηματοδοτείται ο «θάνατος» του ονειρικού παιδιού (Rosenbloom, 2003). Η έντονη θλίψη βιώνεται ως «κατάθλιψη» και παρά το γεγονός ότι δεν ίδιες, οι αντιδράσεις των γονέων που ακολουθούν διαφέρουν αλλά συμβαίνουν σχεδόν σε όλους. Από το κλάμα του θρήνου έως την αφοσίωση στη δουλειά ώστε να αποφεύγει το «πρόβλημα», κάθε τρόπος εκδήλωσης αναγνωρίζεται ως δικαίωμα και για το λόγο αυτός είναι σεβαστός. Η έκφραση αυτού του συναισθήματος δίνει τη δυνατότητα απελευθέρωσης της συσσωρευμένης έντασης του πόνου (AutismSpeaks, 2014;2011), (Νότας, 2005).

Μετά ήρθε... η κατάθλιψη; Η αντίδραση του άντρα μου ήταν η άρνηση, πέρασε πάρα πολύ καιρός για να αποδεχθεί πράγματα, τη διάγνωση να αποδεχθεί. Εγώ πάλι νομίζω.. όχι νομίζω έπεσα σε κατάθλιψη, ζορίστηκα πάρα πολύ, χάλασα τις σχέσεις μου με όλους και φιλικό περιβάλλον και συγγενικό περιβάλλον δεν μπορούσα να επικοινωνήσω με κανέναν... Στην ουσία βυθίστηκα σε μια άβυσσο με πολύ κακές σκέψεις. Ήταν πολύ ζόρικο όλο αυτό για μένα ως μάνα και φυσικά γιατί είχα και άγνοια δεν ήξερα τι είχα να αντιμετωπίσω (λόγια μητέρας παιδιού με αυτισμό.)

Άρνηση

Η βαθιά επιθυμία των γονέων να πιστέψουν ότι το παιδί τους είναι καλά, τους βάζει σε μια διαδικασία αμφισβήτησης της διάγνωσης και πεποίθησης ότι κάποιο λάθος έχει γίνει. Φράσεις όπως «το παιδί μου δεν έχει τίποτα», «έχουν κάνει λάθος» κ.α. είναι χαρακτηριστικές ενώ περιστατικά που αφορούν το παιδί τους υπενθυμίζουν το λόγο που οδηγήθηκαν στη διάγνωση. Κατά το διάστημα αυτό ξεκινά η αναζήτηση και άλλων απόψεων, αφήνοντας ανοιχτό τον κίνδυνο της παραπληροφόρησης και της παραπλάνησης από «ειδικούς» που τους λένε αυτά που θέλουν να ακούσουν δημιουργώντας μεγαλύτερη σύγχυση (Νότας, 2005). Είναι σημαντικό ακόμα κι αν ακούσουν κάτι δύσκολο για το παιδί τους, να μη χαθεί η εστίαση στις ανάγκες του παιδιού με αυτισμό και να αναζητήσουν τις έγκυρες πληροφορίες. Η άρνηση είναι ένα συναίσθημα που μπορεί να βιώσει η οικογένεια στο βαθμό που δε θα εμποδίσει τη λήψη αποφάσεων για τη θετική εξέλιξη του παιδιού τους (AutismSpeaks, 2014;2011).

Θυμός

Τα ερωτηματικά συνεχίζονται αλλά εκφράζουν και το θυμό για αυτό που τους συμβαίνει. Άλλοι γονείς θεωρούν ότι είναι θεόσταλτο «γιατί θεέ μας τιμωρείς;», άλλοι μιλούν για την κακή τύχη τους αλλά και του παιδιού «γιατί μας έτυχε αυτό;» ή «σε τι φταίει αυτό το παιδί» κ.α.. Ο θυμός μπορεί συνοδεύεται από ντροπή και πανικό με ερωτήματα όπως «πώς θα το πούμε στους δικούς μας;», «τι θα κάνουν οι φίλοι μας;», «δε θα μας θέλει κανείς» κ.α. Η εκδήλωσή του είναι πιο αισθητή κυρίως στα άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος είτε φωνάζοντας, είτε ξεσπώντας με το παραμικρό κ.α., αλλά σε κάθε περίπτωση είναι μια προσπάθεια να «μιλήσουν» ή να «αποφορτιστούν» για ότι τους πληγώνει και τους προκαλεί θυμό και οργή (AutismSpeaks, 2014).

Ενοχή

Πολύ συχνά οι γονείς, προσπαθώντας να κατανοήσουν την αιτία, αναρωτιούνται «μήπως φταίω εγώ;», «είναι κληρονομικό;» «μήπως μας τιμωρεί ο θεός;». Η ενεργοποίηση των ενοχών είναι ιδιαίτερα επίπονη και φορτίζεται ακόμα περισσότερο όταν επιρρίπτονται ευθύνες από τον έναν/μια στον άλλο/η και αντίστροφα. Με τη σωστή πληροφόρηση οι ενοχές μειώνονται και σταδιακά εξαλείφονται (Νότας, 2005).

Αποδοχή

Το διάστημα μετά τη διάγνωση είναι δύσκολο για όλα τα μέλη της οικογένειας. Η αποδοχή της διάγνωσης αν και διαφέρει από την αποδοχή του αυτισμού είναι ένα σημαντικό βήμα για την υποστήριξη του παιδιού. Θα χρειαστεί χρόνο να κατανοηθούν όλα τα δεδομένα καθώς και οι επιπτώσεις στα μέλη της οικογένειας ξεχωριστά. Η επανεμφάνιση δύσκολων συναισθημάτων είναι πιθανή, αλλά ενισχύεται η ελπίδα όταν το παιδί παρουσιάζει πρόοδο (AutismSpeaks, 2014).

Ανησυχία και άγχος

Σε όλα τα στάδια που έχουν περιγραφεί η ανησυχία και το άγχος ενυπάρχει και υποκινεί τα βήματα της οικογένειας ποικιλοτρόπως. Τα επίπεδα του άγχους είναι υψηλά στους γονείς με παιδιά με αυτισμό σε σχέση με τους γονείς με παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Harper et al, 2013; Eikeseth et al, 2015). Μια πηγή άγχους είναι η διαχείριση των συμπεριφορών και των στερεοτυπιών που εκδηλώνει το παιδί με

αυτισμό (Lecavalier, Leone&Wiltz, 2006). Επίσης τα γενικότερα προβλήματα επικοινωνίας και οι δυσκολίες στη κοινωνική αλληλεπίδραση λειτουργούν σαν ένα είδος απομόνωσης που κάποιες φορές «κρατάει» το παιδί στο σπίτι. Έτσι οι γονείς οδηγούνται στην κοινωνική απομόνωση όχι μόνο από το λιγοστό χρόνο που μπορούν να διαθέσουν για δραστηριότητες εκτός σπιτιού αλλά και εφαρμόζοντας ως στρατηγική στάση την αποφυγή αντιμετώπισης του στίγματος και των μύθων που περιβάλλουν τον αυτισμό (Gray, 2001). Ο Νότας (2005) περιγράφει τις ανησυχίες των γονέων σε σχέση με: α) τη βαρύτητα του αυτισμού, β) την κάλυψη των αναγκών του παιδιού, γ) την εξέλιξη και το μέλλον του παιδιού, δ) την κατάλληλη θεραπευτική παρέμβαση και τους κατάλληλους ειδικούς επαγγελματίες, ε) το κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο, στ) τη συμβουλευτική υποστήριξη και εκπαίδευσή τους, ζ) τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος και η) τις επιπτώσεις στην οικογένεια και τα αδέρφια (Νότας, 2005).

Τα νέα δεδομένα που προκύπτουν στην οικογένεια μετά την διάγνωση αναδεικνύουν τις ανάγκες της, που βρίσκονται σε μια στενή μεταξύ τους σχέση αλλά και την προσπάθεια της αναπροσαρμογής και της ισορροπίας όλων των μελών της οικογένειας:

α) Η πληροφόρηση των γονέων είναι ένας σημαντικός παράγοντας για τα επόμενα βήματα της οικογένειας. Τόσο ο τρόπος μετάδοσης όσο και η πληρότητα των πληροφοριών πρέπει να χαρακτηρίζονται από σαφήνεια ώστε να μη δημιουργούν σύγχυση και εσφαλμένες εκτιμήσεις. Πολλοί γονείς αναφέρονται στην έλλειψη ενημέρωσης σχετικά με τον αυτισμό και στην αναγκαιότητα κατάλληλης υποστήριξης τόσο κατά τη διάγνωση όσο και αργότερα (Ellis et al., 2002;Whitaker, 2002;Siklos & Kerns, 2006). Επίσης η ποιότητα της επικοινωνίας δημιουργεί δυσκολίες στην συνεργασία των γονέων με τους/τις ειδικού/ές επαγγελματίες (Cunningham et al., 1985, όπ. αναφ. στο Παπαγεωργίου, 2006).

β) Εκπαίδευση σε δεξιότητες καθημερινής διαχείρισης που θα βοηθήσει τόσο το παιδί τους όσο και τους ίδιους. Οι γονείς εκφράζουν την ανάγκη για μια πιο ενεργητική συμμετοχή στην υποστήριξη του παιδιού τους (Siklos &Kerns, 2006). Η δυνατότητα που δίνεται στους γονείς να μάθουν και να εφαρμόσουν αυτές τις δεξιότητες δημιουργεί θετικά συναισθήματα (Solomon et al, 2008).

γ) Οι γονείς έχουν ανάγκη υποστήριξης από την πολιτεία και την κοινωνία (Νότας, 2005) και εκφράζουν την ανησυχία τους ότι οι δομές είναι λιγοστές σε αριθμό, δεν είναι σωστά οργανωμένες και εντέλει δεν παρέχουν με επάρκεια τη βοήθεια που οι ίδιοι πιστεύουν ότι χρειάζονται (Cunningham et al., 1985, όπ. αναφ. στο Παπαγεωργίου, 2006). Είναι γεγονός ότι τόσο το κράτος όσο και η κοινωνία έχουν κάνει σημαντικά βήματα σχετικά με τη στάση τους απέναντι στα άτομα με ειδικές ανάγκες. Παρόλα αυτά η στήριξη της οικογένειας είναι ελλιπής (Γενά, 2006) οδηγώντας την οικογένεια σε εξάντληση ακόμα και πριν τη διάγνωση, αναδεικνύοντας την ανυπαρξία ή τα πολύπλοκα σε δομή και οργάνωση συστήματα υπηρεσιών. Η αναζήτηση κατάλληλων υπηρεσιών και επαγγελματιών είναι διαρκής και επίπονη εμπειρία.

δ) Σε όλες τις περιπτώσεις διαπιστώνεται μια βαθιά ανάγκη των γονέων να κατανοηθούν τα συναισθήματά τους από τους ειδικούς, την οικογένειά τους, τους συγγενείς, τους φίλους και το σχολείο (Νότας, 2005).

ε) Οι γονείς έχουν ανάγκη να τους «αναγνωρίζεται το δικαίωμα» στη ζωή. Αυτό ερμηνεύεται με το να ζήσουν όμορφες στιγμές, να προχωρήσουν μπροστά και να εξελιχθούν σαν οικογένεια αλλά και ξεχωριστά κάθε μέλος της (Νότας, 2005) και να σπάσουν την κοινωνική απομόνωση.

στ) Η υποστήριξη και η συμβουλευτική είναι σημαντικές και καθοριστικές για την εξέλιξη της οικογένειας. Η επεξεργασία τόσων δεδομένων, η επίδραση τόσων παραγόντων δημιουργούν μια γενικότερη «αναστάτωση» όπου είναι απαραίτητες αποφάσεις και αντίστοιχες πρακτικές για τη λειτουργικότητά της οικογένειας σε όλα τα επίπεδα (Νότας, 2005).

Σταδιακά λοιπόν άρχισα με βοήθεια από ψυχολόγο από το κέντρο, ο οποίος παρακολουθούσε και το παιδί, να συνέρχομαι, πρώτα απ' όλα να αποδεχθώ, μετά να κατανοήσω τι είναι αυτό που έχω να παλέψω και να συνειδητοποιήσω ότι όλα στη ζωή μας έρχονται ξαφνικά και το μόνο που μπορούμε να κάνουμε και το μόνο που πρέπει να κάνουμε είναι να σηκωθούμε και να το παλέψουμε. Θυμάμαι χαρακτηριστικά ότι σοκαρίστηκα πάρα πολύ, τρομερά, παρ' ότι το βίωνα, όταν μου είπαν ότι αυτό που βιώνεις είναι πένθος. Για μένα ήταν χαστούκι απίστευτο, αισθάνθηκα τόσο απαίσια ακούγοντας τη λέξη πένθος και αυτό που σκέφτηκα ήταν

πως είναι δυνατό να πενθώ ένα παιδί που το κρατάω αγκαλιά μου....(λόγια μητέρας παιδιού με αυτισμό.)

Συμβουλευτική υποστήριξη και συστημική προσέγγιση

Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό όπως και άλλες οικογένειες είναι μέρος της κοινωνίας μας και η λειτουργία της επηρεάζεται από αυτή. Επίσης η ίδια η οικογένεια αποτελεί ένα σύστημα όπου όλα τα μέλη της βρίσκονται σε μια σχέση αλληλεπίδρασης. Κατά συνέπεια κάθε τι που συμβαίνει σε ένα μέλος της οικογένειας επιδρά και στα άλλα και αυτό αφορά την ποιότητα της επικοινωνίας, τα αντίστοιχα συναισθήματα και συμπεριφορές (Νότας, 2006). Η έλευση ενός παιδιού με αυτισμό αλλάζει τα μέχρι τώρα γνωστά πρότυπα επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης ολόκληρης της οικογένειας και τελικά αναδιαμορφώνονται (Gau et al., 2012). Έτσι κάθε συμπεριφορά γίνεται κατανοητή μέσα από το συνολικό πλαίσιο της αλληλεπίδρασης.

Η συστημική προσέγγιση προσανατολίζεται στη διερεύνηση του πλαισίου και πιο συγκεκριμένα στις δυσλειτουργίες των δομών της οικογένειας και του τρόπου επικοινωνίας που αναπτύσσεται. Κάθε πρόβλημα του ατόμου θεωρείται και σύμπτωμα του πλαισίου που ανήκει. Η αποφυγή του προβλήματος ή οι συγκρούσεις για αυτό δεν οδηγεί στην επίλυσή του. Οι συμπεριφορές που εκδηλώνονται είναι αποτέλεσμα αντιλήψεων και στάσεων και σχετίζονται με τα πρότυπα επικοινωνίας. Κατά συνέπεια βασική επιδίωξη της συστημικής προσέγγισης είναι η εξέλιξη και η αλλαγή στάσεων και αντιλήψεων που εμποδίζουν τη λειτουργία των δομών της οικογένειας και την επικοινωνία της. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω της συζήτησης και της πληροφόρησης, της κατανόησης και της ενσυναίσθησης. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, η αλήθεια-υποκειμενική αντίληψη της οικογένειας γίνεται κατανοητή, αλλά ταυτόχρονα και η οικογένεια κατανοεί την αλήθεια των υπολοίπων. Η σχετικότητα της πραγματικότητας, λαμβάνοντας υπόψη και το κοινωνικό-πολιτισμικό πλαίσιο στο οποίο βρίσκεται η οικογένεια, αξιολογείται κυρίως από τη λειτουργικότητά της (Παπαδιώτη-Αθανασίου, 2000).

Η αποτελεσματικότητα της συμβουλευτικής υποστήριξης κρίνεται και από την ποιότητα επικοινωνίας των επαγγελματιών υγείας με την οικογένεια, αλλά πολύ περισσότερο από την εμπιστοσύνη μεταξύ τους. Αυτό επιτυγχάνεται όταν οι

επαγγελματίες υγείας μιλούν με ειλικρίνεια, έχουν τακτική επαφή και διαρκή συνεργασία με τους γονείς, συμμετέχουν ενεργά σε προγράμματα ευαισθητοποίησης της κοινότητας (Νότας, 2005). Μέσα από αυτή τη διαδικασία οι γονείς μεταξύ άλλων θα μπορούν:

- Να λάβουν όλες τις πληροφορίες που σχετίζονται με τον αυτισμό, όχι μόνο για την κάλυψη των δικών τους αποριών αλλά και για καλύτερη ενημέρωση του περίγυρού τους.
- Να εκπαιδευτούν ώστε να αντιμετωπίζουν με αποτελεσματικότητα δύσκολες καταστάσεις.
- Να επικοινωνούν χρησιμοποιώντας νέους τρόπους.
- Να εκφράζουν και να διαχειρίζονται δύσκολα αλλά φυσιολογικά συναισθήματα, ώστε να ενδυναμώσουν την οικογενειακή ζωή και τη λειτουργία της, δίνοντας την δυνατότητα στα μέλη της τόσο να επιλύουν εσωτερικά προβλήματα όσο και να διαμορφώνουν σε θετική κατεύθυνση τις σχέσεις τους με το στενό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.
- Οι προσδοκίες των γονέων να εκφράζονται μέσω ρεαλιστικών στόχων για την εξέλιξη του παιδιού.
- Να επιλέγουν τις κατάλληλες θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις (Νότας, 2005).

Παρόλα αυτά συνειδητοποίησα εκ των υστέρων και αφού άρχισα να συνέρχομαι και γνωρίζοντας κι άλλο κόσμο, τα βήματα αυτά τα οποία πέρασα εγώ θα τα περάσεις οπωσδήποτε είναι το φυσιολογικό, είναι το ανθρώπινο, να πέσεις για να ξανασηκωθείς. Να βοηθήσεις το παιδί σου, την ζωή σου, τον άντρα σου, το άλλο σου το παιδί, όλους. Ακόμα και το περιβάλλον που υπάρχει γύρω μας εγώ πρέπει να το βοηθήσω να καταλάβει, να αποδεχτεί, να αγαπήσει. Γιατί αν δεν το αποδεχτώ εγώ και δε σηκωθώ εγώ πως έχω την απαίτηση να το αποδεχτούν οι γύρω μου (λόγια μητέρας παιδιού με αυτισμό).

Εκπαίδευση

Η επιλογή του κατάλληλου εκπαιδευτικού πλαισίου από τους γονείς είναι μια δύσκολη διαδικασία για την εξέλιξη του παιδιού και κινείται ανάμεσα σε: α) γενικό σχολείο είτε μόνο είτε με παράλληλη στήριξη, για την οποία πολλές φορές

επιβαρύνονται οικονομικά οι γονείς, β) στο γενικό σχολείο και συγκεκριμένα στο τμήμα ένταξης ή) στο ειδικό σχολείο.

Και στο τομέα της εκπαίδευσης διαπιστώνονται προβλήματα στην ποιότητα της επικοινωνίας και συνεργασίας από την πλευρά των γονέων με τους εκπαιδευτικούς και αντίστροφα. Οι γονείς περιγράφουν τη συνεργασία στο επίπεδο των πληροφοριών που τους ζητούνται σε σχέση με το παιδί, σε συζητήσεις τους νιώθουν ότι «κατηγορούνται» ενώ έχουν ανάγκη για περισσότερη καθοδήγηση και ουσιαστική επικοινωνία, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις υπάρχει και σύγκρουση μεταξύ τους. Οι εκπαιδευτικοί καλούνται να αναλάβουν ένα πολυδιάστατο και απαιτητικό ρόλο. Πληροφορούν, ενημερώνουν, προτείνουν λύσεις για καθημερινά προβλήματα, υποστηρίζουν συναισθηματικά και κοινωνικά τους γονείς και τα παιδιά. Στην προσπάθεια ανταπόκρισης του πολύπλευρου εκπαιδευτικού έργου τους, οι εκπαιδευτικοί πολύ συχνά είναι χωρίς στήριξη (Μαυροπούλου, 2006). Έτσι στα προβλήματα εκπαίδευσης των παιδιών με αυτισμό έχει μεγάλο μερίδιο ευθύνης και το εκπαιδευτικό σύστημα (Νότας, 2005)

Για την ειδική αγωγή η συνεργασία γονέων και εκπαιδευτικών είναι πολύ σημαντική και χρήσιμη ως πρακτική (Μαυροπούλου, 2006), με την ενεργό συμμετοχή τους κάθε πρόγραμμα παρέμβασης κινείται σε θετική κατεύθυνση για την εξέλιξη του παιδιού τους (Παπαγεωργίου, 2006α).

Συμπεράσματα

Η συμβουλευτική υποστήριξη των γονέων με παιδί με αυτισμό είναι απαραίτητη και αναγκαία σε κάθε περίπτωση. Ο τρόπος με τον οποίο οι οικογένειες θα προσαρμοστούν στη διάγνωση είναι κρίσιμης σημασίας. Η αποδοχή της διάγνωσης του αυτισμού από τους γονείς και η αναθεώρηση των προσδοκιών τους για το μέλλον του παιδιού και της οικογένειας είναι μια διαδρομή που απαιτεί χρόνο και υποστήριξη (Παπαγεωργίου, 2006). Μέσω της υποστήριξης και της εκπαίδευσης των γονέων χρησιμοποιούνται όλες οι δυνατότητες που θα βοηθήσουν στη θετική εξέλιξη του παιδιού και της οικογένειας και την ποιότητα ζωής τους γενικότερα (Παπαγεωργίου, 2006α). Το κλίμα εμπιστοσύνης, η ποιότητα επικοινωνίας και συνεργασίας ανάμεσα

στους γονείς και επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης συμβάλουν θετικά στην επίτευξη των στόχων.

Όλα τα παιδάκια που έχουν ή δεν έχουν προβλήματα είναι χαρισματικά και αξίζουν την αγάπη μας, την προσοχή μας. Ένα από αυτά είναι κι ο γιος μου και η κόρη μου σαφώς. Μου μιλάει με χίλιους δυο άλλους τρόπους, νοιώθω την αγάπη του, την χαρά του, τη λύπη του, τα πάντα. Έχει ένα άλλο τρόπο να τα εκφράζει, κάθε μέρα τον βρίσκω όλο και περισσότερο, όλο και περισσότερο καταλαβαίνω αυτό που θέλει και χαίρομαι με την πρόοδό του και τις δυνατότητές του και τις ικανότητές του και να βλέπουμε τον χαρακτήρα του. Γιατί το παιδί μου δεν είναι ο αυτισμός. Το παιδί μου είναι ο Φ. που έχει αυτισμό. Απλά θέλει χρόνο να καταλάβεις. Το παιδί μου όπως κι αν είναι ότι κι αν είναι είναι το παιδί μου κι αφού λέω θα κάνω τα πάντα γι αυτό, αυτό είναι το να σηκωθώ όταν πέσω. Το θέμα είναι να σηκωθείς. Τα παιδιά μου είναι τα πάντα(λόγια μητέρας παιδιού με αυτισμό.)

Βιβλιογραφία

Αυτισμός Άσπεργκερ-Ελλάς, (χ.χ.) *Διαγνωστικά κριτήρια για τις Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού*. Ανασύρθηκε από http://www.autismhellas.gr/files/el/DSM-V_%CE%91%CE%9B%CE%9B%CE%91%CE%93%CE%95%CE%A3.pdf

Autism Speaks. (2014). *100 Day Kit for Newly Diagnosed Families of Young Children*. Ανασύρθηκε από <https://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/100-day-kit>

Autism Speaks. (2011). *A Parent's Guide to Autism*. Ανασύρθηκε από <https://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/family-support-tool-kits>

Eikeseth S., Klintwall L., Hayward D. & Gale, C. (2015). Stress in parents of children with autism participating in early and intensive behavioral intervention, *European Journal of Behavior Analysis*, 16(1), pp. 112-120

Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley- Cannon, B., Taras, M., & Sisson, R. W. (2002). Families of children with developmental disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), pp.191–202.

Fernandez-Alcántara, M., , García-Carob, P., Pérez-Marfila, N., Hueso-Montorob, C., Laynez-Rubioc, C., & Cruz-Quintana F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities* 55,pp. 312–321

Frenette, P., Dodds, L., MacPherson, K., Flowerdew, G., Hennen, B., & Bryson, S. (2011). Factors affecting the age at diagnosis of autism spectrum disorders in Nova Scotia, Canada. *Autism*, 17(2), pp. 184–195.

Gau, S. S.-F., Chou, M.-C., Chiang, H.-L., Lee, J.-C., Wong, C.-C., Chou, W.-J., & Wu, Y.-Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6 (1), pp. 263–270

Γενά, Α. (2006). Οικογένεια και παιδιά με αυτισμό. Οι αντιδράσεις και η προσαρμογή των γονέων. Σε Νότας, Σ. (επιμ) *Το φάσμα του αυτισμού, συνεργασία-σύγκλιση οικογένειας και επαγγελματιών* (σελ. 45-88). Τρίκαλα: "έλλα". Ανασύρθηκε από <http://repository.edulll.gr/edulll/handle/10795/330>

Gray, D. E. (2001). Accommodation, resistance and transcendence: Three narratives of autism. *Social Science & Medicine*, 53(9), pp. 1247–1257.

Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), pp. 2604–2616

Lecavalier L, Leone S, & Wiltz J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), pp.172–183.

Μαυροπούλου, Σ. (2006). Σύγκλιση μεταξύ γονέων παιδιών με αυτισμό και εκπαιδευτικών. Σε Νότας, Σ. (επιμ) *Το φάσμα του αυτισμού, συνεργασία-σύγκλιση οικογένειας και επαγγελματιών* (σελ. 89-108). Τρίκαλα: "έλλα". Ανασύρθηκε από <http://repository.edulll.gr/edulll/handle/10795/330>

Molteni P. & Maggolini S. (2015). Parents' Perspectives Towards the Diagnosis of Autism: An Italian Case Study Research. *Journal of Child and Family Studies*. 24(4), pp. 1088–1096

Negri, M. L. & Castorina, L. L. (2014). Family Adaptation to a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. In Tarbox J., Dixon D. R., Sturmey P. and Matson J. L. (Eds), *Handbook of Early Intervention for Autism Spectrum Disorders Research, Policy, and Practice*, Springer, New York, (pp. 117-137)

Νότας, Σ. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές: Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Λάρισα: "έλλα". Ανασύρθηκε από <http://repository.edulll.gr/edulll/handle/10795/663>

Παπαγεωργίου, Β. (2006). Η συνεργασία με τους γονείς. Σε Νότας, Σ. (επιμ) *Το φάσμα του αυτισμού, συνεργασία-σύγκλιση οικογένειας και επαγγελματιών* (σελ. 21-44). Τρίκαλα: "έλλα". Ανασύρθηκε από <http://repository.edulll.gr/edulll/handle/10795/330>

Παπαγεωργίου Β. (2006α). *Προς τους γονείς..., για τους γονείς...* Σύλλογος γονέων κηδεμόνων και φίλων αυτιστικών ατόμων Νομού Λάρισας. Ανασύρθηκε από <http://repository.edulll.gr/edulll/handle/10795/318>

Παπαδιώτη-Αθανασίου Β. (2000). Η συστημική προσέγγιση στην ψυχοθεραπεία σήμερα. Μια εξελικτική πορεία. *Τετράδια Ψυχιατρικής*, 70, σελ. 32-45, Αθήνα. Ανασύρθηκε από http://www.sosyti.gr/data/papadioti/11_Papadioti.pdf

Rosenbloom S., (2003). *Souls: Beneath and Beyond Autism*. McGraw-Hill, New York

Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), pp. 921–933.

Solomon, M., Ozonoff, S., Carter, C., & Caplan, R. (2008). Formal thought disorder and the autism spectrum: Relationship with symptoms, executive control, and anxiety. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(8), pp. 1474–1484.

Whitaker, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism: What parents want and what helps. *Autism*, 6(4), pp. 411–426.