

Προχωρώντας προς την ενηλικίωση, σε καιρούς οικονομικής κρίσης και σχέσεις μεταξύ αδελφών με αυτισμό

ΔΡΟΣΙΝΟΥ Μ.¹ & ΓΑΛΑΝΗ Γ.¹

Περίληψη

Ο σκοπός της συγκεκριμένης ερευνητικής εργασίας είναι να διερευνηθούν α) η μετάβαση προς την ενηλικίωση ατόμων με αυτισμό (DCM-V, 2013), β) οι ψυχοδυναμικές σχέσεις μεταξύ αδελφών με αυτισμό και τυπικής ανάπτυξης και γ) η διαχείριση του προβλήματος σε περιόδους οικονομικής κρίσης.

Η έρευνα διεξάχθηκε στο χώρο της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης (Αβραμίδης-Καλύβα, 2006)[10]. Η μεθοδολογία είναι μεικτή και χρησιμοποίησε για τη συλλογή ποιοτικών δεδομένων εργαλεία όπως: α) τη Μεθοδολογία Παρατήρησης ατόμων με αυτισμό σε οκτώ οικογένειες, β) τη Μεθοδολογία Παρέμβασης ατόμων με αυτισμό μέσω των εννέα αδελφών τυπικής ανάπτυξης στο νομό Αχαΐας με ηχογραφημένες συνεντεύξεις και γ) την Ειδική Διδακτική με έμφαση δεξιότητες (ημι)-αυτόνομης διαβίωσης σε περιόδους οικονομικής κρίσης και όταν οι γονείς αδυνατούν να παρέχουν φροντίδα. Για τη συλλογή των ποσοτικών δεδομένων χρησιμοποιήθηκε ένα ερωτηματολόγιο με θέματα του οικογενειακού περιβάλλοντος του ατόμου με αυτισμό που προχωρεί προς την ενηλικίωση. Οι απαντήσεις κωδικοποιήθηκαν με αριθμητική περιγραφή (N1) τηρώντας την ερευνητική δεοντολογία.

Στα αποτελέσματα αποδεικνύεται ότι η μετάβαση προς την ενηλικίωση έχει αρκετές δυσκολίες, για το ίδιο το άτομο με αυτισμό καθώς και για τους αδελφούς/-ές τυπικής ανάπτυξης. Οι ψυχοδυναμικές σχέσεις μεταξύ αδελφών με αυτισμό και τυπικής ανάπτυξης αποδείχθηκε ότι επηρεάζονται με αρνητικά και θετικά συναισθήματα στο πλαίσιο των σχέσεων βοήθειας μέσα στην οικογένεια.

Συμπερασματικά, η διαχείριση του προβλήματος σε περιόδους οικονομικής κρίσης φαίνεται να επηρεάζει καταλυτικά το μέλλον του ατόμου με αυτισμό προς την ενηλικίωση. Ιδιαίτερα επισημαίνεται η αναποτελεσματικότητα της ειδικής εκπαίδευσης σε δεξιότητες (ημι)-αυτόνομης διαβίωσης.

Λέξεις - κλειδιά: αυτισμός, σχέσεις αδελφών, μετάβαση, ενηλικίωση

Εισαγωγή

Ο αυτισμός περιγράφεται σύμφωνα με την Διεθνή Στατιστική Ταξινόμηση των Ασθενειών και Συναφών Προβλημάτων Υγείας (ICD-10) και την τρέχουσα έκδοση του DSM- V (2013) της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Οργάνωσης. Η αναθεωρημένη έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου των Ψυχικών Διαταραχών, οι διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού αναφέρονται σε δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στην επικοινωνία, σε στερεοτυπικές, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και δραστηριότητες και περιορισμένα ενδιαφέροντα. Σύμφωνα με το DSM- V (2013), η «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος» (ΔΑΦ) θεωρείται ως ενιαία διαγνωστική κατηγορία με μία ομάδα συμπτωμάτων. Οι διαγνωστικές υποκατηγορίες (Αυτισμός, Σύνδρομο Asperger και ΔΑΔ-μη άλλως προσδιοριζόμενη) απαλείφθηκαν (American Psychiatric Association, 2013)[1].

Από τη στιγμή που στην οικογένεια έρχεται το παιδί με αυτισμό, διαταράσσεται η οικογενειακή αλυσίδα (Τσώνη, 2010)[32], Kogel, Kogel, Frea, Smith, 1995)[8]. Το τι συμβαίνει με την πορεία προς την ενηλικίωση και την μετάβαση του ατόμου με αυτισμό καθώς και ποιες ψυχοδυναμικές σχέσεις αναπτύσσονται στα μέλη της οικογένειας έχουμε ελάχιστες έρευνες. Τα αδέρφια παιδιών με αυτισμό έχουν πολλά ερωτήματα για να μπορέσουν να κατανοήσουν την κατάσταση (Παλιάτσου, Τετράδη, 2015)[28]. Τα αδέρφια δείχνουν ενδιαφέρον συμμετοχής στη βελτίωση της κατάστασης (Χρηστάκης, 2013)[34]. Η ανάληψη όμως τεράστιων ευθυνών για την ηλικία τους προκαλεί κούραση, αγανάκτηση και άγχος. Η ωριμότητά τους δε μπορεί ν' ανταποκριθεί σε τόση υπευθυνότητα (Kogel, Kogel, Frea, Smith, 1995.[8] Δροσινού, 1999,[15] 2007,[14] 2009,[13] Παλιάτσου, Τετράδη, 2015) [28]. Αυτό αποτελεί ένα λόγο που τα αδέρφια επιλέγουν πολλές φορές επάγγελμα σχετικό με βοηθό ψυχολόγου ή παιδαγωγό ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης σε άτομα με αυτισμό.

Η Συνοδινού (1996) περιγράφει στο βιβλίο της "Παιδικός Αυτισμός, Θεραπευτική προσέγγιση" ψυχοθερα-

¹Τμήμα Φιλολογίας, Σχολή Ανθρωπιστικών Επιστημών και Πολιτισμικών Σπουδών, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου, Καλαμάτα

παιδικές προτάσεις με ορισμένες μελέτες περίπτωσης και διαχείρισης σχέσεων με τους γονείς. Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό (Συνοδινού, 2014)[31] κατακλύζονται από πληθώρα συναισθημάτων: (α) Ενοχή, το ενοχικό αυτό συναίσθημα το έχουν κυρίως οι μητέρες που καλούνται να το διαχειριστούν συμβουλευτικά (β) η μομφή, που αυτή η αυτοκατηγορία ισχύει και για τους δύο γονείς, απαιτεί ομαδική συμβουλευτική και θεραπεία. (γ) Η άρνηση, σύμφωνα με την οποία οι γονείς αρνούνται το πρόβλημα ή λένε ότι δε το γνωρίζουν. (δ) Το περιβάλλον γύρω από την οικογένεια περιβάλλον, το οποίο δυσκολεύεται να κατανοήσει το πρόβλημα της οικογένειας. (ε) Η συμπεριφορά επίσης επηρεάζεται από το οικογενειακό σύστημα και προκαλεί επιπτώσεις στη δομή του. Μόλις οι γονείς καταλάβουν το πρόβλημα και αναγνωρίσουν την αιτιολογία του, υπάρχει ένα δευτερογενές όφελος. Το πρωτογενές όφελος είναι πιο δύσκολο όταν δε το αναγνωρίζουν. (στ) Η απενεχοποίηση, είναι απαραίτητη για τους γονείς. Η Δροσινού (1999)[21], 2000[19], 2012[20] αναφέρει χαρακτηριστικά ότι οι γονείς γνωρίζοντας την αιτιολογία του προβλήματος αισθάνονται λιγότερο ή καθόλου ένοχοι και μπορούν να είναι έτοιμοι να παρακολουθήσουν προγράμματα συμβουλευτικής θεραπείας και υποστήριξης. Η οικογένεια μπορεί να υποστηριχτεί μέσω της συστηματικής προσέγγισης και οι συμβουλές υποστηρίζονται σε follow up παρεμβάσεις οι οποίες βοηθούν στην ρεαλιστική αποτύπωση των προσδοκιών των γονέων. Οι μελέτες για την ελληνική οικογένεια με παιδί με αυτισμό είναι περιορισμένες. Μία πρόσφατη μελέτη (Κωτσόπουλος, Παπαδάκη, 2012)[25] σε επαρχία της Δυτικής Ελλάδας σε 30 οικογένειες με μέλος ΔΑΦ έδειξε ότι υπάρχουν σημαντικές επιπτώσεις στους γονείς επειδή κατάλλουν εντατική προσπάθεια προκειμένου να ανταποκριθούν στις ειδικές ανάγκες που δημιουργεί ο αυτισμός.

Ο Κωτσόπουλος (2014) σε άρθρο με τίτλο Οι γονείς του Παιδιού με Αυτισμό, αναφέρει χαρακτηριστικά ότι στην προσπάθεια να υποστηρίξουν το παιδί τους δοκίμαζουν υψηλά επίπεδα στρες και υποφέρουν από κατάθλιψη κυρίως η μητέρα επειδή είναι επιφορτισμένη με την καθημερινή φροντίδα του παιδιού. Στο ίδιο άρθρο (Κωτσόπουλος, 2014)[26] επισημαίνεται ότι οι γονείς χρειάζονται ψυχολογική στήριξη και καθοδήγηση. Οι γονείς παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης, σε σύγκριση με γονείς φυσιολογικών παιδιών, με γονείς παιδιών με σύνδρομο Down και με γονείς παιδιών με νοητική καθυστέρηση άγνωστης αιτιολογίας. (Yirmiya, Shaked, 2005)[9]. Η ψυχολογική ταλαιπωρία των γονέων συνοδεύεται με την υψηλή οικονομική επιβάρυνση στην αναζήτηση εκπαιδευτικού και θεραπευτικού προγράμματος εκεί που η τοπική κοινωνία φαίνεται να αποσιωπά την αναγκαιότητα για δημιουργία κοινοτικών δομών.

Ο Χρηστάκης (2013)[31] στο βιβλίο "Η εκπαίδευση

των παιδιών με δυσκολίες. Εισαγωγή στην ειδική αγωγή", στο κεφάλαιο για τα παιδιά του φάσματος του αυτισμού σελ.190-232, αναφέρεται στη βοήθεια που χρειάζονται οι γονείς (Χρηστάκης, 2013 σελ. 209-211, 2013)[32]. Άλλοι ερευνητές (Glazzard, Overall, 2012 [4]) αναφέρουν, ότι σε πολλές περιπτώσεις, τα αδέρφια υιοθετούν τρόπο ζωής ατομικιστικό, αγνοώντας το πρόβλημα. Δε συμμετέχουν σε τίποτα, βάζοντας μια ασφαλιστική δικλείδα για το άτομό τους. Η στάση τους διαφοροποιείται από την υπόλοιπη οικογένεια, όταν μάλιστα αυτοί πρέπει να εργαστούν για να εξασφαλίζουν τα προς το ζειν σε περιόδους οικονομικής κρίσης. Ακόμη, όταν το πρωτότοκο παιδί της οικογένειας είναι κόρη συχνά αναλαμβάνει γονεϊκό ρόλο, επιφορτίζεται με μεγάλες ευθύνες και είναι επιρρεπής σε ψυχολογικά προβλήματα. Αυτά ενισχύονται περισσότερο από τη σκέψη των γονέων ότι εκείνη θα συνεχίσει το ρόλο τους, όταν αυτοί «θα φύγουν από τη ζωή», καθώς και άλλες δικές της σκέψεις, σχετικά με το «κοινωνικό στίγμα» από τον αυτισμό, το οποίο συνδέει ακόμα και με το γάμο της. Όσο περισσότερα αδέρφια υπάρχουν στην οικογένεια, τόσο η πορεία τους είναι καλύτερη, γιατί το βάρος διαμοιράζεται σε όλα, κάνουν ομάδες μεταξύ τους, συνεργάζονται και αλληλοστηρίζονται. Οι ιταλίδες καθηγήτριες (Barisone, 2015[2] Graziano, 2015[5]) αναφέρουν ότι στην Ιταλία υπάρχουν ομάδες για αδέρφια παιδιών με αυτισμό, οι οποίες λειτουργούν ενημερωτικά και υποστηρικτικά για εκείνα. Πολλές φορές τα συναισθήματά τους είναι αμφιθυμικά και υποστηρίζουν την ένταξη τους (Δροσινού, 2015)[18]. Η Γκονέλα, (2006)[12] αναφέρει διαθέσιμες προστασίας και βοήθειας εναλλάσσονται με διαθέσιμες παραίτησης. Οίκτος για την οικογένεια, αλλά και έντονο ενδιαφέρον για τον εαυτό τους, το μέλλον τους. Απελπισία, αλλά και δύναμη μέσα από τη προβληματική κατάσταση.

Στο πλαίσιο της μεταπτυχιακής έρευνας στο Διακρατικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών (Δι.Π.Μ.Σ.) «Ανάπτυξη δεξιοτήτων εκπαιδευτικών στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση για την διαχείριση προβλημάτων σε μαθητές με σύνθετες γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες και στις οικογένειές τους» μελετήσαμε την «Ψυχοδυναμική αλληλεπίδραση αδελφών τυπικής ανάπτυξης σε οικογένειες με άτομο με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές στο φάσμα του Αυτισμού», (Γαλάνη, 2014[11]) από κοινού με τα Πανεπιστήμια της Πελοποννήσου και του Τορίνο. Στο πλαίσιο αυτό μελετήθηκαν οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης και ο τρόπος διαχείρισης του/της αδελφού/-ής τους με την "αναπηρία", οι εξωοικογενειακές δραστηριότητες, ο κοινωνικός περίγυρος που διαταράσσεται, οι αρνητικές και θετικές επιρροές. Ακόμη μελετήσαμε το άγχος που βιώνουν τα αδέρφια και πως οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης εξαρτώνται από την μελλοντική αυτόνομη ή

ημιαυτόνομη διαβίωση του αδερφού/ης με ΔΑΔ-ΦΑ όταν οι γονείς αποβιώσουν.

Η παρούσα εργασία αποτελεί μέρος του προαναφερόμενου πονήματος. Ο σκοπός της συγκεκριμένης μελέτης εστιάζεται στην διερεύνηση της μετάβασης προς την ενηλικίωση ατόμων με αυτισμό (DCM-V, 2013), στη μελέτη των ψυχοδυναμικών σχέσεων μεταξύ αδελφών με αυτισμό και τυπικής ανάπτυξης και στην διαχείριση του προβλήματος σε περιόδους οικονομικής κρίσης.

Μεθοδολογία

Η έρευνα διεξάγεται στο πεδίο της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης. Η μεθοδολογία είναι μεικτή και αποτελείται από ποσοτικά και ποιοτικά δεδομένα (Αβραμίδης, Καλύβα, 2006, σ. 198 σ. 337)[10].

Το δείγμα των συνεντευξιαζόμενων αποτελείται από 9 αδέρφια τυπικής ανάπτυξης στο νομό Αχαΐας, 6 άνδρες και 3 γυναίκες. Τρία από τα αδέρφια του δείγματος ηλικιακά κυμαίνονταν 5-18 ετών, πέντε αδέρφια από 19-29 ετών και ένας αδερφός από 30-40 ετών.

Τα εργαλεία για τη συλλογή ποιοτικών δεδομένων αξιοποίησαν τη Μεθοδολογία Παρατήρησης ατόμων με αυτισμό σε οκτώ οικογένειες, τη Μεθοδολογία Παρέμβασης ατόμων με αυτισμό μέσω των εννέα αδελφών τυπικής ανάπτυξης στο νομό Αχαΐας (Γαλάνη, 2014)[11] με ηχογραφημένες συνεντεύξεις (Αβραμίδης, Καλύβα, 2006)[10] και την Ειδική Διδακτική (Δροσινού, 2002[16], 2002[17], 2000)[24] με έμφαση δεξιότητες μετάβασης και δεξιότητες εκπαίδευσης (ημι)-αυτόνομης διαβίωσης σε περιόδους οικονομικής κρίσης και όταν οι γονείς αδυνατούν να παρέχουν φροντίδα. Οι ηχογραφημένες συνεντεύξεις με ημι-δομημένα ερωτηματολόγια αναφέρονται σε ερωτήματα που ζητούσαν την ηλικία και το φύλο αδελφού/-ής τυπικής ανάπτυξης ακόμη ζητούσαν να περιγράψουν τα συναισθήματά στο άκουσμα της διάγνωσης του αδελφού/-ής με ΔΑΦ. Επιπλέον αναφέρθηκαν σε ορισμένους θεματικούς άξονες.

Ο πρώτος άξονας διερευνούσε θέματα μετάβασης (Graziano, 2015[5], Αβραμίδης, Καλύβα, 2006[10]) και σχέσεις βοήθειας (Barisone, 2015[2], Συνοδινού, 2014)[30][31]. Εδώ οι ερευνήτριες ζητούσαν να μάθουν αν οι αδερφοί είχαν επισκεφθεί κάποιον ψυχολόγο που τους βοηθούσε να διαχειριστούν ψυχοδυναμικά τις σχέσεις κατά την μετάβαση προς την ενηλικίωση του αδερφού με αυτισμό (Δροσινού, 2001)[23]. Ακόμη ζητούσαν να μάθουν τα συναισθήματά των αδερφών στις διενέξεις των γονιών (Κωτσόπουλος, 2014)[26] λόγω των ΔΑΦ του αδελφού/-ής, όπως και αν είχαν αισθανθεί ότι το ενδιαφέρον των γονιών τους ήταν περισσότερο επικεντρωμένο στο άτομο με ΔΑΦ απ' ό,τι στους ίδιους.

Ένας ακόμη θεματικός άξονας διερευνούσε την μετάβαση στην οικονομική κρίση και ρωτούσε σχετικά με

την επιδίωξη για μελλοντική εύρεση εργασίας του αδερφού/ης στην ίδια πόλη που κατοικεί το άτομο με ΔΑΦ ή κάπου αλλού και μάλιστα σε αυτή την περίοδο της οικονομικής κρίσης. Ιδιαίτερη βαρύτητα είχε τα ερωτήματα σχετικά με το τι θα κάνουν οι αδερφοί όταν οι γονείς αδυνατούν να φροντίσουν το άτομο με ΔΑΦ ή φύγουν από τη ζωή.

Επίσης ένας ακόμη θεματικός άξονας διερευνούσε την μετάβαση σε σχέση με τη κοινότητα και ρωτούσε αν οι φίλοι γνωρίζουν τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες του/της αδελφού/-ής σας, αν έχουν αισθανθεί αμηχανία από την "αδιάκριτη" συμπεριφορά του στο κοινωνικό περιβάλλον. Εδώ οι ερευνήτριες ζητούσαν να περιγράψουν το μέλλον του "ενήλικου" αδερφού με ΔΑΦ στη περίπτωση που θα είναι ανέφικτο να συνεχίσουν να τον φροντίζουν οι γονείς.

Για τη συλλογή των ποσοτικών δεδομένων χρησιμοποιήθηκε ένα ερωτηματολόγιο 4βάθμιας κλίμακας likert (Πολύ 1, Αρκετά 2, Λίγο 3, Καθόλου 4), με θέματα του οικογενειακού περιβάλλοντος του ατόμου με αυτισμό που προχωρεί προς την ενηλικίωση.

Ερευνητικό σχέδιο και στάδια

1ο Στάδιο: Διατυπώθηκαν οι γενικοί άξονες στους οποίους στηρίχθηκε η έρευνα.

2ο Στάδιο: Βρέθηκε η ομάδα στόχου (γονείς ατόμων με ΔΑΦ και με αδέρφια τυπικής ανάπτυξης), έγινε τηλεφωνική επικοινωνία μαζί τους καθώς επίσης και ενημέρωση για το σκοπό της έρευνας. Στη συνέχεια ορίστηκαν οι ημερομηνίες και οι ώρες για τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων.

3ο Στάδιο: Λήφθηκαν οι συνεντεύξεις με ημι-δομημένα ερωτηματολόγια.

4ο Στάδιο: Πραγματοποιήθηκε η ανάλυση και η επεξεργασία των δεδομένων με την μέθοδο των πολλαπλών αναλύσεων.

Αποτελέσματα- Συμπεράσματα

Το σύνολο των συνεντευξιαζόμενων αδερφών τυπικής ανάπτυξης βρέθηκε ότι αποτελείται στη πλειοψηφία από αρκετά καλούς έως και άριστους μαθητές-φοιτητές.

Οι ψυχοδυναμικές σχέσεις μεταξύ αδελφών

Οι ψυχοδυναμικές σχέσεις μεταξύ αδελφών με αυτισμό και τυπικής ανάπτυξης και η μετάβαση προς την ενηλικίωση ατόμων με αυτισμό (DCM-V, 2013) εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την διαχείριση του προβλήμα-

τος σε περιόδους οικονομικής κρίσης.

Τα περισσότερα αδέρφια θα χαρακτηρίζαν ισορροπημένες τις ψυχοδυναμικές σχέσεις μεταξύ αδελφών με αυτισμό και τυπικής ανάπτυξης και τη μετάβαση προς την ενηλικίωση. Δύο από τα αδέρφια υποστήριξαν ότι δεν διατηρήθηκε ισορροπημένη σχέση.

Η μετάβαση προς την ενηλικίωση ατόμων με αυτισμό (DCM-V, 2013)

Στα αποτελέσματα αποδεικνύεται ότι η μετάβαση προς την ενηλικίωση έχει αρκετές δυσκολίες, τόσο για το ίδιο το άτομο με αυτισμό όσο και για τους αδελφούς/ές τυπικής ανάπτυξης. Αποδείχτηκε από την έρευνα πως τα περισσότερα αδέρφια τυπικής ανάπτυξης θα επιδιώξουν εύρεση εργασίας για παρέχουν τη βοήθεια τους στο οικογενειακό περιβάλλον αλλά και για την συνέχιση αρμονικής ζωής με τον αδερφό με ΔΑΦ. Μόνο δύο αδέρφια είναι αδιάφοροι ως προς το μέρος της επαγγελματικής τους αποκατάσταση και ένας αδερφός τυπικής ανάπτυξης δήλωσε ότι δεν επιθυμεί να εργάζεται στην ίδια πόλη με τον αδερφό με ΔΑΦ.

Ως προς τη μετάβαση σε άμεση ή μελλοντική αποκατάσταση των ατόμων με ΔΑΦ, αποδείχτηκε ότι δύο αδέρφια του δείγματος σκέφτονται να τα αναλάβουν υπό τη πλήρη προστασία τους. Ενώ τέσσερα σκέφτονται τον Ξενώνα και τις Στέγες Υποστηριζόμενης διαβίωσης. Δύο αδέρφια δεν πήραν θέση και δήλωσαν ότι δεν τους απασχολεί η μετάβαση του αδερφού τους.

Αντίστοιχες μελέτες (Barisone, 2015[2], Kogel, et al, 1995[7], Kogel, R.L. et al., 1995,[8] Δροσινού, 2004[22], Νότας, 2006[27], Παλιάτσου, Τετράδη, 2015[28], Συνοδινού, 1999[31], 2014)[30] καταλήγουν σε παρόμοια αποτελέσματα.

Οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης ποικίλουν ως προς τον τρόπο διαχείρισης του/της αδελφού/ής τους με την "αναπηρία"

Στα αποτελέσματα αποδεικνύεται ότι οι ψυχοδυναμικές σχέσεις μεταξύ αδελφών με αυτισμό και τυπικής ανάπτυξης ότι επηρεάζονται με αρνητικά και θετικά συναισθήματα στο πλαίσιο των σχέσεων βοήθειας μέσα στην οικογένεια. Από την έρευνα αποδεικνύεται πως τα 7 αδέρφια τυπικής ανάπτυξης του δείγματος περνούν αρκετή ώρα καθημερινά με τα άτομα με ΔΑΦ. Οι φίλοι των 5 αδελφών χωρίς ΔΑΦ γνωρίζουν μερικώς τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες του ατόμου με αυτισμό ενώ 1 από τα αδέρφια δεν έχει επικοινωνήσει την αναπηρία του αδελφού του. Αναφέρουν χαρακτηριστικά ότι οι φίλοι των περισσότερων αδελφών τυπικής ανάπτυξης γνωρίζουν

εν μέρει την αναπηρία του ατόμου με ΔΑΦ ενώ όλα τα αδέρφια πλην ενός έχουν έλθει δε δυσάρεστη θέση λόγω της αδιάκριτης συμπεριφοράς του κοινωνικού περίγυρου (Koegel, 2013[6], Kogel, et al., 1995[8], Δροσινού, 2002[17], 2004)[22].

Τα κυρίαρχα συναισθήματα των αδελφών τυπικής ανάπτυξης κατά τη διάρκεια διενέξεων των γονιών τους είναι λύπη (9 απαντήσεις), άγχος (5 απαντήσεις) και παράπονο (5 απαντήσεις) καθώς και οργή- θυμός (3 απαντήσεις).

Σε κανένα από τους συνεντευξιζόμενους δεν έχει παραχθεί ψυχολογική υποστήριξη για τη διαχείριση των συναισθημάτων τους. Τα συναισθήματα των αδελφών που κυριάρχησαν στο άκουσμα της διάγνωσης του ατόμου με ΔΑΦ, ήταν απορία, άγχος και φόβος. Όλα τα αδέρφια που ερωτήθηκαν γνωρίζουν πως το άτομο με ΔΑΦ θα έχει την ισόβια ανάγκη για φροντίδα από κάποιον. Τα συναισθήματά τους κατά τη διάρκεια διενέξεων ανάμεσα στους γονείς για το άτομο με ΔΑΦ, ήταν κυρίως λύπη, άγχος και παράπονο ενώ κανένα από τα αδέρφια δεν έχει υποστηριχθεί ψυχολογικά από αντίστοιχο επαγγελματία. Οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης επηρεάζονται αρνητικά ή θετικά από την προσπάθεια επαγγελματικής αποκατάστασης και το άγχος που βιώνουν για αυτήν. Αξιοσημείωτο είναι ότι οι μισοί από τα αδέρφια δε γνωρίζουν αρκετούς νόμους για την εξασφάλιση του ατόμου με ΔΑΦ και μελλοντικά οι περισσότεροι σκέφτονται ότι ένας ξενώνας ή στέγη ημι-αυτόνομης διαβίωσης θα ήταν μία καλή λύση για το άτομο με ΔΑΦ. Αντίστοιχες μελέτες (Συνοδινού, 2014[30], Χρηστάκης, 2013[33][34], Παπαγεωργίου, Μαυροπούλου, 2014[29], Glazzard, Overall, 2012[4], Δροσινού, 2002[17], 2000[19], 2012[20], Dobbins, & Abbott, 2010[3]) καταλήγουν σε παρόμοια αποτελέσματα.

Η διαχείριση του προβλήματος σε περιόδους οικονομικής κρίσης

Αποδεικνύεται πλήρως πως κατά τη διάρκεια της οικονομικής κρίσης το οικογενειακό εισόδημα μειώθηκε. Αρκετά μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος του δείγματος έμειναν άνεργα. Περιορίστηκε ο αριθμός των θεραπειών των ατόμων με αυτισμό. Οι γονείς βρίσκουν λύσεις πηγαίνοντας τα άτομα αυτά σε ΚΔΑΠ, στα οποία όμως παρέχεται ελλιπή φροντίδα, αφού δε μπορούν να απορροφήσουν μεγάλο αριθμό ειδικοτήτων και θεραπειών λόγω της οικονομικής κρίσης.

Η οικονομική κρίση λειτουργεί καταστροφικά για όλα τα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος αλλά και του ίδιου ατόμου με ΔΑΦ αφού όπως αποδείχτηκε από την έρευνα οι γονείς υποστηρίζουν πως δεν υπάρχει «κοινωνικό κράτος». Τα τρία από τα αδέρφια έχουν ήδη βρει

εργασία σε άλλη πόλη και χώρα λόγω των οικονομικών δυσκολιών που μαστίζουν τη χώρα μας, ενώ τα υπόλοιπα επιθυμούν να εργαστούν στη Πάτρα (Γαλάνη, 2014)[11] για να συνεχιστεί η αρμονική σχέση με το αυτιστικό αδελφάκι τους αλλά και για να συνεχίσουν να προσφέρουν στην οικογένειά τους. Τα ζευγάρια έχουν ελαττώσει τις εξόδους τους, κυριεύονται από άγχος, αγωνία, λύπη και ανασφάλεια για το βαθμό που θα μπορέσει μελλοντικά να συνεισφέρει στο άτομο με ΔΑΦ, αλλά εν αντιθέσει με την επιθυμία των αδελφών τυπικής ανάπτυξης, οι περισσότεροι εικάζουν ότι μετά το θάνατό τους, ο αδελφός τυπικής ανάπτυξης θα αναλάβει υπό τη πλήρη προστασία του το παιδί με ΔΑΦ. Αντίστοιχες μελέτες (Kogel et al., 1995[7], Δροσινού, 1999[15], 2002[17], Γκονέλα, 2006[12], Παπαγεωργίου, Μαυροπούλου, 2014[29], Τσώνη, 2010[32], Χρηστάκης, 2013[33][34]) καταλήγουν σε παρόμοια αποτελέσματα.

Συμπερασματικά, τα αποτελέσματα της έρευνας αντικατοπτρίζουν τη πραγματικότητα και επιβεβαιώνουν έρευνες (Kogel, 2013[6], Graziano, 2015[5], Kogel, et al., 1995[7], Kogel, et al., 1995[8], Barisone, 2015[2], Dobbins, Abbott, 2010[3], Χρηστάκης, 2013[33][34], Κωτσόπουλος, 2014[26], Συνοδινού, 2014[30], Τσώνη, 2010[32]). Είναι σημαντικό να αναδείξουμε πως οι γονείς χρειάζονται άμεσα ψυχοθεραπευτική στήριξη, έγκυρη ενημέρωση για το πρόβλημα του παιδιού τους και συμβουλή για τις πηγές βοήθειας και πού μπορεί να αναζητηθούν (Κωτσόπουλος, 2014)[26]. Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα αδέρφια μπορούν να αντιμετωπίζονται ανάλογα. Όπως αναφέρει χαρακτηριστικά ο Κωτσόπουλος, (2014)[26] η σύγχρονη θεραπευτική αντίληψη προσπαθεί να καταστήσει τους γονείς μέτοχους στη θεραπευτική προσπάθεια, όταν μάλιστα κάποιοι γονείς συμπεριφέρονται ως θεατές. Σαφώς οι αδερφοί είναι θεατές δρώντων που δεν τα έχουν επιλέξει αλλά τα βιώνουν επειδή ζουν στο ίδιο χώρο και μοιράζονται χρόνους οικογενειακής θαλπωρής αλλά και έντασης (Dobbins, & Abbott, 2010[3], Glazzard, & Overall, 2012[4], Παλιάτσου, & Τεράδη, 2015[28], Χρηστάκης, 2013[33][34]). Οι αδερφοί δεν είναι υποχρεωμένοι να προσφέρουν τη αναγκαία διαρκή φροντίδα επειδή το επιτάσσει το καθήκον. Η μέριμνα του αδερφού από τον αδερφό με αυτισμό μπορεί να χαρακτηρίζεται από υπερπροστασία και εξάρτηση, που κάποιες φορές εμποδίζει την μετάβαση και την αύξηση των επιπέδων αυτονομίας (Αβραμίδης, Καλύβα, 2006[10], Γαλάνη, 2014[11], Γκονέλα, 2006[12], Δροσινού, 2012[20]). Οι γονείς με τα χρόνια προσπαθούν να διατηρήσουν ισορροπίες ανάμεσα στα παιδιά τους. Ωστόσο, η έλλειψη στέγης υποστηριζόμενης διαβίωσης στο νομό Αχαΐας (Γαλάνη, 2014[11], Δροσινού, 2004[22]), είναι η αίτια της ανασφάλειας και του άγχους που βιώνουν οι γονείς για το μέλλον των αυτιστικών παιδιών τους και με τη σειρά τους μεταφέρουν αυτό το «ψυχολογικό βάρος» (Κωτσόπου-

λος, 2014[26], Συνοδινού, 1999[31], 2014[30]) που νιώθουν στα υπόλοιπα άτομα τυπικής ανάπτυξης του οικογενειακού περιβάλλοντος.

Βιβλιογραφία

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition (DSM V). Washington, DC, London, England: American Psychiatric Publishing. (2013).
2. Barisone, M. Θεωρία της διαχείρισης των ομάδων στο πλαίσιο της ένταξης. Διάλεξη στο ΕΑΕ09 με θέμα "Intervenire nelle situazioni di difficoltà. I gruppi come risorsa" στο Πανεπιστήμιο Τορίνο. Διαθέσιμο στο internet, <https://eclass.uop.gr/modules/document/document.php?course=LITD195>. (2015).
3. Dobbins, M., and Abbott, L. Developing partnership with parents in special schools: parental perspectives from Northern Ireland. *Journal of Research in Special Educational Needs*, (2010), 10(1). 23-30.
4. Glazzard, J. & Overall, K. Parental experience of autism. Living with autistic spectrum disorder: parental experiences of raising a child with autistic spectrum disorder (ASD). *British Journal of Learning Support*, (2012), 27(1), σσ. 37-43.
5. Graziano, L. Ψυχολογία των Οργανισμών και των Θεσμών της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης. Διάλεξη στο ΕΑΕ10 με θέμα "Lavorare con il gruppo" στο Πανεπιστήμιο Τορίνο. Διαθέσιμο στο internet, <https://eclass.uop.gr/modules/document/document.php?course=LITD196>. (2015).
6. Koegel, R. K. Improving Socialization for High School Students with ASD by Using Their Preferred Interests. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (2013), 43(9), σσ. 2121-2134.
7. Kogel, R.L., Albanese, A.L., San Miguel, S.K. Social Support for Families. Στο R. & Kogel, Teaching children with Autism: Strategies for Initiating positive Interaction and Improving Learning Opportunities (σσ. 95-104). Baltimore: Brookes Publishing Co. (1995).
8. Kogel, R.L., Kogel, L.K., Frea, W.D., Smith, A.E. Emerging Interventions for Children with Autism: Longitudinal and Lifestyle Implications. Στο R. & Kogel, Teaching children with Autism: Strategies for Initiating positive Interaction and Improving Learning Opportunities. (σσ. 1-15). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co. (1995).
9. Yirmiya N, Shaked M. Psychiatric disorders in parents with autism: A meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, (2005), 46, 69-83.
10. Αβραμίδης, Η., & Καλύβα, Ε. Μέθοδοι Έρευνας στην Ειδική Αγωγή: Θεωρία και Εφαρμογές. Αθήνα: Παπαζήση. (2006).
11. Γαλάνη, Γ. Ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης σε οικογένειες με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές στο φάσμα του Αυτισμού (ΔΑΔ-ΦΑ). Μεταπτυχιακή έρευνα στο Διακρατικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών. (Μ. Δροσινού, Επιμ.) Καλαμάτα: Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου, Πανεπιστήμιο Τορίνο. (2014).
12. Γκονέλα, Χ.Ε. Αυτισμός Ανιγμάτα και πραγματικότητα. Από τη θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική παρέμβαση. Αθήνα: Οδυσσεάς. (2006).
13. Δροσινού, Μ. Διδακτικές διαφοροποιήσεις στα Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., με δραστηριότητες μαθησιακής και προεπαγγελματικής Ετοιμότητας, σε μαθητές με αυτισμό. Επιθεώρηση Εκπαιδευτικών Θεμάτων(2009), (15), σσ. 121-134.
14. Δροσινού, Μ. Δομημένα διδακτικά προγράμματα προεπαγγελματικής ετοιμότητας στα Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.). Επιθεώρηση Εκπαιδευτικών Θεμάτων Διαθέσιμο στο internet, www.pi-schools.gr, (2007).
15. Δροσινού, Μ. Ένα σχολείο για αυτιστικά παιδιά. Ημερολόγιο καταγραφής από τις επισκέψεις στο Ειδικό σχολείο για Αυτιστικά παιδιά "Linden Bridge" στο Surrey του Λονδίνου. *Ανοιχτό σχολείο* (1999), (72), σσ. 26-35.
16. Δροσινού, Μ. Έντονη αλληλεπίδραση και αυτισμός: Μια χρήσιμη προσέγγιση. *Θέματα Ειδικής Αγωγής*(2002), (14,15), σσ. 36-42, 62-69.
17. Δροσινού, Μ. Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ). Χρονογράφημα πάνω σε μια βροχερή διαδρομή στην λεωφόρο Μεσογείων. *Ρωγμές εν τάξει* (2002), (12), σσ. 54-55.
18. Δροσινού, Μ. Η Σχολική Ένταξη στην Ιταλία. *Θέματα Ειδικής Αγωγής* (2015), (68), σσ. 3-19.
19. Δροσινού, Μ. Μελέτη πάνω στον αυτισμό. *Γλάσκωβη 2000. Επιθεώρηση Επιστημονικών και Εκπαιδευτικών Θεμάτων*(2000), (4), σσ. 83-105.
20. Δροσινού, Μ. Παιδιά Μικρής Ηλικίας, με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΔΑ): Η Μετάβαση από τις Υπηρεσίες Πρώιμης Παρέμβασης στο Νηπιαγωγείο. Στο Ε. Γουργιώτου (Επιμ.), *Μετάβαση και Συνέχεια στην Εκπαίδευση: θεωρητικές και ερευνητικές προσεγγίσεις. Μετάβαση παιδιών και νέων με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες* (σσ. 355-363). Αθήνα: Γρηγόρη. ISSN: 978-960-93-4493-7. (2012).
21. Δροσινού, Μ. Παιδιά στο Αυτιστικό φάσμα. Πρακτικές οδηγίες για ενσωμάτωση. *Σύγχρονη Εκπαίδευση* (1999), (108-109), σσ. 59-69.
22. Δροσινού, Μ. Πολυδύναμο Ενιαίο Κέντρο Ειδικής Αγωγής και βιωσιμότητα των Σχολικών Μονάδων Ειδικής Αγωγής. *Επιθεώρηση Εκπαιδευτικών Θεμάτων* (2004), (9), σσ. 143-156, Διαθέσιμο στο internet, www.pi-schools.gr.
23. Δροσινού, Μ. Τάξεις Αυτισμού στο δημόσιο ειδικό σχολείο, Le Treffe για παιδιά δευτεροβάθμιας ηλικιακά εκπαίδευσης (14-22 χρόνων) στην Βαλλόν (γαλοφρωνη κοινότητα) του Βελγίου. *Ανοιχτό Σχολείο* (2001), (81,82), σσ. 44-45, 42-45.
24. Δροσινού, Μ. Οργανώσεις Παραβατικής συμπεριφοράς σε μαθητές μικρής ηλικίας με διάγνωση στο αυτιστικό φάσμα. Προοπτικές αγωγής και εκπαίδευση. Στο Α. Κυπριωτάκης (Επιμ.), *Πρακτικά συνεδρίου Ειδικής Αγωγής* (σσ. 459-468). Ρέθυμνο: Πανεπιστήμιο Κρήτης: Σχολή Επιστημών Αγωγής, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης. (2000).
25. Κωτσόπουλος, Σ, Παπαδάκη Ε. Η προσαρμογή της οικογένειας στην απόκτηση παιδιού με διαταραχή στο φάσμα του Αυτισμού. *Σύναψις*, (2012), 25(8), 40-43.
26. Κωτσόπουλος, Σ. Οι γονείς του παιδιού με Αυτισμό. *Κέντρο Ημέρας για Παιδιά με Αναπτυξιακές Διαταραχές – Μεσολόγγι. Εγκέφαλος* (2014), (51), σσ. 27-37.
27. Νότας, Σ. Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό. *Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Αθήνα: Έλλα. (2006).
28. Παλιάτσου, Γ. και Τετράδη, Ε. Αδέρφια Παιδιών με Αυτισμό. *Θέματα Ειδικής Αγωγής* (2015), (69), σσ. 76-89.
29. Παπαγεωργίου, Β. & Μαυροπούλου, Σ. Προς τους γονείς... για τους γονείς. *Λάρισα Διαθέσιμο στο internet* <http://www.autismthessaly.gr/doc/giatousgoneis.pdf>. (2014).

30. Συνοδινού, Κ. Ψυχοδυναμική των Σχέσεων Βοήθειας σε μαθητές και οικογένειες με σύνθετες δυσκολίες. Πανεπιστήμιο Καλαμάτας, Τμήμα Φιλολογίας, Δι.Π.Μ.Σ. (2014). Διαθέσιμο στο internet, <https://eclass.uop.gr/courses/LITD185>.

31. Συνοδινού, Κλ. Ο Παιδικός Αυτισμός: θεραπευτική προσέγγιση. Αθήνα: Καστανιώτης. (1999).

32. Τσώνη, Ε. Ο αυτισμός και η οικογενειακή ιστορία. Στο & Κ. Ν. Παπαχριστόπουλος, Οικογένεια και νέες μορφές γονεϊκότητας (σσ. 907-933). Πάτρα: Opportuna . (2010).

33. Χρηστάκης, Κ. Τα παιδιά του αυτιστικού φάσματος. Στο Κ. Χρηστάκης, Η εκπαίδευση των παιδιών με δυσκολίες. Εισαγωγή στην Ειδική Αγωγή, Τόμος Β' (σσ. 190-232). Αθήνα: Διάδραση. (2013).

34. Χρηστάκης, Κ. Το παιδί με δυσκολίες στην οικογένεια στο σχολείο και στην κοινότητα. Στο Κ. Χρηστάκης, Η εκπαίδευση των παιδιών με δυσκολίες. Εισαγωγή στην Ειδική Αγωγή, (σσ. 52-78). Αθήνα: Διάδραση. (2013).