

Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΣΤΑ ΑΔΕΡΦΙΑ ΤΟΥΣ ΚΑΙ ΣΤΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

Φοιτήτρια: Κωστούρου Ευθαλία-Ελισάβετ

A.M.: 6062201903019

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία που υποβάλλεται στην Τριμελή Εξεταστική Επιτροπή για τη μερική εκπλήρωση των υποχρεώσεων απόκτησης του μεταπτυχιακού τίτλου του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Οργάνωση και Διαχείριση Αθλητικών Δραστηριοτήτων για Άτομα με Αναπηρίες (Α.με.Α.)» του Τμήματος Οργάνωσης και Διαχείρισης Αθλητισμού της Σχολής Επιστημών Ανθρώπινης Κίνησης και Ποιότητας Ζωής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου

Σπάρτη 2023

Εγκεκριμένο από την Τριμελή Εξεταστική Επιτροπή:

1. Επιβλέπων:
2. Μέλος:
3. Μέλος:

Copyright © Κωστούρου Ευθαλία-Ελισάβετ 2023

Με επιφύλαξη κάθε δικαιώματος. All rights reserved.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας εργασίας, εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τον/τη συγγραφέα. Οι απόψεις και τα συμπεράσματα που περιέχονται σε αυτό το έγγραφο εκφράζουν τον/τη συγγραφέα και δεν πρέπει να ερμηνευθεί ότι αντιπροσωπεύουν τις επίσημες θέσεις του Τμήματος Οργάνωσης και Διαχείρισης Αθλητισμού της Σχολής Επιστημών Ανθρώπινης Κίνησης και Ποιότητας Ζωής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Κωστούρου Ευθαλία-Ελισάβετ: Η επίδραση των ατόμων με αυτισμό στα αδέρφια τους και στο οικογενειακό περιβάλλον
(Με την επίβλεψη της κα Π. Αντωνοπούλου, Καθηγήτριας ΤΟΔΑ).

Ο αυτισμός δεν επηρεάζει μόνο το άτομο που φέρει τη διαταραχή, αλλά έχει άμεσο αντίκτυπο στο οικογενειακό και κατ' επέκταση στο κοινωνικό περιβάλλον. Ο αυτισμός επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την ψυχοσύνθεση και τη λειτουργικότητα κάθε μέλους της οικογένειας. Η παρούσα έρευνα εξετάζει τη στάση της οικογένειας απέναντι στα αυτιστικά παιδιά εστιάζοντας στην αντίληψη των αδελφών που παρουσιάζουν τυπική ανάπτυξη. Θα διερευνηθεί ο βαθμός που επηρεάζεται η ψυχολογία και η καθημερινότητα των γονέων και των παιδιών τυπικής ανάπτυξης από την παρουσία της διαταραχής, όπως την αντιλαμβάνονται τα αδέρφια τυπικής ανάπτυξης.

Λέξεις κλειδιά: αυτισμός, οικογένεια, αδέρφια, κοινωνία

ABSTRACT

Kostourou Euthalia-Elisabeth: The effect of individuals with autism on their siblings and the family environment
(With the supervision of DR P. Antonopoulou, Professor).

Autism does not only affect the person with the disorder, but has a direct impact on the family and, by extension, the social environment. Autism greatly affects the psyche and functioning of every member of the family. This paper examines family attitudes towards autistic children focusing on the perception of typically developing siblings. The degree to which the psychology and daily life of parents and children of typical development is affected by the presence of the disorder will be investigated, as perceived by siblings of typical development.

Key words: autism, family, siblings, society.

Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	1
ABSTRACT	2
Περιεχόμενα	3
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ	4
1. 1 Εισαγωγή	4
1. 2 Θεωρητική βάση	4
1. 3 Προσδιορισμός και οριοθέτηση του προβλήματος	5
1. 4 Σκοπός της έρευνας	5
1. 5 Ερευνητικά ερωτήματα	6
1. 6 Περιορισμοί έρευνας	7
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΕΠΙΣΚΟΠΗΣΗ	8
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ	8
2. 1 Ορισμός και διάγνωση αυτισμού	8
2. 2 Η σχέση του αυτιστικού παιδιού με τον γονέα	11
2. 3 Η σχέση του αυτιστικού παιδιού με τα αδέρφια του	15
2. 4 Η σημασία της ενηλικίωσης	21
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ	24
3. 1 Η μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση και κατάρτιση	24
3. 2 Οι αντιξοότητες στην επαγγελματική αποκατάσταση	25
3. 3 Η αυτόνομη διαβίωση	27
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ	29
4. 1 Η κοινωνική πολιτική απέναντι στα άτομα με αυτισμό	29
4. 2 Η σημασία της ένταξης στο κοινωνικό σύνολο	29
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ	32
5. 1 Ίδρυματοποίηση και μοντέλα αναπηρίας	32
5. 2 Αρνητικές επιπτώσεις ιδρυματοποίησης	34
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ	36
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ	36
6. 1 Μεθοδολογία	36
6. 2 Δείγμα	37
6. 3 Εργαλείο συλλογής δεδομένων	39
6. 4 Διαδικασία	41
6. 5 Θέματα ηθικής και δεοντολογίας	42
6. 6 Μέθοδος ανάλυσης δεδομένων	42
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ	44
7. 1 Ευρήματα πρώτης ομάδας	44
7. 2 Ευρήματα δεύτερης ομάδας	49
7. 3 Συγκρίσεις και διαφορές στην αντίληψη των δύο ομάδων	54
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΟΓΔΩΟ	57
Συμπεράσματα	57
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ	60
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	67
Α. ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ	67
Β. ΔΗΛΩΣΗ	68
Γ. ΑΠΟΜΑΓΝΗΤΟΦΩΝΗΜΕΝΕΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ	68

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

1. 1 Εισαγωγή

Ο όρος αυτισμός ετυμολογικά προκύπτει από την ελληνική λέξη «εαυτός» που σημαίνει «εγώ ο ίδιος» και συναντάται για πρώτη φορά από τον ψυχίατρο Breuler το 1911. Με τον όρο “αυτισμό” ο Breuler χαρακτήριζε κάποια άτομα που έπασχαν από νευρολογικές διαταραχές, αδυναμία λεκτικής ή σωματικής επικοινωνίας και επαφής και γενικότερα έδειχναν αδυναμία επαφής με το περιβάλλον τους. Πολύ αργότερα ο Kaner και ο Asperger μελέτησαν σε βάθος τον αυτισμό και αποτέλεσαν τον θεμέλιο λίθο της αυτιστικής διαταραχής (Wing, 1996).

Στην παρούσα μελέτη, στο πρώτο κεφάλαιο, θα γίνει μια προσέγγιση του αυτισμού ως νευροαναπτυξιακή διαταραχή καθώς και στα βασικά χαρακτηριστικά του ως προς τη διάγνωση.

Στο δεύτερο κεφάλαιο θα μελετήσουμε τη σχέση του αυτιστικού παιδιού με τα αδέρφια τυπικής ανάπτυξης κυρίως αλλά και τους γονείς του και θα εστιάσουμε στην περίοδο της ενηλικίωσης του αυτιστικού παιδιού, ένα ιδιαίτερα κρίσιμο χρονικό στάδιο της ζωής του.

Στο τρίτο κεφάλαιο θα αναλύσουμε την μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση και κατάρτιση καθώς και την δυνατότητα επαγγελματικής αποκατάστασης που συμβάλλει καθοριστικά στην αυτόνομη διαβίωση και την ανεξαρτησία των ατόμων με αναπηρία ενώ θα σταθούμε και στις δυσκολίες που συχνά καλούνται να αντιμετωπίσουν στο χώρο εργασίας.

Στο τέταρτο κεφάλαιο θα επισημάνουμε κύρια σημεία της κοινωνικής πολιτικής απέναντι στα άτομα με αναπηρία αλλά και στις οικογένειές τους ενώ θα εστιάσουμε στην ένταξη και την σημασία της.

Στο πέμπτο κεφάλαιο θα γίνει αναφορά στην ιδρυματοποίηση και τις συνέπειες του κοινωνικού αποκλεισμού. Στα αμέσως επόμενα κεφάλαια θα περάσουμε στην έρευνα και την μεθοδολογία. Για να εστιάσουμε και να αποτυπώσουμε το βαθμό αλληλεπίδρασης των μελών της οικογένειας με το αυτιστικό παιδί καθώς και διάφορα σημαντικά ζητήματα που προκύπτουν θα γίνει ποσοτική έρευνα μέσω ερωτηματολογίου το οποίο και παρατίθεται. Τέλος καταγράφονται και αναλύονται τα συμπεράσματα της έρευνας.

1. 2 Θεωρητική βάση

Η οικογένεια αποτελεί το πρώτο και το πιο ασφαλές φυσικό περιβάλλον του παιδιού. Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία ή των αυτιστικών παιδιών περνούν μια επώδυνη ψυχολογικά διαδικασία σε κάθε στάδιο της ζωής του παιδιού τους. Τα αδέρφια τυπικής ανάπτυξης βιώνουν την ανησυχία και το άγχος των γονέων ειδικά για το μέλλον του παιδιού που φέρει την αναπηρία και συχνά αναλαμβάνουν δυσανάλογες ευθύνες για την φροντίδα των αδελφών τους. Οι σχέσεις των μελών της οικογένειας διαταράσσονται και η καθημερινότητα φέρνει σημαντικές δυσκολίες ακόμα και στα πιο απλά πρακτικά θέματα. Ένα αυτιστικό παιδί άλλοτε ενώνει και άλλοτε χωρίζει τους γονείς ενώ συχνά εφόσον συνεχίσουν μαζί, δηλώνουν αναποφάσιστοι και διστακτικοί για ένα ακόμη παιδί. Είναι γεγονός ότι η καθημερινότητα αυτόματα δυσκολεύει ενώ επικρατεί ένα κλίμα άγχους, ανησυχίας, ανασφάλειας και έντασης. Τα μέλη της οικογένειας αδυνατούν να επικοινωνήσουν μεταξύ τους. Γενικότερα ο αυτισμός μεταδίδεται αυτόματα και επηρεάζει ολόκληρο το οικογενειακό περιβάλλον (Νότας, 2013).

1. 3 Προσδιορισμός και οριοθέτηση του προβλήματος

Οι έρευνες που έχουν γίνει σχετικά με τον αυτισμό σε σχέση με το οικογενειακό περιβάλλον ποικίλουν, εστιάζουν όμως, όπως είναι και αναμενόμενο άλλωστε, στη σχέση των γονέων με το παιδί και κυρίως στη σχέση μητέρας- αυτιστικού παιδιού. Αντιθέτως οι σχέσεις των αδελφών των αυτιστικών παιδιών σε ένα βασικό φυσικό περιβάλλον όπως το σπίτι ή το σχολείο, δεν έχουν μελετηθεί διεξοδικά (Griffiths et al., 2019). Στην παρούσα μελέτη θα εστιάσουμε στην αλληλεπίδραση των αυτιστικών παιδιών με την οικογένεια, προσεγγίζοντας την αντίληψη των αδελφών τους. Θα διερευνηθεί η αντίληψη των αδελφών για την διαταραχή, η επίδραση της διαταραχής στις οικογενειακές σχέσεις, ιδιαίτερα στις σχέσεις των αδελφών και στις επιλογές των αδελφών σχετικά με την ζωή τους, οι αντιλήψεις των αδελφών για τις ανάγκες της οικογένειας και την βοήθεια της πολιτείας, η άποψή τους για την ιδρυματοποίηση, καθώς και οι ανησυχίες τους για το μέλλον των αδελφών τους.

1. 4 Σκοπός της έρευνας

Το οικογενειακό περιβάλλον αποτελεί το πρώτο και το πιο βασικό κοινωνικό σύστημα στη ζωή ενός παιδιού και αργότερα, στη ζωή πλέον ενός ενήλικου ατόμου. Η αδυναμία των επικοινωνιακών δεξιοτήτων του αυτιστικού ατόμου σε συνδυασμό με την φαινομενική

έλλειψη συναισθημάτων και ενσυναίσθησης, δημιουργεί προβλήματα με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και διαταράσσει σε μεγάλο βαθμό τις μεταξύ τους σχέσεις, ενώ παράλληλα δημιουργεί αβεβαιότητα, άγχος και στρεσογόνες καταστάσεις (Negri & Castorina, 2014). Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνηθεί η άποψη και η αντίληψη των αδελφών ατόμων με αυτισμό για τις επιπτώσεις του συνδρόμου στις σχέσεις τους με τα αδέρφια τους, καθώς και οι απόψεις τους για τα προβλήματα που αντιμετωπίζει μία οικογένεια που μεγαλώνει ένα παιδί με αυτισμό και την κάλυψη των αναγκών από την συνδρομή της πολιτείας.

Παρά την ύπαρξη πλούσιας βιβλιογραφίας σχετικά με την επίδραση του αυτισμού στις οικογενειακές σχέσεις, οι επιπτώσεις της διαταραχής στην σχέση των αδελφών δεν έχει διερευνηθεί επαρκώς, με το σύνολο σχεδόν της βιβλιογραφίας να διερευνά το φαινόμενο από την οπτική των γονέων (Griffiths et al., 2019). Η έρευνα επιδιώκει να συνεισφέρει προς αυτή την κατεύθυνση, προσφέροντας μία διαφορετική προοπτική στο ζήτημα της επίδρασης του αυτισμού στο οικογενειακό περιβάλλον, εστιάζοντας στις επιπτώσεις της διαταραχής στις σχέσεις των αδελφών. Θα παρουσιαστούν οι επιπτώσεις τι διαταραχής στη σχέση και στην αντίληψη των αδελφών κατά την διάρκεια της συγκατοίκησης, αλλά και όταν τα αδέρφια κατοικούν ξεχωριστά. Επιδιώκεται η διερεύνηση της εξέλιξης της σχέσης σε βάθος χρόνου καθώς και η διαπίστωση σχετικά με το πώς η ανεξαρτητοποίηση των αδελφών επηρεάζει την αντίληψή τους και την κατάσταση, σε σχέση με αυτούς που εξακολουθούν να μένουν με τα αδέρφια τους.

1. 5 Ερευνητικά ερωτήματα

Ο στόχος της έρευνας είναι η ανάπτυξη του κεντρικού φαινομένου μέσα από την εμπάθυνση στις απόψεις και στις αντιλήψεις των αδελφών των ατόμων με αυτισμό. Επιδιώκεται η απάντηση στα εξής ερευνητικά ερωτήματα:

- Πώς αντιλαμβάνονται τα αδέρφια τη διαταραχή;
- Ποια είναι η σχέση με τα αδέρφια τους και πώς επέδρασε η διαταραχή στις σχέσεις τους με τα αδέρφια τους αλλά και στην ευρύτερη λειτουργία της οικογένειας;
- Επέδρασε η εμπειρία τους στις προσωπικές τους επιλογές σε σχέση με την οικογενειακή ζωή και τη δημιουργία οικογένειας;
- Ποιες είναι οι ανάγκες μιας οικογένειας που μεγαλώνει ένα παιδί με αυτισμό και σε ποιο βαθμό υποστηρίζει η πολιτεία την προσπάθεια;
- Ποια είναι η άποψή τους για την ιδρυματοποίηση;

- Ποιες είναι οι ανησυχίες τους για το μέλλον των αδελφών τους;

1. 6 Περιορισμοί έρευνας

Παρά το γεγονός ότι η ποιοτική έρευνα διερευνά το συγκεκριμένο είδος αναπηρίας από την κοινωνική του πτυχή και δεν συνδέεται απαραίτητα με ανάγκη αξιοποίησης μεγάλων δειγμάτων, το δείγμα της έρευνας είναι μικρό, διότι υφίσταται ευρύτερα κι επιβεβαιώθηκε και στην παρούσα έρευνα, μια γενική απροθυμία των οικογενειακών περιβαλλόντων και δει, των αδελφών, να μιλήσουν για θέματα που άπτονται των σχέσεων με τα αυτιστικά αδέλφια τους. Στα θετικά σημεία του δείγματος θα πρέπει να συμπεριληφθεί η γεωγραφική διασπορά των συνεντευξιαζόμενων αλλά και το γεγονός ότι ανήκουν σε δύο διαφορετικές ομάδες, δηλαδή σε αυτούς που συγκατοικούν με τα αδέλφια τους κατά τη διάρκεια της διεξαγωγής της έρευνας και σε αυτούς που κατοικούν μόνοι τους. Το συγκεκριμένο γεγονός επιτρέπει την διαπίστωση συγκλίσεων και αποκλίσεων σχετικά με την επίδραση της συγκατοίκησης, αλλά και το πώς αντιλαμβάνονται τα αδέλφια την εμπειρία τους όταν την περιγράφουν από απόσταση, έχοντας μείνει σε δικό τους χώρο και ενδεχομένως έχοντας κάνει και δική τους οικογένεια.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΕΠΙΣΚΟΠΗΣΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

2. 1 Ορισμός και διάγνωση αυτισμού

Ο αυτισμός ή αυτιστική διαταραχή είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή η οποία εμφανίζεται κατά την αναπτυξιακή περίοδο (Grzadzinski et al., 2016). Συγκεκριμένα, όπως περιγράφεται στην πέμπτη έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών (DSM-5, APA, 2013), η διαταραχή συνήθως εκδηλώνεται κατά την πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο και χαρακτηρίζεται από αναπτυξιακά και κλινικά ελλείμματα που επηρεάζουν σημαντικά την προσωπική, κοινωνική και ακαδημαϊκή λειτουργικότητα του παιδιού (Mazurek et al., 2019). Ο αυτισμός σαν κλινική εικόνα παρουσιάζει μεγάλη διακύμανση, από τις ηπιότερες μορφές ως και τις βαρύτερες, λειτουργικός αυτισμός ή μη λειτουργικός. Για αυτό έχει χαρακτηριστεί ως διαταραχή φάσματος (Wing, 2000). Τα κυριότερα συμπτώματα των παιδιών με ΔΑΦ είναι η ελλειμματική επικοινωνία και η ελλιπή κοινωνική αλληλεπίδραση, ενώ η σταθερή και επαναλαμβανόμενη σκέψη και συμπεριφορά, μπορούν να περιορίσουν τη λειτουργία τους στο σχολείο (Eldara, Talmora, and Wolf-Zukermana 2010).

Το 1911 πρωτοσυναντάται ο όρος αυτισμός από τον ψυχίατρο Eugen Bleuler. Ετυμολογικά προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός», «αυτός» που σημαίνει «εγώ ο ίδιος». Αρχικά αυτιστικά χαρακτηρίζαν εκείνα τα άτομα τα οποία δεν είχαν επαφή με το περιβάλλον και παρουσίαζα κάποιες σχιζοφρενικές τάσεις. Αρκετά χρόνια αργότερα, το 1944 με τον Asperger, τίθεται ο ακρογωνιαίος λίθος της σύγχρονης προσέγγισης και μελέτης του αυτισμού. Ο Asperger περιέγραψε τις παρατηρήσεις και τα συμπεράσματά του έπειτα από σχολαστικές μελέτες σε παιδιά που παρουσίαζαν ιδιόμορφα χαρακτηριστικά.

Πολύ συχνά συναντάται ο όρος «διαταραχή του φάσματος του αυτισμού». Με τον χαρακτηρισμό ως διαταραχή, εκφράζεται η έννοια της απόκλισης από το φυσιολογικό. Η διαταραχή χαρακτηρίζεται ως αναπτυξιακή αφού εκδηλώνεται κατά την περίοδο ανάπτυξης του ατόμου.

Η διάγνωση του αυτισμού αποτελεί μια εξαιρετικά σύνθετη διαδικασία και η έρευνα βασίζεται στην καταγραφή της συμπεριφοράς και των αντιδράσεων του ατόμου απέναντι σε διάφορα ερεθίσματα. Η διάγνωση δεν στηρίζεται αποκλειστικά σε ιατρικές εξετάσεις. Ο αυτισμός βάσει σύγχρονων μελετών οφείλεται κυρίως σε βιολογική διαταραχή αλλά αυτή η διαπίστωση καθιστά ιδιαίτερα δύσκολη την μελέτη και τις αιτίες αυτής της παθογένειας. Μεγαλύτερη πιθανότητα είναι ο αυτισμός να οφείλει την ύπαρξή του σε ποικίλες αιτίες.

Η διαγνωστική ταξινόμηση του αυτισμού έχει αλλάξει σημαντικά από την αρχική ένταξή του στο Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών (DSM) (Mazurek et al., 2017). Συγκεκριμένα, η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού περιλαμβάνει διαταραχές που προηγουμένως αναφέρονταν ως «πρώιμος παιδικός αυτισμός, παιδικός αυτισμός, αυτισμός του Kanner, αυτισμός, άτυπος αυτισμός, διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή που δεν προσδιορίζεται διαφορετικά, διαταραχή αποδιοργανωτική κατά την παιδική ηλικία και σύνδρομο Asperger» (American Psychiatric Association, 2013). Ωστόσο, σύμφωνα με την αναθεώρηση των διαγνωστικών κριτηρίων αναφορικά με τις διαταραχές αυτιστικού φάσματος, εντοπίζεται συγκεκριμένη συμπτωματολογία, η οποία εμφανίζεται συχνότερα στις περισσότερες των περιπτώσεων. Η συμπτωματολογία αυτή δύναται να χωριστεί σε τρεις επιμέρους κατηγορίες: την κινητικότητα, τη γλώσσα και την κοινωνική αλληλεπίδραση (Crane et al., 2016). Σύμφωνα με αυτά, το άτομο με αυτισμό παρουσιάζει «ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και στην κοινωνική αλληλεπίδραση σε πληθώρα πλαισίων» (DSM-5, APA 2013, Christiansz et al., 2019) αλλά και «ελλείμματα στην κοινωνικό-συναισθηματική αμοιβαιότητα υιοθετώντας ασυνήθιστη κοινωνική προσέγγιση και αδυναμία στην συμμετοχή σε ένα διάλογο, μειωμένο μοίρασμα ενδιαφερόντων ή συναισθημάτων, αποτυχία στο ξεκίνημα αλλά και στην ανταπόκριση σε κοινωνικές αλληλεπιδράσεις» (American Psychiatric Association, σ.65, 2013).

Στην σημερινή εποχή παρατηρείται ραγδαία αύξηση της συχνότητας της αυτιστικής διαταραχής. Τα συμπτώματα παρατηρούνται από τη βρεφική κιόλας ηλικία όπου απουσιάζει η τάση προσκόλλησης στους γονείς και αργότερα με την καθυστέρηση ή ακόμα και την απουσία ανάπτυξης του λόγου που θεωρείται ως το πιο εμφανές και χαρακτηριστικό σύμπτωμα της διαταραχής αυτής.

Ο διαχωρισμός του αυτισμού γίνεται με βάση διάφορα διαγνωστικά κριτήρια. Έτσι προκύπτει η:

- A) διαταραχή της κοινωνικής αλληλεπίδρασης
- B) επικοινωνιακή διαταραχή
- Γ) επαναληπτικές στερεοτυπικές συμπεριφορές.

Ένα παιδί ή ένα άτομο διαπιστώνεται ότι ανήκει στο φάσμα του αυτισμού όταν φέρει κριτήρια και από τις παραπάνω τρεις κατηγορίες.

Τα αίτια του αυτισμού όπως προαναφέρθηκε δεν έχουν γίνει ακόμα ξεκάθαρα. Πιθανότερο είναι ο αυτισμός να οφείλει την αιτιότητά του σε ποικίλους παράγοντες. Ωστόσο η κληρονομικότητα φαίνεται να παίζει αρκετά σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση αυτής της

διαταραχής καθώς και το φύλο του παιδιού αφού στα αγόρια συναντάται περισσότερο με αναλογία 4 προς 1. Πιθανές αιτίες του αυτισμού που έχουν παλαιότερα αναφερθεί θεωρούνται κάποια εμβόλια, προσβολές του εμβρύου στη μήτρα, εγκεφαλικές νευρολογικές ανωμαλίες και δυσλειτουργίες στο ανοσοποιητικό σύστημα (Collia et al., 1999).

Ένα από τα σημαντικότερα χαρακτηριστικά του αυτισμού είναι η αδυναμία σύναψης σχέσεων, η έλλειψη επικοινωνίας και η προβληματική, γενικότερα, κοινωνική αλληλεπίδραση. Αυτό δυσχεραίνει τον τρόπο έκφρασης τους, και την προσωπική επαφή (Becker et al., 2012). Τα άτομα αυτά αδυνατούν να προσαρμοστούν στο κοινωνικό τους περιβάλλον ενώ ταυτόχρονα δείχνουν απάθεια και αδιαφορία προς αυτό (Κωνστανταρέα, 1988). Τα παιδιά με αυτισμό συνηθίζουν να είναι μοναχικά και να μη συμμετέχουν σε ομαδικά παιχνίδια, ενώ αυτή η προτίμηση της απομόνωσης συνεχίζεται ακόμα και στην ενήλικη ζωή. Τα αυτιστικά άτομα δείχνουν απουσία ενδιαφέροντος προς τον κοινωνικό τους περίγυρο ενώ είναι έντονα εμφανής και η απουσία της ενσυναίσθησης (American Psychiatric Association, 2013).

Ο Frith αναφέρει χαρακτηριστικά ότι κάποια συμπτώματα του αυτιστικού φάσματος που παρατηρούνται κατά την κοινωνική αλληλεπίδραση του ατόμου, θα μπορούσαν εύκολα να χαρακτηριστούν ως θετικά και σπάνια όπως η αθωότητα και η ευθύτητα. Συχνά παρατηρείται και έλλειψη βλεμματικής επαφής σε συνδυασμό με διάφορες στερεοτυπικές εκφράσεις και συμπεριφορές. Αυτές οι επαναλαμβανόμενες κινήσεις και στερεοτυπίες αποτρέπουν οποιαδήποτε προσπάθεια προσέγγισης από συνομήλικους ειδικά όταν τα αυτιστικά άτομα παραμένουν απαθή και αδιάφορα. Τέλος όλα τα παραπάνω μπορεί να καταλήξουν σε ανάρμοστες συμπεριφορές και ξεσπάσματα (Κωνστανταρέα, 1988).

Ο Frith τονίζει την αδυναμία των αυτιστικών ατόμων να ακολουθήσουν το αυστηρό πρωτόκολλο που ορίζει την επιτυχημένη κοινωνία. Τα αυτιστικά άτομα αδυνατούν να κατανοήσουν τις σκέψεις και τα συναισθήματα των άλλων ανθρώπων και φυσικά να τα προσαρμόσουν σε κάθε κοινωνικό γεγονός αδιαφορώντας ακόμα και για το δικό τους μέλλον και την εξέλιξή τους. Η συνολική εικόνα που δίνουν μπορεί να οριστεί σαν συναισθηματική απομόνωση (Κωνστανταρέα, 1988). Τα άτομα που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζουν διαταραχή στο λόγο, στη λεκτική και στη μη λεκτική επικοινωνία. Παρατηρείται σημαντική καθυστέρηση ή ακόμα και παντελής έλλειψη λόγου. Παρουσιάζουν τη λεγόμενη ηχολαλία, την διαρκή επανάληψη λέξεων, κραυγών, σύγχυση εννοιών και διατύπωση ακατάλληλων εκφράσεων. Τα αυτιστικά άτομα αδυνατούν να καταλάβουν τον συνομιλητή τους, να εκφράσουν τις σκέψεις και τις απόψεις τους πάνω σε κάποιο ζήτημα ενώ ιδιαίτερα στον προφορικό λόγο παρουσιάζουν μεγάλη αδυναμία κατανόησής του. Πολλές

φορές η οπτικοποίηση του προφορικού λόγου τα βοηθά σημαντικά να κατανοήσουν διάφορα θέματα και προτείνεται στην διδασκαλία ενώ δεν είναι σε θέση να διαχωρίσουν ένα αστείο ή μια μεταφορική έννοια από την κυριολεξία. Όλα αυτά καθιστούν ιδιαίτερα δύσκολη, ίσως και αδύνατη τη λεκτική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση των αυτιστικών ατόμων. Εστιάζοντας από την άλλη πλευρά στη μη λεκτική επικοινωνία, παρατηρείται μια ανάρμοστη αυξομείωση της έντασης του τόνου της φωνής, κάποιες δυνατές κραυγές ενώ μπορεί να εκδηλώνουν κάποιες περιέργες ή επαναλαμβανόμενες χειρονομίες και κινήσεις ή να φτάνουν ακόμα στον αυτοτραυματισμό τους (Travis, Sigman, 2001).

Για όλους τους παραπάνω λόγους το αυτιστικό άτομο απομακρύνεται από το κοινωνικό σύνολο αφού σχεδόν αδυνατεί να προσαρμοστεί σε αυτό. Αυτή η τάση είναι εμφανής από την νηπιακή ακόμα ηλικία, όπου το παιδί αδυνατεί να κατανοήσει τους όρους του παιχνιδιού, τα όρια και τους κανόνες για την εύρυθμη λειτουργία της τάξης, οπότε προτιμά και δείχνει να απολαμβάνει το ατομικό παιχνίδι και την κοινωνική απομόνωση. Συνοψίζοντας, τα άτομα με αυτισμό (ΔΑΦ) παρουσιάζουν μια πολύπλοκη κατάσταση και συμπτωματολογία. Παρά το γεγονός ότι η ΔΑΦ μπορεί να θεωρείται δια βίου διαταραχή, οι υπηρεσίες και οι θεραπείες μπορούν να ενισχύσουν την ικανότητα του ατόμου να λειτουργήσει και να βελτιώσουν συγχρόνως τα συμπτώματα (Mandell, 2005). Πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι η πρόωμη παρέμβαση οδηγεί σε θετικά αποτελέσματα αργότερα στη ζωή των ατόμων με ΔΑΦ (Dawson et al., 2012). Επίσης, η έρευνα έχει καταστήσει σαφές ότι η έγκαιρη παρέμβαση υψηλής ποιότητας μπορεί να βελτιώσει τις μαθησιακές, κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες, καθώς και την υποκείμενη ανάπτυξη του εγκεφάλου (Reichow et al., 2012)

2. 2 Η σχέση του αυτιστικού παιδιού με τον γονέα

Το κοινωνικό, οικονομικό, πνευματικό, μορφωτικό επίπεδο των γονέων επηρεάζει σημαντικά την αλληλεπίδραση και την αντιμετώπιση του αυτιστικού παιδιού. Η επιλογή έπειτα της κατάλληλης θεραπευτικής μεθόδου είναι καθοριστικής σημασίας αφού οι ίδιοι οι γονείς αποτελούν το συνδετικό κρίκο ανάμεσα στο παιδί και τον ειδικό θεραπευτή που έχουν ορίσει. Οι γονείς είναι εκείνοι που βιώνουν την καθημερινότητα με το αυτιστικό παιδί τους, παρατηρούν, καταγράφουν και αντιμετωπίζουν πρώτοι, ή έστω προσπαθούν να αντιμετωπίσουν όσες δυσκολίες προκύπτουν στη ζωή του παιδιού τους, στο οικογενειακό, κοινωνικό αλλά και στο σχολικό περιβάλλον.

Ιδιαίτερα δύσκολη αντιμετώπιση του αυτιστικού παιδιού παρουσιάζουν οι οικογένειες με χαμηλό κοινωνικό ή μορφωτικό επίπεδο, καθώς αδυνατούν να εντοπίσουν και να αξιολογήσουν το μέγεθος της διαταραχής, να στηρίξουν οικονομικά το παιδί ώστε να κατευθυνθεί στην κατάλληλη θεραπευτική μέθοδο. Ακόμα και όταν έρχονται σε επαφή με τον θεραπευτή αδυνατούν να μεταφέρουν πληροφορίες για το παιδί και να έρθουν σε μια εποικοδομητική συνεργασία για το καλό και τη πρόοδο του παιδιού τους (Piaget, 1962).

Είναι γεγονός ότι η διάγνωση του αυτισμού τις περισσότερες φορές συνοδεύεται από μία τραυματική εμπειρία για τους γονείς. Ο τρόπος με τον οποίο η κάθε οικογένεια αλλά και το κάθε άτομο ξεχωριστά εκδηλώνεται και αντιμετωπίζει την κατάσταση διαφοροποιείται σημαντικά και εξαρτάται από πολλούς παράγοντες. Ενώ σε κάποιες σπάνιες περιπτώσεις, η διάγνωση της διαταραχής αυτιστικού φάσματος μπορεί να καθησυχάσει τους γονείς οι οποίοι ενδεχομένως είχαν φανταστεί χειρότερες καταστάσεις, ο τυπικός γονέας αντιμετωπίζει την προοπτική μιας άγνωστης πραγματικότητας η οποία προβληματίζει και δημιουργεί έντονο άγχος για το μέλλον (Negri & Castorina, 2014).

Σύμφωνα με ορισμένες έρευνες οι γονείς παρουσιάζουν συχνά κάποιες αντιδράσεις που εμφανίζουν κοινά χαρακτηριστικά με τις αντιδράσεις των ανθρώπων στην διαδικασία του πένθους. Υπάρχει μία αρχική άρνηση, η οποία ακολουθείται από συναισθηματική αποδιοργάνωση μέχρι τελικά να καταλήξει σε αποδοχή της πραγματικότητας, ενώ συχνά παρατηρούνται παλινδρομήσεις ανάμεσα στις συναισθηματικές αυτές καταστάσεις (Negri & Castorina, 2014). Είναι φανερό πως, όσο γρηγορότερα ξεπεραστούν τα πρώτα στάδια τόσο πιο εύκολα θα αντιμετωπιστεί η διαταραχή καθιστώντας αρμονική τη συμβίωση όχι μόνο των μελών του οικογενειακού κύκλου αλλά και την ομαλή κοινωνική αλληλεπίδραση και αποδοχή (McHale et al., 1986).

Η φροντίδα ενός παιδιού με αυτιστική διαταραχή ή οποιαδήποτε γενικά αναπηρία δεν είναι εύκολη υπόθεση. Οι γονείς καλούνται να αντιμετωπίσουν εξαιρετικά δύσκολες, ψυχοφθόρες και πρωτόγνωρες καταστάσεις εκτός από την προσπάθεια να προσαρμοστούν και να αποκτήσουν τον πλήρη έλεγχο των συναισθημάτων τους. Πέρα από τη φροντίδα της υγείας πρέπει να μεριμνήσουν και για την εκπαίδευση του παιδιού, να βρουν τις αντίστοιχες δομές και να προγραμματίσουν, όσο είναι εφικτό, το μέλλον του παιδιού και της οικογένειας. Ταυτόχρονα πρέπει να υπολογίζουν και να φροντίζουν και τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας, αν υπάρχουν, καθώς δεν είναι λίγες οι φορές που οι γονείς, στη προσπάθειά τους να σταθούν δίπλα στα παιδιά που φέρουν κάποια αναπηρία, παραμελούν τα υπόλοιπα παιδιά τους που παρουσιάζουν τυπική ανάπτυξη. Επίσης συχνά έχει παρατηρηθεί πως οι γονείς έχουν

υπέμετρες φιλοδοξίες και απαιτήσεις από αυτά τα παιδιά ή ακόμα τα φορτώνουν με βάρη και ευθύνες σχετικά με την φροντίδα των αυτιστικών αδερφών τους, δυσανάλογες για την ηλικία τους.

Σύμφωνα με τον Smith (1997), όταν οι γονείς μαθαίνουν ότι το παιδί τους αντιμετωπίζει κάποια αναπηρία/διαταραχή ή χρόνια ασθένεια, ξεκινούν ένα ταξίδι με δύσκολες αποφάσεις και επιλογές, έντονες συγκινήσεις και προσπάθειες να έρθουν σε επαφή με πολλούς διαφορετικών ειδικοτήτων θεραπευτές που θα τους μεταφέρουν πολύτιμες πληροφορίες σχετικά με την πάθηση του παιδιού, κατανόηση και υποστήριξη. Ο θυμός βέβαια ώσπου να αποδεχτούν τελικά τη πάθηση του παιδιού τους μπορεί να είναι έντονος και να στραφεί προς τους θεραπευτές, προς τα άλλα μέλη της οικογένειας ή και μεταξύ τους. Πολλές φορές τα παιδιά με αναπηρία γίνονται οι αιτίες ενός διαζυγίου των γονέων καθώς πολλοί γονείς αδυνατούν να διαχειριστούν και να εντάξουν στην καθημερινότητά τους το βάρος και τη φροντίδα ενός παιδιού που φέρει κάποια αναπηρία ή διαταραχή. Αυτή βέβαια είναι μια πολύ άσχημη εξέλιξη καθώς το βάρος της ανατροφής πέφτει μόνο στον έναν γονέα εξαντλώντας τα ψυχικά και σωματικά του αποθέματα.

Ακόμα υπάρχει πάντα ο φόβος της απόρριψης του αυτιστικού παιδιού από την κοινωνία ή από το ίδιο το οικογενειακό του περιβάλλον. Ελλοχεύει πάντα ο κίνδυνος να επηρεαστούν αρνητικά τα υπόλοιπα μέλη και κυρίως τα αδέρφια, αν υπάρχουν και αν δεν υπάρχουν γεννιούνται ενδοιασμοί και φόβοι σχετικά με το ενδεχόμενο απόκτησης ενός άλλου παιδιού στην οικογένεια. Πέρα από τους φόβους οι γονείς παρουσιάζουν κάποιες φορές και συναισθήματα ενοχής.

Όλη η χρονική περίοδος μέχρι οι γονείς να συνειδητοποιήσουν την κατάσταση περιγράφεται ως ιδιαίτερα τραυματική. Οι γονείς αδυνατούν να πάρουν σημαντικές αποφάσεις, πολλές φορές αδρανούν, ακινητοποιούνται, εκδηλώνουν αυπνίες, διατροφικές διαταραχές, παρουσιάζουν σύγχυση και κρίσεις πανικού. Μέσα από αυτή την συναισθηματική υπερφόρτωση αδυνατούν να φροντίσουν τα παιδιά τους αλλά και τους ίδιους τους εαυτούς τους. Επίσης δεν είναι σε θέση να αφομοιώνουν τις πληροφορίες και τις κατευθύνσεις που τους παρέχουν οι ειδικοί, μπορεί να αλλοιώνουν και να παραμορφώνουν την κατάσταση που τους περιγράφεται. Επιπλέον οι γονείς είναι αναγκασμένοι να ζουν με αποφάσεις και γνωμοδοτήσεις των ειδικών, γεγονός που τους καθιστά αδύναμους και ανίκανους να λαμβάνουν σημαντικές αποφάσεις και πρωτοβουλίες για το παρόν και το μέλλον των παιδιών και της οικογένειας.

Ο φόβος των γονέων είναι το κυρίαρχο συναίσθημα. Οι άνθρωποι έχουν την τάση να φοβούνται το άγνωστο περισσότερο από το ήδη γνωστό. Ο φόβος γιγαντώνεται και ειδικά ο φόβος για το μέλλον, για το τι θα απογίνει αυτό το παιδί, αν θα καταφέρει να ζει αυτόνομα, να έχει σχέσεις, να σπουδάσει ή γενικά τι πρόκειται να συμβεί όταν οι ίδιοι λόγω γήρατος αδυνατούν να το στηρίξουν ή όταν πια φύγουν από τη ζωή. Φυσικά οι γονείς ανησυχούν και κλείνουν στο σενάριο η κατάσταση του παιδιού να είναι χειρότερη στο μέλλον, από αυτή που πραγματικά προβλέπεται να είναι.

Η γέννηση του παιδιού είναι ένα χαρμόσυνο γεγονός που συνοδεύεται από έντονα συναισθήματα προσμονής για το μέλλον. Οι γονείς κάνουν όνειρα εξιδανικεύοντας το μέλλον και τις προσδοκίες τους. Η πραγματικότητα της διάγνωσης, ανατρέπει τις προσδοκίες, αλλά και την εικόνα του ιδανικού παιδιού στην σκέψη των γονέων. Με αυτό τον τρόπο, οι γονείς αναγκάζονται σε μία απότομη προσαρμογή σε μία άγνωστη και απειλητική πραγματικότητα (Rosenbloom, 2004). Ο φόβος στιγματισμού του παιδιού από την κοινωνία, αλλά και ολόκληρης της οικογένειας είναι ορατός και καθιστά ιδιαίτερα δύσκολο να δεχτούν το παιδί τους όπως ακριβώς είναι, να το αξιολογήσουν ως ένα μοναδικό, χαρισματικό αλλά και τόσο διαφορετικό άνθρωπο.

Επιπλέον, ο Smith παρατηρεί σε ακραίες περιπτώσεις καταθλιπτικών γονέων μια τάση απόρριψης του ίδιου τους του παιδιού, που φτάνει δυστυχώς ακόμα και στην επιθυμία θανάτου (1990). Το βάρος πέφτει πιο συχνά στην μητέρα, καθώς εκείνες είναι πιο επιρρεπείς στην κατάθλιψη ειδικά στις περιπτώσεις που εγκαταλείπουν την εργασία τους και αναλαμβάνουν την πλήρη φροντίδα του παιδιού στο σπίτι. Πολλές επίσης μητέρες δεν έλαβαν επαρκή συναισθηματική υποστήριξη όπως κανονικά προβλέπεται. Ένα τελευταίο σημείο που πρέπει να επισημανθεί, είναι και η τεράστια οικονομική επιβάρυνση αυτών των οικογενειών. Δυστυχώς τα έξοδα για τις θεραπείες, τα φάρμακα, την ψυχολογική υποστήριξη που χρειάζονται είναι δυσβάσταχτα για πολλές οικογένειες, τα επιδόματα δεν καλύπτουν επαρκώς τις ανάγκες που προκύπτουν και δυστυχώς η θεραπεία είναι ελλιπής και σε περίπτωση που τίθεται ως προτεραιότητα, οι ανάγκες των υπόλοιπων μελών παραγκωνίζονται για την πλήρη κάλυψή της (Smith, 1990).

Έχουν διακριθεί πέντε τύποι γονέων από την Diana Baumrind (1991):

1. Οι αυστηροί γονείς: όταν οι γονείς εμπλέκονται στη ζωή των παιδιών και επιβάλλουν τα όρια, έχοντας ταυτόχρονα υψηλές προσδοκίες και στόχους.
2. Οι δημοκρατικοί γονείς: είναι οι γονείς εκείνοι όπου δίνουν περισσότερη ελευθερία στα παιδιά τους και τα αφήνουν να παίρνουν τα ίδια σημαντικές πρωτοβουλίες και αποφάσεις

3. Οι κατευθυντικοί γονείς: οι γονείς οι οποίοι παρακολουθούν, επιβάλλονται με πλαίσια υπακοής και όρια και συμμορφώνουν τα παιδιά.
4. Οι μη κατευθυντικοί γονείς: Δίνουν έμφαση στην ατομικότητα των παιδιών τους και
5. Οι μη εμπλεκόμενοι: Σε αυτήν την κατηγορία ανήκουν οι γονείς που είναι αδιάφοροι και απαθείς απέναντι στις ανάγκες και στις επιθυμίες των παιδιών τους.

2.3 Η σχέση του αυτιστικού παιδιού με τα αδέρφια του

Ένα παιδί με αναπηρία/διαταραχή επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό κάθε μέλος της οικογένειας. Πέρα από τους γονείς, σημαντική είναι και η επίδραση στα υπόλοιπα αδέρφια που υπάρχουν στην οικογένεια. Η βαθμός της επίδρασης αυτής είναι διαφορετικός από άνθρωπο σε άνθρωπο και εξαρτάται από τον ιδιαίτερο χαρακτήρα και τα αποθέματα υπομονής, σωματικής και ψυχικής αντοχής και δύναμης κάθε ατόμου (Rosenbloom, 2004). Η εμπειρία που αποκομίζουν από την συμβίωση με το παιδί που αντιμετωπίζει την αναπηρία είναι θετική και τους διδάσκει κυρίως να αποδέχονται τους ανθρώπους όπως είναι, με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά που τους διακρίνουν. Μερικά παιδιά προστατεύουν το ανάπηρο αδερφάκι τους, το φροντίζουν και βοηθούν σημαντικά τους γονείς τους. Συχνά αναλαμβάνουν ευθύνες δυσανάλογες για την ηλικία τους καθώς και σημαντικές πρωτοβουλίες (Negri & Castorina, 2014).

Πολλά αδέρφια ως προστάτες των αυτιστικών αδερφών τους, υποστηρίζουν και χαίρονται μαζί με τους γονείς τους σε κάθε επίτευγμά τους σχετικά με την πρόοδο που σημειώνουν μικρό ή μεγάλο. Συνήθως αυτά τα παιδιά ωριμάζουν πιο γρήγορα ενώ τα διακρίνουν σπάνια χαρακτηριστικά για την ηλικία τους, όπως ο αλτρουισμός, η υπευθυνότητα, η εγγύτητα στην οικογένειά τους, οι ανθρωπιστικές ανησυχίες και οι σφαιρικές τους γνώσεις σχετικά με την αναπηρία (Hillier et al., 2007).

Από την άλλη πλευρά πολλά αδέρφια τρέφουν αρνητικά συναισθήματα για τα αυτιστικά αδέρφια τους, αδιαφορούν για την αναπηρία, δείχνουν μίσος και θυμό και θεωρούν υπεύθυνα τα αδέρφια τους για όλο το βάρος και τη συναισθηματική φόρτιση που βιώνει η οικογένεια. Επειδή δε, οι γονείς φροντίζουν και ασχολούνται περισσότερο με το παιδί που αντιμετωπίζει την αναπηρία, μπορεί να ζηλεύουν, να νιώθουν παραμελημένα και αποκομμένα από τους γονείς και την υπόλοιπη οικογένεια. Οι αντιδράσεις ποικίλουν και εξαρτώνται κυρίως από την ηλικία, το μέγεθος της αναπηρίας του αδερφού τους, τις ηθικές τους αξίες και την

ψυχολογική υποστήριξη που τους παρέχεται από γονείς και ειδικούς θεραπευτές, ακόμα και από τους εκπαιδευτικούς (Griffiths et al., 2016).

Τα μικρότερα αδέρφια δυσκολεύονται πολύ να κατανοήσουν την αναπηρία και τελικά να την αποδεχτούν. Μπορεί να υπάρχει σύγχυση στο μυαλό τους και να είναι συναισθηματικά μπερδεμένα. Ωριμάζοντας κατανοούν καλύτερα τη κατάσταση και σταδιακά προσαρμόζονται στη νέα κατάσταση που καλούνται να αντιμετωπίσουν. Βέβαια σειρά παίρνουν διάφορα νέα ερωτήματα και ανησυχίες σχετικά με το μέλλον των αδερφών τους, τις δυσκολίες που ενδέχεται να αντιμετωπίσουν τα αδέρφια τους στο σχολικό περιβάλλον ή στην κοινωνία, τον στιγματισμό, ανησυχούν ακόμα αν οι ίδιοι ή τα παιδιά τους μελλοντικά έρθουν αντιμέτωποι με αυτή τη διαταραχή (Negri & Castorina, 2014).

Πολλά αδέρφια παιδιών με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή (ΔΑΔ), λειτουργούν φυσιολογικά και ανταποκρίνονται στις οικογενειακές και σχολικές τους υποχρεώσεις όπως οι συνομήλικοί τους. Παρά το γεγονός ότι στο σπίτι μπορεί να αντιμετωπίζουν μια δύσκολη καθημερινότητα λόγω της αναπηρίας του αδερφού τους, δεν δείχνει να έχει αντίκτυπο πάνω τους, ή καταφέρνουν να περιορίσουν το πρόβλημα εντός του σπιτιού (Griffiths et al., 2019).

Σημαντικές βάσεις για την προσαρμογή στην αναπηρία, την αντιμετώπιση και την τελική αποδοχή της θέτουν οι ίδιοι οι γονείς που εξηγούν την φύση της αναπηρίας και δρουν υποστηρικτικά σε όλα τα παιδιά τους είτε ανήκουν στο φάσμα είτε παρουσιάζουν τυπική ανάπτυξη. Σίγουρα η συμβίωση με ένα ανάπηρο παιδί δεν είναι εύκολη υπόθεση και εξαρτάται από πολλούς παράγοντες. Πάντα η ομαλή λειτουργία της οικογένειας επηρεάζεται αφού πολλές φορές ακόμα και οι καθημερινές, φαινομενικά απλές διαδικασίες όπως πχ το ντύσιμο ή η μια μετακίνηση απαιτεί υπομονή, σωματική δύναμη και αρκετό χρόνο (Griffiths et al., 2016). Το κάθε μέλος της οικογένειας, ως ξεχωριστός άνθρωπος χρειάζεται τον δικό του χρόνο και λειτουργεί με τον δικό του τρόπο ώστε να προσαρμοστεί. Στο τέλος όμως όλοι πρέπει να δουν την αναπηρία υπό το ίδιο πρίσμα, να υπάρχει συνεργασία και αλληλοϋποστήριξη για το καλό και την εξέλιξη της οικογένειας και του ανάπηρου παιδιού. Η καλή προσαρμογή των γονέων διευκολύνει και την προσαρμογή των αδερφών του αυτιστικού παιδιού σε συνδυασμό ιδανικά με την ψυχολογική υποστήριξη από τους ειδικούς που θα ενημερώνουν τους γονείς και θα τους παρέχουν πολύτιμες συμβουλές διαχείρισης και βοήθεια (Negri & Castorina, 2014).

Η συμβίωση και η καθημερινότητα, ακόμα και στη διεκπεραίωση των πιο βασικών αναγκών και υποχρεώσεων επηρεάζεται αναμφίβολα σε μεγάλο βαθμό. Αυτή η επιρροή που ασκείται στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης από την κατάσταση που επικρατεί στο σπίτι, άλλοτε είναι εμφανής στην ψυχοσύνθεση και στη συμπεριφορά του τυπικού αδερφού και άλλοτε όχι

όπως προαναφέρθηκε. Τις περισσότερες φορές εντοπίζεται σε μια γενικά προβληματική συμπεριφορά του παιδιού με απρόσμενα ξεσπάσματα θυμού, ποικίλης διάρκειας και έντασης, απομόνωση, θλίψη που συνδυάζεται με γενική αδιαφορία στις κοινωνικές σχέσεις και χαμηλή επίδοση στο σχολείο (Hillier et al., 2007). Ωστόσο αυτή η προβληματική συμπεριφορά δεν είναι απόλυτη, το παιδί μπορεί να δείχνει μια φυσιολογική στάση και συμπεριφορά κρύβοντας το πρόβλημα που το απασχολεί. Εξάλλου κάθε παιδί όπως και κάθε ενήλικας αποτελεί ένα ξεχωριστό χαρακτήρα με διαφορετικό βαθμό ευαισθησίας, ενσυναίσθησης και αυτοσυγκράτησης. Σε κάθε περίπτωση όμως απαιτείται μια προσεκτική προσέγγιση και καθοδήγηση που συντελείται αρχικά από τους γονείς και αργότερα αν χρειαστεί από ειδικούς παιδοψυχολόγους (Negri & Castorina, 2014).

Ο ρόλος των αδερφών πάντα αλλάζει, είτε με τον ερχομό ενός νέου μέλους που ανήκει στο φάσμα, είτε στην περίπτωση που το αυτιστικό παιδί είναι μεγαλύτερο. Ο παράγοντας της ηλικίας, της ηλικιακής σειράς των παιδιών παίζει αναμφίβολα σημαντικό ρόλο όπως και το φύλο. Φυσιολογικά υπάρχει και πρέπει να υπάρχει η αγάπη προς τα αδέρφια που εμφανίζουν τη διαταραχή αλλά συγχρόνως συνοδεύεται με ένα βαρύ αίσθημα ευθύνης που τα γεμίζει άγχος και στρες, όχι μόνο για τη κατάσταση που ήδη βιώνουν αλλά και για το μέλλον (Negri & Castorina, 2014).

Πολύ συχνά τα τυπικά αδέρφια αναλαμβάνουν γρήγορα το ρόλο του κηδεμόνα, προσκολλούνται με τα αδέρφια τους, ωριμάζουν γρηγορότερα από το φυσιολογικό και είναι πιο επιρρεπή σε ξεσπάσματα θυμού, σε καταθλιπτικές τάσεις ειδικότερα στη χρονική φάση της εφηβείας (McHale et al., 1986). Συχνά μάλιστα παρατηρούνται και ακραίες συμπεριφορές. Τα αδέρφια από την άλλη πλευρά μπορούν να δείξουν μια απαθή στάση, αδιαφορία και να παρουσιάζουν τάσεις παραίτησης και γενικής αδυναμίας. Η έντονη αμφιθυμία που εκδηλώνεται προκύπτει από το άγχος των ευθυνών, την συμπεριφορά των γονέων και το γενικό κλίμα έντασης και ανησυχίας που επικρατεί στο σπίτι (Ferraioli & Harris, 2009).

Συχνά παρατηρείται επίσης η λανθασμένη αλλά κατά κάποιο τρόπο δικαιολογημένη στάση των γονέων να επικεντρώνονται στο παιδί που παρουσιάζει την αναπηρία, παραμελώντας σε μεγάλο βαθμό τις ανάγκες των υπόλοιπων παιδιών τους. Αυτό γίνεται περισσότερο διαισθητικά από τους γονείς παρά σκόπιμα. Νιώθουν ότι πρέπει να αφοσιωθούν στο παιδί τους εκείνο, που έχει περισσότερο ανάγκη την φροντίδα τους. Για αυτούς τους λόγους απαιτούνται προσεκτικοί χειρισμοί από όλες τις πλευρές ώστε να επέλθει η ισορροπία στη λειτουργία της οικογένειας (Crane et al., 2016). Συχνά καταφεύγουν στη βοήθεια ειδικών ψυχολόγων ώστε να αντιμετωπίσουν τα αισθήματα ενοχής (ειδικά αν θεωρούν ότι ο αυτισμός

των παιδιών οφείλεται στα δικά τους γονίδια ή νιώθουν ότι δεν φροντίζουν επαρκώς τα αδέρφια τυπικής ανάπτυξης αλλά και το παιδί τους που είναι στο φάσμα). Αυτή η τάση όμως δείχνει να καλλιεργεί ένα ιδιαίτερα δυσάρεστο κλίμα στην οικογένεια, απομονώνοντας στην ουσία τα αδέρφια (Ferraioli & Harris, 2009).

Σύμφωνα με έρευνες, τα αδέρφια των παιδιών με αναπηρία δένονται περισσότερο όταν είναι του ίδιου φύλου. Επίσης ιδιαίτερη σημασία έχει η σειρά γέννησης και ο συνολικός αριθμός των μελών της οικογένειας. Τα μεγαλύτερα αδέρφια δείχνουν να επηρεάζονται λιγότερο από το μικρότερο αυτιστικό αδερφάκι τους. Τα κορίτσια δείχνουν να επηρεάζονται ακόμη περισσότερο από τα αγόρια, καθώς μελλοντικά προσανατολίζονται επαγγελματικά σε ειδικότητες που επικεντρώνονται στη βοήθεια και τη φροντίδα άλλων ανθρώπων (McHale et al., 1986). Παλαιότερες έρευνες δείχνουν επίσης ότι ειδικά οι πρωτότοκες κόρες είναι ιδιαίτερα επιρρεπείς σε ψυχολογικά προβλήματα. Τα μικρότερα αδέρφια ωστόσο εκδηλώνουν διασπαστική συμπεριφορά ώστε να κερδίσουν το ενδιαφέρον των γονιών τους που δείχνουν να είναι προσηλωμένοι αποκλειστικά στο αυτιστικό παιδί τους. Δεν είναι λίγα τα παιδιά που νιώθουν παραμελημένα ή νιώθουν ότι μεγαλώνουν χωρίς αγάπη και προσοχή (Νότας, 2013). Ωστόσο, αν η οικογένεια αποτελείται από πολλά μέλη, οι ευθύνες για την οποιαδήποτε φροντίδα του παιδιού με αναπηρία καταμερίζονται, με το βάρος της μεγαλύτερης ευθύνης να το έχουν, ή να πρέπει να το έχουν, πάντα οι γονείς. Δυστυχώς δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις που το βάρος πέφτει στα αδέρφια αφού αναλαμβάνουν αναγκαστικά το ρόλο του φροντιστή. Το παραπάνω φαινόμενο παρατηρείται κυρίως στις οικογένειες χαμηλού κοινωνικού και οικονομικού επιπέδου. Αντιθέτως, όταν το επίπεδο είναι υψηλό, τα αδέρφια αλλά και οι γονείς δείχνουν να ανησυχούν κυρίως για τον στιγματισμό και την κοινωνική αποδοχή (Crane et al., 2016).

Πολλά αδέρφια παιδιών με αυτισμό δείχνουν να παρουσιάζουν καταθλιπτικές τάσεις, ξεσπάσματα θυμού καθώς και επιθετικότητα. Αυτές οι συμπεριφορές είναι πιο έντονες κατά τη διάρκεια της εφηβείας. Το άγχος των ευθυνών που τους αποδίδονται, η αδιαφορία από τους γονείς, η αδυναμία επικοινωνίας είναι συχνά οι αιτίες που συντελούν στο να αναπτύξουν τα αδέρφια βίαιες και ανάρμοστες συμπεριφορές, μη αποδεκτές στον οικογενειακό κύκλο, στο σχολικό και κοινωνικό περιβάλλον. Επίσης οι επιδόσεις στο σχολείο επηρεάζονται σημαντικά αφού τα παιδιά εκδηλώνουν μια γενική απροθυμία και αδυναμία συγκέντρωσης (Ferraioli & Harris, 2009).

Τα αδέρφια με τυπική ανάπτυξη πέρα από το βάρος της καθημερινής φροντίδας δείχνουν να αγχώνονται ιδιαίτερα σχετικά με το μέλλον και την εξέλιξη των αδερφών τους. Το

άγχος αυτό μεγιστοποιείται στη περίπτωση που οι γονείς δεν θα είναι σε θέση να αποφασίσουν ή θα έχουν φύγει από τη ζωή και θα κληθούν τα ίδια τα αδέρφια πια να αποφασίσουν για το μέλλον των αδερφών τους (Rogers, 2000).

Η σημασία του ρόλου των αδερφών με τυπική ανάπτυξη απέναντι στα αυτιστικά αδέρφια τους ως προς την καθημερινότητα αλλά και τη μελλοντική τους εξέλιξη είναι αναμφισβήτητη. Από την νηπιακή ακόμα ηλικία, όταν παίζουν τα παιδιά με τα αυτιστικά αδερφάκια τους ασκούν μεγάλη αλληλεπίδραση. Το παιχνίδι υποδεικνύει τα αναπτυξιακά στάδια ενός παιδιού. Αν και η μορφή του παιχνιδιού δεν είναι η τυπική, δεν παύει όμως να είναι ιδιαίτερα σημαντική και για τις δύο πλευρές. Με το παιχνίδι ενισχύονται οι σχέσεις των παιδιών και επιτυγχάνεται η προσκόλληση σε ένα άλλο μέλος της οικογένειας πέρα από τους γονείς. Το παιχνίδι εξάλλου από μόνο του αποτελεί την πιο σημαντική δραστηριότητα της ζωής του παιδιού, καθώς μέσω του παιχνιδιού γνωρίζει τον κόσμο (Piaget, 1962) αντιδρά σε ερεθίσματα του περιβάλλοντος, συγκροτεί την προσωπικότητά του, μαθαίνει να έχει αυτοέλεγχο, υπομονή και καλλιεργεί την ικανότητα λύσης των προβλημάτων. Το παιχνίδι είναι κρίσιμο για την ανάπτυξη των μικρών παιδιών και αποτελεί μια διασκεδαστική δραστηριότητα (Gkatzogia et al., 2018), η οποία καλύπτει σημαντικό μέρος της καθημερινής τους ρουτίνας (Jung and Sainato, 2013). Τα παιδιά με ΔΑΦ εμφανίζουν συχνά ελλείμματα στις δεξιότητες παιχνιδιού καθώς δεν έχουν κατακτήσει κρίσιμες αναπτυξιακές δεξιότητες όπως είναι η κοινωνική αλληλεπίδραση, η σύναψη κοινωνικών σχέσεων, η ευελιξία, η γλώσσα αλλά και η κινητικότητα (Gkatzogia et al., 2018) και, ως αποτέλεσμα, συμμετέχουν σε αυτό εμφανίζοντας στερεοτυπική ή επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά (Jung and Sainato, 2013; MacDonald et al., 2009).

Το παιχνίδι μεταξύ των αδερφών λοιπόν είναι υψίστης σημασίας καθώς βοηθά στη δημιουργία και τη διατήρηση ισχυρών δεσμών μεταξύ τους ενώ τα παιδιά αντιλαμβάνονται το περιβάλλον τους και ανακαλύπτουν τον κόσμο ενώ ταυτόχρονα διασκεδάζουν και καλλιεργούν αρετές όπως η υπομονή και η δικαιοσύνη. Με το παιχνίδι το αυτιστικό παιδί μαθαίνει να συνεργάζεται και να επικοινωνεί με άλλα άτομα ταυτόχρονα, καθώς όπως ήδη αναφέρθηκε στα προηγούμενα κεφάλαια πως τα παιδιά που ανήκουν στο φάσμα προτιμούν τα μοναχικά παιχνίδια και την απομόνωση καθιστώντας ιδιαίτερα δύσκολο το ενδεχόμενο να προσεγγιστούν και να συμμετέχουν σε κάποια ομαδική δραστηριότητα. Όταν όμως επιτευχθεί τελικά η συμμετοχή τους σε ένα ομαδικό παιχνίδι, η διαδικασία είναι ιδιαίτερα επικερδής για όλα τα μέλη της οικογένειας. Το παιχνίδι αναμφίβολα θέτει τις βάσεις για μια δυνατή αδερφική σχέση ενώ μειώνει τις διαφορές και τις εντάσεις που τυχόν παρουσιάζονται.

Σίγουρα το παιχνίδι μπορεί από μόνο του να αποτελέσει μέρος της θεραπευτικής παρέμβασης, όταν όμως το παιδί τυπικής ανάπτυξης παίζει αυτόβουλα με τον αυτιστικό αδερφό του μπορεί να βοηθήσει ακόμη περισσότερο στην ανάπτυξη και στην σταδιακή βελτίωση της κατάστασής του. Το παιχνίδι μεταξύ των αδερφών αποτελεί μια ιδιαίτερα εποικοδομητική διαδικασία και για τις δύο πλευρές. Ωστόσο δεν είναι πάντα εφικτό, εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού που εμφανίζει την διαταραχή αλλά και από την ιδιοσυγκρασία και το χαρακτήρα του παιδιού που εμφανίζει μια τυπική ανάπτυξη. Πολλές φορές εμφανίζονται διάφορα εμπόδια στην αλληλεπίδραση των παιδιών που είναι δύσκολο ή ακόμα και αδύνατο να ξεπεραστούν (Piaget, 1962).

Σε κάθε περίπτωση στόχος των γονέων πρέπει να είναι η αυτόνομη διαβίωση και η ψυχική ηρεμία των παιδιών τους. Τα αδέρφια που παρουσιάζουν τυπική ανάπτυξη δεν είναι σωστό να κουβαλούν το βάρος της φροντίδας και των ευθυνών των αδερφών που παρουσιάζουν την διαταραχή παραμερίζοντας τις δικές τους ανάγκες και φιλοδοξίες. Φυσικά διαφαίνεται, από την πλευρά των γονέων μια εσωτερική ανάγκη να βασιστούν στην ελπίδα ότι τα αδέρφια θα είναι οι μελλοντικοί φροντιστές του ανάπηρου παιδιού τους. Η εσωτερική αυτή επιθυμία των γονέων έχει κάποια λογική βάση, καθώς αναγνωρίζουν ότι σε βάθος χρόνου θα είναι δύσκολο οι ίδιοι να φροντίζουν στο ίδιο βαθμό το ανάπηρο παιδί τους. Δεν πρέπει όμως σε καμία περίπτωση αυτή η ελπίδα/επιθυμία να έχει τον τύπο της επιβολής προς τα μη ανάπηρα μέλη της οικογένειας. Η καταπίεση και το άγχος που μπορεί να μεταφέρουν θα προκαλέσουν αντίθετα αποτελέσματα και δυσάρεστα συναισθήματα στην ψυχοσύνθεση των παιδιών τους. Εξάλλου η αγάπη δεν πρέπει να είναι το αποτέλεσμα επιβολής, το αντίθετο μάλιστα, πρέπει να είναι το αποτέλεσμα ενός κλίματος κατανόησης, σεβασμού, αλληλοϋποστήριξης και αποδοχής. Στο στάδιο της αποδοχής πολύ σημαντική είναι η καθοδήγηση των μελών της οικογένειας από τον ειδικό ψυχολόγο. Πάντα η οικογένεια αποτελεί την μικρογραφία της κοινωνίας. Ανώτερος στόχος των γονέων σε κάθε περίπτωση όμως είναι η δημιουργία ενός κλίματος αλληλοϋποστήριξης και σεβασμού στο πλαίσιο της οικογενειακής ισορροπίας. Η αποδοχή της διαφορετικότητας από κάθε μέλος της οικογένειας συντελεί ώστε αυτή η διαφορετικότητα να γίνει με τη σειρά της αποδεκτή στο κοινωνικό σύνολο.

2. 4 Η σημασία της ενηλικίωσης

Όπως είναι φυσικό, κατά την αποδοχή του μέλους που αντιμετωπίζει τη διαταραχή στην οικογένεια, πέρα από το άγχος και τα προβλήματα της καθημερινότητας, προκαλούνται και

ανησυχίες για τις μελλοντικές αναμενόμενες ή μη αλλαγές στις ζωές των παιδιών τους. Οι γονείς αναρωτιούνται για τη μελλοντική πορεία και εξέλιξη των παιδιών τους κυρίως όταν εκείνοι λόγω βιολογικής φθορας δεν θα μπορούν να ανταποκριθούν ή θα έχουν φύγει από τη ζωή. Σχετικές έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί (Δροσινού και συν, 2016) σε μέλη οικογενειών και κυρίως στα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών αναφορικά με την ενηλικίωσή τους επιβεβαιώνει την παραπάνω διαπίστωση. Με την ενηλικίωση εισέρχονται σε μια περίοδο όπου θα απουσιάζει η εκπαίδευση και το σχολικό περιβάλλον που λειτουργεί πάντα υποστηρικτικά στη θεραπευτική μέθοδο που ακολουθείται. Οι αλλαγές εξάλλου στη ζωή ενός αυτιστικού ατόμου δεν έχουν ευχάριστο αποτύπωμα, το αντίθετο μάλιστα, τα άτομα αυτά αντλούν τη σιγουριά και τη σταθερότητα μέσα από τις συνήθειες τους, τη ρουτίνα τους και τα ίδια πρόσωπα που έρχονται σε καθημερινή επαφή.

Η αυτονομία και η ανεξαρτησία των παιδιών με την αυτιστική διαταραχή τίθεται βασική προτεραιότητα πλέον όχι μόνο από τους γονείς αλλά και από το θεσμό του σχολείου. Το σχολείο είναι ο δεύτερος πυλώνας, μετά την οικογένεια, ομαλής μετάβασης των παιδιών στο στάδιο της ενηλικίωσής τους. Οι περισσότεροι γονείς θέτουν ως κύριο στόχο την εκμάθηση δραστηριοτήτων και την ανάπτυξη δεξιοτήτων που αποκτώντας τες αυτά τα παιδιά θα βοηθηθούν σημαντικά ώστε να κερδίσουν την ελευθερία τους και μια αυτόνομη διαβίωση. Η πλήρης αυτονόμηση και ανεξαρτησία είναι βέβαια εξαιρετικά δύσκολο να επιτευχθεί αλλά σε συνδυασμό με την κατάλληλη βοήθεια και υποστήριξη θα πραγματοποιηθεί σε έναν ικανοποιητικό βαθμό. Η σχεδόν πλήρης αυτονόμηση των αυτιστικών παιδιών θεωρείται ύψιστος στόχος και επιφέρει την ουσιαστική ενηλικίωση της ζωής τους.

Η μετάβαση, ως έννοια, συναντάται για πρώτη φορά και αναλύεται στο IDEA το 2004 (Individuals with Disabilities Education Improvement Act). Το IDEA αποσκοπεί στην εκπαιδευτική παρέμβαση κυρίως με βάση εξατομικευμένα προγράμματα μαθητών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Το IDEA απευθύνεται στους μαθητές αυτούς από τη γέννησή τους μέχρι και τη συμπλήρωση των εικοσιένα (21) ετών (Χαλούλη, 2016).

Το IDEA θα μπορούσαμε να το χαρακτηρίσουμε ως ένα εργαλείο που οδηγεί σε εκπαιδευτικούς ή και σε μη εκπαιδευτικούς στόχους, με βάση τις ατομικές δυνατότητες, τις δεξιότητες, το βαθμό αναπηρίας κάθε παιδιού σε συνάρτηση με τις προτιμήσεις και τις φιλοδοξίες των οικογενειών. Με το IDEA, πέρα από τους εκπαιδευτικούς στόχους, αναπτύσσονται και λειτουργικές δεξιότητες ιδιαίτερα ωφέλιμες για το παιδί κυρίως για το μετέπειτα στάδιο της ενηλικίωσης. Με το IDEA επιτυγχάνεται σαφώς πιο εύκολα η μετάβαση

στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση αλλά συγχρόνως και η μετάβαση σε ένα ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο.

Συγκεκριμένα, το IDEA περιλαμβάνει δεξιότητες σχετικά με:

1. Τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση
2. Τον επαγγελματικό προσανατολισμό
3. Την επαγγελματική αποκατάσταση
4. Την συνεχή εκπαίδευση ενηλίκων
5. Διάφορες υπηρεσίες ενηλίκων
6. Την αυτόνομη διαβίωση
7. Την συμμετοχή στο ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο.

Για την κατάκτηση των δεξιοτήτων αυτών θα πρέπει αναμφίβολα να αξιοποιηθούν όλοι οι διαθέσιμοι πόροι της κοινωνίας μέσω των ειδικών επαγγελματιών σε κάθε τομέα ώστε κάθε φορά να παρέχονται τα κατάλληλα μέσα και οι υπηρεσίες (Χαλούλη, 2016).

Η εκπαίδευση λοιπόν ως θεσμός θα πρέπει να προάγει την ομαλή μετάβαση των παιδιών στην ενηλικίωση και μαζί με την οικογένεια να στηρίζουν τις προσωπικές επιλογές, την αυτονομία και τις επιθυμίες του παιδιού. Η ίδια η εκπαιδευτική διαδικασία από τα πρώιμα κιάλια στάδια θα πρέπει να ανοίγει δρόμους συνεργασίας μεταξύ του μαθητή και της οικογένειας (Χαλούλη, 2016).

Η αυτονομία των παιδιών με αναπηρία ή με αναπτυξιακές διαταραχές μπορεί να σημειώσει σημαντική καθυστέρηση σε σύγκριση με αυτή των παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Αυτό είναι πολύ λογικό καθώς οι ανάγκες, οι προτεραιότητες και οι δεξιότητες των παιδιών αυτών είναι διαφορετικές, καθώς έχουν να αντιμετωπίσουν πολλές προκλήσεις και δυσκολίες ακόμη και στα πιο απλά πρακτικά θέματα, όπως για παράδειγμα το θέμα της μετακίνησης. Η ανάγκη της φροντίδας και της επίβλεψης των παιδιών αυτών λοιπόν μπορεί να συνεχιστεί καθ' όλη τη διάρκεια ζωής τους, εξαρτάται πάντα από τον βαθμό της αναπηρίας, λειτουργικότητας και της προσαρμοστικότητας που τα διακρίνει σε συνδυασμό με την πρόοδο και τα επίπεδα εξέλιξής τους.

Μετά από όλα τα παραπάνω, γίνεται αντιληπτό πως η μετάβαση στην ενηλικίωση των παιδιών με αναπηρία ή κάποια διαταραχή δεν μπορεί να προσδιοριστεί απόλυτα αλλά καθορίζεται από ποικίλους παράγοντες όπως την φοίτηση στην μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση, τη επαγγελματική πορεία, την αυτόνομη διαβίωση, τις κοινωνικές σχέσεις, την σεξουαλικότητα και την γονεϊκότητα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

3. 1 Η μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση και κατάρτιση

Η διαδικασία μετάβασης από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή είναι μία διαδικασία δύσκολη και απαιτητική για ένα άτομο τυπικής ανάπτυξης. Για ένα άτομο με διαταραχή αυτισμού είναι μία διαδικασία ακόμα πιο δύσκολη και πολύπλοκη. Η ενσωμάτωση των ατόμων με αυτισμό στην αγορά εργασίας αποτελεί ένα μεγάλο ζήτημα που συνδέεται άμεσα με την αυτονόμηση και την ποιότητα της ζωής του ατόμου. Ένα προσαρμοσμένο πρόγραμμα σπουδών

θα πρέπει να περιλαμβάνει την ανάπτυξη επαγγελματικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων μέσα από εξατομικευμένη και προσαρμοσμένη διδασκαλία (Griffiths et al., 2019).

Για να συμπεριληφθεί ένα άτομο με αυτισμό ουσιαστικά στην εκπαίδευση και στην αγορά εργασίας, θα πρέπει να υπάρξει μία ευρύτερη βούληση για αλλαγή που να αντιπροσωπεύει το σύνολο της κοινωνίας. Η αναπηρία ήδη από το 1980 εξετάζεται με βάση όχι μόνο τις ιατρικές αλλά και τις κοινωνικές προεκτάσεις. Με την επικράτηση του κοινωνικού μοντέλου, αναδείχθηκε ο σχεδιασμός της κοινωνίας που είναι προσανατολισμένος για να εξυπηρετεί μόνο άτομα τυπικής ανάπτυξης. Συνεπώς, η αναπηρία εξετάζεται σαν το πρόβλημα που προκύπτει εξαιτίας της αδυναμίας της κοινωνίας να προσαρμοστεί στην ιδιαιτερότητα του ατόμου. Υπό αυτή την έννοια το κοινωνικό εμπόδιο μπορεί να αποδειχθεί μεγαλύτερο από το φυσικό (Αντωνοπούλου, 2017).

Το κοινωνικό κατεστημένο, αναπαράγει μία λειτουργικότητα προσαρμοσμένη στις ανάγκες των ατόμων τυπικής ανάπτυξης, δαιωνίζοντας αρνητικές στάσεις και θέσεις απέναντι στην αναπηρία. Οι θέσεις της κοινωνίας για την αναπηρία, δηλαδή οι εδραιωμένες αντιλήψεις, κινούνται ανάμεσα στο ιατρικό και στο κοινωνικό μοντέλο. Η γενική παραδοχή ότι οι συνθήκες θα πρέπει να βελτιωθούν και ότι οι ανάπηροι έχουν τα ίδια δικαιώματα και θα πρέπει να έχουν πρόσβαση στα ίδια αγαθά, συσκοτίζεται από την έμφαση στην βιολογική πλευρά της αναπηρίας και μία αρνητική αντίληψη που βασίζεται σε λανθασμένα στερεότυπα και δημιουργεί προκαταλήψεις και αποκλεισμό, φτάνοντας συχνά σε μορφές ρατσισμού και κοινωνικής καταπίεσης (Αντωνοπούλου, 2017). Επομένως κάθε βήμα προς την σωστή κατεύθυνση θα πρέπει να συμπεριλαμβάνει την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας. Η συμπερίληψη των αναπήρων στην εκπαίδευση στην εργασία και στην κοινωνία, θα εξελιχθεί με πολύ πιο ευνοϊκούς όρους, εφόσον αξιολογηθεί όχι ως συμβιβασμός όπως συχνά γίνεται σήμερα (Αντωνοπούλου, 2017), αλλά ως ανάγκη από το σύνολο της κοινωνίας.

Η εκπαιδευτική και εργασιακή ενσωμάτωση ενός ατόμου με αυτισμό απαιτεί έναν ιδιαίτερο συνδυασμό ανάμεσα στις ανάγκες του ατόμου, τα χαρίσματά του και τις συνθήκες εκπαίδευσης και εργασίας. Τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν για παράδειγμα συχνά χαρακτηριστικά επιμονής, συνέπειας και τελειομανίας τα οποία υπό προϋποθέσεις μπορούν να συνδυαστούν ιδανικά με ένα περιβάλλον εργασίας (Hillier et al., 2007). Η εκπαίδευση αποτελεί το ουσιαστικό παράγοντα διασύνδεσης του ατόμου με το περιβάλλον εργασίας. Η εκπαίδευση θα πρέπει να επικεντρώνεται στην άμεση διασύνδεση με τις ανάγκες της αγοράς εργασίας και στην ανάπτυξη δεξιοτήτων μέσω της πρακτικής σε ρεαλιστικό περιβάλλον, παράγοντας που ευνοεί την ανάπτυξη δεξιοτήτων στα άτομα με αυτισμό (Griffiths et al., 2016).

Η ανάπτυξη ενός προγράμματος υποστήριξης μεταδευτεροβάθμιας εκπαίδευσης για άτομα στο φάσμα του αυτισμού, προϋποθέτει την πρακτική εκπαίδευση σε φυσικό περιβάλλον σε συνδυασμό με την εξειδικευμένη εκπαίδευση, καθοδηγητική υποστήριξη και δημιουργία ενός σχεδιασμού προσαρμοσμένου στο άτομο. Στη συνέχεια θα πρέπει να συμπεριλαμβάνει συστηματική υποστήριξη στους τομείς της ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων, σε ζητήματα υποστήριξης από εκπαιδευτικό (μέντορα), ειδική μέριμνα για την συμπερίληψη του ατόμου σε κοινωνικές και ομαδικές δραστηριότητες και υποστηρικτική εκστρατεία ενημέρωσης του εκπαιδευτικού οργανισμού που θα φιλοξενήσει το άτομο με αυτισμό (Σταμπολτζή και συν., 2018).

3. 2 Οι αντιξοότητες στην επαγγελματική αποκατάσταση

Η επαγγελματική αποκατάσταση και σταδιοδρομία παρέχει στον άνθρωπο την λεγόμενη αίσθηση εαυτού και κοινωνικής ταυτότητας. Η εργασία, ειδικά όταν είναι αμειβόμενη, είναι ένας σπουδαίος σταθμός στην ζωή του ατόμου γιατί συμβάλλει τόσο στην οικονομική ανεξαρτησία και στην προσωπική ανέλιξη όσο και στη δημιουργία κοινωνικής ταυτότητας και αλληλεπίδρασης.

Το άτομο, ως μέλος ενεργό της κοινωνίας πλέον, είναι σε θέση να άρει όλα τα εμπόδια και να δημιουργήσει τις κατάλληλες συνθήκες κοινωνικής ισότητας (Τσαμανδούρα, 2015). Τα άτομα με αναπηρία με την εργασία δεν περιορίζονται μόνο στα προνοιακά επιδόματα που τους παρέχονται αλλά είναι πλέον παραγωγικά και έχουν το αναφαίρετο δικαίωμα της εργασίας. Η δημιουργία και η κοινωνική συναναστροφή μέσα από την επίτευξη στόχων και προσδοκιών δίνει ιδιαίτερη χαρά, περηφάνεια και γεμίζει τα ίδια τα άτομα με αναπηρία αλλά και την οικογένειά τους πολλά θετικά συναισθήματα, ανακούφιση και αισιοδοξία για το μέλλον.

Η κοινωνία, όπως έχει ήδη αναφερθεί, έχει δημιουργηθεί κατά τέτοιο τρόπο, ώστε να εξυπηρετεί τους μη ανάπηρους. Δυστυχώς είναι γεγονός πως οι νέοι που αντιμετωπίζουν κάποια αναπηρία/ διαταραχή, όπως και τον αυτισμό, πολλές φορές λόγω των δυσκολιών και των δυσμενών συνθηκών εργασίας που αντιμετωπίζουν, απογοητεύονται και αποσύρονται τελικά από τον χώρο αυτό καταργώντας ουσιαστικά κάθε ελπίδα και προσπάθεια εξέλιξης τους. Οι πιθανότητες να μην τα καταφέρουν δυστυχώς τείνουν να είναι πολύ περισσότερες από μια πιθανή επιτυχία. Πολλές φορές λόγω των δυσκολιών, δεν αποζητούν καν την επαγγελματική αποκατάσταση και περιορίζονται στο κρατικό οικονομικό βοήθημα που τους παρέχεται, στερούμενοι όμως έτσι έναν καθοριστικό παράγοντα οικονομικής και κοινωνικής

ανεξαρτησίας. Πολλοί ανάπηροι ενήλικες που καταφέρνουν τελικά να εργαστούν, βιώνουν συναισθήματα περιθωριοποίησης, στιγματισμό και στερεοτυπικές συμπεριφορές. Επιπρόσθετα καλλιεργείται απέναντί τους ένα κλίμα δυσπιστίας και αμφισβήτησης, χωρίς να απολαμβάνουν ίση αντιμετώπιση από τους συναδέλφους και τους προϊστάμενούς τους, αφού οι προσδοκίες για αυτούς είναι εξαιρετικά χαμηλές. Όλες αυτές οι μορφές εργασιακής ανισότητας σε συνδυασμό με την κοινωνική απομόνωση και την ευάλωτη θέση στο κοινωνικό σύνολο συντελούν στην εύκολη θυματοποίηση, τη παθητικότητα και την στασιμότητα των ατόμων με αναπηρία.

Σε αυτές τις κοινωνικές συνθήκες που επικρατούν, εύκολα καταρρίπτεται το δικαίωμα στην εργασία και ταυτόχρονα η δυνατότητα για μια αυτόνομη και αξιοπρεπή διαβίωση. Δυστυχώς η ίδια η πολιτεία πολλές φορές δεν αναγνωρίζει την ανάγκη για εργασία των ανάπηρων ατόμων και δε λειτουργεί υποστηρικτικά για αυτόν τον σκοπό παρά περιορίζεται στην παροχή οικονομικών βοηθημάτων. Η ανάγκη για εργασία και δημιουργία συνήθως παραμένει ανεκπλήρωτη και έρχεται να προστεθεί σε ένα πλήθος ανησυχιών και αναγκών των ατόμων με αναπηρία αλλά και των οικογενειών τους, σχετικά με την ομαλή διαβίωσή τους και ένταξη στο κοινωνικό πλαίσιο.

Η έλλειψη τέλος των κατάλληλων ειδικών δομών ενηλίκων δείχνει πως οι ευκαιρίες αυτόνομης διαβίωσης, κοινωνικής ένταξης και επαγγελματικής σταδιοδρομίας μέσα από την εκμάθηση ειδικών δεξιοτήτων είναι ελάχιστες. Αυτή η κατάσταση έχει ως αποτέλεσμα τα άτομα αυτά να αποκλειστούν από την κοινωνία ενώ παραμένουν παθητικά και άβουλα εξαρτώμενα πάντα από τρίτους.

3. 3 Η αυτόνομη διαβίωση

Η εγκατάλειψη της πατρικής εστίας αποτελεί ένα σημαντικό σταθμό στ ζωή του ατόμου κατά τη μετάβαση του στην ενήλικη ζωή. Η ικανότητα για το βήμα αυτό αποτελεί ένα σημαντικό κριτήριο ενηλικίωσης όχι μόνο για την οικογένεια αλλά και για ολόκληρη την κοινωνία. Εκτός όμως από εμπόδια της σύγχρονης εποχής όπως η ανεργία και η κρίση, δυστυχώς τα άτομα με αναπηρία ή διαταραχή έχουν να αντιμετωπίσουν και το γεγονός ότι η κοινωνία, έχει δημιουργηθεί για μη ανάπηρα άτομα.

Η ψυχολογική πίεση μεγαλώνει με τη πάροδο του χρόνου κυρίως για τους γονείς καθώς μεγαλώνοντας δεν θα είναι πλέον ψυχολογικά και σωματικά ικανοί ώστε να υποστηρίξουν το ανάπηρο παιδί τους. Μεγάλη ανακούφιση στα μέλη της οικογένειας θα προσέφερε η

δυνατότητα διαμονής του παιδιού σε υποστηριζόμενους χώρους εντός της κοινότητας, ωστόσο είναι γεγονός πως οι πιθανότητες διαβίωσης σε αυτά είναι ελάχιστες, καθώς παραμένουν αριθμητικά πολύ λίγα. Εξάλλου η επιλογή της μόνιμης ιδρυματοποίησης ακολουθείται σε έσχατες καταστάσεις. Συνήθως τα άτομα που αντιμετωπίζουν την αναπηρία ή κάποια διαταραχή παραμένουν στην πατρική τους εστία και σε περίπτωση αδυναμίας ή απώλειας των γονέων τη σκυτάλη την αναλαμβάνουν τα αδέρφια ή οι πιο στενοί συγγενείς (Τσαμανδούρα, 2015).

Η συντροφικότητα, η σεξουαλικότητα και οι διαφυλικές σχέσεις των αναπήρων ατόμων ή των ατόμων με ψυχικές διαταραχές όπως και ο αυτισμός αποτελούν ένα ακόμα σημαντικό κριτήριο στην πορεία προς την ενηλικίωση με απώτερο σκοπό τον γάμο και την γονεϊκότητα. Ωστόσο αυτές οι προοπτικές που μοιάζουν φυσικές και αυτονόητες, για ένα ανάπηρο άτομο οι πιθανότητες εκπλήρωσης είναι εξαιρετικά χαμηλές. Η ίδια η αναπηρία λειτουργεί ως εμπόδιο αφού τα άτομα αυτά τείνουν να παραμένουν σε ένα μόνιμο στάδιο παιδικότητας και προστασίας από τα μη ανάπηρα μέλη της οικογένειας. Ειδικά για τα αυτιστικά άτομα η ιδιαίτερη συμπεριφορά που εκδηλώνουν μπορεί να θεωρηθεί αποκλίνουσα και αποτρέπει κάθε προσπάθεια προσέγγισης και σύναψης σχέσεων. Οι γονείς από την άλλη πλευρά, ενώ επιθυμούν την εξέλιξη των παιδιών τους και να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή, εντούτοις, κυρίως από φόβο γίνονται εξαιρετικά επιφυλακτικοί και αποτρέπουν τα παιδιά τους από μια τέτοια κατάσταση. Οι γονείς πιστεύουν πως ακόμα και ως ενήλικες, τα παιδιά τους δεν θα είναι σε θέση να αναλάβουν ρόλους ευθύνης και πρωτοβουλίες και αποτρέπουν με κάθε τρόπο τη συμβίωση και την εξερεύνηση της σεξουαλικότητάς τους (Τσαμανδούρα, 2016).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

4. 1 Η κοινωνική πολιτική απέναντι στα άτομα με αυτισμό

Ένας από τους πιο σημαντικούς παράγοντες στην ζωή ενός ατόμου με αυτισμό είναι η κοινωνική ένταξη. Πρόκειται για μία διαδικασία δύσκολη η οποία εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από παρανοήσεις σχετικά με την φύση της διαταραχής. Η κοινωνία αντιμετωπίζει αρνητικά τα άτομα με αυτισμό εξαιτίας του γεγονότος ότι κυριαρχούν στερεότυπα και προκαταλήψεις. Τα άτομα με αυτισμό εμφανίζουν τόσο την θέληση όσο και την πρόθεση να ενταχθούν κοινωνικά και να δημιουργήσουν τον δικό τους κοινωνικό κύκλο. Βρίσκονται ωστόσο αντιμετώπιση συχνά με συμπεριφορές που ξεκινούν από αδιαφορία και φτάνουν μέχρι εχθρική συμπεριφορά ή και φόβο.

Αυτού του είδους η αντιμετώπιση έχει εξαιρετικά αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχολογία και στην αποφασιστικότητα των παιδιών με αυτισμό, ενώ παράλληλα συνοδεύεται και με αποκλεισμό και περιθωριοποίηση. Τα άτομα με αυτισμό αντιμετωπίζουν την γενικότερη δυσφορία της κοινωνίας σε κάθε είδους δραστηριότητα, γεγονός που τους αποθαρρύνει και

τους στερεί ακόμα και στοιχειώδεις παροχές και κοινωνικά αγαθά που θεωρούνται αυτονόητα για κάθε άνθρωπο. Με αυτό τον τρόπο συχνά βιώνουν την απόρριψη έντονα, αναπτύσσοντας συναισθήματα ματαιώσης και απογοητευσης.

Παρόλα αυτά, αυτή η κοινωνική αλληλεπίδραση είναι απαραίτητος και ουσιαστικός παράγοντας που διευκολύνει και τις δύο πλευρές. Το άτομο με αυτισμό χρειάζεται την αλληλεπίδραση με το κοινωνικό περιβάλλον σε πραγματικές συνθήκες προκειμένου να αναπτύξει την εμπειρία του και να βελτιώσει τις κοινωνικές του δεξιότητες. Από την άλλη πλευρά, η επαφή της κοινωνίας με τα άτομα με αυτισμό, σε συνδυασμό με ενημέρωση και ευαισθητοποίηση, μπορεί να αποτελέσει μία ουσιαστική βάση για να αντιμετωπιστούν τα στερεότυπα και οι προκαταλήψεις μέσω της εμπειρίας της γνώσης και της ενημέρωσης.

4. 2 Η σημασία της ένταξης στο κοινωνικό σύνολο

Η ένταξη στο κοινωνικό σύνολο των ατόμων με αναπηρία είναι μια σύνθετη διαδικασία που προϋποθέτει την ύπαρξη πολλών συνθηκών ώστε να επιτρέψει στο άτομο να οριστεί ως ενεργό μέλος της. Ανώτερος στόχος είναι η ίδια η κοινωνία, η οποία είναι φτιαγμένη για μη ανάπηρους, να αγκαλιάσει τη διαφορετικότητα, να τη σεβαστεί, να παρέχει ίσες ευκαιρίες προς όλους τους ανθρώπους, δεδομένου ότι η έννοια του διαφορετικού υπήρχε πάντα στη ζωή των ανθρώπων. Ο όρος “ένταξη” ορίζεται ως η «τοποθέτηση τίνος μέσα σε κάτι άλλο και η ολοκλήρωση του υποκειμένου ως αυτοτελούς ακέραιου μέρους ενός ευρύτερου συνόλου» (Ζώνιου- Σιδέρη, 1998).

Στην κοινωνία μας δυστυχώς ακόμα και στη σημερινή εποχή, ελλοχεύει ο κίνδυνος να στιγματιστούν τα άτομα με αναπηρία, ακόμα και τα μέλη των οικογενειών τους. Κάθε κατάσταση που αποκλίνει από το συνηθισμένο θεωρείται αμέσως διαφορετικό και προκαλεί την άνιση μεταχείριση και την κοινωνική απομόνωση. Για να αποφευχθούν τα φαινόμενα αυτά η Ευρωπαϊκή Ένωση έχει θεσπίσει ειδικά μέτρα τα οποία έχουν ως στόχο την προστασία των ανθρώπων με αναπηρία και την άρση κάθε εμποδίου που απειλεί την ομαλή διαβίωσή τους. Ειδικότερα ο Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών (ΟΗΕ) δημιούργησε την «Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου» όπου αναγνωρίζονται τα δικαιώματα των αναπήρων, η ισότητα και η κοινωνική αποδοχή.

Τα ψυχολογικά και κοινωνικά οφέλη της ένταξης του ατόμου με αυτισμό στην κοινωνική ζωή είναι αδιαμφισβήτητα. Η ένταξη του ατόμου με αυτισμό στην κοινωνική ζωή συνοδεύεται από ανάπτυξη συναισθημάτων αποδοχής και αυτοεπιβεβαίωσης. Στην

προσπάθειά του να ενταχθεί κοινωνικά ένα άτομο με αυτισμό δεν θα αντιμετωπίσει μόνο την προκατάληψη. Θα βρεθεί αντιμέτωπο και με μία κοινωνία που είναι σχεδιασμένη να λειτουργεί σε κάθε επίπεδο με βάση τα άτομα τυπικής ανάπτυξης. Για παράδειγμα ένα άτομο στο φάσμα του αυτισμού χρειάζεται περισσότερο χρόνο και ενδεχομένως και υποστήριξη για να επεξεργαστεί δεδομένα και να αλληλεπιδράσει με το περιβάλλον του. Από πλευράς κοινωνίας χρειάζεται γνώση της κατάστασης, αποδοχή και υποστήριξη. Είναι επομένως σημαντικό η κοινωνική τους ένταξη να ενταχθεί σε μία ολοκληρωμένη στρατηγική που να συμπεριλαμβάνει την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας, αλλά και την καλύτερη δυνατή θεσμική υποστήριξη προς τη συγκεκριμένη κατεύθυνση. Η πολιτεία θα πρέπει να εστιάσει τις προσπάθειές της και προς την κατεύθυνση της ενημέρωσης και της ευαισθητοποίησης της κοινωνίας.

Η εργασία και η παραγωγικότητα αποτελούν αδιαμφισβήτητα σημαντικό σταθμό και προϋπόθεση κατά την μετάβαση στην ενηλικίωση, όπως έχει ήδη αναφερθεί. Η έμμισθη εργασία κυρίως, πέρα από τα ατομικά οφέλη που προσφέρει στον άνθρωπο, όπως για παράδειγμα η χαρά της δημιουργίας, της συμμετοχής, της προσφοράς, την καταπολέμηση του άγχους κτλ., βοηθά στην ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων, στην συντροφικότητα και στην τελική αποδοχή.

Ο όρος «ένταξη», σε εκπαιδευτικά πλαίσια, αναφέρεται στη φοίτηση των ανάπηρων παιδιών στην τάξη του γενικού σχολείου. Η προσέγγιση αυτή ουσιαστικά απομακρύνει την ιδρυματοποίηση των παιδιών αυτών και την εκπαίδευσή τους σε ειδικά σχολεία και υποστηρίζει τη φοίτηση των παιδιών σε ενταξιακό επίπεδο στη γενική τάξη. Ο όρος «ένταξη» συναντάται και ως «ενσωμάτωση» ή ως «συνεκπαίδευση». Σκοπός παραμένει πάντα ο ίδιος: η δημιουργία ενός σχολικού περιβάλλοντος που θα αποπνέει σεβασμό και αποδοχή στη διαφορετικότητα. Η ομαλή λειτουργία βέβαια ενός τέτοιου εκπαιδευτικού πλαισίου προϋποθέτει την εκ νέου αλλαγή του παιδαγωγικού συστήματος και των μεθόδων διδασκαλίας.

Η ένταξη- «inclusive education» αποσκοπεί στην ανάπτυξη ικανοτήτων- δεξιοτήτων των παιδιών που αντιμετωπίζουν κάποιας μορφής αναπηρία ή διαταραχή με σκοπό την ομαλότητα και την ουσιαστική ταυτόχρονη συνύπαρξη και συνεργασία αναπήρων και μη αναπήρων. Η έννοια αυτή αποδίδεται στα ελληνικά με τους όρους: συμπερίληψη, συμπεριληπτική εκπαίδευση, συνεκπαίδευση, εκπαίδευση για όλους (Ζώνιου- Σιδέρη, 2000). Η ένταξη λοιπόν έχει ως στόχο την άρση των περιοριστικών γραμμών και των εμποδίων μέσω της αναγνώρισης και της αποδοχής στο σχολικό και κατά συνέπεια, στο κοινωνικό περιβάλλον. Είναι αναγκαίο πλέον η κάθε ιδιαιτερότητα να θεωρείται ως έκφανση της ανθρώπινης

συμπεριφοράς και να γίνει αποδεκτή από την κοινωνία, εξασφαλίζοντας ίσες ευκαιρίες αλλά και δικαιώματα σε όλα τα μέλη της, ανάπηρους και μη. Η ένταξη λοιπόν δεν αποτελεί απλά το στόχο, αλλά το μέσο σε ένα σχολείο με σεβασμό στην αναπηρία και αποδοχή στη διαφορετικότητα. Η ένταξη τέλος αποτελεί τη βασική και αναγκαία προϋπόθεση για την αποφυγή της ιδρυματοποίησης ή του μόνιμου εγκλεισμού σε κάποια αντίστοιχη δομή. Η ένταξη στην εκπαίδευση αλλά και στη μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση στο στάδιο της ενηλικίωσης εξασφαλίζει την αυτόνομη διαβίωση ως ένα βαθμό και την διατήρηση της ποιότητας ζωής. Η συνεκπαίδευση στο σχολικό περιβάλλον συμβάλλει ουσιαστικά στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων, στην κοινωνικοποίηση, στην επαγγελματική δραστηριότητα και τελικά στην αρμονική και ισότιμη διαβίωση με το υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ

5. 1 Ιδρυματοποίηση και μοντέλα αναπηρίας

Στην Ευρώπη αλλά και σε παγκόσμιο επίπεδο, εκατοντάδες χιλιάδες άτομα, όπως για παράδειγμα άτομα με αναπηρίες, ευάλωτες κοινωνικές ομάδες, ορφανά ή εγκαταλελειμμένα παιδιά, ηλικιωμένοι ζουν, σε οικοτροφεία που τους παρέχουν φροντίδα, τροφή, στέγαση και βοήθεια. Ενώ αρχικά παρείχαν μόνο τα βασικά, στην συνέχεια εξελίχθηκαν παρέχοντας εξειδικευμένη φροντίδα και διάφορες ανθρωποκεντρικές υπηρεσίες ώστε να επιτευχθεί σταδιακά η πλήρης ένταξη στο κοινωνικό περιβάλλον.

Ο φυσικός διαχωρισμός όμως από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και της κοινωνίας, περιορίζει στο έπακρο την ενεργή και επάξια συμμετοχή στην κοινότητα αλλά και στο ευρύτερο οργανωμένο κοινωνικό σύνολο που πολλές φορές αγνοεί ή δεν δείχνει την αναμενόμενη ευαισθησία στα μέλη των δομών αυτών.

Ο όρος Ιδρυματοποίηση αναφέρεται στον αποκλεισμό των ατόμων από τα κοινωνικά δρώμενα και ουσιαστικά στην ακούσια ή εκούσια εισαγωγή τους σε ιδρυματικές δομές κλειστής περιθάλψης και διαβίωσης. Η πολιτεία από την άλλη πλευρά, ειδικά στην περίπτωση των ανάπηρων παιδιών ή παιδιών με διάφορες ψυχικές διαταραχές, δείχνει να μην έχει

αναπτύξει μια στρατηγική υποστήριξης και σφαιρικής μέριμνας προς αυτά. Τα εκπαιδευτικά προγράμματα που παρέχονται είναι ελάχιστα και ξεπερασμένα, περιορισμένα σχεδόν όλα στο στενό ιδρυματικό πλαίσιο με αποτέλεσμα τα παιδιά να μη μπορούν να αναπτύξουν τις δεξιότητες και τα ενδιαφέροντά τους.

Τα ιδρύματα και ο εγκλεισμός σε αυτά αντιπροσωπεύουν το Ιατρικό- Ατομικό μοντέλο αναπηρίας. Αυτό το μοντέλο ουσιαστικά είναι η παραδοσιακή αντίληψη που κλείνει στην ιατρική θεραπεία των αναπήρων ώστε αν τα καταφέρουν να μπορέσουν να βρουν τη θέση τους στο κόσμο των μη αναπήρων, τη σημερινή κοινωνία. Το αποτέλεσμα είναι η αναπόφευκτη δημιουργία του στίγματος και του αποκλεισμού των αναπήρων, την ετικετοποίηση της διαφορετικότητας ενώ κάθε είδος βοήθειας έχει τη μορφή της φιλανθρωπίας. Η ιατρική αυθεντία γιγαντώνει την αναπηρία, η οποία εκφράζεται πλέον όχι απλά ως ανικανότητα αλλά ως προσωπική τραγωδία (Oliver, 1990). Το ιατρικό μοντέλο βασίζεται στην ιατρικοποίηση της αναπηρίας (Κουτάντος, 2000). Η προσέγγιση γίνεται μόνο μέσω της ιατρικής και η αναπηρία αποδίδεται σε νευροφυσιολογικούς παράγοντες.

Το ανάπηρο άτομο σε αυτές τις κοινωνικές συνθήκες εύκολα θυματοποιείται, γίνεται βάρος της κοινωνίας αφού πάντα έχει ανάγκη τη συνεχή φροντίδα και στήριξη για να επιβιώσει. Ο εγκλεισμός σε ιδρύματα κρίνεται αναγκαίος ώστε να προσφέρουν συνεχόμενη ιατρική παρακολούθηση, παρέμβαση και θεραπεία της βλάβης όπως χαρακτηριστικά αποκαλείται η αναπηρία στο μοντέλο αυτό. Η αναπηρία ως δυσλειτουργία σε αυτό το μοντέλο αναφέρεται ολοκληρωτικά στον ίδιο τον άνθρωπο. Για αυτό το μοντέλο αυτό συναντάται και ως Ατομικό μοντέλο αναπηρίας. Εστιάζει δηλαδή ακριβώς στην προσωπική τραγωδία που βιώνει το άτομο λόγω της βλάβης- αναπηρίας του.

Το σώμα λοιπόν στοχοποιείται ως μοναδική αιτία της αναπηρίας, η ίδια η αναπηρία θεωρείται μια αξιοθρήνητη κατάσταση και παραμένει αποκλειστικά ατομική υπόθεση που αφορά μόνο τον ανάπηρο και το σώμα του. Η κατάσταση έδειξε να αλλάζει κυρίως από τα τέλη της δεκαετίας του 60 μετά τις μαζικές κινητοποιήσεις των οργανώσεων των αναπήρων και έπειτα το 1976 με τη δημοσίευση του κειμένου τους με τίτλο: «Θεμελιώδεις Αρχές της Αναπηρίας». Τότε έχουμε τη γέννηση του Κοινωνικού μοντέλου αναπηρίας.

Με το Κοινωνικό μοντέλο η αναπηρία δεν θεωρείται πλέον βλάβη ή ατομικό πρόβλημα, αλλά αποκτά κοινωνικό χαρακτήρα που προκαλείται από το περιβάλλον και τις διαστάσεις του. Το κοινωνικό μοντέλο βασίζεται στην κοινωνική καταπίεση που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρίες. Προβάλλει ως κύριο χαρακτηριστικό την διάκριση του ατόμου μέσα στην κοινωνία εξαιτίας της αναπηρίας και το γενικότερο βίωμα της αναπηρίας

(Κουτάντος, 2000). Η κοινωνία είναι η μόνη αρμόδια για την ύπαρξη της αναπηρίας, είναι η κύρια αιτία αποτυχίας ανταπόκρισης στις ανάγκες και στα δικαιώματα των αναπήρων. Μέσα από την κοινωνική και πολιτική αλλαγή το άτομο με αναπηρία μπορεί να ενσωματωθεί, ενώ το συγκεκριμένο μοντέλο στηρίζει τη συλλογή δράση.

Οι άνθρωποι με αναπηρία ή ψυχικές διαταραχές, καταπιέζονται συνεχώς από την «κοινωνία μη αναπήρων» και την άδικη απαίτηση να προσαρμοστούν σε ένα περιβάλλον που εξαρχής έχει κατασκευαστεί και χαρακτηριστεί ως μη φιλικό προς αυτούς. Οι δομές της σημερινής κοινωνίας και οι ρυθμοί ζωής που επιβάλλονται, οδηγούν το ανάπηρο άτομο σε κάθε μορφής εξάρτηση (οικονομική, κοινωνική, πολιτική) αφού αδυνατεί ουσιαστικά να αναγνωρίσει τις ικανότητές του και να το εντάξει επιτυχώς στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Η αναγκαστική εξάρτηση έρχεται σε πλήρη αντίθεση με τον στόχο που παραμένει η αυτόνομη διαβίωση και η απόκτηση ενός ικανοποιητικού βαθμού ανεξαρτησίας. Οι άνθρωποι με αναπηρία φυσικά δεν επιθυμούν να ζουν πάντα εξαρτώμενοι από την οικογένεια και από τρίτους, το αντίθετο μάλιστα, επιδιώκουν να αποκτήσουν το δικαίωμα της μόρφωσης, της εργασίας, της ελεύθερης προσβασιμότητας, της δυνατότητας να αυτοεξυπηρετούνται και να έχουν μια αξιοπρεπή φυσιολογική ζωή.

Στο ηθικό μοντέλο η αναπηρία προέρχεται ως μια τιμωρία από το θεό (Κουτάντος, 2000). Στο παρόν μοντέλο κυρίαρχο ρόλο έχουν ορισμένες θρησκευτικές ομάδες και αντιλήψεις, ενώ η ύπαρξη ατόμου με αναπηρία στην οικογένεια, θεωρείται ως μια δοκιμασία ή ακόμη και τιμωρία (Χαραλαμπίκης, 2005).

Τέλος, υπάρχει το εκπαιδευτικό μοντέλο το οποίο υποστηρίζει ότι οι ανάπηροι έχουν περιορισμένες δυνατότητες μάθησης, εξέλιξης και γνώσης και χρειάζονται ειδική εκπαίδευση και παρέμβαση για εξέλιξη (Κουτάντος, 2000). Κατά το εκπαιδευτικό μοντέλο, τα ΑμεΑ δεν μπορούν να αξιοποιήσουν τις δυνατότητες που έχουν σε ικανοποιητικό βαθμό ώστε να ανταποκριθούν στις ανάγκες της κοινωνίας (Βλαβιανού-Αρβανίτη, 2004).

5. 2 Αρνητικές επιπτώσεις ιδρυματοποίησης

Η διαμονή σε ένα τόσο κλειστό περιβάλλον και η αποκοπή από τα εξωτερικά ερεθίσματα και τα κοινωνικά δρώμενα και κυρίως ο γονεϊκός αποχωρισμός από την μητέρα και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, έχουν σοβαρό αντίκτυπο στη ζωή του έγκλειστου παιδιού (Bos et al., 2011). Δυστυχώς σε πολλά ιδρύματα η κατάληξη και η πορεία των παιδιών αυτών είναι άσχημη και προδιαγεγραμμένη. Τα άτομα εντός των δομών συχνά ζουν

δυστυχημένα, έχουν ψυχοσωματικές διαταραχές, αντιμετωπίζουν ραγδαία απώλεια βάρους και γενικά η κατάσταση της αναπηρίας τους επιδεινώνεται με γρήγορους ρυθμούς. Τα μόνα ερεθίσματα προέρχονται από τα υπόλοιπα άτομα που εμφανίζουν διαταραχές ή από το ειδικό θεραπευτικό προσωπικό της δομής. Πολλές φορές ακόμα οι φτωχές ιδρυματικές συνθήκες που επικρατούν προκαλούν όχι μόνο επιδείνωση της αναπηρίας αλλά και θάνατο.

Η ιδρυματοποίηση προκαλεί και πρόσθετες αναπηρίες μέσα από την μοναξιά και τα άσχημα βιώματα που στιγματίζουν τη ζωή των ανθρώπων που είναι έγκλειστα σε αυτά. Μπορεί ακόμα τα αποτελέσματα του μόνιμου ή προσωρινού εγκλεισμού να είναι ολέθρια, εξαρτάται πάντα από τον χρόνο διαμονής, τις συνθήκες που επικρατούν, το βαθμό αναπηρίας και η δυνατότητα επαφής με άλλους ανθρώπους από το οικογενειακό περιβάλλον και μη.

Η κατάσταση που επικρατεί σχετικά με τα ιδρύματα στην Ελλάδα καθώς και η άσχημη φημολογία περί των συνθηκών που επικρατούν σε αυτά τρομοκρατούν τους γονείς των παιδιών που αντιμετωπίζουν κάποια αναπηρία/διαταραχή. Οι γονείς ανησυχούν ιδιαίτερα για το μέλλον των παιδιών τους ειδικά όταν οι ίδιοι δεν θα διαθέτουν σαν ηλικιωμένοι τις αντοχές να τα φροντίσουν. Δεν επιθυμούν σχεδόν ποτέ τα παιδιά τους να ιδρυματοποιηθούν, το βάρος της φροντίδας και των ευθυνών πέφτει σταδιακά και αναπόφευκτα στα αδέρφια τους που παρουσιάζουν τυπική ανάπτυξη. Η ελπίδα και σταθερή επιδίωξη των γονέων παραμένει πάντα τα μη ανάπηρα αδέρφια να φροντίσουν τα ανάπηρα αφού μόνο σε αυτό το περιβάλλον θα νιώσουν αγάπη, υποστήριξη και ασφάλεια.

Η λύση της ιδρυματοποίησης πρέπει να παρουσιαστεί ως έσχατη, προσωρινή λύση και όσο το δυνατόν σύντομης χρονικής διάρκειας εκτός αν επικρατούν εξαιρετικά ακραίες συνθήκες. Η φροντίδα και η ιατρική στήριξη πρέπει την σημερινή εποχή να παρέχεται στο πλαίσιο της οικογένειας και τις κοινωνίας μέσα από υποστηρικτικά προγράμματα αποδοχής και ένταξης (Bos et al., 2011).

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ

6. 1 Μεθοδολογία

Ο σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να μελετήσει την αλληλεπίδραση των αυτιστικών παιδιών με την οικογένεια, προσεγγίζοντας κυρίως την ψυχοσύνθεση των αδερφών τους αλλά και τη στάση της κοινωνίας απέναντι τους. Στην έρευνα εξετάζεται κυρίως η συμβίωση των μελών της οικογένειας που εμπεριέχει άτομο με ΔΑΦ αλλά και στην κρατική μέριμνα και αρωγή που η ίδια λαμβάνει για το άτομο με αυτισμό. Συνεπώς, η συγκεκριμένη έρευνα αφορά οικογένειες που ένα μέλος τους έχει ΔΑΦ η ακόμα και εκπαιδευτικούς που επιθυμούν να κατανοήσουν σε μεγαλύτερο βαθμό την λειτουργία αλλά και τις δυσκολίες των οικογενειών αυτών.

Η μέθοδος για την διεξαγωγή της συγκεκριμένης έρευνας ήταν η λήψη προσωπικών συνεντεύξεων από επιλεγμένο δείγμα, πιο συγκεκριμένα από αδέρφια ατόμων με αυτισμό. Η επιλογή των συνεντεύξεων έγινε γιατί στην παρούσα έρευνα, στόχος ήταν η βαθύτερη κατανόηση και η προσωπική εμπειρία σε διάφορα ζητήματα που αφορούν την καθημερινότητα των ατόμων με αυτισμό, τις δυσκολίες που συναντάει η οικογένεια και την μελλοντική

συμβίωση. Εστιάζοντας στη σχέση των αυτιστικών παιδιών με τα τυπικά αδέρφια τους θα διερευνηθεί με ποιον τρόπο ο αυτισμός επηρεάζει τις σχέσεις τους.

Η συνέντευξη εντάσσεται στις ποιοτικές ερευνητικές μεθόδους. Στην ποιοτική μέθοδο κυριαρχεί η επαγωγική λογική. Η κύρια εργασία επικεντρώνεται και βασίζεται στην περιγραφή αλλά και στην κατανόηση των ιδιαίτερων καταστάσεων και εμπειριών, ανθρώπων και ειδικών πληθυσμιακών ομάδων (Frankel, Devers 2000). Ο σχεδιασμός των ποιοτικών ερευνών δίνει έμφαση στην κατανόηση των εμπλεκόμενων εννοιών αλλά κυρίως στις εμπειρίες που έχουν αποκτήσει οι ομάδες που έχει θέσει ως στόχο ο ερευνητής. Παράλληλα η ποιοτική έρευνα είναι πιο ευέλικτη όσον αφορά τα ερευνητικά σχέδια και χαρακτηρίζεται ως πιο δυναμική. Σε τέτοιου είδους έρευνες, ο ερευνητής δεν είναι σε θέση να ελέγξει το περιβάλλον διεξαγωγής της έρευνας αλλά ούτε τα υποκείμενα της έρευνας. Η ερευνητική διαδικασία ακολουθεί μη γραμμική και ανακόλουθη πορεία.

Η επιλογή της ποιοτικής έρευνας) συμβάλει στην ερευνητική διαδικασία καθώς δίνει τη δυνατότητα της συλλογής και ανάλυσης των δεδομένων και των στοιχείων σε ταυτόχρονο διάστημα (Frankel, Devers 2000). Με τον τρόπο αυτό λύνονται αρκετά λειτουργικά ζητήματα που προκύπτουν, όπως είναι ο χρόνος και ο άμεσος σχολιασμός των ληφθέντων δεδομένων κατά τη διάρκεια της συλλογής. Στην ουσία, η επιλογή της συγκεκριμένης μεθόδου δίνει την δυνατότητα στον ερευνητή για άμεση επαφή με την ομάδα-στόχο (Frankel, Devers 2000), αλλά παράλληλα και την ευκαιρία αλλαγής τεχνικών σε περίπτωση που χρειαστεί. Αναλυτικότερα, ο ερευνητής έχει την ευκαιρία της αλλαγής ερώτησης ή της επεξήγησης κάποιου σημείου αυτής, σε περίπτωση που ο συνομιλητής του δεν την κατανοήσει ή αν δεν υπόκειται στα επιθυμούμενα περί συλλογής δεδομένα.

6. 2 Δείγμα

Ο πληθυσμός ο οποίος χρησιμοποιήθηκε ως δείγμα για την παρούσα μελέτη είναι τα αδέρφια ατόμων που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό. Λόγω της ιδιαιτερότητας της συνέντευξης ο ειδικός πληθυσμός- ομάδα στόχος αφορούσε αδέρφια ατόμων με αυτισμό που δεν υπήρχε κάποια συννοσηρότητα. Πιο συγκεκριμένα τα κριτήρια αποκλεισμού ήταν η ύπαρξη άλλων συνδρόμων, νευρολογικών διαταραχών, ψυχιατρικών νοσημάτων, κινητικών προβλημάτων και τέλος η ύπαρξη παθολογικής φύσεως προβλημάτων υγείας, τα οποία μπορεί να κάνουν αναγκαία την ιατρική νοσηλεία του ατόμου. Η συννοσηρότητα στον αυτισμό είναι χαρακτηριστική. Ο αυτισμός μπορεί να συνυπάρχει με σύνδρομα, διαταραχές, ψυχικά

νοσήματα αλλά και με νοητικά προβλήματα. Η συννοσηρότητα στον αυτισμό δεν προσδιορίζεται με γνώμονα τη συσχέτιση με γνωστά επικείμενα σύνδρομα. Οι τρεις επικρατέστερες νευρολογικές ή χρωμοσωμικές διαταραχές είναι η Επιληψία, το Σύνδρομο του Εύθραυστου Χ χρωμοσώματος και η Οζώδης Σκλήρυνση. Πρόκειται για διαταραχές οι οποίες χρειάζονται ιατροφαρμακευτική παρακολούθηση και νοσηλεία, οπότε για το λόγο αυτό οι περιπτώσεις αυτές δεν εξετάζονται στην παρούσα μελέτη. Δεν υπήρξε ανώτατο όριο περιορισμού στην ηλικία του συνεντευξιαζόμενου αλλά υπήρξε κατώτερο όριο η ηλικία των 18 χρόνων.

Αρχικά, έγινε μια πρώτη επικοινωνία με ενδεχόμενους συμμετέχοντες με στόχο τη συνάντηση για τη συμμετοχή τους στην έρευνα. Στην παρούσα επικοινωνία, έγινε μια σχετική ενημέρωση σχετικά με το περιεχόμενο αλλά και το σκοπό της έρευνας. Το μεγαλύτερο μέρος των συνεντευξιαζόμενων θέλησε να υπάρξει τηλεφωνική επικοινωνία για συνέντευξη, εξαιτίας των ειδικών συνθηκών και της πανδημίας του COVID-19.

Μετά την πρώτη προσέγγιση, όσοι επιθυμούσαν να συμμετέχουν ελέγχθηκαν με γνώμονα τα κριτήρια συμμετοχής που τέθηκαν στην έρευνα. Εν συνεχεία ορίστηκε κάποια τηλεφωνική/εξ αποστάσεως συνάντηση ή κάποια συνάντηση δια ζώσης για όσους το επιθυμούσαν.

Το δείγμα της έρευνας αποτελούν έξι αδέρφια ατόμων με αυτισμό. Πρόκειται για ένα μικρό δείγμα, γεγονός που οφείλεται στην απροθυμία των ατόμων να μοιραστούν οικογενειακές εμπειρίες που σχετίζονται με κάποιου είδους αναπηρία. Παρόλα αυτά, στην αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος συμβάλλει η γεωγραφική διασπορά των συμμετεχόντων, αλλά και η κατηγοριοποίηση τους σε δύο ομάδες, δηλαδή σε αυτούς που συγκατοικούν με τα αδέρφια τους και σε αυτούς που μένουν μόνοι τους. Η συγκεκριμένη κατηγοριοποίηση επιτρέπει την εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με την επίδραση της συγκατοίκησης και την αλλαγή των συνθηκών όταν τα αδέρφια κατοικήσουν χωριστά.

Η επιλογή μικρού δείγματος επέτρεψε τον ερευνητή ώστε να εξετάσει σε βάθος τα δεδομένα και να τα αναλύσει κατάλληλα (Hale et al., 2008). Οι συνεντευξιαζόμενοι προέρχονται από όλη την Ελλάδα. Το κοινό τους γνώρισμα είναι ότι μεγάλωσαν σε οικογένεια με άτομο με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή. Οι συμμετέχοντες αναφέρονται με ψευδώνυμο για να διασφαλιστεί η ανωνυμία τους. Οι συμμετέχοντες ομαδοποιήθηκαν σε δύο κατηγορίες, αυτούς δηλαδή που συγκατοικούν με το άτομο που παρουσιάζει ΔΑΦ (E01-E02-E03) και αυτούς που δεν μένουν μαζί με το άτομο (E04-E05-E06).

Η πρώτη συμμετέχουσα ονομάζεται Χριστίνα (E01), 29 ετών, απόφοιτη δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Εργάζεται ως ιδιωτικός υπάλληλος. Κατοικεί με τους γονείς της και τον αδερφό της. Ο αδερφός της είναι 23 ετών.

Στη δεύτερη συνέντευξη συμμετείχε η Γιάννα η οποία εργάζεται ως ιδιωτικός υπάλληλος στον ξενοδοχειακό τομέα (E04). Η Γιάννα είναι 31 ετών, και έχει μία μικρότερη αδερφή με την οποία έχουν εννιά χρόνια διαφορά. Η αδελφή της έχει διαγνωστεί με αυτισμό και φοιτά σε ΕΕΕΕΚ της πόλης. Η Γιάννα λόγω του ωραρίου της εργασίας της έχει μετακομίσει στο κέντρο της πόλης και ζει μόνη της.

Η τρίτη συνέντευξη αφορά την εμπειρία του Στέφανου ο οποίος σήμερα είναι στην ηλικία των 35 ετών και εργάζεται στην οικογενειακή επιχείρηση που διατηρούν οι γονείς του (E05). Ο Στέφανος είναι απόφοιτος τριτοβάθμιας εκπαίδευσης και έχει έναν αδερφό με ΔΑΦ ο οποίος είναι 38 ετών. Ο αδερφός του Στέφανου ζει στο ίδιο κτίριο με τους γονείς αλλά σε διαφορετικό διαμέρισμα, σε δικό του χώρο. Ο Στέφανος έχει κάνει την δική του οικογένεια και έχει μετακομίσει σε διαφορετική περιοχή αλλά όχι πολύ μακριά από την οικογένεια και τον αδερφό του.

Η τέταρτη συνεντευξιαζόμενη ήταν η Χαρά η οποία είναι απόφοιτος τριτοβάθμιας εκπαίδευσης και εργάζεται ως εκπαιδευτικός σε εξειδικευμένη δομή με ειδικότητα ειδικής παιδαγωγού. Είναι 28 ετών (E06). Έχει κάνει μεταπτυχιακό πάνω στην ειδική αγωγή και εργάζεται πάνω στον τομέα τα τελευταία τρία χρόνια. Η Χαρά έχει έναν αδερφό με ΔΑΦ ο οποίος σπουδάζει. Οι γονείς της έχουν μετακομίσει με τον αδερφό της κοντά στο πανεπιστήμιο όπου ο ίδιος φοιτά. Η Χαρά εξαιτίας της εργασίας της έχει μετακομίσει σε άλλη πόλη.

Στην πέμπτη συνέντευξη συμμετείχε ο Δημήτρης ο οποίος είναι φοιτητής στην Αθήνα (E02). Ο Δημήτρης έχει έναν μικρότερο αδερφό που έχει διαγνωστεί με αυτισμό. Τα δύο αδέρφια κατοικούν μαζί με τους γονείς τους.

Την έκτη συνέντευξη παραχώρησε η Δήμητρα, η οποία είναι πρωτοετής φοιτήτρια (E03). Μένει μαζί με τους γονείς της και με το μικρότερο αδερφό της ο οποίος έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ.

Πριν την έναρξη της συνέντευξης οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν σχετικά με τις ερωτήσεις που θα τους γίνουν και τους λύθηκαν οι απορίες που εξέφρασαν. Σκοπός της έρευνας είναι η συλλογή των προσωπικών εμπειριών των υποκειμένων, έτσι στο δείγμα δόθηκε ο κατάλληλος χρόνος για να διαβάσουν τις ερωτήσεις πριν από τη συνέντευξη και να εκφράσουν τις απορίες και τους προβληματισμούς τους.

6. 3 Εργαλείο συλλογής δεδομένων

Η μέθοδος συλλογής δεδομένων έγινε μέσω συνεντεύξεων (εξ αποστάσεως και δια ζώσης), οι οποίες διεξήχθησαν μεταξύ ερευνητή και συμμετεχόντων. Στόχος της συνέντευξης ήταν η συλλογή συγκεκριμένων πληροφοριών από τους συμμετέχοντες. Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης ο ερευνητής έχει άμεση επαφή με τους συμμετέχοντες της έρευνας (δείγμα της έρευνας) και έτσι συλλέγει προφορικά τις πληροφορίες που χρειάζεται. Η συνέντευξη δίνει την δυνατότητα στον ερευνητή να ανακαλύψει εμπειρίες και θέματα τα οποία δεν μπορούν να προσεγγιστούν μέσα από δομημένα ερωτηματολόγια (Holloway, 1995).

Η ποιοτική μέθοδος έχει τρία είδη ερευνητικών συνεντεύξεων: τη δομημένη, την αδόμητη και τον συνδυασμό δομημένης και αδόμητης συνέντευξης. Στην περίπτωση της δομημένης συνέντευξης υποβάλλονται στον συμμετέχοντα ερωτήσεις κλειστού τύπου από τον ερευνητή, ο οποίος σημειώνει τις απαντήσεις σε μια σχεδιασμένη φόρμα. Στην δεύτερη περίπτωση αυτή της αδόμητης συνέντευξης υποβάλλονται στον συμμετέχοντα ερωτήσεις ανοικτού τύπου, στις οποίες απαιτείται περιγραφή κάποιων πτυχών που εξετάζει η έρευνα (όπως σκέψεις, προβληματισμούς, εμπειρίες κλπ). Στην περίπτωση κατά την οποία ο ερευνητής επιθυμεί την καταγραφή και την ερμηνεία των εμπειριών της ομάδας-στόχου, τότε κατάλληλη είναι η μη δομημένη συνέντευξη (Bogdan et al. 1998). Αναφορικά με την τρίτη κατηγορία, αυτή της ημιδομημένης δηλαδή συνέντευξης υπάρχει διαφορετική δομή από τα άλλα δυο είδη που μόλις αναφέρθηκαν. Η δομή της συνέντευξης εξαρτάται από πολλούς και ποικίλους παράγοντες.

Στην παρούσα έρευνα, ο ερευνητής επιδίωξε την περιγραφή των προβληματισμών και της καθημερινότητας των συμμετεχόντων και για το λόγο αυτό χρησιμοποιήθηκε η ημιδομημένη μορφή συνέντευξης. Αναλυτικότερα, δεδομένου ότι η έρευνα αναφέρεται στην άποψη των αδελφών που έχουν άτομο με ΔΑΦ στην οικογένεια, ο ερευνητής θέλησε να καταγράψει τις απόψεις τους, τους προβληματισμούς του ώστε να βγάλει ορισμένα συμπεράσματα. Οι συμμετέχοντες χρειάστηκε να μιλήσουν για τα βιώματά τους, τις εμπειρίες τους, την άποψη και τις αντιλήψεις τους. Για όλους αυτούς τους λόγους επιδιώχθηκε να ακολουθηθεί το μοντέλο της ημιδομημένης συνέντευξης στα άτομα που αποτέλεσαν το δείγμα, ώστε να συμβάλλουν στην καταγραφή και στην εκπόνηση της έρευνας.

Τα πλεονεκτήματα της αξιοποίησης της ημιδομημένης συνέντευξης θεωρούνται η δυνατότητα τυποποίησης των ερωτήσεων ώστε να υπάρχει ένας βασικός κορμός αναφοράς των θεμάτων στα οποία θέλει να αναφερθεί ο ερευνητής, προσφέροντας παράλληλα την

δυνατότητα τροποποίησης του ερωτηματολογίου επιτόπου, εφόσον προκύψουν ενδιαφέροντα δεδομένα ή στοιχεία που δεν είχαν υπολογιστεί κατά τον σχεδιασμό του ερωτηματολογίου. Η ευελιξία της ημιδομημένης συνέντευξης προσφέρεται για την ανάπτυξη μιας πιο ουσιαστικής προσωπικής επικοινωνίας με τους συμμετέχοντες, στοιχείο που αποτελεί σημαντικό παράγοντα στο πλαίσιο της ποιοτικής έρευνας που επιδιώκει την βαθιά κατανόηση προσωπικών αντιλήψεων και βιωμάτων των ερωτηθέντων (Ισαρη & Πουρκός, 2016).

Η χρήση των ανοιχτών ερωτήσεων έδωσε την δυνατότητα για απεριόριστη ελευθερία απαντήσεων από τους συμμετέχοντες, κάτι το οποίο βοήθησε στην έρευνα αλλά δυσκόλεψε εν μέρει την κωδικοποίηση των απαντήσεων εξαιτίας του μεγάλου εύρους των απαντήσεων. Αυτό είναι ένα ζήτημα το οποίο δεν το συναντούν ερευνητές που χρησιμοποιούν δομημένες συνεντεύξεις και ερωτηματολόγια, ωστόσο σε αυτή την περίπτωση ο ερευνητής δεν έχει την δυνατότητα για καταγραφή προσωπικών βιωμάτων και εμπειριών του συμμετέχοντα. Η ανοιχτή δομή με το μεγαλύτερο εύρος απαντήσεων επιλέχθηκε εν τέλει για να γίνει πλήρης καταγραφή εμπειριών και βιωμάτων ώστε η έρευνα να είναι όσο το δυνατό πιο κοντά στην καταγραφή της πραγματικότητας. Για τη συλλογή των δεδομένων, οι πληροφορίες καταγράφηκαν με τη μορφή σημειώσεων. Στην μη δομημένη συνέντευξη, ο ερευνητής μπορεί να καταγράψει τη συνέντευξη σε μαγνητόφωνο ή βίντεο ή να κρατήσει σημειώσεις ελεύθερης μορφής (Bogdan et al., 1998). Οι ερωτήσεις της συνέντευξης παρατίθενται σε παράρτημα (βλ. Παράρτημα Α).

6. 4 Διαδικασία

Στο πρώτο στάδιο της διαδικασίας έγινε μια πρώτη επικοινωνία με συλλόγους ΑΜΕΑ και με συγγενείς ατόμων με αυτισμό που βρισκόταν στο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον ώστε να ενημερωθούν σχετικά με την έρευνα. Μετά τις κατάλληλες συστάσεις, πρότειναν τόσο από το φιλικό περιβάλλον όσο και από του συλλόγους ορισμένους ενδιαφερόμενους που θα τους ενδιέφερε να συμμετέχουν στην έρευνα (snowball sampling).

Το δείγμα της έρευνας αφορούσε συγγενείς, πιο συγκεκριμένα αδέρφια ατόμων που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό. Μετά από την επιλογή του κατάλληλου δείγματος και αφού εξετάστηκαν και ελέγχθηκαν οι περιορισμοί που τέθηκαν στην έρευνα, οι συμμετέχοντες της έρευνας ενημερώθηκαν για τις απαντήσεις. Στις απαντήσεις που δόθηκαν δεν υπάρχει η έννοια του σωστού και του λάθους, πρόκειται για απαντήσεις που αφορούν τα βιώματα και τις

εμπειρίες των ατόμων καθώς η έρευνα ορίζει τη συλλογή των προσωπικών στάσεων του δείγματος. Αυτός είναι εξάλλου και ο λόγος για τον οποίο η έρευνα είναι ποιοτική.

Η συλλογή των δεδομένων έγινε κατά τη διάρκεια συναντήσεων αλλά και μέσω τηλεφώνου, σε περιπτώσεις που δεν κατέστη δυνατή η απευθείας επικοινωνία, όπου και δόθηκε στους πέντε συμμετέχοντες χρονικό διάστημα ώστε να έρθουν σε επαφή με τις ερωτήσεις και να ρωτήσουν τυχόν απορίες τους. Οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν και υποστηρίχθηκαν και από σημειώσεις. Έκαστη συνέντευξη διήρκεσε περίπου 25 λεπτά για τον καθένα από τους πέντε συμμετέχοντες. Το κλίμα διατηρήθηκε σε φιλικό επίπεδο ώστε να νιώθουν άνετα οι συμμετέχοντες.

Συνολικά η διαδικασία της συνέντευξης αν και φαινόταν στην αρχή αγχωτική, στην συνέχεια ήταν μια διαδικασία όμορφη που άφησε ανάμεικτα συναισθήματα καθώς ο ερευνητής ήρθε σε επαφή με προσωπικά βιώματα, οικογενειακά και μη, των συμμετεχόντων.

6. 5 Θέματα ηθικής και δεοντολογίας

Κάθε ερευνητής οφείλει να ενημερώσει τους συμμετέχοντες της έρευνας του σχετικά με την έρευνα, τους σκοπούς της αλλά και το που θα χρησιμοποιηθεί το υλικό που θα συλλέξει. Για τη συμμετοχή των ατόμων πρέπει να υπάρχει αμοιβαία συμφωνία και να μην αναφερθούν προσωπικά τους στοιχεία που οι ίδιοι δεν επιθυμούν. Παράλληλα οι συμμετέχοντες έχουν ανά πάσα στιγμή τη δυνατότητα να αρνηθούν να απαντήσουν ή και να αποχωρήσουν από τη διαδικασία της συνέντευξης μη συμμετέχοντας στην έρευνα.

Για να αποφευχθούν τέτοιες περιπτώσεις, οι συμμετέχοντες που συμμετείχαν στις συνεντεύξεις είδαν τις ερωτήσεις, οι οποίες συζητήθηκαν διεξοδικά προ της διαδικασίας. Σε όσους συμμετέχοντες η συνέντευξη έγινε εξ αποστάσεως οι ερωτήσεις είχαν σταλεί σε προσωπικό μέλη ώστε να έχουν χρόνο να τις επεξεργαστούν. Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για τα δικαιώματά τους και διαβεβαιώθηκαν για την ανωνυμία τους στη συνέντευξη. Σε όλους τους συμμετέχοντες δόθηκε ενημερωτικό έντυπο, το οποίο κατασκεύασε η ερευνήτρια, στο οποίο αναφερόταν ότι «η συμμετοχή στη συνέντευξη είναι καθαρά και μόνο για την ολοκλήρωση της παρούσας εργασίας και τα στοιχεία που θα δοθούν από τους συμμετέχοντες θα χρησιμοποιηθούν μόνο για αυτό το σκοπό. Θα τηρηθεί πλήρως η ανωνυμία τόσο ως προς τα προσωπικά στοιχεία όσο και ως προς τα στοιχεία των ατόμων που θα δοθούν. Οι συμμετέχοντες σε οποιαδήποτε αντίρρηση, ενόχληση ή προβληματισμό τους μπορούν να μην απαντήσουν σε μία ή σε όσες ερωτήσεις κρίνουν ότι τους προσβάλλουν ή ότι τους φέρνουν σε

δύσκολη θέση, ενώ τους δίνεται η δυνατότητα αποχώρησης ανά πάσα ώρα και στιγμή». Δείγμα του ενημερωτικού εντύπου παρατίθεται στο Παράρτημα Β. Οι συμμετέχοντες, αφού διάβασαν το ενημερωτικό έντυπο, συμπλήρωσαν τη δήλωση συγκατάθεσης για τη συμμετοχή τους στην έρευνα (βλ. Παράρτημα Β).

6. 6 Μέθοδος ανάλυσης δεδομένων

Για την ανάλυση των δεδομένων αξιοποιήθηκε η μέθοδος της θεματικής ανάλυσης. Οι απαντήσεις των ερωτηθέντων εξετάζονται και στη συνέχεια κωδικοποιούνται με την κατασκευή κωδικών, δηλαδή των ελάχιστων εννοιών και νοημάτων που αναφέρονται στο κεντρικό φαινόμενο απαντώντας ή προσδιορίζοντας πτυχές του φαινομένου. Στη συνέχεια οι κωδικοί ομαδοποιούνται κατά κατηγορίες σε σχέση με την νοηματική τους συνάφεια σχηματίζοντας τα θέματα, δηλαδή ευρύτερες νοηματικές μονάδες. Οι ευρύτερες αυτές νοηματικές μονάδες μπορούν να αποτελέσουν μία ολοκληρωμένη απάντηση σε κάποια πτυχή του κεντρικού φαινομένου της έρευνας. Από την ανάλυση των θεμάτων προκύπτουν και τα ερευνητικά ευρήματα τα οποία στη συνέχεια αναλύονται και σχολιάζονται (Ισαρη & Πουρκός, 2016).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ

7. 1 Ευρήματα πρώτης ομάδας

Ξεκινώντας από το πώς αντιλαμβάνονται κάποιες βασικές έννοιες οι συμμετέχοντες στην έρευνα, όλοι συμφωνούν ότι η διαταραχή επιδρά διαφορετικά στο κάθε άτομο. Αναφέρονται και σε κάποια χαρακτηριστικά όπως η εσωστρέφεια, η δυσχέρεια στη διαχείριση της αλλαγής και της πληροφορίας, τα διαφορετικά επίπεδα λειτουργικότητας και το ρόλο της έγκαιρης παρέμβασης.

«Ο αυτισμός είναι μία διαταραχή που εκτείνεται σε ένα φάσμα και από ότι καταλαβαίνω επηρεάζει πολύ διαφορετικά το κάθε άτομο. Εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τον βαθμό λειτουργικότητας του κάθε ανθρώπου που εμφανίζει αυτισμό, αλλά από ότι καταλαβαίνω η μεσαία και η υψηλή λειτουργικότητα, μπορούν να αντιμετωπιστούν εφόσον υπάρχει παρέμβαση και υποστήριξη, ιδιαίτερα αν υπάρχει από νωρίς». (E01)

«Είναι μία κατάσταση που είναι διαφορετική για τον καθένα». (E02)

«Είναι μία κατάσταση που σχετίζεται με την ικανότητα και με την αντίληψη των ατόμων. Τα άτομα με αυτισμό βλέπουν τον κόσμο διαφορετικά, έχουν μεγαλύτερη εσωστρέφεια, Χρειάζονται περισσότερο χρόνο και μεγαλύτερη ηρεμία όταν διαχειρίζονται προβλήματα και καταστάσεις, δεν αντιδρούν θετικά στις απότομες και στις πολλές αλλαγές, γενικώς διαφέρουν από τους υπόλοιπους».

Σε σχέση με την ιδρυματοποίηση, όλοι οι ερωτηθέντες τοποθετούνται υπέρ της συμπερίληψης των ατόμων με αυτισμό στην εκπαίδευση και στην εργασία. Μόνο ένας από τους τρεις αναφέρεται στην περίπτωση που ίσως κάποιο άτομο χρειάζεται ειδική μεταχείριση λόγω της σοβαρότητας της περίπτωσης.

«Δεν συμφωνώ γιατί σε γενικές γραμμές ο αποκλεισμός από την κοινωνία και η ζωή σε ένα ψεύτικο και προστατευμένο περιβάλλον μου φαίνεται ότι δημιουργεί περισσότερα προβλήματα από ότι η προσπάθεια τελικά να ενταχθούν αυτά τα άτομα ανάλογα φυσικά με το τι μπορούν να κάνουν. Σίγουρα έχω κάποιες επιφυλάξεις για κάποια άτομα που παρουσιάζουν κάποιο πρόβλημα ιδιαίτερα βαριάς μορφής, αλλά σε γενικές γραμμές δεν θεωρώ ότι το ίδρυμα είναι η σωστή λύση». (E01)

«Υποθέτω ότι αν κάποιο άτομο έχει σοβαρό πρόβλημα τότε ίσως χρειάζεται ειδική φροντίδα σε συγκεκριμένο χώρο με ειδικούς. Στις υπόλοιπες περιπτώσεις νομίζω ότι θα πρέπει να υπάρξει προσπάθεια ώστε να ενταχθούν στην κοινωνία». (E02)

«Νομίζω ότι η προσπάθεια για συμπερίληψη και ένταξη είναι πολύ πιο ουσιαστική και αποδοτική μέθοδος από την ιδρυματοποίηση.... Θα πρέπει με κάποιο τρόπο να βγουν στην κοινωνία, με βοήθεια και με υποστήριξη και να αντιμετωπίσουν την κοινωνική ζωή, κάτι το οποίο άλλωστε το θέλουν και οι ίδιοι». (E03)

Οι συμμετέχοντες περιγράφουν ο καθένας τον αδελφό του μιλώντας με θετικό τρόπο για τη σχέση τους, περιγράφοντας μία καλή και συναισθηματική σχέση, ενώ σε κάποια σημεία εκφράζουν και θαυμασμό. Το σύνδρομο δεν τους εμπόδισε να αναπτύξουν εγκάρδιες σχέσεις και να αναγνωρίσουν την προσπάθειά του αδερφού τους. Όλοι οι ερωτηθέντες θεωρούν ότι η σχέση με τον αδελφό τους υπήρξε δύσκολη. Δεν αναφέρουν όμως συγκρούσεις ή σοβαρά προβλήματα, ενώ περιγράφουν τους αδελφούς τους ως άτομα δραστήρια, που έχουν αναπτύξει διάφορες ασχολίες. Σημαντικό θα πρέπει να θεωρηθεί το γεγονός ότι όλοι οι ερωτηθέντες αναφέρουν λειτουργικότητα ή υψηλή λειτουργικότητα για τους αδελφούς τους.

«Η σχέση μου με τον αδερφό μου είναι δύσκολη. Δεν εννοώ κακή η προβληματική. Είναι όμως δύσκολο να ζεις με έναν άνθρωπο που χρειάζεται υποστήριξη και βοήθεια. Η σχέση μας

χαρακτηρίζεται από συναισθήματα αγάπης και για να είμαι ειλικρινής τον σέβομαι γιατί η προσπάθεια που έχει καταβάλει και τα αποτελέσματα είναι αξιοθαύμαστα. Δεν υπήρξαν προβλήματα συγκρούσεων και ανταγωνισμού στη σχέση μας, υπάρχει και μία διαφορά ηλικίας που βοηθάει ενδεχομένως πολύ... ». (E01)

«Η σχέση μας νομίζω είναι καλή. Υπάρχει δέσιμο μεταξύ μας. Φυσικά υπάρχουν προβλήματα, αλλά είμαστε καλά μεταξύ μας... ». (E02)

«Ο αδερφός μου είναι ένα φυσιολογικό παιδί, που ονειρεύεται και ελπίζει όπως και όλα τα υπόλοιπα. Έχουμε μία πολύ καλή σχέση και μάλιστα παρά το γεγονός ότι είμαι μεγαλύτερη σε ηλικία συχνά φέρεται προστατευτικά απέναντί μου! Θα με ρωτήσει μήπως χρειάζομαι κάτι, μήπως θέλω να μου φέρει κάτι, με προσέχει για αυτό τον αγαπάω πάρα πολύ!» (E03)

«Ο αδερφός μου κυρίως ασχολείται με το διάβασμα, του αρέσει πολύ να διαβάζει, αλλά και να σερφάρει στο ίντερνετ. Βρίσκεται στο λειτουργικό κομμάτι του φάσματος, γεγονός που διευκολύνει πολύ την κατάσταση, με την περίπτωση του συγκεκριμένα να θεωρείται υψηλής λειτουργικότητας... να μπορέσει να βρει μία δουλειά σε ένα τοπικό κατάστημα στην αρχή με κάποια υποστήριξη αλλά στη συνέχεια μόνος του. Σε γενικές γραμμές πηγαίνει πολύ καλά... ». (E01)

«Ο αδερφός μου σε σχέση με τη διαταραχή θεωρείται λειτουργικός, πηγαίνει αρκετά καλά στο σχολείο, του αρέσει το διάβασμα και ασχολείται με τα μαθήματά του. Ασχολείται και με τον υπολογιστή... ». (E02)

«... βρίσκεται στην υψηλή λειτουργικότητα του φάσματος και επιδεικνύει πρόοδο στα μαθήματα και στο σχολείο, μέσω της παράλληλης στήριξης, αλλά και της διάθεσης που έχει για διάβασμα και για προσπάθεια γενικότερα. Του αρέσει να διαβάζει, του αρέσουν τα video games, παίζει επίσης και σκάκι, στο ίντερνετ αλλά και σε σύλλογο». (E03)

Σχετικά με την επίδραση του αυτισμού στην καθημερινότητά τους, οι ερωτηθέντες θεωρούν ότι αντιμετώπισαν μία δυσκολία και χρειάστηκε να προσαρμοστούν. Επισημαίνουν τη σημασία της κατάλληλης συμπεριφοράς. Αναφέρουν τον σημαντικό ρόλο των γονέων που θα πρέπει να εξηγήσουν τι συμβαίνει και να κρατήσουν τις ισορροπίες. Χρειάζεται προσοχή,

οργάνωση και ενημέρωση ιδιαίτερα στο θέμα της επικοινωνίας, γιατί η οικογένεια θα πρέπει να προσαρμοστεί στις ανάγκες του παιδιού. Εφόσον το παιδί είναι ενημερωμένο και έχει αντιληφθεί την ανάγκη και την ιδιαιτερότητα του αδελφού του, μπορεί να καταλάβει τι συμβαίνει και να ανταποκριθεί με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Η επίδραση του αυτισμού στην καθημερινότητα της οικογένειας, σύμφωνα με τους ερωτηθέντες, είναι σημαντική αλλά αντιμετωπίσιμη.

«Νομίζω ότι η επίδραση είναι σημαντική γιατί όταν συγκατοικείς με ένα άτομο που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού θα πρέπει να οργανώσεις τον τρόπο που λειτουργείς έτσι ώστε να ανταποκρίνεται στις ανάγκες που υπάρχουν και όχι απαραίτητα στο τι θα έπρεπε ή τι θα μπορούσες να κάνεις, τι θέλεις εσύ ας πούμε. Χρειάζεται προσοχή και χρειάζεται και ιδιαίτερη φροντίδα στο κομμάτι της επικοινωνίας... κάτι που επιβαρύνει πιο πολύ τους γονείς... θα πρέπει να καταλάβεις ότι ο άνθρωπος που βρίσκεται στο φάσμα έχει το δικό του ρυθμό και τον δικό του τρόπο με τον οποίο καταλαβαίνει τα πράγματα... ορισμένα πράγματα και ορισμένες αντιδράσεις θα πρέπει να τα περιμένεις, ώστε να μπορείς να ανταποκρίνεσαι καλύτερα». (E01)

«Όσο περνάει ο καιρός επηρεάζει όλο και λιγότερο, αλλά ακόμα και τώρα φροντίζω να είμαι προσεκτικός με τον αδερφό μου... επειδή ξέρω τι του συμβαίνει δεν δυσκολεύομαι να καταλάβω τη συμπεριφορά του... θα πρέπει η υπόλοιπη οικογένεια να προσαρμοστεί και να το υποστηρίζει... πρέπει να είσαι δηλαδή ενημερωμένος και να περιμένεις ότι θα υπάρξουν κάποιες δυσκολίες και κάποια προβλήματα». (E02)

«Σίγουρα δημιούργησε προβλήματα... Είναι μία διαδικασία που μπορεί να σε κουράσει πολύ να σε εξουθενώσει... Πιστεύω ότι ο ρόλος των γονέων είναι πολύ σημαντικός σε αυτό το σημείο. Αν οι γονείς ενημερωθούν σωστά και μπορούν να κρατήσουν τις ισορροπίες που πρέπει και αν παράλληλα βοηθήσουν το παιδί να καταλάβει τι συμβαίνει, τότε τα πράγματα γίνονται πολύ πιο εύκολα... Οι δυσκολίες νομίζω είναι μέχρι να μπορέσεις να καταλάβεις τις ιδιαιτερότητες της συμπεριφοράς. Αυτή είναι μία κατάσταση που μάλλον μπορεί να επηρεάσει περισσότερο σε πιο μικρές ηλικίες... τότε μπορεί να ξαφνιαστείς και να αναρωτηθείς ότι γιατί δεν μου μιλάει, γιατί θυμώνει τόσο πολύ, γιατί ξεσπάει τόσο απότομα, γιατί αδιαφορεί όταν στεναχωριέμαι;» (E03)

Οι ερωτηθέντες της συγκεκριμένης ομάδας αναφέρουν έναν χαμηλό βαθμό επίδρασης της εμπειρίας τους, σε σχέση με την πρόθεση τους να κάνουν δική τους οικογένεια.

«... συνειδητοποιείς ότι εφόσον αποφάσισες να γίνεις γονιός αναλαμβάνεις μία μεγάλη ευθύνη και θα πρέπει να διαχειριστείς οποιοδήποτε πρόβλημα προκύψει. Δεν υπάρχουν διευκολύνσεις, δεν υπάρχουν συντομεύσεις, ο γονιός πρέπει να είναι εκεί ότι και να συμβαίνει. Δεν ξέρω αν μπορεί να θεωρηθεί εμπόδιο, αλλά σίγουρα δίνει μία άλλη προοπτική, σε κάνει να το σκεφτείς πολύ πιο σοβαρά». (E01)

«Δεν είναι κάτι που το έχω σκεφτεί άμεσα για μένα, αλλά σίγουρα επηρεάζει γιατί ξέρεις ότι αν σου τύχει να είσαι γονιός και να αντιμετωπίσεις ένα τέτοιο πρόβλημα, θα χρειαστεί προσπάθεια και αποφασιστικότητα». (E02)

«Με έχει επηρεάσει σε κάποιο βαθμό... όχι ακριβώς φοβάμαι αλλά το σκέφτομαι πάντως. Νομίζω ότι για τους γονείς είναι ακόμα πιο δύσκολο... ». (E03)

Οι συμμετέχοντες στο σύνολό τους αναφέρονται στο επίδομα αλλά και στην υποστήριξη του κράτους στην εκπαίδευση. Συμφωνούν ωστόσο ότι από πλευράς πολιτείας χρειάζεται μία μεγαλύτερη και πιο συντονισμένη προσπάθεια.

«Σε γενικές γραμμές υπάρχει μία βασική φροντίδα η οποία κατά την άποψή μου δεν επαρκεί. Θα πρέπει να υπάρξει μία ολοκληρωμένη και συντονισμένη προσπάθεια στον έγκαιρο εντοπισμό αυτών των παιδιών και σε ένα συστηματικό πρόγραμμα για την ένταξη τους στην εργασία και στην κοινωνία ανάλογα με τις δυνατότητές τους». (E01)

«Νομίζω ότι το κράτος βοηθάει αλλά θα πρέπει να κάνει περισσότερα, δηλαδή και στον τομέα της οικονομικής υποστήριξης αλλά και της υποστήριξης στο σχολείο και στην εργασία». (E02)

«... εγώ πιστεύω ότι θα χρειάζονταν μεγαλύτερη οικονομική υποστήριξη και μία πιο οργανωμένη και συστηματική εκπαίδευση. Για παράδειγμα η παράλληλη στήριξη δεν μπορεί να εφαρμοστεί πάντα. Επιπλέον θα ήταν καλό να μην αλλάζει ο σχετικός δάσκαλος κάθε χρονιά». (E03)

Σχετικά με το μέλλον του αδελφού τους οι ερωτηθέντες αναφέρουν ότι αισθάνονται ανησυχία και άγχος. Σημαντικό αρνητικό παράγοντα θεωρούν την στάση της κοινωνίας για

την οποία αναφέρουν την παρουσία προκαταλήψεων, την ανάγκη ενημέρωσης και την ιδιαίτερη ανησυχία που τους προκαλεί η διαδικασία της κοινωνικοποίησης.

«Πάντα έχεις στο πίσω μέρος του μυαλού σου άγχος. Ακόμα και για τις περιπτώσεις παιδιών όπως ο αδερφός μου που έχει αυξημένες δεξιότητες και μπορεί να ανταπεξέλθει στις ανάγκες της δουλειάς, πάντα φοβάσαι... η κοινωνία δεν είναι ώριμη». (E01)

«Νομίζω ότι πάντα υπάρχει μία ανησυχία για το μέλλον... Χρειάζεται ενημέρωση γιατί υπάρχει προκατάληψη». (E02)

«... δεν είναι ότι μιλάμε για μία κατάσταση που επανέρχεται. Στην ουσία μιλάμε για έναν άνθρωπο που σκέφτεται και λειτουργεί με ένα διαφορετικό τρόπο. Επομένως πάντα ανησυχείς. Δεν μπορείς να το αποφύγεις αυτό, πάντα αισθάνεσαι ένα άγχος για να κοινωνικοποιηθεί, να αποκτήσει παρέα, να εργαστεί, πάντα υπάρχει αυτό το άγχος, μήπως συμβεί κάτι που αντιστρέψει την κατάσταση και δημιουργήσει πρόβλημα». (E03)

7. 2 Ευρήματα δεύτερης ομάδας

Οι συμμετέχοντες της δεύτερης ομάδας αναφέρονται στον αυτισμό ως μία διαταραχή που επηρεάζει κυρίως την επικοινωνία και την αλληλεπίδραση του ατόμου. Αναφέρονται στο φάσμα της διαταραχής και τις διαφορετικές επιπτώσεις που έχει στο κάθε άτομο. Η τρίτη συμμετέχουσα της συγκεκριμένης ομάδας (E06), παραθέτει έναν πολύ σαφή και περιεκτικό ορισμό, γεγονός που σχετίζεται με την εξειδίκευση της και την εργασία της ως ειδικός στον τομέα.

«Ο αυτισμός είναι μία διαταραχή, νευρολογική, ιδιαίτερη και ξεχωριστή για το κάθε άτομο για αυτό μιλάμε και για το φάσμα. Το κάθε παιδί είναι και μία ξεχωριστή περίπτωση, δηλαδή κάποια άτομα έχουν μεγάλο πρόβλημα επικοινωνίας και λειτουργίας, άλλα άτομα με την ελάχιστη υποστήριξη θεωρούνται όχι απλά ικανά αλλά και χαρισματικά σε διάφορους τομείς». (E04)

«Το άτομο που έχει αυτισμό δίνει την εντύπωση ότι δεν συνδέεται με το περιβάλλον του και ότι δεν καταλαβαίνει τι συμβαίνει γύρω του ή ότι δεν μπορεί να αισθανθεί και να καταλάβει τη

συμπεριφορά και τα συναισθήματα των ανθρώπων. Πρόκειται για άτομα που έχουν διαφορετική αντίληψη είναι μία κατάσταση διαφορετική. Και είναι και μία διαταραχή πολύ ξεχωριστή σε σχέση με τον κάθε άνθρωπο». (E05)

«Είναι μία δια βίου αναπτυξιακή διαταραχή, που επηρεάζει κυρίως την κοινωνικότητα του ανθρώπου, την ικανότητά του να καταλαβαίνει το περιβάλλον του, να συντονίζεται, αλλά και τα μοτίβα συμπεριφοράς. Είναι μία νευρολογική πάθηση, της οποίας τα αίτια στην ουσία αγνοούμε, η οποία έχει πολύ διαφορετικές επιπτώσεις στον κάθε άνθρωπο». (E06)

Σχετικά με το ζήτημα της ιδρυματοποίησης, οι ερωτηθέντες εκφράζουν σε γενικές γραμμές αρνητική στάση. Μόνο ένας εκφράζεται θετικά, ξεκαθαρίζοντας ωστόσο ότι αναφέρεται αποκλειστικά στην περίπτωση διαχείρισης πολύ σοβαρών περιστατικών.

«Συμφωνώ μόνο στην περίπτωση που μιλάμε για κάποια πολύ βαριά μορφή προβλήματος, που δηλαδή χρειάζεται ειδική μεταχείριση και προστασία». (E04)

«Σε γενικές γραμμές διαφωνώ, αν και ίσως υπάρχουν περιπτώσεις που δεν υπάρχει άλλη επιλογή». (E05)

«Θεωρώ ότι η συμπερίληψη και η ένταξη στην κοινωνία και στην εργασία θα πρέπει να είναι οι βασικές προτεραιότητες της πολιτείας. Το ίδρυμα συνιστά μία μορφή αποκλεισμού». (E06)

Οι ερωτηθέντες της δεύτερης ομάδας αναφέρονται με θετικά σχόλια στη σχέση τους με τον αδελφό/αδελφή τους. Εκφράζονται θετικά για τις προσπάθειές τους, αναφέρονται στην ύπαρξη σεβασμού και κατανόησης και περιγράφουν περιπτώσεις μεσαίας ή υψηλής λειτουργικότητας.

«Η σχέση μου με την αδερφή μου ήταν καλή. Πιστεύω ότι βοήθησε σε αυτό η αρκετά μεγάλη διαφορά ηλικίας που έχουμε. Όταν η αδερφή μου διαγνώστηκε με αυτισμό εγώ πρέπει να ήμουν 13 ή 14 ετών... Ήμουν σε αρκετά μεγάλη ηλικία για να καταλάβω ακριβώς τι μου έλεγαν οι γονείς μου και τι συμβαίνει... η αδελφή μου θεωρείται ότι είναι σε ένα καλό επίπεδο, λειτουργικά. Δεν θα έλεγα ότι είναι στην υψηλή λειτουργικότητα αλλά τα καταφέρνει. Έχει ξεκινήσει Εργαστήριο

Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης. Η επαφή και με παιδιά που αντιμετωπίζουν παρόμοια προβλήματα είναι θετικό στοιχείο». (E04)

«Ο αδερφός μου είναι ένα άτομο στο μεσαίο πεδίο του φάσματος. Είναι μεγαλύτερος από μένα. Έχουμε μία καλή σχέση και σέβομαι πάρα πολύ τις προσπάθειές του... έχει αγωνιστεί σκληρά... εργάζεται στην οικογενειακή επιχείρηση και ανταποκρίνεται ικανοποιητικά. Έχει φίλους, έχει δικό του κοινωνικό κύκλο και πιστεύω ότι βοηθάει η κοινωνικοποίηση των ανθρώπων αυτών, ιδιαίτερα με συνανθρώπους που αντιμετωπίζουν τα ίδια προβλήματα, και παρά το γεγονός ότι μένει με τους γονείς μας, μένει σε δικό του χώρο, μπορώ να πω ότι είναι αυτόνομος και ανεξάρτητος». (E05)

«Ο αδερφός μου και εγώ έχουμε μία καλή σχέση. Υπάρχει εκτίμηση σεβασμός και κατανόηση... Ο αδερφός μου ανήκει στην κατηγορία των λεγόμενων ατόμων στην υψηλή λειτουργικότητα του φάσματος. Του αρέσει το διάβασμα, είναι πολύ καλός στα μαθήματα και αυτή τη στιγμή είναι φοιτητής». (E06)

Οι ερωτηθέντες της συγκεκριμένης ομάδας δεν αναφέρουν σημαντικά προβλήματα στις σχέσεις τους. Η επίδραση στην δεύτερη ομάδα των ερωτηθέντων υπήρξε ιδιαίτερη για τον κάθε έναν από αυτούς. Η πρώτη ερωτηθείσα αναφέρεται στην μεγάλη διαφορά ηλικίας που είχε με την αδελφή της, υποστηρίζοντας ότι η ηλικία της υπήρξε καθοριστικός παράγοντας στην ικανότητα της να καταλάβει και να διαχειριστεί την διάγνωση της αδελφής της με μία σχετική ευκολία που ίσως δεν έχουν παιδιά με μικρότερες διαφορές ηλικίας. Ο δεύτερος ερωτηθείς αντίθετα, ήταν μικρότερος από τον αδερφό του, γεγονός το οποίο κατά τον ίδιο ίσως τον διευκόλυνε, αφού έζησε σε μία κατάσταση την οποία αντιλήφθηκε ως μη τυπική μεγαλώνοντας. Η ιδιαιτερότητα του αδελφού του δεν ήταν ένα στοιχείο το οποίο προστέθηκε στη ζωή του, αλλά ένα στοιχείο με το οποίο μεγάλωσε από τότε που θυμάται τον εαυτό του. Η τρίτη ερωτηθείσα, θεωρεί ότι η εμπειρία της υπήρξε ένας πολύ βασικός παράγοντας ευαισθητοποίησης, που την οδήγησε να αναπτύξει ενδιαφέρον και τελικά να εξειδικευτεί στην ειδική παιδαγωγική.

«Τώρα πια πιστεύω δεν με επηρεάζει, από τη στιγμή δηλαδή που έμεινα μόνη μου. Αλλά και όταν έμενα με την οικογένεια, δεν μπορώ να πω ότι επηρεάστηκα με έντονο τρόπο ή ότι είχα κάποιο πολύ σοβαρό πρόβλημα. Νομίζω ότι ήμουν αρκετά μεγάλη και αυτό ήταν σημαντικό γιατί

μπορούσα να διαχειριστώ τα προβλήματα που παρουσιάζονταν... αφού ήξερα τι να περιμένω και καταλάβαινα ακριβώς τι συμβαίνει. Υποθέτω ότι θα ήταν πολύ πιο δύσκολο αν ήμουν ένα παιδί πιο κοντά στην ηλικία της αδερφής μου, οπότε σε αυτή την περίπτωση θα έπρεπε να ωριμάσω ίσως και λίγο πιο γρήγορα από ότι θα έπρεπε». (E04)

«Εγώ μεγάλωσα σε μία κατάσταση που άργησα να αντιληφθώ ότι δεν είναι τυπική... εγώ γνώρισα αυτή την πραγματικότητα από τότε που θυμάμαι τον εαυτό μου. Μεγαλώνοντας άρχισα να συνειδητοποιώ ότι ο αδερφός μου χρειαζόταν ειδική υποστήριξη και φροντίδα. Τώρα πια έχω τη δική μου οικογένεια, και αντιμετωπίζω εντελώς διαφορετικές καταστάσεις στην καθημερινότητά μου... Νομίζω ότι το πιο σοβαρό πράγμα που μπορεί να προβληματίσει ένα παιδί στην περίπτωση σαν τη δική μου είναι αυτή η αίσθηση ότι οι γονείς ασχολούνται περισσότερο με τον αδερφό του... Αλλά σταδιακά καταλαβαίνεις... συνειδητοποιείς ότι οι γονείς ενδιαφέρονται το ίδιο, απλά αναγκάζονται να ρίξουν το βάρος εκεί που υπάρχει ανάγκη». (E05)

«Η επίδραση της κατάστασης του αδερφού μου υπήρξε καταλυτική για διάφορους λόγους. Θεωρώ ότι η κατάσταση του αδερφού μου ήταν ένας παράγοντας που με ευαισθητοποίησε και με έκανε να στραφώ στην εξειδίκευση στην ειδική εκπαίδευση... Τώρα πια εγώ δεν αντιμετωπίζω κάποιο πρόβλημα. Μένω μόνη μου ...». (E06)

Οι συγκεκριμένοι ερωτηθέντες θεωρούν ότι η εμπειρία τους δεν επηρέασε τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται την προοπτική της οικογένειας.

«Δεν έχω δική μου οικογένεια, αλλά αυτό δεν σχετίζεται με την εμπειρία μου με την αδερφή μου, ούτε πιστεύω ότι θα με επηρεάσει. Δεν νομίζω ότι είναι ένας παράγοντας αποτρεπτικός». (E04)

«Όχι δεν μπορώ να πω ότι με επηρέασε». (E05)

«Εγώ προσωπικά δεν έχω δική μου οικογένεια, αλλά δεν νομίζω ότι με έχει επηρεάσει ούτε έχω προβληματιστεί ιδιαίτερα σχετικά με αυτό... δεν νομίζω ότι αυτός θα ήταν ένας παράγοντας που θα με απασχολούσε... ». (E06)

Οι συμμετέχοντες στην δεύτερη ομάδα θεωρούν ότι η πολιτεία υποστηρίζει σε κάποιο βαθμό, με κάποιες παροχές στην εκπαίδευση αλλά και με επίδομα, βοηθώντας τις οικογένειες

που έχουν ανάγκη. Θεωρούν ωστόσο ότι εξαιτίας του μόνιμου χαρακτήρα της διαταραχής, η οικογένεια δεν σταματάει να χρειάζεται βοήθεια και ότι η πολιτεία θα πρέπει να κάνει περισσότερα πράγματα και να αναδιαμορφώσει το σχετικό πλαίσιο, αναβαθμίζοντας την οικονομική και την εκπαιδευτική υποστήριξη αλλά και το σύνολο των παροχών και των υπηρεσιών.

«Υποστήριξη υπάρχει για παράδειγμα το επίδομα αλλά δεν υπάρχει πάντα η δυνατότητα για παράλληλη στήριξη στο σχολείο η οποία πρέπει να είναι συνεχής και ατομική. Επιπλέον οι γονείς έχουν αυξημένα έξοδα γιατί συχνά χρειάζονται υποστήριξη από ειδικό και συχνά χρειάζεται υποστήριξη και ίδια οικογένεια... οι γονείς αναγκάζονται, εφόσον μπορούν, να προσλάβουν και ειδικό παιδαγωγό οπότε η κατάσταση δυσκολεύει πολύ. Πιστεύω ότι το κράτος θα πρέπει να δημιουργήσει μία δομή που να ανταποκρίνεται άμεσα και εστιασμένα στις ανάγκες του κάθε παιδιού υποστηρίζοντας την οικογένεια με πιο αποτελεσματικό τρόπο». (E04)

«Υπάρχει υποστήριξη οικονομική και υπάρχει και υποστήριξη εκπαιδευτική. Πιστεύω ότι και στις δύο περιπτώσεις χρειάζεται μεγαλύτερη προσπάθεια γιατί τα έξοδα και οι ανάγκες δεν σταματούν, η οικογένεια επιβαρύνεται πολύ και τα παιδιά με αυτισμό χρειάζονται συνεχή φροντίδα». (E05)

«Το κράτος στηρίζει με διάφορους τρόπους, φυσικά το επίδομα και η παράλληλη στήριξη είναι τα πιο σημαντικά, γιατί τα έξοδα μιας οικογένειας είναι πολλά αφού το παιδί χρειάζεται εστιασμένη εκπαιδευτική υποστήριξη και βοηθητικές συνεδρίες με διάφορους ειδικούς. Είναι μία σημαντική βοήθεια αλλά δεν επαρκεί και βέβαια όσο συζητάμε για οικονομική ανάκαμψη της χώρας, το ζήτημα της υποστήριξης των ατόμων με αυτισμό θα πρέπει να αναδιοργανωθεί από την αρχή». (E06)

Οι ερωτηθέντες αναφέρουν στο σύνολό τους την ανησυχία για το μέλλον και τον προβληματισμό που αισθάνονται. Θεωρούν ότι η βοήθεια της πολιτείας και η ανταπόκριση της κοινωνίας είναι πολύ ουσιαστικοί παράγοντες. Η πολιτεία θα πρέπει να βοηθήσει και στον τομέα της ενημέρωσης, της ευαισθητοποίησης και της αντιμετώπισης των προκαταλήψεων και του κοινωνικού αποκλεισμού.

«Νομίζω ότι το άγχος είναι φυσιολογικό γιατί όλοι σκέφτονται στο πίσω μέρος του μυαλού τους για το μέλλον... Αλλά πιστεύω ότι σταδιακά μπορείς και μαθαίνεις να διαχειρίζεσαι αυτό το στρες και η βοήθεια που δέχεσαι είναι πολύ σημαντική... Για αυτό πιστεύω ότι η βοήθεια της πολιτείας είναι πολύ σημαντικός παράγοντας. Νομίζω ότι από τη μία πλευρά, όσο υπάρχει αίσθηση του ελέγχου, ακόμα και αν υπάρχει πρόβλημα, το άγχος ελαττώνεται σημαντικά. Από την άλλη πλευρά η πολιτεία μπορεί να προσφέρει σημαντική βοήθεια ενημερώνοντας και ευαισθητοποιώντας τον κόσμο... στο ζήτημα της υποστήριξης των ατόμων που έχουν ιδιαιτερότητες». (E04)

«Πάντα υπάρχει ένα σχετικό άγχος αλλά νομίζω ότι όσο περνάει ο καιρός τόσο περισσότερη αισιοδοξία και τόσο περισσότερη ηρεμία αισθανόμαστε γενικότερα σαν οικογένεια. Ο αδερφός μου φαίνεται ότι τα καταφέρνει και ότι έχει πάρει το δρόμο του. Τα προβλήματα είναι περισσότερο εξωτερικά, δηλαδή η στάση της κοινωνίας που πιστεύω ότι περιθωριοποιεί τα άτομα με ειδικές ανάγκες». (E05)

«Ο πιο σοβαρός προβληματισμός είναι πάντα οι εξελίξεις σχετικά με το θέμα στην πολιτεία και το κοινωνικό περιβάλλον. Υπάρχει ελάχιστη ενημέρωση και ευαισθητοποίηση, παρά το γεγονός ότι έχουν γίνει σημαντικές προσπάθειες τα τελευταία χρόνια. Ωστόσο οι προκαταλήψεις και η άγνοια δημιουργούν σημαντικά προβλήματα και πιστεύω ότι θα πρέπει να υπάρξει και μία εκστρατεία ενημέρωσης προς αυτή την κατεύθυνση... Και φυσικά δεν μιλάμε μόνο για τους πολίτες. Θα πρέπει να ευαισθητοποιηθούν και οι επιχειρηματίες, να υπάρχουν κίνητρα για τη συμπερίληψη ατόμων με ειδικές ανάγκες στην εργασία και γενικά να γίνει μία οργανωμένη προσπάθεια σε όλα τα επίπεδα. Τα προβλήματα ελαττώνονται σημαντικά όταν η συμπεριφορά στην κοινωνία δεν διαμορφώνεται από στερεότυπα και προκαταλήψεις». (E06)

7. 3 Συγκλίσεις και διαφορές στην αντίληψη των δύο ομάδων

Με βάση τις απαντήσεις των ερωτηθέντων από τις δύο ομάδες, προκύπτει ότι όλοι οι ερωτηθέντες συγκλίνουν σε κάποιες βασικές παραδοχές. Έχουν κάποιες βασικές γνώσεις σχετικά με την διαταραχή. Αναφέρονται σε πολλά χαρακτηριστικά της διαταραχής όπως η νευρολογική και η μόνιμη φύση της, το φάσμα των επιπτώσεων και της λειτουργικότητας, αλλά και την δυσχέρεια που την χαρακτηρίζει σε ζητήματα κοινωνικοποίησης, επικοινωνίας και αντίληψης των συναισθημάτων και της ανθρώπινης συμπεριφοράς. Θεωρούν ότι τα άτομα

που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό, χρειάζονται έγκαιρη παρέμβαση και εξειδικευμένη βοήθεια καθόλη τη διάρκεια της ζωής τους.

Θεωρούν ότι από πλευράς πολιτείας, έχουν γίνει κάποιες σημαντικές προσπάθειες ενώ αναφέρουν χαρακτηριστικά ότι η πολιτεία παρέχει επίδομα, υποστηρικτική εκπαίδευση, αλλά και ειδικές εκπαιδευτικές δομές με σκοπό την επαγγελματική ένταξη. Στο σύνολό τους συμφωνούν ότι η πολιτεία θα πρέπει να εντείνει τις προσπάθειές της. Οι οικογένειες έχουν ανάγκη από μεγαλύτερη οικονομική ενίσχυση γιατί έχουν αυξημένα έξοδα που δεν μπορούν να καλυφθούν, ενώ το σύνολο των παροχών σε κάθε επίπεδο θα πρέπει να αναβαθμιστεί, αφού παρουσιάζονται βασικές ελλείψεις όπως για παράδειγμα η απουσία συστηματικής υποστηρικτικής διδασκαλίας.

Ένα επόμενο σημαντικό ζήτημα που αναφέρουν είναι η διαφωνία τους με την πρακτική της ιδρυματοποίησης. Όλοι οι ερωτηθέντες εκτός από έναν εκφράζονται με δισταγμό ακόμα και για πολύ σοβαρά περιστατικά. Θεωρούν ότι η πολιτική της συμπερίληψης και της ενσωμάτωσης είναι η πιο αποτελεσματική μέθοδος που θα εξασφαλίσει στα άτομα που εμφανίζουν τη διαταραχή έναν αξιοπρεπή τρόπο διαβίωσης.

Θεωρούν όλοι ότι οι προκαταλήψεις και ο αποκλεισμός είναι ένα πολύ σημαντικό πρόβλημα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αυτισμό. Ένα σοβαρό και ουσιαστικό πρόβλημα προκύπτει από την αδυναμία της κοινωνίας να υποδεχθεί και να συμπεριλάβει τα συγκεκριμένα άτομα, γεγονός το οποίο θα πρέπει να απασχολήσει την πολιτεία. Η πολιτεία από την πλευρά της θα πρέπει να συμβάλλει στην ενημέρωση και στην ευαισθητοποίηση των πολιτών, αφού τα σημαντικά προβλήματα των διακρίσεων, των αποκλεισμών και της προκατάληψης προέρχονται από άγνοια.

Από τις περιγραφές και τις ερμηνείες των ερωτηθέντων, προκύπτουν και κάποιες διαφορές σχετικά με τον τρόπο που προσεγγίζουν κάποιες ερωτήσεις ή που αναφέρονται σε συγκεκριμένα ζητήματα. Όλοι οι ερωτηθέντες αναφέρονται με θετικά σχόλια στη σχέση τους με τον αδελφό/αδελφή τους. Ωστόσο οι ερωτηθέντες της πρώτης ομάδας, αυτοί δηλαδή που μένουν μαζί στο ίδιο σπίτι, χρησιμοποιούν πιο έντονα φορτισμένες λέξεις και εκφράζονται πιο έντονα σε συναισθηματικό επίπεδο. Μιλούν για αγάπη και για συναισθηματικό δέσιμο, κάτι το οποίο απουσιάζει από τις περιγραφές της δεύτερης ομάδας, οι οποίες ενώ μιλούν για καλή σχέση για εκτίμηση και για σεβασμό, φαίνονται πιο αποστασιοποιημένες.

Το ίδιο συμβαίνει και με τις δυσκολίες που περιγράφουν οι ερωτηθέντες. Η πρώτη ομάδα, αναφέρει δυσκολίες, αναφέρει ότι χρειάστηκε να προσαρμοστεί και παρά το γεγονός ότι δεν περιγράφουν σημαντικά προβλήματα, εκθέτουν τις στρατηγικές που χρειάζεται κάποιος

για να μπορέσει να επικοινωνήσει και να συμβιώσει με ένα άτομο στο φάσμα του αυτισμού. Η δεύτερη ομάδα αντίθετα αναφέρεται σε αυτές τις δυσκολίες χωρίς να δίνει συγκεκριμένες περιγραφές, τοποθετώντας την κατάσταση στο παρελθόν και παρουσιάζοντας τα σχετικά προβλήματα σαν κάτι που έχει τελειώσει στη ζωή τους. Εξίσου σημαντικό είναι και το γεγονός ότι η πρώτη ομάδα δηλώνει ότι η εμπειρία της επέδρασε σε κάποιο βαθμό, έστω και χαμηλό, στον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται την προοπτική της οικογένειας. Αντίθετα, στην δεύτερη ομάδα, οι ερωτηθέντες υποστηρίζουν ότι η εμπειρία τους δεν τους έχει επηρεάσει ή δεν τους επηρεάζει σε σχέση με την προοπτική της δημιουργίας της δικής τους οικογένειας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΟΓΔΩΟ

Συμπεράσματα

Όλοι οι συμμετέχοντες φάνηκαν να γνωρίζουν τουλάχιστον βασικά χαρακτηριστικά της διαταραχής και τον τρόπο με τον οποίο επηρεάζει την επικοινωνία και την αλληλεπίδραση. Πρόκειται για ένα στοιχείο που παρατηρείται στην διεθνή βιβλιογραφία. Τα παιδιά, παρατηρώντας τη συμπεριφορά των αδελφών τους και μαθαίνοντας κάποια στοιχεία από τους γονείς τους, παρουσιάζουν τουλάχιστον ένα βασικό επίπεδο αντίληψης και γνώσης σχετικά με τα χαρακτηριστικά της διαταραχής (Opperman & Alant, 2003; Ross & Cuskelly, 2006).

Από τις περιγραφές των ερωτηθέντων προκύπτει ότι σε γενικές γραμμές, παρά τα προβλήματα, αντιμετωπίζουν με θετικό τρόπο τη σχέση τους με τα αδέρφια τους με αυτισμό. Η έλλειψη συγκρούσεων που είναι τυπική ανάμεσα στα αδέρφια ενδέχεται να οφείλεται στα συμπτώματα της διαταραχής που οδηγούν σε περιορισμένη αλληλεπίδραση μεταξύ των παιδιών. Η περιορισμένη αλληλεπίδραση θα μπορούσε να εξηγήσει την έλλειψη ανταγωνιστικών χαρακτηριστικών στη σχέση τους. Οι ερωτηθέντες ανέφεραν συχνά την εκτίμηση και τον θαυμασμό προς τα αδέρφια τους, στοιχείο που επιβεβαιώνεται και από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, στην οποία αναφέρεται η ανάπτυξη σχέσεων στοργής παρά την ελαττωμένη επικοινωνία, καθώς και συναισθήματα θαυμασμού προς τα αδέρφια με αυτισμό (Kaminsky & Dewey, 2001; River & Stoneman, 2003).

Οι ερωτηθέντες φαίνεται ότι αντιλαμβάνονται την εμπειρία τους σαν μία δοκιμασία για τους γονείς οι οποίοι θα πρέπει να διαχειριστούν μία κατάσταση, να λειτουργήσουν υποστηρικτικά για την οικογένεια και να διαχειριστούν το οικονομικό βάρος. Παρά το γεγονός ότι οι αντιδράσεις και ο τρόπος που αντιμετωπίζουν οι γονείς το ζήτημα ποικίλει, η παρουσία του αυτισμού δημιουργεί αυξημένο άγχος στους γονείς, σε σχέση με το άγχος που βιώνει μία τυπική οικογένεια, ενώ πολλές έρευνες τονίζουν το γεγονός ότι οι μητέρες, αναλαμβάνοντας το κύριο βάρος της ανατροφής και της φροντίδας του παιδιού, βιώνουν αυξημένα επίπεδα άγχους σε σχέση με τους πατέρες (Benson and al., 2008; Hassan & Inam, 2013).

Εξίσου σημαντικό σημείο θα πρέπει να θεωρηθεί και το γεγονός ότι όλοι οι συμμετέχοντες αναφέρονται σε ανησυχία και σε άγχος για το μέλλον. Έχοντας ζήσει και έχοντας μεγαλώσει μαζί με έναν αδελφό ή αδελφή που χρειάζεται υποστήριξη, τα αδέλφια αναπτύσσουν μία αίσθηση υπευθυνότητας που υπερβαίνει το πλαίσιο της συμβίωσης και συνεχίζεται για το υπόλοιπο της ζωής τους. Τα παιδιά αυτά σύμφωνα με έρευνες, επιδεικνύουν αυξημένη υπευθυνότητα γενικά στη ζωή τους, αναπτύσσουν μία δια βίου αίσθηση ευθύνης για τα αδέλφια τους (Ferraioli & Harris, 2009), ενώ σχετικά με τις επιλογές τους ως ενήλικες, είναι πιο πιθανό να προσανατολιστούν προς μία επαγγελματική επιλογή που σχετίζεται με την προσφορά υπηρεσιών και φροντίδας προς το κοινωνικό σύνολο από ότι παρατηρείται στο γενικό πληθυσμό (Martins, 2007).

Παρά το γεγονός ότι υπάρχει εκτεταμένη βιβλιογραφία σχετικά με τον αυτισμό, η εξέλιξη και η ανάπτυξη των διαγνωστικών μεθόδων επιτρέπει την εκτίμηση για την ανάγκη μιας νέας ερευνητικής προσέγγισης. Με τον επιπολασμό να αυξάνεται, σε σημαντικό ποσοστό κυρίως εξαιτίας των αυξημένων διαγνωστικών μέσων και μεθόδων (Hansen et al., 2015), αλλά και την εξειδικευμένη γνώση στο χώρο να αναπτύσσεται συνεχώς, είναι πλέον σαφές ότι πρόκειται για μία διαταραχή δια βίου με σημαντικές επιπτώσεις στην ενήλικη ζωή που χρειάζονται περαιτέρω διερεύνηση. Ο αυτισμός δεν είναι μία παιδική ασθένεια, αλλά μία δια βίου διαταραχή που συνοδεύεται από σημαντικές ανάγκες και σχετίζεται με αυξημένο ιατρικό και ψυχολογικό ρίσκο (Lyall et al., 2017).

Ξεκινώντας από την πολιτεία, θα πρέπει να υπάρξει μία εκστρατεία συστηματικής ενημέρωσης της κοινωνίας σχετικά με τον αυτισμό. Οι προκαταλήψεις και ο αποκλεισμός θα πρέπει να αντιμετωπιστούν με βάση την γνώση και την ενημέρωση. Η κοινωνία αλλά και η οικογένεια θα πρέπει να ενημερωθεί και να ευαισθητοποιηθεί σε σχέση με τις ανάγκες και τις δυνατότητες των ατόμων με αυτισμό. Ο στόχος της προσπάθειας θα πρέπει να είναι η κοινωνική και εργασιακή ένταξη. Η οικογένεια θα πρέπει να υποστηριχθεί σε ψυχολογικό επίπεδο, στις αυξημένες ανάγκες για ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, αλλά και στην αξιοποίηση εξειδικευμένων ειδικών εφόσον χρειαστεί. Έμφαση θα πρέπει να δοθεί στην ανάπτυξη ενός εκπαιδευτικού μοντέλου που θα παρέχει την μεγαλύτερη δυνατή υποστήριξη εστιασμένη στις ατομικές ανάγκες και στην επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών με αυτισμό, με παράλληλη στήριξη καθόλη τη διάρκεια της εκπαιδευτικής διαδικασίας. Η κοινωνική αλληλεπίδραση και ενσωμάτωση των ατόμων με αυτισμό θα πρέπει να είναι προτεραιότητα με στόχο όχι μόνο την παροχή στα άτομα με αυτισμό των αυτονόητων κοινωνικών αγαθών που δικαιούνται όλοι, αλλά και την ανάπτυξη εμπειρίας και κοινωνικών

δεξιοτήτων που χρειάζονται για να ανταπεξέλθουν στις κοινωνικές απαιτήσεις. Επιπλέον η ίδια η κοινωνία θα πρέπει να προσαρμόσει τις δομές της, προκειμένου να διευκολύνει την ενσωμάτωση των ατόμων με αυτισμό.

Από αυτά τα δεδομένα προκύπτει το συμπέρασμα ότι στα αμέσως επόμενα χρόνια, η πολιτεία και οι υγειονομικές υπηρεσίες θα βρεθούν αντιμέτωπες με την διαχείριση των ιδιαίτερων αναγκών μιας κοινωνικής ομάδας που αυξάνεται σε μέγεθος, χωρίς να έχει διερευνηθεί πλήρως η έκταση του φαινομένου και οι επιπτώσεις του στην ενήλικη και την κοινωνική ζωή. Η ζωή ενός ενήλικα με αυτισμό θα πρέπει να γίνει αντικείμενο συστηματικής διερεύνησης, καθώς επίσης και οι ανάγκες της συγκεκριμένης πληθυσμιακής ομάδας, προκειμένου η πολιτεία να μπορέσει να σχεδιάσει μία αποτελεσματική συμπεριληπτική πολιτική, η οποία λόγω του μεγέθους της συγκεκριμένης πληθυσμιακής ομάδας, αποκτά χαρακτηριστικά διαχείρισης ιατρικών και ασφαλιστικών εξόδων, κάλυψης πληθώρας υποστηρικτικών υπηρεσιών και επένδυσης για την υποστήριξη της ευημερίας και της ενσωμάτωσης των ατόμων με αυτισμό στην κοινωνία και την εργασία.

Με βάση το κοινωνικό μοντέλο θεώρησης της αναπηρίας, η ευαισθητοποίηση της κοινωνίας θα πρέπει να γίνει προτεραιότητα για την πολιτεία, η οποία θα πρέπει να υποστηρίξει με εκστρατείες ενημέρωσης την άρση των στερεοτύπων και των προκαταλήψεων. Η βοήθεια της πολιτείας δεν θα πρέπει να περιοριστεί στην υποστήριξη των ιδιαίτερων αναγκών μιας οικογένειας, αλλά στην ανάδειξη του προβλήματος που προκύπτει σε κοινωνικό επίπεδο και των εφικτών λύσεων, εφόσον η κοινωνία λειτουργήσει ανθρωποκεντρικά και υποστηρικτικά. Η γνώση είναι ένας πολύ ισχυρός παράγοντας προς την κατεύθυνση της άρσης της άγνοιας και της προκατάληψης, αλλά θα πρέπει να συνοδευτεί και με την ανάπτυξη ενός υποστηρικτικού έργου που θα συμπεριλαμβάνει όλες τις πτυχές της ζωής ενός ατόμου με αυτισμό.

Με τη συνδρομή της πολιτείας και των ειδικών, η στάση της οικογένειας θα πρέπει να ενδυναμωθεί. Η απόλαυση των κοινωνικών αγαθών, η πρόσβαση στην εκπαίδευση και στην εργασία και η ισότιμη μεταχείριση είναι δικαίωμα όλων των ατόμων μιας κοινωνίας, ανεξάρτητα από την πνευματική ή σωματική τους κατάσταση. Η οικογένεια θα πρέπει να διεκδικήσει χωρίς φόβο και χωρίς άγχος για την κοινωνική κριτική και τις προκαταλήψεις, το δικαίωμα του παιδιού στην υποστήριξη, στην ισότιμη συμμετοχή, στη συμπερίληψη και στην γενικότερη ευημερία.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th Ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Αντωνοπούλου, Π. (2017). *Το κοινωνικό μοντέλο και η θεωρία της αναπηρίας*. Σημειώσεις μαθήματος «Κοινωνιολογικές και Ψυχολογικές Προσεγγίσεις για την Αναπηρία». Πρόγραμμα μεταπτυχιακών σπουδών «Οργάνωση και διαχείριση αθλητικών δραστηριοτήτων για άτομα με αναπηρίες». Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου.
- Becker, M.M., Wagner, M.B., Bosa, C.A., Schmidt, C., Longo, D., Papaleo, C. and Riesgo, R.S. (2012). Translation and validation of Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) for autism diagnosis in Brazil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 70(3), pp.185–190
- Benson, P., Karlof, K. L., & Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism*, 12(1), 47-63.
- Bogdan R. & Taylor SJ. (1998). *Introduction to qualitative research methods: a guidebook and resource*. New York: Wiley
- Bos, K., Zeanah, C. H., Fox, N. A., Drury, S. S., McLaughlin, K. A., & Nelson, C. A. (2011). Psychiatric outcomes in young children with a history of institutionalization. *Harvard review of psychiatry*, 19(1), 15-24.
- Camarata, S. (2014). Early identification and early intervention in autism spectrum disorders: Accurate and effective? *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(1), pp.1–10.
- Cho SJ, Ahn DH. Socially assistive robotics in autism spectrum disorder. *Hanyang Med Rev* 2016, 36:17–26
- Christiansz, J. A., Gray, K. M., Taffe, J., & Tonge, B. J. (2016). Autism spectrum disorder in the DSM-5: Diagnostic sensitivity and specificity in early childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 2054-2063.

- Crane, L., Chester, J., Goddard, L., Henry, L. and Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), pp.153-162.
- Dawson, G., Jones, E., Merkle, K., Venema, K., Lowy, R., Faja, S., Kamara, D., Murias, M., Greenson, J., Winter, J., Smith, M., Rogers, S. and Webb, S. (2012). Early Behavioral Intervention Is Associated With Normalized Brain Activity in Young Children With Autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(11), pp.1150-1159.
- ENOC (2011) *Proceedings of the 7th European Nonlinear Dynamics Conference*, July 24-29 2011, Rome, Italy
- European Commission (2020), *Social protection and Social inclusion, Persons with disabilities* διαθέσιμο στο <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1137&langId=en> (πρόσβαση 21/08/2021)
- Ferraioli, S. J., & Harris, S. L. (2009). The impact of autism on siblings. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 41-53.
- FRA (EUROPEAN UNION AGENCY FOR FUNDAMENTAL RIGHTS). (2012). Choice and control: the right to independent living. Διαθέσιμο στην δ/νση http://fra.europa.eu/sites/default/files/choice_and_control_en_13.pdf (Πρόσβαση 16/08/2021)
- Frankel RM, Devers KJ. (2000). *Qualitative research: a consumer's guide*. *Education for Health*, 13, 113–123.
- Griffiths, A. J., Cosier, M., & Morgan, S. (2019). Research-to-practice brief: Using labor market projections for successful transition planning. *Thompson Policy Institute Disability Summit Fourth Annual Report*. Orange, CA: Chapman University, Attallah College of Educational Studies.
- Griffiths, A. J., Giannantonio, C. M., Hurley-Hanson, A. E., & Cardinal, D. N. (2016). Autism in the workplace: Assessing the transition needs of young adults with autism spectrum disorder.

- Grzadzinski, R., Dick, C., Lord, C. and Bishop, S. (2016). Parent-reported and clinician-observed autism spectrum disorder (ASD) symptoms in children with attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD): implications for practice under DSM-5. *Molecular Autism*, 7(1).
- Hale ED, Treharne GJ, Kitas GD. (2008). Qualitative methodologies II: A brief guide to applying interpretative phenomenological analysis in musculoskeletal care. *Musculoskeletal care*, 6(2), pp. 86-96
- Hansen, S. N., Schendel, D. E., & Parner, E. T. (2015). Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: the proportion attributable to changes in reporting practices. *JAMA pediatrics*, 169(1), 56-62.
- Hassan, K., & Inam, A. (2013). Factors contributing to stress among parents of children with autism. *Nurture*, 7(1), 1-8.
- Hillier, A., Campbell, H., Mastriani, K., Izzo, M. V., Kool-Tucker, A. K., Cherry, L., & Beversdorf, D. Q. (2007). Two-year evaluation of a vocational support program for adults on the autism spectrum. *Career Development for Exceptional Individuals*, 30(1), 35-47.
- Holloway I. & Wheeler S. (1995). Ethical issues in qualitative nursing research, *Nursing Ethics*, 2, pp. 223-232.
- Jung, S. and Sainato, D.M. (2013). Teaching play skills to young children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(1), pp.74–90.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 31, 399-410.
- Lyall, K., Croen, L., Daniels, J., Fallin, M. D., Ladd-Acosta, C., Lee, B. K., ... & Newschaffer, C. (2017). The changing epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual review of public health*, 38, 81-102.
- MacDonald, R., Clark, M., Garrigan, E. and Vangala, M. (2009). Using video modeling to teach pretend play to children with autism. *Behavioral Interventions*, 20(4), pp.225–238.
- Machalicek, W., Shogren, K., Lang, R., Rispoli, M., O'Reilly, M.F., Franco, J.H. and Sigafos, J. (2009). Increasing play and decreasing the challenging behavior of children with

autism during recess with activity schedules and task correspondence training. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), pp.547–555.

Mandell, D. (2005). Factors Associated With Age of Diagnosis Among Children With Autism Spectrum Disorders. *PEDIATRICS*, 116(6), pp.1480-1486.

Martins, M. P. (2007). *Siblings of individuals with autism: Perceptions of the sibling experience, psychological functioning, and the developmental tasks of young adulthood*. Rutgers The State University of New Jersey, School of Graduate Studies.

Matson, J., Dempsey, T. and Fodstad, J. (2009). The effect of Autism Spectrum Disorders on adaptive independent living skills in adults with severe intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), pp.1203-1211.

Mazurek, M., Lu, F., Symecko, H., Butter, E., Bing, N., Hundley, R., Poulsen, M., Kanne, S., Macklin, E. and Handen, B. (2017). A Prospective Study of the Concordance of DSM-IV and DSM-5 Diagnostic Criteria for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(9), pp.2783-2794.

Mazurek, M.O., Curran, A., Burnette, C. and Sohl, K. (2019). ECHO Autism STAT: Accelerating Early Access to Autism Diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(1), pp.127–137.

Negri, L. M., & Castorina, L. L. (2014). Family adaptation to a diagnosis of autism spectrum disorder. *Handbook of early intervention for autism spectrum disorders: research, policy, and practice*, 117-137.

NEWSCHAFFER CJ, CROEN LA, DANIELS J, GIARELLI E, GREYER JK, LEVY SE ET AL. The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annu Rev Public Health* 2007, 28:235–258

OECD. (2013). Greece: Reform of Social Welfare Programmes. OECD Public Governance Reviews. OECD Publishing

Opperman, S., & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and rehabilitation*, 25(9), 441-454.

Piaget, J. (1962). *Play, dreams and imitation in childhood*. New York: Norton

- Reichow, B., Barton, E.E., Boyd, B.A. and Hume, K. (2012). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 33, 383-394.
- Rogers, S. J. (2000). *Interventions that facilitate socialization in children with autism*. *Journal of autism and developmental disorders*, 30, 399-409.
- Rosenbloom, S. (2004). *Souls: Beneath and Beyond Autism*. McGraw-Hill.
- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 77-86.
- Smith J. K. (1990). *The nature of social and educational inquiry emporiums versus interpretation*. Norwood: Ablex. 48
- Travis, L. & Sigman M. (2001). *Communicative intentions and symbols in autism*. In Burack J. et al. *The development of Autism, perspectives from Theory and Research*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Wing, L. (1996). *The autistic spectrum*. London: Constable.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ

- Βλαβιανού-Αρβανίτη, Α. (2004). *Άτομα με αναπηρία στη σύγχρονη κοινωνία*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Γερόντη Ανδρ. (7 Ιουνίου 2018), *Μην συγκρίνεστε με τα αδέρφια σας*, ΚΕ.ΘΕ.ΣΥ. διαθέσιμο στο <https://kethesy.gr/%CE%BC%CE%B7-%CF%83%CF%85%CE%B3%CE%BA%CF%81%CE%B9%CE%BD%CE%B5%CF%83%CF%84%CE%B5-%CE%BC%CE%B5-%CF%84%CE%B1-%CE%B1%CE%B4%CE%B5%CE%BB%CF%86%CE%B9%CE%B1-%CF%83%CE%B1%CF%82/> (πρόσβαση 17/08/2021).

- Γκατζόγια (Gkatzogia), Δ. (Dimitra) N. (Nikolaos), Ζάραγκας, Χ. Κούτρας, Β. and Κουτσούκη, Δ. (2018). *Η συμβολή του παιχνιδιού και της φυσικής*
- Δροσινού Μ. Και Γαλήνη, Γ. (2016). Προχωρώντας προς την ενηλικίωση, σε καιρούς οικονομικής κρίσης και σχέσεις μεταξύ αδερφών με αυτισμό. *Εγκέφαλος* (53), σ. 19-25
- Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού (2017) *Πρόγραμμα LUMOS - Φροντίδα Ευάλωτων Παιδιών στην Ελλάδα. Σχέδιο Δράσης για την Αποϊδρυματοποίηση/ Lumos Foundation, UK – Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού* διαθέσιμο στο <http://www.ich-mhsw.gr/el/programs/%CF%80%CF%81%CF%8C%CE%B3%CF%81%CE%B1%CE%BC%CE%BC%CE%B1-lumos-%CF%86%CF%81%CE%BF%CE%BD%CF%84%CE%AF%CE%B4%CE%B1-%CE%B5%CF%85%CE%AC%CE%BB%CF%89%CF%84%CF%89%CE%BD-%CF%80%CE%B1%CE%B9%CE%B4%CE%B9%CF%8E%CE%BD-%CF%83%CF%84%CE%B7%CE%BD-%CE%B5%CE%BB%CE%BB%CE%AC%CE%B4%CE%B1-%CF%83%CF%87%CE%AD%CE%B4%CE%B9%CE%BF-%CE%B4%CF%81%CE%AC%CF%83%CE%B7%CF%82-%CE%B3%CE%B9%CE%B1-%CF%84%CE%B7%CE%BD> (πρόσβαση 21/08/2021).
- Ζώνιου - Σιδέρη, Α., Ντεροπούλου - Ντέρου, Ε. και ΒλάχουΜπαλαφούτη, Α. (επιμ) (2012), *Αναπηρία και Εκπαιδευτική Πολιτική, Κριτική Προσέγγισης Ειδικής και Ενταξιακής Εκπαίδευσης, Αναζητώντας την Εκπαιδευτική Πολιτική της Ένταξης*. Αθήνα: Πεδίο.
- Ζώνιου- Σιδέρη, Α., (1998) *Οι Ανάπηροι και η Εκπαίδευσή τους*. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
- Τσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ. (2016). *Ποιοτική μεθοδολογία έρευνας*.
- Κουτάντος Δ., (2000). *Παιδαγωγική Θεώρηση*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Κωνστανταρεα, Μ. (1988) *Παιδικός αυτισμός*. Στο. Γ. Τσιαντής, Σ. Μανωλόπουλος (επιμ) *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, δεύτερος τόμος*. Αθήνα: Καστανιώτη.
- Νότας, Στέργιος (2013). *Το Φάσμα του Αυτισμού. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής.

Σερετόπουλος Κ., Λάμνισος Δ., Γιαννάκου Κ. (2020), Η επιδημιολογία των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού, *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 37(2):169-180.

Σταμπολτζή, Α., Καλούρη, Ρ., & Τσίτσου, Ε. (2018). Φοιτητές στο φάσμα του αυτισμού: Εμπόδια, δυνατότητες και τρόποι στήριξης στην τριτοβάθμια εκπαίδευση. *Έρευνα στην Εκπαίδευση*, 7(1), 28-43.

Τσαμανδούρα, Ρ. (2015). Προσδοκίες Γονέων Παιδιών που φοιτούν σε ΕΕΕΕΚ αναφορικά με τη Μετάβαση στην Ενηλικίωση και την Πορεία τους στην Ενήλικη Ζωή. Αθήνα: Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.

Χαλούλη, Μ. (2016). Μετάβαση στην Ενήλικη Ζωή Ατόμων με Αναπηρία: Γνώσεις και Δεξιότητες Εκπαιδευτικών Ειδικής Αγωγής Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης. Θεσσαλονίκη: Πανεπιστήμιο Μακεδονίας. Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής. ΠΜΣ Ειδικής Αγωγής.

Χαραλαμπάκης Μ. (2005). *Άτομα με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες*, Θέματα αναπηρίας, Εθνική συνομοσπονδία ατόμων με αναπηρία ΕΣΑΕΑ, Τεύχος 1, Μάης, Ιούνιος, Ιούλιος.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

Α. ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ

Όνομα:

Φύλο:

Οικογενειακή κατάσταση:

Μορφωτικό Επίπεδο:

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ:

Περιγράψτε μου τον/την αδερφό/ή σας. Πως θα χαρακτηρίζατε τη μεταξύ σας σχέση;

Πόσα χρόνια έχετε διαφορά;

Πως αντιλαμβάνεστε από την εμπειρία σας τον αυτισμό;

Ποια είναι η σημερινή κατάσταση του/της αδερφού/ής σας; Πρόκειται για λειτουργικό αυτισμό; Ποιες είναι οι ασχολίες του/της;

Πως επηρέασε και επηρεάζει την καθημερινότητα σας η αναπηρία που έχει το μέλος της οικογένειας σας;

Ποιες δυσκολίες αντιμετωπίζετε στην καθημερινή φροντίδα του αδερφού/αδερφής σας;

Επηρέασε την επιλογή σας στη δημιουργία οικογένειας η αναπηρία του αδερφού/της αδερφής σας; Αν ναι σε τι βαθμό;

Τι είδους στήριξη λαμβάνεται από το κράτος; Πιστεύετε ότι αρκεί η στήριξη αυτή;

Ποια είναι η άποψη σας για την ιδρυματοποίηση των ΑΜΕΑ;

Υπάρχουν κάποιοι προβληματισμοί σας ή κάποια άγχη για το μέλλον σχετικά με τον/την αδερφό/αδερφή σας;

B. ΔΗΛΩΣΗ

«Η συμμετοχή σας είναι καθαρά και μόνο για την ολοκλήρωση της παρούσας πτυχιακής εργασίας και τα στοιχεία που θα δοθούν θα χρησιμοποιηθούν μόνο για αυτό το σκοπό. Θα τηρηθεί πλήρως η ανωνυμία τόσο ως προς τα προσωπικά σας στοιχεία όσο και προς τα στοιχεία των μαθητών που θα δώσετε. Σε οποιαδήποτε αντίρρηση, ενόχληση ή προβληματισμό μπορείτε να μην απαντήσετε σε όσες ερωτήσεις κρίνετε ότι σας προσβάλλουν ή ότι σας φέρνουν σε δύσκολη θέση, ενώ δίνεται η δυνατότητα αποχώρησης ανά πάσα ώρα και στιγμή».

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ:

ΥΠΟΓΡΑΦΗ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΑ:

Γ. ΑΠΟΜΑΓΝΗΤΟΦΩΝΗΜΕΝΕΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ

Πρώτη ομάδα

E01

1. Περιγράψτε μου τον/την αδερφό/ή σας. Πως θα χαρακτηρίζατε τη μεταξύ σας σχέση;

Η σχέση μου με τον αδερφό μου είναι δύσκολη. Δεν εννοώ κακή η προβληματική. Είναι όμως δύσκολο να ζεις με έναν άνθρωπο που χρειάζεται υποστήριξη και βοήθεια. Η σχέση μας χαρακτηρίζεται από συναισθήματα αγάπης και για να είμαι ειλικρινής τον σέβομαι γιατί η προσπάθεια που έχει καταβάλει και τα αποτελέσματα είναι αξιοθαύμαστα. Δεν υπήρξαν προβλήματα συγκρούσεων και ανταγωνισμού στη σχέση μας, υπάρχει και μία διαφορά ηλικίας που βοηθάει ενδεχομένως πολύ, απλά υπάρχει πάντα στο πίσω μέρος του μυαλού σου το άγχος, να πάει καλά, να εξελιχθεί καλά, να ενσωματωθεί, να μπορέσει να αυτονομηθεί, όλα αυτά είναι μία μόνιμη πηγή ανησυχίας.

2. Πόσα χρόνια έχετε διαφορά;

Με τον αδερφό μου έχουμε 6 χρόνια διαφορά.

3. Πως αντιλαμβάνεστε από την εμπειρία σας τον αυτισμό;

Ο αυτισμός είναι μία διαταραχή που εκτείνεται σε ένα φάσμα και από ότι καταλαβαίνω επηρεάζει πολύ διαφορετικά το κάθε άτομο. Εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τον βαθμό λειτουργικότητας του κάθε ανθρώπου που εμφανίζει αυτισμό, αλλά από ότι καταλαβαίνω η

μεσαία και η υψηλή λειτουργικότητα, μπορούν να αντιμετωπιστούν εφόσον υπάρχει παρέμβαση και υποστήριξη, ιδιαίτερα αν υπάρχει από νωρίς. Πολλά παιδιά που έχουν αυτισμό μπορούν να λειτουργήσουν το ίδιο αποτελεσματικά ή και καλύτερα από εμάς, απλά σκέφτονται και λειτουργούν με διαφορετικό τρόπο.

4. Ποια είναι η σημερινή κατάσταση του/της αδερφού/ής σας; Πρόκειται για λειτουργικό αυτισμό; Ποιες είναι οι ασχολίες του/της;

Ο αδερφός μου κυρίως ασχολείται με το διάβασμα, του αρέσει πολύ να διαβάζει, αλλά και να σερφάρει στο ίντερνετ. Βρίσκεται στο λειτουργικό κομμάτι του φάσματος, γεγονός που διευκολύνει πολύ την κατάσταση, με την περίπτωση του συγκεκριμένα να θεωρείται υψηλής λειτουργικότητας. Αυτό υπήρξε και ένα χαρακτηριστικό που βοήθησε στο να μπορέσει να βρει μία δουλειά σε ένα τοπικό κατάστημα στην αρχή με κάποια υποστήριξη αλλά στη συνέχεια μόνος του. Σε γενικές γραμμές πηγαίνει πολύ καλά, υπάρχει κατανόηση και στη δουλειά, αλλά και ο ίδιος τα καταφέρνει.

5. Πως επηρέασε και επηρεάζει την καθημερινότητα σας η αναπηρία που έχει το μέλος της οικογένειάς σας;

Νομίζω ότι η επίδραση είναι σημαντική γιατί όταν συγκατοικείς με ένα άτομο που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού θα πρέπει να οργανώσεις τον τρόπο που λειτουργείς έτσι ώστε να ανταποκρίνεται στις ανάγκες που υπάρχουν και όχι απαραίτητα στο τι θα έπρεπε ή τι θα μπορούσες να κάνεις, τι θέλεις εσύ ας πούμε. Χρειάζεται προσοχή και χρειάζεται και ιδιαίτερη φροντίδα στο κομμάτι της επικοινωνίας, πώς θα μιλήσεις, τι θα ζητήσεις πώς θα συμπεριφερθείς. Βέβαια αυτό είναι κάτι που επιβαρύνει πιο πολύ τους γονείς, αλλά στην πορεία επηρεάζει σημαντικά και τα αδέρφια. Εγώ στη δική μου περίπτωση πιστεύω ότι είχα ένα πλεονέκτημα αυτό σχετικά με το ότι ήμουν μεγαλύτερη και μπορούσα να καταλάβω και να διαχειριστώ κάποια πράγματα πιο εύκολα. Αυτό παίζει σημαντικό ρόλο.

6. Ποιες δυσκολίες αντιμετωπίζετε στην καθημερινή φροντίδα του αδερφού/αδερφής σας;

Το σημαντικό νομίζω είναι ότι θα πρέπει να καταλάβεις ότι ο άνθρωπος που βρίσκεται στο φάσμα έχει το δικό του ρυθμό και τον δικό του τρόπο με τον οποίο καταλαβαίνει τα πράγματα και θα πρέπει κάπως να προσαρμοστείς σε αυτό. Χρειάζεται λίγο το χρόνο του χρειάζεται λίγο τον χώρο του, ορισμένα πράγματα και ορισμένες αντιδράσεις θα πρέπει να τα περιμένεις, ώστε να μπορείς να ανταποκρίνεσαι καλύτερα.

7. Επηρέασε την επιλογή σας στη δημιουργία οικογένειας η αναπηρία του αδερφού/της αδερφής σας; Αν ναι σε τι βαθμό;

Είναι μία κατάσταση την οποία τη σκέφτεσαι από την πλευρά των γονέων νομίζω. Δεν είναι η συγκεκριμένη περίπτωση τόσο, όσο το γεγονός ότι συνειδητοποιείς ότι εφόσον αποφάσισης να γίνεις γονιός αναλαμβάνεις μία μεγάλη ευθύνη και θα πρέπει να διαχειριστείς οποιοδήποτε πρόβλημα προκύψει. Δεν υπάρχουν διευκολύνσεις, δεν υπάρχουν συντομεύσεις, ο γονιός πρέπει να είναι εκεί ότι και να συμβαίνει. Δεν ξέρω αν μπορεί να θεωρηθεί εμπόδιο, αλλά σίγουρα δίνει μία άλλη προοπτική, σε κάνει να το σκεφτείς πολύ πιο σοβαρά.

8. Τι είδους στήριξη λαμβάνετε από το κράτος; Πιστεύετε ότι αρκεί η στήριξη αυτή;

Υπήρξε στήριξη όπως για παράδειγμα η παράλληλη στήριξη στο σχολείο και τα κέντρα δημιουργικής απασχόλησης. Υπάρχει βέβαια και το επίδομα. Σε γενικές γραμμές υπάρχει μία βασική φροντίδα η οποία κατά την άποψή μου δεν επαρκεί. Θα πρέπει να υπάρξει μία ολοκληρωμένη και συντονισμένη προσπάθεια στον έγκαιρο εντοπισμό αυτών των παιδιών και σε ένα συστηματικό πρόγραμμα για την ένταξη τους στην εργασία και στην κοινωνία ανάλογα με τις δυνατότητές τους.

9. Ποια είναι η άποψη σας για την ιδρυματοποίηση των ΑΜΕΑ;

Δεν συμφωνώ γιατί σε γενικές γραμμές ο αποκλεισμός από την κοινωνία και η ζωή σε ένα ψεύτικο και προστατευμένο περιβάλλον μου φαίνεται ότι δημιουργεί περισσότερα προβλήματα από ότι η προσπάθεια τελικά να ενταχθούν αυτά τα άτομα ανάλογα φυσικά με το τι μπορούν να κάνουν. Σίγουρα έχω κάποιες επιφυλάξεις για κάποια άτομα που παρουσιάζουν κάποιο πρόβλημα ιδιαίτερα βαριάς μορφής, αλλά σε γενικές γραμμές δεν θεωρώ ότι το ίδρυμα είναι η σωστή λύση.

10. Υπάρχουν κάποιοι προβληματισμοί σας ή κάποια άγχη για το μέλλον σχετικά με τον/την αδερφό/αδερφή σας;

Πάντα έχεις στο πίσω μέρος του μυαλού σου άγχος. Ακόμα και για τις περιπτώσεις παιδιών όπως ο αδερφός μου που έχει αυξημένες δεξιότητες και μπορεί να ανταπεξέλθει στις ανάγκες της δουλειάς, πάντα φοβάσαι και λες αν συμβεί κάτι, αν προκύψει μία κατάσταση και ακουστεί ένα σχόλιο, μία πρόταση που δεν ερμηνευτεί σωστά, μία παρεξήγηση, η κοινωνία δεν είναι έτοιμη... Μία απλή αφορμή θα μπορούσε να δημιουργήσει ένα πρόβλημα που θα αποδειχθεί ανυπέρβλητο. Υπάρχει πάντα πιστεύω ένα άγχος και μία ανησυχία που δεν φεύγει ποτέ.

E02**1. Περιγράψτε μου τον/την αδερφό/ή σας. Πως θα χαρακτηρίζατε τη μεταξύ σας σχέση;**

Η σχέση μας νομίζω είναι καλή. Υπάρχει δέσιμο μεταξύ μας. Φυσικά υπάρχουν προβλήματα, αλλά είμαστε καλά μεταξύ μας δεν έχουμε ιδιαίτερα προβλήματα να αντιμετωπίσουμε εκτός από τα προβλήματα που προκύπτουν από την κατάσταση του αδερφού μου. Αποδέχεσαι τον συνάνθρωπό σου πόσο μάλλον τον αδερφό σου όπως είναι, και προσπαθείς για το καλύτερο. Απλά γνωρίζοντας τις ανάγκες έχεις αντίστοιχα και συγκεκριμένες προσδοκίες και προσέχεις, να μην υπάρχει ανταγωνισμός να μην υπάρχουν εντάσεις και να υπάρχει κατανόηση.

2. Πόσα χρόνια έχετε διαφορά;

Έχουμε τέσσερα χρόνια διαφορά.

3. Πως αντιλαμβάνεστε από την εμπειρία σας τον αυτισμό;

Είναι μία κατάσταση που είναι διαφορετική για τον καθένα. Κάποια παιδιά έχουν σοβαρά προβλήματα, άλλα παιδιά όπως ο αδερφός μου έχουν τα προβλήματά τους αλλά δεν είναι τόσο σοβαρά και προσαρμόζονται καλύτερα.

4. Ποια είναι η σημερινή κατάσταση του/της αδερφού/ής σας; Πρόκειται για λειτουργικό αυτισμό; Ποιες είναι οι ασχολίες του/της;

Ο αδερφός μου σε σχέση με τη διαταραχή θεωρείται λειτουργικός, πηγαίνει αρκετά καλά στο σχολείο, του αρέσει το διάβασμα και ασχολείται με τα μαθήματά του. Ασχολείται και με τον υπολογιστή και παίζει. Βέβαια χρειάζεται υποστήριξη και βοήθεια. Και στο σχολείο και στο σπίτι.

5. Πως επηρέασε και επηρεάζει την καθημερινότητα σας η αναπηρία που έχει το μέλος της οικογένειάς σας;

Όσο περνάει ο καιρός επηρεάζει όλο και λιγότερο, αλλά ακόμα και τώρα φροντίζω να είμαι προσεκτικός με τον αδερφό μου δεν είμαι όπως είμαι με τους φίλους μου. Αλλά επειδή ξέρω τι του συμβαίνει δεν δυσκολεύομαι να καταλάβω τη συμπεριφορά του, αυτό είναι κάτι βασικό.

6. Ποιες δυσκολίες αντιμετωπίζετε στην καθημερινή φροντίδα του αδερφού/αδερφής σας;

Χρειάζεται υποστήριξη και κατανόηση. Όταν ένα παιδί έχει αυτισμό, θα πρέπει η υπόλοιπη οικογένεια να προσαρμοστεί και να το υποστηρίζει. Θα πρέπει να εφαρμόσεις κάποια συγκεκριμένη στρατηγική να έχεις κάποια συγκεκριμένη συμπεριφορά, να μην αντιδράς με τον ίδιο τρόπο που αντιδράς γενικότερα και να έχεις μία εικόνα και μία αίσθηση ότι κάποια πράγματα συμβαίνουν με συγκεκριμένο τρόπο, πρέπει να είσαι δηλαδή ενημερωμένος και να περιμένεις ότι θα υπάρξουν κάποιες δυσκολίες και κάποια προβλήματα.

7. Επηρέασε την επιλογή σας στη δημιουργία οικογένειας η αναπηρία του αδερφού/της αδερφής σας; Αν ναι σε τι βαθμό;

Δεν είναι κάτι που το έχω σκεφτεί άμεσα για μένα, αλλά σίγουρα επηρεάζει γιατί ξέρεις ότι αν σου τύχει να είσαι γονιός και να αντιμετωπίσεις ένα τέτοιο πρόβλημα, θα χρειαστεί προσπάθεια και αποφασιστικότητα.

8. Τι είδους στήριξη λαμβάνεται από το κράτος; Πιστεύετε ότι αρκεί η στήριξη αυτή;

Το κράτος προσφέρει επίδομα και παράλληλη στήριξη στο σχολείο. Επιπλέον έχει προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης και υποστήριξης για να ενταχθούν τα παιδιά μεγαλώνοντας, αλλά υποστηρίζει και τις σπουδές τους εφόσον μπορούν να ανταπεξέλθουν. Νομίζω ότι το κράτος βοηθάει αλλά θα πρέπει να κάνει περισσότερα, δηλαδή και στον τομέα της οικονομικής υποστήριξης αλλά και της υποστήριξης στο σχολείο και στην εργασία.

9. Ποια είναι η άποψη σας για την ιδρυματοποίηση των ΑΜΕΑ;

Υποθέτω ότι αν κάποιο άτομο έχει σοβαρό πρόβλημα τότε ίσως χρειάζεται ειδική φροντίδα σε συγκεκριμένο χώρο με ειδικούς. Στις υπόλοιπες περιπτώσεις νομίζω ότι θα πρέπει να υπάρξει προσπάθεια ώστε να ενταχθούν στην κοινωνία.

10. Υπάρχουν κάποιοι προβληματισμοί σας ή κάποια άγχη για το μέλλον σχετικά με τον/την αδερφό/αδερφή σας;

Νομίζω ότι πάντα υπάρχει μία ανησυχία για το μέλλον, δηλαδή αν θα εξελίσσονται όλα ομαλά και να μην προκύψει κάτι που θα δημιουργήσει πρόβλημα. Χρειάζεται ενημέρωση γιατί υπάρχει προκατάληψη.

E03

1. Περιγράψτε μου τον/την αδερφό/ή σας. Πως θα χαρακτηρίζατε τη μεταξύ σας σχέση;

Ο αδερφός μου είναι ένα φυσιολογικό παιδί, που ονειρεύεται και ελπίζει όπως και όλα τα υπόλοιπα. Έχουμε μία πολύ καλή σχέση και μάλιστα παρά το γεγονός ότι είμαι μεγαλύτερη σε ηλικία συχνά φέρεται προστατευτικά απέναντί μου! Θα με ρωτήσει μήπως χρειάζομαι κάτι, μήπως θέλω να μου φέρει κάτι, με προσέχει για αυτό τον αγαπάω πάρα πολύ!

2. Πόσα χρόνια έχετε διαφορά;

Με τον αδερφό μου έχουμε τρία χρόνια διαφορά.

3. Πως αντιλαμβάνεστε από την εμπειρία σας τον αυτισμό;

Είναι μία κατάσταση που σχετίζεται με την ικανότητα και με την αντίληψη των απόμων. Τα άτομα με αυτισμό βλέπουν τον κόσμο διαφορετικά, έχουν μεγαλύτερη εσωστρέφεια, Χρειάζονται περισσότερο χρόνο και μεγαλύτερη ηρεμία όταν διαχειρίζονται προβλήματα και

καταστάσεις, δεν αντιδρούν θετικά στις απότομες και στις πολλές αλλαγές, γενικώς διαφέρουν από τους υπόλοιπους. Ωστόσο κάποια από αυτά είναι ιδιαίτερα χαρισματικά και υπάρχουν μεγάλες διαφορές πώς λειτουργεί το καθένα αφού ο αυτισμός έχει ένα ευρύ φάσμα και επηρεάζει τον κάθε άνθρωπο διαφορετικά.

4. Ποια είναι η σημερινή κατάσταση του/της αδερφού/ής σας; Πρόκειται για λειτουργικό αυτισμό; Ποιες είναι οι ασχολίες του/της;

Ο αδερφός μου βρίσκεται στην υψηλή λειτουργικότητα του φάσματος και επιδεικνύει πρόοδο στα μαθήματα και στο σχολείο, μέσω της παράλληλης στήριξης, αλλά και της διάθεσης που έχει για διάβασμα και για προσπάθεια γενικότερα. Του αρέσει να διαβάζει, του αρέσουν τα video games, παίζει επίσης και σκάκι, στο ίντερνετ αλλά και σε σύλλογο.

5. Πως επηρέασε και επηρεάζει την καθημερινότητα σας η αναπηρία που έχει το μέλος της οικογένειας σας;

Σίγουρα δημιούργησε προβλήματα. Αυτό που χρειάζεται είναι να βρίσκεται το περιβάλλον σε μία κατάσταση μόνιμης προσοχής. Είναι μία διαδικασία που μπορεί να σε κουράσει πολύ να σε εξουθενώσει. Πρέπει να μάθεις να συμπεριφέρεσαι και να προσέχεις. Πιστεύω ότι ο ρόλος των γονέων είναι πολύ σημαντικός σε αυτό το σημείο. Αν οι γονείς ενημερωθούν σωστά και μπορούν να κρατήσουν τις ισορροπίες που πρέπει και αν παράλληλα βοηθήσουν το παιδί να καταλάβει τι συμβαίνει, τότε τα πράγματα γίνονται πολύ πιο εύκολα.

6. Ποιες δυσκολίες αντιμετωπίζετε στην καθημερινή φροντίδα του αδερφού/αδερφής σας;

Οι δυσκολίες νομίζω είναι μέχρι να μπορέσεις να καταλάβεις τις ιδιαιτερότητες της συμπεριφοράς. Αυτή είναι μία κατάσταση που μάλλον μπορεί να επηρεάσει περισσότερο σε πιο μικρές ηλικίες. Όταν τα δύο αδέρφια είναι σε πιο μικρή ηλικία τότε μπορεί να ξαφνιαστείς και να αναρωτηθείς ότι γιατί δεν μου μιλάει, γιατί θυμώνει τόσο πολύ, γιατί ξεσπάει τόσο απότομα, γιατί αδιαφορεί όταν στεναχωριέμαι.

7. Επηρέασε την επιλογή σας στη δημιουργία οικογένειας η αναπηρία του αδερφού/της αδερφής σας; Αν ναι σε τι βαθμό;

Με έχει επηρεάσει σε κάποιο βαθμό, δηλαδή θα μπορούσα να πω ότι όχι ακριβώς φοβάμαι αλλά το σκέφτομαι πάντως. Νομίζω ότι για τους γονείς είναι ακόμα πιο δύσκολο, Θέλω να πω ότι οι γονείς φοβούνται και αγχώνονται ακόμα περισσότερο.

8. Τι είδους στήριξη λαμβάνεται από το κράτος; Πιστεύετε ότι αρκεί η στήριξη αυτή;

Η υποστήριξη είναι ανάλογα με την ηλικία και τις ανάγκες θα μπορούσα να πω. Υπάρχει βέβαια και το βοήθημα του επιδόματος. Υπάρχει μέριμνα για να υποστηριχτεί το παιδί στο σχολείο, υπάρχει δυνατότητα για να υποστηριχθεί και σε πιο μεγάλες ηλικίες με προγράμματα

εκπαιδευτικά, αλλά εγώ πιστεύω ότι θα χρειάζονταν μεγαλύτερη οικονομική υποστήριξη και μία πιο οργανωμένη και συστηματική εκπαίδευση. Για παράδειγμα η παράλληλη στήριξη δεν μπορεί να εφαρμοστεί πάντα. Επιπλέον θα ήταν καλό να μην αλλάζει ο σχετικός δάσκαλος κάθε χρονιά.

9. Ποια είναι η άποψη σας για την ιδρυματοποίηση των ΑΜΕΑ;

Νομίζω ότι η προσπάθεια για συμπερίληψη και ένταξη είναι πολύ πιο ουσιαστική και αποδοτική μέθοδος από την ιδρυματοποίηση. Αυτά τα παιδιά με κάποιο τρόπο θα πρέπει να καταφέρουν να ανεξαρτητοποιηθούν και να φροντίσουν τον εαυτό τους. Θα πρέπει με κάποιο τρόπο να βγουν στην κοινωνία, με βοήθεια και με υποστήριξη και να αντιμετωπίσουν την κοινωνική ζωή, κάτι το οποίο άλλωστε το θέλουν και οι ίδιοι.

10. Υπάρχουν κάποιοι προβληματισμοί σας ή κάποια άγχη για το μέλλον σχετικά με τον/την αδερφό/αδερφή σας;

Βέβαια πάντα υπάρχει ο προβληματισμός και το άγχος γιατί ανάλογα με την περίπτωση του κάθε παιδιού δεν είναι ότι μιλάμε για μία κατάσταση που επανέρχεται. Στην ουσία μιλάμε για έναν άνθρωπο που σκέφτεται και λειτουργεί με ένα διαφορετικό τρόπο. Επομένως πάντα ανησυχείς. Δεν μπορείς να το αποφύγεις αυτό, πάντα αισθάνεσαι ένα άγχος για να κοινωνικοποιηθεί, να αποκτήσει παρέα, να εργαστεί, πάντα υπάρχει αυτό το άγχος, μήπως συμβεί κάτι που αντιστρέψει την κατάσταση και δημιουργήσει πρόβλημα.

Δεύτερη ομάδα

E04

1. Περιγράψτε μου τον/την αδερφό/ή σας. Πως θα χαρακτηρίζατε τη μεταξύ σας σχέση;

Η σχέση μου με την αδερφή μου ήταν καλή. Πιστεύω ότι βοήθησε σε αυτό η αρκετά μεγάλη διαφορά ηλικίας που έχουμε. Όταν η αδερφή μου διαγνώστηκε με αυτισμό εγώ πρέπει να ήμουν 13 ή 14 ετών... Ήμουν σε αρκετά μεγάλη ηλικία για να καταλάβω ακριβώς τι μου

έλεγαν οι γονείς μου και τι συμβαίνει. Αυτό ήταν ένα σημαντικό στοιχείο, βοήθησε στο να έχουμε μία καλή σχέση να υπάρχει μεταξύ μας αποδοχή και από τις δύο πλευρές.

2. Πόσα χρόνια έχετε διαφορά;

Έχουμε διαφορά εννέα χρόνια.

3. Πως αντιλαμβάνεστε από την εμπειρία σας τον αυτισμό;

Ο αυτισμός είναι μία διαταραχή, νευρολογική, ιδιαίτερη και ξεχωριστή για το κάθε άτομο για αυτό μιλάμε και για το φάσμα. Το κάθε παιδί είναι και μία ξεχωριστή περίπτωση, δηλαδή κάποια άτομα έχουν μεγάλο πρόβλημα επικοινωνίας και λειτουργίας, άλλα άτομα με την ελάχιστη υποστήριξη θεωρούνται όχι απλά ικανά αλλά και χαρισματικά σε διάφορους τομείς.

4. Ποια είναι η σημερινή κατάσταση του/της αδερφού/ής σας; Πρόκειται για λειτουργικό αυτισμό; Ποιες είναι οι ασχολίες του/της;

Σε γενικές γραμμές η αδελφή μου θεωρείται ότι είναι σε ένα καλό επίπεδο, λειτουργικά. Δεν θα έλεγα ότι είναι στην υψηλή λειτουργικότητα αλλά τα καταφέρνει. Έχει ξεκινήσει Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης. Η επαφή και με παιδιά που αντιμετωπίζουν παρόμοια προβλήματα είναι θετικό στοιχείο.

5. Πως επηρέασε και επηρεάζει την καθημερινότητα σας η αναπηρία που έχει το μέλος της οικογένειας σας;

Τώρα πια πιστεύω δεν με επηρεάζει, από τη στιγμή δηλαδή που έμεινα μόνη μου. Αλλά και όταν έμεινα με την οικογένεια, δεν μπορώ να πω ότι επηρεάστηκα με έντονο τρόπο ή ότι είχα κάποιο πολύ σοβαρό πρόβλημα. Νομίζω ότι ήμουν αρκετά μεγάλη και αυτό ήταν σημαντικό γιατί μπορούσα να διαχειριστώ τα προβλήματα που παρουσιάζονταν.

6. Ποιες δυσκολίες αντιμετωπίζετε στην καθημερινή φροντίδα του αδερφού/αδερφής σας;

Νομίζω είναι περισσότερο πρακτικά τα προβλήματα στην περίπτωσή μου, αφού ήξερα τι να περιμένω και καταλάβαινα ακριβώς τι συμβαίνει. Υποθέτω ότι θα ήταν πολύ πιο δύσκολο αν ήμουν ένα παιδί πιο κοντά στην ηλικία της αδερφής μου, οπότε σε αυτή την περίπτωση θα έπρεπε να ωριμάσω ίσως και λίγο πιο γρήγορα από ότι θα έπρεπε.

7. Επηρέασε την επιλογή σας στη δημιουργία οικογένειας η αναπηρία του αδερφού/της αδερφής σας; Αν ναι σε τι βαθμό;

Δεν έχω δική μου οικογένεια, αλλά αυτό δεν σχετίζεται με την εμπειρία μου με την αδερφή μου, ούτε πιστεύω ότι θα με επηρεάσει. Δεν νομίζω ότι είναι ένας παράγοντας αποτρεπτικός.

8. Τι είδους στήριξη λαμβάνεται από το κράτος; Πιστεύετε ότι αρκεί η στήριξη αυτή;

Υποστήριξη υπάρχει για παράδειγμα το επίδομα αλλά δεν υπάρχει πάντα η δυνατότητα για παράλληλη στήριξη στο σχολείο η οποία πρέπει να είναι συνεχής και ατομική. Επιπλέον οι

γονείς έχουν αυξημένα έξοδα γιατί συχνά χρειάζονται υποστήριξη από ειδικό και συχνά χρειάζεται υποστήριξη και ίδια οικογένεια. Σε κάποιες περιπτώσεις βέβαια οι γονείς αναγκάζονται, εφόσον μπορούν, να προσλάβουν και ειδικό παιδαγωγό οπότε η κατάσταση δυσκολεύει πολύ. Πιστεύω ότι το κράτος θα πρέπει να δημιουργήσει μία δομή που να ανταποκρίνεται άμεσα και εστιασμένα στις ανάγκες του κάθε παιδιού υποστηρίζοντας την οικογένεια με πιο αποτελεσματικό τρόπο.

9. Ποια είναι η άποψη σας για την ιδρυματοποίηση των ΑΜΕΑ;

Συμφωνώ μόνο στην περίπτωση που μιλάμε για κάποια πολύ βαριά μορφή προβλήματος, που δηλαδή χρειάζεται ειδική μεταχείριση και προστασία.

10. Υπάρχουν κάποιοι προβληματισμοί σας ή κάποια άγχη για το μέλλον σχετικά με τον/την αδερφό/αδερφή σας;

Νομίζω ότι το άγχος είναι φυσιολογικό γιατί όλοι σκέφτονται στο πίσω μέρος του μυαλού τους για το μέλλον. Δηλαδή η ανησυχία είναι πάντα εκεί. Αλλά πιστεύω ότι σταδιακά μπορείς και μαθαίνεις να διαχειρίζεσαι αυτό το στρες και η βοήθεια που δέχεσαι είναι πολύ σημαντική γιατί βοηθάει να οργανωθείς καλύτερα. Για αυτό πιστεύω ότι η βοήθεια της πολιτείας είναι πολύ σημαντικός παράγοντας. Νομίζω ότι από τη μία πλευρά, όσο υπάρχει αίσθηση του ελέγχου, ακόμα και αν υπάρχει πρόβλημα, το άγχος ελαττώνεται σημαντικά. Από την άλλη πλευρά η πολιτεία μπορεί να προσφέρει σημαντική βοήθεια ενημερώνοντας και ευαισθητοποιώντας τον κόσμο. Η κοινωνία θα πρέπει να ευαισθητοποιηθεί στο ζήτημα της υποστήριξης των ατόμων που έχουν ιδιαιτερότητες.

E05

1. Περιγράψτε μου τον/την αδερφό/ή σας. Πως θα χαρακτηρίζατε τη μεταξύ σας σχέση;

Ο αδερφός μου είναι ένα άτομο στο μεσαίο πεδίο του φάσματος. Είναι μεγαλύτερος από μένα. Έχουμε μία καλή σχέση και σέβομαι πάρα πολύ τις προσπάθειές του.

2. Πόσα χρόνια έχετε διαφορά;

Τρία χρόνια

3. Πως αντιλαμβάνεστε από την εμπειρία σας τον αυτισμό;

Είναι μία διαταραχή που επιδρά στην ικανότητα του ανθρώπου να επικοινωνεί και να αντιλαμβάνεται το συνάνθρωπό του. Το άτομο που έχει αυτισμό δίνει την εντύπωση ότι δεν συνδέεται με το περιβάλλον του και ότι δεν καταλαβαίνει τι συμβαίνει γύρω του ή ότι δεν μπορεί να αισθανθεί και να καταλάβει τη συμπεριφορά και τα συναισθήματα των ανθρώπων.

Πρόκειται για άτομα που έχουν διαφορετική αντίληψη είναι μία κατάσταση διαφορετική. Και είναι και μία διαταραχή πολύ ξεχωριστή σε σχέση με τον κάθε άνθρωπο.

4. Ποια είναι η σημερινή κατάσταση του/της αδερφού/ής σας; Πρόκειται για λειτουργικό αυτισμό; Ποιες είναι οι ασχολίες του/της;

Ο αδερφός μου βρίσκεται σε μία κατάσταση μεσαίας λειτουργικότητας, αλλά έχει αγωνιστεί σκληρά. Για παράδειγμα εργάζεται στην οικογενειακή επιχείρηση και ανταποκρίνεται ικανοποιητικά. Έχει φίλους, έχει δικό του κοινωνικό κύκλο και πιστεύω ότι βοηθάει η κοινωνικοποίηση των ανθρώπων αυτών, ιδιαίτερα με συνανθρώπους που αντιμετωπίζουν τα ίδια προβλήματα, και παρά το γεγονός ότι μένει με τους γονείς μας, μένει σε δικό του χώρο, μπορώ να πω ότι είναι αυτόνομος και ανεξάρτητος.

5. Πως επηρέασε και επηρεάζει την καθημερινότητα σας η αναπηρία που έχει το μέλος της οικογένειας σας;

Εγώ μεγάλωσα σε μία κατάσταση που άργησα να αντιληφθώ ότι δεν είναι τυπική. Από τη στιγμή που ο αδερφός μου ήταν μεγαλύτερος από μένα, εγώ γνώρισα αυτή την πραγματικότητα από τότε που θυμάμαι τον εαυτό μου. Μεγαλώνοντας άρχισα να συνειδητοποιώ ότι ο αδερφός μου χρειαζόταν ειδική υποστήριξη και φροντίδα. Τώρα πια έχω τη δική μου οικογένεια, και αντιμετωπίζω εντελώς διαφορετικές καταστάσεις στην καθημερινότητά μου.

6. Ποιες δυσκολίες αντιμετωπίζετε στην καθημερινή φροντίδα του αδερφού/αδερφής σας;

Νομίζω ότι το πιο σοβαρό πράγμα που μπορεί να προβληματίσει ένα παιδί στην περίπτωση σαν τη δική μου είναι αυτή η αίσθηση ότι οι γονείς ασχολούνται περισσότερο με τον αδερφό του. Αλλά σταδιακά καταλαβαίνεις ότι αυτή η ενασχόληση είναι από ανάγκη δεν είναι από ενδιαφέρον και όσο μεγαλώνεις και μπορείς να καταλάβεις και ορισμένα πράγματα τότε συνειδητοποιείς ότι οι γονείς ενδιαφέρονται το ίδιο, απλά αναγκάζονται να ρίξουν το βάρος εκεί που υπάρχει ανάγκη.

7. Επηρέασε την επιλογή σας στη δημιουργία οικογένειας η αναπηρία του αδερφού/της αδερφής σας; Αν ναι σε τι βαθμό;

Όχι δεν μπορώ να πω ότι με επηρέασε.

8. Τι είδους στήριξη λαμβάνεται από το κράτος; Πιστεύετε ότι αρκεί η στήριξη αυτή;

Υπάρχει υποστήριξη οικονομική και υπάρχει και υποστήριξη εκπαιδευτική. Πιστεύω ότι και στις δύο περιπτώσεις χρειάζεται μεγαλύτερη προσπάθεια γιατί τα έξοδα και οι ανάγκες δεν σταματούν, η οικογένεια επιβαρύνεται πολύ και τα παιδιά με αυτισμό χρειάζονται συνεχή φροντίδα.

9. Ποια είναι η άποψη σας για την ιδρυματοποίηση των ΑΜΕΑ;

Σε γενικές γραμμές διαφωνώ, αν και ίσως υπάρχουν περιπτώσεις που δεν υπάρχει άλλη επιλογή.

10. Υπάρχουν κάποιοι προβληματισμοί σας ή κάποια άγχη για το μέλλον σχετικά με τον/την αδερφό/αδερφή σας;

Πάντα υπάρχει ένα σχετικό άγχος αλλά νομίζω ότι όσο περνάει ο καιρός τόσο περισσότερη αισιοδοξία και τόσο περισσότερη ηρεμία αισθανόμαστε γενικότερα σαν οικογένεια. Ο αδερφός μου φαίνεται ότι τα καταφέρνει και ότι έχει πάρει το δρόμο του. Τα προβλήματα είναι περισσότερο εξωτερικά, δηλαδή η στάση της κοινωνίας που πιστεύω ότι περιθωριοποιεί τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

E06

1. Περιγράψτε μου τον/την αδερφό/ή σας. Πως θα χαρακτηρίζατε τη μεταξύ σας σχέση;

Ο αδερφός μου και εγώ έχουμε μία καλή σχέση. Υπάρχει εκτίμηση σεβασμός και κατανόηση.

2. Πόσα χρόνια έχετε διαφορά;

Είμαι μεγαλύτερη κατά επτά χρόνια

3. Πως αντιλαμβάνεστε από την εμπειρία σας τον αυτισμό;

Είναι μία δια βίου αναπτυξιακή διαταραχή, που επηρεάζει κυρίως την κοινωνικότητα του ανθρώπου, την ικανότητά του να καταλαβαίνει το περιβάλλον του, να συντονίζεται, αλλά και τα μοτίβα συμπεριφοράς. Είναι μία νευρολογική πάθηση, της οποίας τα αίτια στην ουσία αγνοούμε, η οποία έχει πολύ διαφορετικές επιπτώσεις στον κάθε άνθρωπο.

4. Ποια είναι η σημερινή κατάσταση του/της αδερφού/ής σας; Πρόκειται για λειτουργικό αυτισμό; Ποιες είναι οι ασχολίες του/της;

Ο αδερφός μου ανήκει στην κατηγορία των λεγόμενων ατόμων στην υψηλή λειτουργικότητα του φάσματος. Του αρέσει το διάβασμα, είναι πολύ καλός στα μαθήματα και αυτή τη στιγμή είναι φοιτητής.

5. Πως επηρέασε και επηρεάζει την καθημερινότητα σας η αναπηρία που έχει το μέλος της οικογένειάς σας;

Η επίδραση της κατάστασης του αδερφού μου υπήρξε καταλυτική για διάφορους λόγους. Θεωρώ ότι η κατάσταση του αδερφού μου ήταν ένας παράγοντας που με ευαισθητοποίησε και με έκανε να στραφώ στην εξειδίκευση στην ειδική εκπαίδευση.

6. Ποιες δυσκολίες αντιμετωπίζετε στην καθημερινή φροντίδα του αδερφού/αδερφής σας;
 Τώρα πια εγώ δεν αντιμετωπίζω κάποιο πρόβλημα. Μένω μόνη μου και μετακινούμαι συχνά εξαιτίας της δουλειάς μου, ο αδερφός μου μένει με τη μητέρα μου προκειμένου να έχει κάποια βοήθεια και να είναι και κοντά στη σχολή.

7. Επηρέασε την επιλογή σας στη δημιουργία οικογένειας η αναπηρία του αδερφού/της αδερφής σας; Αν ναι σε τι βαθμό;

Εγώ προσωπικά δεν έχω δική μου οικογένεια, αλλά δεν νομίζω ότι με έχει επηρεάσει ούτε έχω προβληματιστεί ιδιαίτερα σχετικά με αυτό. Στην προοπτική δηλαδή του να κάνω οικογένεια δεν νομίζω ότι αυτός θα ήταν ένας παράγοντας που θα με απασχολούσε, δεν μου πέρασε ποτέ από το μυαλό με αυτό τον τρόπο.

8. Τι είδους στήριξη λαμβάνεται από το κράτος; Πιστεύετε ότι αρκεί η στήριξη αυτή;

Το κράτος στηρίζει με διάφορους τρόπους, φυσικά το επίδομα και η παράλληλη στήριξη είναι τα πιο σημαντικά, γιατί τα έξοδα μιας οικογένειας είναι πολλά αφού το παιδί χρειάζεται εστιασμένη εκπαιδευτική υποστήριξη και βοηθητικές συνεδρίες με διάφορους ειδικούς. Είναι μία σημαντική βοήθεια αλλά δεν επαρκεί και βέβαια όσο συζητάμε για οικονομική ανάκαμψη της χώρας, το ζήτημα της υποστήριξης των ατόμων με αυτισμό θα πρέπει να αναδιοργανωθεί από την αρχή.

9. Ποια είναι η άποψη σας για την ιδρυματοποίηση των ΑΜΕΑ;

Θεωρώ ότι η συμπερίληψη και η ένταξη στην κοινωνία και στην εργασία θα πρέπει να είναι οι βασικές προτεραιότητες της πολιτείας. Το ίδρυμα συνιστά μία μορφή αποκλεισμού.

10. Υπάρχουν κάποιοι προβληματισμοί σας ή κάποια άγχη για το μέλλον σχετικά με τον/την αδερφό/αδερφή σας;

Ο πιο σοβαρός προβληματισμός είναι πάντα οι εξελίξεις σχετικά με το θέμα στην πολιτεία και το κοινωνικό περιβάλλον. Υπάρχει ελάχιστη ενημέρωση και ευαισθητοποίηση, παρά το γεγονός ότι έχουν γίνει σημαντικές προσπάθειες τα τελευταία χρόνια. Ωστόσο οι προκαταλήψεις και η άγνοια δημιουργούν σημαντικά προβλήματα και πιστεύω ότι θα πρέπει να υπάρξει και μία εκστρατεία ενημέρωσης προς αυτή την κατεύθυνση. Η κοινωνία θα πρέπει να ευαισθητοποιηθεί και να αποκτήσει ουσιαστική ενημέρωση σχετικά με τον αυτισμό και τις ειδικές ανάγκες. Και φυσικά δεν μιλάμε μόνο για τους πολίτες. Θα πρέπει να ευαισθητοποιηθούν και οι επιχειρηματίες, να υπάρχουν κίνητρα για τη συμπερίληψη ατόμων με ειδικές ανάγκες στην εργασία και γενικά να γίνει μία οργανωμένη προσπάθεια σε όλα τα επίπεδα. Τα προβλήματα ελαττώνονται σημαντικά όταν η συμπεριφορά στην κοινωνία δεν διαμορφώνεται από στερεότυπα και προκαταλήψεις.

