

## <<Ενδυνάμωση και υποστήριξη ομάδων οικογενειών ατόμων με αυτισμό>>

Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων  
II ΕΠΕΑΕΚ  
Ενέργεια 1.1.4 Εκπαίδευση Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες  
Πράξη 1.1.4 α

Φορέας Υλοποίησης: Σύλλογος Γονέων Κηδ. και Φίλων  
Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας

## ΠΡΟΟΠΤΙΚΗ ΣΥΓΚΛΙΣΗΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ

### Βενετία Κούρτη – Ψυχολόγος Med in autism

Χωρίς αμφιβολία η ύπαρξη ενός παιδιού με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού στην οικογένεια, δημιουργεί έναν αριθμό προβλημάτων και stress. Οι γονείς έχουν ένα παιδί το οποίο δεν μπορεί να επικοινωνήσει για τα πράγματα που θέλει και έχει ανάγκη, που δεν είναι εύκολο να παίξουν μαζί του, που χρειάζεται συνεχή επίβλεψη καθώς δεν έχει αίσθηση του κινδύνου και που συχνά υιοθετεί παράξενες συμπεριφορές (Cutler & Kozloff, 1987; Howlin & Rutter, 1987). Οι οικογένειες καλούνται να αντιμετωπίσουν το γεγονός πως έχουν ένα παιδί ή αδερφό /ή με μια σοβαρή χρόνια διαταραχή, πως η οικογενειακή και προσωπική ζωή δε θα είναι η ίδια (Kozloff, 1984) καθώς με τα συναισθήματα ενοχής, απόγνωσης και κατάθλιψης που πηγάζουν από αυτό(Howlin & Rutter, 1987). Επιπλέον, η απόσυρση του παιδιού τους κάνει να νιώθουν ανεπιθύμητοι και κάποιες φορές ανίκανοι (Wing, 1971). Τέλος, μια πολύ σημαντική αιτία άγχους είναι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην

προσπάθειά τους να πάρουν μια διάγνωση για την κατάσταση του παιδιού τους αλλά και στην αναζήτηση υποστηρικτικών υπηρεσιών (Howlin & Moore, 1997).

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω διαπιστώνουμε πως η ανακούφιση των προβλημάτων των οικογενειών είναι πρωτίστης σημασίας. Σε πρώτη φάση οι γονείς χρειάζονται ειλικρινείς απαντήσεις από τους επαγγελματίες για τη διαταραχή του παιδιού τους όταν ψάχνουν για διάγνωση (Cottrell & Summers, 1990). Συνήθως παραπονιούνται για έλλειψη εξηγήσεων για την κατάσταση του παιδιού, για υποτίμηση των αρχικών τους ανησυχιών, για τον τρόπο που τους λένε τη διάγνωση και για την έλλειψη κατανόησης και ενσυναίσθησης για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν (McKay & Hensey, 1990). Όμως παρόλο που η σαφής διάγνωση θεωρείται σημαντική, δε θεωρείται και αρκετή καθώς αυτό που κρίνεται ουσιαστικότερο είναι η πρακτική βοήθεια και οι οδηγίες για διαχείριση συμπεριφορών ή ακόμα και οι επισκέψεις στο σπίτι (Piper & Howlin, 1992).

Οι προσδοκίες των γονέων από τους επαγγελματίες έχουν άμεση σχέση όχι μόνο με τις προσδοκίες που έχουν από το παιδί τους αλλά και με τον τρόπο που γίνεται και δίνεται η διάγνωση. Οι επαγγελματίες είναι άτομα τη βοήθεια των οποίων έχουν ανάγκη και από τα οποία εξαρτώνται. Η κατανόηση των αντιδράσεων των γονέων, η υποστήριξη και η αναγνώριση των πεποιθήσεων και προσδοκιών τους αποτελούν βασική προϋπόθεση για τη δημιουργία λειτουργικής σχέσης με τους επαγγελματίες (Elston & Waine 1997).

Η αλληλεπίδραση των επαγγελματιών με τους γονείς απαιτεί προσοχή. Καθοριστικοί παράγοντες για τη δημιουργία ποιοτικής σχέσης είναι η καλή γνώση



της διαταραχής και των διαθέσιμων υπηρεσιών, η ευαισθησία και ο σεβασμός προς τους γονείς και το παιδί καθώς και η αυτογνωσία και η κριτική σκέψη. Επίσης, η παρουσίαση μιας ρεαλιστικής εικόνας των δυνατοτήτων και των δυσκολιών του παιδιού βοηθά τους γονείς να κατανοήσουν καλύτερα το παιδί τους και να αποκτήσουν ρεαλιστικές προσδοκίες. Η ανοιχτή στάση και ειλικρίνεια βοηθούν να χτιστεί μια σχέση εμπιστοσύνης η οποία έχει κεντρική σημασία στην παροχή κατάλληλης βοήθειας (Παπαγεωργίου, 2004)

Οι γονείς γνωρίζουν καλύτερα από όλους το παιδί τους καθώς και τις προσωπικές και οικογενειακές τους ανάγκες. Είναι οι 'ειδικοί' σε αυτά τα θέματα. Αυτή η αναγνώριση από την πλευρά των ειδικών-επαγγελματιών είναι ουσιαστική για τη δημιουργία μιας βοηθητικής σχέσης. Ταυτόχρονα, η αναγνώριση των ικανοτήτων των επαγγελματιών από την πλευρά των γονέων βοηθά στην προώθηση μιας αποτελεσματικής συνεργασίας.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Cottrell, D.J. and Summers, K. (1990) Communicating an evolutionary diagnosis of disability to parents, *Child: Care, health and development*, 16, p.p.211-218

Cutler, B.C. and Kozloff, M.A. (1987) Living with autism: Effects on families and family needs, in Cohen, D.J. and Donnellan, A.M. (eds) *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, Toronto, J.Wiley and Sons



Elston, V. and Waine, J. (1997) *Curriculum and Treatment for Pupils with Autism*, Faculty of Education and Continuing Studies, School of Education, The University of Birmingham

Howlin, P. and Moore, A. (1997) Diagnosis of autism: A survey of over 1200 parents in the U.K., *Autism*, 1, p.p.135-162

Howlin, P. and Rutter, M. (1987) *Treatment of autistic children*, Chichester, Wiley

Kozloff, M.A. (1984) A training program for families of children with autism: Responding to family needs, in Schopler, E. and Mesibov, G.B. (eds) *The effects of autism on the family*, New York, Plenum Press

McKay, M. and Hensey, O. (1990) From the other side: Parents' views of their early contacts with health professionals, *Child: Care, health and development*, 16, p.p.373-381

Piper, E. and Howlin, P. (1992) Assessing and diagnosing development disorders that are evident at birth; Parental evaluations of intake procedures, *Child: Care, health and development*, 18, p.p.35-55

Wing, L (1971) *Autistic children; A guide for parents*, London, Constable

Παπαγεωργίου, Β. (2004) Προς τους γονείς, για τους γονείς, στο *ΤΟ ΠΑΖΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ*, Πρακτικά Διεθνούς Επιστημονικού Συμποσίου 9-11 Μαΐου 2003, σελ. 102-110, Λάρισα, ΕΚΔΟΣΕΙΣ 'έλλα'

