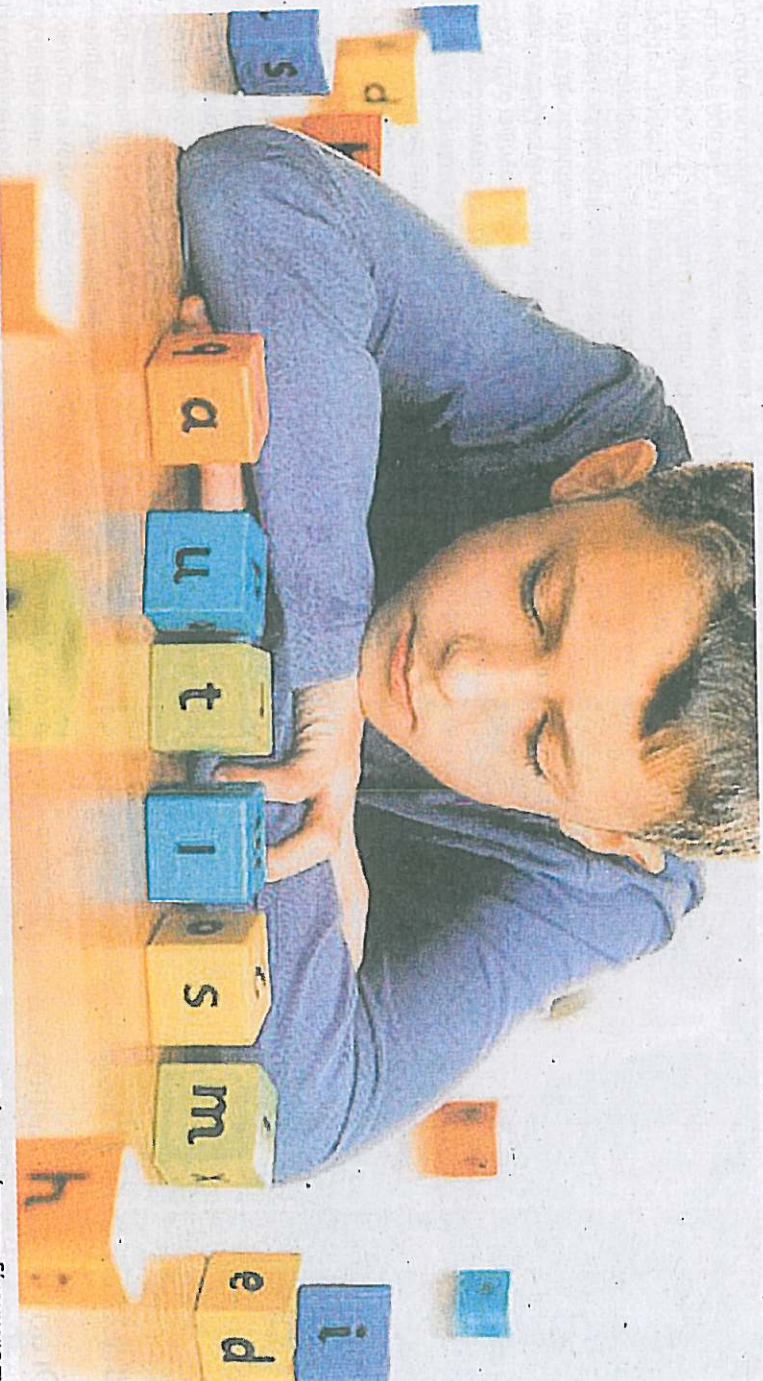


ΠΕΡΙΟΤΑΖ

«Κυκλώνας» η διαδρομή γονέων με παιδί στο φάσμα του αυτισμού

Σύμφωνα με μελέτη στο πλαίσιο του ερευνητικού έργου «Αριστεία InMed» ένα στα 100 άτομα υποφέρει από διαταραχή του αυτιστικού φάσματος



Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΚΑΘΟΡΙΣΤΙΚΗ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ

ΤΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ της μελέτης InMed αναδεικνύουν τη σημασία της διαγνωστικής εμπειρίας των γονέων και δίνουν κατευθύνει, χρήσιμες για το πεδίο των θεραπευτικών παρεμβάσεων. Ειδικότερα, οι γονείς μπορεί να έχουν μια διαγνωστική εμπειρία, όχι αποκαθωπτική, όταν οι επαγγελματίες είναι υποστηρικτικοί, ειλικρινείς, ανοχτόψυχοι και λαμβάνουν υπόψη τους τις εμπειρίες και τις αγωνίες των γονέων.

Οι γονείς είναι περισσότερο ικανοποιημένοι όταν αμέσως μετά την τελική, επίσημη διάγνωση έχουν πρόσβαση σε ενημερωτικό υλικό που τους παρέχεται με τις αναγκαίες διευκρινίσεις από την πλευρά των επαγγελματιών.

Η ποιότητα της διαγνωστικής εμπειρίας, κυρίως ο τρόπος της ανακοίνωσης της επίσημης διάγνωσης, είναι καθοριστική για τη μετέπειτα πορεία των γονέων. Το πώς θα το αποδεχτούν, τις στρατηγικές αντιμετώπισης που θα αναπτύξουν και τις θεραπευτικές παρεμβάσεις που θα επιλέξουν. Η ποιότητα της διαγνωστικής εμπειρίας είναι επίσης καθοριστική για το είδος της σχέσης και της συνεργασίας που θα οικοδομηθεί μεταξύ γονέων και θεραπευτών. Μια αρνητική διαγνωστική εμπειρία μπορεί να δημιουργήσει μια σχέση δυσπιστίας και καχυποψίας, ανεπιθύμητη για την ποιότητα του θεραπευτικού δεσμού. Επίσης, η έγκαιρη διάγνωση του αυτισμού και όταν αυτή συνοδεύεται με σχέση εμπιστοσύνης και ικανοποίησης προς τους επαγγελματίες φαίνεται να παίζει καθοριστικό ρόλο στην ενόχλη των θεραπευτικών παρεμβάσεων και τη συνολική πορεία του παιδιού.

παράστασης. Η άνωση μάχη που δίνουν για την αναπηρία του παιδιού τους εξαρτάται σημαντικά από την παρουσία δημόσιων υπηρεσιών σε επίπεδο κράτους και δήμου ως προς τη θεραπευτική υποστήριξη και την οργανωμένη ανασχόληση των παιδιών» επισημαίνουν οι ερευνητές και προσθέτουν ότι η δύσκολη διαδρομή για τις κοινωνικοοικονομικά ευδύτες μητέρες αρχίζει κατά μέσο όρο στα 2,5 με 3 έτη του παιδιού με τρόπο τυχαίο και συμπτωματικό. Αναφέρουν ακόμα ότι διαρκεί αρκετό καιρό μέχρι την τελική, επίσημη διάγνωση, κατά τον οποίο εμπλέκονται διάφορες ειδικότητες επαγγελματιών που συχνά εκθέτουν τις μητέρες σε πληροφορίες και νέα δεδομένα, τα οποία οι μητέρες δυσκολεύονται να χειριστούν.

Οι μητέρες παιδιών με αυτισμό βρίσκονται εκτός δικτύου συμπαράστασης. Η άνωση μάχη που δίνουν για την αναπηρία του παιδιού τους εξαρτάται σημαντικά από την παρουσία δημόσιων υπηρεσιών σε επίπεδο κράτους και δήμου.

ΦΩΤ. ΑΡΧΕΙΟΥ

Είναι μητέρες που είχαν σχεδόν όλα τα χαρακτηριστικά τυπικών και συνηθισμένων γονιών. Νέοι άνθρωποι, με τη δουλειά τους, τις κοινωνικές επαφές τους και διάθεση για ζωή, μέχρι που ξαφνικά κλήθηκαν να αντιμετωπίσουν μία κατάσταση, την οποία ήταν απροετοίμαστοι να τη διαχειριστούν. Ένα από τα παιδιά τους διαγνώστηκε με αυτισμό.

ΤΗΣ ΦΑΝΗΣ ΣΟΒΙΤΖΛΗ
fanisovi@gmail.com

Επισημάνουν υποστηρίζουν ότι 1 στα 100 άτομα υποφέρει από διαταραχή του αυτιστικού φάσματος, μένθος που καθιστά τη διάγνωση της διαταραχής ζήτημα δημόσιας υγείας. Στη χώρα μας πάντως υπολογίζεται ότι υπάρχουν περίπου 150.000 άτομα με αυτισμό, ο οποίος εμφανίζεται μεγάλη ποικιλία κλινικής έκφρασης, ανότε- λώντας ένα φάσμα διαταραχών.

Η εμπειρία των μητέρων που μεγαλώνουν τουλάχιστον ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού μετέτρεψε πρόσφατα στο πλαίσιο του ερευνητικού έργου «Αριστεία InMed» με θέμα: Ανοδόττες και ψυχική καταπόνηση, κοινωνικές συνθήκες, δρώντες και ιδεολογίες επαγγελματιών στη σύγχρονη Ελλάδα, που εκπροσωπεί από διεπιστημονική ερευνητική ομάδα, στην οποία συμμετέχουν τέσσερα ελληνικά πανεπιστήμια (Αιγαίου, Ικρήτης, ΑΤΘ και Θεσσα- λίας) με κύρια ερευνητήρια την αναπηρότητα

καθηγήτρια Αναστασία Ζήση του τμήματος Κοινωνιολογίας στο Πανεπιστήμιο Αιγαίου. Ογδόντα τρεις μητέρες, έπειτα από επίσημη συγκατάθεση, δέχθηκαν και μίλησαν για την εμπειρία τους, για το δύσκολο ταξίδι που είχαν να διανύσουν από τη στιγμή «των πρώτων ενδείξεων» μέχρι τη στιγμή της τελικής, επίσημης διάγνωσης. Οι ίδιες μητέρες που δέχτηκαν με μεγάλη προθυμία, ευθύτητα και αμεσότητα να μιλήσουν για τις προσωπικές τους εμπειρίες κάλυψαν μια ευρεία γκάμα θεμάτων που τους απασχολεί, μεταξύ των οποίων η εμπειρία της διάγνωσης, δηλαδή ο τρόπος που τους ανακοινώθηκε, ο χρόνος που μεσολάβησε μεταξύ των πρώτων ενδείξεων και της τελικής, θεσμικής διάγνωσης, οι επαγγελματίες στους οποίους στράφηκαν για αναζήτηση βοήθειας και ο τρόπος που το βίωσαν αναμνηστικά. Σύμφωνα με τα στοιχεία της έρευνας, στην οποία συμμετείχε και η επικουρή καθηγήτρια Ειδικής Αγωγής Σοφία Μαυροπούλου από το Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας και η ψυχολόγος Ειδικής Αγωγής Χριστίνα Δαρδάνη, οι μητέρες που επηρεάζουν σημαντικά την εμπειρία γονέων της διάγνωσης, κατά πόσο θα είναι αρνητική ή θετική, αφορούν κυρίως την ποιότητα της αλληλεπίδρασης με τους επαγγελματίες, δηλαδή τη γλώσσα και τον τόνο που θα χρησιμοποιήσουν για την «αποκάλυψη» της διαταραχής προς τους γονείς, την ποιότητα της πληροφορίας που θα μεταδώσουν σχετικά με τη φύση και τη θεραπευτική της αντιμετώπιση. Καθώς επίσης και τη διάθεση των επαγγελματιών να φωνούν υποστηρικτικοί με

ενσυναίσθηση, αναγνωρίζοντας τις δυσκολίες που οι γονείς, και ιδίτερα οι μητέρες, έχουν να αντιμετωπίσουν.

«Η διαδρομή που οι γονείς έχουν να διανύσουν μέχρι να μάθουν τι πραγματικά συμβαίνει με το παιδί τους μοιάζει με κυκλώνα όπου κυριορχούν τα συναισθήματα της αβεβαιότητας, της πλήρους σύγχυσης, της τυραννικής αγωνίας, μεγάλης έντασης και στρες» τονίζουν χαρακτηριστικά οι ερευνητήριες.

Γεγονός αλλαγής ζωής για τους γονείς

Η πρωτοτυπία της έρευνας InMed σε σχέση με τις διεθνείς είναι η ευαισθησία που επέδειξε κατά τον ερευνητικό της σχεδιασμό σε ζητήματα κοινωνικοοικονομικής θέσης των μητέρων και της πρόσβασης τους σε οικονομικούς πόρους. Η έρευνα έδειξε ότι το μέγεθος ενός ή και παραπάνω παιδιών με αυτισμό αποτελεί γεγονός αλλαγής ζωής με μεγάλη ψυχική καταπόνηση για όλες τις μητέρες. Οι μητέρες, όμως, που ανήκουν στις πιο ευδύτες κοινωνικές θέσεις -εργατικά στρώματα- βιώνουν πολύ πιο έντονα τις απαιτήσεις και τις προκλήσεις της ανατροφής. Επομένως, έχουν υποστεί σημαντικά πιο αρνητική αντιμετώπιση από τους επαγγελματίες, έχουν περιορισμένη πρόσβαση σε πόρους εξειδικευμένης υποστήριξης, βιώνουν μεγαλύτερο στύγμα και θυματοποίηση, και έχουν σημαντικά λιγότερες ευκαιρίες για συνηγορία.

«Οι μητέρες αυτές βρίσκονται επίσης εκτός παραγωγικής λειτουργίας και από δίκτυα συμ-

ΚΥΒΕΡΝΗΣΗ Από αύριο ξανά οι διαβουλεύσεις στο Brussels Group



Πληροφορίες αναφέρουν ότι έχουν περιοριστεί τα εκκρεμή ζητήματα και η επιτεύξη συμφωνίας, ως το τέλος της εβδομάδας, μπορεί να θεωρηθεί εφικτή. Όχι σε νέο μνημόνιο λέει η ΚΕ του ΣΥΡΙΖΑ.

ΣΕΛ. 3

ΑΝΤΩΝΗΣ ΣΑΜΑΡΑΣ Η κυβέρνηση ΣΥΡΙΖΑ κρίνεται ανεπαρκής

ΣΕΛ. 4



ΠΑΣΟΚ
Ικανοποιητική
η συμμετοχή
στις κάλπες

ΣΕΛ. 4

ΔΗΜΟΣ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ Παραλία - Σείχ Σου με τελεφερίκι

Η διοίκηση του δήμου Θεσσαλονίκης έχει το βλέμμα της στραμμένο στο νέο ΕΣΠΑ, προκειμένου να διασφαλίσει τα κονδύλια που είναι αναγκαία για την προώθηση του έργου.

ΣΕΛ. 31

«Κυκλώνας» η διαδρομή γονέων με παιδί στο φάσμα του αυτισμού

Σύμφωνα με μέλη, στο πλαίσιο του ερευνητικού έργου "Αριστεία InMeD", ένα στα 100 άτομα υποφέρει από διαταραχή του αυτιστικού φάσματος.

ΣΕΛ. 10

Το γύρο της Ελλάδας με ποδηλάτο κάνει ο 68χρονος Γ. Ουζουνίδης

ΣΕΛ. 8

ΣΤΗ ΣΥΜΦΩΝΙΑ ΜΕ ΤΟΥΣ ΕΤΑΙΡΟΥΣ «ΚΟΝΛΑΕΙ» Η ΕΥΡΩΒΟΗΘΕΙΑ ΣΤΟ... ΠΕΡΙΜΕΝΕ 130.000 άνθρωποι

Αν δεν δώσουμε τα χέρια με τους δανειστές, δεν έχει κονδύλια



Στην περιφέρεια Κ. Μακεδονίας θα διατεθούν 63 από τα συνολικά 343 εκατ. ευρώ

Σε αναμονή θα συνεχίσουν να βρίσκονται για μεγάλο χρονικό διάστημα οι δικαιούχοι του νέου πακέτου ευρωβόηθειας, στο οποίο θα έχουν πρόσβαση χιλιάδες φτωχά νοικοκυριά, που διαβιβούν σε συνθήκες ακραίας φτώχειας ή απειλούνται από αυτήν. Και αυτό καθώς τα κονδύλια, συνολικού ύψους 343 εκατ. ευρώ, δεν πρόκειται να εκταμειωθούν από τις περιφέρειες, πριν από την επι-

τευξη συμφωνίας της χώρας με τους εταίρους. Από την επιτεύξη συμφωνίας για το ευρωπαϊκό ή όχι μέλλον της χώρας θα κριθεί η υλοποίηση του προγράμματος, καθώς τα κονδύλια είναι μέσα του ΕΣΠΑ "τόνισε μιλώντας στη "Θ" ο αντιπεριφερειάρχης Κωνσταντής Συνοχής και Αλληλεγγύης, προσθέτοντας πως το υπουργείο Εργασίας υποστηρίζει ότι το πρόγραμμα θα πρέπει στα μέσα καλοκαιριού.

ΣΕΛ. 9

Ο σουηδικός θρίαμβος και οι θέσεις Ελλάδας - Κύπρου στη Eurovision

ΣΕΛ. 34

SPORTS

Ασυντόνιστος ο ΠΛΟΚ

Το εορταστικό κλίμα για την επιστροφή του Πάμπλο Γκαρσία σε ρόλο συντονιστή χάλασε η «άτυχη» ισοπαλία με τον Αστέρρα Τρίπολης, που έφερε τον Διέφθαλο σε απόσταση τεσσάρων βαθμών από την πρώτη θέση των πλείοφ.

ΣΕΛ. 12-15



ΗΡΑΚΛΗΣ

Χωρίς άγχος στο ΟΑΚΑ

Στο ντέρμπι με την ΑΕΚ (18:00) οι κυανόλευκοι καλούνται να αμφιβλητήσουν ξανά την ηρωιά της Ένωσης, και ίσως να εξασφαλίσουν από σήμερα την άνοδο. ΣΕΛ. 25

ΓΡΑΜΜΕΝΟΣ

«Εκλογές στην ΕΠΟ»

Παρατήσεις και νέα πρόσωπα στην ελληνική ομοσπονδία ζητά με συνέντευξή του στη "Θ" ο πρόεδρος της Ένωσης Ποδοσφαιρικών Σωματείων Μακεδονίας. ΣΕΛ. 27



9771108218109