

εργασίες - μελέτες

ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΗΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ ΜΕΣΩ ΤΗΣ ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗΣ

Μαίρη Λαγκαδούση - Κωνστανταρέα *

Μετάφραση Επιμέλεια Μάντυ Λύρα **

Επειδή οι παράγοντες που τονίζουν την γονεϊκή ή οικογενειακή παθολογία στις περιπτώσεις παιδιών που έχουν κάποια διαταραχή, έχουν ερευνηθεί, και αποδειχθεί εμπειριστικά, δημιουργείται ο πειρασμός να θεωρήσουμε ότι ισχύουν και με κάποιον διαφορετικό πληθυσμό που παρουσιάζει διαταραχές.

Ο αυτισμός είναι μια έντονη αναπτυξιακή διαταραχή που έχει μακροχρόνιες επιπτώσεις στο παιδί και την οικογένειά του.

Αυτό το άρθρο εξετάζει τα υπάρχοντα στοιχεία για τα βιολογικά αίτια του αυτισμού και άλλων έντονων αναπτυξιακών παρεκκλίσεων και τονίζει την ανάγκη της οικογένειας για μια έγκαιρη και ακριβή διάγνωση. Αναφέρεται κατόπιν στις δυσμενείς συνέπειες που έχει η υποτίμηση της ατομικής παθολογίας και η συγκέντρωση της προσοχής μόνο στην γονεϊκή ή οικογενειακή δυσλειτουργία. Παρουσιάζονται επίσης η φυσική εξέλιξη και ορισμένα συγκεκριμένα στοιχεία ενός ψυχοεκπαιδευτικού μοντέλου για τη διάγνωση των αυτιστικών παιδιών και τη δουλειά που μπορεί να γίνει με τα ίδια και τις οικογένειές τους. Τέλος, εξετάζονται μερικά πλεονεκτήματα αυτού του μοντέλου, με βάση την μακροχρόνια δουλειά μας με σοβαρά διαταραγμένα άτομα και τις οικογένειές τους.

ΕΝΑ ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΜΟΝΤΕΛΟ ΓΙΑ ΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ

Αυτοί που ασχολούνται με την ψυχική υγεία, βρήκαν ότι μια συστηματική προσέγγιση για την κατανόηση της ψυχοπαθολογίας, βοηθάει να αποκτήσουμε μια πλήρη και ισορροπημένη εικόνα της παθολογικής συμπεριφοράς του ατόμου.

* PhD Πανεπιστημίου Τορόντο, Καναδά.

Διευθύντρια Έρευνας του Κέντρου Έρευνας Παιδιού και Οικογένειας και Διευθύντρια της Αυτιστικής Κλινικής του CLARKE INSTITUTE OF PSYCHIATRY
Επισκέπτρια Καθηγήτρια Πανεπιστημίου Πατρών για 1989-90.

** Κοινωνική Λειτουργός Θ.Μ. Αγίας Παρασκευής Κ.Ψ.Υ.

Όλο και περισσότερο οι θεραπευτές οικογένειας αποδέχονται την έννοια του προσδιορισμένου ασθενή (I.P.) (HALEY, 1980). Συνήθως βλέπουν τον “προσδιορισμένο ασθενή” σαν το πιο τρωτό μέλος της οικογένειας, που η δικιά του δυσλειτουργική συμπεριφορά επιτρέπει στα υπόλοιπα μέλη να διατηρήσουν την ομοιοστατική, μολονότι παθολογική ισορροπία τους.

Για παράδειγμα, στην περίπτωση της Σχιζοφρένειας, οι περισσότεροι συστημικοί θεωρητικοί κάνουν 3 υποθέσεις:

- α) Η αιτιολογία της σχιζοφρένειας είναι περισσότερο υπόθεση ενδοοικογενειακή παρά βιολογική.
- β) Η οικογένεια, με έναν συναλλακτικό τρόπο, διαλέγει τα άρρωστα μέλη της.
- γ) Η ασθένεια αποτελεί ένα πλεονέκτημα, υπό την έννοια ότι επιτρέπει στην οικογένεια να διατηρήσει την ομοιοστατική ισορροπία της (TERKELSEN, 1983).

Κάτω από αυτή την αντίληψη, η θεραπεία του “προσδιορισμένου ασθενή” είναι μάταιη προσπάθεια, αφού ολόκληρη η οικογένεια είναι αυτή που αποτελεί τον σωστό στόχο επέμβασης.

Πολλοί ειδικοί του ψυχοπαθολογικού τομέα έχουν εφαρμόσει με επιτυχία αυτή την συστημική θεραπεία της οικογένειας σε πολλές διαφορετικές ψυχιατρικές καταστάσεις (FALLOON, BOYD, MCGILL, WILLIAMSON, GURMAN, KNISKERN & PINSOF 1986; HALEY 1980, MINUCHIN 1974). Επίσης, έρευνα στη θεραπεία οικογένειας ιδίως του τύπου διεργασίας, αν και ακόμα περιορισμένη, έχει ήδη προχωρήσει αρκετά (CURMAN, NISKEPN & PINSOF, 1986). Ετσι, δεν υπάρχει πλέον αμφιβολία για την ζωτικότητα και το εύρος εφαρμογής αυτού του κεντρικού θεραπευτικού μοντέλου. Παρ' όλα αυτά, η επιτυχία και η αποδοχή μιάς προσέγγισης, δεν πρέπει να αποκλείουν τις προσπάθειες για τη διαλεύκανση των ορίων και των σφαιρών εφαρμογής της. Τέτοιου είδους προσπάθειες, εξάλλου, αντανακλούν το στάδιο ωριμότητας μίας θεραπευτικής προσέγγισης.

Με ελάχιστες εξαιρέσεις (SELVINI - PALAZZOLI, BOSCOLO, CECCHIN, & PRATA, 1978; SELVINI - PALAZZOLI, CIRILLO, SELVINI & SORRENTINO, 1989) οι θεραπευτές που ασχολούνται με την οικογένεια, αποφεύγουν να εφαρμόσουν την θεραπεία οικογένειας, όπου ένα μέλος της υποφέρει από σοβαρή διαταραχή που εντοπίζεται στην περίοδο της γέννησης ή στην πρώτη περίοδο μετά απ' αυτήν, όπως η νοητική καθυστέρηση και ο αυτισμός ή άλλες καθολικές αναπτυξιακές αποκλίσεις (PDD).

Παρ' όλα αυτά, στη δουλειά μας με τα αυτιστικά παιδιά, πολύ συχνά έχουμε παρακινηθεί από συναδέλφους που δουλεύουν με την προσέγγιση της ομάδας του Μιλάνου, να θεωρήσουμε την βαριά παθολογία του αυτιστικού παιδιού σαν αποτέλεσμα των δυσλειτουργικών ενδοοικογενειακών προτύπων. Και ακόμα, υπάρχουν κλινικοί εκπαιδευμένοι στην ψυχοαναλυτική παράδοση, που θεωρούν ότι τα αίτια του αυτισμού είναι κατά ένα τουλάχιστον μέρος ψυχογενή (DE MYER, HINGTGEN &

JACKSON 1981). Έτσι συχνά γίνεται εργασία με την οικογένεια στα πλαίσια της παράδοσης αυτής, και το πρόβλημα του παιδιού τίθεται κάτω από το πρίσμα της απόρριψης ή της κακής μεταχείρισής του από τους γονείς και κυρίως από τη μητέρα.

Ενας από τους σκοπούς αυτού του άρθρου είναι να δώσει μια λογική εξήγηση για την αποφυγή της τάσης να χρησιμοποιήσει κάποιος το πρότυπο της συστημικής προσέγγισης της οικογένειας ή μια ψυχοαναλυτική θεώρηση, όσο ελκυστική κι αν μας φαίνεται αυτή η μέθοδος όταν δουλεύουμε με πραγματικά δυσλειτουργικές οικογένειες, όπου ο “προσδιορισμένος ασθενής” είναι το μέλος της οικογένειας, που ασυνείδητα διάλεξε να εκφράσει την παθολογία του ή όπου οι γονείς όντως απορρίπτουν ή κακομεταχειρίζονται το παιδί.

Μ' αυτό δεν θέλουμε να αρνηθούμε ότι οι οικογένειες των αυτιστικών παιδιών δε είναι τόσο ευάλωτες στη δυσλειτουργία όσο άλλες οικογένειες και ότι δεν μπορούν να ωφεληθούν από ένα συστημικό τρόπο παρέμβασης σε κάποια φάση της εξέλιξής τους σαν οικογένεια. Θέλουμε μόνο να τονίσουμε ότι δεν είναι η δυσλειτουργία της οικογένειας ή η απόρριψη των γονιών που οδηγούν σε τόσο καταστροφική και έντονη κατάσταση όπως ο αυτισμός. Παρ' όλο που μπορεί να συνυπάρχει η οικογενειακή ή η γονεϊκή παθολογία, αυτή η παθολογία είναι ίσως δευτερογενής ή αντιδραστική στο άγχος και στις μη φυσιολογικές προσαρμογές που υποχρεώνονται τα μέλη της οικογένειας να επιτελέσουν (βλ. DEMAYER, 1979; BRISTOL SCHOPLER, 1983; KONSTANTAREAS & HOMATIDIS, 1988). Σ' αυτές τις περιπτώσεις χρειάζεται οι προσπάθειες να κατευθυνθούν προς τη βελτίωση της κατάστασης του παιδιού.

Μια σειρά από συνεχώς συσσωρευμένα στοιχεία, έχουν σταδιακά οδηγήσει σε μια βιολογική αιτιολογία του αυτισμού και των άλλων καθολικών αναπτυξιακών αποκλίσεων. Για την τεκμηρίωση αυτής της άποψης, παρουσιάζεται παρακάτω μια σύντομη παράθεση των στοιχείων, ακολουθούμενη από μια καταμέτρηση των δυσμενών συνεπειών που συσσωρεύονται στην οικογένεια εάν δεν έχει γίνει έγκαιρη διάγνωση του παιδιού. Κάτω απ' αυτή την οπτική, κάθε μοντέλο παρέμβασης που δεν δίνει έμφαση στην σωστή ατομική διάγνωση και τοποθετεί το πρόβλημα ως επακόλουθο της οικογενειακής δυσλειτουργίας, δεν προσφέρει βοήθεια στην οικογένεια.

Τέλος, θα παρουσιάσουμε τα στοιχεία ενός ψυχοεκπαιδευτικού μοντέλου, στην εργασία με αυτιστικά παιδιά και οικογένειες, που υιοθετεί μεν ένα συστημικό προσανατολισμό, αλλά τέτοιο που να θεωρεί ότι τον κύριο ρόλο, έχει η επίδραση της παθολογίας του παιδιού πάνω στην υπόλοιπη οικογένεια και όχι το αντίστροφο.

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΑ ΒΙΟΛΟΓΙΚΑ ΑΙΤΙΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Ιστορικά, παρ' όλο που ο KANNER από το 1943 είχε διαχωρίσει τον αυτισμό από τη σχιζοφρένεια της παιδικής ηλικίας, ο όρος “αυτισμός” εξακολουθούσε να χρησι-

μπορείται, εναλλακτικά με διάφορες άλλες ταμπέλες όπως “συμβιωτική ψύχωση”, “παιδική ψύχωση” και “σχιζοφρένεια της παιδικής ηλικίας”.

Ακόμα, μέχρι σχετικά πρόσφατα η παρουσία έκδηλων νευρολογικών προβλημάτων, όπως οι κρίσεις ή οι εγκεφαλικές βλάβες που δείχνει το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα για τους περισσότερους κλινικούς απέτέλεσαν την διάγνωση του “αυτισμού”.

Παιδιά με “βαριά” ή “ελαφρά” συμπτώματα νευρολογικής βλάβης, θεωρούνταν ή ότι είχαν βλάβη στον εγκέφαλο ή “διανοητικώς καθυστερημένα”.

Σε αντίθεση με αυτό, τα αυτιστικά παιδιά, θεωρούνταν ότι είχαν φυσιολογική νοημοσύνη. Αυτά τα παιδιά, προφανώς, δεν ήθελαν ή δεν μπορούσαν να αποκαλύψουν τις κρυμμένες δυνατότητές τους εξαιτίας της φτωχής κοινωνικοσυναισθηματικής αποδοχής που είχαν απ’ τους γονείς τους, και ειδικά από τις μητέρες (BETTELHEIM 1967). Ετσι, τα παιδιά θεωρούνταν ότι ήταν βιολογικά άθικτα αλλά ψυχολογικά διαταραγμένα. Κάτω από αυτή τη θεώρηση, η κατάλληλη θεραπεία, ήταν να έχουν τα παιδιά ικανά και τρυφερά μητρικά υποκατάστατα.

Πρόσφατα στοιχεία έδειξαν ότι αν δοθούν τα σωστά υπολογιστικά όργανα και με ευαίσθητο χειρισμό από τους εξεταστές - ψυχολόγους, τα αυτιστικά παιδιά, μπορούν να εξετασθούν. Παρ’ όλα αυτά, το 80% των εξεταζομένων παιδιών, βαθμολογήθηκαν με δείκτη μέσα στα πλαίσια της καθυστέρησης (DEMYER κ.α. 1981). Επιπλέον, όταν διαθέτουν τη γνωστική ικανότητα, απαντούν στις ψυχομετρικές διαδικασίες με όλες τους τις δυνατότητες. Είναι ενδιαφέρον ότι η γνωστική ικανότητα εμφανίζεται ως ο μεγαλύτερος προγνωστικός δείκτης για την έκβαση της ασθένειας. (DEMYER, BARTON, DEMYER, NORTON, ALLEN & STEELE 73, KONSTANTAREAS, 1987).

Παρ’ όλα αυτά, τα αυτιστικά παιδιά, δεν είναι απλώς νοητικώς διαταραγμένα όπως τα καθυστερημένα παιδιά. Επίσης παρουσιάζουν ομάδες συμπτωμάτων που ξεπερνούν την γνωστική καθυστέρηση.

- α) Σοβαρή διαταραχή στην κοινωνικοσυναισθηματική λειτουργία και στην αμοιβαία κοινωνική αλληλεπίδραση, που εκφράζεται με διαταραγμένη μίμηση, μη φυσιολογικό κοινωνικό παιχνίδι, και φτωχή επικοινωνία με συνομηλίκους.
- β) Ποιοτική διαταραχή στην λεκτική και στη μη λεκτική επικοινωνία, που εκφράζεται ως αλαλία, φτωχό λεξιλόγιο, στερεοτυπική και ιδιόμορφη χρήση της γλώσσας.
- γ) Ένα εμφανώς περιορισμένο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων που εκφράζεται με στερεοτυπικές κινήσεις του σώματος, άγχος σε κάθε περιβαλλοντολογική αλλαγή και εμμονή στην ακολουθία ρουτινών.

Το ότι αυτού του είδους οι σοβαρές διαταραχές δεν είναι πιθανό να οφείλονται σε ψυχοκοινωνικούς παράγοντες, έχει ήδη εκτεθεί σαφώς αλλού (DEMAYER ET AL

1981, RUTTER & SCHOPLER 1987). Φτάνει να λεχθεί ότι η σοβαρή αποστέρωση που προκαλείται από το περιβάλλον, έχει συνδυασθεί με πολλές ψυχιατρικές διαταραχές, αλλά όχι με τον αυτισμό.

Εκτός αυτού, οι γονείς των αυτιστικών παιδιών, γεννάνε και ανατρέφουν άλλα απόλυτα φυσιολογικά παιδιά και μέχρι τώρα κανένα στοιχείο δεν έχει δοθεί για τις ψυχολογικές αποκλίσεις των γονιών. (DEMYER κ.α. 1981).

Ακόμα πιο σημαντικό είναι το γεγονός ότι αρκετές έρευνες έδειξαν ότι υπάρχουν βιολογικά αίτια συνήθως από τη γέννηση.

Συνοπτικά τα αίτια είναι:

- 1) Όπως έχει αποδειχθεί από συγκρίσεις μονοζυγωτικών και ετεροζυγωτικών διδύμων, μια υπο-ομάδα αυτιστικών παιδιών φαίνεται ότι έχουν κληρονομήσει τον αυτισμό (FOLSTEIN & RUTTER 77; RITVO, SPENCE, FREEMAN, MASON - BROTHERS & MARAZITA, 1985; STEFFENBURG GILIBERG, HELIGREN, ANDRESON, JAKOBSSON BOHMAN 1989).
- 2) Τα ιστορικά ανάπτυξης των αυτιστικών παιδιών είναι πολύ πιθανό να περιέχουν επιπλοκές πριν από τη σύλληψη, προγεννητικές και περιγεννητικές, με ιδιαίτερη έξαρση στην μόλυνση της μητέρας από ιό, κατά την διάρκεια του πρώτου τριμήνου της εμβryo-γέννησης.
- 3) Στα ιστορικά των παιδιών αυτών - κυρίως της πρώτης περιόδου, κυριαρχούν επιπλοκές νεογεννητικές, συνήθως εγκεφαλίτις και άλλες ιογενείς μολύνσεις. Μάλιστα σε έρευνες του DE LONG και του BEAU & BROWN (1981) αναφέρθηκαν περιπτώσεις παιδιών που παρουσίασαν αυτιστικό σύνδρομο, μετά από οξεία εγκεφαλοπάθεια σε ηλικία 5, 7,5 και 11 χρόνων.
- 4) Ο αυτισμός έχει βρεθεί να συνυπάρχει με μια ποικιλία από δομικές, μεταβολικές, λειτουργικές και άλλες ανωμαλίες του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, όπως το σύνδρομο DOWN, το σύνδρομο MOEBIUS, ή φαινελοκετανουρία ή ηβώδης σκλήρυνση, το υψηλό ποσοστό γαλακτικού οξέως στο αίμα (LACTIC ACIDOSIS) η νευροϊνωμάτωση (NEUROFIBROMATOSIS), GILLES DE LA TOURETTE κ.α. (COLEMAN & GILIBERG 1985).

Τέλος, με την αλματώδη εξέλιξη της τεχνολογίας τα τελευταία χρόνια, κάποια καινούργια στοιχεία έχουν προκύψει με τη χρήση του μαγνητικού υπερ-ηχογράφου, όπως η μεγάλη καθυστέρηση στην ανάπτυξη της παρεγκεφαλίδος στα μη καθυστερημένα αυτιστικά άτομα. (BAUMAN & KEMPER, 1985).

Με λίγα λόγια, ο αυτισμός θεωρείται πλέον ως το τελευταίο μονοπάτι συμπεριφοράς, σε ένα πλήθος βιολογικών προσβολών του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος.

Αυτά τα στοιχεία για την βιολογική αιτιολογία, υποστηρίζονται ακόμα περισσότερο, από την σχετική αποτελεσματικότητα των συστηματικών πα-

ρεμβάσεων, που βασίζονται στη θεωρία της κοινωνικής μάθησης και της συντελεστικής εξαρτημένης μάθησης, στη προσπάθεια να βοηθηθούν αυτά τα έντονα καθυστερημένα και διαταραγμένα παιδιά.

Πρώτοι οι LOVAAS, BERBERICH, PERLOFF και SCHAEFFER (1966) δίδαξαν τα αυτιστικά παιδιά να μιλούν, βασιζόμενοι στην μίμηση και την ενθάρρυνση. Αυτή ήταν η πρώτη επαναστατική μέθοδος στη θεραπεία αυτιστικών, που μέχρι τότε είτε κλείνονταν σε ιδρύματα μαζί με τους πνευματικά καθυστερημένους, είτε βρίσκονταν ξεχασμένα στα ψυχιατρεία.

Επίσης, απέδειξαν, ότι υπήρχε μεγάλη ωφέλεια όταν οι γονείς συμμετείχαν στην θεραπεία. Για αυτό οι γονείς συχνά καλούνταν να απασχοληθούν στην 24ωρη φροντίδα, που απαιτούσαν αυτά τα σοβαρά διαταραγμένα παιδιά, που παρουσιάζουν κρίσεις και αυτοεπιθετικότητα. Πιο πρόσφατα (1987) ο LOVAAS ανακοίνωσε την επιτυχία της έγκαιρης παρέμβασης στα παιδιά προσχολικής ηλικίας, τονίζοντας την ανάγκη να αρχίζει νωρίς η θεραπεία, η οποία πρέπει να βασίζεται σε καθημερινή εντατική εκπαίδευση.

Επειδή το 50% των αυτιστικών παιδιών παραμένουν άλαλα ή μιλούν ελάχιστα και σπάνια από μόνα τους, μία εναλλακτική προσέγγιση άρχισε για πρώτη φορά ανεξάρτητα, από μέλη της δικής μας ομάδας (WEBSTER, MC PHERSON, SLOMAN, EVANS & KUCAR, 1973) και από θεραπευτές στο Νοσοκομείο MICHAEL REESE του Σικάγου (CREEDON 1973). Η ταυτόχρονη εκπαίδευση επικοινωνίας συνδιάζει νοήματα και λέξεις και έχει αποδειχθεί αποτελεσματική με αυτιστικά παιδιά (REMINGTON & CLARKE, 1983) αλλά ειδικότερα με την υποομάδα των άλαλων και συνάμα κατώτερης λειτουργικής ικανότητας παιδιών.

Δεδομένου ότι η επικοινωνία είναι ο ακρογωνιαίος λίθος στην απόκτηση κάθε δεξιότητας, επικοινωνία μέσω λέξεων και ομιλίας ή ταυτόχρονη επικοινωνία νοημάτων και λέξεων είναι τα δύο κύρια μοντέλα θεραπείας. Συγχρόνως απαιτούνται εκτεταμένες προσπάθειες για να αντιμετωπισθούν μέσω θεραπείας συμπεριφοράς, θεραπείας γνωστικού προτύπου και εργασιοθεραπείας, μεταξύ άλλων τα πιο δύσκολα και ορατά συμπτώματα των αυτιστικών παιδιών.

Συμπερασματικά, σε μια χρονική περίοδο 30 χρόνων, εκτεταμένες έρευνες για την αιτιολογία του αυτισμού και την θεραπεία του έχουν οδηγήσει τους κλινικούς και τους ερευνητές να καταλήξουν στο συμπέρασμα ότι ο αυτισμός είναι μια ισόβια εξελικτική σοβαρή διαταραχή που οφείλεται σε νευρολογικά αίτια και που απαιτεί έγκαιρο και σωστό προσδιορισμό και άμεση παρέμβαση για την επανόρθωση των σοβαρών και καθολικών προβλημάτων που παρουσιάζουν αυτά τα άτομα.

ΔΥΣΜΕΝΕΙΣ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΑΠΟ ΤΗΝ ΑΠΟΦΥΓΗ ΤΗΣ ΑΤΟΜΙΚΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

Ας δούμε τώρα, πώς κάθε προσπάθεια που παρακάμπτει το πρόβλημα της διάγνωσης του αυτιστικού παιδιού και εστιάζεται στην αιτιολογία μπορεί πιθανώς να έχει δυσμενείς συνέπειες και για το παιδί και για την οικογένειά του.

- 1. Η απουσία διαγνωστικής έκθεσης για το διαταραγμένο παιδί, μεγαλώνει την δυσκολία της οικογένειας να κατανοήσει το πρόβλημα. Τα μέλη της οικογένειας και ειδικότερα οι μητέρες έχουν ήδη νοιώσει την αγωνία της αυτο-κατηγορίας για τα προβλήματα του παιδιού τους. Στη δουλειά που κάνουμε με την οικογένεια αυτιστικών παιδιών, ακόμα και όταν τους απαλλάσουμε κατηγορηματικά από την ευθύνη για την αιτία του αυτισμού, οι γονείς επιμένουν να κατηγορούν τους εαυτούς τους για πράγματα που αντικειμενικά βλέπουν ότι δεν μπορούσαν να είχαν αποφύγει. Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η περίπτωση μιας μετανάστριας μητέρας της οποίας ο πατέρας πέθανε στην Ιταλία όταν ήταν έγκυος στο αυτιστικό παιδί. Η μητέρα απέδωσε το πρόβλημα του παιδιού στη στεναχώρια της για το θάνατο του πατέρα της και αισθανόταν φοβερά ένοχη που προκάλεσε τις δυσκολίες του παιδιού. Η διαβεβαίωσή μας ότι αυτό δεν ήταν πιθανό να προκάλεσε τον αυτισμό του παιδιού της, δεν απάλυνε καθόλου το άγχος της.
- 2. Ένα συνακόλουθο της προηγούμενης περίπτωσης είναι το ότι εάν κάποιος αποδίδει την παθολογία του παιδιού στους γονείς και στα αδέλφια του, αυτό έχει σαν επακόλουθο τις τύψεις, την ενοχή τους, και την αυτοκατάκρισή τους, (TERKELSEN 1983). Αυτά τελικά μπορεί να προβληθούν σαν θυμός και εχθρότητα προς το αυτιστικό παιδί, την στιγμή που αυτό που χρειάζεται είναι βοήθεια και κατανόηση. Για αυτό το λόγο, μια τέτοια αντιμετώπιση μπορεί να οδηγήσει σε σύγχυση, εχθρότητα και αποφυγή του αυτιστικού παιδιού, από τα άλλα μέλη της οικογένειας. Και ακόμα περισσότερο κάνει τον θεραπευτή, να φαίνεται σαν να συνομοτεί με τον ασθενή, σε αντιπαράθεση με την “κακιά” οικογένειά του.
- 3. Όχι μόνο το παιδί, αλλά και οι θεραπευτές θα γίνονταν, σ’ αυτή την περίπτωση, ο στόχος του θυμού και της εχθρότητας της οικογένειας, γιατί αυτοί θα είχαν υπαινιχθεί ότι η αταίριαστη συμπεριφορά του παιδιού, όπως ο αυτο-ακρωτηριασμός, ή χωρίς λόγο επιθετικότητα, ή πίκια, ή έλλειψη ελέγχου των σφιγκτήρων, προκαλούνται από τις παθολογικές διαπροσωπικές σχέσεις, μεταξύ των μελών της οικογένειας. Επειδή τέτοιες απόψεις είναι αντίθετες με την κοινή λογική των περισσότερων ανθρώπων, η οικογένεια αντιδράει με άρνηση, αγανάκτηση και απόρριψη. Τέτοια συναισθήματα εναντίον του θεραπευτή υπονομεύουν τη θεραπευτική συμμαχία και την καλή συνεργασία με την οικογένεια, η οποία είναι απαραίτητη, ιδίως σε περιπτώσεις με χρόνια συμπτώματα, όπου είναι αναγκαία μια συνεχιζόμενη υποστήριξη στην οικογένεια (βλ. ZIEGLER & HOLDEN, 1987). Οι γονείς και τα αδέλφια εύκολα μπορούν να αντιληφθούν μέσα από τις ερωτήσεις των θεραπειών, που σχετίζονται με την οικογενειακή ζωή πριν την εμφάνιση της ασθένειας, την άποψη ότι οι αιτίες του προβλήματος είναι κοινωνικές και μάλιστα έχουν τις ρίζες τους στο οικογενειακό περιβάλλον. Σ’ αυτή την περίπτωση η παράξενη συμπεριφορά των μελών της οικογένειας, οι προσπάθειές τους να αρνηθούν το πρόβλημα, η διαστρέβλωση των νοημάτων, η υποτίμηση των ερμηνευτικών δηλώσεων και η γενική

αμφιθυμία, μπορεί στην πραγματικότητα να απορρέουν από τα αισθήματα ενοχής που νοιώθουν για το πρόβλημα του ασθενή (βλ. TERKELSEN, 1983).

- 4. Ένα άλλο αρνητικό επακόλουθο του να θεωρεί κανείς τους γονείς υπεύθυνους είναι ότι αυτό εμποδίζει την γρήγορη παρέμβαση με την κατάλληλη αγωγή για την άμβλυνση του προβλήματος. Τέτοιες παρεμβάσεις για να είναι αποτελεσματικές πρέπει να γίνονται νωρίς (LOVAS 1987, ZIEGLER & HOLDEN 1987). Αν οι θεραπευτές χάνουν τον καιρό με ακατάλληλες και μάλιστα επιβλαβείς απόψεις, η εμπιστοσύνη της οικογένειας στην αποτελεσματικότητα της ψυχοθεραπείας συνήθως μειώνεται και μπορεί να επέλθει σοβαρή κρίση στην οικογένεια. Σε άλλη δημοσίευση (Κωνσταντάρεα 1988), τονίσαμε πως τα προβλήματα γύρω από τη διαγνωστική διαδικασία επιβαρύνουν σοβαρά την οικογένεια.

Οι LAPIN (1976), γονείς ενός 6χρονου αυτιστικού αγοριού, περιγράφουν με έμφαση τις δυσκολίες που συνάντησαν στη διάγνωση -εκτίμηση του παιδιού τους.

“Ένα πρόβλημα που μοιραστήκαμε δυστυχώς με άλλους γονείς, ήτανε ότι δεν έγινε σωστή εκτίμηση του αυτισμού στην αρχή, όταν το παιδί χρειαζόταν περισσότερο βοήθεια. Αυτό που χρειαζόμαστε εμείς αλλά και όλοι οι γονείς είναι μια συγκεκριμένη δήλωση από το γιατρό ότι το παιδί μας έχει αυτισμό και όχι κάποια ακατάληπτα λόγια για “παράξενη ανάπτυξη” ή “αργή ανάπτυξη” ή ότι “θα το ξεπεράσει” ή “πιθανή καθυστέρηση με αυτιστικά στοιχεία”. Και προπάντων δεν χρειάζεται να μας λένε ότι έχουμε διαταραγμένα παιδιά, επειδή είμαστε αγχώδεις ή “νευρωτικοί” (σελ. 287). Αν υπολογίσει κανείς την έλλειψη κατάλληλων προγραμμάτων και τις μακριές λίστες αναμονής, το να βασιστεί κάποιος σε ακατάλληλο θεραπευτικό μοντέλο, περιορίζει σοβαρά τις ευκαιρίες του παιδιού για καλυτέρευση και μελλοντική προσαρμογή. Τέτοιες καθυστερήσεις μπορεί να έχουν μακροχρόνιες συνέπειες και να σημάνουν τη διαφορά μεταξύ της τέλει εξάρτησης του αυτιστικού παιδιού και της μερικής προσαρμογής του στο κοινωνικό περιβάλλον, στις περιπτώσεις που θα μπορούσε να έχει επιτευχθεί κάτι τέτοιο.

- 5. Σε πολλές περιπτώσεις, στο ψυχολογικό πρόβλημα της οικογένειας προστίθεται και το οικονομικό. Οι ZIEGLER & HOLDEN (1987) παρουσιάζουν την περίπτωση ενός πατέρα που προσπαθούσε να βρεί βοήθεια για να μπορέσει να δώσει την κατάλληλη φροντίδα στο παιδί του που παρουσίαζε προβλήματα εγρήγορσης και προσοχής. Ενώ η οικογένεια υποβαλλόταν σε θεραπεία και ήταν ταραγμένη και ανίκανη να αντιμετωπίσει το πρόβλημα του παιδιού, το 1/3 του εισοδήματός της ξοδευόταν για τη θεραπεία. Υπάρχουν πολλές παρόμοιες περιπτώσεις, οικογενειών από την εμπειρία της δικής μας ομάδας στο TORONTO, όπου υφίστανται την ταλαιπωρία να περιφέρονται σε διάφορες υπηρεσίες (RUN AROUND) και να εμπλέκονται σε ιδιωτικά και συχνά ακριβά θεραπευτικά κέντρα, προτού φτάσουν τελικά στο σωστό, όπου θάχουν την κατάλληλη θεραπευτική αντιμετώπιση για το παιδί τους.

- 6. Αλλη μια αρνητική συνέπεια της έλλειψης ακριβούς διάγνωσης του προβλήματος, είναι ο αποκλεισμός από κοινοτικές παροχές, όπως οι καλοκαιρινές κατασκηνώσεις, η φιλοξενία τα Σαββατοκύριακα σε ειδικά σπίτια, τα ειδικευμένο προσωπικό, η είσοδος σε αθλητικές και άλλες εγκαταστάσεις. Μερικές υπηρεσίες της κοινότητας απευθύνονται αποκλειστικά σε ειδικές ομάδες παιδιών. Για παράδειγμα, στο Οντάριο, υπάρχουν κατασκηνώσεις ειδικές για αυτιστικά παιδιά, με εκπαιδευμένους θεραπευτές, που προσφέρουν ανάλογα με την σοβαρότητα της διαταραχής του παιδιού, ενώ τα ψυχαγωγικά τους προγράμματα είναι διαχωρισμένα σύμφωνα με τον βαθμό αναπηρίας. Παραδόξως, σ' αυτή την περίπτωση το να έχει ετικέττα το παιδί αποδεικνύεται θετικό, ενώ αντίθετα το να μην έχει ετικέττα προκαλεί δυσμενείς συνέπειες.

- 7. Ένα άλλο μειονέκτημα φαίνεται να είναι η αναπόφευκτη τάση των περισσότερων γονιών να εφαρμόζουν δικές τους διορθωτικές στρατηγικές για να αλλάξουν το γονεϊκό τους μοντέλο, το οποίο οι ειδικοί τους έχουν πει ή έχουν αφήσει να εννοηθεί ότι είναι υπεύθυνο για το πρόβλημα του παιδιού τους. Από την εμπειρία μας βλέπουμε πολλούς γονείς, ειδικά μητέρες που είναι υπερβολικά ανεκτικές απέναντι στο αυτιστικό παιδί τους, εξηγώντας το φόβο τους ότι το παιδί τους είναι "εύθραυστο" και "συναισθηματικά ευαίσθητο" για αυτό δεν θέλουν να το επιβαρύνουν.

Ένα παράδειγμα μας δίνει η περίπτωση μιας μητέρας, που το παιδί της δεν είχε μεν λεκτική, αλλά είχε καλή εκφραστική επικοινωνία με το σώμα και με άναρθρες κραυγές και το οποίο απαιτούσε από τη μητέρα του να φύγουν από την αίθουσα που γινόταν η εκτίμηση, τραβώντας την από το πρόσωπο και το σώμα. Όταν αυτή η μητέρα ρωτήθηκε πώς ανεχόταν τόσο υπομονετικά τις γρατζουνιές του παιδιού, το τράβηγμα των μαλλιών της και τις φωνές του, απάντησε διστακτικά ότι δεν έβλεπε τι άλλο μπορούσε να κάνει. Όταν η θεραπεύτρια της έδειξε πώς να ζητήσει από το παιδί να σταματήσει ήρεμα, αλλά σταθερά, στάθηκε σοκαρισμένη και μπερδεμένη για μια στιγμή αλλά φάνηκε σίγουρα ανακουφισμένη. "Μα δεν θα πληγωθούν τα αισθήματά του;" ρώτησε. Όταν καθησυχάστηκε με το ότι αυτή ήταν η τεχνική που συνιστούσε ο θεραπευτής, η μητέρα απέδειξε επανειλημμένως ότι η ανεκτική της στάση μπορούσε να σταματήσει και να παρουσιάζεται μόνο όταν δεν φοβόταν πια ότι θα έβλαπτε το "ευαίσθητο" παιδί της.

- 8. Τέλος, οι πιθανότητες της οικογένειας να προσαρμοστεί αποτελεσματικά στο πρόβλημα, μειώνονται σημαντικά από την έλλειψη σαφήνειας ως προς τις αιτίες των δυσκολιών του παιδιού, τις θεραπευτικές επιλογές που υπάρχουν, την πρόγνωση, τα προβλήματα που προστίθενται με την ηλικία κ.α. Η χρησιμότητα, καθώς και οι παρενέργειες των φαρμάκων, πρέπει επίσης να συζητιούνται και να ερευνούνται με την οικογένεια. Ακόμα, κάθε καινούργια, για πληροφορία σχετικά με τους αιτιολογικούς παράγοντες ή νέες θεραπείες, πρέπει να μοιράζεται με την οικογένεια. Το πιο σημαντικό όμως είναι η αποενοχοποίηση των γονιών, που αι-

σθάνονται υπεύθυνοι για τα προβλήματα του παιδιού τους, (βλ. επίσης SCHOPLER & REICHLER, 1971; TERKELSEN 1983). Αυτό, όπως είναι γνωστό σε όσους ασχολούνται με το θέμα, δεν είναι κάτι το απλό. Πρέπει να δουλευτεί για μακρό χρονικό διάστημα, για να γίνει σιγά - σιγά αποδεκτό και πολλές φορές δεν γίνεται απόλυτα.

Ακόμα περισσότερο, πρέπει να ξανασυζητηθεί με τους γονείς όταν τα παιδιά περνάνε τις πιο βασικές περιόδους αναπτυξιακών μεταβολών, όπως η πρώτη τους ένταξη στο σχολείο, η περίοδος της εφηβείας και η φάση της ενηλικίωσής τους (βλ. ZIEGLER & HOLDEN, 1987).

Καθώς μερικά αυτιστικά παιδιά μπορεί να έχουν κληρονομήσει τον αυτισμό, χρειάζεται συμβουλευτική και για τα αδέλφια τους, αφού πολλά, δικαιολογημένα ανησυχούν για την ψυχική υγεία των δικών τους παιδιών.

Πιστεύουμε με βεβαιότητα ότι η έλλειψη καθορισμού του προβληματικού παιδιού (PROBLEM CHILD) σαν τον πραγματικό ασθενή, στερεί την οικογένεια από την πρόσβαση σε πηγές και πληροφορίες που δικαιωματικά ζητάει για να μπορέσει να ανταπεξέλθει στα πολλές φορές καταστρεπτικά αποτελέσματα του να έχει ένα σοβαρό διαταραγμένο μέλος ανάμεσά της (βλ. επίσης JOHNSON, 1987).

ΜΙΑ ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Εδώ θα παρουσιάσουμε διάφορα στοιχεία του ψυχοεκπαιδευτικού μοντέλου (ANDERSON, HOGARTY & REISS 1980; JOHNSON 1987) όπως τα εφαρμόσαμε για περισσότερα από 10 χρόνια στην κλινική μας, σε αυτιστικά παιδιά και τις οικογένειές τους. Καταλήξαμε σ' αυτό μετά από εντατική δουλειά, εφαρμόζοντας ημερήσια θεραπευτικά προγράμματα με παιδιά που δεν μιλούσαν, βασιζόμενοι στην προσέγγιση της χρήσης νοημάτων και λέξεων για εκπαίδευση επικοινωνίας (KONSTANTAREAS, OXMAN & WEBSTER 1978).

Στα πρώτα στάδια της δουλειάς μας, η συμμετοχή των γονιών βασίστηκε περισσότερο στην εκπαίδευση συμπεριφοράς στο σπίτι. Οι γονείς δέιξαν ιδιαίτερη επιμέλεια στο να εφαρμόσουν αυτές τις κρίσιμες υποδείξεις (LOVAAS κ.α. 1973). Μερικοί όμως, δεν μπόρεσαν ή δεν θέλησαν να παρακολουθήσουν αυτά τα εβδομαδιαία μαθήματα συμπεριφοράς και εκμάθησης της γλώσσας των νοημάτων, κι έτσι δεν κατάφεραν να ανταποκριθούν στις πρώτες προσπάθειες των παιδιών να συνεννοηθούν μαζί τους με νοήματα, με επακόλουθο να εξασθενήσει η προσπάθειά τους για αυτή την καινούργια σημαντική δεξιότητα. Αυτό βέβαια μας προβλημάτισε και επισκεπτόμενοι αυτούς τους γονείς και μιλώντας μαζί τους ευαισθητοποιηθήκαμε σιγά - σιγά στο έντονο άγχος του να έχεις ένα αυτιστικό παιδί, ένα άγχος που συχνά εντεινόταν από την δυσαρμονία που υπήρχε στην δική τους συζυγική σχέση (καμιά φορά σαν συνέπεια του γεγονότος ότι γέννησαν ένα αυτιστικό παιδί).

Οι γονείς είχαν αρνητικές εμπειρίες και από προηγούμενες επαφές με ειδικούς και αυτό δυσκόλευε την εδραίωση εμπιστοσύνης και θεραπευτικής συμμαχίας μεταξύ μας. Πολλοί απ' αυτούς, είχαν κατηγορηθεί με υπονοούμενο τρόπο για τις

δυσκολίες του παιδιού τους από κάποιους επιτημητικούς διαγνωστικούς θεραπευτές, που συχνά κάνανε ερωτήσεις όπως αν η εγκυμοσύνη στο αυτιστικό παιδί ήτανε προγραμματισμένη ή αν το παιδί θήλασε. Παρ' όλα αυτά, υπήρχαν ορισμένοι γονείς που φαίνονταν να δέχονται την άποψή μας ότι δεν προκάλεσαν οι ίδιοι τις δυσκολίες του παιδιού και εφάρμοσαν τις υποδείξεις μας για την συμπεριφορά που έπρεπε να ακολουθήσουν. Αυτοί ανήκαν στο είδος των ανθρώπων που έχουν την ικανότητα προσαρμογής και αυτοανόρθωσης και αντιμετωπίζουν το μέλλον με ρεαλιστικό τρόπο. Χρειάζεται να γίνει σύντομα μια μεγαλύτερη έρευνα πάνω στα χαρακτηριστικά αυτών των ανθρώπων, ώστε να μπορέσουμε να μάθουμε περισσότερα για τις αποτελεσματικές στρατηγικές προσαρμογής (βλ. επίσης BRISTOL; 1984, MARCUS, 1977).

Η αρχική συνειδητοποίηση αυτού του προβλήματος, μας ώθησε να ερευνήσουμε συστηματικά το πώς οι γονείς βίωναν τις δυσκολίες του αυτιστικού παιδιού και ποιές ήταν οι μεταβλητές που θα μπορούσαν να απαλύνουν το αναπόφευκτο γονεϊκό άγχος.

Όπως και άλλοι ερευνητές που έχουν ασχοληθεί με διαφορετικές διαταραχές (π.χ. ZIEGLER & HOLDEN, 1987) κι εμείς καταλήξαμε στο κρίσιμο συμπέρασμα ότι ρωτώντας τους γονείς για το άγχος τους, τους δίνουμε συγχρόνως να καταλάβουν το ενδιαφέρον μας όχι μόνο για το παιδί αλλά για ολόκληρη την οικογένεια. Καταφέραμε να συγκεντρώσουμε συστηματικά αρκετές πληροφορίες για τους παράγοντες που εντείνουν το στρές και με ποιό τρόπο τα χαρακτηριστικά του ίδιου του παιδιού, η προσωπικότητα των γονιών και η συμμετοχή ή μη της Κοινότητας επηρεάζουν την λειτουργία της οικογένειας που υποφέρει από χρόνιο άγχος. (KONSTANTAREAS & HOMATIDIS, 1988).

Στοιχεία όπως με ποιό μέλος της οικογένειας αισθάνεται πιο κοντά κάθε γονιός, ο βαθμός συμμετοχής κάθε γονιού στο πρόβλημα του παιδιού, η συμμετοχή των αδελφών του, καθώς και οι αντιδράσεις του ευρύτερου συγγενικού περιβάλλοντος, αποδείχθηκαν πολύτιμα για την στάθμιση των θεραπευτικών υποδείξεών μας.

Αυτό μας έδωσε την ώθηση για μια στροφή στον τρόπο δουλειάς μας, καθώς αρχίσαμε να εστιάζουμε τις προσπάθειές μας στο να δώσουμε στην οικογένεια συγκεκριμένες οδηγίες για τη θεραπεία του παιδιού τους, που να βασίζονται στην αναπτυξιακή ετοιμότητα του κάθε αυτιστικού παιδιού.

Τα αποτελέσματα των ερευνών μας έπεισαν ότι η σαφήνεια της διάγνωσης ήταν το κλειδί που θα βοηθούσε την οικογένεια να απαλύνει το βάρος της σύγχυσης, των ψεύτικων ελπίδων και των ατελείωτων εκτιμήσεων του παιδιού (βλ. επίσης LAPIN & LAPIN, 1976). Για να βοηθήσουμε τους γονείς να τερματίσουν τις άσκοπες περιφορές τους σε διάφορες υπηρεσίες, αρχίσαμε να τους δίνουμε περισσότερες πληροφορίες για τους λόγους που πιστεύουμε ότι ήταν αυτιστικό το παιδί, τα κριτήρια που θέταμε για να κάνουμε αυτή τη διάγνωση, και το πώς μια διαγνωστική ετικέτα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί αποτελεσματικά, για να εξασφαλιστούν ορισμένες υπηρεσίες

από τους κρατικούς φορείς πρόνοιας. Συζητούσαμε μαζί τους τα στοιχεία που διαθέταμε σχετικά με τα αίτια του αυτισμού και απαντούσαμε στις ερωτήσεις σχετικά με τις πιθανές μεθόδους θεραπείας. Ακόμα, τους προσφέραμε βιβλιογραφία πάνω στην ασθένεια και προσφερόμαστε να διαθέσουμε τα αποτελέσματα των εκτιμήσεων για να πειστούν και οι παπούδες και γιαγιάδες, που μερικές φορές υπονομεύανε και μάλιστα με επιτυχία, τις προσπάθειες των γονιών, να δεχτούν το πρόβλημα του παιδιού και να εστιάσουν τις προσπάθειές τους στην εκπαίδευση και θεραπεία του.

Εχουμε τώρα πια συνειδητοποιήσει, όπως και άλλοι που εργάζονται σ' αυτόν τον τομέα, (SHEA, 1984) την σπουδαιότητα που έχει η συναισθηματική κατάσταση των γονιών, το επίπεδο προσδοκιών που έχουν και η ικανότητά τους να δεχτούν την συχνά καταλυτική πληροφορία ότι το παιδί τους είναι αυτιστικό. Και ναι μεν ο ρόλος του θεραπευτή είναι σχετικά πιο εύκολος όταν το επίπεδο λειτουργίας της ανάπτυξης, παρ' όλη την αυτιστική συμπτωματολογία, είναι υψηλό, γίνεται όμως πολύ πιο απαιτητικός ο ρόλος αυτός, όταν είναι χαμηλό το επίπεδο της ανάπτυξης. Όταν ο αυτισμός του παιδιού περιπλέκεται περισσότερο από μεγάλη νοητική καθυστέρηση, δεν είναι καθόλου εύκολο να έχεις απ' τη μια μεριά συναισθηματική κατανόηση απέναντι στην άσχημη ψυχολογική κατάσταση του γονιού και από την άλλη να του μεταφέρεις τα γεγονότα αντικειμενικά, χωρίς συγχρόνως να κρύψεις κάτι από τις σχετικές πληροφορίες. Σ' αυτή την περίπτωση, ο θεραπευτής είναι αδύνατον να φανεί, έστω και με επιφύλαξη, αισιόδοξος για την πρόγνωση του παιδιού.

I. ΕΣΤΙΑΣΗ ΤΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ

Ενας τρόπος να αντιμετωπισθούν τα συναισθήματα απελπισίας που αναπόφευκτα βιώνουν οι γονείς, είναι να κατευθυνθεί η προσοχή τους προς τις υποδείξεις των ειδικών. Συγκεκριμένα, δίνονται πληροφορίες για το τι πρέπει να γίνει στο άμεσο μέλλον για το παιδί, με ένα τρόπο συστηματικό και κατανοητό. Σ' αυτές τις πληροφορίες περιλαμβάνονται:

- α) Μέθοδος επικοινωνίας με το παιδί που να χρησιμοποιείται για την εκπαίδευσή του, π.χ. μόνο λόγος, νοήματα που συνοδεύονται από λόγο, μόνο εικόνες ή όταν το παιδί είναι σε πολύ μικρή ηλικία και όταν / ή βρίσκεται στην αισθησιοκινητική περίοδο (PIAGET & INHELDER 1969), χρησιμοποιούνται προ-γλωσσικές ασκήσεις, όπως εξάσκηση στη μίμηση, τη συμμετοχική προσοχή και στις χειρονομίες.
- β) Προ-σχολικές και σχολικές ασκήσεις που μπορεί να δίνονται από τους γονείς ή τους δασκάλους, όπως ταξινόμηση, κατηγοροποίηση, αντίληψη των αριθμών, διάκριση ηλικίας, φύλου και άλλων σχετικών διαστάσεων κ.λ.π.
- γ) Αυτοεξυπηρέτηση, απόκτηση δεξιοτήτων, ή προεπαγγελματική εκπαίδευση, ανάλογα με τις ικανότητες του παιδιού σ' αυτούς τους τομείς.

- δ) Προώθηση της σωματικής τους ανάπτυξης μέσω του παιχνιδιού, της γυμναστικής, της ψυχαγωγίας, και των δραστηριοτήτων συμμετοχής στην κοινότητα.
- ε) Εκπαίδευση για την απόκτηση κοινωνικών σχέσεων, μέσω της μερικής ή ολικής συμμετοχής σε κανονική σχολική τάξη, σε παιδική χαρά, στη γειτονιά ή μέσα στο οικογενειακό πλαίσιο, εμπλέκοντας τα αδέλφια και άλλους κατάλληλους συγγενείς.
- στ) Βοήθεια επίσης χρειάζεται στην αντιμετώπιση προβλημάτων όπως η εγκόπριση, η εμμονή σε ορισμένα φαγητά και άλλες ιδιοτροπίες, ξεσπάσματα νεύρων, διάσπαση προσοχής και αυτο-επιθετική ή άλλου είδους δυσλειτουργική συμπεριφορά που παρουσιάζουν τα αυτιστικά παιδιά.
- ζ) Για το μικρό ποσοστό των παιδιών που η υπερ-νευρικότητά τους καθιστά ιδιαίτερα δύσκολο τον έλεγχό τους και που έχουν προβλήματα ύπνου, μπορεί να χρησιμοποιηθεί κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή για την απάλυνση των συμπτωμάτων (CAMPBELL, PETTI, GREEN, COHEN, GENIEGER & DAVID 1980).

Δεν χρειάζεται βέβαια, εδώ να τονίσουμε ότι προϋπόθεση για να δώσουμε τις κατάλληλες οδηγίες, είναι προηγουμένως να έχουν γίνει συστηματικές μετρήσεις και εκτίμηση των δεξιοτήτων του παιδιού, για να δοθούν οι σωστές κατευθύνσεις ανάλογα με τις αδυναμίες και τις ικανότητές του και να μπου οι σωστοί στόχοι για το είδος της παρέμβασης που χρειάζεται να γίνει.

II. ΜΕΡΙΚΑ ΠΛΕΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗΣ

Όσα αναφέρθηκαν παραπάνω οδηγούν στην ακόλουθη καταμέτρηση πλεονεκτημάτων.

- α) Μεταφέρει στους γονείς, το χωρίς κριτική διάθεση ενδιαφέρον του θεραπευτή για το παιδί αλλά και για ολόκληρη την οικογένεια.
- β) Απαλλάσει την οικογένεια από τις άχρηστες αλληλοκατηγορίες ως προς το ποιός είναι πιθανόν υπεύθυνος για τις δυσκολίες του παιδιού, αφού παρουσιάζονται οι βιολογικοί αιτιολογικοί παράγοντες του προβλήματος.
- γ) Με την μετάδοση των πληροφοριών, αίρεται η σύγχυση που υπάρχει σχετικά με την κατάσταση του παιδιού, και αυτό δίνει την ευκαιρία στον θεραπευτή, σε συνεργασία με την οικογένεια να χειριστεί το πρόβλημα με ένα τρόπο υπεύθυνο και εποικοδομητικό, βάζοντας συγκεκριμένους στόχους.
- δ) Κάνει τους θεραπευτές συμμάχους της οικογένειας και συνηγόρους της στην δυνατότητά τους να χρησιμοποιήσουν τις λιγοστές πηγές που υπάρχουν στην κοινότητα για την αντιμετώπιση του προβλήματος, όπως καλής ποιότητας

προγράμματα, ειδικούς παιδαγωγούς, ομάδες αυτο-βοήθειας για γονείς και αδέρφια, κατασκηνώσεις, επιδόματα για τους αναπήρους κ.λ.π.

ε) Αφήνει τις οικογένειες να παίρνουν τις δικές τους αποφάσεις ως προς το πού είναι καλύτερα να τοποθετήσουν το παιδί τους. Παρ' όλο που οι θεραπευτές δίνουν πληροφορίες για τα υπάρχοντα μέσα, δεν παίρνουν θέση ως προς το αν πρέπει να παραμείνει το παιδί στο σπίτι ή να τοποθετηθεί σε ειδικό παιδικό σταθμό.

στ) Απαιτεί από τους επαγγελματίες να είναι σωστά ενημερωμένοι για όλες τις όψεις της κατάστασης και να βρίσκονται σε θέση να προσφέρουν ατομική υποστήριξη, συμβουλευτική και αντιμετώπιση κρίσεων, με τον σεβασμό βέβαια που απαιτεί η ζωή του προβληματικού ατόμου.

Υπευθυνότητα, κατανόηση των συναισθημάτων του άλλου, ευκαμψία, ανοιχτή διάθεση στις καινούργιες γνώσεις, έλλειψη μυστικοπάθειας και ειλικρίνεια, είναι μερικά από τα βασικά στοιχεία της ψυχοεκπαιδευτικής προσέγγισης (ANDREERSON 1983). Παρ' όλο που αυτή η προσέγγιση είναι από τις λίγες που έχουν ερευνηθεί δεν έχει ακόμα μελετηθεί τόσο όσο θάπρεπε. Χρειάζεται συστηματική έρευνα πάνω στα βασικά της στοιχεία από αυτούς που την εφαρμόζουν, τώρα που έχουμε συνειδητοποιήσει την μεγάλη της χρησιμότητα.

Εχουμε αλλού τονίσει την ανάγκη να υπάρχει σωστή συνεργασία μεταξύ των διαφόρων επιστημόνων που ασχολούνται με το αυτιστικό παιδί και την οικογένειά του (KONSTANTAREAS 1988).

Επειδή ο αυτισμός και οι καθολικές εξελικτικές διαταραχές είναι βλάβες που δεν συναντώνται συχνά, υπάρχουν πολύ λίγα κέντρα ειδικευμένα στην διάγνωση και την θεραπεία τους. Οπου υπάρχει πάντως τέτοια ειδίκευση χρειάζονται επιστήμονες και κλινικοί πολλών ειδικοτήτων. Ψυχολόγοι συμπεριφοράς, ειδικοί εκπαιδευτές, λογοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές, εργασιοθεραπευτές, κοινωνικοί λειτουργοί και ψυχίατροι είναι ειδικότητες που βρίσκονται ανάμεσα σε άλλες, σ' αυτά τα ειδικευμένα κέντρα.

Η συνεισφορά του κάθε ειδικού, ποικίλει κατά την διάρκεια της ζωής του αυτιστικού ατόμου. Ετσι, οι λογοθεραπευτές, και οι φυσιοθεραπευτές, απασχολούνται περισσότερο τα πρώτα χρόνια. Οι κοινωνικοί λειτουργοί καλούνται να τοποθετήσουν τα υψηλότερα λειτουργικά αυτιστικά ή με αναπτυξιακές διαταραχές άτομα στην κοινότητα κάτω από διαφορετικό βαθμό επίβλεψης. Κατά την διάρκεια αυτής της περιόδου, η οικογένεια είναι πιθανόν να χρειάζεται συμβουλευτική υποστήριξη, καθώς αντιμετωπίζει τις κρίσεις του αυτιστικού ατόμου που περνάει τις διάφορες φάσεις ανάπτυξης. Εδώ μπαίνει η ανάγκη ενός ειδικού, συνήθως κοινωνικού λειτουργού, στο ρόλο του ρυθμιστή που να επιτελεί το δύσκολο έργο της διατήρησης των αμοιβαίων αισθημάτων εμπιστοσύνης μεταξύ των υπηρεσιών που ασχολούνται με τα παιδιά με ειδικές ανάγκες και τους γονείς τους. Κι ακόμα, ένας τέτοιος ειδικός

θα πρέπει να γνωρίζει καλά όλους τους φορείς που ειδικεύονται στο θέμα και να μπορεί να απευθυνθεί σ' αυτούς ανά πάσα στιγμή.

Στη δουλειά που κάναμε, μελετώντας τους παράγοντες που προκαλούν STRESS στις οικογένειες, βρήκαμε ότι οι πιο έντονες ανησυχίες τους αφορούσαν την ορθότητα της διάγνωσης και ιδίως το τι είδους πρόγραμμα θα ήταν πιο κατάλληλο για τις ανάγκες του παιδιού. Εξ αιτίας αυτών των ανησυχιών, το άγχος τους μεγαλώνει κατά την διάρκεια της προσχολικής και της πρώτης σχολικής περιόδου. Σ' αυτή την περίοδο παρατηρείται τάση για άρνηση του προβλήματος και υποτίμηση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων (KONSTANTAREAS ΚΑΙ HOMATIDIS, 1989). Στην εφηβεία όταν οι αδυναμίες του αυτιστικού ή του αναπτυξιακά διαταραγμένου ατόμου γίνονται πιο εμφανείς η γονεϊκή άρνηση φαίνεται να μειώνεται. Συγχρόνως, εκείνη την περίοδο οι σωματικές δυνάμεις των γονιών ελαττώνονται, αφού τα πολλά χρόνια της αμείωτης φροντίδας τους και των θυσιών τους, τους έχουν εξαντλήσει. Το παιδί δεν θεραπεύεται, αντίθετα τα προβλήματα μπορεί να έχουν ενταθεί περισσότερο με την εμφάνιση της εφηβείας, και τη συνακόλουθη αύξηση της σωματικής δύναμης και αντοχής του (SCHOPLER & MESIBOV, 1983).

Σ' αυτή την φάση, συνήθως, οι γονείς που μέχρι τότε είχαν έντονα εναντιωθεί στην ιδέα της τοποθέτησης του παιδιού κάπου μακριά από το σπίτι, αρχίζουν να συζητάνε αυτό το θέμα με τους ειδικούς επαγγελματίες.

Αυτό συνήθως έχει σαν κατάληξη την τοποθέτηση του αυτιστικού ατόμου εκτός σπιτιού. Κατά την διάρκεια αυτής της μακροχρόνιας περιόδου, γίνονται φανερά τα πλεονεκτήματα της ψυχοεκπαιδευτικής προσέγγισης, που εμείς έχουμε υιοθετήσει και προτείνουμε.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Andreson, C.M. (1983). A psychoeducational program for families of patients with schizophrenia. In. W.R. McFarlane (Ed.), family therapy in schizophrenia (pp. 99-116). New York: Guildford.
2. Anderson, C.M., Hogarty, G.E., & Reiss, D.J. (1980). Family treatment of adult schizophrenic patients: A psychoeducational approach. Schizophrenia Bulletin, 6, 490-505.
3. Bauman M., & Kemper, T.L. (1985). Histoanatomic observations of the brain in early infantile autism. Neurology, 35, 866-874.
4. Bettelheim, B. (1967), The empty fortress. New York: Free Press.
5. Bristol, M.M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. In. E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), The effects of autism on the family New York: Plenum, 289-310.

6. Bristol, M.M. & Schopler E. (1983). Stress and coping in families of autistic adolescents. In E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), Autism in adolescents and adults (p.p. 251-278). New York: Plenum Press.
7. Campbell, M., Petti, T.A., Green, W.H., Cohen, I.L., Genieger, N.B., & David R. (1980). Some physical parameters of young autistic children. Journal of Child Psychiatry, 19, 193-212.
8. Coleman, M., & Gillberg C. (1985): The biology of the autistic syndromes. New York: Praeger.
9. Creedon, M.P. (1973, March). Language development in nonverbal autistic children using a simultaneous communication system. Paper presented at the Society for Research in Child Development, Philadelphia.
10. DeMyer, M.K. (1979). Parents and children in autism. Toronto: Jonh Wiley & Sons.
11. DeMyer, M.K. Barton, S., DeMyer, W.E., Norton J.A., Allen, J., & Steele R. (1973). Prognosis in autism: A follow up study. Journal of Autism and childhood Schizophrenia, 3, 199-246.
12. DeMyer, M.K., Hingtgen, J.N., & Jackson, R.K. (1981). Infantile autism reviewed: A decade of research. Research Bulletin, 7, 388-451.
13. Eisenberg L. (1966). The classification of the psychotic disorders in childhood. In L.D. Eron (Ed.), Classification of behavior disorders (pp. 87-122). Chicago: Aldine Publishing Company.
14. Falloon, I.R.H., Boyd, J.L., McGill, C.W., Williamson, M., Razani, J., Moss H.B., Gilderman, A.M., & Simpson, G.M. (1985). Family management in the prevention of morbidity of Schizophrenia. Archives of General Psychiatry, 42, 887-896.
15. Folstein, S., Rutter, M. (1977). Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 18, 297-321.
16. Gurman, A.S., Kniskern, D.P., & Pinsof, W.M. (1986). Research on the process and outcome of marital and family therapy. In S. Garfield & A. Bergin (Eds.), Handbook of psychotherapy and behavior change (3rd ed.) (p.p. 565-624). New York: John Wiley.
17. Haley, J. (1980). Leaving home. New York: McGraw - Hill.
18. Johnson, H.C. (1987). Biologically based deficit in the identified patient: Indications for psychoeducational strategies. Journal of Marital and Family Therapy, 13, 337-348.

19. Konstantareas, M.M. (1987). Autistic children exposed to simultaneous communication training: A follow - up. Journal of Autism and Development Disorders, 17, 115-131.
20. Konstantareas M.M (1988) Cases of Diagnostic Dead - End: Why do they happen? Autism Society Canada, 7, 1-13.
21. Konstantareas, M.M. & Homatidis S. (1988): Stress and differential parental involvement in families of autistic and learning disabled children. In E.D. Hibbs (Eds.) children and families: Studies in prevention and intervention (pp. 321-336). Madison: International universities press.
22. Konstantareas, M.M. & Homatidis, S. (1989): Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 30, 459-470.
23. Konstantareas, M.M., Oxman, J., & Webster, C.D. (1977). Simultaneous communication with autistic and other severely dysfunctional nonverbal children. Journal of communication Disorders, 10, 267-282.
24. Konstantareas M.M. Webster C.D. & Oxman J. (1979). Manual language acquisition and its influence on other areas of functioning in autistic and autistic -like children. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 20, 337-350.
25. Lapin H. & Lapin C. (1976). The plight of parents in obtaining help for their autistic child and the role of the National Society for Autistic Children. In E. Ritvo, B.J. Freeman, E.M. Ornitz & P.E. Tanguay (Eds.) Autism: Diagnosis, current research and management.
26. Lovaas, O.I. (1987). Behavioral taretment and normal education and intellectual functioning in young autistic children. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55, 3-9.
27. Lovaas, O.I., Berberich, J.P., Perloff, B.F. & Schaeffer, B. (1966). Acquisition of imitative speech by schizophrenic children. Science, 151, 705-707.
28. Lovaas, O.I., Koegel, R., Simmons, J.Q., & Long J.S. (1973). Some generalization and follow - up measures on autistic children in behavior therapy. Journal of Applied Behavior Analysis, 6, 131-166.
29. Marcus, L.M. (1977). Patterns of coping in families of psychotic children. American journal of Orthopsychiatry, 47, 388-399.
30. Minuchin, S. (1974). Families and family therapy. Cambridge: harvard University press.
31. Piaget, J., & Inhelder, B. (1969). The psychology of the child. New York: Basic books.

32. Remington, B., & Clarke, S. (1983). Acquisition of expressive signing by autistic children: An evaluation of the relative effects of simultaneous communication and sign - alone training. Journal of Applied Behavior Analysis, 16, 315-328.
33. Ritvo, E.R., Spence, M.A., Freeman, B.J., Mason - Brothers, A.M., & Marazita, M.L. (1985). Evidence of autosomal recessive inheritance in 46 families with multiple incidences of autism. American journal of Psychiatry, 142, 187-192.
34. Rutter, M. (1978). Diagnosis and definition of childhood autism. Journal of Autism and Childhood schizophrenia, 8, 139-161.
35. Schopler, E., & Mesibov G.B. (1983). Autism in adolescents and adults. New York: Plenum Press.
36. Schopler E., & Reichler, R.J. (1971): Parents as cotherapists in the treatment of psychotic children. Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1, 87-102.
37. Selvini - Palazzoli, M., Boscolo, L., Cecchin, G., & Prata, G. (1978). Paradox and counterparadox. New York: Jason Aronson.
38. Selvini - Palazzoli, M., Cirillo S., Selvini, M., & Sorrentino, A.M. (1989). Family games: General models of psychotic processes in the family. New York: W.W. Norton Company.
39. Shea, V. (1984). Explaining mental retardation and autism to parents. In E. Schopler and G.B. Mesibov (Eds.) The effects of autism on the family (pp. 265-288). New York: Plenum.
40. Steffenburg, S., Gillberg C., Hellgren, L., Andreson L., Gillberg C., Jakobsson G., & Bohman M. (1989): A twin study of autism in Denmark, Finland, Iceland, Norway and Sweden. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 30, 405-416.
41. Terkelsen K., (1983). Schizophrenia and the family: II Adverse effects of family therapy. Family Process, 22, 191-200.
42. Webster C.D., McPherson, H., Sloman L., Evans M.A., & Kuchar, E. (1973). Communicating with an autistic boy by gestures. Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 3, 337-346.
43. Ziegler, R., & Holden, L. (1987). Family therapy for learning disabled and attention - deficit disordered children. American journal of Orthopsychiatry, 58, 196-210.