

Οι γονείς
&
τα αδέρφια
των παιδιών με αυτισμό

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

ΣΤΕΡΓΙΟΣ ΝΟΤΑΣ, D.P.MGR
Κλινικός Ψυχολόγος

**ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΘΝΙΚΗΣ ΠΑΙΔΕΙΑΣ
ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ**

2ο Επιχειρησιακό Πρόγραμμα Εκπαίδευσης
και Αρχικής Επαγγελματικής Κατάρτισης
Μέτρο 1.1 Ενέργεια 1.1.4

**«Πρόγραμμα ενδυνάμωσης
και υποστήριξης ομάδων οικογενειών ατόμων με αυτισμό»**

Φορέας Υλοποίησης:

**ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ
ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ Ν. ΛΑΡΙΣΑΣ**

περιεχόμενα

ΠΡΟΛΟΓΟΣ	σελ. 5
ΚΑΛΩΣΟΡΙΣΜΑ	5
ΓΙΑΤΙ Ο ΣΤΟΧΟΣ ΕΙΝΑΙ ΚΟΙΝΟΣ ΓΙΑ ΟΛΟΥΣ ΜΑΣ: ΤΟ ΠΑΙΔΙ	7
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	9
Ειδικές θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις	10
Πόσο συχνά εμφανίζεται ο αυτισμός;	11
Τι προκαλεί τον αυτισμό;	11
Θεραπεύεται ο αυτισμός;	12
Τα αδέρφια και οι γονείς των παιδιών με αυτισμό, διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή	12
ΟΙ ΣΧΕΣΕΙΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΜΕ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ	15
Η οικογένεια του ατόμου με αυτισμό	15
Οι επιδράσεις στα μέλη της οικογένειας του παιδιού με αυτισμό από το γεγονός της ύπαρξης του	16
Τα συναισθήματα της οικογένειας στις φάσεις που διέρχεται μετά τη διάγνωση	17
Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό	21
Οι σχέσεις και η επικοινωνία των γονιών με τα παιδιά	22
Η έμπρακτη εκδήλωση της αγάπης των γονέων στα παιδιά	28
ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΛΑΧΙΣΤΟΠΟΙΗΣΗ ΤΩΝ ΕΠΙΠΤΩΣΕΩΝ ΣΤΑ ΑΔΕΡΦΙΑ - (πρακτικοί τρόποι ελάττωσης των επιδράσεων στα αδέρφια)	30
Οι συμπεριφορές των αδερφών για τις οποίες πρέπει η οικογένεια να προσέξει και να ζητήσει τη βοήθεια των ειδικών	31
Η ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΤΩΝ ΑΔΕΡΦΩΝ – ΟΙ ΣΥΖΗΤΗΣΕΙΣ	33
Τι συμβαίνει και τι λέμε	33
Ερωτήσεις γονέων που υποβάλλονται συχνά	36
Ερωτήσεις που συχνά υποβάλλονται από τ' αδέρφια των παιδιών με αυτισμό	36
Ενημέρωση των άλλων παιδιών στο σχολείο	40
Ο ΦΑΥΛΟΣ ΚΥΚΛΟΣ ΤΟΥΣ ΣΤΙΓΜΑΤΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΟΙ ΣΥΝΕΠΙΕΙΣ ΤΟΥ	42
Το στίγμα	42
Η ετικέτα και τα στερεότυπα	42
Το άγχος, η θλίψη, η ντροπή, η απομόνωση και οι διακρίσεις	43
Η αποτελεσματική αντίδραση των γονέων και των αδερφών	44
ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ	46
ΕΠΙΛΟΓΟΣ	49
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ	50
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΚΑΙ ΕΚΛΑΪΚΕΥΜΕΝΗ	51
ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΓΟΝΕΙΣ ΚΑΙ ΑΔΕΡΦΙΑ	53
ΠΗΓΕΣ ΧΡΗΣΙΜΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ	55

«Οι γονείς & τα αδέρφια των παιδιών
με αυτισμό - Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές»
© ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ
ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ Ν. ΛΑΡΙΣΑΣ

Ηλεκτρονική στοιχειοθεσία, εξώφυλλο, διορθώσεις: Εκδόσεις «έλλα»

Εκδόσεις «έλλα»
3ο χλμ. Τρικάλων - Καρδίτσας 421 00 Τρίκαλα
Τηλ.: 24310 26635, 24310 36485, Fax: 24310 39765
www.ella.gr
e-mail: info@ella.gr

πρόλογος

ΚΑΛΩΣΟΡΙΣΜΑ

Είμαι μητέρα ενός νεαρού 24 ετών με βαρύ αυτισμό. Άσχετα με τις δυσκολίες των παιδιών μας όλοι, λίγο πολύ, ζούμε παρόμοιες καταστάσεις. Ποιος από μας δεν ένιωσε αγωνία, άγχος, στενοχώρια μετά τη διάγνωση; Ποιος δεν έτρεξε σε διάφορους ειδικούς να επιβεβαιώσει τη διάγνωση; Ποιος δεν ξενύχτησε για να σκεφτεί πώς θα βοηθήσει το παιδί; Ποιος δεν θύμωσε με το σύστημα καθώς σκέφτηκε ότι το παιδί του δεν έχει βοήθεια; Ποιος δεν τρελαίνεται καθώς σκέφτεται ότι δεν ξέρει πώς να βοηθήσει το παιδί του; Ποιος δεν είδε τη ζωή του να αλλάζει; Ποιος δεν μπήκε στο δίλημμα να το πει ή όχι στους συγγενείς και τους φίλους; Ποιος δεν αμφισβήτησε ειδικούς και προσεγγίσεις; Ποιος δεν αγωνιά τι θα γίνει το παιδί του; Ποιος δεν βρέθηκε σε απόγνωση για διάφορα πράγματα; Ποιος δεν ένιωσε ενοχές γιατί παραμελεί τα άλλα του παιδιά;

Και ποιος δεν νιώθει υπέροχος, μοναδικές στιγμές μ' αυτό το παιδί; Είμαι σίγουρη ότι όλοι μας έχουμε νιώσει τόσο δυνατές χαρές και δεν ξέρω αν τα άλλα μας παιδιά μπορούν να μας δώσουν τέτοιες χαρές για τόσο απλά, καθημερινά πράγματα....«έκλαψε καθώς τον αποχαιρετούσα για πρώτη φορά, και είναι 19 χρονών, και ήθελα να κλάψω κι εγώ μαζί αλλά ήθελα και να φωνάξω από χαρά, γιατί έκλαψε επιτέλους τη στιγμή που λυπόταν», «έμαθε να πηγαίνει τουαλέτα», «με φίλησε», «με κοίταξε στα μάτια», «πλησίασε ένα παιδί στην παιδική χαρά και έπαιξε μαζί του», «πήγε μόνος του στο περίπτερο και είναι 11 χρονών», και χίλια άλλα διαφορετικά πράγματα, καθώς τα παιδιά μας είναι διαφορετικά, αλλά έχουν και τόσα κοινά.

Κατά τον ίδιο τρόπο είναι διαφορετικός και ο τρόπος που εμείς οι γονείς αντιμετωπίζουμε τις διάφορες καταστάσεις, γιατί ο καθένας μας έχει τη δική του προσωπικότητα και όλα αυτά έχουν να κάνουν με το πώς νιώθουμε με τις λύπες μας, τα άγχη μας και τις χαρές μας. Ποιος από μας δε νιώθει κάποιες στιγμές τόσο κουρασμένος και απελπισμένος που να θέλει να χαθεί, και ποιος δεν νιώθει άλλες στιγμές τόσο δυνατός και τόσο αισιόδοξος που να σκέφτεται ότι τίποτα δεν μπορεί να τον σταματήσει; Ποιος από μας δεν έμαθε να χαιρέται με απλά, μικρά, καθημερινά

πράγματα; Ποιος από μας δεν έμαθε να εκτιμά τα μικρά, όμορφα δώρα της ζωής; Είναι όλη μας η ζωή τελικά, και κανένας μας δεν ξέρει πια πώς θα ήμασταν χωρίς όλα αυτά τα έντονα συναισθήματα που βιώνουμε και πώς θα ήταν η ζωή μας χωρίς τα παιδιά μας, τα αυτιστικά.

Έτσι, λοιπόν, τα αυτιστικά παιδιά μας είναι πάντα μαζί μας, κι αν ακόμη δεν ζούμε μαζί, είναι πάντα στη σκέψη μας. Κάποια από αυτά βελτιώνονται θεαματικά, κάποια έχουν περιορισμένες δυνατότητες, κάποια έχουν ιδιαίτερες ικανότητες και πάντα θα ανακαλύπτουμε καινούριες επιτυχίες, καινούριες δυσκολίες, καινούριες χαρές και λύπες.

Όλα αυτά τα χρόνια έχουμε συναντηθεί με πολλούς γονείς σε φιλικές ή συλλογικές συναντήσεις. Έχουμε γελάσει, έχουμε αυτοσαρκαστεί, έχουμε κλάψει, έχουμε συζητήσει, έχουμε διαφωνήσει, έχουμε συμφωνήσει.

Κάθε φορά που συζητάμε για το πώς εμείς οι γονείς θα μπορούσαμε να βοηθηθούμε καλύτερα, καταλήγουμε πάντα στην ίδια σκέψη: χρειαζόμαστε ενημέρωση για το πρόβλημα του παιδιού μας, χρειαζόμαστε γνώση.

Η γνώση μας βοηθάει:

- να κατανοούμε και να αποδεχόμαστε το πρόβλημα
- να μπορούμε να αντιμετωπίζουμε την πραγματικότητα
- να γνωρίζουμε και να παρατηρούμε σωστά τα παιδιά μας
- να θέτουμε πιο ρεαλιστικούς στόχους
- να τα βοηθούμε πιο αποτελεσματικά
- να νιώθουμε λιγότερο άγχος καθώς γνωρίζουμε τα παιδιά μας καλύτερα και να τα βοηθάμε πιο σωστά
- να μπορούμε να εξηγούμε στους ανθρώπους γύρω μας το πρόβλημα και να τους παρακινούμε να μας αποδεχτούν αντί να μας λυπούνται
- να μπορούμε να αντιμετωπίζουμε δύσκολες καταστάσεις στην κοινότητα και να διεκδικούμε τα δικαιώματα των παιδιών μας με σωστό τρόπο
- να έχουμε καλύτερη επικοινωνία και συνεργασία με τους εκπαιδευτικούς και άλλους ειδικούς
- να μπορούμε να τους δίνουμε πιο σαφείς πληροφορίες για το παιδί
- να ξέρουμε τι να τους ζητάμε, πόσο να ζητάμε, πώς να το ζητάμε
- να μπορούμε να εκτιμούμε τις προσπάθειές τους και να συντελούμε ώστε να δημιουργηθεί ένα κλίμα εμπιστοσύνης και αλληλοεκτίμησης.

ΓΙΑΤΙ Ο ΣΤΟΧΟΣ ΕΙΝΑΙ ΚΟΙΝΟΣ ΓΙΑ ΟΛΟΥΣ ΜΑΣ: ΤΟ ΠΑΙΔΙ

Το εγχειρίδιο αυτό αποτελεί τον καρπό μιας πολύ σημαντικής ενέργειας που έχει αναλάβει ο Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας και η οποία έχει ενταχθεί στο Γ' Κ.Π.Σ.: Ε.Π.Ε.Α.Ε.Κ. ΜΕΤΡΟ 1.1

Ο τίτλος του έργου είναι: «ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗΣ ΚΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΟΜΑΔΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ».

Φορέας λειτουργίας είναι το ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΘΝΙΚΗΣ ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ / ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ.

Ο φορέας που ανέλαβε να υλοποιήσει αυτό το πρώτο πρόγραμμα πανελλαδικής εμβέλειας για τις οικογένειες είναι ο ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ Ν. ΛΑΡΙΣΑΣ.

Στόχος του προγράμματος είναι η ενημέρωση και η συμβουλευτική υποστήριξη των οικογενειών ώστε:

- να πληροφορηθούν όσα είναι γνωστά για το αυτιστικό φάσμα και τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές σήμερα,
- να γίνει ανταλλαγή απόψεων και εποικοδομητικός διάλογος με τους ειδικούς επιστήμονες, ώστε να επιτευχθεί ένας αντικειμενικός τρόπος αξιολόγησης των παρεμβάσεων και γενικά των παρεχομένων υπηρεσιών,
- να μάθουν να παρατηρούν, ν' αναγνωρίζουν τις χαρακτηριστικές συμπεριφορές του παιδιού τους και να είναι πιο αποτελεσματικοί στις παρεμβάσεις,
- να ανακαλύψουν και νέους τρόπους προσέγγισης, οι οποίοι ανοίγουν τα κανάλια επικοινωνίας με τα παιδιά τους,
- να εκπαιδευτούν, ώστε να είναι αποτελεσματικοί στην αντιμετώπιση των δύσκολων καταστάσεων
- να ενισχυθούν οι ενδοοικογενειακοί δεσμοί και να βοηθηθεί η οικογένεια, ώστε να μπορεί να αντιμετωπίζει τα εσωτερικά προβλήματα επιτυχώς και να διαμορφώνει τις σχέσεις με το συγγενικό, κοινωνικό, εργασιακό και πολιτισμικό περιβάλλον,
- να αναπτυχθεί ένα σύστημα αλληλοβοήθειας,
- μετά την έγκυρη ενημέρωση και συμβουλευτική υποστήριξη, να μπουν στις διαδικασίες δράσης, όπως αναζήτηση αποτελεσματικών εκπαιδευτικών και θεραπευτικών παρεμβάσεων, ίσες ευκαιρίες για τα παιδιά τους, διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους, ευαισθητο-

ποίηση κοινότητας, αποφυγή του κοινωνικού αποκλεισμού κ.λπ.

Παράλληλα, γίνεται μια προσπάθεια ενημέρωσης των επαγγελματιών, ευαισθητοποίησης και αγωγής της κοινότητας.

Τα προβλήματα που αντιμετωπίζει μια οικογένεια προέρχονται κυρίως:

A) από το ίδιο το παιδί με τις ιδιαιτερότητες και δυσκολίες,

B) από τις σχέσεις του ζεύγους αλλά και των άλλων μελών της οικογένειας, όπως διαμορφώνονται με την ύπαρξη ατόμου με αυτισμό,

Γ) από την γενική κοινωνικο-οικονομική κατάσταση της,

Δ) από το πολιτισμικό περιβάλλον της οικογένειας και τις αντιλήψεις της κοινότητας.

Με το πρόγραμμα αυτό ωφελούνται άμεσα 360 οικογένειες σε όλη την Ελλάδα, οι οποίες έλαβαν μέρος στις ομάδες γονέων, ένας μεγάλος αριθμός γονέων, αδελφών, συγγενών, επαγγελματιών του χώρου που θα λάβει μέρος σε παράλληλες εκδηλώσεις (ημερίδες, σεμινάρια κ.λπ) και οι χιλιάδες ενδιαφερόμενοι που θα κάνουν χρήση του πολύτιμου υλικού που θα προκύψει (βιβλία, CD, ερωτηματολόγια).

Επιπλέον γίνεται αναβάθμιση της συνεργασίας εκπαιδευτικών, εκπαιδευτών και ειδικών επιστημόνων με τις οικογένειες και διαφαίνεται προοπτική βελτίωσης των υπηρεσιών για τα άτομα με αυτισμό, καθώς ενισχύεται ο ρόλος της οικογένειας.

Το εγχειρίδιο αυτό είναι εισαγωγικό στην θεματολογία αλλά το πρώτο και μοναδικό μέχρι στιγμής στην ελληνική βιβλιογραφία που επικεντρώνεται σε θέματα γονέων και αδέλφων των παιδιών με αυτισμό.

Πιστεύω ότι θα αποτελέσει ένα πολύ σημαντικό, βασικό βοήθημα για τις οικογένειες των παιδιών με αυτισμό (διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή) και για όποιον ενδιαφέρεται ειδικά για το θέμα αυτό.

Στο βιβλίο αυτό ο Στέργιος Νότας με φιλική, απλή, κατανοητή και σαφή γλώσσα, έχοντας την εμπειρία είκοσι χρόνων, κάνει μια πολύ ενδιαφέρουσα παρουσίαση του θέματος, ικανή να προκαλέσει προβληματισμούς και να καθοδηγήσει τις στάσεις και συμπεριφορές των μελών των οικογενειών και όχι μόνο.

Ως γονιός και πρόεδρος του Συλλόγου, υπεύθυνη υλοποίησης του προγράμματος υποστήριξης των οικογενειών, θα ήθελα να εκφράσω στον κύριο Νότα τη βαθύτατη ευγνωμοσύνη μου για την ειλικρινή συμπαράσταση και την αμέριστη βοήθειά του στις προσπάθειες και προσδοκίες των οικογενειών που έχουν άτομο με αυτισμό.

Η πρόεδρος του φορέα υλοποίησης

Ε. Καλογεροπούλου

εισαγωγή

Ο Αυτισμός είναι μία αναπτυξιακή διαταραχή του ανθρώπου, μία διαταραχή της ψυχολογικής ανάπτυξης του ατόμου. Ο όρος Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (Δ.Α.Δ.) χρησιμοποιείται συνώνυμα με τον όρο Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος, ενώ στην πραγματικότητα είναι ευρύτερος και περιλαμβάνει και άλλες διαταραχές εκτός από τον αυτισμό. Η αυτιστικού τύπου διαταραχή περιλαμβάνει:

- δυσκολίες στην κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική αμοιβαιότητα,
- δυσκολίες στον τρόπο επικοινωνίας και στη γλώσσα,
- στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων, ενώ στη συμπεριφορά επικρατούν ιδιόρρυθμα ενδιαφέροντα και ενασχολήσεις,
- ανομοιογενή ανάπτυξη γνωσιακών λειτουργιών,
- συχνά ανακόλουθη επεξεργασία αισθητηριακών προσλήψεων.

Οι δυσκολίες και οι περιορισμοί αυτοί, που ποικίλουν σε βαρύτητα από άτομο σε άτομο, αποτελούν χαρακτηριστικά που επηρεάζουν συνολικά τη λειτουργία του.

Στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές - αυτιστικό φάσμα περιλαμβάνονται τα σύνδρομα που αναφέρονται παρακάτω, όπως καταγράφονται στα ταξινομητικά εγχειρίδια (ICD10, DSM IV), ενώ δίπλα τους υπάρχουν και οι ονομασίες που κατά καιρούς χρησιμοποιήθηκαν για να υποδηλώσουν αυτά.

1. Αυτισμός της παιδικής ηλικίας: αυτιστική διαταραχή, βρεφικός αυτισμός, βρεφική ψύχωση, σύνδρομο Kanner.
2. Άτυπος αυτισμός: άτυπη ψύχωση της παιδικής ηλικίας, νοητική καθυστέρηση με αυτιστικά χαρακτηριστικά.
3. Σύνδρομο Rett.
4. Αποργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας (Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή): βρεφική άνοια, αποδιοργανωτική-αποσπασματική ψύχωση, σύνδρομο Heller.
5. Διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεότυπες κινήσεις.
6. Σύνδρομο Asperger: αυτιστική ψυχοπαθητική διαταραχή, σχιζοειδής διαταραχή της παιδικής ηλικίας.

7. Άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

8. Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, μη καθοριζόμενη.

Οι αυτισμός είναι δυνατόν συχνά να συνυπάρχει με νοητική καθυστέρηση, άλλες αναπηρίες ή και με ιατρικά σύνδρομα και καταστάσεις.

Η κατάσταση γίνεται αντιληπτή καθώς μεγαλώνει το παιδί. Η διάγνωση μπορεί να οριστικοποιηθεί αξιόπιστα μεταξύ 2 και 2,5 χρονών. Σήμερα προωθούνται τρόποι πρωιμότερης, έγκαιρης και έγκυρης διάγνωσης.

Σε όλες τις μορφές αυτισμού, ακόμη και στις ήπιες, υπάρχουν ορισμένες διαταραχές και δυσκολίες στη λειτουργία του ατόμου, για τις οποίες απαιτούνται παρεμβάσεις. Με την εφαρμογή κατάλληλων ψυχο-εκπαιδευτικών και άλλων παράλληλων θεραπευτικών προσεγγίσεων, εφόσον εφαρμόζονται από νωρίς, συστηματικά και με συνέπεια, υπάρχουν δυνατότητες για βελτίωση της κατάστασης, σε ορισμένες μάλιστα περιπτώσεις πάρα πολύ σημαντική.

Ειδικές θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις

Η διαταραχή εμφανίζει ιδιαίζουσα συνθετότητα, για την αντιμετώπιση της οποίας χρειάζονται εξειδικευμένες παρεμβάσεις, από κατάλληλα εκπαιδευμένα στελέχη σε εξατομικευμένη βάση και σε ομάδα με άλλα παιδιά σε παιδικούς σταθμούς, κέντρα ημέρας και σχολεία. Οι παρεμβάσεις πρέπει να παρακολουθούν την αναπτυξιακή πορεία του ατόμου από την βρεφική μέχρι την ενήλικη ζωή και να συνεχίζονται σε όλη τη διάρκεια της ζωής του, από φάση σε φάση, ανάλογα με τις ανάγκες του.

Οι επικρατέστερες παρεμβάσεις είναι:

1. Αισθητηριακή ολοκλήρωση και αισθητηριακή χαλάρωση
2. Αρωματοθεραπεία
3. Δομημένη διδασκαλία και ειδική εκπαίδευση
4. Δραματοθεραπεία – Χοροθεραπεία
5. Εργοθεραπεία
6. Εκπαίδευση και υποβοήθηση της επικοινωνίας – PECS, MAKATON
7. Θεραπεία συμπεριφοράς
8. Θεραπεία μουσικής αλληλεπίδρασης-μουσικοθεραπεία, θεραπεία με τη βοήθεια της τέχνης
9. Λογοθεραπεία, αγωγή του λόγου
10. Μάθηση υποβοηθούμενη από τη χρήση υπολογιστών
11. Ψυχοκινητική

12. Ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις αλληλεπιδραστικού χαρακτήρα.

Η συμμετοχή των γονέων και γενικά της οικογένειας στα θεραπευτικά και εκπαιδευτικά προγράμματα θεωρείται επιβεβλημένη, στο μέτρο του δυνατού.

Πόσο συχνά εμφανίζεται ο αυτισμός;

Η συχνότητα του αυτισμού και γενικά των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών στο σύνολο του πληθυσμού, είναι σήμερα μεγαλύτερη από την τύφλωση και το σύνδρομο Down. Ο αυτισμό συναντάται σε ανθρώπους όλων των εθνικοτήτων, φυλών και κοινωνικών ομάδων. Οι επιδημιολογικές έρευνες έδειξαν ότι η συχνότητα της τυπικής μορφής του αυτισμού (σύνδρομο Kanner) είναι 4-6 στις 10.000. Όσον αφορά τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές τα αποτελέσματα των ερευνών διαφέρουν. Ορισμένοι ερευνητές αναφέρουν περίπου 50 στις 10.000 και άλλοι ανεβάζουν τον αριθμό αυτό στα 90 στις 10.000 υπολογίζοντας όλα τα σύνδρομα του φάσματος και τις άτυπες μορφές. Τα αγόρια επηρεάζονται 3 έως 4 φορές περισσότερο από τα κορίτσια. Στην Ελλάδα δεν έχει γίνει επιδημιολογική έρευνα, αλλά υποθέτουμε ότι ο αριθμός είναι ανάλογος και αντίστοιχος του πληθυσμού της χώρας.

Τι προκαλεί τον αυτισμό;

Οι τομείς της έρευνας για το τι προκαλεί τον αυτισμό περιλαμβάνουν:

1. Γενετική προδιάθεση και γενετικούς παράγοντες
2. Διαφοροποιήσεις στη δομή του εγκεφάλου
3. Ελλείψεις σε ένζυμα
4. Ελλείψεις σε βιταμίνες και / ή μέταλλα
5. Ανοσοποιήσεις, εμβόλια
6. Ουσίες που προκαλούν μολύνσεις
7. Μολύνσεις από ιούς
8. Μολύνσεις του αυτιού
9. Τροφικές αλλεργίες
10. Περιβαλλοντικούς παράγοντες
11. Αντιβιώσεις
12. Αφρώδεις μολύνσεις.

Δεν περιορίζονται όμως σε αυτές μόνο.

Οι έρευνες σε μεγάλο βαθμό επικεντρώνονται στη γενετική βάση. Προγεννητικός έλεγχος και προγεννητική συμβουλευτική δεν είναι δυνατό να γίνει μέχρι στιγμής.

Θεραπεύεται ο αυτισμός;

Για να απαντήσουμε στο ερώτημα αυτό πρέπει να ορίσουμε τι εννοούμε με τον όρο θεραπεία.

Υπάρχουν περιπτώσεις όπου ορισμένα παιδιά με αυτισμό – διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στα οποία έγινε πρόωμη παρέμβαση, δεν ξεχωρίζουν από τα άλλα παιδιά. Δεν παύουν όμως σε ορισμένους τομείς να είναι ξεχωριστά.

Ένα σημαντικό ποσοστό ατόμων με αυτισμό βελτιώνεται στον τομέα των χαρακτηριστικών διαταραχών και στην ανάπτυξη των ικανοτήτων μετά από εκπαίδευση. Τα άτομα αυτά όμως δεν μπορούν να ζήσουν αυτόνομα, χρειάζονται διαρκή επιτήρηση ή φροντίδα. Μπορούν όμως να κάνουν απλές εργασίες, γι' αυτό είναι απαραίτητες οι δομές που διασφαλίζουν ειδική εκπαίδευση, απασχόληση, προστατευμένη εργασία και, όταν χρειαστεί να ζήσουν μακριά από την οικογένεια, κατάλληλη, ανθρώπινη και αξιοπρεπή διαβίωση.

Εκτός από τα άτομα με σύνδρομο Asperger, έχουμε και αυτά της κατηγορίας του «ευρύτερου φαινότυπου» που στην πλειονότητα δεν έχουν διαγνωστεί και τα οποία λειτουργούν πολύ καλά, κάνουν οικογένεια αλλά και διαπρέπουν στις επιστήμες και τις τέχνες.

Ένα άτομο με αυτισμό, γνωστό σε όλο τον κόσμο, η Temple Grandin γράφει στο βιβλίο της: «Σήμερα είμαι μια επιτυχημένη σχεδιάστρια κτηνοτροφικού εξοπλισμού με δική μου εταιρεία. Ποιος το περίμενε από εκείνη την «τρελή»; Και κάπου αλλού λέει: «αν με ρωτήσετε αν θέλω να μου αφαιρέσετε τον αυτισμό μου, θα σας πω όχι, διότι αυτό είναι σημαντικό μέρος του εαυτού μου και ορισμένες ιδιαίτερες ικανότητές μου οφείλονται σ' αυτόν».

Τα αδέρφια και οι γονείς των παιδιών με αυτισμό, διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή

Η ύπαρξη ενός ατόμου με αυτισμό στην οικογένεια δεν έχει πάντα αρνητικές και φθοροποιές επιπτώσεις πάνω στα αδέρφια.

Βέβαια, είναι σημαντικό να γίνει αντιληπτό ότι τα παιδιά αυτά χρειάζονται προσοχή και φροντίδα για να μπορέσουν να αντεπεξέλθουν χωρίς επιπτώσεις αρνητικές στην εμπειρία του γεγονότος ότι ένα μέλος της οικογένεια, ο αδερφός τους έχει αυτισμό, μια σοβαρή ή λιγότερο σοβαρή διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία τους αναστατώνει όλους.

Έρευνες που έχουν γίνει για το θέμα αυτό μέχρι σήμερα, έχουν δείξει ότι η ενημέρωση και «ψυχοεκπαίδευση», που παρέχεται στα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό - διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, είναι φτωγή, ανεπαρκής και συχνά ασαφής. Τα ερωτηματικά πληθαίνουν και δυστυχώς οι ικανοποιητικές απαντήσεις δεν έρχονται.

Η απουσία γνώσεων και κατανόησης που προκύπτει σχετικά με τη διαταραχή του αδερφού τους, δημιουργεί πολλαπλά αρνητικά συναισθήματα. Θυμός, φόβος, ζήλια, αλλαγές της ψυχικής διάθεσης και συμπεριφοράς είναι μεταξύ των καταστάσεων που παρατηρούνται, όταν τα αδέρφια δεν ενημερώνονται σωστά και δεν κατανοούν το τι συμβαίνει στο αδερφάκι τους, που παρουσιάζει προβλήματα στη συμπεριφορά, που φωνάζει, που είναι κλεισμένο στον εαυτό του, δεν παίζει μαζί τους και με το οποίο όλη την ώρα ασχολείται όλη η οικογένεια.

Οι ολοκληρωμένες παρεμβάσεις που περιελάμβαναν κατανοητή ενημέρωση για τη διαταραχή του αδερφού τους από ειδικά εκπαιδευμένα άτομα ή συμμετοχή σε κατασκηνώσεις με άλλα αδέρφια παιδιών με χρόνιο νόσημα και η ανταλλαγή απόψεων και εμπειριών μαζί τους ήταν οι πλέον αποτελεσματικές. Όταν τα παιδιά βρίσκονται και με άλλα παιδιά που έχουν επίσης αδέρφια με το ίδιο πρόβλημα, μπορούν να αντεπεξέρχονται καλύτερα στη ζωή τους με τα αδέρφια τους που έχουν αυτισμό.

Οι γονείς δεν πρέπει να ξεχνούν ότι από το άτομο με αυτισμό επηρεάζονται και τα αδέρφια του, όπως άλλωστε επηρεάζεται κι αυτό από αυτά. Χρειάζονται λοιπόν σαφή, έγκυρη ενημέρωση και καθοδήγηση για να μπορέσουν να κατανοήσουν και να αντεπεξέλθουν στα δικά τους αισθήματα και προβλήματα. Μια πρόσφατη έρευνα δείχνει πόσο ευεργετική για τα παιδιά και την οικογένειά τους μπορεί να είναι η συνολική προσπάθεια έγκυρης, σαφούς ενημέρωσης και ψυχοεκπαίδευσης.

Σήμερα γνωρίζουμε ότι τον αυτισμό δεν τον προκάλεσε η συμπεριφορά των γονέων, όμως η «συναισθηματική ζεστασιά», το αίσθημα της ασφάλειας που του παρέχουν και η συμβολή τους στην ανάπτυξή του και την αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών είναι καθοριστικής σημασίας. Για το λόγο αυτό, πέρα από το βασικό και κύριο ρόλο τους ως γονείς, γίνονται και συνεκπαιδευτές - «συνθεραπευτές». Μπορούν να γίνουν πολύ καλοί εκπαιδευτές διότι γνωρίζουν το παιδί τους καλύτερα από τον καθένα. Το ίδιο συμβαίνει και με τα αδέρφια, όταν αυτά το επιθυμούν.

Το μεγαλύτερο μέρος των αναγκών του παιδιού το καλύπτουν οι γονείς και η οικογένεια. Ένα σημαντικό όμως μέρος των αναγκών καλύ-

πτουν οι συγγενείς, οι φίλοι, οι θεραπευτές – εκπαιδευτές – συνοδοί, γενικώς ο κοινωνικός ιστός και το σύστημα παροχής υπηρεσιών. Γι' αυτό η συμμετοχή των άλλων και η ύπαρξη δομών θεωρούνται παράγοντες επιβεβλημένοι.

ΟΙ ΣΧΕΣΕΙΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΜΕ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Η οικογένεια του ατόμου με αυτισμό

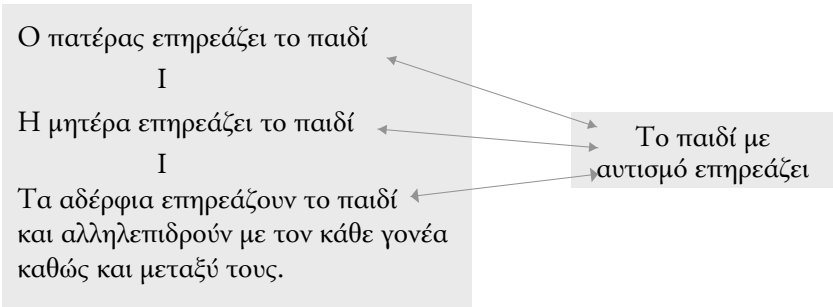
Η οικογένεια λειτουργεί μέσα στην κοινωνία και επηρεάζεται από το κοινωνικό περιβάλλον. Οι γονείς και τα παιδιά αποτελούν ένα σύστημα. Η σχέση και η αλληλεπίδραση μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας είναι αμφίδρομη.

Όταν το ένα από τα παιδιά, σπανίως και δεύτερο, είναι άτομο με αυτισμό, μπορεί να υπάρχουν προβλήματα στην αλληλεπίδραση. Το άτομο αυτό όμως, δεν παύει να είναι ένα μέλος της οικογένειας που επηρεάζεται από αυτήν, αλλά και την επηρεάζει, όπως γενικά επηρεάζονται μεταξύ τους τα μέλη μιας οικογένειας.

Η οικογένεια επηρεάζει το παιδί με αυτισμό



Το παιδί επηρεάζει την οικογένεια



Όπως συμβαίνει με όλα τα παιδιά του κόσμου, η σωματική, η ψυχοσυναισθηματική και η κοινωνική ανάπτυξη του κάθε παιδιού γίνεται κατανοητή πάντα σε σχέση με την οικογένεια.

Οι επιδράσεις στα μέλη της οικογένειας του παιδιού με αυτισμό από το γεγονός της ύπαρξής του

Οι οικογένειες των παιδιών με αυτισμό – διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή προέρχονται απ' όλες τις φυλές και όλα τα κοινωνικά και οικονομικά στρώματα. Εδώ δεν παρατηρείται καμιά διαφορά και διάκριση.

Διαφέρουν οι προσωπικότητες των μελών της οικογένειας και οι οικογενειακές συνθήκες και επομένως διαφοροποιούνται τα προβλήματα καθώς και οι ανάγκες. Επίσης οι ανάγκες αλλάζουν με το πέρασμα του χρόνου. Ωστόσο, μέχρι τη δεκαετία του '80 θεωρούνταν δεδομένο ότι σχεδόν όλες οι οικογένειες βίωναν ισχυρές ψυχολογικές πιέσεις, οι οποίες αναπόφευκτα προκαλούσαν σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα σ' ένα ή περισσότερα μέλη τους.

Σήμερα μελέτες δείχνουν ότι αυτό δε συμβαίνει πάντοτε και ότι συχνά άλλοι παράγοντες είναι σημαντικότεροι.

Στην προσπάθεια να ερμηνευθούν και να κατανοηθούν οι ψυχολογικές πιέσεις και επιπτώσεις που υφίστανται τα μέλη της οικογένειας που μεγαλώνει ένα παιδί με διαταραχή και μειονεξία, διακρίνουμε τρεις προσεγγίσεις ως επικρατέστερες:

1^η Προσέγγιση: αυτή που δέχεται ότι οι σοβαρές επιπτώσεις είναι αναπόφευκτες. Η ύπαρξη στην οικογένεια ατόμου με αυτισμό είναι πηγή πολλών προβλημάτων. Επικεντρώνεται στην επιρρέπεια των μελών στο στρες και στην σοβαρότητα των ψυχολογικών προβλημάτων που θα έχουν κάποια από τα μέλη της οικογένειας. Αυτή η προσέγγιση είναι η συνέχεια της άποψης που επικρατούσε τις προηγούμενες δεκαετίες.

2^η Προσέγγιση: Σύμφωνα με την προσέγγιση αυτή, η ύπαρξη του παιδιού με αυτισμό είναι ένα γεγονός που αναστατώνει την οικογένεια, αλλά από μόνο του δε θα προκαλέσει προβλήματα, εάν υπάρχουν μηχανισμοί που υποστηρίζουν την οικογένεια. Ο κοινωνικός παράγοντας είναι ο πλέον καθοριστικός. Τα προβλήματα στις περιπτώσεις που η οικογένεια στηρίζεται από το άμεσο και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και της παρέχονται υπηρεσίες που καλύπτουν μεγάλο μέρος των αναγκών των μελών της δεν είναι τόσα πολλά και οι επιπτώσεις ελαχιστοποιούνται.

3^η Προσέγγιση: Σύμφωνα με την τρίτη προσέγγιση, η έλευση ενός παιδιού με αυτισμό αναμφισβήτητα συμπαρασύρει πολλά συναισθήμα-

τα και προκαλεί έντονο άγχος. Αυτό, βέβαια, μπορεί να συμβεί και σε άλλα έντονα γεγονότα και καταστάσεις. Σημαντικό λοιπόν είναι, χωρίς να παραβλέπουμε το ίδιο το γεγονός, να προσπαθήσουμε να δούμε τον τρόπο με τον οποίο βιώνουν τα μέλη της οικογένειας την κατάσταση, τους τρόπους που χρησιμοποιούν για να αντιμετωπίσουν το άγχος, τα αρνητικά συναισθήματα και την προσαρμογή τους στην κατάσταση. Δεν υπάρχει ένα και μόνο στοιχείο που διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην αύξηση του άγχους και των ψυχολογικών πιέσεων που μπορεί να προκαλέσουν ψυχολογικά προβλήματα στα μέλη της οικογένειας.

Εκτός από την προσωπικότητα, την ιδιοσυγκρασία και την ψυχική υγεία των μελών της οικογένειας, σημαντικά κρίνονται και τα εξής:

- οι σχέσεις των μελών, ο τρόπος επικοινωνίας, η δυναμική της οικογένειας
- οι στάσεις, οι πεποιθήσεις, τα στερεότυπα της οικογένειας και των μελών της απέναντι στο θέμα διαταραχή, μειονεξία γενικά και αυτισμός ειδικότερα,
- οι στρατηγικές αντιμετώπισης των καταστάσεων και προβλημάτων,
- η κοινωνική και οικονομική υποστήριξη,
- ο βαθμός χρήσης των υπηρεσιών κοινωνικής υποστήριξης και διεκδίκησης των δικαιωμάτων.

Τα συναισθήματα της οικογένειας στις φάσεις που διέρχεται μετά τη διάγνωση

Όπως κάθε άνθρωπος αντιδρά και αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις που έχει να αντιμετωπίσει στην ζωή του, έτσι και τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν το γεγονός της έλευσης ενός παιδιού με αυτισμό διαφορετικά. Τα κυριότερα συναισθήματα που έχουν παρατηρηθεί και καταγραφεί είναι:

Σοκ και θλίψη

Η οικογένεια περιμένει ένα όμορφο, υγιές, χαρούμενο παιδί για το οποίο «ονειρεύεται» και κάνει σχέδια για το μέλλον. Και ξαφνικά της λένε ότι είναι αυτιστικό. Η λέξη από μόνη της είναι βαριά, πολύ περισσότερο όταν με το άκουσμά της η εικόνα που έρχεται

στο μυαλό είναι αυτή που προβάλλεται συχνά, δηλαδή της πολύ σοβαρής διαταραχής.

Το παιδί που περίμενε η οικογένεια «έχει πεθάνει». Αυτό το παιδί δεν είναι αυτό που περίμενε. Είναι σαν να θρηνείς το χαμό ενός αγαπημένου προσώπου. Το να δεχτεί η οικογένεια τη διάγνωση είναι πολύ οδυνηρό χτύπημα, ποθ εκτός από το σοκ, προκαλεί και θλίψη. Οι αντιδράσεις ποικίλουν και ο τρόπος που εκφράζονται οι άνθρωποι διαφορετικός. Έτσι κάποιος γονιός θα κλάψει θρηνώντας, άλλος θα αφοσιωθεί στην εργασία του αφήνοντας πίσω τα προβλήματα να τρέχουν, άλλος θα κάνει κάτι άλλο.

Σημαντικό είναι να αναγνωρίσουμε το δικαίωμα σε κάθε γονιό να εκφράσει τη θλίψη του με διαφορετικό τρόπο.

Με όποιον τρόπο και αν εκφράζεται κάποιος είναι σημαντικό να σέβεται τον πόνο του άλλου και τον τρόπο με τον οποίο τον αντιμετωπίζει.

Τα μέλη της οικογένειας δεν πρέπει να κλείσουν τα κανάλια επικοινωνίας.

Κανένας γονέας δεν πρέπει να «φορτώνει το βάρος» αποκλειστικά στον άλλον, πρέπει να το μοιράζονται.

Μετά το θρήνο, η οικογένεια πρέπει να ενημερωθεί έγκυρα και κατανοητά σχετικά με τον αυτισμό, σκοπεύοντας να τον «κατακτήσει» με την γνώση.

Άρνηση

Πολλοί γονείς αρχικά προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους ότι δε συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι φυσιολογικό. Αυτό συχνά συμβαίνει όταν δεν είναι σοβαρά τα προβλήματα ή δεν δίνεται ιδιαίτερη σημασία σ' αυτά. Έρχεται όμως η επόμενη μέρα που κάτι πάλι σοβαρό συμβαίνει, για να τους υπενθυμίσει για ποιο λόγο επιδίωξαν τη διάγνωση.

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

«Δεν μπορεί σε καμιά περίπτωση να συμβαίνει αυτό!! Είχε γεννηθεί τόσο τέλει!! Πρέπει να πρόκειται για λάθος!!».

«Οι ειδικοί τα βγάζουν όλα προβληματικά».

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

«Δεν είναι τίποτα. Και ο πατέρας του ήταν κλειστός τύπος, και όπως λέει η πεθερά μου άργησε να μιλήσει».

Αυτές και πάρα πολλές άλλες φράσεις ακούγονται από τους γονείς. Και τότε αρχίζει το τρέξιμο της αναζήτησης, προκειμένου να έχουν και τις γνώμες άλλων ειδικών. Η επιθυμία των γονέων να μην είναι το παιδί τους αυτιστικό, πολλές φορές μπορεί να τους οδηγήσει σε παραπλάνηση και εξαπάτηση, αν στο δρόμο τους συναντήσουν «ειδικούς» που τους «χαϊδεύουν τα αυτιά» και τους λένε αυτά που θέλουν να ακούσουν.

Από τη στιγμή που αρχίζουν να αποδέχονται τη διάγνωση, πολλοί γονείς αναζητούν όσο το δυνατό περισσότερες πληροφορίες για το θέμα. Εδώ, πολύ σημαντικό είναι οι πληροφορίες να είναι έγκυρες, να μην υπάρχει παραπληροφόρηση από τους ειδικούς και κυρίως να μην προκαλείται σύγχυση. Θα πρέπει βέβαια να ενημερώνονται όλα τα μέλη της οικογένειας.

Θυμός, οργή, αγανάκτηση, πανικός

«Γιατί έτυχε σε μας αυτό το κακό;»

«Σε τι φταιξάμε Θεέ μου και μας τιμώρησες;»

«Τι φταίει αυτό το παιδί να τυραννιέται;»

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

«Τι θα πούμε στις οικογένειές μας;»

«Τα πεθερικά μου τι θα πουν;»

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

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

«Όλοι εμάς θα βλέπουν, όταν πάμε κάπου;»

«Πώς θα αντιμετωπίσουν το άλλο μας παιδί οι φίλοι του όταν μάθουν για το αδερφάκι του;»

Αυτά και πολλά άλλα ερωτηματικά εκφράζουν τα συναισθήματα των γονέων.

Δε χρειάζεται να δοθούν απαντήσεις στο «γιατί», στο «τι», στο «πώς» από τρίτους. Αν οι γονείς και τ' αδέρφια μάθουν και κατανοήσουν όσα περισσότερα μπορούν για τον αυτισμό, θα έχουν τη δυνατότητα με αδιάσειστα δεδομένα να ενημερώσουν τους άλλους και να διορθώσουν πολλές λανθασμένες αντιλήψεις και προκαταλήψεις.

Ενοχή

Όμως, πολύ σπάνια συναντάμε γονείς που δεν έχουν αναρωτηθεί:

«Φταίω εγώ;»

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

«Μήπως φταίει η κληρονομικότητα;»

«Ίσως τα συναισθήματά μας εκείνη την περίοδο επέδρασαν».

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

Κάποιοι άλλοι γονείς πιστεύουν ότι τους τιμώρησε ο Θεός ή η Θεία Δίκη για κάτι κακό που έκαναν ή ότι τους «χάρισε» έναν σταυρό δοκιμασίας.

Όταν υπάρχει σωστή ενημέρωση, τα συναισθήματα ενοχής μειώνονται και με το χρόνο παύουν να υπάρχουν.

Οι γονείς, αντί να αισθάνονται υπεύθυνοι για τον αυτισμό του παιδιού τους, πρέπει να συγκεντρωθούν σ' αυτό για το οποίο είναι υπεύθυνοι:

Να δείχνουν την αποδοχή και την αγάπη τους και να υποστηρίζουν διαρκώς αυτό το υπέροχο, ξεχωριστό παιδί, που θα τους μάθει περισσότερα απ' όσα μπορούν να φανταστούν και θα τους προσφέρει και όμορφες στιγμές και απρόσμενες χαρές. Και φυσικά δεν πρέπει να ξεχνούν τις ανάγκες και των άλλων παιδιών τους.

Ανησυχία και άγχος

Οι γονείς, αφού οριστικοποιηθεί η διάγνωση, ανησυχούν περισσότερο:

- για τη βαρύτητα της διαταραχής,
- για την κάλυψη των αναγκών του παιδιού,
- για το μέλλον και την προοπτική του παιδιού,
- για την εύρεση κατάλληλης θεραπείας, ικανών ειδικών επαγγελματιών,
- για την εύρεση κατάλληλου και καλού εκπαιδευτικού πλαισίου,
- για το αν θα έχουν την κατάλληλη και επαρκή συμβουλευτική υποστήριξη και εκπαίδευση,
- για τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος,
- για τις επιπτώσεις στην οικογένεια και κυρίως στα άλλα παιδιά.

Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό

Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό και γενικώς διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές έχουν πάρα πολλά ερωτήματα, όπως άλλωστε συμβαίνει και σε κάθε οικογένεια όπου υπάρχει κάποιο πρόβλημα. Θα πρέπει να γνωρίζουν την κατάσταση, για να μπορέσουν να κατανοήσουν το τι συμβαίνει. Στα μικρότερα παιδιά θα πρέπει να ειπωθεί η αλήθεια με απλό, κατανοητό τρόπο για να μη τα μπερδέψει.

Η απόκρυψη της αλήθειας οδηγεί τα αδέρφια σε σύγχυση και σε ανυπόστατες ερμηνείες που προκαλούν ενοχές, θυμό και άλλα έντονα συναισθήματα. Κάποιο παιδί π.χ. μπορεί να πιστεύει ότι αυτό έφταιξε που το αδελφάκι του έχει αυτισμό, ενώ κάποιο άλλο να νομίζει ότι η δική του παρουσία ή συμπεριφορά είναι αυτή που προκαλεί τις εκρήξεις του/της αδερφού/ης. Τα αδέρφια που δεν κατανοούν ότι η συμπεριφορά του αδερφού τους με αυτισμό οφείλεται στη διαταραχή εκνευρίζονται, νιώθουν ενοχές, απομακρύνονται από τα αδερφάκια τους και αποξενώνονται.

Οι γονείς και οι ειδικοί μπορούν να βοηθήσουν στην ανάπτυξη της αδερφικής σχέσης:

- με την αποσαφήνιση του προβλήματος και της κατάστασης, κάτι που βοηθάει στο να δοθούν ερμηνείες, οι οποίες δεν θα βλάψουν τη σχέση,
- διδάσκοντας στ' αδέρφια τρόπους επικοινωνίας και κοινές δραστηριότητες, κυρίως παιχνίδια που προκαλούν ικανοποίηση και ευχαρίστηση,
- προτείνοντας στ' αδέρφια να συμμετέχουν στις συζητήσεις και αποφάσεις της οικογένειας, εφ' όσον το επιθυμούν και όταν η ηλικία τους το επιτρέπει.

Προσοχή, όμως, δεν πρέπει να φορτώνονται τα αδέρφια πολλές ευθύνες. Πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν πρωταρχικά οι δικές τους ανάγκες. Όπως έδειξαν και οι έρευνες στην πλειοψηφία τους, τα αδέρφια δείχνουν ενδιαφέρον να συμβάλουν στη βελτίωση, η ανάθεση όμως υπερβολικών ευθυνών συνήθως τα κουράζει, προκαλεί άγχος και αγανάκτηση, με αποτέλεσμα όλες τις δυσάρεστες συνέπειες αυτού. Επίσης, τα αδέρφια που επωμίζονται από νωρίς μεγάλο μέρος της φροντίδας του παιδιού με αυτισμό βιώνουν έντονο άγχος, διότι αναλαμβάνουν μια υπευθυνότητα που απαιτεί μεγαλύτερη ωριμότητα. Τα αποτελέσματα αυτού είναι συνήθως η επιλογή του επαγγέλματος και της κοινωνικής δράσης των αδερφών των παιδιών με αυτισμό, που μπορεί να συνδέεται με την φροντίδα των

ανθρώπων ή αντίθετα να αγνοεί τον παράγοντα της κοινωνικής φροντίδας και μέριμνας.

Οι έρευνες έδειξαν ότι οι πρωτότοκες κόρες της οικογένειας, οι οποίες έχουν επιφορτιστεί σε μεγάλο βαθμό τη φροντίδα του παιδιού με αυτισμό είναι επιρρεπείς σε ψυχολογικά προβλήματα. Σ' αυτό, επίσης, συντελούν η σκέψη αρκετών γονέων ότι η πρωτότοκη, σαν άλλη μητέρα, θα αναλάβει το παιδί, όταν «φύγουν από τη ζωή» αλλά και το κοινωνικό στίγμα που νιώθει ότι κουβαλάει και εκφράζεται με τα λόγια «ποιος θα με παντρευτεί εμένα μ' έναν αυτιστικό αδερφό ή αδερφή;»

Οι έρευνες, επίσης, έδειξαν ότι συχνά τα αδέρφια εκδηλώνουν διασπαστική συμπεριφορά, με σκοπό να προσελκύσουν την προσοχή των γονέων τους.

Όλα τα μέλη της οικογένειας έχουν ίσα δικαιώματα και οι ανάγκες τους είναι σεβαστές. Οι γονείς πρέπει να ικανοποιούν τις ανάγκες όλων των παιδιών τους. Υπάρχουν πολλές περιπτώσεις που τα μικρά αδέρφια νιώθουν παραμελημένα ή ότι οι γονείς δεν τ' αγαπούν, γιατί αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στο παιδί με αυτισμό. Πολλές φορές ίσως ακούσει ο γονιός το αδερφάκι να λέει ότι θα ήθελε να είναι κι αυτό αυτιστικό. Συμβαίνει είτε, γιατί πραγματικά έχει παραμεληθεί και του λείπει η αγάπη, η στοργή, η αγκαλιά και η φροντίδα είτε, γιατί δεν του έχουν εξηγηθεί ορισμένα πράγματα σχετικά με τις ανάγκες και τη φροντίδα του /της αδερφού /ης με αυτισμό. Θα μπορούσε π. χ. να του πει η μητέρα ότι στο τραπέζι ασχολείται περισσότερο με το αδερφάκι του, γιατί το μαθαίνει να τρώει μόνο του, «όπως οι μεγάλοι κι εσύ».

Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό μπορεί να ζήσει όμορφα κι απλά, με πολλές χαρούμενες, ευτυχισμένες στιγμές, εάν καθορίσει δίκαια και σωστά τις υποχρεώσεις και τα δικαιώματα του κάθε μέλους της.

Οι σχέσεις και η επικοινωνία των γονιών με τα παιδιά

Πηγή των περισσότερων προβλημάτων μεταξύ των γονιών και των παιδιών τους είναι η έλλειψη καλής επικοινωνίας.

Η καλή επικοινωνία μεταξύ γονιών και παιδιών κτίζεται από πολύ νωρίς, στην παιδική ηλικία. Οι βάσεις που θα τοποθετηθούν έχουν τεράστια σημασία για όλη τη ζωή και για το μέλλον της σχέσης μεταξύ παιδιών και γονιών.

Η ικανότητα της προσεκτικής ακρόασης των όσων λένε τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό έχει μεγάλη σημασία.

Οποιαδήποτε κι αν είναι η ηλικία τους, το τι έχουν να πουν πρέπει να τυγχάνει ιδιαίτερης προσοχής.

Η προσεκτική ακρόαση και η τακτική συνομιλία είναι ο θεμέλιος λίθος της καλής επικοινωνίας των γονιών με τα παιδιά. Δυστυχώς, όμως, λόγω πολλών άλλων πιεστικών υποχρεώσεων, συχνά οι γονείς δεν έχουν χρόνο να αφιερώσουν στα παιδιά τους, για να αναπτύξουν τους απαραίτητους δεσμούς επικοινωνίας μαζί τους.

Τα προβλήματα λόγω απουσίας καλής επικοινωνίας παιδιών και γονιών, εμφανίζονται με έντονο τρόπο στη δύσκολη, γεμάτη προκλήσεις εφηβική ηλικία των αδελφών με αυτισμό. Εάν δεν κτισθούν καλές γέφυρες επικοινωνίας από νωρίς στη ζωή των παιδιών, τα προβλήματα στις σχέσεις γονιών και παιδιών, κινδυνεύουν να παραμείνουν για όλη τους τη ζωή.

Τι μπορούν να κάνουν οι γονείς για να προλάβουν τέτοιες ανεπιθύμητες και δυσάρεστες καταστάσεις;

Υπάρχουν μερικές βασικές αρχές που οπωσδήποτε οι γονείς πρέπει να σέβονται, εάν θέλουν μια εποικοδομητική και καρποφόρα για όλους σχέση με τα παιδιά τους.

Αρχικά, είναι απαραίτητο να διαθέτουν χρόνο για τα παιδιά τους όταν αυτά θέλουν να μιλήσουν μαζί τους.

Πρέπει να παρατηρούν πότε τα παιδιά έχουν την περισσότερη διάθεση να μιλήσουν με τους γονείς τους. Για παράδειγμα, την ώρα του φαγητού, στο αυτοκίνητο ή όταν πρόκειται να πάνε στο κρεβάτι.

Το να δείχνουν ενδιαφέρον για το τι συμβαίνει στη ζωή των παιδιών τους, τα κάνει να είναι πιο πρόθυμα να μιλήσουν για τον εαυτό τους, τα προβλήματα και τις σκέψεις τους. Αρχίζοντας οι γονείς τη συνομιλία διευκολύνουν το παιδί στο να μιλήσει ελεύθερα.

Μια καλή συνήθεια που προσθέτει πολλά στη σχέση γονιών και παιδιών είναι μία φορά την εβδομάδα να κάνουν οι γονείς κάτι ιδιαίτερο με το κάθε παιδί τους ξεχωριστά. Ο χρόνος αυτός πρέπει να αφιερώνεται πλήρως στα παιδιά και να μη διακόπτεται από άλλους.

Η ένδειξη ενδιαφέροντος για τις δραστηριότητες του παιδιού, δημιουργεί ένα θετικό κλίμα για την ανάπτυξη καλής επικοινωνί-

ας. Το παιδί μιλώντας για τα χόμπι, τα μαθήματα, το σχολείο και τους φίλους του, νιώθει πιο κοντά στους γονείς του. Έτσι μπορεί να τους εμπιστευτεί και να τους εκμυστηρεύεται πράγματα που διαφορετικά δε θα έλεγε.

Οι γονείς πρέπει να δείχνουν έμπρακτα το ενδιαφέρον, ακούγοντας προσεκτικά αυτά που τους λένε τα παιδιά τους. Ακόμη κι αν είναι δύσκολο, πρέπει να ακούσουν με προσοχή μέχρι τέλους όλα όσα έχει να πει το παιδί και να μην το διακόπτουν. Συχνά είναι καλύτερα να επαναλαμβάνουν αυτά που άκουσαν ρωτώντας το παιδί εάν κατάλαβαν σωστά αυτά που ήθελε να πει.

Ενδιαφέρον δε σημαίνει παρεϊσφρηση στο τι λέει το παιδί. Πρέπει να αφήνεται να εκφράζεται ελεύθερα. Εάν οι γονείς το διακόπτουν, δείχνουν θυμό ή απουσία προσοχής, τότε πολύ πιθανόν το παιδί να τηρεί αμυντική θέση και να αποτραβιέται.

Συχνά τα παιδιά προχωρούν ανιχνεύοντας. Λένε αρχικά μερικά πράγματα από μια κατάσταση που τα απασχολεί, για να δουν τις αντιδράσεις των γονιών τους. Εάν νιώσουν σιγουριά, τότε παρουσιάζουν την όλη εικόνα.

Για τους λόγους αυτούς, οι γονείς πρέπει να αποφεύγουν να δείχνουν θυμό ή να εκνευρίζονται σε περιπτώσεις διαφωνίας. Αντίθετα, μένοντας ήρεμοι και ψάχνοντας να κατανοήσουν τα συναισθήματα του παιδιού τους, θα βρίσκουν πιο εύκολα λύσεις στα προβλήματα που προκύπτουν.

Τα παιδιά, κατά γενικό κανόνα, παίρνουν παράδειγμα από τους γονείς τους και τους μιμούνται. Συχνά αντιδρούν με τον ίδιο τρόπο που αντιδρούν οι γονείς τους στο θυμό, στην επίλυση προβλημάτων και στην αντιμετώπιση δύσκολων συναισθηματικών καταστάσεων.

Η τακτική συνομιλία και η διάθεση χρόνου και στα παιδιά τους χωρίς αυτισμό είναι βασικές αρχές που οι γονείς δεν πρέπει να ξεχνούν.

Συνοπτικά βλέπουμε ότι η δημιουργία καλών βάσεων επικοινωνίας μεταξύ των γονέων κατ' αρχήν και παιδιών - γονιών είναι θεμελιώδης προϋπόθεση για τη σχέση που θα υπάρχει μεταξύ τους και το κλίμα που αναπτύσσεται στην οικογένεια. Αυτό βοηθάει στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των θεμάτων και καταστάσεων που προκύπτουν από το γεγονός ότι ένα μέλος της οικογένειας είναι άτομο με αυτισμό.

Το κυριότερο που μπορούν να κάνουν οι γονείς για όλα τα παι-

διά της οικογένειας είναι να τους παρέχουν ένα ασφαλές, υποστηρικτικό, γεμάτο αγάπη οικογενειακό περιβάλλον στο σπίτι.

Παράλληλα, είναι απαραίτητο να μην ξεχθούν ότι το σημαντικότερο παράδειγμα και μοντέλο συμπεριφοράς στη ζωή των παιδιών είναι οι γονείς τους. Παρακολουθούν τους γονείς τους πώς αντιδρούν σε δύσκολες καταστάσεις, τους μιμούνται και πρέπει να αντλούν δύναμη και σιγουριά απ' αυτούς.

Πολλές φορές διερωτώμαστε, ποια είναι εκείνα τα πράγματα που κάνουν μια οικογένεια να λειτουργεί καλά και όλα τα μέλη της να νιώθουν όμορφα, συχνά ευτυχισμένα, παρά το γεγονός ότι υπάρχει σ' αυτήν άτομο με σοβαρό πρόβλημα, όπως ο αυτισμός.

Η οικογένεια συχνά δεν αποτελείται μόνο από τους δύο γονείς με τα παιδιά τους. Ένα σημαντικό ποσοστό αποτελείται από μονογονεϊκές οικογένειες, από οικογένειες που έχουν προκύψει μετά από διαζύγια ή χωρισμό των γονιών και άλλες μικτές καταστάσεις, όπου διάφορα άτομα επιλέγουν ή καλούνται να ζήσουν μαζί π.χ. παππούδες, γιαγιάδες, συγγενείς, νέος γάμος ή συμβίωση.

Η οικογένεια είναι μια ομάδα ανθρώπων που ζουν μαζί, μέσα στα πλαίσια ενός νοικοκυριού.

Οι βιολογικοί και άλλοι συσχετισμοί μεταξύ των ατόμων αυτών μπορεί να είναι πολλοί. Όμως, τα άτομα αυτά χαρακτηρίζονται από το ότι συμμετέχουν συναισθηματικά και μοιράζονται μια κοινή ζωή, αναλαμβάνοντας παράλληλα από κοινού τις πολλαπλές ευθύνες που έχει η οικογενειακή ζωή.

Η καλή λειτουργία της οικογένειας και η οικογενειακή ευτυχία εξαρτώνται από τη δυναμική που αναπτύσσεται μεταξύ των μελών που την αποτελούν.

Για να μπορέσουμε να μεγιστοποιήσουμε τις δυνάμεις εκείνες που θα καταστήσουν μια οικογένεια όσο το δυνατό γίνεται πιο λειτουργική, με κλίμα ζεστό, υποστηρικτικό, είναι αναγκαίο να εξετάσουμε και να βελτιώσουμε τις βασικές παραμέτρους που συμβάλλουν στη δημιουργία καλύτερων σχέσεων μέσα στο οικογενειακό σύνολο.

Η επικοινωνία που χαρακτηρίζεται από κατανόηση, αγάπη και υπομονή είναι ενεργητική για τα παιδιά και για τους γονείς.

Η θετική αυτή επικοινωνία πρέπει να είναι αμφίδρομη και να υπάρχει μεταξύ όλων των ατόμων που απαρτίζουν μια οικογένεια.

Μιλώντας με ειλικρίνεια, ακούγοντας προσεκτικά και υπομονετικά συντελείται η αρχή μιας επικοινωνιακής επικοινωνίας. Η

έκφραση αγάπης με λόγια και η διάθεση χρόνου, επιτρέπουν τη δημιουργία θετικού κλίματος.

Η ανταλλαγή απόψεων και σκέψεων, χωρίς κριτική διάθεση και η ελεύθερη έκφραση αρνητικών ή θετικών συναισθημάτων συμβάλλουν στην αποφυγή δημιουργίας έντασης.

Επίσης, ο έπαινος για καλή συμπεριφορά ή επιτεύγματα, όπως επίσης και η συνεργασία για την επίλυση προβλημάτων δημιουργούν προϋποθέσεις για μια οικογένεια της οποίας τα μέλη επικοινωνούν καλύτερα μεταξύ τους.

Ο πολύτιμος χρόνος που περνούν μαζί τα μέλη μιας οικογένειας.

Δυστυχώς, οι πιέσεις της σύγχρονης ξέφρενης ζωής, επηρεάζουν αρνητικά τη ζωή της οικογένειας σαν σύνολο. Σε μερικές περιπτώσεις, ορισμένες οικογένειες είναι ένα σύνολο από άτομα που ζουν ο καθένας τη δική του ξεχωριστή ζωή, χωρίς να υπάρχουν πολλές αλληλεπιδράσεις μεταξύ τους.

Οι οικογένειες που ζουν αρμονικά και όμορφα έχουν το κοινό χαρακτηριστικό ότι τα μέλη τους ξοδεύουν σημαντικό χρόνο μαζί. Υπάρχουν πολλές ευκαιρίες για να διατίθεται ο πολύτιμος αυτός χρόνος.

Την ώρα του φαγητού είναι ευκαιρία γύρω από το τραπέζι να γίνονται οικογενειακές συζητήσεις. Οι συνομιλίες των μελών της οικογένειας μεταξύ τους, οι τακτικές οικογενειακές έξοδοι, οι από κοινού αποφάσεις για σημαντικά ζητήματα και οι διακοπές για όλη την οικογένεια, είναι παράγοντες που ενδυναμώνουν τις σχέσεις μεταξύ αυτών που απαρτίζουν την οικογένεια, μικρούς ή μεγάλους και θέτουν τα θεμέλια μιας «ευτυχισμένης» οικογένειας.

Το πνεύμα της ομαδικής εργασίας μέσα στην οικογένεια.

Όλοι μέσα στην οικογένεια πρέπει να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Τα παιδιά είναι απαραίτητο να εμπλέκονται με κάποιο τρόπο στις αποφάσεις, για να νιώθουν ότι είναι μέλη της οικογένειας που αξίζουν και για να ενισχύεται η αυτοπεποίθησή τους.

Οι οικογένειες πρέπει να ενεργούν ως ομάδα. Οι ανάγκες και οι επιθυμίες του καθενός λαμβάνονται υπ' όψη. Οι κανόνες του σπιτιού που διέπουν την οικογενειακή ζωή ισχύουν για όλους.

Τα παιδιά έχουν την ελευθερία τους μέσα στα πλαίσια που καθορίζονται από τους γονείς. Η πειθαρχία επιτυγχάνεται με την αγάπη, την υπομονή και την κατανόηση.

Η αλληλοεκτίμηση μεταξύ των μελών μιας οικογένειας.

Στη ζωή τίποτα δεν πρέπει να θεωρείται δεδομένο. Η εκτίμηση και η αγάπη χρειάζονται συνεχή φροντίδα και προσοχή, για να επιτυγχάνονται οι αρμονικές σχέσεις, ακόμη και μεταξύ των μελών μιας οικογένειας.

Οι βιολογικοί δεσμοί από μόνοι τους δεν είναι αρκετοί για τη δημιουργία και διατήρηση καλών σχέσεων που πρέπει να χαρακτηρίζουν την οικογένεια.

Οι οικογένειες αποτελούνται από άτομα που έχουν διαφορετικές προτιμήσεις, γνώμες και πεποιθήσεις. Στις οικογένειες που λειτουργούν αρμονικά οι διαφορές αυτές δεν καταστέλλονται, αλλά ενθαρρύνονται και εκτιμώνται.

Είναι σημαντικό να επιδεικνύεται ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τις απασχολήσεις ή τα χόμπι του καθενός μέσα στην οικογένεια, να υπάρχει ενεργός υποστήριξη προς τους άλλους για γεγονότα που είναι σημαντικά στη δική τους ζωή.

Για παράδειγμα, εάν ο ένας παίζει σ' ένα παιγνίδι, κάνει ένα σπορ, χορεύει κάπου ή λαμβάνει μέρος σε κάποιο ειδικό γεγονός, οι άλλοι είναι καλό να πηγαίνουν, για να δείξουν την εκτίμηση και την υποστήριξη τους.

Επίσης, είναι σημαντικό τα άτομα που απαρτίζουν μια οικογένεια να δείχνουν ενδιαφέρον για τις καθημερινές δραστηριότητες των άλλων και να συνομιλούν γι' αυτές μεταξύ τους.

Οι οικογένειες που δε λειτουργούν ικανοποιητικά, κάτι που έχει πολύ σημαντική επίδραση όχι μόνο στο παιδί με αυτισμό, αλλά κυρίως στα άλλα παιδιά, έχουν κάποια χαρακτηριστικά ενδεικτικά της προσωπικότητας των μελών και της δυναμικής που αναπτύχθηκε. Ορισμένα από αυτά είναι :

- Ένας από τους δύο γονείς έχει υπερβολική εξουσία και στην ουσία διοικεί μόνος του την οικογένεια.
- Προβλήματα στην επίλυση διαφωνιών και συγκρούσεων μέσα στην οικογένεια.
- Έλλειψη εκτίμησης μεταξύ των ατόμων που απαρτίζουν την οικογένεια.
- Τα μέλη της οικογένειας δεν ακούν ή δε μιλάνε ο ένας στον άλλο.
- Άρνηση αναγνώρισης ή αποδοχής της γνώμης των άλλων.
- Υπάρχει στις οικογένειες αυτές αυξημένη χρήση αρνητικών τρόπων επικοινωνίας, όπως για παράδειγμα κριτική, φωνές, βλοσυρότητα.

- Παρατηρείται, επίσης, αυξημένη χρήση σωματικής τιμωρίας για επιβολή πειθαρχίας.

Στην περίπτωση συμβίωσης με άτομο με αυτισμό διάφορα γεγονότα μπορεί να πυροδοτούν κρίσεις, όμως αυτές δεν εξαρτώνται αποκλειστικά από αυτό αλλά από τη γενικότερη λειτουργία της οικογένειας και την ειδικότερη των μελών της.

Η αναγνώριση των παραγόντων που συμβάλλουν στην ικανοποιητική λειτουργία μιας οικογένειας μπορεί να βοηθήσει τα μέγιστα σε οικογένειες με μικρότερα ή μεγαλύτερα προβλήματα.

Στις σοβαρότερες περιπτώσεις, η βοήθεια από ειδικούς είναι δυνατόν, να θέσει τις βάσεις της επίλυσης των προβλημάτων.

Βασικά, όμως, δεν πρέπει να ξεχνούμε ότι η θετική επικοινωνία, η εκτίμηση, η αφιέρωση χρόνου για να κάνουν κάτι όλοι μαζί και το ομαδικό πνεύμα για όλα τα σημαντικά ζητήματα συμβάλλουν στην καλή λειτουργία της οικογένειας και την κάνουν να νιώθει καλά ή να είναι «ευτυχιωμένη».

Η έμπρακτη εκδήλωση της αγάπης των γονέων στα παιδιά

Μέσα στην καθημερινή πίεση και τις αμέτρητες σκοτούρες που βασανίζουν τους γονείς, την φροντίδα του παιδιού με αυτισμό που απαιτεί χρόνο και συνεχή προσπάθεια, οι γονείς πιθανόν συχνά να ξεχνούν να δείχνουν προς τα άλλα παιδιά τους, στο βαθμό που θα έπρεπε, την αγάπη που πραγματικά νιώθουν γι' αυτά.

Όμως τα παιδιά, οποιασδήποτε ηλικίας, έχουν συνεχώς ανάγκη να αισθάνονται την αγάπη, την εκτίμηση και την υποστήριξη και από τους δύο γονείς τους.

Μερικοί απλοί τρόποι για να το κάνουν οι γονείς αυτό είναι όταν βρίσκονται με τα παιδιά τους να έχουν εποικοδομητική προσέγγιση και να χρησιμοποιούν θετικές φράσεις και λέξεις:

1. Να αποφεύγουν απ' το λεξιλόγιο τους φράσεις ή λέξεις που τα μειώνουν.
2. Να χρησιμοποιούν συχνά και όποτε είναι αναγκαίο λέξεις όπως ευχαριστώ, παρακαλώ και συγνώμη ή λυπάμαι.
3. Όταν το παιδί τους είναι θυμωμένο, σε κακή διάθεση ή σε κατάσταση που αντιλέγει, διότι πιστεύει ότι «συμμαχούν» με το αδερφάκι

που έχει αυτισμό, πρέπει να προσπαθούν να εκτονώσουν την κατάσταση μ' ένα αγκάλιασμα, ένα χάδι, με μια άλλη κίνηση που ξέρουν ότι του αρέσει ή ακόμη με ένα «μυστικό νεύμα» που μόνο αυτοί και το παιδί το γνωρίζουν.

4. Να έχουν πάντοτε στο πρόγραμμα καθορισμένο να περνάνε αρκετό χρόνο και με τα άλλα τους παιδιά κάνοντας πράγματα που ξέρουν ότι τους αρέσουν.
5. Είναι πολύ καλό να προγραμματίζουν και να κάνουν, όταν υπάρχει ελεύθερος χρόνος, οικογενειακά παιχνίδια με τρόπο τέτοιο που όλη η οικογένεια να βρίσκεται μαζί.
6. Μεγαλώνοντας τα παιδιά αποκτούν νέα ενδιαφέροντα, χόμπι. Οι γονείς θα πρέπει να φροντίζουν να τα ενθαρρύνουν και να τους παρέχουν κάθε βοήθεια, μέσα στα πλαίσια των δυνατοτήτων τους, τόσο ενθαρρύνοντας τα, όσο και δίνοντας την υλική βοήθεια που χρειάζεται, όταν αυτή δεν είναι παράλογη.
7. Ανεξάρτητα από το πόσο θα προσπαθήσουν οι γονείς με ενεργό τρόπο να δείξουν ή να μεταφέρουν κάποιες από τις αξίες τους στο παιδί, αυτό ζώντας μαζί τους και παρακολουθώντας τους, θα απορροφήσει πολλές απ' αυτές. Θα δει πόσο πειθαρχημένος είναι ο γονιός στη δουλειά του, κατά πόσο εφαρμόζει αυτά που λέει και πόσο συνεπής είναι στις πεποιθήσεις του.

Ένα από τα πιο σημαντικά δώρα που οι γονείς μπορούν να δώσουν στο παιδί τους είναι να το βοηθήσουν να αναπτύξει την αυτοπεποίθηση του. Ας μην έχουν υψηλότερες προσδοκίες απ' αυτά που μπορεί και έχει κίνητρο να κάνει. Το παιδί χρειάζεται τη συνεχή υποστήριξη και ενθάρρυνση για να ανακαλύψει τις δυνάμεις του. Χρειάζεται να ξέρει ότι πιστεύουμε σ' αυτό, ότι γνωρίζουμε πως μπορεί να κατακτήσει σε δύσκολους στόχους. Αυτό το βοηθά να πιστέψει στις δικές του δυνάμεις, και έτσι να ενεργοποιήσει τις πολλές δυνατότητες που διαθέτει και πιθανόν να μην έχει ακόμη ανακαλύψει. Η διαδικασία αυτή επιβάλλει να νιώθει την αγάπη των γονιών, να περνά αρκετό χρόνο μαζί τους και να λαμβάνει τον έπαινό τους για τα επιτεύγματά τους.

Μην ξεχνάτε, οποιαδήποτε ηλικία και αν έχει το παιδί σας, να του λέτε ότι το αγαπάτε.

Και τέλος, αν δεν τα καταφέρνει καλά με τα αδερφάκι του με αυτισμό, δεν πειράζει.

**ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΛΑΧΙΣΤΟΠΟΙΗΣΗ
ΤΩΝ ΕΠΙΠΤΩΣΕΩΝ ΣΤΑ ΑΔΕΡΦΙΑ**
(πρακτικοί τρόποι ελάττωσης
των επιδράσεων στα αδέρφια)

Αύξηση άλλων οικογενειακών αλληλεπιδράσεων

Οι απαιτήσεις της φροντίδας για ένα παιδί μ' ένα τόσο σοβαρό πρόβλημα, όπως ο αυτισμός, έχουν επιπτώσεις αναπόφευκτα στις αλληλεπιδράσεις των γονέων με τα άλλα παιδιά τους και είναι σαφές ότι τα νεότερα αδέρφια ειδικότερα είναι πιθανό να επηρεαστούν αρνητικά απ' αυτό και μπορούν, δικαιολογημένα, να νιώθουν αγανάκτηση. Αν οι γονείς σκόπιμα θέτουν κατά μέρος μια μικρή χρονική περίοδο κάθε ημέρα (ή εβδομαδιαίως, εάν αυτό δεν είναι δυνατό) για το αποκλειστικό όφελος των άλλων παιδιών τους μπορεί να βοηθηθούν πολύ. Προφανώς, αυτό δεν είναι πάντα ένας εύκολος στόχος να επιτευχθεί. Μερικοί γονείς κατορθώνουν να φροντίζουν και τα άλλα παιδιά τους, όταν μετακινείται το αυτιστικό παιδί προς ή από το σχολείο ή όταν κοιμάται (εάν αυτό μπορεί να επιτευχθεί αρκετά νωρίς). Άλλοι γονείς χωρίζουν το χρόνο μεταξύ τους, έτσι ώστε ο ένας να μπορεί να ξοδέψει το χρόνο με τα άλλα παιδιά, ενώ ο άλλος να παρακολουθεί το παιδί με αυτισμό. Άλλες οικογένειες χρησιμοποιούν τους χρήσιμους παππούδες και γιαγιάδες. Όταν ένα τέτοιο πρόγραμμα τεθεί σε λειτουργία, είναι σημαντικό να εξασφαλιστεί ότι αυτός ο πολύτιμος χρόνος χρησιμοποιείται εποικοδομητικά.

Ικανοποίηση των κοινωνικών και εκπαιδευτικών αναγκών των άλλων παιδιών

Δεδομένου ότι τα αδέρφια μεγαλώνουν, η ζωή τους γίνεται πιο απαιτητική. Χρειάζονται έτσι την προσοχή των γονέων τους ενώ πρέπει να ικανοποιήσουν και τα ποικίλα αιτήματα του σχολείου τους και των συνομηλίκων τους.

Η ικανοποίηση φυσικών, σωματικών και συναισθηματικών αναγκών

Το γεγονός ότι αρκετά παιδιά, αδέρφια παιδιών με αυτισμό, καταπονούνται, επωμιζόμενα πολλές δουλειές και ευθύνες είναι γνωστό και συχνά αναφέρεται ως παράπονο από τα ίδια. Χαρακτηριστικά, μου έλεγε η 15χρονη αδερφή ενός 17χρονου νέου με

αυτισμό, «νοιώθω γριά πριν την ώρα μου».

Μερικοί γονείς έχουν αναθέσει κάποιες ευθύνες που αφορούν τη φροντίδα του παιδιού με αυτισμό στα αδέρφια. Ορισμένοι μάλιστα τις απαιτούν επιτακτικά.

Για τις συναισθηματικές ανάγκες έχει γίνει ήδη αναφορά. Ας μην φορτώνουμε στα αδέρφια περισσότερα από αυτά που τους αναλογούν και ας μην τους στερούμε αυτά που δικαιούνται.

Η συμμετοχή των αδερφών στην εκπαίδευση του παιδιού με αυτισμό

Εφόσον ο αδερφός ή η αδερφή έχει εκδηλώσει επιθυμία να συμμετέχει στην εκπαίδευση του παιδιού με αυτισμό, θα πρέπει να ικανοποιήσουμε το αίτημα αυτό. Εάν ο αδερφός ή η αδερφή ανέλαβαν με δική τους πρωτοβουλία το ρόλο του εκπαιδευτή, θα πρέπει να καθοδηγηθούν και να υποστηρίζονται συμβουλευτικά στο έργο αυτό από ειδικούς. Εάν ο αδερφός ή η αδερφή δεν έχουν εκδηλώσει επιθυμία να συμμετέχουν στην εκπαίδευση του παιδιού με αυτισμό, δε θα πρέπει να τους το επιβάλουμε αυτό ως καθήκον.

Αρκετές και σημαντικές μελέτες έδειξαν ότι τα αδέρφια μπορούν να είναι πολύ καλοί εκπαιδευτές – θεραπευτές. Καταφέρνουν να ανοίξουν ευκολότερα κανάλια επικοινωνίας, συνήθως αναπτύσσουν έναν προσωπικό κώδικα επικοινωνίας με τ' αδέρφια και μπορούν καλύτερα να τα οριοθετούν. Τα αδέρφια αφογκράζονται τις ανάγκες των αυτιστικών παιδιών και η ενσυναίσθηση τους είναι πιο αναπτυγμένη. Είναι περισσότερο συνεπή στις θέσεις τους.

Οι συμπεριφορές των αδερφών για τις οποίες πρέπει η οικογένεια να προσέξει και να ζητήσει τη βοήθεια των ειδικών

Αν το παιδί παρουσιάζει για περισσότερο από δύο εβδομάδες έντονα ένα σημαντικό αριθμό από τις παρακάτω συμπεριφορές, πρέπει να απευθύνεται η οικογένεια για συμβουλευτική καθοδήγηση στους ειδικούς, σε Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο ή Κέντρο Ψυχικής Υγείας:

- Μειωμένη συγκέντρωση και προσοχή.
- Μειωμένη αυτοεκτίμηση και εμπιστοσύνη στον εαυτό του – πίστη ότι είναι κοινωνικά ανίκανο και προσωπικά μη ελκυστικό ή κατώτερο από τους άλλους.
- Ιδέες ενοχής και αναξιοσύνης.
- Ζοφερές και απαισιόδοξες προοπτικές για το μέλλον.

-
- Ιδέες ή πράξεις αυτοκαταστροφής ή αυτοκτονίας.
 - Διαταραγμένο ύπνο.
 - Μειωμένη όρεξη.
 - Επίμονα συναισθήματα έντασης και ανησυχίας.
 - Απώλεια ενδιαφέροντος ή ευχαρίστησης για δραστηριότητες, οι οποίες λογικά είναι ευχάριστες, έλλειψη συναισθηματικής απαντητικότητας σε φυσιολογικά ευχάριστες συνθήκες και γεγονότα.
 - Μειωμένη διάθεση που ποικίλει πολύ λίγο από ημέρα σε ημέρα και συχνά δεν επηρεάζεται από τις περιστάσεις. Μπορεί, βέβαια, να παρουσιάζει χαρακτηριστική ημερήσια διακύμανση, καθώς προχωράει η μέρα.
 - Συχνές δραματικού τύπου αιφνίδιες εκρήξεις φόβου, πανικού ή επιθετικότητας.

Στην περίπτωση των μικρών αδερφών, πρέπει επίσης να απευθύνεστε στους ειδικούς όταν παρουσιάζονται φαινόμενα παλινδρόμησης: ενούρηση, μωρολογία (κάνει σαν μωρό), δακτυλολειχία (βάζει συνέχεια το δάκτυλο στο στόμα).

Προσοχή !!!

Μη θεωρείτε ότι για την εμφάνιση των προαναφερθέντων ιδιαίτερων συμπεριφορών του παιδιού σας ευθύνεται το αδερφάκι του με αντισμό.

Οι αιτίες είναι πολλές και ποικίλες. Οι ειδικοί θα σας δώσουν οδηγίες.

Η ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΤΩΝ ΑΔΕΡΦΩΝ – ΟΙ ΣΥΖΗΤΗΣΕΙΣ

Δεν πρέπει να ξεχνούμε το γεγονός ότι η συζήτηση των γονιών με τα παιδιά τους για το τι έχει το αδερφάκι τους και τα σχετικά θέματα, δεν προκαλεί προβλήματα.

Οι γονείς δεν πρέπει να νομίζουν ότι μιλώντας με τα παιδιά τους για το γεγονός αυτό θα τα αναστατώσουν, θα τα στεναχωρήσουν ή θα τα τραυματίσουν.

Αντίθετα, εάν δε μιλούν με τα παιδιά τους τακτικά για τα ζητήματα αυτά, θα δημιουργηθεί ένα επικοινωνιακό κενό μεταξύ παιδιών και γονιών που θα είναι κακό για την ψυχοσυναισθηματική κατάσταση τους.

Σε κάθε παιδί πρέπει να τονίζεται ότι εκατοντάδες εκατομμύρια παιδιά στον κόσμο έχουν αδέρφια που είναι άτομα με ειδικές ανάγκες. Η συμβίωση μ' ένα άτομο με αυτισμό σημαίνει αρκετές δυσκολίες αλλά και πολλές χαρές. Σε κάθε οικογένεια βλέπουμε ότι ανάμεσα στ' αδέρφια αναπτύσσονται συμπάθειες και συμμαχίες ή αντιπάθειες και συγκρούσεις. Υπάρχουν περιπτώσεις που τα αδέρφια τα πάνε πολύ καλά μεταξύ τους, είναι αχώριστα, και άλλες που δεν μιλούνται, μαλώνουν τον περισσότερο καιρό. Αυτά όλα είναι φυσιολογικά. Ο αδερφός ή η αδερφή με αυτισμό συχνά δημιουργούν πολύ λιγότερα προβλήματα, όμως το γεγονός ότι είναι διαφορετικά τα κάνει να φαίνονται δύσκολα.

Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό έχουν ανάγκη να μιλούν για γεγονότα που τους έχουν προκαλέσει ψυχική αναστάτωση, ανησυχία και πόνο με οποιονδήποτε τρόπο. Είναι σημαντικό να αισθάνονται ότι μπορούν να μιλούν για τους φόβους και τις ανησυχίες τους, όταν το θέλουν.

Τι συμβαίνει και τι λέμε:

1. Σε παιδιά προσχολικής ηλικίας (πριν το 5^ο έτος)

Τα παιδιά σ' αυτήν την ηλικία αδυνατούν να περιγράψουν τα συναισθήματα που τους προκαλούν οι καταστάσεις και τα γεγονότα, γι' αυτό δείχνουν συνήθως με τη συμπεριφορά τους τα συναισθήματά τους. Αδυνατούν, επίσης, να κατανοήσουν τις ειδικές ανάγκες, όμως επισημαίνουν τις διαφορές και προσπαθούν να εκπαιδεύσουν τα αδερφάκι τους. Τα παιδιά αυτής της ηλικίας συνήθως χαίρονται την παρέα των αδερφών, καθόσον δεν έχουν κριτική διάθεση και τα συναισθήματα τους διακινούνται κανονικά, όπως ανάμεσα στα αδέρφια.

Στις περιπτώσεις που μικρά παιδιά έχουν ερωτήσεις δεν πρέπει να αγνοούνται. Είναι αναγκαίο να τους δίνονται απαντήσεις κατάλληλες για την ηλικία τους και με περιορισμένο φάσμα περιγραφής γεγονότων.

Είναι πιθανόν ακόμη και τα μικρά παιδιά να θέλουν να κάνουν επιπρόσθετες ερωτήσεις. Εάν το κάνουν, είναι αναγκαίο να τους δίνεται η ίδια προσοχή αλλά και απαντήσεις με το ανάλογο πνεύμα και τρόπο.

Εάν οι γονείς διαισθάνονται ότι το παιδί έχει ανάγκη από περισσότερα αλλά δεν μπορεί να εκφραστεί, τότε μπορούν με ερωτήσεις να το βοηθήσουν να εκφράσει τις επιπρόσθετες ανησυχίες και απορίες που πιθανόν να έχει.

Στις περιπτώσεις μικρών παιδιών που τα ίδια έχουν αδερφάκι με αυτισμό θα πρέπει να γίνεται μια εκτενής και κατάλληλη για την ηλικία του παιδιού συζήτηση και ανάλυση του θέματος. Στις περιπτώσεις αυτές, είναι πολύ σημαντικό να δημιουργηθεί ξανά το αίσθημα ασφάλειας που χρειάζονται απαραίτητα τα παιδιά.

Τα μικρά παιδιά έχουν συχνά ένα τρόπο σκέψης που τα κάνει να νιώθουν ότι τα ίδια έχουν κάνει κάτι που έχει προκαλέσει τον αυτισμό στο αδερφάκι τους. Είναι σημαντικό να τονίζεται στα παιδιά ότι δεν έχουν κάνει κάτι που έχει προκαλέσει μια συμφορά.

Επίσης, τα μικρά παιδιά έχουν δυσκολία συχνά στο να διαχωρίζουν την πραγματικότητα από τη φαντασία και δεν μπορούν να κατανοήσουν ότι όσα συμβαίνουν στο αδερφάκι αποτελούν μια πραγματική κατάσταση.

2. Σε παιδιά σχολικής ηλικίας (6 - 12)

Σ' αυτή την ηλικία τα παιδιά επιχειρούν άνοιγμα στον κόσμο και αναγνωρίζουν τη διαφορετικότητα ανάμεσα στους ανθρώπους. Έχουν πλέον την ικανότητα να κατανοήσουν έννοιες και ορισμούς και να δουν επεξηγηματικά τις ειδικές ανάγκες των αδερφών, εφόσον τους έχουν παρουσιαστεί με όρους που ήταν κατανοητοί. Μπορεί ν' ανησυχούν μήπως είναι μεταδοτική η αναπηρία ή να αναρωτιούνται μήπως κάτι δεν πάει καλά και στα ίδια. Επίσης, μπορεί να έχουν ενοχικά συναισθήματα για πράγματα που έκαναν στ' αδέρφια ή για τα αισθήματά τους προς αυτά.

Μερικές τυπικές αντιδράσεις τους είναι: να γίνουν πολύ χρήσιμα και φρόνιμα παιδιά ή άτακτα, με σκοπό να έχουν την προσοχή των γονέων.

Κατά την διάρκεια αυτής της ηλικιακής περιόδου, τα συναισθήματα

για τα αδέρφια είναι ανάμεικτα και μπερδεμένα. Αυτά συμβαίνουν στις σχέσεις αδερφών και δεν έχουν να κάνουν με την αδυναμία ή την αναπηρία.

Τα μεγαλύτερα παιδιά συχνά έχουν περισσότερες ερωτήσεις και θέλουν να μιλούν πιο πολύ για τα θέματα αυτά που αναστατώνουν την οικογένεια και δημιουργούν έντονες καταστάσεις. Μπορεί να θέλουν να μάθουν τους λόγους για τους οποίους κάτι τέτοιο έχει συμβεί. Από την άλλη, δεν πρέπει να νομίζουμε ότι τα μεγαλύτερα παιδιά πραγματικά θέλουν πολύ περισσότερες πληροφορίες και λεπτομέρειες.

Στις περιπτώσεις μεγαλύτερων παιδιών είναι καλό οι γονείς να θέτουν ερωτήσεις, για να καταλάβουν πόσο τα παιδιά τους γνωρίζουν ήδη τι συμβαίνει και τι πραγματικά θέλουν να μάθουν.

Εάν διαπιστώσουν ότι τα παιδιά δε θέλουν να μάθουν πολλά, τότε μερικές απλές, κατανοητές εξηγήσεις αρκούν. Είναι όμως πιθανόν αργότερα να επανέλθουν με νέες ερωτήσεις και τότε οι γονείς θα πρέπει να διαθέσουν χρόνο για συζήτηση μαζί τους.

Στα παιδιά παρατηρείται συχνά ο φόβος μη χάσουν έναν από τους γονείς τους. Όταν στην οικογένεια υπάρχουν προβλήματα ή καταστάσεις όπως η ύπαρξη αδερφού/ης με αυτισμό, εκτός από την ανησυχία, το πιθανό άγχος ή τη λύπη, φοβούνται μην πάθουν και τα ίδια ή οι γονείς κάποιο κακό.

3. Στην εφηβική ηλικία (13 - 17)

Στην εφηβεία πλέον καταλαβαίνουν την κατάσταση και τις επιμέρους δυσκολίες. Υποβάλλουν ερωτήσεις και προκαλούν συζητήσεις. Ένα από τα χαρακτηριστικά της εφηβείας είναι η μεμονωμένη αναζήτηση έξω από το πλαίσιο της οικογένειας. Στο ίδιο διάστημα η εναρμόνιση με μια ομάδα αναφοράς είναι πολύ σημαντική. Ως εκ τούτου, η ύπαρξη ενός αδερφού ή αδερφής με διαφορετικότητα μπορεί να ενοχλεί, να στενοχωρεί, να δημιουργεί αισθήματα ντροπής απέναντι στους φίλους και συνομήλικους. Ίσως και να αμφιταλαντεύονται στο θέμα της επιλογής ανεξαρτοποίησης τους από την οικογένεια και διατήρησης μιας ειδικής σχέσης με τον αδερφό ή την αδερφή. Μπορεί να φέρουν βαρέως την αναλογούσα ευθύνη στο θέμα αυτό και να ανησυχούν γι' αυτό που φοβούνται ότι θα επωμισθούν στο μέλλον.

Ερωτήσεις γονέων που υποβάλλονται συχνά:

Η ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια σε ποιο βαθμό έχει αρνητικές επιπτώσεις στα άλλα παιδιά της;

Κάθε οικογένεια, όπως και κάθε παιδί, διαφέρουν μεταξύ τους και είναι ξεχωριστά. Για το λόγο αυτό, δεν είναι δυνατό να δοθεί μια γενική απάντηση που θα καλύπτει όλες τις περιπτώσεις. Οδηγίες για τον τρόπο με τον οποίο πρέπει να λειτουργεί μια οικογένεια, ώστε να ελαχιστοποιούνται ή να μηδενίζονται οι αρνητικές επιπτώσεις, έχουν δοθεί ήδη στις προηγούμενες παραγράφους αυτού του βιβλίου.

Τι πρέπει να πω στα άλλα μου παιδιά για να μάθουν ότι έχουν ένα αδερφάκι με αυτισμό;

Ο τρόπος με τον οποίο θα ενημερώσετε το κάθε παιδί σας για το τι συμβαίνει στο αδερφάκι του, διαφέρει ανάλογα με την ηλικία του. Έχουν ήδη δοθεί οδηγίες σε προηγούμενη ενότητα αυτού του κεφαλαίου.

Είναι ο αυτισμός μεταδοτικός;

Όχι. Κατηγορηματικά όχι. Δεν κολλάει κανείς αυτισμό, όπως κολλάει τη γρίπη.

Ερωτήσεις που συχνά υποβάλλονται από τ' αδέρφια των παιδιών με αυτισμό:

Τι να κάνω;

Ο αδερφός μου ή η αδερφή μου συχνά παίρνει τα πράγματά μου και τα καταστρέφει.

- Κλείδωσε τα στα ντουλάπια σου ή κλείδωσε το δωμάτιό σου.
- Ανακάλυψε κάποιο μέρος μόνος ή ζήτησε τη βοήθεια των γονέων σου, για να τα βάζεις εκεί που δεν μπορεί να τα βρει ή να τα φτάσει.
- Δοκίμασε να τα μοιραστείς μαζί του ή μαζί της. Ίσως τότε να μην έχει λόγο να τα καταστρέψει.
- Μπορείς με αποφασιστικότητα να του ή της πεις «όχι – δεν πρέπει» δείχνοντας ότι είσαι θυμωμένος/η. Δε χρειάζονται πολλές φωνές, δε χρειάζεται «να παίξετε ξύλο». Αρκεί να το πεις μια φορά, το πολύ δύο.

Νιώθω άσχημα, γιατί μερικές φορές αναστατώνομαι πολύ, θυμώνω και βάζω τις φωνές.

- Όλα τα αδέρφια νιώθουν έτσι κάποιες στιγμές. Αυτό είναι πολύ φυσικό. Δεν πρέπει να νιώθεις άσχημα γι' αυτό.
- Τον αδερφό σου ή την αδερφή σου την αγαπάς, σίγουρα όμως κάποιες φορές η ζωή μαζί του/της είναι δύσκολη, γιατί σου δημιουργεί προβλήματα.
- Νιώθουμε καλύτερα όταν βρίσκουμε λύσεις που μας ικανοποιούν. Σκέψου λοιπόν τρόπους που πιθανόν θα ελαχιστοποιούσαν τις εκρήξεις σου ή συζήτησέ το με κάποιον που εμπιστεύεσαι και η γνώμη του μετράει.

Όταν είμαστε έξω με τον αδερφό μου ή την αδερφή μου, οι άνθρωποι καρφώνουν το βλέμμα τους πάνω μας και αυτό μ' ενοχλεί, με κάνει να ντρέπομαι.

Όταν συμβαίνει αυτό, σίγουρα φέρνει τον καθένα μας σε αμηχανία. Οι άνθρωποι στρέφουν την προσοχή τους, καρφώνουν το βλέμμα τους, όταν δουν κάτι διαφορετικό ή κάτι που κεντρίζει το ενδιαφέρον. Ενοχλεί το επίμονο βλέμμα. Ορισμένοι είναι απλώς περιέργοι, κάποιιοι άλλοι όμως είναι αγενείς. Αυτό συμβαίνει όχι μόνο όταν κυκλοφορείς έξω με το αδερφό ή την αδερφή σου, αλλά και όταν είσαι εκκεντρικά ντυμένος, φοράς σκουλαρίκι, έβαψες χρωματιστά τα μαλλιά σου, φιλάς την αγαπημένη σου ή τον αγαπημένο σου με πάθος στο δρόμο κ.λπ. Τότε όμως δεν ντρέπεσαι, απλά θυμώνεις ή τους αγνοείς.

- Όταν βγαίνετε έξω, μη δίνεις σημασία στα βλέμματα των άλλων. Σκέψου ό,τι άλλο θέλεις, κυρίως ευχάριστα πράγματα. Φρόντισε να απολαύσεις αυτό που μπορείς, όπως η βόλτα, τα ψώνια, το φαγητό αγνοώντας τους άλλους. Αν υπάρχει και κάποιος φίλος ή φίλη που θέλει να σας συνοδεύσει, πάτε μαζί και ίσως οι ρόλοι αντιστραφούν. Μπορείτε κι εσείς να φέρετε σε δύσκολη θέση τους περιέργους και τους αγενείς. Θα είστε μια όμορφη παρέα. Μπορεί και να γελάσετε πολύ, αν δείτε τα πράγματα με άλλο μάτι.
- Αν κάποιες φορές νιώθεις πολύ άσχημα και δε θέλεις να πας κάπου με τον αδερφό ή την αδερφή σου, συζήτησέ το με τους γονείς σου και μπορείς να μείνεις στο σπίτι ή να περάσεις την ώρα σου με κάποιον φίλο ή φίλη.

Ο αδερφός μου / η αδερφή μου θέλει να είναι όλη την ώρα μαζί μου.

- Αυτό είναι καλό, όμως αυτή η επιμονή του μπορεί να γίνεται ενοχλητική.
- Όταν μπορείς προσκάλεσέ τον/την στη δραστηριότητά σου ή κάνε παιχνίδι μαζί του.

-
- Όταν δεν μπορείς ή δε θέλεις, βρες τρόπο να τον αποφύγεις χωρίς μαλώματα και φωνές.
 - Αν δεν μπορείς να βρεις λύση, συζήτησέ το.

Οι γονείς μου αφιερώνουν πολύ λίγο χρόνο για μένα και με παραμελούν.

- Δε χρειάζεται να κάνεις πράγματα προκλητικά για να τραβήξεις την προσοχή τους.
- Οι γονείς σου αφιερώνουν σε σένα λιγότερο χρόνο, γιατί ο αδερφός ή η αδερφή σου έχει αυξημένες ανάγκες και χρειάζεται περισσότερη φροντίδα, ενώ εσύ τα καταφέρνεις μόνος σου. Αυτό βέβαια δε σημαίνει ότι δε χρειάζεσαι τη βοήθειά τους, τη συμπαράστασή τους καθώς και την επιβράβευση γι' αυτά που κάνεις. Αν το συζητήσετε μαζί τους, θα καταλάβουν ότι παρασύρθηκαν και σε αμέλησαν.
- Πες στους γονείς σου τι θέλεις να κάνεις, μίλησέ τους για τα ενδιαφέροντά σου. Ζήτησέ τους πράγματα, αρκεί οι απαιτήσεις σου να μην είναι παράλογες και να μπορούν να πραγματοποιηθούν.
- Μπορείς να τα συζητήσεις ήρεμα κάποια στιγμή που η οικογένεια είναι όλη συγκεντρωμένη και χαλαρή. Σίγουρα θα βρείτε λύσεις.

Ανησυχώ για το ποιος θα αναλάβει στο μέλλον τη φροντίδα του αδερφού μου / της αδερφής μου.

- Σχεδόν όλους ή τουλάχιστον τους περισσότερους απ' αυτούς που έχουν αδερφό ή αδερφή με αυτισμό τους έχει απασχολήσει το θέμα αυτό. Σπανίως το θέτουν στους γονείς και το συζητούν. Πολλοί γονείς επίσης δεν το συζητούν με τα παιδιά τους, γιατί πιστεύουν ότι θα τα αναστατώσουν.
- Κάθε γονιός ενδόμυχα θα ήθελε να υπάρχει κάποιο ενδιαφέρον από την πλευρά του παιδιού του για τον αδερφό ή την αδερφή με αυτισμό. Αυτό όμως δε σημαίνει απαραίτητα ότι θα ήθελε να αναλάβει τη φροντίδα του, όταν αυτός δε θα μπορεί.
- Μπορείς να το συζητήσεις το θέμα αυτό με τους γονείς σου κάποια στιγμή που η οικογένεια θα είναι συγκεντρωμένη και χαλαρή.
- Αν το θέμα σε απασχολεί πολύ σοβαρά και δε γίνεται συζήτηση στο σπίτι, μπορείς να το συζητήσεις με κάποιον ειδικό, κυρίως με αυτούς που συμβουλεύουν υποστηρικτικά την οικογένεια.

Αισθάνομαι ενοχές όταν εγώ χαίρομαι και απολαμβάνω πράγματα στην ζωή μου.

- Γιατί;
- Το να χαίρεσαι, ν' απολαμβάνεις πράγματα, να είσαι ευτυχισμένος είναι φυσιολογικό, σημαίνει ψυχική ισορροπία.
- Το γεγονός ότι έχεις έναν αδερφό ή μια αδερφή που δεν κάνει, δε χαιρέται, δεν απολαμβάνει τα ίδια πράγματα, δεν είναι δική σου ευθύνη.
- Οι γονείς σου έχουν πολλές σκοτούρες και με τα τρεξίματα, ίσως, κακώς παραμέλησαν την προσωπική τους ζωή. Δεν πρέπει να κάνεις το ίδιο κι εσύ.

Τι μπορώ να κάνω, όταν τα άλλα παιδιά πειράζουν τον αδερφό μου ή την αδερφή μου;

Αυτή η ερώτηση είναι πολύ δύσκολη.

Έχω υποβάλει την ερώτηση αυτή σε παιδιά που έχουν αδερφό ή αδερφή με αυτισμό ή που έχει κάποια ιδιαιτερότητα ή είναι ένα άτομο με ειδικές ανάγκες. Η απάντησή τους, την οποία μπορούμε να δεχτούμε ως προτροπή και συμβουλή είναι:

- Υπεράσπισε τον αδερφό ή την αδερφή σου. Μην αφήσεις τ' αδερφάκι σου εκτεθειμένο στα πειράγματα των άλλων παιδιών, γιατί αυτό είναι άδικο. Όταν κάτι τέτοιο συμβαίνει σε οποιοδήποτε παιδί, πολύ περισσότερο σε ένα παιδί που δεν μπορεί να υπερασπιστεί τον εαυτό του, πρέπει να αντιδρούμε.
- Μάθε όσα μπορείς για το θέμα αυτό, ώστε να μπορείς με επιχειρήματα και αδιάσειστα στοιχεία να διορθώσεις τις λανθασμένες απόψεις.
- Σκέψου ότι οι πραγματικοί σου φίλοι θα σε καταλάβουν.
- Κάνε φίλους αυτούς που σου συμπαρίστανται.
- Ζήτησε από τους δασκάλους και τους γονείς σου να ενημερώσουν κι αυτοί και να ευαισθητοποιήσουν τα άλλα παιδιά και τις οικογένειές τους.

Ενημέρωση των άλλων παιδιών στο σχολείο

- Γεια σου! Θα σου μιλήσω για το νέο σου συμμαθητή που είναι λίγο διαφορετικός από τα άλλα παιδιά, γιατί έχει κάτι που λέγεται αυτισμός.
- Ξέρεις το όνομα αυτού του παιδιού;
- Ένα παιδί που κάθεται σε αναπηρικό καροτσάκι γνωρίζεις ότι δεν μπορεί να περπατήσει. Ένα παιδί που είναι τυφλό δεν μπορεί να δει. Αυτά τα παιδιά έχουν αναπηρίες. Ο αυτισμός είναι και αυτός μια αναπηρία.
- Τα παιδιά με αναπηρία είναι όπως εσύ, αγαπούν, χαίρονται, λυπούνται, θυμώνουν και θέλουν να κάνουν ό,τι κι εσύ, έχουν όμως κάποιες δυσκολίες.
- Εσύ τα καταφέρνεις καλά σε μερικά πράγματα, ενώ σε άλλα δεν είσαι τόσο καλός. Το ίδιο συμβαίνει και με τα αυτιστικά παιδιά. Ορισμένα πράγματα τα κάνουν πολύ καλά και σε άλλα δυσκολεύονται. Σε παρακαλώ, πες μου τα πράγματα στα οποία τα καταφέρνεις καλά και τα πράγματα που σε δυσκολεύουν. Κάνε το ίδιο και για το συμμαθητή σου.
- Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται να συζητούν και να παίζουν με τους συμμαθητές τους. Προτιμούν να παίζουν μόνο τους. Μπορείς με τη βοήθεια του δασκάλου ή της δασκάλας σου, να εξηγήσεις και να δείξεις στο νέο σου συμμαθητή που έχει αυτισμό πώς να παίξει μαζί σου. Θα διασκεδάσετε και οι δύο!!! Πες μου, τι παιχνίδια μπορείς να παίξεις με το συμμαθητή σου αυτόν;
- Ο νέος σου συμμαθητής μπορεί να μη μιλάει όπως εσύ. Μπορεί και να μη μιλάει καθόλου. Ίσως δεν μπορεί να μιλήσει τώρα, όμως σε καταλαβαίνει, όταν του μιλάς με απλά λόγια και αργά. Μπορεί να μιλάει λίγο ή να επαναλαμβάνει ό,τι του λες. Μη θυμώνεις, δεν το κάνει επειδή θέλει να σε κοροϊδέψει, αλλά γιατί δεν μπορεί να μιλήσει όπως εσύ. Σιγά – σιγά θα μάθει.
- Τα παιδιά με αυτισμό μπορεί να μιλούν συνέχεια για το ίδιο πράγμα, για παράδειγμα τους δεινόσαυρους ή τα τρένα. Για να βοηθήσεις αυτά τα παιδιά, πρέπει να τους θυμίζεις ότι επιτρέπεται να μιλούν για τα πράγματα που αγαπούν μόνο ορισμένες ώρες, για παράδειγμα στα διαλείμματα. Αυτό πρέπει να το επαναλαμβάνεις κάθε φορά που γίνεται, μέχρι να το καταλάβουν.
- Καμιά φορά μπορεί ένας συμμαθητής σου να σου κάνει πλάκα και

να σε πειράζει. Τα παιδιά με αυτισμό δεν μπορούν να καταλάβουν πότε τους λες ένα αστείο. Πρέπει να τους πεις: «αυτό ήταν αστείο» ή «σου έκανα πλάκα».

- Καμιά φορά κάνεις κάτι που ενοχλεί τους συμμαθητές σου. Το καταλαβαίνεις όμως και σταματάς αμέσως. Τα παιδιά με αυτισμό δεν καταλαβαίνουν ότι σε ενοχλούν. Πρέπει, μαζί με τη δασκάλα, να τους εξηγήσετε ότι αυτό που κάνουν είναι ενοχλητικό. Αν το επαναλάβει, θα του το πεις πάλι.
- Όταν σου δείξω παιδιά που γελούν ή είναι στεναχωρημένα ή θυμωμένα, μπορείς να μου πεις τι δείχνουν τα προσωπάκια που βλέπεις, και είναι χαρά, λύπη, θυμός. Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται να καταλάβουν τι σημαίνουν αυτά τα προσωπάκια. Μπορεί να τους χαμογελάσεις και αυτά να μη σου δώσουν σημασία. Αυτό συμβαίνει, γιατί δεν μπορούν να καταλάβουν ότι θέλεις να γίνεις φίλος τους. Πρέπει να τους πεις: «θέλω να γίνουμε φίλοι» ή «θέλω να παίξουμε».
- Έμαθες από τους γονείς και τους δασκάλους ότι δεν είναι ευγενικό να λες σε κάποιον «είσαι άσχημος», «είσαι χοντρός», «είσαι μωχιάρης». Οι δάσκαλοι και οι γονείς σου σου μαθαίνουν να είσαι ευγενικός και να λες «παρακαλώ» και «ευχαριστώ». Τα παιδιά που έχουν αυτισμό δυσκολεύονται να μάθουν τέτοιους κανόνες. Αν ένα αυτιστικό παιδί σου πει για παράδειγμα «είσαι άσχημος», εξήγησέ του ότι αυτό δεν είναι σωστό, ότι δεν πρέπει να το ξαναπεί. Το ίδιο να του λες και όταν μιλάει έτσι στους άλλους.
- Όπως κατάλαβες, ο νέος σου συμμαθητής είναι λίγο διαφορετικός από εσένα.
- Θέλει να γίνεται φίλοι, αλλά δεν ξέρει τι πρέπει να κάνει.
- Γι' αυτό, κάνε την αρχή εσύ.
- Αν είσαι υπομονετικός μαζί του και του εξηγείς τι θέλεις να κάνετε μαζί, θα γίνετε πολύ καλοί φίλοι, γιατί είναι ένα πολύ καλό παιδί, αυθόρμητο και ειλικρινές.

Ο ΦΑΥΛΟΣ ΚΥΚΛΟΣ ΤΟΥ ΣΤΙΓΜΑΤΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΟΙ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΟΥ

Το στίγμα

Το στίγμα είναι ένας έντονα μειωτικός χαρακτηρισμός που αποδίδεται σε κάποιον και από τον οποίο είναι δύσκολο ν' απαλλαγεί.

Ο λαός λέει: *καλύτερα να σου βγει το μάτι, παρά το όνομα.*

Του προσάπτεται μια δυσφημιστική ιδιότητα, η οποία του δημιουργεί προβλήματα στη σφαίρα της κοινωνικής αποδοχής.

Αυτό αναγκάζει το άτομο να προσπαθεί να κρύψει την αιτία, το λόγο που προκαλεί αυτή την αντιμετώπιση από πλευράς του κόσμου και που στην προκειμένη περίπτωση είναι ο αυτισμός.

Η ετικέτα και τα στερεότυπα

Όταν ένα άτομο διαφορετικό χαρακτηριστεί άτομο με αυτισμό και θεωρηθεί αποκλίνον μειονεκτικό, ή η κοινωνία αντιδρά σύμφωνα με τα προκαθορισμένα στερεότυπα.

Τα στερεότυπα σχετικά με τον αυτισμό είναι υπεραπλουστευμένες, διαστρεβλωμένες, παραπλανητικές και παρερμηνευμένες πεποιθήσεις που είναι αποδεκτές από την πλειοψηφία των μελών της κοινωνίας και οδηγούν σε άκριτες γενικεύσεις για τα άτομα με αυτισμό και τις οικογένειές τους.

Τα στερεότυπα ανεφοδιάζονται και ενισχύονται από τις παρακάτω διαδεδομένες λανθασμένες αντιλήψεις:

- Ο αυτισμός είναι σοβαρή μορφή «ψύχωσης».
- Τα άτομα με αυτισμό «δεν καταλαβαίνουν», είναι «φυτά».
- Τα άτομα με αυτισμό είναι παντελώς ανίκανα.
- Τα παιδιά με αυτισμό είναι κακά ή κακομαθημένα.
- Τα άτομα με αυτισμό είναι βίαια και επικίνδυνα.
- Τα άτομα με αυτισμό είναι απρόβλεπτα και δεν πρέπει να τα εμπιστεύεσαι.
- Οι άνθρωποι με αυτισμό δεν μπορούν να εργαστούν.
- Οι άνθρωποι με αυτισμό δεν μπορούν να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο.
- Ο αυτισμός είναι μεταδοτικός.

- Τ' αδέρφια των παιδιών με αυτισμό θα κάνουν παιδιά «αυτιστικά».
- Για τον αυτισμό του παιδιού υπεύθυνοι είναι οι γονείς.
- Και πολλές άλλες...

Το άγχος, η θλίψη, η ντροπή, η απομόνωση και οι διακρίσεις

Όπως κάθε άνθρωπος αντιδρά και αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις που έχει να αντιμετωπίσει στη ζωή του, έτσι και τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν το γεγονός της συμβίωσης μ' ένα άτομο με αυτισμό διαφορετικά.

Αρκετοί γονείς ντρέπονται, δε θέλουν να γίνει γνωστό το πρόβλημά τους και δε ζητούν βοήθεια ή υποστήριξη, έτσι χάνονται πολύτιμος χρόνος και ευκαιρίες. Ξεχνούν, βέβαια, ότι τίποτα δε μένει κρυφό για πάντα. Συνήθως, ισχύει για την οικογένεια η φράση του λαού: «ο κόσμος το 'χει τούμπανο και εμείς κρυφό καμάρι».

Τα συναισθήματα και η στάση των οικείων, των φίλων και της κοινωνίας γενικά απέναντι στο παιδί και τους ίδιους ποικίλουν, αλλά στην πλειοψηφία τους είναι επηρεασμένα από τις προκαταλήψεις και τις λανθασμένες αντιλήψεις.

Οι αρνητικές συνέπειες του στίγματος και των προκαταλήψεων σηματοδοτούνται από την κοινωνία με τη μορφή της αποστροφής, των διακρίσεων, της απομόνωσης.

Όταν δεν υπάρχει υποστήριξη από τους συγγενείς, τους φίλους, το άμεσο και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, τα συναισθηματικά αποθέματα της οικογένειας συρρικνώνονται και συχνά εξαντλούνται και οι οικονομικοί πόροι. Τότε κινδυνεύει και η συνοχή της οικογένειας.

Οι καταστάσεις αυτές επηρεάζουν σοβαρά κυρίως τα παιδιά της οικογένειας.

Οι άνθρωποι έχουμε την ανάγκη να αισθανθούμε τον συναισθηματικό μας πόνο, για να μπορέσουμε να ξεπεράσουμε τις δύσκολες καταστάσεις. Αυτό είναι μια διαδικασία απαραίτητη.

Όλοι οι γονείς θέλουν να συζητήσουν για το παιδί τους, όμως κάποιιοι νιώθουν έντονη την ανάγκη να μιλήσουν για τον εαυτό τους. Το ίδιο συμβαίνει και με τα αδέρφια. Διαπιστώνουν ότι, καθώς μοιράζονται και επεξεργάζονται τα πολλά και επώδυνα συναισθήματά τους, τα πράγματα

γίνονται καλύτερα, η ζωή αποκτάει νόημα, αρχίζουν πλέον να ελέγχουν την ψυχολογική τους κατάσταση και να βρίσκουν την ψυχική τους ισορροπία.

Το θεραπευτικό αυτό έργο πρέπει να διαχωρίζεται από τη θεραπεία, την εκπαίδευση του παιδιού και τη συμβουλευτική καθοδήγηση της οικογένειας.

Η αποτελεσματική αντίδραση των γονέων και των αδερφών

Το κύριο εμπόδιο που πρέπει να υπερπηδηθεί στην κοινότητα είναι το στίγμα και οι συνακόλουθες διακρίσεις εναντίον των ατόμων με αυτισμό, κυρίως αυτών με σοβαρά προβλήματα. Η μάχη κατά του στίγματος απαιτεί, εκτός από τις προσωπικές προσπάθειες των γονιών, εκστρατείες ενημέρωσης και εκπαίδευσης της κοινής γνώμης, σχετικά με τη φύση του αυτισμού, τον κόσμο, τα συναισθήματα, τις ανάγκες τους, την αναγνώριση του δικαιώματος για ζωή σ' αυτά τα παιδιά και τις οικογένειές τους.

Τα ΜΜΕ και το Διαδίκτυο είναι ισχυρά εργαλεία που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να διαλυθούν μύθοι, να προκληθεί αλλαγή συμπεριφοράς, να ενθαρρυνθούν θετικότερες στάσεις.

Στις αντιδράσεις των άλλων η οικογένεια θα πρέπει να αντιδράσει με ψυχραιμία.

Κατ' αρχήν οι γονείς, τα αδέρφια, τα μέλη της οικογένειας πρέπει να είναι σωστά και καλά ενημερωμένα σε θέματα σχετικά με τον αυτισμό, ώστε να μπορούν να διορθώνουν τις λανθασμένες απόψεις του στενότερου και ευρύτερου περιβάλλοντος.

Αυτοί που συνήθως δυσκολεύονται να αποδεχτούν τον αυτισμό είναι οι παππούδες και οι γιαγιάδες, και αυτή είναι μια πολύ δύσκολη στιγμή για το ζευγάρι, κυρίως για το νέο ζευγάρι που έχει το πρώτο του παιδί. Οι παππούδες κι οι γιαγιάδες, όταν δεν έχει τύχει να εντοπίσουν οι ίδιοι το πρόβλημα, βιώνουν αρνητικά συναισθήματα και θλίβονται διπλά, πρώτον για το εγγόνι και δεύτερον για το «κακό» που βρήκε το δικό τους παιδί. Συχνά υποστηρίζουν ότι το παιδί τους δεν είναι υπεύθυνο γι' αυτό, αλλά η/ο σύζυγος.

Ίσως και άλλοι συγγενείς, φίλοι γνωστοί και επιρρίπτουν ευθύνες στους γονείς. Πολλοί, επειδή έχουν εσφαλμένη αντίληψη του θέματος απομακρύνονται από την οικογένεια και την απομονώνουν.

Η άγνοια των φίλων και συγγενών, η έλλειψη πληροφόρησης, η συμπεριφορά της οικογένειας που έχει παιδί με αυτισμό και θέλει να κρύψει το «πρόβλημα», την «ντροπή» της, οδηγούν στην απομόνωσή της.

Το έντονο άγχος, η θλίψη και αυτή η εμπειρία μπορεί να φέρουν ένταση στη συζυγική σχέση και σε όλη την οικογένεια. Τα μέλη της οικογένειας πρέπει όλες τις καταστάσεις που θα προκύψουν να τις αντιμετωπίσουν από κοινού, ενωμένοι. Οι «συμμαχίες» με τρίτους τους απομακρύνουν, απομονώνουν και διαλύουν τον ιστό της οικογένειας.

Αν νιώσει η οικογένεια ότι λυγίζει κάτω από το βάρος των καταστάσεων, τότε θα πρέπει οπωσδήποτε να ζητήσει συμβουλευτική υποστήριξη. Αυτή δεν είναι μια κατάσταση που πρέπει να σκέφτεται το ζευγάρι ή όλη η οικογένεια ότι οφείλει να την ξεπεράσει μόνη της, διότι μπορεί να μην τα καταφέρει και ίσως οδηγηθεί σε πιο οδυνηρές καταστάσεις.

Το παιδί με αυτισμό είναι σαν όλα τα παιδιά του κόσμου και θα πρέπει να ζήσει, παρά τις πολλαπλές δυσκολίες, όπως αυτά. Το ίδιο και η οικογένειά του, παρ' ότι ίσως οι έγνοιες της είναι συχνά περισσότερες απ' αυτές των άλλων οικογενειών.

Είναι πολύ σημαντικό και το ζευγάρι και τα παιδιά να έχουν το δικό τους ελεύθερο χρόνο, τις παρέες, τα ενδιαφέροντά τους. Μπορεί οι φίλοι να μην μπορούν να αντέξουν το παιδί με αυτισμό, όλοι άλλωστε συνήθως χρειάζονται το χρόνο τους για να αποδεχτούν κάτι, αυτό όμως δε σημαίνει εγκατάλειψη της προσπάθειας ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης των άλλων.

Όχι, λοιπόν, στις διακρίσεις.

ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Οι γονείς είναι οι νομικοί εκπρόσωποι του παιδιού με αυτισμό. Εκτός από υποχρεώσεις, έχουν και δικαιώματα. Αυτοί αναλαμβάνουν να διεκδικήσουν τα δικαιώματα του παιδιού και τα δικά τους.

Έκθεση για την παγκόσμια υγεία 2001

Οι πολιτικές ψυχικής υγείας και τα προγράμματα θα πρέπει να προάγουν τα ακόλουθα δικαιώματα:

- την ισότητα και την εξάλειψη διακρίσεων
- το απαραβίαστο της προσωπικής ζωής
- την αυτονομία
- τη σωματική ακεραιότητα
- το δικαίωμα πληροφόρησης και συμμετοχής
- το δικαίωμα του «συνέρχεσθαι»
- το δικαίωμα της ελεύθερης κίνησης.

Πέραν του νομικά δεσμευτικού Διεθνούς Συμφώνου για τα Πολιτικά, Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα που αφορούν και όσους πάσχουν από Ψυχικές και Συμπεριφορικές διαταραχές, η πλέον σημαντική και σοβαρή προσπάθεια να προστατευθούν τα δικαιώματα των ψυχικά πασχόντων είναι η Απόφαση 46/119 της Γενικής Συνέλευσης των Ηνωμένων Εθνών για την προστασία των προσώπων με ψυχική νόσο και τη βελτίωση της φροντίδας για την ψυχική υγεία, η οποία υιοθετήθηκε το 1991.

Υπάρχει, επίσης, ένας αριθμός περιφερειακών οργανισμών, όπου μπορεί να στηριχθεί η προστασία των δικαιωμάτων των ψυχικά πασχόντων, συμπεριλαμβανομένης και της Ευρωπαϊκής Σύμβασης για την Προστασία των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και των Βασικών Ελευθεριών, που υποστηρίζεται από το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, τη Σύσταση 1235 (1994) για την Ψυχιατρική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα που υιοθετήθηκαν από την Κοινοβουλευτική Συνέλευση του Συμβουλίου της Ευρώπης, την Αμερικάνικη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα (1978) και τη Διακήρυξη του Καράκας που υιοθετήθηκε από το Περιφερειακό

Συνέδριο για την αναδιοργάνωση της Ψυχικής Φροντίδας στη Λατινική Αμερική (1990).

Ο ρόλος της οικογένειας σήμερα επεκτείνεται, πέρα από την καθημερινή φροντίδα, στην οργανωμένη υπεράσπιση των ατόμων με αυτισμό. Αυτό προϋποθέτει βασική αλλαγή της νομοθεσίας για τη βελτίωση των υπηρεσιών και την υποστήριξη της οικογένειας.

Επίλογος

Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό μπορεί να ζήσει όμορφα κι απλά, με πολλές χαρούμενες, ευτυχισμένες στιγμές, εάν καθορίσει δίκαια και σωστά τις υποχρεώσεις και τα δικαιώματα του κάθε μέλους της.

Οι ανησυχίες ότι η ύπαρξη ενός ατόμου με αυτισμό στην οικογένεια έχει πάντα σοβαρές, αρνητικές επιπτώσεις δεν επιβεβαιώνονται.

Επίσης, δεν επιβεβαιώνονται οι απόψεις ότι τα αδέρφια των παιδιών με μειονεξία είναι σημαντικά πιο επιρρεπή σε ψυχολογικά προβλήματα από τα υπόλοιπα παιδιά.

Όλοι έχουν παρατηρήσει ότι η παρουσία ενός παιδιού με πρόβλημα συχνά κάνει τα αδέρφια περισσότερο ευαισθητοποιημένα στις ανάγκες των μειονεκτούντων και δεινοπαθόντων. Βέβαια, δεν παραβλέπουμε το γεγονός ότι μπορεί να έχουμε και το ακριβώς αντίθετο.

Η καλή λειτουργία της οικογένειας και η οικογενειακή ευτυχία εξαρτώνται από τη δυναμική που αναπτύσσεται μεταξύ των μελών που την αποτελούν.

Οι γονείς, τ' αδέρφια και το παιδί με αυτισμό έχουν ανάγκη να νιώσουν τα θετικά συναισθήματα να διακινούνται στην οικογένεια, την ανυπόκριτη αγάπη, την καλή επικοινωνία, τη στήριξη και το αίσθημα της ασφάλειας που μπορεί να απορρέει από τη δυναμική αντιμετώπιση των καταστάσεων, γεγονότων και προβλημάτων.

Ο δρόμος της ζωής για τη ζωή δεν πρέπει να κλείσει για κανένα μέλος της οικογένειας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ

BAGENHOLM, A. & GILBERG, C. (1991), PSYCHOLOGICAL EFFECTS ON SIBLING OF CHILDREN WITH AUTISM AND MENTAL RETARDATION, A POPULATION - BASED STUDY, JOURNAL OF MENTAL DEFICIENCY RESEARCH, 35.

BOYCE, G. C. & BARNETT, W. S. (1993), SIBLING OF PERSONS WITH MENTAL RETARDATION IN Z. STONEMAN & P. BERMAN (EDS), THE EFFECTS OF MENTAL RETARDATION, DISABILITY AND ILLNES ON SIBLING RELATIONSHIPS. BALTIMORE: BROOKS.

BRIKSMAN, S., HAPPE F., FRITH, U. (2001), EXPLORING THE COGNITIVE PHENOTYPE OF AUTISM: WEAK CENTRAL COHERENCE IN PARENTS AND SIBLINGS OF CHILDREN WITH AUTISM JOURNAL OF CHILD PSYCHOLOGY AND PSYCHIATRY.

DAMIANI, V. B. (1999), RESPONSIBILITY AND ADJUSTMENT IN SIBLING OF CHILDREN WITH DISABILITIES: UPDATE & REWIEW. FAMILIES IN SOCIETY, 80.

FISMAN, S., WOLF, L., ELLISON, D., FREEMAN T. (2000), A LONGITUNARY STUDY OF CHILDREN WITH CRONIC DISABILITIES. CANADIAN JOURNAL OF PSYCHIATRY, 45.

FORBONNE, E., BOLTON,P., PRIOR, J., JORDAN, H., RUTTER , M. (1997), A FAMILY STUDY OF AUTISM: COGNITIVE PATTERNS AND LEVELS IN PARENTS AND SIBLINGS. JOURNAL OF CHILD PSYCHOLOGY AND PSYCIATRY, 38.

GLASBERG, B. A. (2000), THE DEVELOPMENT TOY SIBLINGS' UNDERSTANTING OF AUTISM SPECTRUM DISORDERS. JOURNAL OF AUTISM AND DEVELOPMENTAL DISORDERS, 30.

GOLD, N., (1993), DEPRESSION AND SOCIAL ADJUSTMENT IN SIBLINGS OF BOYS WITH AUTISM. JOURNAL OF AUTISM AND DEVELOPMENTAL DISORDERS, 23.

HOWLIN, P. (1988), LIVING WITH IMPAIRMENT: THE EFFECTS ON CHILDREN OF HAVING AN AUTISTIC SIBLING. CARE, HEALTH AND DEVELOPMENT, 14.

HUGHES, C., PLUMET, M. H. & LEBOYEYER, M. (1999), TOWARDS A COGNITIVE PHENOTYPE FOR AUTISM: INCREASED PREVALENCE OF EXECUTIVE DISFUNCTION AND SUPERIOR SPATIAL SPAN AMONGST SIBLINGS OF CHILDREN WITH AUTISM. JOURNAL OF CHILD PSYCHOLOGY AND PSYCHIATRY, 40.

KAMINSKY, L., DEWEY, D. (2001), SIBLINGS RELATIONSHIPS OF CHILDREN WITH AUTISM. JOURNAL OF AUTISM AND DEVELOPMENTAL DISORDERS, 31.

MATER, T. E. (1990), SIBLINGS OF AUTISTIC CHILDREN: THEIR ADJUSTMENT AND PERFORMANCE AT HOME AND IN SCHOOL. JOURNAL OF AUTISM AND DEVELOPMENTAL DISORDERS, 20.

MELTZER, H., GATWARD, R., GODMAN, R., & FORD, F. (2000), MENTAL HEALTH OF CHILDREN AND ADOLESCENTS IN GREAT BRITAIN. LONDON: HMSO.

ROYERS, H., & SHARPE, D. (2001), THE SIBLINGS OF INDIVIDUALS WITH MENTAL RETARDATION: A QUANTITATIVE INTEGRATION OF THE LITERATURE. JOURNAL OF CHILD AND FAMILY STUDIES, 10.

YIRMIYA, N., SHAKED, M., EREL, O. (2001), COMPARISON OF SIBLINGS OF INDIVIDUALS WITH AUTISM AND SIBLINGS OF INDIVIDUALS WITH OTHER DIAGNOSES: AN EMPIRICAL SUMMARY. IN E. SHOPLER, N. YIRMIYA, C. SHULMAN, L. MARCUS (Eds) THE RESEARCH BASIS FOR AUTISM INTERVENTION. NEW YORK: PLENUM.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΚΑΙ ΕΚΛΑΪΚΕΥΜΕΝΗ

BODENHEIMER, C. (1979), EVERYBODY IS A PERSON: A BOOK FOR BROTHERS AND SISTERS OF AUTISTIC KIDS. SYRACUSE, NY: JOWONIO: THE LEARNING PLACE. (JOWONIO: THE LEARNING PLACE, 215 BASSETT STREET, SYRACUSE, NY 13210).

(MIDDLE SCHOOL LEVEL)

GOLD, P. (1975), PLEASE DON'T SAY HELLO. NEW YORK: HUMAN SERVICES.

(PRIMARY TO MIDDLE SCHOOL LEVEL)

HARRIS, S. (1994), SIBLINGS OF CHILDREN WITH AUTISM. WOODBINE

HOUSE, BETHESDA, MD

(PARENTS AND PROFESSIONALS)

LOBATO, D. (1990), BROTHERS, SISTERS, AND SPECIAL NEEDS. PAUL BROOKS, BALTIMORE, MARYLAND.

(PARENTS AND PROFESSIONALS)

NOLLETTE, C. (1985), HAVING A BROTHER LIKE DAVID. FRASER CHILD AND FAMILY CENTER, 2520 MINNEHAHA AVE. S., MINNEAPOLIS, MN 55404 (612) 729-6001

(PRIMARY TO MIDDLE SCHOOL LEVEL)

PARKER, R. (1974), HE IS YOUR BROTHER. NASHVILLE, TN: THOMAS NELSON, INC.

(MIDDLE-JUNIOR HIGH SCHOOL LEVEL)

POWELL, T. H. AND OGLE, P. A. (1985), BROTHERS AND SISTERS - A SPECIAL PART OF EXCEPTIONAL FAMILIES. BALTIMORE, MARYLAND: PAUL BROOKES PUBLISHING COMPANY.

(PARENTS AND PROFESSIONALS)

POWERS, M. (1989), CHILDREN WITH AUTISM: A PARENT'S GUIDE. NEW YORK: WOODBINE HOUSE.

(PARENTS AND PROFESSIONALS)

RESOURCE OF INFORMATION SIBLING INFORMATION NETWORK

DEPARTMENT OF EDUCATIONAL PSYCHOLOGY

BOX U-64, THE UNIVERSITY OF CONNECTICUT

STORRS, CT 06268, U.S.A.

(203) 486-4034

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΓΟΝΕΙΣ ΚΑΙ ΑΔΕΡΦΙΑ

NAS, UK.:

• Autism Helpline

The NAS Autism Helpline is an enquiry service for people with autism or Asperger syndrome, their parents/carers and other family members. The Helpline has information regarding groups for siblings with disabled brothers and sisters and can send you articles written on this subject.

For further information follow the link at the bottom of this page or write to the Autism Helpline, 393 City Road, London EC1V 1NG, email: autismhelpline@nas.org.uk or phone 0845 070 4004 (Minicom: 0845 070 4003). Lines are open from 10am to 4pm Monday-Friday.

• Barnardo's

Barnardo's run a number of groups around the country for siblings of disabled children. Some of these groups are also mixed for both disabled children and their brothers and sisters. For more information about what is happening in your area, contact the relevant regional office:

Northern Ireland - Tel: (028) 90672366

London and South East England - Tel: (020) 8551 0011

Midlands - Tel: (0121) 550 5271

North East England - Tel: (0191) 281 5024

Scotland - Tel: (0131) 334 9893

North West England - Tel: (0151) 487 5313

Wales and South West England - Tel: (029) 20493387

Yorkshire - Tel: (0113) 258 2115

• Contact a Family

Contact a Family is an umbrella organisation that puts people in touch with support networks throughout the country. Contact a Family has an excellent factsheet for siblings. Further information is available from Contact a Family on 0808 808 3555.

• Mencap

Mencap can put you in touch with a sibling support group in your area. Call (020) 7696 5593/5503 or write to: 123 Golden Lane, London EC1Y 0RT and ask for information about regional support groups.

Online support

There is an excellent website, SibNet, specifically for siblings of disabled children set up by the Seattle Children's Hospital Project in the USA. The site is for both young siblings and adult brothers and sisters. The site contains information and resources to

siblings of disabled children and in addition, allows them to subscribe to SibNet - a place to share information and discuss issues of common interest. Another useful website is Siblings of autism and related disorders. This site was created by the sister of an autistic boy in the USA and includes personal stories, information and a chat room for siblings. If you would like to chat to other siblings of people with autism over the internet, why not join a email list like [autism_sibs](#), [aspergers-teens](#) or [We the Siblings?](#) All of these lists are for brothers and sisters of children or adults with autism to support each other. They discuss some of the issues of having a person with autism in the family, like growing up together and how to get along.

Useful reading

The NAS sells a range of autism-specific books for siblings:

- «My brother is different» (1997) by Louise Gorrod. Published by The National Autistic Society. Price £4.99. Written by a mother of a child with autism and beautifully illustrated in full colour, this book explains the behaviour of a child with autism in terms that young siblings will be able to understand, enabling them to deal both practically and emotionally with their brother/sister. This book is aimed at younger siblings aged four to seven.
- «Siblings of children with autism: a guide for families» (1994 - revised and updated 2003) by Sandra L Harris. Published by Woodbine House. Price £14.99. This is an excellent book for both parents and older siblings. It provides an invaluable guide to understanding sibling relationships, how autism affects these relationships and what families can do to support their other children as they cope with the needs of a child with autism.

For more information on both these books and others, which are available from the NAS Online Shop, follow the links at the bottom of this page.

Story books for younger children (not autism-specific)

- «Don't forget Tom» (1975) by Hanne Larsen. Published by Adam and Charles Black.
- «If you knew Nicky» (1983) by Wilson and Irvine. Published by Harper Collins.
- «Jessy and the bridesmaid's dress» (1994) by Rachel Anderson and Shelagh McNicholas. Published by Young Lions.

Fiction for older children

- «My brother Barry» (1981) by Bill Graham. Published by Andre Deutsch.
- «Welcome Home Jellybean» (1981) by Marlene Shyer. Published by Granada.
- «The Summer of the swans» (1981) by Betsy Byars. Published by Puffin.
- «Kirsty and the secret of Susan» by Ann Martin. Published by Babysitters Club, Scholastic.

- «Spinner» by Anthony Masters. Published by Blackie.

The National Autistic Society 393 City Road, London, EC1V 1NG, United Kingdom.

Tel: +44(0)20 7833 2299, Fax: +44 (0)20 7833 9666, Email: nas at nas.org.uk
VAT registration number: 653370050. Registered charity number: 269425

© The National Autistic Society 2005

ΠΗΓΕΣ ΧΡΗΣΙΜΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ

- **Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής**
Ειδική Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών-Παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές
Επιστημονικός Υπεύθυνος: Στέργιος Νότας
Μαραθωνοδρόμου 91, 154 52 Ψυχικό, τηλ. & fax 210 6728171-2
[http:// www.autismhellas.gr](http://www.autismhellas.gr)
- **Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Ν. Λάρισας**
Πρόεδρος: Ε. Καλογεροπούλου
Τηλ: 2410 613112
www.autismthessaly.gr
- **Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων**
Τηλ. 210 3216550 fax 210 3216549

Στέργιος Νότας D.P.MGR
Κλινικός Ψυχολόγος
Επιστημονικός Υπεύθυνος Ε.Θ.Μ.Α.
Παιδοψυχιατρικού Νοσοκομείου Αττικής

