

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ:

**«Ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ:
ΑΛΛΗΛΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ»**

ΤΣΟΥΚΑΛΑ ΕΙΡΗΝΗ

Α.Μ.: 1540

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:
ΚΑΤΕΡΙΝΑ ΜΑΣΧΑ

ΡΕΘΥΜΝΟ

2006

Π Ε Ρ Ι Ε Χ Ο Μ Ε Ν Α

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	4
-----------------------	---

ΜΕΡΟΣ Α΄

ΠΡΩΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ

Διάχυτες Αναπτυξιακές διαταραχές – Η διαταραχή του αυτισμού	7
Ιστορική αναδρομή	7
Συμπτωματολογία	9
Αιτιολογία	10
Επιδημιολογία	10
Πρόγνωση και θεραπεία	11

ΔΕΥΤΕΡΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ

Έγκαιρη διάγνωση και πρόωμη υποστηρικτική παρέμβαση	12
--	----

ΤΡΙΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ

Γνώση γύρω από τον αυτισμό και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του	15
Τι γνωρίζουν οι ειδικοί για τον αυτισμό;	16
Τι γνωρίζουν οι γονείς για τον αυτισμό; Πώς αντιλαμβάνονται την ύπαρξη της διαταραχής και το αυτιστικό παιδί τους;	21

ΜΕΡΟΣ Β΄

ΤΕΤΑΡΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ

Η οικογένεια του αυτιστικού παιδιού	30
--	----

ΠΕΜΠΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ

Οι γονείς του αυτιστικού παιδιού	34
Άγχος και συναφείς ψυχολογικές καταστάσεις	35
Παράγοντες που συμβάλλουν στην ύπαρξη άγχους των γονέων παιδιών με αυτισμό	36
- Χαρακτηριστικά του αυτισμού, απαιτήσεις και άγχος	36
- Διαθεσιμότητα υπηρεσιών / συνεργασία με επαγγελματίες, εμπλοκή στα προγράμματα παρέμβασης και άγχος	41

- Επίσημες / ανεπίσημες πηγές κοινωνικής υποστήριξης και άγχος	46
- Εφαρμογή στρατηγικών αντιμετώπισης και άγχος	48
Συζυγική ικανοποίηση κι ευτυχία στα πλαίσια του γάμου	52
ΕΚΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ	
Τα αδέρφια των ατόμων με αυτισμό	55
ΕΒΔΟΜΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ	
Προσαρμογή της οικογένειας και δίκτυα υποστήριξης	64
Συμπεριφορές προσαρμογής και στρατηγικές αντιμετώπισης	64
Η σημασία των δικτύων υποστήριξης	69
ΜΕΡΟΣ Γ΄	
ΠΡΟΤΑΣΗ ΓΙΑ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟ	
Εισαγωγή	74
Πρόταση θέματος προς διερεύνηση	74
Μερικές σκέψεις για τη μέθοδο	75
- Συμμετέχοντες και δειγματοληψία	76
- Μεθοδολογικά εργαλεία	77
- Διαδικασία συλλογής των δεδομένων	79
Πιθανοί περιορισμοί – Συμπεράσματα	80
ΕΠΙΛΟΓΟΣ	81
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	82

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή της παιδικής ηλικίας, η οποία χαρακτηρίζεται από έναν συνδυασμό ποιοτικών αλλαγών κι έκπτωσης στην κοινωνική αλληλεπίδραση και την επικοινωνία, και από ένα επαναλαμβανόμενο, στερεοτυπικό και περιορισμένο ρεπερτόριο συμπεριφορών, δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων. Στην πραγματικότητα, ο αυτισμός καταλαμβάνει μία από τις σημαντικότερες θέσεις μεταξύ των διαταραχών της παιδικής ψυχοπαθολογίας, από πλευράς σοβαρότητας των συμπτωμάτων της και βάσει της χρόνιας και έντονης επίδρασης της σε ολόκληρη την οικογένεια.

Η εργασία αυτή αποτελεί μια βιβλιογραφική ανασκόπηση που αφορά ουσιαστικά στον τρόπο με τον οποίο η ύπαρξη ενός ατόμου με αυτισμό στο πλαίσιο της οικογένειας επηρεάζει τη λειτουργικότητα και προσαρμοστικότητα των υπόλοιπων μελών της. Μέσα από τις μαρτυρίες των οικογενειών και την ερευνητική δραστηριότητα πολλών διαφορετικών επιστημόνων θα εξετάσουμε τις εμπειρίες που βιώνουν οι γονείς και τα αδέρφια και τα προβλήματα που ενδέχεται να αντιμετωπίζουν. Σε ένα πρώτο επίπεδο, η επίδραση του ατόμου με αυτισμό θα επικεντρωθεί στο σύνολο της οικογένειας, ενώ στη συνέχεια θα ακολουθήσει η μελέτη της επίδρασης στους γονείς και τα αδέρφια του αυτιστικού παιδιού ξεχωριστά. Έμφαση θα δοθεί στη διαδικασία προσαρμογής και την προσπάθεια που καταβάλλουν τα μέλη της οικογένειας προκειμένου να αντεπεξέλθουν αποτελεσματικά.

Πιο συγκεκριμένα, τα δύο πρώτα κεφάλαια περιλαμβάνουν μια σύντομη περιγραφή της διαταραχής του αυτισμού και των εναλλακτικών θεραπευτικών παρεμβάσεων που υφίστανται. Γίνεται αναφορά στα κυρίαρχα συμπτώματα, τους αιτιολογικούς παράγοντες και τη συχνότητα εμφάνισης της διαταραχής.

Στο τρίτο κεφάλαιο μελετώνται οι κυρίαρχες αντιλήψεις γύρω από τον αυτισμό. Έμφαση δίνεται στη γνώση των ειδικών και των άμεσα εμπλεκόμενων με άτομα με αυτισμό και στον τρόπο με τον οποίο οι γονείς αντιλαμβάνονται την ύπαρξη της διαταραχής στο παιδί τους. Στόχος του κεφαλαίου είναι να αποκαλύψει την αντιπαράθεση και διάσταση των απόψεων γύρω από τον αυτισμό, γεγονός που πηγάζει από την πολυμορφία και πολυπλοκότητά του ως φαινόμενου.

Το δεύτερο μέρος αφορά στο πλαίσιο της οικογένειας σε σχέση με τον αυτισμό.

Κατά συνέπεια, το τέταρτο κεφάλαιο αναφέρεται στις επιδράσεις που έχει η ύπαρξη του αυτιστικού παιδιού στην οικογένεια ως σύνολο. Στα κεφάλαια που ακολουθούν γίνεται μια διεξοδικότερη αναφορά σε συγκεκριμένες επιδράσεις στους γονείς και στα αδέρφια του αυτιστικού ατόμου. Στην περίπτωση των γονέων, έμφαση δίνεται κυρίως στην ύπαρξη άγχους και άλλων ψυχοπαθολογικών καταστάσεων εξαιτίας της ανατροφής ενός αυτιστικού παιδιού, ενώ εξετάζεται, επίσης, το ενδεχόμενο ύπαρξης συζυγικών προβλημάτων. Η αναφορά στα αδέρφια έγκειται στο βαθμό και τη διαδικασία της προσαρμογής τους, καθώς και στην ποιότητα της σχέσης με τα αυτιστικά αδέρφια τους.

Το τελευταίο κεφάλαιο αφορά στις προσαρμοστικές συμπεριφορές και στρατηγικές που εφαρμόζονται από τα μέλη της οικογένειας του ατόμου με αυτισμό. Επισημαίνεται, επίσης, η σπουδαιότητα της παροχής κοινωνικής υποστήριξης στους γονείς και τα αδέρφια αυτιστικών παιδιών και η σημασία της συμμετοχής τους σε ομάδες υποστήριξης.

Τέλος, το τρίτο μέρος αποτελεί ουσιαστικά μια πρόταση ερευνητικού σχεδιασμού, σύμφωνα με την ισχύουσα πραγματικότητα στην Ελλάδα. Θα συζητηθούν θέματα που αφορούν στη μεθοδολογία (δειγματοληψία, ερευνητικά εργαλεία, διαδικασία συγκέντρωσης δεδομένων) και θα επισημανθούν τυχόν περιορισμοί και παράγοντες παρεμπόδισης στην ερευνητική διαδικασία.

ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ

ΑΥΤΙΣΜΟΣ: ΚΥΡΙΑΡΧΕΣ ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ

ΠΡΩΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ – Η ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Ο όρος *Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές* αναφέρεται σε μια ομάδα διαταραχών της παιδικής ηλικίας. Ο όρος *διάχυτη* σημαίνει ότι οι δυσκολίες που εμφανίζονται τείνουν να διαπερνούν όλους σχεδόν τους βασικούς τομείς της εξέλιξης, με την έννοια ότι η διαταραχή επηρεάζει σφαιρικά την ανάπτυξη. Ο όρος *αναπτυξιακή* επισημαίνει και διευκρινίζει ουσιαστικά ότι η όποια βλάβη ή διαταραχή εμφανίζεται κατά την περίοδο της ανάπτυξης.

Στην ομάδα των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών περιλαμβάνονται η *Αυτιστική Διαταραχή*, η *Διαταραχή Rett*, η *Διαταραχή Asperger*, η *Αποδιοργανωτική Διαταραχή της Παιδικής Ηλικίας* και η *Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς*. Όλες αυτές οι διαταραχές χαρακτηρίζονται από σοβαρά κι εκτεταμένα αναπτυξιακά προβλήματα, που αφορούν διάφορους τομείς της ανάπτυξης. Επίσης, συχνά συνοδεύονται από διανοητική υστέρηση, εμφανίζονται στα πρώτα χρόνια της ζωής και πιθανά οφείλονται, σύμφωνα με τις μέχρι τώρα έρευνες, στην ύπαρξη εγκεφαλικής ψυχοπαθοφυσιολογίας (Μάνος, 1997).

Πιο συγκεκριμένα, ο αυτισμός είναι μια νευροψυχολογική διαταραχή, η οποία συγκαταλέγεται, όπως αναφέρεται παραπάνω, στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Ωστόσο, συνήθως είναι και ο όρος διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, όταν αναφέρεται κανείς στον αυτισμό και τις συγγενείς με αυτόν διαταραχές.

ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Ο **Leo Kanner** και ο **Hans Asperger** υπήρξαν πρωτοπόροι, καθώς, ανεξάρτητα ο ένας απ' τον άλλο, δημοσίευσαν για πρώτη φορά μελέτες σχετικά με την αυτιστική διαταραχή. Τόσο ο Kanner όσο και ο Asperger κατέγραψαν περιπτώσεις «περίεργων παιδιών», τα οποία από κοινού παρουσίαζαν μερικά ιδιαίτερα χαρακτηριστικά γνωρί-

σματα. Πάνω απ' όλα, τα παιδιά αυτά έδειχναν να μη μπορούν να καλλιεργήσουν και να διατηρήσουν φυσιολογικές συναισθηματικές επαφές και σχέσεις με τους άλλους ανθρώπους (Frith, 1999).

Ο Kanner ήταν ο πρώτος που αποπειράθηκε να δώσει έναν ορισμό για τη συγκεκριμένη διαταραχή, ορίζοντας την ως «αυτιστική διαταραχή συναισθηματικής επαφής»¹ και ερμηνεύοντας την σαν έλλειψη κοινωνικής εμπλοκής (Χίτογλου – Αντωνιάδου, Κεκές & Χίτογλου – Χατζή, 2002). Ο ορισμός του αυτισμού κατά τον Asperger ή της «αυτιστικής ψυχοπάθειας» όπως την ονόμαζε, ήταν πολύ πιο ευρύς από τον ορισμό του Kanner, περιλαμβάνοντας περιπτώσεις που άγγιζαν τα όρια του φυσιολογικού και έφταναν μέχρι σοβαρές εγκεφαλικές βλάβες. Και οι δύο, εντούτοις, υπέθεσαν ότι υπάρχει «διαταραχή της επαφής» σε κάποιο βαθύτερο επίπεδο του συναισθήματος και / ή του ενστίκτου. Τόνισαν από κοινού, επίσης, τις ιδιομορφίες της επικοινωνίας και τις δυσκολίες στην κοινωνική προσαρμογή των αυτιστικών παιδιών. Τέλος, και οι δύο επισήμαναν τις κινητικές στερεοτυπίες και το «αινιγματικό», διάσπαρτο πεδίο των διανοητικών επιτευγμάτων (Frith, 1999).

Αξίζει εδώ να αναφερθούμε στις κυρίαρχες τάσεις του παρελθόντος σχετικά με τις απόψεις γύρω από τον αυτισμό. Μία από αυτές ήταν η άποψη ότι ο αυτισμός σχετίζεται με τον τρόπο που οι γονείς έχουν αναθρέψει τα παιδιά τους και ότι ακριβώς αυτός ο τρόπος ανατροφής έχει προκαλέσει όλα τα προβλήματα (Wing, 2000). Πρόκειται ουσιαστικά για το *μύθο της ψυχρής μάνας*, ο οποίος σε γενικές γραμμές περιλαμβάνει την άποψη ότι μια πολύ αντίξοχη αλληλεπίδραση ανάμεσα σε μια ψυχρή μάνα κι ένα ίσως ευάλωτο παιδί μπορούσε να οδηγήσει στον αυτισμό.

Τέλος, εξίσου έντονη ήταν η τάση ταύτισης του αυτισμού με τις παιδικές ψυχώσεις. Τις πρώτες δεκαετίες του 20^{ου} αιώνα πολλοί πίστευαν ότι ο αυτισμός είναι μια ψυχική και όχι αναπτυξιακή διαταραχή (Wing, 2000), με αποτέλεσμα κατά τη δεκαετία του '50 να θεωρηθεί πρόωμη εμφάνιση σχιζοφρένειας, αντίληψη που αποδείχθηκε αβάσιμη τις δεκαετίες που ακολούθησαν (Χίτογλου – Αντωνιάδου, Κεκές & Χίτογλου – Χατζή, 2002). Η άποψη που επικράτησε από τότε είναι ότι τα αυτιστικά

¹ Ο ορισμός αυτός διατυπώθηκε το 1943 και προήλθε από τις παρατηρήσεις του Kanner σε 11 παιδιά (8 αγόρια και 3 κορίτσια), στα οποία εντόπισε κοινωνική απάθεια, έλλειψη επικοινωνίας και στερεοτυπική συμπεριφορά.

παιδιά δεν έχουν αποσυρθεί από την πραγματικότητα λόγω κάποιας ψυχικής αρρώστιας, αλλά αντίθετα, έχουν αποτύχει να βγουν στην πραγματικότητα λόγω μιας σοβαρής και σε μεγάλη έκταση διαταραχής στη διαδικασία της ανάπτυξης (Rutter, 1987).

ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

Η συμπτωματολογία των ατόμων με αυτισμό παρουσιάζει ποικιλομορφία από άτομο σε άτομο. Ωστόσο, υπάρχουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά που παρατηρούνται λίγο πολύ σε όλα τα άτομα με τη διαταραχή. Κατά συνέπεια, σημαντική είναι η **έκπτωση στην κοινωνική διαντίδραση**, η οποία διαφαίνεται στη δυσκολία του αυτιστικού ατόμου να δημιουργήσει και να διατηρήσει διαπροσωπικές σχέσεις, να χρησιμοποιήσει μη λεκτικές συμπεριφορές (π.χ. βλεμματική επαφή, χειρονομίες κ.ά.), να εκδηλώσει συναισθηματική αμοιβαιότητα και αυθορμητισμό. Όσον αφορά την **έκπτωση στην επικοινωνία**, η καθυστέρηση στην ανάπτυξη της ομιλίας είναι συνήθης, αν και κάποια άτομα καταφέρνουν να αποκτήσουν επαρκή λόγο, ο οποίος, όμως, διαφέρει για διάφορες αιτίες από το λόγο των φυσιολογικών παιδιών και συχνά είναι στερεοτυπικός. Τα αυτιστικά άτομα παρουσιάζουν, επίσης, **προβλήματα στη συμπεριφορά**. Πιο συγκεκριμένα, η συμπεριφορά τους είναι συχνά στερεοτυπική κι επαναληπτική, περιορισμένου ρεπερτορίου, συμπεριλαμβάνοντας αυτοτραυματισμούς κι έντονες αντιδράσεις / ξεσπάσματα θυμού στην αλλαγή. Σε κάποιες περιπτώσεις τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν ασυνήθιστη κλίση προς συγκεκριμένες δραστηριότητες και δεξιότητες, όπως αριθμητικές, μουσικές κ.ά. Τέλος, οι διαταραχές του αυτιστικού φάσματος συχνά συνοδεύονται από κάποιου βαθμού διανοητική καθυστέρηση, άλλες νευρολογικές και μη ιατρικές καταστάσεις, επιληπτικές κρίσεις (Μάνος, 1997· Volkmar & Pauls, 2003). Παρά τις προαναφερθείσες ασυνήθιστες συμπεριφορές που παρουσιάζουν, τα αυτιστικά παιδιά δείχνουν από άποψη εξωτερικής εμφάνισης απολύτως φυσιολογικά, με χαρακτηριστικά που είναι ιδιαίτερα ελκυστικά και βλέμμα που ελκύει το ενδιαφέρον (Howlin & Rutter, 1989). Κάποια αυτιστικά άτομα εμφανίζουν, τέλος, αξιοπρόσεκτη κλίση σε συγκεκριμένους τομείς, όπως τα μαθηματικά, τη μουσική, τη μνήμη / απομνημόνευση κ.ά..

Τα παραπάνω συμπτώματα είναι εμφανή πριν την ηλικία των τριών χρόνων. Δεν είναι λίγοι οι γονείς που αντιλαμβάνονται ήδη από νωρίς ότι «κάτι δεν πάει καλά» με το παιδί τους. Πρώιμες ενδείξεις του αυτισμού μπορεί να είναι μωρά που δεν προσαρμόζονται στην αγκαλιά / πάρα πολύ ήρεμα ή πάρα πολύ ανήσυχα / παθητικά ή υπερτονικά, παράξενα παιχνίδια με τα χέρια ή με αντικείμενα, διαταραχές διατροφής και ύπνου κ.ά. (Χίτογλου – Αντωνιάδου, Κεκές & Χίτογλου – Χατζή, 2002).

ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ

Οι αιτιολογικοί παράγοντες που συμβάλλουν στην εκδήλωση της διαταραχής δεν έχουν διευκρινιστεί πλήρως. Οι απόψεις των ειδικών διαφέρουν, αν και, σε γενικές γραμμές, θεωρείται ότι ο αυτισμός είναι ένα *πολυπαραγοντικό* φαινόμενο, με κυρίαρχα βιολογικά και γενετικά αίτια.

Σε βιολογικό επίπεδο, οι έρευνες δείχνουν ότι ορισμένα τμήματα του κεντρικού νευρικού συστήματος πιθανόν να μην αναπτύσσονται σωστά. Για κάποιους λόγους, τα εκατομμύρια νεύρων που αναπτύσσονται στον εξελισσόμενο εγκέφαλο κάνουν ορισμένες λανθασμένες συνδέσεις (Grandin & Scariano, 1995). Πιθανά να υπάρχει δυσλειτουργία σε επίπεδο νευροδιαβιβαστών. Επίσης, μπορεί να ευθύνονται ορισμένες ασθένειες της μητέρας οι οποίες προσβάλλουν το έμβρυο ή ανωμαλίες και βλάβες κατά τον τοκετό (π.χ. ανοξία, δηλαδή διακοπή της οξυγόνωσης του εγκεφάλου) (Jordan & Powell, 2000).

Όσον αφορά τις γενετικές επιδράσεις, μελέτες σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό και σε διδύμους υποδηλώνουν την ύπαρξη γενετικών παραγόντων και χρωμοσωμικών ανωμαλιών. Παρά το γεγονός ότι η ύπαρξη γενετικών επιδράσεων είναι γενικότερα αποδεκτή, δεν έχει ενοχοποιηθεί ακόμα κάποιο συγκεκριμένο γονίδιο. Ωστόσο, αναμένεται ο προσδιορισμός του μέσα στις επόμενες δεκαετίες (Rutter, 2005).

ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Η συχνότητα με την οποία εμφανίζονται οι διαταραχές του αυτιστικού φάσματος εκτιμάται από 2 έως 5 περιπτώσεις στα 10.000 παιδιά, ενώ είναι τέσσερις έως πέντε

φορές πιο συχνή στα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια (Μάνος, 1997). Το 2000 το Βρετανικό Ιατρικό κι Ερευνητικό Συμβούλιο ανέφερε αξιοσημείωτη αύξηση στη συχνότητα των περιπτώσεων, η οποία έφτανε τη 1 στις 1000 περιπτώσεις. Επίσης, υπάρχουν εθνικές διαφορές και τα υψηλότερα ποσοστά που έχουν αναφερθεί τελευταία αφορούν σε χώρες όπως η Ιαπωνία, η Σουηδία, οι Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής και η Αγγλία (Prior, 2003). Τα συνεχώς αυξανόμενα ποσοστά που αναφέρονται ερμηνεύονται βάσει διαφόρων παραγόντων, όπως είναι οι αλλαγές στις διαγνωστικές διαδικασίες και πρακτικές, η αυξημένη γνώση κι έμφαση στις συγκεκριμένες διαταραχές, η πρόωμη διάγνωση και παρέμβαση, οι αλλαγές στο σχεδιασμό των (επιδημιολογικών) ερευνών (Volkmar, Lord, Bailey, Schultz & Klin, 2004).

ΠΡΟΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Ο αυτισμός είναι διαταραχή που μέχρι σήμερα **δεν προλαμβάνεται με προγεννητικούς ελέγχους και δε θεραπεύεται**. Η πλειοψηφία των αυτιστικών παιδιών γίνονται αυτιστικοί ενήλικες, ωστόσο, περιπτώσεις αυτιστικών ατόμων που έχουν καταφέρει να ζήσουν αυτόνομα και δημιουργικά στην ενήλικη ζωή τους δείχνουν ότι υπάρχει ελπίδα για το αυτιστικό παιδί. Η κατανόηση και αποδοχή, οι λογικά υψηλές προσδοκίες, η ενίσχυση κι ενθάρρυνση σε ό,τι καλύτερο έχει είναι δυνατό να δημιουργήσουν τη βάση, από την οποία μπορεί να προοδεύσει και να αναπτυχθεί. Γι' αυτό και όλοι συμφωνούν στην αναγκαιότητα της πρόωμης διάγνωσης κι αντιμετώπισης προκειμένου να αξιοποιηθούν οι μεγάλες δυνατότητες της πλαστικότητας του εγκεφάλου (Χίτογλου – Αντωνιάδου, Κεκές & Χίτογλου – Χατζή, 2002· Grandin & Scariano, 1995).

ΔΕΥΤΕΡΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ

ΕΓΚΑΙΡΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΠΡΩΙΜΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

Η πρώιμη διάγνωση και υποστηρικτική παρέμβαση, όσον αφορά τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, είναι υψηλής σημασίας. Όπως αναφέρουν οι Spence, Sharifi και Wiznitzer (2004), η έγκαιρη παραπομπή και διάγνωση είναι το «κλειδί», καθώς υπάρχουν πλέον ισχυρές ενδείξεις ότι η πρώιμη διάγνωση και η κατάλληλη παρέμβαση αυξάνουν το ενδεχόμενο βελτίωσης και προόδου των παιδιών με αυτισμό. Επιπλέον, η διάγνωση της διαταραχής σε νεαρή ηλικία με τη σειρά της μπορεί να οδηγήσει στην πρόσβαση σε κατάλληλες υπηρεσίες, ενώ βοηθά τους γονείς να εστιάσουν στο πρόβλημα του παιδιού τους και να συνειδητοποιήσουν πού βρίσκονται οι δυσκολίες, ώστε να ασκήσουν έπειτα την κατάλληλη προσπάθεια προκειμένου να βοηθήσουν το παιδί και τους ίδιους. Σημασία, ωστόσο, έχει η διάγνωση να βασίζεται στην άμεση παρατήρηση του παιδιού σε κατευθυνόμενες και μη συνθήκες, καθώς και σε ένα εκτενές κι έγκυρο ιστορικό ανάπτυξης (Freeman, 1997).

Αφού γίνει η διάγνωση της διαταραχής, στη συνέχεια οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με μια δύσκολη απόφαση, η οποία αφορά στο είδος της θεραπευτικής παρέμβασης που θα επιλέξουν για το παιδί τους. Οι στόχοι των διαφορετικών παρεμβάσεων μπορούν να συνοψιστούν ως εξής: α) οργάνωση / ρύθμιση του περιβάλλοντος, β) τροποποίηση της συμπεριφοράς, γ) εκμάθηση δεξιοτήτων, δ) βελτίωση των τυπικών / κλασικών συμπτωμάτων (The National Autistic Society, 2001). Υπάρχουν ποικίλες κατευθύνσεις κι επιλογές αναφορικά με αυτό το ζήτημα, κάποιες από τις οποίες θα παρουσιαστούν συνοπτικά στη συνέχεια.

Εκτός της φαρμακοθεραπείας, η οποία έχει αποτελέσματα στη βελτίωση συγκεκριμένων συμπτωμάτων, τα εκπαιδευτικά προγράμματα κατέχουν πρωταρχική θέση στις επιλογές των γονέων. Το **TEACCH** (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) είναι ένα από αυτά τα προγράμματα. Επίσης, προγράμματα που βασίζονται στην *Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς* (**ABA – Applied Behavior Analysis**) για την εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό έχουν τύχει υψηλής προσοχής τα τελευταία χρόνια (Manning-Courtney et al., 2003).

Η αποτελεσματικότητα τους, κυρίως σε παιδιά προσχολικής και πρώιμης σχολικής ηλικίας, βασίζεται στην εξατομίκευση, στη σταδιακή και σταθερή βελτίωση της συμπεριφοράς και των δεξιοτήτων του παιδιού μέσω συνεχούς θετικής ενίσχυσης κι επανατροφοδότησης (Couper, 2004). Ένα ακόμα πρόγραμμα εντατικής παρέμβασης είναι το **Son – Rise Program**, καθώς και προγράμματα που βασίζονται σε αναπτυξιακές και γνωστικές προσεγγίσεις / θεωρίες, όπως το **Developmental, Individual - Difference, Relationship – Based (DIR) Model** και η **μέθοδος Miller** (Miller Method). Μια εναλλακτική μορφή εκπαίδευσης είναι και η ενσωμάτωση στο σχολείο, η οποία μπορεί να αφορά σε ειδικές τάξεις ή σε πλήρη ενσωμάτωση σε κανονικές τάξεις. Ανεξαρτήτως μορφής, η ένταξη αυτιστικών παιδιών σε κανονικά σχολεία απαιτεί προσεκτικό σχεδιασμό και συνεχή παρακολούθηση και υποστήριξη, προκειμένου να επιτευχθούν ακαδημαϊκοί και άλλοι στόχοι, που αφορούν κυρίως στην κοινωνικοποίηση του παιδιού και στην απόκτηση κοινωνικών δεξιοτήτων. Παράλληλες / συμπληρωματικές θεραπείες ενδέχεται να αποτελέσουν για πολλά παιδιά η λογοθεραπεία, η εργοθεραπεία ή ο συνδυασμός αυτών των δύο, η φυσιοθεραπεία, η μουσικοθεραπεία, η θεραπευτική ιππασία και η υδροθεραπεία (Manning-Courtney et al., 2003).

Η αποτελεσματικότητα των διαφόρων παρεμβάσεων έχει τονιστεί μέσα από μια σειρά ερευνών. Στο σύνολο των μελετών για την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων αναφέρονται: α) αναπτυξιακές αλλαγές και υψηλότερα επίπεδα νοημοσύνης, β) βελτίωση της ομιλίας των παιδιών, και γ) ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων και μείωση / καταπράυνση των αυτιστικών συμπτωμάτων. Δύο επιπλέον συμπεράσματα διεξάγονται από τέτοιου είδους μελέτες. Πρώτον, επισημαίνεται για μια ακόμα φορά η ανάγκη για πρώιμη υποστηρικτική παρέμβαση, καθώς τα παιδιά που λαμβάνουν προγράμματα παρέμβασης σε μικρή ηλικία (μεταξύ 2 και 4 ετών) φαίνεται να επωφελοούνται περισσότερο. Δεύτερον, τα μικρά παιδιά με αυτισμό ενδέχεται να πετύχουν τους στόχους της παρέμβασης πολύ γρηγορότερα σε σύγκριση με παιδιά που πάσχουν από άλλου είδους νευρο-αναπτυξιακές διαταραχές (Rogers, 1996).

Η επιλογή της κατάλληλης θεραπευτικής παρέμβασης, όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, είναι μια αρκετά δύσκολη υπόθεση. Παρά την αποδεδειγμένη αποτελεσματικότητα ορισμένων θεραπευτικών παρεμβάσεων, οι γονείς και οι θεραπευτές πρέπει να είναι ιδιαίτερα προσεκτικοί. Ο Freeman (1997) παραθέτει σχετικά μια σειρά από

αρχές, οι οποίες πρέπει να λαμβάνονται υπόψη στην αξιολόγηση κι επιλογή του κατάλληλου προγράμματος:

- Το σημαντικότερο ίσως πράγμα που πρέπει να θυμάται κανείς είναι ότι το κάθε παιδί είναι ένα ξεχωριστό άτομο και συνεπώς το πρόγραμμα πρέπει να είναι εξατομικευμένο. Αυτό που θεωρείται κατάλληλο για ένα παιδί ίσως είναι ή δεν είναι κατάλληλο για κάποιο άλλο παιδί.
- Ο απώτερος στόχος κάθε θεραπευτικής παρέμβασης πρέπει να είναι να βοηθήσει το άτομο να γίνει ένα λειτουργικό μέλος της κοινωνίας και να ανεξαρτητοποιηθεί στο μέγιστο δυνατό βαθμό. Οποιαδήποτε παρέμβαση δε λαμβάνει υπόψη αυτόν τον κανόνα δεν είναι επαρκής.
- Ό,τι είναι κατάλληλο για ένα συγκεκριμένο άτομο σε μια δεδομένη στιγμή ίσως δεν είναι κατάλληλο για το ίδιο άτομο σε μια διαφορετική χρονική στιγμή.
- Εναλλακτικές θεραπείες ενδέχεται να είναι χρήσιμες για την ανάπτυξη διαφόρων τομέων της ζωής του αυτιστικού ατόμου.
- Υψίστης σημασίας είναι η συνειδητοποίηση ότι υπάρχουν παρεμβάσεις, των οποίων η αξία κι αποτελεσματικότητα δεν έχει διαπιστωθεί επιστημονικά, γεγονός που απαιτεί την προσοχή των γονέων κι όσων εμπλέκονται στη διαδικασία επιλογής κατάλληλου προγράμματος.

Αξίζει οι γονείς να είναι ενήμεροι για τα οφέλη της πρώιμης υποστηρικτικής παρέμβασης στα παιδιά με αυτισμό, γεγονός που θα επιτευχθεί μέσα από την παρουσίαση αποδεικτικών στοιχείων και μελετών που θα αφορούν στην αποτελεσματικότητα συγκεκριμένων θεραπευτικών παρεμβάσεων. Κατά συνέπεια, το κοινό και το εκάστοτε κράτος, αποκτώντας μια πιο θετική άποψη για τη θεραπεία και αγωγή των αυτιστικών παιδιών, είναι πιθανό να καταναλώσουν μεγαλύτερη ενέργεια και να ενισχύσουν οικονομικά και ηθικά την προσπάθεια για εύρεση καταλληλότερων μεθόδων στην αντιμετώπιση των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος (Rogers, 1996).

ΤΡΙΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ

ΓΝΩΣΗ ΓΥΡΩ ΑΠΟ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ ΚΑΙ ΤΑ ΙΔΙΑΙΤΕΡΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΟΥ

Οι διαταραχές του αυτιστικού φάσματος περιλαμβάνουν μια σειρά από συμπτώματα, τα οποία εκδηλώνονται στη συμπεριφορά του αυτιστικού ατόμου. Είναι πραγματικά άξια λόγου και προσοχής η διαφορετικότητα μεταξύ των ατόμων με αυτισμό, όσον αφορά τη συμπτωματολογία που το καθένα από αυτά εμφανίζει.

Η διαφορετικότητα, ωστόσο, στην οποία αναφερθήκαμε παραπάνω, δεν αφορά αποκλειστικά και μόνο στα ποικίλα συμπτώματα που εμφανίζει το αυτιστικό άτομο και που το διαφοροποιούν, όπως υπαγορεύει και η ίδια η λέξη *διαφορετικότητα* από τα άλλα άτομα με τη συγκεκριμένη διαταραχή. Εξίσου σημαντικές διαφορές μεταξύ των ατόμων με αυτισμό εντοπίζονται και στο επίπεδο της σοβαρότητας και της έντασης με την οποία εμφανίζονται κι εκδηλώνονται τα συμπτώματα αυτά, εξ' ου και οι αντίστοιχοι όροι περί ατόμων «υψηλής» και «χαμηλής λειτουργικότητας».

Παρά τις όποιες διαφοροποιήσεις, το βέβαιο είναι πως ο αυτισμός ως διαταραχή έχει επιπτώσεις σε ποικίλες εκφάνσεις της ανάπτυξης και συμπεριφοράς του ατόμου. Κατά συνέπεια, όπως συζητήθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο, εμφανίζονται διάφορα εμπόδια, πιο χαρακτηριστικά από τα οποία αποτελούν τα προβλήματα στην ανάπτυξη του λόγου, η αυτοκαταστροφική συμπεριφορά, η δυσκολία στη συναισθηματική έκφραση κι επικοινωνία, οι στερεοτυπίες.

Ο λόγος, ωστόσο, για τον οποίο αναφερθήκαμε στην ύπαρξη διαφορών μεταξύ των ατόμων με αυτισμό είναι το γεγονός ότι η ποικιλία και πολυπλοκότητα, όσον αφορά την εμφάνιση και σοβαρότητα των συμπτωμάτων, είναι πιθανό να συμβάλλει στον τρόπο που αντιλαμβάνεται κανείς τη συγκεκριμένη διαταραχή. Και πράγματι οι απόψεις γύρω από τον αυτισμό και σημαντικά θέματα που αφορούν σε αυτόν (π.χ. αιτιολογία, διάγνωση, πρόγνωση) εξακολουθούν να δίστανται.

ΤΙ ΓΝΩΡΙΖΟΥΝ ΟΙ ΕΙΔΙΚΟΙ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ;

Παρά το γεγονός ότι θα περίμενε κανείς να υπάρχει μια γενικότερη συμφωνία στις αντιλήψεις και τη γνώση γύρω από τον αυτισμό, όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, κάτι τέτοιο δεν ισχύει. Είναι μάλιστα άξιο προσοχής το γεγονός ότι ασυμφωνία υπάρχει ακόμα και μεταξύ των ειδικών, δηλαδή ατόμων που έχουν ένα επίπεδο θεωρητικών γνώσεων για τον αυτισμό, καθώς και κάποιου είδους επαφή με αυτιστικά άτομα.

Τα αποτελέσματα ερευνών στις οποίες μελετώνται και συγκρίνονται οι απόψεις διαφορετικών ειδικών σχετικά με τη διαταραχή του αυτισμού εμφανίζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον. Η αναφορά σε τέτοιου είδους μελέτες καθιστά δυνατή τη διεξαγωγή συμπερασμάτων, σχετικά με τη γνώση γύρω από τον αυτισμό και ό,τι συνεπάγεται η συγκεκριμένη διαταραχή. Είναι, όμως, εξίσου πρόσφορη, διότι αφορά έμμεσα πολύ σημαντικά θέματα, όπως η διάγνωση και η θεραπεία.

Όσον αφορά τη διάγνωση, είναι γνωστό ότι η πορεία προς αυτή εμπλέκει μία σειρά από ειδικούς και περιλαμβάνει την παραπομπή του παιδιού σε διάφορες διαγνωστικές υπηρεσίες. Δεν πρέπει να μας ξαφνιάζει το γεγονός, ότι πολλές φορές κατά τη φάση της διάγνωσης επικρατεί σύγχυση και αβεβαιότητα, η οποία είναι δυνατό εν μέρει να οφείλεται στην ασυμφωνία μεταξύ των ειδικών που την έχουν αναλάβει δεδομένης και της δυσκολίας στη μέτρηση της αυτιστικής συμπεριφοράς.

Οι απόψεις των ειδικών δεν επηρεάζουν μόνο τη διάγνωση, αλλά παρεμβαίνουν σε μια εξίσου σημαντική διαδικασία, την επιλογή κατάλληλης θεραπευτικής παρέμβασης. Η απόφαση για τη αγωγή που θα ακολουθηθεί είναι φυσικό να βασίζεται αρχικά στον τρόπο που αντιλαμβάνεται κανείς της διαταραχή και κατ' επέκταση στο τι εκλαμβάνει ως μειονεξία ή ικανότητα. Π.χ. ξεπερασμένες ή ανακριβείς αντιλήψεις των επαγγελματιών (θεραπευτών, δασκάλων κλπ), όσον αφορά την πρόγνωση και θεραπεία, ενδεχομένως να επηρεάσουν την ποιότητα των υπηρεσιών που προσφέρουν.

Είναι, επομένως, ιδιαίτερα σημαντικό να υπάρχει όσο το δυνατόν μεγαλύτερη συμφωνία στις απόψεις των διαφόρων εμπλεκόμενων, δεδομένου ότι αυτό θα διευκόλυνε τόσο τη διαδικασία της διάγνωσης όσο και της μετέπειτα θεραπευτικής παρέμβασης. Παρακάτω παρουσιάζονται ενδεικτικά κάποιες μελέτες που αφορούν στις αντιλήψεις διαφόρων ειδικών (ψυχολόγων, ψυχιάτρων, παιδιάτρων, νευρολόγων, λογοθεραπευτών, κοινωνικών λειτουργών κι εκπαιδευτικών) γύρω από τον αυτισμό. Η

προσεκτική παρακολούθηση κι ερμηνεία των αποτελεσμάτων τους είναι δυνατό να οδηγήσει σε χρήσιμα συμπεράσματα.

Μια τέτοιου είδους έρευνα πραγματοποιήθηκε από τους Helps, Newsom-Davis και Callias (1999) στοχεύοντας στη συλλογή πληροφοριών από εκπαιδευτικούς για την εκπαίδευση που έχουν λάβει για τον αυτισμό και τις εκπαιδευτικές ανάγκες των αυτιστικών ατόμων, αλλά και στην εκτίμηση της γνώσης και των απόψεων τους για τη διαταραχή. Με τη χρήση του *Stone Autism Questionnaire*² (τροποποιημένου για τις ανάγκες και στόχους της έρευνας – προσθήκη εννέα θεμάτων) συλλέχθηκαν πληροφορίες από 62 δασκάλους, 10 μέλη υποστηρικτικού / βοηθητικού προσωπικού και από 10 επαγγελματίες ψυχικής υγείας (5 ψυχολόγοι και 5 ψυχίατροι), που ασχολούνταν με την έρευνα και κλινική πρακτική, όσον αφορά παιδιά κι ενήλικες με αυτισμό.

Υπήρξε σημαντική διαφορά απόψεων μεταξύ των επαγγελματιών ψυχικής υγείας και των άλλων ομάδων. Σε γενικές γραμμές, οι ερωτηθέντες, πλην των ψυχολόγων και ψυχιάτρων: 1) έτειναν να μη θεωρούν ότι τα παιδιά με αυτισμό έχουν μαθησιακές δυσκολίες, 2) ήταν πιο πιθανό να περιγράφουν τον αυτισμό ως συναισθηματική διαταραχή και 3) ήταν λιγότερο πιθανό να βλέπουν τον αυτισμό ως αναπτυξιακή διαταραχή, ενδεχομένως λόγω μη εξοικείωσης τους με το συγκεκριμένο όρο και τη σημασία του. Η πλειοψηφία του διδακτικού προσωπικού στερούνταν βασικής γνώσης της έννοιας του αυτισμού, πολλοί έτρεφαν ξεπερασμένες απόψεις για τη διαταραχή και άλλοι παρέμεναν απλά μπερδεμένοι και ανασφαλείς. Ωστόσο, οι ομάδες των δασκάλων σωστά σκέφτονταν ότι ο αυτισμός είναι μια μακρόχρονη κατάσταση που τελικά τα άτομα δεν ξεπερνούν και ότι τα αυτιστικά παιδιά χρειάζονται περισσότερη καθοδήγηση, μεγαλύτερη προβλεψιμότητα και πιο σαφή κατεύθυνση στην πράξη (Helps, Newsom-Davis & Callias, 1999).

Η άποψη σχετικά με την απουσία μαθησιακών δυσκολιών στα παιδιά της παραπάνω έρευνας θα έπρεπε ίσως να τύχει της μεγαλύτερης προσοχής. Μια τέτοια υπόθεση ενδέχεται με τη σειρά της να οδηγήσει τους όποιους εμπλεκόμενους και ιδιαίτερα τους εκπαιδευτικούς σε μια υπερεκτίμηση των γνωστικών ικανοτήτων του παιδιού με αυτισμό και κατά συνέπεια σε πιο υψηλές απαιτήσεις. Οι μη ρεαλιστι-

² Πρόκειται για ερωτηματολόγιο που δημιούργησε ο Stone το 1987 και το οποίο αποτελείται από δύο μέρη. Το πρώτο αφορά στην κατανόηση του αυτισμού γενικά και το δεύτερο αφορά στην κατανόηση σχετικά με συγκεκριμένα διαγνωστικά κριτήρια.

κές προσδοκίες για το επίπεδο γνωστικής ανάπτυξης του παιδιού, αλλά και για οποιοδήποτε άλλο τομέα της συμπεριφοράς και των δεξιοτήτων του, πιθανά να επιφέρει σύγχυση και απογοήτευση και στο δέκτη και στον αποδέκτη των αντίστοιχων παρεμβάσεων και υπηρεσιών. Αντίθετα, η γνώση και κατανόηση των πραγματικών δυνατοτήτων και δυσκολιών του κάθε παιδιού με αυτισμό θα μπορούσε αναμφίβολα να συνεισφέρει στο σχεδιασμό και την εφαρμογή κατάλληλου κι εξατομικευμένου εκπαιδευτικού προγράμματος.

Μια σχετική έρευνα είναι κι αυτή που διεξήχθη στον ελλαδικό χώρο για τη σύγκριση απόψεων 29 δασκάλων ειδικής αγωγής και 35 δασκάλων στην κανονική εκπαίδευση αναφορικά με τα χαρακτηριστικά της αυτιστικής διαταραχής και τους θεραπευτικούς στόχους. Η συγκεκριμένη μελέτη, σε αντίθεση με την προηγούμενη έρευνα, έδειξε αρκετά σημαντικό επίπεδο συμφωνίας. Η πλειοψηφία του δείγματος σωστά δήλωσε ότι ο αυτισμός εμφανίζεται κυρίως σε αγόρια, ότι συνήθως συνοδεύεται από νοητική υστέρηση και ότι δε θεραπεύεται πλήρως. Όσον αφορά στα χαρακτηριστικά του, και οι δύο ομάδες δασκάλων θεώρησαν τα προβλήματα ύπνου, διατροφής και ακοής ως λιγότερο σημαντικά, ενώ έδωσαν ιδιαίτερη έμφαση σε χαρακτηριστικά όπως η έλλειψη οπτικής επαφής κι επικοινωνίας, τα ξεσπάσματα θυμού και η απομόνωση. Οι δάσκαλοι ειδικής αγωγής ήταν, ωστόσο, πιο πιθανό να αναφέρουν ότι το παιδί με αυτισμό «δεν κατανοεί τα συναισθήματα των άλλων», «εκδηλώνει στερεοτυπίες», «δεν επιθυμεί αλλαγές στην καθημερινή του ρουτίνα», «θέλει ομοιομορφία στο περιβάλλον του» και «δεν έχει συναισθήματα» (Μαντορουλίου & Padeliadu, 2000). Το τελευταίο φανερώνει μια ελαφρώς μεγαλύτερη εξοκείωση (με τη διαταραχή και τα χαρακτηριστικά των αυτιστικών παιδιών) των δασκάλων ειδικής αγωγής έναντι των δασκάλων στην κανονική εκπαίδευση. Συνεπώς, η παροχή πιο σαφούς καθοδήγησης κι εκπαίδευσης σε βασικές δεξιότητες στους δασκάλους κανονικών σχολείων πιθανά να ενισχύσει την ικανότητα τους να εντοπίζουν και να αντιμετωπίζουν πιο αποτελεσματικά τις ανάγκες των μαθητών με αυτισμό.

Η Heidgerken και οι συνεργάτες της (2005) πραγματοποίησαν μια αντίστοιχη έρευνα με στόχο να συγκρίνουν τις απόψεις γύρω από την αυτιστική διαταραχή ειδικών που ήταν πιο πιθανό να έρχονται συχνότερα σε επαφή με παιδιά με αυτισμό ως ειδικοί στη διάγνωση και θεραπεία (ψυχολόγοι, ψυχίατροι, λογοθεραπευτές) και επαγγελματιών που είναι λιγότερο πιθανό να δουλεύουν αποκλειστικά με αυτιστικά

παιδιά (παιδιάτροι, νευρολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί). Οι απόψεις των δύο αυτών ομάδων συγκρίθηκαν με τις δηλώσεις μιας τρίτης ομάδας ειδικών στον τομέα του αυτισμού, οι οποίοι εργάζονταν σε ειδικό κέντρο για παιδιά με αυτισμό (το *Center of Autism Related Disabilities – CARD*). Το *Autism Survey* ήταν το ερωτηματολόγιο που συμπληρώθηκε και από τις τρεις ομάδες. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι, σε σχέση με τους ειδικούς στον τομέα του αυτισμού, οι υπόλοιπες κατηγορίες επαγγελματιών (δύο πρώτες ομάδες) εξέφραζαν μεταξύ άλλων κάποιες ξεπερασμένες απόψεις, όσον αφορά τη διαταραχή. Ήταν λιγότερο πιθανό να υποστηρίξουν ότι τα παιδιά με αυτισμό επιδεικνύουν κοινωνική επαφή και τρυφερότητα στους γονείς τους ή σε άλλα άτομα γύρω τους. Εξακολουθούσαν, με άλλα λόγια να πιστεύουν ότι τα αυτιστικά παιδιά εκδηλώνουν έντονο αρνητισμό και αντίσταση. Επίσης, εξέφραζαν αρνητικές απόψεις ως προς την κατηγοριοποίηση του αυτισμού στις αναπτυξιακές διαταραχές. Ήταν πιο πιθανό να συμφωνήσουν ότι είναι δύσκολη η διάκριση του αυτισμού από την παιδική σχιζοφρένεια και ότι στην παρουσία της διαταραχής συμβάλλουν παράγοντες που αφορούν στους γονείς και σε ενδεχόμενη ψυχοπαθολογία τους. Υποστήριζαν, επίσης, ότι τα αυτιστικά παιδιά είναι πιθανό να εξελιχθούν σε σχιζοφρενείς ενήλικες. Τέλος, πίστευαν ότι τα παιδιά μπορούν να ξεπεράσουν τα διάφορα προβλήματα, που άπτονται της διαταραχής, με κατάλληλη θεραπεία και παρέμβαση.

Διαπιστώνει κανείς, βάσει της προαναφερθείσας έρευνας και των αποτελεσμάτων της, ότι παρά το γεγονός ότι είναι αρκετά πρόσφατη και συνεπώς συμβαδίζει με τις μετεξελίξεις στην έρευνα και τη γνώση για τον αυτισμό και τα διαγνωστικά κριτήρια της εν λόγω διαταραχής, εξακολουθούν να υπάρχουν ξεπερασμένες αντιλήψεις εκ μέρους των ειδικών. Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, τέτοιου είδους απόψεις μπορεί να αποδειχθούν «επικίνδυνες», με την έννοια ότι αφενός έχει διαπιστωθεί η αναξιοπιστία τους κι αφετέρου πάνω σ' αυτές ενδέχεται να βασιστεί εσφαλμένα η διάγνωση και η θεραπεία της διαταραχής.

Οι Rapin, Steinberg και Waterhouse (1999) σε παρόμοια έρευνα εξέτασαν το επίπεδο συμφωνίας μεταξύ διαφορετικών ερωτηθέντων (γονιών, δασκάλων, νευρολόγων και ψυχιάτρων) όσον αφορά διάφορες πτυχές της γλώσσας και συμπεριφοράς 505 παιδιών με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος και διαταραχές στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία. Η έρευνα εστιάστηκε κυρίως στο βαθμό συμφωνίας όσον αφορά την παρουσία συγκεκριμένων προβλημάτων συμπεριφοράς και τη σοβαρότητα τους.

Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν διάφορα ερωτηματολόγια. Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η συμφωνία που βασίζεται σε ένα εύρος διαφορετικών συμπεριφορών τείνει να είναι μεγαλύτερη απ' ό,τι η συμφωνία για μεμονωμένες και συγκεκριμένες συμπεριφορές. Μια από τις συμπεριφορές για την οποία υπήρξε τουλάχιστον μέτρια συμφωνία μεταξύ δασκάλων και γονιών ήταν η υπερκινητικότητα. Επίσης, οι ψυχίατροι ήταν πιο πιθανό σε σχέση με τους νευρολόγους, τους γονείς και τους δασκάλους, να βλέπουν συγκεκριμένα είδη συμπεριφοράς (την κοινωνικότητα, τις στερεοτυπίες, τη χρήση της γλώσσας με σκοπό την επικοινωνία) ως παρεκκλίνοντα.

Οι παραπάνω έρευνες δείχνουν σε γενικές γραμμές την ισχύουσα κατάσταση όσον αφορά τη γνώση κι εξοικείωση με τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος μεταξύ των ειδικών και δασκάλων. Πρέπει, ωστόσο να διευκρινιστεί, ότι πρόκειται για ένα δείγμα ερευνών σχετικά με ένα ζήτημα το οποίο δεν έχει διερευνηθεί διεξοδικά και κατά συνέπεια δεν προσφέρεται για διεξαγωγή και γενίκευση συμπερασμάτων.

Με σιγουριά, παρόλα αυτά, μπορεί να δει κανείς στις παραπάνω έρευνες την ύπαρξη διαφορών στις απόψεις των ειδικών. Κάποιοι τρέφουν όχι απλώς λανθασμένες, αλλά και ξεπερασμένες κατά πολύ αντιλήψεις. Σε άλλες περιπτώσεις φαίνεται να υπερεκτιμούν ή να υποτιμούν το επίπεδο ανάπτυξης του αυτιστικού παιδιού συμβάλλοντας έτσι στην υιοθέτηση μη ρεαλιστικών στόχων που αφορούν στην εκπαίδευση και θεραπευτική παρέμβαση που του παρέχεται.

Το γεγονός αυτό, στο βαθμό που ισχύει και στην έκταση που συμβαίνει, δεν πρέπει να διαφεύγει της προσοχής μας. Οι επαγγελματίες κι εκπαιδευτικοί, οι οποίοι συναναστρέφονται παιδιά με αυτισμό κι αναλαμβάνουν τη διάγνωση ή την αγωγή που θα τους παρασχεθεί στη συνέχεια, πρέπει να έχουν μια σαφή εικόνα για τη διαταραχή και για τις απαιτήσεις που εκείνη θέτει. Η ύπαρξη, εκ μέρους τους, προσδοκιών που δεν ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα, είτε είναι εξαιρετικά υψηλές είτε εξαιρετικά χαμηλές, ενδέχεται να προκαλέσει μια σειρά από πρακτικά προβλήματα και δυσάρεστα συναισθήματα (ματαιώση, απογοήτευση, σύγχυση) με εμφανείς επιδράσεις στους ίδιους, στο παιδί και στην οικογένεια του. Δεν πρέπει να ξεχνάμε, τέλος, ότι πέρα από τη γενική γνώση κι εξοικείωση σχετικά με τη διαταραχή, υψίστης σημασίας

είναι το κάθε παιδί να εκτιμάται ατομικά όσον αφορά τις ικανότητες και αδυναμίες του προκειμένου να του προσφέρεται το κατάλληλο θεραπευτικό πρόγραμμα.

ΤΙ ΓΝΩΡΙΖΟΥΝ ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ;
ΠΩΣ ΑΝΤΙΛΑΜΒΑΝΟΝΤΑΙ ΤΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΚΑΙ ΤΟ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟ ΠΑΙΔΙ
ΤΟΥΣ;

Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βρίσκονται από νωρίς αντιμέτωποι με το γεγονός ότι το παιδί τους παρουσιάζει προβλήματα στη συμπεριφορά, το λόγο και σε άλλους τομείς. Στη φάση αυτή καταλαμβάνονται από σύγχυση και πανικό και καταφεύγουν στους ειδικούς για να πάρουν μια απάντηση στα ερωτήματα που τους γεννιούνται. Ακόμα και μετά τη διάγνωση του αυτισμού στο παιδί τους, πολλοί γονείς εξακολουθούν να έχουν αναπάντητα ερωτήματα και πιθανά μια σύγχυση όσον αφορά διάφορες πτυχές της διαταραχής και τον τρόπο που αυτές επηρεάζουν τη συμπεριφορά και λειτουργικότητα του παιδιού.

Οι αντιλήψεις των γονέων παιδιών με αυτισμό σχετικά με τη διαταραχή είναι ένας τομέας που δεν έχει διερευνηθεί διεξοδικά. Οι περισσότερες έρευνες γύρω από το ζήτημα αυτό επικεντρώνονται στις απόψεις των γονέων όσον αφορά την αιτιολογία του αυτισμού, όπου οι γονείς ενδέχεται να διατηρούν μεταξύ άλλων και ανακριβείς αντιλήψεις κατηγορώντας ως ένα βαθμό τους ίδιους και τρέφοντας ενοχικά συναισθήματα (Mercer et al., 2006). Πολλές έρευνες αφορούν, επίσης, στις κριτικές τους σχετικά με τις διάφορες εναλλακτικές θεραπευτικές παρεμβάσεις.

Παρόλα αυτά είναι δυνατό να αποκτήσει κανείς μια εικόνα για τον τρόπο που οι γονείς αντιλαμβάνονται τη διαταραχή γενικά και για το πώς αυτή εκδηλώνεται στο παιδί τους. Σημαντικές προς αυτή την κατεύθυνση είναι οι έρευνες που αφορούν στη σύγκριση απόψεων γονέων και ειδικών σχετικά με τον αυτισμό και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του, όπως αυτά εμφανίζονται στο αυτιστικό άτομο. Οι απόψεις των δύο αυτών πληθυσμών μας ενδιαφέρουν περισσότερο από τις απόψεις οποιουδήποτε άλλου, καθώς οι γονείς και οι ειδικοί επαγγελματίες είναι κυρίως τα άτομα εκείνα που με τον ένα ή τον άλλο τρόπο έχουν μια επαφή με το αυτιστικό άτομο και κατ' επέ-

κταση αποκτούν μια κάποιου βαθμού γνωριμία κι εξοικείωση με τη συγκεκριμένη διαταραχή.

Σύμφωνα με όσα αναφέρθηκαν σε προηγούμενο κεφάλαιο, λόγω της πολυπλοκότητας και ποικιλομορφίας των συμπτωμάτων των ατόμων με αυτισμό οι απόψεις ειδικών και γονέων, όσον αφορά τη συμπτωματολογία της διαταραχής, είναι πιθανό σε κάποιο βαθμό να διαφέρουν. Οι έρευνες που έχουν γίνει για το θέμα αυτό προβάλλουν την ποιότητα και το βαθμό αυτής της διαφωνίας όσον αφορά συγκεκριμένα χαρακτηριστικά της αυτιστικής διαταραχής ή τον αυτισμό ως διαταραχή γενικότερα, όμως οι ακριβείς λόγοι της ασυμφωνίας αυτής δεν έχουν προσδιοριστεί ακόμα πλήρως.

Παρακάτω παρουσιάζονται μια σειρά από έρευνες που αποκαλύπτουν το βαθμό στον οποίο ενδέχεται να εμφανίζεται συμφωνία ή ασυμφωνία στην αντίληψη των χαρακτηριστικών των αυτιστικών ατόμων από γονείς και ειδικούς. Η σκοπιμότητα μιας τέτοιας αναφοράς έγκειται αφενός στην απόκτηση μιας εικόνας σχετικά με τη γνώση των γονέων γύρω από τον αυτισμό και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του και αφετέρου στο γεγονός ότι η ύπαρξη διαφορετικών απόψεων ενδέχεται να επεκτείνεται σε τομείς που επηρεάζουν άμεσα το άτομο με την αυτιστική διαταραχή, δεδομένου ότι η συμπεριφορά των άλλων απέναντι του κατά ένα μεγάλο μέρος, αν όχι το μεγαλύτερο, πηγάζει ακριβώς από μια τέτοιου είδους αντίληψη.

Μια τέτοιου είδους έρευνα είναι αυτή των Geiger, Smith και Creaghead (2002), η οποία αφορά στις αντιλήψεις γονέων κι επαγγελματιών για το γνωστικό επίπεδο παιδιών με αυτισμό. Από τα αποτελέσματα της έρευνας προέκυψαν σημαντικές διαφορές στην αξιολόγηση από τις δύο ομάδες. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς 41 παιδιών, ηλικίας 2,5 έως 10 χρόνων, συμπληρώνοντας εκτενή ερωτηματολόγια για το ιστορικό ανάπτυξης του παιδιού, την εκπαίδευση και την υπάρχουσα κατάσταση του. Οι γονείς σε ποσοστό 75% υπερεκτίμησαν το γνωστικό επίπεδο του παιδιού τους. Αυτό συνέβαινε κυρίως, όταν το εκτιμώμενο επίπεδο νοημοσύνης του παιδιού ήταν χαμηλότερο. Σε γενικές γραμμές, υπήρξε μεγαλύτερη ασυμφωνία μεταξύ επαγγελματιών και γονέων, όταν το επίπεδο νοημοσύνης του παιδιού ήταν κοντά στο μέσο όρο και μι-

κρότερη ασυμφωνία όταν το επίπεδο νοημοσύνης ήταν αρκετά πιο κάτω από το κανονικό.

Ο Gray (1993), κινούμενος σε παρόμοια πλαίσια, εντόπισε σημαντικές διαφορές μεταξύ των απόψεων γονέων κι επαγγελματιών όσον αφορά την εκδήλωση συναισθηματικής επαφής εκ μέρους του παιδιού. Η έρευνα βασίστηκε σε συνεντεύξεις 35 μητέρων και πατέρων, στων οποίων τα παιδιά είχε δοθεί διάγνωση για αυτισμό κατά τη φάση εισαγωγής τους σε θεραπευτικό κέντρο. Συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν και με επαγγελματίες του κέντρου. Η άποψη των επαγγελματιών ήταν ξεκάθαρη: η απουσία συναισθηματικής επαφής αποτελεί βασικό χαρακτηριστικό της αυτιστικής διαταραχής. Οι γονείς, σύμφωνα με τους ειδικούς, ενδέχεται να παρερμηνεύουν κάποιες πράξεις των παιδιών τους ως εκδηλώσεις συναισθηματικής επαφής, ενώ στην πραγματικότητα τα παιδιά αντιλαμβάνονται τους γονείς περισσότερο ως οικεία αντικείμενα παρά ως μοναδικά και συναισθηματικώς σημαντικά άτομα. Σε αντίθεση, οι περισσότεροι γονείς, που συμμετείχαν, πίστευαν ότι, αν και τα αυτιστικά παιδιά δεν είναι γενικά τρυφερά, το δικό τους παιδί ήταν. Μάλιστα σε κάποιες περιπτώσεις πίστευαν ότι το παιδί τους ήταν πιο τρυφερό και από παιδιά χωρίς τη διαταραχή.

Υπεισέρχονται εδώ ζητήματα που αφορούν στην προσαρμογή των γονέων στην υπάρχουσα κατάσταση του παιδιού. Πολύ συχνά και ειδικά στη φάση ακριβώς μετά τη διάγνωση, οι γονείς δυσκολεύονται να αποδεχτούν την ύπαρξη της διαταραχής στο ίδιο τους το παιδί. Η προσαρμογή τους στα νέα δεδομένα πραγματοποιείται σταδιακά και μέσα από τα στάδια αυτά οι γονείς βιώνουν ποικίλα συναισθήματα. Ο βαθμός, επομένως, στον οποίο θα αναγνωρίσουν και θα αποδεχτούν τα προβλήματα που απορρέουν από την παρουσία της διαταραχής θα καθορίσει αντίστοιχα τις ρεαλιστικές ή μη αντιλήψεις τους για τα χαρακτηριστικά και τη συμπεριφορά του παιδιού τους.

Αντίστοιχη με τις προαναφερθείσες έρευνα πραγματοποιήθηκε από τους Hughes, Soares-Boucoud, Hochmann και Frith (1997) με στόχο την εκτίμηση από γονείς, δασκάλους και θεραπευτές, των δεξιοτήτων κατανόησης απλών καταστάσεων και κοινωνικών δεξιοτήτων σε 21 παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Στο σύνολο των παιδιών, τα 13 παιδιά είχαν διαγνωστεί με αυτισμό, ενώ τα υπόλοιπα 8 είχαν διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς. Χρησιμοποιήθηκε και μια ομάδα ελέγχου, η οποία αποτελείτο από 22 φυσιολογικά αναπτυσσόμενα παιδιά. Όλα τα παιδιά της πειραματικής ομάδας παρακολουθούσαν ειδικές τάξεις σε σχολεία της

περιοχής και ταυτόχρονα λάμβαναν υπηρεσίες από κάποιο θεραπευτικό κέντρο της Γαλλίας. Για τη συλλογή των δεδομένων από γονείς, δασκάλους και θεραπευτές χρησιμοποιήθηκαν το *Vineland Adaptive Behavior Scales* (στους γονείς και θεραπευτές των παιδιών της πειραματικής ομάδας μόνο) και το *Echelle d'Adaptation Sociale pour Enfants (EASE)*³.

Τα αποτελέσματα από το *Vineland Adaptive Behavior Scales* έδειξαν ότι παρότι οι γονείς κι επαγγελματίες παρουσίασαν ένα καλό επίπεδο συμφωνίας στην εκτίμηση των δεξιοτήτων στην καθημερινή ζωή και των επικοινωνιακών δεξιοτήτων, δεν υπήρξε συσχέτιση στα ποσοστά από τις δυο ομάδες σχετικά με την κοινωνικότητα των παιδιών. Επιπλέον, φανερώθηκε μεγάλη αντίθεση ανάμεσα στις αναφερόμενες από γονείς και θεραπευτές καθημερινές δεξιότητες και στην έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων. Τέλος, αναμενόταν οι δάσκαλοι των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές να αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα κοινωνικότητας σε σχέση με τους γονείς. Αυτό επιβεβαιώθηκε μόνο για την ομάδα των αυτιστικών παιδιών, γεγονός που οι ερευνητές απέδωσαν, όπως εν μέρει σχολιάστηκε παραπάνω, στην τάση των γονιών παιδιών με σοβαρά προβλήματα στην κοινωνική συμπεριφορά να διατηρούν μια θετική εικόνα για τα παιδιά τους, δημιουργώντας έτσι μια στενή σχέση μαζί τους (Hughes, Soares-Boucoud, Hochmann & Frith, 1997).

Επιπλέον, η έρευνα των Stone και Rosenbaum (1988) είχε στόχο τον προσδιορισμό και σύγκριση απόψεων γονιών και δασκάλων ειδικής αγωγής για τα συναισθηματικά, γνωστικά και αναπτυξιακά χαρακτηριστικά του αυτισμού. Δεδομένα συλλέχθηκαν από 47 δασκάλους αυτιστικών μαθητών και 47 γονείς αυτιστικών παιδιών, με τη χρήση του *Autism Survey*. Ρωτήθηκαν, επίσης, 22 ειδικοί στον τομέα του αυτισμού, για να επιτευχθεί μια πιο εδραιωμένη εκτίμηση και σύγκριση των απόψεων γονέων και δασκάλων. Γονείς και δάσκαλοι έτειναν να βλέπουν τα αυτιστικά άτομα ως λιγότερο επηρεασμένα γνωστικά σε σχέση με τα ερευνητικά δεδομένα ή τις απόψεις των ειδικών. Επίσης, οι γονείς περισσότερο συχνά απ' ό,τι οι δάσκαλοι δεν αναγνώριζαν και δεν παραδέχονταν την παρουσία νοητικής υστέρησης, ενώ ήταν πιο πιθανό να πιστεύουν ότι ο αυτισμός υπάρχει μόνο κατά την παιδική ηλικία και τα πε-

³ Και τα δύο αυτά ερωτηματολόγια χρησιμοποιούνται για την εκτίμηση της κοινωνικής συμπεριφοράς, παρουσιάζουν, ωστόσο, διαφορές.

ρισσότερα αυτιστικά παιδιά τελικά «ξεπερνούν το πρόβλημα».

Η τελευταία αυτή δήλωση υποδηλώνει πιθανά την ανάγκη των γονιών να διατηρήσουν την ελπίδα τους για ενδεχόμενη βελτίωση ή και θεραπεία του παιδιού τους στο μέλλον, γεγονός που συχνά λειτουργεί ως στρατηγική αντιμετώπισης του άγχους και των δυσμενών επιδράσεων. Περισσότερα, ωστόσο, για την εφαρμογή στρατηγικών αντιμετώπισης του άγχους από τους γονείς παιδιών με αυτισμό, θα αναφερθούν σε επόμενο κεφάλαιο.

Συνεχίζοντας στο ίδιο πλαίσιο, οι απόψεις γονέων και δασκάλων εξετάστηκαν και στην έρευνα των Szatmari, Archer, Fisman και Streiner (1994), όπου εντοπίστηκαν αρκετές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων. Η σύγκριση απόψεων αφορούσε χαρακτηριστικές αυτιστικές συμπεριφορές, δραστηριότητες στην καθημερινή ζωή, την προσαρμοστικότητα κι επικοινωνία σε 75 παιδιά υψηλής λειτουργικότητας με αυτισμό ή άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ηλικίας 4 έως 6 ετών), τα οποία είχαν προσέλθει για διάγνωση ή θεραπεία σε διάφορες υπηρεσίες του Οντάριο. Μελετήθηκαν και οι παράγοντες που πιθανά οδηγούν στη συμφωνία ή ασυμφωνία μεταξύ των απόψεων αυτών με τη χρήση μιας σειράς ερωτηματολογίων. Σε γενικές γραμμές υπήρξε ποικιλία στις βαθμολογίες γονέων και δασκάλων στις διάφορες κλίμακες και κατά συνέπεια ασυμφωνία ως προς τη σοβαρότητα των αυτιστικών συμπτωμάτων. Πιο συγκεκριμένα, στο *Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS)*, το οποίο αφορά σε τομείς όπως είναι η κοινωνικοποίηση, η επικοινωνία και η καθημερινή ζωή, οι δάσκαλοι έτειναν να δίνουν βαθμολογίες τέσσερις έως και δεκατρείς βαθμούς υψηλότερες. Μεγαλύτερη ασυμφωνία εντοπίστηκε και στο *Autism Behavior Checklist (ABC)*, όπου οι δύο ομάδες αξιολόγησαν τομείς όπως η γλώσσα, η αντίδραση σε ερεθίσματα, η αυτοεξυπηρέτηση κ.ά. Όχι μόνο δεν υπήρξε συμφωνία μεταξύ τους, αλλά ούτε καν τάση εκ μέρους των δύο ομάδων να βαθμολογήσουν τα παιδιά υψηλότερα ή χαμηλότερα η μία από την άλλη.

Ως ένα βαθμό, η ασυμφωνία των απόψεων για τα χαρακτηριστικά της αυτιστικής διαταραχής και τις συμπεριφορές που τη συνοδεύουν, ερμηνεύεται βάσει διαφορών στο περιβάλλον που ο κάθε πληροφοριοδότης συναναστρέφεται το παιδί με αυτισμό. Με άλλα λόγια, είναι προφανές, ότι άλλου είδους αυτιστικές συμπεριφορές έχει τη δυνατότητα να παρατηρήσει ένας γονέας στο σπίτι με το παιδί του, άλλες ο δάσκαλος σε ένα καθαρά εκπαιδευτικό και μαθησιακό πλαίσιο και άλλες ο ειδικός / θεραπευτής

σε ένα ιατροπαιδαγωγικό κέντρο. Επισημαίνεται, επομένως, ο ρόλος του πλαισίου, στο οποίο παρατηρείται η εκάστοτε εκτιμώμενη συμπεριφορά.

Οι απόψεις γονέων και ειδικών εξετάστηκαν σε μια ακόμα έρευνα των Posserud, Lundervold και Gillberg (2006). Σκοπός της συγκεκριμένης μελέτης ήταν η εκτίμηση των αυτιστικών συμπτωμάτων σε μια ομάδα 9.430 παιδιών ηλικίας 7 έως 9 ετών (τα παιδιά συμμετείχαν σε έρευνα του «*Bergen Child Study*»⁴ στη Νορβηγία) με τη χρήση του Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ). Εξετάστηκαν, επίσης, οι επιδράσεις του φύλου και της ηλικίας των παιδιών στις αναφορές των γονέων και δασκάλων και ο βαθμός συμφωνίας μεταξύ των δύο πληροφοριοδοτών. Οι δάσκαλοι ανταποκρίθηκαν σε ποσοστό 97% (για τα 9155 παιδιά) και οι γονείς σε ποσοστό 71% (για τα 6691 παιδιά). Σε γενικές γραμμές υπήρξε χαμηλός έως μέτριος βαθμός συμφωνίας στις αναφορές γονέων και δασκάλων, με τους γονείς - παραδόξως σε αυτή την περίπτωση - να αναφέρουν περισσότερα συμπτώματα σε σχέση με τους δασκάλους. Επιπλέον, τα αγόρια λάμβαναν υψηλότερες βαθμολογίες από ό,τι τα κορίτσια, γεγονός που ήταν εντονότερο στις αναφορές των δασκάλων (Posserud, Lundervold & Gillberg, 2006).

Στην έρευνα των Bebco, Konstantarea και Springer (1987), ωστόσο, υπήρξε μεγαλύτερη συμφωνία μεταξύ απόψεων ειδικών και γονέων. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στο Οντάριο με δείγμα 40 γονείς παιδιών ηλικίας από 6 έως 18 χρόνων, τα οποία είχαν διαγνωστεί με αυτισμό ή αυτιστικά χαρακτηριστικά και παρακολουθούσαν ένα καλοκαιρινό θεραπευτικό πρόγραμμα. Κάθε παιδί είχε ανατεθεί σε κάποιον ειδικό, ο οποίος γενικά είχε δουλέψει με την οικογένεια τους προηγούμενους 3 έως 12 μήνες. Προκειμένου να εξεταστεί, μεταξύ άλλων, ο βαθμός συμφωνίας ή ασυμφωνίας γονέων κι επαγγελματιών ως προς το βαθμό σοβαρότητας των συμπτωμάτων χρησιμοποιήθηκε μια κλίμακα δώδεκα θεμάτων βασισμένη στο *Childhood Autism Rating Scale* (προσαρμοσμένου ώστε να είναι κατανοητό και από μη ειδικούς). Να σημειωθεί εδώ ότι οι επαγγελματίες συμπλήρωσαν την κλίμακα, αφού οι οικογένειες είχαν ολοκληρώσει το πρόγραμμα.

Ανάλυση και σύγκριση των ποσοστών ειδικών και γονέων έδειξε ότι οι δύο ομάδες

⁴ Συνεχής διαχρονική έρευνα του 2002 με 9.430 παιδιά που φοιτούσαν σε δημόσια, ιδιωτικά και ειδικά σχολεία της Νορβηγίας. Στόχος της η μέτρηση ψυχολογικών προβλημάτων στον προαναφερθέντα πληθυσμό.

έτειναν να συγκλίνουν σε μια παρόμοια εκτίμηση για τα χαρακτηριστικά του παιδιού. Ενδιαφέρον ήταν, ότι τα πιο χαρακτηριστικά συμπτώματα της διαταραχής ήταν εκείνα που βαθμολογήθηκαν ως τα πιο σοβαρά και ταυτόχρονα τα πιο αγχογόνα και από τις οικογένειες και από τους επαγγελματίες, παρά το γεγονός ότι οι γονείς χαρακτήριζαν τον εαυτό τους ως σημαντικά λιγότερο αγχωμένους από ότι τους χαρακτήριζαν οι επαγγελματίες. Όσον αφορά συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, η γλωσσική και γνωστική ανεπάρκεια, καθώς και τα προβλήματα στον κοινωνικό και συναισθηματικό τομέα, ξεχώριζαν ως προς τη σοβαρότητα τους από τα άλλα συμπτώματα και από τις δύο ομάδες (Bebeco, Konstantarea & Springer, 1987).

Συνοψίζοντας τα ευρήματα των παραπάνω ενδεικτικών ερευνών, σε γενικές γραμμές οι απόψεις των γονέων διαφέρουν περισσότερο παρά συγκλίνουν με τις αντίστοιχες απόψεις των δασκάλων και των ειδικών. Η διαφωνία αφορά σε συγκεκριμένες συμπεριφορές, δεξιότητες και μειονεξίες του παιδιού με αυτισμό. Στις περιπτώσεις που υπάρχει μια τέτοιου είδους διάσταση απόψεων διαφαίνεται, κυρίως, μια τάση των γονέων να υπερεκτιμούν τις ικανότητες και να παραβλέπουν τις μειονεξίες των παιδιών, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι οι γονείς δεν είναι καλή κι αξιόπιστη πηγή πληροφοριών. Αντίθετα, μάλιστα, οι γονείς είναι εκείνοι που έχουν τη δυνατότητα όσο κανένας άλλος να παρατηρήσουν και να συναναστραφούν το παιδί τους σε πολυάριθμα περιβαλλοντικά πλαίσια και να παράσχουν έτσι πολύτιμες πληροφορίες για το αναπτυξιακό επίπεδο και τις διακυμάνσεις στη συμπεριφορά του παιδιού τους.

Ωστόσο, οφείλει να είναι κανείς προσεχτικός στην ερμηνεία τέτοιων διαφορών, λαμβάνοντας αρχικά και μόνο υπόψη ότι προέρχονται από διαφορετικούς πληροφοριοδότες. Ενδέχεται, όμως, και άλλοι παράγοντες να επιδρούν στην ύπαρξη ασυμφωνίας. Κάποιοι από αυτούς σχολιάστηκαν ήδη, όπως η επίδραση του διαφορετικού πλαισίου στο οποίο παρατηρείται κάθε φορά το άτομο με αυτισμό και ο βαθμός προσαρμογής των γονέων στην παρουσία της διαταραχής, καθώς και η ανάγκη διατήρησης εκ μέρους τους μιας όσο το δυνατόν πιο αισιόδοξης στάσης. Σημαντικό ρόλο κατέχει, επίσης, η μεθοδολογία που κάθε φορά χρησιμοποιείται σε έρευνες σαν κι αυτές που περιγράφηκαν παραπάνω, δεδομένης και της δυσκολίας στη μέτρηση των εν λόγω χαρακτηριστικών που αφορούν συγκεκριμένα στον αυτισμό. Αν, για παράδειγ-

μα, οι γονείς και ειδικοί βασιστούν σε διαφορετικά μεθοδολογικά εργαλεία κι ερωτηματολόγια για την εκτίμηση του ίδιου χαρακτηριστικού ή της ίδιας συμπεριφοράς, αναμενόμενο είναι να υπάρξουν διαφορές στα δεδομένα που θα προκύψουν. Μην ξεχνάμε, τέλος, ότι οι απόψεις και αντιλήψεις των ατόμων σχετικά με οποιοδήποτε θέμα είναι αυτές καθαυτές εξαιρετικά υποκειμενικές, πόσο μάλλον όταν αφορούν σε φαινόμενα τόσο σύνθετα, πολύπλοκα και μυστήρια, όπως είναι ο αυτισμός...

ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ

ΑΥΤΙΣΜΟΣ: ΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

ΤΕΤΑΡΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ

Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΑΤΟΜΟΥ

Η οικογένεια είναι ο χώρος όπου το άτομο γεννιέται κι αναπτύσσεται. Το λεγόμενο *οικογενειακό σύστημα* είναι το πλαίσιο μέσα στο οποίο τα μέλη της κινούνται κι αλληλεπιδρούν. Ο βαθμός και η ποιότητα αυτής της αλληλεπίδρασης θα καθορίσει τη σχέση και τους δεσμούς ανάμεσα στα μέλη της στο πέρασμα του χρόνου και την ικανότητα προσαρμογής τους απέναντι σε νέες καταστάσεις κι εμπόδια.

Οι οικογένειες των ατόμων με αυτισμό βιώνουν μια κατάσταση που ως εμπειρία διαφέρει κατά πολύ από τις εμπειρίες μιας οικογένειας όπου δεν υπάρχει ένα αυτιστικό παιδί. Κάθε οικογένεια αντιμετωπίζει εξαρχής με διαφορετικό τρόπο το γεγονός της ύπαρξης στο πλαίσιο της ενός ατόμου με αυτιστική διαταραχή. Παρατηρούνται κατ' επέκταση διαφορετικές αντιδράσεις κατά τη συνειδητοποίηση και αποκάλυψη του γεγονότος αυτού. Στη βιβλιογραφία έχουν καταγραφεί τα κυριότερα συναισθήματα που έχουν παρατηρηθεί σε οικογένειες αμέσως μετά τη διάγνωση, μεταξύ των οποίων είναι σοκ και θλίψη, ενοχή, θυμός, αγανάκτηση, πανικός, έντονη ανησυχία και άγχος (Νότας, 2005). Το σημαντικότερο είναι ότι πολλά από τα συναισθήματα αυτά παραμένουν στα μέλη της οικογένειας πολύ καιρό μετά τη διάγνωση, ίσως και για ολόκληρη τη ζωή. Αυτό ουσιαστικά θα καθοριστεί από το ρυθμό και την ποιότητα της προσαρμογής της οικογένειας στη φάση που ακολουθεί τη διάγνωση.

Παρά τι διαφορές, ωστόσο, που παρατηρούνται από οικογένεια σε οικογένεια, είναι αδιαμφισβήτητο γεγονός ότι καθεμία από αυτές βιώνει με τον ένα ή τον άλλο τρόπο κάποιο βαθμό άγχους, το οποίο σχετίζεται άμεσα με την ύπαρξη ενός αυτιστικού μέλους στο πλαίσιο της. Έτσι, είναι γενικά παραδεκτή η άποψη ότι οι οικογένειες των ατόμων με αυτισμό είναι κατεξοχήν εκτεθειμένες σε μια σειρά από αγχογόνους και άλλους δυσμενείς παράγοντες, οι οποίοι παρεμποδίζουν την ομαλή προσαρμογή των μελών της.

Καταρχήν, αυτή καθαυτή η συμπτωματολογία του αυτιστικού παιδιού παράγει υψηλά επίπεδα άγχους και πίεσης, στην προσπάθεια της οικογένειας να αντεπεξέλθει αποτελεσματικά. Η απουσία λόγου, οι αλλόκοτη αντικοινωνική συμπεριφορά και τα ξεσπάσματα θυμού υποδηλώνουν μερικά μόνο από τα προβλήματα που ανακύπτουν.

Εκτός, όμως, από τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων, δεν πρέπει να ξεχνάει κανείς την απουσία θεραπείας ή τουλάχιστον πλήρους αποθεραπείας. Κατά συνέπεια, η οικογένεια αναλαμβάνει εφ' όρου ζωής το δύσκολο έργο της φροντίδας του παιδιού (Gray, 1994).

Πρέπει δε στο σημείο αυτό να επισημάνουμε ότι η επίδραση του αυτιστικού παιδιού στην οικογένεια δεν αφορά μόνο το κάθε άτομο χωριστά. Ένα παιδί στο οποίο έχει διαγνωστεί κάποια διαταραχή του αυτιστικού φάσματος, πιθανά, σύμφωνα με τους Higgins, Bailey και Pearce (2005), αποτελεί μόνιμη πηγή άγχους για την ολότητα της οικογένειας, καθώς δεν επηρεάζονται μόνο εκείνοι που το φροντίζουν, αλλά ακόμα τα αδέρφια και οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας. Οι δυαδικές σχέσεις γονέων – παιδιού, καθώς και η σχέση ανάμεσα στους συζύγους ή ανάμεσα στα αδέρφια είναι άμεσα κι έμμεσα επηρεαζόμενες από την ύπαρξη του αυτιστικού μέλους στην οικογένεια. Στα ζητήματα αυτά, ωστόσο, θα αναφερθούμε σε επόμενα κεφάλαια.

Η γνώση για το πώς βιώνουν τα μέλη της οικογένειας την ύπαρξη ενός αυτιστικού ατόμου ανάμεσα τους προέρχεται κυρίως από τις ίδιες τις οικογένειες. Οι έρευνες σε αυτές τις περιπτώσεις είναι συνήθως ποιοτικές ή αφορούν σε μελέτες περίπτωσης. Οι γονείς και τα αδέρφια του αυτιστικού ατόμου προσφέρουν την πολύτιμη ευκαιρία στον ερευνητή να «εισχωρήσει» στη ζωή της οικογένειας και να συλλέξει πληροφορίες, οι οποίες είναι χρήσιμες για πολλούς λόγους. Αλλά και τα ίδια τα μέλη της οικογένειας έχουν απ' την πλευρά τους την ευκαιρία να πουν τη δική τους ιστορία και να φανερώσουν το νόημα που δίνουν σε μια τέτοια μοναδική εμπειρία ζωής.

Μια τέτοια μελέτη πραγματοποίησε η Schall (2000) θέλοντας να εξετάσει σε βάθος το πώς είναι να ζει κανείς με ένα αυτιστικό παιδί. Για το σκοπό αυτό κατέγραψε τις εμπειρίες τριών μεσοαστικών οικογενειών αυτιστικών αγοριών. Τα δύο από αυτά ήταν στην ηλικία των 18 ετών και παρακολουθούσαν κάποιο ιδιωτικό ειδικό σχολείο, ενώ το τρίτο αγόρι ήταν 7 ετών και δεχόταν ειδικές εκπαιδευτικές υπηρεσίες σε κάποιο δημόσιο δημοτικό σχολείο. Και στις τρεις οικογένειες υπήρχε ένα ακόμα παιδί.

Οι δύο από αυτές τις οικογένειες ανέφεραν ότι το παιδί μεγάλωνε «φυσιολογικά» μέχρι την ηλικία των 18 μηνών, οπότε κι έγινε αντιληπτό ότι κάτι ήταν διαφορετικό. Οι γονείς παρατηρούσαν ταυτόχρονα και ικανότητες στο παιδί, γεγονός που τους έκανε να σκέφτονται ότι ίσως όλα πάνε καλά. Ωστόσο, αυτή η φάση και η περίοδος

μέχρι τη λήψη της διάγνωσης σε γενικές γραμμές χαρακτηριζόταν από σύγχυση και απογοήτευση.

Στη συνέχεια όλες οι οικογένειες μίλησαν για το ίδιο ακριβώς πράγμα: αναρίθμητες επισκέψεις σε γιατρούς, ψυχολόγους, και θεραπευτές, προσπαθώντας να καταλάβουν το πρόβλημα του παιδιού. Χαρακτηριστικό είναι ότι όλοι οι γονείς περιέγραψαν την αδιαφορία των επαγγελματιών απέναντι στις εμπειρίες και απόψεις της οικογένειας. Την περίοδο αυτή γονείς και αδέρφια άρχισαν να έρχονται αντιμέτωποι με την εξαιρετικά δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά του αυτιστικού παιδιού, προσπαθώντας ταυτόχρονα να προσδιορίσουν τα δικά τους συναισθήματα όσον αφορά τα νέα δεδομένα. Στο ίδιο διάστημα έγινε άμεσα αντιληπτή η επίδραση της διαταραχής του παιδιού στη ζωή ολόκληρης της οικογένειας και τα μέλη της κατέβαλλαν ολοένα και μεγαλύτερες προσπάθειες προκειμένου να μάθουν να ζουν με τη διαταραχή.

Κατά τη φάση της διάγνωσης, τα συναισθήματα και στις τρεις οικογένειες ήταν ανάμεικτα. Αφενός, αισθάνονταν απόγνωση καθώς συνειδητοποιούσαν τη σοβαρότητα του προβλήματος. Αφετέρου, ένιωσαν ανακούφιση, γιατί σ' αυτή τη φάση τουλάχιστον είχαν ένα όνομα για το πρόβλημα και μια εξήγηση για τη διαφορετικότητα του παιδιού. Επιπλέον, ήξεραν τι πληροφορίες να ψάξουν και σε ποιους να απευθυνθούν για βοήθεια.

Το επόμενο στάδιο χαρακτηρίστηκε από έντονη κινητοποίηση. Οι γονείς περιήλθαν σε μια διαδικασία δοκιμής τεχνικών και στρατηγικών προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις δύσκολες καταστάσεις που προέκυπταν εξαιτίας κυρίως της συμπεριφοράς του γιου τους. Και τα αδέρφια, όμως, δε στερούνταν συμμετοχής στην προσπάθεια αυτή. Αντίθετα, η συνεισφορά τους υπήρξε σημαντική και πολύτιμη. Η Schall χαρακτηρίζει τη στιγμή της συνέντευξης που τα παιδιά μίλησαν για τα αυτιστικά αδέρφια τους ως την πιο συγκινητική. Τα παιδιά αυτά ήταν εξαιρετικά ικανά στο να διαχωρίζουν τη διαταραχή του αυτισμού από το πρόσωπο που ήταν γι' αυτά ο αδελφός τους.

Την ίδια περίοδο βγήκε, επίσης, στην επιφάνεια μια ανασφάλεια για τις παρεχόμενες στο παιδί υπηρεσίες, γεγονός που έκανε τους γονείς να ψάχνουν τρόπους και δύναμη να συμβάλλουν οι ίδιοι στην πρόοδο του παιδιού τους. Επίσης, όλες οι οικογένειες εξιστόρησαν διαφορετικά περιστατικά απόρριψης από συγγενείς, φίλους και ξένους της κοινότητας. Πέρα από την απόρριψη, οι οικογένειες αυτές ήταν αναγκάζο-

νταν εκτός των άλλων να υπομένουν τα αγενή και αδιάκριτα σχόλια συγγενών και φίλων, που τάχα προσπαθούσαν να βοηθήσουν. Μπροστά στην άκαρπη, πολλές φορές, αναζήτηση βοήθειας, όλες οι οικογένειες ανέπτυξαν στρατηγικές, ώστε να μένουν ενωμένες και να συνεχίζουν να προσπαθούν.

Όλες οι οικογένειες ανέφεραν, τέλος, μια αλλαγή σκέψης και νοοτροπίας, η οποία σύμφωνα με τα λεγόμενα τους δε θα συνέβαινε χωρίς το παιδί με αυτισμό. Ό, τι ωρίμασαν μέσα από τις εμπειρίες τους, ενώ οι γονείς, παρά το φόβο για το αύριο, διατηρούσαν ένα αίσθημα ελπίδας για το μέλλον του αυτιστικού παιδιού τους (Schall, 2000).

Σε καμία περίπτωση δε θα τολμούσε να πει κανείς ότι οι εμπειρίες αυτών των τριών διαφορετικών οικογενειών συμβαδίζουν με τις εμπειρίες οποιασδήποτε άλλης οικογένειας. Όπως αναφέρθηκε στην αρχή του κεφαλαίου, κάθε οικογένεια βιώνει την ύπαρξη του αυτιστικού παιδιού στο πλαίσιο της με έναν μοναδικό κι ανεπανάληπτο τρόπο. Ωστόσο, ενδέχεται να υπάρξουν πολλές ομοιότητες στα στάδια από τα οποία περνά η κάθε οικογένεια, γεγονός που αποδεικνύει εν μέρει η ομοιότητα στις παραπάνω ιστορίες. Η σκοπιμότητα της αναφοράς στη μελέτη της Schall έγκειται στην απόκτηση μιας αμυδρής πλην όμως αρκετά διαφωτιστικής εικόνας σχετικά με τα βιώματα των οικογενειών ατόμων με αυτισμό. Η εικόνα αυτή θα καταστεί πιο ολοκληρωμένη και σαφής στα επόμενα κεφάλαια, όπου θα γίνει πιο διεξοδική αναφορά στις επιδράσεις του αυτιστικού παιδιού στο κάθε μέλος της οικογένειας χωριστά.

ΠΕΜΠΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ

ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Οι γονείς του αυτιστικού παιδιού είναι εκείνοι που πρώτοι δέχονται την πληροφόρηση για την ύπαρξη της αυτιστικής διαταραχής στο παιδί τους. Στη φάση αυτή της διάγνωσης πολλές φορές νιώθουν ενοχή και σύγχυση. Ανεξάρτητα όμως από το τι αισθάνονται είναι γνώστες ότι από εκεί και πέρα πρέπει να βρουν τη δύναμη και την αντοχή που απαιτείται, καθώς σε αυτούς στηρίζεται η λειτουργικότητα ολόκληρης της οικογένειας. Κατά συνέπεια, αφενός επωμίζονται το μεγαλύτερο μέρος της ευθύνης για την ανατροφή κι εκπαίδευση του αυτιστικού παιδιού τους και αφετέρου αναλαμβάνουν να διατηρήσουν τη συνοχή της οικογένειας σε ένα ικανοποιητικό επίπεδο, προσπαθώντας να προωθήσουν μια όσο το δυνατόν πιο φυσιολογική οικογενειακή ζωή για τους ίδιους και τα παιδιά τους.

Η παρουσία του παιδιού με αυτισμό επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό την κοινωνική και ψυχολογική λειτουργικότητα των γονέων. Παρά τη γενικότερη επίδραση που ασκεί η παρουσία του αυτιστικού παιδιού σε ολόκληρη την οικογένεια είναι κυρίως οι γονείς εκείνοι οι οποίοι βιώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους, αφού ήδη από πολύ νωρίς έρχονται αντιμέτωποι με την αβεβαιότητα για το μέλλον όσον αφορά το παιδί τους αλλά και τους ίδιους (Hedderly, Baird & McConachie, 2003). Το βάρος της ευθύνης που αναλαμβάνουν ενισχύεται από τυχόν οικονομικές δυσκολίες και ανησυχία σχετικά με την αναζήτηση κατάλληλων πηγών υποστήριξης για την εκπαίδευση του αυτιστικού παιδιού τους, ενώ κάποιιοι από αυτούς ενδέχεται να εμφανίσουν κατάθλιψη και συναφή προβλήματα. Στην περίπτωση που οι υπηρεσίες που δέχονται για το αυτιστικό παιδί τους είναι ανεπαρκείς και δε σημειωθεί κάποια πρόοδος, οι γονείς καταλαμβάνονται από συναισθήματα απογοήτευσης και ματαίωσης. Τέλος, λόγω όλων των προαναφερθέντων δυσκολιών είναι εύλογο ότι οι σχέσεις των γονέων με τα φυσιολογικά παιδιά τους, στην περίπτωση βέβαια που υπάρχουν, εύκολα μπορεί να διαταραχθούν, ενώ και οι συζυγικές σχέσεις ενδέχεται να επηρεαστούν προσθέτοντας άγχος και δυσάρεστα συναισθήματα (Morgan, 1988).

ΑΓΧΟΣ ΚΑΙ ΣΥΝΑΦΕΙΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ

Πολλές έρευνες για την ψυχική υγεία γονέων παιδιών με κάποια διανοητική ή φυσική αναπηρία έχουν δείξει υψηλότερα επίπεδα άγχους σε σχέση με γονείς παιδιών που ακολουθούν μια φυσιολογική ανάπτυξη. Όσον αφορά στον αυτισμό, ο Hedderly και οι συνεργάτες του (2003) υποστηρίζουν ότι πρόκειται για τη διαταραχή με τη μεγαλύτερη επίδραση στη ζωή των γονέων, ενώ η επίδραση είναι συνήθως μεγαλύτερη στις μητέρες συγκριτικά με τους πατέρες, αφού το βάρος της φροντίδας του παιδιού πέφτει κυρίως σε αυτές.

Το γεγονός αυτό αποκαλύπτει η έρευνα των Wolf, Noh, Fisman και Speechley (1989) με δείγμα γονείς 124 παιδιών, από τα οποία 31 είχαν αυτισμό, 31 είχαν σύνδρομο Down και τα υπόλοιπα 62 παρουσίαζαν μια φυσιολογική ανάπτυξη. Σύμφωνα με τις υποθέσεις των ερευνητών, οι γονείς των αυτιστικών παιδιών παρουσίαζαν υψηλότερα επίπεδα άγχους συγκριτικά με τους γονείς των άλλων δύο ομάδων. Εξίσου υψηλότερα ήταν και τα επίπεδα κατάθλιψης στις μητέρες παιδιών με αυτισμό σε σχέση με τις μητέρες των φυσιολογικών παιδιών, ενώ δεν επιβεβαιώθηκε η ύπαρξη τέτοιων διαφορών για τους πατέρες.

Σε μια αντίστοιχη έρευνα των Gray και Holden (1992) με στόχο τον προσδιορισμό των παραγόντων που επιδρούν στην ψυχική υγεία των γονέων παιδιών με αυτισμό, το φύλο του γονέα αποδείχθηκε, επίσης, σημαντικός προγνωστικός παράγοντας για την ύπαρξη κατάθλιψης, άγχους και θυμού στους γονείς, με τις μητέρες να βιώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και ανησυχίας σε σχέση με τους πατέρες.

Παρακάτω θα γίνει αναφορά στους παράγοντες εκείνους που ασκούν αρνητική επίδραση στα επίπεδα άγχους των γονέων παιδιών με αυτισμό. Η γνώση της φύσης αυτών των παραγόντων και του τρόπου με τον οποίο παρεμβάλλονται στη ζωή και λειτουργικότητα της οικογένειας του αυτιστικού ατόμου είναι απαραίτητη προκειμένου να παρασχεθούν στα μέλη της άμεσα και δραστικά οι κατάλληλες υπηρεσίες συμβουλευτικής και υποστήριξης.

ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΑ ΕΠΙΠΕΔΑ ΑΓΧΟΥΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

Οι στρεσογόνοι παράγοντες που συμβάλουν στην ύπαρξη, διατήρηση και αυξομείωση του άγχους των γονέων παιδιών με κάποια διαταραχή του αυτιστικού φάσματος ποικίλουν. Κάποιοι απ' αυτούς, όπως έχουν καταγραφεί μέσα από διάφορες έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί σχετίζονται επιγραμματικά με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του αυτισμού και τις απαιτήσεις που θέτει η διαταραχή ή την αβεβαιότητα όσον αφορά την έκβαση της διαταραχής και το μέλλον του παιδιού, την εύρεση κατάλληλης θεραπευτικής παρέμβασης και υπηρεσιών κι εμπλοκή στα προγράμματα παρέμβασης, την έλλειψη υποστήριξης από επαγγελματίες / υπηρεσίες και από το στενό κι ευρύ οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον, την εφαρμογή αναποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης και την ανεπάρκεια αισθημάτων προσωπικού ελέγχου. Είναι εύλογο, ωστόσο, ότι οι παράγοντες αυτοί συχνά αλληλεπιδρούν και είναι άμεσα εξαρτώμενοι ο ένας από τον άλλον.

- ***Χαρακτηριστικά του αυτισμού, απαιτήσεις και άγχος***

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, η φροντίδα ενός αυτιστικού ατόμου είναι μια πολύ σοβαρή υπόθεση, θέτει περιορισμούς και ποικίλες απαιτήσεις, απέναντι στα οποία οι γονείς και ολόκληρη η οικογένεια πρέπει να προσαρμοστούν και εν συνεχεία να δράσουν όσο το δυνατόν πιο αποτελεσματικά. Υπάρχουσες έρευνες οικογενειών ατόμων με αυτισμό προτείνουν ότι οι συμπεριφορικές, κοινωνικές και γνωστικές διαστάσεις της διαταραχής σχετίζονται με το άγχος των γονέων και ότι αυτό είναι χαρακτηριστικό των γονέων με οποιεσδήποτε πολιτισμικές και γεωγραφικές διαφοροποιήσεις και με παιδιά ανεξαρτήτου επιπέδου λειτουργικότητας και ηλικίας (Hastings & Johnson, 2001). Ο βαθμός επίδρασης στην οικογένεια, αν και ποικίλει, έχει σχετιστεί με παράγοντες, όπως τα προβλήματα ύπνου και διατροφής, τις στερεοτυπικές συμπεριφορές, τους αυτοτραυματισμούς και την επιθετικότητα (Bebcro, Konstantarea & Springer, 1987).

Οι Higgins, Bailey και Pearce (2005) υποστηρίζουν ότι το άγχος των γονέων προκύπτει κυρίως από την εξαιρετικά αντικοινωνική και διασπαστική συμπεριφορά του αυτιστικού ατόμου, η οποία μπορεί να περιλαμβάνει αυτοτραυματισμούς, ξεσπάσματα, καταναγκασμούς. Η ανάγκη αντιμετώπισης τέτοιων καταστάσεων πιθανά παρεμποδίζει μια ομαλή οικογενειακή ζωή και θέτει μια απειλή στην ψυχοκοινωνική ζωή των γονέων, των οποίων η αυτοπεποίθηση και αυτοεκτίμηση ίσως «διαβρωθούν» μπροστά στις ολοκληρωτικά αλλόκοτες συμπεριφορές και απαιτήσεις του παιδιού. Στην έρευνα που πραγματοποίησαν στην Αυστραλία με γενικό στόχο τη μελέτη της επίδρασης των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών στην ζωή της οικογένειας δόθηκαν ερωτηματολόγια σε 134 γονείς παιδιών με αυτισμό, από τους οποίους οι 53 ανταποκρίθηκαν (97% μητέρες και 3% πατέρες). Τα περισσότερα παιδιά ήταν πρωτότοκα ή δευτερότοκα αγόρια, τα οποία συνήθως παρουσίαζαν επαναληπτικές συμπεριφορές κι εμμονές και απέφευγαν την οπτική επαφή κι επικοινωνία. Ωστόσο, ένα μεγάλο ποσοστό του δείγματος (59%) είχαν διαγνωστεί ως άτομα υψηλής λειτουργικότητας. Τα μεθοδολογικά εργαλεία αποτελούσαν ένα ερωτηματολόγιο για τη συλλογή δημογραφικών στοιχείων και δεδομένων όσο αφορά τις διαθέσιμες υπηρεσίες, μια κλίμακα 3 βαθμών όπου οι γονείς κλήθηκαν να εκφράσουν την ανησυχία τους για μια σειρά από συμπεριφορές του παιδιού (π.χ. αυτοκαταστροφική συμπεριφορά, ξεσπάσματα διάθεσης σε δημόσιους χώρους, έλλειψη συναισθηματικής ανταπόκρισης κ.ά.), το *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES II)* που αφορά στη λειτουργικότητα και ζωή της οικογένειας, το *Quality Marriage Index (QMI)* για την ποιότητα κι ευτυχία στο γάμο, το *Rosenberg Self Esteem Scale* για τη μέτρηση της αυτοεκτίμησης και το *Coping Health Inventory for Patients (CHIP)* που προσαρμόστηκε ώστε να εκτιμηθούν οι στρατηγικές αντιμετώπισης που εφαρμόζονται από τους γονείς.

Τα δεδομένα που προέκυψαν υποστήριξαν την υπόθεση, ότι το δείγμα των γονέων παιδιών με αυτισμό θα ανέφερε χαμηλά επίπεδα συζυγικής ευτυχίας και προσαρμοστικότητας. Φαίνεται ότι οι οικογένειες κατά μέσο όρο πέφτουν έξω από τα όρια μιας υγιούς οικογενειακής ζωής κι επιδεικνύουν χαμηλότερα επίπεδα προσαρμοστικότητας κι έλλειψη ζεστασιάς κι ενότητας. Οι προφανείς και πρακτικές εξηγήσεις, όπως απορρέουν από τα ίδια τα δεδομένα της έρευνας συνδέονται στενά με τα χαρακτηριστικά των παιδιών με αυτισμό και τη συμπεριφορά τους, τα οποία με τη σειρά τους

καθιστούν τις κοινωνικές συναναστροφές της οικογένειας δύσκολες προσθέτοντας άγχος και δημιουργώντας συγκρούσεις στο εσωτερικό της (Higgins et al., 2005).

Παρόμοια έρευνα πραγματοποιήθηκε από τους Lecavalier, Leone και Wiltz (2006) σχετικά με την επίδραση του αυτισμού και συγκεκριμένα της επίδρασης των προβλημάτων συμπεριφοράς και του επιπέδου λειτουργικότητας στο άγχος των ατόμων που παρέχουν φροντίδα σε άτομα με αυτισμό. Στην έρευνα αυτή γονείς και δάσκαλοι 293 νεαρών ατόμων με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος συμπλήρωσαν μια σειρά από μετρήσεις για το άγχος, τα προβλήματα συμπεριφοράς και την κοινωνική επάρκεια, ενώ οι γονείς συμπλήρωσαν επίσης μια κλίμακα που αφορούσε στην προσαρμοστικότητα στη συμπεριφορά. Γονείς και δάσκαλοι δε συμφώνησαν ακριβώς για τη φύση και σοβαρότητα των συμπεριφορικών προβλημάτων, όμως και οι δύο ομάδες δήλωσαν ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς συνδέονται στενά με το άγχος. Πιο συγκεκριμένα, τα προβλήματα επαφής ήταν σημαντικός προγνωστικός παράγοντας για το άγχος σε αντίθεση με τις ικανότητες προσαρμοστικότητας. Οι γονεϊκές αναφορές για τη σχέση των προβλημάτων συμπεριφοράς και άγχους ήταν πιο σταθερές από αυτές των δασκάλων. Τέλος, οι γονείς δήλωσαν ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς και το άγχος επιδεινώναν το ένα το άλλο χρόνο με το χρόνο, κάτι που δε φάνηκε στα λεγόμενα των δασκάλων.

Ίσως είναι σκόπιμο σ' αυτό το σημείο να εστιάσουμε στον ισχυρό προγνωστικό παράγοντα άγχους που ανέφεραν οι γονείς στην προηγούμενη έρευνα. Αυτός δεν ήταν άλλος από τη δυσκολία στη δημιουργία επαφής με το παιδί τους. Θα μπορούσε να συμπεράνει κανείς ότι τίποτα άλλο δεν είναι τόσο σημαντικό και ταυτόχρονα απογοητευτικό για τους γονείς από την έλλειψη συναισθηματικής επαφής. Παρά το γεγονός ότι άλλες συμπεριφορές, όπως π.χ. οι αυτοτραυματισμοί, είναι εξίσου σοβαρές, το άγχος των γονέων επιδεινώνεται κυρίως από τη δυσκολία στην ανάπτυξη συναισθηματικού δεσμού, καθώς αυτός είναι καθοριστικός στη σχέση μητέρας - παιδιού. Σε άμεση συνάρτηση με τη συναισθηματική επαφή βρίσκεται και η δυσκολία των γονέων να επικοινωνήσουν με το παιδί τους τόσο σε λεκτικό (αν δεν έχει αναπτυχθεί η ομιλία) όσο και σε μη λεκτικό επίπεδο, γεγονός που γίνεται αντιληπτό στις έρευνες που ακολουθούν.

Μια ακόμα μελέτη σχετικά με το άγχος και την επίδραση αυτού σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό είναι αυτή του Koegel και των συνεργατών του (1992), στην ο-

ποία συμμετείχαν 50 οικογένειες που επιλέχθηκαν με τέτοιο τρόπο ώστε να αντιπροσωπεύουν ένα ευρύ δείγμα ατόμων με διαφορετικό πολιτισμικό και γεωγραφικό υπόβαθρο και παιδιά διαφορετικών ηλικιών και επιπέδου λειτουργικότητας που είχαν λάβει διάγνωση για αυτισμό. Για να προσδιοριστεί το επίπεδο άγχους των γονέων χορηγήθηκε το *Questionnaire on Resources and Stress*. Γενικά, τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι πιθανά υπάρχει ένα χαρακτηριστικό προφίλ όσον αφορά το άγχος των γονέων παιδιών με αυτισμό, το οποίο είναι σχετικά σταθερό σε σχέση με διάφορες μεταβλητές. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς του δείγματος ήταν ιδιαίτερα ανήσυχοι όσον αφορά συγκεκριμένες πτυχές και χαρακτηριστικά της διαταραχής, όπως το μέλλον του παιδιού, το βαθμό γνωστικής ανεπάρκειας και ικανότητας του παιδιού να λειτουργεί αυτόνομα ή να γίνεται αποδεκτό από την κοινωνία.

Η έρευνα του Koegel και των συνεργατών του είναι ιδιαίτερης σημασίας, καθώς έδειξε ότι αυτά τα συγκεκριμένα στοιχεία που αφορούν στο άγχος (το γνωστικό και γλωσσικό επίπεδο, την αυτονομία και ενσωμάτωση του παιδιού στο εκάστοτε κοινωνικό πλαίσιο) είναι σταθερά ανάμεσα σε πληθυσμούς μητέρων αυτιστικών παιδιών με διαφορετική ηλικία, επίπεδο λειτουργικότητας, γεωγραφική τοποθεσία και κουλτούρα.

Η Weiss (1991) διεξήγαγε μια αντίστοιχη έρευνα με στόχο να εξετάσει τους επιμέρους στρεσογόνους παράγοντες που επιδρούν στο άγχος των γονέων με αναπτυξιακές διαταραχές. Συγκεντρώθηκαν οι απόψεις 20 γονέων παιδιών (με αυτισμό και διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς) μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων κι ενός ερωτηματολογίου. Όλα τα παιδιά ζούσαν στο σπίτι με τους γονείς τους, ωστόσο λάμβαναν κάποιο είδος παρέμβασης από υπηρεσίες καθημερινής φροντίδας εβδομαδιαίως. Ένας από τους σημαντικότερους στρεσογόνους παράγοντες, σύμφωνα πάντα με τις δηλώσεις των γονέων, αποδείχθηκε η συμπεριφορά του παιδιού. Εξαιρετικής σημασίας ήταν για τους γονείς ζητήματα όπως το συναισθηματικό και νοητικό επίπεδο, καθώς και οι ανεπαρκείς δεξιότητες επικοινωνίας του παιδιού και η ανικανότητα τους να αντεπεξέλθουν και να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα συμπεριφοράς. Σε ένα δεύτερο επίπεδο, οι γονείς ανέφεραν ότι η προβληματική συμπεριφορά του παιδιού και ο βαθμός στον οποίο αυτή ακριβώς η συμπεριφορά γίνεται αποδεκτή από τους άλλους ανθρώπους (π.χ. σε δημόσιους χώρους)

δημιουργούσε σε πολλούς από αυτούς το αίσθημα του στιγματισμού, το οποίο με τη σειρά του επιβάρυνε τα αναφερόμενα επίπεδα άγχους.

Με αφορμή το τελευταίο, αξίζει να αναφερθούμε στο γεγονός ότι είναι σύνηθες φαινόμενο η ύπαρξη οικογενειών ατόμων με αυτισμό ή ατόμων με άλλου είδους και βαθμού ανεπάρκειες, οι οποίες απομονώνονται από τον κοινωνικό ή ακόμα και τον ευρύ οικογενειακό τους περίγυρο εξαιτίας αυτής ακριβώς της προβληματικής συμπεριφοράς του παιδιού. Ο γονέας που αντιμετωπίζει ιδιαίτερες δυσκολίες στην αντιμετώπιση και στον έλεγχο της δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς του αυτιστικού παιδιού είναι πολύ πιθανό να αποφεύγει τις κοινωνικές επαφές και την προσέλευση του παιδιού σε δημόσιους και πολυσύχναστους χώρους. Είναι ο φόβος της απόρριψης και του στιγματισμού που ωθεί τους γονείς σε τέτοιου είδους συμπεριφορές αποφυγής, προκειμένου να αναστείλουν ή να αποφύγουν τα ερεθίσματα εκείνα που προκαλούν επιπρόσθετο άγχος και συναισθηματική φόρτιση.

Αξιοσημείωτες είναι και οι έρευνες που φανερώνουν διαφορές όσον αφορά την επίδραση των προβλημάτων συμπεριφοράς του αυτιστικού παιδιού στο άγχος πατέρων και μητέρων ξεχωριστά. Μια τέτοιου είδους έρευνα διεξήχθη από τον Hastings και τους συνεργάτες του (2005), της οποίας στόχος ήταν να προσδιορίσει με μεγαλύτερη σαφήνεια σχέσεις μεταξύ μεταβλητών που αφορούν στο παιδί, στο σύντροφο και το γονέα. Το δείγμα αποτελούσαν γονείς (48 μητέρες και 41 πατέρες) παιδιών προσχολικής ηλικίας με αυτισμό, που συμμετείχαν σε έρευνες του «*Southampton Childhood Autism Programme*» (SCAmP)⁵. Σαράντα-ένα από τα παιδιά ήταν αγόρια και 7 ήταν κορίτσια, ενώ τα 25 από αυτά επρόκειτο να λάβουν κάποιο πρόγραμμα παρέμβασης στο σπίτι βασισμένο στην *Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς (ABA-Applied Behavior Analysis)*⁶.

Χρησιμοποιήθηκαν αρκετά ερωτηματολόγια για τη συλλογή γενικών πληροφοριών, για τα προβλήματα συμπεριφοράς και τη συνολική εικόνα των συμπτωμάτων του παιδιού, την προσαρμοστική συμπεριφορά, την ψυχική υγεία και το άγχος των γονέων. Ανάλυση των δεδομένων δεν έδειξε κάποια διαφορά στο αναφερόμενο από

⁵ Ερευνητικό πρόγραμμα που σχεδιάστηκε για την εκτίμηση της επίδρασης των εντατικών συμπεριφοριστικών παρεμβάσεων και τεχνικών σε μικρά παιδιά με αυτισμό.

⁶ Η Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς βασίζεται σε συμπεριφοριστικές τεχνικές, όπως τη θετική και αρνητική ενίσχυση, τη χρήση δευτερογενών ενισχυτών, την απόσβεση κ.ά.

μητέρες και πατέρες άγχος. Ωστόσο, ενώ το άγχος της μητέρας επηρεαζόταν από τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού, το άγχος του πατέρα δε σχετιζόταν με τα χαρακτηριστικά του παιδιού, αλλά προβλεπόταν περισσότερο από την άσχημη ψυχολογική κατάσταση της συζύγου (Hastings et al, 2005).

Σε μια παρόμοια έρευνα του, ο Hastings (2003) εξέτασε τις διαφορές όσον αφορά το άγχος σε μητέρες και πατέρες παιδιών με αυτισμό. Δεκαοκτώ ζευγάρια συμμετείχαν στην έρευνα, των οποίων τα αυτιστικά παιδιά φοιτούσαν σε κάποιο ειδικό σχολείο. Οι δάσκαλοι των παιδιών εκτίμησαν τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών, ενώ οι γονείς συμπλήρωσαν μια σειρά από ερωτηματολόγια για το άγχος και την ψυχική υγεία. Δεν υπήρξε σημαντική διαφορά στα σκορ των γονέων όσον αφορά τα επίπεδα άγχους και την ψυχική τους υγεία. Επιπλέον, το άγχος του πατέρα δε φάνηκε να επηρεάζεται από την ψυχική υγεία της μητέρας ή τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού. Αντίθετα, το άγχος της μητέρας σχετιζόταν στενά και με τους δύο αυτούς παράγοντες (την ψυχική υγεία του πατέρα σ' αυτή την περίπτωση).

Μια πιθανή εξήγηση για την ύπαρξη διαφορετικής επίδρασης στους γονείς ίσως αποτελεί το γεγονός της αυξημένης εμπλοκής των μητέρων στη φροντίδα του αυτιστικού παιδιού τους σε σχέση με τους πατέρες. Πιο συγκεκριμένα, οι μητέρες είναι εκείνες που περνούν συνήθως περισσότερο χρόνο με το αυτιστικό παιδί τους και είναι πιο πιθανό να έρθουν αντιμέτωπες με διάφορες δυσμενείς κι αγχογόνες καταστάσεις. Ένας άλλος λόγος, λιγότερο προφανής, είναι το γεγονός ότι ίσως οι πατέρες εφαρμόζουν διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης και πιθανά αυτές να είναι προσαρμοσμένες έτσι, ώστε να μειώνουν την επίδραση που ασκεί το άγχος πάνω τους.

- ***Διαθεσιμότητα υπηρεσιών / συνεργασία με επαγγελματίες, εμπλοκή στα προγράμματα παρέμβασης και άγχος***

Η επαφή των γονέων του ατόμου με αυτισμό με διάφορες υπηρεσίες ξεκινά, όπως αναφέρθηκε σε προηγούμενα κεφάλαια, ήδη από πολύ νωρίς, κατά τη φάση της διάγνωσης και πολύ αργότερα, στην προσπάθεια εύρεσης ενός αποτελεσματικού προγράμματος παρέμβασης για το παιδί τους. Οι διάφορες υπηρεσίες (υπηρεσίες υγείας, εκπαιδευτικές ή κοινωνικές υπηρεσίες) μπορεί να αποτελέσουν πηγή άγχους για τους

γονείς και για ολόκληρη την οικογένεια, αν δεν υπάρξει ο απαραίτητος συντονισμός. Υπονοείται, επομένως, η σχέση και συνεργασία μεταξύ επαγγελματιών και γονέων, αφήνοντας στους γονείς το περιθώριο επιλογής στον τρόπο που παρέχονται οι υπηρεσίες (Hedderly, Baird & McConachie, 2003). Εξίσου σημαντικό είναι όσοι παρέχουν υπηρεσίες να σχεδιάζουν προγράμματα που να είναι ευέλικτα, ρεαλιστικά και προσαρμοσμένα στις πραγματικές ανάγκες και ανησυχίες της οικογένειας (Webster, Failer, Webster & Lorell, 2004).

Όσον αφορά στην εμπλοκή στα διάφορα προγράμματα παρέμβασης, αρκετές έρευνες προτείνουν ότι οι γονείς που αισθάνονται κατά κάποιο τρόπο συμμετοχοί στη λύση του προβλήματος είναι εκείνοι που βιώνουν λιγότερο άγχος (Hedderly et al., 2003). Επιπλέον, η εμπλοκή των γονέων στα προγράμματα παρέμβασης θεωρείται ολοένα και περισσότερο σημαντική, αφού στις περισσότερες περιπτώσεις επηρεάζει θετικά τα αποτελέσματα της παρέμβασης, αυξάνοντας κυρίως τις δεξιότητες επικοινωνίας του αυτιστικού ατόμου και την ποιότητα της αλληλεπίδρασης μεταξύ γονέα και παιδιού (McConachie & Diggle, 2005). Ωστόσο, δεν επωφελείται μόνο το ίδιο το παιδί για το οποίο εφαρμόζεται το θεραπευτικό πρόγραμμα, αλλά και οι ίδιοι οι γονείς. Συμβάλλοντας οι ίδιοι ώστε το παιδί να επικοινωνήσει πιο αποτελεσματικά και να φτάσει σε ένα καλύτερο επίπεδο λειτουργικότητας, οι γονείς αποκτούν αίσθημα ελέγχου και επάρκειας, ενώ η όλη προσπάθεια τους ενδεχομένως βοηθά στο να χειριστούν και να αντιμετωπίσουν πιο θετικά τυχόν αισθήματα μελαγχολίας, ανικανότητας ή ενοχής (Jennings Moroz, 1989).

Μια έρευνα με στόχο τη διερεύνηση προγνωστικών παραγόντων όσον αφορά το άγχος σε οικογένειες νεαρών ατόμων με αυτισμό, οι οποίες λάμβαναν πρόγραμμα εντατικής παρέμβασης στο σπίτι, έδειξε ότι το άγχος των γονέων ήταν κύρια προβλεπόμενο βάσει ψυχολογικών και όχι τόσο βάσει δημογραφικών χαρακτηριστικών. Η έρευνα διεξήχθη στο Ηνωμένο Βασίλειο και το δείγμα αποτελούσαν 141 γονείς (130 μητέρες και 11 πατέρες, ηλικίας 26 έως 53 ετών). Μόνο ένα μέλος από κάθε οικογένεια συμπλήρωνε ένα ερωτηματολόγιο, του οποίου το πρώτο μέρος αφορούσε σε δημογραφικά στοιχεία και στοιχεία για το θεραπευτικό πρόγραμμα, ενώ οι υπόλοιπες

⁷ Μοντέλο πρώιμης εντατικής παρέμβασης για παιδιά με αυτισμό, το οποίο αναπτύχθηκε από τον Lovaas και τους συνεργάτες του.

πέντε θεματικές του ήταν σχετικές με την αποτελεσματικότητα του *Lovaas*⁷, τη συμπτωματολογία του παιδιού, το άγχος, την κοινωνική υποστήριξη και τις στρατηγικές αντιμετώπισης (Hastings & Johnson, 2001).

Σύγκριση με άλλα δείγματα έδειξε ότι οι γονείς αυτιστικών παιδιών στο Ηνωμένο Βασίλειο, που εμπλέκονται σε προγράμματα παρέμβασης στο σπίτι, ανέφεραν ούτε περισσότερο ούτε λιγότερο άγχος από άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό, αλλά περισσότερο άγχος από γονείς παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές. Η σοβαρότητα της συμπτωματολογίας του παιδιού συνδεόταν με αυξημένα επίπεδα άγχους. Θετικές απόψεις για την αποτελεσματικότητα του *Lovaas* έτειναν να μειώνουν τις απαισιόδοξες αναφορές των γονέων, κυρίως όταν η συμπτωματολογία του παιδιού ήταν σοβαρή. Αντίθετα, οι γονείς των εντονότερα επηρεασμένων από τη διαταραχή παιδιών ήταν περισσότερο απαισιόδοξοι όσον αφορά τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούνταν στην οικογένεια. Παρόλα αυτά, η πεποίθηση ότι η παρέμβαση που εφαρμόζεται είναι αποτελεσματική και οδηγεί σε βελτίωση της συμπεριφοράς οδηγούσε με τη σειρά της σε αναφορές λιγότερο απαισιόδοξες εκ μέρους των γονέων (Hastings & Johnson, 2001).

Μια παρόμοια έρευνα πραγματοποιήθηκε από τους Williams και Wishart (2003), και αυτή στο Ηνωμένο Βασίλειο, η οποία αφορούσε στη μελέτη συγκεκριμένων πτυχών ενός άλλου προγράμματος, του *Son Rise Program*⁸. Πιο αναλυτικά, σκοπός της έρευνας ήταν να εξετάσει τα δημογραφικά δεδομένα των οικογενειών που παρακολουθούσαν το πρόγραμμα, αλλά και την επίδραση διαφορών πτυχών του προγράμματος (αποτελεσματικότητα παρέμβασης, ώρες θεραπείας που παρέχονταν στο παιδί κάθε εβδομάδα, εισαγωγή εθελοντών κλπ) στη ζωή της κάθε οικογένειας, τα εμπόδια και οφέλη που πιθανά απέρρεαν από την εμπλοκή των οικογενειών στη θεραπευτική παρέμβαση. Το δείγμα αποτελούσαν 87 μέλη οικογενειών με παιδιά με αυτισμό, εκ των οποίων 62 μητέρες, 15 πατέρες, 2 άλλοι στενοί συγγενείς και 8 άτομα που δε διευκρίνισαν το είδος της σχέσης τους με το παιδί. Ζητήθηκε από τον κάθε γονέα ή άλλο συγγενή να συμπληρώσει τρία μεμονωμένα ερωτηματολόγια που αφορούσαν στους στόχους της έρευνας. Τα ερωτηματολόγια αυτά στάλθηκαν σε διάστημα ενός

⁸ Πρόγραμμα εντατικής παρέμβασης στο σπίτι, το οποίο εμπλέκει τους γονείς στη θεραπευτική διαδικασία. Αναπτύχθηκε τη δεκαετία του '70 και χρησιμοποιείται κυρίως με παιδιά με αυτισμό.

έτους σε οικογένειες που είχαν παρακολουθήσει ένα πρωταρχικό / εισαγωγικό μέρος του προγράμματος.

Γενικά, τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι από την εμπλοκή στο πρόγραμμα προέκυψαν για τις οικογένειες τόσο δυσκολίες όσο και οφέλη, με πιο συχνή δυσκολία για τους γονείς την πίεση του χρόνου. Τα ευρήματα σχετικά με το άγχος ήταν διφορούμενα με όμοιο αριθμό γονέων να αναφέρουν ότι η οικογενειακή ζωή είναι λιγότερο ή περισσότερο αγχώδης σαν αποτέλεσμα της εμπλοκής στην παρέμβαση. Το στοιχείο αυτό συμπλήρωσε κατά κάποιο τρόπο αποτελέσματα προηγούμενων ερευνών για προγράμματα αλλαγής της συμπεριφοράς, όπου οι γονείς ανέφεραν ίδια ή μειωμένα επίπεδα άγχους σε σχέση με τις οικογένειες της ομάδας ελέγχου. Τέλος, στην παρούσα έρευνα οι θετικές εμπειρίες της οικογένειας από την εμπλοκή της στο πρόγραμμα βρέθηκαν να σχετίζονται με θετικές απόψεις για την αποτελεσματικότητα του *Son Rise Program* (Williams & Wishart, 2003).

Οι Smith, Buch και Gamby (2000) στην προσπάθειά τους να μελετήσουν διεξοδικότερα προγράμματα που είναι βασισμένα στη φιλοσοφία της *Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς (ABA – Applied Behavior Analysis)* εντόπισαν στοιχεία όσον αφορά το άγχος των γονέων που συμμετέχουν σε τέτοιου είδους παρεμβάσεις. Συγκεκριμένα η έρευνα που πραγματοποίησαν σε 6 αγόρια με αυτισμό ή διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς είχε σαν στόχο, πέρα από τη μελέτη της προόδου των παιδιών και της ποιότητας της παρέμβασης, την εκτίμηση των εντυπώσεων των γονιών για το πρόγραμμα. Η πρόοδος των παιδιών εκτιμούνταν κατά διαστήματα ενός, τριών ή πέντε μηνών, ενώ επίσης πραγματοποιήθηκε αξιολόγηση των παιδιών και των οικογενειών τους δυο-τρία χρόνια μετά την έναρξη της παρέμβασης.

Η μέτρηση του άγχους των γονιών έγινε με χρήση του *Parenting Stress Index (PSI)* τρεις μήνες μετά την έναρξη της παρέμβασης και κατά τη διάρκεια της επανεκτίμησης της προόδου των παιδιών. Γενικά, η αξιολόγηση των γονέων για το πρόγραμμα υπήρξε θετική και οι γονείς ήταν ικανοποιημένοι με την πρόοδο του παιδιού τους. Όσον αφορά στην επίδραση που είχε στους ίδιους η συγκεκριμένη παρέμβαση, οι περισσότεροι ανέφεραν ότι η εμπλοκή τους στο πρόγραμμα ήταν κατορθωτή, με την έννοια ότι μπόρεσαν να τα βγάλουν πέρα, παρά το γεγονός ότι υπήρξαν και κάποιοι οι οποίοι δυσκολεύτηκαν περισσότερο. Τα επίπεδα άγχους τα οποία ανέφεραν ήταν σε γενικές γραμμές φυσιολογικά τόσο κατά τη διάρκεια της παρέμβασης όσο

και μετά το πέρας αυτής, ενώ οι γονείς των οποίων τα παιδιά παρέμειναν στο πρόγραμμα εκτίμησαν την επίδραση της παρέμβασης στο σύνολο της πολύ θετικότερα κατά τη φάση της επαναξιολόγησης (Smith, Buch & Gamby, 2000).

Εξίσου ενδιαφέρουσα είναι και η έρευνα του Longenecker (2003), ο οποίος συνέκρινε τα επίπεδα άγχους που αναφέρουν γονείς των οποίων τα παιδιά παρακολουθούν παραδοσιακά εκπαιδευτικά προγράμματα σε σύγκριση με γονείς που τα παιδιά τους συμμετέχουν σε προγράμματα βασισμένα στην *Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς (ABA)*. Τα υποκείμενα συγκεντρώθηκαν από οργανισμούς υποστήριξης γονέων και σχολεία στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής. Ανάλυση των δεδομένων από τα τρία ερωτηματολόγια που κλήθηκαν να συμπληρώσουν (το *Parenting Stress Index*, το *Parental Locus of Control Scale* κι ένα ακόμα ερωτηματολόγιο για τη μελέτη της επίδρασης διαφόρων μεταβλητών στα αναφερόμενα από τους γονείς επίπεδα άγχους κι αισθήματα αυτοελέγχου) έδειξε ότι: 1) οι γονείς αυτιστικών παιδιών που συμμετείχαν σε παραδοσιακά εκπαιδευτικά προγράμματα κατά μέσο όρο ανέφεραν γενικά υψηλότερα επίπεδα άγχους σχετικά με τα χαρακτηριστικά της διαταραχής, συγκριτικά με γονείς παιδιών στα *ABA* προγράμματα, 2) τα αισθήματα αυτοελέγχου στις αναφορές των γονέων, όσον αφορά την αποτελεσματική αντιμετώπιση / έλεγχο της συμπεριφοράς του παιδιού, ήταν γενικά εντονότερα στους γονείς παιδιών που συμμετείχαν σε *ABA* προγράμματα και 3) όσο πιο μεγάλο το χρονικό διάστημα της εμπλοκής των οικογενειών στα παραδοσιακά εκπαιδευτικά προγράμματα, τόσο πιο μεγάλος ο βαθμός ωφέλειας στα παραπάνω ζητήματα (αποτελεσματικότητα, έλεγχος της συμπεριφοράς του παιδιού). Το τελευταίο αυτό χαρακτηριστικό δε φάνηκε να ισχύει για γονείς παιδιών στα *ABA* προγράμματα, γεγονός που ίσως υποδηλώνει τη γρηγορότερη κι ευκολότερη προσαρμογή των γονέων στα προγράμματα αυτού του είδους.

Οι παραπάνω έρευνες μας δίνουν μια εικόνα για τα επίπεδα άγχους των γονέων που εμπλέκονται σε προγράμματα παρέμβασης που εφαρμόζονται στο παιδί τους. Η άποψη, ωστόσο, που σχηματίζει κανείς δεν είναι τόσο σαφής, δεδομένου ότι οι αναφορές των γονέων περιλαμβάνουν τόσο θετικές όσο και αρνητικές επιδράσεις (όσον αφορά το άγχος) από τη εμπλοκή τους στα θεραπευτικά προγράμματα. Παράγοντες που φαίνεται να επηρεάζουν τα επίπεδα άγχους των γονέων που εμπλέκονται σε τέτοιου είδους παρεμβάσεις είναι η ίδια η διαταραχή του αυτισμού (συγκριτικά με άλλες διαταραχές) και οι προκλήσεις που θέτει, καθώς επίσης το είδος και η διάρκεια

της παρέμβασης. Επιπλέον, στις παραπάνω έρευνες προβάλλεται η σημαντικότητα της πίστης εκ μέρους των γονέων στην αποτελεσματικότητα του προγράμματος. Μια τέτοια πεποίθηση συμβάλλει ενδεχομένως στην καλύτερη προσαρμογή τους και τους παρέχει τη δύναμη για να συνεχίσουν αναμένοντας τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα για το παιδί τους.

- ***Επίσημες / ανεπίσημες πηγές κοινωνικής υποστήριξης και άγχος***

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, η αυτιστική διαταραχή είναι μια από τις πιο αγχογόνες διαταραχές της παιδικής ηλικίας με ποικίλες επιδράσεις στη ζωή και λειτουργικότητα ολόκληρης της οικογένειας. Είναι εύλογο, επομένως, ότι οι γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας έχουν ανάγκη από συμπαράσταση και υποστήριξη, τόσο από επίσημες (επαγγελματίες, υπηρεσίες, σχολείο) όσο και ανεπίσημες πηγές (φίλοι, στενό κι ευρύ οικογενειακό περιβάλλον, άλλοι γονείς), προκειμένου να αντιμετωπίσουν πιο αποτελεσματικά τις δύσκολες καταστάσεις που αντιμετωπίζουν καθημερινά..

Από έρευνες που έχουν γίνει σχετικά με την ύπαρξη συσχέτισης μεταξύ παροχής ή όχι κοινωνικής υποστήριξης και άγχους σε γονείς παιδιών με αυτισμό προκύπτει σε γενικές γραμμές, όπως θα ήταν αναμενόμενο άλλωστε, αντίστροφη σχέση μεταξύ των δύο προαναφερθέντων μεταβλητών. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς που λαμβάνουν κοινωνική υποστήριξη φαίνεται να βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα άγχους. Αντίστροφα, οι οικογένειες με ένα ανεπαρκές κοινωνικό υποστηρικτικό δίκτυο εμπερικλείουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και δυσπροσαρμοστικότητας στο εσωτερικό τους. Στις έρευνες που θα ακολουθήσουν θα έχουμε τη δυνατότητα να δούμε την ακριβή φύση και το βαθμό αυτής της συσχέτισης.

Μια σχετική έρευνα πραγματοποιήθηκε από τους Bromley, Hare, Davison και Emerson (2004) σε 68 μητέρες παιδιών με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος. Ένας από τους στόχους της έρευνας ήταν να εξετάσει τη σχέση μεταξύ ψυχολογικής καταπόνησης των μητέρων και παροχής κοινωνικής υποστήριξης από επίσημες και ανεπίσημες πηγές. Ως πηγές υποστήριξης θεωρήθηκαν η οικογένεια (σύντροφος, παιδιά, συγγενείς), άλλες ανεπίσημες πηγές υποστήριξης (φίλοι, άλλοι γονείς) κι επίσημες πηγές (π.χ. το σχολείο). Οι γονείς κλήθηκαν να δώσουν ένα σκορ για καθεμία

κατηγορία, αλλά να παράσχουν και μια συνολική βαθμολογία, η οποία θα παρουσίαζε τον αριθμό των πηγών από τις οποίες λάμβαναν υποστήριξη καθώς και τη χρησιμότητά τους.

Συνοπτικά, οι μητέρες ανέφεραν χαμηλά επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης από ανεπίσημες πηγές, που σχετίζονταν με παράγοντες όπως το φύλο του παιδιού (στις περιπτώσεις που το παιδί ήταν αγόρι), την απουσία συντρόφου, τις ακατάλληλες κτιριακές εγκαταστάσεις στις οποίες διέμεναν και την ύπαρξη υψηλών επιπέδων διασπαστικής συμπεριφοράς στο παιδί. Από υπηρεσίες, αντίστοιχα, λάμβαναν μεγαλύτερη υποστήριξη, όταν το παιδί τους παρουσίαζε έντονα στοιχεία απορρόφησης στον εαυτό ή σοβαρότερη γλωσσική καθυστέρηση. Οι οικογένειες ανέφεραν έναν μεγάλο εύρος αναγκών όσον αφορά τη φροντίδα του παιδιού και υψηλά επίπεδα ψυχολογικού φόρτου και άγχους, που φάνηκαν να συνδέονται κυρίως με σοβαρότερη συμπτωματολογία στο παιδί και χαμηλά επίπεδα υποστήριξης από άτομα εντός της οικογένειας. Η σχέση του άγχους με αυτόν τον τελευταίο παράγοντα σε μητέρες παιδιών με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος έχει φανεί και σε άλλες έρευνες και μαρτυρά την ανάγκη για παροχή εξειδικευμένης και συνεχούς υποστήριξης και συμβουλευτικής προς αυτές (Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004).

Όμως, δεν είναι μόνο αυτή καθαυτή η ύπαρξη ή μη κοινωνικής υποστήριξης που επηρεάζει τα επίπεδα άγχους των γονέων, αλλά και οι αντιλήψεις των γονέων για τη διαθεσιμότητα της σύμφωνα με έρευνα που πραγματοποιήθηκε στο New Jersey σε μητέρες 60 παιδιών (47 αγοριών και 15 κοριτσιών) με αυτισμό που φοιτούσαν σε ειδικά σχολεία για αυτιστικά άτομα. Χρησιμοποιήθηκαν διάφορα ερωτηματολόγια που εξέταζαν την ύπαρξη κοινωνικής υποστήριξης, την ανθεκτικότητα ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας, τη μεταξύ τους σχέση και τη σχέση αυτών με το άγχος. Βρέθηκε ότι οι μητέρες που αντιλαμβάνονταν την κοινωνική υποστήριξη ως περισσότερο διαθέσιμη βίωναν σημαντικά λιγότερα σωματικά και ψυχολογικά προβλήματα εξαρτώμενα από και σχετιζόμενα με το άγχος σε σύγκριση με μητέρες που δεν είχαν την ίδια αντίληψη. Μάλιστα, δεν υπήρξε σημαντική σχέση μεταξύ λήψης χαμηλών επιπέδων κοινωνικής υποστήριξης στην πραγματικότητα και ψυχοσωματικών συμπτωμάτων, γεγονός που ενισχύει την άποψη ότι η καθοριστική μεταβλητή όσον αφορά την κοινωνική υποστήριξη ήταν η αντιλαμβανόμενη διαθεσιμότητα της (Gill & Harris, 1991).

Υφίσταται, επομένως, συσχέτιση μεταξύ λήψης ή όχι κοινωνικής υποστήριξης κι επιπέδων άγχους. Οι γονείς, οι οποίοι λαμβάνουν συμπαράσταση αισθάνονται πιο «ανθεκτικοί», ενώ ακόμη ενισχύεται η αυτοεκτίμηση και αυτοαποτελεσματικότητα τους. Η σχέση όμως είναι και αντίστροφη, με την έννοια ότι οι γονείς που αισθάνονται δυνατοί και ικανοί χρησιμοποιούν την αυτοπεποίθηση και τη δύναμη τους για αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης. Διαφαίνεται με βάση το τελευταίο η χρησιμοποίηση της αναζήτησης συμπαράστασης ως στρατηγική αντιμετώπισης, όπως θα πιο δούμε πιο διεξοδικά στην ενότητα που ακολουθεί.

- ***Εφαρμογή στρατηγικών αντιμετώπισης και άγχος***

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους έχουν αποδειχθεί χρήσιμες στη διευκόλυνση της διαδικασίας προσαρμογής των οικογενειών με κάποιο άτομο με εμπόδια. Για παράδειγμα, η εκπαίδευση των γονέων και οι υπηρεσίες παροχής ενημέρωσης και πληροφοριών έχουν βοηθήσει τις οικογένειες στην εφαρμογή αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης. Παρομοίως, οι οικογένειες παιδιών με αυτισμό, που εφαρμόζουν στρατηγικές αντιμετώπισης, όπως το να κρατούν πιο αισιόδοξη στάση απέναντι στη ζωή, αντιμετωπίζουν πιο αποτελεσματικά το άγχος που απορρέει από τα προβλήματα που συνοδεύουν τη διαταραχή, σε σχέση με οικογένειες που δε χρησιμοποιούν τέτοιες στρατηγικές (Gill & Harris, 1991). Αντίθετα, αποτυχία στην εφαρμογή στρατηγικών αντιμετώπισης οδηγεί με τη σειρά της σε αρνητικά αποτελέσματα, γι' αυτό ενδείκνυται οι ειδικοί να ενθαρρύνουν τους γονείς προς την εφαρμογή στρατηγικών αντιμετώπισης, τέτοιων όπως η επανεκτίμηση των πραγμάτων και των καταστάσεων, η εύρεση εναλλακτικών πηγών ευχαρίστησης και ικανοποίησης και η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης και συμπαράστασης (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001).

Ενδεικτική έρευνα για τις στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό είναι αυτή των Tunalı και Power (2002), οι οποίοι συνέκριναν τις στάσεις / συμπεριφορές 29 μητέρων παιδιών με αυτισμό και 29 μητέρων παιδιών χωρίς αυτισμό. Οι στάσεις / συμπεριφορές, για τις οποίες ρωτήθηκαν μέσω συνέντευξης και συμπλήρωσης ερωτηματολογίων, σχετίζονταν με ένα εύρος θεμάτων που αφο-

ρούσαν στην καθημερινή ζωή. Αξίζει να αναφερθεί ότι όλα τα παιδιά με αυτισμό ζούσαν σπίτι και παρακολουθούσαν τοπικά εκπαιδευτικά προγράμματα. Τα αποτελέσματα ήταν σύμφωνα με τη γενικότερη ερευνητική υπόθεση, ότι δηλαδή οι μητέρες των αυτιστικών παιδιών αντιδρούν στο ανεξέλεγκτο άγχος του να μεγαλώνουν ένα τέτοιο παιδί με το να επαναπροσδιορίζουν τι αποτελεί πηγή ολοκλήρωσης των αναγκών τους και / ή βρίσκοντας εναλλακτικούς τρόπους να τις ικανοποιούν. Πιο συγκεκριμένα, για τις μητέρες παιδιών με αυτισμό τα χαμηλότερα επίπεδα άγχους και η γενικότερη ικανοποίηση από τη ζωή σχετίζονταν με στρατηγικές και συμπεριφορές όπως την πραγματοποίηση από κοινού δραστηριοτήτων με την οικογένεια (πυρηνική κι εκτεταμένη), το πόσο καλά κατανοούσαν τη συμπεριφορά του παιδιού τους, το να δίνουν έμφαση και αξία στο να είναι κανείς καλός γονιός και την πεποίθηση ότι οι μητέρες θα έπρεπε να μένουν σπίτι με τα παιδιά τους από το να στοχεύουν σε μια επιτυχημένη καριέρα.

Θα ήταν ενδιαφέρον να αναφερθούμε στο ρόλο του φύλου όσον αφορά τις στρατηγικές αντιμετώπισης, δεδομένου ότι έρευνες έχουν δείξει πως άνδρες και γυναίκες εφαρμόζουν διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους. Η έρευνα του Gray (2003) είναι μια από αυτές. Ο Gray μελέτησε τις στρατηγικές αντιμετώπισης που εφαρμόζουν γονείς παιδιών υψηλής λειτουργικότητας με αυτισμό ή διαταραχή Asperger με τη διεξαγωγή ημιδομημένων συνεντεύξεων. Στις συνεντεύξεις οι γονείς ρωτήθηκαν για τις συμπεριφορές του παιδιού που προκαλούν τα περισσότερα προβλήματα, τις πρακτικές τους αντιδράσεις προκειμένου να τις ελέγξουν, το πώς τις αντιμετωπίζουν σε συναισθηματικό επίπεδο και ποιος είναι ο σημαντικότερος γενικός παράγοντας που τους βοηθά να αντεπεξέλθουν.

Η πιο έντονη διαφορά μεταξύ μητέρων και πατέρων ήταν η διαφορετική επίδραση που είχε στον καθένα η διαταραχή του παιδιού τους. Πιο συγκεκριμένα οι πατέρες δεν ένιωθαν τόσο άμεσα επηρεασμένοι από την παρουσία του αυτισμού παρά επηρεάζονταν περισσότερο από το άγχος της συζύγου τους. Αντίθετα, οι μητέρες αναφέρονταν στη σοβαρότατη επίδραση του αυτισμού σε ψυχολογικό επίπεδο ή ακόμα και σε επίπεδο υγείας. Οι πιο κοινή στρατηγική αντιμετώπισης πρακτικών ζητημάτων μεταξύ πατέρων και μητέρων ήταν η πρόβλεψη των προβληματικών καταστάσεων, ώστε να αντεπεξέλθουν έγκαιρα και σωστά ή η αντιμετώπιση του προβλήματος τη στιγμή που παρουσιάζεται χωρίς κάποιο είδος προετοιμασίας. Οι μητέρες, ωστόσο, ένιωθαν

να αντιμετωπίζουν τα προβλήματα μέσω συμμετοχής τους στα θεραπευτικά προγράμματα του παιδιού τους, ενώ οι πατέρες με το να κρατούν απασχολημένα τα παιδιά στο σπίτι. Όσον αφορά τις στρατηγικές αντιμετώπισης σε συναισθηματικό επίπεδο, οι πατέρες τις περισσότερες φορές αποσιωπούσαν τα συναισθήματα τους, σε αντίθεση με τις μητέρες, οι οποίες τα εξέφραζαν, κυρίως με το να ξεσπούν σε κλάματα ή να συζητούν με φίλους ή άλλους γονείς. Σχετικά με τις στρατηγικές αντιμετώπισης γενικά, οι μητέρες ανακουφίζονταν κυρίως μέσω αναζήτησης κοινωνικής υποστήριξης ή της θρησκευτικής τους πίστης, ενώ οι πατέρες κρατώντας μια πιο φιλοσοφημένη άποψη απέναντι στην ανεπάρκεια του παιδιού τους (Gray, 2003).

Αντίστοιχη έρευνα είναι και αυτή του Hastings και των συνεργατών του (2005), οι οποίοι επίσης μελέτησαν τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς προκειμένου να αντιμετωπίσουν το άγχος που απορρέει από τις δύσκολες καταστάσεις που ανακύπτουν, καθώς και τις διαφορές που τυχόν υπάρχουν λόγω επίδρασης του φύλου ή της ηλικίας του παιδιού. Στη συνέχεια εξέτασαν την ύπαρξη συσχέτισης των στρατηγικών αντιμετώπισης με το άγχος και την ψυχική υγεία. Χρησιμοποιήθηκαν δύο δείγματα. Το πρώτο αποτελείτο από 26 μητέρες και 20 πατέρες παιδιών σχολικής ηλικίας που παρακολουθούσαν τοπικό σχολείο για άτομα με αυτισμό. Το δεύτερο δείγμα περιελάμβανε 48 μητέρες και 41 πατέρες αυτιστικών παιδιών προσχολικής ηλικίας που συμμετείχαν σε έρευνες του «*Southampton Childhood autism Programme*» (SCAmP). Και οι δύο ομάδες συμπλήρωσαν μια σειρά από ερωτηματολόγια που αφορούσαν στο άγχος και τις στρατηγικές αντιμετώπισης.

Γενικά, η ανάλυση των αποτελεσμάτων έδειξε ότι η αποφυγή ως τρόπος αντιμετώπισης συνδεόταν με μεγαλύτερο άγχος και ψυχικά προβλήματα, κάτι που ίσχυε και για τις μητέρες και για τους πατέρες. Αντίθετα, μια πιο θετική αντιμετώπιση σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και στα δύο φύλα. Η θρησκευτική πίστη ως στρατηγική δε φάνηκε να μειώνει τα επίπεδα άγχους, αντίθετα μάλιστα, σε συνδυασμό με την άρνηση του προβλήματος οδηγούσε σε περισσότερα προβλήματα. Όσον αφορά τη διαφορά μεταξύ των φύλων, οι μητέρες αποδείχθηκε πως εφάρμοζαν συχνότερα τη στρατηγική εστίασης στο πρόβλημα. Τέλος, η ηλικία του παιδιού δε φάνηκε να σχετίζεται με τις στρατηγικές αντιμετώπισης των γονέων του δείγματος.

Συμπερασματικά, θα έλεγε κανείς ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους, αν και διαφέρουν από άτομο σε άτομο και από άνδρα σε γυναίκα, είναι εξαιρετικής

σημασίας για την προσαρμογή των γονέων παιδιών με αυτισμό στις καταστάσεις που απορρέουν από την ύπαρξη της διαταραχής. Λαμβάνοντας αυτό υπόψη, οι επαγγελματίες και υπηρεσίες θα μπορούσαν πιθανά να βοηθήσουν τους γονείς προς αυτή τη κατεύθυνση. Με άλλα λόγια, η ενθάρρυνση των γονέων να χρησιμοποιούν πιο κατάλληλες στρατηγικές (απ' ό,τι είναι, για παράδειγμα, η άρνηση και η αποφυγή) θα ήταν αποτελεσματική στη μείωση της επίδρασης του άγχους στη ζωή και λειτουργικότητα των ίδιων και ολόκληρης της οικογένειας τους. Τέλος, πέρα από τα παραπάνω, χρήσιμο θα ήταν να εστιάσει κανείς στη διατήρηση των στρατηγικών αντιμετώπισης στο πέρασμα του χρόνου, προκειμένου η αποτελεσματικότητα τους να αποδεικνύεται όχι μόνο στο παρόν, αλλά και μακροπρόθεσμα.

Όπως επιβεβαιώνεται στις παραπάνω έρευνες, οι οικογένειες παιδιών με αυτισμό και ιδιαίτερα οι γονείς βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους. Το άγχος των γονέων σχετίζεται με διάφορους παράγοντες, οι οποίοι υπεισέρχονται στη ζωή τους δυσχεραίνοντας τη διαδικασία μιας ομαλής προσαρμογής. Κανένα μέλος της οικογένειας δεν αφήνεται ανέπαφο από την ύπαρξη ενός παιδιού με εμπόδια, όπως ο αυτισμός, αλλά όλοι επηρεάζονται σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό.

Η ανάγκη αντιμετώπισης δύσκολων καταστάσεων που επιφέρει η ύπαρξη της διαταραχής, όπως π.χ. οι αλλόκοτες συμπεριφορές του παιδιού, απαιτεί εκ μέρους των γονέων την επιστράτευση αποτελεσματικών τρόπων αντιμετώπισης και προσαρμογής. Οι γονείς, θα μπορούσε να πει κανείς, χρειάζεται να βρίσκονται σε μια κατάσταση ετοιμότητας προκειμένου να ξεπεράσουν τις όποιες δυσκολίες ενδέχεται να προκύψουν. Την προσπάθεια τους αυτή δε διευκολύνει το να είναι μόνοι και ανυπεράσπιστοι. Ωφέλιμο θα ήταν να έχουν αρωγούς άτομα που μπορούν να αποτελέσουν πηγή βοήθειας και συμπαράστασης.

Μια τέτοια σημαντική πηγή, εκτός φυσικά των ατόμων του φιλικού ή συγγενικού περιβάλλοντος, είναι οι επαγγελματίες που εργάζονται με τις οικογένειες παιδιών με αυτισμό ή οποιαδήποτε άλλη διαταραχή. Δεν είναι τυχαίο, άλλωστε, ότι οι γονείς πρωτίστως καταφεύγουν στους ειδικούς και τις αρμόδιες υπηρεσίες προκειμένου να λάβουν την ενίσχυση και συμπαράσταση που χρειάζονται στο δύσκολο έργο της ανατροφής και διαπαιδαγώγησης του αυτιστικού παιδιού τους. Γι' αυτό και οι επαγγελ-

ματίες από την πλευρά τους οφείλουν, όντας ενήμεροι για τις αντικειμενικές – και όχι μόνο – δυσκολίες που βιώνουν οι οικογένειες, να συνεισφέρουν στις προσπάθειες των γονέων με αποτελεσματικές παρεμβάσεις και συμβουλευτική.

ΣΥΖΥΓΙΚΗ ΕΥΤΥΧΙΑ ΚΑΙ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΤΟΥ ΓΑΜΟΥ

Έχει επικρατήσει η γενικότερη άποψη ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με χρόνια διαταραχή ή φυσική αναπηρία αυξάνει την πιθανότητα ότι οι γονείς θα βιώσουν λιγότερο ευτυχισμένους γάμους και κατά συνέπεια θα είναι επίσης ευκολότερο να υπάρξει διαζύγιο. Είναι εύλογο, με άλλα λόγια, ότι η ευτυχία στο συζυγικό ζεύγος μπορεί να διακυβευτεί, κυρίως λόγω του αυξημένου άγχους και της πίεσης στην οικογένεια και του όγκου των ευθυνών που έχουν αναλάβει οι γονείς. Ωστόσο, δεν υπάρχει ακριβής συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας και σταθερότητας του γάμου και της παρουσίας ενός παιδιού με διαταραχή. Υπάρχουν πολλοί λόγοι για τους οποίους το ζευγάρι θα μπορούσε να απομακρυνθεί και αντίστοιχα πολλοί λόγοι για τους οποίους θα μπορούσε να έρθει πιο κοντά από ποτέ (Eddy & Walker, 1999· Mandlco, Olsen, Dyches & Marshall, 2003).

Η έρευνα σχετικά με την επίδραση του παιδιού με αυτισμό στη σχέση μεταξύ των δύο συζύγων δε διαφέρει από όσα αναφέρθηκαν παραπάνω, με την έννοια ότι τα συμπεράσματα που διεξάγονται είναι εξίσου αντικρουόμενα. Ο Koegel και οι συνεργάτες του, για παράδειγμα, εξέτασαν το κατά πόσο οι γονείς αυτιστικών παιδιών ανέφεραν ευτυχία και ικανοποίηση στα πλαίσια του γάμου και τα ευρήματα τους υποστήριξαν την άποψη ότι τα επίπεδα ευτυχίας που ανέφεραν δε διέφεραν από αυτά των συζύγων στο γενικό πληθυσμό. Οι Fisman και Wolf (1991), ωστόσο, βρήκαν ότι οι σχέσεις μεταξύ των συζύγων που είχαν παιδιά με αυτισμό χαρακτηρίζονταν από λιγότερη οικειότητα συγκριτικά με τις σχέσεις μεταξύ των γονέων παιδιών χωρίς τη διαταραχή. Σε αντίστοιχα ευρήματα κατέληξε και η έρευνα της DeMyer (1979), όπου οι σχέσεις στους περισσότερους από τους μισούς γονείς του δείγματος της δεν ήταν πολύ καλές. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό ανέφεραν περισσότερους καβγάδες λόγω της αυξημένης καθημερινής έντασης και μειωμένο σεξουαλικό

ενδιαφέρον, ιδιαίτερα στις μητέρες. Επίσης, περισσότεροι από το $\frac{1}{4}$ των συζύγων έκαναν σκέψεις για διαζύγιο, χωρίς παρόλα αυτά να αναφέρουν κάτι στο σύντροφο.

Ενδιαφέρον έχουν τα συμπεράσματα μιας ακόμα σχετικής έρευνας στην οποία συμμετείχαν 23 γονείς νεαρών ατόμων με αυτισμό. Οι γονείς ανέφεραν γενικά χαμηλό αριθμό διαζυγίων σε σχέση με το αυξημένο ποσοστό διαζυγίων στην περιοχή όπου διέμεναν. Συγκεκριμένα, στο δείγμα υπήρξαν έξι διαζύγια. Στις πέντε από τις έξι περιπτώσεις οι χωρισμένοι γονείς δήλωσαν ότι οι δυσκολίες στο χειρισμό των προβλημάτων που προέκυπταν λόγω του παιδιού συνέβαλαν σε μέτριο έως μεγάλο βαθμό στο διαζύγιο. Στις περιπτώσεις των οικογενειών, όπου τα ζευγάρια παρέμειναν στο γάμο, πολλές μητέρες ανέφεραν ότι η παραπομπή και διαμονή του παιδιού σε κάποια τοπική υπηρεσία είτε «έσωσε» το γάμο είτε βελτίωσε κατά πολύ την ποιότητας στη σχέση με το σύζυγο τους (DeMyer & Goldberg, 1983).

Με εξαίρεση τις παραπάνω έρευνες, δεν έχει υπάρξει σε γενικές γραμμές συστηματική μελέτη των επιδράσεων του αυτιστικού παιδιού στη συζυγική σχέση των γονέων. Λόγω της έλλειψης αυτής, οι μέχρι τώρα προσπάθειες στον τομέα αυτό της έρευνας δεν είναι δυνατό να οδηγήσουν σε ασφαλή κι έγκυρα συμπεράσματα.

Παρά το γεγονός ότι οι υπάρχουσες μελέτες φανερώνουν κυρίως αρνητικές επιδράσεις, αυτό δε σημαίνει ότι η συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών (παιδιού με αυτισμό και συζυγικής ευτυχίας) είναι απόλυτη. Με άλλα λόγια ίσως να μην είναι απαραίτητα και αποκλειστικά το παιδί που επηρεάζει την ποιότητα της σχέσης των γονέων του. Εξίσου πιθανή είναι η ύπαρξη ενδιάμεσων μεταβλητών, όπως η ηλικία του παιδιού με αυτισμό, η σοβαρότητα των συμπτωμάτων του, η διαθεσιμότητα των κατάλληλων υπηρεσιών και κοινωνικής υποστήριξης, που με το δικό τους τρόπο συμβάλλουν στην προσαρμογή των γονέων στα πλαίσια του γάμου. Κατά συνέπεια, κάτω από συγκεκριμένες συνθήκες το παιδί ενδέχεται να λειτουργεί ως ενισχυτικός παράγοντας στη διαμόρφωση της σχέσης μεταξύ των συζύγων, ενώ κάτω από κάποιες άλλες συνθήκες, το παιδί πιθανά συμβάλλει στη διαφωνία μεταξύ των συζύγων, στην κακή λειτουργία του γάμου και ίσως, στις πιο σοβαρές περιπτώσεις, στο διαζύγιο.

Στο βαθμό που η δυσλειτουργία της οικογένειας και κατ' επέκταση και τα συζυγικά προβλήματα, οφείλονται στην ύπαρξη ενός αυτιστικού παιδιού στο πλαίσιο της, είναι γεγονός που θα πρέπει να προβληματίζει τους ειδικούς και να μη διαφεύγει της προσοχής τους. Η κατανόηση της ακριβής επίδρασης του παιδιού στο γάμο, αν και

μέχρι τώρα στερείται εμπειρικών αποδείξεων, είναι καθοριστικής σημασίας. Συμπερασματικά, αν διευκρινιστεί ο τρόπος με τον οποίο το παιδί με αυτισμό και η φύση της διαταραχής ασκούν επιρροή στη σχέση μεταξύ των δύο συζύγων, θα υπάρξει πιο συντονισμένη προσπάθεια συμβουλευτικής και υποστήριξης στο ζευγάρι, ώστε η ποιότητα και σταθερότητα της σχέσης να βελτιωθεί, αν όχι να διασφαλιστεί.

ΕΚΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ

ΤΑ ΑΔΕΛΦΙΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Η σχέση ανάμεσα στα αδέρφια ίσως είναι ένας από τους σημαντικότερους, ισχυρότερους και μακράς διάρκειας οικογενειακούς δεσμούς. Στα πλαίσια μιας τέτοιας σχέσης τα αδέρφια έχουν τη δυνατότητα να μοιραστούν εμπειρίες, ενδιαφέροντα και συναισθήματα, να βρουν υποστήριξη και αφοσίωση. Οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ αδελφών στα πλαίσια της οικογένειας είναι καθοριστικής σημασίας για την ομαλή ανάπτυξη του παιδιού και την ανάπτυξη της προσωπικότητάς του, καθώς είναι πρόδρομος των μετέπειτα κοινωνικών σχέσεων και αλληλεπιδράσεων στο ευρύτερο πλέον πλαίσιο της κοινωνίας.

Παρά τη σημασία της σχέσης ανάμεσα στα αδέρφια, η έρευνα όσον αφορά τις οικογένειες ατόμων με εμπόδια επικεντρώνεται στους γονείς και όχι τόσο στα αδέρφια του ατόμου με αναπηρία. Οι υπάρχουσες έρευνες στον τομέα αυτό έχουν φέρει στην επιφάνεια αντικρουόμενα συμπεράσματα, με την έννοια ότι κάποιες από αυτές επισημαίνουν θετικές επιδράσεις στα αδέρφια, κάποιες άλλες αρνητικές και τέλος, κάποιες δεν επισημαίνουν την ύπαρξη ουσιαστικών διαφορών. Ωστόσο, έχει επικρατήσει η γενικότερη άποψη ότι τα αδέρφια παιδιών με κάποια μορφή αναπηρίας ή διαταραχή αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες δυσκολίες προσαρμογής σε σχέση με τα αδέρφια παιδιών χωρίς αντίστοιχα προβλήματα.

Η ύπαρξη στην οικογένεια ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες ενδεχομένως να βάλει σε κίνδυνο τα άλλα παιδιά της οικογένειας και να δημιουργήσει προβλήματα στην προσαρμογή τους. Παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν την ομαλή προσαρμογή του υγιούς παιδιού είναι η ανησυχία, το άγχος, οι στάσεις και οι προσδοκίες των γονέων, οι πηγές υποστήριξης, η ηλικία, το φύλο και η σειρά γέννησης του, η σοβαρότητα της διαταραχής του παιδιού με αναπηρία.

Τα φυσιολογικά παιδιά προβληματίζονται σχετικά με τον/την αδελφό/αδελφή τους, τους γονείς, τους φίλους τους και για το τι τους επιφυλάσσει το μέλλον. Είναι δυνατό λόγω ανεπαρκούς πληροφόρησης να αισθάνονται σύγχυση για την κατάσταση του παιδιού με αναπηρία, θυμό και ζήλια για το χρόνο που οι γονείς αφιερώνουν στον/στην αδελφό/αδελφή τους, μοναξιά και αποξένωση, θλίψη, άγχος για το πώς

μπορούν τα ίδια να βοηθήσουν και να αναλάβουν ευθύνες, ντροπή απέναντι στα πειράγματα και τις ερωτήσεις των φίλων τους και άλλων ατόμων εκτός της οικογένειας, ενοχές για όσα σκέφτονται κι αισθάνονται (Atkins, 1989· Mandleco, Olsen, Dyches & Marshall, 2003). Οι αρνητικές επιδράσεις είναι δυνατό να χωριστούν σε δυο κύριες κατηγορίες, τα προβλήματα συμπεριφοράς και προσαρμογής (κακή προσαρμογή στο σπίτι, κακή προσαρμογή κι επίδοση στο σχολείο, χαμηλή αυτοπεποίθηση, κοινωνική απομόνωση, επιθετικότητα κ.ά.) και τις αλλαγές στον καταμερισμό ευθυνών με τα φυσιολογικά αδέλφια να επωμίζονται ευθύνες που αφορούν στο σπίτι και τη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία (Cox, Marshall, Mandleco & Olsen, 2003).

Αντίστοιχα, είναι πιθανό να υπάρξουν και θετικές επιδράσεις που πηγάζουν κυρίως από μια ομαλή προσαρμογή και την εφαρμογή αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης, όπως την αναζήτηση υποστήριξης από τους γονείς και άλλα άτομα του συγγενικού περιβάλλοντος (Cox, Marshall, Mandleco & Olsen, 2003). Έτσι, τα αδέλφια παιδιών με αναπηρίες αποκτούν ενσυναίσθηση, ευσπλαχνία, υπομονή και κατανόηση, είναι πιο ανεκτικά στη διαφορετικότητα και τις δυσκολίες, δείχνουν υψηλό επίπεδο υπευθυνότητας και ωριμότητας, κλίνουν σε κάποιες περιπτώσεις προς επαγγέλματα που έχουν άμεση σχέση με την προσφορά βοήθειας, έχουν μια πιο θετική και καλά προσαρμοσμένη άποψη για τη ζωή γενικά (Atkins, 1989· Mandleco, Olsen, Dyches & Marshall, 2003). Τέλος, έχουν την τάση να προστατεύσουν και να φροντίσουν τα αδέλφια τους και είναι λιγότερο εγωκεντρικά άτομα (Cox, Marshall, Mandleco & Olsen, 2003).

Όταν η διαταραχή είναι αυτισμός, η σχέση ανάμεσα στα αδέλφια μπορεί να έχει, όπως και σε κάθε άλλη περίπτωση, τόσο αρνητικές όσο και θετικές επιδράσεις. Η συμπεριφορά του αυτιστικού παιδιού ενδέχεται να επηρεάζει την αδελφική σχέση με ποικίλους τρόπους. Το αυτιστικό παιδί έχει περιορισμένο ρεπερτόριο συμπεριφορών που αφορούν στο παιχνίδι, φτωχή βλεμματική επαφή, μειωμένες κοινωνικές δεξιότητες και δεξιότητες επικοινωνίας. Εμφανίζει, επίσης, άλλου είδους προβληματικές συμπεριφορές, όπως επιθετική και καταστροφική συμπεριφορά (π.χ. μπορεί να καταστρέψει ένα παιχνίδι) ή ξεσπάσματα θυμού. Η συμπεριφορά του αυτιστικού παι-

διού στο σύνολο της ενδέχεται να ενοχλήσει το φυσιολογικά αναπτυσσόμενο παιδί και να παρεμποδίσει την ανάπτυξη μιας υγιούς σχέσης και ομαλής αλληλεπίδρασης μεταξύ του ίδιου και του/της αδελφού/αδελφής με αυτισμό (Rivers & Stoneman, 2003). Επίσης, τα αδέλφια του αυτιστικού παιδιού μπορεί να παρουσιάσουν τα ίδια μια σειρά από προβλήματα, όπως κακή προσαρμογή, κατάθλιψη, άγχος, προβλήματα συμπεριφοράς. Εξίσου υπαρκτές είναι βέβαια και οι θετικές επιδράσεις.

Μέσα από τις έρευνες που ακολουθούν θα δούμε τη φύση της σχέσης ανάμεσα στ' αδέλφια και τους παράγοντες που επηρεάζουν την προσαρμογή των παιδιών, όταν στην οικογένεια υπάρχει κάποιο παιδί με αυτισμό. Η αναφορά στους παράγοντες αυτούς μπορεί να συνεισφέρει στην παροχή καταλληλότερων υπηρεσιών υποστήριξης και συμβουλευτικής στα μέλη της οικογένειας γενικά και στα αδέλφια ειδικότερα.

Οι McHale, Sloan και Simeonsson (1986) διεξήγαγαν μια σχετική έρευνα με στόχο να εξετάσουν τις σχέσεις ανάμεσα σε 90 παιδιά (ηλικίας από 6 έως 15 ετών) με φυσιολογική ανάπτυξη και τα αδέλφια τους, από τα οποία 30 είχαν αυτισμό, 30 παρουσίαζαν νοητική υστέρηση και τα υπόλοιπα 30 δεν είχαν κάποια διαταραχή. Τα φυσιολογικά παιδιά κλήθηκαν να απαντήσουν σε μια σειρά από ερωτήσεις σχετικά με τις στάσεις τους απέναντι στα αδέλφια τους και τη μεταξύ τους σχέση, τις αντιλήψεις τους σχετικά με το δικό τους ρόλο στην οικογένεια, πώς βλέπουν γενικότερα τον/την αδελφό/αδελφή τους και κατά πόσο επηρεάζονται οι σχέσεις τους με φίλους και άλλους έξω από το σπίτι. Οι μητέρες των παιδιών συμπλήρωσαν ένα ερωτηματολόγιο για τη συμπεριφορά των παιδιών επικεντρώνοντας στο βαθμό που αυτά εκφράζουν αποδοχή, εχθρότητα, υποστήριξη και ντροπή.

Τα νεότερα παιδιά και από τις τρεις ομάδες κατά μέσο όρο εξέφραζαν θετικές απόψεις. Κατά συνέπεια, τα αδέλφια των παιδιών με διαταραχές και χωρίς διαταραχές λίγο πολύ παρουσίαζαν με τον ίδιο τρόπο τις σχέσεις τους με τα αδέλφια τους. Παρόλα αυτά, μια πιο προσεκτική ματιά στις αναφορές των παιδιών με αδέλφια που είχαν αυτισμό ή νοητική υστέρηση έδειξε ότι αυτές παρουσίαζαν μεγάλη διακύμανση με τα παιδιά να αναφέρουν είτε πολύ θετικές είτε πολύ αρνητικές σχέσεις (McHale, Sloan & Simeonsson, 1986). Στο σημείο αυτό αξίζει να υπενθυμίσουμε ότι κάθε άτομο είναι μοναδικό και κατά συνέπεια μοναδικές είναι και οι αντιδράσεις του απέναντι στα γεγονότα. Ακόμα και το ίδιο παιδί ενδέχεται να παρουσιάζει ποικιλία στις αντιδράσεις

του όσον αφορά διαφορετικές χρονικές στιγμές και διαφορετικούς τομείς της λειτουργικότητας του.

Αντίστοιχα, οι Kaminsky και Dewey (2001) εξέτασαν τις σχέσεις ανάμεσα στα αδέρφια και την προσαρμοστική συμπεριφορά σε 30 παιδιά με αυτιστικά αδέρφια, 30 παιδιά με αδέρφια που είχαν σύνδρομο Down και 30 παιδιά που είχαν φυσιολογικά αδέρφια. Οι ηλικίες των παιδιών κυμαίνονταν από 8 έως 18 ετών. Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό που συμμετείχαν στην έρευνα ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα οικειότητας και προκοινωνικής συμπεριφοράς στην αλληλεπίδραση με τα αδέρφια τους συγκριτικά με τα παιδιά των άλλων ομάδων του δείγματος. Τόσο τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό όσο και αυτά με αδέρφια με σύνδρομο Down ανέφεραν μεγαλύτερο βαθμό θαυμασμού από τα αδέρφια τους και χαμηλότερα επίπεδα ανταγωνιστικότητας και καβγάδων. Αυτό συσχετίστηκε με τις δηλώσεις των φυσιολογικών παιδιών για την ανυπαρξία μεροληψίας εκ μέρους των γονέων απέναντι στα ίδια και τα αδέρφια τους με αναπηρία.

Με βάση το τελευταίο σχόλιο αξίζει να επισημάνουμε ότι οι γονείς αναφέρονται συχνά στη μειωμένη προσοχή και αφοσίωση που δείχνουν στα φυσιολογικά αναπτυσσόμενα παιδιά τους, ως αντίκτυπο του περιορισμένου χρόνου και της έλλειψης ενέργειας. Η ενασχόληση με ένα αυτιστικό παιδί ενδέχεται να επηρεάζει την ποιότητα των σχέσεων και αλληλεπιδράσεων ανάμεσα στους γονείς και τα υπόλοιπα παιδιά στην οικογένεια, γεγονός που υποδηλώνει πόσο προσεχτικοί πρέπει να είναι οι γονείς στη διαχείριση της συμπεριφοράς τους.

Σε μια ακόμη έρευνα εξετάστηκε κατά πόσο το μέγεθος της οικογένειας ή το φύλο παίζει κάποιο ρόλο στην προσαρμογή των παιδιών όταν έχουν έναν/μία αδελφό/αδελφή με αυτισμό. Το δείγμα αποτελείται από 33 (18 κορίτσια και 15 αγόρια) αδέρφια αυτιστικών παιδιών. Τα 18 παιδιά ήταν από οικογένειες με δύο παιδιά και τα υπόλοιπα 15 από οικογένειες με περισσότερα παιδιά. Εξετάστηκε κυρίως η αυτοαντίληψη τους και η προσαρμοστικότητα τους στο σπίτι και το σχολείο. Η ανάλυση των δεδομένων δεν έδειξε διαφορές στην ικανότητα προσαρμογής των παιδιών σχετικά με το φύλο ή τον αριθμό των παιδιών στην οικογένεια. Παρά το γεγονός ότι τα κορίτσια είχαν επωμιστεί μεγαλύτερο μέρος ευθυνών σε σχέση με τα αγόρια, αυτό δεν οδήγησε απαραίτητα σε κακές επιδόσεις και δυσπροσαρμοστικότητα στο σπίτι και το σχολείο. Τέλος, τα παιδιά κατά μέσο όρο διατηρούσαν μια πολύ καλή αυτοεικόνα,

γεγονός που υποδηλώνει ότι η ύπαρξη στην οικογένεια ενός παιδιού με αυτισμό μπορεί να σχετίζεται με θετική αυτοαντίληψη (Mates, 1990).

Η αυτοαντίληψη και αυτοαποτελεσματικότητα είναι χαρακτηριστικά που εξετάστηκαν σε μια μεταγενέστερη έρευνα των Rodrigue, Geffken και Morgan (1993) με 39 αδέρφια παιδιών με αυτισμό ή σύνδρομο Down και 20 αδέρφια παιδιών χωρίς κάποια διαταραχή. Οι γονείς των παιδιών συμμετείχαν και αυτοί στην έρευνα συμπληρώνοντας ένα ερωτηματολόγιο για το βαθμό ευτυχίας και ικανοποίησης στο γάμο, καθώς οι ερευνητές θέλησαν επίσης να δουν το κατά πόσο οι καλές ή κακές συζυγικές σχέσεις επηρεάζουν την προσαρμογή των φυσιολογικών παιδιών στην οικογένεια. Τα αποτελέσματα δεν έδειξαν ουσιαστικές διαφοροποιήσεις μεταξύ των ομάδων όσον αφορά την αυτοαποτελεσματικότητα και κοινωνική επάρκεια των παιδιών, αν και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό παρουσίαζαν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς. Επίσης, η ηλικία του παιδιού με αυτισμού και η συζυγική ευτυχία φάνηκε να επηρεάζουν την προσαρμογή των παιδιών. Τα μεγαλύτερα σε ηλικία αδέρφια παρουσίαζαν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς, ενώ η υψηλού επιπέδου συζυγική ευτυχία συνδεόταν με αντίστοιχα υψηλά επίπεδα αυτοσεβασμού στα αδέρφια παιδιών με αυτισμό.

Είναι γεγονός, ότι, όπως υποδηλώνει το τελευταίο αυτό εύρημα της έρευνας, οι ευτυχισμένοι γάμοι προωθούν την καλύτερη κι ευκολότερη προσαρμογή των παιδιών, όταν στην οικογένεια υπάρχει ένα παιδί με κάποια διαταραχή. Η ύπαρξη συγκρούσεων μεταξύ των συζύγων και η μη ικανοποίηση στα πλαίσια του γάμου είναι πρόσθετη πηγή άγχους για την οικογένεια, πόσο μάλλον όταν σ' αυτήν υπάρχει κι ένα άτομο με εμπόδια. Αντίθετα, στα πλαίσια μιας ευτυχισμένης οικογένειας με ισχυρούς δεσμούς ενότητας κι αγάπης, οι γονείς εμφανίζονται περισσότερο υποστηρικτικοί και αφοσιωμένοι τόσο στο παιδί με διαταραχή όσο και στα φυσιολογικά αδέρφια του, διευκολύνοντας έτσι την προσαρμογή τους.

Σύμφωνη με τη φιλοσοφία των προηγούμενων ερευνών είναι και η έρευνα των Verte, Roeyers και Buyesse (2003), η οποία αφορά στο βαθμό προσαρμοστικότητας παιδιών με αυτιστικά αδέρφια υψηλής λειτουργικότητας. Οι ερευνητές εστίαστηκαν κυρίως στα τυχόν προβλήματα συμπεριφοράς, την κοινωνική επάρκεια και την αυτοαντίληψη των παιδιών, τα οποία συμπλήρωσαν διάφορα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς (στην έρευνα συμπεριλήφθηκαν και αναφορές των γονέων). Το δείγμα

αποτελούσαν 29 αδέρφια παιδιών με αυτισμό και 29 αδέρφια παιδιών χωρίς κάποια διαταραχή. Ο μέσος όρος ηλικίας των παιδιών και στις δύο ομάδες ήταν γύρω στα 11 χρόνια. Τα δεδομένα έδειξαν ότι τα αδέρφια παιδιών με αυτισμό, κυρίως μεταξύ 6 και 11 ετών, εκδήλωναν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς. Ωστόσο, οι αδελφές των παιδιών με αυτισμό χαρακτήριζαν τον εαυτό τους ως περισσότερο επαρκή σε κοινωνικό επίπεδο απ' ό,τι τα κορίτσια στην ομάδα ελέγχου, γεγονός που ερχόταν σε αντιπαράθεση με τις αναφορές των γονέων. Επίσης, διατηρούσαν μια πιο θετική αυτοεικόνα, η οποία και στα κορίτσια και στ' αγόρια που είχαν αδέρφια με αυτισμό φάνηκε να σχετίζεται με υψηλές επιδόσεις στον κοινωνικό τομέα.

Εξίσου ενδιαφέρουσα είναι και η έρευνα της Gold (1993), η οποία σε γενικές γραμμές θέλησε να εξετάσει τα επίπεδα κοινωνικής προσαρμοστικότητας και κατάθλιψης σε 22 αδέρφια αγοριών με αυτισμό, ηλικίας 7 έως 17 ετών, σε σύγκριση με 34 αδέρφια αγοριών με φυσιολογική ανάπτυξη. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς, ενώ πληροφορίες συγκεντρώθηκαν και από τους γονείς των παιδιών. Σε συμφωνία με τις υποθέσεις της Gold, τα αδέρφια των αυτιστικών αγοριών σημείωσαν υψηλότερα σκορ στη μέτρηση της κατάθλιψης. Αξιοσημείωτο είναι ότι, αν δεν υπήρξαν δύο ή τρεις εξαιρέσεις, τα παιδιά αυτά θα χαρακτηρίζονταν καταθλιπτικά. Σημαντικές είναι και οι διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια όσον αφορά τη σχέση μεταξύ κατάθλιψης και φύλου. Με άλλα λόγια συγκεκριμένα χαρακτηριστικά του αυτιστικού αδελφού φάνηκε να σχετίζονται με τα επίπεδα κατάθλιψης στα κορίτσια και όχι στ' αγόρια.

Την προσαρμοστική συμπεριφορά στα αδέρφια παιδιών με αυτισμό μελέτησε και ο Hastings (2003). Το δείγμα της έρευνας του αποτελείτο από 22 μητέρες παιδιών με αυτισμό (ηλικίας 7 έως 16 ετών) κι ένα από τα φυσιολογικά τους παιδιά (ηλικίας 6 έως 16 ετών). Η συλλογή των δεδομένων βασίστηκε στις εκτιμήσεις των μητέρων, οι οποίες συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια. Οι μητέρες ανέφεραν ότι τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό παρουσίαζαν γενικά φτωχό επίπεδο προσαρμογής σε μια σειρά από καταστάσεις, αν και υπήρξαν και περιπτώσεις όπου οι μητέρες ανέφεραν ότι δεν υπήρξαν σημαντικές δυσκολίες στην προσαρμογή των παιδιών. Εξετάστηκε, επίσης, η επίδραση του άγχους της μητέρας και των προβλημάτων συμπεριφοράς του αυτιστικού παιδιού στην προσαρμογή των φυσιολογικών παιδιών, αλλά δεν αποδείχθηκαν προγνωστικοί παράγοντες για τη δυσκολότερη προσαρμογή τους.

Τέλος, θα ήταν ίσως σκόπιμο να δούμε πως διαμορφώνονται οι σχέσεις ανάμεσα στο αυτιστικό παιδί της οικογένειας και τα αδέρφια του σε περιπτώσεις που τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών εμπλέκονται σε κάποιο πρόγραμμα παρέμβασης ή όταν η οικογένεια συνεργάζεται με ειδικούς, θεραπευτές ή υπηρεσίες.

Μια σχετική έρευνα είναι αυτή των Rivers & Stoneman (2003). Σκοπός της έρευνας τους ήταν να εξετάσει πώς το συζυγικό άγχος και η αναζήτηση υποστήριξης από διάφορες επίσημες και ανεπίσημες πηγές επιδρούν στην ποιότητα της σχέσης ανάμεσα στα δυο αδέρφια. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα ήταν 50 γονείς και ένα από τα φυσιολογικά αναπτυσσόμενα παιδιά τους, όταν υπήρχε ένα παιδί με αυτισμό στην οικογένεια. Το αυτιστικό παιδί ήταν από 4-12 ετών, ενώ το φυσιολογικό παιδί ήταν 7-12 ετών. Τα αυτιστικά παιδιά, για τα οποία γίνεται λόγος, ήταν 42 αγόρια και 8 κορίτσια, ενώ τα φυσιολογικά παιδιά που συμμετείχαν στην έρευνα ήταν 25 αγόρια και 25 κορίτσια. Τα στοιχεία της έρευνας συλλέχθηκαν με την χορήγηση ερωτηματολογίων και αυτοαναφορών (*Sibling Inventory of Behavior, Satisfaction with the Relationship Scale, Family Inventory of Life Events and Changes, Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales*).

Ένα από τα ευρήματα της έρευνας ήταν (σε αντίθεση με τις υποθέσεις των ερευνητών) ότι οι οικογένειες στις οποίες υπήρχε υψηλό συζυγικό άγχος και μεγαλύτερη αναζήτηση υποστήριξης από ειδικούς και επίσημες πηγές είχαν φυσιολογικά παιδιά που ανέφεραν περισσότερες παρά λιγότερες αρνητικές συμπεριφορές ως προς τα αυτιστικά αδέρφια τους. Οι συγγραφείς ερμήνευσαν αυτό το ενδιαφέρον εύρημα λέγοντας ότι οι προϋπάρχουσες αρνητικές σχέσεις ανάμεσα στα αδέρφια ίσως να οδηγούν τους γονείς στην πιο επίμονη αναζήτηση υποστήριξης από τους ειδικούς και τους θεραπευτές. Επίσης, ενδέχεται η αναζήτηση βοήθειας από υπηρεσίες για το αυτιστικό παιδί τους να έχει μια αρνητική επίδραση στη σχέση ανάμεσα στα αδέρφια, αν λάβουμε υπόψη ότι η συνεργασία με ειδικούς αυξάνει το άγχος της οικογένειας (Rivers & Stoneman, 2003).

Σε αντίθεση με την παραπάνω έρευνα, ο Hastings (2003) βρήκε ότι τα αδέρφια αυτιστικών παιδιών, για τα οποία εφαρμοζόταν κάποιο πρόγραμμα στο σπίτι, βασισμένο στην Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς (*Applied Behavior Analysis - ABA*), δεν επηρεάστηκαν αρνητικά ως προς την προσαρμοστική τους συμπεριφορά σε σύγκριση με τα δεδομένα της υπάρχουσας βιβλιογραφίας. Το δείγμα που χρησιμοποιή-

θηκε στην έρευνα ήταν 78 μητέρες παιδιών με αυτισμό και η έρευνα αφορούσε σε ένα από τα αδέρφια τους, ενώ για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια, όπως το *Autism Behavior Checklist*, το *Family Support Scale* και το *Sibling Behavioral Adjustment*. Η υποστήριξη από επίσημους φορείς φάνηκε να παίζει έναν μεσολαβητικό ρόλο ως προς την προσαρμογή των αδελφών παιδιών με αυτισμό. Συγκεκριμένα, τα αυτιστικά παιδιά που είχαν σοβαρά συμπτώματα και λάμβαναν μεγάλη υποστήριξη από επίσημους φορείς είχαν αδέρφια με χαμηλότερο κίνδυνο να αναπτύξουν προβλήματα συμπεριφοράς. Αυτό έχει ιδιαίτερη σημασία, αν λάβουμε υπόψη ότι οι γονείς ανέφεραν ότι λάμβαναν τη μεγαλύτερη υποστήριξη από την ομάδα του προγράμματος σε σύγκριση με οποιοδήποτε άλλο φορέα.

Όπως φαίνεται μέσα από τις παραπάνω έρευνες, η ύπαρξη στην οικογένεια ενός παιδιού με αυτισμό έχει τόσο θετικές όσο και αρνητικές επιδράσεις στα αδέρφια. Σε κάποιες περιπτώσεις επιτυγχάνεται μια αρκετά καλή προσαρμογή, ενώ σε κάποιες άλλες είναι δυνατό να υπάρξουν περισσότερες δυσκολίες στην προσπάθεια του παιδιού να αντεπεξέλθει. Το ποιο από τα παραπάνω δύο ενδεχόμενα θα προκύψει είναι συνάρτηση πολλών και διαφορετικών παραγόντων, μια και τα αδέρφια, όπως και οι γονείς υπάρχουν και δρουν μέσα σε συγκεκριμένα πλαίσια. Από τη μία είναι το πλαίσιο της οικογένειας, που παίζει καθοριστικό ρόλο στην προσαρμογή τους, και απ' την άλλη είναι το ευρύτερο πλαίσιο της κοινωνίας, το οποίο με τη σειρά του ασκεί διάφορες επιρροές.

Συζητήσαμε για το θέμα της μεροληπτικής ή μη συμπεριφοράς των γονέων απέναντι στα παιδιά τους, το οποίο ενδέχεται αντίστοιχα να επηρεάσει τη συμπεριφορά στα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό. Στα πλαίσια μιας οικογένειας ενός αυτιστικού ατόμου όπου οι εντάσεις και πιέσεις είναι πολλές, τα φυσιολογικά παιδιά έχουν ανάγκη να νιώθουν ότι υπάρχει κάποιος στον οποίο μπορούν να στηριχθούν και να απευθυνθούν για βοήθεια. Η αίσθηση ότι ο πατέρας ή η μητέρα είναι διαθέσιμοι ανά πάσα στιγμή προσφέρει στα παιδιά ασφάλεια και σιγουριά, ενώ συμβάλλει στην υιοθέτηση μιας πιο θετικής στάσης απέναντι στον/στην αδελφό/αδελφή τους με αυτισμό.

Σημαντικός παράγοντας φάνηκε να είναι, επίσης, η σχέση ανάμεσα στο ζευγάρι. Γονείς που εκδηλώνουν υποστήριξη και κατανόηση ο ένας απέναντι στον άλλον είναι

πιθανό να κάνουν το ίδιο και με τα παιδιά τους. Τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό αντιλαμβάνονται τα θετικά μηνύματα που απορρέουν από τέτοιου είδους αλληλεπιδράσεις και φέρονται αντίστοιχα έχοντας τους γονείς τους ως πρότυπο.

Τέλος, όσον αφορά την προσφορά υπηρεσιών σε οικογένειες με αυτισμό, θα πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη η ανάγκη για παροχή ειδικής υποστήριξης στα αδέλφια, προκειμένου από κοινού με τους γονείς να επιτύχουν μια ομαλή και όσο το δυνατόν πιο φυσιολογική ζωή.

ΕΒΔΟΜΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ

ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

ΚΑΙ

ΔΙΚΤΥΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

Η ύπαρξη στην οικογένεια ενός ατόμου με αυτισμό, όπως έγινε φανερό στα προηγούμενα κεφάλαια, συνδέεται με υψηλότερα επίπεδα άγχους και ψυχολογικής πίεσης στα μέλη της. Από τη στιγμή που τα προβλήματα και οι μειονεξίες του παιδιού με αυτισμό, ιδιαίτερα σε ό,τι έχει να κάνει με τη συμπεριφορά του, αρχίζουν να εκδηλώνονται, οι γονείς και τα αδέρφια του βιώνουν ποικίλα συναισθήματα και καταστάσεις.

Οι δυσκολίες που αναδύονται είναι πολλές και απαιτείται από τα μέλη της οικογένειας μια συνεχής προσπάθεια προκειμένου να αντεπεξέλθουν. Είναι η λεγόμενη *φάση προσαρμογής*, όπου το κάθε μέλος της οικογένειας χωριστά, αλλά και όλα τα μέλη μαζί, αρχίζουν να συνειδητοποιούν πράγματα και καταστάσεις που αφορούν στα νέα δεδομένα. Στα πλαίσια μιας τέτοιας διαδικασίας οι γονείς και τ' αδέρφια του αυτιστικού παιδιού δοκιμάζουν κι επιστρατεύονται πληθώρα στρατηγικών και τρόπων αντιμετώπισης για να πετύχουν μια όσο το δυνατό πιο ομαλή προσαρμογή. Σημαντικό μέρος της συνολικής τους προσπάθειας, μεταξύ άλλων, αποτελεί και η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης.

Στις ενότητες που ακολουθούν θα γίνει αναφορά στη διαδικασία της προσαρμογής των οικογενειών παιδιών με αυτισμό και στη σημασία των δικτύων υποστήριξης για τις οικογένειες, καθώς τα δύο αυτά ζητήματα είναι αλληλένδετα και αλληλοεξαρτώμενα.

ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ ΚΑΙ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ

ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ

Η έννοια της προσαρμογής έγκειται σε μια δυναμική και συνεχόμενη διαδικασία, η οποία λαμβάνει χώρα καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής (Levinson, 1986). Η προσαρμο-

στική συμπεριφορά στα πλαίσια της οικογένειας αφορά στην προσπάθεια ενός μέλους της οικογένειας ή της οικογένειας ως συνόλου να μειώσει την επίδραση μιας δύσκολης κατάστασης ή να συνεισφέρει στον έλεγχο της κατάστασης αυτής (Cox, Marshall, Mandlaco & Olsen, 2003).

Η ύπαρξη στην οικογένεια ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες, στην περίπτωση αυτή ενός παιδιού με αυτισμό, είναι μια από τις καταστάσεις που απαιτεί από τα μέλη της μια όσο το δυνατό πιο ομαλή προσαρμογή προκειμένου να την αποδεχτούν αρχικά και στη συνέχεια να επιστρατεύσουν αποτελεσματικούς τρόπους για την αντιμετώπιση των δυσκολιών που αναπόφευκτα αναδύονται καθημερινά.

Έρευνες έχουν δείξει ότι η επιτυχημένη προσαρμογή της οικογένειας ως συνόλου σχετίζεται με χαρακτηριστικά όπως η ενότητα και η εκφραστικότητα μεταξύ των μελών της και η στροφή προς περισσότερο δημιουργικές και ομαδικές δραστηριότητες (Morgan, 1988). Είναι γεγονός, επίσης, ότι κάποιες οικογένειες προσαρμόζονται ευκολότερα και γρηγορότερα από κάποιες άλλες. Ενδιαφέρον θα ήταν να δούμε τη σταδιακή διαδικασία προσαρμογής της οικογένειας και τις στρατηγικές που χρησιμοποιούνται από τα μέλη της προς την πορεία αυτή. Να σημειωθεί δε εδώ ότι οι έρευνες που αφορούν στην προσαρμογή της οικογένειας αναφέρονται κυρίως στις προσπάθειες των γονέων προς την προσαρμογή αυτή, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι τα άλλα μέλη της οικογένειας (άλλα παιδιά και συγγενείς), δε συμβάλλουν και δεν προσπαθούν εξίσου.

Ο Fleischmann (2005) δίνει μια αρκετά διαφωτιστική περιγραφή των φάσεων προσαρμογής των γονέων. Τα δεδομένα της έρευνας του προήλθαν από αφηγήσεις γονέων παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές σε ιστοσελίδες του διαδικτύου (Internet). Σύμφωνα με τον Fleischmann, αμέσως μετά τη διάγνωση, η οποία στις περισσότερες περιπτώσεις είχε καθυστερήσει, οι γονείς φάνηκε να υπαισέρχονται σε ένα πρωταρχικό στάδιο προσαρμογής, κατά τη διάρκεια του οποίου συγκεντρώνουν και οργανώνουν τις δυνάμεις τους σε μια προσπάθεια να δουν το παιδί και τον εαυτό τους υπό ένα πιο θετικό πρίσμα. Αν και οι γονείς σε γενικές γραμμές συνειδητοποιούν ότι το παιδί δεν πρόκειται να συμπεριφερθεί και να ζήσει ποτέ όπως τα άλλα παιδιά, διατηρούν μέσα τους την ελπίδα ότι θα συμβεί κάποια πρόοδος στο μέλλον. Σημαντικό στοιχείο για την προσαρμογή τους σε αυτή τη φάση είναι τα κατορθώματα και οι επιτυχίες του παιδιού, έστω και μικρές.

Αφού αποκτήσουν πρόσβαση σε πληροφορίες και υπηρεσίες, στη συνέχεια οι γονείς στρέφονται και βρίσκουν διέξοδο στο σχεδιασμό ενός πλάνου δράσης, που τους δίνει ένα αίσθημα ελέγχου. Η πεποίθηση ότι ως γονείς μπορούν να βοηθήσουν το παιδί με κάποιο τρόπο ουσιαστικά τους δίνει δύναμη και κουράγιο να συνεχίσουν. Παρά το γεγονός ότι δε γνωρίζουν πώς να αντιμετωπίσουν τη δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά του παιδιού τους, οι γονείς προσπαθούν να κάνουν ό,τι καλύτερο μπορούν. Προϊόν της εμπειρίας τους είναι η εκμάθηση δεξιοτήτων και αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης των δύσκολων καταστάσεων. Μετά από μια σχετικά ραγδαία περίοδο αναπροσαρμογής αρχίζουν να αλλάζουν τις προσδοκίες τους ως γονείς, γεγονός που τους προετοιμάζει πλέον, σε ένα τελικό στάδιο, να έρθουν «πρόσωπο με πρόσωπο» με τη διαταραχή του παιδιού τους (Fleischmann, 2005).

Σε μια διαχρονική μελέτη του Gray (2002) με οικογένειες παιδιών με αυτισμό γίνεται φανερό ότι με το πέρασμα του χρόνου είναι δυνατό να σχηματιστούν νέες μορφές συμπεριφοράς, προκειμένου να συμβαδίζουν με τις καθημερινές απαιτήσεις και ανάγκες του να συμβιώνεις με ένα αυτιστικό άτομο. Το δείγμα αποτελούσαν 28 γονείς, οι οποίοι συμμετείχαν μαζί με άλλα 7 άτομα σε μια προηγούμενη έρευνα. Οι οικογένειες επανεξετάστηκαν σε ένα *follow up* που ακολούθησε μετά από περίπου 8-10 χρόνια, όταν οι ηλικίες των παιδιών με αυτισμό κυμαίνονταν πλέον από 13 έως 27 ετών. Στη δεύτερη αυτή φάση, οι γονείς φάνηκαν να βιώνουν εξίσου υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, όμως σημαντική βελτίωση σημειώθηκε σε μια σειρά από άλλους παράγοντες. Πιο συγκεκριμένα, τους γονείς απασχολούσαν λιγότερο προβλήματα εξαιτίας της συμπεριφοράς των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών τους, οι σχέσεις τους με την εκτεταμένη οικογένεια είχαν κατά πολύ βελτιωθεί και ανέπτυξαν νέες φιλίες και γνωριμίες. Επιπλέον, οι γονείς ήταν σε θέση να δουν τα πράγματα από μια τελείως διαφορετική οπτική γωνία. Για παράδειγμα, δεν ένιωθαν τόσο έντονα (όσο στην αρχή) την αρνητική επίδραση των αντιδράσεων και στάσεων των άλλων ανθρώπων απέναντι στο παιδί τους, γεγονός που συνδεόταν άμεσα με την αύξηση της αυτοπεποίθησης και των ικανοτήτων τους ως γονείς.

Η έρευνα του Sivberg (2002) τονίζει πόσο σημαντική είναι η εφαρμογή στρατηγικών αντιμετώπισης προκειμένου να μειωθεί η ένταση στο πλαίσιο της οικογένειας και να διευκολυνθεί η προσαρμογή αυτής. Τέτοιου είδους στρατηγικές θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν, για παράδειγμα, το σωστό καταμερισμό της προσοχής των γονέων

στο αυτιστικό παιδί και τα αδέλφια του εξίσου, μια συνεπή και συντονισμένη συμπεριφορά προς το παιδί με αυτισμό και τέλος, το να μη θεωρείται το παιδί ως το μοναδικά υπεύθυνο για την ένταση στη ζωή της οικογένειας. Ο Sivberg σύγκρινε 66 γονείς παιδιών με αυτισμό, διαταραχή Asperger ή κάποια άλλη διαταραχή του αυτιστικού φάσματος, με 66 γονείς παιδιών χωρίς αυτισμό. Η σύγκριση αφορούσε στις στρατηγικές που εφαρμόζουν. Οι γονείς των αυτιστικών παιδιών ανέπτυσαν περισσότερο συμπεριφορές αποφυγής και αποστασιοποίησης από τα προβλήματα, ενώ δε λάμβαναν επαρκή κοινωνική υποστήριξη. Σε αντίθεση, οι γονείς της ομάδας ελέγχου χαρακτηρίζονταν από αυτοέλεγχο και ήταν πιο ενδοτικοί στην προσπάθεια επίλυσης προβλημάτων και στην αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης.

Αντίστοιχη έρευνα πραγματοποίησε ο Gray (1994) συλλέγοντας τόσο ποσοτικά όσο και ποιοτικά δεδομένα από οικογένειες με αυτιστικά παιδιά, σε μια προσπάθεια να εξετάσει τις πιέσεις που οι οικογένειες αντιμετωπίζουν και τον τρόπο που προσπαθούν να αντεπεξέλθουν. Στην ουσία οι γονείς κλήθηκαν να απαντήσουν στο ερώτημα ποιες ήταν οι ισχυρότερες προκλήσεις στη ζωή της οικογένειας λόγω της ύπαρξης του παιδιού με αυτισμό και πώς η οικογένεια αντιμετώπιζε τις προκλήσεις αυτές. Όλοι οι γονείς του δείγματος είχαν αναπτύξει ποικίλες στρατηγικές στην προσπάθεια τους να προσαρμοστούν στις υπάρχουσες καταστάσεις. Στην πραγματικότητα χρησιμοποιούσαν ό,τι έβρισκε απήχηση και είχε αποτέλεσμα, με την έννοια ότι διαφορετικά προβλήματα απαιτούσαν διαφορετική αντιμετώπιση.

Κάποιες οικογένειες, σύμφωνα με την παραπάνω έρευνα, προσπαθούσαν να αντεπεξέλθουν βασιζόμενοι στην αναζήτηση και υποστήριξης από υπηρεσίες. Ουσιαστικά οι γονείς στρέφονταν στους ειδικούς, αφενός γιατί η εκμάθηση δεξιοτήτων και η πρόοδος στο παιδί συνδεόταν με καλύτερο επίπεδο λειτουργικότητας στο πλαίσιο της οικογένειας, και αφετέρου, γιατί με τον τρόπο αυτό οι γονείς αισθάνονταν ότι πάντα υπήρχε κάποιος στον οποίο θα βασίζονταν για συμβουλές και υποστήριξη. Εξίσου συχνή στρατηγική ήταν και η προσπάθεια πολλών οικογενειών να μείνουν ενωμένες και να πραγματοποιούν από κοινού δραστηριότητες. Η πεποίθηση ότι μπορούσαν να βασίζονται ο ένας στον άλλο για κατανόηση και υποστήριξη υπήρξε πολύ σημαντικός παράγοντας για την ομαλότερη προσαρμογή τους. Κάποιοι γονείς, σχετικά λίγοι, έβρισκαν κουράγιο μέσω της θρησκευτικής τους πίστης. Η πίστη αυτή τους γέμιζε ελπίδα κι αισιοδοξία για ένα καλύτερο μέλλον για το παιδί και την οικογένεια τους.

Ορισμένοι γονείς έβρισκαν διέξοδο σε άλλου είδους ατομικά ενδιαφέροντα και δραστηριότητες, που τους έδιναν έτσι το αίσθημα ελέγχου της κατάστασης. Κάποιοι, για παράδειγμα, συμμετείχαν σε εκστρατείες για μια καλύτερη εκπαίδευση για τα άτομα με αυτισμό, κάποιες μητέρες στράφηκαν στην καριέρα τους και ορισμένοι πατέρες επιδόθηκαν σε δραστηριότητες εκτός του σπιτιού. Τέλος, αρκετές οικογένειες χρησιμοποιούσαν την απόσυρση ως μέσο αντιμετώπισης των δυσκολιών που προέκυπταν κυρίως από τη δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά του αυτιστικού παιδιού (Gray, 1994).

Ο King και οι συνεργάτες του (2006) εξέτασαν το ρόλο της αλλαγής των απόψεων και στάσεων ως τρόπου προσαρμογής των οικογενειών στην ύπαρξη ενός ατόμου με αυτισμό. Οι ερευνητές, προκειμένου να συλλέξουν τα δεδομένα τους, οργάνωσαν μια ομάδα συζήτησης, η οποία αποτελείτο από 15 γονείς (12 μητέρες και 3 πατέρες) παιδιών με αυτισμό ή σύνδρομο Down και 4 ειδικούς που είχαν σχέση με την παροχή υπηρεσιών σε αντίστοιχες πληθυσμιακές ομάδες. Το συμπέρασμα που προέκυψε ήταν ότι το να μεγαλώνεις ένα παιδί με κάποια διαταραχή μπορεί να αποτελέσει εμπειρία ζωής, η οποία παρακινεί τις οικογένειες στο να εξετάσουν και να αναπροσαρμόσουν ενδεχομένως το σύστημα των πεποιθήσεων τους. Οι γονείς είναι δυνατό να αποκτήσουν ένα αίσθημα συνοχής κι ελέγχου με το να σκεφτούν διαφορετικά για το παιδί τους, το ρόλο τους ως γονείς και το ρόλο της οικογένειας. Τα προαναφερθέντα στοιχεία χαρακτηρίστηκαν ουσιώδη και απαραίτητα από όλους σχεδόν τους γονείς. Η αλλαγή των στάσεων και απόψεων τους ήταν σημαντική προς μια ομαλότερη προσαρμογή. Τέτοιου είδους προσαρμοστικές συμπεριφορές αφορούσαν, για παράδειγμα, το να βλέπουν τις θετικές επιδράσεις του παιδιού στην προσωπική τους ανάπτυξη, το να εντοπίζουν τα πραγματικά σημαντικά πράγματα στη ζωή (π.χ. να εκτιμούν μικροπράγματα), το να δίνουν έμφαση στα πλεονεκτήματα πάρα στα ελλείμματα που προέκυπταν από μια δύσκολη κατάσταση, το να εστιάζονται στις ανάγκες και τις ικανότητες του παιδιού παρά να προσπαθούν μονίμως να διορθώσουν τις μειονεξίες του.

Είναι γεγονός ότι οι οικογένειες παιδιών με αυτισμό έρχονται εξαρχής αντιμέτωπες με πληθώρα άγνωστων γι' αυτές καταστάσεων, που απορρέουν κυρίως από τις δυ-

σκολίες στο χειρισμό της συμπεριφοράς του παιδιού και την έλλειψη θεραπείας για τον αυτισμό, η οποία συνεπάγεται μια εφ' όρου ζωής δέσμευση της οικογένειας στη φροντίδα του παιδιού (Gray, 1994). Παρόλα αυτά, είναι δυνατόν να υπάρξει θετική προσαρμογή των μελών της οικογένειας στην ύπαρξη του αυτιστικού παιδιού. Οι γονείς, ως «οδηγοί» της οικογένειας, αν και αρχικά μπορεί να μοιάζουν χαμένοι και απεγνωσμένοι, σε πολλές περιπτώσεις καταφέρνουν να βρουν τον τρόπο να αντεπεξέλθουν, βοηθώντας και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (τα αδέρφια του παιδιού) να κάνουν το ίδιο.

Η εφαρμογή αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης, καθώς και η αλλαγή των απόψεων και στάσεων που αφορούν στο παιδί και η αντικατάστασή τους με θετικότερες αντιλήψεις, ενδέχεται να ενισχύσουν την προσπάθεια προσαρμογής της οικογένειας. Με άλλα λόγια, είναι λογικό και αναπόφευκτο οι γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας να αισθάνονται αρχικά απογοήτευση και θλίψη. Όμως, σε ένα επόμενο στάδιο, μέσω της δικής τους προσπάθειας και της υποστήριξης που θα λάβουν από ειδικούς και άλλα σημαντικά πρόσωπα, είναι δυνατό να προκύψει μια νέα προοπτική. Πρόκειται για μια προοπτική, η οποία θα αφορά πλέον στην αναπροσαρμογή των προτεραιοτήτων τους και στην υιοθέτηση μιας πιο αισιόδοξης στάσης απέναντι στη ζωή και το μέλλον.

Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΩΝ ΔΙΚΤΥΩΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

Όπως έγινε αντιληπτό από την παραπάνω συζήτηση, οι οικογένειες εφαρμόζουν μια σειρά από στρατηγικές προκειμένου να αντεπεξέλθουν. Μια σημαντική στρατηγική είναι η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης. Έτσι, αν και η κάθε οικογένεια επιλέγει να αντιμετωπίσει τα προβλήματα που υφίστανται με έναν ιδιαίτερο και μοναδικό τρόπο – ανάλογα και με τις πολιτισμικές, κοινωνικές και προσωπικές συνθήκες που ισχύουν κάθε φορά – η αναζήτηση βοήθειας και η επικοινωνία με άλλους ανθρώπους προσφέρει σε κάθε περίπτωση ανακούφιση κι ένα αίσθημα ικανοποίησης (Huws, Jones & Ingledew, 2001).

Σε προηγούμενο κεφάλαιο είδαμε, για παράδειγμα, ότι η παροχή κοινωνικής υποστήριξης μετριάξει σε σημαντικό βαθμό το άγχος των γονέων. Με άλλα λόγια, οι οι-

κογένειες των ατόμων με αυτισμό στην προσπάθεια προσαρμογής τους έχουν ανάγκη από συμμάχους και υποστήριξη. Οι μεταβλητές που αφορούν στην προσαρμογή τους επεκτείνονται πέρα από την πυρηνική οικογένεια και τις στρατηγικές των μελών της και συμπεριλαμβάνουν άλλους συγγενείς, φίλους, συγγενείς, γείτονες ή γονείς άλλων παιδιών (Morgan, 1988).

Παρά τη σπουδαιότητα και την θετική επίδραση των δικτύων υποστήριξης, οι οικογένειες παιδιών με διαταραχές συχνά δε βρίσκουν την ανταπόκριση και υποστήριξη που έχουν ανάγκη (Kazak & Marvin, 1984). Πολλές φορές σημαντικά άτομα για τις οικογένειες δε βρίσκουν τον κατάλληλο τρόπο με τον οποίο θα μπορούσαν να βοηθήσουν και κατά συνέπεια μπορεί να αποσυρθούν (Olsen, Marshall, Mandelco, Allred, Dyches & Sansom, 1999). Από την άλλη πλευρά, οι ίδιες οι οικογένειες πιθανά να επιλέγουν να απομονωθούν. Αυτό παρατηρείται ειδικότερα σε οικογένειες ατόμων με αυτισμό, καθώς η συμπεριφορά του αυτιστικού παιδιού είναι σε πολλές περιπτώσεις ιδιαίτερα απαιτητική και είναι δύσκολο κατά συνέπεια να ελεγχθεί αποτελεσματικά.

Σύμφωνα με τον Gray (1993), απόρροια της δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς του αυτιστικού παιδιού είναι η τάση πολλών γονιών να αποτρέπουν οι ίδιοι τον εαυτό τους, αλλά και τα άλλα μέλη της οικογένειας, από τη δημιουργία κοινωνικών επαφών και την πραγματοποίηση δραστηριοτήτων εκτός σπιτιού. Αντίθετα, καταλήγουν να συναναστρέφονται πολύ λίγους ανθρώπους, οι οποίοι αφορούν κυρίως σε άτομα που έχουν αποδεχτεί την κατάσταση του παιδιού κι εκφράζουν, συνεπώς, κατανόηση. Χαρακτηριστικές είναι οι αλλαγές στον αριθμό των φίλων, οι σπανιότερες επισκέψεις σε φίλους και γείτονες, οι περιορισμένες επαφές του ζευγαριού με άλλα ζευγάρια και η συμμετοχή από κοινού σε δραστηριότητες (Rodrigue, 1992).

Η κοινωνική υποστήριξη, παρόλα αυτά, εξακολουθεί να αποτελεί πολύ σημαντικό παράγοντα για τη ομαλή λειτουργία και τη μείωση των εντάσεων σε οικογένειες ατόμων με διαταραχές ή αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένου του αυτισμού. Οι οικογένειες μπορούν να χρησιμοποιήσουν δύο ειδών δίκτυα υποστήριξης. Οι ανεπίσημες πηγές υποστήριξης αφορούν σε ειδικούς και υπηρεσίες. Είναι γεγονός ότι ακόμα κι όταν στρέφονται προς τους ειδικούς, οι γονείς δε ζητούν απλώς πρακτική βοήθεια, αλλά αναζητούν, επίσης, την κατανόηση και την αποδοχή τους. Τα ανεπίσημα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης περιλαμβάνουν συγγενείς, φίλους, γείτονες, συναδέλφους ή

κοινωνικές ομάδες με τις οποίες οι οικογένειες έχουν κοινά στοιχεία (Olsen, Marshall, Mandlaco, Allred, Dyches & Sansom, 1999· Rivers & Stoneman, 2003).

Η συμμετοχή, για παράδειγμα, σε ομάδες υποστήριξης γονέων έχει αποδειχθεί χρήσιμη για την προσαρμογή οικογενειών ατόμων με διαταραχές. Η συμβολή των ομάδων αυτών έγκειται στο γεγονός ότι προσφέρουν στους γονείς τη δυνατότητα να αποβάλλουν τα αρνητικά τους συναισθήματα, να μοιραστούν εμπειρίες και να ανταλλάξουν πληροφορίες σχετικά με προγράμματα και υπηρεσίες για τη θεραπεία κι εκπαίδευση των παιδιών τους (Smith, Gabard, Dale & Drucker, 1994). Εξίσου σημαντική είναι η ύπαρξη ομάδων συζήτησης για τα αδέρφια παιδιών με διαταραχές, όπου τα παιδιά μπορούν να μιλήσουν για τα αδέρφια τους, τα συναισθήματα και τις αντιλήψεις τους (Gold, 1993).

Είναι γεγονός ωστόσο, ότι ακόμα κι αν υφίστανται τέτοιου είδους δίκτυα υποστήριξης, οι οικογένειες παιδιών με διαταραχές ή αναπηρίες είναι πολλές φορές δύσκολο να αναζητήσουν την συμβολή τους. Αυτό μπορεί να συμβαίνει, λόγω έλλειψης διαθέσιμου χρόνου, τον οποίο οι γονείς αφιερώνουν κυρίως στη φροντίδα του παιδιού. Δεδομένης της ύπαρξης τέτοιων δυσκολιών κι εμποδίων, εξίσου πρόσφορη είναι και η χρήση του διαδικτύου (*Internet*). Πιο συγκεκριμένα, το διαδίκτυο είναι δυνατό να αποτελέσει το μέσο για τη δημιουργία ουσιαστικών ομάδων υποστήριξης, οι οποίες διευκολύνουν τους γονείς να καταπολεμήσουν τη μοναξιά τους και να αμυνθούν ενάντια στα συναισθήματα ματαιότητας κι απόγνωσης, που η απομόνωση ενδέχεται να δημιουργήσει (Fleischmann, 2005).

Η έρευνα των Huws, Jones & Ingledeu (2001) προβάλλει τις προσπάθειες των γονέων να κατανοήσουν το αυτιστικό παιδί τους, να προσαρμοστούν στις αλλαγές και να παράσχουν οι ίδιοι υποστήριξη σε άλλους γονείς, συμμετέχοντας σε ομάδες συζήτησης με τη χρήση του διαδικτύου και του ηλεκτρονικού ταχυδρομείου (*email discussion / support groups*). Χαρακτηριστικό ήταν ότι οι γονείς είχαν την ευκαιρία να επανεκτιμήσουν πράγματα και καταστάσεις που αφορούσαν στο παιδί και την οικογένειά τους, κάνοντας γνωστές σε άλλους γονείς τις ανησυχίες τους και ανταλλάσσοντας πληροφορίες κι εμπειρίες.

Συμπερασματικά, τα οφέλη από τη συμμετοχή των γονέων σε ομάδες συζήτησης με τη χρήση του διαδικτύου αφορούν στη δυνατότητα που έχουν οι γονείς να αλληλεπιδράσουν και να δημιουργήσουν επαφές με άλλους χρήστες και μάλιστα σε οποιο-

δήποτε χρόνο και ανεξαρτήτως γεωγραφικής απόστασης. Το πιθανότερο είναι οι γονείς που συμμετέχουν να μην έχουν συναντηθεί ποτέ, παρόλα αυτά αποτελούν ο ένας για τον άλλον σημαντική πηγή κοινωνικής και ψυχολογικής υποστήριξης. Το μοίρασμα εμπειριών και συναισθημάτων δημιουργούν στους γονείς την πεποίθηση ότι ανήκουν κάπου, όπου ενυπάρχει αμοιβαιότητα, συμπαράσταση και, προπάντων, κατανόηση.

ΜΕΡΟΣ Γ΄

ΠΡΟΤΑΣΗ ΓΙΑ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟ

ΠΡΟΤΑΣΗ ΓΙΑ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Είναι γεγονός ότι στην Ελλάδα οι δημοσιεύσεις άρθρων και κειμένων σχετικά με τον αυτισμό είναι λιγοστές. Η βιβλιογραφία που συνήθως χρησιμοποιείται είναι ξενόγλωσση, καθώς πολλές έρευνες έχουν πραγματοποιηθεί στο εξωτερικό. Χάρη στις έρευνες αυτές γνωρίζουμε για μια ποικιλία θεμάτων που αφορούν στον αυτισμό, όπως για παράδειγμα σχετικά με τα ζητήματα που μας απασχόλησαν στην εργασία αυτή.

Στον ελληνικό χώρο είναι αλήθεια πως τα πράγματα διαφοροποιούνται, όσον αφορά πολλούς και διάφορους τομείς γύρω από τον αυτισμό. Για παράδειγμα δεν υφίστανται πολλές οργανώσεις και σύλλογοι για τα αυτιστικά άτομα, ενώ τα ειδικά σχολεία και οι χώροι (ιδρύματα, κέντρα αποκατάστασης) αποκλειστικά για άτομα με αυτισμό είναι λιγοστά. Επίσης, πολλά στοιχεία σχετικά με την εκπαίδευση των αυτιστικών ατόμων, τα οποία είναι δημοφιλή σε άλλες χώρες (π.χ. τα προγράμματα εντατικής παρέμβασης στο σπίτι) δεν έχουν τύχη ευρείας αποδοχής και προσοχής στην Ελλάδα.

Η ερευνητική δραστηριότητα, όπως έχει προαναφερθεί, είναι περιορισμένη. Ως εκ τούτου δε γνωρίζουμε τι ισχύει γενικότερα για τα ελληνικά δεδομένα σε σχέση με τον αυτισμό. Ενδιαφέρον θα ήταν, επομένως, να εξετάσει κανείς ζητήματα που αφορούν στη διαταραχή, την εκπαίδευση του αυτιστικού ατόμου και τις εναλλακτικές των θεραπευτικών κι εκπαιδευτικών παρεμβάσεων, τη γνώση και τις αντιλήψεις γύρω από τον αυτισμό στην Ελλάδα κ.ά.

Δεν πρέπει, άλλωστε, να ξεχνάμε ότι μεγαλύτερη ερευνητική δραστηριότητα σημαίνει μεγαλύτερη ενασχόληση με κάποιο συγκεκριμένο θέμα και μεγαλύτερη ενασχόληση σημαίνει, με τη σειρά της, μεγαλύτερη γνώση και καταλληλότερη παρέμβαση στην πράξη.

ΠΡΟΤΑΣΗ ΘΕΜΑΤΟΣ ΠΡΟΣ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ

Το δεύτερο μέρος αυτής της εργασίας αποτελεί διεξοδική αναφορά στην οικογένεια του αυτιστικού ατόμου. Σε γενικές γραμμές διαπιστώθηκε ότι οι οικογένειες των αυτιστικών ατόμων βιώνουν μια διαφορετική εμπειρία ζωής σε σχέση

με τις οικογένειες όπου δεν υπάρχει ένα άτομο με αυτισμό. Οι δυσκολίες που ενυπάρχουν είναι πολλές και η ανάγκη για προσαρμογή και αντιμετώπιση των δυσκολιών αυτών μεγάλη. Κάθε οικογένεια, παρόλα αυτά, ενδέχεται να βιώνει με το δικό της διαφορετικό και μοναδικό τρόπο το γεγονός αυτό. Επιπλέον, δεδομένων των πολιτισμικών διαφορών και των διαφορών που αναφέρθηκαν παραπάνω σχετικά με τα υπάρχοντα προγράμματα και άλλα ζητήματα, ενδέχεται η διαφορετικότητα και μοναδικότητα αυτή να ενισχύονται, όταν αναφερόμαστε σε διαφορετικές χώρες και πολιτισμικά περιβάλλοντα

Με άλλα λόγια, θα ήταν ενδιαφέρον και χρήσιμο να διερευνηθεί κανείς τι ισχύει για τις ελληνικές οικογένειες, όταν στο πλαίσιο τους ζει ένα άτομο με αυτισμό. Η προσέγγιση που θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί θα ήταν ουσιαστικά *ποιοτική*.

Σε μια τέτοια ερευνητική προσπάθεια σημαντικό θα ήταν η οικογένεια να θεωρηθεί ως σύνολο. Πιο συγκεκριμένα, ίσως θα ήταν σκόπιμο να χρησιμοποιηθεί μια πιο ολιστική αντιμετώπιση. Σε ένα σύστημα, όπως είναι και η οικογένεια, δε μπορεί να δει κανείς τα μέλη και τα επιμέρους υποσυστήματά ⁹ της ανεξάρτητα το ένα απ' το άλλο. Πάντα υπάρχουν δυναμικές αλληλεπιδράσεις, οι οποίες δεν πρέπει να παραμερίζονται και να υποτιμούνται, αλλά αντίθετα να εκτιμώνται και να συνυπολογίζονται.

Σκοπός, επομένως, μιας ενδεχόμενης έρευνας στον τομέα του αυτισμού, θα μπορούσε να είναι η επίδραση της διαταραχής στα μέλη της ελληνικής οικογένειας. Η επίδραση αυτή, όπως προαναφέρθηκε, θα άξιζε να διερευνηθεί ως επίδραση στο σύνολο της οικογένειας έναντι του να εξεταστεί μεμονωμένα για το καθένα από αυτά. Τι προβλήματα αντιμετωπίζει η οικογένεια; Ποια πράγματα απασχολούν κυρίως τους γονείς; Με τι είδους δυσκολίες έρχονται αντιμέτωπα τα αδέρφια; Πώς αντεπεξέρχονται τα μέλη της οικογένειας; Πώς βιώνουν την καθημερινότητα μαζί με το αυτιστικό παιδί ή αδελφάκι τους;

ΜΕΡΙΚΕΣ ΣΚΕΨΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΘΟΔΟ

Η μέθοδος για τη συλλογή και ανάλυση των δεδομένων, όπως ήδη αναφέρθηκε, θα

⁹ Λέγοντας υποσυστήματα εννοούνται οι δυαδικές σχέσεις κι αλληλεπιδράσεις που υφίστανται στο πλαίσιο της οικογένειας, όπως η σχέση γονέα παιδιού ή η αλληλεπίδραση ανάμεσα στα αδέρφια.

ήταν προτιμότερο να είναι κατά βάση *ποιοτική*, καθώς τέτοιου τύπου έρευνες εστιάζονται στην ιδιομορφία και ποικιλομορφία των ατομικών χαρακτηριστικών. Ωστόσο, θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ένας συνδυασμός ποσοτικών και ποιοτικών τεχνικών. Στόχος είναι η καταγραφή των εμπειριών σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό, οπότε μια *φαινομενολογική* ή *συστημική* προσέγγιση θα ήταν ίσως η καλύτερη που θα μπορούσε να επιλεγεί.

- **Συμμετέχοντες και δειγματοληψία**

Η επιλογή του δείγματος είναι μια αρκετά δύσκολη διαδικασία. Απαιτεί μια συντομισμένη προσπάθεια και προπάντων γνώση εκ μέρους του ερευνητή ότι ως ένα βαθμό ο ίδιος στηρίζεται στην καλή θέληση και διαθεσιμότητα των υποκειμένων. Όταν αναφέρεται κανείς στο δείγμα μιας έρευνας θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη τρία πράγματα: 1) **ποιοι θα συμμετέχουν**, 2) **πόσοι θα συμμετέχουν**, και 3) **πώς θα επιλεγούν**, ώστε να συμμετάσχουν στην έρευνα.

Ας δούμε ένα ένα τα παραπάνω ερωτήματα, όπως αυτά θα προσαρμόζονταν στην παραπάνω ερευνητική πρόταση. Πρώτον, οι συμμετέχοντες θα ήταν οικογένειες παιδιών με αυτισμό. Εφόσον τα ερευνητικά ζητήματα εστιάζονται αφενός στα βιώματα των μελών της οικογένειας από τη συμβίωση και αλληλεπίδραση τους με το αυτιστικό παιδί και αφετέρου η προσέγγιση που ακολουθείται εκλαμβάνει την οικογένεια ως σύνολο, θα συμμετείχαν, κατ' επέκταση, οι γονείς και τ' αδέρφια του παιδιού με αυτισμό.

Όσον αφορά τον αριθμό των συμμετεχόντων, στην πραγματικότητα δεν υπάρχει μια συγκεκριμένη απάντηση. Σε μια ποιοτική - και όχι μόνο - μελέτη μεγαλύτερη σημασία δεν έχει το μέγεθος του δείγματος, όσο το πόσο αντιπροσωπευτικό είναι αυτό. Γι' αυτό και η απάντηση στο δεύτερο ερώτημα σχετίζεται στενά με την απάντηση του τρίτου ερωτήματος, για το οποίο θα συζητήσουμε παρακάτω. Ωστόσο, ένα δείγμα που θα αποτελείτο από πέντε έως δέκα περίπου οικογένειες θα μπορούσε να χαρακτηριστεί, τουλάχιστον σε μια πρώτη φάση, ικανοποιητικό.

Τέλος, το τρίτο ερώτημα αφορά στα κριτήρια επιλογής του δείγματος. Στην περίπτωση αυτή, μας ενδιαφέρει το δείγμα να είναι όσο το δυνατόν πιο ομοιογενές, ώστε αν προκύψουν διαφορές να είναι πραγματικές και όχι απλά να οφείλονται στη

διαφορετικότητα των συμμετεχόντων. Ως κριτήρια, επομένως, για τη συγκεκριμένη έρευνα θα μπορούσε να είναι: 1) στην οικογένεια να υπάρχει ένα παιδί που έχει λάβει διάγνωση για αυτισμό και η χρονολογική του ηλικία δεν υπερβαίνει τα 12 έτη, 2) η οικογένεια να είναι τετραμελής ή πενταμελής, γεγονός που υποδηλώνει ότι υπάρχουν ένα ή δύο ακόμα παιδιά, 3) τα υπόλοιπα παιδιά πλην του παιδιού με αυτισμό να έχουν φυσιολογική ανάπτυξη, 4) να συμμετείχαν τόσο μητέρες όσο και πατέρες (στην περίπτωση που υπήρχε διάθεση και των δύο να συμμετέχουν), οι οποίοι θα ήταν οι βιολογικοί γονείς των παιδιών. Καλό θα ήταν οι οικογένειες να είχαν λίγο πολύ το ίδιο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο και τα παιδιά με αυτισμό να λάμβαναν κάποιο είδος εκπαίδευσης, που στην Ελλάδα τουλάχιστον περιορίζεται κυρίως στη φοίτηση σε ειδικά σχολεία ή την παρακολούθηση δραστηριοτήτων σε ιδιωτικές υπηρεσίες ή ειδικά κέντρα για άτομα με ειδικές ανάγκες.

Τέλος, υπάρχει ένα ακόμα ζήτημα που αφορά στη δειγματοληψία και σχετίζεται με την προέλευση του δείγματος, δηλαδή τον τρόπο με τον οποίο θα το αναζητήσει κανείς. Μια σκέψη θα ήταν ο ερευνητής να προσεγγίσει τους συμμετέχοντες μέσω κάποιου ειδικού σχολείου. Η επαφή με τους δασκάλους θα οδηγούσε σε επαφή με τους γονείς και σε πρόταση να συμμετάσχουν οι ίδιοι και τα παιδιά τους στην έρευνα. Επίσης, οι γονείς θα μπορούσαν να προέρχονται από ένα σύλλογο γονέων παιδιών με αυτισμό.

- **Μεθοδολογικά εργαλεία**

Η συλλογή των δεδομένων είναι μια εξίσου απαιτητική διαδικασία. Στην περίπτωση της παραπάνω ερευνητικής πρότασης, δεδομένου ότι αφορά στις εμπειρίες των οικογενειών, η επιλογή της συνέντευξης ως μεθοδολογικού εργαλείου, ίσως να ήταν η καλύτερη. Μέσω αυτής ο ερευνητής μπορεί να ανιχνεύσει κίνητρα, συναισθήματα και αντιδράσεις. Προκειμένου να εστιάσει κανείς στον τρόπο που τα μέλη της οικογένειας αλληλεπιδρούν δυναμικά μεταξύ τους, παρά να δει τις απόψεις τους μεμονωμένα και αποστασιοποιημένες τη μία από την άλλη, μια σκέψη θα μπορούσε να περιλαμβάνει τη διεξαγωγή μιας συνέντευξης – «συζήτησης» με τους γονείς και τα αδέρφια του αυτιστικού παιδιού μαζί.

Η επιλογή τύπου συνέντευξης εξαρτάται από τις πληροφορίες που θέλει να συλλέ-

ξει κανείς. Με άλλα λόγια, η συνέντευξη πρέπει να παράγει τις ζητούμενες πληροφορίες. Ίσως μια *ημιδομημένη* συνέντευξη να ήταν η καλύτερη επιλογή, ώστε να μην υπάρχει ένα γενικό πλαίσιο θεμάτων προς διερεύνηση, αλλά οι γονείς και τα παιδιά να έχουν, επίσης, την ευκαιρία να αποκλίνουν λίγο απ' αυτό το πλαίσιο, μιλώντας για τα πράγματα εκείνα που έχουν κεντρική σημασία για τους ίδιους.

Πριν τη συνέντευξη, οι γονείς θα ήταν χρήσιμο να συμπληρώσουν ένα ερωτηματολόγιο για πιο συγκεκριμένα θέματα, κυρίως δημογραφικά στοιχεία και στοιχεία που θα αφορούν στο παιδί με αυτισμό, ώστε να διευκρινιστεί π.χ. η σοβαρότητα των συμπτωμάτων του, προτού αναφερθεί κανείς στην επίδραση του παιδιού στην οικογένεια.

Μια συνέντευξη με τα μέλη της οικογένειας υπό μορφή συζήτησης θα έπρεπε να περιλαμβάνει ερωτήματα που προωθούν αυτή ακριβώς τη συζήτηση και το μοίρασμα εμπειριών. Θα έπρεπε, επίσης, να αποφεύγονται οι προσβλητικές, καθοδηγητικές ή δυσνόητες ερωτήσεις. Πάνω απ' όλα, η οικογένεια πρέπει να νιώσει ότι «δεν εξετάζεται» με κάποιο τρόπο, αλλά αντίθετα έχει την ευκαιρία με τη δική της θέληση και πρωτοβουλία να μιλήσει για τα αρνητικά και θετικά της βιώματα, τις ανησυχίες της κλπ. Θα ήταν, για παράδειγμα, προτιμότερη η χρησιμοποίηση *ανοιχτών* έναντι *κλειστών* ερωτήσεων.

Όσον αφορά το περιεχόμενο των ερωτήσεων, θα μπορούσε να αναφέρεται σε μια ποικιλία θεμάτων, τα οποία πάντα θα εστίαζαν στα βιώματα της οικογένειας και στην επίδραση του παιδιού στα μέλη της. Μια σειρά από τέτοια ερωτήματα θα ήταν ενδεικτικά τα παρακάτω:

- ♦ Συναισθήματα κατά τη διάγνωση. Ποιες ήταν οι πρώτες σκέψεις και αντιδράσεις;
- ♦ Πώς άλλαξε η ζωή της οικογένειας δεδομένης της ύπαρξης του αυτιστικού παιδιού; Πώς βιώνει η οικογένεια την αλλαγή αυτή;
- ♦ Ποια είναι η σημαντικότερη πηγή άγχους των γονέων και ποια τα σημαντικότερα εμπόδια / προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα αδέλφια; Προσπαθούν να τα αντιμετωπίσουν; Πώς αντεπεξέρχονται;
- ♦ Έχει επηρεάσει η ύπαρξη της διαταραχής την κοινωνική ζωή κι επαφές των γονέων; Αντίστοιχα, η ύπαρξη ενός αδελφού / αδελφής με αυτισμό έχει επηρεάσει τις φιλικές και κοινωνικές σχέσεις των παιδιών;

- ♦ Ποιες είναι οι εμπειρίες της οικογένειας από την εκπαιδευτική διαδικασία; Έχει ωφελήσει;
- ♦ Πραγματοποιούνται δραστηριότητες από κοινού; Πόσο ευχαριστεί αυτό γονείς και παιδιά;
- ♦ Υπάρχουν προβλήματα στις μεταξύ τους σχέσεις, δηλαδή στις σχέσεις του ζευγαριού ή τη σχέση των γονέων με το φυσιολογικό παιδί;
- ♦ Πώς εξελίσσεται μια τυπική μέρα της οικογένειας;
- ♦ Ποιες είναι οι σκέψεις τους για το μέλλον;
- ♦ Τι αποκόμισαν ως τώρα από τη συνολική εμπειρία της συμβίωσης με ένα αυτιστικό παιδί;

- **Διαδικασία συλλογής των δεδομένων**

Το πρώτο μέρος στη διαδικασία συγκέντρωσης των δεδομένων αφορά στην προσέγγιση των συμμετεχόντων. Στην προκειμένη περίπτωση, όπως ήδη προαναφέρθηκε, οι συμμετέχοντες θα μπορούσαν πιθανότερα να είναι οι γονείς και τα αδέρφια παιδιών με αυτισμό, τα οποία φοιτούν σε ειδικά σχολεία.

Η διαδικασία θα ξεκινούσε με μια επίσκεψη στο σχολείο και μια πρώτη συζήτηση με τους δασκάλους και ειδικούς εκεί. Μια έγγραφη έγκριση για τη διεξαγωγή της έρευνας θα προωθούσε ενδεχομένως μια καλύτερη συνεννόηση. Σε μια δεύτερη φάση θα ακολουθούσε πρόσκληση των γονέων να συμμετάσχουν στην έρευνα. Μια γραπτή αναφορά / επιστολή με εξηγήσεις για το τι αφορά η έρευνα και πώς θα χρησιμοποιηθεί, ποια θα είναι η διαδικασία και τη συγκατάθεση τους για τη συμμετοχή των παιδιών τους, θα εξυπηρετούσε πιθανά αυτό το σκοπό. Η αναφορά θα ήταν δυνατό να διευκρινίζει, επίσης, θέματα όπως η μαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων, η εχεμύθεια και η ανωνυμία.

Το επόμενο βήμα, αφού θα είχε προσδιοριστεί ο αριθμός των συμμετεχόντων που δέχτηκαν να συμμετάσχουν, θα ήταν η επικοινωνία μαζί τους, ώστε να διευθετηθούν ζητήματα σχετικά με το χώρο και χρόνο διεξαγωγής της συνέντευξης. Σκόπιμο θα ήταν, αν υπήρχε μια τέτοια δυνατότητα, η συνέντευξη να πραγματοποιηθεί στο σπίτι των υποκειμένων (εκεί οι οικογένειες πιθανά να αισθάνονταν πιο άνετα και οικεία), σε ένα ήσυχο δωμάτιο χωρίς παρεμποδίσεις. Σχετικά με τη διάρκεια της συνέντευξης,

θα έπρεπε γενικότερα να υπάρξει ένα χρονικό όριο, το οποίο ωστόσο να είναι ευέλικτο και να προσαρμοστεί στην πορεία και κατεύθυνση της συζήτησης.

ΠΙΘΑΝΟΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Όπως αναφέρθηκε, ήδη στην αρχή αυτής της συζήτησης, η πραγματοποίηση ερευνών στην Ελλάδα σχετικά με τον αυτισμό δεν είναι ιδιαίτερα δημοφιλής. Χρειάζεται μεγάλη προσπάθεια στον τομέα αυτό και κυρίως ύπαρξη αντίστοιχου ενδιαφέροντος.

Με βάση την έλλειψη εξοικείωσης με τέτοιου είδους έρευνες πιθανά ο παραπάνω υποθετικός ερευνητικός σχεδιασμός να οδηγούσε σε διάφορα προβλήματα και δυσκολίες κατά την εφαρμογή του. Πρώτον, η ελληνική οικογένεια είναι σε κάποιες περιπτώσεις αρκετά παραδοσιακή και συντηρητική, ώστε να συμμετάσχει σε τέτοιου είδους έρευνες, που προϋποθέτουν μια ανοιχτή και ειλικρινή συμμετοχή. Θίγονται ζητήματα που πολλές οικογένειες θα θεωρούσαν εντελώς προσωπικά και ιδιαίτερα, ώστε να τα κοινοποιήσουν σε κάποιον που δεν γνωρίζουν, έστω και ανώνυμα.

Ακόμα κι αν υπάρξει διαθεσιμότητα και προθυμία των συμμετεχόντων να συμμετάσχουν, προβλήματα που αφορούν στη μεθοδολογία είναι δυνατό σε κάθε περίπτωση να υπάρξουν. Η συνέντευξη, για παράδειγμα, ως μέσο συλλογής δεδομένων, πέρα από πιθανά πλεονεκτήματα, παρουσιάζει και μειονεκτήματα, όπως η ανάγκη ύπαρξης αρκετού διαθέσιμου χρόνου εκ μέρους των εμπλεκομένων ή η ανάγκη να είναι κανείς αρκετά ευέλικτος και προσεχτικός στη διατύπωση και το χειρισμό των ερωτήσεων.

Παρά τις όποιες δυσκολίες, όμως, είναι αδιαμφισβήτητο γεγονός ότι η έρευνα παράγει γνώση κι επιφέρει πρόοδο. Ως εκ τούτου, κάθε προσπάθεια προς αυτό το σκοπό, όσο τηρούνται βασικοί μεθοδολογικοί και δεοντολογικοί κανόνες, θα έπρεπε να είναι θεμιτή και να τυγχάνει υποστήριξης.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Ο αυτισμός ως διαταραχή έχει προκαλέσει πολλές συζητήσεις και αντιπαραθέσεις μεταξύ των επιστημόνων, ήδη από την εποχή που ο Kanner και ο Asperger μιλούσαν για «περίεργα παιδιά»... Μέχρι σήμερα, αν κι έχουν προσδιοριστεί σε κάποιο βαθμό οι βασικές πτυχές που αφορούν στη διαταραχή, η κοινή γνώμη γύρω από τον αυτισμό δεν έχει εξοικειωθεί με τον όρο. Εξακολουθούν να υφίστανται ανακριβείς αντιλήψεις, παρανοήσεις και σε πολλές περιπτώσεις, ακόμα και πλήρης άγνοια.

Κάποιοι άνθρωποι, παρόλα αυτά, οι οποίοι βρίσκονται ανάμεσα μας (ίσως και στη διπλανή πόρτα – σκεφτείτε το...) έχουν αποκτήσει μια βαθιά, βιωματική γνώση του αυτιστικού ατόμου. Η γνώση αυτή έχει προέλθει μέσα από την εμπειρία συμβίωσης με ένα αυτιστικό παιδί. Οι άνθρωποι αυτοί δεν είναι άλλοι, παρά η οικογένεια του αυτιστικού ατόμου. Τα άτομα που έχουν ζήσει μαζί του από τη στιγμή της γέννησης του κι έχουν βιώσει ποικίλα συναισθήματα και καταστάσεις σε όλη τη μετέπειτα διαδρομή.

Οι εμπειρίες των οικογενειών ατόμων με αυτισμό μαρτυρούν μια σειρά από δυσκολίες. Υψηλό άγχος ή άλλες επιδράσεις στους γονείς, εμπόδια στην προσαρμογή των ίδιων και των φυσιολογικών παιδιών στην οικογένεια, έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης... Δεν παραλείπονται, ωστόσο, και οι θετικές επιδράσεις, τις οποίες εκφράζουν δηλώσεις των γονέων όπως: «Η εμπειρία αυτή μου άνοιξε τα μάτια...» ή «Απέκτησα μια άλλη νοοτροπία και προοπτική στη ζωή, που υπό άλλες συνθήκες δε θα είχα αποκτήσει...».

Σε κάθε περίπτωση, η οικογένεια ενός αυτιστικού ατόμου πρέπει να βρει έναν τρόπο «να ζήσει με τη διαταραχή». Το αισιόδοξο στοιχείο, με το οποίο θα ήθελα να ολοκληρώσω την προσπάθεια αυτή, είναι ότι παρά τη σημαντική και συνεχή προσπάθεια που πρέπει να καταβάλλουν τα μέλη της και παρά τα πιθανά εμπόδια που συνεχώς αναφύονται, κάθε οικογένεια συνήθως «βρίσκει τον τρόπο», αρκεί να υπάρχει θέληση, επιμονή κι ευαισθησία.

Τέλος, θα ήθελα στο σημείο αυτό να ευχαριστήσω την επόπτρια της πτυχιακής μου εργασίας, κυρία Κατερίνα Μάσχα, η οποία με «μύησε» σε ένα νέο πεδίο γνώσης, το οποίο έχει ήδη κερδίσει το ενδιαφέρον και την προσοχή μου...

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Atkins, S.P. (1989). Siblings of handicapped children. *Child and Adolescent Social Work*, 6(4), 271-282.
- Bebcu, J.M., Konstantareas, M.M. & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 565-576.
- Bromley, J., Hare, D.J., Davison, K. & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423.
- Couper, J. (2004). Who should pay for intensive behavioral intervention in autism? A parent's view. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 40, 559-561.
- Cox, A., Marshall, E.S., Mandleco, B. & Olsen, S.F. (2003). Coping responses to daily life stressors of children who have a sibling with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9(4), 397-413.
- DeMyer, M.K. (1979). *Parents and children in autism*. New York: Wiley.
- DeMyer & Golberg (1983). *Autism in adolescent and adults*. New York: Plenum Press.
- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A. & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Eddy, L.L. & Walker, A. (1999). The impact of children with chronic health problems on marriage. *Journal of Family Nursing*, 5(1), 10-32.
- Fisman, & Wolf, (1991). The handicapped child: Psychological effect of parental, marital, and sibling relationships. *Psychiatric Clinics of North America*, 14, 199-217.
- Fleischmann, A. (2005). The hero's story and autism. Grounded theory study of websites for parents of children with autism. *Autism*, 9(3), 299-316.
- Freeman, B.J. (1997). Guidelines for evaluating intervention programs for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(6), 641-651.
- Frith, U. (1999). *Αυτισμός* (Μετάφραση: Γ., Καλομοίρης). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

- Geiger, D., Smith, D., & Creaghead, N. (2002). Parent and professional agreement on cognitive level of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32 (4), 307-312.
- Gill, M.J. & Harris, S.L. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(4), 407-416.
- Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(1), 147-163.
- Grandin, T. & Scariano, M. (1995). *Διάγνωση: Αυτισμός* (Μετάφραση: Υ., Τσουπαροπούλου). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Gray, D.E. (1993a). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 15(1), 102-120.
- Gray, D.E. (1993b). Negotiating autism: relations between parents and treatment staff. *Social Science and Medicine*, 36 (9), 1037-1046.
- Gray, D.E. (1994). Coping with autism: stresses and strategies. *Sociology of Health and Illness*, 16(3), 275-299.
- Gray, D.E. (2002). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215-222.
- Gray, D.E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56, 631-642.
- Gray, D.E. & Holden, W.J. (1992). Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18(2), 83-93.
- Hastings, R.P. (2003a). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99-104.
- Hastings, R.P. (2003b). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in Applied Behavior Analysis Early Intervention programs: the moderating role of Social Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 141-150.

- Hastings, R.P. (2003c). Brief report: Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 231-237.
- Hastings, R.P. & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336.
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N.J., Espinosa, F.D. & Remington, B. (2005a). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391.
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Ward, N.J., Espinosa, F., Brown, T. & Remington, B. (2005b). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644.
- Hedderly, T., Baird, G. & McConachie, H. (2003). Parental reaction to disability. *Current Paediatrics*, 13, 30-35.
- Heidgerken, A.D., Geffken, G., Modi, A. & Frakey, L. (2005). A survey of autism knowledge in a health care setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 323-329.
- Helps, S., Newsom-Davis, I.C. & Callias, M. (1999). Autism. The teacher's view. *Autism*, 3(3), 287-298.
- Higgins, D.J., Bailey, S.R. & Pearce, J.C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137.
- Howlin, P. & Rutter, M. (1989). *Treatment of autistic children*. John Wiley & Sons Ltd.
- Hughes, C., Soares-Boucaud, I., Hochmann, J. & Frith, U. (1997). Social behaviour in pervasive developmental disorders: Effects of informant, group and "theory-of-mind". *European Child & Adolescent Psychiatry*, 6, 191-198.
- Huws, J.C., Jones, R.S. & Ingledeu, D.K. (2001). Parents of children with autism using an email group: a grounded theory study. *Journal of Health Psychology*, 6(5), 569-584.

- Jennings, Moroz, K. (1989). Parent-professional partnerships in the education of autistic children. *Children and Youth Services Review*, 11, 265-276.
- Jordan, R. & Powell, S. (2000). *Κατανόηση και διδασκαλία των παιδιών με αυτισμό* (Επιμέλεια Β., Παπαγεωργίου). Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Αθήνα.
- Kaminsky, L. & Dewey, D. (2001). Siblings' relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 399-410.
- Kazak, A.E. & Marvin, R.S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social network in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 66-77.
- King, G.A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P. & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health & Development*, 32(3), 353-369.
- Koegel, R.L., Schreibman, L., O'Neill, R.E. & Burke, J.C. (1983). The personality and family interaction characteristics of parents of autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51, 683-692.
- Koegel, R.L., Schreibman, L., Loos, L.M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlup, G., Robbins, F.R. & Plienis, A.J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 205-216.
- Lecavalier, L., Leone, S. & Wiltz, J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.
- Levinson, D.J. (1986). A conception of adult development. *American Psychologist*, 41, 3-13.
- Longenecker, H.Q. (2003). Parent stress related to having a child with autism: impact of educational programming. *Dissertation Abstracts Interventional: Section B: The Sciences and Engineering*, 64(1-B), pp.424.
- Mandleco, B., Olsen, S.F., Dyches, T. & Marshall, E. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9(4), 365-396.

- Manning-Courtney, P., Brown, J., Molloy, C.A., Reinhold, J., Murray, D., Sorensen-Burnworth, R., Messerschmidt, T. & Kent, B. (2003). Diagnosis and treatment of autism spectrum disorders. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 33, 283-304.
- McConachie, H. & Diggle, T. (2005). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 1-13.
- McHale, S.M., Sloan, J. & Simeonsson, R.J. (1986). Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16(4), 399-413.
- Μάνος, Ν. (1997). *Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
- Mates, T.E. (1990). Siblings of autistic children: their adjustment and performance at home and in school. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(4), 545-553.
- Mavropoulou, S. & Padeliadu, S. (2000). Greek teachers' perceptions of autism and implications for educational practice. A preliminary analysis. *Autism*, 4(2), 173-183.
- Mercer, L., Creighton, S., Holden, J.J.A. & Lewis, M.E.S. (2006). Parental perspectives on the causes of an autism spectrum disorder in their child. *Journal of Genetic Counseling*, 15(1), 41-50.
- Morgan, S.B. (1988). The autistic child and family functioning: A developmental-family systems perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(2), 263-278.
- Νότας, Σ. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Λάρισα: Έλλα.
- Olsen, S.F., Marshall, E.S., Mandleco, B.L., Allred, K.W., Dyches, T.T. & Sansom, N. (1999). Support, communication, and hardiness in families with children with disabilities. *Journal of Family Nursing*, 5(3), 275-291.
- Posserud, M.B., Lundervold, A.J. & Gillberg, C. (2006). Autistic features in a total population of 7-9-year-old children assessed by the ASSQ (Autism Spec-

- trum Screening Questionnaire). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(2), 167-175.
- Prior, M. (2003). Is there an increase in the prevalence of autism spectrum disorders? *Journal of Paediatrics and Child Health*, 39, 81-82.
 - Rapin, I., Steinberg, M. & Waterhouse, L. (1999). Consistency in ratings of behaviors of communicatively impaired autistic and non-autistic preschool children. *European Child & adolescent Psychiatry*, 8, 214-224.
 - Rivers, J.W & Stoneman, S. (2003). Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4).
 - Rodrigue, J.R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 249-263.
 - Rodrigue, J.R., Geffken, G.R. & Morgan, S.B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(4), 665-674.
 - Rogers, S.J. (1996). Brief report: Early intervention in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(2), 243-246.
 - Rutter, M. (1987). *Νηπιακός αυτισμός* (Μετάφραση: Γ., Καραντάνος). Αθήνα: Εταιρία Ψυχικής Υγιεινής και Νευροψυχιατρικής του Παιδιού.
 - Rutter, M. (2005). Aetiology of autism: findings and questions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(4), 231-238.
 - Schall, C. (2000). Family perspectives on raising a child with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 9(4), 409-423.
 - Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors. A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6(4), 397-409.
 - Smith, K., Gabard, D., Dale, D. & Drucker, A. (1994). Parental opinions about attending parent support groups. *Children's Health Care*, 23, 127-136.
 - Smith, T., Buch, G.A. & Gamby, T.E. (2000). Parent-directed, intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 297-309.

- Spence, S.J., Sharifi, P. & Wiznitzer, M. (2004). Autism spectrum disorders: Screening, diagnosis, and medical evaluation. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11, 186-195.
- Stone, W. & Rosenbaum, J. (1988). A comparison of teacher and parents views of autism. *Journal of Autism and Development Disorders*, 18 (3), 403-414.
- Szatmari, P., Archer, L., Fisman, S. & Streiner, D.L. (1994). Parent and teacher agreement in the assessment of pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(6), 703-717.
- The National Autistic Society (2001). *Approaches to autism*. Great Britain: Chromatec.
- Tunali, B. & Power, T.G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(1), 25-34.
- Verte, S., Roeyers, H. & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29(3), 193-205.
- Volkmar, F.R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R.T. & Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(1), 135-170.
- Volkmar, F.R. & Pauls, D. (2003). Autism. *The Lancet*, 362, 1133-1141.
- Webster, A., Feiler, A., Webster, V. & Lorell, C. (2004). Parental perspectives on early intensive intervention for children diagnosed with autistic spectrum disorder. *Journal of Early Childhood Research*, 2(1), 25-49.
- Weiss, S.J. (1991). Stressors experienced by family caregivers of children with pervasive developmental disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 21(3), 203-215.
- Williams, K.R. & Wishart, J.G. (2003). The Son – Rise Program intervention for autism: an investigation into family experiences. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4/5), 291-299.
- Wing, L. (2000). *Το αυτιστικό φάσμα. Ένας οδηγός για τους γονείς και επαγγελματίες* (Μετάφραση: Π., Πρώιος). Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

- Wolf, L.C., Noh, S., Fisman, S.N. & Speechley, M. (1989). Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(1), 157-166.
- Χίτογλου – Αντωνιάδου, Μ., Κεκές, Γ. & Χίτογλου – Χατζή, Γ. (2002). *Αυτισμός – Ελπίδα*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.