



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΠΑΤΡΩΝ**  
UNIVERSITY OF PATRAS

**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΥΓΕΙΑΣ**

**ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΓΟΝΙΚΗΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΣΤΗΝ  
ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΑΦ**

**THE ROLE OF PARENTAL PARTICIPATION IN THE  
INTERVENTION OF CHILDREN WITH AUTISM**

**ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: ΓΚΡΙΕΛΑ ΜΑΡΙΑ**

**ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΓΕΩΡΓΟΠΟΥΛΟΥ ΣΤΑΥΡΟΥΛΑ, PhD**

**ΠΑΤΡΑ, 2022**

## **ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ**

Θα ήθελα να εκφράσω τις θερμές μου ευχαριστίες, αρχικά, σε όλους τους συμμετέχοντες της έρευνας, που χωρίς την βοήθεια τους δεν θα μπορούσε να υλοποιηθεί η παρούσα πτυχιακή. Επίσης, θα ήθελα να πω ένα μεγάλο ευχαριστώ στην οικογένεια μου και σε όλους όσους με στήριξαν με την παρουσία τους, την προτροπή και την υποστήριξη τους καθ'όλη την διάρκεια εκπόνησης της πτυχιακής. Ιδιαίτερα θα ήθελα να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου στην επιβλέπουσα καθηγήτρια Δρ. Σταυρούλα Γεωργοπούλου που με τις γνώσεις της και την πολύτιμη βοήθεια της κατέστη δυνατό να πραγματοποιηθεί η παρούσα έρευνα.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στην παρούσα ποιοτική έρευνα διερευνώνται οι αντιλήψεις επαγγελματιών λογοθεραπευτών αναφορικά με την συμμετοχή των γονέων στην εκπαίδευση των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ). Ο σκοπός της συγκεκριμένης έρευνας είναι η συλλογή δεδομένων έτσι ώστε να αποσαφηνιστούν οι πιθανοί παράγοντες που σχετίζονται με την γονεϊκή συμμετοχικότητα είτε αυτή αφορά στην ενεργή εμπλοκή των γονέων είτε στην απουσία ανάμειξης τους στα προγράμματα παρέμβασης. Η απόκτηση της γνώσης αυτής θα βοηθήσει τους λογοθεραπευτές και πιθανόν άλλους επαγγελματίες που ασχολούνται με την εκπαίδευση παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού, να κατανοήσουν καλύτερα την σημαντικότητα της γονικής συμβολής, τον ρόλο που οι γονείς παίζουν κατά τη διάρκεια της θεραπείας αλλά και μετά το πέρας αυτής και τον αντίκτυπο που έχει αυτή η εμπλοκή ή η έλλειψη της στην επιτυχία των εξατομικευμένων προγραμμάτων παρέμβασης. Στην έρευνα έλαβαν μέρος, μέσω συνέντευξης, 6 λογοθεραπευτές με πολυετή εμπειρία στην εκπαίδευση παιδιών με ΔΑΦ και τα δεδομένα που συλλέχθηκαν, αναλύθηκαν για τον καθορισμό διαφόρων παραγόντων που συμβάλλουν ή αποτρέπουν την γονεϊκή συμμετοχικότητα.

Τα ευρήματα από τις συνεντεύξεις συνάδουν σε μεγάλο βαθμό με αυτά από προηγούμενες έρευνες, όπου αναδεικνύουν τη μεγάλη σημασία εμπλοκής των γονέων και υπογραμμίζουν την πληθώρα θετικών αποτελεσμάτων σχετικά με την πρόοδο των παιδιών στα προγράμματα εκπαίδευσης δεξιοτήτων. Η συντριπτική πλειοψηφία των λογοθεραπευτών τόνισε με κάθε δυνατό τρόπο ότι οι αυξημένες αναπτυξιακές δεξιότητες και η γρηγορότερη εξέλιξη του παιδιού μέσα στα προγράμματα συσχετίζεται με τον βαθμό και την ένταση της ουσιαστικής βοήθειας μέσω της συμμετοχής των γονέων στα προγράμματα αλλά και την υιοθέτηση των εκπαιδευτικών μεθόδων στο σπίτι. Ταυτοχρόνως, οι παραπάνω απόψεις καθιστούν σαφές ότι η ελλιπής συμμετοχή των γονέων από την μαθησιακή διαδικασία του παιδιού τους υποδηλώνει την καθυστέρηση της κατάκτησης δεξιοτήτων αλλά και την πολυπόθητη γενίκευση αυτών σε διάφορα επικοινωνιακά περιβάλλοντα. Επιπλέον, μέσα από τα ευρήματα διαπιστώνεται η ύψιστη σημασία της συναισθηματικής κατάστασης των γονέων, η οποία επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την συμμετοχή τους. Τα ευρήματα ακόμα υποδηλώνουν την ανάγκη οι λογοθεραπευτές να υιοθετήσουν ρόλο εκπαιδευτή γονέα για την αύξηση της συμμετοχικότητας των γονέων εντός και εκτός θεραπευτικού πλαισίου.

# ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	I
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	II
ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ	III
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	1
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	3
1.1 ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ	3
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 : ΕΙΔΙΚΟ ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	16
2.1. ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	32
3.1 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	32
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	35
4.1. Ανάλυση / Καταγραφή Ευρημάτων	35
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΣΥΖΗΤΗΣΗ	57
5.1 ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΑΡΟΜΟΙΕΣ ΕΡΕΥΝΕΣ	57
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ	61
6.1 ΤΕΛΙΚΑ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	61
6.2 ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ/ ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ	63
ΕΠΙΛΟΓΟΣ	65
REFERENCES	66
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	75
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ	75

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι διαταραχές που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού συνιστούν αναπτυξιακές αποκλίσεις διαφορετική έντασης και διαφόρων συμπτωμάτων σε ένα εύρος δεξιοτήτων που επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αντιδρά και εκφράζεται καθόλη την διάρκεια της ζωής του, ξεκινώντας από τη βρεφική ηλικία και συνεχίζοντας κατά την ενήλικη ζωή. Ακριβώς λόγω της δια βίου διάρκειας της διαταραχής αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) υπάρχει ποικιλία μορφών εκπαίδευσης μέσω διαφόρων προγραμμάτων, τα οποία ανεξαρτήτως της θεωρητικής τους βάσης και πεποίθησης μοιράζονται κάποια κοινά στοιχεία. Ανάμεσα σε αυτά τα κοινά στοιχεία είναι η ανάγκη για γονική συμμετοχή και η παροχή εκπαίδευσης των γονέων σε διάφορες στρατηγικές που εφαρμόζονται στα εκάστοτε προγράμματα ώστε να εφαρμόζονται σε όσο το δυνατόν περισσότερα επικοινωνιακά περιβάλλοντα (Bennett, A., 2012). Η ανάγκη για γονική συμμετοχή, που κάθε πρόγραμμα εκπαίδευσης θέτει ως σημαντικό στοιχείο, καθιστά τους γονείς αναπόσπαστο κομμάτι και αμετάβλητο παράγοντα για την επιτυχία αυτών των προγραμμάτων (Ozonoff & Cathcart, 1998). Η σημασία της γονικής συμμετοχής φαίνεται να τεκμηριώνεται σε μεγάλο βαθμό, με έρευνες να συνδέουν τη συμμετοχικότητα των γονέων με θετικά αποτελέσματα όπως η διατήρηση των βελτιωμένων δεξιοτήτων και η γενίκευση (Moes & Frea, 2002) καθώς επίσης η εξασφάλιση των συμπεριφορών που έχουν διδαχθεί σε κάποιο δομημένο πρόγραμμα να γενικεύονται στο περιβάλλον του σπιτιού (Ryan et al., 2011). Από την άλλη πλευρά, αισθητά μικρότερος είναι ο αριθμός των ερευνών που μελετούν την έλλειψη της γονικής συμμετοχής και τον αντίκτυπο που αυτή έχει στην πρόοδο του παιδιού με ΔΑΦ εντός των προγραμμάτων εκπαίδευσης που λαμβάνει αλλά και στην γενικότερη ανάπτυξη του εκτός του δομημένου εκπαιδευτικού πλαισίου (Bennett et al., 2012)

Η λογοθεραπεία συνιστά έναν καίριο κλάδο στην εκπαίδευση παιδιών με ΔΑΦ και οι επαγγελματίες λογοθεραπευτές αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι για την αξιολόγηση, την διάγνωση, την δημιουργία εξατομικευμένου θεραπευτικού προγράμματος και εντέλει για την εκπαίδευση ποικίλων στρατηγικών εκμάθησης δεξιοτήτων. Έτσι, οι λογοθεραπευτές ως άμεσα εμπλεκόμενοι στην εκπαιδευτική διαδικασία των παιδιών με ΔΑΦ, αποτελούν σημαντικό σύνδεσμο μεταξύ αυτής της εκπαιδευτικής διαδικασίας και των γονέων προωθώντας την γονική συμμετοχή μέσω παροχής εκπαίδευσης και υποστήριξης στους γονείς.

Η έρευνα αυτή αποσκοπεί στην διερεύνηση της σημασίας που έχει η γονική συμμετοχή στην αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων εκπαίδευσης, στον αντίκτυπο που πιθανόν να έχει η έλλειψη αυτής για την περαιτέρω πρόοδο και ανάπτυξη του παιδιού με γνώμονα τις απόψεις λογοθεραπευτών με εμπειρία στην εκπαίδευση παιδιών με ΔΑΦ. Διερευνώνται επίσης πιθανές μεταβλητές και παράγοντες που μπορεί είτε να βοηθήσουν τα μέγιστα είτε να παρεμποδίσουν και να αποτρέψουν τους γονείς από την εκπαιδευτική διαδικασία.

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

## 1.1 ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

Ακολουθεί η ανάλυση της βιβλιογραφίας με ιστορική αναδρομή του αυτισμού, τις θεραπευτικές επιλογές, τα εκπαιδευτικά προγράμματα παρέμβασης,

- ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ -

Η διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) αποτελεί μια σύνθετη πολυπαραγοντική νευροαναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από διάχυτες και διαρκείς βλάβες στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση και περιορισμένα πρότυπα συμπεριφοράς, συγκεκριμένα ενδιαφέροντα και δραστηριότητες. Θεωρείται διαταραχή φάσματος επειδή υπάρχει ένα ευρύ φάσμα άτυπων συμπεριφορών με πολλαπλές αιτιολογίες και ετερογένεια που δημιουργούν διάφορους υπότυπους με διαφορετικά επίπεδα σοβαρότητας

Οι προσεκτικές και λεπτομερείς κλινικές παρατηρήσεις των Kanner και Asperger αποτελούν τις πρώτες δημοσιεύσεις για τον αυτισμό, οι οποίες περιέγραψαν την παρατήρηση άτυπων συμπεριφορών όπως αυτών των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και τεκμηρίωσαν την παρουσία επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών και την επιμονή στην ομοιότητα.Α

Στο άρθρο με τίτλο «Αυτιστικές διαταραχές συναισθηματικής επαφής» που δημοσιεύθηκε το 1943, ο Δρ. Leo Kanner ανέλυσε έντεκα μελέτες περίπτωσης παιδιών (οχτώ αγόρια και τρία κορίτσια) ηλικίας από 8 έως 11 ετών που παρουσίαζαν παρόμοια συμπτώματα (Kanner L.,1943). Ο Kanner περιέγραψε την προτίμηση των παιδιών για χρήση επαναλαμβανόμενων αντικειμένων με στερεοτυπική συμπεριφορά και αδυναμία κοινωνικής αλληλεπίδρασης και συσχέτισης με άλλους ανθρώπους με τον συνηθισμένο τρόπο που φαίνεται να είναι παρόντα κατά τη βρεφική ηλικία. Μαζί με την άτυπη επαφή με τους ανθρώπους και την επιθυμία για μοναχικότητα, ο Kanner παρατήρησε και άλλες ομοιότητες σε αυτά τα παιδιά όπως ασυνήθιστη γλωσσική ανάπτυξη, δηλαδή γλώσσα που αποτελείται κυρίως από ονομασία αντικειμένων, χρήση ουσιαστικών, ιδιαίτερη ικανότητα εκμάθησης στίχων παιδικών τραγουδιών, επαναλαμβανόμενες φράσεις με προσωπικές ανωνυμίες με τον ακριβή τρόπο ακρόασης, καθυστερημένη ηχολαλία, αποτυχία ανάπτυξης των επικοινωνιακών πτυχών του λόγου, μια τάση να ερμηνεύουν τα πράγματα κυριολεκτικά μαζί με αισθητηριακές

ευαισθησίες, «μονότονη επανάληψη» θορύβων, κινήσεων και λεκτικών εκφωνήσεων και «περιορισμοί στην ποικιλία της αυθόρμητης δραστηριότητας» (Ousley, O., & Cermak, T., 2014 ; Masi, A. et al., 2017). Επιπλέον και πολύ σημαντικό στοιχείο είναι ότι ο Δρ. Leo Kanner διέκρινε τον «πρώιμο παιδικό αυτισμό» από την παιδική σχιζοφρένεια με βάση τον χρόνο έναρξης, καθώς η παιδική σχιζοφρένεια εξηγήθηκε ως απόσυρση μετά από τυπική ανάπτυξη (Masi, A., DeMayo, M. M., Glozier, N., & Guastella, A. J. (2017).

Το 1944, ο Hans Asperger δημοσίευσε μια εργασία που περιγράφει αυτό που ονόμασε «αυτιστική ψυχοπάθεια». Αφορούσε περιπτώσεις παιδιών, στην πλειοψηφία τους αγόρια, που είχαν κυρίως δυσκολίες με τη μη λεκτική επικοινωνία και τις σχετικές κοινωνικές δεξιότητες. Τα παιδιά αυτά παρουσίαζαν κοινωνικές διαταραχές και απόσυρση, εκκεντρική συμπεριφορά, συναισθηματική αστάθεια, τελετουργικές και στερεοτυπικές συμπεριφορές, μαθησιακά προβλήματα αλλά και την ιδιαίτερη χαρισματικότητα σε συγκεκριμένους τομείς (Hippler K, Klicpera C.,2003).

Το έργο του Hans Asperger μαζί με την έρευνα του Leo Kanner συνέβαλλαν καθοριστικά και διαμόρφωσαν την ανάπτυξη της έννοιας του αυτισμού. Παρ' όλα αυτά δεν ήταν πριν το 1967 όπου και καταγράφηκε ο «παιδικός αυτισμός» ως υποκατηγορία της σχιζοφρένειας στο DSM-II ενώ το 1980 οι υπότυποι «βρεφικός αυτισμός» και «παιδική έναρξη διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών» ενσωματώθηκαν στην διαγνωστική κατηγορία «διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής» στο Εγχειρίδιο Διαγνωστικών και Στατιστικών Ψυχικών διαταραχών (DSM-III) (APA. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 3rd ed. Washington: Author; 1980). Το 1987 πραγματοποιήθηκαν προσθήκες στο DSM-III-R όπως «αυτιστική διαταραχή» και «διεισδυτική αναπτυξιακή διαταραχή - που δεν ορίζεται διαφορετικά (PDD-NOS) » ( APA. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (3rd ed., rev.). Washington: Author; 1987). Το DSM-IV κυκλοφόρησε το 1994 καταχωρήθηκαν όπου καταχωρήθηκαν τρεις υπότυποι: «Διαταραχή του Asperger», «διαταραχή της αποσυνθετικής παιδικής ηλικίας» και «Διαταραχή του Rett».

Η μετάβαση στο DSM-5 το 2013 χαρακτηρίστηκε από τη διεύρυνση του ορισμού σε «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος», πραγματοποιώντας ουσιαστικές αλλαγές στα κριτήρια διάγνωσης. Συγκεκριμένα, οι διαγνωστικές ταξινομήσεις «αυτιστική διαταραχή», «σύνδρομο Asperger» και «διαταραχή αναπτυξιακής διαταραχής - που δεν ορίζεται διαφορετικά (PDD-



NOS)» καταργήθηκαν και στη θέση τους παρέχονται προσδιοριστές που υποδεικνύουν την παρουσία διανοητικής ή / και γλωσσικής βλάβης καθώς και το επίπεδο σοβαρότητας των βασικών συμπτωμάτων της «Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος». Ωστόσο, κάποιες έρευνες διαπίστωσαν ότι τα κριτήρια DSM-V δεν αναγνώρισαν άτομα με υψηλότερη λειτουργικότητα (McPartland JC et al.,2012). Η σημαντική διακύμανση στις κλινικές διαγνώσεις με τον όρο Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και η έλλειψη σαφήνειας σχετικά με τα λειτουργικά επίπεδα και την εξασθένηση της γνωστικής συνάφειας, υποδεικνύουν την ανάγκη για περαιτέρω έρευνα με κύριο στόχο τον καθορισμό ή όχι τροποποιήσεων στα νέα κριτήρια του DSM-V.

#### -ΔΙΑΓΝΩΗΣΗ-

Τα διαγνωστικά κριτήρια που αφορούν την ΔΑΦ επηρεάζονται από ποικίλους παράγοντες, κυρίως από βιολογικούς παράγοντες και την κατάσταση του ατόμου αναπτυξιακά. Ωστόσο, κοινωνικοί παράγοντες, περιβαλλοντικοί παράγοντες και διαπολιτισμικοί παράγοντες επηρεάζουν με τη σειρά τους τη διάγνωση και τα εργαλεία (κλίμακες μέτρησης) που χρησιμοποιούνται στη διάγνωση της ΔΑΦ (Bernier R, Mao A, Yen J., 2010). Οι αντικειμενικές μετρήσεις που χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση του αυτισμού δεν είναι πολιτιστικά αποδεκτές από όλες τις κουλτούρες. Οι κλίμακες μέτρησης και οι φαινότυποι αναπτύχθηκαν κυρίως στην Δύση και δεν μεταφέρονται εύκολα σε άλλους πολιτισμούς. Οι κοινωνικές παρατηρήσεις, στις οποίες βασίζεται η διάγνωση, είναι διαφορετικές ανάλογα την κουλτούρα και τον πολιτισμό του κάθε λαού. Για παράδειγμα, η μειωμένη οπτική επαφή δεν μπορεί να αποτελέσει αξιόπιστο διαγνωστικό κριτήριο σε πολλές ασιατικές χώρες καθώς θεωρείται ασέβεια η άμεση επαφή με τα μάτια (Bernier R, Mao A, Yen J., 2010). Στην Ινδία, οι γλωσσικές δεξιότητες είναι πολύ διαφορετικό ανάμεσα στα αγόρια και τα κορίτσια και έτσι το γλωσσικό επίπεδο δεν θα μπορούσε

Κατά την δεκαετία μεταξύ 1960-1970, παρατηρείται αξιοσημείωτη έρευνα για την προσπάθεια ανάπτυξης αντικειμενικών μέτρων με σκοπό τον καθορισμό των βασικών συμπτωμάτων της ΔΑΦ, η οποία οδήγησε στην δημιουργία συγκεκριμένων μετρήσεων.

Τα πρώτα όργανα μέτρησης αφορούσαν την αξιολόγηση παιδιών αλλά σταδιακά οι αξιολογήσεις συμπτωμάτων της ΔΑΦ επικεντρώθηκαν καθ' όλη τη διάρκεια ζωής του

ατόμου από την βρεφική ηλικία έως την ενήλικη ζωή (Kim SH et al., 2013; Bryson SE et al., 2007; Nylander L, Gillberg C., 2001).

Από τις πρώτες μετρήσεις των συμπτωμάτων ήταν οι κλίμακες αξιολόγησης, για παράδειγμα η Κλίμακα Βαθμολογίας Αυτισμού στην Παιδική Ηλικία (CARS). Η CARS αξιολογούσε τα συμπτώματα σχετικά με τον αυτισμό με βάση την παρατήρηση και την αναφορά του φροντιστή, παρείχε μια συνολική βαθμολογία της σοβαρότητας της ΔΑΦ και περιελάμβανε μια βαθμολογία αποκοπής για τον προσδιορισμό παρουσίας ή απουσίας του αυτισμού (Chlebowski C et al., 2010). Επίσης, αναπτύχθηκαν αξιολογήσεις για την εκτίμηση των συμπτωμάτων και της σοβαρότητας αυτών καθώς και την κλινική παρατήρηση από γονείς και εκπαιδευτικούς (Reszka SS, et al., 2013; Lord C, Rutter M, Le Couteur A., 1994; Gotham K et al., 2007).

Η διάγνωση λαμβάνει χώρα σύμφωνα με την τελευταία έκδοση του DSM-V όπου τα βασικά συμπτώματα της ΔΑΦ αναλύονται βάσει δύο βασικών παραγόντων που αντιπροσωπεύουν την μείωση αμοιβαίας κοινωνικής επικοινωνίας (λεκτικής και μη λεκτικής) και αλληλεπίδρασης και την ύπαρξη περιορισμένων, επαναλαμβανόμενων, στερεοτυπικών προτύπων συμπεριφοράς ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων (APA. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. Arlington: Author; 2013).

Η αρχική διάγνωση πραγματοποιείται κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής ενός παιδιού, με την παρουσία συμπτωμάτων από 1-3 ετών. Ωστόσο, έχει παρατηρηθεί ότι κάποια παιδιά αναπτύσσονται φυσιολογικά μέχρι την νηπιακή ηλικία και έπειτα είτε σταματάει η ανάπτυξη και εξέλιξη των δεξιοτήτων είτε χάνεται τελείως κάποια δεξιότητα [πρότυπο παλινδρόμησης-οπισθοχώρησης της ανάπτυξης δεξιοτήτων] (Baio J., Wiggins L., Christensen DL., Maenner MJ., Daniels J., Warren Z., et al., 2018). Η διάγνωση γίνεται με παρακολούθηση από την ηλικία των 9 μηνών από έμπειρους επαγγελματίες και επίσης περιλαμβάνει ιατρικούς ελέγχους όπως ακουστικούς, οπτικούς, γενετικούς και νευρολογικούς (CDC, 2019).

#### -ΕΠΙΠΟΛΑΣΜΟΣ-

Σήμερα, η ΔΑΦ αποτελεί μια από τις πιο συνήθεις αναπτυξιακές διαταραχές. Η επικράτηση της διαταραχής σε παγκόσμιο επίπεδο 1:59 παιδιά το 2014 έναντι 1:166 το 2004 (Baio J. et al., 2014). Έρευνες τόσο στην Δύση (Ευρώπη, Β. Αμερική) όσο και στην Ασία υποδεικνύουν

μέσο επιπολασμό από 1-3% σε παιδιά και εφήβους. Η ΔΑΦ αφορά περίπου σε 7,6 ανά 1000 άτομα παγκοσμίως (CDC, 2019) .

Η συχνότητα της ΔΑΦ το 2010 παρουσίασε άνοδο κατά 100 φορές σε σχέση με το 199. Αυτή η αύξηση της συχνότητας μπορεί να οφείλεται σε διάφορες αιτίες όπως η ανάπτυξη των διαγνωστικών εργαλείων και η ευρεία διαθεσιμότητα των υπηρεσιών, η αύξηση της ευαισθητοποίησης σχετικά με τη διαταραχή στο ευρύ κοινό και το αυξημένο επιστημονικό ενδιαφέρον αλλά και η βαθύτερη κατανόηση της διαταραχής με αλλαγές στις έννοιες και τους ορισμούς. Την ίδια στιγμή οι περιβαλλοντικοί κίνδυνοι αρχίζουν να θεωρούνται παράγοντας ενεργοποίησης της ΔΑΦ ( Coleman M.,2009).

#### -ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ-

Σύμφωνα με έρευνες ο αυτισμός οφείλεται σε παραπάνω από μια αιτίες που εκδηλώνονται διαφορετικά από άτομο σε άτομο αλλά με κοινά συμπτώματα. Υπάρχουν αποδείξεις ότι γενετικοί, περιβαλλοντικοί και ανοσολογικοί παράγοντες μπορεί να παίζουν ρόλο στην παθογέννηση της ΔΑΦ και έτσι η κύρια αιτιολογία αφορά συνήθως μια γενετική προδιάθεση σε συνδυασμό με κάποιες περιβαλλοντικές επιπτώσεις (Kidd,2002 ; Newschaffer CJ et.al,2007). Μερικοί ερευνητές θεωρούν επίσης ότι η φύση του αυτισμού εμπλέκεται με μια πολυσυστημική μεταβολική νόσο και όχι μόνο σε μια εγκεφαλική διαταραχή ( Jerpson B., & Johnson, J. 2007).

Τα γενετικά ελαττώματα σε συνδυασμό με τη επίπτωση της αύξησης της ηλικίας των γονέων ή/και μιας φλεγμονής του εγκεφάλου μπορεί να αποτελέσει καίρια αιτία εμφάνισης του αυτισμού. Τα στοιχεία για γενετικές μεταλλάξεις στην αιτιολογία της ΔΑΦ περιλαμβάνουν γονίδια που εμπλέκονται σε διανοητική αναπηρία και νευροψυχιατρική διαταραχή, γονίδια κοινής οδού και γονίδια κινδύνου που αφορούν τη ΔΑΦ, μεταλλάξεις DNA και περιβαλλοντικές επιπτώσεις στην γονιδιακή έκφραση ή /και τη λειτουργία των πρωτεϊνών ( Devlin B., & Scherer S.W.,2012). Η φλεγμονή στον εγκέφαλο μπορεί να οφείλεται σε διάφορους λόγους όπως η ύπαρξη ενός ελαττωματικού πλακούντα ή ενός ανώριμου φραγμού αίματος-εγκεφάλου, η απόκριση του ανοσοποιητικού συστήματος της μητέρας σε κάποια ιογενή ή βακτηριακή λοίμωξη, η προωρότητα, η εγκεφαλίτιδα μετά τη γέννηση ή από τοξικό περιβάλλον (Ratajczak, H. V., 2011).

## -ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ-

Η έναρξη της ΔΑΦ ή η εμφάνιση συμπτωμάτων θεωρείται μια διαστατική/δισδιάστατη διαδικασία και ένα συνεχές του οποίου τα δύο άκρα του αποτελούνται από ένα μοτίβο πρώιμης έναρξης και ένα μοτίβο παλινδρόμησης της έναρξης. Τα πρότυπα πρώιμης έναρξης και το πρότυπο της παλινδρόμησης όπου τα παιδιά δείχνουν να αναπτύσσονται φυσιολογικά πριν χάσουν δεξιότητες και εμφανίσουν συμπτώματα του αυτισμού, φαίνεται να έχουν εντοπιστεί μέσα από την έρευνα για την έναρξη των συμπτωμάτων της ΔΑΦ.

Τα συμπτώματα που αφορούν στην ΔΑΦ κυμαίνονται από ελαφρά έως βαθιά εξασθένηση δεξιοτήτων, όπου τα ελλείμματα που τα αντιπροσωπεύουν κυρίως κοινωνικές δεξιότητες, επικοινωνιακές δεξιότητες και στερεοτυπικές συμπεριφορές, μπορούν να επηρεάσουν όλες τις καθημερινές λειτουργίες του ατόμου.

Τα χαρακτηριστικά συμπτώματα που μπορεί να οδηγήσουν στη διάγνωση της ΔΑΦ στα μικρά παιδιά αφορούν στην σημαντική καθυστέρηση ανάπτυξης του λόγου και της επικοινωνίας που περιλαμβάνουν την μειωμένη ικανότητα έκφρασης και την μειωμένη πρόθεση επικοινωνίας, στο έλλειμα ή απουσία συντονισμού βλέμματος, στη μη ανταπόκριση στο άκουσμα του ονόματος έως την ηλικία του 1 έτους, στη μη συμμετοχή του παιδιού σε παιχνίδια ρόλων, στη μεγάλη αντίδραση σε μικρές αλλαγές, στο λίκνισμα ή στην κυκλική περιστροφή του σώματος, στις ασυνήθιστες αντιδράσεις στην γεύση, στην οσμή ή σε κάποια αντικείμενα όταν αυτά τους γίνονται αντιληπτά. Κάποια παιδιά εμφανίζουν προκλητική συμπεριφορά όπως επιθετικότητα σε τρίτους ή αυτοτραυματισμοί. Συχνά στα παραπάνω συμπτώματα συνυπάρχει και κάποιος βαθμός νοητικής δυσλειτουργίας.

Η σοβαρότητα των συμπτωμάτων αυξάνεται όταν οι απαιτήσεις σε συγκεκριμένα περιβάλλοντα υπερβαίνουν την ικανότητα του ατόμου να λειτουργεί σε ένα απαιτούμενο επίπεδο. Η βαρύτητα των συμπτωμάτων κυμαίνεται σε ένα φάσμα από ελαφρά σε πολύ σοβαρά ελλείμματα και αυτό δίνει στους ειδικούς την δυνατότητα να αξιολογήσουν το εκάστοτε σύμπτωμα και τη διακύμανση από άτομο σε άτομο (Speaks, A., 2019).

## -ΕΤΕΡΟΓΕΝΕΙΑ-

Η ετερογένεια της ΔΑΦ είναι πλέον παγκοσμίως αποδεκτή υπό τον όρο του DSM-V «φάσμα», η οποία διαφαίνεται τόσο στο αναπτυξιακό ιστορικό, στη νοημοσύνη, στη συνοσηρότητα όσο και στην σοβαρότητα. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τη σημαντική κλινική ετερογένεια με διαφοροποιήσεις όχι μόνο στα πρότυπα των συμπτωμάτων αλλά και στο αποτέλεσμα, τη γνωστική λειτουργία, τις λεκτικές ικανότητες και τις κοινωνικές δεξιότητες (Motttron, L. & Bzdok, D., 2020).

Η ΔΑΦ είναι ένα ετερογενές σύνολο αναπτυξιακών διαταραχών που ο πυρήνας τους χαρακτηρίζεται από ελλείμματα στις δεξιότητες στην κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία. Αυτό το ευρύ σύνολο διαταραχών έχει ισχυρή γενετική ευθύνη και πολλαπλές αιτιολογίες με ένα ευρύ φάσμα φαινοτύπων που παρατηρούνται στην ίδια διαγνωστική κατηγορία (Bill, B., Geschwind, D.H., 2009).

Η ετερογένεια αυτή αποτελεί συνάρτηση πολλαπλών γονιδίων, περιβαλλοντικών παραγόντων και ταυτόχρονης εμφάνισης ιατρικών και ψυχικών προβλημάτων. Οι πιο σημαντικοί παράγοντες που παίζουν καθοριστικό ρόλο στην ετερογένεια της ΔΑΦ είναι οι γενετικές παραλλαγές, η συνοσηρότητα και το φύλο.

Οι γενετικές παραλλαγές ποικίλλουν σημαντικά από μια μετάλλαξη ενός διεισδυτικού γονιδίου που είναι ικανή να προκαλέσει ΔΑΦ σε μια συσσώρευση διαφορετικών στη μορφή γονιδίων χαμηλού κινδύνου (Bourgeron, T., 2015). Σύμφωνα με έρευνες υπάρχει μεγάλος αριθμός γονιδίων, τα οποία συγκλίνουν σε κοινές οδούς και έτσι επηρεάζουν την ομοιότητα των νευρωνικών συνάψεων και συμβάλλουν καθοριστικά σε κύριες αναπτυξιακές οδούς (Huguet, G., Ey, E., & Bourgeron, T., 2013; Krishnan, A., Zhang, R., et al., 2016).

Ένας ακόμα παράγοντας της ετερογένειας της ΔΑΦ αποτελεί η εμφάνιση συνοσηρότητας. Αναπτυξιακές, ψυχιατρικές, νευρολογικές και γενετικές διαγνώσεις πολύ συχνά εμφανίζονται σε άτομα που έχουν διαγνωσθεί με ΔΑΦ. Συγκεκριμένα, η συνύπαρξη της ΔΑΦ με αναπτυξιακές διαταραχές ανέρχεται σε ποσοστό 80% ενώ ποσοστό 10% αφορά άτομα με ΔΑΦ και προβλήματα ψυχικής υγείας (CDC., 2019). Οι συνοσηρότητες που εμφανίζονται στην ΔΑΦ και αφορούν ψυχικές καταστάσεις και ψυχοπαθολογίες περιλαμβάνουν αγχώδη διαταραχή (White, S., Oswald, D., Ollendick, T. & Schahill, L., 2009), ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, κατάθλιψη (Magnuson, KM., Constantino, JN., 2011), ΔΕΠΥ (Ghanizadeh, A.,

2012) και διανοητική αναπηρία (Simonoff, E. et al., 2008). Οι ιατρικές συνοσηρότητες περιλαμβάνουν επιληψία [11%-39%] (Tuchman, R., Cuccaro, M., Alessandri, M., 2010), διαταραχή ύπνου [ 44%-83%] (Goldman, S.E., et al., 2014), γαστρεντερικές διαταραχές (McElhanon, B.O., et al., 2014), μιτοχονδριακή δυσλειτουργία (Rossignol, D.A., & Frye, R.E., 2012) και ανωμαλίες του ανοσοποιητικού συστήματος ( Goines, P., & Van de Water, J., 2010). Η εμφάνιση μιας ή περισσότερων συνοσηροτήτων μπορεί να σχετίζονται με τα σοβαρά συμπτώματα της ΔΑΦ. Για παράδειγμα, άτομα με σοβαρές κοινωνικές διαταραχές φαίνεται να συνυπάρχουν με ΔΑΦ και επιληψία ( Ko, C., et al., 2016). Η συμπεριφορική δυσλειτουργία και τα προβλήματα συμπεριφοράς κατά τη διάρκεια της ημέρας φαίνεται να σχετίζονται με διαταραχές ύπνου σε παιδιά με ΔΑΦ σε ποσοστό από 50% - 80% ( Goldman, S.E., et al., 2011). Επιπλέον, οι αποτρεπτικές συμπεριφορές παρουσιάζονται σε παιδιά με ΔΑΦ και γαστρεντερικά προβλήματα (Chaidez, V., Hansen, R.L., & Hertz-Picciotto, I., 2014). Η μιτοχονδριακή δυσλειτουργία συνδέεται άμεσα με τη σοβαρότητα του αυτισμού (Rossignol, D.A., & Frye, R.E., 2012).

Η ΔΑΦ είναι 3-4 φορές συχνότερη στα αγόρια έναντι των κοριτσιών και επιπλέον τα κορίτσια παρουσιάζουν λιγότερα εμφανή συμπτώματα συγκριτικά με τα αγόρια (Werling, D.M., Geschwind, D.H., 2013). Σε μια μελέτη αναδείχθηκε η αρσενική επικράτηση στην εκδήλωση της ΔΑΦ και βρέθηκαν βιολογικά ευρήματα όπως αυξημένα επίπεδα τεστοστερόνης (Baron-Cohen, S., et al., 2001). Ακόμη μια μελέτη υποστηρίζει ότι η αύξηση των στεροειδών του εμβρυϊκού φύλου είναι πιθανό να αποτελέσει τον υπεύθυνο μηχανισμό για την εκδήλωση της ΔΑΦ σε αγόρια. Η συγκεκριμένη έρευνα αναφέρει ότι τα στεροειδή του αμνιακού υγρού αυξήθηκαν σε άνδρες που διαγνώστηκαν με ΔΑΦ (Baron-Cohen, S., et al., 2015).

Γενετικές μελέτες προτείνουν τον όρο «γυναικείο προστατευτικό μοντέλο» και συγκεκριμένα, μια πρόσφατη γενετική μελέτη DNA έδειξε ότι τα κορίτσια εμφανίζουν ανθεκτικότητα σε γενετικές προσβολές που μπορεί να οδηγήσουν σε νευροαναπτυξιακές γενετικές μεταλλάξεις (Jacquemont, S., Coe, B. P., et al., 2014).

## -ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΕΠΙΛΟΓΕΣ-

Ακριβώς επειδή δεν έχει αναπτυχθεί θεραπεία με βάση την αιτιολογία της ΔΑΦ, υπάρχουν περιορισμένες επιλογές για την βελτίωση των συμπτωμάτων που σχετίζονται με την διαταραχή. Υπάρχουν κυρίως παρεμβάσεις με στόχο την παροχή βοήθειας για την όσο το δυνατόν αποτελεσματικότερη προσαρμογή των ατόμων με ΔΑΦ στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Για αυτό τον λόγο, ο όρος «θεραπεία», στην περίπτωση της ΔΑΦ, μπορεί να χρησιμοποιηθεί με πολύ περιορισμένη έννοια. Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας διαπιστώνει την ύπαρξη διάφορων προκλήσεων για τον εντοπισμό αποτελεσματικών θεραπευτικών παρεμβάσεων σε συνδυασμό με την έλλειψη αξιόπιστων επιστημονικών δεδομένων σχετικά με την αποτελεσματικότητα αυτών των μεθόδων παρέμβασης (Francis, K., 2005; Masi, A. et al. 2017).

Υπογραμμίζεται ακόμα, ότι η γενετική, περιβαλλοντική, γνωστική, κοινωνική ετερογένεια στη ΔΑΦ παράγει μεταβλητά δείγματα μελέτης που πιθανόν μειώνουν τον βαθμό αποτελεσματικότητας μιας θεραπευτικής μεθόδου και γενικότερα έχει επιπτώσεις στην εκτίμηση της αποτελεσματικότητας μιας παρέμβασης. Άλλες δυσκολίες στον εντοπισμό αποτελεσματικών θεραπειών αποτελούν τα μικρά μεγέθη δειγμάτων, η έλλειψη συμμετεχόντων με σημαντικά σοβαρή μορφή της διαταραχής καθώς επίσης και η χρήση διαφόρων μετρήσεων του αποτελέσματος που είτε δεν υιοθετούνται καθολικά και ομοιόμορφα είτε δεν χρησιμοποιούνται όπως έχουν προοριστεί (Masi, A., et al., 2017).

Μέχρι στιγμής, η ανταπόκριση στην θεραπεία βασίζεται κυρίως στην κλινική παρατήρηση σχετικών συμπεριφορών, γεγονός που μπορεί να χαρακτηριστεί μια φαινομενολογική προσέγγιση. Η αλλαγή στάσης από τη μονοδιάστατη έμφαση στα διαγνωστικά κριτήρια που καθορίζονται από τη συμπεριφορά, σε μια ολόενα και μεγαλύτερη έμφαση στη σημασία των αντικειμενικών και όχι υποκειμενικών δεικτών απόκρισης, όπως είναι οι βιοδείκτες και η δυνατότητα βιολογικών υπογραφών, φαίνεται να οδηγεί στον καθορισμό υποομάδων της ΔΑΦ περισσότερο καθοδηγούμενες από αντικειμενικές βιολογικές μετρήσεις. Γεγονός που συμβάλει σε μεγαλύτερη ακρίβεια και σε εξατομικευμένη ιατρική με βάση την αιτιολογία και τη παθοφυσιολογία. Αυτή ακριβώς η στροφή προς την ακρίβεια πιθανόν να αναλύσει με επιστημονική αξιοπιστία την ετερογένεια της ΔΑΦ και πιθανόν να δημιουργηθεί ένας

καινούργιος ορίζοντας για τις θεραπευτικές παρεμβάσεις και τη βελτίωση πρόβλεψης απόκρισης της θεραπείας (Masi, A., et al., 2017).

Εώς ότου υπάρξει μια θεραπεία με βάση των αιτιολογικών δεδομένων της ΔΑΦ ή μέχρι να βρεθεί μια θεραπευτική προσέγγιση που να είναι αποτελεσματική βάσει αυστηρών μεθοδολογικά μελετών, η απόφαση για την επιλογή του τρόπου αντιμετώπισης των συμπτωμάτων και γενικότερα της επιλογής μιας παρέμβαση συνιστά μια δύσκολη διαδικασία για τους γονείς και τους ειδικούς. Οι τεχνικές συμπεριφοράς και η δομημένη διδασκαλία που βασίζεται κυρίως σε οπτικά στοιχεία, αποτελούν τις πιο δημοφιλείς παρεμβάσεις με αξιόλογο βαθμό αποτελεσματικότητας σύμφωνα με τα ευρήματα που έχουν εξαχθεί από μελέτες. Είναι ωστόσο πολύ σημαντικό, ανεξάρτητα την εκάστοτε θεραπευτική προσέγγιση που θα υιοθετηθεί, να καθορίζονται εξατομικευμένοι στόχοι και να περιλαμβάνονται σε αυτά τα προγράμματα θεραπείας η συμμετοχή των γονέων και των φροντιστών.

Οι πιο ευρέως χρησιμοποιούμενες θεραπευτικές προσεγγίσεις, οι οποίες έχουν ενσωματώσει τις επικρατέστερες θεωρίες στον τομέα του αυτισμού, ταξινομούνται σε τρεις βασικές ομάδες: οι ψυχοπαιδαγωγικές/συμπεριφορικές προσεγγίσεις, οι ψυχοφαρμακολογικές παρεμβάσεις και οι λιγότερες παραδοσιακές ή εναλλακτικές προσεγγίσεις (Francis, K., 2005).

## ΨΥΧΟΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΕΣ/ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ

Οι ψυχοπαιδαγωγικές / συμπεριφορικές προσεγγίσεις συνιστούν την πλέον κατάλληλη πρακτική θεραπευτικής αντιμετώπισης των βασικών αλλά και συναφών συμπτωμάτων της ΔΑΦ καθώς συμβάλλουν στην βελτίωση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας και στην μείωση των στερεοτυπικών-επαναληπτικών συμπεριφορών. Έχουν επιστημονικά αποδειχθεί ότι αποτελούν την καλύτερη μέθοδο για να βοηθήσουν τα άτομα με ΔΑΦ να ενσωματωθούν όσο το δυνατόν καλύτερα στην κοινωνία.

Υπάρχουν τρεις κύριες διαφορετικές εκπαιδευτικές στρατηγικές που εφαρμόζονται στα υπάρχοντα ολοκληρωμένα εκπαιδευτικά προγράμματα: οι συμπεριφορικές στρατηγικές, οι αναπτυξιακές στρατηγικές και οι στρατηγικές που χρησιμοποιούν βοηθητικές διαδικασίες για συμβολική επικοινωνία (π.χ. οπτικά προγράμματα, σύστημα ανταλλαγής εικόνων, επικοινωνία μέσω νοημάτων). Μέσα από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας προτείνεται ο



συνδυασμός των συμπεριφορικών και αναπτυξιακών στρατηγικών για να επιτευχθεί η απόκτηση διακριτών δεξιοτήτων που θα επιφέρουν μια αλλαγή στον τρόπο συμπεριφοράς του ατόμου και για να καταστεί εφικτή η παρέμβαση στα βασικά ελλείμματα της ΔΑΦ που με τη σειρά της θα οδηγήσει σε μεγαλύτερες αλλαγές ( Vas, A.A.B., 2016).

Οι προσεγγίσεις αυτές αφορούν προγράμματα εκπαίδευσης που ενσωματώνουν μια μεθοδολογία συμπεριφοράς σε συνδυασμό με διάφορες τεχνικές που συμβάλλουν στον στόχο της εκάστοτε παρέμβασης και οι πιο γνωστές αναφέρονται εδώ επιγραμματικά καθώς θα αναλυθούν παρακάτω: Ανάλυση Εφαρμοσμένης Συμπεριφοράς (ABA), Μοντέλο Θεραπείας και Εκπαίδευσης Αυτιστικών Παιδιών και Επικοινωνίας Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες (TEACCH), Σύστημα Ανταλλαγής Εικόνων – PECS, Διδασκαλία Κοινωνικών Δεξιοτήτων κ.α.

#### ΨΥΧΟΦΑΡΜΑΚΟΛΟΓΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

Οι παρεμβάσεις με φάρμακα συνήθως αφορούν την αντιμετώπιση σχετιζόμενων με την ΔΑΦ συμπτωμάτων και αποτελούν συμπληρωματικές δράσεις στην όποια ψυχοεκπαιδευτική / συμπεριφορική παρέμβαση χρησιμοποιείται. Τα σχετιζόμενα συμπτώματα που επιχειρείται να αντιμετωπιστούν με την χορήγηση φαρμάκων περιλαμβάνουν ευερεθιστότητα, επιθετικότητα, συμπεριφορές άγχους και ιδεοψυχαναγκαστικά συμπτώματα, παρορμητικότητα, υπερκινητικότητα, διαταραχές ύπνου και αυτοτραυματισμό. Αυτές οι δυσκολίες επιβαρύνουν περαιτέρω την εκπαίδευση και επηρεάζουν την κοινωνική προσαρμογή των ατόμων. Έτσι, υιοθετείται η φαρμακοθεραπεία για την διευκόλυνση της διαχείρισης της συμπεριφοράς και την ενίσχυση των οφελών μέσα από μια ολοκληρωμένη συμπεριφορική θεραπευτική προσέγγιση (Francis,K., 2005; DeFilippis. M & Wagner,K.D., 2016).

Τα πιο γνωστά φάρμακα που δίνονταν συχνότερα μέχρι και πριν δυο δεκαετίες στα άτομα με ΔΑΦ είναι τα λεγόμενα τυπικά αντιψυχοτικά, τα οποία φαίνεται να μειώνουν τις στερεοτυπικές συμπεριφορές, την υπερδιέγερση αλλά έχουν σοβαρές παρενέργειες, μερικές από τις οποίες είναι η καταστολή, έντονες διακυμάνσεις στον μυϊκό τόνο, η αύξηση βάρους κ.α. Στην προσπάθεια των επιστημόνων για την μείωση των παρενεργειών των τυπικών αντιψυχοτικών εισήχθησαν τα άτυπα αντιψυχοτικά όπως η ρισπεριδόνη, η οποία συνέβαλε

στην μείωση της ευερεθιστότητας, υπερκινητικότητας, επιθετικότητας και γενικότερα των προβλημάτων συμπεριφοράς με λιγότερες σοβαρές παρενέργειες σε σχέση με τα τυπικά αντιψυχοτικά χωρίς όμως να είναι σαφή τα αποτελέσματα της λήψης αυτών. Οι εκλεκτικοί αναστολείς επαναπρόσληψης σεροτονίνης (SSRIS) όπως η κλομιπραμίνη, φλουοξετίνη, φλουβοξαμίνη, σερτραλίνη, σιταλοπράμη χρησιμοποιούνται στη φαρμακοθεραπεία της ΔΑΦ, παρουσιάζοντας βελτίωση σε ένα εύρος συμπτωμάτων όπως μείωση άγχους, επιθετικότητας, ιδεοψυχαναγκαστικών συμπτωμάτων και βελτίωση της διάθεσης και της κοινωνικής αλληλεπίδρασης με ωστόσο συχνές ανεπιθύμητες καταστάσεις να περιλαμβάνουν διέγερση, ανησυχία, αϋπνίες ναυτία κ.α. Για την μείωση της επιθετικότητας και συμπεριφορών ενάντια στους άλλους και τον ίδιο τον εαυτό, έχει προταθεί η λήψη προπρανολόλης μια ουσίας που ανήκει στους Αποκλειστές Βήτα (Beta-Blockers), χωρίς όμως να επιβεβαιώνεται επιστημονικά μέσα από κάποιες ελεγχόμενες δοκιμές. Η χορήγηση ναλτρεξόνης είναι αμφιλεγόμενη καθώς υπάρχουν αρκετές ελεγχόμενες έρευνες που δείχνουν ότι μειώνει την υπερκινητικότητα, την διάσπαση προσοχής και τον αυτοτραυματισμό αλλά και κάποιες άλλες με μικτά αποτελέσματα. Τα διεγερτικά βοηθούν παιδιά με ΔΑΦ και ιδιαίτερα εκείνα που είναι υψηλής λειτουργικότητας με συμπτώματα υπερδραστηριότητας, παρορμητικότητας και διάσπαση προσοχής. Ακόμη, οι σταθεροποιητές διάθεσης όπως το λίθιο και τα αντισπασμωδικά παρουσιάζουν ένα κάποιο αποτέλεσμα για την επιθετικότητα και τις διακυμάνσεις διάθεσης ( Francis, K., 2005).

## ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ

Στην προσπάθεια εύρεσης της καταλληλότερης θεραπευτικής παρέμβασης σε άτομα με ΔΑΦ, έχουν αναπτυχθεί και προσεγγίσεις που χαρακτηρίζονται ως λιγότερο παραδοσιακές και συνήθως υιοθετούνται συμπληρωματικά με άλλες βασικές παρεμβάσεις. Κάποιες από αυτές αφορούν αγωγές με βιταμίνες όπως η 'θεραπεία Mega-βιταμίνη' που χρησιμοποιήθηκε για την υπερδραστηριότητα και τη συνολική συμπεριφορά ή συγκεκριμένες δίαιτες όπως η διατροφή χωρίς γλουτένη ή καζεΐνη που φαίνεται να μειώνει την επιθετικότητα και τον αυτοτραυματισμό αλλά και βελτιώνει την κοινωνικότητα και την ικανότητα συγκέντρωσης και προσοχής. Κάποιες άλλες εναλλακτικές προσεγγίσεις είναι η αισθητηριακή ολοκλήρωση και η θεραπεία ακουστικής ολοκλήρωσης. Η χρήση τεχνικών αισθητηριακής ολοκλήρωσης

χρησιμοποιούνται σε συνδυασμό με άλλες παρεμβάσεις και περιλαμβάνουν διάφορες μορφές αισθητηριακής διέγερσης με δραστηριότητες όπως ταλάντευση, περιστροφή, απτικές πιέσεις κ.α. Η ακουστική θεραπεία είναι μια τεχνική με τη μορφή σωματικής άσκησης για την βελτίωση της ευαισθησίας του ατόμου στον ήχο. Όλες οι ανωτέρω τεχνικές παρέμβασης χαρακτηρίζονται από μικρή ελεγχόμενη έρευνα, έλλειψη επιστημονικών τεκμηρίων και επαρκών μελετών που πληρούν τα βασικά ερευνητικά κριτήρια και έτσι δεν διεξάγεται κάποιο σταθερό συμπέρασμα για αποτελεσματικότητά τους ( Francis, K., 2005).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 : ΕΙΔΙΚΟ ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

### 2.1. ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

#### Μοντέλο Θεραπείας και Εκπαίδευσης Αυτιστικών Παιδιών και Επικοινωνίας Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες ( TEACCH )

Ο Δρ. Eric Schopler το 1966, καθηγητής του Τμήματος Ψυχιατρικής του Πανεπιστημίου Ιατρικής της Β. Καρολίνας, εισήγαγε ένα ολοκληρωμένο μοντέλο παρέμβασης με διάρκεια από την παιδική ηλικία έως την ενηλικίωση, το οποίο ονομάζεται Μοντέλο Θεραπείας και Εκπαίδευσης Αυτιστικών Παιδιών και Επικοινωνίας Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες (TEACCH). Το TEACCH δίνει έμφαση στην κατανόηση της διαταραχής του αυτιστικού φάσματος και συγκεκριμένα εστιάζει στους διάφορους τρόπους με τους οποίους τα άτομα με ΔΑΦ σκέφτονται, μαθαίνουν και νιώθουν τον κόσμο γύρω τους. Το πρόγραμμα αποτελεί μια προσέγγιση ‘δομημένης εκπαίδευσης’ όπου η διδασκαλία των διάφορων δεξιοτήτων λαμβάνουν χώρα σε πολλαπλά οργανωμένα και δομημένα πλαίσια με κύρια έμφαση σε οπτικές μεθόδους μάθησης και στη χρήση φυσικών ενισχυτών. Η δομή αφορά την ώρα, τον χώρο και την ακολουθία δραστηριοτήτων με κύριο στόχο την προώθηση της λειτουργικής επικοινωνίας και την γενίκευση. Συγκεκριμένα, υπάρχουν τέσσερα είδη δομής στο TEACCH: το σωματικό, η ακολουθία γεγονότων, η οργάνωση δοκιμασιών και το σύστημα εργασίας. Ο βασικός στόχος της προσέγγισης TEACCH είναι η μέγιστη αυτονομία του ατόμου σε όλα τα επίπεδα λειτουργικότητας πάντα με βάση τις ικανότητες του. Η λεπτομερής αξιολόγηση με διάφορα αξιολογητικά εργαλεία αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση έτσι ώστε να αναγνωριστούν οι εκάστοτε δεξιότητες του ατόμου και με αυτό τον τρόπο να δημιουργηθεί ένα εξατομικευμένο πλάνο παρέμβασης. Η διάγνωση, η εκπαίδευση των γονέων, η εκπαίδευση ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων, η λειτουργική επικοινωνία, η επαγγελματική κατάρτιση είναι οι κυριότερες δραστηριότητες παρέμβασης του TEACCH. Φαίνεται να βελτιώνει την αυτοεξυπηρέτηση, τις κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες, να μειώνει τις ακατάλληλες συμπεριφορές και γενικότερα να βελτιώνει την ποιότητα ζωής του ατόμου συμμετέχοντας σε προγράμματα που βασίζονται στην ευρύτερη κοινότητα. Ακόμα, φαίνεται να μειώνονται τα ποσοστά γονικού άγχους και στρες ( Mesibov, G., 1997).

Ενώ το TEACCH λαμβάνει χώρα σε όλον τον κόσμο και παρά το γεγονός ότι είναι απόλυτα σύμφωνο με τις τρέχουσες αρχές του αυτισμού, αναμένεται ακόμα επιστημονική επικύρωση καθώς υπάρχει έλλειψη ισχυρών, μεγάλων σε δείγματα, ελεγχόμενων μελετών (Francis, K., 2005).

### Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς (ABA)

Η Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς βασίζεται στην συμπεριφορική θεωρία που ανέπτυξε ο B.F.Skinner και αποτελεί το βασικό χαρακτηριστικό παράδειγμα μιας συμπεριφορικής παρέμβασης. Ο Δρ. Ivar Lovaas, καθηγητής στο Πανεπιστήμιο της Καλιφόρνια στο Λος Άτζελες, ήταν ο πρώτος που εφάρμοσε και μελέτησε το πρόγραμμα ABA σε μια ομάδα παιδιών με ΔΑΔ έως 4 ετών.

Η συμπεριφορική παρέμβαση ABA έπεται μια λεπτομερής αξιολόγησης με στόχο τον καθορισμό του επιπέδου λειτουργικότητας και των συμπεριφορικών δυσκολιών μέσω προσεκτικής παρατήρησης για τον εντοπισμό της αιτίας μιας προβληματικής συμπεριφοράς και τον προσδιορισμό πιθανών γεγονότων ή συνθηκών που μπορεί να εντείνουν ή να μειώνουν μια θετική ή αρνητική συμπεριφορά. Έπειτα από την ενδελεχή αξιολόγηση που πραγματοποιείται, τα παιδιά ακολουθούν ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα για περίπου 40 ώρες την εβδομάδα με τον εκπαιδευτή ενώ παράλληλα οι γονείς ενθαρρύνονται να συμμετέχουν στο πρόγραμμα προκειμένου να επιτευχθεί γενίκευση των διδασκόμενων δεξιοτήτων. Η εστίαση του προγράμματος έγκειται στην χρήση ανταμοιβών και ενίσχυσης των επιθυμητών συμπεριφορών και στην χρήση απόσυρσης των ανταμοιβών για την μείωση των ανεπιθύμητων συμπεριφορών.

Πολύ συχνά το πρόγραμμα ABA συνοδεύεται από την συμπεριφορική τεχνική της Διακριτής Δοκιμαστικής Εκπαίδευσης (DTT). Έτσι, αρχικά, οι επιθυμητές προς ανάπτυξη ή βελτίωση δεξιότητες, όπως οι δεξιότητες στον δεκτικό ή/και εκφραστικό λόγο, η μίμηση, οι κοινωνικές δεξιότητες, η αυτοεξυπηρέτηση και οι προ-ακαδημαϊκές δεξιότητες ( π.χ. τήρηση ρουτίνας), ταξινομούνται σε διακριτά μέρη. Εν συνεχεία, η κάθε δεξιότητα-στόχος διδάσκεται σε μια βάση βήμα προς βήμα με διαβαθμισμένο τρόπο. Η διδασκαλία αφορά τη χρήση επαναλαμβανόμενης συγκεκριμένης δοκιμασίας μέχρι το άτομο να ολοκληρώσει τη δοκιμασία επιτυχώς. Η επιτυχής ολοκλήρωση κάθε βήματος συνοδεύεται με την

συμπεριφορική τεχνική ενίσχυσης κυρίως θετικής και την επιβράβευση. Συνήθως, το φαγητό και αγαπημένα αντικείμενα χρησιμοποιούνται στην αρχή ως ενισχυτές και έπειτα αποσύρονται για να πάρει τη θέση τους η λεκτική επιβράβευση και ο έπαινος. Οι κατεκτημένες απαντήσεις-δεξιότητες επαναλαμβάνονται έως ότου ενσωματωθούν σταθερά.

Η εντατική συμπεριφορική παρέμβαση ABA δείχνει να ωφελεί τα παιδιά με ΔΑΦ και φαίνεται να ικανοποιεί σε μεγάλο βαθμό τους γονείς. Ωστόσο, δεν υπάρχουν αρκετές αποδείξεις σχετικά με την αξιοπιστία της εφαρμογής του προγράμματος. Συγκεκριμένα, το γεγονός ότι η προσέγγιση εστιάζει σε συγκεκριμένες συμπεριφορές και όχι στη διαγνωστική οντότητα του αυτισμού σε συνδυασμό με την πιθανή έλλειψη αυθορμητισμού στην συμπεριφορά του εκπαιδευόμενου, την απόλυτη εξάρτηση από την ενίσχυση σε διάφορες αντιδράσεις, το αρκετά υψηλό κόστος του προγράμματος, την πιθανή ύπαρξη έντονου στρες και άγχους τόσο του παιδιού όσο και της οικογένειας, συνιστούν σημαντικά ζητήματα για την αποτελεσματικότητα της θεραπευτικής παρέμβασης ABA που απαιτούν περαιτέρω επιστημονική μελέτη.

### Εναλλακτική/ Επαυξητική Επικοινωνία

Σε περιπτώσεις που η ενίσχυση της ομιλίας είναι ανέφικτη, η έμφαση στη θεραπεία δίνεται στην ενίσχυση της επικοινωνίας μέσω της ανάπτυξης των θεραπευτικών προσεγγίσεων επαυξητικής και εναλλακτικής επικοινωνίας. Για ένα ποσοστό παιδιών με αυτισμό, τα οποία αποτυγχάνουν να αναπτύξουν ικανότητες ομιλίας επαρκείς για την επίτευξη καθημερινής επικοινωνιακής λειτουργίας και έχουν την πιο σοβαρή μορφή αυτισμού, η χρήση της επαυξητικής και εναλλακτικής επικοινωνίας φαίνεται να τους επωφελεί σε πολύ μεγάλο βαθμό. Αυτά τα παιδιά παρουσιάζουν ανεπάρκειες σε ένα ευρύ φάσμα δεξιοτήτων που σχετίζονται άμεσα με την επικοινωνία όπως δυσκολίες στην κατανόηση, μη λεκτική επικοινωνία, προβλήματα στο περιεχόμενο (σημασιολογία) και τη χρήση του λόγου (πραγματολογία) και έτσι είναι ιδιαίτερα πιθανόν να αναπτύξουν συμπεριφορικά προβλήματα και να αντιμετωπίσουν περιορισμένη ακαδημαϊκή εκπαίδευση, έλλειψη επαγγελματικής προοπτικής, φτωχά κοινωνικά δίκτυα και προβλήματα ψυχικής υγείας καθώς μεγαλώνουν και παίρνουν από την παιδική ηλικία στην ενηλικίωση. Η επαυξητική και εναλλακτική επικοινωνία συμπεριλαμβάνει ποικίλους τρόπους που αντικαθιστούν ή

επαυξάνουν την ομιλία ενός ατόμου και άλλες υπάρχουσες επικοινωνιακές δεξιότητες. Αυτοί οι τρόποι συνήθως δίνονται με οπτική υποστήριξη καθώς η πλειοψηφία των ατόμων με αυτισμό μαθαίνουν οπτικά και γενικά επεξεργάζονται καλύτερα και με μεγαλύτερη ευκολία τις οπτικές πληροφορίες έναντι των ακουστικών. Η οπτική υποστήριξη συμβάλλει στην κατανόηση της διαδικασίας της επικοινωνίας ανεξάρτητα από το επίπεδο ομιλίας και οι οπτικές τεχνικές που παρέχονται στηρίζονται στις ‘δυνατές’ περιοχές, σε σημεία και δεξιότητες που το άτομο κατέχει και έτσι χρησιμοποιούνται ώστε να βοηθήσουν στην εκμάθηση, να βελτιώσουν την κατανόηση, να αυξήσουν την ομιλία και όπου αυτό δεν είναι εφικτό να αποτελέσουν έναν εναλλακτικό τρόπο έκφρασης των εκάστοτε αναγκών, επιθυμιών και συναισθημάτων. Οι οπτικοί τρόποι μπορεί να δοθούν είτε με τη μορφή σημάτων ( π.χ. MAKATON ), πραγματικών αντικειμένων, φωτογραφιών, εικονογραφημένων συμβόλων και γραπτών λέξεων, είτε μέσω συσκευών που βασίζονται στην τεχνολογία όπως συσκευές παραγωγής ομιλίας. Η αναγνώριση της αντιπροσώπευσης ενός οπτικού σήματος πραγματοποιείται μέσω επισήμανσης από τον εκπαιδευτή και εν συνεχεία ο εκπαιδευόμενος το χρησιμοποιεί μακριά από το πραγματικό αντικείμενο ή πέρα από μια κατάσταση έτσι ώστε είτε να εκφράσει μια επιθυμία είτε να κατανοήσει τους άλλους που του ζητούν κάτι.

Οι Iacono, T et al., το 2016 ολοκλήρωσαν μια συστηματική έρευνα βασιζόμενοι σε τρεις βάσεις δεδομένων ( OVID Medline, PsycINFO, ERIC) και την υπάρχουσα βιβλιογραφία αναφορικά με τις συστηματικές ανασκοπήσεις της έρευνας που έχει διεξαχθεί μέχρι στιγμής για την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων επαυξητικής και εναλλακτικής επικοινωνίας. Οι ενδείξεις για τα οφέλη της θεραπευτικής παρέμβασης επαυξητικής και εναλλακτικής επικοινωνίας αυξάνονται συνεχώς αν και υπάρχει ανάγκη για περισσότερο καλύτερα σχεδιασμένες έρευνες με ευρύτερα στοχευμένα αποτελέσματα. Η υπάρχουσα βάση δεδομένων δεν διαθέτει με λεπτομέρεια τα στοιχεία εκείνα που απαιτούνται για να προσδιοριστούν τα επιτυχημένα αποτελέσματα ειδικά σε παιδιά με τις πιο σημαντικές μαθησιακές ανάγκες και σε εκείνα που είναι ελάχιστα λεκτικά.

### Σύστημα Ανταλλαγής Εικόνων – PECS

Το σύστημα ανταλλαγής εικόνων αποτελεί μια από τις γνωστότερες και πιο χρησιμοποιούμενες μορφές επαυξητικής και εναλλακτικής επικοινωνίας που αναπτύχθηκε

από τους Lori Frost και Adrew Bondy ως ένας εναλλακτικός τρόπος εκπαίδευσης για τη διδασκαλία λειτουργικής επικοινωνίας για παιδιά και ενήλικες που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Το PECS είναι εξαιρετικά συμβατό τόσο με το TEACCH όσο και με το πρόγραμμα ABA καθώς χρησιμοποιεί βασικές συμπεριφορικές αρχές και τεχνικές όπως η διαμόρφωση, η διαφοροποιημένη ενίσχυση και η μεταφορά ελέγχου ενός ερεθίσματος μέσω καθυστέρησης έτσι ώστε να διδαχθεί η λειτουργική επικοινωνία χρησιμοποιώντας εικόνες ως επικοινωνιακό μέσο και σημείο αναφοράς. Δίνει έμφαση στη εκπαίδευση του παιδιού να κάνει αιτήματα ( μαθαίνει να δηλώνει μια επιθυμητή ανάγκη και να ζητάει κάτι μέσω εικόνων), να απαντάει σε ερωτήσεις και ακόμη να σχολιάζει ( π.χ. βλέπω 'ένα αντικείμενο'). Συγκεκριμένα, υπάρχουν διάφορες εικόνες τοποθετημένες με ταινίες Velcro σε ένα βιβλιάρκι και το παιδί εκπαιδεύεται για να μεταδώσει ένα μήνυμα δίνοντας την ανάλογη εικόνα στον επικοινωνιακό εταίρο ως αίτημα ενώ στην αρχή της εκπαίδευσης υπάρχει και δεύτερος εκπαιδευτής δίπλα στο παιδί δίνοντας του σωματική βοήθεια που σταδιακά αυτή η βοήθεια εξασθενεί και τελικά αποσύρεται. Σε επόμενα στάδια του PECS, το άτομο διδάσκεται στη διάκριση πολλαπλών εικόνων, στην εύρεση επιθυμητών εικόνων και στη δημιουργία απλών προτάσεων επιλέγοντας διάφορες εικόνες από το βιβλίο (Charlop-Christy, M., et al., 2002; Francis, K., 2005).

Το σύστημα ανταλλαγής εικόνων έχει αποκτήσει διευρυνμένο ενδιαφέρον σε παγκόσμιο επίπεδο και χρησιμοποιείται κατά κόρον σε παιδιά με ΔΑΦ, καθώς διδάσκει με επιτυχία την πρόθεση και έναρξη της επικοινωνιακής πράξης. Αποτελεί ιδιαίτερα δελεαστική τεχνική για ποικίλους λόγους. Μερικοί από αυτούς είναι η ευκολία στην εφαρμογή τόσο για το παιδί όσο και για τον εκπαιδευτή, η απουσία αναγκαιότητας να έχει το παιδί αποκτήσει κάποιες απαραίτητες δεξιότητες (οπτική επαφή, χειρονομίες, λεκτική μίμηση) πριν την έναρξη του προγράμματος ούτε χρειάζεται σύνθετες κινητικές δεξιότητες ή γνώση μιας επιπρόσθετης γλώσσας (νοηματική γλώσσα) για τα μη λεκτικά παιδιά. Ακόμα, το PECS βασίζεται στην συμπεριφορική προσέγγιση και η εκπαίδευση λαμβάνει χώρα μέσω της ενίσχυσης που αποτελεί μεγάλο κίνητρο για τα ίδια τα παιδιά. Επιπλέον, απαιτείται μικρό χρονικό διάστημα εκπαίδευσης για τους εκπαιδευτές [συνήθως 2ήμερο σεμινάριο] ( Flippin, M., et al., 2010).

Άλλα προτερήματα του συστήματος ανταλλαγής εικόνων αποτελούν το χαμηλό κόστος και η σχετικά γρήγορη εκπαίδευση. Το πρόγραμμα ενσωματώνει λειτουργικές επικοινωνιακές αποκρίσεις που προωθούν αλληλεπιδράσεις μεταξύ του παιδιού και του περιβάλλοντος του



και ξεχωρίζει ανάμεσα στ άλλα προγράμματα εναλλακτικής επικοινωνίας στο γεγονός ότι το παιδί είναι αυτό που προσεγγίζει τον επικοινωνιακό εταίρο και αρχίζει την αλληλεπίδραση (Charlop-Christy, M.H., et al., 2002).

Παρ 'ότι υπάρχουν αρκετές αναφορές ότι ένας μεγάλος αριθμός παιδιών που εκπαιδεύονται στο PECS αναπτύσσουν προφορικό, μειώνουν τα συμπεριφορικά προβλήματα και βελτιώνουν τη κοινωνική συμπεριφορά τους, δεν υπάρχει αξιόλογος αριθμός εμπειρικών επιστημονικών ερευνών που να ελέγχουν την αποτελεσματικότητα του προγράμματος ανταλλαγής εικόνων.

Το 2010, οι Flippin M et al., διεξήγαγαν μια μετά-ανάλυση αναφορικά με την αποτελεσματικότητα του PECS στην επικοινωνία και την ομιλία για τα παιδιά με ΔΑΦ. Έλαβε χώρα συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας πάνω στο PECS μεταξύ 1994 και Ιουνίου 2009 και επίσης συμπεριλήφθηκαν 8 μεμονωμένες έρευνες ( με 18 συμμετέχοντες) και 3 ομαδικές έρευνες (με 95 συμμετέχοντες στο PECS και 65 συμμετέχοντες σε άλλες παρεμβάσεις). Τα αποτελέσματα της έρευνας υπέδειξαν ότι το πρόγραμμα PECS είναι ένα θετικά υποσχόμενο πρόγραμμα αλλά δεν έχει ακόμα εγκαθιδρυθεί μια τεκμηριωμένη παρέμβαση για την διευκόλυνση και βελτίωση της επικοινωνίας σε παιδιά με ΔΑΦ.

### Facilitated Communication – FC

Η Facilitated Communication (FC) είναι μια μέθοδος υποβοηθούμενης επικοινωνίας για άτομα με σοβαρές αναπτυξιακές διαταραχές στην επικοινωνία. Παρέχει φυσική βοήθεια μέσω ενός διαμεσολαβητή που υποστηρίζει τον καρπό ή το χέρι έτσι ώστε να μπορέσουν να χρησιμοποιήσουν μια συσκευή ειδικά σχεδιασμένη για ορθογραφία, έναν υπολογιστή ή έναν πίνακα επικοινωνίας και γενικά να καταφέρουν να πληκτρολογήσουν λέξεις, φράσεις ή προτάσεις. Ο σκοπός της βοήθειας της συγκεκριμένης τεχνικής έγκειται στο να συμβάλλει στον κινητικό έλεγχο ή να συμβάλλει στην έναρξη κινήσεων με τα χέρια ώστε να παραχθεί ένα μήνυμα (Jacobson, J.W., et al., 1995; Francis, K., 2005).

Ωστόσο, η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας υποδεικνύει ότι μελέτες που χρησιμοποίησαν διαδικασίες ελέγχου συμπεραίνουν ότι τα άτομα με ΔΑΦ ή με άλλες σοβαρές διαταραχές επικοινωνίας όχι μόνο δεν μπορούν να ανταποκριθούν με ακρίβεια στον προσδιορισμό ή την περιγραφή ερεθισμάτων που δεν βλέπουν οι βοηθοί τους αλλά και ότι οι απαντήσεις τους

ελέγχονται από τους βοηθούς. Αυτό καθιστά τον διαμεσολαβητή-βοηθό ως πηγή επικοινωνίας, γεγονός που οδηγεί τελικά το άτομο να παραιτείται από την αυθόρμητη επικοινωνία (Jacobson, J.W., et al., 1995; Francis, K., 2005). Φαίνεται ότι οι μελέτες που έχουν γίνει μέχρι το 2014 δεν αποδεικνύουν ότι τα μηνύματα που δημιουργούνται μέσω της υποβοηθούμενης επικοινωνίας συντάσσονται από τα άτομα με ΔΑΦ ή άλλη σοβαρή διαταραχή που εμποδίζει τη λεκτική επικοινωνία.

Πρόσφατη συστηματική έρευνα πάνω στην βιβλιογραφία που έχει δημοσιευθεί μεταξύ 2014-2018, συνηγορεί στα προαναφερθέντα και έτσι παραμένει το γεγονός της απουσίας αποδείξεων ότι η FC είναι μια έγκυρη μορφή επικοινωνίας και συνεχίζεται να μην υπάρχουν διαθέσιμες έρευνες που να αποδεικνύουν ότι τα άτομα με επικοινωνιακές δυσκολίες είναι αυτοί καθαυτοί οι συγγραφείς των μηνυμάτων που παράγονται μέσω της FC. Σε αντίθεση, υπάρχει αξιόλογη βιβλιογραφία που στέκεται κριτικά απέναντι στη τεχνική της υποβοηθούμενης επικοινωνίας προτείνοντας τη μη χρήση αυτής ( Hemsley, B., et al. 2018). Επιπροσθέτως, η Αμερικάνικη Ένωση Λόγου-Ομιλίας-Ακοής ( ASHA), το 2018 αναφέρει χαρακτηριστικά για την επιστημονικότητα/επιστημοσύνη της FC : “ είναι μια μη αναγνωρισμένη τεχνική και δεν πρέπει να χρησιμοποιείται. Δεν υπάρχει επιστημονική απόδειξη για την εγκυρότητα της FC και υπάρχουν εκτεταμένα επιστημονικά στοιχεία – προϊόντα έρευνας αρκετών δεκαετιών και διαφόρων χωρών πως τα μηνύματα που συντάσσονται προέρχονται από τον "διαμεσολαβητή" και όχι από το άτομο με αναπηρία.” (ASHA., 2018).

### Διδασκαλία Κοινωνικών Δεξιοτήτων

Η μεγάλη δυσκολία στην πραγματολογία που ένα άτομο με ΔΑΦ αντιμετωπίζει, συνδέεται άμεσα με αρκετούς τομείς της κοινωνικότητας και της προσαρμοστικότητας σε διάφορες κοινωνικές καταστάσεις και αυτό έχει ως αποτέλεσμα τον αυξημένο κίνδυνο σύγκρουσης με το ευρύτερο περιβάλλον του ατόμου και τον κοινωνικό αποκλεισμό. Έτσι, παρεμβάσεις που στοχεύουν στον εμπλουτισμό των κοινωνικών δεξιοτήτων στα άτομα με ΔΑΦ αποτελούν ύψιστης θεραπευτικής σημασίας.

Η διδασκαλία κοινωνικών δεξιοτήτων λαμβάνει χώρα κατά βάση σε ομάδες και αποτελεί έναν τομέα παρέμβασης κυρίως για άτομα υψηλής λειτουργικότητας χωρίς διανοητικά

προβλήματα. Συνιστά έναν όρο ‘ομπρέλα’ που συμπεριλαμβάνει τις παρεμβάσεις που εφαρμόζουν εκπαιδευτικές τεχνικές για την βελτίωση της κοινωνικότητας του ατόμου και εμπεριέχουν αρχές τροποποίησης συμπεριφορές σε διάφορα κοινωνικά και ομαδικά περιβάλλοντα ( Olsson, N.C., et al., 2017).

Οι τεχνικές παρέμβασης για την εκπαίδευση των κοινωνικών δεξιοτήτων είναι ευρέως αποδεκτές σε μια λογική βάση που αφορά την δυνατότητα τους να εφαρμοστούν λαμβάνοντας πάντα υπόψη την τρέχουσα αντίληψη για τα ελλείμματα που χαρακτηρίζουν την ΔΑΦ (‘θεωρία του νου’ και ‘ αδύναμη κεντρική συνοχή’). Μια πρόσφατη έρευνα που βασίστηκε σε μια τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή για την αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης κοινωνικών δεξιοτήτων στην πραγματική πρακτική, η οποία διεξήχθη το 2017 από τους Olsson N.C. et al., καταλήγει ότι αυτές οι τεχνικές είναι εφαρμόσιμες και ασφαλείς με κάποια επιφύλαξη ως προς την αποδοτικότητα τους λόγω των περιορισμένων και ασυνεπών αποτελεσμάτων, τα οποία υπογραμμίζουν την ανάγκη συνεχόμενης προσπάθειας για την βελτίωση των παρεμβάσεων αυτών. Επιπλέον, η έλλειψη εμπειρικών αξιολογήσεων, η αναγκαιότητα για εξέταση της διατήρησης των κοινωνικών δεξιοτήτων με την πάροδο του χρόνου καθώς και η τεκμηριωμένη μελέτη περισσότερων διαδεδομένων αποτελεσμάτων αποτελούν περιορισμούς για την θεραπευτική προσέγγιση των κοινωνικών δεξιοτήτων και αναφέρονται σε διάφορες υπάρχουσες έρευνες ( Francis, K., 2005; Guivarch, J., et al., 2017).

### Social Stories

Οι Κοινωνικές Ιστορίες παρουσιάστηκαν από την Carol Gray το 1993 και αποτελούν μια συμπληρωματική μορφή παρέμβασης της διδασκαλίας κοινωνικών δεξιοτήτων με κύριο στόχο την βελτίωση των κοινωνικών δυσκολιών που αντιμετωπίζουν όλα τα άτομα με ΔΑΦ ανεξαρτήτου λειτουργικότητας. Η κοινωνική δυσλειτουργία παρουσιάζεται ως καθολικό σύμπτωμα που χαρακτηρίζει τη ΔΑΦ ( American Psychiatric Association; 2000) και ως αποτέλεσμα η κοινωνική πρόγνωση των ατόμων με ΔΑΦ είναι αξιοσημείωτα φτωχή με εμπειρίες απομόνωσης, δυσκολίες στην διατήρηση κοινωνικών σχέσεων και ύπαρξη ψυχικών προβλημάτων υγείας. Οι Κοινωνικές Ιστορίες είναι μικρές ιστορίες που στοχεύουν στην ανταλλαγή σημαντικών κοινωνικών πληροφοριών και επεξηγούν με απλό τρόπο κοινωνικές καταστάσεις και συνθήκες που μπορεί να μπερδέψουν ή δυσκολέψουν ένα άτομο με ΔΑΦ. Παρέχουν επίσης απλές και πρακτικές πληροφορίες σχετικά με τους ανθρώπους που μπορεί

να εμπλέκονται και την συνθήκη ή κατάσταση που μπορεί να επικρατεί στην εκάστοτε ιστορία. Έπειτα από την επεξήγηση του κοινωνικού πλαισίου και την συγκέντρωση πληροφοριών για το θέμα της ιστορίας, δημιουργείται με τη βοήθεια του εκπαιδευτή ένα προσαρμοσμένο σενάριο αντίδρασης βάσει των πραγματικών ενδιαφερόντων, αναγκών και ικανοτήτων του ατόμου ( Kokina, A., et al., 2010; Francis, K., 2005).

Βάσει της βιβλιογραφίας και των διάφορων αναλύσεων πάνω στις Κοινωνικές Ιστορίες και στην αποτελεσματικότητα τους ως μέθοδος διδασκαλίας των κοινωνικών δεξιοτήτων, φαίνεται ότι ενώ θεωρείται μια υποσχόμενη στρατηγική δεν αποδεικνύεται μέχρι στιγμής ότι αποτελεί μια παρέμβαση βασισμένη σε αντικειμενικά επιστημονικά δεδομένα. Υπάρχουν αρκετοί περιορισμοί στην μεθοδολογία πάνω στην οποία στηρίζονται οι υπάρχουσες έρευνες όπως το 'πακέτο παρέμβασης' και η 'έλλειψη πειραματικού ελέγχου', αλλά και κριτική σχετικά με την διατήρηση και γενίκευση των δεδομένων και τα προβλήματα αξιοπιστίας της εφαρμογής τους (Kokina, A., et al., 2010). Σύμφωνα με την δημοσιευμένη μετά-ανάλυση των Anastasia Kokina και Lee Kern αναφορικά με τις Κοινωνικές Ιστορίες σε μαθητές με ΔΑΦ, η συνολική αποτελεσματικότητα και αποδοτικότητα της παρέμβασης είναι αμφισβητήσιμη.

#### -ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΓΟΝΙΚΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ-

Καθώς η ΔΑΦ συνιστά μια δια βίου διαταραχή και τα συμπτώματα της παραμένουν σε όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου, η εκπαιδευτική διαδικασία, η οποία περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών ειδικής εκπαίδευσης, παρέχεται από την προσχολική ηλικία με προγράμματα πρώιμης παρέμβασης, συνεχίζεται κατά την εφηβική ηλικία με θεραπευτικά προγράμματα βασισμένα στο σχολείο και φτάνει έως την ενηλικίωση με προσαρμογές στην ανώτερη εκπαίδευση για την όσο το δυνατόν καλύτερη ακαδημαϊκή πορεία του ατόμου.

Η πληθώρα εκπαιδευτικών προγραμμάτων παρέμβασης που έχει αναπτυχθεί και είθισται να χρησιμοποιείται στο μεγαλύτερο ποσοστό ατόμων με ΔΑΦ, χαρακτηρίζονται από κάποια κοινά στοιχεία όπως η χρήση δομημένων συμπεριφορικών τεχνικών και εκπαιδευτικών μεθόδων αλλά και η παροχή εκπαίδευσης των γονέων έτσι ώστε οι στρατηγικές που διδάσκονται στα παιδιά σε ένα περιβάλλον θεραπείας ή τάξης να εφαρμόζονται όσο το δυνατόν περισσότερο και σε διάφορα άλλα περιβάλλοντα. Έτσι, η εκπαίδευση των γονέων αποτέλεσε μια θεραπευτική προτεραιότητα στην παρέμβαση των ατόμων με ΔΑΦ. Παρ' ότι ο

συνηθέστερος τρόπος είναι η διδασκαλία των γονέων σε συγκεκριμένες θεραπευτικές προσεγγίσεις, υπάρχουν επίσης και ολοκληρωμένα πακέτα εκπαίδευσης μερικά εκ των οποίων είναι το πρόγραμμα NAS EarlyBird για γονείς με παιδιά στην προσχολική ηλικία, το πρόγραμμα NAS HELP για γονείς μεγαλύτερων παιδιών, το πρόγραμμα «More Than Words» που αναπτύχθηκε από το Κέντρο Hanen (Francis, K.,2005). Η αναγκαιότητα όλων των θεραπευτικών προγραμμάτων για γονική συμμετοχή (Bennet, A., 2012) καθιστά τους γονείς αναπόσπαστο κομμάτι της θεραπευτικής διαδικασίας σε ολόκληρο το εύρος της εκπαιδευτικής ζωής του ατόμου. Είναι επίσης απαραίτητο να αναφερθεί ότι η ομαλή και θετική συνεργασία των γονέων με τους επαγγελματίες υγείας και το παιδί συνιστά το κλειδί για την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων εκπαίδευσης και παρέμβασης που έχουν επιλεχθεί για το εκάστοτε παιδί ή έφηβο.

Τόσο η βιβλιογραφία όσο και η κλινική εμπειρία υποδεικνύει τη σημαντικότητα της γονικής εμπλοκής στα προγράμματα θεραπείας με απώτερο σκοπό την μέγιστη αποτελεσματικότητα τους. Μέσα από τις ολοένα και περισσότερες έρευνες και μελέτες φαίνεται ότι η συμμετοχή των γονέων αποτελεί θετικότερη επίδραση στην διαδικασία της μάθησης του παιδιού με ΔΑΦ και κατ' επέκταση στην επιτυχία της εκπαιδευτικής του ζωής αρχικά με τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης και μετέπειτα στο σχολείο (Spann, S. J., et al., 2003; Benson, P., et al., 2008; Bennet, A., 2012; Garbacz, S. A., et al., 2016). Τα θετικά αποτελέσματα της γονικής συμβολής στην εκπαίδευση των παιδιών περιλαμβάνουν μεταξύ άλλων τη διατήρηση των συμπεριφορών που διδάσκονται και μαθαίνονται στα δομημένα προγράμματα, την γενίκευση των δεξιοτήτων στο περιβάλλον του σπιτιού και σε άλλα επικοινωνιακά περιβάλλοντα προσφέροντας με αυτό τον τρόπο μεγαλύτερη συνοχή και συνέχεια στα εκπαιδευτικά προγράμματα και στο πλάνο θεραπείας που λαμβάνει το άτομο με ΔΑΦ (Spann, S. J., et al., 2003; Benson, P., et al., 2008). Ακόμη, η γονική συνεισφορά στα προγράμματα έχει συσχετισθεί με χαμηλότερα επίπεδα προβλημάτων συμπεριφοράς, με βελτιωμένες κοινωνικό-συναισθηματικές δεξιότητες και με καλύτερη ακαδημαϊκή πορεία (Garbacz, S. A., et al., 2016). Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας επίσης φαίνεται να λαμβάνει χώρα η βελτίωση της οικογενειακής κατάστασης με υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης των γονέων και μείωση του άγχους και της απογοήτευσης τους που προκαλείται από τη δυσκολία αντιμετώπισης της ΔΑΦ (Spann, S. J., et al., 2003; Benson, P., et al., 2008). Η συμμετοχή στην θεραπευτική διαδικασία εκπαίδευσης αυξάνει την αίσθηση

των γονέων ότι έχουν καλύτερο έλεγχο και ότι μπορούν να βοηθήσουν ενεργά και ουσιαστικά το παιδί και την θεραπευτική του πορεία. Παρατηρείται λοιπόν η ύπαρξη θετικών αποτελεσμάτων τόσο για το ίδιο το παιδί όσο και για την οικογένεια του. Για όλα τα προαναφερθέντα οφέλη έχει καταστεί σαφές ότι η εμπλοκή των γονέων συνιστά μια άκρως ευεργετική τακτική και αποτελεί ύψιστης σημασίας για την αποτελεσματικότητα των εκάστοτε προγραμμάτων που το παιδί παρακολουθεί. Η συμμετοχή τους στις διάφορες υπηρεσίες ειδικής εκπαίδευσης προτείνεται από όλους τους επαγγελματίες που συνιστούν την διεπιστημονική ομάδα καθιστώντας τους γονείς ισότιμους συνεργάτες και “θεραπευτές” του παιδιού τους.

## ΓΟΝΙΚΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΚΑΙ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΠΡΩΙΜΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

Η ανάλυση της βιβλιογραφίας αναφορικά με την έγκαιρη διάγνωση και την πρώιμη παρέμβαση επισημαίνει την πολύτιμη αξία και τη σημαντικότητα αυτών των δύο καθοριστικών παραγόντων για την εξελικτική πορεία του παιδιού αναπτυξιακά αλλά και συμπεριφορικά. Η αξιόπιστη διάγνωση που λαμβάνει χώρα κατά την βρεφική ηλικία ή την προσχολική/νηπιακή ηλικία και η όσο το δυνατόν νωρίτερη έναρξη της παρέμβασης αυξάνει σε μεγάλο ποσοστό την πιθανότητα βελτίωσης της ανάπτυξης του παιδιού και προσφέρει μια σειρά από οφέλη για τη ζωή των παιδιών που έχουν διαγνωσθεί με ΔΑΦ (Koegel, L.K., et al., 2014). Τα πλεονεκτήματα που επιφέρουν τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης που λαμβάνει ένα παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, μπορεί να αφορούν μεταξύ άλλων τη συνολική αναπτυξιακή πρόοδο του παιδιού, τη μείωση της συμπτωματολογίας του αυτισμού ή τη μείωση της έντασης των συμπτωμάτων της διαταραχής καθώς επίσης και αλλαγές στον ‘κοινωνικό εγκέφαλο’ με κοινωνικές δραστηριότητες χρησιμοποιώντας τεχνολογία EEG και fMRI (Volkmar, FR., 2014). Στην έρευνα των Koergel, L.K., et al. το 2014 αναφέρεται ότι τα προγράμματα παρέμβασης στην πρώιμη ηλικία είναι ξεκάθαρα πιο αποτελεσματικά τόσο σε κόστος όσο και χρόνο σε σχέση με την αντίληψη ‘βλέποντας και κάνοντας’ και ότι αντιμετωπίζοντας τα πρωταρχικά συμπτώματα πρόωρα μπορεί να αποτραπούν τα δευτερογενή συμπτώματα όπως η επιθετικότητα, η ένταση και ο αυτοτραυματισμός και έτσι να μειωθεί η ανάγκη για περαιτέρω δαπανηρές παρεμβάσεις αργότερα στη ζωή του ατόμου.

Συμπερασματικά, η πληθώρα βιβλιογραφίας για την πρώιμη παρέμβαση καταδεικνύει θετικά αποτελέσματα σε ό,τι αφορά τη γνωστική ικανότητα, την απόκτηση της γλώσσας, τις προσαρμοστικές και κοινωνικές δεξιότητες και την βελτίωση των συμπτωμάτων που εμφανίζονται στη ΔΑΦ.

Οι γονείς δεν είναι μόνο οι πρώτοι που παρατηρούν και αναφέρουν τα σημάδια εκείνα στο παιδί τους που μπορεί να υποδηλώνουν κάποιο αναπτυξιακό πρόβλημα και μια πιθανή ύπαρξη μιας διαταραχής αλλά είναι και οι πρώτοι δάσκαλοι για το παιδί τους. Ακριβώς για αυτούς τους λόγους τα εξειδικευμένα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης προτείνονται πάντα σε συνδυασμό με εκπαίδευση των γονέων σε αυτά για να συνεχιστεί η θεραπευτική παρέμβαση στο σπίτι και έτσι να προωθηθεί η γενίκευση που είναι και ο απώτερος στόχος κάθε πλάνου θεραπείας. Η πρώιμη παρέμβαση θεωρείται ως το πλέον αποτελεσματικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα θεραπείας κατέχοντας πρωταγωνιστικό ρόλο στην θεραπευτική αντιμετώπιση της ΔΑΦ με την γονική εμπλοκή να αποτελεί αμετάβλητο παράγοντα για την επιτυχή έκβαση της.

Ανεξάρτητα από τον τύπο του προγράμματος πρώιμης παρέμβασης που υιοθετείται για το εκάστοτε παιδί, είτε δηλαδή χρησιμοποιείται μια εστιασμένη πρακτική θεραπείας που προωθεί τη μάθηση και την ανάπτυξη και στοχεύει στη μείωση των προκλητικών και προβληματικών συμπεριφορών είτε χρησιμοποιείται ένα γενικό μοντέλο θεραπείας (γνωστό ως CTM) που εστιάζει στην προώθηση των θετικών συμπεριφορών (Bennett, A.,2012), υπάρχουν κάποια κοινά χαρακτηριστικά σε όλες τις προσεγγίσεις θεραπείας. Η εντατική ένας-προς-έναν παρέμβαση εκπαίδευσης επικοινωνίας, οι στρατηγικές διαχείρισης της συμπεριφοράς και οι στρατηγικές που ενσωματώνουν τη συνεισφορά των γονέων μέσα από την ενεργή συμμετοχή τους, είναι κάποια από αυτά τα κοινά στοιχεία που φαίνεται να αποτελούν ένα σταθερό τρίπτυχο μεθόδων μέσα στα θεραπευτικά εκπαιδευτικά προγράμματα πρώιμης παρέμβασης.

Συνοπτικά αναφέρονται κάποια από τα υπάρχοντα προγράμματα παρέμβασης που περιλαμβάνουν τους γονείς στις στρατηγικές και τις μεθόδους παρέμβασης και εξετάζονται μερικές από τις μελέτες που έχουν διεξαχθεί αναφορικά με αυτά τα προγράμματα υπό το πρίσμα της σημαντικότητας της γονικής συμμετοχής.

Το TEACCH αποτελεί παράδειγμα πρακτικής που βασίζεται σε κλινική απόδειξη, δηλαδή έχει εξεταστεί σε μια ποικιλία κλινικού πληθυσμού και η έρευνα έχει δείξει την μέγιστη αποτελεσματικότητα του προγράμματος όταν οι γονείς αλληλεπιδρούν και συμμετέχουν μέσα από τη δομή του (Bennett, A.,2012). Οι Mesibov & Shea το 2010 στην μελέτη τους για το πρόγραμμα TEACCH ως μια τεκμηριωμένη πρακτική, αξιολόγησαν τις αλλαγές που συνέβησαν κατά τη διάρκεια παρακολούθησης του προγράμματος μέσω 15 συνεντεύξεων παιδιών και γονέων και μέσω παρατηρήσεων της συμπεριφοράς. Τα αποτελέσματα υπέδειξαν μεγάλη βελτίωση σε σχέση με την ικανότητα των γονέων να καθοδηγήσουν την συμπεριφορά των παιδιών στο πλαίσιο του σπιτιού. Η έρευνα αυτή υποστηρίζει περαιτέρω την επιτυχία της πρώιμης παρέμβασης όταν οι γονείς είναι ενεργά συμμετοχικοί. Ακόμη, η πρώτη συγκριτική έρευνα μακροπρόθεσμης παρακολούθησης διάρκειας 3 ετών σε τρία διαφορετικά προγράμματα εκπαίδευσης πρώιμης παρέμβασης για παιδιά με αυτισμό, έδειξαν ότι υπάρχει μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα στο πρόγραμμα TEACCH που χρησιμοποιήθηκε στην πρώτη και τη δεύτερη μελέτη σε σχέση με τη γενική εκπαιδευτική προσέγγιση που χρησιμοποιήθηκε στην τρίτη μελέτη. Αναλυτικότερα, η κύρια διαφορά μεταξύ των δύο πρώτων μελετών και της τρίτης μελέτης έγκειται στο ότι το πρόγραμμα TEACCH εμπεριέχει τη συνεργασία των γονέων με τους δασκάλους μέσης εκπαίδευσης και τους δασκάλους παράλληλης στήριξης. Οι γονείς πήραν τον ρόλο του συν-θεραπευτή εφαρμόζοντας τις στρατηγικές του TEACCH στο περιβάλλον του σπιτιού συνεχίζοντας έτσι τη θεραπεία εκτός σχολείου και αυτό είχε ως αποτέλεσμα στην αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων ενώ η απουσία της γονικής ανάμειξης στην τρίτη μελέτη φαίνεται να είναι αναποτελεσματική για το πρόγραμμα εκπαίδευσης (Bennett, A.,2012).

Το πρόγραμμα ABA αποτελεί ένα από τα πιο δημοφιλή και ευρέως εφαρμόσιμα προγράμματα παρέμβασης για παιδιά με ΔΑΦ και μέσα στο πρόγραμμα περιλαμβάνεται η πρόταση εφαρμογής του από τους γονείς στο σπίτι και σε όποιο άλλο περιβάλλον. Η μια-προς-μια οδηγία από τον γονέα αποτελεί ισχυρή σύσταση και προέρχεται από το γεγονός ότι η γονική συμμετοχή είναι στοιχείο-κλειδί έτσι ώστε οι μαθημένες συμπεριφορές να γενικευθούν σε οδό το δυνατόν περισσότερα επικοινωνιακά περιβάλλοντα (Bennett, A.,2012).

Η σημασία της γονικής ανάμειξης στα προγράμματα παρέμβασης που ξεκινούν νωρίς στη ζωή ενός παιδιού με ΔΑΦ, αποτυπώνεται και από τα αποτελέσματα διαφόρων μελετών που



διεξήχθησαν αναφορικά με το πρόγραμμα DIR/Floortime που αφορά σε συνεδρίες με μη δομημένο παιχνίδι στο πάτωμα και ο εκπαιδευτής ή γονέας ακολουθεί την καθοδήγηση του παιδιού μέσα από το παιχνίδι εγκαθιδρύοντας έτσι κοινή προσοχή και σχέση με το παιδί ώστε να λάβει χώρα ο εκάστοτε στόχος θεραπείας μέσω του παιχνιδιού. Στην μελέτη παρατήρησης των Wieder & Greenspan το 2003, που διήρκησε 3 χρόνια και πραγματοποιήθηκε μεταξύ ενός πατέρα και του παιδιού του, έδειξε ότι η όποια βελτίωση δεν θα μπορούσε να υπάρξει χωρίς τη γονική εμπλοκή και την ενεργή συμμετοχή του γονέα κατά τη διάρκεια του προγράμματος. Ακόμη, οι Solomon et al., το 2007 ολοκλήρωσαν μια μελέτη 68 παιδιών που συμμετείχαν σε ένα οχτάμηνο-δωδεκάμηνο πρόγραμμα με τους γονείς να διεξάγουν 15 ώρες την εβδομάδα θεραπεία παιχνιδιού στο σπίτι και τα αποτελέσματα υπέδειξαν ότι το 45,5% των παιδιών είχαν καλή έως πολύ καλή πρόοδο κατά την ολοκλήρωση του προγράμματος. Τα αποτελέσματα υπέδειξαν επίσης ότι υπήρξε στατιστικά σημαντική τάση για μειωμένη πρόοδο σε παιδιά που οι γονείς τους δεν αφιέρωναν αρκετό χρόνο στη θεραπεία ( Bennett, A., 2012). Παρόμοια αποτελέσματα έχουν εξαχθεί και από μελέτες για το πρόγραμμα Εκπαίδευσης Λειτουργικής Επικοινωνίας-FCT όπου η γενικευσιμότητα του δίνει στους γονείς την ευκαιρία να ενσωματώσουν ένα δομημένο περιβάλλον εκπαίδευσης στο χώρο του σπιτιού. Η μελέτη των Moes & Frea το 2002 σε οικογένειες παιδιών από τριών έως πέντε ετών, οι οποίες χρησιμοποίησαν ένα προσαρμοσμένο πρόγραμμα FCT βάσει των εξατομικευμένων ατομικών και οικογενειακών τους αναγκών, έδειξε ότι η χρήση του προγράμματος Εκπαίδευσης Λειτουργικής Επικοινωνίας αποτελεί ένα προσιτό και εύκολα προσαρμόσιμο πρόγραμμα στις εκάστοτε ανάγκες κάθε οικογένειας για την επιτυχή συνέχιση της εκπαίδευσης του παιδιού στο σπίτι και επιβεβαιώνει τη σημασία της γονικής συμμετοχής και τη συμβολή αυτής στην συνολική αποτελεσματικότητα του συγκεκριμένου προγράμματος πρώιμης παρέμβασης. Ακόμη, τόσο στην μελέτη περίπτωσης των Mancil et al. (2006) όσο και στην έρευνα των Boyd et al. (2010), οι γονείς χρησιμοποιώντας το πρόγραμμα FCT παρατήρησαν μείωση των προβλημάτων συμπεριφοράς στο σπίτι με αποτέλεσμα να αυξάνεται η επικοινωνία και να βελτιώνονται οι επικοινωνιακές δεξιότητες ( Bennet, A., 2012).

## ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ, ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Η θεραπευτική αντιμετώπιση των αναπτυξιακών διαταραχών μεταξύ των οποίων ανήκει και η ΔΑΦ προσεγγίζονται κυρίως βάσει των εκδηλωθέντων συμπτωμάτων και περιλαμβάνει μια πληθώρα επιστημονικών κλάδων, όπως αναπτυξιολόγος, ψυχίατρος, ψυχολόγος, ακοολόγος, λογοθεραπευτής, εργοθεραπευτής, ειδικός παιδαγωγός, κοινωνικός λειτουργός κ.α. Η σύσταση διεπιστημονικής ομάδας έχει ως κύριο στόχο την ολιστική θεραπευτική παρέμβαση του ατόμου με αυτισμό στη βάση μιας λειτουργικής αναπτυξιακής προσέγγισης που λαμβάνει σοβαρά υπόψη τις λειτουργικές συναισθηματικές ικανότητες του παιδιού, τις εξατομικευμένες διαφοροποιήσεις στην αισθητηριακή επεξεργασία και ρύθμιση, τον κινητικό προγραμματισμό και την αλληλουχία καθώς επίσης και τα οικογενειακά επικοινωνιακά πρότυπα έτσι ώστε να σκιαγραφήσει τις ειδικές δυνατότητες του παιδιού αλλά και τις προκλήσεις που ενδέχεται να αναδυθούν κατά την διάρκεια μιας θεραπείας ή και εκπαίδευσης. Ακριβώς λόγω των εξαιρετικά ετερογενών συμπτωμάτων που μπορεί να εκδηλωθούν σε άτομα με ΔΑΦ, η θεραπεία αποτελεί πρόκληση για όλους τους επαγγελματίες που εμπλέκονται στην παρέμβαση και μια σταθερά για τον δόμηση ενός θεραπευτικού πλάνου συνήθως αποτελούν τα στάδια ζωής του ατόμου, στα οποία συμμετέχουν διαφορετικοί θεραπευτές και επαγγελματίες υγείας κάθε φορά. Συγκεκριμένα, νωρίς στη ζωή του βρέφους λαμβάνει χώρα η αξιολόγηση αναπτυξιακών οροσήμων, μεταβολικής κατάστασης και ακοής από αναπτυξιολόγο, παιδίατρο και ακοολόγο για την διάγνωση της ΔΑΦ. Καθώς το παιδί μεγαλώνει η παρέμβαση εστιάζει στη λογοθεραπεία και την πρώιμη εντατική παρέμβαση, την εργοθεραπεία, την ειδική εκπαίδευση και νευρολογική αξιολόγηση καθώς και την εκπαίδευση των γονέων. Εν συνεχεία, η συμπεριφορική θεραπεία, η φαρμακοθεραπεία και η σεξουαλική αγωγή ακολουθούν σε συνδυασμό πάντα με την συνεχιζόμενη εκπαίδευση. Καθ' όλη τη διάρκεια αυτών των αναπτυξιακών μεταβάσεων, η παρακολούθηση του ατόμου από ψυχολόγο, η συμβουλευτική γονέων και η επαφή της οικογένειας με έναν κοινωνικό λειτουργό αποτελούν σημαντικό κομμάτι της όλης θεραπευτικής διαδικασίας.

Η υποστήριξη του ατόμου και του οικογενειακού περιβάλλοντος με κάθε δυνατό τρόπο κατά τη μακροχρόνια διάρκεια των παρεμβάσεων από όλους τους ειδικούς που εμπλέκονται είναι καθοριστικής σημασίας. Ανάμεσα στους επαγγελματίες της διεπιστημονικής ομάδας που

αναλαμβάνουν την φροντίδα και θεραπεία ενός παιδιού με ΔΑΦ είναι και οι λογοθεραπευτές, οι οποίοι αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι της αξιολόγησης, διάγνωσης και δημιουργίας ενός πλάνου θεραπείας για ένα παιδί που διαγιγνώσκεται με ΔΑΦ. Κατέχουν μεγάλο μέρος της θεραπείας καθώς μπαίνουν από νωρίς στην ζωή του παιδιού με την εντατική πρώιμη παρέμβαση και με την πάροδο του χρόνου συνεχίζουν με επιπρόσθετα θεραπευτικά προγράμματα συνιστώντας έτσι ένα ουσιαστικό μέρος τη ζωής του παιδιού και της οικογένειάς του. Ένα σημαντικό μέρος της συμβολής του λογοθεραπευτή αφορά στην όσο το δυνατόν μεγαλύτερη προώθηση της γονικής συμμετοχής στα εκάστοτε προγράμματα παρέμβασης που παρακολουθεί το παιδί καθώς επίσης και στην εκπαίδευση και υποστήριξη των γονέων. Ο ρόλος λοιπόν του λογοθεραπευτή φαίνεται να είναι πολύπλευρος και πολυδιάστατος. Ο λογοθεραπευτής, εκτός από την παροχή ενός δομημένου προγράμματος παρέμβασης καλείται να επισημαίνει στους γονείς τη σημαντικότητα της εμπλοκής τους σε αυτά τα προγράμματα και να προσφέρει τις υπηρεσίες του προς αυτή την κατεύθυνση με απώτερο σκοπό την ύψιστη αποτελεσματικότητα της θεραπείας που παρέχει. Έτσι, οι απόψεις των λογοπαθολόγων αναφορικά με τον αντίκτυπο που έχει η γονική συμμετοχή στην εκπαίδευση των παιδιών με ΔΑΦ και στην αποδοτικότητα των θεραπευτικών προγραμμάτων που αυτά παρακολουθούν, συνιστούν μια πολύτιμη πηγή για τον εμπλουτισμό της υπάρχουσας βιβλιογραφίας.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

### 3.1 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

Πραγματοποιήθηκε μια ποιοτική μέθοδος έρευνας μέσω της χρήσης δομημένων συνεντεύξεων για την διερεύνηση των απόψεων των λογοθεραπευτών αναφορικά με την σημαντικότητα της γονικής συμμετοχής στην εκπαίδευση που λαμβάνουν τα παιδιά με ΔΑΦ. Έχοντας ως βάση την υπάρχουσα βιβλιογραφία, δημιουργήθηκαν συγκεκριμένες ερευνητικές ερωτήσεις ως προς το περιεχόμενο, τη διατύπωση και την σειρά που γίνονται, με τον συνεντευξιαστή να έχει την δυνατότητα να δίνει κάποιες επεξηγήσεις αν αυτό καθίσταται απαραίτητο και να κάνει κάποιες περαιτέρω διερευνητικές ερωτήσεις στο πλαίσιο της συζήτησης. Η επιλογή της ποιοτικής έρευνας με τη μορφή συνεντεύξεων είχε ως στόχο την απόκτηση μιας βαθύτερης κατανόησης του υπό διερεύνηση θέματος με περισσότερο φυσικό τρόπο συγκριτικά με μια ποσοτική έρευνα όπου καταγράφονται τα δεδομένα σε αριθμητική μορφή και σε ποσοστά. Ο συνεντευξιαζόμενος δίνει την ατομική του οπτική περιγραφικά, στο φυσικό του περιβάλλον, γεγονός το οποίο παρέχει μέγιστη ελευθερία έκφρασης και προσφέρει μια πληρέστερη εικόνα των αντιλήψεων και της στάσης του κάθε ερωτώμενου.

Ακριβώς επειδή η μέθοδος των συνεντεύξεων προσφέρει άμεση επαφή και επικοινωνία, υπάρχει η δυνατότητα αποσαφηνιστικών σχολίων και παρατηρήσεων σχετικά με τις ερωτήσεις και τις απαντήσεις τόσο για τον συνεντευξιαστή όσο και για τον συνεντευξιαζόμενο καταλήγοντας έτσι σε ένα αρτιότερο και πλουσιότερο αποτέλεσμα.

Μέσω της έρευνας αυτής διερευνώνται οι αντιλήψεις και οι απόψεις των επαγγελματιών του λόγου για την σημασία της εμπλοκής των γονέων στην εκπαίδευση και θεραπευτική παρέμβαση των παιδιών τους, αναδεικνύοντας τις εμπειρίες που απέκτησαν κατά τη διάρκεια της έως τώρα επαγγελματικής τους ζωής σχετικά με το ερώτημα: Ποια η σημαντικότητα της συμβολής των γονέων στην εκπαίδευση των παιδιών που έχουν διαγνωσθεί με ΔΑΦ ?

Κατά τη διάρκεια της παρούσας ποιοτικής έρευνας διεξήχθησαν συνολικά 6 σε βάθος συνεντεύξεις, οι οποίες είχαν διάρκεια από 15 έως 40 λεπτά. Αν και δομημένη συνέντευξη, η πλειοψηφία των ερωτήσεων ήταν ανοικτής-απάντησης με στόχο οι λογοθεραπευτές να δώσουν την “δική τους ιστορία” με όσο το δυνατόν περισσότερα στοιχεία και λεπτομέρειες.

Οι συμμετέχοντες σε αυτήν την έρευνα αφορούν σε επαγγελματίες θεραπευτές λόγου, οι περισσότεροι εκ των οποίων ιδιωτεύουν και παρέχουν θεραπεία έναν προς έναν, με εξαίρεση ένα συνεντευξιαζόμενο, που εργάζεται σε σχολείο ειδικής αγωγής δευτεροβάθμιας βαθμίδας. Σημειώνεται ωστόσο ότι όλοι οι λογοθεραπευτές που συμμετείχαν στις συνεντεύξεις επικοινωνούσαν ανεπίσημα με τους γονείς σε εβδομαδιαία βάση -συνήθως μετά τις ατομικές συνεδρίες-, καθώς επίσης έρχονταν σε επαφή με τους γονείς και για μια επίσημη ενημέρωση πάνω στο θεραπευτικό πλάνο και την πρόοδο του παιδιού κατά τη διάρκεια του έτους. Το δείγμα των συμμετεχόντων ελήφθη μέσα από προσωπική έρευνα. Για την απόκτηση του δείγματος αρχικά υπήρξε τηλεφωνική επικοινωνία, κατά την οποία λάμβανε χώρα η πρόσκληση στην ερευνητική διαδικασία, δίνονταν οι απαραίτητες πληροφορίες αναφορικά με το θέμα και τον σκοπό της μελέτης και καθορίζονταν ο χρόνος διεξαγωγής της ερευνητικής συνέντευξης υπογραμμίζοντας την απόλυτη εχεμύθεια και ανωνυμία της διαδικασίας. Αρχικά, συλλέγονταν κάποια δημογραφικά στοιχεία για τον εκάστοτε συνεντευξιαζόμενο, όπως το φύλο, η ηλικία, το επίπεδο σπουδών, η εργασιακή εμπειρία και η εξειδικευμένη εμπειρία στην εκπαίδευση και θεραπεία παιδιών με ΔΑΦ. Έπειτα, ακολουθούσε η κυρίως συνέντευξη με 22 ανοιχτές ερωτήσεις, μερικές από τις οποίες αφορούσαν σε θέματα όπως ο ορισμός της γονικής συμμετοχής, η εμπειρία των συνεντευξιαζόμενων με συμμετοχικούς γονείς αλλά και με γονείς που δεν υπήρξαν ενεργοί στην θεραπεία των παιδιών τους, οι λόγοι που οδηγούν τους γονείς να συμμετέχουν ή όχι στην εκπαίδευση και θεραπεία των παιδιών τους, ο αντίκτυπος της σχέσης μεταξύ του λογοθεραπευτή με τον γονέα στην συμμετοχή του δεύτερου, ο αντίκτυπος του θεραπευτικού πλάνου για την συμμετοχικότητα ή όχι των γονέων, η ύπαρξη σύνδεσης ή όχι της γονεϊκής συμμετοχής σε συνάρτηση με διάφορους παράγοντες όπως η σοβαρότητα των συμπεριφορικών προβλημάτων του παιδιού, η μορφή επικοινωνίας του παιδιού, τα οικογενειακά χαρακτηριστικά, η κοινωνικό-οικονομική κατάσταση της οικογένειας, το μορφωτικό επίπεδο των γονέων, η σχολική και κοινωνική υποστήριξη και άλλες ακόμα ερωτήσεις που αναλύονται εκτενώς παρακάτω.

Οι συνεντεύξεις ολοκληρώθηκαν σε διάστημα ενός μήνα και τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω ηχογράφησης των συνεντεύξεων για την απομαγνητοφώνηση και την μετέπειτα ανάλυση των δεδομένων. Η εκάστοτε συνέντευξη έλαβε χώρα μέσω skype λόγω της πανδημίας από το κορονοϊό (Covid-19) και των παρόντων υγειονομικών συνθηκών που

έχουν επικρατήσει. Η απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων πραγματοποιήθηκε σε δεύτερο χρόνο, μετά την ολοκλήρωση του συνόλου των συνεντεύξεων. Τα δεδομένα της απομαγνητοφώνησης καταγράφηκαν ανά ερώτηση με τις αποκρίσεις του κάθε συνεντευξιζόμενου να ακολουθούν. Έπειτα από προσεκτική ανάγνωση και μελέτη των ευρημάτων που προήλθαν από τις συνεντεύξεις, το υλικό αυτό ταξινομήθηκε κάτω από τις κατηγορίες που προέκυψαν βάσει των ερωτήσεων. Ακόμα, δόθηκε ένας αριθμός για κάθε λογοθεραπευτή που έλαβε μέρος στην συνέντευξη για να διατηρηθεί η ανωνυμία του κάθε συμμετέχοντα.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

### 4.1. Ανάλυση / Καταγραφή Ευρημάτων

#### Ορισμός Γονικής Συμμετοχής

Η περιγραφή της έννοιας της γονικής συμμετοχής που ζητήθηκε να δοθεί με έναν ορισμό από τους επαγγελματίες λογοθεραπευτές εστιάζει κυρίως στην διαδικασία της μάθησης και της εκπαίδευσης του παιδιού με ΔΑΦ. Αναλυτικότερα, ο συμμετέχων 1 αναφέρει χαρακτηριστικά “Γονική συμμετοχή είναι η εμπλοκή των γονέων στην μαθησιακή διαδικασία των παιδιών τους” ενώ ο συμμετέχων 2 θεωρεί τη γονική συμμετοχή ως “ Ο γονιός να παίρνει μέρος στη διαδικασία εκπαίδευσης του παιδιού του με καθοδήγηση των εκπαιδευτών και των λογοθεραπευτών”. Επίσης, υπογραμμίζεται και μια ακόμα πτυχή, αυτή της σχέσης μεταξύ λογοθεραπευτή και γονέα. Συγκεκριμένα, ο συμμετέχων 5 θεωρεί πολύ σημαντική τη γονική συμμετοχή και ακόμα αναφέρει “Στην ουσία η γονική συμμετοχή όσον αφορά το λογοθεραπευτικό κομμάτι θεωρώ ότι ο γονέας είναι συνεργάτης - συνοδοιπόρος μαζί με τον θεραπευτή.” Σε δύο από τις έξι συνολικά συνεντεύξεις αναφέρεται επίσης η διάσταση της γενίκευσης, υπό την έννοια της καθημερινότητας και όλων εκείνων των συνθηκών στη ζωή ενός παιδιού που η μάθηση κατέχει πρωταγωνιστικό ρόλο και αποτελεί προϋπόθεση. Ο συμμετέχων 3 περιγράφει τη γονική συμμετοχή με τα εξής λόγια “Ο γονέας να βοηθάει το παιδί με αυτισμό σε όλα τα επίπεδα της ζωής του σε σχέση με τη μάθηση, με αυτό που πρέπει να μάθει είτε στην καθημερινότητα του είτε στο σχολείο. Η συμμετοχή του γονέα σε όλα αυτά για να το βοηθήσει να μάθει.” και ο συμμετέχων 4 εκφράζει την παρακάτω άποψη “ Απίστευτα σημαντική. Γονική συμμετοχή κατά την άποψη μου είναι η γνώση των στόχων, συμμετοχή στους στόχους του προγράμματος του παιδιού, προσπάθεια να συμπεριληφθούν αυτοί οι στόχοι στην καθημερινότητα και το πιο σημαντικό απ’ όλα σεβασμός μεταξύ θεραπευτή και γονικής συμμετοχής” ενώ ο συμμετέχων 6 δηλώνει: “ η γονική συμμετοχή είναι το να έχει ο γονέας ενεργό ρόλο στην εκπαίδευση του παιδιού του, στην εκμάθηση νέων δεξιοτήτων και στην ενεργή συμμετοχή στην θεραπεία”.

### Σχέση Λογοθεραπευτή και Γονέα

Η σχέση μεταξύ λογοθεραπευτή και γονέα και η επίδραση που αυτή επιφέρει στην γονεϊκή συμβολή θεωρήθηκε εξαιρετικά σημαντική με την ομόφωνη γνώμη όλων των συμμετεχόντων. Ακολουθεί ένα δείγμα από τις απόψεις κάποιων συμμετεχόντων για την θετική επικοινωνία και την εύρυθμη αλληλεπίδραση ανάμεσα στον γονέα και τον λογοθεραπευτή: [συμμετέχων 2 ]“Βεβαίως το πιστεύω. Ανάλογα το πως είναι η σχέση θεραπευτή και γονέα, άμεσα επηρεάζει και τη συμμετοχή του γονέα σε όλη αυτή την διαδικασία.” [συμμετέχων 3 ]“ναι θεωρώ ότι η σχέση του γονέα με τον θεραπευτή είναι πάρα πολύ σημαντική, εάν υπάρχει σύμπνοια και συνεργασία σίγουρα θα έχουμε θετικότερα αποτελέσματα.”, [συμμετέχων 5] “ Σίγουρα, πάντοτε η σχέση είναι ένα σημαντικό κομμάτι στην θεραπευτική διαδικασία και επηρεάζει”. Ο συμμετέχων 1 αναφέρει ότι η μεταξύ του λογοθεραπευτή και του γονέα σχέση και επαφή επηρεάζει σε υπέρμετρο βαθμό τη συμμετοχικότητα των γονέων και αποσαφηνίζει τον τρόπο που οι λογοθεραπευτές μπορούν να συμβάλλουν σε αυτό: “ Με το να εξηγούμε και να συζητούμε με τους γονείς τα οφέλη μιας τέτοιας διαδικασίας; με το να φέρνουμε παραδείγματα άλλων γονέων, οι οποίοι συμμετείχαν καθώς και της εξέλιξης που είχαν αυτά τα παιδιά μέσα από την διαδικασία αυτή και με το να συζητάμε τον τρόπο που θα γίνει η εμπλοκή αυτή καθαυτή”. Ο συμμετέχων 5 ενώ θεωρεί ότι η καλή συνεργασία του επαγγελματία και του γονέα είναι ύψιστης σημασίας για την ύπαρξη της γονικής συμμετοχής, υπογραμμίζει και μια διαφορετική διάσταση του τρόπου που μπορεί είτε η πλευρά του λογοθεραπευτή είτε η πλευρά των γονέων να παρεμποδίσει τη ομαλή λειτουργία της γονικής εμπλοκής. Συγκεκριμένα, αναφέρει “θεωρώ ότι οι λογοθεραπευτές ορισμένες φορές βγάζουν τους γονείς εκτός ή θεωρούν ότι τα ξέρουν όλα οπότε δεν τους ενσωματώνουμε στο πρόγραμμα για να έχουμε την εξέλιξη που θέλουμε. Στο αρνητικό από την πλευρά των γονέων, θεωρώ ότι οι γονείς δεν δίνουν βάση και την απαραίτητη προσοχή, απλά θεωρούν ότι μπορούμε να τα κάνουμε όλα και ότι είμαστε μάγοι.”

### Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Θεραπείας

Ένα ειδικά διαμορφωμένο πρόγραμμα θεραπείας βάσει των εξειδικευμένων αναγκών του εκάστοτε παιδιού με ΔΑΦ αποτελεί αναγκαιότητα για την ουσιαστική υποστήριξη, την



ενίσχυση αλλά και σε πολλές περιπτώσεις την ανακούφιση του. Ο τρόπος με τον οποίο αυτό το εξατομικευμένο πρόγραμμα ενσωματώνει τους γονείς και ενθαρρύνει την ενεργή συμμετοχή τους στο πλάνο θεραπείας αποσαφηνίζεται λεπτομερώς σχεδόν από το σύνολο των συμμετεχόντων. Χαρακτηριστικά είναι όσα αναφέρει ο συμμετέχων 1 για το πως ένα πρόγραμμα θεραπείας υποστηρίζει τη γονική συμμετοχή: “ Ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα θεραπείας υποστηρίζει τη γονική συμμετοχή κάνοντας εκπαίδευση των γονέων, χρησιμοποιώντας βίντεο άλλων γονέων που συμμετέχουν σε μια τέτοια διαδικασία, γονέων που εμπλέκονται με σωστό τρόπο χρησιμοποιώντας σωστές στρατηγικές ή γονέων που χρησιμοποιούν λάθος τις προτεινόμενες στρατηγικές. Επίσης, βιντεοσκοποούνται οι ίδιοι οι γονείς που συμμετέχουν με κάποιο τρόπο και υπάρχει αναστοχασμός πάνω στις πράξεις τους και τη συμμετοχή τους”. Επίσης, ενδιαφέρουσα άποψη αποτελεί και η οπτική που δίνει ο συμμετέχων 4 αναφορικά με το πλάνο θεραπείας και το πως αυτό θα πρέπει να διαμορφώνεται έτσι ώστε να συνεισφέρει με ένα τρόπο στην συμβολή των γονέων σε αυτό. Πιο συγκεκριμένα, τονίζει: “ Τις περισσότερες φορές δημιουργούμε ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα σε σχέση με την ηλικία του παιδιού και όχι με τις ανάγκες τις οικογένειας και πολλές φορές βλέπουμε θεραπευτές που δεν δίνουν σημασία στο τι έχει ανάγκη ο κάθε γονέας και η κάθε οικογένεια. Οπότε το εξατομικευμένο πρόγραμμα θα πρέπει να βασίζεται και να είναι προσαρμοσμένο στις ανάγκες του γονέα και όχι στα κριτήρια του θεραπευτή, δηλαδή στο τι πιστεύει ότι είναι σημαντικό ο κάθε θεραπευτής.” Οι συμμετέχοντες 2 και 3 επικεντρώνονται κυρίως στην καθοδήγηση των γονέων με την μορφή οδηγιών για την συνέχιση του θεραπευτικού προγράμματος όταν τελειώνει η λογοθεραπευτική συνεδρία.

Ο συμμετέχων 2 πιστεύει ότι “ είναι πάρα πολύ σημαντικό το πλάνο θεραπείας να υποστηρίζει τη γονική συμμετοχή, δηλ να δίνει κατευθυντήριες γραμμές και τον τρόπο που οι γονείς μπορούν να συμμετέχουν και αυτοί στη θεραπευτική διαδικασία του παιδιού τους.” και ο συμμετέχων 3 εμπλουτίζει την ανωτέρω άποψη λέγοντας: “ Με σωστή καθοδήγηση και οδηγίες. Οι γονείς συνέχεια αυτό θέλουν, σου λένε πως θα το κάνω; Αν υπάρχει δηλαδή ένα σωστό πρόγραμμα που το δίνεις σωστά δομημένο και εύκολα κατανητό για τους γονείς σίγουρα μπορεί να βοηθήσει τους γονείς να γίνουν καλύτεροι δάσκαλοι. Σε αυτό στοχεύουμε κιόλας, δεν μπορούμε μόνο με τη 1 ώρα ή 2 ώρες την εβδομάδα παρέμβασης σε ένα παιδάκι να κάνουμε όλη τη δουλειά. Δουλειά μας είναι να καθοδηγήσουμε τους γονείς και να τους δώσουμε ένα δρόμο καθημερινής εκπαίδευσης των παιδιών τους γιατί αυτά τα παιδιά

χρειάζονται καθημερινή εκπαίδευση. Εμείς ουσιαστικά είμαστε καθοδηγητές από ένα σημείο και μετά και οι γονείς είναι οι συνεργάτες μας - είμαστε μια ομάδα”. Ακόμα, ενδιαφέρουσα αποτελεί η οπτική του συμμετέχοντα 6, ο οποίος υποστηρίζει ότι είναι δύσκολο να είναι ένα πρόγραμμα εξατομικευμένο χωρίς την συμμετοχή του γονέα εντός της θεραπείας. Συγκεκριμένα, αναφέρει: “είναι δύσκολο να είναι εξατομικευμένο και ο γονέας να μην είναι παρών και γι’ αυτό και είμαι πολύ υπέρ της παρουσίας του γονέα μέσα στην θεραπεία. Επομένως, μπορούμε να μιλάμε για εξατομικευμένο πρόγραμμα αλλά με τη συμμετοχή του γονέα εντός της θεραπείας όταν και όσο κρίνεται απαραίτητο”.

### Εμπειρίες Γονικής Συμμετοχής

Στην ερώτηση αναφορικά με την εμπειρία των συνεντευξιζόμενων με τη γονική συμμετοχή στα θεραπευτικά προγράμματα, υπήρξε μια πληθώρα απόψεων που αντανακλούν τις ποικίλες οπτικές με τις οποίες ο καθένας προσέγγισε την συγκεκριμένη ερώτηση. Ο συμμετέχων 6 αναφέρει: “ δυστυχώς σε μεγάλο ποσοστό δεν είναι καλή ( η εμπειρία του με τη γονική συμμετοχή ) με την έννοια ότι οι γονείς πολύ συχνά δεν μπορούν να κατανοήσουν τις δυσκολίες των παιδιών τους και πολύ συχνά βάζουν για παράδειγμα ως προτεραιότητα την κοινωνικοποίηση και όχι την ομιλία- που μπορεί να μην είναι αυτό το πρωταρχικό ζητούμενο - επομένως είναι δύσκολο να συμμετάσχει ο γονέας και να έχει ενεργό ρόλο και θέλει πάρα πολύ εκπαίδευση αυτό.” Για την εκπαίδευση των γονέων έκανε λόγο και ο συμμετέχων 1 αναφέροντας: “ έχω εκπαιδευτεί πάνω στο συγκεκριμένο θέμα (γονική συμμετοχή στα προγράμματα θεραπείας) εδώ και δέκα χρόνια και το χρησιμοποιώ έκτοτε.” Ιδιαίτερο ενδιαφέρον αποτελεί η άποψη του συμμετέχοντα 4 όπου αναφέρει το εξής: “ η εμπειρία μου, αλλάζει, κλιμακώνεται ,έχει να κάνει καθαρά με τη δική μου λειτουργικότητα. Στην αρχή η γονεϊκή βοήθεια ήταν μικρή. ωστόσο μετά και επειδή ήταν κομμάτι της εξειδίκευσης μου και του μεταπτυχιακού μου πλέον οι γονείς εμπλέκονται άμεσα. Με το βάθος του χρόνου, η εμπειρία μου είναι πολύ θετική γιατί οι γονείς συμμετέχουν και έχουν ευθύνη πάνω στο πρόγραμμα του παιδιού τους”. Σε δεύτερη συμπληρωματική ερώτηση για το εάν τίθεται η γονική συμμετοχή σε μια βάση καθαρά προσωπική από την πλευρά του λογοθεραπευτή, η απάντηση ήταν θετική λέγοντας ότι τα προσωπικά όρια άλλαξαν και έτσι άλλαξε και η εμπειρία σχετικά με τη γονική συμμετοχή. Ο συμμετέχων 2 που εργάζεται σε ειδικό σχολείο

δήλωσε: “ στο σχολείο , η συμμετοχή του γονέα είναι ως μηδενική”.

### Εμπειρίες Μη Γονικής Συμμετοχής

Οι συνεντευξιαζόμενοι ανέφεραν την εμπειρία τους αναφορικά με τη μη συμμετοχή των γονέων φωτίζοντας πιθανούς παράγοντες που επηρεάζουν και οδηγούν στη μη συμμετοχικότητα τους. Στην μη ύπαρξη κατάλληλου τρόπου προσέγγισης και οριοθέτησης του παιδιού τους σε συνδυασμό με την αδυναμία οργάνωσης χρόνου από την πλευρά των γονέων κάνει λόγο ο συμμετέχων 1 αναφέροντας: “Η εμπειρία μου εστιάζει σε οικογένειες και γονείς, οι οποίοι αρνούνται να εμπλακούν σε μια τέτοια διαδικασία γιατί θεωρούν ότι δεν μπορούν να οριοθετήσουν το παιδί τους και να οργανώσουν το δικό τους χρόνο κατάλληλα ώστε να κάνουν τις απαραίτητες δραστηριότητες”. Η όχι καλή συναισθηματική κατάσταση στην οποία μπορεί να βρίσκεται ένας γονέας και η μη αποδοχή της διάγνωσης αποτελούν σημαντικούς αποτρεπτικούς παράγοντες για την ενεργό συμμετοχή των γονέων. Ο συμμετέχων 4 δηλώνει: “ νομίζω σε αυτό σημαντικό ρόλο παίζει η συναισθηματική ανάγκη/ ανάγκες της οικογένειας, η αποδοχή και όλα τα υπόλοιπα. Οπότε φυσικά και έχω οικογένειες που δεν έχουν αναλάβει την ευθύνη του προγράμματος και όλων των υπολοίπων που αφορά την γονεϊκή ευθύνη κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Η εμπειρία μου είναι ότι οι γονείς που δεν έχουν αποδεχθεί την κατάσταση είναι και αυτοί που δεν συμμετέχουν”. Ο συμμετέχων 3 συζήτησε για τον γονέα που πενθεί και τα συναισθήματα κατάθλιψης και απογοήτευσης με αποτέλεσμα την παραίτηση και την υιοθέτηση ενός τρόπου σκέψης “ανέλαβε εσύ το παιδί” καθώς και τη ματαιώση που βιώνουν έπειτα από χρόνια θεραπείας όταν δεν συμβαίνει αυτό που εκείνοι προσδοκούν. Συγκεκριμένα αναφέρεται: “μεγάλη, πολλές φορές παραιτούνται, παθαίνουν κατάθλιψη και δεν ασχολούνται, δηλαδή έρχονται και απλά στο αφήνουν να κάνεις εσύ τη συνεδρία και το παίρνουν. Δηλαδή τους ενδιαφέρει περισσότερο να ξεμπερδεύουν θεωρώ με αυτό” και συνεχίζει: “βέβαια όταν περάσουν τα παιδιά μια ηλικία και μετά- πολλές φορές αν δεν είναι και λεκτικό το παιδί σε ρωτάνε πότε θα μιλήσει, και περιμένουν, αγωνιούν και δυσκολεύονται να μούνε και στην εναλλακτική επικοινωνία.

όσο βλέπουν ότι δεν είναι λεκτικό το παιδί εκεί ματαιώνονται και παραιτούνται από κάθε προσπάθεια συμμετοχής”. Για την αποφευκτική συμπεριφορά και την ελλιπή συμμετοχή των γονέων ακόμα και όταν είναι παρόντες στη θεραπεία του παιδιού τους, σχολιάζει ο

συμμετέχων 6: “ Δυστυχώς υπάρχει μεγάλη έλλειψη σε γονική συμμετοχή ναι, και αποφεύγουν, και όταν είναι μέσα στη θεραπεία δεν είναι απόλυτα συμμετοχικοί, πιο πολύ η φυσική παρουσία και ως εκεί παρά η συμμετοχή αυτή καθαυτή και πρέπει συχνά να τους ζητάω να κάνουν πράγματα μέσα στη θεραπεία”. Τέλος, ο συμμετέχων 2 μας δίνει την διάσταση της γονικής συμμετοχής σε συνάρτηση με το σχολική εκπαιδευτική διαδικασία και επισημαίνει: “ Στο σχολείο είναι πολύ πιο δύσκολο, δεν είναι όπως στο λογοθεραπευτικό κέντρο που κάνει μια ώρα το παιδί και μετά μιλάς με τον γονέα και δίνεις κάποιες κατευθυντήριες γραμμές. Στο σχολείο είναι τελείως διαφορετικές οι συνθήκες. Ο γονιός δηλαδή θα έρθει μια φορά στο εξάμηνο και αν έρθει να ρωτήσει τι γίνεται με το παιδί του. Και αν έρθει το τονίζω.”

### Σοβαρότητα Συμπεριφορικών Προβλημάτων και Γονική Συμμετοχή

Ο βαθμός της σοβαρότητας των προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών με ΔΑΦ είτε με τη μορφή περιορισμένων προτύπων συμπεριφοράς είτε με τη μορφή στερεοτυπικών συμπεριφορών, εξετάζεται ως πιθανός αποτρεπτικός/αποθαρρυντικός παράγοντας για την συμμετοχικότητα των γονέων. Οι περισσότεροι συνεντευξιζόμενοι εντόπισαν μεγάλο βαθμό συσχέτισης μεταξύ της σοβαρότητας των συμπεριφορικών προβλημάτων και του βαθμού γονεϊκής συμμετοχής. Αναλυτικότερα, ο συμμετέχων 3 δίνει μια αναλυτική εικόνα της αποστασιοποίησης των γονέων σε συνάρτηση με τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΑΦ: “ναι υπάρχει (συσχέτιση), γιατί πολλές φορές δυσκολεύονται να χειριστούν αυτές τις καταστάσεις και εκεί έρχεται ο ρόλος του θεραπευτή που εκεί πιστεύω πρέπει να είμαστε μια ομάδα και να λειτουργούμε καθοδηγητικά. Πολλές φορές γίνονται παθητικοί από συμπεριφορές των παιδιών λόγω του συναισθήματος, τα λυπούνται και δεν παρεμβαίνουν-δεν προτιμούν να ακολουθήσουν μια παρέμβαση και να κάνουν αυτά που εμείς τους προτείνουμε δηλαδή να βάλουν όρια, να ρυθμίσουν την συμπεριφορά του παιδιού και φτάνουν μετά σε μια ηλικία που τα παιδιά μπορεί να είναι πάρα πολύ επιθετικά προς τους ίδιους τους γονείς. Ουσιαστικά είναι το συναισθηματικό κομμάτι, το οποίο επηρεάζει πολύ τη συμμετοχή τους”. Την ίδια άποψη εκφράζει και ο συμμετέχων 4 αναφέροντας τα εξής:

“ Αμέριστη συσχέτιση. Όσο πιο σοβαρό είναι το περιστατικό τόσο πιο απών είναι ο γονέας, παραιτείται” ενώ ο συμμετέχων 6 συγκεκριμένα επισημαίνει: “ναι φυσικά γιατί όσο πιο

έντονες συμπεριφορές και δύσκολες τόσο μεγαλύτερη η δυσκολία του γονέα και να τις αποδεχθεί και να τις διαχειριστεί και φυσικά υπάρχει και μεγάλη ντροπή πάνω στις συμπεριφορές αυτές και θέλουν να τις εξαλείψουν παρά να βοηθήσουν το παιδί να βελτιωθούν σε άλλους τομείς”.

Εξαιρέσεις αποτελούν οι απαντήσεις των συμμετεχόντων 1 και 5 που χαρακτηριστικά αναφέρουν: “Δεν έχω δει κάποια συσχέτιση των γονεϊκών χαρακτηριστικών και της συμμετοχής τους με την συμπεριφορά του παιδιού. Είναι μεταβλητές ανεξάρτητες.” (συμμετέχοντας 1)

“Σίγουρα όσο πιο σοβαρή είναι η κατάσταση, δημιουργεί κάποια προβλήματα αλλά και πάλι ο γονέας και στη σοβαρή περίπτωση στην δική μου εμπειρία είχε το κίνητρο να προσπαθήσει.” (συμμετέχοντας 5)

Τέλος, ο συνεντευξιαζόμενος 2 δίνει μια άλλη διάσταση της σύνδεσης μεταξύ της συμμετοχής των γονέων και των συμπεριφορικών προβλημάτων του παιδιού, όπου ο μικρός βαθμός σοβαρότητας των προβλημάτων συμπεριφοράς οδηγεί στη μη συμμετοχή στην παρέμβαση του παιδιού από την πλευρά των γονέων. Αυτή η διαφορετική διάσταση αναφέρεται ως εξής: “ναι , πολλές φορές ο γονέας μπορεί να μην θεωρεί ότι είναι τόσο σημαντική η δυσκολία του παιδιού του, και να μην νιώθει ότι πρέπει να παρεμβαίνει ή να βοηθάει τελωσπάντων”.

### Μορφή Επικοινωνίας και Γονική Συμμετοχή

Η επικοινωνιακή δεξιότητα του παιδιού με ΔΑΦ δηλαδή η ικανότητα του παιδιού να εκφράζεται λεκτικά ή όχι, φαίνεται να επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την ανάμειξη των γονέων στα προγράμματα εκπαίδευσης και παρέμβασης που λαμβάνει το παιδί τους. Όλοι οι συμμετέχοντες, εκτός από τον συνεντευξιαζόμενο 1, ο οποίος δεν συνδέει τη λεκτική έκφραση ως παράγοντα συμμετοχικότητας από την πλευρά των γονέων, θεωρούν ότι υπάρχει άμεση σύνδεση της μορφής επικοινωνίας του παιδιού με την γονική συμμετοχή. Αναλυτικότερα, παρατίθενται οι απόψεις των υπολοίπων συνεντευξιαζόμενων που βλέπουν συσχέτιση ανάμεσα στην επικοινωνιακή έκφραση του λόγου και την ανάμειξη των γονέων στα θεραπευτικά προγράμματα και γενικότερα στην εκπαίδευση των παιδιών τους.

Συμμετέχων 2: “Βεβαίως σχετίζεται. Όταν ένα παιδί έχει λεκτική επικοινωνία, ο γονέας σκύβει περισσότερο και βοηθάει. Τώρα αν το παιδί δεν έχει λεκτική επικοινωνία, τότε ο γονέας είναι πιο απόμακρος, πιο μη συμμετοχικός. Ίσως θεωρεί ότι το παιδί δεν μπορεί και παραιτείται.”

Συμμετέχων 3: “ Ναι και πάλι είναι όπως με το συμπεριφορικό κομμάτι. Ειδικά όταν το παιδί είναι και μη λεκτικό πάλι οι γονείς τα λυπούνται, πάλι νιώθουν ότι δεν μπορούν να παρέμβουν, νιώθουν ότι είναι ανίκανοι μπροστά σε αυτή την κατάσταση και δεν μπορούν να το διαχειριστούν αυτό. Όταν από την άλλη το παιδί είναι λεκτικό δεν το παίρνουν τόσα βαριά και το παλεύουν περισσότερο. Όταν είναι μη λεκτικό δυσκολεύονται πολύ οι γονείς”

Συμμετέχων 4: “ βέβαια, 100%. Γιατί ο γονέας που έχει ένα λεκτικό παιδί προσπαθεί να βοηθήσει και δεν εγκαταλείπει ενώ ο γονέας ο οποίος δεν έχει λεκτικό παιδί και πιθανόν να μην έχει ποτέ, από τα πρώτα βήματα εγκαταλείπει και σηκώνει τα χέρια ψηλά.”

Συμμετέχων 5: “ναι υπάρχει. Όταν το παιδί είναι λεκτικό και ειδικά όταν είναι σχετικά λειτουργικός ο λόγος βοηθάει αρκετά την όλη συνεργασία και το να συνεχιστεί το θεραπευτικό έργο. Όταν είναι μη λεκτικό επηρεάζει στο ότι απαιτείται περισσότερο χρόνος, μεγάλη επεξήγηση με αυτή την έννοια.”

Συμμετέχων 6: “ Οι γονείς λεκτικών παιδιών είναι συνήθως πιο συμμετοχικοί γιατί είναι πιο εύκολο γι’ αυτούς να έχουν ένα παιδί με ομιλία αλλά και η ομιλία μόνο δεν φτάνει. Αλλά όλοι οι γονείς θέλουν το παιδί τους να μιλήσει. Γονείς παιδιών χωρίς ομιλία συνήθως θεωρούν το παιδί τους πιο χαμηλό άρα και οι ψυχοσυναισθηματικές τους δυσκολίες είναι περισσότερες γεγονός που δυσκολεύει στην εμπλοκή τους.”

Αξίζει να σημειωθεί η διάσταση της ψυχολογικής και συναισθηματικής κατάστασης των γονέων λόγω της δυσκολίας του παιδιού να επικοινωνήσει λεκτικά και πως αυτό επηρεάζει τη συμμετοχικότητα τους.

### Ηλικία παιδιού και Γονική Συμμετοχή

Σύμφωνα με τις απαντήσεις των συνεντευξιαζόμενων, ο παράγοντας της ηλικίας του παιδιού συνδέεται σε πολύ μεγάλο βαθμό με την συνδρομή των γονέων στα θεραπευτικά και εκπαιδευτικά προγράμματα που λαμβάνει το παιδί τους. Στο μεγαλύτερο ποσοστό, οι

συμμετέχοντες πιστεύουν ότι η ηλικία του παιδιού αποτελεί σημαντικό στοιχείο για την γονεϊκή συμμετοχικότητα και αναφέρουν:

Συμμετέχων 1 : “Ναι επηρεάζει τη γονική συμμετοχή. Όσο πιο μικρή είναι η ηλικία του παιδιού, τόσο πιο ανοιχτό είναι να δεχθεί την εμπλοκή των γονέων στη μαθησιακή του διαδικασία και όσο μικρότερο είναι το παιδί τόσο περισσότερο εμπλέκονται οι γονείς σε αυτή την διαδικασία” Με την παραπάνω άποψη φωτίζεται η διάσταση της ηλικίας σε συνάρτηση με την γονική συμμετοχή τόσο από την πλευρά των γονέων όσο και από την πλευρά του ίδιου του παιδιού.

Συμμετέχων 2 : “Επηρεάζει πάρα πολύ. Όσο πιο μικρό το παιδί είναι, ο γονιός είναι από πάνω. Όσο μεγαλώνει το παιδί δηλαδή περνάει το δημοτικό αρχίζουν και πιστεύουν ότι ό,τι έκανε έκανε, ας δούμε τώρα πως θα τα πάει στο μαθησιακό κομμάτι ας δούμε πως θα τα πάει στο επαγγελματικό, ρίχνουν αλλού το βάρος”.

Συμμετέχων 3: “Όσο πιο μεγάλο είναι το παιδί τόσο περισσότερο αποστασιοποιούνται. Όταν είναι πιο μικρό η ελπίδα είναι πιο δυνατή, είναι πιο μεγάλη η συμμετοχή τους.” και συνεχίζει εστιάζοντας στο ψυχοσυναισθηματικό κομμάτι των γονέων και πως η ψυχολογία μεταβάλλεται καθώς το παιδί μεγαλώνει : “Οι γονείς συμμετέχουν όταν είναι μικρά και η ελπίδα είναι ακόμα πιο δυνατή σαν φλόγα, όσο μεγαλώνουν ματαιώνονται. Είναι πολύ λίγα τα παραδείγματα γονέων να παλεύουν μέχρι τελευταία στιγμή, μετά από ένα διάστημα κουράζονται, αποσύρονται, παθαίνουν κατάθλιψη και το θεωρούν πια μια παγιωμένη κατάσταση και δεν παλεύουν”.

Συμμετέχων 5: “Σίγουρα όσο είναι πιο μικρά τα παιδιά είναι πολύ πιο ενεργοί γιατί προσπαθούμε όλοι να κερδίσουμε χρόνο. Όσο μεγαλώνουν έχει διαμορφωθεί μια κάποια κατάσταση οπότε μπορεί εκεί σταδιακά να μην είναι τόσο ενεργοί οι γονείς.”

Συμμετέχων 6: “Όσο μεγαλύτερο είναι το παιδί τόσο λιγότερη είναι η συμμετοχή του γονέα και επίσης όσο πιο πολλά τα χρόνια θεραπείας τόσο μειώνεται θεωρώ η συμμετοχή γιατί κουράζονται. ενώ σε ένα παιδί που θα διαγνωσθεί μικρό και οι γονείς θα είναι ορεξάτοι θα είναι πιο εύκολο.”

Όπως διαφαίνεται από τις παραπάνω απαντήσεις των ειδικών υπάρχει άμεση συσχέτιση της ηλικίας του παιδιού που έχει διαγνωσθεί με ΔΑΦ με την συμμετοχή και την ενεργή παρουσία των γονέων στην θεραπευτική διαδικασία. Όσο μικρότερη η ηλικία του παιδιού τόσο

μεγαλύτερη η αρωγή από την πλευρά των γονέων με τις προσδοκίες να βρίσκονται σε υψηλό επίπεδο και να λειτουργούν ως κινητήρια δύναμη και ταυτόχρονα το αίσθημα της ματαίωσης και του στρες να είναι σε σχετικά χαμηλό επίπεδο.

### Κοινωνικοοικονομική κατάσταση και Γονική Συμμετοχή

Ποικίλουν οι εμπειρίες των συμμετεχόντων σχετικά με την σύνδεση της γονικής συμμετοχής και την κοινωνικοοικονομική κατάσταση των γονέων. Κάποιοι από τους συμμετέχοντες θεωρούν ότι υπάρχει συσχέτιση της κοινωνικής κατάστασης και οικονομικής ευχέρειας της οικογένειας με την συμμετοχικότητα στα προγράμματα παρέμβασης. Πιο αναλυτικά, ο συμμετέχοντας 2 αναφέρει: “Πάρα πολύ μεγάλη, πάρα πολύ και όχι μόνο τη συμμετοχή του γονέα και άλλων προσώπων που σχετίζονται με τον γονέα. Όταν υπάρχει και οικονομικό αλλά και βιωτικό επίπεδο πολύ ανεβασμένο, η συμμετοχή του γονέα και άλλων προσώπων είναι πολύ περισσότερη και πολύ πιο αποδοτική στα παιδιά με αυτισμό σε σχέση με όταν το οικονομικό επίπεδο είναι χαμηλότερο, δεν υπάρχουν λεφτά δηλαδή.”

Επιπροσθέτως, ο συμμετέχοντας 5 θεωρεί: “Γενικά πιστεύω ότι σε όλα τα θεραπευτικά και εκπαιδευτικά κομμάτια έχει και αυτό τον ρόλο του. Επηρεάζει την εμπλοκή.”

Ωστόσο οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες στην έρευνα, δεν βλέπουν ουδεμία τέτοια σύνδεση. Ο συμμετέχων 1 υπήρξε κατηγορηματικός λέγοντας: “Όχι δεν πιστεύω ότι υπάρχει σύνδεση” και ο συμμετέχοντας 3 αναφέρει: “Σχετικά με τη δικής τους συμμετοχή δεν νομίζω ότι παίζει ρόλο το οικονομικό και κοινωνικό επίπεδο, δεν έχω παρατηρήσει δηλαδή κάτι τέτοιο, όχι δεν θα έλεγα κάτι τέτοιο. Ούτε έχει να κάνει με το συναίσθημα τους αν είναι μορφωμένοι, δεν παρατήρησα ποτέ κάποια μεγάλη διαφορά.” Ο συνεντευξιζόμενος 6 αναλύοντας την εμπειρία του παρατηρεί: “Όχι τόσο μεγάλη. Έχω δει γονείς που δεν έχουν το οικονομικό δυναμικό να στηρίζουν τις θεραπείες και κάνουν μόνο ότι δίνει το ταμείο μας, που όμως προσπαθούν να εκμεταλλευτούν όσο περισσότερο δυνατόν γίνεται το χρόνο που δίνουν στο παιδί τους θεραπευτικά αλλά και να κάνουν και πράγματα στο σπίτι που ζητώνται. Από την άλλη πλευρά, σε πολύ ευκατάστατες οικογένειες έχω δει το αντίθετο, το να μην βοηθούν το παιδί, να νομίζουν ότι πληρώνοντας θα κάνουν τα πάντα και δεν θέλουν να συμμετάσχουν γιατί όσο πιο καλή οικονομική κατάσταση τόσο πιο πολύ δουλεύουν άρα δίνουν και λιγότερο χρόνο στο παιδί τους.” Παρόμοια άποψη με τον συμμετέχοντα 6



εκφράζει και ο συμμετέχοντας 4 λέγοντας: “ Οι γονείς οι οποίοι είναι στα υψηλά στρώματα και κοινωνικά και οικονομικά είναι περισσότερο αδιάφοροι από τους γονείς που βιοπορίζονται πολύ δύσκολα”.

### Μορφωτικό Επίπεδο και Γονική Συμμετοχή

Η μόρφωση του γονέα σε συνάρτηση με τη συμμετοχικότητα του στην εκπαιδευτική διαδικασία του παιδιού με ΔΑΦ δεν φαίνεται να αποτελεί καθολικό παράγοντα σύμφωνα με τους συνεντευξιαζόμενους

Ο συμμετέχοντας 1 θεωρεί ότι η μόρφωση του γονέα βοηθάει στην εκπαιδευτική διαδικασία ενός παιδιού με ΔΑΦ υπό την έννοια ότι καθιστά τους γονείς πιο ανοιχτούς και δεκτικούς να συμμετάσχουν. Συγκεκριμένα, αναφέρει: “Οι γονείς που έχουν λάβει καλύτερη εκπαίδευση είναι περισσότερο ανοιχτοί στο να εμπλακούν σε μια μαθησιακή διαδικασία με το παιδί τους.” Ίδια άποψη εκφράζει και ο συμμετέχοντας 4 θεωρώντας ότι η μόρφωση βοηθάει στην κατανόηση της αναγκαιότητας της συμμετοχής : “Υπάρχει σύνδεση αλλά για το ό,τι μπορεί ο καθένας να πράξει και να συμμετάσχει, δηλαδή το πως η παιδεία του τον βοηθά να συμμετέχει στο κομμάτι της εκπαίδευσης και της συμμετοχής. Ένας άνθρωπος που έχει χαμηλό επίπεδο μόρφωσης, μπορεί να θέλει αλλά δεν μπορεί εκ των πραγμάτων να βοηθήσει αν δεν εκπαιδευτεί κατάλληλα με πολύ αγάπη και αφοσίωση. Οι γονείς, οι οποίοι έχουν υψηλό επίπεδο μόρφωσης ή έστω το βασικό είναι σίγουρα πιο εύκολο να αντιληφθούν την ανάγκη να συμμετέχουν”. Σε αντίθεση με τις παραπάνω απόψεις, άλλοι συνεντευξιαζόμενοι φώτισαν για ακόμη μια φορά τη σημαντικότητα της ψυχολογίας και συνέδεσαν την μόρφωση με τη δυσκολία της αποδοχής για την ύπαρξη της διαταραχής και των δυσκολιών που οδηγεί με έμμεσο τρόπο και στην δυσκολία ενεργής συμμετοχής στα προγράμματα εκπαίδευσης. Ο συνεντευξιαζόμενος 6 συσχετίζει το μορφωτικό επίπεδο με τη δυσκολία αποδοχής και τον περιορισμένο χρόνο, παράγοντες που δεν βοηθούν στην γονεϊκή συμμετοχικότητα και αναφέρει: “ Ναι υπάρχει σύνδεση αλλά αρνητική για εμένα. Συνήθως οι πιο δύσκολοι γονείς είναι οι πιο μορφωμένοι γονείς, οι γονείς που έχουν φτάσει κάπου στην ζωή τους και δεν μπορούν εύκολα να δεχθούν ότι το παιδί τους δυσκολεύεται δηλαδή να το δούμε ψυχολογικά, δυσκολεύονται να αποδεχθούν την κατάσταση, και φυσικά και πάλι όσο πιο επιτυχημένοι τόσο πιο πολύ δουλεύουν και τόσο λιγότερο χρόνο αφιερώνουν στο παιδί

τους”. Επίσης, ο συμμετέχων 4 δεν εντοπίζει καμία σύνδεση του επιπέδου της μόρφωσης με τη γονική συμμετοχή και χαρακτηριστικά αναφέρει: “ Όχι δεν το έχω παρατηρήσει, δεν έχω εντοπίσει τη γονική συμμετοχή σε συνάρτηση με την οικονομική κατάσταση ή το μορφωτικό επίπεδο. Νομίζω έχει να κάνει καθαρά με τον χαρακτήρα. Έχω δει γονείς ευαισθητοποιημένους που να μην έχουν λάβει ανώτατη εκπαίδευση, να τρέχουν για εναλλακτικούς τρόπους, να το ψάχνουν πάρα πολύ και έχω δει γονείς μορφωμένοι, να είναι συναισθηματικά αποστασιοποιημένοι, να μην έχουν γονική συμμετοχή. Η γονική συμμετοχή για εμένα έχει να κάνει με το πόσο ευαισθητοποιημένοι είναι και με το πόσο θέλουν να εμπλακούν με αυτό που συμβαίνει και όχι να το αρνηθούν και να το απωθήσουν και αυτό δεν το σχετίζω με τη μόρφωση”.

### Σχολική Υποστήριξη και Γονική Συμμετοχή

Μέσα από τις αποκρίσεις των συνεντευξιαζόμενων αναφορικά με την σύνδεση μεταξύ της συμμετοχικότητας των γονέων και της υποστήριξης που αυτοί λαμβάνουν από το σχολείο, διαφαίνεται η απουσία ύπαρξης κάποιας δομημένης μορφής σχολικής υποστήριξης προς τους γονείς. Ειδικότερα, αναφέρονται τα εξής: “ Σχολικές οργανώσεις και ομάδες υποστήριξης στα ελληνικά σχολεία δεν υπάρχουν. Στα ειδικά σχολεία στην Ελλάδα έχουν να κάνουν μόνο με το παιδί, δεν ασχολούνται καθόλου με τους γονείς. Οπότε θεωρώ ότι θα ήταν πολύ βοηθητικό αλλά δεν υπάρχει.” [συμμετέχων 4 ] και “Δυστυχώς δεν υπάρχουν δομές μέσα στο σχολείο που να υποστηρίζουν τους γονείς με κάποιο τρόπο.” [συμμετέχων 5 ] ενώ ο συμμετέχοντας 2 παραθέτει: “Υπάρχουν οι ομάδες γονέων αλλά οι λογοθεραπευτές δεν εμπλέκονται τόσο όσο οι κοινωνικοί λειτουργοί και οι ψυχολόγοι, κυρίως όμως με θέματα που αφορούν την μετέπειτα πορεία των παιδιών και όχι την εκπαίδευση τους και τη μαθησιακή τους πορεία”. Σχετικά με την σχολική υποστήριξη υπό τη μορφή της στενής σχέσης και συνεργασίας με τον δάσκαλο, ειδικό παιδαγωγό, λογοθεραπευτή ή δάσκαλο παράλληλης στήριξης και πως αυτή επηρεάζει τον γονέα να γίνει πιο ενεργός και συμμετοχικός, ο συνεντευξιαζόμενος 3 πιστεύει: “Θεωρώ ότι υπάρχει συσχέτιση γιατί αν έχεις έναν καλό ειδικό δάσκαλο ή μια παράλληλη στήριξη, η οποία σε καθοδηγεί και σου λέει ότι εγώ έκανα ότι έπρεπε στο σχολείο αλλά εσύ πρέπει να κάνεις στο σπίτι τα αντίστοιχα πράγματα και έχουν δηλαδή μια καλή συνεργασία, σίγουρα πιστεύω ότι θα τους βοηθήσει

πολύ. Ναι ναι θεωρώ ότι παίζει ρόλο η δική τους συμμετοχή (οι δάσκαλοι του σχολείου) γιατί αν υπάρχει συνεργασία με καλούς παιδαγωγούς μπορούν και οι γονείς να συμμετέχουν πιο εύκολα, να γίνει πιο εύκολο το έργο τους."

### Κοινωνική Υποστήριξη και Γονική Συμμετοχή

Η ψυχολογική αλλά και πρακτική υποστήριξη από τον κοινωνικό περίγυρο της οικογένειας αποτελεί πολύ βοηθητικό και ουσιαστικό παράγοντα για την ενίσχυση της συμμετοχής του γονέα σύμφωνα με τις απόψεις των συνεντευξιαζόμενων.

“Όσο περισσότερη στήριξη έχουν οι γονείς από το περιβάλλον τους τόσο πιο εύκολα και ενεργά και οι ίδιοι θα στηρίζουν το παιδί τους. Αρκεί το υπόλοιπο περιβάλλον να μην είναι πιεστικό προς το γονέα και να έχει κατανοήσει τις δυσκολίες.” [ συμμετέχων 6 ]

“Ναι θεωρώ ότι αν υπάρξει αποδοχή από τον κοινωνικό περίγυρο και βοηθούν την οικογένεια να αποδεχθεί το παιδί, επηρεάζεται άμεσα η γονική εμπλοκή.” [ συμμετέχων 4 ]

“Ναι σίγουρα αν η κοινωνική υποστήριξη είναι θετική, σίγουρα και οι γονείς θα έχουν καλύτερη γονική συμμετοχή.” [ συμμετέχων 3 ]

### Γνώση για τη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και Γονική Συμμετοχή

Ο συμμετέχων 1 ανέφερε την άμεση και σε μεγάλο βαθμό συσχέτιση της γονικής συμμετοχικότητας και της γνώσης της φύσης και των χαρακτηριστικών της ΔΑΦ. Ειδικότερα τονίζει: “Ναι ναι άμεσα, σε πάρα πολύ μεγάλο βαθμό υπάρχει συσχέτιση. Οι γονείς πρέπει να έχουν συνηδητοποιήσει, να έχουν καταλάβει, να μπορούν να επεξεργαστούν καλά την φύση της δυσκολίας του παιδιού έτσι ώστε να μπορούν να παρέμβουν και κατάλληλα”.

Η ίδια άποψη εκφράζεται και από τον συμμετέχοντα 3, ο οποίος αναφέρει: “Ναι το πιστεύω, υπάρχει σύνδεση. Και πολλοί από τους γονείς ενημερώνονται στην αρχή, μόλις παίρνουν τη διάγνωση. Και θέλουν να τα ξέρουν όλα και διαβάζουν διαβάζουν... Σίγουρα όσο πιο πολύ ενημερωμένος είναι ένας γονιός, τόσο καλύτερη η κατανόηση και έτσι η συμμετοχή.”

Ο συμμετέχοντας 5 επισημαίνει τη σημαντικότητα της καλής γνώσης της διαταραχής από την πλευρά των γονέων προς όφελος της εκπαιδευτικής διαδικασίας του παιδιού αναφέροντας:

“ Οι γονείς οι οποίοι είναι πιο ενημερωμένοι λειτουργούν πιο βοηθητικά με την έννοια ότι μπορεί να δώσουν και κάποιες ιδέες στον θεραπευτή γνωρίζοντας και το παιδί στο σπίτι και υπάρχει αυτή η καλή συνεργασία που μπορεί να βοηθήσει το θεραπευτικό έργο δίνοντας πληροφορίες που είναι πολύ βοηθητικές.”

Η βαθιά ενημέρωση για την ΔΑΦ παράλληλα με την ψυχοεκπαίδευση των γονέων αποτελούν δύο καθοριστικούς τομείς σύμφωνα με τον συμμετέχοντα 6 για την ουσιαστική και αποτελεσματική αρωγή στα θεραπευτικά προγράμματα. “ Φυσικά, γι’ αυτό και δίνω μεγάλη σημασία στην ψυχοεκπαίδευση των γονέων γύρω από την δυσκολία του παιδιού τους, στο να κατανοήσουν τι είναι ο αυτισμός και ποιες είναι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει ένα παιδί με αυτισμό, να ιεραρχήσουμε τους τομείς δυσκολίας και με αυτό τον τρόπο να υπάρξει ουσιαστική συμμετοχή των γονέων”.

#### Λόγοι Γονικής Συμμετοχής

Η αγάπη, η φροντίδα, η κατανόηση των δυσκολιών, η ανάγκη για το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα αλλά και η κατανόηση της ύψιστης σημασίας της δικής τους συμμετοχής για την επιτυχή πρόοδο και εξέλιξη του παιδιού με ΔΑΦ αναφέρονται ως λόγοι γονικής συμμετοχής από τους λογοθεραπευτές που συμμετείχαν στην συνέντευξη. Αναλυτικότερα,

“Οι γονείς εμπλέκονται στην εκπαίδευση του παιδιού τους γιατί καταλαβαίνουν από τη δική μας συνεργασία - από αυτά δηλαδή που τους αναφέρω εγώ- πόσο σημαντική είναι η δική τους εμπλοκή σε αυτό το πρόγραμμα, καταλαβαίνουν μέσα από εμπειρίες, ακούγοντας άλλους γονείς να λένε τις δικές τους εμπειρίες πόσο σημαντικό κομμάτι για την εκπαίδευση του παιδιού είναι η δική τους αρωγή.” [ συμμετέχων 1 ]

“ Όπως είναι για κάθε γονέα πιστεύω, από αγάπη, για να βοηθήσει, για να συμμετέχει. Από φροντίδα, από βοήθεια, συμπαράσταση.” [ συμμετέχων 3 ]

“ Οι λόγοι που εμπλέκονται οι γονείς στη θεραπεία του παιδιού τους είναι γιατί θέλουν απλά να έχουν το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα.” [ συμμετέχων 4 ]

“ Νομίζω ότι έχει να κάνει κυρίως με την ανάγκη τους να δουν πρόοδο στο παιδί, να βελτιωθεί η επικοινωνία με το παιδί και η ανησυχία τους να μπορέσει να αυτονομηθεί στο βαθμό που αυτό μπορεί” [συμμετέχων 5 ]

“Οι γονείς που θέλουν να εμπλακούν και θέλουν να συμμετάσχουν συνήθως έχουν κατανοήσει τις δυσκολίες και θέλουν να κάνουν το καλύτερο δυνατόν για το παιδί τους. Γιατί το να έχεις ενεργή συμμετοχή δεν συμβαίνει για τα μάτια του κόσμου ούτε απλώς έτσι για καλοπέραση, είναι σοβαρή και δύσκολη δουλειά και επομένως πρέπει να έχουν κατανοηθούν απόλυτα οι δυσκολίες και να θέλεις να βοηθήσεις το παιδί σου οπότε αυτό νομίζω είναι το πιο σημαντικό.” [συμμετέχων 6 ]

### Λόγοι Μη Γονικής Συμμετοχής

Ο συμμετέχων 1 επικεντρώνεται κυρίως στον βαθμό και την ένταση που οι αρμοδιότητες δίνονται από τους θεραπευτές του παιδιού στους γονείς για την παρότρυνση και παρακίνηση προς την ενεργή συμμετοχή τους στα προγράμματα θεραπείας και στην γενικότερη εκπαίδευση που τα παιδιά λαμβάνουν, λέγοντας συγκεκριμένα: “Όσο μικρότερη απαιτείται να είναι η συμμετοχή ενός γονέα στη μαθησιακή διαδικασία του παιδιού τους, τόσες περισσότερες πιθανότητες υπάρχουν να μην εμπλακεί ο ίδιος ο γονέας μέσα σε αυτό. Όσο αυξάνεται από την άλλη, η υπευθυνότητα και οι ρόλοι που πρέπει να έχουν οι γονείς μέσα σε μια τέτοια διαδικασία τόσο περισσότερο υπεύθυνα αναλαμβάνουν έναν τέτοιο ρόλο οι γονείς.”

Ο συμμετέχων 3 εστιάζει στη ψυχολογική κατάσταση των γονέων ως βασικό λόγο για την απουσία συμμετοχικότητας και συνεισφοράς στην μαθησιακή διαδικασία και αναφέρει ότι : “ Κυρίως ψυχολογικές είναι οι αιτίες για τη μη συμμετοχή όπως ματαιώση, η δυσκολία της διαταραχής.” και συνεχίζει: “ επειδή είναι πάρα πολύ δύσκολη διαδικασία είναι μια πάρα πολύ καλή δικαιολογία να εγκαταλείψουν την προσπάθεια.. Πολλές φορές δυσκολεύονται να χειριστούν διάφορες καταστάσεις κατά την εκπαίδευση... Πολλές φορές γίνονται παθητικοί από συμπεριφορές των παιδιών λόγω του συναισθήματος, τα λυπούνται και δεν παρεμβαίνουν-δεν προτιμούν να ακολουθήσουν μια παρέμβαση και να κάνουν αυτά που εμείς τους προτείνουμε δηλαδή να βάλουν όρια, να ρυθμίσουν την συμπεριφορά του παιδιού. Ουσιαστικά είναι το συναισθηματικό κομμάτι το οποίο επηρεάζει πολύ τη συμμετοχή τους.”

Οι συμμετέχοντες 4 και 5 αναφέρονται επίσης στον φόβο και την αγωνία που οδηγεί στην απουσία συμμετοχής και την κόπωση που πολλές φορές βιώνουν οι γονείς, η οποία μπορεί να αποτελέσει έναν ακόμα αποτρεπτικό παράγοντα.

Ο συμμετέχων 6 φωτίζει ακόμα μια ψυχολογική πτυχή που επηρεάζει αρνητικά τους γονείς να εμπλακούν με θετικό πρόσημο στην εκπαίδευση και τα προγράμματα που παρακολουθεί το παιδί με ΔΑΦ. Η δυσκολία της αποδοχής αποτελεί για τον συμμετέχοντα 6 σημαντικό λόγο για να εμποδίσει τους γονείς από την ενεργό ανάμειξη και συνεισφορά στις εκπαιδευτικές διαδικασίες και θεραπευτικές παρεμβάσεις.

“Η άρνηση της δυσκολίας του παιδιού, η μη διάθεση τους να εμπλακούν ενεργά γιατί θα δουν ακόμα πιο βαθιά τις δυσκολίες του παιδιού τους. Νομίζω ότι όσο πιο μακριά τόσο καλύτερα νιώθουν και οι ίδιοι γιατί δεν θέλουν να πιστέψουν αυτό που τους συμβαίνει - κυρίως η μη αποδοχή δηλαδή και το γεγονός ότι όσο πιο ενεργά συμμετέχουν τόσο πιο πολύ βλέπουν τις δυσκολίες του παιδιού.”

Τέλος, ο συμμετέχων 2 εργάζεται σε Ειδικό Σχολείο Μέσης Εκπαίδευσης και αποδίδει την αποστασιοποίηση και μη συμμετοχή των γονέων στην μη συχνή επικοινωνία μεταξύ των ειδικών και των γονέων, στην ηλικία των παιδιών και στο μονομερές ενδιαφέρον κυρίως για την σχολική απόδοση και όχι τόσο για το περιεχόμενο της εκπαίδευσης λέγοντας: “ Το ένα κομμάτι είναι ότι οι γονείς μπορεί να μην είναι σε καθημερινή επικοινωνία με τους θεραπευτές. Ένα δεύτερο κομμάτι είναι ότι τα παιδιά είναι μεγάλα. Ένα τρίτο και σημαντικό είναι ότι τους ενδιαφέρει το σχολείο και η απόδοση τους στο σχολείο παρά το τι κάνουν με τους θεραπευτές. Και επίσης βαθιά μέσα στο μυαλό τους πιστεύουν ότι ‘ό,τι έχουν κάνει έχουν κάνει’, ό,τι ήταν να κατακτήσουν από δεξιότητες το έχουν κατακτήσει σε αυτή την ηλικία .”

#### Λογοθεραπευτής σε ρόλο Εκπαιδευτή Γονέα

Όλοι ανεξαιρέτως οι συμμετέχοντες στην συνέντευξη θεωρούν ότι ο λογοθεραπευτής πρέπει να πάρει τον ρόλο εκπαιδευτή και καθοδηγητή γονέα και να συμπεριλάβουν τους γονείς στα προγράμματα εκπαίδευσης με τρόπο τέτοιο που να προσφέρει τα μέγιστα για την περαιτέρω μαθησιακή εξέλιξη του παιδιού και την πολυπόθητη γενίκευση.

“Ναι μπορεί να γίνει και είναι και πολύ σημαντικό. Πολλές φορές τους φώναζα το τελευταίο τέταρτο για να δουν πως δουλεύω, τι πρέπει να κάνουν στο σπίτι.”

Ο συμμετέχοντας 3 θεωρεί την καθοδήγηση των γονέων ως μια μορφή παρέμβασης: “Ναι εννοείται, πολλές φορές καλούμαστε να το κάνουμε αυτό. Ουσιαστικά παρεμβαίνουμε και με αυτόν τον τρόπο.”

Ο συμμετέχοντας 5 αναφέρει: “Σε ένα βαθμό αυτό απαιτείται, να τους εκπαιδεύσεις, να δείξεις πράγματα για να τα κάνουν και εκείνοι στο σπίτι με τη σειρά τους, μια στοχευμένη καθοδήγηση στα θεραπευτικά προγράμματα”

Ο συμμετέχοντας 6 αναφέρεται σε προγράμματα εκπαίδευσης γονέων: “Φυσικά, υπάρχουν και προγράμματα που εκπαιδεύουμε τους γονείς για τις δυσκολίες του παιδιού και πως να γίνουν οι ίδιοι οι γονείς πιο επικοινωνιακοί με τα παιδιά τους στο σπίτι. Μου έχουν πει γονείς ότι εμείς είμαστε οι προπονητές γιατί όταν βλέπουμε το παιδί 45 λεπτά ή δύο 45λέπτα την εβδομάδα, η γενίκευση θα γίνει στο σπίτι και θα γίνει σε όλη την διάρκεια της ημέρας. Και μακριά από εμένα το σύνδρομο της κλειστής πόρτας - δηλαδή εγώ είμαι ο τέλειος και τα κάνω όλα τέλεια και ο κακός ο γονέας έξω δεν μπορεί να τα κάνει. Επομένως, ναι είναι πολύ σημαντικό να μάθουμε στους γονείς πως να παίζουν με τα παιδιά τους, πως να κοινωνικοποιούνται, πως να δίνουν ευκαιρίες στα παιδιά τους”

#### Αναγνώριση Παιδιών με Γονική Συμμετοχή και Παιδιών με Έλλειψη Γονική Συμμετοχής

Η ανάμειξη των γονέων στα προγράμματα θεραπείας και εκπαίδευσης των παιδιών με ΔΑΦ αντικατοπτρίζεται σε κάποιο βαθμό στο ίδιο το παιδί αλλά αρκετοί από τους συμμετέχοντες εστίασαν κυρίως στους ίδιους τους γονείς και πως αυτοί αλληλεπιδρούν τόσο με το παιδί τους όσο και με τους λογοθεραπευτές.

Ο συμμετέχοντας 1 σημειώνει: “Αυτό το καταλαβαίνεις όχι από τα παιδιά αλλά από τους γονείς και τον τρόπο που μου επικοινωνούν θέματα που απασχολούν το παιδί τους και την αλληλεπίδραση μεταξύ εκείνων και του παιδιού τους”

Την βαρύτητα προς τους ίδιους τους γονείς για την αναγνώριση της γονικής συμμετοχής δίνει και ο συμμετέχοντας 4 αναφέροντας: “Φυσικά, μπορείς να το καταλάβεις από τη δεύτερη συνεδρία κιόλας, γιατί δίνεις ένα παράδειγμα στους γονείς, ζητάς κάτι και περιμένεις μετά να δεις πως θα αλληλεπιδράσει ο γονέας με αυτό που του ζητάς. Δηλαδή για να σου δώσω ένα παράδειγμα, όταν έρχεται ένα παιδί, σε όποιο στάδιο και αν είναι και αν είναι

ειδικά στην πρώιμη παρέμβαση που είναι η πρώτη επαφή του γονέα με τον θεραπευτή και του γονέα με όλο αυτό το αντικείμενο, αυτό που λες στον γονέα είναι θέλω να κάνετε μια απλή καταγραφή για το πως αντέδρασε το παιδί σε αυτό, σε εκείνο. Πολλές φορές οι γονείς δεν ξέρουν το παιδί τους και γιατί το κάνει αυτό. Καταλαβαίνεις αν η εμπλοκή του θα είναι άμεση ή αν πρέπει να τον βοηθήσεις να γίνει άμεση.”

Απαντώντας σε δεύτερη συμπληρωματική ερώτηση για το αν μπορεί ο λογοθεραπευτής βλέποντας αποκλειστικά και μόνο το παιδί να καταλάβει την ύπαρξη συμμετοχικότητας των γονέων ή όχι, ο συμμετέχοντας 4 συμπληρώνει: “Ναι καταλαβαίνεις τα όρια του παιδιού και καταλαβαίνεις αν έχει ασχοληθεί κάποιος μαζί του. Μπορείς να δεις αν ένας ενήλικας έχει αλληλεπιδράσει με ένα παιδί προσχολικής ηλικίας.”

Σύμφωνα με τον συνεντευξιζόμενο 3, το επίπεδο συνεργασίας του παιδιού αποτελεί σημαντικό στοιχείο για την αναγνώριση της γονικής συμμετοχής “Αυτό που μπορείς κυρίως να καταλάβεις είναι τα παιδιά που έχουν συνηθίσει να έχουν δίπλα τους κάποιον, αυτό μπορείς να το καταλάβεις από το πόσο θα συνεργαστεί μαζί σου, εκεί μπορείς να καταλάβεις ότι το παιδί είναι συνηθισμένο να συνεργάζεται με κάποιο τρόπο.

Ναι σε ένα παιδί μπορεί να φανεί κυρίως αν έχει εκπαιδευτεί στο ότι κάθεται δίπλα με κάποιον και ότι κάνει ένα πραγματάκι, εκεί φαίνεται. Αν ένα παιδί δεν έχει κάτσει ποτέ με τον μπαμπά του ή τη μαμά του να κάνει κάτι- έστω και μια δραστηριότητα θα φανεί στον θεραπευτή ότι το παιδί δεν ξέρει τι θα πει καθόμαστε να δουλέψουμε κάτι μαζί. Ναι φαίνεται.”

Ο συμμετέχοντας 6 θεωρεί ότι η πρόοδος και συγκεκριμένα ο ρυθμός εξέλιξης του παιδιού μέσα στο πρόγραμμα θεραπείας είναι ένας δείκτης αναγνώρισης της γονεϊκής συμμετοχής δηλώνοντας: “Σε παιδιά που έχω εγώ σε θεραπεία ναι το καταλαβαίνω απόλυτα γιατί βλέπω και την πορεία του παιδιού, βλέπω πόσο βελτιώνεται γιατί ένα παιδί που οι γονείς βοηθούν και συμμετέχουν βελτιώνονται πολύ πιο γρήγορα, ακόμα και παιδιά με χαμηλότερο δυναμικό από άλλα παιδιά και φθάνουν πολύ πιο γρήγορα στο υψηλότερο δυναμικό τους από παιδιά που οι γονείς δεν συμμετέχουν.” Αναφέρεται όμως και στην συμπεριφορά των γονέων και συγκεκριμένα στην ανατροφοδότηση που παίρνει από τον εκάστοτε γονέα: “Επίσης βλέπεις και τον γονέα όταν σου φέρνει αιτήματα και απορίες ότι έχει ασχοληθεί με το παιδί ενώ όταν έρχεται στο αφήνει και απλά το ξανά παίρνει ουσιαστικά φαίνεται και πόσο εμπλεκόμενος



είναι γενικά με το παιδί του, δηλαδή ένας γονέας που μπορεί να μη το έχω δει ποτέ στη ζωή μου και να βλέπω μόνο τον έναν από τους δύο γονείς ή βλέπω μόνο την γιαγιά, δείχνει ότι δεν έχουν επενδύσει στο πρόγραμμα.”

Η γενικότερη άνεση στην έκφραση των βασικών επιθυμιών του παιδιού μπορεί να αποτελέσει στοιχείο γονικής παρουσίας και να προβλέψει μια θετική ανταπόκριση των γονέων στα εκπαιδευτικά και θεραπευτικά προγράμματα σύμφωνα με τον συμμετέχοντα 5: “Θα είναι διακριτή μια μεγαλύτερη άνεση, μπορείς να το διακρίνεις από μια άνεση του παιδιού τουλάχιστον να δείξει τις βασικές του ανάγκες οπότε μπορείς να κατανοήσεις ότι έχει γίνει μια προσπάθεια από την πλευρά των γονέων.”

### Επιθυμητές Αλλαγές στον Ρόλο του Λογοθεραπευτή και Επιθυμητές Αλλαγές στον Ρόλο του Γονέα

Αναφορικά με τις αλλαγές για την όσο το δυνατόν πιο αποδοτική λειτουργία των εκπαιδευτικών και θεραπευτικών προγραμμάτων, οι συμμετέχοντες στην συνέντευξη συμφωνούν για την αναγκαιότητα ενεργής παρότρυνσης και συμπερίληψης των γονέων από την πλευρά των λογοθεραπευτών μέσα σε αυτά τα προγράμματα.

Ο συνεντευξιζόμενος 1 θεωρεί την συστηματική έμμεση παρέμβαση, δηλαδή την παρέμβαση και καθοδήγηση στον ίδιο τον γονέα, ως πολύ σημαντικό στοιχείο για την εξέλιξη του παιδιού με ΔΑΦ. Χαρακτηριστικά αναφέρει: “ Αυτό που έχω αλλάξει ήδη να δουλεύω περισσότερο με γονείς σε σχέση με τα παιδιά. Να κάνω δηλαδή μια έμμεση παρέμβαση και όχι μια άμεση παρέμβαση.”

Ο συμμετέχοντας 2 προτείνει ως μια εποικοδομητική αλλαγή στο χώρο του σχολείου, την δημιουργία ομάδων γονέων μαζί με τον λογοθεραπευτή. “Ίσως αυτό που κάνουν οι κοινωνικοί λειτουργοί με τις ομάδες, να μπορούσε να το κάνει ο λογοθεραπευτής μαζί με έναν εργοθεραπευτή για παράδειγμα ή με έναν ειδικό παιδαγωγό”

Την έννοια της προσβασιμότητας για συμμετοχή τονίζει ο συμμετέχοντας 4 : “Ναι, να δίνουμε χώρο στους γονείς να έχουν συμμετοχή.” ενώ ο συμμετέχοντας 5 σημειώνει: “Δεν θα έλεγα αλλαγή απλώς πρέπει να είμαστε κάθε φορά σε μια επαγρύπνηση, μια ευελιξία. Να έχουμε ένα σύστημα στη θεραπεία αλλά ταυτόχρονα και μια ευελιξία κατά περίπτωση”

Ο συνεντευξιζόμενος 6 θεωρεί απαραίτητη την επιδίωξη συμμετοχικότητας των γονέων μέσω της συνεχόμενης εκπαίδευσης και εμπλοκής τους στην θεραπευτική παρέμβαση.

“Θα πρέπει οι λογοθεραπευτές να επιζητούν τη συμμετοχή του γονέα και όχι να έχουν την πόρτα “κλειστή” και ο γονέας να είναι έξω από τη θεραπευτική διαδικασία. Με αυτόν τον τρόπο συμμετοχή δεν γίνεται και αυτή είναι η συνηθέστερη πρακτική των λογοθεραπευτών στην Ελλάδα. Πρέπει ως λογοθεραπευτές να εκπαιδύουμε και να εμπλέκουμε τον γονέα ενεργά”

Από την άλλη πλευρά οι αλλαγές αναφορικά με την εμπλοκή των γονέων στα ειδικά προγράμματα του παιδιού με ΔΑΦ αφορούν την όσο το δυνατόν περισσότερο ενεργή και ουσιαστική συμμετοχή τους καθώς και σε αρκετές περιπτώσεις την συμμετοχή τους αυτή καθαυτή.

Ο συνεντευξιζόμενος 2, ο οποίος εργάζεται σε ειδικό σχολείο αναφέρει: “Να είναι πιο ενεργοί. Καταρχήν δεν είναι ανάγκη μόνο να είναι παρών στην διαδικασία της λογοθεραπείας καθώς στο πλαίσιο του σχολείου αυτό δεν είναι εφικτό, μπορούν όμως με ένα τηλέφωνο, με μια επικοινωνία είτε τηλεφωνικά είτε γραπτά να έχουν μια επαφή με τον θεραπευτή κ το πρόγραμμα που το παιδί λαμβάνει”

Ο συμμετέχων 4 είναι αρκετά σαφής και περιεκτικός λέγοντας: “Να συμμετέχουν περισσότερο, να μην τους παρακαλάμε να μούν στην αίθουσα.”

Παρόμοια άποψη παρουσιάζει και ο συμμετέχοντας 6 αναφέροντας: “ Θα τους ήθελα όλους μέσα και ενεργούς και θα ήθελα όσο περισσότερο γίνεται να γίνεται αυτό. Οι γονείς αρνούνται ουσιαστικά, λένε ότι δεν προλαβαίνουν ή μου έχει τύχει γονέας να πει: “είναι ο μόνος χρόνος που είναι ελεύθερος και να μην έχω στο νου μου το παιδί μου οπότε θέλω να πάω σούπερ μάρκετ, θέλω να πάω δουλειά, καφέ κ.λ.π “. Θα ήθελα πιο ενεργή συμμετοχή του γονέα και προσπαθώ γι’ αυτό.”

Όπως ο συμμετέχοντας 6 έτσι και ο συμμετέχων 3 δίνει ιδιαίτερη βαρύτητα στην παρουσία των γονέων μέσα στην αίθουσα καθώς και στην συνολική συμμετοχή τους. Συγκεκριμένα υπογραμμίζει: “ Ναι θα ήθελα να είναι περισσότερο θετικοί οι γονείς για να κάνουν κοινές συνεδρίες. Είναι κάτι που το ζητάω και στην αρχή είναι πολύ θετικοί οι γονείς. Μετά από λίγο καιρό δεν το διατηρούμε πολύ αυτό, κάπως το αφήνουμε.Θα ήθελα λοιπόν να είναι περισσότερο η συμμετοχή των γονέων μέσα στο θεραπευτικό πρόγραμμα ή όταν τους βάζω

δουλίτσα να την κάνουν, να συνεργάζονται, να είναι πιο θετικοί με το κομμάτι αυτό, να διαβάζουν, να μελετούν, να μην το παρατάνε.”

### Γενίκευση Δεξιοτήτων και Γονική Συμμετοχή

Η γενίκευση των δεξιοτήτων που καθορίζονται στο εκάστοτε πλάνο θεραπείας αποτελεί το σημαντικότερο ζητούμενο για όλο σύνολο των ειδικών θεραπειών αλλά και των γονέων του παιδιού με ΔΑΦ. Αυτό διαφαίνεται και από τις απαντήσεις του συνόλου των λογοθεραπευτών που συμμετείχαν στην παρούσα συνέντευξη, οι οποίοι θεωρούν ότι υπάρχει σε μεγάλο βαθμό σύνδεση και συσχέτιση μεταξύ της γενίκευσης των δεξιοτήτων που έχουν τεθεί ως θεραπευτικοί στόχοι και της γονεϊκής συμμετοχής στο ειδικό θεραπευτικό πρόγραμμα που ακολουθεί το παιδί τους.

Στην ευκολία με την οποία το παιδί καταφέρνει να γενικεύσει όταν οι γονείς είναι συμμετοχικοί αναφέρεται ο συμμετέχων 1: “ Ναι όσο περισσότερο εμπλέκονται οι γονείς τόσο περισσότερο εύκολα το παιδί γενικεύει έννοιες και γνώσεις”.

Ο συμμετέχοντας 3 συνδέει την γενίκευση τόσο με την ψυχολογική υποστήριξη όσο και την πρακτική συμμετοχή των γονέων στα προγράμματα.

“ Σίγουρα, βοηθάει πολύ. Όταν λοιπόν έχεις δυο γονείς με αγάπη, με ενδιαφέρον, οι γενικές τους δεξιότητες θα έχουν όλες καλύτερη εικόνα. Όλες! Και στο καθαρά εκπαιδευτικό και μαθησιακό κομμάτι όταν οι γονείς είναι διπλά κατά τη διάρκεια που το παιδί μελετάει, θα βοηθήσει το παιδί να προχωρήσει.”

Ο συμμετέχων 4 θεωρεί απαραίτητη τη συμμετοχή του γονέα για την πολυπλοκότητα γενίκευσης των στοχευμένων δεξιοτήτων. Συγκεκριμένα, θεωρεί ότι ο λογοθεραπευτής είναι ουσιαστικά ο ειδικός που θα δώσει τη κατάλληλη πληροφορία και βοήθεια στο παιδί αλλά χωρίς τη βοήθεια του γονέα και τη συστηματική του συμμετοχή δεν μπορεί να υπάρξει γενίκευση του εκάστοτε θεραπευτικού στόχου. Ο συνεντευξιαζόμενος 4 μεταφορικά αναφέρει τα εξής:

“ Εννοείται εννοείται. Η λέξη γενίκευση σημαίνει ότι εγώ δίνω κάτι, ρίχνω τον σπόρο και περιμένω να φυτρώσει. Το λουλούδι εγώ θα το φυτέψω αλλά αν δεν το ποτίσει κάποιος (δηλαδή ο γονέας) δεν θα μεγαλώσει. Είναι απαραίτητο ”

Ο συμμετέχοντας 6 δήλωσε: “ Φυσικά όσο πιο μεγάλη η γονεϊκή συμμετοχή τόσο καλύτερη η γενίκευση και πιο γρήγορη”, υπογραμμίζοντας έτσι ότι η γρηγορότερη και καλύτερη σε αποτελέσματα γενίκευση είναι αυτή που ο γονέας έχει συμμετάσχει και συμπράξει με τον λογοθεραπευτή στο εξατομικευμένο πρόγραμμα που ακολουθεί το παιδί του.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Μέχρι στιγμής διαπιστώνεται περιορισμένος αριθμός ερευνών ή μελετών για τις αντιλήψεις και απόψεις των λογοθεραπευτών σχετικά με την γονική συμμετοχή ή την απουσία αυτής στα προγράμματα παρέμβασης των παιδιών με ΔΑΦ. Οι συνεντεύξεις που πάρθηκαν στην παρούσα έρευνα αποκαλύπτουν τις απόψεις και τις εμπειρίες των επαγγελματιών λογοθεραπευτών για την συμμετοχικότητα ή μη των γονέων και πως αυτό επηρεάζει τη γενίκευση και την βέλτιστη πρόοδο που μπορεί τα παιδιά με ΔΑΦ να έχουν. Οι συνεντεύξεις αυτές υποδεικνύουν επίσης και τους πιθανούς παράγοντες και λόγους που μπορεί να επηρεάσουν τους γονείς στο να συμμετέχουν ενεργά ή να απέχουν από την θεραπευτική διαδικασία. Ακολουθεί η ερμηνεία των ευρημάτων των συνεντεύξεων σε συνδυασμό με παρόμοιες έρευνες που έχουν διεξαχθεί έως τώρα.

### 5.1 ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΑΡΟΜΟΙΕΣ ΕΡΕΥΝΕΣ

Μέσα από την ανάλυση των ευρημάτων διαφαίνονται οι παράγοντες που επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά τη συμμετοχικότητα των γονέων στα προγράμματα θεραπείας και εκπαίδευσης των παιδιών με ΔΑΦ.

#### Θετικοί Παράγοντες Πρόβλεψης για την Γονική Συμμετοχή

Ένας θετικός παράγοντας πρόβλεψης σύμφωνα με τους συνεντευξιαζόμενους της έρευνας είναι η σχέση σεβασμού, εμπιστοσύνης και θετικής αλληλεπίδρασης μεταξύ του λογοθεραπευτή και του γονέα, η οποία ενθαρρύνει και εμπνέει τη γονική συμμετοχικότητα. Με αυτήν την παρατήρηση συμφωνεί και η έρευνα των Stoner & Angel (2006), η οποία έδειξε ότι η σημασία της εμπιστοσύνης στους επαγγελματίες εκπαίδευσης επηρεάζει την συμμετοχή τους στα προγράμματα εκπαίδευσης αλλά επίσης και τον βαθμό εμπλοκής των γονέων στους διάφορους ρόλους που καλούνται να επιτελέσουν κατά την παρακολούθηση των εκπαιδευτικών προγραμμάτων.

Στην έρευνα των Garbacz et al. (2016), η ύπαρξη επικοινωνιακής δεξιότητας του παιδιού υποδεικνύεται ως ένας θετικός δείκτης για την γονική συμμετοχή. Αυτή η συσχέτιση έχει αναφερθεί και παλαιότερα στην έρευνα των Benson et al. (2008), η οποία καταδεικνύει την

χρήση λεκτικής επικοινωνίας ως σημαντικά θετική επίδραση για την συμμετοχικότητα των γονέων. Οι συνεντευξιαζόμενοι λογοθεραπευτές στην παρούσα μελέτη θεωρούν ότι η λεκτική μορφή επικοινωνίας αποτελεί κίνητρο και προτρεπτικό παράγοντα για τους γονείς στο να συμμετάσχουν ενεργά στην θεραπευτική διαδικασία, παρατήρηση που συμφωνεί πλήρως με τις προαναφερθείσες μελέτες.

Ακόμα δύο παράγοντες που ασκούν θετική επιρροή για την εμπλοκή των γονέων στη μάθηση και εκπαίδευση των παιδιών τους αποτελούν η σχολική και κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν. Αναφορικά με την σχολική στήριξη προς τους γονείς, οι συμμετέχοντες στην έρευνα αναφέρουν ότι αποτελεί έναν πολύ βοηθητικό συντελεστή για την ενθάρρυνση και εντελεί την ουσιαστική συμβολή των γονέων στα προγράμματα παρέμβασης. Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί η αναφορά για ελλιπή σχολική υποστήριξη στην Ελλάδα. Σχετικά με την κοινωνική στήριξη, το σύνολο των συνεντευξιαζόμενων υπογράμμισε την μεγάλη σημασία που το περιβάλλον, οικογενειακό και κοινωνικό, συμβάλει στην διευκόλυνση και την ψυχολογική στήριξη των γονέων και κατ'επέκταση στην ενίσχυση της γονεϊκής ανάμειξης στην θεραπευτική εκπαίδευση των παιδιών τους. Τα ανωτέρω συμπίπτουν με την έρευνα που διεξήχθη από τους Benson et al. (2008) όπου αναφέρεται ότι η σχολική υποστήριξη και διευκόλυνση αποτελεί ισχυρό θετικό παράγοντα προβλέψης και ασκεί υψηλή και θετική επίδραση στην μητρική συμμετοχή τόσο στο σπίτι όσο και στο σχολείο. Ακόμα, η έρευνα των Benson et al. (2008) όπως και τα ευρήματα της παρούσας έρευνας υποδεικνύουν ότι η σχολική υποστήριξη δεν είναι η βέλτιστη. Παρόμοια θετική τάση με αυτή που ανέφεραν οι συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα σχετικά με την κοινωνική υποστήριξη καταγράφεται και στην έρευνα των Benson et al. (2008) όπου η κοινωνική στήριξη βρέθηκε να προωθεί σημαντικά την συμμετοχή των μητέρων κυρίως όμως στο σχολείο.

Μια ακόμη ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα παρατήρηση που προκύπτει από την παρούσα μελέτη είναι η αντιστρόφως ανάλογη σχέση της ηλικίας του παιδιού με την συμμετοχή του γονέα. Όλοι οι συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα έχουν διαπιστώσει ότι όσο μικρότερη η ηλικία του παιδιού τόσο μεγαλύτερη η γονική συμμετοχικότητα. Αυτή η συσχέτιση έχει αναφερθεί και στην έρευνα των Spann et al. (2003), η οποία έδειξε ότι οι γονείς με παιδιά που βρίσκονταν σε μικρότερες ηλικιακές ομάδες εμπλέκονταν περισσότερο στα εξατομικευμένα προγράμματα των παιδιών τους σε αντίθεση με γονείς παιδιών από 10-14 ετών και 15-18 ετών που φαίνεται να έχουν λιγότερη συνεισφορά σε αυτά.

Ακόμα ένας ενθαρρυντικός προγνωστικός παράγοντας ουσιαστικής ανάμειξης των γονέων στην θεραπευτική διαδικασία και στις εκπαιδευτικές ρουτίνες του παιδιού τους, που προκύπτει από την παρούσα μελέτη, είναι το υψηλό επίπεδο γνώσης για τη φύση και τα χαρακτηριστικά της διαταραχής. Η συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων τονίζουν τη συσχέτιση της γνώσης για την διαταραχή με την περισσότερο κατάλληλη γονεϊκή παρέμβαση και συμβολή. Με αυτή την διαπίστωση συμβαδίζει η έρευνα των Garbacz et al. (2016), η οποία έδειξε ότι ο αριθμός των πηγών των πληροφοριών σχετικά με τον αυτισμό και γενικότερα οι πληροφορίες για τον αυτισμό είναι σε σημαντικότερο βαθμό θετικά σχετιζόμενες με την γονική συμμετοχή.

#### Αρνητικοί Παράγοντες Πρόβλεψης για την Γονική Συμμετοχικότητα

Η σοβαρότητα των συμπεριφορικών προβλημάτων των παιδιών με ΔΑΦ φαίνεται να αποτελεί αποτρεπτικός δείκτης πρόβλεψης αναφορικά με την ανάμειξη των γονέων τόσο στην παρούσα έρευνα όσο και σε προηγούμενες έρευνες. Η τάση που φαίνεται να επικρατεί από τις παρούσες συνεντεύξεις είναι ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού συνιστούν επιβαρυντικό παράγοντα που σχετίζεται με την πρόθεση των γονέων να συμμετάσχουν σε κάποιο πρόγραμμα παρέμβασης και εκπαίδευσης του παιδιού τους. Η έρευνα των Benson et al.(2008) αναφέρει ότι ο βαθμός των συμπεριφορικών προβλημάτων έχει σημαντική αρνητική επίδραση στη σχολική συμμετοχή των μητέρων και υψηλά σοβαρή αρνητική επίδραση στην μητρική συμμετοχή στο σπίτι. Επιπροσθέτως, η έρευνα των Garbacz et al. (2016) δείχνει την τάση αρνητικής επιρροής στην γονεϊκή συμμετοχικότητα από τις σοβαρές συμπεριφορικές δυσκολίες των παιδιών τους.

Ένας επιπλέον αρνητικός παράγοντας για την μη συμμετοχή των γονέων στην εκπαιδευτική καθημερινότητα του παιδιού τους είναι η ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκονται οι γονείς. Οι επαγγελματίες λογοθεραπευτές, που έλαβαν μέρος στην παρούσα μελέτη, εξέφρασαν την δυσκολία αποδοχής, και τα συναισθήματα φόβου, αγωνίας και κόπωσης ως συντελεστές που παρεμποδίζουν την ενεργή συνεισφορά των γονέων. Παρόμοια με αυτά τα ευρήματα, ο Bennett (2012) ανέφερε τα υψηλά επίπεδα άγχους ως παράγοντα που συνεισφέρει στην έλλειψη της γονική εμπλοκής.

Τα οικογενειακά χαρακτηριστικά φαίνεται να αλληλεπιδρούν με τον βαθμό συμμετοχικότητας των γονέων. Συγκεκριμένα, τα ευρήματα των συνεντεύξεων έδειξαν ότι όταν ο γονέας δουλεύει πολύ ή όταν υπάρχουν παραπάνω από ένα παιδιά στην οικογένεια επηρεάζουν αρνητικά και επιβαρυντικά στην ποιότητα της συμμετοχής των γονέων. Η έρευνα του Bennett (2012) έρχεται σε συμφωνία με τα παραπάνω αναφέροντας ότι οι ώρες εργασίας και ο μη επαρκής χρόνος στο σπίτι αποτελούν παράγοντες που συνεισφέρουν σε χαμηλό επίπεδο συμμετοχής.

Ποικίλλουν οι απόψεις σχετικά με το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο και πως αυτό αποτελεί παράγοντα επιρροής της γονικής συμμετοχής. Η τάση που επικράτησε στις συνεντεύξεις σχετικά με το κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο των γονέων είναι κυρίως αρνητική. Πολλοί συμμετέχοντες αναφέρουν ότι η υψηλή κοινωνικό-οικονομική κατάσταση οδηγεί σε λιγότερη γονική συμμετοχή. Κάποιοι άλλοι θεωρούν ότι η κοινωνικοοικονομική κατάσταση δεν αποτελεί παράγοντα που επηρεάζει τη γονική συμμετοχή ενώ λιγότεροι είναι αυτοί που έχουν παρατηρήσει θετική σύνδεση μεταξύ του κοινωνικοοικονομικού στάτους και της συμμετοχικότητας. Η ίδια τάση αναφορικά με την ποικιλία διάφορων απόψεων παρατηρείται και στην έρευνα του Bennett (2012) σχετικά με το αν η κοινωνικοοικονομική κατάσταση αποτελεί ανεξάρτητη μεταβλητή ή όχι για την εμπλοκή των γονέων. Από την έρευνα αυτή φαίνεται να υπάρχει μια επίδραση που συμβάλει στην έλλειψη γονικής συμμετοχής.

Οι συνεντεύξεις της παρούσας έρευνας υπέδειξαν ακόμα μια τάση που δεν είναι τόσο αναμενόμενη. Πιο συγκεκριμένα, φαίνεται ότι το επίπεδο μόρφωσης των γονέων μπορεί να αποτελέσει αρνητικό δείκτη πρόβλεψης για την συμμετοχή τους στην εκπαιδευτική θεραπευτική διαδικασία. Χαρακτηριστικά αναφέρεται ότι το υψηλό μορφωτικό επίπεδο πολλές φορές συνδέεται με μια δυσκολία αποδοχής της κατάστασης, με μια μορφή δυσκαμψίας από την πλευρά των γονέων και αυτό επιβαρύνει την αποτελεσματική γονική συμμετοχή. Το παρόν εύρημα έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον και αξίζει να ληφθεί υπόψη κατά τον σχεδιασμό των ερωτήσεων σε μελλοντικές συνεντεύξεις για περαιτέρω διερεύνηση.



# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

## 6.1 ΤΕΛΙΚΑ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Συμπερασματικά, μέσα από τις συνεντεύξεις που παρήχθησαν από τους επαγγελματίες λογοθεραπευτές με πολυετή εμπειρία στην θεραπευτική παρέμβαση των παιδιών με ΔΑΦ αναδεικνύεται σε σημαντικό βαθμό η σπουδαιότητα συμμετοχής των γονέων στο θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού. Οι συμμετέχοντες στην πλειονότητα τους εξέφρασαν ομόφωνα την άποψη ότι η εύρυθμη και στενή συνεργασία μεταξύ του λογοθεραπευτή με τον γονέα σε ένα πρόγραμμα παρέμβασης επιφέρει θετικά αποτελέσματα σε ένα ευρύ φάσμα δεξιοτήτων. Ακόμα, η τάση που επικράτησε στις συνεντεύξεις αναφορικά με το εξατομικευμένο πρόγραμμα του παιδιού είναι ότι ουσιαστικά αυτό στηρίζεται στην καθοδήγηση και εκπαίδευση των γονέων από την πλευρά των λογοθεραπευτών με απώτερο σκοπό την ουσιαστική γνώση των στόχων και των μεθόδων που χρησιμοποιούνται στο πρόγραμμα προκειμένου να υπάρξει μια ουσιαστική θεραπευτική εκπαιδευτική διαδικασία. Ο ρόλος του εκπαιδευτή γονέα από την πλευρά των λογοθεραπευτών φαίνεται να αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων και όλοι οι συνεντευξιαζόμενοι κατέδειξαν την ύψιστη χρησιμότητα αυτής της εκπαίδευσης έτσι ώστε να υπάρξει η μέγιστη και όσο τον δυνατόν γρηγορότερη γενίκευση των στόχων που τίθενται κάθε φορά.

Οι συνεντεύξεις ανέδειξαν επίσης κάποιους παράγοντες που επηρεάζουν την γονεϊκή συμμετοχικότητα όπως η σοβαρότητα των συμπεριφορικών προβλημάτων, η μορφή επικοινωνίας του παιδιού, η ηλικία του παιδιού, η σχολική και κοινωνική υποστήριξη, το επίπεδο της γνώσης για τη φύση και τα χαρακτηριστικά της διαταραχής. Σχετικά με τον παράγοντα σοβαρότητας των προβλημάτων συμπεριφοράς και αλληλεπίδρασης παρουσιάστηκε ως γενική εικόνα ότι όσο μεγαλύτερη η δυσκολία του παιδιού, τόσο πιο μεγάλη η συναισθηματική φόρτιση των γονέων με αποτέλεσμα την παθητική τους στάση, παραίτηση και επά της ουσίας την αναβολή να αναλάβουν έναν οριοθετημένο ρόλο. Ο λεκτικός παράγοντας φαίνεται να ασκεί σημαντική επιρροή στην ενεργή παρουσία των γονέων στα εκπαιδευτικά θεραπευτικά προγράμματα με γονείς που έχουν λεκτικά παιδιά να

συμμετέχουν περισσότερο ενώ γονείς με μη λεκτικά παιδιά ή με καθόλου λειτουργική χρήση της γλώσσας να φαίνονται απόντες από τις διαδικασίες παρέμβασης των παιδιών τους. Σημαντικό ρόλο διαδραματίζει και η ηλικία του παιδιού για την εμπλοκή των γονέων. Γονείς μικρών σε ηλικία παιδιών παρουσιάζονται πιο ανοιχτοί και συμμετοχικοί σε σχέση με τους γονείς μεγαλύτερων παιδιών όπου παρουσιάζονται πιο κλειστοί και ψυχολογικά κουρασμένοι γεγονός που οδηγεί στην απουσία της συμμετοχικότητας τους.

Επιπλέον, η σχολική και κοινωνική υποστήριξη, όταν αυτές υπάρχουν, αποτελούν πολύ βοηθητικούς παράγοντες για την προώθηση και ενίσχυση της συμμετοχής στα προγράμματα μάθησης και εκπαίδευσης δεξιοτήτων σύμφωνα με τις απόψεις των συνεντευξιζόμενων λογοθεραπευτών. Στους παράγοντες συμμετοχής που ενθαρρύνουν τους γονείς ανήκει και το επίπεδο της γνώσης για τη φύση και τα χαρακτηριστικά της διαταραχής. Η συνειδητοποίηση, η ουσιαστική κατανόηση και η επεξεργασία της εκάστοτε δυσκολίας, οδηγεί στην καταλληλότερη γονεϊκή συμβολή στα προγράμματα δίνοντας ιδέες και προτάσεις, λειτουργώντας πολύ βοηθητικά για τους λογοθεραπευτές.

Η κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας και το επίπεδο της μόρφωσης των γονέων από την άλλη πλευρά αναδεικνύονται ως διχαστικοί παράγοντες και σε μεγάλο ποσοστό φαίνεται να αποτελούν αρνητικούς δείκτες σχετικά με την συμβολή τους στην προώθηση της συμμετοχικότητας σύμφωνα με τις απόψεις και τις εμπειρίες των λογοθεραπευτών στην έρευνα, μια τάση που δεν φαίνεται αναμενόμενη.

Αυτό που αποτελεί αδιαμφισβήτητη πεποίθηση όλων όσων έλαβαν μέρος σε αυτή την έρευνα είναι ο απόλυτος συσχετισμός που υπάρχει μεταξύ της ενεργής συμμετοχής και της αποτελεσματικότερης και γρηγορότερη γενίκευσης των καθορισμένων στόχων. Τέλος, μέσα από τις συνεντεύξεις υπογραμμίζεται η ζωτικής σημασία που έχει η συναισθηματική κατάσταση των γονέων στην ουσιαστική ανάμειξη τους στην εκπαίδευση που λαμβάνει το παιδί τους και πως αυτή μπορεί να επηρεάσει θετικά ή αρνητικά την πρόοδο του παιδιού με ΔΑΦ. Η ψυχοσυναισθηματική δυσκολία των γονέων ίσως είναι ο κυριότερος αποτρεπτικός παράγοντας που τους δυσκολεύει να γίνουν οι κύριοι εκπαιδευτές του παιδιού τους.

## 6.2 ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ/ ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ

Σε αυτό το σημείο, αξίζει να σημειωθούν τα αδύναμα σημεία της παρούσας έρευνας με απώτερο σκοπό να χρησιμοποιηθούν ως έναυσμα για περαιτέρω μελλοντική διερεύνηση. Αρχικά, ένα σημαντικό μειονέκτημα της έρευνας μπορεί να θεωρηθεί ο περιορισμένος πληθυσμός των συνεντευξιαζόμενων από τον οποίο συλλέχθηκαν τα δεδομένα της έρευνας. Το δείγμα, στο οποίο χορηγήθηκαν οι ερωτήσεις της συνέντευξης, αποτελούνταν από 6 επαγγελματίες λογοθεραπευτές, γεγονός που περιορίζει αρκετά την αντικειμενικότητα και αξιοπιστία των ευρημάτων της μελέτης. Ένας ακόμα περιορισμός της συγκεκριμένης έρευνας μπορεί να αποτελέσει η επιλογή των συμμετεχόντων ως προς το φύλο. Ενώ υπάρχει σχετική ποικιλία ως προς το είδος της επαγγελματικής εμπειρίας των λογοθεραπευτών τόσο στον ιδιωτικό όσο και στον δημόσιο τομέα, δεν υφίσταται η ίδια ποικιλία ως προς το φύλο με τις συνεντεύξεις να έχουν αναλογία 5 προς 1 μεταξύ γυναικών και αντρών αντίστοιχα. Μειονέκτημα επίσης θεωρείται το γεγονός ότι οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν από έναν και μόνο ερευνητή με συγκεκριμένο τρόπο προσέγγισης των ερωτήσεων που ίσως επηρεάζει σε κάποιον βαθμό τις απαντήσεις των συμμετεχόντων οδηγώντας τους σε μια συγκεκριμένη κατεύθυνση. Η πραγματοποίηση των συνεντεύξεων με παραπάνω από έναν ερευνητή προσφέρει ποικιλία στον τρόπο λήψης των συνεντεύξεων και μεγαλύτερη αξιοπιστία κατά την ερμηνεία και ανάλυση των ευρημάτων. Τέλος, οι συνεντεύξεις πάρθηκαν αποκλειστικά από λογοθεραπευτές, ωστόσο η διερεύνηση αναφορικά με τους λόγους που περιορίζουν τη γονική συμμετοχή οδήγησε στη σκέψη ότι η προσθήκη των γονέων στη λίστα των συνεντεύξεων θα μπορούσε να προσδώσει μια ευρεία, περισσότερο ολοκληρωμένη και πολύπλευρη εικόνα στην μελέτη.

Παρά τους περιορισμούς που επισημαίνονται παραπάνω, αξίζει να αναφερθεί ότι η παρούσα μελέτη, διερευνώντας σε βάθος πληροφορίες και αντιλήψεις από λογοθεραπευτές, προσφέρει επιπρόσθετη θεωρία στην υπάρχουσα βιβλιογραφία επιβεβαιώνοντας ταυτόχρονα και την γνώση που ήδη υπάρχει για τη σημασία της γονικής συμμετοχής στην εστιασμένη εκπαιδευτική διαδικασία των παιδιών με ΔΑΦ. Επιπροσθέτως, το δείγμα του πληθυσμού που έλαβε μέρος στις συνεντεύξεις αποτελούνταν από εθελοντές λογοθεραπευτές, οι οποίοι δεν είχαν κάποιο κίνητρο συμμετοχής ή κάποιο όφελος πέρα από τη συνεισφορά και το γνήσιο ενδιαφέρον για την εξέλιξη της επιστήμης.

Συμπερασματικά, για την περαιτέρω μελλοντική διερεύνηση της παρούσας έρευνας προτείνεται η συλλογή δεδομένων μέσω συνέντευξης από μεγαλύτερο αριθμό λογοθεραπευτών με ισάριθμη κατανομή του δείγματος ως προς το φύλο με στόχο την όσο το δυνατόν μεγαλύτερη αντικειμενικότητα και αξιοπιστία των αποτελεσμάτων. Επιπλέον, συστήνεται η μελλοντική, πιο ενδεδειγμένη έρευνα αναφορικά με τον αντίκτυπο που η έλλειψη και η απουσία της γονικής συμμετοχής μπορεί να έχει σε παιδιά με αυτισμό που λαμβάνουν συστηματική εκπαίδευση. Προς αυτή την κατεύθυνση θα μπορούσε να βοηθήσει και η προσθήκη των γονέων στις συνεντεύξεις ως ένα επιπλέον στοιχείο για την καλύτερη κατανόηση των παραγόντων που οδηγούν τον γονέα να αποσύρεται ή ακόμα και να μην λαμβάνει μέρος στην διαδικασία εκπαίδευσης.

## ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Η παρούσα μελέτη αναδεικνύει σε μεγάλο βαθμό την εξέχουσα σημασία που κατέχει η γονική συμμετοχή στην εκπαιδευτική διαδικασία που λαμβάνουν τα παιδιά με ΔΑΦ. Μέσα από τα προαναφερθέντα ευρήματα δεν επιτυγχάνεται μόνο η καλύτερη κατανόηση των παραγόντων που μπορεί να βοηθήσουν ή να παρεμποδίσουν την γονική συμμετοχικότητα αλλά γίνεται ακόμα πιο κατανοητή η ανάγκη για περαιτέρω ενημέρωση των λογοθεραπευτών στο κομμάτι της εκπαίδευσης των γονέων, έτσι ώστε να γνωρίζουν καλύτερα τους τρόπους που μπορεί να ενθαρρύνουν τους γονείς και να εξασφαλίσουν την γονική συμμετοχή μέσα στο πρόγραμμα παρέμβασης που λαμβάνει το εκάστοτε παιδί με ΔΑΦ. Η διασφάλιση καλύτερων υπηρεσιών για παιδιά που ανήκουν στον φάσμα του αυτισμού προϋποθέτει την ύπαρξη της γονικής συμμετοχής. Βάσει αυτής της έρευνας γίνεται απόλυτα ξεκάθαρο ότι η γονεϊκή συμμετοχικότητα οδηγεί σε μεγαλύτερη αναπτυξιακή πρόοδο και γρηγορότερη κατάκτηση δεξιοτήτων σε διάφορα επικοινωνιακά περιβάλλοντα. Από την άλλη πλευρά, η έλλειψη γονικής συμμετοχής χρήζει ακόμα περαιτέρω διερεύνησης για τις επιδράσεις και τις πιθανές επιπτώσεις που μπορεί να έχει στην πρόοδο του παιδιού τόσο αναπτυξιακά όσο και μέσα στα διάφορα προγράμματα εκπαιδευτικής παρέμβασης.

Εν κατακλείδι, καθώς οι γονείς είναι αυτοί που αποτελούν μια από τις σημαντικότερες σταθερές, αν όχι η μοναδική σταθερά, στη ζωή των παιδιών με ΔΑΦ, ο σχεδιασμός και η εφαρμογή αποτελεσματικών εκπαιδευτικών παρεμβάσεων που περιλαμβάνουν τους γονείς φαίνεται να αποτελεί απαραίτητο στοιχείο για την συνολική επιτυχία στην εκπαιδευτική διαδικασία των παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος.

## REFERENCES

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®). American Psychiatric Pub.

American Speech-Language-Hearing Association. (2018). Facilitated communication.

Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... & Durkin, M. S. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries*, 67(6), 1.

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). The autism-spectrum quotient (AQ): Evidence from asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(1), 5-17.

Baron-Cohen, S., Auyeung, B., Nørgaard-Pedersen, B., Hougaard, D. M., Abdallah, M. W., Melgaard, L., ... & Lombardo, M. V. (2015). Elevated fetal steroidogenic activity in autism. *Molecular psychiatry*, 20(3), 369-376.

Bennett, A. (2012). Parental involvement in early intervention programs for children with autism.

Benson, P., Karlof, K. L., & Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism*, 12(1), 47-63.

Bernier, R., Mao, A., & Yen, J. (2010). Psychopathology, families, and culture: autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 19(4), 855-867.

Bill, B. R., & Geschwind, D. H. (2009). Genetic advances in autism: heterogeneity and convergence on shared pathways. *Current opinion in genetics & development*, 19(3), 271-278.

Bourgeron, T. (2015). From the genetic architecture to synaptic plasticity in autism spectrum disorder. *Nature Reviews Neuroscience*, 16(9), 551-563.

Bryson, S. E., Zwaigenbaum, L., Brian, J., Roberts, W., Szatmari, P., Rombough, V., & McDermott, C. (2007). A prospective case series of high-risk infants who developed autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(1), 12-24.

Chaidez, V., Hansen, R. L., & Hertz-Picciotto, I. (2014). Gastrointestinal problems in children with autism, developmental delays or typical development. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(5), 1117-1127.

Charlop-Christy, M. H., Carpenter, M., Le, L., LeBlanc, L. A., & Kellet, K. (2002). Using the picture exchange communication system (PECS) with children with autism: Assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior, and problem behavior. *Journal of applied behavior analysis*, 35(3), 213-231.

Chlebowski, C., Green, J. A., Barton, M. L., & Fein, D. (2010). Using the childhood autism rating scale to diagnose autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(7), 787-799.

Coleman, M. (Ed.). (2009). *The neurology of autism*. Oxford University Press.

Daley, T. C., & Sigman, M. D. (2002). Diagnostic conceptualization of autism among Indian psychiatrists, psychologists, and pediatricians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(1), 13-23.

Data, C. D. C. (2019). *Statistics on Autism Spectrum Disorder*. Centers for Disease Control and Prevention (2016).

Devlin, B., & Scherer, S. W. (2012). Genetic architecture in autism spectrum disorder. *Current opinion in genetics & development*, 22(3), 229-237.

Francis, K. (2005). Autism interventions: a critical update. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(7), 493-499.

Flippin, M., Reszka, S., & Watson, L. R. (2010). Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on communication and speech for children with autism spectrum disorders: A meta-analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*.

Garbacz, S. A., McIntyre, L. L., & Santiago, R. T. (2016). Family involvement and parent–teacher relationships for students with autism spectrum disorders. *School Psychology Quarterly*, 31(4), 478.

Ghanizadeh, A. (2012). Co-morbidity and factor analysis on attention deficit hyperactivity disorder and autism spectrum disorder DSM-IV-derived items. *Journal of research in medical sciences: the official journal of Isfahan University of Medical Sciences*, 17(4), 368.



Goldman, S. E., McGrew, S., Johnson, K. P., Richdale, A. L., Clemons, T., & Malow, B. A. (2011). Sleep is associated with problem behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 1223-1229.

Goldman, S. E., Surdyka, K., Cuevas, R., Adkins, K., Wang, L., & Malow, B. A. (2009). Defining the sleep phenotype in children with autism. *Developmental neuropsychology*, 34(5), 560-573.

Goines, P., & Van de Water, J. (2010). The immune system's role in the biology of autism. *Current opinion in neurology*, 23(2), 111.

Gotham, K., Risi, S., Pickles, A., & Lord, C. (2007). The Autism Diagnostic Observation Schedule: revised algorithms for improved diagnostic validity. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(4), 613.

Guivarch, J., Murdymootoo, V., Elissalde, S. N., Salle-Collemiche, X., Tardieu, S., Jouve, E., & Poinso, F. (2017). Impact of an implicit social skills training group in children with autism spectrum disorder without intellectual disability: A before-and-after study. *PloS one*, 12(7), e0181159.

Hemsley, B., Bryant, L., Schlosser, R. W., Shane, H. C., Lang, R., Paul, D., ... & Ireland, M. (2018). Systematic review of facilitated communication 2014–2018 finds no new evidence that messages delivered using facilitated communication are authored by the person with disability. *Autism & Developmental Language Impairments*, 3, 2396941518821570.

Huguet, G., Ey, E., & Bourgeron, T. (2013). The genetic landscapes of autism spectrum disorders. *Annual review of genomics and human genetics*, 14, 191-213.

Iacono, T., Trembath, D., & Erickson, S. (2016). The role of augmentative and alternative communication for children with autism: current status and future trends. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 12, 2349.

Jacobson, J. W., Mulick, J. A., & Schwartz, A. A. (1995). A history of facilitated communication: Science, pseudoscience, and antiscience science working group on facilitated communication. *American Psychologist*, 50(9), 750.

Jacquemont, S., Coe, B. P., Hersch, M., Duyzend, M. H., Krumm, N., Bergmann, S., ... & Eichler, E. E. (2014). A higher mutational burden in females supports a “female protective model” in neurodevelopmental disorders. *The American Journal of Human Genetics*, 94(3), 415-425.

Jepson, B., & Johnson, J. (2007). *Changing the course of autism: A scientific approach for parents and physicians*. Sentient Publications.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.

Kidd, P. M. (2002). Autism, an extreme challenge to integrative medicine. Part 1: the knowledge base. *Alternative medicine review*, 7(4), 292-316.

Kim, S. H., Thurm, A., Shumway, S., & Lord, C. (2013). Multisite study of new autism diagnostic interview-revised (ADI-R) algorithms for toddlers and young preschoolers. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(7), 1527-1538.

Ko, C., Kim, N., Kim, E., Song, D. H., & Cheon, K. A. (2016). The effect of epilepsy on autistic symptom severity assessed by the social responsiveness scale in children with autism spectrum disorder. *Behavioral and Brain Functions*, 12(1), 1-9.

Koegel, L. K., Koegel, R. L., Ashbaugh, K., & Bradshaw, J. (2014). The importance of early identification and intervention for children with or at risk for autism spectrum disorders. *International journal of speech-language pathology*, 16(1), 50-56

Kokina, A., & Kern, L. (2010). Social Story™ interventions for students with autism spectrum disorders: A meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(7), 812-826.

Krishnan, A., Zhang, R., Yao, V., Theesfeld, C. L., Wong, A. K., Tadych, A., ... & Troyanskaya, O. G. (2016). Genome-wide prediction and functional characterization of the genetic basis of autism spectrum disorder. *Nature neuroscience*, 19(11), 1454-1462.

Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 24(5), 659-685.

Magnuson, K. M., & Constantino, J. N. (2011). Characterization of depression in children with autism spectrum disorders. *Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP*, 32(4), 332.

Masi, A., DeMayo, M. M., Glozier, N., & Guastella, A. J. (2017). An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. *Neuroscience Bulletin*, 33(2), 183.

McPartland, J. C., Reichow, B., & Volkmar, F. R. (2012). Sensitivity and specificity of proposed DSM-5 diagnostic criteria for autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(4), 368-383.

Mesibov, G. B. (1997). Formal and informal measures on the effectiveness of the TEACCH programme. *Autism*, 1(1), 25-35.

Mesibov, G. B., & Shea, V. (2010). The TEACCH program in the era of evidence-based practice. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(5), 570-579.

Moes, D. R., & Frea, W. D. (2002). Contextualized behavioral support in early intervention for children with autism and their families. *Journal of autism and developmental disorders*, 32(6), 519-533.

Mottron, L., & Bzdok, D. (2020). Autism spectrum heterogeneity: fact or artifact? *Molecular Psychiatry*, 1-8.

Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., ... & Reynolds, A. M. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annu. Rev. Public Health*, 28, 235-258.

Nylander, L., & Gillberg, C. (2001). Screening for autism spectrum disorders in adult psychiatric out-patients: a preliminary report. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103(6), 428-434.

Olsson, N. C., Flygare, O., Coco, C., Görling, A., Råde, A., Chen, Q., ... & Tammimies, K. (2017). Social skills training for children and adolescents with autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(7), 585-592.

Ousley, O., & Cermak, T. (2014). Autism spectrum disorder: defining dimensions and subgroups. *Current developmental disorders reports*, 1(1), 20-28.

Ozonoff, S., & Cathcart, K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 28(1), 25-32.

Ratajczak, H. V. (2011). Theoretical aspects of autism: Causes—A review. *Journal of immunotoxicology*, 8(1), 68-79.

Reszka, S. S., Boyd, B. A., McBee, M., Hume, K. A., & Odom, S. L. (2014). Brief report: Concurrent validity of autism symptom severity measures. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(2), 466-470.

Rossignol, D. A., & Frye, R. E. (2012). Mitochondrial dysfunction in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. *Molecular psychiatry*, 17(3), 290-314.

Ryan, J. B., Hughes, E. M., Katsiyannis, A., McDaniel, M., & Sprinkle, C. (2011). based educational practices for students with autism spectrum disorders. *Teaching Exceptional Children*, 43(3), 56-64.

Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.

Speaks, A. (2019). Autism diagnosis criteria: DSM-5.

Spann, S. J., Kohler, F. W., & Soenksen, D. (2003). Examining parents' involvement in and perceptions of special education services: An interview with families in a parent support group. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 18(4), 228-237.

Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2006). Parent perspectives on role engagement: An investigation of parents of children with ASD and their self-reported roles with education professionals. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 21(3), 177-189.

Tuchman, R., Cuccaro, M., & Alessandri, M. (2010). Autism and epilepsy: historical perspective. *Brain and Development*, 32(9), 709-718.

Vaz, B. A. A. (2016). Review of psycho-educational interventions in children with autism spectrum disorder.

Volkmar, F. R. (2014). The importance of early intervention.

White, S. W., Oswald, D., Ollendick, T., & Scahill, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical psychology review*, 29(3), 216-229.

# ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

## ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

- 1) Ποιον ορισμό θα δίνετε για την γονική συμμετοχή;
- 2) Θεωρείτε ότι η σχέση μεταξύ λογοθεραπευτή και γονέων επηρεάζει τη γονική συμμετοχή στο πρόγραμμα παρέμβασης του παιδιού;
- 3) Πως ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα θεραπείας υποστηρίζει ή όχι τη γονική συμμετοχή;
- 4) Ποια είναι η εμπειρία σας σχετικά με τη γονική συμμετοχή στο θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού;
- 5) Ποια είναι η εμπειρία σας σχετικά με την έλλειψη γονικής συμμετοχής στο θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού;
- 6) Πιστεύετε ότι υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της σοβαρότητας των συμπεριφορικών προβλημάτων του παιδιού και της γονικής συμμετοχής στο θεραπευτικό πρόγραμμα που το παιδί παρακολουθεί; Αν ναι, με ποιον τρόπο επηρεάζει αυτή η συσχέτιση τη γονική συμμετοχή;
- 7) Πιστεύετε ότι υπάρχει συσχέτιση μεταξύ μορφής επικοινωνίας του παιδιού (λεκτικό / μη λεκτικό παιδί) και της γονικής συμμετοχής στο θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού;
- 8) Πιστεύετε ότι υπάρχει σύνδεση ανάμεσα στην κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας και την γονική εμπλοκή στο πρόγραμμα θεραπείας;
- 9) Πιστεύετε ότι υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στο επίπεδο μόρφωσης των γονέων και την γονική συμμετοχή στο πρόγραμμα παρέμβασης;
- 10) Θεωρείτε ότι υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της σχολικής υποστήριξης που δίνεται στους γονείς και της εμπλοκής τους στο πρόγραμμα παρέμβασης;
- 11) Θεωρείτε ότι η κοινωνική υποστήριξη επηρεάζει με κάποιον τρόπο τη γονική συμμετοχή; Αν ναι με ποιον τρόπο;
- 12) Πιστεύετε ότι το επίπεδο γνώσης των γονέων για τη φύση και τα χαρακτηριστικά της διαταραχής του παιδιού σχετίζεται με τη γονική συμμετοχή;

- 13) Ποιοι θεωρείτε είναι οι λόγοι που οι γονείς εμπλέκονται στο εκπαιδευτικό θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού τους;
- 14) Ποιοι πιστεύετε είναι οι λόγοι που οδηγούν τους γονείς στη μη συμμετοχή τους στο πρόγραμμα θεραπείας του παιδιού τους;
- 15) Πιστεύετε ότι ο λογοθεραπευτής θα μπορούσε να πάρει τον ρόλο του 'εκπαιδευτή γονέα' για την ενίσχυση της γονικής συμμετοχής στο πρόγραμμα θεραπείας και στο σπίτι;
- 16) Κατά πόσο είναι εφικτό να αναγνωρίσετε τα παιδιά που οι γονείς τους συμμετέχουν στην εκπαιδευτική παρέμβαση και εκείνα τα παιδιά που οι γονείς τους δεν παίρνουν μέρος στο πρόγραμμα παρέμβασης;
- 17) Υπάρχει κάτι που θα θέλατε να αλλάξατε στην συμμετοχή των γονέων στα θεραπευτικά προγράμματα του παιδιού;
- 18) Πιστεύετε ότι η ηλικία του παιδιού επηρεάζει τη γονική συμμετοχή; Αν ναι, με ποιον τρόπο γίνεται αυτό;
- 19) Από την εμπειρία σας συνδέετε τη γονική συμμετοχή στο εκπαιδευτικό θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού τους με τη γενίκευση δεξιοτήτων που έχουν καθοριστεί στο πλάνο θεραπείας;
- 20) Θα θέλατε να προσθέσετε κάτι άλλο;