

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΘΕΜΑ:Ο αυτισμός στην ενήλικη ζωή και ο
ρόλος της λογοθεραπείας**

**SUBJECT:Autism in adulthood and the role of
speech therapy**

**ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ: ΖΥΜΒΡΑΓΟΥΔΑΚΗ ΚΑΛΛΙΟΠΗ
ΠΑΠΑΔΟΠΟΥΛΟΥ ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ**

ΕΠΟΠΤΕΥΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΓΕΡΟΝΙΚΟΥ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ

ΠΑΤΡΑ 2020

Περιεχόμενα

1. Περίληψη	4
Abstract	5
2.Εισαγωγή	6
3.Βιβλιογραφική ανασκόπηση.....	7
3.1 Ο αυτισμός και τα χαρακτηριστικά του.....	7
3.2 Αυτισμός και κοινωνικότητα.....	9
3.3 Γλωσσική ανάπτυξη και επικοινωνία.....	9
3.4 Οι δεξιότητες στα άτομα με αυτισμό.....	10
3.5 Εκπαίδευση στον αυτισμό	11
3.6 Οικογένεια και αδέρφια.....	11
3.7 Ο ρόλος του λογοθεραπευτή.....	14
4.Ερευνητικό μέρος.....	14
4.1 Σκόπος της έρευνας	15
4.2 Ποιοτική έρευνα	15
4.3 Μεθοδολογία της έρευνας	15
4.3.1 Τόπος και χρόνος διεξαγωγής έρευνας.....	16
4.3.2 Δείγμα	17
4.3.3 Συμμετέχοντες	17
4.4 Ερευνητικά ερωτήματα.....	18
5.Αποτελέσματα.....	18
5.1 Δημογραφικά στοιχεία.....	18
5.2 Εκπαίδευση.....	19
5.3 Λειτουργικότητα.....	20
5.4 Επικοινωνία	23
5.5 Υπηρεσίες λογοθεραπείας	25
5.6 Σχέση με την οικογένεια.....	26
5.7 Επιπρόσθετα	29
6.Συζήτηση αποτελεσμάτων	29
6.1 Εκπαιδευτικά προγράμματα	29
6.1.1 Λειτουργικό υπόβαθρο	30
6.1.2 Επικοινωνία και λόγος.....	31
6.1.3 Η επιστήμη της λογοθεραπείας	31
6.1.4 Σχέσεις με οικογένεια	32
6.2 Σύγκριση βιβλιογραφίας με τα αποτελέσματα της έρευνας.....	32
6.2.1 Κοινωνικότητα.....	32
6.2.2 Γλωσσική ανάπτυξη.....	33
6.2.3 Αυτοεξυπηρέτηση και ενσυναίσθηση	33

6.2.4 Ακαδημαϊκή κατάρτιση	34
6.2.5 Διάγνωση και συναισθήματα.....	34
7.Κλινικές προεκτάσεις	35
7.1 Συστάσεις.....	35
7.1.1 Γονείς και λογοθεραπεία	35
7.1.2 Λογοθεραπεία και σχολείο	36
7.1.3 Κρατική μέριμνα.....	37
7.2 Περιορισμοί έρευνας	37
8.Βιβλιογραφία.....	39

1. Περίληψη

Το θέμα της παρακάτω πτυχιακής εργασίας σχετίζεται με ενήλικα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού, και τον ρόλο που διαδραματίζει η λογοθεραπεία στη ζωή τους. Μέσω των συνεντεύξεων αναλύθηκαν διάφοροι τομείς όπως η λειτουργικότητα, η επικοινωνία και η εκπαίδευση των ατόμων με ΔΑΦ, καθώς και οι σχέσεις με την οικογένεια και η συμμετοχή των λογοθεραπευτικών προγραμμάτων. Η διεξαγωγή της παρούσας έρευνας έγινε μέσω συνεντεύξεων που πραγματοποιήθηκαν δια ζώσης. Το δείγμα που συγκεντρώθηκε περιελάμβανε τρεις συμμετέχοντες, οι οποίοι ήταν γονείς και αδέρφια ενηλίκων ατόμων με αυτισμό.

Τα αποτελέσματα έδειξαν πως κανείς από τους συμμετέχοντες, δεν γνωρίζει ακριβώς για τις υπηρεσίες που προσφέρει η λογοθεραπεία. Επίσης παρατηρήθηκαν επιπτώσεις στις σχέσεις ανάμεσα στα άτομα με ΔΑΦ και την οικογένεια τους, οι οποίες είναι αποτέλεσμα της αυξημένης επιθετικότητας που παρουσιάζουν οι αυτιστικοί ενήλικες, ανεξάρτητα από τον βαθμό της λειτουργικότητας τους. Επιπλέον, αν και τα άτομα με ΔΑΦ, που αφορούσε η έρευνα, είχαν μεγάλη διαφορά ηλικίας και στις δύο περιπτώσεις, έλαβαν την απαραίτητη εκπαίδευση. Ακόμη, η επικοινωνία των ενηλίκων με αυτισμό που συμμετείχαν στην έρευνα διέφερε αρκετά, ωστόσο, η παρουσία της ενσυναίσθησης ήταν ορατή και στις δύο περιπτώσεις.

Συμπερασματικά, οι λογοθεραπευτές σε συνεργασία με το σχολείο χρειάζεται να πραγματοποιήσουν καλύτερη ενημέρωση στους γονείς σχετικά με τις υπηρεσίες που προσφέρει η λογοθεραπεία, καθώς και για τα οφέλη των λογοθεραπευτικών προγραμμάτων. Οι ίδιοι οι λογοθεραπευτές επίσης, οφείλουν να εντάξουν περισσότερο στα προγράμματα παρέμβασης τους γονείς και τα αδέρφια των αυτιστικών ατόμων. Το κράτος από την άλλη, θα πρέπει να μεριμνήσει για την ύπαρξη ιδρυμάτων φροντίδας ενηλίκων με αυτισμό, καθώς αποτελεί μεγάλο άγχος των γονέων η φροντίδα των παιδιών τους όταν εκείνοι φύγουν από τη ζωή. Ακόμη μία ευθύνη του κρατικού μηχανισμού είναι η χορήγηση χρηματικής βοήθειας στα άτομα με αυτισμό, με στόχο την κάλυψη των ατομικών θεραπειών και την οικονομική ελάφρυνση των γονέων.

Λέξεις κλειδιά: αυτισμός, ενήλικες, γονείς, αδέρφια, εκπαίδευση, λογοθεραπεία, επικοινωνία

ABSTRACT

This survey's subject is about autistic adults, and the role of speech therapy to their lives. Through the interviews, we analyze various areas, such as the functionality, the communication and the education of people with ASD and the relationship with their family and their contact with speech therapy programs. The present survey was conducted through live interviews. The sample that we gathered was composed by 3 participants, all of them mothers or sisters of people with autism.

As we see the results, we realize that no one of the participants is exactly aware of the services that speech and language therapy offers. We, also, observed the impact on relationships between people with ASD and their family, as a result of their increased aggression, no matter what their functionality is. From the interviews we gathered information about their education level and we see that despite the age gap, in both cases, the adults received the necessary education. In addition, we see that the communication of the adults with ASD, who participated in the research, was quite different; however, the presence of empathy was visible in both of them.

In conclusion, speech therapists, in collaboration with schools, should inform parents more extensively about the services offered by speech therapy, as well as the benefits of it. Speech therapists themselves also need to include more parents and siblings, of autistic people, in intervention programs. On the other hand, the state should take care of the existence of institutions for the care of autistic adults, as the anxiety of not knowing who will look after their child, after they leave life, is one of the biggest concerns for the parents. Last but not least, another responsibility of the state is the administration of financial assistance to people with autism for individual treatments and financial relief for their parents.

key words: autism, adults, parents, siblings, education, speech therapy, communication

2.Εισαγωγή

Ο αυτισμός είναι μία αναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει όλους τους τομείς της ανάπτυξης, και η διάγνωση του συμβαίνει στην πρώιμη παιδική ηλικία. Τα παιδιά μεγαλώνουν ως ενήλικες με αυτισμό καθώς έως και σήμερα δεν υπάρχει θεραπεία για το αυτιστικό φάσμα.

Οι γονείς των ατόμων που ανήκουν στο φάσμα, έρχονται αντιμέτωποι με πολλές δυσκολίες από την στιγμή της διάγνωσης και οι δυσκολίες αυτές παραμένουν και μετά την ενηλικίωση. Το οικογενειακό περιβάλλον ευθύνεται για την εκπαίδευση που θα λάβει το παιδί, τις δεξιότητες που θα αποκτήσει, και τα θεραπευτικά προγράμματα που θα παρακολουθήσει. Επίσης, οι γονείς διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην συναισθηματική εξέλιξη και ασφάλεια που θα νιώσει το παιδί αυτό. Τα αδέρφια των ατόμων με αυτισμό έρχονται κι εκείνα αντιμέτωπα με τις δυσκολίες του φάσματος, ωστόσο, σε ορισμένες καταστάσεις παρέχουν βοήθεια τόσο στους γονείς τους, όσο και στον/στην αδερφό/ή τους. Δεν θα πρέπει σε καμία περίπτωση να παραγκωνίζεται η δική τους υγιή συναισθηματική κατάσταση και η αρμονική αναπτυξιακή τους πορεία. Γενικότερα, ένα σταθερό οικογενειακό περιβάλλον μπορεί με τη σειρά του να συμβάλλει στην ανάπτυξη του δυναμικού του παιδιού με ΔΑΦ.

Στο παρελθόν, μιλώντας για εποχές όπου η αναγνώριση του αυτισμού και η αποδοχή του ήταν πολύ λιγότερο διαδεδομένες, αρκετά παιδιά δεν φοίτησαν σε κάποια δομή εκπαίδευσης, αντιθέτως παρέμειναν στο σπίτι υπό την φροντίδα ενός γονέα ή φροντιστή, ή εντάχθηκαν σε ιδρύματα υπεύθυνα για την φροντίδα ατόμων με διαταραχές ή ακόμη και σε ψυχιατρεία, την περίοδο που ο αυτισμός θεωρούνταν ακόμη ψυχική διαταραχή. Στην σημερινή περίοδο, ολοένα και περισσότερα παιδιά που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού, ξεκινούν να φοιτούν σε δομές εκπαίδευσης από την πρώιμη παιδική ηλικία. Κάποιοι ενήλικες με αυτισμό τελειώνοντας την υποχρεωτική εκπαίδευση δεν συνεχίζουν την εκπαίδευση τους σε κάποια τριτοβάθμια μονάδα. Ορισμένοι πηγαίνουν σε ειδικά εργαστήρια επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης, κέντρα ημερήσιας φροντίδας αυτιστικών, καθώς και σε κέντρα ειδικής εκπαίδευσης παιδιών με ειδικές ανάγκες.

Τέλος, ένα σημαντικό κομμάτι στην εξέλιξη της επικοινωνίας και του λόγου ενός παιδιού που ανήκει στο αυτιστικό φάσμα είναι η συμμετοχή του λογοθεραπευτή. Ο λογοθεραπευτής ασχολείται με τις διαταραχές της επικοινωνίας, του λόγου, της ομιλίας, της φωνής, της σίτισης καθώς και της κατάποσης. Έπειτα από την αρχική διάγνωση του αυτισμού, η επίσκεψη στον λογοθεραπευτή θα βοηθήσει τόσο τα λεκτικά, όσο και τα μη λεκτικά παιδιά ώστε να βελτιώσουν την επικοινωνία τους ή και να την αναπτύξουν. Ο λογοθεραπευτής αρχικά αξιολογεί τις διαταραχές μέσω

σταθμισμένων και μη σταθμισμένων εργαλείων. Αφού αξιολογηθούν οι τομείς που χρήζουν θεραπεία, έπειτα θα θέσει κάποιους στόχους σε συνεργασία με τους γονείς, προκειμένου αυτοί οι στόχοι να ανταποκρίνονται και στα κύρια ελλείμματα του παιδιού και να εξυπηρετούν τις απαιτήσεις των γονέων. Στην συνέχεια, έρχεται το πρόγραμμα θεραπείας, όπου εκεί με διάφορους τρόπους και φαντασία προσπαθεί για την επίτευξη του στόχου.

Εν κατακλείδι, το θέμα της παρούσας έρευνας αφορά το επίπεδο λειτουργικότητας των ενηλίκων με αυτισμό, καθώς και το ρόλο των λογοθεραπευτικών προγραμμάτων από την παιδική έως και την ενήλικη ζωή.

3.Βιβλιογραφική ανασκόπηση

3.1 Ο αυτισμός και τα χαρακτηριστικά του

Ο ψυχίατρος Eugen Bleuler, το 1911, χρησιμοποίησε για πρώτη φορά τον όρο “αυτισμός”, προσπαθώντας να περιγράψει συμπτώματα από τις πιο σοβαρές περιπτώσεις σχιζοφρένειας. Ο αυτισμός είναι μία λέξη προερχόμενη από την ελληνική λέξη “εαυτός” καθώς παρατηρήθηκε πως το άτομο που ανήκει στο φάσμα του αυτισμού, έχει μία στροφή προς τον εαυτό του, αποκλείοντας τον περίγυρο του και τις κοινωνικές επαφές.

Με τον όρο διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές αναφερόμαστε στις διαταραχές που σχετίζονται με το φάσμα του αυτισμού. Θεωρούνται αναπτυξιακές διότι παρουσιάζουν καθυστερήσεις και αποκλίσεις στην ψυχοκινητική ανάπτυξη και διάχυτες καθώς επηρεάζουν αρκετούς τομείς της ανάπτυξης. Σύμφωνα με τους Roth & Worthington (2016) η πέμπτη έκδοση του Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5 American Psychiatric Association [APA],2013) εκδόθηκε τον Μάιο του 2013 και περιέχει αρκετές σημαντικές αλλαγές στον ορισμό και στα κριτήρια για την διάγνωση του αυτισμού. Πρώτον, η ονομασία της γενικής κατηγορίας “διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή” έχει αντικατασταθεί από την “διαταραχή αυτιστικού φάσματος”, και όλες οι υποκατηγορίες (π.χ. Asperger) δεν χρησιμοποιούνται πια (Roth & Worthington, 2016). Η διάγνωση αυτών των διαταραχών γίνεται στην ηλικία των δύο με τριών ετών, καθώς εκείνο το διάστημα παρατηρούνται αποκλίσεις στην επικοινωνία σε σχέση με την τυπική ανάπτυξη. Αποκλίσεις θα μπορούσαν να εμφανιστούν και νωρίτερα, ωστόσο, η διάγνωση δεν θα ήταν ασφαλής καθώς αρκετά παιδιά περνάνε τα αναπτυξιακά στάδια με διαφορετικό τρόπο.

Σήμερα η διάγνωση της ΔΑΦ, ως μιας νεύρο-αναπτυξιακής διαταραχής βασίζεται στην παρουσία δύο, βασικών συμπτωμάτων,

πριν την ηλικία των 3 ετών: (1) επίμονες ανεπάρκειες στην κοινωνική επικοινωνία και στην κοινωνική αλληλεπίδραση και (2) περιορισμένα ή επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων, που προκαλούν σημαντικές διαταραχές στην καθημερινή λειτουργικότητα. (Roth& Worthington, 2016). Κάποια από τα χαρακτηριστικά είναι η υπερβολική μοναχικότητα, η επιθυμία διατήρησης της ομοιότητας, η καθυστερημένη ηχολαλία, η υπερευαισθησία σε κάποια ερεθίσματα, η δυσκολία στην αυθόρμητη δραστηριότητα. Οι αυτιστικοί έχοντας μία κλίση προς τον εαυτό τους, επιλέγουν την μοναχικότητα, έτσι αποφασίζουν να παίζουν μόνοι, να περπατούν μόνοι ή ακόμη και να μιλούν μόνοι. Χαρακτηρίζονται συχνά από τους ψυχαναγκασμούς τους, επιδιώκοντας να τοποθετούν αντικείμενα σε μία σειρά ανάλογα με το μέγεθος, το χρώμα, το σχήμα ή και τη κατηγορία. Στην αλλαγή αυτής της ομοιότητας μπορεί να παρουσιάσουν ανάρμοστες συμπεριφορές ή δυσκολία συγκέντρωσης. Ένα άλλο ιδιαίτερο χαρακτηριστικό της ΔΑΦ είναι η χρήση της ηχολαλίας, η οποία είναι η μερική ή πλήρης επανάληψη της ομιλίας των άλλων ατόμων (Prizant & Duchan,1981). Όσον αφορά την ηχολαλία, αρκετά παιδιά που ανήκουν στο φάσμα, ηχολαλούν τόσο άμεσα όσο κι έμμεσα. Η έμμεση ή καθυστερημένη ηχολαλία είναι η επανάληψη λέξεων ή φράσεων που έχουν ειπωθεί από τρίτο πρόσωπο μέσα στην ημέρα ή πριν από περισσότερες μέρες. Ο Prizant (1983), διαπίστωσε ότι η ηχολαλία μπορεί να εξυπηρετήσει μία ποικιλία διαφορετικών επικοινωνιακών λειτουργιών, όπως αίτημα, διαμαρτυρία ή σχολιασμό (Roth&Worthington, 2016).

Ένα επιπλέον χαρακτηριστικό όπως αναφέρθηκε, είναι η υπερευαισθησία σε κάποια ερεθίσματα, τα ερεθίσματα αυτά μπορεί να είναι οπτικά, απτικά, ακουστικά, οσφρητικά ή ακόμη και γευστικά. Αυτού του είδους η υπερευαισθησία μπορεί να οδηγήσει σε προβλήματα ακόμη και ανάπτυξης, με την προϋπόθεση ότι ένα παιδί, αρνείται να σιτιστεί λόγω της έντονης δυσφορίας που νιώθει. Τέλος, η δυσκολία στην αυθόρμητη δραστηριότητα είναι σύνηθες, καθότι η έλλειψη αυθορμητισμού είναι κύριο στοιχείο που απουσιάζει στα άτομα με αυτισμό.

Επιπλέον βασικά χαρακτηριστικά του αυτιστικού φάσματος είναι το έλλειμμα στην οπτική επαφή, τα στερεότυπα λέξεων και κινήσεων, καθώς και η δυσκολία στις αλλαγές. Η απουσία της βλεμματικής επαφής είναι ένα στοιχείο που απαντάται σε αρκετά άτομα με αυτισμό, ακόμη και όταν μιλάνε οι ίδιοι ή οι συνομιλητές τους εκείνοι αποφεύγουν την επαφή με τα μάτια. Τα στερεότυπα των λέξεων και των κινήσεων έχουν να κάνουν με επαναλαμβανόμενες λέξεις ή κινήσεις. Οι κινήσεις αυτές φαίνεται σαν να μην κουράζουν τα άτομα, μπορεί να είναι σταθερές κινήσεις ενός μέρους του σώματος ή/ και

ολόκληρου του σώματος, με διάρκεια από μερικά δευτερόλεπτα έως και αρκετά λεπτά. Ακόμη, η δυσκολία στις αλλαγές είναι συχνή, με τα άτομα συνήθως να αντιδρούν σε οποιαδήποτε αλλαγή μίας συνθήκης που γνωρίζουν είτε αυτό είναι κάποιο πρόσωπο, κάποιος χώρος ή κάποιο αντικείμενο.

3.2 Αυτισμός και κοινωνικότητα

Ορισμένα κύρια συμπτώματα του αυτισμού είναι η διαταραχή στις κοινωνικές επαφές, στην κοινωνική επικοινωνία, καθώς και οι δυσκολίες στην κατανόηση και την φαντασία. Η ηλικία, η σοβαρότητα, η προσωπικότητα του ατόμου, οι περιβαλλοντικοί παράγοντες κι άλλες καταστάσεις επηρεάζουν την συμπτωματολογία του αυτιστικού φάσματος. Παιδιά με ΔΑΦ έχουν δυσκολία στην κατανόηση και στην έκφραση συναισθημάτων, καθώς και έλλειψη ενσυναίσθησης (Roth&Worthington, 2016).

Ένα επιπλέον γνώρισμα των διαταραχών είναι το έλλειμμα στην κοινωνική κατανόηση, κάτι που εξηγείται στη Θεωρία του Νου. Η ΘτΝ ξεκινά να αναπτύσσεται γύρω στην ηλικία των 2 με 3 ετών. Με βάση τη Θεωρία του Νου, τα παιδιά μεγαλώνοντας αναπτύσσουν κάποιες ικανότητες που τους επιτρέπουν να κατανοούν τόσο τον φυσικό κόσμο όσο και τον νοητό (Στασινός, 2013). Τα άτομα με αυτισμό δυσκολεύονται να κατανοήσουν τα συναισθήματα ή τις σκέψεις των υπολοίπων γύρω τους. Ουσιαστικά η Θεωρία του Νου επιτρέπει στα άτομα να κατανοούν και να ερμηνεύουν τη δική τους νοητική κατάσταση αλλά και των άλλων, βοηθώντας τα να προβλέπουν και να εξηγούν συμπεριφορές.

3.3 Γλωσσική ανάπτυξη και επικοινωνία

Η γλωσσική ανάπτυξη και οποιαδήποτε καθυστέρηση σε αυτήν, είναι σίγουρα ένα από τα ζητήματα που απασχολούν τους γονείς. Αρκετά άτομα με αυτισμό, δεν παράγουν ποτέ ομιλία, ορισμένα παράγουν ομιλία και ξαφνικά για μεγάλο χρονικό διάστημα σταματούν να μιλούν. Υπάρχουν περιπτώσεις παιδιών που ξεκινούν να μιλούν στην ηλικία των πέντε, καθώς και περιπτώσεις που δεν παράγουν αυθόρμητη ομιλία αλλά μονάχα ηχολαλούν. Χαρακτηριστικό είναι η έλλειψη ενδιαφέροντος για επικοινωνία και η απουσία κατανόησης του λειτουργικού ρόλου της. Για παιδιά με ΔΑΦ, τα οποία είναι λεκτικά, η χρήση της γλώσσας τους είναι, συχνά, ακατάλληλη και εκτός πλαισίου και έχουν σημαντικά χαμηλότερο ποσοστό επικοινωνιακών προθέσεων, απ' ότι ο λόγος των συνομηλίκων τους χωρίς διαταραχή ή με άλλα είδη διαταραχών

(Shumway & Wetherby,2009).

Σε σχέση με την επικοινωνία, επηρεάζεται άμεσα τόσο η έκφραση αλλά και η κατανόηση και η επεξεργασία του λόγου . Ένας όρος είναι η κοινωνική επικοινωνία, που χρησιμοποιήθηκε στην τριάδα των διαταραχών των Wing και Gould (1979) με στόχο την περιγραφή των συμπτωμάτων των επικοινωνιακών δυσκολιών στα άτομα με αυτισμό (Γλωσσική ανάπτυξη και διαταραχές, Ι. Βογινδρούκας,2008).Τα άτομα με αυτισμό δυσκολεύονται να παράγουν οι ίδιοι αυθόρμητες εκφράσεις, ακόμη και όταν παράγουν λόγο, εκείνος δεν ακολουθεί πάντα τους γραμματικούς και συντακτικούς κανόνες μίας γλώσσας, για παράδειγμα, μπορεί να απευθύνονται σε πρώτο πρόσωπο χρησιμοποιώντας γραμματικές καταλήξεις που αφορούν το β' ενικό (π.χ. Αυτή είναι η μαμά σου). Επιπλέον, πέραν της έκφρασης, οι δυσκολίες είναι εμφανείς και στο κομμάτι της κατανόησης και επεξεργασίας του λόγου, καθώς συνήθως δεν δύναται να κατανοήσουν εκφράσεις που περιέχουν μεταφορές και παρομοιώσεις, ειρωνεία ή χιούμορ. Προτάσεις που περιέχουν σύνθετες οδηγίες, μπορούν να τους δυσκολέψουν στο να τις εκτελέσουν. Ο αυτισμός δεν νοείται χωρίς τη συμμετοχή της γλωσσικής δυσλειτουργίας (Rutter,1985).

3.4 Οι δεξιότητες στα άτομα με αυτισμό

Τα άτομα με αυτισμό συνήθως παρουσιάζουν δυσκολία σε ορισμένες δεξιότητες, όπως είναι η αυτοεξυπηρέτηση, η ενσυναίσθηση και η ακαδημαϊκή λειτουργικότητα. Με τον όρο αυτοεξυπηρέτηση δηλώνεται η ικανότητα του ατόμου να καλύψει καθημερινές του ανάγκες χωρίς την βοήθεια ενός φροντιστή. Για παράδειγμα η ικανότητα στο να σιτίζεται ή να φροντίζει μόνος για την προσωπική του υγιεινή. Τα περισσότερα άτομα με αναπηρία δεν φροντίζουν μόνοι για την προσωπική τους υγιεινή (Mary J. Wrobel,2003). Σύμφωνα με την Mary J. Wrobel, αν αυτά τα άτομα δεν μάθουν ποτέ να αυτοεξυπηρετούνται ή δεν είναι σε θέση να το κάνουν, πάντα θα εξαρτώνται από άλλους, όπως τα μέλη της οικογένειας τους ή φροντιστές, για να πραγματοποιούν αυτές τις απαραίτητες διαδικασίες. Αρκετά άτομα που ανήκουν στο αυτιστικό φάσμα, ακόμη και ως ενήλικες, δεν κατακτούν ποτέ την ικανότητα ελέγχου της ατομικής τους φροντίδας, αντιθέτως χρειάζονται κοντά τους έναν γονέα ή φροντιστή ώστε να τους βοηθά ή/και να τους καθοδηγεί στο τι χρειάζεται να κάνουν. Όσον αφορά την ενσυναίσθηση εννοείται η δυνατότητα αντίληψης και ερμηνείας των συναισθηματικών καταστάσεων των γύρων τους, συνήθως τα άτομα με αυτισμό, δυσκολεύονται στο να ερμηνεύσουν γιατί κάποιος γύρω τους μπορεί να κλαίει ή να γελάει, ούτε μπορούν να εξηγήσουν γιατί

κάποιος που κινείται νευρικά στο χώρο, ενδεχομένως να έχει άγχος. Η έρευνα των Baron-Cohen & Wheelwright το 2004, έδειξε πως άτομα ακόμη και με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, σημείωσαν χαμηλά αποτελέσματα στο πηλίκο ενσυναίσθησης σε σχέση με αυτά που αντιστοιχούν στην ηλικία και το φύλο τους.

3.5 Εκπαίδευση στον αυτισμό

Σε σχέση με την ακαδημαϊκή λειτουργικότητα, αναφερόμαστε στην δυνατότητα της ανάγνωσης ή/και της γραφής. Ορισμένα παιδιά παρουσιάζουν υπερλεξία: μία αναπτυγμένη ικανότητα αναγνώρισης της γραπτής λέξης, με παρουσία καθυστερημένης ή αποκλίνουσας γλωσσικής ανάπτυξης (Mehegan&Dreifuss,1972 Silberberg & Silberberg,1967). Στο στάδιο του αναδύομενου αλφαριθμητισμού, τα παιδιά μπορούν να κατονομάσουν γράμματα, αλλά δεν καταλαβαίνουν ό,τι διαβάζουν και γράφουν οι άνθρωποι (Lanter, Watson, Erickson, &Freeman,2012 Lindgren,Folstein,Tomblin, & Tager-Flusberg,2009). Επιπλέον, παιδιά, τα οποία εμφανίζουν ακριβή κατανόηση ανάγνωσης σε επίπεδο λέξης, συχνά, παρουσιάζουν σοβαρές δυσκολίες σε επίπεδο αποσπάσματος, τόσο στην ακρίβεια, όσο και στην κατανόηση της ανάγνωσης (Arciuli, Stevens,Trembath,&Simpson,2013). Πρόσθετα στις επικοινωνιακές και γλωσσικές ανεπάρκειες, τα παιδιά με ΔΑΦ παρουσιάζουν διαταραχή ομιλίας, με παρουσία καλών αρθρωτικών δεξιοτήτων. Η βασική διαταραχή ομιλίας παρουσιάζεται στην προσωδία της ομιλίας (μελωδία ή ρυθμός της ομιλίας) και αυτό το χαρακτηριστικό παρατηρείται ακόμα και σε εφήβους χωρίς αντιληπτή γλωσσική διαταραχή (Grossman,Bemis,Skwerer, & Tager-Flusberg,2013 Rapin &Dunn,1997). Συνήθως, ανάλογα με τον βαθμό της λειτουργικότητας τα παιδιά με αυτισμό παρακολουθούν προγράμματα εκπαίδευσης γενικής ή ειδικής αγωγής. Αρκετοί είναι εκείνοι που παρακολουθούν προγράμματα γενικής εκπαίδευσης μέσω της παροχής παράλληλης στήριξης από ειδικευμένο προσωπικό, ή βρίσκονται σε τμήματα ένταξης. Παρ' όλα αυτά, δεν κατορθώνουν όλοι να κατακτήσουν τις ικανότητες ανάγνωσης και γραφής. Οι λόγοι ποικίλουν και οι δυνατότητες των παιδιών είναι διαφορετικές ανάλογα με το νοητικό υπόβαθρο του καθενός.

3.6 Οικογένεια και αδέρφια

Ακόμη ένας σημαντικός παράγοντας, είναι η ενεργός συμμετοχή της οικογένειας από την διάγνωση του αυτισμού έως και την ενηλικίωση.

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 έλευσης ενός παιδιού με αυτισμό διαφορετικά. Τα κυριότερα συναισθήματα που έχουν παρατηρηθεί και καταγραφεί είναι, σοκ και θλίψη, άρνηση, οργή, πανικός, ενοχή, ανησυχία, το στίγμα, (Νότας Σ., 2005). Τα στάδια αυτά θυμίζουν αρκετά εκείνα του πένθους, με την άρνηση να κυριαρχεί, οι γονείς αρνούνται να πιστέψουν πως το παιδί τους έχει εμφανίσει μία διαταραχή σε τόσο πρώιμη ηλικία. Άλλοι πάλι αμφισβητούν την αρχική διάγνωση και απευθύνονται σε άλλους ειδικούς ευελπιστώντας ότι το παιδί τους είναι υγιές. Όπως κι αν έχει για όλους η υπόσταση ενός υγιούς παιδιού γκρεμίζεται. Όπως αναφέρει και ο Νότας Σ.(2005,σελ.38), «το παιδί που περίμενε η οικογένεια 'έχει πεθάνει'. Αυτό το παιδί δεν είναι αυτό που περίμενε.». Όλοι οι γονείς αποκτώντας παιδιά, οραματίζονται το μέλλον τους και κάνουν σχέδια για εκείνα ως ξεχωριστές υπάρξεις. Τα όνειρα αυτά μπορεί να αφορούν τόσο το κοντινό όσο και το μακρινό μέλλον.

Η αποδοχή της διάγνωσης είναι μία χρονοβόρα διαδικασία που απαιτεί πολύ προσπάθεια. Στο διάστημα αυτό από τη διάγνωση έως την αποδοχή, οι εντάσεις εντός της οικογενειακής εστίας δυναμώνουν. Αρκετοί θεωρούν ότι λόγω των αυξημένων ευθυνών, του άγχους αλλά και της πίεσης, διακυβεύεται ο γάμος τους. Ωστόσο κάτι τέτοιο δεν έχει αποδειχθεί, οι λόγοι για τους οποίους ένα ζευγάρι μπορεί να τραβήξει διαφορετικούς δρόμους δεν αφορούν απαραίτητα την ύπαρξη μίας διαταραχής σε κάποιο από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.

Η διάγνωση του αυτισμού δεν σημαίνει πως για το υπόλοιπο της ζωής θα προκαλεί μονάχα αρνητικά συναισθήματα στους γονείς, απεναντίας αρκετές φορές γίνεται αιτία πρόκλησης θετικών συναισθημάτων. «Το συναίσθημα που περιγράφουν όλοι ανεξαιρέτως οι γονείς είναι η αγάπη. Όλοι οι γονείς αγαπούν το παιδί τους, ανεξάρτητα από τα χαρακτηριστικά του, από τα προβλήματα του και από τις δυσκολίες που μπορεί το παιδί να εκδηλώνει στη συμπεριφορά του.», (Ευαγγελάτου,2017). Όταν για παράδειγμα, το παιδί κατακτά μία δεξιότητα, που υπό άλλες συνθήκες θα ήταν δεδομένη για κάποιο παιδί τυπικής ανάπτυξης, μόνο περηφάνια και ικανοποίηση θα νιώθουν οι γονείς. «Έχουν μάθει να εκτιμούν και να απολαμβάνουν το κάθε βήμα προόδου, ακόμα και αν είναι ελάχιστο ή κατακτάται με αργό ρυθμό... Κάποιοι γονείς εστιάζουν στα θετικά χαρακτηριστικά του παιδιού και στα δυνατά του σημεία, αναγνωρίζουν τις ικανότητες του ή τα ιδιαίτερα ταλέντα που μπορεί να έχει το παιδί...», (Ευαγγελάτου, 2017). Συνεπώς, εκτιμώνται πράγματα που συνήθως θεωρούνται αυτονόητα. Μπορεί να υπάρξουν βελτιώσεις σε καταστάσεις που αφορούν την επικοινωνία των μελών μίας

οικογένειας, στην ανάληψη ευθυνών, ακόμη και στην ευαισθητοποίηση σχετικά με ζητήματα αναπηριών.

Πέραν όμως των γονέων, τα αδέρφια των ατόμων με αυτισμό, πλήττονται εξίσου από μία τέτοια διάγνωση. Μπορεί να εμφανίσουν συναισθήματα θυμού, λύπης, ζήλιας, ντροπής, φόβου, ενοχής ακόμη και μπερδεμένα συναισθήματα. Το μπέρδεμα που αισθάνονται, ειδικά όταν τα αδέρφια είναι μικρής ηλικίας είναι εύκολο να συμβεί, καθώς έχουν αρκετές απορίες σχετικά με την πάθηση του/της αδερφού/ής τους. Μπορεί επίσης να νιώθουν θυμό, ή ντροπή και να αισθάνονται εγκλωβισμένοι από τα λόγια των γονέων, παραδείγματος χάρη “Πρέπει να αγαπάς τον αδερφό σου”. Όπως αναφέρει και ο Νότας Σ.(2005,σελ.43), «Θα πρέπει να γνωρίζουν την κατάσταση, για να μπορέσουν να κατανοήσουν τι συμβαίνει. Στα μικρότερα παιδιά θα πρέπει να ειπωθεί με απλό κατανοητό τρόπο, για να μην τα μπερδέσουν. Η απόκρυψη της αλήθειας οδηγεί τα αδέρφια σε σύγχυση και σε ανυπόστατες ερμηνείες που προκαλούν ενοχές, θυμό και άλλα έντονα συναισθήματα.» Επίσης, σε πολλές καταστάσεις τα αδέρφια των ατόμων με αυτισμό, νιώθουν μία μεγάλη ευθύνη, η οποία όσο περνάνε τα χρόνια μεγαλώνει, καθώς οι γονείς περιμένουν από εκείνα να συνεχίσουν τον ρόλο τους απέναντι στον/στην αδερφό/ή τους, όταν εκείνοι φύγουν από τη ζωή.

Συχνό είναι επίσης το φαινόμενο, ο κόσμος να θεωρεί πως τα αδέρφια των παιδιών που πάσχουν από κάποια διαταραχή, είναι πιο ευάλωτα στο να αποκτήσουν ψυχολογικές δυσλειτουργίες, σε σχέση με τα αδέρφια των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Έχουν υπάρξει μελέτες, που ακόμη δεν έχουν κατασταλάξει σε μία μονάχα εκδοχή. Κάποιοι υποστήριξαν ότι τα αδέρφια των παιδιών με διαταραχές όντως είναι πιο επιρρεπή ψυχολογικά (Powell & Gallagher,1993). Άλλοι, ισχυρίστηκαν ότι ο κίνδυνος που διατρέχουν αυτά τα παιδιά, δεν είναι μεγαλύτερος και δεν διαφέρει από τα αδέρφια τυπικών παιδιών (Mc Hale et al.,1986), ενώ υπήρξαν κι εκείνοι που αναφέρθηκαν σε παιδιά που κερδίζουν πλεονεκτήματα από μία τέτοια κατάσταση (Burton & Parks,1994). Αξίζει να σημειωθεί πως σε κάποιες περιπτώσεις οι γονείς οφείλουν να δώσουν βάση σε συμπεριφορές των αδερφών. Ενδεικτικά, τέτοιες συμπεριφορές είναι η μειωμένη αυτοεκτίμηση, οι σκέψεις ενοχής, η μειωμένη όρεξη και ο μη φυσιολογικός ύπνος, καθώς και ξαφνικές εκρήξεις φόβου και πανικού. Επιπλέον, υπάρχουν ορισμένοι παράγοντες που επηρεάζουν την προσαρμογή των αδερφών των ατόμων με αυτισμό. Για παράδειγμα, η σχέση των γονέων, η ηλικία και το φύλο του τυπικού παιδιού, ο αριθμός των μελών από τον οποίο αποτελείται η οικογένεια, ο βαθμός λειτουργικότητας του ατόμου με ΔΑΦ, καθώς και οι οικονομικές συνθήκες της οικογένειας. Όλα τα παραπάνω

διαδραματίζουν ρόλο στον τρόπο με τον οποίο τα αδέρφια, θα προσαρμοστούν στην νέα συνθήκη έπειτα από την διάγνωση του αυτισμού.

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 (Νότας Σ.,2005).

3.7 Ο ρόλος του λογοθεραπευτή

Οι οδηγίες από την American Speech-Language Hearing Association (ASHA) δηλώνουν ότι, οι λογοπαθολόγοι παίζουν σημαντικό ρόλο στην διάγνωση της ΔΑΦ, κυρίως, ως μέλη μίας διεπιστημονικής ομάδας (www.asha.org/policy/PS2006-00105/).

Σύμφωνα με την Άσλεν Ε. Π., 2014, οι λογοθεραπευτές θέτουν μακροπρόθεσμους στόχους παρέμβασης, που αφορούν την ενίσχυση της κοινωνικής ανταλλαγής - κοινωνικής αλληλεπίδρασης, την ανάπτυξη της επικοινωνίας και την ανάπτυξη των γλωσσικών ικανοτήτων. Πιο συγκεκριμένα, όσον αφορά τον αυτισμό, κάποια παιδιά δεν παρουσιάζουν κανένα πρόβλημα με την άρθρωση των λέξεων, ωστόσο, συνήθως εμφανίζουν δυσκολία στην σωστή χρήση της γλώσσας. Άλλα παιδιά με αυτισμό, χρησιμοποιούν την γλώσσα μονάχα για να ηχολαλούν, χωρίς αυτό που λένε να βγάζει αρκετές φορές νόημα ή να σχετίζεται με το κοινωνικό πλαίσιο. Επίσης, ορισμένα παιδιά με αυτισμό κάνουν κακή χρήση της φωνής, μιλώντας με πολύ υψηλούς τόνους. Όμως, υπάρχουν και τα παιδιά που χρησιμοποιούν σωστά τη χρήση της γλώσσας, αλλά έχουν περιορισμένο λεξιλόγιο, ή ελλείψεις στην πραγματολογία. Για όλα τα παραπάνω ο λογοθεραπευτής είναι υπεύθυνος για την παροχή θεραπείας στα παιδιά που ανήκουν στο αυτιστικό φάσμα. Αξιοσημείωτο είναι πως πολλά παιδιά που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού είναι μη λεκτικά και χρειάζονται την εκπαίδευση σε εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας, προκειμένου να έχουν ένα μέσο να επικοινωνούν με το περιβάλλον τους.

Η παρούσα έρευνα πραγματοποιήθηκε με στόχο την διερεύνηση της συχνότητας και της ποιότητας της εκπαίδευσης που λαμβάνουν τα ενήλικα άτομα με αυτισμό καθώς ο ρόλος της επιστήμης της λογοθεραπείας στη ζωή τους. Σκοπός επίσης, είναι η κάλυψη των κενών της βιβλιογραφίας όσον αφορά τους ενήλικες με αυτισμό, γιατί ως επί το πλείστον, η βιβλιογραφία ανταποκρίνεται στα γνωρίσματα των αυτιστικών ως παιδιών και εφήβων.

4.ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

4.1 Σκοπός της έρευνας

Η έρευνα με την οποία αποφασίσαμε να ασχοληθούμε αξιολογεί την πραγματικότητα ατόμων με ΔΑΦ, μετά το πέρας της σχολικής φοίτησης, έπειτα από την μετάβαση στην ενήλικη ζωή και το ρόλο της λογοθεραπείας σε αυτήν. Πληροφορίες, για την επίτευξη του σκοπού της έρευνας, θα αντλήσουμε από τις απόψεις των γονέων και αδερφών των ενηλίκων με ΔΑΦ. Πιο συγκεκριμένα θα εξετάσουμε τις απόψεις τους σχετικά με τις δεξιότητες και την λειτουργικότητα του ατόμου με ΔΑΦ, την εκπαιδευτική κατάρτιση, την επικοινωνία και τις σχέσεις με την οικογένεια, καθώς και προγράμματα παρέμβασης που παρακολουθεί ο ενήλικας (π.χ. λογοθεραπεία) και την αποτελεσματικότητά τους. Στόχος μας είναι να μελετήσουμε, βάσει των δομών που υπάρχουν, κατά πόσο είναι "ομαλή" και δυνατή η ένταξη των αυτιστικών ατόμων, ως ενηλίκων, στο κοινωνικό σύνολο.

4.2 Ποιοτική έρευνα

Η ποιοτική έρευνα χαρακτηρίζεται από την επιδίωξη του ερευνητή να εξερευνήσει και να κατανοήσει τις υποκειμενικές πεποιθήσεις και εμπειρίες συγκεκριμένων προσώπων, αναφορικά με κάποιο φαινόμενο, ώστε να δημιουργηθεί μια βαθύτερη γνώση για το υπό έρευνα φαινόμενο (Giacomini & Cook, 2000; Mantzoukas, 2004; Μαντζούκας, 2007; Parahoo, 2006; Sarantakos, 1998).

Η έρευνά μας είναι ποιοτική. Έγινε με προσωπικές συνεντεύξεις, σε συγκεκριμένα άτομα, γονείς και αδέρφια ατόμων με αυτισμό, που είχαν τις γνώσεις και την εμπειρία, προκειμένου να πάρουμε τις απαντήσεις που μας ενδιέφεραν.

4.3 Μεθοδολογία έρευνας

Ως μέθοδο συλλογής δεδομένων για την παρούσα έρευνα, επιλέξαμε τον σχεδιασμό δύο ερωτηματολογίων, ένα για τους γονείς κι ένα για τα αδέρφια των ενηλίκων με ΔΑΦ, τα οποία χορηγήθηκαν σε μορφή ημιδομημένης συνέντευξης. Η μέθοδος της ημιδομημένης συνέντευξης επιτρέπει ευελιξία, καθώς οι ερευνητές μπορούν να αλλάξουν τις διευκρινιστικές ερωτήσεις ή και την σειρά αυτών και κατ' επέκταση να εμβαθύνουν περισσότερο όπου κρίνουν απαραίτητο.

Αξίζει να αναφερθεί το γεγονός ότι η έρευνα μας πραγματοποιήθηκε εν καιρώ πανδημίας. Δεδομένης της κατάστασης, αντιμετωπίσαμε δυσκολίες στη συλλογή δείγματος, καθώς ελάχιστοι ήταν σύμφωνοι με την διεξαγωγή συνεντεύξεων εξ επαφής. Η πρώτη συνέντευξη πραγματοποιήθηκε σε δοκιμαστικό επίπεδο, με την

βοήθεια της υπεύθυνης καθηγήτριας της πτυχιακή μας εργασίας, η οποία πήρε τον ρόλο του συνεντευξιαζόμενου. Η διαδικασία αυτή πραγματοποιήθηκε προκειμένου να εντοπιστούν τυχόν αστοχίες, να διορθωθούν, καθώς και να προετοιμαστούμε καταλληλότερα για απρόοπτα που μπορεί να προκύψουν κατά την διάρκεια μιας συνέντευξης.

Όλες οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν σε συνεργασία των ερευνητών, σε χώρους που συμφωνήθηκαν από κοινού με τους συμμετέχοντες και η διάρκειά τους ήταν μεταξύ 20 και 30 λεπτών. Οι υποψήφιοι ενημερώθηκαν μέσω γραπτού μηνύματος ή τηλεφωνικής επικοινωνίας για τις συνεντεύξεις και το σκοπό της έρευνας. Τα ραντεβού ήταν ευέλικτα σε ώρες κι ημέρες, ώστε να διαμορφώσουν οι συμμετέχοντες το πρόγραμμά τους. Κατά την έναρξη των συνεντεύξεων διαβεβαιώναμε τους συνεντευξιαζόμενους για τον ανώνυμο χαρακτήρα της διαδικασίας. Επίσης ρωτούσαμε αν επιτρέπουν την ηχογράφηση του υλικού, προκειμένου να γίνει περαιτέρω ανάλυση και να συλλεχθούν με προσοχή οι απαραίτητες πληροφορίες. Στην καταγραφή του υλικού μέσω ηχογράφησης συμφώνησαν οι 2 από το συνολικό δείγμα των 3.

Οι ερωτήσεις που σημειώθηκαν, στην πλειοψηφία τους, ήταν ερωτήσεις ανοιχτού τύπου. Καθώς, κατ' αυτόν τον τρόπο προωθείται η ελεύθερη έκφραση των ερωτώμενων όπου και δίνουν απαντήσεις θέτοντας τα δικά τους όρια, ενώ παράλληλα δίνουν έμφαση εκεί που εκείνοι πιστεύουν ότι πρέπει να δώσουν σε σχέση με το ερευνώμενο θέμα (Κυριαζή, 2002). Οι συνεντεύξεις είχαν μία άτυπη δομή, με προαποφασισμένες ερωτήσεις, οι οποίες όμως, κατά την διάρκεια της, μπορούν να επεκταθούν και να τροποποιηθούν ανάλογα με τις απαντήσεις του συνεντευξιαζόμενου. Η άτυπη αυτή εφαρμογή θα βοηθήσει τους ερευνητές να εξοικειωθούν με τη σειρά των ερωτήσεων, ώστε η συνέντευξη να έχει το ύφος ευχάριστης κουβέντας και όχι ανάκρισης, (Kvale,1996). Σε όλη την διάρκεια των συνεντεύξεων οι ερευνητές είναι ενεργοί. Ερμηνεύουν τις ερωτήσεις, απαντούν, όπου είναι απαραίτητο και επιβεβαιώνουν ότι τα λεχθέντα των συμμετεχόντων είναι κατανοητά.

4.3.1 Τόπος και χρόνος διεξαγωγής της έρευνας

Η συλλογή πληροφοριών κι η σύνταξη των ερωτήσεων πραγματοποιήθηκαν σε διάρκεια τριών μηνών. Το περιεχόμενο των ερωτήσεων συντάχθηκε εξ αποστάσεως, σε συνεργασία των ερευνητών, μέσω διαδικτυακών συνδιασκέψεων. Οι συνεντεύξεις ολοκληρώθηκαν σε διάστημα ενός μήνα και πραγματοποιήθηκαν από κοντά, ανάλογα με το που βρισκόταν ο συνεντευξιαζόμενος.

4.3.2 Δείγμα

Το κύριο χαρακτηριστικό της ποιοτικής έρευνας είναι ότι βασίζεται σε συγκριτικά μικρότερο αριθμό περιπτώσεων με στόχο όχι την ανακάλυψη γενικών τάσεων, αλλά τη διαμόρφωση ολικής εικόνας για κάθε περίπτωση και την ανεύρεση των κοινών τους στοιχείων. Καθώς η μελέτη βάθους που συνεπάγεται η ποιοτική έρευνα οδηγεί στη συγκέντρωση λεπτομερών στοιχείων για πολλαπλές πτυχές των υπό έρευνα περιπτώσεων, διευκολύνεται έτσι η διαδικασία ανάπτυξης και αποσαφήνισης εννοιολογικών κατηγοριών (Κυριαζή, 2002).

Πριν αναφερθούμε στον ακριβή αριθμό συμμετεχόντων, αξίζει να σημειωθεί η δυσκολία που αντιμετωπίσαμε στην εύρεση ατόμων, που να πληρούν τις προϋποθέσεις (γονέας ή αδερφός/ή ενήλικου ατόμου με ΔΑΦ) και να είναι πρόθυμοι να μιλήσουν για την ζωή τους και τις δυσκολίες της. Ενώ μία ακόμη σημαντική δυσχέρεια, ήταν η υλοποίηση της έρευνας μας κατά την διάρκεια μίας παγκόσμιας πανδημίας. Γεγονός που κατέστησε ακόμη πιο δύσκολο το έργο συγκέντρωσης ομάδας στόχου.

Το δείγμα ήταν συνολικά 3 άτομα, εκ των οποίων όλα είχαν συγγενική σχέση (αδέρφια ή γονείς) με ενήλικο άτομο με ΔΑΦ. Πιο αναλυτικά συγκεντρώσαμε πληροφορίες από μια μητέρα, με γιο στο φάσμα του αυτισμού, αλλά και την αδερφή του ενήλικα. Ο τρίτος συμμετέχοντας ήταν μία κοπέλα, η οποία μας μίλησε για την ενήλικη αδερφή της με ΔΑΦ.

4.3.3 Συμμετέχοντες

Όπως αναφέρεται και παρακάτω, στο κομμάτι συλλογής δεδομένων, για την προφύλαξη των προσωπικών δεδομένων η έρευνα μας εξασφαλίζει ανωνυμία όσον αφορά τους συμμετέχοντες. Στο κομμάτι αυτό των συμμετεχόντων θα αναφέρουμε κάποια γενικά στοιχεία σχετικά με την επαγγελματική τους κατάσταση, την ηλικία τους, καθώς και λίγα λόγια για την σχέση τους με τον ενήλικα με ΔΑΦ.

Η πρώτη συνέντευξη που πραγματοποιήθηκε ήταν με την μητέρα ενός ενήλικα με ΔΑΦ. Η κυρία Σ.Μ. είναι 75 ετών και είναι εκείνη που φροντίζει τον γιο της Γ., καθώς μένουν και στο ίδιο σπίτι. Η ίδια δεν εργάζεται, έχει αφιερωθεί στην φροντίδα του γιου της, λόγω ηλικίας ωστόσο έχει προσλάβει μία κοπέλα που κατά καιρούς την βοηθάει.

Η δεύτερη συνέντευξη έγινε στην αδερφή του ενήλικα με ΔΑΦ και κόρη της κυρίας Σ.Μ. που αναφέρεται παραπάνω. Η Κ.Μ. είναι 51 ετών, μένει σε διπλανό σπίτι από τον αδερφό και την μητέρα της και

έχει καθημερινή επαφή με τον ενήλικα με ΔΑΦ. Έχει δική της επιχείρηση, στην οποία εργάζεται κιόλας. Σε περιπτώσεις που η μητέρα της αδυνατεί να φροντίσει τον ενήλικα ή απουσιάζει από το σπίτι, η ίδια αναλαμβάνει την περίθαλψη του αδερφού της.

Η τρίτη συνεντευξιαζόμενη είναι η Φ.Γ., είναι 22 ετών και μας μίλησε για την αδερφή της Ν., η οποία έχει διαγνωστεί με αυτισμό. Η Φ.Γ. μένει στο ίδιο σπίτι με την αδερφή της και έχουν καθημερινή τριβή. Η ίδια εργάζεται σε κατάστημα εστίασης. Τις ώρες που βρίσκεται σπίτι ασχολείται με την αδερφή της, κυρίως όμως προσπαθεί να βοηθάει πρακτικά την μητέρα της, αλλά και ψυχολογικά.

4.4 Ερευνητικά ερωτήματα

Τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν στην παρούσα έρευνα είναι τα εξής:

- Ποιο είναι το επίπεδο λειτουργικότητας; Επηρεάζονται οι δεξιότητες και η συμπεριφορά κατά την ενηλικίωση ή/και μετά το πέρας της φοίτησης;
- Ποιο είναι κατά μέσο όρο το εκπαιδευτικό επίπεδο ατόμων με ΔΑΦ; Ασχολούνται με εξωσχολικές δραστηριότητες;
- Ποιες είναι οι σχέσεις με την οικογένεια; Ποιες οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν γονείς και αδέρφια στην καθημερινότητα;
- Ποιος είναι ο ρόλος της λογοθεραπείας στη θεραπευτική διαδικασία ενήλικων με ΔΑΦ; Συμμετέχουν οι γονείς στη θεραπευτική διαδικασία των παιδιών τους;

5. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

5.1 Δημογραφικά στοιχεία

Το συνολικό δείγμα που συγκεντρώθηκε και συμμετείχε στις συνεντεύξεις μας, βοηθώντας στην εκπόνηση αυτής της έρευνας, αποτελείται από τρία άτομα. Στα τρία αυτά άτομα του δείγματος ανήκουν δύο αδερφές ατόμων με ΔΑΦ και μία μητέρα.

Η γυναίκα με την οποία πραγματοποιήσαμε την πρώτη μας συνέντευξη, είναι η κυρία Κ.Μ., 51 ετών και αδερφή του Γ., ετών 50, ο οποίος έχει διαγνωσθεί με αυτισμό. Η οικογένεια της αποτελείται από την ίδια, τον αδερφό της και την μητέρα της, απ' την οποία πήραμε επίσης συνέντευξη, ενώ ο πατέρας της οικογένειας έχει αποβιώσει. Η Κ.Μ. μένει δίπλα από την μητέρα και τον αδερφό της. Με τον τρόπο αυτό η ίδια είναι σε θέση να παρέχει άμεσα την βοήθεια της, όποτε χρειαστεί.

Το δεύτερο μέλος της ομάδας συμμετεχόντων είναι η Φ.Γ., ετών 22. Η Φ.Γ. συμμετείχε στη συνέντευξη και μοιράστηκε τις απόψεις της μαζί μας, για την αδερφή της Ν., ετών 18. Η οικογένεια της Φ.Γ. είναι τετραμελής, αποτελείται από την ίδια, την αδερφή της, την μητέρα και τον πατέρα της και μένουν όλοι κάτω από την ίδια στέγη.

Η τρίτη και τελευταία συμμετέχουσα στις συνεντεύξεις μας, ήταν η μητέρα ενός ατόμου με αυτισμό. Αξίζει να σημειώσουμε πως ήταν κι η μόνη μητέρα και κατ'επέκταση γονέας με τον οποίο καταφέραμε να έρθουμε σε επαφή. Πιο συγκεκριμένα πρόκειται για την μητέρα της πρώτης συνεντευξιαζόμενης και αδερφής του Γ., ετών 50, ο οποίος έχει διαγνωσθεί με ΔΑΦ. Σύμφωνα με τις πληροφορίες που μοιράστηκε μαζί μας, ο γιος της Γ., διαγνώσθηκε με αυτισμό στην ηλικία μεταξύ 2 και 3 και οι γιατροί είχαν αναφερθεί σε κάποιου είδους καθυστέρηση ή ίσως ψύχωση. Ωστόσο στην συνέντευξή της, η ίδια, αναφέρει πως είχε αντιληφθεί από την γέννηση του γιου της πως κάτι διαφορετικό συνέβαινε *"Εγώ το κατάλαβα πρώτα από όταν γεννήθηκε φάνηκε, διότι όταν γεννήθηκε δεν έκλαιγε καθόλου, τα μάτια του ήταν κλειστά και ρωτούσα γιατί δεν κλαίει και μου λέγανε "εεε, όταν πάει στο σπίτι" όμως εγώ το κατάλαβα ότι κάτι συμβαίνει."* Η κυρία Σ.Μ. σήμερα είναι 75 ετών. Η οικογένειά της χαρακτηρίζεται μονογονεϊκή, καθώς ο άντρας της έχει αποβιώσει και είναι η ίδια με τα δύο της παιδιά. Η κυρία Σ.Μ. ασχολείται με τα οικιακά και μένει μαζί με τον γιο της.

Να αναφέρουμε στο σημείο αυτό, πως ο λόγος που η ερώτηση σχετικά με την διάγνωση των ενήλικων με αυτισμό πραγματοποιήθηκε μόνο στην μητέρα του Γ., είναι διότι τα αδέρφια, απ τα οποία πήραμε συνέντευξη, είναι ηλικιακά κοντά με τους ενήλικες με ΔΑΦ και δεν γνώριζαν αυτή την πληροφορία.

5.2 Εκπαίδευση

Στην ερώτηση των ερευνητών αν οι ενήλικες με ΔΑΦ έχουν λάβει κάποιου είδους εκπαίδευση, όλες οι απαντήσεις που πήραμε ήταν θετικές.

Όσον αφορά την περίπτωση του Γ., η αδερφή του μας πληροφόρησε πως η εκπαίδευσή του συνεχίζεται έως και σήμερα. Στο παρελθόν, όσο ήταν ακόμη παιδί, ο Γ. δεν παρακολουθούσε κάποιο επίσημο πρόγραμμα σε σχολικό περιβάλλον, η εκπαίδευση του πραγματοποιούταν στο σπίτι, καθώς το περιβάλλον ήταν περισσότερο οικείο. Σύμφωνα με την αδερφή του, το σπίτι επισκέπτονταν διάφοροι ειδικοί, προκείμενου να παρέχουν την απαραίτητη φροντίδα, όπως ψυχολόγοι, δασκάλες και λογοθεραπευτές. Στην ενήλικη ζωή του, ο Γ., πηγαίνει καθημερινά σε ένα κέντρο ημερήσιας φροντίδας αυτιστικών παιδιών, όπου παρακολουθείται από κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο

και θεραπευτές. Με τον τρόπο αυτό, θα μπορούσαμε να πούμε πως η εκπαίδευση του συνεχίζεται ακόμη και τώρα, μέσω του ιδρύματος.

Η Φ.Γ., αδερφή της Ν., στην ερώτηση για την εκπαίδευση, απάντησε πως η Ν. δεν έχει ολοκληρώσει ακόμη το σχολείο. Η Ν. φοίτησε για κάποια χρόνια σε ειδικό δημοτικό σχολείο και στην ηλικία των 16 πέρασε στο ειδικό γυμνάσιο, όπου και συνεχίζει την φοίτηση της έως και τώρα, στα 18 της. Λόγω της μικρής ηλικιακής διαφοράς με την αδερφή της, η Φ.Γ. δεν γνώριζε περαιτέρω πληροφορίες, όπως την ηλικία που η Ν. ξεκίνησε την εκπαίδευση της στο ειδικό δημοτικό.

Η κ. Σ.Μ., μητέρα του Γ., όσον αφορά το εκπαιδευτικό κομμάτι, μας πληροφόρησε πως ό,τι εκπαίδευση έλαβε ο Γ. ως παιδί και έφηβος πραγματοποιούταν κατ'οίκον. Δεν έχει παρακολουθήσει κάποιο πρόγραμμα σε ειδικό σχολείο, παρά μόνο από δασκάλες που έφερνε η μητέρα του στο σπίτι. Η πρώτη επαφή που είχε ο ενήλικας με εκπαιδευτικά προγράμματα ήταν στην ηλικία των 7 - 8 , *"...ήταν και μία από την Αγγλία που είχε ειδικευτεί σε τέτοια παιδιά, ήταν δασκάλα. Του έδειχνε να κουμπώνει τα ρούχα του, να βάζει νερό, αυτά τα συνηθισμένα"*, *"Γύρω στα 7 με 8 άρχισα να φέρνω στο σπίτι αυτές τις κοπέλες..."*. Αυτού του είδους η εκπαίδευση έλαβε τέλος στην ηλικία περίπου των 15. Ο Γ. τώρα ,στην ηλικία των 50, πηγαίνει σε ένα κέντρο ημερήσιας φροντίδας αυτιστικών, όπου λαμβάνει θεραπευτική παρέμβαση λογοθεραπείας, καθώς και ψυχιατρική και ψυχολογική υποστήριξη.

Επομένως παρατηρούμε, παρά την μεγάλη ηλικιακή διαφορά μεταξύ των δύο ενηλίκων με ΔΑΦ, πως και οι δύο είχαν την ευκαιρία να λάβουν κάποιου είδους εκπαίδευση. Φυσικά ο Γ. δεδομένης της ηλικίας του, 50 ετών, αντιλαμβανόμαστε ότι μπορεί οι γονείς να μην ήταν τόσο ενημερωμένοι για τα ειδικά σχολεία, σε αντίθεση με τους γονείς της Ν., η οποία φοίτησε σε ειδικό δημοτικό και τώρα σε ειδικό γυμνάσιο.

5.3 Λειτουργικότητα

Σχετικά με τα αποτελέσματα που συγκεντρώσαμε, από τις απαντήσεις των συνεντευξιαζόμενων, όσον αφορά την λειτουργικότητα των ενηλίκων με αυτισμό, παρατηρούμε πως οι δύο ενήλικες διαφέρουν κατά πολύ στις δεξιότητες και τον βαθμό αυτονομίας.

Σε επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης ο πρώτος ενήλικας με αυτισμό, ο Γ. 50 ετών, σύμφωνα με την αδερφή του δεν είναι σε θέση να εξυπηρετηθεί μόνος του, ούτε μπορεί να ανταπεξέλθει σε τυχόν δυσκολίες που προκύπτουν, *"Να κάνει μπάνιο όχι, ούτε στην τουαλέτα μπορεί να πάει και για να φάει θέλει βοήθεια γιατί δεν μπορεί ας πούμε να καθαρίσει ψάρι, είναι δύσκολη περίπτωση. Αν φάει, θα φάει γρήγορα, θα τα κάνει όλα... χάλια."* Την ίδια δυσκολία αντιμετωπίζει και στην

επίλυση απλών, καθημερινών προβλημάτων. Όταν προκύπτει κάτι μη αναμενόμενο ο ίδιος το αντιλαμβάνεται, μπορεί να το σχολιάσει, αλλά ταραίζεται και φαίνεται αγχωμένος. Χωρίς τη συμβολή κάποιου δεν είναι σε θέση να το αντιμετωπίσει. Σε επίπεδο κατανόησης, η κυρία Κ.Μ. σχολιάζει πως ο Γ. καταλαβαίνει αρκετά πράγματα και αναγνωρίζει αν σε μία συζήτηση αναφέρονται οικεία πρόσωπα. Ο ίδιος είναι σε θέση να ακολουθεί κάποιες συγκεκριμένες οδηγίες, όπως αν του ζητήσουν να φέρει κάτι ή να βοηθήσει στα ψώνια, με το να βάζει πράγματα στο καλάθι. Στην συνέντευξη αναφέρθηκε και το κομμάτι της ακαδημαϊκής λειτουργικότητας, που απ' ό,τι μας είπε η αδερφή του, ο Γ. δεν είναι σε θέση ούτε να γράφει, αλλά ούτε και να διαβάζει. Στον τομέα της κοινωνικότητας, σύμφωνα με όσα πληροφορηθήκαμε, ο ενήλικας είναι επιλεκτικός. Αν κάποιος επισκεφτεί το σπίτι του, θα τον χαιρετήσει ή θα δώσει το χέρι του, αν του το επισημάνουν η αδερφή ή η μητέρα του πρώτα. Ωστόσο, για να καθίσει μαζί με τον καλεσμένο θα πρέπει να του έχει ιδιαίτερη συμπάθεια, όπως τονίζει η αδερφή του *"Αναλόγως το άτομο. Υπάρχουν άτομα που συμπαθεί ιδιαίτερα, θα έρθει και θα καθίσει μαζί μας, δίπλα μας και ακούει απλά."* Σε επίπεδο ενσυναίσθησης, η κυρία Κ.Μ. μας λέει πως ο Γ. αντιλαμβάνεται τα συναισθήματα των γύρω του, ειδικά αν δει κάποιον στεναχωρημένο ή να κλαίει. Συγκεκριμένα, στην περίπτωση αυτή, αντιδράει τριβοντας νευρικά τα χέρια του ή βγάζοντας μια φωνή. Σχολίασε, επίσης, τις αλλαγές στην συμπεριφορά του Γ. μετά την ενηλικίωση και αναφέρθηκε στην πιο έντονη νευρικότητά του, *"Είναι πιο νευρικός ίσως, θέλει καμιά φορά να σε ενοχλήσει, την μητέρα μου προπαντός. Θα αρχίσει να φωνάζει έντονα ώσπου να του πεις σταμάτα. Αντιδραστικός καμιά φορά είναι, κυρίως στην μητέρα μου."* Κλείνοντας, λοιπόν, τα αποτελέσματα στο κομμάτι της λειτουργικότητας, παρατηρούμε πως ο Γ. χρειάζεται πλήρη βοήθεια σε όλους τομείς. Δεν είναι ένας αυτόνομος ενήλικας με αυτισμό και συγκεκριμένα η αδερφή του στην ερώτηση περί αυτονομίας απάντησε το εξής *"Καθόλου. Δεν μπορεί μόνος του να επιβιώσει."*

Από την άλλη, όταν ζητήσαμε στην Φ.Γ. να μας περιγράψει το επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης της αδερφής της, η ίδια απάντησε πως η Ν. είναι σε θέση να καλύψει τις βασικές της ανάγκες, όπως το να κάνει μπάνιο, να πάει στην τουαλέτα ή να τρώει μόνη της. Σχολίασε, επίσης, τις δυσκολίες της αδερφής της, όσον αφορά την αυτονομία της, λέγοντας πως δεν είναι σε επίπεδο ούτε να δουλέψει, αλλά ούτε και να μείνει μόνη της σε ένα σπίτι. Τώρα, όμως, προσπαθεί με την εργοθεραπεύτριά της να μάθει να πηγαίνει σούπερ μάρκετ και να μπορεί να κάνει μόνη της τα ψώνια της. Η Ν. αντιλαμβάνεται τις αλλαγές στο περιβάλλον και μπορεί να ανταποκριθεί στην αντιμετώπιση απλών, καθημερινών προβλημάτων. Για παράδειγμα αν

πέσει κάποιο ποτήρι κάτω θα μπει στην διαδικασία να το μαζέψει, χωρίς να δεχθεί κάποια οδηγία από την μητέρα της. Γενικά παρατηρούμε πως η Ν. έχει καλή κατανόηση και αντιλαμβάνεται απλές εντολές που θα της δοθούν. Η αδερφή της, Φ.Γ., επισημαίνει στο κομμάτι της κατανόησης το εξής, *"Συνήθως καταλαβαίνει, απλά το θέμα είναι αν θέλει να καταλάβει, δηλαδή πολλές φορές είναι πονηρή, μπορεί να καταλαβαίνει αυτό που της λες απλά παίζει ρόλο μετά αν θέλει να το κάνει ή άμα δεν θέλει να το κάνει."* Όσον αφορά την ακαδημαϊκή λειτουργικότητα, η Ν. έχει κατακτήσει τις ακαδημαϊκές απαιτήσεις της ηλικίας, καθώς ξέρει και να γράφει και να διαβάζει. Σχετικά με την αλληλεπίδραση με άλλα άτομα, η Φ.Γ. χαρακτήρισε την αδερφή της κοινωνική, λέγοντας πως έχει λίγους φίλους και μπορεί να κάνει συζήτηση. Επίσης, η ενήλικη αντιλαμβάνεται συναισθήματα και μπορεί να ερμηνεύσει το πως νιώθει κάποιος που μπορεί να κλαίει ή να γελάει αντίστοιχα. Κατά την διάρκεια της συνέντευξης ρωτήσαμε την Φ.Γ. για τυχόν αλλαγές που παρατήρησε στην συμπεριφορά της αδερφής της μετά την ενηλικίωση. Η ίδια αναφέρθηκε στην αύξηση της επιθετικότητας, αλλά και της κατανόησής της *"Είναι πιο επιθετική, καταλαβαίνει περισσότερο όμως και τους ανθρώπους και τα πράγματα γύρω της, έχει μεγαλύτερη αντίληψη από ότι είχε."* Σχετικά με την ενηλικίωση, η ίδια πρόσθεσε πως δεν έχει παρατηρήσει κάποια αλλαγή στην λήψη τροφής ή στην ποιότητα ύπνου της αδερφής της.

Η απάντηση της τρίτης συμμετέχουσας, μητέρας του Γ., σχετικά με το επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης του γιου της, δεν διαφέρει πολύ απ' αυτή που έδωσε η αδερφή του Γ.. Η κ. Σ.Μ. σχολιάζει πως ο γιος της δεν είναι σε επίπεδο να καλύψει μόνος του τις πρώτες ανάγκες, όπως το να φάει, να κάνει μπάνιο ή να πάει τουαλέτα. Συγκεκριμένα, για την σίτιση αναφέρει πως ο Γ. τρώει αρκετά βιαστικά και χρειάζεται κάποιος να είναι μαζί του, έτσι ώστε να προσέχει να μην πνιγεί. Το ίδιο και για την τουαλέτα ή το μπάνιο. Ο ενήλικας μπορεί να πάει μόνος του στην τουαλέτα ή να κάνει μπάνιο, αλλά και πάλι όσον αφορά τις μετέπειτα διαδικασίες χρειάζεται την βοήθεια της μητέρας του. Την ίδια δυσκολία αντιμετωπίζει και με την επίλυση απλών καθημερινών προβλημάτων. Στο παράδειγμα που έδωσε η ερευνήτρια σχετικά με το πως θα αντιδρούσε ο ενήλικας αν ένα ποτήρι με νερό έπεφτε στο έδαφος, η μητέρα του απάντησε *"Όφου, όφου, όφου". Αυτό θα αρχίσει να λέει. Και αν δεν τον προσέξεις θα πατήσει πάνω στα γυαλιά. Θέλει όμως τα πάντα να είναι στη θέση τους. Θέλει την καρέκλα να είναι στην θέση της."* Ωστόσο, η ίδια σχολιάζει πως η κατανόηση του Γ. είναι σε καλά επίπεδα, μπορεί δηλαδή να ακολουθήσει οδηγίες και να κάνει δουλειές, αρκεί αυτό που του ζητάς να του είναι γνωστό. Συχνά του αναθέτει διάφορες δουλειές μέσα στο σπίτι και φαίνεται να το απολαμβάνει κι ο ίδιος *"Η χαρά του είναι να αλλάζουμε σεντόνια και να βάζει τα ρούχα στα*

άπλυτα ή να του λέω “Γ., βάλε τα παπούτσια στη θέση τους.”. Στον τομέα της ακαδημαϊκής λειτουργικότητας οι ικανότητες του Γ. είναι ελλιπείς, καθώς σπάνια χειρίζεται κάποιο μέσο γραφής κι αν συμβεί αυτό θα το χρησιμοποιήσει πάνω στο χέρι του. Στο ίδιο επίπεδο βρίσκεται κι η ανάγνωσή του. Η κ. Σ.Μ. μας μίλησε και για την κοινωνικότητα του γιου της, τόσο σε νεαρή ηλικία όσο και τώρα ως ενήλικας. Ως παιδί, η μητέρα του μας λέει πως ήταν απομονωμένος, αλλά και τώρα δε θέλει πολλές επαφές με άλλους. Μόνο στο ίδρυμα που επισκέπτεται τώρα ο ενήλικας, η κ. Σ.Μ. αναφέρεται σε έναν φίλο που ίσως έχει ο Γ.. Με τα υπόλοιπα παιδιά στο Κ.Η.Φ.Α.Π. είναι ουδέτερος. Στο σπίτι, μας λέει πως αν έρθει κάποιος επισκέπτης, ο Γ. θα πλησιάσει και ανοίγει την πόρτα σε όλους για να μπουν. Γι' αυτό τον λόγο όμως, η ίδια φοβάται και κλειδώνει πάντα την πόρτα. Στο κομμάτι της ενσυναίσθησης η κ. Σ.Μ. περιγράφει τον γιο της ως ένα ευαίσθητο άτομο και σχολίασε πως καταλαβαίνει τα συναισθήματα των άλλων, αλλά και το πότε ο ίδιος μπορεί να φταίει κάπου *"Την άλλη μέρα, η αδερφή του κάτι έκανε και την ενοχλούσε πολύ, κατέβηκε κάτω και του φώναξε και αυτός έκλαψε λίγο αλλά ήξερε πως ήταν δικό του το λάθος Είναι πολύ ευαίσθητος."*

Σχετικά με την ενηλικίωση και τις αλλαγές που επέφερε αυτή, η κ. Σ.Μ. μας μίλησε πρώτα για την έναρξη των σεξουαλικών ορμών του γιου της *"...Αλλαγές έκανε από τα 20 του, όπως τον άντρα Μου λέγανε ότι κάνει καλό, μόνος του βέβαια, το κατάλαβανε όμως αυτό που έκανε και όταν τον πρωτοείδα τον μάλωσα. Μετά μου λέγανε όμως πως αυτό τον ηρεμεί λίγο. Αφού όμως τον είχα μαλώσει, το κατάλαβε ότι αυτό δεν ήταν σωστό και αν ήθελε να κάνει κάτι τέτοιο και έμπαινα μέσα μου έλεγε “κλείσε την πόρτα.....”.* Η μητέρα του σχολιάζει, επίσης, την ποιότητα ύπνου του Γ., λέγοντας πως δεν έχει αλλάξει κάτι σ' αυτήν μετά την ενηλικίωση. Αυτό που έχει αλλάξει είναι η συμπεριφορά του, καθώς τώρα φαίνεται να είναι περισσότερο νευρικός και ιδιότροπος, όπως αναφέρει η ίδια, σε σχέση με τη νεαρή του ηλικία. Η συμπεριφορά του αυτή, ωστόσο, εκδηλώνεται μόνο στην μητέρα του και όχι στις κοπέλες που τον πρόσεχαν ανά καιρούς ή στα παιδιά του ιδρύματος που επισκέπτεται.

5.4 Επικοινωνία

Όσον αφορά την επικοινωνία των ατόμων με αυτισμό, για τα οποία απευθύνεται η έρευνα, διαφέρει αρκετά ανάμεσα στα άτομα με ΔΑΦ. Ο ένας εκ των δύο ενηλίκων με αυτισμό, ηλικίας 50 ετών, είναι λεκτικός, και ο κύριος σκοπός της επικοινωνίας του σύμφωνα με τα λεγόμενα της αδερφής του είναι για να θέσει κάποιο αίτημα. Ο λόγος του αποτελείται από περιορισμένο λεξιλόγιο, χωρίς σωστή άρθρωση. Δεν δημιουργεί

προτάσεις για να εκφράσει τα αιτήματα του, αλλά χρησιμοποιεί μεμονωμένες λέξεις σε άλλο πρόσωπο ,με απουσία των σωστών καταλήξεων. Σε σχέση με την επικοινωνία του με την αδερφή του στην παιδική ηλικία, είχαν στενή σχέση και όντας δύο αδέρφια με πολύ μικρή διαφορά ηλικίας μεταξύ τους, είχαν αναπτύξει δραστηριότητες από κοινού “ Πάντα είχαμε στενή σχέση. Τραγουδούσαμε μαζί, παίζαμε, αυτά..., Εγώ όταν ήμουν πολύ μικρή βέβαια, έλεγα “Γιατί εγώ και ο Γ. δεν κάνει τίποτα; και τέτοια...”. Τώρα ως ενήλικες, η επικοινωνία τους παραμένει καλή, ο Γ. είναι σε θέση να δεχθεί οδηγίες από την αδερφή του, και θα πραγματοποιήσουν δραστηριότητες μαζί, όπως το να πάνε κάποια βόλτα ή το να παίζουν ένα παιχνίδι στο κινητό. Αρκετές φορές πηγαίνουν μαζί για την αγορά ειδών πρώτης ανάγκης, προκειμένου και ο Γ. να συμμετέχει στην διαδικασία. Επιπλέον, θα καθίσουν μαζί και θα μιλήσουν για κάτι όπως μας ανέφερε η ίδια “ Ε, εντάξει θα πάω, θα του μιλήσω, θα κάτσει μαζί μου, θα πούμε τώρα κάτι.. Όταν του αρέσει κάτι θα μου φέρει συζήτηση. Εντάξει, θα μου πει, [ψύκος]”.

Από την άλλη, η Ν. είναι ένα κορίτσι με αυτισμό, ηλικίας 18 ετών, είναι λεκτική, δημιουργεί κανονικά προτάσεις με σωστή σύνταξη και η άρθρωση της είναι πολύ καλή. Ο σκοπός της επικοινωνίας για την Ν., συμβαίνει τόσο για να αλληλεπιδράσει με τους γύρω της, όσο και για να θέσει κάποιο δικό της αίτημα. Σύμφωνα με τα όσα πληροφορηθήκαμε από την αδερφή της, επικοινωνεί κανονικά όπως και οι υπόλοιποι γύρω της “Λέει τα πάντα, φτιάχνει κανονικές προτάσεις, όπως επικοινωνούμε εμείς μπορεί να επικοινωνήσει κι αυτή μαζί μας.”. Η επικοινωνία της Ν. με την αδερφή της, δεν είναι τόσο καλή, καθώς όπως μας αναφέρει η αδερφή της, παρουσιάζει αρκετές επιθετικές συμπεριφορές οι οποίες την απομακρύνουν από το να αλληλεπιδράσουν. Συγκεκριμένα, στην παιδική τους ηλικία η επικοινωνία τους ήταν καλύτερη από το παρόν, ωστόσο δεν σημαίνει πως ήταν καλή, “Γενικά δεν είχαμε πολύ καλή επικοινωνία, εε αλλά από ότι έχω παρατηρήσει όταν ήταν πιο μικρή ήταν πιο ήσυχη πιο ήρεμη, ενώ τώρα είναι πιο ατίθαση, πιο επιθετική.”. Τέλος, όπως μας πληροφορήσε, δεν έχουν αναπτύξει ακόμη δραστηριότητες που θα μπορούσαν να κάνουν από κοινού.

Η τρίτη συμμετέχουσα, η Σ.Μ μητέρα του Γ., όταν αναφέρθηκε στην επικοινωνία του μας ανέφερε πως δεν είναι καλή και συγκεκριμένα τόνισε πως ο Γ. δεν θέλει να μιλάει εκείνη, ή να απευθύνεται σε ξένους, “Επικοινωνία δεν έχει καλή. Δεν θέλει να μιλάω πολύ, να μιλάω σε αυτόν και όταν έχω επισκέπτες δεν θέλει να μιλάω σε άλλους...”. Είναι κάτι που αξίζει να ειπωθεί, καθώς στην πορεία της συνέντευξης θα το επαναλάβει, σε ερώτηση σχετικά με την επικοινωνία του Γ. με άλλους. Όπως η ίδια αναφέρει, ο Γ. θέλει την αμέριστη προσοχή της. Η επικοινωνία του λοιπόν, είναι επιλεκτική, σε λίγα άτομα που ο ίδιος επιθυμεί, και σε χρονικές περιόδους που ο ίδιος θέλει, “... Άμα τον ρωτήσεις ας πούμε “Γ., στο

σχολείο πήγατε εκδρομή σήμερα;” δεν σου απαντά. Αν θέλει να πει κάτι θα το πει.”. Επίσης, μας αναφέρει κι εκείνη πως το λεξιλόγιο του είναι περιορισμένο, και χρησιμοποιεί μονολεκτικές απαντήσεις για να ζητήσει κάτι, χωρίς την σωστή άρθρωση.

Παρατηρούμε λοιπόν, πως στην περίπτωση της πρώτης συνεντευξιαζόμενης η κ. Κ.Μ, έχοντας μικρή διαφορά ηλικίας από τον αδερφό της, και ο αδερφός της όντας λιγότερο επικοινωνιακός και χρησιμοποιώντας λίγες λέξεις για να εκφραστεί, τα δύο αδέρφια καταφέρνουν να έχουν μία καλή σχέση επικοινωνίας. Η κ. Κ.Μ, προσπαθεί να εντάξει δραστηριότητες στην καθημερινότητα της που να περιλαμβάνουν και τον αδερφό της, επιλέγει να τον επισκέπτεται καθημερινά παρόλο που μένουν σε διαφορετικά σπίτια και ακόμη και στην ηλικία των 50 ετών διατηρούν μία καλή σχέση. Η ομιλία του παρουσιάζει αδυναμίες ως προς το λεξιλόγιο, τη σύνταξη και τη γραμματική. Αυτές τις αδυναμίες του Γ. στην επικοινωνία του μας τις τονίζει και η μητέρα του Σ.Μ.. Απεναντίας, η σχέση της κ. Φ.Γ με την αδερφή της διαφέρει αν κι εκείνες έχουν μικρή διαφορά ηλικίας. Η επικοινωνία της Ν. είναι λειτουργική, και εντάσσεται στα πρότυπα της ομιλίας ενός τυπικού ενήλικα. Η σχέση μεταξύ τους δεν υπήρξε καλή από την παιδική ηλικία, και όσο τα χρόνια περνάν, οι επιθετικές συμπεριφορές της Ν., αποστασιοποιούν την αδερφή της από το να αλληλεπιδράσουν και να αναπτύξουν κοινά ενδιαφέροντα.

5.5 Υπηρεσίες λογοθεραπείας

Οι δύο από τις τρεις συμμετέχουσες στο ερωτηματολόγιο που αφορά τα αδέρφια, έχουν σχεδόν ίδιες απόψεις σε ότι αφορά τα λογοθεραπευτικά προγράμματα. Στην ερώτηση εάν γνωρίζουν για τις υπηρεσίες που προσφέρει η λογοθεραπεία, και η κ. Κ.Μ και η κ. Φ.Γ, δείχνουν δισταγμό πρώτου απαντήσουν, αναφέροντας πως πιστεύουν πως η λογοθεραπεία βοηθάει στην άρθρωση και την επικοινωνία, *“Κ.Μ: Ε, εντάξει μπορώ να φανταστώ λογοθεραπεία, όταν έχουμε πρόβλημα σε άρθρωση και αυτά. Δεν ξέρω δηλαδή λεπτομέρειες, Φ.Γ: Όχι, ξέρω πως βοηθάει στο λόγο, πως να επικοινωνήσει. Αυτό.”. Οι δύο συμμετέχουσες αναφέρονται στο ότι η λογοθεραπεία μπορεί να βοηθήσει έναν ενήλικα με αυτισμό. Στην περίπτωση της Ν., αδερφής της Φ.Γ, δεν παρακολουθεί λογοθεραπευτικές συνεδρίες ως ενήλικη, καθώς έχει ολοκληρώσει αυτό το πρόγραμμα παρέμβασης στο παρελθόν. Από την άλλη η Κ.Μ, δεν γνωρίζει εάν ο αδερφός της παρακολουθεί λογοθεραπεία στο κέντρο ημερήσιας φροντίδας αυτιστικών παιδιών που πηγαίνει τα τελευταία χρόνια, μας διαβεβαιώνει όμως ότι υπάρχει λογοθεραπευτής που εδρεύει στο κέντρο.*

Επιπλέον κάτι για το οποίο πληροφορηθήκαμε από την Κ.Μ ήταν πως

την περίοδο της διάγνωσης του αδερφού της, δεν υπήρχαν λογοθεραπευτικά κέντρα στην περιοχή που διέμεναν. Επίσης, σύμφωνα με τα λεγόμενα της Φ.Γ, η ίδια πιστεύει πως οι συνεδρίες λογοθεραπείας που παρακολούθησε η αδερφή της στο παρελθόν την βοήθησαν στο σχολείο, αλλά και γενικότερα στην επικοινωνία της ως άνθρωπο, *“Πιστεύω ότι τη βοήθησε κυρίως στο σχολείο, κατά τα άλλα και στη ζωή της σίγουρα βοηθάει το να μπορείς να μιλήσεις, να συντάξεις μία πρόταση.”*. Αξίζει να σημειωθεί πως η Φ.Γ δεν συμμετείχε στο παρελθόν, στο λογοθεραπευτικό πρόγραμμα που ακολουθούσε η αδερφή της.

Όσον αφορά την τρίτη συνεντευξιαζόμενη, η Σ.Μ μητέρα του Γ., στην ερώτηση σχετικά με το εάν γνωρίζει για τις υπηρεσίες που προσφέρει η λογοθεραπεία μας απάντησε αρνητικά. Ωστόσο, η ίδια θεωρεί πως υπάρχουν οφέλη στο λογοθεραπευτικό πρόγραμμα για ενήλικες, αναλόγως με τον βαθμό λειτουργικότητας του ατόμου με ΔΑΦ. Συγκεκριμένα για τον Γ., θεωρεί πως ο βαθμός αναπηρίας του είναι μεγάλος και έτσι δεν μπορεί να τον βοηθήσουν οι λογοθεραπευτικές συνεδρίες, *“Ο Γ. όχι, γιατί έχει αναπηρία 82%. Είναι πολύ και δεν μου φαίνεται να μπορεί.”*. Ο Γ., δεν έχει παρακολουθήσει λογοθεραπεία ως παιδί, και τώρα ως ενήλικας πηγαίνει σε ένα κέντρο ημερήσιας φροντίδας αυτιστικών παιδιών όπου παρακολουθεί συνεδρίες με λογοθεραπευτή, χωρίς ωστόσο η μητέρα να βλέπει κάποια διαφορά στον λόγο και την επικοινωνία του. Πολύ σημαντικό είναι πως την εποχή που ο Γ. διαγνώστηκε με αυτισμό δεν υπήρχαν λογοθεραπευτικά κέντρα στην ευρύτερη περιοχή και τα ασφαλιστικά ταμεία δεν κάλυπταν τέτοιου είδους παροχές. Χρήζει αναφοράς το γεγονός πως η μητέρα αναφέρθηκε σε ένα κέντρο θεραπειών, όπου τη δεκαετία του 1970, δεν δέχθηκαν τον Γ. καθώς δεν θεωρούνταν εκπαιδεύσιμος, *“...τον είχα πάει σε ένα μία φορά αλλά δεν τον δέχθηκαν γιατί δεν ήταν εκπαιδεύσιμος.”*.

Επομένως, συμπεραίνουμε πως και οι τρεις συμμετέχουσες στην παρούσα έρευνα, αν και παρουσιάζουν μεγάλη διαφορά στην ηλικία μεταξύ τους, καμία από τις τρεις δεν γνωρίζει ακριβώς για τις υπηρεσίες που προσφέρει η λογοθεραπεία. Αξιοσημείωτο είναι πως την περίοδο διάγνωσης του αδερφού της Κ.Μ και υιού της Σ.Μ (δεκαετία 1970), δεν υπήρχαν λογοθεραπευτικά κέντρα στην περιοχή, αντιλαμβανόμεστε λοιπόν, πως η ενημέρωση ήταν ελλιπής εκείνη την περίοδο για τις αξίες της λογοθεραπείας.

5.6 Σχέση με οικογένεια

Η παρακάτω ενότητα αναφέρεται σε ένα ζήτημα το οποίο μας δυσκόλεψε ιδιαίτερα, καθώς οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν σε ερωτήσεις που αφορούσαν πιο ενδότερες καταστάσεις. Σε αρκετές ερωτήσεις το κλίμα ήταν συναισθηματικά φορτισμένο, ενώ κάποια στιγμή

ορισμένοι από τους συμμετέχοντες λύγισαν και χρειάστηκε να διακοπεί για λίγο η συνέντευξη. Η πρώτη ερώτηση που έγινε στις συμμετέχουσες, αφορούσε τα συναισθήματα τους μετά την ενηλικίωση του συγγενικού τους ατόμου με αυτισμό. Η Κ.Μ, ανέφερε πως τα συναισθήματα που την κατακλύζουν είναι η αγάπη και το ενδιαφέρον *“Κοίταξε, εγώ ενδιαφέρομαι για τον Γ., νοιάζομαι. Θέλω να είναι καλά και τον βοηθώ όσο μπορώ. Τι να σου πω. Όλοι τον αγαπάμε τον Γ., εεε και προσπαθώ να τον βοηθήσω σε ότι χρειαστεί.”*. Θέλει να φροντίσει τον Γ., και το προσπαθεί με κάθε τρόπο. Η Φ.Γ, μας απάντησε πως τα συναισθήματα της είναι περίεργα, καθώς η επιθετικότητα που έχει αναπτύξει τον τελευταίο καιρό η αδερφή της, στέκεται εμπόδιο.

Σε σχέση με την συμπεριφορά των γονιών απέναντι στις συμμετέχουσες και απέναντι στα αδέρφια τους με αυτισμό και οι δύο μας τόνισαν πως οι γονείς έδειχναν περισσότερη προσοχή στο άτομο με αυτισμό, στην παιδική ηλικία, *“Έ τον Γ. συνέχεια τον φρόντιζαν. Τι έχει ο Γ., τι θέλει ο Γ., το ένα, το άλλο... Αυτό. Πολύ μικρή όταν ήμουν ζήλευα, δεν ήξερα τι έχει ο Γ... Όταν βέβαια έφτασα στην εφηβεία και κατάλαβα τι γινόταν δεν συνέχισε.”*. Στο παρόν όμως και οι δύο συμμετέχουσες ως ενήλικες άνθρωποι, αντιλαμβάνονται το λόγο που είχαν στο παρελθόν αυτού του είδους τη συμπεριφορά οι γονείς τους, δικαιολογώντας την και επικροτώντας την.

Σχετικά με την βοήθεια που οι ίδιες προσφέρουν στο άτομο με αυτισμό, δεν παρέχουν οικονομική βοήθεια, στην περίπτωση του Γ., ο ίδιος λαμβάνει κάποιο εισόδημα από το κράτος. Ωστόσο, μας μίλησαν για παροχή συναισθηματικής και ψυχολογικής στήριξης, ακόμη και πρακτικής βοήθειας σε ζητήματα που αποτελούν γραφειοκρατικές υποχρεώσεις. *“ Εμ, όχι οικονομική, έχει από μόνος του το εισόδημά του. Εμ, συναισθηματική, πρακτικά ας πούμε για να κάνω κάποιες δουλειές του είμαι δικαστικός συμπαραστάτης εγώ, ότι χρειαστεί δηλαδή να γίνει, να υπογράψει για κάτι, το κάνω εγώ για αυτόν.”*. Ένα επιπλέον μείζων ζήτημα αφορά τις επιθετικές συμπεριφορές του ατόμου με αυτισμό απέναντι στα αδέρφια του. Η μία από τις δύο συμμετέχουσες, μας πληροφόρησε όπως είπαμε και νωρίτερα πως οι επιθετικές συμπεριφορές του ατόμου με αυτισμό έχουν αυξηθεί από την ενηλικίωση και όπως είπε και η ίδια αποτελούν εμπόδιο στην δημιουργία σχέσης μεταξύ τους, *“Σίγουρα όταν ο άλλος σου βγάζει επιθετικότητα δεν έχω και εγώ την όρεξη να ασχοληθώ μαζί της, για να είμαι ειλικρινής.”*. Συμπεριφορές επιθετικότητας ωστόσο, για τον Γ., η Κ.Μ, μας ενημέρωσε πως δεν υπάρχουν και ούτε υπήρξαν ιδιαίτερες από το παρελθόν έως το σήμερα, μονάχα ορισμένες φορές που ενδεχομένως λόγω άγχους, να επίδειξει κάποια μη αποδεκτή συμπεριφορά, *“ Όχι, δεν μου έκανε κάτι ιδιαίτερο. Κάποιες φορές τα νεύρα του ας πούμε, αλλά στιγμιαία. Μπορεί να μου έκανε έτσι... αλλά σπάνια! Τώρα τελευταία μάλιστα αν σταματήσω ή αν πάει κάπου η μητέρα μου και*

την περιμένουμε... από το άγχος του δεν ξέρω, την ανησυχία του, μπορεί να αρχίσει να με... χτυπάει.”.

Τέλος, σχετικά με το πως διαχειρίζονται τις δύσκολες καταστάσεις που προκύπτουν στην καθημερινότητα, οι συμμετέχουσες μας ενημέρωσαν πως αναλαμβάνουν κάποιο καθήκον του γονέα, προκειμένου να τον ελαφρύνουν και να τον βοηθήσουν ψυχολογικά, καθώς το άτομο με αυτισμό είναι σε θέση να τους ακούσει και να ακολουθήσει δικές τους οδηγίες.

Με βάση τα παραπάνω, παρατηρούμε πως ένα λειτουργικό άτομο με αυτισμό επιδεικνύει περισσότερες επιθετικές συμπεριφορές έναντι ενός ατόμου με μη λειτουργικό αυτισμό. Επίσης, και οι δύο συμμετέχουσες αρχικά θεωρούσαν υπερβολική τη συμπεριφορά των γονιών τους απέναντι στον αδερφό/ή, έπειτα όμως αντιλήφθηκαν τι συμβαίνει, και αφού κατανόησαν τους λόγους αυτής της συμπεριφοράς τη δικαιολόγησαν και προσπαθούν να την ενισχύσουν και από πλευράς τους.

Η τρίτη συμμετέχουσα στην παρούσα έρευνα, μητέρα του Γ., μιλώντας για τις σχέσεις ανάμεσα στο οικογενειακό περιβάλλον μας ανέφερε πως τα δικά της συναισθήματα από την ενηλικίωση του Γ. είναι δυσάρεστα, καθώς δεν βλέπει την εξέλιξη που θεωρείται αυτονόητη για έναν τυπικό ενήλικα, *“ Τα δικά μου, εμένα; Χάλια. Γιατί, μεγαλώνει και λες μεγαλώνεις ένα παιδί... και λες προβληματικό. Αυτό... Πολύ άσχημα είναι.”.* Επιπλέον σε αναφορές σχετικά με επιθετικές συμπεριφορές μας πληροφόρησε πως στο παρελθόν ο Γ. είχε τύχει, κυρίως στη μητέρα του, να εμφανίσει στοιχεία επιθετικότητας, όπως το να τη σπρώξει, ή το να σπάσει και να ρίξει αντικείμενα. Αυτότραυματικές συμπεριφορές δεν έχει εμφανίσει, πρέπει όμως να αναφέρουμε πως ο Γ. έχει διαγνωστεί και με τριχοτιλλομανία. Αυτά όμως ανήκουν στο παρελθόν, στο παρόν, ως ενήλικας δεν έχει δείξει επιθετικές/ αυτοτραυματικές συμπεριφορές.

Η μητέρα του Γ. ρωτήθηκε επίσης για την σχέση ανάμεσα στον Γ. και την αδερφή του. Η ίδια μας ανέφερε πως ως παιδί η αδερφή του Γ., λόγω της μικρής ηλικιακής διαφοράς, ζήλευε και δεν μπορούσε να αντιληφθεί γιατί η μητέρα έδειχνε παραπάνω φροντίδα στον Γ.. Μεγαλώνοντας τέτοιες συμπεριφορές εξαλείφθηκαν, κι επίσης η αδερφή του Γ. ήταν σε θέση να τον φροντίσει, ή να τον προσέχει σε περιστάσεις που οι γονείς έλειπαν από το σπίτι, *“Πολλές φορές, ήθελα με τον άντρα μου να πάω κάπου και της τον αφήνα να τον προσέχει αλλά την κούραζε. Μια φορά μάλιστα είχαμε πάει κάπου και με είχε πάρει τηλέφωνο ότι κάτι είχε σπάσει ο Γ. πάνω από την τηλεόραση και έκλαιγε εκείνη και φοβόταν ότι θα την μαλώσουμε αλλά της λέμε [Εντάξει, δεν πειράζει.]”.* Ακόμη, έκανε λόγο για τα συναισθήματα της αδερφής του Γ., περιγράφοντας μας περιστατικά στα οποία η αδερφή του έδειχνε την αγάπη και το ενδιαφέρον της για το Γ., επιδιώκοντας να αλληλεπιδράσουν. Ο Γ. από πλευράς του, δείχνει σύμφωνα με τα λεγόμενα της μητέρας του, ιδιαίτερη αδυναμία στην

αδερφή του και την κόρη της. Τέλος σχετικά με την συνεργασία ανάμεσα στα αδέρφια, ο Γ. και η αδερφή του είχαν κοινές δραστηριότητες που ακολουθούσαν ως παιδιά.

5.7 Επιπρόσθετα

Κατά την διάρκεια της συνέντευξης με την κυρία Κ.Μ., αδερφής του Γ., προσθέσαμε και μία ερώτηση, εκτός των προγραμματισμένων, που αφορούσε την κρατική μέριμνα. Η ερευνήτρια ρώτησε την Κ.Μ. τι είδους βοήθεια πιστεύει η ίδια πως θα μπορούσε να παρέχει το κράτος. Στην απάντησή της η Κ.Μ. τόνισε την σημαντικότητα ενός επιδόματος που λαμβάνει ο αδερφός της από την πρόνοια *"Εννοείς κάποια βοήθεια από κοινωνική λειτουργό ή ψυχολόγο; Αυτό το κάνουν και στο ίδρυμα όπου πηγαίνει. Υπάρχει και ένα επίδομα που λαμβάνει από την πρόνοια. Αυτά χρειάζονται, αυτά είναι απαραίτητα!"*.

Στο τέλος των συνεντεύξεων πραγματοποιήθηκε μία ακόμη ερώτηση από τους ερευνητές, που επέτρεπε στους συμμετέχοντες να προσθέσουν κάτι που θα ήθελαν οι ίδιοι και ίσως δεν καλύφθηκε από τις ερωτήσεις που διατυπώθηκαν παραπάνω.

Η Φ.Γ., αδερφή της Ν. , δήλωσε ότι δεν παραλείψαμε κάποιο σημαντικό στοιχείο και δεν είχε να προσθέσει η ίδια κάτι.

Η κυρία Κ.Μ., αδερφή του Γ. θέλησε να προσθέσει το εξής *"Το μόνο που θέλω να πω είναι ότι το άγχος αυτών των γονέων είναι τι θα απογίνει το παιδί τους όταν πεθάνουν και που θα καταλήξουν..."*. Μία πολύ λογική ανησυχία, θα σχολιάζαμε, η οποία πιστεύουμε απασχολεί κάθε γονιό με παιδί με αυτισμό. Ο φόβος για το μέλλον και η προοπτική των παιδιών τους, που θα καταλήξουν όταν εκείνοι δε θα μπορούν πια να τα φροντίζουν.

Την ίδια ανησυχία είχε να προσθέσει κι η μητέρα του Γ. στην λήξη της δικής της συνέντευξης. Σχολίασε το γεγονός ότι η ίδια μεγαλώνει και κουράζεται ευκολότερα πλέον. Παρ' όλα αυτά προσπαθεί όλα να τα έχει σε τάξη, τόσο τις ανάγκες του Γ. όσο και τις υποχρεώσεις του σπιτιού *"Γιατί, μεγαλώνεις είναι βέβαια τώρα πόσα χρόνια...50...52 χρόνια. Και όσο να 'ναι σε έχει κουράσει. Με έχει κουράσει, αλλά προσπαθώ όμως να τον παλεύω εκεί πέρα όσο μπορώ, όσο ζω."*

6. ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

6.1 Εκπαιδευτικά προγράμματα

Συμπερασματικά, και οι δύο ενήλικες με αυτισμό, έχουν ηλικιακό

χάσμα μεταξύ τους, έχουν συμμετάσχει σε εκπαιδευτικά προγράμματα και συνεχίζουν έως και σήμερα. Οι γονείς του Γ. είχαν μικρότερη ενημέρωση σχετικά με την εκπαίδευση που μπορούσε να λάβει ο γιος τους, δεδομένης της χρονολογικής περιόδου που ο Γ. ήταν παιδί, όπου δεν ήταν τόσο διαδεδομένη η εκπαίδευση ατόμων με ειδικές ανάγκες στην Ελλάδα. Απεναντίας, οι γονείς της Ν. φαίνεται να είχαν ενημέρωση σχετικά με τα εκπαιδευτικά πλαίσια που μπορούσε να λάβει η Ν., έτσι, επέλεξαν εκείνο που θεώρησαν πως θα την βοηθούσε. Εκείνο που θα βοηθούσε τους γονείς των ατόμων με αυτισμό στην Ελλάδα, είναι η ενημέρωση τόσο για τα εκπαιδευτικά πλαίσια που αφορούν τα παιδιά με αυτισμό, όσο και τα εκπαιδευτικά πλαίσια που υπάρχουν για ενήλικες με αυτισμό. Η ενημέρωση αυτή θα μπορούσε να πραγματοποιείται, μέσω του σχολικού περιβάλλοντος με ομιλίες, είτε μέσω ημερίδων σχετικά με τον προσανατολισμό των ενηλίκων ατόμων που ανήκουν στο αυτιστικό φάσμα.

6.1.1 Λειτουργικό υπόβαθρο

Αντιλαμβανόμαστε λοιπόν, πως ο Γ. δεν είναι σε θέση να εξυπηρετήσει τις προσωπικές του ανάγκες μόνος, ενώ η Ν. είναι, παρ'όλα αυτά όμως και οι δύο δεν είναι σε θέση να επιβιώσουν μόνοι σε ένα σπίτι και χρειάζονται την φροντίδα κάποιου τρίτου προσώπου. Επίσης, η έννοια της κοινωνικότητας ερμηνεύεται εντελώς διαφορετικά από την οικογένεια, ανάλογα με το λειτουργικό υπόβαθρο του κάθε ατόμου με ΔΑΦ. Η μητέρα και η αδερφή του Γ. θεωρούν τον Γ., επιλεκτικά κοινωνικό, η έκφραση αυτής της κοινωνικότητας γίνεται με την αποδοχή της παρουσίας κάποιου γνωστού ή αγνώστου προσώπου σπίτι, ή μέσω του αγγίγματος αυτού του ατόμου. Η Φ.Γ θεωρεί κοινωνική την αδερφή της, καθώς είναι σε θέση να ενταχθεί σε μία παρέα, να αποκτήσει φίλους και να κάνει μία συζήτηση. Κάτι το οποίο αξίζει να σημειωθεί είναι πως αν και αυτό που γνωρίζουμε από την βιβλιογραφία είναι πως τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν δυσκολία στην αντίληψη και ερμηνεία των συναισθημάτων των γύρω τους (Μισαηλίδη Π., Παπούδη Δ., 2009) στην παρούσα έρευνα, σύμφωνα με τα λεγόμενα των γονέων και αδερφών, και οι δύο αυτιστικοί ενήλικες αντιλαμβάνονται την συναισθηματική κατάσταση των άλλων.

Συγκεκριμένα, σε περιπτώσεις που κάποιος είναι λυπημένος, θα το αντιληφθούν και θα προσπαθήσουν να τον πλησιάσουν και να εξηγήσουν τι συμβαίνει. Τέλος, έπειτα από την ενηλικίωση, είχαν αλλαγές στη συμπεριφορά τους και οι δύο ενήλικες με αυτισμό. Ο Γ. φαίνεται να έγινε πιο νευρικός και ιδιότροπος, μειώνοντας όμως τις επιθετικές συμπεριφορές που μπορεί να είχε στο παρελθόν. Απεναντίας, η Ν.

φαίνεται πως απέκτησε παραπάνω επιθετικές συμπεριφορές σε σχέση με την προγενέστερη περίοδο που ήταν έφηβη. Αλλαγές που αφορούν τις διατροφικές συνήθειες και τη λήψη τροφής, ή αλλαγές που σχετίζονται με τον ύπνο δεν έχουν εμφανίσει κανείς από τους δύο ενήλικες με αυτισμό.

Αντιλαμβανόμαστε λοιπόν, πως έπειτα από την ενηλικίωση και στις δύο περιπτώσεις υπήρξαν αρνητικές συμπεριφορές που δημιουργήθηκαν. Επίσης, αξιοσημείωτο είναι πως ο βαθμός της λειτουργικότητας του ατόμου, καθώς και η επικοινωνία, δεν φαίνεται να διαδραματίζει σπουδαίο ρόλο στην αύξηση της επιθετικότητας, καθώς ένα αρκετά λειτουργικό άτομο, με λεκτική επικοινωνία, εμφανίζει περισσότερες επιθετικές τάσεις από ένα λιγότερο λειτουργικό και λεκτικό άτομο.

6.1.2 Επικοινωνία και λόγος

Σχετικά με την επικοινωνία, ο ένας ενήλικας με αυτισμό που δεν παρακολούθησε λογοθεραπευτικό πρόγραμμα από νωρίς, δεν έχει τόσο καλή επικοινωνία. Ο λόγος του περιορίζεται σε μεμονωμένες λέξεις, χωρίς σωστές καταλήξεις και πρόσωπα. Ο λόγος του είναι κατανοητός μόνο από την οικογένεια του, πράγμα που πιθανώς στέκεται εμπόδιο στην αλληλεπίδραση με άγνωστα πρόσωπα. Η Ν. από την άλλη, έχει ολοκληρώσει το πρόγραμμα λογοθεραπευτικής παρέμβασης και ο λόγος της ακολουθεί τα πρότυπα ενός τυπικά αναπτυσσόμενου ενήλικα, με δυνατότητα επικοινωνίας με γνωστά και άγνωστα πρόσωπα. Παρατηρούμε λοιπόν, το όφελος της λογοθεραπείας στις περιπτώσεις δύο ενήλικων ατόμων με αυτισμό.

6.1.3 Η επιστήμη της λογοθεραπείας

Οι τρεις συμμετέχουσες στην παρούσα έρευνα, αν και η ηλικία τους έχει μεγάλη απόκλιση, φαίνεται πως δεν γνωρίζουν επ' ακριβώς για τις υπηρεσίες που προσφέρει η λογοθεραπεία. Το δείγμα των συμμετεχουσών, αντικατοπτρίζει τρία ηλικιακά υπόβαθρα, ενός ηλικιωμένου, ενός μεσήλικα και ενός νεαρού ατόμου. Παρατηρούμε λοιπόν, πως ανεξάρτητα με την ηλικία των συμμετεχόντων, στην χρονολογική περίοδο που διανύουμε, η επιστήμη της λογοθεραπείας δεν είναι ευρέως γνωστή. Συνήθως, διαλύοντας τη λέξη στα συνθετικά της, οι άνθρωποι μαντεύουν πως είναι μία επιστήμη που σχετίζεται με την ομιλία και κυρίως με την σωστή άρθρωση. Δεν γνωρίζουν για την προσφορά της στις διαταραχές λόγου, φώνησης, ροής, σίτισης και κατάποσης. Πολύ σημαντικό, είναι επίσης το γεγονός, πως την δεκαετία της διάγνωσης του ενός ενήλικα (1970), δεν υπήρχαν σύμφωνα με τα

λεγόμενα των συμμετεχόντων, λογοθεραπευτικά κέντρα στην περιοχή. Το αποτέλεσμα είναι πως πολλοί άνθρωποι που χρειάστηκαν την βοήθεια της λογοθεραπείας, αναγκάστηκαν να μην βελτιώσουν την ομιλία ή τον λόγο τους και να πορευθούν με αυτήν την δυσκολία.

6.1.4 Σχέσεις με οικογένεια

Όσον αφορά την σχέση με την οικογένεια, όλοι οι συμμετέχοντες στις ερωτήσεις που ακολούθησαν στη συνέντευξη, φορτίστηκαν συναισθηματικά. Παρατηρήθηκε λοιπόν, πως οι σχέσεις μεταξύ των αδερφών δεν είναι ίδιες και στις δύο περιπτώσεις. Η συμπεριφορά που εμφανίζει το άτομο με αυτισμό, παίζει σημαντικό ρόλο στην δημιουργία στενών σχέσεων. Στην περίπτωση της Ν. η οποία παρουσιάζει αυξημένη επιθετικότητα, η αδερφή της δεν νιώθει την ανάγκη να χτίσει μία διαφορετική επικοινωνία με την Ν., ούτε να αναπτύξει δραστηριότητες που θα μπορούσαν να κάνουν από κοινού. Χαρακτηριστική είναι και η αντιμετώπιση που είχαν ως παιδιά τα αδέρφια των ατόμων με αυτισμό, όπου εμφάνιζαν ζήλεια απέναντι στο άτομο με ΔΑΦ, λόγω της αυξημένης προσοχής που είχε από τους γονείς. Αργότερα όμως, όταν πέρασαν τα χρόνια, αντιλήφθηκαν πως αυτό ήταν λογικό και δεν ήταν κάτι το οποίο στάθηκε εμπόδιο στην δημιουργία σχέσεων με τον/την αδερφό/ή. Αντιλαμβανόμαστε επίσης, πως τα αδέρφια των αυτιστικών ενηλίκων, νιώθουν την ανάγκη να προσφέρουν βοήθεια στους γονείς σχετικά με τον/την αδερφό/ή τους, αντιλαμβανόμενοι το 'βαρύ φορτίο' που έχουν σηκώσει οι γονείς. Τα συναισθήματα αγάπης και φροντίδας για το άτομο με ΔΑΦ από την οικογένεια, παραμένουν ωστόσο αναλλοίωτα. Τα συναισθήματα της μητέρας του Γ. που αφορούν την ενηλικίωση του παιδιού της, είναι δυσάρεστα, καθώς όπως λέει η ίδια, ο Γ. δεν έχει κάποιου είδους θεραπεία και το γεγονός πως ο Γ. δεν είναι αυτόνομος, της δημιουργεί υπαρξιακά ερωτήματα. Ωστόσο, φαίνεται να της δίνει δύναμη, η καλή σχέση που έχουν τα αδέρφια μεταξύ τους, καθώς και η βοήθεια που δέχεται από την κόρη της Κ.Μ, αδερφή του Γ. .

6.2 Σύγκριση βιβλιογραφίας με της αποτελέσματα της έρευνας

6.2.1 Κοινωνικότητα

Νωρίτερα στη βιβλιογραφική ανασκόπηση, αναφερθήκαμε στην κοινωνικότητα των ατόμων που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού και τη Θεωρία του Νου (Στασινός, 2013). Η Θεωρία του Νου, επιτρέπει στα άτομα να ερμηνεύουν αλλά και να κατανοούν την δική τους νοητική κατάσταση και των γύρων τους. Έτσι, οι κοινωνικές επαφές τους είναι

περιορισμένες, και δεν χαρακτηρίζονται ιδιαίτερος κοινωνικοί. Στην παρούσα έρευνα, είδαμε πως οι αυτιστικοί ενήλικες, με βάση τα λεγόμενα των οικογενειακών τους προσώπων, δεν εμφανίζουν τόσο μεγάλο έλλειμμα στην κοινωνικότητα. Ο Γ. είναι λιγότερο κοινωνικός, επιλέγει τα άτομα με τα οποία έχει τριβή, ωστόσο, δεν αντιδρά αρνητικά στην ύπαρξη ενός νέου προσώπου που θα εισέλθει σπίτι. Παρόλα αυτά, οι επαφές του περιορίζονται στα άτομα της οικογένειάς του, και σε συγκεκριμένα πρόσωπα από τον χώρο του κέντρου ημερήσιας φροντίδας που επισκέπτεται. Από την άλλη, η Ν. είναι περισσότερο κοινωνική, δημιουργεί φιλίες και είναι σε θέση να συμμετέχει σε μία συζήτηση, όπως μας πληροφόρησε η αδερφή της. Επιδιώκει επίσης, τις κοινωνικές σχέσεις, όπως με άτομα της παρέας της αδερφής της.

6.2.2 Γλωσσική ανάπτυξη

Όσον αφορά την γλωσσική ανάπτυξη και την επικοινωνία, από την βιβλιογραφία μας έγινε γνωστό, ότι τα άτομα με αυτισμό, παρουσιάζουν έλλειψη ενδιαφέροντος για επικοινωνία (Καμπούρογλου Μ., Παπαντωνίου Μ.). Ο Γ. στην έρευνα μας, φάνηκε όντως να μην έχει ενδιαφέρον για επικοινωνία, ουσιαστικά, επιλέγει να επικοινωνήσει με κάποιον για να θέσει κάποιο δικό του αίτημα. Απεναντίας, η Ν. δείχνει να απολαμβάνει την επικοινωνία, και προσπαθεί να έρθει σε επαφή με κόσμο με στόχο να αλληλεπιδράσει λεκτικά. Επιπλέον, χαρακτηριστικό είναι οι δυσκολίες στην γλωσσική ανάπτυξη που συνήθως παρουσιάζουν τα άτομα με αυτισμό. Αναφερθήκαμε πρωτίτερα, στη λανθασμένη γραμματική ή συντακτική χρήση του λόγου. Τα άτομα με αυτισμό που ήταν οι έμμεσοι συμμετέχοντες στην έρευνα, διέφεραν αρκετά, στο κομμάτι της χρήσης της γλώσσας. Ο Γ. από την μία, δεν ήταν ιδιαίτερα λεκτικός, με μικρό λεξιλόγιο, μονολεκτικές απαντήσεις, και χωρίς ορθή χρήση της γραμματικής. Από την άλλη πλευρά, η Ν., σύμφωνα με την αδερφή της, δεν αντιμετώπιζε προβλήματα στην χρήση της γλώσσας και ο λόγος της είχε σωστή γραμματική και συντακτική χρήση, χωρίς αρθρωτικά λάθη.

6.2.3 Αυτοεξυπηρέτηση και ενσυναίσθηση

Οι δεξιότητες, της αυτοεξυπηρέτησης και της ενσυναίσθησης είδαμε ότι εμφανίζονται διαταραγμένες στα άτομα με αναπηρίες και κυρίως στον αυτισμό. Η ικανότητα των ατόμων να καλύπτουν την προσωπική τους υγιεινή, είναι σημαντική προκειμένου τα άτομα μην εξαρτώνται από κάποιον φροντιστή. Στην περίπτωση των συμμετεχόντων, ο Γ. δεν είναι σε θέση να καλύψει πλήρως τις προσωπικές του ανάγκες μόνος. Η Ν. ωστόσο, είναι σε θέση να αυτοεξυπηρετείται εντελώς, χωρίς να χρήζει

βοήθειας κάποιου άλλου προσώπου. Επιπλέον, η βιβλιογραφία μας πληροφόρησε σχετικά με το έλλειμμα που παρουσιάζουν τα άτομα στην ενσυναίσθηση. Συνήθως, τα άτομα με ΔΑΦ, δυσκολεύονται στην ερμηνεία των συναισθημάτων των γύρων τους. Αντιθέτως, στην παρούσα έρευνα βλέπουμε πως τόσο ο Γ. όσο και η Ν., αντιλαμβάνονται αν κάποιος γύρω τους είναι στεναχωρημένος ή χαρούμενος. Για τον λόγο αυτό, ο καθένας με τον τρόπο του, προσπαθεί να αλληλεπιδράσει με κάποιο πρόσωπο όταν είναι χαρούμενο, και να το παρηγορήσει όταν αντιληφθεί ότι είναι στεναχωρημένο.

6.2.4 Ακαδημαϊκή κατάρτιση

Σε σχέση με την εκπαίδευση, γνωρίζουμε πως δεν λαμβάνουν όλα τα άτομα με αυτισμό εκπαίδευση, ιδιαιτέρως σε παλαιότερες εποχές, που για την ελληνική κοινωνία δεν ήταν διαδεδομένη η εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία. Ωστόσο, αν και ο Γ. ως παιδί, άνηκε στην εποχή αυτή, οι γονείς του φρόντισαν να λάβει εκπαίδευση μέσω εκπαιδευτικών που πήγαιναν κατ' οίκον, ή ατόμων που αναλάμβαναν την εκπαίδευση της αυτοεξυπηρέτησης του. Η Ν. ως ένα νεότερο άτομο, ξεκίνησε την εκπαίδευση της από μικρή, μέσω της φοίτησης σε ειδικά σχολεία. Η εκπαίδευση και των δύο συμμετεχόντων, συνεχίζεται έως και σήμερα. Ακόμη, γνωρίζουμε πως δεν κατορθώνουν όλα τα άτομα με αυτισμό, να κατακτήσουν τις ικανότητες της ανάγνωσης και της γραφής. Στην συγκεκριμένη περίπτωση, ο Γ. δεν έχει αποκτήσει αυτές τις ακαδημαϊκές δεξιότητες, ενώ η Ν. από την άλλη, έχει κατακτήσει τόσο την ικανότητα της ανάγνωσης όσο και της γραφής.

6.2.5 Διάγνωση και συναισθήματα

Μέσω της βιβλιογραφίας, ανακαλύψαμε τις δυσκολίες που εμφανίζονται στο οικογενειακό περιβάλλον όταν κάποιο μέλος της οικογένειας ανήκει στο φάσμα του αυτισμού (Νότας Σ. 2005). Πληροφορηθήκαμε για τα έντονα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς, όπως είναι το σοκ, η θλίψη, η άρνηση, η οργή, ο πανικός, η ενοχή, η ανησυχία και το στίγμα. Η μητέρα του Γ., εμφάνισε κάποια από τα παραπάνω συναισθήματα, όταν ο Γ. διαγνώστηκε με αυτισμό. Η Σ.Μ, δεν σοκαρίστηκε από την διάγνωση, καθώς αισθάνθηκε από την στιγμή της γέννησης όταν το βρέφος δεν έκλαψε, πως κάτι συμβαίνει. Στην συνέχεια όμως, υπήρχαν συναισθήματα ανησυχίας, και θλίψης τα οποία κρατούν έως και σήμερα που ο Γ. είναι ενήλικας. Όμως, δεν είναι μόνο οι γονείς, αλλά και τα αδέρφια των ατόμων με αυτισμό, βιώνουν μία ιδιαίτερη κατάσταση, με έντονα συναισθήματα, θυμού, λύπης, ζήλιας, ντροπής, φόβου, ενοχής ακόμη και μπερδεμένα συναισθήματα. Στην

περίπτωση των συμμετεχόντων, τόσο η Κ.Μ όσο και η Φ.Γ, μας έκαναν γνωστό πως στην παιδική ηλικία, αισθάνονταν έντονα συναισθήματα ζήλιας και θυμού, καθώς ήταν μπερδεμένες σχετικά με το τι συνέβαινε με τον/την αδερφό/ή τους.

7.Κλινικές προεκτάσεις

7.1 Συστάσεις

Όπως συμπεράναμε, στην παραπάνω ενότητα σχολιασμού των αποτελεσμάτων, υπάρχει ελλιπής ενημέρωση για τους ενήλικες με αυτισμό, είτε σχετικά με τα προγράμματα παρέμβασης, είτε με τον ρόλο της κοινωνίας απέναντί τους. Ο κρατικός θεσμός, καθώς και οι γονείς των ατόμων με ΔΑΦ, πρέπει να αναλάβουν ενεργό ρόλο, για να πετύχουν την ομαλή ένταξη των ατόμων αυτών στο κοινωνικό πλαίσιο. Οι προτάσεις που θα θέλαμε να συστήσουμε αφορούν την καλύτερη ενημέρωση των γονιών, υπηρεσίες και εθελοντισμό για βοήθεια σε ενήλικες με ΔΑΦ και δομές από το κράτος.

7.1.1 Γονείς και λογοθεραπεία

Η βάση, για την εξασφάλιση μιας καλύτερης ποιότητας ζωής στους ενήλικες με αυτισμό, είναι η συνεχής ενημέρωση των γονέων σε συνδυασμό με την αντίληψη του επιπέδου λειτουργικότητας του παιδιού τους. Είναι σημαντικό οι γονείς να κατανοούν τι πιθανότητες έχει το παιδί τους να ανταπεξέλθει σε διάφορες δραστηριότητες ή περιβάλλοντα (κοινωνικό, σχολικό, οικογενειακό). Προκειμένου αυτά να καλλιεργήσουν τις δυνατότητες του κάθε ατόμου με ΔΑΦ και να μην αισθάνονται οι ίδιοι μειονεκτικά σε ένα περιβάλλον που δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν των προσδοκιών. Για την κατανόηση, όμως, και τη σωστή διαχείριση των ιδιομορφιών των ατόμων με αυτισμό, είναι απαραίτητη η παρακολούθηση προγραμμάτων παρέμβασης, όχι μόνο από τους ενήλικες με ΔΑΦ, αλλά και από τους ίδιους τους γονείς. Στις συνεντεύξεις μας ρωτήσαμε τους συμμετέχοντες αν είναι ενημερωμένοι σχετικά με τις υπηρεσίες που προσφέρει η λογοθεραπεία. Οι απαντήσεις όλων ήταν σε ένα γενικό πλαίσιο, ότι δηλαδή βοηθάει στην βελτίωση ομιλίας όταν υπάρχει δυσκολία.

Κρίνεται αναγκαίο λοιπόν, στις προτάσεις μας, να συμπεριλάβουμε την καλύτερη πληροφόρηση και γνωστοποίηση του έργου της λογοθεραπείας, τόσο από τους ίδιους τους θεραπευτές, όσο και την προσπάθεια ενημέρωσης από τους γονείς. Η οικογένεια αποτελεί το φυσικό περιβάλλον του παιδιού, τον κύκλο ατόμων που περνάει τις περισσότερες ώρες της ημέρας, αν όχι όλες, η συμμετοχή της στο

προγράμματα παρέμβασης είναι ζωτικής σημασίας. Η μύηση της οικογένειας στα προγράμματα επιτρέπει την εφαρμογή των δραστηριοτήτων που χρησιμοποιούνται, να εφαρμόζονται και εκτός του χώρου λογοθεραπείας, με αποτέλεσμα την ταχύτερη και αποτελεσματικότερη επίτευξη των στόχων. Επίσης, με την συμμετοχή των γονέων στις συνεδρίες, συλλέγονται πληροφορίες σχετικά με το άτομο με ΔΑΦ ταυτόχρονα και από τους γονείς προς τους θεραπευτές, σχολιάζοντας ίσως αντίστοιχες συμπεριφορές στο σπίτι, αλλά και από τους θεραπευτές προς τους γονείς σχετικά με την θεραπευτική διαδικασία. Συγχρόνως ο θεραπευτής βοηθά τους γονείς να χειρίζονται το άγχος και τη σύγχυσή τους για συγκεκριμένες συμπεριφορές που μπορεί να έχει ο ενήλικας. Επομένως, βλέπουμε τη σημασία της εμπλοκής της οικογένειας στα προγράμματα θεραπευτικής παρέμβασης των ενηλίκων με ΔΑΦ και τα οφέλη που αποκομίζονται στην πιο αποτελεσματική εκπαίδευση και ένταξη στο κοινωνικό σύνολο.

7.1.2 Λογοθεραπεία και σχολείο

Η επόμενη πρότασή μας δεν αφορά άτομα με αυτισμό στην ενήλικη ζωή τους, αλλά εκεί που ξεκινάν όλα, την παιδική - σχολική ηλικία. Πολλοί γνωρίζουν την επιστήμη της λογοθεραπείας μέσα σε διεπιστημονικά κέντρα, νοσοκομεία, κλινικές ή ειδικά σχολεία, είναι, όμως, εξίσου σημαντική η ύπαρξη της και στα σχολεία με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Η ελλιπής γνώση αρκετών γονέων για τον ρόλο της λογοθεραπείας, σε συνδυασμό με την ανάγκη της επιστήμης να προωθηθεί, μας έφτασε στο συμπέρασμα αυτό. Γονείς που ίσως δεν έχουν αντιληφθεί, έως και τα πρώτα σχολικά χρόνια του παιδιού τους, την ιδιαιτερότητά του, με αποτέλεσμα να μην απευθύνονται σε κάποιον ειδικό, θα επωφεληθούν από την ύπαρξη λογοθεραπείας στα σχολεία. Ο λογοθεραπευτής θα επιτρέπεται να παρακολουθεί κάποιες ώρες μαθημάτων σε κάθε τάξη, έτσι ώστε να αξιολογεί τους μαθητές, χωρίς να στοχοποιείται κάποιο παιδί. Με τον τρόπο αυτό θα προλαμβάνονται πολλές δυσκολίες, που μπορεί ακόμη να μην είναι αντιληπτές στην οικογένεια και θα ξεκινούν εγκαίρως τα προγράμματα παρέμβασης. Είναι σαφές πως η παρουσία ενός λογοθεραπευτή στα σχολεία δε θα καλύπτει μόνο τις ανάγκες παιδιών με αυτισμό ή σύνδρομο Asperger, στα οποία αναφερόμαστε στην παρούσα έρευνα, αλλά και παιδιά με δυσκολίες επικοινωνίας, λόγου, μαθησιακές δυσκολίες κ.α.. Έτσι, παιδιά που δυσκολεύονται να ακολουθήσουν και να συμμετάσχουν σε συζητήσεις μέσα στην τάξη, θα έχουν άμεσα βοήθεια και ακατάλληλες συμπεριφορές συμμαθητών τους θα μειωθούν. Ο θεραπευτής, σε συνδυασμό με άλλους επαγγελματίες, θα δημιουργεί ένα εξατομικευμένο πλάνο παρέμβασης για κάθε παιδί και στο τέλος κάθε εβδομάδας θα ενημερώνει τους γονείς για

την πρόοδο του παιδιού. Σε περίπτωση που η δυσκολία του παιδιού σε οποιοδήποτε επίπεδο (επικοινωνιακό, μαθησιακό, γνωστικό) είναι αυξημένη, τότε ο θεραπευτής θα παραπέμψει το παιδί σε κάποιον ειδικό εκτός του σχολικού περιβάλλοντος. Επίσης, η ομάδα επαγγελματιών θα είναι σε θέση να κρίνει και να προτείνει στην οικογένεια αν το παιδί έχει τη δυνατότητα να παραμείνει σε ένα συμβατικό σχολείο ή αν θα ήταν πιο κατάλληλο περιβάλλον γι' αυτό ένα ειδικό σχολείο. Πρέπει να γίνει σαφές, πως το κατάλληλο σχολικό και εκπαιδευτικό περιβάλλον για ένα παιδί εξαρτάται από πολλούς παράγοντες κι όχι μόνο από το επίπεδο λειτουργικότητάς του. Το επίπεδο που βρίσκεται γνωστικά, η δυνατότητα συμμετοχής σε ομαδικές δραστηριότητες, το αν αντιμετωπίζει δυσκολίες συγκέντρωσης και προσοχής ή αν του ταιριάζουν τα προγράμματα που παρέχει το σχολείο, είναι μερικοί απ' τους παράγοντες που καθορίζουν το σωστό σχολικό περιβάλλον.

7.1.3 Κρατική μέριμνα

Η στάση της πολιτείας απέναντι στα ανθρώπινα δικαιώματα όλων των πολιτών εκφράζεται με τις ενέργειες που γίνονται για την κάλυψη των αναγκών των ασθενέστερων μελών, τη διασφάλιση της κοινωνικοοικονομικής έναρξης και ενσωμάτωσής τους. Σκοπός της οργάνωσης και λειτουργίας ολοκληρωμένων συστημάτων παροχής υπηρεσιών είναι η δημιουργία ίσων ευκαιριών για τα άτομα με αυτισμό (Νότας Σ., 2004) .

Προτείνουμε, λοιπόν, για την ένταξη των ατόμων με αυτισμό στο κοινωνικό σύνολο και την φροντίδα τους, όταν οι οικογένεια δε θα είναι σε θέση να την επιμεληθεί, την δημιουργία δομών. Δομές, οι οποίες θα παρέχουν εθελοντικά προγράμματα, από έμπειρους θεραπευτές ή και άτομα που ενδιαφέρονται για την φροντίδα των ενήλικων με ΔΑΦ. Τα προγράμματα των θεραπειών μπορούν να καλύπτουν σχεδιασμό παρεμβάσεων, συμβουλευτική, ψυχολογική υποστήριξη, ενώ οι απλοί πολίτες εθελοντές θα μπορούν να απασχολούν δημιουργικά τους ενήλικες (π.χ. ανάγνωση ενός βιβλίου, μουσική - χορός) ή και σε συνδυασμό με τους θεραπευτές να προχωρήσουν στην εκπαίδευση λειτουργικών δεξιοτήτων καθημερινής ζωής (π.χ. ντύσιμο). Επίσης, όποτε είναι δυνατό από τους εθελοντές, θα μπορούν, με χορηγία του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας, να οργανώνονται εξορμήσεις στη φύση ή ομαδικές δραστηριότητες, έτσι ώστε τα άτομα με ΔΑΦ να ανακαλύψουν ενδιαφέροντα εκτός ενός εσωτερικού χώρου. Καθώς είναι ευρέως γνωστό πως η επαφή με την φύση προσφέρει ευεξία και εξασφαλίζει μία καλύτερη ποιότητα ζωής.

7.2 Περιορισμοί έρευνας

Όπως ήδη έχει αναφερθεί στο ερευνητικό μέρος, κατά την διάρκεια διεξαγωγής της έρευνάς μας βρεθήκαμε αντιμέτωποι με κάποιες απρόβλεπτες δυσκολίες. Εξ αρχής η συγκέντρωση δείγματος, που να πληρούν τις προϋποθέσεις της έρευνάς μας, δεν ήταν εύκολη, καθώς η διεκπεραίωση της πτυχιακής μας εργασίας πραγματοποιήθηκε εν μέσω πανδημίας. Γνωρίζαμε, εκ των προτέρων, πως η συντριπτική πλειοψηφία των γονέων και αδερφών δε θα ήταν σύμφωνη με τις εξ επαφής συνεντεύξεις. Με αποτέλεσμα ο αριθμός των συμμετεχόντων να είναι μικρός και το δείγμα να μην είναι απόλυτα ικανοποιητικό σύμφωνα με τις ανάγκες της έρευνάς μας. Επίσης, το δείγμα μας είναι ελλιπές όσον αφορά τις απόψεις των πατέρων, καθώς όλες οι συμμετέχουσες ήταν γυναίκες, είτε μητέρες, είτε αδερφές. Μία ακόμη δυσχέρεια ήταν η καταγραφή του υλικού με ηχογράφηση. Πριν την έναρξη των συνεντεύξεων, ενημερώναμε τους συμμετέχοντες για την μαγνητοφώνηση, ωστόσο υπήρξαν άτομα που δε συμφώνησαν μ' αυτή τη διαδικασία. Αυτό καθιστούσε την συλλογή δεδομένων περίπλοκη, καθώς χρειαζόταν να συγκρατήσουμε όσες περισσότερες πληροφορίες γραπτώς, κατά την εξέλιξη της συνέντευξης.

Τα παραπάνω "εμπόδια" στο σύνολό τους είχαν σαν αποτέλεσμα την καθυστέρηση της ολοκλήρωσης της έρευνας, κυρίως λόγω της χρονοβόρας διαδικασίας να συλλεχθεί το δείγμα.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Άσλεϋ Ε. Π., (2014), Αυτισμός και Λογοθεραπευτική παρέμβαση
- Αυτισμός, από τη Βικιπαίδεια, την ελεύθερη εγκυκλοπαίδεια, 2020. Ανακτήθηκε από <https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CF%85%CF%84%CE%B9%CF%83%CE%BC%CF%8C%CF%82>
- A Scottish Executive Review of Speech and Language Therapy, Physiotherapy and Occupational Therapy, for children and Speech Therapy for Adults with Learning Disabilities and Autistic Spectrum Disorder (2003). Ανακτήθηκε από <https://www.webarchive.org.uk/wayback/archive/20180515230453/http://www.gov.scot/Publications/2003/08/18065/25757>
- Amihăesei I. C. , Stefanachi E., (2013). Autism, An Overwhelming Condition: History, Etiopathogenesis, Types, Diagnosis, Therapy and Prognosis. Ανακτήθηκε από: <https://www.revmedchir.ro/index.php/revmedchir/article/view/835/713>
- Βογινδρούκας Ι., (2008). Γλωσσική ανάπτυξη και διαταραχές, σε επιμέλεια Νικολόπουλος Δ.
- Benderix Y. , Sivberg B., (2007). Siblings' experiences of Having a Brother or Sister with Autism and Mental Retardation: a Case Study of 14 Siblings from five Families. Ανακτήθηκε από: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0882596307003168>
- Burton S. L. , Lee Parks A., (1994). Self- Esteem, locus of Control, and Career Aspirations of College- Age Siblings of Individuals with Disabilities. Ανακτήθηκε από: <https://academic.oup.com/swr/article-abstract/18/3/178/2337884>
- Γεωργοπούλου , Χ.Σ. (2013). Μεθοδολογία Έρευνας και Ανάλυση Δεδομένων στη Λογοπαθολογία- Εφαρμογή στην Τεκμηριωμένη Πρακτική, Πάτρα, Αυτοέκδοση.
- Γουρνιεζάκη Α., Μπαλωμενάκη Σ.,(2009). Αυτισμός στην Παιδική και Εφηβική Ηλικία. Απόψεις Γονέων και Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας., Α.Τ.Ε.Ι. Κρήτης, Σ.Ε.Υ.Π Τμήμα Κοινωνική Εργασία,

Ηράκλειο. Ανακτήθηκε από:

<https://apothesis.lib.teicrete.gr/bitstream/handle/11713/1048/Gourniezaki2009.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Baron- Cohen S.& Wheelwright S., (2004). The Empathy Quotient: An Investigation of Adults with Asperger Syndrome or High Functioning Autism, and Normal Sex Differences. Ανακτήθηκε από:

<https://link.springer.com/article/10.1023/B:JADD.0000022607.19833.00>

- DH- Social Care Policy and Innovation. (2009). Services for adults with autistic spectrum conditions (ASC) : good practice advice for primary care trust and local authority ommissioners. Ανακτήθηκε 02 Απριλίου 2009 από Department of Health.

https://lx.iriss.org.uk/sites/default/files/resources/DH_097387.pdf

- Ευαγγελάτου, Π. Σ., (2017). Θετικά συναισθήματα και ψυχική ανθεκτικότητα γονέων παιδιών με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών.

Ανακτήθηκε από

<http://pandemos.panteion.gr/index.php?op=record&lang=el&pid=iid:17468>

-Frith U.,(1991). Autism and Asperger Syndrome. Ανακτήθηκε από:

https://books.google.gr/books?hl=el&lr=&id=HoRX8s8V8WYC&oi=fnd&pg=PA93&dq=kanner+characteristics+autism&ots=tn5OWPzw1n&sig=hM25kk-qhHzHOJA1-XT7hpPEF_U&redir_esc=y#v=onepage&q=kanner%20characteristics%20autism&f=false

- Janicki M. P. , Jacobson J.W., (1983). Selected Clinical Features and Service Characteristics of Autistic Adults. Ανακτήθηκε από:

<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.2466/pr0.1983.52.2.387>

- Jennings C. F. , (2017). The Early Adulthood Experience of Having a Sibling With a Developmental Disability. Ανακτήθηκε από:

<http://thesis.honors.olemiss.edu/782/>

- Jordan R.(1997). Education of Children and Young People with

Autism. Ανακτήθηκε από: <https://sid.usal.es/idos/F8/FDO7194/01.pdf>

-Καμπούρογλου Μ., Παπαντωνίου Μ., Ανάπτυξη και διαταραχές της επικοινωνίας και του λόγου στον αυτισμό. Ανακτήθηκε από:

<http://prosvasimo.iep.edu.gr/docs/pdf/epimorfwtiko-uliko-autismos/Autismos1.pdf>

- Καραντάνος Γ.,(2011). Αυτισμός- Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Ανακτήθηκε από:
<http://reader.ekt.gr/bookReader/show/index.php?lib=EDULLL&item>

- Κοχιλά Σ. Α., (2016). Αυτιστικά Χαρακτηριστικά σε Νεαρούς Ενήλικες και η Σχέση τους με Ψυχαναγκαστικά Καταναγκαστικά Συμπτώματα. Ανακτήθηκε από:
<https://dspace.lib.uom.gr/bitstream/2159/19441/6/KochilaSophiaAnnaMsc2016.pdf>

- Μισαηλίδη Π., Παπούδη Δ., (2009). Έκφραση, αντίληψη και κατανόηση συναισθημάτων στον αυτισμό: Ψυχολογικά και νευροβιολογικά ευρήματα. Ανακτήθηκε από:
<http://ojs.lib.uth.gr/index.php/tovima/article/view/256>

- Νότας Σ., (2005). Το φάσμα του αυτισμού. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια.. Ανακτήθηκε από
http://reader.ekt.gr/bookReader/show/index.php?lib=EDULLL&item=663&bitstream=663_01#page/2/mode/1up

- Νότας Σ., (2011). Οι Γονείς και τα Αδέρφια των Παιδιών με Αυτισμό. Ανακτήθηκε από:
http://reader.ekt.gr/bookReader/show/index.php?lib=EDULLL&item=290&bitstream=290_01#page/1/mode/2up

- Πεχλιβάνη Χ., (2016). Ενσυναισθητική Ικανότητα και Αυτιστικά Χαρακτηριστικά σε Νεαρούς Ενήλικες. Ανακτήθηκε από:
<https://dspace.lib.uom.gr/bitstream/2159/19432/4/PechlivaniChrysaMsc2016.pdf>

- Powell, T.H & Gallagher, P.A, (1993). Brothers & Sisters- A Special Part of Exceptional Families (2nd ed.). Paul H. Brookes Publishing. Ανακτήθηκε από: <https://psycnet.apa.org/record/1992-98792-000>

- Ρώσιου Μ.,(2019). Στάσεις και Απόψεις Εκπαιδευτικών Ειδικής Αγωγής Σχετικά με τη Δυνατότητα Ανάπτυξης Κοινωνικών Δεξιοτήτων και Ενσυναίσθησης σε Παιδιά με Αυτισμό με τη Χρήση Ρομποτικού Εργαλείου. Ανακτήθηκε από:
<https://dspace.lib.uom.gr/bitstream/2159/23157/4/RosiouMariaMsc2019.pdf>

- Roth F. P. , Worthington C.K., (2016). Treatment Resource Manual for Speech- Language Pathology, 5th ed.,.
- Σερεμεντίδου Ν., (2019). Η Μετάβαση των Ατόμων με Αναπηρία στην Ενήλικη Ζωή: η οπτική των γονέων. Ανακτήθηκε από:
<https://dspace.lib.uom.gr/bitstream/2159/22534/4/SeremetidouNikoletaMsc2019.pdf>
- Σιούλα Ρ., Κατανόηση μία Εναλλακτική «Θεραπεία» για τον Αυτισμό. Ανακτήθηκε από:
<https://eproceedings.epublishing.ekt.gr/index.php/edusc/article/view/372/334>
- Schopler E., (1995). Parent Survival Manual: A Guide to Crisis Resolution in Autism and Related Developmental Disorders. Ανακτήθηκε από:
https://books.google.gr/books?hl=en&lr=&id=oFzIbLgZ48cC&oi=fnd&pg=PA1&dq=eric+schopler+parent+survival+manual&ots=pk6ANgmF6c&sig=VSsm_oeVR0rRm8M6N05VEqwu4rk&redir_esc=y#v=onepage&q=eric%20schopler%20parent%20survival%20manual&f=false
- Τσαφούτης Β., Τσολάκης Γ., (2009-2010). Πτυχιακή Εργασία με θέμα την Αξιολόγηση Αυτισμού, Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα, ΤΕΙ Ηπείρου, Τμήμα Λόγοθεραπείας. Ανακτήθηκε από
http://apothetirio.teiep.gr/xmlui/bitstream/handle/123456789/443/1gt_2010009.pdf?sequence=1
- Wagner P. T. M. , Narendorf S., et al, (2011). Post-High School Service Use Among Young Adults With an Autism Spectrum Disorder. Ανακτήθηκε από:
<https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/384252>
- Wrobel M. J. , (2003). Taking Care of Myself: A Healthy Hygiene Puberty and Personal Curriculum for Young People with Autism. Ανακτήθηκε από:
https://books.google.gr/books?hl=en&lr=&id=N2NFGdzMSSwC&oi=fnd&pg=PR9&dq=personal+hygiene+care+in+autism&ots=uDiF2x-1rM&sig=HDo3hZWTGkShiNN1GkRDRmdbIDs&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
- Χαλούλη Μ., (2016). Μετάβαση στην Ενήλικη Ζωή Ατόμων με

Αναπηρία: Γνώσεις και Δεξιότητες Εκπαιδευτικών Ειδικής Αγωγής
Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης. Ανακτήθηκε από:
<https://dspace.lib.uom.gr/bitstream/2159/19277/6/ChalouliMariaMsc2016.pdf>

- Χατζηκακού Κ., Αικ. Αντωνοπούλου, Α. Σταμπολτζή , Δ.
Χριστοδούλου, Α. Αρώνη,(2016). Οι Εμπειρίες και τα Βιώματα
Μητέρων και Αδελφών σε Οικογένειες με Παιδί με Σύνδρομο Asperger.
Ανακτήθηκε από:
<https://ojs.lib.uom.gr/index.php/paidagogiki/article/view/8713/8765>