

## BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Angell, M.E., Meadan, H., & Stoner, J.B. (2012). Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism research and treatment*, 12(1), 1-11. <https://doi.org/10.1155/2012/949586>
- Baird, G., Charman, T., Cox, A., Baron-Cohen S., Swettenham, S., Wheelwright, S., & Drew, A. (2001). Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. *Archives of Disease in Childhood*, 84, 468-175. <http://dx.doi.org/10.1136/adc.84.6.468>
- Bandini, L.G., Curtin, C., Phillips, S., Anderson, S., Muslin, M., & Must, A. (2017). Changes in Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Development Disorders*, 47(2), 439-446. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2963-6>
- Baron – Cohen, S. (2015). Leo Kanner, Hans Asperger, and the discovery of autism. *The Lancet*, 386, 1329-1330. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00337-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00337-2)
- Bauminger, N., Solomon, M., & Rogers, S.J. (2010). Predicting Friendship Quality in Autism Spectrum Disorders and Typical Development. *Journal of Autism and Development Disorders*, 40, 751-761. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0928-8>
- Bishop, S.L., & Lord, C. (2023). Commentary: Best practices and processes for assessment of autism spectrum disorder – the intended role of standardized diagnostic instruments. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 64(5), 834-838. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13802>
- Bonis, S. (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R.L., Wiles, L., & Porter, L. (2016). Parents' voices: 'why and how we advocate'. A metasynthesis of parents' experiences of

- advocating for their child with autism spectrum disorder. *Child: care, health and development*, 42(6), 784-797. <https://doi.org/10.1111/cch.12383>
- Careaga, M., Rogers, S., Hansen, R.L., Amaral, D.G., Van de Water, J., Ashhood, P. (2017). Immune endophenotypes in children with Autism Spectrum Disorder. *Biological Psychiatry*, 81(5), 434-441. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2015.08.036>
- Chang, Y-C., & Locke, J. (2016). A systematic review of peer-mediated interventions for children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 27, 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.03.010>
- Creswell, J.W. (2011). *Η Έρευνα στην Εκπαίδευση: Σχεδιασμός, Διεξαγωγή και Αξιολόγηση της Ποσοτικής και Ποιοτικής Έρευνας*. Εκδόσεις Έλλην, Αθήνα.
- Crutchfield, S.A., Mason, R.A., Chambers, A., Wills, H.P., Mason, B.A. (2015). Use of a Self-monitoring Application to Reduce Stereotypic Behavior in Adolescents with Autism: A Preliminary Investigation of I-Connect. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1146-1155. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2272-x>
- Dawson, G., Meltzoff, A.N, Osterling, J., Rinaldi, J., & Brown, E. (1998). Children with Autism Fail to Orient to Naturally Occurring Social Stimuli. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(6), 479-485. <https://doi.org/10.1023/A:1026043926488>
- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C., & Tantleff-Dunn, S. Moderators of Stress in Parents of Children with Autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52. <https://doi.org/10.1023/A:1026592305436>
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y-J., Kim Y.S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula C.S., Wang, C., Taghi Yasamy, M., & Fombonne, E. (2012). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*, 5(3), 160-179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
- Factor R.S., Ollendick, T.H., Cooper1, L.D., Dunsmore, J.S., Rea, H.M., & Scarpa, A. (2019). All in the Family: A Systematic Review of the Effect of Caregiver-Administered Autism Spectrum Disorder Interventions on Family

- Functioning and Relationships. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22, 433-457. <https://doi.org/10.1007/s10567-019-00297-x>
- Falck-Ytter, T., Carlström, C & Johansson, M. (2015). Eye Contact Modulates Cognitive Processing Differently in Children With Autism. *Child Development*, 86(1), 37-47. <https://doi.org/10.1111/cdev.12273>
- Farley, M.A., McMahon, W.M., Fombonne, E., Jenson, W.R, Miller J., Gardner M., Block H., Pingree, C.B., Ritvo, E.R., Arielle Ritvo, R., & Coon, H. (2009). Twenty-Year Outcome for Individuals With Autism and Average or Near-Average Cognitive Abilities. *Autism Research*, 2(2), 109-118. <https://doi.org/10.1002/aur.69>
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365-382. <https://doi.org/10.1023/A:1025054610557>
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598. <https://doi.org/10.1203/PDR.0b013e31819e7203>
- Gray, D.E. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x>
- Gray, D.E., & Holden, W.J. (1992). Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 18(2), 63-93. <https://doi.org/10.1080/07263869200034841>
- Guest, E. (2020). Autism from different points of view: two sides of the same coin. *Disability and Society*, 35(1), 156-162. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1596199>
- Harris, J.C. (2018). Leo Kanner and autism: a 75-year perspective. *International Review of Psychiatry*, 30(1), 1-15. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1455646>

- Higgins, D.J., Bailey, S.R., & Pearce, J.C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137. <https://doi.org/10.1177/1362361305051403>
- Hyman, S., Levy, S., Myers, S., & COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES, SECTION ON DEVELOPMENTAL AND BEHAVIORAL PEDIATRICS. (2020). Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 145(1), 1-64. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>
- Jordan, R. (2003). Social play and autistic spectrum disorders A perspective on theory, implications and educational approaches. *Autism*, 7(4), 347-360. <https://doi.org/10.1177/1362361303007004002>
- Keen, D., Webster, A., & Ridley, G. (2016). How well are children with autism spectrum disorder doing academically at school? An overview of the literature. *Autism: the international journal of research and practice*, 20(3), 276-294.
- Krauss, M.W., Seltzer, M.M., & Jacobson, H.T. (2005). Adults with autism living at home or in non-family settings: positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 111-124. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00599.x>
- Konstantareas, M.M., & Homatidis, S. (1989). Assessing Child Symptom Severity and Stress in Parents of Autistic Children. *The Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 30(3), 459-470. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1989.tb00259.x>
- Koukouriki, E., Soulis, S.G., & Andreoulakis, E. (2020). Depressive symptoms of autism spectrum disorder children's siblings in Greece: Associations with parental anxiety and social support. *Autism* 25(2), 1-16. <https://doi.org/10.1177/1362361320966847>
- Levy, S.E., Wolfe, A., Coury, D., Duby, J., Farmer, J., Schor, E., Van Cleave, J., & Warren, Z. (2020). Screening Tools for Autism Spectrum Disorder in Primary Care: A Systematic Evidence Review. *Pediatrics*, 145(1), 47-59. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895H>

- Lord, C., Cook, E.H., Leventhal, B.L., Amaral, D.G. (2000). Autism Spectrum Disorders. *Neuron*, 28 (2). 355-363. [https://doi.org/10.1016/s0896-6273\(00\)00115-x](https://doi.org/10.1016/s0896-6273(00)00115-x)
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508-520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2).
- Lovell, B., & Wetherell, M.A. (2023). Social support mediates the relationship between dispositional gratitude and psychological distress in caregivers of autistic children. *Psychology, Health & Medicine*, 1-11. <https://doi.org/10.1080/13548506.2022.2162939>
- Maenner, M.J., Shaw, K.A., Bakian, A.V., Bilder, D.A., Durkin, M.S., Esler, A., Furnier, S.M, Hallas, L., Hall-Lande, J., Hudson, A., Hughes, M.M., Patrick, M., Pierce, K., Poynter, J.N, Salinas, A., Shenouda, J., Vehorn, A., Warren, Z., Constantino, J.N, DiRienzo, M., Fitzgerald, R.T. et al. (2021). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *Centers for Disease Control and Prevention – Morbidity and Mortality Weekly Report*, 70(11), 1-16. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>
- Manwaring, S.S., Stevens, A.L., Mowdood, A., & Lackey, M. (2018). A scoping review of deictic gesture use in toddlers with or at-risk for autism spectrum disorder. *Autism & Developmental Language Impairments*, 3, 1-27. <https://doi.org/10.1177/2396941517751891>
- Martins, R., Carvalho, N., Carvalho, R., & Batista, S. (2021). Autism spectrum disorder: impact of diagnosis on Children's parents. *International Journal of Family & Community Medicine*, 5(2), 63-66.
- Muhle, R., Trentacoste, S.V., & Rapin, I. (2004). The Genetics of Autism. *Pediatrics*, 113(5), 472-486. <https://doi.org/10.1542/peds.113.5.e472>
- Munnich, A., Demily, C., Frugère, L., Duwime, C., Malan, V., Barcia, G., Vidal, C., Throo, E., Besmond, C., Hubert, L., Roland-Manuel, G., Malen, J-P., Ferreri,

- M., Hanein, S., Thalabard, J-C., Boddaert, N., & Assouline, M. (2019). Impact of on-site clinical genetics consultations on diagnostic rate in children and young adults with autism spectrum disorder. *Molecular Autism*, 10(33), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0284-2>
- Papadopoulos, D. (2021). Mothers' Experiences and Challenges Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study. *Brain sciences*, 11(309), 1-16. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>
- Petrina, N., Carter, M., & Stephenson, J. (2014). The nature of friendship in children with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(2), 11-126. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.10.016>
- Reed, F.D.D.G., Hirst, J.M., Hyman, S.R. (2012). Assessment and treatment of stereotypic behavior in children with autism and other developmental disabilities: A thirty year review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 422-430. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.07.003>
- Robson, C. (2007). *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου*. Gutenberg, Αθήνα.
- Rodrigue, J.R., Morgan, S.B., & Geffken, G. (1990) Families of Autistic Children: Psychological Functioning of Mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 371-379. [https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1904\\_9](https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1904_9)
- [Russell, G.](#), [Stapley, S.](#), [Newlove-Delgado, T.](#), [Salmon, A.](#), [White, R.](#), [Warren, F.](#), [Pearson, A.](#), & [Ford, T.](#) (2022). Time trends in autism diagnosis over 20 years: a UK population-based cohort study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(6), 674-682. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13505>
- Rutter, M. (1968). Concepts of autism: A review of research. *Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 9(1), 1-25. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1968.tb02204.x>
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors. A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6(4), 397-409. <https://doi.org/10.1177/1362361302006004006>

- Souders M.C., Zavodny, S., Eriksen, W., Sinko, R., Connell, J., Kerns, C., Schaaf, R., & Pinto-Martin, J. (2017). Sleep in Children with Autism Spectrum Disorder. *Current Psychiatry Reports*, 19(6), 1-32. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0782-x>
- Tager-Flusberg, H., & Kasari, C. (2013). Minimally Verbal School-Aged Children with Autism Spectrum Disorder: The Neglected End of the Spectrum. *Autism Research*, 6 (6), 468-478. <https://doi.org/10.1002/aur.1329>
- Tanguay, P.E. (2000). Pervasive Developmental Disorders: A 10-Year Review. *Research Update Review*, 39(9), 1079-1095. <https://doi.org/10.1097/00004583-200009000-00007>
- Thomaidis, L., Mavroeidi, N., Richardson, C., Choleva, A., Damianos, G., Bolias, K., & Tsolia, M. (2020). Autism Spectrum Disorders in Greece: Nationwide Prevalence in 10–11 Year-Old Children and Regional Disparities. *Journal of Clinical Medicine*, 9(7), 1-20. <https://doi.org/10.3390/jcm9072163>
- Trevarthen, C., Aitken, K., Papoudi, D., & Robarts, J. (1998). Children with Autism. Diagnosis and Interventions to Meet Their Needs. Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia.
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- Volkmar, F.R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R.T., & Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(1), 135-170. <https://doi.org/10.1046/j.0021-9630.2003.00317.x>
- Volkmark, F.R. & McPartland, J.C. (2014). From Kanner to DSM-5: Autism as an Evolving Diagnostic Concept. *Annual Review of Clinical Psychology*, 10, 193-212. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710>
- Witwer, A.N., & Lecavalier, L. (2008). Examining the Validity of Autism Spectrum Disorder Subtypes. *Journal of Autism and Development Disorders*, 38, 1611-1624. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0541-2>

- Wolff, S. (2004). The history of autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13(4), 201-208. <https://doi.org/10.1007/s00787-004-0363-5>
- Zabriskie, R.B., & McKormick, B.P. (2001). The Influences of Family Leisure Patterns on Perceptions of Family Functioning. *Family Relations*, 50(3), 199-292. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2001.00281.x>
- [Zeidan](#), J., [Fombonne](#), E., [Scorah](#), J., [Ibrahim](#), A., [Durkin](#), M.S., [Saxena](#), S., [Yusuf](#), A., [Shih](#), A., & [Elsabbagh](#), M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>



## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

### ΟΔΗΓΟΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

#### Αξονες συνέντευξης

- Εισαγωγή – Δημογραφικές ερωτήσεις
  - Πόσο χρονών είστε;
  - Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση; (παντρεμένος, διαζευγμένος, μονογονεϊκή κλπ).
  - Ποια άτομα διαβιών μαζί σας;
  - Τι επαγγέλλεστε εσείς και ο σύζυγος, αν υπάρχει;
  - Ποιο είναι το επίπεδο των σπουδών σας, το δικό σας και του συζύγου, αν υπάρχει;
  - Πόσα παιδιά έχετε; Ποιες είναι η ηλικίες και το φύλο τους;
- Διάγνωση του αυτισμού;
  - Αντιληφθήκατε ο ίδιος / η ίδια ότι υφίσταται κάτι διαφορετικό με το παιδί σας; Η σας το υπέδειξε κάποιος άλλος;
  - Ποιες ήταν οι πρώτες σας σκέψεις γύρω από την τυχόν διαφορετικότητα του παιδιού σας; Το συζητήσατε με κάποιον πριν προχωρήσετε σε περαιτέρω ενέργειες; Αν ναι, με ποιον και γιατί; Ποια ήταν η αντίδρασή του;
  - Τι ενέργειες κάνατε στη συνέχεια μέχρι να φτάσετε στην επίσημη διάγνωση του αυτισμού;
  - Τι διάστημα μεσολάβησε από την πρώτη ένδειξη έως και την πρώτη διάγνωση;
  - Ποια είναι η ακριβής διάγνωση που έχει λάβει σήμερα το παιδί σας που βρίσκεται στο φάσμα;
  - Το παιδί έχει άλλα προβλήματα υγείας;
- Κατάσταση του παιδιού;
  - Τι είδους εκπαίδευση ακολουθεί το παιδί σήμερα; (Ειδικό σχολείο, γενικό με παράλληλη στήριξη κλπ)
  - Ποιες θεραπείες ακολουθεί;
  - Ποια είναι η κατάσταση του σχετικά με την προφορική επικοινωνία; Σε σχέση με το παρελθόν υπάρχει βελτίωση, σταθερότητα ή εξασθένηση;
  - Ποια είναι η κατάσταση του παιδιού σχετικά με τη λειτουργικότητα του εντός του σπιτιού; Που είναι ανεξάρτητο και που χρειάζεται βοήθεια;
  - Συμμετέχει σε κάποια εξωσχολική δραστηριότητα; Αν ναι, τι είδους; Πως ανταποκρίνεται;

- Πρακτικά προβλήματα – ελλείψεις του κράτους
  - Ποια προβλήματα αντιμετωπίσατε μέχρι να φτάσετε στην επίσημη πρώτη διάγνωση;
  - Τι έχετε αντιμετωπίσει ή αντιμετωπίζετε σε σχέση με την εκπαίδευση του παιδιού; Υπάρχει κατάλληλη κρατική μέριμνα;
  - Τι προβλήματα έχουν προκύψει σε σχέση με τις θεραπείες του παιδιού; Υπάρχει επαρκής οικονομική υποστήριξη από το κράτος;
  - Ποιες (άλλες) ελλείψεις έχετε αντιμετωπίσει ή παρατηρήσει από την κρατική μέριμνα;
  - Ποιες ενέργειες έχετε κάνει να παρακάμψετε ή να λύσετε τα προβλήματα σε κάθε περίπτωση;
  - Τι είδους επιπλέον βοήθεια θα προτιμούσατε από το κράτος, προκειμένου να υπάρχει βελτίωση στο σύνολο των προβλημάτων σας;
- Οικογενειακά προβλήματα – προσωπική ζωή
  - Ποια είναι η σχέση σας με τον πατέρα / μητέρα του παιδιού;
  - Πως έχει εξελιχθεί στην κατάσταση που είναι σήμερα;
  - Ποια είναι τα βασικά προβλήματα, αν υπάρχουν, μεταξύ σας;
  - Τι προβλήματα αντιμετωπίζετε, επίσης, με τα λοιπά μέλη που διαβιώνουν μαζί σας; Με την ευρύτερη οικογένεια;
  - Ζητήσατε βοήθεια από κάποιον ειδικό; Αν ναι, κατάφερε να σας βοηθήσει;
  - Προσπαθήσατε με κάποιον άλλο τρόπο να βελτιώσετε την κατάσταση που επικρατεί;
- Ψυχική κατάσταση
  - Από την ημέρα της πρώτης ένδειξης έως και σήμερα, ποια είναι η ψυχική σας κατάσταση; Τι βιώσατε και πως νιώθετε σήμερα;
  - Η συμπεριφορά των λοιπών ανθρώπων γύρω σας (συντρόφου, συγγενών, φίλων κλπ) έχει συμβάλλει στην ψυχολογική σας κατάσταση; Έχει επιφέρει πιθανή βελτίωση ή επιβάρυνση;
  - Ζητήσατε βοήθεια από κάποιον ειδικό; Αν ναι, κατάφερε να σας βοηθήσει;
  - Προσπαθήσατε με κάποιον άλλο τρόπο να βελτιώσετε την ψυχολογική σας κατάσταση;
- Κλείσιμο συζήτησης
  - Ποιες είναι οι σκέψεις σας για το μέλλον;
  - Θα θέλατε να προσθέσετε οτιδήποτε που θεωρείται πως πρέπει να αναφερθεί, αλλά δε ρωτήθηκε;

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

### ΑΠΟΜΑΓΝΗΤΟΦΩΝΗΜΕΝΕΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ

#### ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (Α)

ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ: Καλησπέρα!

ΣΥΝΤΕΥΞΙΑΖΟΜΕΝΗ: Καλησπέρα!

Ε: Σας ευχαριστώ πάρα πολύ καταρχήν που δεχτήκατε να δώσετε αυτή τη συνέντευξη. Αφορά, όπως σας είπα και στα μηνύματα, έρευνα για το Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, στα πλαίσια μεταπτυχιακού προγράμματος.

Σ: Μάλιστα.

Ε: Θα αρχίσω λίγο με κάποιες δημογραφικές ερωτήσεις. Αν τυχόν τα λέω γρήγορα, μου λέτε έτσι να σταματήσω.

Σ: Βεβαίως.

Ε: Επίσης, να σας πω ότι η συνέντευξη ηχογραφείται για λόγους διαφάνειας.

Σ: Κανένα πρόβλημα.

Ε: Είναι ανώνυμη, ωστόσο. Για να μην υπάρχει θέμα με το Πανεπιστήμιο.

Σ: Εντάξει.

Ε: Πόσο χρονών είστε;

Σ: 47.

Ε: Και ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

Σ: Παντρεμένη με ένα 1 παιδί.

Ε: Εκτός από εσάς και το σύζυγό σας διαβιούν κάποια άλλα άτομα μαζί σας; Κάποια μητέρα ίσως.

Σ: Όχι, όχι. Είμαστε οι τρεις μας στο σπίτι.

E: Τι επαγγέλλεστε εσείς και ο σύζυγος;

Σ: Εγώ είμαι πολιτικός μηχανικός. Ο σύζυγος τοπογράφος μηχανικός.

E: Έχετε και οι δύο, δηλαδή, ουσιαστικά, πανεπιστημιακή εκπαίδευση.

Σ: Μάλιστα, ναι.

E: Τώρα να μιλήσουμε λίγο για το παιδί. Αντιληφθήκατε εσείς η ίδια ή ο σύζυγος ή κάποιος τρίτος ότι υπάρχει κάτι διαφορετικό με το παιδί;

Σ: Εεε, η πρώτη διάγνωση εντός εισαγωγικών έγινε στον παιδικό σταθμό, στην ηλικία των τρεισήμισι ετών.

E: Η δασκάλα του, δηλαδή, το υπέδειξε;

Σ: Η υπεύθυνη..., η υπεύθυνη του παιδικού σταθμού, ναι.

E: Εσείς μέχρι εκείνη τη στιγμή δεν είχατε δει κάτι που να σας τραβήξει την προσοχή;

Σ: Όχι, γιατί..., γιατί δεν είχαμε να συγκρίνουμε και με άλλο παιδί, για να 'μαι ειλικρινής. Και ήταν ένα παιδί πάρα πολύ..., για τα δικά μας ας πούμε κριτήρια, του άσχετου γονέα, λειτουργικό, λαλίστατο, χαρούμενο –το βασικό-. Εεε, η διάγνωση, λοιπόν, αυτή η πρώτη που μας... Δεν είπε, βέβαια, κάτι..., δεν το..., δεν.... Επειδή δεν..., δεν ήταν ειδικός, δεν μας είπε ότι έχει «αυτό». Αυτό που είχε προσέξει εκείνη και μας ενημέρωσε ήτανε ότι στην ηλικία των τρεισήμισι ετών δεν της άρεσε..., δεν επέλεγε να κάνει παρέα και δραστηριότητες με άλλα παιδιά. Ήταν πάρα πολύ χαρούμενη, βέβαια. Καθότανε στη γωνίτσα και έκανε τα δικά της. Πάντα χαρούμενη και αυτά. Δεν ήθελε να συμμετέχει σε ομαδικές δραστηριότητες.

E: Κατάλαβα.

Σ: Και κάπως έτσι ξεκινήσαμε.

E: Ποιες ήταν οι πρώτες σας σκέψεις ή αντιδράσεις όταν σας το υπέδειξε αυτό;

Σ: Μου φάνηκε λογικό αυτό που έλεγε. Απλά ξαναλέω ότι εγώ δεν είχα να το συγκρίνω με κάτι. Εφόσον, λοιπόν, η.., η γυναίκα που είχε περισσότερη εμπειρία σου λέγε ότι σ' αυτή την ηλικία θα 'πρεπε να αποζητά την ομαδική δραστηριότητα και τα

άλλα παιδιά, μάλλον θα χει κάποιο δίκιο ας πούμε. Και ξεκινήσαμε πήγαμε σε μια γνωστή μας ψυχολόγο, που έκανε μια πρώτη αξιολόγηση. Και μας σύστησε να ξεκινήσουμε..., γιατί εκείνη είδε και κάποιες δυσκολίες στο λόγο με την έννοια ότι...

E: Παιδοψυχολόγο ή απλή ψυχολόγο;

Σ: Ναι, παιδοψυχολόγο, παιδοψυχολόγο. Με..., μάλιστα αργότερα καταλάβαμε ότι είχε και εξειδίκευση στον αυτισμό, αλλά εκείνη τη στιγμή δεν είχε ειπωθεί κάτι για τον αυτισμό. Δηλαδή δε..., ακριβώς επειδή δεν είχε δει κάποιος, εεε πως το λένε, ειδικός. Η γυναίκα που..., στον παιδικό σταθμό ήξερε ότι η (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) είναι στο φάσμα του αυτισμού, αλλά δεν ήθελε να πει γιατί δεν είχε, ας πούμε, την ειδικότητα να σου πει ότι το παιδί είναι στο φάσμα. Και η παιδοψυχολόγος δε μας τα είπε πολύ ξεκάθαρα με την έννοια ότι... Θεωρώ τότε..., γιατί εξακολουθούμε να την έχουμε αυτήν, ότι δεν ήταν πολύ ξεκάθαρο, γιατί και στα κορίτσια δεν είναι πολύ ξεκάθαρο απ' ότι κατάλαβα εκ των υστέρων. Οπότε πηγαίναμε λίγο βήμα βήμα να δούμε. Και το βασικό πρόβλημα που υπήρχε τότε πέραν του ότι δεν ήθελα να παίξει με άλλα παιδιά, ήταν ότι δε μπορούσε να κάνει διάλογο. Δηλαδή, σε μια ερώτηση που της έκανες, δεν απαντούσε. Μπορούσε να μιλάει ώρες ατελείωτες και με φοβερό λεξιλόγιο...

E: Μιλούσε όμως;

Σ: Ναι, ναι, ναι. Και με φοβερό λεξιλόγιο που δεν ξέραμε καν, ας πούμε, από πού το είχε μάθει. Να σου μιλάει ατελείωτα για πράγματα, αλλά στην ερώτηση «τι έφαγες σήμερα;» δε μπορούσε να σου απαντήσει.

E: Στην προφορική επικοινωνία δεν είχε θέμα ποτέ, δηλαδή;

Σ: Όχι. Δεν είχε..., δεν είχε θέμα.... Εκ των υστέρων είχε θέμα. Γιατί η επικοινωνία είναι ένα πιγ-πονγκ, ας πούμε. Σε ρωτάει κάτι κάποιος, απαντάς κτλ. Δεν το χαμε διαπιστώσει εμείς αυτό. Δεν το χαμε προσέξει να σας πω την αλήθεια. Ε, οπότε η πρώτη παρέμβαση ήτανε λογοθεραπεία για να αρχίσει λίγο να καταλαβαίνει ότι τι κάνουμε όταν είμαστε με τον άλλο, πως απαντάμε, πως ρωτάμε και όλα αυτά.

E: Επίσημη διάγνωση πότε πήρατε, δηλαδή, εσείς; Ότι το παιδί είναι πράγματι στο φάσμα.

Σ: Επίσημη διάγνωση πήραμε πέρυσι. Όταν λέμε επίσημη εννοούμε από δημόσιο φορέα.

Ε: Ναι, ναι αυτό εννοώ.

Σ: Ναι, ναι, πέρυσι πήραμε. Γιατί εκεί είναι το..., το πρώτο ας πούμε πρόβλημα, που είπαμε λίγο και στα μηνύματα ότι υπάρχει μια απογοήτευση. Το ιατροπαιδαγωγικό κέντρο στο οποίο υπαγόμασταν που ήταν της (αναφέρεται περιοχή της Αθήνας), εεε, όλοι οι ειδικοί που... Γιατί βέβαια, εκτός από τη λογοθεραπεύτρια, μπήκε στο παιχνίδι και εεε, πως το λένε, κάναμε και συμβουλευτική γονέων, κάναμε και εργοθεραπεία. Με ιδιώτες όλα αυτά. Δηλαδή, δεν ασχοληθήκαμε πολύ με το να πάμε σε ένα κέντρο ή δεν ξέρω γω τι. Εκ των υστέρων θα πω ότι μάλλον λάθος κάναμε. Όχι ότι δεν ήταν καλοί οι ειδικοί. Ως προς την βοήθεια την οικονομική είναι το θέμα μου. Τέλος πάντων. Εεε...

Ε: Εννοείτε ότι τα επωμιστήκατε εσείς όλα σαν έξοδα;

Σ: Το μόνο που κάπως βολεύομαι ήταν η λογοθεραπεία. Που μας έκοβε αποδείξεις. Στα υπόλοιπα δεν μας κόσβαν αποδείξεις. Δεν ξέραμε και μεις να τις ζητήσουμε. Τέλος πάντων, αυτό είναι δικό μας λάθος. Για το ιατροπαιδαγωγικό, λοιπόν, της (αναφέρεται περιοχή της Αττικής) μου είχανε πει όλοι οι ειδικοί ότι δε θα ασχοληθείς με το τι θα γράψουνε στη διάγνωση, θα είναι λάθος η διάγνωση. Από την εμπειρία που είχανε από άλλα παιδιά.

Ε: Για ποιο είπατε της (αναφέρεται περιοχή της Αττικής; Δεν άκουσα. Για ποιο είπατε; Δεν έπιασα τη λέξη.

Σ: Τι ιατροπαιδαγωγικό κέντρο.

Ε: Α οκ. Συγγνώμη για τη διακοπή.

Σ: Όχι, όχι, επειδή είμαι και εν κινήσει μπορεί να χάνεται και το σήμα.

Ε: Όχι εγώ δεν το άκουσα.

Σ: Και..., και..., πως το λένε..., και η διάγνωση που μας είχανε δώσει ήτανε «καθυστέρηση συναισθηματικής ανάπτυξης». Που είναι κάτι πάρα πολύ γενικό. Θα μπορούσε να ναι φάσμα, θα μπορούσε να μην είναι. Τέλος πάντων επέμεινε πάρα πολύ η παιδοψυχίατρος...

Ε: Σε ποια ηλικία έγινε αυτό;

Σ: Αυτό έγινε στην ηλικία των τεσσάρων, τεσσεράμισι. Κάπου εκεί. Εμείς είχαμε ήδη ξεκινήσει την παρέμβαση βέβαια. Ανεξάρτητα απ' τα..., τι περιμεν..., γιατί ξέρετε και αυτά παίρνουνε χρόνο...

Ε: Ναι, ναι.

Σ: Μέχρι να πάρεις σειρά για ραντεβού και αυτά. Και εντάξει, είχαμε θορυβηθεί και εμείς. Οπότε είχαμε ξεκινήσει την παρέμβαση τη λογοθεραπευτική.

Ε: Από πέρυσι έχετε επίσημα τη διάγνωση ότι είναι στο φάσμα, έτσι;

Σ: Ναι. Αλλάξαμε..., αλλάξαμε κέντρο πέρυσι. Πήγαμε στην (αναφέρεται διαφορετική περιοχή της Αττικής). Στο κέντρο ψυχικής υγείας. Και εκεί και οι..., ήταν πολύ πιο συμπαθητικοί οι άνθρωποι, πολύ πιο ξεκάθαροι. Γενικά και η αξιολόγηση ήταν πολύ πιο σοβαρή. Γιατί στο Ιατροπαιδαγωγικό ήταν είκοσι λεπτά. Μέσα σε είκοσι λεπτά, ε, βγήκε αυτή η διάγνωση. Και σε όλα τα επαναληπτικά ραντεβού που πηγαίναμε είχε ένα στυλ η γιατρός ότι «Τι ήρθατε». Λέω «Τι ήρθαμε; Δεν πρέπει να ερχόμαστε κάθε χρόνο;», ας πούμε. «Δεν αλλάζει η διάγνωση». «Μάλιστα», λέω. Δηλαδή, ήτανε πολύ κακή η διαχείριση. Τέλος πάντων, επίσημα από πέρυσι έχουμε αυτό που ξέραμε όλοι ότι είναι το παιδί. Εεε...

Ε: Έχει κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας;

Σ: Όχι, όχι δεν έχει κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας.

Ε: Τι είδους εκπαίδευση ακολουθεί σήμερα;

Σ: Εεε, τώρα είναι στο γυμνάσιο, είναι πρώτη γυμνασίου.

Ε: Με παράλληλη στήριξη;

Σ: Όχι, όχι, εεε, περάσαμε κι όλα αυτά. Και ΚΕΔΑΣΥ και όλα τα σχετικά, ΚΕΣΥ πως λέγεται τέλος πάντων, έχει αλλάξει πεντακόσιες φορές ονόματα, εεε... το.... Πέρσι τέτοια εποχή κάναμε την τελευταία αξιολόγηση εκεί που..., γιατί έχει αλλάξει νομοθεσία και πλέον ό,τι ορίσει το ΚΕΔΑΣΥ σε εκείνη την αξιολόγηση την ακολουθεί μέχρι και το πανεπιστήμιο, όπου ήταν μια πάρα πολύ αναλυτική αξιολόγηση με τις... έχει μαθησιακές αρκετές εεε....

Ε: Θεώρησε ότι δεν χρειάζεται παράλληλη στήριξη δηλαδή το παιδί;

Σ: Ναι, σαν συμπεριφορά και σαν ανάγκη υποστήριξης, εεε... το ΚΕΔΑΣΥ μου είπε ότι «Κρίνουμε ότι δεν χρειάζεται» έτσι και αλλιώς εεε..., εμείς όπως σας είπα και στο μήνυμα..., δηλαδή επειδή περάσαμε δύσκολα στο δημόσιο δημοτικό αποφασίσαμε και την πήγαμε σε ένα σχολείο για γυμνάσιο και λύκειο, από ότι φαίνεται εκεί θα συνεχίσει, το οποίο έχει μια φήμη περισσότερης κατανόησης και βοήθειας ας πούμε σε παιδιά με μαθησιακές ή παιδιά στο φάσμα. Εεε... οπότε και εκεί δεν είναι υπέρ της παράλληλης, δεν χρησιμοποιούνε, δεν έχουνε παιδιά με παράλληλη, ελάχιστες περιπτώσεις αλλά παιδιά που έχουνε μεγάλες δυσκολίες εεε... και... δεν χρειάζεται παράλληλη. Απλά εδώ η ιδιαιτερότητα είναι ότι αν κάτι δεν την ενδιαφέρει δεν θα προσέξει. Αν κάτι την ενδιαφέρει, προσέχει πάρα πολύ και είναι και πάρα πολύ καλή. Ας πούμε μαθηματικά είναι πάρα πολύ καλή. Το βρίσκει εύκολο μάθημα, τα άλλα που πρέπει να γράψεις εντάξει δεν μπορεί να..., είναι ανορθόγραφη, όχι γιατί δεν ξέρει την ορθογραφία, γιατί δεν την νοιάζει. Δηλαδή άμα γράφει κάτι και της πεις «Ρε συ, αυτό έτσι γράφεται;» το ξανακοιτάει και το διορθώνει, αλλά γράφοντας δεν υπάρχει καμία..., κανένας αυτοματισμός, ας πούμε, στη ορθογραφία.

Ε: Κατάλαβα, οι θεραπείες που κάνει σήμερα δηλαδή είναι η ψυχοθεραπεία, που είστε και αυτή τη στιγμή, αν κατάλαβα...

Σ: Αυτή την χρονιά, επειδή ήτανε μια μεταβατική χρονιά, εεε κάνει μόνο ψυχοθεραπεία και κάνει και ειδική αγωγή στα αγγλικά. Δηλαδή κάνει ένα πιο..., πηγαίνει σε ένα ειδικό κέντρο ας πούμε για την ξένη γλώσσα γιατί και εκεί είχε μεγάλη δυσκολία αλλά την βοήθησε πάρα πολύ και είναι εξαιρετική στα αγγλικά πλέον. Από του χρόνου που πλέον έχουμε περάσει, έχουμε συνηθίσει την αλλαγή του περιβάλλοντος και του σχολείου και του..., και της βαθμίδας, θα κάνει και ειδική αγωγή στη γλώσσα για να ενισχυθεί λίγο σ' αυτά στα οποία δυσκολεύεται και θα κάνει και, μάλλον δεν ξέρω αν το έχετε υπόψη αυτό το..., την θεραπευτική μέσω θεάτρου, το cognitive behavioral drama.

Ε: Όχι. Αυτά θα τα κάνει μέσω του ιδιωτικού σχολείου;

Σ: Όχι, αυτά θα τα κάνει από εμάς, σε συνεννόηση με τους..., τους ψυχοθεραπευτές της.



E: Εντός του σπιτιού είναι λειτουργική; Φαντάζομαι έτσι όπως τα λέτε είναι υψηλής λειτουργικότητας.

Σ: Εεε, είναι λειτουργική. Εεε, δεν είναι ιδιαίτερα αυτονομημένη, σε σχέση με αντίστοιχα παιδιά της ηλικίας της, Σ' αυτό σίγουρα έχουμε και εμείς κάποιο ρόλο, γιατί φοβάσαι ρε παιδί μου. Και... και να μην έχει δυσκολίες το παιδί φοβάσαι εεε.... Δηλαδή δεν μπορεί να κυκλοφορήσει μόνη της στον δρόμο, είναι πάρα πολύ αφηρημένη.

E: Φοβάστε για την ασφάλειά της εννοείτε σε πρώτη φάση.

Σ: Ακριβώς, ναι, ναι. Αλλά κατά τα άλλα εντάξει να κάνει μπάνιο, να φτιάξει το πρωινό της, το δωμάτιο της δεν το μαζεύει, αλλά αυτό δεν έχει να κάνει, νομίζω, με τον αυτισμό της.

E: Αυτό δεν το μάζευσαν και εγώ να ξέρετε μέχρι τα 15.

Σ: (Γέλια) Εεε ναι, δηλαδή κάποια πράγματα δεν τα κάνει.

E: Ούτε οι γιοι μου το μαζεύουνε, που είναι τυπικής ανάπτυξης.

Σ: Εεε, γενικά έχουμε μια αρκετά λειτουργική καθημερινότητα.

E: Εκτός απ' τα αγγλικά; Κάνει εξωσχολική δραστηριότητα άλλη;

Σ: Ναι κάνει. Παίζει επίσης πιάνο και ντραμς.

E: Της αρέσει;

Σ: Της αρέσει, ναι. Δεν μελετάει πάντα τρελά, αλλά της αρέσει και είναι normal καλή, δεν είναι..., δεν είναι κάτι το απίστευτο, αλλά τέλος πάντων προχωράει. Και της αρέσει και εφόσον δεν γκρινιάζει, το συνεχίζουμε, γιατί είναι μια εκτόνωση και αυτή.

E: Μάλιστα. Να πάμε λίγο στα προβλήματα που είναι και η ουσία περισσότερο της εργασίας. Είπατε είδη κάποια, όπως τα κατάλαβα εγώ δηλαδή, από ελλείψεις του κράτους, εεε... Πρώτα είναι το οικονομικό έτσι δεν είναι από αυτά που μου είπατε μέχρι τώρα.

Σ: Εεε, το οικονομικό είναι το μεγαλύτερο, να σας πω γιατί. Εμείς καλώς ή κακώς είχαμε την δυνατότητα να μην περιμένουμε να βρούμε κάποιον μέσω δημοσίου. Γιατί υπάρχει και κόσμος ο οποίος πάει τελείως, ας πούμε, σε δημόσιο φορέα γι' αυτά... Είχαμε την δυνατότητα, λοιπόν, να διαλέξουμε εμείς τους θεραπευτές και να μην μας περιορίζει το τι λεφτά μας δικαιολογούνται, αν κόστιζε παραπάνω και αυτά. Δηλαδή ποτέ δεν το στεφθήκαμε και γιατί έχουμε και οι δύο εργασίες, δουλεύουμε ας πούμε, και γιατί έχουμε ένα παιδί. Αλλά ξέρω περιπτώσεις, κυρίως στην επαρχία που τυχαίνει ας πούμε, ότι εκεί τα πράγματα είναι πολύ πιο δύσκολα.

Ε: Ναι ισχύει.

Σ: Οπότε, ναι, το οικονομικό το λέω γενικότερα. Εμάς, το λέω ειλικρινά ότι δεν ήταν αποτρεπτικός παράγοντας, γιατί θα κάναμε ό,τι καλύτερο μπορούσαμε, όπως κάθε γονιός. Εεε, ωστόσο ήταν μια διαδικασία περίεργη. Έχει βελτιωθεί η διαδικασία να πω και τα θετικά τώρα πια που μπορείς να κάνεις, που είναι..., τα παίρνεις όλα μέσω του ΕΟΠΠΥ. και μπορείς να κάνεις την αίτηση online για να μην τρέχεις αυτές τις ατελείωτες ουρές που τρέχαμε, για να υποβάλουμε τα δικαιολογητικά, δηλαδή υπάρχει μια βελτίωση...

Ε: Που παίρνατε ένα μέρος πάλι από της θεραπείες;

Σ: Βεβαίως, παίρναμε ένα μέρος. Αλλά γενικά με την ψηφιοποίηση όλη αυτή έχει βελτιωθεί τουλάχιστον η ταλαιπωρία η επιπλέον. Εεε, αυτό λοιπόν το οικονομικό είναι ένα θέμα που ξέρω ότι πειράζει, ότι απασχολεί πάρα πολύ κόσμο. Εεε, το δικό μας το πρόβλημα ήτανε πρώτον..., πολλά προβλήματα μάλλον όχι..., αλλά το πιο σημαντικό ήτανε ότι στο σχολείο που πήγε ήταν ανεπιθύμητη.

Ε: Το δημόσιο λέμε σε πρώτη φάση.

Σ: Ναι, ναι, ναι. Ήταν ανεπιθύμητη με πάρα πολύ κακή συμπεριφορά...

Ε: Σε ποια περιοχή συγγνώμη αν επιτρέπεται μένετε;

Σ: Στ-- (αναφέρεται περιοχή της Αττικής).

Ε: Μπορώ να την διαγράψω μετά.

Σ: Όχι δεν έχω πρόβλημα. Και ονόματα άμα θέλετε να σας πω, δεν έχω κανένα πρόβλημα (γέλια). Έτσι άχτι που τους έχω... Τέλος πάντων στο σχολείο δεν..., την

αντιμετωπίζουν σαν να μην έχουν ξαναδεί παιδί με αυτισμό. Και μάλιστα ήταν ξαναλέω...

E: Οι εκπαιδευτικοί;

Σ: Ναι, ναι, ναι, υψηλής λειτουργικότητας. Εεε, έγινε τεράστια προσπάθεια να την διώξουν από το σχολείο. Φτάσαμε μέχρι την πρωτοβάθμια και κάναμε καβγά.

E: Δεν είχε ούτε τότε παράλληλη στήριξη; Είτε ιδιωτικά είτε μέσω του δημοσίου;

Σ: Είχαμε..., είχαμε... Η (αναφέρεται το όνομα του παιδού) με το που πήγε στο σχολείο..., ενώ στο νηπιαγωγείο ήταν μια χαρά και πάρα πολύ χαρούμενη και πολύ λειτουργική και τα λοιπά, όπως καταλαβαίνετε στην αλλαγή της βαθμίδας, που πρέπει να κάτσεις 40 λεπτά στον ποπό σου και να παρακολουθήσεις και να γράψεις και να κάνεις και αυτά δυσκολεύτηκε πάρα πολύ.

E: Ε, ναι. Το νηπιαγωγείο είναι λίγο πιο χαλαρό.

Σ: Ε, ναι. Και..., και επίσης οι νηπιαγωγοί είναι και πιο καλά καταρτισμένοι σε ό,τι αφορά θέματα ειδικής αγωγής. Τεράστια διαφορά. Εεε, οπότε μόλις πήγε στο σχολείο έγινε πάρα πολύ βίαη. Δηλαδή, μέσα στο πρώτο δεκαπενθήμερο της πρώτης δημοτικού είχαμε ένα άλλο παιδί. Που δε μπορούσε κιόλας να σου εξηγήσει τι την ενοχλεί, εννοείται, γιατί ήταν μικρή. Εεε, και επίσης δεν ήταν.... Δηλαδή, θεωρώ ότι ήταν και θέμα ηλικίας και κει μπαίνει και ο αυτισμός, ότι δε μπορεί να εκφράσει τα συναισθήματα της, ας πούμε σε εκείνη την ηλικία των 6 ετών. Οπότε βάλαμε ιδιωτική παράλληλη με χίλια..., με παρακάλια στο σχολείο. Να το εγκρίνουν οι..., ο σύλλογος διδασκόντων. Γιατί, ακόμη δεν είχαμε και από το ΚΕΔΑΣΥ κάτι.

E: Επίσημη διάγνωση.

Σ: Ναι. Είχαμε κάνει ραντεβού και περιμέναμε και μας είδαν το Μάιο, ας πούμε. Οπότε από τον Σεπτέμβριο κάτι έπρεπε να κάνουμε. Οπότε μπήκε η ιδιωτική παράλληλη. Είχαμε ιδιωτική παράλληλη για 3 χρόνια. Εεε, προφανώς, επειδή την ιδιωτική παράλληλη την πληρώνουμε μόνοι μας, ε, είχαμε κάποιους περιορισμούς στο πόσες ώρες μπορούμε να την έχουμε. Και είχαμε επιλέξει, ας πούμε, κάποιες μέρες που την τελευταία ώρα είχανε κάτι ελεύθερες ζώνες, δε θυμάμαι πως τα λέγανε, να μην έχουμε παράλληλη. Με αποτέλεσμα η δασκάλα να αιτηθεί να μην πηγαίνει το παιδί εκείνες τις ώρες σχολείο και να γυρίζει σπίτι.

E: Η δασκάλα της τάξης;

Σ: Ναι.

E: Και το δεχτήκατε εσείς;

Σ: Γιατί αν δεν έχει παράλληλη... Εεε, είναι ότι θα έκανα πόλεμο, αλλά χαμένο θα έβγαινε το παιδί. Γιατί ήδη η συμπεριφορά της ήταν πάρα πολύ κακή απέναντι στο παιδί. Οπότε, τι να το κάνω; Να το αφήνω το σκουλήκι κ..., κ..., να της συμπεριφέρεται άσχημα; Οπότε έφευγε πιο νω..., πιο νωρίς στο σχολείο.

E: Κατάλαβα.

Σ: Απ' το σχολείο.

E: Από τους συμμαθητές και τους γονείς τους υπόλοιπους;

Σ: Εεε, είχα πάρα πολύ καλή... Εμείς, επειδή είμαστε γενικά πού εξωστρεφείς. Ε, και απ' την αρχή, δηλαδή... Και όταν άρχισε να γίνεται βία η (αναφέρεται το όνομα του παιδιού), έπαιρνα έναν έναν τους γονιούς και..., τους γονείς, και τους εξηγούσα και ρωτούσα πως είναι το παιδί τους και... Δεν είχε χτυπήσει κανένας σοβαρά, ευτυχώς. Κάτι σπρωξίδια και κάτι τέτοια. Ε, γενικά φρόντισα ώστε ο κόσμος με τον οποίο συναναστρεφόμαστε και τα παιδιά με τα οποία συναναστρέφεται η (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) να..., να είμαι, αν χρειάζονται κάτι, να είμαι εκεί. Αν χρειάζεται να μου πούνε κάτι, να είμαι εκεί. Αν έχει γίνει κάτι, να το λύσω. Και εγώ και ο σύζυγος μου, δηλαδή. Οπότε είχαμε πάρα πολύ καλή σχέση. Και με τα παιδιά και με τους γονείς. Δεν είχε κολλητούς, έτσι. Ετάξει αυτό δεν το συζητάμε. Δεν είχε παιδιά που να τα πηγαίνει..., γιατί ήτανε πάντα λίγο διαφορετική. Και στα γούστα της. Και στο πως θα μιλούσε στους άλλους. Εντάξει, ok. Δεν τους έψαχνε πολύ, διότι της αρέσει να παίζει μόνη της. Ακόμη, δηλαδή, το έχει αυτό. Όχι τόσο έντονα. Γιατί τώρα μπαίνει και η εφηβεία και θέλεις να έχεις πάρε δώσε με τους υπόλοιπους. Εμ, οπότε, ναι, το δεύτερο μου, το βασικό μου παράπονο ήτανε το πώς την αντιμετώπισανε στο σχολείο, στο ελληνικό δημόσιο σχολείο.

E: Η δασκάλα της κατά βάση. Ή και οι υπόλοιποι εκπαιδευτικοί; Αν κατάλαβα καλά.

Σ: Υπήρχανε... Ντάξει, υπήρχαν κάποιοι που έδειχναν μεγαλύτερη κατανόηση, αλλά ξέρεις στο δημοτικό έχεις έναν βασικό δάσκαλο. Άμα δεν τα πας καλά με αυτόν, οι άλλοι τι να κάνουν;

Ε: Ναι, ισχύει.

Σ: Και αν δεν είναι και ο διευθυντής γνώστης, εεε... Εμείς, δηλαδή, είχαμε..., είχαμε να αντιμετωπίσουμε και τον διευθυντή. Που ευτυχώς μετά άλλαξε.

Ε: Σας δημιουργούσε και εκείνος προβλήματα;

Σ: Ναι, ναι, ναι. Και αυτά και... Γιατί μετά είχαμε πάρει το χαρτί από το ΚΕΔΑΣΥ, στο ενδιαμέσο, τώρα στη δεύτερα γυμνασίου γίναν τα πολύ χοντρά. Εεε και έλεγε ότι «εδώ λέει το χαρτί στο ΚΕΔΑΣΥ, ότι το παιδί μπορεί να έχει παράλληλη». Ναι λέω «μπορεί να έχει παράλληλη ιδιωτική». «Δε λέει ούτε πόσες ώρες, ούτε θα με υποχρεώσουν πόσες ώρες θα πληρώσω», λέω. Αυτό μπορώ να κάνω. Δηλαδή, είχαμε τέτοια θέματα. Καθόταν και μου έδειχνε με το χέρι του, ας πούμε, το..., τη γραμμή στη γνωμάτευση. Τέλος πάντων, μετά μπορέσαμε και στην..., στην... πρώτη, δεύτερα, τρίτη. Ναι, πρώτη, δεύτερα, τρίτη είχε ιδιωτική παράλληλη. Τετάρτη δημοτικού πήραμε δημόσια. Εντυπωσιάστηκα. Δικαιούτανε παράλληλη στήριξη όλες τις ώρες και είχε δημο..., είχε παράλληλη στήριξη όλες τις ώρες. Ντάξει, δεν το πίστευα ότι δουλεύει το σύστημα.

Ε: Ήτανε καταρτισμένη η κοπέλα; Πως την αντιληφθήκατε εσείς;

Σ: Ναι, ήτανε πάρα πολύ συμπαθητική. Πάρα πολύ δεκτική και βοήθησε πάρα πολύ. Και μετά στην τετάρτη, στην πέμπτη και στην έκτη δημοτικού, ενώ συνεχίζαμε με τον ίδιο ρυθμό, ας πούμε, ότι έχει την παράλληλη τη δημόσια πλέον και αυτά, είχαμε μισή. Τη μοιραζότανε με άλλα παιδιά, γιατί δεν ερχόντουσαν αρκετές παράλληλες. Οπότε, αυτό είναι το επόμενο..., ε, η επόμενη μεγάλη απογοήτευση, ας πούμε, ότι γιατί ένα παιδί που δικαιούται, ε, ολό..., παράλληλη όλες τις ώρες, δεν έχει παράλληλη όλες τις ώρες;

Ε: Ναι. Να μπορεί να είχε, δηλαδή, το κάθε παιδί δική του δασκάλα;

Σ: Ε, βέβαια. Δηλαδή τώρα, μισό και αυτά... Ντάξει, εμάς από ένα σημείο και μετά, δηλαδή στην έκτη δημοτικού δεν το κυνηγήσαμε πλέον, γιατί θέλαμε να δούμε πως στέκεται και χωρίς. Και επίσης πέμπτη και έκτη δημοτικού είχε εξαιρετική δασκάλα.

Πάρα πολύ βοηθητική και με πάρα πολύ κατανόηση. Οπότε θέλαμε να δούμε πως στέκεται και χωρίς.

Ε: Τώρα, σας διακόπτω, αλλά η δασκάλα παίζει ρόλο ακόμη και σε παιδιά τυπικής ανάπτυξης.

Σ: Εννοείται, εννοείται.

Ε: Βλέπω τους γιους μου. Ότι μπορεί να είναι η μέρα με τη νύχτα ο ένας δάσκαλος με τον άλλον.

Σ: Παίζει τεράστιο ρόλο. Και εγώ έχω τελειώσει ιδιωτικό σχολείο. Και εκεί έπαιζε ρόλο. Απλά στο ιδιωτικό σχολείο είναι και λίγο πιο αυστηρά τα κριτήρια, ας πούμε, και μάλλον έχεις λίγο καλύτερους καθηγητές και δασκάλους. Δε θέλω να τους βγάλω άχρηστους, για όνομα του Θεού ας πούμε του..., του δημοσίου, αλλά στο ιδιωτικό πολλές φορές επειδή ακριβώς είναι και λίγο business, ε, αναγκαστικά θα πρέπει να έχεις καλούς καθηγητές γιατί αλλιώς έχεις πάρα πολύ γκρίνια απ' τους γονείς, ας πούμε.

Ε: Κατάλαβα. Να σας ρωτήσω τώρα και κάτι άλλο. Και αν νιώσετε άβολα ή οτιδήποτε, με σταματάτε.

Σ: Μμχ.

Ε: Σε σχέση με την προσωπική σας ζωή, δηλαδή με το σύζυγο, όλη αυτή η κατάσταση και όλα αυτά τα προβλήματα που αντιμετωπίσατε με το παιδί και με το κράτος και γενικότερα, σας έφερε μεταξύ σας επιπλέον, από τις συνηθισμένες δηλαδή, διενέξεις;

Ε: Εννοείται. Εμείς με το σύζυγό μου, δεν τσακωνόμασταν ποτέ. Όταν λέμε ποτέ, ποτέ. Αρχίσαμε να έχουμε διαφωνίες, εεε, όταν αποκτήσαμε παιδί, που εντάζει άλλαζε λίγο και η καθημερινότητα σου, και μεγάλες διαφωνίες όταν άρχισαν οι διαγνώσεις. Γιατί... Εγώ είμαι και... Είναι και θέμα χαρακτήρα. Ότι εγώ γενικά είμαι άνθρωπος που, άμα ακούσω ένα πρόβλημα, θέλω να βρω λύση και να βοηθήσω και αυτά. Ο άντρας μου είναι πιο επι..., επιφυλακτικός. Ότι σου λένε ότι έχεις κάτι και... Δηλαδή, ο βασικός μας καυγάς στην αρχή ήταν ότι μας έχουνε βρει κορόιδα και μας λένε διαγνώσεις και πράγματα και το παιδί δεν έχει τίποτα.

E: Δεν πίστευε, δηλαδή, στο ότι...

Σ: Δεν ήθελε. Εντάξει, δε θέλει κανένας. Και εγώ, δηλαδή, στεναχωρήθηκα πάρα πολύ. Και μάλιστα έκανα και ψυχοθεραπεία 3 χρόνια, τα πρώτα χρόνια της διάγνωσης, ας πούμε, του παιδιού. Είχα πολλά πράγματα προσπαθούσα να..., να καταλάβω και να διαχειριστώ, ας πούμε, και θεώρησα ότι θα μου κάνει καλό η ψυχοθεραπεία και όντως μου έκανε. Οπότε, είχαμε..., είχαμε τέτοιους καβγάδες. Εεε, βέβαια, ο καθένας θέλει το χρόνο του. Δηλαδή, αυτό ήταν ένα εξάμηνο βασικά που ήταν έτσι λίγο παράξενα. Μετά είδε και εκείνος ότι όντως υπάρχει αποτέλεσμα από αυτά που κάνουμε. Και... παρακολουθήσαμε και κάτι σεμινάρια. Διαβάσαμε και κάποια πράγματα για τον αυτισμό, για..., διάφορα τέλος πάντων. Και άρχισε να υπάρχει και μια σύμπνοια, ας πούμε, και δεν είχαμε..., δεν έχουμε καβγάδες επειδή το παιδί μας είναι αυτιστικό...

E: Ομαλοποιήθηκε η κατάσταση.

Σ: Έχουμε καβγάδες γιατί είμαστε γονείς και ζοριζόμαστε, ας πούμε, γιατί δεν έχουμε και βοήθεια και τέτοια.

E: Κατάλαβα. Με το υπόλοιπο οικογενειακό περιβάλλον ή φιλικό; Δηλαδή με παππούδες, με φίλους, υπήρχε θέμα;

Σ: Εεε, οι παππούδες..., οι παππούδες δε μπορούν να καταλάβουν. Δυσκολεύονται πάρα πολύ να καταλάβουν τι κάνει το παιδί μας λίγο διαφορετικό και γιατί το παιδί μας δεν είναι ακριβώς όπως φανταζόντουσαν, ας πούμε.

E: Σας δημιούργησαν ή σας δημιουργούν ακόμη και τώρα προβλήματα;

Σ: Όχι, προβλήματα δεν μας δημιουργούν. Εεε..., απλά... θεωρώ ότι δυσκολεύτηκαν πάρα πολύ να συνδεθούν με το παιδί σε μικρότερες ηλικίες, που είναι πιο εύκολο να συνδεθείς με ένα ζουζουνάκι, ας πούμε, χαριτωμένο και αυτά. Τώρα που έχει εξελιχθεί αρκετά και..., πως το λένε, και... είναι πολύ πιο συνεννοήσιμη και πολύ πιο λειτουργική και στις κοινωνικές της σχέσης και οι κοινωνικές της δεξιότητες είναι καλύτερες, τα πάει πολύ καλύτερα και με τους τέσσερις παππούδες.

E: Ο σύζυγος έκανε και αυτός ψυχοθεραπεία ή κάνατε κάποια συμβουλευτική μαζί, ως ζευγάρι;

Σ: Όχι, όχι, δεν έκανε. Κάναμε συμβουλευτική γονέων... Κάναμε συμβουλευτική γονέων περίπου 2 χρόνια και τώρα κάνουμε on demand. Δηλαδή, αν βλέπουμε ότι έχουμε ένα θέμα που μάλλον ίσως..., ίσως αυτό που κάνουμε δεν είναι σωστή διαχείριση και θέλουμε έτσι μια πιο αντικειμενική και εμπειριστατωμένη γνώμη, συναντάμε, ας πούμε, την ψυχολόγο του παιδιού, την παιδοψυχολόγο, αυτό γίνεται περίπου 2 φορές τον χρόνο. Δηλαδή το κάνουμε λίγο on demand.

Ε: Κατάλαβα. Γενικά, η δική σας ψυχολογία, εκτός από την άρνηση που είπατε στην αρχή, ότι «Δυσκολεύτηκα να το δεχτώ», για 3 χρόνια που είπατε κάνατε ψυχοθεραπεία... Πως είναι η ψυχική σας κατάσταση γενικότερα;

Σ: Συγκριτικά με προηγούμενα χρόνια θεωρώ ότι είναι πολύ καλύτερη. Ε βέβαια, έχω πάντα αυτό το άγχος που το έχουν όλοι οι γονείς, αλλά νομίζω ότι εμείς που τα παιδιά μας έχουν κάποιες ιδιαιτερότητες το έχουμε λίγο περισσότερο, είναι τι θα γίνει, τι θα απογίνει.

Ε: Αν τυχόν πάθετε κάτι, εννοείται;

Σ: Ναι. Και επίσης και... Θα μπορεί να αυτονομηθεί; Θα μπορέσει, ας πούμε, να έχει μια ζωή -αυτό που θεωρώ εγώ- φυσιολογικό. Εντάξει, μπορεί να μην είναι αυτό φυσιολογικό αλλά... να πάει πανεπιστήμιο, ας πούμε. Αν πάει πανεπιστήμιο, εεε, θα μπορεί να ζήσει μόνη της; Θα είναι ασφαλής; Η ασφάλεια της είναι το μεγαλύτερο μου θέμα. Δε με νοιάζουν ούτε οι βαθμοί, ούτε... καταλάβατε τι εννοώ.

Ε: Ναι, ναι.

Σ: Θα γίνει κάτι, δε θα πάει κανείς χαμένος. Εμ, να είναι ασφαλής. Δηλαδή, να μην την..., να μην την πιάνουνε κορόιδο, να μην την εκμεταλλευτούνε. Αυτά με προβληματίζουνε. Και ξαναλέω ότι έχω ένα παιδί που δεν είναι τόσο δύσκολη περίπτωση. Το αντιλαμβάνομαι αυτό και το..., το καταλαβαίνω, ας πούμε.

Ε: Το άγχος, δηλαδή, είναι κατά βάση αυτό σας δυσκολεύει;

Σ: Μόνιμα, μόνιμα. Μόνιμο άγχος.

Ε: Το ίδιο έχει..., το ίδιο είναι και ο σύζυγος;

Σ: Είναι λίγο πιο χαλαρός, το οποίο βοηθάει γιατί με ισορροπεί και μένα όταν με πιάνει, ας πούμε, η μεγαλύτερη έτσι ανα..., εεε, αναστάτωση. Αλλά και αυτός δε



θέλει..., δηλαδή και αυτός προβληματίζεται για το τι θα γίνει μετά, τι..., εντάξει δεν είμαστε και..., ο σύζυγός μου είναι και πιο μεγάλος, ε, οπότε λέμε, ρε παιδί μου, ότι εντάξει αν, ας πούμε, πάθουμε κάτι τι θα γίνει. Που αυτό ισχύει για οποιοδήποτε γονιό, βέβαια. Εεε, αλλά αναγνωρίζουμε ότι υπάρχουν κάποιες ιδιαιτερότητες που τελικά στην παρούσα φάση μόνο εμείς μπορούμε να διαχειριστούμε.

Ε: Κατάλαβα. Επειδή ουσιαστικά τα ψυχολογικά, αλλά και τα οικογενειακά προβλήματα είναι και κάπως υποκειμενικά, σε σχέση με το κράτος τώρα να πάμε στις προτάσεις...

Σ: Βεβαίως.

Ε: Εσείς τι θα θέλατε να δείτε να αλλάξει ή να βελτιώνεται.

Σ: Λοιπόν, σε έναν ιδανικό κόσμο θα ήθελα τα σχολεία να..., και τα ιδιωτικά και τα δημόσια, να είναι πιο..., αυτό που μιλάνε για συμπερίληψη, να είναι μια πραγματικότητα και να μην είναι μια λέξη που την πετάμε και θεωρούμε ότι, επειδή τη λέμε και την ξέρουμε τη λέξη, ότι το εφαρμόζουμε κιόλας. Να υπάρχει δυνατότητα, εεε, κάθε παιδί με οποιαδήποτε ιδιαιτερότητα έχει να μπορεί να μάθει και να μπορεί να νιώθει ασφαλής..., ασφαλές στο σχολικό περιβάλλον. Εεε, θα ήθελα να υπάρχει πιο εύκολα η βοήθεια στις περιπτώσεις που χρειάζονται βοήθεια και οικονομική και από τους φορείς να μπορείς να βρεις τον κατάλληλο. Εμείς, δηλαδή, αυτό που με στεναχωρεί είναι ότι τα περισσότερα πράγματα τα μάθαμε ψάχνοντας και ρωτώντας άλλους γονείς. Και σας ανέφερα και χθες, ας πούμε, ότι πρόσφατα έμαθα ότι υπάρχει νόμος που επιτρέπει στους γονείς παιδιών με κάποιες συγκεκριμένες παθήσεις, είτε χρόνιες, είτε σπάνιες, είτε αυτισμό, εεε, ότι έχουν επιπλέον άδεια. Ε, αυτό το μάθαμε τυχαία.

Ε: Αυτό που λέτε, αν κατάλαβα καλά, είναι να υπάρχει ένας φορέας ο οποίος να ενημερώνει τους γονείς που μπαίνουν σ' αυτή τη διαδικασία...

Σ: Ναι.

Ε: ...ότι δικαιούσαι...

Σ: Να σε παίρνει από το χεράκι.

Ε: ...δικαιούσαι αυτά και αυτά.

Σ: Γιατί εκείνη τη στιγμή περνάς πάρα πολύ δύσκολες καταστάσεις και δε μπορείς να φανταστείς τι δικαιούσαι και τι μπορεί..., τι υπάρχει για να σε βοηθήσει. Σίγουρα υπάρχουν πολλοί... και μπορεί να υπάρχουν και άλλα πράγματα που δεν ξέρω που βοηθάνε τους γονείς να βοηθήσουν τα παιδιά τους. Θα ήταν πάρα πολύ χρήσιμο να υπήρχε κάποιος και να σου πει «Ωραία, λοιπόν, η διά..., το παιδί σου διαγνώστηκε με αυτό. Να ξέρεις ότι ισχύει αυτό, το κάνεις έτσι, η διαδικασία είναι αυτή. Θα πρέπει να πας εκεί».

Ε: Ένα πρωτόκολλο ενεργειών, ουσιαστικά.

Σ: Ένα πρωτόκολλο ενεργειών, ακριβώς. Υπάρχουνε πάρα πολλά και, σας λέω, τα μαθαίνουμε.... Αν σου έρθει, ας πούμε, η έμπνευση και αρχίζει και γκουγκλάρεις, ας πούμε, να δεις τι μπορεί να υπάρχει. Και υπάρχει πάρα πολλή πληροφορία, αλλά είναι τελείως διάχυτη και ορισμένες φορές δεν είναι και σωστή γιατί και ο καθένας..., συνήθως γονείς έβρισκα, ας πούμε, που γράφανε, εεε, εντάξει το λέει από τη δική του οπτική και μπαίνει και το συναίσθημα μέσα και λίγο τα μπερδεύει. Θες κάτι λίγο πιο αντικειμενικό. Να ξέρεις ότι... γιατί έχεις τον πόνο σου, το άγχος σου, τη στεναχώρια σου, τουλάχιστον να μη χρειάζεται να ψάχνεις για τα υπόλοιπα.

Ε: Ναι, ισχύει, όπως για παράδειγμα που μου είπατε με τ- (αναφέρεται συγκεκριμένο ιατροπαιδαγωγικό κέντρο). Εσάς δε σας άρεσε. Σε κάποιον άλλον, εννοείται ότι μπορεί να ήταν εντάξει.

Σ: Ναι, εννοείται.

Ε: Ως παράδειγμα το λέω.

Σ: Ναι, ναι, ναι. Όχι, παράδειγμα είναι. Εμάς μας..., μας διέλυσε τ-(αναφέρεται συγκεκριμένο ιατροπαιδαγωγικό κέντρο). Εγώ έφευγα κλαίγοντας κάθε φορά που πηγαίναμε για την αξιολόγηση εκεί, γιατί μας έκαναν να νιώθουμε σκουπίδια. Όταν λέμε σκουπίδια, σκουπίδια. Έχεις ένα γονιό που έχει τη στεναχώρια του.

Ε: Βλέπατε κάθε φορά το ίδιο άτομο;

Σ: Το ίδιο άτομο, ναι.

E: Άρα και αυτό είναι ουσιαστικά μία..., θα έλεγα εγώ, δε μου έρχεται τώρα η λέξη... Αν πχ ήταν κάποια άλλη γυναίκα στη θέση αυτής μπορεί να ήσασταν τελείως διαφορετικά;

Σ: Ή αν υπήρχε και ένας δεύτερος άνθρωπος. Ας πούμε τώρα στο... στο κέντρο ψυχικής υγείας...

E: Είναι το ίδιο που λέγαμε πριν... Είναι που θα πέσεις.

Σ: Που θα πέσεις. Αλλά σας λέω... και μάλιστα την τελευταία φορά, την τελευταία αξιολόγηση που πήραμε από εκεί, αφού μόνο που δε μας έβρισε που τολμήσαμε να ξαναπάμε... Είχε ένα τέτοιο αέρα. Μου λέει «Γιατί έρχεστε;». «Γιατί», λέω, «θέλω να πάρω..., να ζητήσω παράλληλη στήριξη δημόσια». Μου λέει «Δεν πρόκειται να πάρει παράλληλη στήριξη το παιδί σας». Λέω «Γιατί;». «Γιατί δεν έχει αυτισμό». Λέω «Τώρα μεταξύ μας τι έχει;». «Δεν έχει αυτισμό». Και μας αλλάζει τη διάγνωση που ήταν «Καθυστέρηση συναισθηματικής ανάπτυξης και την..., και την κάνει «Καθυστέρηση συναισθηματικής ανάπτυξης λόγω υπερβολικού στρες». Ότι δηλαδή το προκαλούμε κιόλας.

E: Κατάλαβα.

Σ: Έχουμε ακούσει τρελά πράγματα και σίγουρα δεν είμαστε οι μόνοι. Οπότε..., ναι..., και το άλλο θέμα που ξέρω ότι απασχολεί παρά πολλούς και γι' αυτό σας είχα αναφέρει και την κυρία (αναφέρεται το επίθετο) από το (αναφέρεται διαδικτυακή σελίδα) είναι ότι... Ωραία, ξαναλέω, ότι εμείς έχουμε ένα παιδί το οποίο είναι υψηλής λειτουργικότητας, κουτσά στραβά κάτι θα κάνει στη ζωή του, θεωρούμε ότι θα καταφέρουμε να τη βοηθήσουμε να αυτονομηθεί και όλα τα συναφή. Υπάρχουν, όμως, και όλες αυτές οι περιπτώσεις παιδιών που είναι στο φάσμα, τα οποία δεν είναι τόσο τυχερά, αν θες να το πούμε, τι γίνεται με αυτά τα παιδιά όταν ενηλικιώνονται; Ξέρω ότι υπάρχουν ιδιωτικά κέντρα ημέρας. Δεν ξέρω αν υπάρχουν δημόσια κέντρα ημέρας. Δεν το ξέρω, μπορεί να υπάρχουν. Δηλαδή, τι είναι αυτοί οι άνθρωποι; Τα παιδιά ενός κατώτερου θεού, πραγματικά.

E: Κάπως έτσι, δυστυχώς, μου τα λένε και άλλοι γονείς.

Σ: Το θεωρώ απίθανο να υπάρξει κάποιος και να σας πει κάτι άλλο.

E: Μακάρι.

Σ: Νιώθεις ότι σου κάνουν τη χάρη όλοι αυτοί.

Ε: Εμένα ειλικρινά με έχετε υπερκαλύψει.

Σ: Ωραία.

Ε: Θα θέλατε, όμως, εσείς οτιδήποτε, να προσθέσετε κάτι άλλο που θεωρείται ότι πρέπει να αναφερθεί, αλλά εγώ δεν το ρώτησα;

Σ: Σας λέω..., για τις δυσκολίες είπαμε για τη..., οι διαγνώσεις..., να είναι σωστές οι διαγνώσεις. Γιατί δεν είναι πάντα σωστές.

Ε: Οικονομική βοήθεια που είπαμε.

Σ: Οικονομική βοήθεια που σίγουρα έχει σημασία.

Ε: Και ενημέρωση.

Σ: Ενημέρωση..., ενημέρωση από την πρώτη στιγμή. Να υπάρχει κάπου ένα..., δεν ξέρω, ένα site.

Ε: Ενημέρωση και στήριξη.

Σ: Ναι, ναι, ναι, σίγουρα. Γιατί..., και..., και..., εντάξει από κει και πέρα αυτό το βρίσκει ο καθένας και μόνος του, αυτό το..., ότι εντάξει «Θα κάνεις αυτά τα πράγματα», εμένα μου το έλεγαν οι θεραπευτές της κόρης μου, που στην αρχή μας φαινότουσαν όλα αυτά βουνό, ότι «Θα τα πάει τέλεια». «Θα τα πάει πολύ καλά, θα δεις». Και όντως. Όντως είχαν αποτέλεσμα όλα αυτά. Εεε, θες μια..., ένα αυτό ότι «Κοίταξε να δεις, τώρα είσαι στα..., στο..., μέσα στο σκοτάδι, αλλά σιγά σιγά θα αρχίσεις να βλέπεις φως». Έχει πολύ μεγάλη σημασία αυτό. Για να μην το βάζεις κάτω και εσύ σαν γονιός.

Ε: Να υπάρχει μια αισιοδοξία για το μέλλον. Αυτό εννοείτε;

Σ: Ναι, ναι.

Ε: Ωραία. Ευχαριστώ και πάλι πάρα πολύ. Αν συμφωνείτε, θα σταματήσω την ηχογράφηση.

Σ: Βεβαίως, κανένα πρόβλημα.



## **ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (B)**

ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ: Καλημέρα.

ΣΥΝΤΕΥΞΙΑΖΟΜΕΝΗ: Καλημέρα.

Ε: Τι κάνετε;

Σ: Μια χαρά, εσείς;

Ε: Καλά και εγώ. Όπως σας είπα και στα μηνύματα που μιλήσαμε. Η έρευνα πραγματοποιείται στα πλαίσια μεταπτυχιακού για το Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο και η συνέντευξη θα ηχογραφηθεί, αν δεν έχετε αντίρρηση.

Σ: Δεν υπάρχει κανένα πρόβλημα.

Ε: Ωραία. Λοιπόν, θα ξεκινήσω με κάποιες δημογραφικές ερωτήσεις. Πόσο χρονών είστε;

Σ: 38.

Ε: Και ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

Σ: Είμαι παντρεμένη και έχω 3 παιδάκια.

Ε: Να τα χαίρεστε αρχικά.

Σ: Ευχαριστώ πολύ.

Ε: Ποια άτομα μένουν μαζί σας, εκτός δηλαδή από τα παιδιά. Μένει κάποιος παππούς ή γιαγιά;

Σ: Όχι, όχι.

Ε: Οπότε είστε οι 5.

Σ: Ναι, ναι, ναι.

Ε: Τι επαγγέλλεστε εσείς και ο σύζυγος;

Σ: Εγώ είμαι άνεργη, ο σύζυγος είναι στρατιωτικός.

E: Μάλιστα. Και έχετε κάνει κάποιες σπουδές; Ο σύζυγος φαντάζομαι στρατιωτική σχολή.

Σ: Ναι. Ο σύζυγος είναι νοσηλευτής της Αεροπορίας και εγώ έχω τελειώσει το ΤΕΙ Φυτικής Παραγωγής στη Φλώρινα.

E: Τα παιδάκια, τι ηλικίες έχουν και τι φύλο;

Σ: Είναι 10, 8 και 6, αγόρι, αγόρι, κορίτσι.

E: Α, τέλεια. Ποιο παιδάκι είναι στο φάσμα;

Σ: Ο πρώτος ο μεγάλος.

E: Ο οποίος είναι 10, είπαμε. Έτσι;

Σ: 10, ναι, ναι.

E: Ωραία. Τώρα να μιλήσουμε λίγο για το συγκεκριμένο παιδάκι.

Σ: Ναι.

E: Αντιληφθήκατε εσείς η ίδια ότι υφίσταται κάτι διαφορετικό με το παιδί ή σας το υπέδειξε κάποιος άλλος;

Σ: Όχι... Μας..., μας το είπε η δασκάλα που είχε στον παιδικό σταθμό.

E: Τι σας είπε ακριβώς;

Σ: Μας είπε ότι βλέπει κάποια στοιχεία στον (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) και αν θέλουμε να το ψάξουμε, γιατί γενικά δεν..., δε φαινότανε, πέρα από το ότι δεν ήταν τόσο πολύ κοινωνικός με τα άλλα παιδάκια, εεε, δεν είχε κάτι άλλο που να σου δημιουργήσει εσένα το θέμα στο να αρχίσεις να το ψάχνεις.

E: Κατάλαβα. Και ποιες ήταν οι πρώτες σκέψεις γύρω από αυτό;

Σ: Εγώ γενικά ήμουν ψυχραιμη. Είπα ότι οκ, ξεκινάμε και το ψάχνουμε. Ο σύζυγος γενικά το πρώτο διάστημα ήταν πάρα πολύ αρνητικός. Αλλά μετά που αρχίζεις και μαθαίνεις, ενημερώνεσαι και εντάξει δεν μπορείς να κάνεις κάτι για να το αλλάξεις αυτό. Είναι κάτι το οποίο είναι μόνιμο, απλά το βελτιώνεις.

E: Όταν λέτε ότι ήταν αρνητικός, τι εννοείτε;

Σ: Έλεγε ότι «Τι μπορούν να κάνουν αυτοί...», οι θεραπευτές εννοούσε «...που δεν μπορώ να το κάνω εγώ στο σπίτι και πρέπει να τρέχουμε σε όλη αυτή τη διαδικασία;».

E: Την κατάσταση όμως τη δέχτηκε, δηλαδή; Ότι υπάρχει κάτι διαφορετικό με το παιδί; Ή έλεγε ότι όλα είναι καλά;

Σ: Όχι, δεν έλεγε ότι όλα είναι καλά. Έλεγε ότι βλέπει κάποια πράγματα. Θεωρούσε ότι ήταν μικρός, γι αυτό και γινόταν όλα αυτά. Απλά δυσκολεύτηκε λίγο στο να αποδεχθεί την κατάσταση γιατί ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) ήταν ένα παιδάκι το οποίο μιλούσε από 6 μηνών και μιλούσε πάντα καθαρά.

E: Μπράβο. Πολύ νωρίς.

Σ: Ναι.

E: Δεν είχατε ποτέ θέματα δηλαδή με...;

Σ: Απλά θεωρούσε ότι ήταν πολύ έξυπνος.

E: Δεν είχατε ποτέ θέματα, δηλαδή, με την προφορική επικοινωνία του παιδιού;

Σ: Όχι, όχι, ποτέ.

E: Είναι καλή ακόμη και τώρα;

Σ: Ναι, ναι, ναι.

E: Δεν είχε κάποια επιβράδυνση;

Σ: Όχι, όχι, όχι, όχι.

E: Και ποιες ήταν οι ενέργειες που κάνατε; Οι αρχικές, μέχρι να φτάσετε στη διάγνωση.

Σ: Απευθυνθήκαμε σε κάποιον παιδοαναπτυξιολόγο. Εεε, τον είδε για ένα τρίωρο. Τρεις με τρεισήμισι ώρες νομίζω την πρώτη φορά.



E: Ιδιωτικά πήγατε;

Σ: Ιδιωτικά, ναι. Και μετά από κει και πέρα, αφού μας είπε τι ήταν αυτό που βλέπει και μας έδωσε στην ουσία τη δική της διάγνωση που ήταν «Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή υψηλής λειτουργικότητας», από κει και πέρα μιλήσαμε με παιδοψυχίατρο σε δημόσιο νοσοκομείο, που τον είδε και αυτός. Μας έδωσε τη διάγνωση και ξεκίνησε τις θεραπείες.

E: Σε τι ηλικία έγινε αυτό περίπου; Αφού λέτε για παιδικό μετά τα δύομιση.

Σ: Ήταν 3 ετών.

E: Σήμερα ποια είναι η ακριβής διάγνωση που έχει λάβει το παιδί;

Σ: Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή υψηλής λειτουργικότητας.

E: Επειδή οι διάχυτες, από ότι ξέρω, αναπτυξιακές διαταραχές είναι και άλλες, εκτός από τον αυτισμό, σας διευκρίνισαν ότι είναι αυτισμός;

Σ: Ναι.

E: Έχει και άλλες, δηλαδή.

Σ: Είναι ΔΑΦ.

E: Είναι... Πώς το είπατε;

Σ: Είναι ΔΑΦ, Διαταραχή αυτιστικού φάσματος.

E: Ναι, ναι. Είναι στο φάσμα κοινώς. Σας το διευκρίνισαν;

Σ: Ναι, ναι, ναι.

E: Έχει τυ...;

Σ: Απλά στην ουσία ο παιδοψυχίατρος, που τον είδε από την πρώτη στιγμή, μας είπε ότι είναι ένα παιδί που είναι στο όριο. Απλά δεν ξέρει πού να πέσει. Αν θα πέσει στο φάσμα ή αν θα πέσει απ έξω.

E: Μάλιστα. Έχει τυχόν άλλα προβλήματα υγείας το παιδί;

Σ: Όχι, όχι, δεν έχει κάτι.

Ε: Και τι είδους εκπαίδευση ακολουθεί σήμερα;

Σ: Πηγαίνει κανονικά σε τυπικό δημόσιο σχολείο με παράλληλη στήριξη.

Ε: Ποιες θεραπείες ακολουθεί;

Σ: Αυτή τη στιγμή κάνει εργοθεραπεία και ψυχοθεραπεία.

Ε: Λογοθεραπεία δεν χρειάστηκε; Αφού είπαμε μίλησε πολύ...

Σ: Λογοθεραπεία έκανε για ένα διάστημα μέχρι και πέρυσι. Απλά ο λόγος που έκανε τη λογοθεραπεία ήτανε για να μπορέσει να..., να βάλει σε μια σειρά το λόγο του, να είναι σωστά αυτά που λέει. Να έχουνε μια συνοχή. Να μην είναι άσχετα σ' αυτό που τον ρωτάμε. Εεε, στην ουσία δηλαδή τα τελευταία χρόνια από την πρώτη δημοτικού και μετά δεν υπήρχε λόγος να κάνει λογοθεραπεία, γι' αυτό και τη σταματήσαμε. Γιατί όλο αυτό που έκανε στη λογοθεραπεία, το δουλεύει και στην ψυχοθεραπεία, οπότε σταματήσαμε τη λογοθεραπεία.

Ε: Γλιτώσατε, τουλάχιστον, κάποιος ώρες..., εννοώ “τρεξίματος”.

Σ: Ναι, ναι, ακριβώς.

Ε: Εντός σπιτιού είναι λειτουργικός, αφού λέτε «υψηλής λειτουργικότητας». Δεν έχει θέμα;

Σ: Απόλυτα, απόλυτα, απόλυτα, απόλυτα. Όχι, δεν δημιουργεί κανένα πρόβλημα. Μπορώ να πω ότι και ο κόσμος που τον..., που τον βλέπει έξω, αν δεν ξέρει ότι ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) είναι στο φάσμα, θα σου πει ότι δεν υπάρχει περίπτωση. Κά..., κάποιο λάθος έχει γίνει.

Σ: Συμμετέχει σε κάποια εξωσχολική δραστηριότητα;

Σ: Πηγαίνει κολυμβητήριο.

Ε: Εκεί πώς ανταποκρίνεται με του..., με τους προπονητές του; Με τυχόν άλλους αθλητές;

Σ: Κανονικά. Κανονικά, κανονικά, δεν έχει κάποιο πρόβλημα. Είναι κάτι που του αρέσει το νερό και γι' αυτό και ασχολείται μ' αυτό. Τώρα σε κάτι άλλο ομαδικό δεν μπορεί να μπει, δεν μπορεί να συγχρονιστεί με τους υπόλοιπους στο ομαδικό. Όχι ότι δεν θέλει να συμμετέχει, όχι ότι είναι αρνητικός. Απλά καταλαβαίνω ότι δεν μπορεί να το ακολουθήσει όλο αυτό και δεν συμμετέχει σε κάτι άλλο ομαδικό.

Ε: Εντάξει, λογικά αυτό δεν είναι και τόσο πρόβλημα, εννοώ για την αθλητική του κατάσταση...,

Σ: Όχι, όχι, όχι.

Ε: ...αφού υπάρχουν άπειρα αθλητικά...,

Σ: Ναι, ναι, ναι.

Ε: ...που είναι για ένα άτομο,

Σ: Όχι, όχι, όχι, δεν υπάρχει κάποιο θέμα.

Ε: Ωραία να πάμε τώρα λίγο στα πρακτικά προβλήματα, που είναι και η ουσία της εργασίας. Γενικότερα τα προβλήματα. Όσον αφορά τις ελλείψεις του κράτους, εσείς ποια προβλήματα αντιμετωπίσατε; Ήδη μου είπατε, αν θυμάμαι καλά, ότι πήγατε αρχικά σε ιδιωτικό παιδοαναπτυξιολόγο. Ιδιωτικά δηλαδή.

Σ: Ξεκινήσαμε, ναι, με ιδιωτικό παιδοαναπτυξιολόγο. Τότε μέναμε στην Αθήνα και απευθυνθήκαμε σε ιδιώτη παιδοαναπτυξιολόγο, που μπορούσαμε να βρούμε και πιο άμεσα ραντεβού. Εεε, τον..., τον είχε δει Μάρτιο. Μετά, όταν έπρεπε να πάμε σε δημόσιο νοσοκομείο, σε παιδοψυχίατρο, το πρώτο διαθέσιμο ραντεβού που είχαμε βρει ήταν Ιούλιο. Εεε, μετά...

Ε: Από Μάρτιο, δηλαδή, σε Ιούλιο.

Σ: Ναι, ναι, ναι. Μετά από αρκετό χρονικό διάστημα δηλαδή. Ντάξει, από κει και πέρα με τον..., με τον παιδοψυχίατρο που τον παρακολουθούσε τότε, γιατί ο άνθρωπος πέθανε, οπότε μετά ξεκίνησε να τον παρακολουθεί άλλη παιδοψυχίατρος, πάλι στην Αθήνα, συνεχίζουμε και πηγαίνουμε στην Αθήνα.

Ε: Του δημοσίου λέμε, έτσι;

Σ: Σε δημόσιο νοσοκομείο, ναι. Πάλι δεν μπορούμε να βρούμε τόσο άμεσα ραντεβού. Δε χρειάζεται βέβαια κιόλας τώρα να..., να βρούμε άμεσα ραντεβού. Τον βλέπει τέσσερις φορές το χρόνο, οπότε το κανονίζουμε από πιο νωρίς. Απλά στ-- (αναφέρεται πόλη), δεν υπάρχει παιδοψυχίατρος στο δημόσιο νοσοκομείο, για να μπορέσει να παρακολουθεί τον (αναφέρεται το όνομα του παιδιού), οπότε αναγκαστικά μεταβαίνουμε στην Αθήνα. Δεν είναι κάτι που μας ενοχλεί. Αλλά εντάξει, θεωρώ ότι θα ήταν πιο ιδανικό αν υπήρχε παιδοψυχίατρος στην πόλη, σε δημόσιο νοσοκομείο.

Ε: Κατάλαβα. Μια που είναι στρατιωτικός... Τώρα, αλλάζω λίγο θέμα, αλλά δεν μπορούσατε να ζητήσετε να παραμείνετε στην Αθήνα λόγω της κατάστασης του παιδιού ή θέλατε εσείς να πάτε (αναφέρεται πόλη);

Σ: Όχι, εμείς επιλέξαμε να έρθουμε στ-- (αναφέρεται πόλη) για τον (αναφέρεται το όνομα του παιδιού), γιατί θεωρήσαμε ότι θα του κάνει καλό στην κοινωνικοποίηση...

Ε: Ναι. Αφού ήταν δική σας επιλογή, εντάξει.

Σ: ... όλο αυτό. Όχι, όχι, όχι.

Ε: Γενικότερα, υπάρχει από τη δουλειά του κάποια βοήθεια;

Σ: Ναι, ναι, ναι, όχι, όχι, όχι, δεν υπήρχε κάποιο πρόβλημα με αυτό. Εμείς το επιλέξαμε, εμείς ζητήσαμε να έρθουμε.

Ε: Γενικότερα για την παράλληλη είχατε ποτέ θέμα; Για την παράλληλη στήριξη; Υπάρχει μέριμνα;

Σ: Με την παράλληλη στήριξη έχουμε ένα μόνιμο θέμα, από την πρώτη δημοτικού που έχει παράλληλη στήριξη. Γιατί στον παιδικό σταθμό και στο νηπιαγωγείο πήγαινε μόνος του, δεν είχε παράλληλη στήριξη. Δεν υπήρξε κάποιο πρόβλημα εκεί. Απλά μέχρι και τα νήπια πηγαίναμε σε ιδιωτικό, εεε, σχολείο. Οπότε δεν μας είχαν ζητήσει παράλληλη στήριξη, μπορούσε να πηγαίνει και μόνος του. Τώρα στο δημοτικό, επειδή ήταν και το μαθησιακό κομμάτι και το κοινωνικό, εεε, αλλαγή βαθμίδας..., εκεί έπρεπε να έχει παράλληλη στήριξη. Την οποία ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) κανονικά από το ΚΕΔΑΣΥ έχει διάγνωση ότι πρέπει να την έχει όλες τις μέρες, όλες τις ώρες, αλλά δεν την έχει. Τη μοιράζεται από την πρώτη

δημοτικού με άλλο ένα παιδάκι, το οποίο βρίσκεται σε άλλη τάξη δύο χρόνια μεγαλύτερό του.

Ε: Αφού είναι σε άλλη τάξη, πώς τη μοιράζεται δηλαδή; Πηγαίνει κάποιες ώρες στο ένα και κάποιες ώρες στο άλλο;

Σ: Ναι, ναι. Ναι. Έχουνε μοιράσει τις ώρες και πηγαίνει κάποιες ώρες στο ένα και κάποιες ώρες στο άλλο. Εεε, την πρώτη και τη δεύτερα δυσκολεύτηκε αρκετά. Γιατί ήταν η προσαρμογή, γιατί ήτανε τα μαθήματα. Όταν ξεκίνησε στην πρώτη δημοτικού δεν έγραφε. Δεν ήξερε να γράφει. Εεε, οπότε οι πρώτοι μήνες ήταν λίγο δύσκολοι γι' αυτόν, γιατί έπρεπε να μάθει να γράφει. Αλλά από πέρυσι δεν έχει κάποιο πρόβλημα. Ήταν και ο κορωνοϊός, βέβαια, στην πρώτη και τη δεύτερα, οπότε...

Ε: Βοήθησαν η παράλληλη..., η παράλληλη στήριξη, έστω και έτσι; Σε συνεργασία, δηλαδή, με άλλο παιδί; Σε συνδυασμό με άλλο παιδί;

Σ: Εεε, κοιτάξτε να δείτε. Τα πρώτα δύο χρόνια, στην πρώτη και τη δεύτερα, που ήταν και ο κορωνοϊός και έπρεπε να παρακολουθήσει μαθήματα και διαδικτυακά και όλο αυτό, ήταν δύσκολο. Κατά βάση εγώ έκανα την παράλληλη στήριξη στον (αναφέρεται το όνομα του παιδιού). Τώρα, από πέρυσι που ξεκινήσαμε και πηγαίνουμε κανονικά στο σχολείο..., πέρυσι η παράλληλη στήριξη που είχε δεν μπορώ να πω ότι ήταν πολύ βοηθητική. Απλά ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) ήταν ένα παιδάκι το οποίο, στην τρίτη δημοτικού, ήταν εύκολος γενικά. Δεν δημιουργούσε κάποιο θέμα, δεν είναι υπερκινητικός, δε θα σηκωθεί από τη θέση του. Δε θα χτυπήσει κάποιον. Στην ουσία το πρόβλημά του και η βοήθεια που θέλει από την παράλληλη είναι στο κοινωνικό κομμάτι, γιατί δεν ξέρει πώς να πλησιάσει τα άλλα παιδάκια. Όχι ότι τα άλλα παιδάκια δεν τον πλησιάζουν ή δεν θέλουν να κάνουν παρέα μαζί του. Απλά έχει αυτά τα στερεοτυπικά ότι θα..., θα λέει συνέχεια τα δικά του. Το θέμα που ενδιαφέρει εκείνον. Που αυτό μπορεί να ενοχλεί τα άλλα παιδάκια.

Ε: Έχει δεχτεί και, ίσως bullying, από...;

Σ: Εεε, όχι, όχι.

Ε: Το έχω ακούσει από άλλες μητέρες, γι' αυτό σας το ρωτάω.

Σ: Ναι, ναι. Όχι, όχι, όχι, όχι. Ο Χριστός για τρία χρόνια είχε μια πάρα πολύ καλή δασκάλα. Έτυχε η ίδια να έχει το γιο της στο φάσμα. Οπότε ήξερε πώς να χειριστεί ένα παιδάκι τέτοιο μέσα στην τάξη της και ήξερε και πώς να το βάλει στην ομάδα. Οπότε τα υπόλοιπα παιδάκια της τάξης του, εεε, δεν..., δεν έχουν δημιουργήσει κάποιο θέμα, τον έχουν αποδεχτεί όπως είναι. Ξέρουν ότι αυτός είναι ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού), ότι είναι έτσι, ότι έχει άλλη μια δασκάλα μαζί του, εεε...

Ε: Μπράβο.

Σ: Δεν έχει..., δεν έχει κάποιο θέμα πάνω σ' αυτό.

Ε: Ήταν τυχερός σ' αυτή την περίπτωση.

Σ: Ναι, ναι, ναι. Όχι, όχι. Προς το παρόν δεν έχει κάποιο θέμα.

Ε: Οπότε εσείς σε σχέση με τις ελλείψεις του κράτους, τι άλλο έχετε...; Έχετε να παρατηρήσετε κάτι;

Σ: Εμένα κατά βάθος το πρόβλημα μου είναι η παράλληλη στήριξη. Και η αντιμετώπιση που έχω από την πρωτοβάθμια, ότι επειδή εγώ έχω ένα παιδί που ναι μεν είναι στο φάσμα, αλλά είναι υψηλής λειτουργικότητας, μου είπαν ότι κανονικά και που τη στέλνουμε, θα μπορούσαν να την έχουν στείλει σε κάποιο άλλο σχολείο, «ούτε καν στο δικό σας». Απλά το σχολείο που πήγαινε ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) δεν το διευκρίνισα από την αρχή. Είναι ένα δημόσιο σχολείο, αλλά είναι ένα σχολείο δημόσιο με ιδιαιτερότητες. Τι εννοώ; Μένουμε σε μια περιοχή στ-- (αναφέρεται πόλη) όπου έχει Ρομά.

Ε: Κατάλαβα.

Σ: Και το σχολείο μας, τα περισσότερα παιδάκια που έχει μέσα, είναι Ρομά. Οπότε ήδη έχουν ένα θέμα με το μαθησιακό τους τα περισσότερα παιδάκια.

Ε: Είναι λίγο πίσω;

Σ: Γιατί στην ουσία...

Ε: Λογικά...

Σ: Ναι. Στην ουσία είμ..., είμαστε εξήντα (60) – σαράντα (40). Εξήντα εκείνοι, σαράντα εμείς. Οπότε αυτός είναι και ένας λόγος στην ουσία που έχουμε και την παράλληλη στήριξη από την πρώτη μέρα, έστω και αν τη μοιράζεται.

Ε: Μάλιστα. Να ρωτήσω λίγο κάτι άλλο σχετικά με το οικονομικό κόστος των θεραπειών. Είπατε κάνει εργοθεραπεία και ψυχοθεραπεία.

Σ: Ναι, ναι.

Ε: Υπάρχει επαρκής οικονομική κάλυψη;

Σ: Εεε, το ταμείο, επειδή είναι το ταμείο της ασφάλειας του συζύγου, της αεροπορίας, καλύπτει όλο το ποσό των θεραπειών που κάνει.

Ε: Μπράβο, αυτό είναι πολύ καλό.

Σ: Δεν έχουμε κάποιο θέμα μ' αυτό. Απλά τα χρήματα δεν μπαίνουν στην ώρα τους. Αυτό είναι το πρόβλημα με μας. Δηλαδή θα μούνε μετά από τρεις μήνες.

Ε: Ναι, πάλι καλά που καλύπτεται ολόκληρο, τουλάχιστον.

Σ: Όχι, όχι, καλύπτουν όλο το ποσό.

Ε: Ωραία. Τώρα να σας ρωτήσω λίγο κάποια πιο έτσι οικογενειακά... Αν θέλετε, βέβαια απαντάτε, δεν είναι υποχρεωτικό.

Σ: Ναι, ναι.

Ε: Σε σχέση με την..., με την κατάσταση του παιδιού, σας δημιούργησε θέματα αυτό με το σύζυγο.

Σ: Όχι, όχι. Όχι.

Ε: Δηλαδή, τυχόν διαφωνίες ή επιπλέον καυγάδες, εξαιτίας της κατάστασης που είχατε να αντιμετωπίσετε.

Σ: Όχι. Ίσως, αν τσακωθήκαμε, να ήτανε στην αρχή, που δεν μπορούσε να αποδεχτεί την κατάσταση. Τώρα μιλάμε για το..., για τους πρώτους δύο, τρεις μήνες. Από κει και πέρα, όταν καταλάβαμε τι ακριβώς γίνεται και οι δύο, δεν μπορώ να πω. Όχι, όχι.

E: Όχι κάτι ιδιαίτερο δηλαδή;

Σ: Όχι, όχι, όχι, ποτέ, ποτέ, ποτέ.

E: Με τα υπόλοιπα...

Σ: Ό,τι κάνουμε, το κάνουμε ομαδικά.

E: Με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας; Δηλαδή την ευρύτερη εννοώ, παππούδες, τυχόν συγγενείς ή και φίλους ακόμη.

Σ: Εεε, ντάξει, οι παππούδες νομίζω ότι ακόμη δεν πρέ..., δεν έχουν καταλάβει τι ακριβώς έχει ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού). Εεε, δεν τον βλέπουν συχνά βέβαια, γιατί δεν μένουνε κοντά σε μας. Όποτε τον βλέπουν κάποιες φορές το χρόνο. Μπορεί να το δουν, ας πούμε τέσσερις, πέντε φορές το χρόνο. Εεε, θεωρούν ότι δεν έχει κάτι, αλλά και εμάς δεν ήταν κάτι που μας απασχόλησε αυτό ποτέ. Δηλαδή ΟΚ, είναι κάτι που εμείς το ξέρουμε. Το λέμε. Δεν είναι κάτι που το κρύβουμε. Δηλαδή δεν θα το κρύψω σε κανέναν, δεν είναι έγκλημα.

E: Καλά, εννοείται.

Σ: Εεε, από κει και πέρα, σε όποιον δεν αρέσει, οκ, δεν έχω εγώ κανένα πρόβλημα. Εμένα το παιδί μου είναι αυτό, τέλος. Δεν..., δεν το κρύβω, έχω αποδεχτεί την κατάσταση. Ξέρω ότι είναι αυτό και ότι πρέπει κάτι να κάνω για να μπορώ να τον βοηθήσω.

E: Και έτσι πρέπει. Όποτε και η ψυχολογική σας κατάσταση θεωρώ ότι ήταν καλή σε σχέση με το...

Σ: Ναι, ναι, ναι. Όχι, όχι, όχι.

E: Χρειαστήκατε ποτέ ψυχολογική βοήθεια από κάποιον.

Σ: Εεε...

E: Εσείς εννοώ.



Σ: Όχι, όχι. Πηγαίνουμε ανά διαστήματα που θα κάνουμε συνεδρίες και εγώ και ο σύζυγος με την ψυχολόγο, που παρακολουθεί τον (αναφέρεται το όνομα του παιδιού), αλλά αυτό τώρα να γίνει τέσσερις φορές το χρόνο. Κάπως έτσι.

Ε: Για τη δική σας ψυχολογική υποστήριξη δηλαδή;

Σ: Ε, για... Περισσότερο για να μπορούμε να οργανώσουμε κ' εμείς λίγο το κλίμα γενικά γύρω από το παιδί, για να χειριστούμε κάποιες καταστάσεις, όχι κάτι ιδιαίτερο.

Ε: Όχι προσωπικά για σας, δηλαδή;

Σ: Όχι, όχι, όχι.

Ε: Ότι εσείς χρειαστήκατε...

Σ: Όχι, όχι, όχι, όχι.

Ε: Μάλιστα. Να ρωτήσω τώρα κάτι άλλο, επειδή εγώ έχω καλυφθεί κατά βάση, αλλά... Ποιες είναι οι σκέψεις γενικά για το μέλλον, για το παιδί; Αν έχετε κάτι στο μυαλό σας που σας απασχολεί, που ονειρεύεστε...

Σ: Κοιτάζτε, ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού), επειδή είναι πολύ λειτουργικός και γενικά δεν μας έχει δημιουργήσει κάποιο πρόβλημα πουθενά και ίσως επειδή έχει γίνει κι η πρώτη παρέμβαση, όπως τη λένε, και είναι αρκετά δουλεμένος, εεε, θεωρώ ότι θα τα πάει καλά και δεν θα έχει κάποιο πρόβλημα στο μέλλον. Βεβαία εννοείται ότι αυτό σε αγχώνει, ότι αν πάθω κάποια στιγμή κάτι εγώ, τι θα γίνει με τον (αναφέρεται το όνομα του παιδιού). Εεε, αλλά θεωρώ ότι δεν θα έχει κάποιο πρόβλημα στη ζωή του. Γενικά δουλεύει και ο ίδιος πολύ με τον εαυτό του. Το παλεύει πάρα πολύ. Θεωρώ ότι..., ότι έχει πετύχει μέχρι τώρα κατά βάση το έχει πετύχει μόνος του. Ότι έχουμε κάνει εμείς οι υπόλοιποι απ' έξω είναι πολύ λίγο σε σχέση με αυτά που έχει κάνει ο ίδιος.

Ε: Μπράβο του. Με τα αδέρφια του έχει επίσης καλή σχέση;

Σ: Έχει πολύ καλή σχέση με τ' αδέρφια του. Τους αγαπάει πάρα πολύ, δηλαδή τα αδέρφια του γ' αυτόν είναι ο Θεός του. Ειδικά ο αδερφός του, τον έχει πολύ ψηλά.

Μπορώ να πω ότι ο ίδιος έχει πρότυπο τον αδερφό του, που είναι μικρότερος, παρά ο αδερφός του τον ίδιο. Όχι, όχι, έχει πάρα πολύ καλές σχέσεις. Δε μαλώνουν ποτέ με τα αδέρφια του. Ο ίδιος δηλαδή με τα αδέρφια του δεν μαλώνει ποτέ, πάντα θα υποχωρήσει.

E: Μπράβο στα παιδάκια.

Σ: Όχι, δεν έχω κάποιο πρόβλημα.

E: Τα δικά μου σκοτώνονται (γέλια).

Σ: (Γέλια) Εμένα σκοτώνεται ο μεσαίος με τη μικρή. Ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) δεν μαλώνει ποτέ μαζί τους.

E: Και εγώ έχω ακριβώς έτσι, δύο αγόρια και μετά ένα κορίτσι. Τα αγόρια μονίμως σκοτώνονται. Είναι το μοναδικό μας πρόβλημα.

Σ: (Γέλια). Έτσι γίνεται συνήθως σε όλα τα σπίτια, εκτός απ' το δικό μου. Εμένα μαλώνει ο μεσαίος με τη μικρή.

E: Μια χαρά είστε. Εγώ αγχώνομαι να τους αφήσω μόνους τους, μην κάνουν κακό ο ένας στον άλλον.

Σ: Ααα, πολύ ωραία.

E: Πάνω στο παιχνίδι, βεβαία. Αλλά πάνω στο παιχνίδι γίνονται και τα ατυχήματα.

Σ: Ναι, ναι, ναι. Όντως, όντως.

E: Θα θέλατε τυχόν να προσθέσετε κάτι άλλο, που πρέπει να αναφερθεί θεωρείτε, αλλά εγώ δεν σας το ρώτησα;

Σ: Εεε, όχι. Δεν... Μάλλον, ε, θεωρώ ότι πρέπει κάποια στιγμή να λύσουμε αυτό το θέμα, της παράλληλης στήριξης, όχι τόσο για το δικό μου παιδί, αλλά για άλλα παιδάκια, τα οποία είναι πολύ σοβαρότερες περιπτώσεις απ' όσο το δικό μου. Ένα αυτό. Και ένα δεύτερο... Οι γονείς που έχουνε παιδιά στο φάσμα, θεωρώ ότι αφού αποδεχτούν την κατάσταση του παιδιού τους, εεε, μετά θα λύσουν πολλά θέματα. Που έχουν και οι ίδιοι ψυχολογικά και σε σχέση με το παιδί τους. Θεωρώ ότι όσοι δεν

αποδέχονται την κατάσταση του παιδιού τους, όσοι την κρύβουνε, όσοι κρύβουν το παιδί τους και δεν το βγάζουν έξω από το σπίτι, ότι μ' αυτόν τον τρόπο δεν βοηθάνε ούτε τους ίδιους, ούτε το παιδί.

E: Αυτό το λέτε επειδή έχετε έρθει τυχόν σε επαφή με ανθρώπους τέτοιους;

Σ: Ναι, ναι, ναι, ναι, ναι, ναι.

E: Που διαπιστώσατε εσείς ότι αντιμετωπίζουν λάθος δηλαδή;

Σ: Ναι, ναι, ναι, ναι, ναι, ναι. Προσπαθούνε να κρύψουν μια κατάσταση, η οποία δεν έχει λόγο να κρυφτεί. Δεν είναι εγκληματίες, δεν έχουν κλέψει, δεν έχουν σκοτώσει. Οκ. Έχουμε ένα παιδί, δύο παιδιά, τρία, ε, που έχουν ένα συγκεκριμένο χάρισμα, γιατί για μένα χάρισμα είναι αυτό. Γιατί αυτά τα παιδιά είναι πολύ έξυπνα, απίστευτα έξυπνα, σε συγκεκριμένους τομείς.

E: Απλώς είναι διαφορετικά.

Σ: Απλά κάνουν κάποια πράγμα με διαφορετικό τρόπο. Και είναι απίστευτα συναισθηματικά.

E: Ναι, αυτό φαίνεται και απ' αυτό που λέτε, ότι νοιάζεται για τ' αδέρφια του.

Σ: Όχι μόνο. Ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) γενικά το άγχος που έχει, είναι τα άγχη των άλλων. Δεν θέλει να στεναχωριούνται οι άλλοι, δεν θέλει να μαλώνουν οι άλλοι, δεν θέλει να μαλώνουν τους συμμαθητές τους, ας πούμε, κάποιος άλλος. Ε, δε θέλει να γίνεται κάτι άσχημο με τους υπόλοιπους. Μπορώ να πω ότι ο ίδιος αγχώνεται περισσότερο για τους υπόλοιπους παρά για τον εαυτό του.

E: Μου το έχουν ξαναπεί αυτό. Δηλαδή και άλλη μητέρα μου είπε ότι δεν της αρέσει όταν ο γιος της. Όταν εξαιτίας του γιου της τιμωρούνται άλλοι.

Σ: Δε θα τιμωρηθεί κάποιος άλλος εξαιτίας του (αναφέρεται το όνομα του παιδιού). Απλά δεν αρέσει, δεν του αρέσει να το βλέπει αυτό, έστω και αν φταίει ο άλλος.

E: Ναι, το έθεσα εγώ λάθος είναι η αλήθεια.

Σ: Ναι, ναι. Δεν του αρέσει να το βλέπει αυτό. Δηλαδή ο αδερφός του, επειδή γενικά είναι..., είναι ζωηρός, είναι αντιδραστικός, αν μαλώσει με τον (αναφέρεται άλλο

όνομα) ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού), θα αγχωθεί για τον (αναφέρεται το όνομα του άλλου παιδιού), χωρίς να φταίει ο (αναφέρεται άλλο όνομα) κάπου.

Ε: Μπράβο στο παιδί. Εγώ αν..., έχω καλυφθεί.

Σ: Ωραία. Αν δεν θέλετε εσείς να προσθέσετε κάτι άλλο, θα σταματήσω την ηχογράφηση.

Σ: Όχι, όχι. Δεν έχω κάτι άλλο. Δεν έχω κάτι άλλο, αυτά.

Ε: Ευχαριστώ και πάλι παρά πολύ.

Σ: Και εγώ ευχαριστώ πολύ. Τη σταματάω όποτε.

Σ: Ωραία.

## **ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (Γ)**

ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ: Καλημέρα σας. Όπως σας έχω αναφέρει ήδη, η έρευνα που γίνεται είναι στα πλαίσια μεταπτυχιακού προγράμματος στο Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο. Και αν δεν έχετε αντίρρηση, η συνέντευξη θα ηχογραφηθεί.

ΣΥΝΤΕΥΞΙΑΖΟΜΕΝΗ: Δεν έχω αντίρρηση.

Ε: Ευχαριστώ πάρα πολύ. Θα αρχίσω με κάποιες δημογραφικές ερωτήσεις. Πόσο χρονών είστε;

Σ: 43. Το 79 είναι γεννημένη, 44.

Ε: Και ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

Σ: Είμαι παντρεμένη με ένα παιδάκι.

Ε: Πόσων ετών είναι το παιδί;

Σ: 5,5.

Ε: Αγοράκι, κοριτσάκι;

Σ: Αγοράκι.

Ε: Διαβιούν τυχόν άλλα άτομα μαζί σας;

Σ: Όταν δουλεύω, η γιαγιά.

Ε: Έρχεται και μένει μαζί σας δηλαδή;

Σ: Ναι, ναι, ναι.

Ε: Τι επαγγέλλεστε εσείς και ο σύζυγος;

Σ: Εγώ δουλεύω με σύμβαση σαν φύλακας μουσείων και αρχαιολογικών χώρων. Ε, και ο σύζυγος είναι λιμενικός.

Ε: Ποιο είναι το επίπεδο των σπουδών σας;

Σ: Μεταλυκειακό ΙΕΚ, τέλος πάντων φύλακας. Υπάρχει ΙΕΚ για φύλαξη και...

E: Εσείς ναι. Ο σύζυγος;

Σ: Έχει τελειώσει τη σχολή εμποροπλοιάρχων. Νομίζω είναι ΑΕΙ τώρα.

E: Ωραία. Τώρα να πάμε λίγο στο παιδάκι, στο αγοράκι σας. Αντιληφθήκατε εσείς η ίδια ότι υφίσταται κάτι διαφορετικό με το παιδί ή σας το υπέδειξε κάποιος άλλος;

Σ: Εεε, ουσιαστικά εγώ. Απλά δεν είχα καταλάβει ακριβώς τι. Δηλαδή ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) ήταν πολύ..., ξεκίνησε να πιάνει τα ορόσημα, τέλος πάντων, για την ηλικία του από πολύ νωρίς. Φαινόταν ένα πολύ έξυπνο παιδάκι που περπάτησε, μπουσουλήσε, περπάτησε πολύ γρήγορα, ήταν πολύ έξυπνος στο να βρίσκει λύσεις, για να πιάσει το μπισκότο του ας πούμε. Μέχρι μία..., μέχρι 2 χρονών έτρωγε κανονικά και τα λοιπά. Ξαφνικά..., είπε και..., έλεγε και αρκετές λεξούλες χωρίς να μπαμπαλίζει. Κατευθείαν. Και ξαφνικά εκεί..., βασικά 18 μηνών περίπου, που άρχισε τον παιδικό σταθμό και αυτό ήταν που με μπέρδεψε. Γιατί έπρεπε να πάω να δουλέψω, σταμάτησε να τρώει, σταμάτησε να μιλάει. Ήταν και συνέχεια άρρωστος με ιώσεις από τον παιδικό. Πέρναγε ο καιρός, όμως. Εγώ θεωρούσα, τέλος πάντων, ότι το παιδί μπορεί να έπαθε λίγο σοκ που έφυγα εγώ για δουλειά. Και ότι, ήταν..., επειδή ήταν και συνέχεια άρρωστος και είχε υπερτροφικές αμυγδαλές, ότι όλο αυτό, τέλος πάντων, δημιούργησε αυτό το πρόβλημα που είχε. Αλλά πέρναγε καιρός, δεν κολλούσε τόσο συχνά ιώσεις, δεν..., είχε πλέον σταματήσει να τρώει, έπινε μόνο γάλα. Και έτσι αποφάσισα να το κοιτάξω κι αλλιώς. Και πλέον...

E: Τι κάνανε δηλαδή;

Σ: ...ενώ ρώταγα την παιδιάτρο... Πήγα σε αναπτυξιολόγο.

E: Αφού πήρατε τη γνώμη της παιδιάτρου;

Σ: Ήταν μία... Ήταν και μία ότι δεν..., είχε σταματήσει να μιλάει. Και τη ρώταγα, τη ρώταγα, τη ρώταγα συνέχεια. Να πω την αλήθεια κοίταγα και στο Ίντερνεντ, οπότε κάποια στιγμή άρχισα και τη ρώταγα πιο στοχευμένα. «Μήπως πρέπει να πάω σε αναπτυξιολόγο;». Και στην αρχή έλεγε «Όχι, ακόμα, όχι ακόμα» και μετά μου είπε «Ναι, να πας».

E: Σε ποια ηλικία πήγατε; Θυμάστε;

Σ: 2,5.

Ε: Και τι διάγνωση έδωσε;

Σ: Εεε, παιδικός αυτισμός, άτυπος αυτισμός, κάτι τέτοιο. Η πρώτη αναπτυξιολόγος, να πω την αλήθεια, γιατί πήγα σε 3 τελικά..., η πρώτη αναπτυξιολόγος που ήταν και μεγάλο όνομα δεν..., δεν μου είπε ότι έχει κάτι. Μου είπε ότι έχει απλά αισθητηριακά, που πρέπει να δουλευτούν με εργοθεραπεία και ότι στα υπόλοιπα θα ωριμάσει, τέλος πάντων, και όλα καλά.

Ε: Ιδιωτικά όλο αυτό;

Σ: Ιδιωτικά όλο αυτό. Γιατί για να δεις στα πρωινά ραντεβού σε δημόσιο νοσοκομείο είχε μεγάλη αναμονή. Οπότε πήγα ιδιωτικά, τέλος πάντων, βιαζόμουν. Είχαν αγχωθεί. Όμως, από καλή μου τύχη, η συγκεκριμένη δεν είχε βγάλει ακόμα ΦΕΚ για να μπορεί να συνταγογραφεί. Και έπρεπε να πάω σε μία παιδοψυχίατρο να μου τα συνταγογραφήσει. Και πηγαίνοντας εκεί, μου είπε αυτή ότι βλέπει άλλα πράγματα στο παιδί. Δεν βλέπει καλή βλεμματική επαφή, παρατηρεί ότι δε δείχνει με το δαχτυλάκι του. Δεν ήξερα ότι αυτό ήτανε δείγμα. Και μου είπε αυτή τη διάγνωση. Και εγώ για να το επιβεβαιώσω, τέλος πάντων, ότι είχα 2 διαφορετικές γνώμες, πήγα μετά πλέον στο Αγία Σοφία σε απογευματινά ραντεβού, όπου και εκεί η γιατρός μου το επιβεβαίωσε.

Ε: Ποιες ήταν οι πρώτες σας έτσι σκέψεις γύρω από αυτό; Η αντιδράσεις;

Σ: Εεε, νομίζω. Ήμουν σε σοκ. Σκεφτόμουν ότι η ζωή τελείωσε. Αυτό βασικά. Ότι η ζωή τελείωσε. Και η δική μου και του παιδιού. Καταστραφήκαμε. Εν τω μεταξύ, επειδή δεν είχα εικόνα πως ακριβώς θα εξελιχθεί, πόσο μεγάλες θα είναι οι δυσκολίες και έχοντας ακούσει διάφορες ιστορίες και διαβάζοντάς στο ιντερνέτ δύσκολες περιπτώσεις, είχα..., είχα πελαγώσει, τέλος πάντων. Δεν είχα.... Είχα χάσει κάθε ελπίδα. Αυτό.

Ε: Πανικοβλήθηκατε.

Σ: Πανικοβλήθηκα, ναι. Σκεφτόμουν ότι είμαι πάρα πολύ μεγάλη και δεν πρόλαβα να κάνω περιουσία. Να τον εξασφαλίσω. Αυτό σκεφτόμουν συνέχεια. Ότι, αν το είχα κάνει μικρότερη, θα είχα προλάβει να δουλέψω, να μαζέψω λεφτά, να του έχω ένα

σπίτι, να τον προσέχουν μετά οι συγγενείς, όταν θα φύγουμε εμείς. Συν ότι θα ήμουν και..., θα είχα περισσότερα χρόνια να ζήσω, να φτάσει σε μια άλφα ηλικία παραπάνω, τέλος πάντων, που θα τον φροντίζω. Αυτό σκεφτόμουν συνεχώς. Τέλος πάντων.

Ε: Όχι, αν θέλετε, πάρτε το χρόνο σας. Δεν υπάρχει κανένα θέμα, δεν..., όπως νιώθετε να εκφραστείτε. Και δεν τίθεται θέμα εγώ ότι θέλετε μπορώ να το κόψω, δεν υπάρχει πρόβλημα. Και δεν..., εγώ είμαι εδώ για να σας ακούσω.

Σ: Ναι, εντάξει είμαι. Όπως καταλαβαίνετε, είναι ένα θέμα που..., εδώ οι γονείς είναι φυσι..., είναι τυπικά τα παιδιά τους και αγχώνονται και ανησυχούν για το μέλλον, πόσο μάλλον όταν υπάρχει και μία δυσκολία εκεί τρελαίνεσαι. Και η αλήθεια είναι ότι αν υπάρχει και κάποιο οικονομικό υπόβαθρο, όχι ότι στεναχωριέσαι λιγότερο για το παιδί σου, εννοείται πάντα στεναχωριέσαι, αλλά νιώθεις μια..., ότι οκ θα του φτιάξω ένα περιβάλλον τριγύρω, θα το στηρίξω το παιδί, έτυχε αυτό τέλος πάντων, δεν το..., δεν ήταν αυτό που ήθελα αλλά θα το στηρίξω. Ίσως ξέρω γω κάποιοι να πούνε «οκ θα κάνω και 2, 3 παιδιά», αλλά εννοείται ότι θέλοντας να κάνεις και άλλα παιδιά έτσι κι αλλιώς. Θα έχει και τα αδέρφια του, ενώ τώρα εμείς το αναβάλαμε και αυτό γιατί... με τι λεφτά; Θα είμαστε συνεπείς στις θεραπείες και σε όλα αυτά που αυτό χρειάζεται ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού); Και να έχουμε να στηρίξουμε και ένα άλλο παιδάκι. Οπότε δεν έχουμε να πούμε και αυτό ότι θα έχει ένα αδελφάκι να τον προσέχει. Δηλαδή περνάνε 1800 σκέψεις μονίμως από το μυαλό.

Ε: Καταλαβαίνω. Ο σύζυγος;

Σ: Ο σύζυγος τι;

Ε: Ο σύζυγος, έτσι όπως το αντιληφθήκατε εσείς, πως...; Ποιες ήταν οι σκέψεις του οι πρώτες γύρω από αυτό ή και σήμερα;

Σ: Δεν ξέρω. Νομίζω ότι ακόμη δεν έχει... Να πω το εξής, ότι ευτυχώς το παιδί δείχνει να..., να μην είναι..., ούτε να έχει παράλληλα νοητική υστέρηση, να είναι βαριά περίπτωση. Δηλαδή, δουλεύετε πάρα πολύ καλά. Έχει καταφέρει τώρα και λέει προτασούλες. Εεε, φαίνεται να έχει καλύτερη..., να κατανοεί πράγματα, να αντιλαμβάνεται, έχει καλή αντίληψη. Δηλαδή, φαίνεται να πηγαίνει πολύ καλά. Το γεγονός ότι πήγε στο τυπικό σχολείο, στο νηπιαγωγείο το τυπικό, του έκανε πάρα



πολύ καλό. Γιατί εμείς είχαμε και ενδιαμέσχα και το κωρονοϊό τέλος πάντων, όποτε δεν..., είχε χάσει αυτήν την επαφή που έπρεπε να έχει με τα παιδιά. Και τώρα πηγαίνοντας από πέρσι στο νηπιαγωγείο με τα τυπικά παιδιά και έχοντας περισσότερη επαφή, είναι ένα παιδί που θέλει να επικοινωνήσει με τα παιδιά. Θέλει να συμβαδίζει, θέλει να τους μοιάσει, να τα μιμηθεί, όποτε του έχει κάνει πάρα πολύ καλό και έχει..., έχει αλλάξει πάρα πολύ. Έχει κατακτήσει τον λόγο. Δηλαδή, εντάξει, δεν είναι σαν τυπικό παιδί, αλλά κάθε μέρα όλο και βελτιώνεται.

E: Η προφορική του επικοινωνία δηλαδή;

Σ: Ναι, μας έχει δώσει μεγάλο κουράγιο αυτό. Βλέπουμε ότι υπάρχει προοπτική μπροστά.

E: Ναι πολύ ελπιδοφόρο.

Σ: Τέλος πάντων, βλέποντας όλο αυτό ο σύζυγος δεν..., δεν ξέρω..., ίσως δεν ήθελε να το πιστέψει. Κράτησε μια απόσταση από όλο αυτό.

E: Στην αρχή εννοείτε.

Σ: Γενικά.

E: Ακόμη και σήμερα;

Σ: Ναι.

E: Ποια είναι η ακριβής διάγνωση που έχει λάβει το παιδί σήμερα;

Σ: Εεε, άτυπος αυτισμός..., αυτισμός, νομίζω, παιδικής ηλικίας, λέει. Κάτι τέτοιο. Άτυπος αυτισμός. Ή αυτισμός παιδικής ηλικίας. Συγνώμη γιατί το αλλάζουνε για να..., για να παίρνουμε τις περισσότερες θεραπείες όσες γίνεται.

E: Ναι. Την έχετε λάβει και από δημόσιο φορέα δηλαδή;

Σ: Ναι, ναι, ναι, ναι, ναι. Και τις γράφουμε για να παίρνουμε από τον ΕΟΠΠΥ κάποια χρήματα πίσω.

E: Σήμερα όπως είπατε, πηγαίνει σε τυπικό νηπιαγωγείο, έτσι;

Σ: Ναι, με παράλληλη ιδιωτική στήριξη.

Ε: Με παράλληλη ιδιωτική;

Σ: Ναι. Όταν είχαμε περάσει...

Ε: Δημόσια δεν δικαιούται;

Σ: Δε μας την εγκρίνανε. Θέλανε να τον στείλουνε σε ειδικό.

Ε: Με τι αιτιολογία δεν σας την ενέκριναν;

Σ: Τότε, πριν 2 χρόνια που περάσαμε ΚΕΔΑΣΥ πριν πάει δηλαδή προνήπιο, επειδή ακόμα φόραγε πάνα, αλλά ήτανε έτοιμος να την κόψει, τέλος πάντων, ένας λόγος ήταν ότι φόραγε ακόμα πάνα. Παρόλο που έλεγα ότι όπου να ναι θα την κόψει. Και γενικά νομίζω ότι έχουνε μία, πως το λένε, μία κατεύθυνση από το υπουργείο να..., να κόβονται περισσότερο για να τα στέλνουν στο ειδικό.

Ε: Σας πρότειναν, δηλαδή, να πάει σε ειδικό σχολείο;

Σ: Ναι, ναι, ναι. Και με..., εγώ μίλησα με την αναπτυξιολόγο και με τους εργοθεραπ..., με τους θεραπευτές που έχει ότι δεν συμφωνούσε κανένας. Θεωρούσαν ότι ήταν λάθος, μα το έβλεπα και εγώ. Δηλαδή, δυστυχώς έτσι όπως είναι τα ειδικά σχολεία, είναι πολύ βαριές περιπτώσεις και δεν..., θα έπρεπε να υπάρχουν μέσα..., να έχουν τμήματα ανάλογα με το πόσο βαριά είναι η κατάσταση του κάθε παιδιού και τι..., τι ανάγκες έχει, να είναι χωρισμένα στα τμήματα. Δυστυχώς δεν είναι έτσι. Είναι λίγο όλα μαζί, υποστελεχωμένα, δηλαδή δεν γίνεται η δουλειά που θα έπρεπε να γίνει. Και τέλος πάντων, μου είχαν πει αυτό, μου βγάλανε αυτό το..., το..., την απόφαση από το ΚΕΔΑΣΥ και από..., επειδή από την αναπτυξιολόγο μου έλεγε το αντίθετο, είπα «ΟΚ, θα κάνω ότι γίνεται δυνατόν από οικονομικής πλευράς και τα λοιπά, θα πάρω μία κοπέλα με τον... Φανταστείτε ότι εμένα τα οικονομικά μου..., δεν μπορούσα να πληρώσω κάποια με μεγάλη ειδίκευση, με..., εργοθεραπεύτρια, λογοθεραπεύτρια και τα λοιπά. Στην ουσία πήρα μια φιλόλογο, την πρώτη χρόνια, η οποία πήγε και έκανε κάποια σεμινάρια στο κέντρο που πήγαινε ο (αναφέρεται το όνομα του παιδού) και έκανε τις θεραπείες και πήρε κάποιες οδηγίες και κατευθύνσεις από εκεί και τον ακολούθησε.

E: Ποιες ακολουθεί άλλες εκτός από...;

Σ: Κάνει εργοθεραπεία, λογοθεραπεία. Και τα πηγαίνουμε και σε ένα κέντρο στην Παιανία ψυχικής υγείας για παιδιά και κάνει μουσικοθεραπεία. Κάνουν κάτι έτσι έξτρα πραγματάκια, λίγα πραγματάκια, γιατί και κει δεν είναι...

(Προσωρινή διακοπή)

E: Βοήθησε τελικά η παράλληλη, σε συνδυασμό και με τις θεραπείες που κάνετε; Έστω και υπό αυτές τις συνθήκες δηλαδή που την κάνατε.

Σ: Βοήθησε ναι. Γιατί το παιδί αισθανόταν μια ασφάλεια στο σταθμό, στο σχολείο. Βοήθησε, ναι βοήθησε. Βοήθησε το πλαίσιο, παράλληλη με σχολείο τυπικό, βοήθησαν πάρα πολύ. Είναι άλλο παιδάκι.

E: Πολύ καλό αυτό. Να σας ρωτήσω τώρα λίγο. Τι προβλήματα εσείς, αν θυμάστε, αντιμετωπίσατε μέχρι να πάρετε την επίσημη πρώτη διάγνωση από δημόσιο φορέα;

Σ: Σε σχέση με το παιδί;

E: Σε σχέση με εσάς. Εσείς πώς το νιώσατε, δηλαδή, με τις διαδικασίες περισσότερο εννοώ, με το δημόσιο φορέα. Σε σχέση με το παιδί, ναι, είναι που έχει αυτισμό.

Σ: Βασικά, νομίζω ότι το πρώτο πρόβλημα είναι ότι δεν σε καθοδηγούν. Δηλαδή, ναι οκ καθυστέρησε να έρθει το ραντεβού. Αναγκαστικά πήγα... Μου λέγανε για το Παίδων για πρωινό ραντεβού, που ήτανε δωρεάν, μετά από ενάμιση χρόνο. Ένα άλλο κέντρο ψυχικής υγείας που..., κάπως λέγονται τέλος πάντων, κέντρα ψυχικής υγείας που μπορείς να πας πάλι εκεί να πάρεις διάγνωση και να δουν το παιδί, πάλι και εκεί θέλει 2 χρόνια, ανάλογα με την περιοχή που ανήκεις.

E: Η αναμονή εννοείτε.

Σ: Η αναμονή, ναι. Για να το δούνε το παιδί. Οπότε αυτό ήταν ένα μείον. Μετά όταν πήγα στο..., στο Παίδων Αγία Σοφία να δω την αναπτυξιολόγο, πήγα το απόγευμα. Πλήρωσαν δηλαδή κιόλας. Και εντάξει. Δεν υπήρχε..., μου πανε αυτή είναι η διάγνωση τελείως ψυχρά. Εεε, δεν μου είπανε, δεν με καθοδήγησαν. Δηλαδή το κέντρο που πήγαινα με βοήθησε περισσότερο παρά..., για το που πάω..., τι κάνω, τι

πρέπει να κάνω. Μου πέταξε ένα «Μπορείτε άμα θέλετε να το πάτε και σε ένα κέντρο ημέρας». Που εγώ εκείνη την εποχή δεν ήξερα τι ακριβώς είναι. Φανταζόμουν ότι είναι, ξέρω εγώ ένα ίδρυμα να βαριές περιπτώσεις και κάτι τέτοιο. Δηλαδή με τρέλαιναν ακόμη περισσότερο. Δεν ξέρω πως οδήγησα και γύρισα σπίτι. Βασικά, στο..., ότι ήταν μια..., η συγκεκριμένη, δεν ξέρω αν άλλος αναπτυξιολόγος θα φερόταν αλλιώς. Τέλος πάντων, ήταν πολύ ψυχρή.

Ε: Σε ποιο κέντρο είχατε πάει; Θυμάστε;

Σ: Για το Παίδων Αγία Σοφία μου λέτε τώρα;

Ε: Λέω, σε ποιο κέντρο; Αν θυμάστε. Που πήγατε εκεί που λέτε ότι υπήρχε μια ψυχρή συμπεριφορά.

Σ: Ήταν από την αναπτυξιολόγο. Στο νοσοκομείο που πήγα. Στο δημόσιο νοσοκομείο, η ψυχρή συμπεριφορά. Και που δε με καθοδήγησαν, δε μου εξήγησε, δεν μου είπε τίποτα, δεν μου είπε τι να περιμένω, τίποτα, τίποτα. Δεν μου μίλησε για τέτοιο..., μου είπε «Είναι αυτή η διάγνωση». Άρχισα να κλαίω. Και παραμιλούσα, δεν ξέρω και γω τι έκανα εκείνη την ώρα, δεν μου είπε τίποτα πάνω σε αυτό, κάτι, να μου πει, ξέρω γω, «Μην ανησυχείτε», κάτι, να με καθοδηγήσει κάπως. Δεν ξέρω. Μου πε «Θα σας γράψω αυτά που είναι το πλήρες πακέτο, αυτές τις θεραπείες» και μετά μου λέει «Εντάξει, στην τελική, αν θέλετε, μπορείτε να το πάτε και στο κέντρο ημέρας». Αυτό μόνο. Που σας είπα εγώ εκείνη την ώρα θεώρησα ότι το κέντρο ημέρας είναι κατάσταση ιδρύματος και τέτοια.

Ε: Ιδρυματική, ναι.

Σ: Είναι βαριάς κατάστασης και τα λοιπά. Με τρέλανε. Μετά, επειδή εγώ ήδη, από την πρώτη αναπτυξιολόγο που είχε δώσει λάθος διάγνωση, είχα αρχίσει εργοθεραπείες για να λύσουμε το..., και καλά τα αισθητηριακά που είχε πει ότι έχει, εκεί, από κει μου δώσανε και συμπαράσταση και οδηγίες και έκανα και συμβουλευτική εκεί. Δηλαδή και η ίδια η εργοθεραπεύτρια που έχει το κέντρο με στήριζε πάρα πολύ. Και κάναμε εκεί συμβουλευτική και...

Ε: Αυτό είναι ιδιωτικό, όμως, αν κατάλαβα καλά.

Σ: Είναι ιδιωτικό, ναι.

E: Σε δημόσιο φορέα δεν είχατε κάποια συμπαράσταση σε εισαγωγικά;

Σ: Όχι. Όχι, καμία.

E: Σε σχέση με την οικονομική υποστήριξη των θεραπειών; Τι γίνεται;

Σ: Εεε, εγώ είμαι με το ΙΚΑ. Θα μπορούσε να είναι καλύτερα τα πράγματα γιατί το ΙΚΑ, ας πούμε, αποζημιώνει 15 ευρώ τη θεραπεία, ενώ όμως στο κέντρο τη χρεώνουν από 35 € και πάνω.

E: Υπάρχει τεράστια απόκλιση.

Σ: Ναι. Όποιος..., δηλαδή κάπως όλοι οι γονείς τι κάνουν; Αφήνουνε πίσω τη συμβουλευτική τη δική τους για να μούνε..., να μουν τα λεφτά αυτά στις θεραπείες του παιδιού. Όμως και ο γονιός χρειάζεται συμβουλευτική. Δεν..., πως θα τα καταφέρει; Δεν υπάρχει, όμως, δημόσια δομή που να στηρίζει τους γονείς. Να πεις ότι εντάξει, δε θα πάει στο ιδιωτικό ο γονέας, θα πάει σε ένα δημόσιο φορέα να τον στηρίξει ψυχολογικά. Δεν υπάρχει αυτό. Εάν υπάρχει κάπου, δεν το..., δεν το ξέρει κανένας, τέλος πάντων μπορεί να..., δεν διαφημίζεται, δεν στο προτείνει κάποιος, δε στο συστήνει κάποιος. Εγώ δηλαδή που το ψάχνω κιόλας, δεν έχω βρει κάτι. Τώρα εκεί στο κέντρο ψυχικής υγείας που είναι..., το περιβολάκι, που είναι δωρεά του Νιάρχου, ξέρω γω τι είναι...

E: Ναι...

Σ: ...ΜΚΟ τι είναι αυτό, δεν ξέρω. Που κάνανε και συμβουλευτική. Από εκεί μου είπαν ότι τώρα θα φτιάξουνε κάτι ανάλογο τέλος πάντων για τους γονείς των παιδιών. Θα φτιάξουν ένα κέντρο που θα μπορούν να στηρίξουν τους γονείς. Θα είναι συγκεκριμένα για γονείς, για ενήλικες, να στηρίζει ενήλικες με τέτοια θέματα. Και περιμένω από εκεί να μου δώσουν μία απάντηση γιατί ok προσπαθώ και εγώ να ιδιωτικά να..., να έχω συμβουλευτική, αλλά δεν βγαίνει το οικονομικό. Ξεκινάς και μετά κάτι προκύπτει οικονομικό μπροστά και το παρατάς. Λες «Έχει αυτό προτεραιότητα».

E: Κατάλαβα. Εκτός από αυτά που αναφέραμε ήδη, δηλαδή το οικονομικό, την εκπαίδευση του παιδιού που μου είπατε ήδη ότι δεν έχει παράλληλη στήριξη, γιατί

σας πρότειναν το ειδικό και τις διαγνώσεις, τι αλλά έτσι; (ακατάληπτη φράση από μητέρα). Πείτε αυτό που βασικά που ξεκινήσατε.

Σ: Όχι, ήθελα να πω ότι το παιδί θα κάνει φέτος..., θα κάνει από Σεπτέμβρη, επαναφοίτηση στο νηπιαγωγείο. Ξαναπέρασα από ΚΕΔΑΣΥ. Παρόλο που μου είπανε..., μου εγκρίναν την παράλληλη για φέτος... Βέβαια μου λένε «Σας την εγκρίνουμε εμείς, δεν ξέρουμε αν θα σας στείλουν από το υπουργείο και με τι όρους θα τι στείλουνε». Δηλαδή, θα είναι πλήρως το ωράριο; Πως θα είναι;

Ε: Για την επόμενη χρονιά που έρχεται;

Σ: Για την επόμενη χρονιά, που έρχεται, ναι. Αν και παρόλα αυτά, παρόλο την εξέλιξη του παιδιού, παρόλο, παρόλα αυτά, πάλι μου λέγανε ότι θα..., αυτοί θεωρούσαν ιδανικό για το παιδί να πάει σε ειδικό και τους είπα κάποια στιγμή «Συγγνώμη, έχετε δει πως είναι τα ειδικά;». Έχουν πλήρη άγνοια οι άνθρωποι. Έχουν πλήρη άγνοια, έχουν αυτήν την οδηγία, δεν ξέρω, δε με ενδιαφέρει. Σημασία έχει ότι..., τι λένε το ειδ..., δηλαδή σε κάποιος γονέας που δεν είναι ψαγμένος, που δεν έχει, δεν ενημερώνεται από το ίντερνετ και τις ομάδες που έχουμε αναγκαστεί να κάνουμε γιατί αλλιώς δεν έχουμε πληροφορίες από αλλού. Εεε, πραγματικά δεν ξέρω τι θα κάνει αυτ.... Έχω δει, δηλαδή, γονείς που δεν έχουν αυτή την ενημέρωση. Δεν..., και εννοείται από το δημόσιο, δεν έχουν αυτήν την ενημέρωση και δεν έχουνε σχέση με το ίντερνετ και δεν έχουν σχέση με ομάδες για να ενημερώνονται και τα λοιπά, δεν έχουν επαφές και τους βλέπεις ότι είναι πελαγωμένοι, δεν ξέρουν τι να κάνουνε, τους έχουν αφήσει μόνους τους. Αυτό. Μια απίστευτη μοναξιά απ όλες τις πλευρές.

Ε: Ισχύει, δυστυχώς, το ίντερνετ είναι βοηθητικό. Αν δεν έχεις πρόσβαση για οποιοδήποτε λόγο. Αλλά δεν θα έπρεπε να είναι έτσι, βέβαια. Δεν σχολιάζω άλλο, δεν κάνει να ξέρετε.

Σ: Ναι, ναι, κατάλαβα.

Ε: Κάτι άλλο να σας ρωτήσω τώρα και αν θέλετε βέβαια απαντάτε. Με τον σύζυγο η σχέση σας πως είναι; Στο σήμερα λέμε τώρα.

Σ: Εεε, να το απαντήσω αύριο αυτό ή μετά;

Ε: Εννοείται. Πώς έχει εξελιχθεί θεωρείτε εσείς ή όπως το αντιλαμβάνεστε εσείς για τον εαυτό σας, η ψυχική σας κατάσταση; Από την πρώτη μέρα μέχρι και σήμερα.

Σ: Τον πρώτο καιρό ήμουν, εεε, πολύ χάλια. Πραγματικά δεν ξέρω πως..., πως τα κατάφερα και δεν τρελάθηκα. Ένιωθα αυτό, ότι θα τρελαθώ. Απλά έκανα υπομονή για το παιδί. Αυτό ένιωθα ότι θα τρελαθώ. Τώρα, επειδή είδα και την εξέλιξη του παιδιού, εεε, είμαι πολύ καλύτερα. Αλλά ένιωθα σε όλη την πορεία αυτή ότι..., ότι είμαι μόνη μου. Αυτό ήταν το..., ένιωθα μόνη μου. Ότι δε με καταλαβαίνει κανένας και δεν έχω και κάποιον να με καθοδηγήσει.

Ε: Με το...

Σ: Πάλι καλά που ήταν αυτοί στο κέντρο και μου είπανε πέντε πράγματα. Παρόλα αυτά, όμως, ούτε εκεί ήταν ιδανικές οι συνθήκες. Αλλά τέλος πάντων είναι καλύτερα από κάποια άλλα κέντρα. Εεε, ένιωθα μόνη μου. Δηλαδή αυτό, νιώθω μια μοναξιά, μια αβεβαιότητα, ένα άγχος για το μέλλον, τι θα γίνει όταν ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) θα πάει δημοτικό.

Ε: Αυτή θα ήταν η επόμενη ερώτησή μου. Ποιες είναι οι σκέψεις σας για το μέλλον;

Σ: Φοβάμαι. οκ, ναι μεν το παιδί τα πάει καλά και εύχομαι να τα πάει ακόμα καλύτερα, αλλά υπάρχει, φαίνεται ότι υπάρχει μια διαφορά από τα άλλα παιδάκια. Δεν θα μπορεί να είναι..., δε..., θα φαίνεται η διαφορετικότητα του. Και φοβάμαι πως..., ποια θα είναι η σωστή... Πρώτον, δεν ξέρω ποια θα είναι η σωστή επιλογή να κάνω για αυτόν. Να πάει σε τυπικό δημοτικό; Τι να κάνω; Αν πάει εκεί με όλα αυτά που ακούμε και στην τηλεόραση και είναι πολύ σκληρά τα παιδιά και κακά, έτσι κι αλλιώς, είναι... Πως;

Ε: Έχει δεχτεί ποτέ έτσι το δικό σας παιδί μέχρι τώρα κάποιον εκφοβισμό στο σχολείο; Σας έχει αναφέρει κάτι;

Σ: Δεν έχει δεχτεί γιατί είναι πολύ μικρά τα παιδάκια ακόμα. Αλλά, ότι κάποια παιδάκια δεν τον παίζουνε, γιατί αυτή..., έχει αυτή τη δυσκολία, ισχύει. Δηλαδή, και στην παιδική χαρά και στο σχολείο αυτό γίνεται.

Ε: Νιώθετε και εσείς κοινωνική απομόνωση;

Σ: Ναι, ναι, ναι, πολύ.

Ε: Με το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον τι γίνεται;

Σ: Είναι...

Ε: Αν μπορείτε..., αν μπορείτε.

Σ: Ευτυχώς είναι ο αδελφός μου, μένουμε κοντά. Και έχει 2 παιδάκια, σχετικά κοντά στην ηλικία του (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) και έχουμε παρέα τα παιδάκια αυτά, που τον έχουν βοηθήσει πάρα πολύ, γιατί κιόλας στο μικρότερο τον μιμείται και τα λοιπά, οπότε και παρέα έχει που τον έχει κάνει να ξεδιπλωθεί ακόμα περισσότερο απ' ότι τα παιδάκια στο σχολείο. Και μερικά παιδάκια στο σχολείο είναι παρά..., είναι καλά παιδάκια από καλές οικογένειες που τα έχουνε καθοδηγήσει τέλος πάντων, τους έχουν δώσει κάποιες βάσεις πώς να συμπεριφέρονται και έχει παρέες και εκεί. Λίγες αλλά έχει. Στο σχολείο, όχι μετά. Αυτό είναι το πρόβλημα. Ότι ό,τι γίνεται..., οκ του φέρονται καλά και τον παίζουν στο σχολείο, αλλά να μας πάρουν τηλέφωνο να μας πούνε να πάμε να παίξουμε μαζί τους, να πάμε σε πάρτι και τέτοια δεν..., δεν υπάρχει.

Ε: Δεν έχει τύχει να προσκληθείτε, δηλαδή, σε κάτι;

Σ: Όχι, όχι.

Ε: Ενώ καλούνται άλλα παιδάκια;

Σ: Δεν ξέρω να σου..., φαντάζομαι όμως ότι 2 χρόνια τώρα αποκλείεται να μην έχει γίνει ένα πάρτυ.

Ε: Ναι. Κατάλαβα. Λυπηρό αυτό.

Σ: Ναι.

Ε: Θα θέλατε τυχόν να προσθέσετε οτιδήποτε που θεωρείτε ότι πρέπει να αναφερθεί, αλλά εγώ δεν σας το ρώτησα; Ή να κάνετε κάποια πρόταση εκτός από αυτά που έχετε ήδη πει, εννοώ.

Σ: Ναι. Εεε, θεωρώ ότι θα έπρεπε το δημόσιο να είχε... Βασικά θεωρώ ότι το καλύτερο που θα πρέπει να έχει κάνει το δημόσιο είναι: πρώτον, δεν δίνει λεφτά



στους γονείς να πληρώνουν σαν..., σαν επίδομα για παράλληλη. Να διαλέγουν οι γονείς τι θα κάνουν. Να διαλέξουν, δηλαδή, οι γονείς την παράλληλη. Ή αν θέλουν να πάει στο ειδικό. Νομίζω ότι αυτό είναι... Όχι να περιμένουν από πίνακες και...

Ε: Κατάλαβα τι λέτε, ναι.

Σ: Σαν επίδομα, ναι, τετρακόσια ευρώ είναι για παράλληλη, τώρα αμα εσύ θες να δώσεις παραπάνω μπορείς, ξέρω εγώ, και διαλέγεις ό,τι είδους..., ότι θέλεις, τέλος πάντων, παράλληλη με πόσα προσόντα θέλεις και τα λοιπά. Να υπάρχει μια βοήθεια από το κράτος σε αυτό το κομμάτι. Θα έπρεπε..., δεν θα έπρεπε να υπάρχουν ειδικά σχολεία. Θα έπρεπε να είναι όλα τα παιδιά σε ένα σχολείο. Και απλά οι περιπτώσεις που θα θέλαν ιδιαίτερη φροντίδα, να την είχανε μέσα στο σχολείο. Εγώ αυτό πιστεύω. Εεε, τι άλλο να πω; Θα έπρεπε γενικά να κάνει το κράτος να στηρίζει τους γονείς. Εκτός από οικονομικά και ψυχολογικά. Να του στηρίζει στην πραγματικότητα, όχι στα λόγια. Αυτό. Αυτό βασικά. Αυτό. Να υπάρχει μεγαλύτερη ενημέρωση. Αυτά.

Ε: Στην κοινωνία γενικότερα εννοείτε;

Σ: Ναι. Και στους δασκάλους. Δηλαδή εγώ όταν έψαχνα να βρω παράλληλη, χωρίς να έχουν δει το παιδί μου, να ξέρουν δηλαδή που βρίσκεται, σε τι κατάσταση είναι, πήρα τηλέφωνο σε ένα σχολείο και εντάξει τώρα η διευθύντρια του σχολείου, του δημοτικού, θα έχει δει δέκα παράλληλες στη ζωή της, μπορεί να ξέρει κάποια να μου προτείνει, γιατί δεν βρίσκαμε, μένουμε (Αναφέρεται περιοχή της Αττικής) και ήταν δύσκολο να βρούμε για εδώ. Και λέω θα πάρω στο σχολείο, να δω μήπως ξέρουνε. Ε, και όταν μίλησε η διευθύντρια και της είπα το και το, «Ψάχνω να βρω παράλληλη», «Μην το φέρετε εδώ το παιδί». Δε χρειάζεται να..., να μας τα φέρνετε εδώ αυτά τα παιδιά και να μας βασανίζουν. Να πάτε στο ειδικό». Χωρίς να το έχει δει το παιδί.

Ε: Προσπάθησαν να σας αποτρέψουν, δηλαδή, ή σας το είπαν ευθέως;

Σ: Ναι, ναι. Ευθέως. «Να το πάτε σε ειδικό, όχι να μην το φέρετε εδώ». Δεν μου είπε τίποτα άλλο. Ούτε «Ναι, έχουμε», «Δεν έχουμε». «Όχι, να το πάτε στο ειδικό. Τι τα φέρνετε εδώ τα παιδιά; Τι τα..., τέτοιο; Να μας δυσκολέψετε τη ζωή;». Άμα είναι ο εκπαιδευτικός έτσι, πως μετά να πω ότι «ΟΚ θα πάει, αλλά θα είναι η παράλληλη, θα είναι ο εκπαιδευτικός..., αν ένα άλλο παιδάκι πάει να πειράξει το δικό μου, θα μπει

στη μέση». Αυτή δε θα ασχοληθεί καθόλου. Φαίνεται δηλαδή από το χαρακτήρα της ότι έτσι θα συμπεριφερθεί, θα τον αφήσει μόνο του.

E: Να σας ρωτήσω λίγο κάτι άλλο που μάλλον το παρέλειψα.

Σ: Ναι.

E: Το παιδί εντός σπιτιού, πως είναι η λειτουργικότητά του; Νομίζω δεν σας το ρώτησα.

Σ: Όχι, ναι. Είναι μια χαρά. Δεν..., δεν έχει..., σαν φυσιολογικό παιδάκι, δεν έχει κάποια απόκλιση πλέον. Έχει δουλευτεί πάρα πολύ καλά.

E: Είναι ανεξάρτητος, δηλαδή;

Σ: Είναι ανεξάρτητος, ναι.

E: Συμμετέχει και σε κάποια εξωσχολική δραστηριότητα;

Σ: Εκτός από αυτό που πάμε στο κέντρο ψυχικής υγείας, που κάνει μουσικό..., που κάνουνε κινητική και...

E: Ναι, σε κάποια αθλητική, για παράδειγμα.

Σ: Ναι, πάει και στο taekwondo. Προσπαθεί. Τον πάω taekwondo και τον πήγαινα και κολυμβητήριο. Αλλά εκεί ήταν ένας εκπαιδευτής που ήτανε..., παρόλο που είχα ενημερώσει για..., ότι έχει μια δυσκολία στην επικοινωνία, ήταν ακόμα αρχές και δεν επικοινωνούσε τόσο καλά... Ήταν, τέλος πάντων, ένας άνθρωπος πολύ οξύθυμος που δεν μπορούσε, δεν είχε την υπομονή, όχι μόνο για τον..., για τον (αναφέρεται το όνομα του παιδιού), για..., δεν έπρεπε να ασχολείται με παιδάκια. Εεε, τέλος πάντων, και στο κολυμβητήριο μια χαρά τα πήγαινε και του άρεσε. Απλά έτυχε αυτός ο εκπαιδευτής, δεν ήτανε σωστός, εεε, και τώρα στο τάε κβο ντο που είναι 2 πολύ καλοί νεαροί εκπαιδευτές, τον έχουν αγκαλιάσει και τον έχουν συμπεριλάβει, τα πάει πολύ καλά, προσπαθεί. Εντάξει δεν τα..., δεν κάνει..., είναι πιο ατσούμπαλος από τα άλλα παιδάκια. Δυσκολεύεται λίγο περισσότερο στις οδηγίες. Αλλά τα πάει καλά.

E: Και παρόλα αυτά σας συστήνουμε ακόμη ειδικό σχολείο;

Σ: Ναι, ναι, ναι. Με το παιδί κάνουμε κανονικές συζητήσεις. Δηλαδή μου λέει «Γιατί τα αγοράκια έχουνε πουλάκι;». Δηλαδή κάνουμε τέτοιες συζητήσεις και του εξηγώ και καταλαβαίνει. Δηλαδή το παιδί έχει πλέον κανονική αντίληψη. Μπορεί ok να μην είναι σαν 5,5, να είναι σαν 4. Αλλά είναι μια χαρά.

Ε: Μήπως, όταν περνάει αξιολόγηση, εκείνη την ώρα δεν ανταποκρίνεται εκεί και...

Σ: Όχι. Όταν μου μιλήσανε, μου είπαν ότι ανταποκρίθηκε, ότι μίλησε. Είδαν ότι πήγε να πέσει μία εκεί, να..., γλίστρησε και το κατάλαβε ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) και της λέει «Πρόσεχε, μωρέ». Δηλαδή, είχανε και κάτι τέτοια, τέλος πάντων, βλέπουν ότι έχει χιούμορ. Έχει χιούμορ το παιδί, κάνει αστεία, καταλαβαίνει αστεία. Το είδαν όλο αυτό, μου τα είπανε, γιατί το συζητάγα και λέω «Συγγνώμη πως μου λέτε για ένα τέτοιο παιδί ότι θέλει ειδικό αφού κάνει αυτά, αυτά και αυτά;».

Ε: Και ποια ήταν η απάντηση;

Σ: Ναι, αλλά υπάρχουν ακόμα δυσκολίες και εμείς το λέμε γιατί θα βασανιστεί στο κανονικό το σχολείο, εεε, και το θέμα είναι να είναι ευτυχισμένος. Εκεί μου το ρίζανε.

Ε: Κατάλαβα.

Σ: Που απ' ότι μου λένε..., άμα ήταν ένα σχολείο όπως θα έπρεπε διαμορφωμένο, θα είχε ένα νόημα και μια βάση, αλλά από τη στιγμή που εκεί τώρα έχουνε μόνο τις βαριές περιπτώσεις. Και δεν πι..., δηλαδή να..., ιδανικά θα έπρεπε να..., αυτό λέω, να υπάρχει κάτι ενδιάμεσο. Για τα παιδιά αυτά. Κάτι ενδιάμεσο. Να τα βοηθ..., ειδικά για το δημοτικό. Να τα βοηθήσει και μετά στο γυμνάσιο, που πλέον νομίζω ότι ό,τι είναι να έχουνε αναπτύξει και διαμορφώσει, θα το..., θα έχει γίνει. Εκεί βλέπεις που θα πάει. Αλλά έχει και το δημοτικό, όμως, σε ένα πλαίσιο πιο προστατευμένο, να μπορούνε τα παιδιά να αναπτυχθούν και άλλο, να συμπεριληφθούν μέσα στην ομάδα, να πάρουν πράγματα και από κει και μετά βλέπεις τι γίνεται στο γυμνάσιο και στο λύκειο. Δηλαδή..., δεν ξέρω. Τέλος πάντων, εγώ προσπαθώ να του δώσω συνεχώς ερεθίσματα με..., για να..., γιατί ήτανε μεγάλο μείον αυτή η κλεισούρα και συνηθίσαμε στην κλεισούρα και συνεχίσαμε και μετά. Με τον Covid και αυτά. Ήταν η αρχική κλεισούρα, που ήτανε μικρός, μην αρρωστήσει και αυτά, ή που μετά με τον παιδικό αρρώσταινε και ήμασταν συνέχεια μέσα. Μετά ήρθε ο κωρονοϊός, πάλι

κλεισούρα μέσα, μετά συνηθίσαμε. Δεν..., θέλω τώρα, τέλος πάντων, έχω..., που έχω συνέλθει και εγώ λίγο ψυχολογικά, να του δίνω και άλλα ερεθίσματα να δω πόσο μπορεί να εξελιχθεί αυτό το παιδί. Γιατί βλέπω ότι δίνοντας του, εξελίσσεται. Παίρνει, παίρνει πράγματα. Και πιστεύω ότι βασικά σε όλα τα παιδάκια έτσι έπρεπε να κάνουμε. Θα έπρεπε να υπάρχει αυτή η γραμμή, να τους δίνουνε ερεθίσματα, να τα έχουν όλα μαζί σε δημό..., σε νηπιαγωγείο, δημοτικό και από κει και πέρα να βλέπουν αν χρήζουν άλλης βοήθειας, άλλης μονάδας, άλλη εκπαίδευσης.

Ε: Ναι, αν κατάλαβα καλά, εννοείτε να είναι όλοι σε ένα γενικό σχόλιο και να επεμβαίνουν εστιασμένα όπου χρειάζεται. Αυτό λέτε.

Σ: Ακριβώς, ακριβώς, ακριβώς. Ή αν ένα παιδάκι χρειάζεται περαιτέρω φροντίδας και τα λοιπά, να χει την..., πως τώρα έχουν παράλληλη, να έχουνε και αυτά μια έξτρα παράλληλη όλα τα παιδιά μαζί, αυτά που χρειάζονται βοήθεια. Παράλληλη, ειδικό βοηθητικό προσωπικό, δεν ξέρω τι μπορεί να χρειάζεται το κάθε παιδάκι. Να τα έχουν αυτά και από κει και πέρα, από μια ηλικία και πάνω να αποφασίζεται αν θα πάνε σε κάτι..., σε ένα άλλο πλαίσιο. Είναι λάθος, θεωρώ να..., να τα χουνε έτσι τα παιδάκια. Τώρα εντάξει, αν μιλάμε για ένα παιδί που δεν επικοινωνεί καθόλου καθόλου, δεν μετακινείται και αυτό, εντάξει. Εκεί δεν..., το βλέπεις αλλιώς, αλλά τα παιδάκια που έχουνε δείγματα ότι κάτι μπορεί να τέτοιο..., δεν θα έπρεπε να..., να τσουβαλιάζονται στα ειδικά. Δεν θα έπρεπε να..., να..., να τα έχουν έτσι. Πολύ με..., έχω νευριάσει. Νευρίασα πολύ τώρα.

Ε: Εγώ ειλικρινά σας ευχαριστώ πάρα πολύ. Αν συμφωνείτε θα σταματήσει την ηχογράφηση και βέβαια, αν τυχόν θελήσετε να απαντήσετε κάποια στιγμή σε αυτό που σας ρώτησα προηγουμένως...

Σ: Ναι, θα σας πάρω αύριο.

Ε: Όποτε θέλετε, αν θέλετε, δεν είναι υποχρεωτικό να απαντήσετε σε κάτι που δεν θέλετε.

Σ: Όχι, όχι.

Ε: Όπως νιώθετε εσείς καλύτερα.

Σ: Θα σας πάρω αύριο το πρωί να σας πω.

Ε: Σας ευχαριστώ και πάλι πολύ. Σταματάω την ηχογράφηση.

## **ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (Δ)**

ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ: Καλημέρα.

ΣΥΝΤΕΥΞΙΑΖΟΜΕΝΗ: Καλημέρα.

Ε: Ονομάζομαι Καλλιανίδου Ανθούλα και, όπως σας είπα, η συνέντευξη αφορά έρευνα που γίνεται για το Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο στα πλαίσια του μεταπτυχιακού προγράμματος Επιστήμες της Αγωγής. Αν δεν έχετε αντίρρηση, η συνέντευξη θα ηχογραφηθεί.

Σ: Εντάξει, δεν υπάρχει αντίρρηση.

Ε: Ευχαριστώ πάρα πολύ και ευχαριστώ πολύ και που δεχτήκατε να συμμετέχετε. Θα αρχίσω με κάποιες δημογραφικές ερωτήσεις. Πόσο χρονών είστε; 32 μου είπατε;

Σ: 42.

Ε: Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

Σ: Έγγαμη.

Ε: Με πόσα παιδιά;

Σ: Ένα.

Ε: Πόσο ετών είναι το παιδάκι.

Σ: 8 περίπου.

Ε: Και είναι αγόρι; Αν θυμάμαι καλά.

Σ: Αγοράκι, αγοράκι, ναι.

Ε: Στο σπίτι είστε οι 3 σας ή μένει και κάποιος άλλος μαζί σας;

Σ: Οι 3 μας.

Ε: Τι επαγγέλλεστε εσείς και ο σύζυγος;

Σ: Καθηγητές είμαστε.

E: Ποιο είναι το επίπεδο σπουδών; Έχετε τελειώσει δηλαδή και οι 2 πανεπιστήμια;

Σ: ΑΕΙ.

E: Τέλεια. Λοιπόν να μιλήσουμε λίγο για το παιδί, πότε αντιληφθήκατε...; Βασικά, αντιληφθήκατε εσείς η ίδια, ο σύζυγος ή κάποιος τρίτος ότι υφίσταται κάτι διαφορετικό με το. παιδί;

Σ: Εξαρχής εγώ.

E: Και σε ποια ηλικία; Θυμάστε;

Σ: Μετά τα 2.

E: Ποιες ήταν οι πρώτες σας σκέψεις γύρω από αυτό που είδατε;

Σ: Ότι δεν ότι κάτι δεν πάει καλά με την ανάπτυξη του.

E: Τι ακριβώς δηλαδή είδατε και σας προβληματίσε;

Σ: Δεν ανταποκρινότανε..., δεν ανταποκρινόταν σε διάφορα ερεθίσματα, στο κάλεσμα του ονόματός του και ήταν αδιάφορος σχεδόν για τα πάντα.

E: Το συζητήσατε με κάποιον έτσι πριν προχωρήσετε σε περαιτέρω ενέργειες;

Σ: Ναι, βέβαια. Ναι, ναι. Με το σύζυγο, το οικογενειακό περιβάλλον, ναι.

E: Ποιες ήταν οι δικές τους αντιδράσεις;

Σ: Το ίδιο..., σκέφτονταν και εκείνοι το ίδιο.

E: Δεν τους φάνηκε περίεργο δηλαδή αυτό που λέγατε;

Σ: Όχι, όχι, όχι.

E: Και τι ενέργειες κάνατε; Ποιες ήταν οι πρώτες ενέργειες εννοώ.

Σ: Πρώτη ενέργεια ήταν να πάω στην παιδίατρο.

E: Η οποία; Τι σας είπε;

Σ: Η οποία, στην πρώτη μας συνάντηση, με διαβεβαίωσε ότι πάνε όλα καλά. Εγώ, όμως, ξαναπήγα και ζήτησα και να τον δει και παιδοψυχίατρος, όπου εκεί ας πούμε, μετά διαπιστώθηκε ότι είναι κάτι δεν πάει καλά εδώ.

Ε: Ιδιώτες γιατροί ήταν αυτοί;

Σ: Ναι.

Ε: Πότε δηλαδή πήρατε την επίσημη διάγνωση ότι το παιδί είναι στο φάσμα;

Σ: Σχεδόν κοντά στα 3, λίγο πριν κλείσει τα 3. Εγώ μετά τα 2 άρχισα να βλέπω κάποια πράγματα γιατί ήταν λίγο ξαφνικά..., δηλαδή πριν από τα 2 δεν μπορούσα να έχω..., δεν είχα υποπτευθεί απολύτως τίποτα.

Ε: Καταρχήν..., ξέχασα να σας πω αν..., οτιδήποτε σας ρωτήσω, δεν είστε υποχρεωμένη να απαντήσετε σε κάτι.

Σ: Ναι, ναι. Οκ, εντάξει, απλά κάνω τώρα μια..., έχω πάει λίγο προς τα πίσω και δεν μου είναι πολύ εύκολο πάντα.

Ε: Ναι, αν δεν νιώθετε καλά ή θέλετε να σταματήσουμε...

Σ: Ναι, ναι. Όχι, εντάξει οκ.

Ε: Τι είδους εκπαίδευση ακολουθεί σήμερα το παιδί που είναι στα 8; Είπαμε από τα 2 ήταν η πρώτη ένδειξη...

Σ: Λοιπόν, το... παιδί..., εεε, εκπαίδευση;

Ε: Ναι, ναι.

Σ: Πηγαίνει στην πρώτη δημοτικού στο ειδικό σχολείο.

Ε: Και τι άλλες θεραπείες ακολουθεί;

Σ: Εργοθεραπεία, λογοθεραπεία. Αυτές είναι οι θεραπείες που ακολουθεί.

Ε: Η προφορική του ομιλία - επικοινωνία πως είναι;

Σ: Μη λεκτικός.

Ε: Έχει καθόλου βελτίωση σε σχέση με το παρελθόν ή είναι στάσιμος;



Σ: Μεγάλη. Ναι, ναι, ναι, μεγάλη βελτίωση σε διάφορους τομείς, όχι τόσο στο λεκτικό κομμάτι, όσο στην εξωλεκτική επικοινωνία.

Ε: Στο λεκτικό ρωτάω συγκεκριμένα. Για το λεκτικό δεν έχει;

Σ: Συγκεκριμένα για το λεκτικό, ναι, μια μικρή, ανάλογα με τα κέφια του, τη διάθεσή του, πως ξύπνησε, μπορεί κάποιες λέξεις, ας πούμε, να τις πει, αλλά όχι κατ' εξακολούθηση.

Ε: Ναι, κατάλαβα. Η λειτουργικότητα του εντός σπιτιού γενικά πως είναι;

Σ: Αρκετά καλή, αρκετά καλή, εξυπηρετείται αρκετά καλά.

Ε: Που είναι ανεξάρτητο εννοώ και που χρειάζεται βοήθεια περίπου.

Σ: Εεε, στην τουαλέτα χρειάζεται βοήθεια, αλλά στο να φάει, να κινηθεί, να..., τέλος πάντων να εξυπηρετηθεί με άλλους τρόπους στο σπίτι βρίσκει τον τρόπο πάντα για να εξυπηρετείται και μόνος του.

Ε: Ωραία, συμμετέχει σε κάποια εξωσχολική δραστηριότητα;

Σ: Εξωσχολική δραστηριότητα; Ναι, πηγαίνει ζωγραφική και κολυμβητήριο.

Ε: Και πώς ανταποκρίνεται εκεί;

Σ: Όλα καλά.

Ε: Αυτό είναι πολύ καλό.

Σ: Μμμ, ναι.

Ε: Λοιπόν, τώρα θα ήθελα να σας ρωτήσω για..., επειδή η ουσία της εργασίας είναι τι προβλήματα έχετε αντιμετωπίσει με όλη αυτή την κατάσταση, θα ήθελα να ρωτήσω... Ποια προβλήματα αντιμετωπίσατε αρχικά μέχρι να φτάσετε στην επίσημη πρώτη διάγνωση; Όσον αφορά και τις κρατικές υπηρεσίες εννοώ.

Σ: Στην επίσημη πρώτη διάγνωση;

Ε: Πήγατε καταρχήν, απευθυνθήκατε σε κάποιο δημόσιο φορέα από την αρχή;

Σ: Σε δημόσιο φορέα, όχι σε ιδιώτη γιατρό, ας πούμε, αλλά ακόμη και για να γίνει αυτό, ξέρετε ότι για να κλείσεις ένα ραντεβού μπορεί να είναι και μετά από 3 μήνες, δηλαδή μπορεί να πάρει χρόνο, κάποιο χρονικό διάστημα.

Ε: Και στον ιδιώτη εννοείτε;

Σ: Ναι, ακόμη και από τον ιδιώτη, ναι, ναι, ναι. Κάτι το οποίο είναι πολύ δύσκολο. Μακάρι να γινόταν πιο γρήγορα, ας πούμε η διάγνωση, γιατί ήταν ένα βασανιστικό τρίμηνο. Το να περιμένεις να κλείσεις ραντεβού.

Ε: Στον παιδοψυχίατρο λέτε;

Σ: Ναι, ναι, ναι.

Ε: Με το..., με τις δημόσιες υπηρεσίες, πότε ήρθατε σε επαφή για αυτό το θέμα;

Σ: Εννοείτε δημόσιες υπηρεσίες πχ..., εεε...

Ε: Εννοώ από κάποιο δημόσιο φορέα στο να πάρετε επίσημη διάγνωση ότι το παιδί είναι στο φάσμα, όχι από ιδιώτες γιατρούς.

Σ: Ναι, ναι, ναι. Νομίζω ότι αυτό έγινε αργότερα, αλλά δεν μπορώ να θυμηθώ ακριβώς πότε.

Ε: Καλά, δεν υπάρχει θέμα.

Σ: Ναι. Δε θυμάμαι, όχι.

Ε: Γενικά για την εκπαίδευση του παιδιού θεωρείται ότι υπάρχει κατάλληλη κρατική μέριμνα. Πως το βλέπετε εσείς από την πλευρά σας;

Σ: Όχι.

Ε: Πως το βλέπετε εσείς από την πλευρά σας;

Σ: Ανεπαρκές το σύστημα μέχρι εκεί που δεν πάει.

Ε: Θέλετε να μου πείτε λίγο...;

Σ: Ναι, γιατί μιλάμε για ένα ειδικό σχολείο το οποίο δεν έχει εργοθεραπευτή, λογοθεραπευτή, φυσιοθεραπευτή. Άρα γιατί ειδικό μιλάμε;

E: Κατάλαβα.

Σ: Μιλάμε για το ότι δεν υπήρχε παράλληλη στήριξη στο νηπιαγωγείο όπου φοιτούσε ο μικρός, δηλαδή δεν..., δεν υπάρχει τίποτα.

E: Αυτό έχετε δει εσείς από την πλευρά σας, δηλαδή, ότι δεν λειτουργεί κάτι σωστά;

Σ: Και όποιον άλλο γονιό και να ρωτήσετε νομίζω το ίδιο θα σας απαντήσει. Από την πλευρά μου, ναι.

E: Ναι, ουσιαστικά εκεί προσπαθώ να εστιάσω να δω τι προβλήματα έχουν αντιμετωπίσει.

Σ: Ναι, ναι, ναι. Δεν υπάρχει, όχι, δεν υπήρχε, δηλαδή λογοθεραπεύτρια ήρθε πριν από 15 μέρες περίπου. Τώρα τελειώνει η χρονιά, αλλά μιλάμε για ένα ειδικό που λειτουργεί χωρίς τις βασικές..., τους βασικούς θεραπευτές.

E: Όλα αυτά τα χρόνια, δηλαδή, ό,τι παρεμβάσεις έχετε κάνει στο παιδί, τις πληρώνετε ιδιωτικά; Που είδατε..., που λέτε ότι είδατε και βελτίωση;

Σ: Εεε, κάποιες ναι, όχι όλες.

E: Υπάρχει κάποια κάλυψη οικονομική;

Σ: Σε ότι αφορά τη λογοθεραπεία και την εργοθεραπεία, έτσι; Αυτά μου καλύπτει..., μου τα καλύπτει το κράτος.

E: Επαρκώς. Καλύπτει όλο το ποσό δηλαδή;

Σ: Σχεδόν ναι.

E: Καλό είναι αυτό.

Σ: Ναι, αυτό είναι καλό.

E: Εκτός..., τι άλλες ελλείψεις γενικά έχετε παρατηρήσει εσείς από το κράτος;

Σ: Εεε...

E: Πάρτε το χρόνο σας να σκεφτείτε.

Σ: Ναι, να σκεφτώ... Ένταξει, στην εκπαίδευση, μιλάμε για μόνο για ελλείψεις. Δεν μιλάμε για κάτι άλλο. Όχι, αυτά. Εκεί θα εστιάσω, θα εστιάσω στην εκπαίδευση.

Ε: Εσείς κάνατε κάτι για να παρακάμψετε όλα αυτά που έχουν αυτά που έχουν προκύψει; Δηλαδή το ότι δεν υπάρχει στο κέντρο κάτι, κάνατε κάποια ενέργεια;

Σ: Σαν γονιός;

Ε: Σαν γονιός ή και σε κάποιο σύλλογο αν είστε.

Σ: Ε, τώρα έχει δημιουργηθεί σύλλογος γονέων και κηδεμόνων, οπότε θα προσπαθήσουμε να βρούμε κάποια λύση. Δεν πρόλαβα γιατί το παιδί ήταν στην πρώτη δημοτικού. Δεν φανταζόμουν ότι..., δεν..

Ε: Του συγκεκριμένου σχολείου ο σύλλογος;

Σ: Του συγκεκριμένου σχολείου, ναι, ναι. Δεν είναι... Ναι, στο συγκεκριμένο σχολείο.

Ε: Είστε επαρχιακή πόλη αν θυμάμαι καλά.

Σ: Ναι, ναι, ναι.

Ε: Εκεί θα μπορούσε το παιδί να παρακολουθεί..., να παρακολουθείται και από κάποιον γιατρό του δημοσίου, παιδοψυχίατρο ή δεν το έχετε δοκιμάσει ποτε;

Σ: Ναι, τώρα πλέον, ναι, αλλά δεν το έχω δοκιμάσει.

Ε: Τώρα πλέον τι εννοείτε; Ότι δεν υπήρχε;

Σ: Νομίζω ότι έρθει πρόσφατα. Κάτι τέτοιο άκουσα, χωρίς να είμαι σίγουρη.

Ε: Δεν το έχετε ψάξει δηλαδή;

Σ: Όχι, όχι.

Ε: Να ρωτήσω λίγο. Όλο αυτό που έχει αντιμετωπίσει τόσα χρόνια με το παιδί, δηλαδή ήδη από τα 2 τώρα είναι στα 8, και σας ξαναλέω πάλι αν δεν νιώθετε άνετα σταματάμε... Πως έχει επηρεάσει την οικογένειά σας; Δηλαδή η σχέση σας πώς είναι με τον πατέρα του παιδιού;

Σ: Αρκετά καλή θα έλεγα, είναι καλή η σχέση μας. Προσπαθούμε μαζί και οι 2.

Ε: Δεν είχατε ποτέ θέματα μεταξύ σας, δηλαδή, εξαιτίας της κατάστασης;

Σ: Όχι, όχι, όχι.

Ε: Με τα λοιπά μέλη της οικογένειας;

Σ: Όχι δεν είχα. Όχι, δεν είχα θέματα, ήταν υποστηρικτικοί.

Ε: Όλοι; Πολύ καλό είναι αυτό.

Σ: Ναι, είναι πολύ καλό.

Ε: Γιατί δυστυχώς έχω ακούσει κι άλλα.

Σ: Το φαντάζομαι, αλλά όχι, δεν..., είναι όλοι..., αποδέχτηκαν την κατάσταση πολύ εύκολα και σχετικά γρήγορα και ήταν πολύ βοηθητικό όλο αυτό, για όλους μας.

Ε: Εσείς; Η δικιά σας ψυχολογία;

Σ: Ρόλερ κόστερ ξέρετε τι είναι (γέλια);

Ε: Περίπου τώρα, δεν μου έρχεται στο μυαλό, το χω ξανακούσει.

Σ: Είναι αυτά τα τρενάκια που είναι στα λούνα πάρκ...

Ε: Α, ναι, ναι.

Σ: ...και μια πηγαίνουν επάνω και εκεί που πηγαίνουν με το ζόρι επάνω, μετά μπορεί να δώσει και μια κατηφοριά έτσι (γέλια).

Ε: (Γέλια) Τώρα που το λέτε, κατάλαβα τι είναι, έχω ανέβει κιόλας.

Σ: Αυτό, μπράβο. Αυτό ακριβώς. Εντάξει, πότε είναι εύκολα, πότε είναι δύσκολα. Δηλαδή, δεν μπορώ να πω ότι..., να το πω έτσι ότι κλαίω και όλη μέρα, όχι σε καμία περίπτωση, το χαίρομαι πολύ το παιδί μου. Αλλά δεν μπορώ να πω ότι είναι και εύκολη η κατάσταση έτσι; Να..., προσπαθούμε. Ούτε εύκολα, ούτε δύσκολα, εντάξει.

Ε: Χρειάστηκε κάποια στιγμή να ζητήσετε βοήθεια από ειδικό;

Σ: Βεβαίως.

Ε: Τι κάνατε, δηλαδή;

Σ: Απευθύνθηκα σε ομάδα στήριξης.

Ε: Η οποία σας βοήθησε εν τέλει;

Σ: Βεβαίως, πολύ.

Ε: Ψυχολόγο, ψυχίατρο δεν..., δεν πήγατε ποτέ.

Σ: Όχι.

Ε: Στην ομάδα στήριξης εκεί..., θέλετε να μου πείτε λίγο περισσότερα λόγια;

Σ: Απλά συναντήσα άλλους γονείς με παρόμοιες, ας πούμε...

Ε: Δεν έτυχε, δεν μου το ανέφερε κάποιος, γι' αυτό θα..., μέχρι τώρα, γι' αυτό θα ήθελα λίγο...

Σ: Απλά συνάντησα κι άλλους ανθρώπους, οι οποίοι είχανε παιδιά στο φάσμα και λίγο πολύ κατάλαβα ότι δεν είμαι μόνη.

Ε: Ήτανε από κει από την τοπική κοινωνία και οι υπόλοιποι γονείς;

Σ: Όχι, όχι.

Ε: Η ομάδα στήριξης είναι μήπως διαδικτυακή. Γιατί συνηθίζεται.

Σ: Ναι.

Ε: Καλό είναι αυτό. Εγώ θα ήθελα και πάλι να σας ρωτήσω, αν μπορείτε να πάτε λίγο πίσω και να θυμηθείτε έτσι περισσότερο... Τι ήταν αυτό που σας δυσκόλεψε; Σε οποιοδήποτε τομέα; Στο να αντιμετωπίσετε αυτό που βιώνετε με το παιδί.

Σ: Μμμ.

Ε: Και θα θέλατε να αλλάξει δηλαδή είτε από...

Σ: Ναι, ήτανε η έλλειψη ενημέρωσης, δηλαδή η δική μου ανεπάρκεια σε ό,τι αφορά την ενημέρωση. Ο αυτισμός για μένα ήτανε μια..., ήταν κάτι που απλά υπήρχε, αλλά

δεν ακούμπησε ποτέ σε μένα ή δεν το γνώριζα. Δηλαδή, θα ήθελα να είμαι πιο ενημερωμένη. Κάτι το οποίο φυσικά επί των υστέρων έγινε.

E: Το κάνατε μόνη σας όμως;

Σ: Ναι, ναι, ναι, όσο μπορούσα. Ποια ήταν η αρχική ερώτηση; Τι θα άλλαζα; Αν θα άλλαζα κάτι;

E: Εννοώ ότι όλα αυτά..., να προσπαθήσετε να θυμηθείτε τι έχετε..., τι σας δυσκόλεψε πάρα πολύ όλα αυτά τα χρόνια με την κατάσταση που βιώνετε σε οποιοδήποτε τομέα.

Σ: Επίσης, ζώντας σε επαρχιακή πόλη, όλοι οι γιατροί ήτανε μακριά, επομένως έπρεπε..., δεν είχα κάποιο γιατρό κοντά. Θα έπρεπε να κλείσω ραντεβού, να περιμένω αυτούς τους μήνες που σας είπα, δηλαδή όλο αυτό ήτανε μια δυσκολία μεγάλη. Και φυσικά η μοναξιά του να είσαι διαφορετικός και να βιώνεις κάτι διαφορετικό.

E: Είχατε ή προέκυψε θέμα και από το...; Αφού είπατε με το οικογενειακό περιβάλλον δεν υπήρχε θέμα...

Σ: Ναι, αλλά το οικογενειακό μου περιβάλλον...

E: Ήταν υποστηρικτικό...

Σ: ...στήριξε εμένα. Ήταν υποστηρικτικό. Θέλω να πω η μοναξιά του να συναντάω και άλλους γονείς με παρόμοιες καταστάσεις..., που βιώνουν παρόμοια κατάσταση. Το οικογενειακό μου περιβάλλον απλά ήταν αυτή η υποστήριξη, οκ ναι. Αλλά όταν πηγαίνω στο παιδί μου πχ σε ένα πάρτι και βλέπω τους υπόλοιπους γονείς, δεν..., νιώθεις μια μοναξιά μεγάλη εκείνη τη στιγμή.

E: Κατάλαβα .

Σ: Τώρα δίνω ένα παράδειγμα, έτσι;

E: Ναι, ναι. Όχι, καλά κάνετε, γι' αυτό προσπαθώ να καταλάβω.

Σ: Για να γίνει κατανοητό, ναι.

E: Είχατε και θέματα με άλλους γονείς; Δηλαδή με..., παιδιών τυπικής ανάπτυξης.

Σ: Όχι, δεν είχα ποτέ θέματα. Ίσα ίσα, μπορώ να πω ότι υπήρχε μια πολύ καλή αντιμετώπιση και υπάρχει μια πολύ καλή αντιμετώπιση σε σχέση με το με το παιδί μου.

Ε: Είναι πολύ θετικό αυτό.

Σ: Ναι είναι.

Ε: Κατά τη διάρκεια της...

Σ: Νομίζω ότι στην επαρχία είμαστε ακόμα τυχεροί, ως προς αυτό. Έχω την εντύπωση ότι στις μεγάλες πόλεις, από ό,τι έχω καταλάβει, είναι λίγο διαφορετικά τα πράγματα, στις μικρές πόλεις όμως τα αγκαλιάζουν τα παιδιά πολύ.

Ε: Ναι, είναι πάρα πολύ θετικό αυτό που λέτε. Δεν ισχύει δυστυχώς παντού.

Σ: Ναι, δεν..., γι αυτό δεν ξέρω, ας μεγάλες πόλεις..., στις μικρές πάντως σας το..., μπορώ να το επιβεβαιώσω δηλαδή ότι ισχύει.

Ε: Το παιδί είχε πάει παιδικό σταθμό;

Σ: Είχε πάει παιδικό και σε τυπικό νηπιαγωγείο επίσης.

Ε: Και είναι σε...;

Σ: Όταν πήγε στο νηπιαγωγείο, είχε πάει και σε τυπικό νηπιαγωγείο, όχι σε ειδικό.

Ε: Και σε αυτή την..., κατά αυτή τη διάρκεια δεν είχατε κάποιο θέμα με τις..., με τους δασκάλους ή με την παράλληλη στήριξη;

Σ: Κανένα απολύτως. Ίσα ίσα μπορώ να πω ότι οι άνθρωποι κάνανε ό,τι περνούσε από το χέρι τους, ό,τι καλύτερο μπορούσανε.

Ε: Παράλληλη στήριξη είχε τότε στο νηπιαγωγείο;

Σ: Βεβαίως. Όχι, από το κράτος, όμως.

Ε: Αυτό θα έλεγα. Εσείς δηλαδή βάλατε παράλληλη;

Σ: Ναι, ναι, ναι. Δεν μου είχαν εγκρίνει παράλληλη στήριξη παρά μόνο βοηθητικό προσωπικό.



E: Βοηθητικό προσωπικό για ποιο λόγο;

Σ: Γιατί όταν πήγε στο νηπιαγωγείο φορούσε πάνα. Το βοηθητικό προσωπικό απλά το στέλνουνε εάν το παιδί δεν μπορεί να εξυπηρετηθεί. Πρώτα κοιτάνε αυτά. Αν μπορεί να εξυπηρετηθεί ή όχι. Εάν δε μπορεί να εξυπηρετηθεί, δεν μιλάμε για παράλληλη, μιλάμε για βοηθητικό προσωπικό. Είναι απλά κάποιες κυρίες οι οποίες αναλαμβάνουν.

E: Ήταν από την αρχή της χρονιάς;

Σ: Από τον Νοέμβριο νομίζω την πρώτη χρονιά ήρθε. Και τις άλλες, ναι, ναι, απ' την αρχή.

E: Παράλληλη στήριξη εσείς είπατε πληρώσατε. Γιατί δεν υπήρξε δημόσια;

Σ: Γιατί μου στείλανε βοηθητικό προσωπικό. Ή στέλνουν το ένα ή στέλνουν το άλλο. Οπότε, μόλις δουν ότι δεν μπορεί να εξυπηρετηθεί από άποψη..., καμιά φορά κάποια παιδιά που δεν μπορούν να φάνε εύκολα, να καταπιούν τις τροφές και αυτά, στέλνουν το βοηθητικό προσωπικό. Εάν αυτά τα κάνουνε τα παιδιά, τότε στέλνουνε παράλληλη.

E: Εσείς... δεν επιλέξατε εσείς δηλαδή αν θα σταλεί...;

Σ: Όχι, όχι είναι από το ΚΕΔΑΣΥ, αυτοί αποφασίζουν.

E: Το ΚΕΔΑΣΥ που λέτε... Άρα και από κει σας έχουν όσοι επίσημη διάγνωση.

Σ: Ναι, ναι, ναι. Από κει. Ναι, ναι, ναι.

E: Με το ΚΕΔΑΣΥ είχατε θέματα;

Σ: Εεε, όχι.

E: Δηλαδή, ήτανε άμεση η εξυπηρέτηση;

Σ: Καλά άμεσα, δεν τη λέμε και άμεση. Δηλαδή, μετά απ..., σε σχέση βέβαια με αυτά που έχω ακούσει..., πάλι 2, 3 μήνες που..., κάνα 2 μήνες είχαμε κλείσει πιο μπροστά το ραντεβού, νομίζω πάλι καλά ότι είναι, θα πρέπει να είμαι χαρούμενη.

E: Εκεί στην πόλη σας είναι αυτό;

Σ: Ναι, ναι.

Ε: Με τους ανθρώπους εκεί στο δημόσιο κέντρο; Το ΚΕΔΑΣΥ εννοώ.

Σ: Εγώ προσωπικά συνεννοήθηκα όπως έπρεπε νομίζω.

Ε: Δεν είχατε ποτέ οποιοδήποτε θέμα δηλαδή.

Σ: Όχι, όχι.

Ε: Είναι πολύ καλό. Είστε τουλάχιστον τυχερή σε αυτό το κομμάτι.

Σ: Ναι ξέρω ότι πολλοί έχουνε παράπονα, αλλά δεν μπορώ να πω ότι...

Ε: Ναι, όχι εννοείται. Εσείς θα πείτε αν τυχόν εσείς σας προβληματίζει κάτι, όχι για τους άλλους

Σ: Όχι. Εγώ δεν..., είχα καμιά καλή συνεννόηση.

Ε: Και είπαμε κάνετε εργοθεραπείες, αν θυμάμαι καλά και λογοθεραπείες που καλύπτονται οικονομικά πλήρως

Σ: Ναι, ναι. Και έχουμε..., έχετε δει και βελτίωση από όλα αυτά, αλλά όχι στο λεκτικό κομμάτι, αν θυμάμαι καλά. Στο λεκτικό είναι λίγο μικρότερη η βελτίωση, καλά τα κατάλαβα.

Σ: Ναι, ναι, ναι.

Ε: Περισσότερο έχετε δει με την επικοινωνία ..., με την μη λεκτική επικοινωνία. Εγώ έχω καλυφθεί σε μεγάλο βαθμό. Θα ήθελα να ρωτήσω εσάς, ποιες είναι οι σκέψεις σας για το μέλλον; Δηλαδή, τι σας προβληματίζει;

Σ: Τι με προβληματίζει για το μέλλον; Τόσο πολλά. Δεν ξέρω. Εεε, με προβληματίζει η εξέλιξή του. Η εκπαίδευσή του. Το αν θα γίνει λειτουργικός. Έτσι αυτό να μπορεί να ζήσει μόνος του. Αυτά κυρίως.

Ε: Από το κράτος, τι θα θέλατε να δείτε να αλλάζει ώστε να βοηθήσει, όχι μόνο εσάς, αλλά και γενικότερα όλους τους γονείς που έχουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού να αντιμετωπίσετε καλύτερα την κατάσταση;

Σ: Αυτό που σας είπα για την εκπαίδευση είναι το νούμερο ένα νομίζω.

E: Είπαμε ότι στο κέντρο που είστε δεν έχει καθόλου εργοθεραπευτή, λογοθεραπευτή και τα λοιπά, άρα τι...;

Σ: Όχι, στο κέντρο. Στο σχολείο.

E: Στο ειδικό σχολείο. Ναι, συγγνώμη.

Σ: Ναι, ναι στο σχολείο. Ναι, δηλαδή να καλύπτονται αυτές οι θέσεις από το Σεπτέμβριο και όχι καθόλου. Αυτό είναι το νούμερο ένα.

E: Προβλέπεται κανονικά να υπάρχουν δηλαδή;

Σ: Ναι, φυσικά.

E: Αλλά δεν έρχονται. Τι σας...; Τι εξήγηση σας δίνουν από το σχολείο; Δηλαδή ο διευθυντής του σχολείου τι λέει;

Σ: Δεν ξέρω..., τώρα να πω την αλήθεια δεν... Δεν έρχονται, δεν ξέρω αν απορρίπτουν τις θέσεις. Γιατί δεν έρχονται. Δεν το γνωρίζω.

E: Επειδή είναι επαρχία;

Σ: Πιθανότατα.

E: Θεωρείτε πως θα θέλατε κάτι άλλο να αναφερθεί και εγώ δεν σας το ρώτησα; Οτιδήποτε σας προβληματίζει, οτιδήποτε θα θέλατε να τονίσετε σε σχέση με το..., τα προβλήματα που αντιμετωπίζετε, δηλαδή ως γονέας.

Σ: Όχι, όχι, αυτό. Αυτό είναι. Αυτά είναι τα πρω..., τα βασικά προβλήματα.

E: Η εκπαίδευση, δηλαδή, κατά βάση;

Σ: Ναι.

E: Γιατί εννοείτε ότι βλέπετε και βελτίωση στο παιδί από την εκπαίδευση;

Σ: Χωρίς εκπαίδευση που πάμε, έτσι δεν είναι;

E: Ναι, εννοώ ότι από τις εργοθεραπείες που κάνετε ιδιωτικά βλέπετε...;

Σ: Φυσικά. Φυσικά, φυσικά. Όλα τα παιδιά, όχι μόνο το δικό μου. Όλα τα παιδιά έχουν ανάγκη. Αυτά τα παιδιά έχουν ανάγκη από θεραπείες, από άμεση παρέμβαση, από θεραπείες, εργοθεραπείες, λογοθεραπείες, τα πάντα. Είναι το άλφα και το ωμέγα.

Ε: Ναι, αν υπήρχε και στο κέντρο θα ήτανε επιπλέον βοηθητικό.

Σ: Φυσικά, φυσικά. Άμα έκανε καθημερινά λογοθεραπεία και εργοθεραπεία, επίσης στο σχολείο. Αυτή δεν είναι..., αυτό δεν εξυπηρετεί το ειδικό σχολείο; Για αυτό το λόγο δεν υπάρχει και ειδικό σχολείο;

Ε: Ναι. Μπήκατε καθόλου εσείς στη σκέψη να πάει σε γενικό σχολείο με παράλληλη στήριξη;

Σ: Όχι, καθόλου. Καθόλου, καθόλου, καθόλου. Λόγω του ότι είναι μη λεκτικός, δεν ξέρω αν θα το σκεφτόμουν αν ήτανε λεκτικός, αλλά από τη στιγμή που είναι μη λεκτικός, θεώρησα πως το παιδί μου θα είναι καλύτερα σε ένα ειδικό σχολείο.

Ε: Εκεί με τις δασκάλες του πώς είναι; Με τα υπόλοιπα παιδάκια;

Σ: Καλά εντάξει, καλά, μια χαρά. Μια χαρά, κάνουνε ότι μπορούνε.

Ε: Είναι πολύ θετικό αυτό.

Σ: Ναι.

Ε: Το ότι κατά βάση έχετε ένα χαρούμενο παιδάκι, απ' ότι καταλαβαίνω.

Σ: Είναι πολύ (γέλια).

Ε: Ασχέτως που δεν μιλάει.

Σ: Δεν έχει καμία σημασία, πιστέψτε με. Μετά από καιρό μπορεί να εκφραστεί ο άνθρωπος και με πολλούς διαφορετικούς τρόπους, αρκεί και ο περίγυρός του να τον ακούει, έστω και έτσι.

Ε: Ναι και πολύ θετικό το ότι δεν είχατε προβλήματα και με τον περίγυρο.

Σ: Ναι, ναι, ναι, βασικό.

Ε: Σας ευχαριστώ πάρα πολύ και πάλι.

Σ: Εγώ θα ευχηθώ καλή συνέχεια και...

Ε: Ευχαριστώ πάρα πολύ.

Σ: Τι να πω; Εύχομαι τα καλύτερα και για εσάς και για όλους τους γονείς που παλεύουν στην καθημερινότητά τους.

Ε: Ε, ναι, γιατί φαντάζομαι ότι εκτός από το παιδί θα έχετε κι άλλα να αντιμετωπίσετε;

Σ: Όπως ο κάθε άνθρωπος. Υπάρχει η καθημερινότητα, υπάρχει και απλά και ένα παιδί με έξτρα δυσκολίες, οπότε εύχομαι τα πράγματα να γίνουν πιο εύκολα για όλους.

Ε: Ισχύει και εγώ το ίδιο σας εύχομαι. Να είστε καλά και οι 3 σας! Θα σταματήσω την ηχογράφηση αν συμφωνείτε.

Σ: Ναι, βέβαια.

## **ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (Ε)**

ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ: Καλησπέρα!

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΙΑΖΟΜΕΝΗ: Καλησπέρα!

Ε: Όπως σας είπα και στα μηνύματα που μιλήσαμε, η συνέντευξη αφορά εργασία που γίνεται στο Ελληνικό Ανοιχτό Πανεπιστήμιο. Και αφορά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς οι οποίοι έχουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού.

Σ: Ναι.

Ε: Εννοείται ότι είναι ανώνυμη, αλλά θα πρέπει να σας ενημερώσω ότι ηχογραφείται, για να μην υπάρχει θέμα, σε περίπτωση που ζητηθεί από το πανεπιστήμιο, καταλαβαίνετε.

Σ: Ναι, ναι, καταλαβαίνω.

Ε: Αν έχετε κάποια αντίρρηση ή οποιαδήποτε στιγμή νιώσετε ότι θέλετε, σταματάμε.

Σ: Όχι, όχι.

Ε: Ή υπάρχει οποιοδήποτε πρόβλημα.

Σ: Ναι, εντάξει, θα σας πω.

Ε: Αρχικά, θα σας ρωτήσω κάποιες δημογραφικές ερωτήσεις.

Σ: Ναι.

Ε: Πόσο χρονών είστε;

Σ: Είμαι 32.

Ε: Και ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

Σ: Έγγαμη με 2 παιδιά.

Ε: Μένει κάποιο άλλο άτομο μαζί σας; Τυχόν κάποια μητέρα, γιαγιά εννοώ δηλαδή. Ή είστε μόνο εσείς οι τέσσερις;

Σ: Όχι, όχι είμαστε μόνο εμείς μες στο σπίτι.

E: Τι επαγγέλλεστε εσείς και ο σύζυγος;

Σ: Είμαστε ιδιωτικοί υπάλληλοι.

E: Μήπως τα λέω βιαστικά και σας...

Σ: Όχι. Έβαλα τα ακουστικά μου, συγνώμη.

E: Έχετε σπουδάσει εσείς και ο σύζυγος;

Σ: Ναι. Εγώ έχω τελειώσει πανεπιστήμιο Ιστορίας και ο σύζυγος μου έχει διδακτορικό στην ψυχολογία.

E: Τώρα να μιλήσουμε λίγο για το παιδί. Αντιληφθήκατε εσείς η ίδια ή ο σύζυγος ότι υπάρχει κάτι διαφορετικό; Με το παιδί λέμε που δεν είναι στ..., που δεν έχει την τυπική ανάπτυξη.

Σ: Εεε, εγώ το αντιλήφθηκα.

E: Και ποιες ήταν οι πρώτες σας ενέργειες ή σκέψεις γύρω από αυτό;

Σ: Εεε, στην αρχή πίστευα ότι είναι απλώς κάτι της ηλικίας. Έτσι. Τα πρώτα σημάδια ήταν όταν ήταν 18 μηνών.

E: Μάλιστα.

Σ: Εεε, μέχρι τότε δεν υπήρχαν σημάδια. Εεε, πίστευα ότι αρχικά θα ήταν κάτι που μπορεί να τον έχει σοκάρει, να τον έχει αγχώσει. Αλλά περίπου 20 μηνών, κατάλαβα ότι πρέπει να το ψάξω με κάποιον ειδικό. Αυτή ήταν η πρώτη... Από συναισθήματα τώρα, πολύ άγχος και φόβος. Μέχρι τότε, δεν ήξερα τι είναι ο αυτισμός. Το είχα κάπως αλλιώς στο μυαλό μου. Δεν είχα ιδέα ότι το παιδί μπορεί να έχει αυτισμό. Απλά σκεφτόμουν ότι... (Σημείωση: εναλλαγή της συζήτησης εξαιτίας της σύνδεσης). Στην αρχή, λέω, δεν είχε πάει ποτέ το μυαλό μου στον αυτισμό, για να είμαι ειλικρινής. Εεε,...

E: Απλώς, βλέπατε κάτι διαφορετικό δηλαδή.

Σ: Απλώς, άγχος, άγχος.

Σ: Ναι, αλλά είχα... Καμία σχέση με τον αυτισμό. Δεν είχα... Στο μυαλό μου το είχα τελείως διαφορετικά.

E: Το συζητήσατε με κάποιον;

Σ: Ε, η αλήθεια είναι πως ο..., απ' τον σύζυγό μου δεν είχα την ανταπόκριση...  
(Σημείωση: εναλλαγή της συζήτησης εξαιτίας της σύνδεσης). Ο σύζυγος μου δεν το δέχτηκε στην αρχή και ό,τι έκανα, το έκανα μόνη μου.

E: Ήταν αρνητικός, δηλαδή, στο ότι...; Ότι όλα είναι καλά με το παιδί, που ακούμε συνήθως. Κάπως έτσι;

Σ: Ναι, έλεγε ότι είναι στο..., είναι στο κεφάλι μου αυτό και δεν ισχύει.

E: Αυτά που λέτε ότι κάνατε μόνη σας. Τι κάνατε; Τι ενέργειες κάνατε, δηλαδή;

Σ: Τον..., τον πήγα σε αναπτυξιολόγο. Στην (αναφέρεται το όνομα ελληνικού νησιού).

E: Στην (αναφέρεται το όνομα ελληνικού νησιού);

Σ: Ναι, τότε μέναμε (αναφέρεται το όνομα ελληνικού νησιού).

E: Ναι. Εσείς, αν θυμάμαι καλά, τώρα μένετε (αναφέρεται το όνομα ελληνικού νησιού). Έτσι δεν είναι;

Σ: Ναι, ναι, ναι.

E: Και πό..., πόσο διάστημα μεσολάβησε από την πρώτη ένδειξη έως και τη διάγνωση ότι πράγματι το παιδί είναι στο φάσμα; Θυμάστε;

Σ: Δύο μήνες.

E: Α, γρήγορα έδωσαν τη διάγνωση, δηλαδή. Από 18 μηνών ήδη, από 20 μηνών δηλαδή, σας είπε ότι είναι στο φάσμα;

Σ: Ναι. Ότι είχε κάποια σημάδια του φάσματος. Ναι.

E: Ή εγώ δεν κατάλαβα καλά; 20 μηνών δεν είπατε το..., το πήγατε στον αναπτυξιολόγο;

Σ: Ναι, ναι. 20 μηνών το πήγα. Ναι. Εκεί μας είπε ότι υπάρχουν σημάδια του αυτισμού.

E: Τώρα, αυτή τη στιγμή που μιλάμε, πόσο χρονών είναι το παιδί;



Σ: Εφτά (7).

Ε: Εφτά (7). Και ποια είναι η ακριβής διάγνωση που έχει σήμερα;

Σ: Άσπεργκερ.

Ε: Ωραία. Έχει κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας;

Σ: Ε, όχι, μόνο από αλλεργίες ταλαιπωρείται.

Ε: Και τι εκπαίδευση ακ...

Σ: Α συγγνώμη, άσθμα. Αλλεργικό άσθμα.

Ε: Τι εκπαίδευση ακολουθεί σήμερα; Δηλαδή πηγαίνει σε... Δεν πηγαίνει σε ειδικό σχολείο, φαντάζομαι. Είναι σε γενικό.

Σ: Όχι. Είναι σε κανονικό σχολείο. Έχει επαναφοιτήσει στο νήπιο. Οπότε πάει πρώτη δημοτικού. Ενώ θα πήγαινε δευτέρα, δηλαδή. Ε, και πέρα από το σχολείο, κάνει παιδοψυχολογία..., συνεδρίες με παιδοψυχολόγο, λογοθεραπεία και εργοθεραπεία.

Ε: Σε σχέση με την προφορική επικοινωνία πως είναι το παιδί; Σε σχέση με το παρελθόν εννοώ. Άργησε να μιλήσει; Ή ήταν στην ώρα του;

Σ: Άργησε πάρα πολύ να μιλήσει. Βασικά, δεν άργησε να μιλήσει, ε, λέξεις, λέξεις έλεγε. Δηλαδή, από πολύ μικρός έλεγε «μαμά», «μαμ», «μαμάκα». Ήξερε τα χρώματα, από πάρα πολύ μικρός. Μετρούσε. Απλά δεν έβγαζε επικοινωνιακό λόγο. Δηλαδή, όσο... Μέχρι και μεγάλος, μέχρι και τριών χρονών έλεγε «γάλα». Μετά έλεγε «Θέλεις γάλα;». Δηλαδή δεν είχε σω..., σωστό λόγο. Σαν επικοινωνία, σαν λέξεις δεν... (Σημείωση: κακή σύνδεση)... στο πόσο σωστή ήταν η επικοινωνία αργούσε πολύ. Δηλαδή, ηχοлаλούσε μέχρι και μεγάλος. Έλεγε... (Σημείωση: κακή σύνδεση). Ας πούμε... (Σημείωση: κακή σύνδεση)... «θέλεις γάλα;» και το έλεγε με τον ίδιο τρόπο «θέλεις γάλα;». (Σημείωση: εναλλαγή της συζήτησης εξαιτίας της σύνδεσης).

Σ: Έκανε ηχολαλία. Δηλαδή...

Ε: Ό,τι άκουγε, δηλαδή, το επαναλάμβανε. Αυτό;

Σ: Με τον ίδιο τρόπο, ακριβώς, ναι.

E: Που συνήθως, εννοείτε, γίνεται σε πιο μικρή ηλικία.

Σ: Ναι.

E: Να ρωτήσω λίγο τώρα σχετικά με κάποια πρακτικά προβλήματα, που είναι και η ουσία της εργασίας. Θέλετε να κάνουμε διακοπή, γιατί ακούω τα παιδάκια;

Σ: Όχι, δεν πειράζει. Θα τα βάλω μέσα.

E: Ήθελα να ξέ..., ήθελα να ξέρω και να μου πείτε εσείς ότι έχετε σχέση, τι προβλήματα έχετε αντιμετωπίσει από άποψη ελλείψεων του κράτους. Δηλαδή, πρακτικά προβλήματα.

Σ: E, ναι, καλά σίγουρα τα χρήματα που κοστίζουν οι παρεμ..., που κοστίζει η παρέμβαση στο παιδί, τα παίρνουμε σε πολύ μικρό ποσοστό. Και ειδικά σε ό,τι αφορά παιδοψυχολόγο και ειδική αγωγή. E, επιστρέφεται..., επιστρέφεται ένα πολύ... Μισό λεπτό λίγο. Ένα λεπτό δώστε μου. Μ' ακούτε;

E: Ναι, ναι σας ακούω, εννοείται.

Σ: Επ..., επιστρέφεται ένα πολύ μικρό ποσό σε σχέση με τις ανάγκες που έχει το παιδί. Δηλαδή είναι εκατόν ογδόντα (180) ευρώ για τις λογοθεραπείες, που μας δίνει το κράτος, που μας επιστρέφει το κράτος. Ενώ στην πραγματικότητα μπορεί να κοστίζουν εξακόσια (600) ευρώ, ας πούμε, οι λογοθεραπείες.

E: Το μην..., το μήνα είναι αυτό, εννοείτε.

Σ: Το μήνα, ναι.

E: Και αυτό από την επίσημη διάγνωση και μετά, φαντάζομαι. Γιατί μέχρι να έρθει η επίσημη διάγνωση, όλα ήταν... Δηλαδή, ο πρώτος παιδοψυχίατρος και αυτά, έτσι δεν είναι; Εσείς δεν τον πληρώνατε, ούτως ή άλλως;

Σ: Αυτά, ούτως ή άλλως, εμείς τα πληρώνουμε. Δηλαδή, το κράτος εδώ στην (αναφέρεται το όνομα ελληνικού νησιού), για να σας δώσω ένα παράδειγμα, έχει μία παιδοψυχίατρο, η οποία τώρα παλεύουμε ένα χρόνο να τη βρούμε και να κλείσουμε ραντεβού. Τα ραντεβού μας ακυρώνονται συνέχεια. Οπότε αναγκαστικά εμείς πρέπει να μεταβούμε στην Αθήνα ή στην Κρήτη, που είναι ο τόπος καταγωγής μου, για να πληρώσουμε ιδιώτη και να δει το παιδί.

E: Η παιδοψυχίατρος αυτή που λέτε στην (αναφέρεται το όνομα ελληνικού νησιού), είναι του δημοσίου; Και γι' αυτό προκύπτουν...

Σ: Ναι, αλλά δεν τη βρίσκεις ποτέ.

E: Και γι' αυτό προκύπτουν οι ακυρώσεις;

Σ: Μμχ, ακριβώς.

E: Καλά, ναι, εσείς που είστε ειδικά και σε νησί, τα πράγματα είναι ακόμη πιο δύσκολα, φαντάζομαι.

Σ: Ναι, είναι πολύ δύσκολα. Και το κράτος δεν έχει αντιληφθεί και το πρόβλημα, νομίζω. Δηλαδή...

E: Εσείς μου είχατε πει ότι σκεφτόσασταν και να φύγετε εξαιτίας αυτής της κατάστασης. Έτσι δεν είναι;

Σ: Ναι, το σκέφτηκα πολλές φορές να φύγω. Εάν..., εάν το παιδί δεν είχε τη βελτίωση που έχει, θα είχα φύγει.

E: Το άλλο το παιδάκι σας τι είναι; Συγγνώμη παρέλειψα να το ρωτήσω. Είναι μεγαλύτερο, μικρότερο;

Σ: Είναι μικρότερο, αλλά έχει..., είναι νευροτυπικής ανάπτυξης.

E: Αγοράκι και εκείνο;

Σ: Ναι.

E: Εκτός από το οικονομικό, άρα έχουμε ένα ότι..., που είναι βασικό στην έλλειψη του κράτους, και το δεύτερο είναι ότι εκεί που είστε, στην επαρχία, δεν υπάρχουν και επαρκείς δομές, ουσιαστικά, ιατρικές.

Σ: Όχι, δεν υπάρχουν.

E: Με την παράλληλη στήριξη είχατε και εκεί θέμα; Να έρθει στην Κέρκυρα, δηλαδή. Φαντάζομαι ότι έρχεται δασκάλα ειδικής αγωγής.

Σ: Ναι, η οποία βέβαια, ήρθε στην πρώτη. Εεε, στο προνήπιο και στις δύο επαναλήψεις του νηπίου δεν ήρθε ποτέ, παρότι είχαμε χαρτί και έγκριση από το κράτος.

Ε: Και κανονικά έπρεπε να 'ρθει, δηλαδή; Αλλά, δεν...

Σ: Ναι. Και μάλιστα, επειδή το παιδί είναι..., εεε, ένα παιδί το οποίο στα μαθήματα δε δυσκολεύεται. Δηλαδή, από πολύ μικρό φαινόταν ότι... Ας πούμε, κατέκτησε τριών (3) χρονών, γραφή και ανάγνωση.

Ε: Πολύ γρήγορα.

Σ: Ε, ναι. Δεν υπήρχε λόγος να επανα..., να επαναληφθεί το νηπιαγωγείο από τέτοιο θέμα. Αλλά μας είχαν πει ότι πρέπει να το κάνει γιατί με την παράλληλη στήριξη θα πήγαινε ακόμη καλύτερα σε κοινωνικό επίπεδο και η παράλληλη δεν ήρθε ποτέ. Δηλαδή, την επαναφοίτηση την κάναμε τζάμπα.

Ε: Κατάλαβα. Σε σχέση άλλο με το κράτος, σας έρχεται κάτι άλλο που θα θέλατε να αναφέρετε; Εννοώ με τις ελλείψεις ή κάτι που θα θέλατε από δω και πέρα να δείτε να αλλάζει;

Σ: Εγώ προσωπικά θεωρώ ότι στους γονείς που έχουν παιδιά σε..., που είναι στο φάσμα του αυτισμού θα έπρεπε να παρέχονται κάποιες υπηρεσίες... Δηλαδή να μην υπάρχει όλο αυτό το γραφειοκρατικό, εεε, με τα ραντεβού, με το ΚΕΠΑ, με όλους αυτούς τους φορείς που..., που εμείς εμπλεκόμαστε, οι οποίοι πραγματικά μας φτάνουν στα όρια μας. Θεωρώ ότι θα έπρεπε να γίνεται λίγο πιο γρήγορα και λίγο πιο άμεσα η εξυπηρέτηση, γενικά στα ΑΜΕΑ. παιδιά. Επίσης, θεωρώ ότι κάποια..., οι παρεμβάσεις θα έπρεπε να ήταν εντελώς δωρεάν. Γιατί μιλάμε για τεράστιο ζήτημα στ..., στη βελτίωση του παιδιού και στην εξέλιξη του και στο μέλλον του.

Ε: Είδατε διαφορά, δηλαδή, εσείς από τις θεραπείες όλες αυτές;

Σ: Ναι. Είδα, αλλά καταλαβαίνω ότι εγώ και ο σύζυγός μου έχουμε την τύχη να δουλεύουμε. Ο σύζυγος μου έχει μία πάρα πολύ καλή δουλειά. Φαντάζομαι... Και πάλι δε μας μένει τίποτα. Δηλαδή, γίνεται αφαίμαξη.

Ε: Ε, ναι, όταν μιλάμε για εκατόν ογδόντα (180), αν θυμάμαι καλά, χορηγία απ' το κράτος και εξακόσια (600) πραγματικό κόστος, η απόσταση κάθε μήνα είναι αρκετά μεγάλη.

Σ: Ναι, αλλά αυτό αφορά μόνο το ένα..., το ένα μέρος. Αφορά μόνο τη λογοθεραπεία. Δε σας λέω τον παιδοψυχολόγο. Δε σας λέω την εργοθεραπεία. Δε σας λέω την ειδική αγωγή εκτός σπιτιού. Την κολύμβηση που πρέπει να κάνει το παιδί. Ε, τις δραστηριότητες που πρέπει να κάνει. Αυτά δεν σας τα έχω βάλει. Σας λέω τώρα απλά για τη λογοθεραπεία τι κάνουμε και τι καλύπτει.

Ε: Κατάλαβα, ως παράδειγμα, ναι.

Σ: Δηλαδή...

Ε: Και στα άλλα, δηλαδή, υπάρχει αντίστοιχη απόκλιση;

Σ: Ναι. Θέλεις περίπου 1000 ευρώ το μήνα, ας πούμε, ε, για να πεις ότι κάνεις κάτι στο παιδί και θα δεις βελτίωση στο παιδί.

Ε: Κατάλαβα. Με το σύζυγο, που μου είπατε και πριν ότι αρχικά δεν το δεχόταν, εν τέλει πως εξελίχθηκε η δική του αντίληψη για την κατάσταση;

Σ: Εντάξει, όταν πλέον πήραμε και επίσημη γνωμάτευση από ειδικούς, το κατάλαβε και το δέχθηκε.

Ε: Σας έχει δημιουργήσει γενικά όλη αυτή η κατάσταση προβλήματα μεταξύ σας; Αν νιώθετε άβολα μ' αυτά που ρωτάω, εννοείται με σταματάτε. Δεν είστε υποχρεωμένη ν' απαντήσετε σε κάτι, να ξέρετε. Επειδή αφορά και την...

Σ: Όχι, δεν έχω θέμα. Δεν έχω θέμα, όχι. Ε, ναι, μας έχει δημιουργήσει αρκετά προβλήματα.

Ε: Υπήρχαν, δηλαδή, ή υπάρχουν διαφωνίες σε σχέση με το πώς θα χειριστείτε την κατάσταση του παιδιού;

Σ: Όχι, όχι, τέτοιες διαφωνίες δεν υπάρχουν πλέον. Απλά, στην αρχή, ας πούμε, και ένα μεγάλο χρονικό διάστημα, εγώ νομίζω ότι το πέρασα λίγο σαν πένθος, ε, την διάγνωση. Εεε, πέρασα κατάθλιψη. (Σημείωση: εναλλαγή της συζήτησης εξαιτίας της σύνδεσης).

Ε: Στην κατάθλιψη έμεινα που λέγατε.

Σ: Ναι, είχα περάσει κατάθλιψη. Δεν το είχα δεχτεί. Μου πήρε πάρα πολύ καιρό να το δεχτώ. Και όλο αυτό φυσικά μας πήγε πίσω και σαν ζευγάρι. Δηλαδή, υπήρχαν και προβλήματα και εντάσεις κτλ. Μας είχε σπάσει, δηλαδή, πολύ όλο αυτό. Μέχρι να κατανοήσουμε και οι δύο ότι ίσως να μην είναι και το τέλος του κόσμου.

Ε: Με την υπόλοιπη οικογένεια; Δηλαδή, παππούδες, γαιγιάδες, αν υπάρχουν βέβαια. Σας είχαν δημιουργήσει κάποιο πρόβλημα; Ή επεμβαίνουν;

Σ: Υπήρχαν...

Ε: Είτε ψυχολογικό, είτε πρακτικό. Οτιδήποτε.

Σ: Ε, ναι. Η μεριά η δικιά μου, η οικογένεια η δικιά μου, όχι τόσο. Δηλαδή. εγώ έχω την τύχη να έχω μια πολύ υποστηρικτική μητέρα, η οποία δέχτηκε το πρόβλημα και..., εντάξει πέρα από αυτό ότι πήγαινε, ας πούμε, και τον έταζε στις εκκλησίες.

Ε: Είναι στην (αναφέρεται το όνομα ελληνικού νησιού), όμως, αν κατάλαβα καλά η μητέρα. Ή είναι κοντά;

Σ: Ναι. Όχι είναι στην (αναφέρεται το όνομα ελληνικού νησιού).

Ε: Μεσ στην... Είστε λίγο άτυχη μεσ στη... σ' αυτό.

Σ: Δυστυχώς. Όμως, βοηθάνε πάρα πολύ οι γονείς μου. Παρότι, δηλαδή, και οικονομικά, ας πούμε, βοηθάνε, το έχουν δεχτεί και δε μου δημιούργησαν ποτέ..., δε μ' εφέραν ποτέ σε δύσκολη θέση. Ειδικά η μητέρα μου, ας πούμε, ίσα ίσα, το αντίθετο. Με στήριζε πολύ. Ε, τα πεθερικά μου, την πεθερά μου τη χάσαμε δυστυχώς. Αλλά υπήρχανε θέματα. Δηλαδή στην αρχή, όταν ήρθαμε πλέον εδώ για να μείνουμε μόνιμα. «Α, δε μιλάει», «Δεν του μιλούσες εσύ, γι' αυτό δε μιλάει». Δηλαδή, το ρίχνανε πολύ πάνω μου. Ότι αυτά που παρουσιάζει το παιδί, έφταιγα εγώ που τα κάνει.

Ε: Κατάλαβα. Ναι, καταλ..., ουσιαστικά ρίχναν τις ευθύνες.

Σ: Ναι. Ότι «Δεν του μιλούσες, δεν ασχολιόσουν μαζί του. Γι' αυτό δε μιλάει». Εεε, «Δεν τον έμαθες να λέει ότι θέλει κακά, γι' αυτό δεν το λέει», «Δεν τον έμαθες να

παίζει με παιδάκια, γιατί εσύ δεν πήγαινες να παίζει με παιδάκια». Δηλαδή, άκουγα συνέχεια κατηγορώ. Σε μένα.

E: Κατάλαβα. Εσείς ουσιαστικά τον μεγαλώνετε, στην αρχή δε δουλεύατε. Οπότε...

Σ: Ναι.

E: Θεωρούσε ό,τι γίνεται, δηλαδή, ότι φταίτε εσείς.

Σ: Ναι.

E: Εεε, σας δημιουργούσε και αυτό επιπλέον θέματα με το σύζυγο; Η.., ο τρόπος δηλαδή που φερόταν η μητέρα του;

Σ: Ναι, πάρα πολύ, πάρα πολύ. Ναι, πολλή ένταση. Και..., και η σύγκριση *(ακατάληπτη φράση εξαιτίας κακής σύνδεσης)* με τα ξαφέρφια του, που είναι στην ίδια ηλικία. «Α, κοίτα τι κάνει η ξαδέρφη του. Εσένα το παιδί σου δεν το κάνει», «Κοίτα πόσο έξυπνη είναι. Εσένα το δικό σου δεν το κάνει».

E: Από την πεθερά σας αυτό; Από την πεθερά εννοείτε;

Σ: Ναι, ναι.

E: Από τα αδέρφια του άντρα, αν κατάλαβα καλά. Του άντρα σας.

Σ: Ναι.

E: Ζητήσατε βοήθεια από κάποιον ειδικό; Εννοώ, πέρα απ' τις εργοθεραπείες, λογοθεραπείες του παιδιού, για σας ως ζευγάρι.

Σ: Ναι, βέβαια. Και ψυχολόγο πήγαινα εγώ... *(ακατάληπτη φράση εξαιτίας κακής σύνδεσης)*. Είχα πέσει και σε αντικαταθλιπτικά και έκανα ψυχανάλυση. Και σαν ζευγάρι πηγαίναμε όταν..., γιατί κάποια στιγμή φτάσαμε και πολύ κοντά στο διαζύγιο.

E: Δυστυχώς το άκουσα αυτό και από άλλα ζευγάρια.

Σ: Ε, ναι γιατί στην αρχή...

E: Και από προσωπική γνώμη που έχω.

Σ: Ναι είναι λίγο... Στην αρχή μέχρι να... Είναι μέχρι να καταφέρεις να συνειδητοποιήσεις τι..., με τι έχεις να κάνεις. Δηλαδή, να το αποδεχτείς. Όσο δεν το αποδέχεσαι, όλοι αυτό σε φέρνει σε ρήξη ακόμα και με τον ίδιο σου τον εαυτό. Δηλαδή δεν ξέρεις με τι παλεύεις. Εγώ αυτό πιστεύω. Όταν..., αν το πάρεις από την αρχή το..., το πολεμήσεις με ειδικό και πας σε ψυχολόγο και καταλάβεις με τι έχεις να κάνεις, θα έρθει κάποια στιγμή ισορροπία. Αν δε το δεχτείς ποτέ, μέσα σου υπάρχει μία μόνιμη πάλη. Και με τον εαυτό σου και με τους γύρω σου. Δε δέχεσαι τίποτα. Αντιδράς πάρα πολύ. Δηλαδή είσαι πολύ ευέξαπτος. Και εγώ ας πούμε, άκουγα κάτι *(ακατάληπτη φράση εξαιτίας κακής σύνδεσης)*, μπορεί και να μην αφορούσε το παιδί. Εγώ νόμιζα ότι το λένε γιατί..., και αφορά το πρόβλημα αυτό του παιδιού.

Ε: Είπατε, συγγνώμη, γιατί το έχασα κάπου, ότι σας λέγανε πράγματα που θεωρούσατε ότι αφορούν το παιδί, ενώ στην ουσία το λέγανε πιο γενικά;

Σ: Ναι. Για παράδειγμα, ερχόταν μία θεία μου του άντρα μου και έλεγε για την ανιψιά μου «Αχ, πόσο έξυπνο παιδάκι είναι...». Και εγώ εκείνη την ώρα το έπαιρνα ότι το λέει επίτηδες σε μένα για να νιώσω άσχημα, επειδή δεν είναι το παιδί μου, ας πούμε, το ίδιο.

Ε: Ναι, κατάλαβα.

Σ: Τα έπαιρνα..., τα έπαιρνα όλα πάρα πολύ..., σε ακραίο βαθμό άσχημα. Δηλαδή, τα έπαιρνα όλα στραβά.

Ε: Και το βελτ..., βοηθήσατε αυτό, δηλαδή, να αλλάξει με τον ψυχολόγο; Ή και με προσωπική δουλειά, απ' ότι καταλαβαίνω η ίδια σας;

Σ: Ουσιαστικά ήταν σαν να...

Ε: Βοήθησε η ψυχανάλυση γενικά;

Σ: Πάρα πολύ. Πάρα πολύ. Ναι, πάρα πολύ.

Ε: Συνεχίζετε ακόμη και σήμερα;

Σ: Όχι, έχω ισορροπήσει.



Ε: Λοιπόν, εγώ έχω καλυφθεί. Αλλά ωστόσο θα ήθελα να μου πείτε αν έχετε κάποιες σκέψεις για το μέλλον.

Σ: Εντάξει, εγώ θεωρώ ότι είμαι τυχερή, γιατί ο *(αναφέρεται το όνομα του παιδιού)* είναι ένα παιδί που, εεε, μπορεί να μην να είναι στο φάσμα του αυτισμού και να δυσκολεύεται, ή να τρώει bullying..., τα έχουμε αυτά τα θέματα δηλαδή στο σχολείο και....

Ε: Τι είπατε; Μπορεί να είναι στο φάσμα...

Σ: Μπορεί να είναι στο φάσμα και να έχει προβλήματα, όπως το bullying, ας πούμε, στο σχολείο, τις παρέες του και αυτά. Αλλά γενικά είναι ένα πανέξυπνο παιδί και είμαι τυχερή σ' αυτό, γιατί ξέρω ότι υπάρχουν οι βάσεις για να βελτιωθεί πολύ το πρόβλημα αυτό που υπάρχει.

Ε: Το bullying αυτό είναι σε..., σε τι βαθμό;

Σ: Εντάξει τώρα που είναι ακόμη μικρός δεν υπάρχει βία κτλ, όμως υπάρχει... Όχι, υπάρχει και βία. Τον χτυπάνε κιόλας. Αλλά είναι και αυτό το «Μην παίζεις μαζί μας», «Δε σε θέλουμε». Του λένε εκφράσεις όπως «Κακομοίρης», «Είσαι κουτός», «Δε σε θέλουμε» και μου τις μεταφέρει το παιδί. Δηλαδή τον επηρεάζουν, αλλά τον βοηθάει πολύ η παιδοψυχολόγος σ' αυτό το κομμάτι.

Ε: Από το σχολείο δε βοηθάνε πάνω σ' αυτό το κομμάτι;

Σ: Δυστυχώς, οι γονείς των παιδιών αυτών νομίζω ότι είναι ακριβώς το ίδιο με τα παιδιά τους. Δηλαδή, πραγματικά θεωρώ... *(ακατάληπτη φράση εξαιτίας κακής σύνδεσης)*.

Ε: Πραγματικά, είπατε...

Σ: Θεωρώ ότι αυτοί είναι οι πραγματικά ανάπηροι άνθρωποι. Δηλαδή, οι άνθρωποι που δεν μπορούν να έχουν μία ευαισθησία και δε μπορούν..., δε δέχονται ότι τα παιδιά τους κάνουν αυτό το πράγμα και μάλιστα και σε συμβούλια και αυτά, δικαιολογούν ότι «Α, ναι αφού τον βλέπει έτσι. Δε θα το πει;», «Αφού βλέπει ότι το παιδί κάνει αυτό. Δε θα το πει;». Δηλαδή είναι σαν να βλέπεις ένα μικρό παιδί στο σώμα ενός ενήλικα. Αυτό. Οι γονείς τους, αυτών των παιδιών, αυτό είναι. Δεν..., όλα είναι..., ξεκινάνε από το σπίτι.

E: Τα δικαιολογούν, δηλαδή, που φέρονται άσχημα. Αυτό εννοείτε;

Σ: Ναι, ναι. Οπότε εντάζει εκεί... Στους ηλίθιους εγώ σηκώνω τα χέρια ψηλά. Δεν μπορώ να τα βάλω μαζί τους. Αυτή είναι η αλήθεια. Και προσωπικά πλέον έχω φτάσει στο επίπεδο που κοιτάω τι κάνει το δικό μου το παιδί. Και πως το δικό μου το παιδί θα μπορέσει να καταλάβει ότι υπάρχουν και αυτοί οι άνθρωποι που είναι.... Πρέπει να τους απομακρύνουμε ή να λέμε αυτό που μας ενοχλεί. Δε μπορώ εγώ να βελτιώσω τα παιδιά τους. Ούτε ο δάσκαλος μπορεί να βελτιώσει τα παιδιά τους, αν οι ίδιοι δεν καταλαβαίνουν το πρόβλημα.

E: Ναι. Θα έπρεπε δυστυχώς να είναι διαφορετικά τα πράγματα, αλλά...

Σ: Τουλάχιστον εγώ έχω 2 παιδιά που και τα δύο 2, και ο *(αναφέρεται το όνομα του παιδιού)* και ο μικρός που είναι τυπικής ανάπτυξης, εεε, είναι ευαίσθητα.

E: Ο μικρός τι τάξη είναι τώρα;

Σ: Νήπιο.

E: Με..., μεταξύ τους υπάρχει κάποιο θέμα;

Σ: Είναι πάρα πολύ αγαπημένοι. Ειδικά ο μεγάλος είναι πολύ προστατευτικός με τον μικρό. Και τον προσέχει. Δεν υπάρχει βία μεταξύ τους, παρότι είναι μικρούλια. *(Εναλλαγή συζήτησης εξαιτίας των παιδιών και της σύνδεσης)*.

E: Κάτι πήγατε να πείτε.

Σ: Υπάρχει πολύ καλή σχέση μεταξύ τους. Δεν υπάρχουν καυγάδες και ζήλιες κτλ.

E: Καλό είναι αυτό. Τουλάχιστον μέσα στο σπίτι είστε σχετικά πιο ήρεμα.

Σ: Ναι, σίγουρα, σίγουρα.

E: Θα θέλατε...;

Σ: Και στον, εεε....

E: Ναι, πείτε μου.

Σ: Και στον..., και στον μικρό έχουμε κάνει έτσι μερικές φορές με την παιδοψυχολόγο, έτσι ώστε να ξέρει και εκείνος για τον αδερφό του και να είναι προετοιμασμένος.

Ε: Σας..., σας έχει πει, δηλαδή, να τον προετοιμάσετε κατά κάποιο τρόπο;

Σ: Ναι. Ε, από μόνοι μας το..., το ζητήσαμε. Γιατί θεωρώ ότι πρέπει να ξέρει και ο μικρούλης τι..., γιατί είναι διαφορετικός ο αδερφός του.

Ε: Ίσως αυτός θα ήταν και ένας τομέας που θα μπορούσε το κράτος να..., να βοηθήσει, αλλά να μου πείτε εδώ δεν κάνουμε τα πιο βασικά. Αυτό το λέω ανεπίσημα, θα το κόψω από την συνέντευξη.

Σ: Ναι κόψτε το. (Γέλια). Εεε, καλά το κράτος, ντάξει τώρα τι να πούμε; Ντάξει.

Ε: Θα θέλατε να προσθέσετε κάτι άλλο; Που θεωρείτε πως πρέπει να αναφερθεί αλλά δεν σας το ρώτησα εγώ.

Σ: Ε, όχι. Εγώ δεν έχω να πω κάτι άλλο. Καλό είναι που γίνεται όλο αυτό *(ακατάληπτη φράση εξαιτίας κακής σύνδεσης)*. Εγώ το θεωρώ...

Ε: Καλό είναι ποιο πράγμα;

Σ: Αυτό που κάνετε εσείς, τι έρευνες και αυτά. Επειδή και εγώ κάνω έρευνες, όχι σε πανεπιστήμια αλλά ασχολούμαι με τις έρευνες, θεωρώ ότι είναι ένα μικρό λιθαράκι.

Ε: Ναι. Μακάρι να οδηγήσουν κάπου όλα αυτά μια μέρα. Γιατί όπως σας είπα εγώ το..., το κάνω σίγουρα και για τη διπλωματική, για την εργασία μου, αλλά διάλεξα το συγκεκριμένο θέμα και από προσωπικό ενδιαφέρον.

Σ: Ναι.

Ε: Γιατί ακριβώς είχα και εγώ άτομο κοντά μου που περνάει..., και έχω ακόμη δηλαδή που περνάει πολύ δύσκολα.

Σ: Και το άλλο επίσης που έχω σκεφτεί πολλές φορές είναι ότι θα ήταν ωραίο να υπήρχε... Επειδή όταν γνωρίζεις ατ..., άτομα τα οποία έχουν παρόμοιο, τέλος πάντων σε εισαγωγικά πρόβλημα, γιατί τα παιδιά μας δεν είναι πρόβλημα. Τέλος πάντων παρόμοια κατάσταση, βοηθάει. Παίρνεις πάρα πολλή δύναμη. Παίρνεις απίστευτη δύναμη από γονείς που ξέρεις ότι περνάνε το ίδιο με εσένα. Ίσως να

βοηθούσε να υπήρχε, ας πούμε μία ομάδα, μία.... (Εναλλαγή συζήτησης εξαιτίας της σύνδεσης)

Ε: Θα βοηθούσε να υπήρχε μια ομάδα λέτε;

Σ: Ναι ή ένας σύλλογος.

Ε: Εκεί...

Σ: Οργανωμένος.

Ε: Εκεί στ-- (αναφέρεται το όνομα ελληνικού νησιού) δεν έχει καθόλου συλλόγους για ΑΜΕΑ;

Σ: Έχει. Αλλά ξέρετε τι γίνεται; Είναι διαφορετικό ένα ΑΜΕΑ παιδί που έχει, ας πούμε, ένα σύνδρομο Down. Είναι διαφορετική η κατάσταση και διαφορετική η κατάσταση ενός γονέα που έχει ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού.

Ε: Υπάρχουν μόνο δηλαδή για... Δεν υπάρχει για αυτισμό εννοείται ουσιαστικά εκεί πέρα;

Σ: Ναι. Θα έπρεπε να γίνει κάτι πιο εξειδικευμένο θεωρώ εγώ, σε όλη την Ελλάδα και να υπάρχει μία επικοινωνία γιατί αυτό βοηθάει πάρα πολύ τους γονείς.

Ε: Ναι, δε νομίζω...

Σ: Βοηθάει.

Ε: Δε νομίζω ότι υπάρχει κάτι τέτοιο πανελλαδικά.

Σ: Βοηθάει πολύ.

Ε: Μόνο αυτό..., η ομάδα στο Facebook, από την οποία σας βρήκα και εγώ. Δε νομίζω ότι υπάρχει κάτι άλλο. Δεν έχει πέσει στην αντίληψη μου δηλαδή.

Σ: Ναι, όχι δεν υπάρχει κάτι τέτοιο. Αλλά θα ήταν καλό να φτιαχτεί κάτι. Έτσι που να είμαστε λίγο πιο οργανωμένοι. Να συγκεντρώσουμε όλα αυτά που βλέπουμε ότι δεν γίνονται και να διεκδικήσουμε κάποια πράγματα για τα παιδιά μας. Γιατί μία ομάδα στο Facebook δε φτάνει. Ούτε ένας άνθρωπος που μπορεί να βγει στην τηλεόραση, όπως είναι ο Παπανικολάου, ο οποίος πραγματικά δίνει πολύ μεγάλο αγώνα. Μόνος του δε μπορεί να το σηκώσει όλο αυτό.

Ε: Ναι, έχει την κορούλα του. Αν δεν κάνω λάθος, κοριτσάκι είναι.

Σ: Ναι, και ο ίδιος είναι αυτιστικός. Και η κόρη του, ντάξει, νομίζω σε μεγαλύτερο βαθμό. Αλλά το παλεύει μόνος του. Μόνος του δε μπορεί να κάνει τίποτα.

Ε: Ωραία. Εγώ είμαι καλυμμένη. Αν θέλετε...

Σ: Και γω, και γω. Δεν έχω.

Ε: Θα σταματήσω την ηχογράφηση.

Σ: Ναι.

## **ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (ΣΤ)**

ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ: Καλησπέρα σας.

ΣΥΝΤΕΥΞΙΑΖΟΜΕΝΗ: Καλησπέρα.

Ε: Σας ενημερώνω ότι η συνέντευξη πραγματοποιείται στα πλαίσια μεταπτυχιακού προγράμματος για το Ελληνικό Ανοιχτό Πανεπιστήμιο. Αφορά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς που έχουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού και αν δεν έχετε αντίρρηση θα ηχογραφηθεί.

Σ: Ναι. Δεν έχω αντίρρηση.

Ε: Ωραία, ξεκινάω με κάποιες δημογραφικές ερωτήσεις. Πόσο χρονών είστε;

Σ: 44.

Ε: Και ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

Σ: Παντρεμένη με 2 παιδιά.

Ε: Τα παιδάκια, πόσο χρονών είναι;

Σ: 14 και 12.

Ε: Και ποιο παιδάκι είναι στο φάσμα;

Σ: Το μικρό.

Ε: Το οποίο είναι;

Σ: Κοριτσάκι.

Ε: Διαβιούν μαζί σας κάποια άλλα άτομα, τυχόν κάποια γιαγιά ή παππούς;

Σ: Όχι, όχι.

Ε: Τι επαγγέλλεστε εσείς και ο σύζυγος;

Σ: Εκπαιδευτικοί.

Ε: Τώρα να μιλήσουμε λίγο για το παιδί, για το κοριτσάκι που είναι στο φάσμα.

Σ: Ναι.

Ε: Αντιληφθήκατε εσείς η ίδια ότι υφίσταται κάτι διαφορετικό με το παιδί ή σας το υπέδειξε κάποιος άλλος;

Σ: Η πρώτη... (εναλλαγή συζήτησης εξαιτίας της σύνδεσης)

Σ: Μας το είπε ο παιδίατρος μας. Η πρώτη...

Ε: Θυμάστε σε ποια ηλικία;

Σ: Σε ποια ηλικία; 17 μήνες.

Ε: Ποιες ήταν οι πρώτες σας σκέψεις γύρω από αυτό;

Σ: Εεε, η πρώτη εμπειρία είναι λίγο σοκαριστική. Απλά κάθεται και λες «Ωραία, τι κάνω από δω και πέρα;».

Ε: Και τι κάνατε, πράγματι; Ποιες ήταν οι ενέργειες, δηλαδή;

Σ: Ξεκινήσαμε όλα αυτά τα..., αυτά που ακολουθεί σε θεραπείες. Ότι υπάρχει, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, ό,τι προβλέπεται. Και ακουόγραμμα για να δούμε, να αποδε..., να σταματήσουμε τον παράγοντα, αν ακούει ή δεν ακούει το παιδί. Και μετά στη συνέχεια κανονικά τα μαθήματά μας.

Ε: Τι ενέργειες κάνατε μέχρι να φτάσετε επίσημα στη διάγνωση του αυτισμού; Δηλαδή, ποια διαδικασία ακολουθήσατε;

Σ: Πήγαμε σε έναν παιδοψυχολόγο στην Αθήνα, αναπτυξιολόγο, και ουσιαστικά πήραμε μια δεύτερη, μία γνώμη που πιστοποιούσε αυτό για το οποίο μας είχε.... Μετά το ακουόγραμμα που είχαμε αποδεσμεύσει τον παράγοντα ότι δεν..., δεν υπάρχει πρόβλημα ακοής και μας είπε πάλι αυτισμό.

Ε: Αυτά σε..., ιδιωτικά;

Σ: Όχι, στο νοσοκομείο, στο Παίδων. Ιδιωτικά, όμως, όμως ήταν έτσι, ναι, ναι, ναι.

Ε: Στο Παίδων είπατε; Ή ιδιωτικά; Μπερδεύτηκα τώρα.

Σ: Ιδιωτικά, ναι. Πληρώνεις κανονικά. Κλείνεις ραντεβού.

E: Ιδιωτικά, άρα, είναι ουσιαστικά.

Σ: Ναι, ναι. Άρα, ουσιαστικά ιδιωτικά.

E: Θυμάστε περίπου τι διάστημα μεσολάβησε από την πρώτη ένδειξη;

Σ: Όχι, άμεσα. Πήγαμε άμεσα. Μετά το γιατρό, κλείσαμε το ραντεβού. Δηλαδή, να ήταν Πάσχα... (Παρεμβολή από τρίτο άτομο). Μάλιστα, Αύγουστος Σεπτεμβρης ήταν.

E: Ποια είναι η ακριβής διάγνωση που σήμερα έχει λάβει το παιδί;

Σ: Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, αυτισμός.

E: Έχει τυχόν κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας;

Σ: Όχι, κανένα. Ούτε ακολουθείται κάποια φαρμακευτική αγωγή και τα λοιπά.

E: Τι είδους εκπαίδευση ακολουθεί σήμερα;

Σ: Πηγαίνει σε ειδικό σχολείο για τον αυτισμό και..., ειδικό σχολείο. Ειδικό και νηπιαγωγείο.

E: Ποιες θεραπείες ακολουθεί;

Σ: Λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, μουσικοθεραπεία και κάνουμε και ένα ατομικό μάθημα χορού. Όπου είναι μόνο οι 3 μας, με την δασκάλα της και εγώ είμαι παρούσα απλά ως παρουσία, όχι..., δεν χορεύω μαζί της. Στην αρχή ήμουν τα χέρια της και τα πόδια της. Τώρα είμαι..., παρακολουθώ και χαίρομαι την ανάπτυξη και εξέλιξη που έχει.

E: Τέλεια. Ποια είναι η κατάσταση της σχετικά με την προφορική επικοινωνία;

Σ: Εμάς το μεγαλύτερο πρόβλημα ήταν ότι δεν είχαμε επικοινωνία γλωσσική. Όποτε προσπαθούσαμε με διάφορους τρόπους να καταλάβουμε τι θέλει. Τώρα μιλάει, οπότε υπάρχει ανταπόκριση και απόκριση στις εντολές. Κατανοούσε, δηλαδή, αυτά που λέγονταν, χωρίς να έχει..., να σου απαντάει. Ναι, όχι, τώρα υπάρχει αυτό.



E: Αυτό που λέτε, δηλαδή, αν κατάλαβα καλά, είναι ότι υπάρχει βελτίωση σε σχέση με το παρελθόν.

Σ: Μεγάλη βελτίωση, μεγάλη βελτίωση.

E: Τώρα σχετικά...

Σ: Φανταστείτε ότι σε μικρότερες ηλικίες, εεε, πάντοτε ήμασταν στο να προσπαθήσω να καταλάβω τι..., τι θέλει να μου πει. Τώρα..., η ίδια προσπαθούσε, έπαιρνε το ποτήρι, ενώ τώρα μπορεί να σου πει «Θέλω νερό». Θα στο πει, δηλαδή, τις περισσότερες φορές. «Τι θέλεις; Θέλω νερό». «Ναι;», «Ναι». Ενώ πριν δεν υπήρχαν αυτά. Είναι τα τελευταία 2 χρόνια.

E: Ναι, κατάλαβα σχετικά. Άρα πως είναι έτσι γενικά η λειτουργικότητα της μέσα στο σπίτι;

Σ: Είναι αυτόνομη μες στο σπίτι. Δεν έχουμε κάποια..., να θέλει να της δώσω το νερό. Θα πάει τουαλέτα, θα φάει, θα ταχτοποιηθεί, θα διαβάσει. Δεν..., είναι πολύ καλά. Έξω είμαι ακόμα η μαμά η φοβισμένη που θα την κρατάω από το χέρι, αλλά πιστεύω είμαστε λίγο πριν και από αυτό.

E: Ναι. Ωραία. Τώρα να σας ρωτήσω λίγο, όσο μπορείτε να θυμηθείτε. Τι προβλήματα αντιμετωπίσατε σε σχέση με τις υπηρεσίες του κράτους;

Σ: Είναι μεγάλο το κομμάτι της γραφειοκρατίας που ακολουθείτε και να σας πω την αλήθεια πιο πολύ ο σύζυγός μου τα έτρεξε τα γραφειοκρατικά. Αλλά και πάλι και ακόμα και για..., το να πάρει ένα παιδί ΚΕΠΑ πρέπει να περάσει απ' όλη αυτή τη διαδικασία, που είναι τόσο εμφανές..., εμφανής η δυσκολία του. Έχει αρκετή..., αρκετό τρέξιμο για τους γονείς των παιδιών που είναι στο φάσμα.

E: Θεωρείται γενικότερα ότι υπάρχει κατάλληλη κρατική μέριμνα;

Σ: Θα μπορούσαν να γίνουν καλύτερα βήματα και θα μπορούσε να έχει υπάρξει και ένα πλαίσιο στην ευρύτερη κοινωνία για την αποδοχή των παιδιών ΑΜΕΑ. Ή πόσο μάλλον αυτισμού, έτσι; Γιατί, για τις κινητικές δυσκολίες που είναι οφθαλμοφανής η διαφοροποίηση, μπορεί να υπάρχει μια ράμπα κάπου, όχι παντού, κάπου. Ε, στον αυτισμό δεν υπάρχει τίποτα, μέριμνα καμία. Δηλαδή πρέπει να φορέσει το

βραχιολάκι για να πει ότι είμαι με αυτισμό και σεβαστείτε με. Επειδή δε φαίνεται η αναπηρία, πάντα. Είναι..., έχουμε δρόμο πολύ από κει σαν κοινωνία.

Ε: Αυτό που είπατε για το σεβασμό, μπορείτε να μου το εξηγήσετε λίγο περισσότερο; Δηλαδή που θεωρείται ότι...

Σ: Θα σου δώσω 2 παραδείγματα.

Ε: Ναι, ναι.

Σ: Μπαίνεις στο λεωφορείο. Το παιδί με αυτισμό, μπορεί να μην υπάρχει καμία καρέκλα, και να αρχίζει να φωνάζει. Πόσο αποδεκτό είναι αυτό από μία κοινωνία; Θα σε κοιτάζουν, θα το κοιτάζουν. Μπορεί να του πουν «Μη μιλάς». Θα του πουν «Μη φωνάζεις». Πας σε μία εκδήλωση. Θα πρέπει να είναι..., να ακολουθείς τους κανόνες που..., έχουν μια συναυλία για παράδειγμα. Κάθομαι στη θέση μου, δεν κουνιέμαι, δεν μιλάω, την ώρα που υπάρχει παύση, υπάρχει παύση. Αυτά δεν είναι πάντοτε να τα ακολουθήσει οποιοδήποτε παιδί, πόσο μάλλον ένα παιδί με αυτισμό. Η κοινωνία αυτό δε μπορεί να το καταλάβει. Ας μην το πάω στην εκκλησία, είναι..., είναι συγκεκριμένη ομάδα. Πρέπει να..., να υπάρξει αποδοχή από την ευρύτερη κοινωνία. Ή θα σπρώξει, θα βάλει το MySpace, ας πούμε το παιδί, και δεν..., δεν είναι πάντοτε αποδεκτό. Θα πει «Γιατί με έσπρωξε;». Δε θα το καταλάβει ο άλλος δίπλα σου, ότι το παιδί αυτό που έχω δίπλα μου ή το 12, 14 χρονών, 14 χρονών, ότι είναι παιδί με αυτισμό.

Ε: Και που θεωρείτε ότι οφείλεται αυτό;

Σ: Δεν το ξέρει η κοινωνία. Τώρα εμφανίζονται. Ποσ..., καθίστε να σκεφτείτε πόσες φορές έχετε δει παιδί με αυτισμό να κυκλοφορεί και να..., να..., στη..., στη ζωή σας πόσες φορές το έχετε δει να κυκλοφορεί. Είναι σπάνιο, δεν είναι τόσο σύνηθες, δεν είναι έξω τα παιδιά με αυτισμό, είναι μέσα. Το βλέπω, το ζω και προσπαθώ να γαλουχήσω την κοινωνία, όσο μπορώ, με την παρουσία της (αναφέρεται το όνομα του παιδιού). Ναι. Αυτό.

Ε: Ναι, κατάλαβα τι θέλετε να πείτε. Σε σχέση με τις θεραπείες που κάνετε ήδη, όλα αυτά που είπαμε, συμπεριλαμβανομένης και της μουσικοθεραπείας που είναι εξωσχολική ουσιαστικά δραστηριότητα, υπάρχει επαρκής οικονομική στήριξη από το

κράτος;

Σ: Αυτά είναι στη δική σου διάθεση. Οι εργοθεραπείες, ας πούμε, δεν πληρώνονται όσο είναι η κάθε θεραπεία. Οι λογοθεραπείες, αν θέλεις να κάνεις και κάτι παραπάνω, θα..., θα το πληρώσεις έξτρα εσύ. Δεν..., το κόστος είναι πολύ λίγο για αυτό που χρειάζεται ένα παιδί με αυτισμό. Γυμναστική..., όλα αυτά..., ό,τι..., ό,τι..., για ό,τι μιλάμε είναι ατομικά μαθήματα. Οπότε είναι άλλο το κόστος και δεν αναγνωρίζονται. Δεν..., δεν...

Ε: Μπορείτε, αν θυμάστε βέβαια κάποιο παράδειγμα, δηλαδή πόσο δίνετε για τις λογοθεραπείες και πόσο καλύπτεται;

Σ: Ακριβώς τα νούμερα δεν τα...

Ε: Στο περίπου, ναι.

Σ: Ε, φανταστείτε ότι στην εργοθεραπεία.... Τώρα ναι, δεν έχω και τη βοήθεια του οικονομολόγου (γέλια)...

Ε: Εντάξει, δεν πειράζει (γέλια).

Σ: Είναι..., πως το λένε, πολύ λιγότερα. Στην εργοθεραπεία ειδικά, μπορεί να δίνει 3, 3.5 €, 5 € και να στοιχίζει 20 €, 25 τέτοια νούμερα. Δηλαδή, εκεί που δίνεις 180, θα σου αναγνωρίζουνε 70. Είναι πολύ διαφορετικές τα νούμερα και οι τιμές.

Ε: Κατάλαβα. Ποιες ελλείψεις άλλες, εκτός από αυτά, έχετε αντιμετωπίσει ή παρατηρήσει σε σχέση με τις κρατικές υπηρεσίες; Αν σας έρχεται κάτι.

Σ: Το πόσο γρήγορα γίνονται οι γνωματεύσεις στα ΚΕΔΑΣΥ.

Ε: Αργούν, δηλαδή;

Σ: Και πόσο γρήγορα και πόσο..., κατά πόσον ξαναγίνονται οι γνωματεύσεις. Εκεί είναι το δύσκολο κομμάτι. Και από την εμπειρία μου και ως εκπαιδευτικός, για να περάσει ένα παιδί και να πάρει παράλληλη στήριξη που θα το βοηθήσει στην κανονική τάξη, αργούν πάρα πολύ. Δηλαδή, και..., και ένας λόγος που επέλεξα το ειδικό σχολείο για την (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) πιο πολύ, ήταν ότι ήξερα ότι θα είναι μικρά τμήματα, εξατομικευμένη φροντίδα. Ενώ σε μια παράλληλη

στήριξη που θα ερχόταν τον Νοέμβριο που θα ήταν η (αναφέρεται το όνομα του παιδιού); Πάλι λέω το όνομα της μικρής. Από το Σεπτέμβριο μέχρι το Δεκέμβριο...

E: Δεν πειράζει, θα το..., δεν θα το συμπεριλάβω ούτως ή άλλως.

Σ: Ναι, ναι. Ναι, ναι.

E: Δεν υπάρχει θέμα για το όνομα.

Σ: Εντάξει, ναι.

Σ: Αλλά φανταστείτε ότι από το Σεπτέμβριο που ξεκινάνε, έρχεται Οκτώβριο, Νοέμβρη. Αυτές όλες οι μέρες πως καλύπτονται; Με ποία βοήθεια του παιδιού;

E: Μέχρι να έρθει η παράλληλη, εννοείτε;

Σ: Ναι. Παγιώνεται μία συμπεριφορά του παιδιού και πάει μετά να τροποποιήσει την παγιωμένη συμπεριφορά η παράλληλη στήριξη και χάνουμε χρόνο πολύτιμο, ειδικά στα αστισμό. Και όχι όλες τις ώρες. Τις μοιράζονται με 2, 3 παιδιά, ενώ το παιδί με αυτισμό έχει ανάγκη τις 24 ώρες παράλληλη, τις μοιράζεται και παίρνει μόνο 12. Λες και μόνο η γλώσσα είναι σημαντικό μάθημα, δεν είναι και τα μαθηματικά, δεν είναι η γυμναστική, η μουσική. Αυτά είναι μεγάλα θέματα.

E: Τώρα, αν κατάλαβα καλά, μιλάτε γενικότερα.

Σ: Ναι, αν πήγαινε σε γενική τάξη.

E: Ναι, ναι.

Σ: Στο ειδικό σχολείο είναι εξατομικευμένη, είναι 3, 4 παιδιά μες στην τάξη, καμία σχέση.

E: Εσείς προσωπικά έχετε κάνει κάποιες ενέργειες για να παρακάμψετε ή να λύσετε, τέλος πάντων, κάποια από αυτά τα προβλήματα; Μιλάω πάντα σε σχέση με το κράτος.

Σ: Όχι, όχι. Μας είπαν ειδικό σχολείο. Πήγαμε ειδικό σχολείο. Δεν το διαπραγματεύτηκα, να πω, ξέρεις, θα πάω και θα παρακάμψω τη γνωμάτευση.

Κανονικά ότι υπήρχε για το παιδί, ακολουθήσαμε όπως μας προτάθηκε από την..., δημόσια αρχή. Αυτισμός; Αυτισμός. Ειδικό σχολείο; Ειδικό σχολείο. Δεν είπαμε ιδιωτική παράλληλη σε κανονική τάξη. Όχι. Δεν θα τη βοηθούσε σε τίποτα. Το ζω. Γι' αυτό το έκανα. Έχω και την εμπειρία ως εκπαιδευτικού.

E: Ναι, ακριβώς έχετε και καλύτερη εμπειρία.

Σ: Έβλεπα τι συμβαίνει σε άλλες περιπτώσεις, οπότε...

E: Ωραία. Να σας ρωτήσω τώρα λίγο κάποια πιο οικογενειακά θέματα και φυσικά αν νιώθετε καλά μου απαντάτε, δεν είναι υποχρεωτικό εννοείται. Με τον πατέρα του παιδιού πως είναι η σχέση σας;

Σ: Μια χαρά, άριστη. Οπότε συνοδοιπόροι σε αυτήν την προσπάθεια, μαζί και με τον γιο μας. Προσπαθούμε να βελτιώσουμε τις συνθήκες ζωής. Να είναι χαρούμενη, ευτυχισμένη και εντάξει υπάρχουν δυσκολίες, υπάρχουν τα όρια των αντοχών, αλλά είναι τόσο λίγες οι στιγμές που νιώθεις ότι..., μια χαρά.

E: Όλη αυτή η κατάσταση...;

Σ: Συμπορευόμενοι, θα το έλεγα. Συμπορευόμενοι και ναι, αυτό.

E: Τέλεια. Όλη αυτή η κατάσταση, δηλαδή, που αντιμετωπίσατε, δεν σας δημιούργησε επιπλέον διενέξεις από ότι θα είχατε φυσιολογικά ως γονείς, έτσι; Που όλοι έχουμε.

Σ: Ναι. Όπως ένα κανονικό παιδί, έτσι και η μικρή πορευτήκαμε και με αυτά που έχουμε. Και προσαρμόσαμε, αν θέλεις, τις συνθήκες της ζωής μας στην..., στο καλό του παιδιού, των παιδιών μάλλον, γιατί και ο μεγάλος τον έχουμε βάλει λίγο στον αυτόματο πιλότο, είναι πιο πολλές οι απαιτήσεις.

E: Εκείνος που τα πάει με την αδερφή του;

Σ: Ε, δεν μάλωσαν ποτέ, παρόλο που εντάζει ένα παιδί με αυτισμό είναι πιο κλειστό. Δε μάλωσαν, δεν υπήρχαν ποτέ διενέξεις. Δεν του έπαιρνε..., και να του έπαιρνε το παιχνίδι θα της το έδινε. Δεν είχανε ποτέ αντιπαράθεση. Βέβαια, το..., το μεγαλύτερο..., το μεγαλύτερο παιδί, είτε μικρότερο ή μεγαλύτερος σε μια οικογένεια

με παιδί με αυτισμό, κουβαλάει ένα φορτίο που εκεί θα πρέπει να εστιάσουμε πιο πολύ. Πως μπορούμε να το βοηθήσουμε μετά. Σίγουρα κουβαλάει ένα φορτίο.

E: Τι εννοείτε;

Σ: Βλέπει την κατάσταση που επικρατεί, νιώθει αν κουράζεται η μητέρα του, ο πατέρας του, αν... Μπορεί και να σκέφτεται πως θα ήταν η ζωή μου αν ήταν διαφορετικά. Τον βλέπεις ότι θέλει να... «Αχ, να μιλήσει η αδελφή μου», «Γιατί δεν μιλάει η αδελφή μου;», «Να κάνω κάτι, μπορώ εγώ να τη βοηθήσω;». Αυτά δεν τα βιώνει ένα παιδί που έχει ένα αδερφάκι με κανονικές συνθήκες. Μπορεί και να τσακώνεται... Γι' αυτό λέω το «τσακώνεται». «Γιατί μου πήρε τα παιχνίδια μου το μωρό;». Και όμως είναι μια αλληλεπίδραση. «Εγώ», λέει «δεν τσακώθηκα ποτέ με την αδερφή μου», «Δεν έπαιξα», αν θέλετε «όχι μόνο δεν τσακώθηκα». Είχαν 2 χρόνια διαφορά, θα μπορούσαν να παίζουν όλη την ώρα.

E: Στο σήμερα, δεν αλληλεπιδράει μαζί του; Δεν παίζει, δηλαδή;

Σ: Τώρα πιο πολύ. Τώρα πιο πολύ. Έχουνε καλή επικοινωνία, οπότε τον αγαπάει, την αγαπάει, ξέρεις, είναι άλλη, είναι άλλη η πορεία, είναι πιο μεγάλα παιδιά. Αλλά ως πιο μικρά θα μπορούσαν να είναι 2 παιδιά που παίζουν μαζί, τσακώνονται και περνάνε και καλά μαζί, ας πούμε. Ενώ τώρα είναι μια παράλληλη πορεία, ξέρεις. Θα παίζουνε, θα διαβάσει ο μεγάλος, είναι πιο πολλά τα διαβάσματα. Έχουμε άλλη πορεία.

E: Κατάλαβα τι θέλετε. Ε, με την υπόλοιπη οικογένεια; Είχατε ποτέ κάποιο θέμα; Ή με, ή με το φιλικό περιβάλλον ακόμη;

Σ: Όχι, δεν έχω συναντήσει εγώ να αισθανθώ κάτι διαφορετικό. Υπήρξε αποδοχή. Αποδοχή της μοναδικότητας. Αυτό.

E: Και από τους παππούδες, δηλαδή;

Σ: Ναι, ναι, δεν είχαμε κάτι. Ναι, υπήρχε εσωτερικά ίσως μια αγωνία όλων, αλλά όχι τόσο ώστε να λένε «Γιατί δεν το κάνει αυτό και κάνει κάτι διαφορετικό;». Μια αποδοχή και προσπάθεια «Άντε να δούμε», ξέρεις και «πως μπορούμε να γίνει ακόμα καλύτερη η κατάσταση».

E: Μπράβο, ωραία. Να ρωτήσω τώρα και κάτι άλλο. Η ψυχική σας κατάσταση, αν μπορείτε να θυμηθείτε βέβαια από ότι από τις πρώτες ενδείξεις που σας ενημέρωσε ο παιδίατρος, τότε που ήταν το παιδί 17 μηνών... Πώς ήταν, θυμάστε;

Σ: Εγώ θεωρώ ότι δεν πέρασα τα 3 στάδια, τα γνωστά, επειδή ως δάσκαλοι περιμένουμε μια κατάσταση και την παίρνουμε από εκεί που είναι και συνεχίζουμε και βάζουμε λιθαράκι, δεν πέρασα ούτε άρνηση, ούτε από..., πήγα κατευθείαν «Τι έχουμε; Ωραία. Πως θα μπορούσα να το βοηθήσω; Τι πρέπει να κάνω». Και πήγα έτσι. Οπότε δεν ξέρω. Όχι μετά. Μέχρι στιγμής καλά πάμε (γέλια).

E: Ναι, για σας μιλάμε, εννοείται. Για σας μιλάμε.

Σ: Ναι, ναι. Δεν ξέρω μέχρι στιγμής πάμε πολύ καλά, δεν ξέρω πως ακούγομαι, λέει.

E: (γέλια) Ο σύζυγος, έτσι όπως το αντιληφθήκατε εσείς βέβαια, όχι...

Σ: Υπήρχαν κάποιες στιγμές που έλεγε «Μα τώρα θα έπρεπε να μιλάμε, να κάνουμε αυτό και δεν το κάνουμε». «Ωραία, κάποια στιγμή θα το κάνουμε», ξέρεις εγώ ήμουν «Θα το κάνουμε», ήμουν η άλλη οπτική και ίσως αυτό βοήθησε και την ίδια τη μικρή. Γιατί δουλεύαμε συστηματικά. Και επί καραντίνας δηλαδή που περάσαμε πολύ ποιοτικό χρόνο μαζί, για μένα ήταν ευκαιρία να δώσω το 100%, γιατί ήμουν μέσα στο σπίτι και όλη την ώρα. Δεν ένιωσα, δηλαδή να..., να κλείνομαι, να ασφυκτιώ ή..., βγάλαμε πάρα πολλή δουλειά και γι' αυτό και είχε και αποτέλεσμα. Δηλαδή, άρχισε να μιλάει. Νιώθω ότι..., υπήρξε πιο..., φανταστείτε να έχει μια ειδική παιδαγωγό όλη την ώρα. Εντάξει, ήτανε...,

E: Ναι, ισχύει αυτό.

Σ: ...ήτανε το σαρανταπεντάλεπτο, ξέρεις. Και εγώ άλλαξα και η ίδια. Όλοι μας μαθαίνουμε. Οπότε ήταν..., το είδα θείο δώρο εγώ προσωπικά.

E: Πολύ όμορφο αυτό που λέτε.

Σ: Ναι, ναι εντάξει. Είμαι..., είμαι εξαίρεση, όμως, δεν..., πρέπει να 'μαι έξω από τα κανονικά.

E: Έτυχε να χρειαστείτε ή να το αποφασίσετε εσείς τέλος πάντων να μιλήσετε με κάποιον ειδικό ως ζευγάρι για να βοηθήσετε την όλη κατάσταση;

Σ: Δε χρειαστήκαμε, όχι.

Ε: Συμβουλευτική γονέων, εννοώ για παράδειγμα.

Σ: Όχι, δεν το χρειαστήκαμε.

Ε: Η ψυχοθεραπεία που τυχαίνει να ακούω.

Σ: Κάποια στιγμή είχα μπει σε μια ομαδική στη μουσικοθεραπεία, που ήταν κι άλλες μαμάδες. Ήταν ωραίο, ήταν λυτρωτικό, βλέπαμε και άλλες..., ξέρεις, είναι..., βλέπεις και άλλους ανθρώπους που βιώνουν παρόμοια κατάσταση, αλλά..., δεν..., δεν κάναμε κάτι άλλο.

Ε: Ναι και αυτό..., ουσιαστικά και αυτό είναι...

Σ: Ήταν ωραίο, όμως. Δεν είπα όχι σε μια τέτοια πρακτική. Ήταν μια χρονιά, όμως. Δεν κάναμε κάτι άλλο.

Ε: Ποιος ήταν ο λόγος που δεν το συνεχίσατε;

Σ: Ο κωρονοϊός. Μετά 4 χρόνια τίποτα.

Ε: Ναι, εντάξει, ήταν δύσκολη περίοδος εκείνη για όλους.

Σ: Ναι, ναι. Μετά έκλεισαν αυτά, δεν υπάρχει καν η ομάδα.

Ε: Ωραία. Να σας ρωτήσω λίγο τώρα κάτι άλλο. Γενικότερα για το μέλλον, ποιες είναι οι σκέψεις σας;

Σ: Εγώ θεωρώ ότι το σημαντικότερο είναι η αυτονομία της ίδιας. Η αίσθ..., το..., δηλαδή να νιώθεις την ασφάλεια του να βγει έξω, να πάει κάπου και να γυρίσει. Δεν ξέρω αν θα το καταφέρουμε ποτέ. Αυτό θα ήθελα να..., να νιώσω ότι μπορεί να είναι..., να πατάει στα πόδια της μόνη της. Για να μην έχει την ανάγκη κάποιου άλλου, αλλά αυτό είναι ευσεβής πόθος, που..., θα δούμε.

Ε: Σας το...

Σ: Πόσο μάλλον μια δουλειά μετά.

Ε: Σας το εύχομαι το συντομότερο.



Σ: Μακάρι, μακάρι.

Ε: Θα θέλατε να προσθέσετε εσείς οτιδήποτε άλλο που θεωρείτε πως πρέπει να αναφερθεί, αλλά εγώ δεν σας το ρώτησα ή να κάνετε κάποιες προτάσεις για να αλλάξουν κάποια πράγματα;

Σ: Αυτό που είπα στην αρχή για την αποδοχή της κοινωνίας. Το να εκπαιδεύσουμε τους υπόλοιπους, να μπορούν να αποδεχτούν το διαφορετικό.

Ε: Το οποίο πως θα μπορούσε να γίνει κατά τη δική σας γνώμη;

Σ: Με ενημερώσεις, με..., υπάρχουν επικοινων..., κανάλια επικοινωνίας, ακόμα και από την τηλεόραση, δεν υπάρχει η περίπτωση του αυτιστικού ατόμου. Ναι, είμαστε ακόμα πολύ πίσω σε αυτό.

Ε: Ναι, η αλήθεια είναι δεν το βλέπουμε συχνά.

Σ: Ναι. Δηλαδή αυτό που σας ρώτησα και στην αρχή. Έχετε δει; Πόσες φορές; Είναι δύσκολο να το δεις να υπάρχει στην κοινωνία μας.

Ε: Να προβάλλεται, δηλαδή, εννοείτε περισσότερο ώστε να ευαισθητοποιηθεί και ο κόσμος.

Σ: Ναι, ναι.

Ε: Αυτό καταλαβαίνω εγώ έτσι όπως το λέτε.

Σ: Η αποδοχή, ναι. Για να υπάρξει αποδοχή πρέπει να τον ξέρεις τον άλλον. Είναι σαν να σου φέρω κάποιον διαφορετικό άνθρωπο και να πεις «Μα, εγώ δεν το έχω ξαναδεί. Δεν το ξέρω», με αυτή την έννοια.

Ε: Ναι, κατάλαβα. Θα θέλετε κάτι άλλο να προσθέσετε;

Σ: Όχι, όλα μια χαρά.

Ε: Ωραία σας ευχαριστώ πάρα πολύ και εγώ.

Σ: Εγώ ευχαριστώ.

Ε: Θα σταματήσω την ηχογράφηση αν δεν έχετε αντίρρηση.

Σ: Ναι, ναι, όλα καλά. Ευχαριστώ.

## **ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (Ζ)**

ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ: Καλημέρα σας.

ΣΥΝΤΕΥΞΙΑΖΟΜΕΝΗ: Καλή σας μέρα.

Ε: Όπως σας είπα και στα μηνύματα που μιλήσαμε, η έρευνα γίνεται στα πλαίσια μεταπτυχιακού προγράμματος για το Ελληνικό Ανοιχτό Πανεπιστήμιο. Και αν δεν έχετε αντίρρηση, η συνέντευξη θα ηχογραφηθεί.

Σ: Δεν έχω καμία αντίρρηση.

Ε: Ευχαριστώ πολύ, θα αρχίσω με κάποιες δημογραφικές ερωτήσεις. Πόσο χρονών είστε;

Σ: 40.

Ε: Και ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

Σ: Έγγαμη.

Ε: Με πόσα παιδιά;

Σ: 2.

Ε: Τι φύλο έχουν τα παιδιά;

Σ: Αγόρια.

Ε: Και ποιο παιδάκι είναι στο φάσμα;

Σ: Το μικρό που είναι 5 ετών. Το μεγάλο είναι 9,5 ετών.

Ε: Μάλιστα. Τι επαγγέλλεστε εσείς και ο σύζυγος;

Σ: Λιμενικός εγώ, στην αεροπορία ο σύζυγος.

Ε: Ποιο είναι το επίπεδο σπουδών σας;

Σ: Εεε, πτυχίο ΑΕΙ και οι δύο.

Ε: Ωραία. Τώρα να πάμε λίγο στο παιδάκι που είναι στο φάσμα. Είπαμε είναι 5 χρονών έτσι;

Σ: 5 ετών, κλεισμένα 5 τον Απρίλιο.

Ε: Αντιληφθήκατε εσείς η ίδια ότι υφίσταται κάτι διαφορετικό με το παιδί σας ή σας το υπέδειξε κάποιος άλλος;

Σ: Όχι, το κατάλαβα εγώ, όταν το παιδί άρχισε..., έκλεισε τα δύο 2. Όπου..., μέχρι 1,5 χρόνων δεν έλεγε «μαμά», «μπαμπά», ξεκάθαρα δηλαδή. Να (ακατάληπτη φράση εξαιτίας της σύνδεσης) και να σου πει «μαμά». Καθόλου. Στα 2 πλέον, ενώ έλεγε 10 λέξεις, ψιλοσταμάτησε να τις λέει και αυτές, ωστόσο μίλαγε αγγλικά, χωρίς κανείς να του μιλάει αγγλικά στο περιβάλλον, ούτε εμείς οι ίδιοι. Ξεκίνησε να μετράει στα αγγλικά σε πρώτη φάση και μετά άρχισε να μας λέει τραγούδια στα αγγλικά. Στα ελληνικά δεν χρησιμοποιούσε τίποτα, όμως. Και εκεί κατάλαβα ότι κάτι διαφορετικό υπάρχει. Φυσικά, επειδή είχα διαβάσει λίγο, δεν πίστεψα ότι το παιδί είναι ευφυΐα. Κατάλαβα ότι κάτι πάει πιο λάθος. Σταδιακά άρχισε να κάνει πιο στερεοτυπικές κινήσεις: να κινείται γύρω απ' τον εαυτό του, να πεταρίζει τα χέρια του. Το είπα στην παιδιάτρο μου λέει «Οκ, θα το δούμε, άστο γιατί μπορεί να είναι αποτελέσματα της καραντίνας». Και σταδιακά έφτασε στα 3, όπου οι δυσκολίες γινόντουσαν όλο και περισσότερες, είχε πολλές εμμονές. Άρχισε να γίνεται επιθετικός, δεν συνεργαζόταν σε τίποτα, δεν εκτελούσε εντολές. Και στα 3 μας παρέπεμψε σε αναπτυξιολόγο ή παιδοψυχίατρο. Επειδή δεν υπάρχει αναπτυξιολόγος στ-- (αναφέρεται ελληνική πόλη), πήγαμε σε παιδοψυχίατρο που έβγαλε τη γνωμάτευση για άτυπο αυτισμό.

Ε: Ιδιωτικά πήγατε;

Σ: Ιδιωτικά γιατί οι λίστες σε δημόσια νοσοκομεία είναι απίστευτα μεγάλες.

Ε: Το προσπαθήσατε δηλαδή και δεν...

Σ: Ναι, ναι, ναι, ναι. Ήταν μετά από 8 μήνες. Μίνιμουμ 8 μήνες αναμονή.

Ε: Μάλιστα. Ποιες ήταν οι πρώτες σας σκέψεις γύρω από τη διαφορετικότητα του παιδιού;

Σ: Μμμ, δεν είχα σκέψεις. Το μόνο που με ενδιέφερε ήταν να δω τι είναι και πώς δουλεύεται, πώς αντιμετωπίζεται.

Ε: Ο σύζυγος, έτσι όπως θα αντιληφθήκατε εσείς, ποιες ήταν οι πρώτες του αντιδράσεις;

Σ: Ο σύζυγος σε πρώτη φάση είχε άρνηση. Πίστευε ότι δεν υπάρχει κάτι περίεργο και ότι είμαι υπερβολική με το παιδί. Ωστόσο, επειδή το είπε και η παιδίατρος, που της έχει απόλυτη εμπιστοσύνη, μου λέει «να πάμε να το δούμε, φυσικά, αλλά θα δεις ότι δεν είναι κάτι». Μετά, όταν πήγαμε στον παιδοψυχίατρο και βγήκε η γνωμάτευση έχασε λίγο τη γη κάτω από τα πόδια του. Όχι ότι δεν ήθελε να το πιστέψει, το πίστεψε, αλλά δεν μπορούσε να το διαχειριστεί εύκολα. Είχε..., στεναχωρήθηκε πολύ. Εεε, κατσούφιασε..., δεν ήτανε, δεν είχε διάθεση. Έμπαινε στο σπίτι με κατεβασμένο το κεφάλι, έβγαινε με κατεβασμένο το κεφάλι. Δεν πολυμιλούσε. Όπου αυτό κράτησε περίπου 20 μέρες..., του έκανα μια συζήτηση και του είπα ότι «Κοίταξε να δεις, δεν μπορούμε να έχουμε και το παιδί με αυτή την κατάσταση και να μπαίνεις και εσύ εδώ πέρα, σχεδόν καταθλιπτικός, να πέσεις σταδιακά σε κατάθλιψη. Ή θα το διαχειριστείς ή πάρε τη βαλίτσα σου και φύγε από το σπίτι, πάρε το χρόνο σου. Όχι να χωρίσουμε, αλλά πάρε το χρόνο σου. Και όταν νιώσεις καλύτερα, έλα πίσω γιατί το παιδί δεν μπορεί να μας βλέπει έτσι. Δε μας φταίει σε τίποτα». Και σταδιακά, δηλαδή μέσα σε 10 μέρες άρχισε να χαμογελάει. Και έγινε και λίγο πιο δραστήριος με τα θέματα του παιδιού, με γιατρούς, θεραπευτές, γιατί ήμασταν σε ένα διαρκές ψάξιμο για το που θα πάμε, που θα βρούμε θεραπευτές.

Ε: Σήμερα, ποια είναι η ακριβής διάγνωση που έχει λάβει το παιδί;

Σ: Αυτισμός. Αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας.

Ε: Έχει άλλα προβλήματα υγείας;

Σ: Όχι.

Ε: Τι είδους εκπαίδευση ακολουθεί;

Σ: Εργοθεραπείες, λογοθεραπείες και παιδοψυχίατρο. Τυπική εκπαίδευση στο σχολείο, αν εννοείτε αυτό.

Ε: Ναι, ναι, το σχολείο εννοώ σε πρώτη φάση.

Σ: Σε τυπικό σχολείο πηγαίνει. Προνήπιο. Του χρόνου νήπιο.

Ε: Συγγνώμη, δεν σας άκουσα, έκανε λίγο διακοπές.

Σ: Πηγαίνει στο προνήπιο σε τυπικό σχολείο με παράλληλη στήριξη και του χρόνου νήπιο.

Ε: Ωραία. Τις θεραπείες είπαμε..., τις αναφέρατε ήδη..., εργοθεραπεία, λογοθεραπεία και;

Σ: Και παιδοψυχίατρο και ακολουθούμε και εμείς συμβουλευτική γονέων.

Ε: Η κατάσταση σχετικά με την προφορική του επικοινωνία πώς είναι;

Σ: Δεν είναι καλή. Τι εννοώ; Το παιδί μιλάει, έχει αναπτύξει αρκετά το λόγο του, ωστόσο δεν μπορεί να αναπτύξει τον περιγραφικό του λόγο, δηλαδή όταν θα τον ρωτήσεις, όταν επιστρέφει από το σχολείο «(αναφέρεται το όνομα του παιδιού, τι κάνατε σήμερα στο σχολείο;», δίνει μια στερεοτυπική απάντηση. «Παίξαμε με τις πλαστελίνες, ζωγραφίσαμε, τρέξαμε». Μπορεί να σου πει ότι «ο κολίτσης με χτύπησε στο χέλι», χωρίς ωστόσο να σου πει ποιο κορίτσι τον χτύπησε και για ποιο λόγο. Τι έκαναν εκείνη την στιγμή που τον χτύπησε; Δεν μπορεί να σου πει ότι η κυρία μας διάβασε ένα παραμύθι και το παραμύθι έλεγε αυτό. «Ήταν ο λαγός με τη χελώνα που τρέχανε και κέρδισε η χελώνα». Δε μπορεί να το πει αυτό. Θα σου πει «Μας διάβασε ένα παραμύθι με τα ζώα, γενικά και αόριστα».

Ε: Μάλιστα. Και εντός σπιτιού γενικά πως είναι η λειτουργικότητα του; Δηλαδή, που είναι ανεξάρτητο και που χρειάζεται βοήθεια;

Σ: Ενός σπιτιού δεν χρειάζεται πουθενά βοήθεια. Μπορεί να πάει στην τουαλέτα μόνο του τρώει, μόνο του, δεν τρώει μόνο το ότι δεν του αρέσει, δε θα το πλησιάσει γιατί είχε κάποια αισθητηριακά θέματα στο στόμα, τα οποία αντιμετωπίσαμε σε μεγάλο βαθμό. Αλλά είναι πολύ ανεξάρτητος στο σπίτι. Θα ανοίξει την τηλεόραση μόνος, θα την κλείσει μόνος του. Θα ντυθεί μόνος τους. Κάποιες φορές δεν μπορεί να βάλει μπλούζα του, γιατί είναι πιο στενή, θα τον βοηθήσω, αλλά σε γενικές γραμμές είναι πλήρως αυτοεξυπηρετούμενος.

Ε: Συμμετέχει σε κάποια εξωσχολική δραστηριότητα;

Σ: Δυστυχώς όχι.

Ε: Λοιπόν, να σας ρωτήσω τώρα κάτι άλλο. Αρχικά πήγατε σε ιδιωτικό παιδοψυχίατρο.

Σ: Σωστά.

Ε: Επειδή, όμως, έχει παράλληλη, προφανώς το παιδί έχει πάρει και επίσημη διάγνωση, εννοώ από δημόσιο φορέα.

Σ: Το παιδί μετά απευθυνθήκαμε..., επειδή για το ταμείο της Αεροπορίας όπου ανήκουμε, δέχονται το χαρτί από ιδιώτη παιδοψυχίατρο μόνο για ένα χρόνο. Την επόμενη χρονιά, λοιπόν, χρειάστηκε να γνωματευτεί από δημόσιο φορέα. Και απευθυνθήκαμε εδώ στο (αναφέρεται όνομα νοσοκομείου) που είναι στ— (αναφέρεται όνομα πόλη) παιδιατρικό νοσοκομείο. Και βγήκε η γνωμάτευση από παιδοψυχίατρο του (αναφέρεται όνομα νοσοκομείου). Και μετά πήγα..., πήγαμε και στο ΚΕΔΑΣΥ, ώστε να περάσει επιτροπή για να πάρουμε την παράλληλη στήριξη για το σχολείο.

Ε: Αν μπορείτε να θυμηθείτε λίγο, θα ήθελα να μου πείτε τι προβλήματα αντιμετωπίσατε με όλους αυτούς τους δημόσιους φορείς.

Σ: Χαχα. Το μεγαλύτερο πρόβλημα με όλους αυτούς είναι οι λίστες αναμονής. Για να καταλάβετε, για να ανανεώσω εγώ τη γνωμάτευση του (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) που λήγει τον 12<sup>ο</sup> του 23, έχω κλείσει ραντεβού εδώ και ένα μήνα.

Ε: Από τώρα δηλαδή...

Σ: Έκλεισα από τώρα ραντεβού για τον 12<sup>ο</sup> του 23 (Σημειώνεται ότι η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε τον μήνα Μάιο). Επειδή, όμως, ήθελα να δει το μεγάλο μου γιο παιδοψυχίατρος στο (αναφέρεται όνομα νοσοκομείου), ο οποίος έχει ΔΕΠΥ, είχα κλείσει ραντεβού τον 3<sup>ο</sup> του 23, το οποίο είχα κλείσει 8, 9 μήνες πριν πάλι. Τον 3<sup>ο</sup> του 23, όμως η παιδοψυχίατρος έφυγε, που είχα κλείσει το ραντεβού. Παιρατήθηκε. Ξαφνικά με πήραν και μου είπαν ότι το ραντεβού δε θα γίνει και θα σας πάρουμε εμείς ένα τηλέφωνο να έρθετε. Δεν με πήραν ποτέ. Ενοχλούσα κάθε 2 εβδομάδες και μου έλεγαν «Θα το δούμε», «Θα το δούμε», «Θα το δούμε». Και η γνωμάτευση του παιδιού ήταν στον αέρα. Με αποτέλεσμα να μην μπορώ να κάνω ούτε εκείνου του παιδιού τις θεραπείες.

Ε: Μέχρι και σήμερα είναι στον αέρα;

Σ: Όχι. Γνωματεύτηκε, λοιπόν, προχθές, μετά από τεράστια πίεση δική μου και αφού ενόχλησα τον διοικητή του (αναφέρεται όνομα νοσοκομείου), τον διευθυντή της

παιδοψυχιατρικής κλινικής, έστειλα email, όπου έγραφα ότι ένα παιδί που έχει ΔΕΠΥ ή αυτισμό δεν μπορεί να μένει χωρίς θεραπείες, γιατί προκαλούνται προβλήματα από αυτό. Το παιδί είναι σε σύγχυση μετά. Και όλα αυτά τα βγάζει στο σχολείο του, τα βγάζει στο περιβάλλον προς εμάς, στο σπίτι του, στο κοινωνικό του περιβάλλον, στους φίλους του. Ε και, μετά από τεράστια πίεση, ακυρώθηκε ένα ραντεβού ένα πρωί και με πήραν άρον άρον να πάω εκείνη την ώρα. Πήγα πήρα το παιδί από το σχολείο έκτακτα και πήγαμε και..., για να γίνει η γνωμάτευση. Γενικά, υπάρχει ένας χάος στα δημόσια νοσοκομεία με τα ραντεβού.

Ε: Με το ΚΕΔΑΣΥ;

Σ: Με το ΚΕΔΑΣΥ κάνεις την αίτηση απ' το Γεννάρη να σε καλέσουν τον Απρίλη.

Ε: Πως..;

Σ: Δηλαδή όλα αυτά τα..., όλη αυτή η χαρτούρα, θέλει μια προπορία, την οποία αν δεν σου πει κανείς και πας χαλαρός, δε βρίσκεις άκρη. Καθυστερούν πάρα πολύ οι διαδικασίες, γιατί για να περάσεις ΚΕΔΑΣΥ..., περνάς ΚΕΔΑΣΥ και μετά το ΚΕΔΑΣΥ πρέπει να στείλει την απόφασή του στο σχολείο. Η απόφαση αυτή στο σχολείο πρέπει να πάει οπωσδήποτε μέχρι τέλος Απριλίου, γιατί αρχές Μαΐου το ίδιο το σχολείο πρέπει να κάνει άλλες ενέργειες προς την πρωτοβάθμια για να έρθει η παράλληλη από Σεπτέμβρη. Εάν δεν το έχεις κάνει, λοιπόν, μέχρι τέλος Απριλίου, πάει η σειρά σου, τέλειωσε. Δεν μπορούν να τα ξανακαταθέσουν από το σχολείο τα χαρτιά.

Ε: Σχέση με την παράλληλη και γενικότερα με την εκπαίδευση του παιδιού έχετε αντιμετωπίσει προβλήματα;

Σ: Ναι, παράλληλη στήριξη, παρότι το ΚΕΔΑΣΥ ενέκρινε για τη χρονιά που διανύουμε, δεν μου στείλανε απ' την πρωτοβάθμια. Και πάλι έτρεχα να τρέχω εγώ στην πρωτοβάθμια, να απειλώ θεούς και δαίμονες και να μου στείλουν ενάμιση μήνα μετά την παράλληλη. Και, αφού μου την έστειλαν και ήταν μια υπέροχη κοπέλα, που το παιδί δέθηκε απίστευτα πολύ μαζί της και είχε τεράστια βελτίωση μέσα στο σχολείο..., γιατί δεν μπορούσε να σταθεί κάπου, δεν μπορούσε να κάτσει στο θρανίο, δεν μπορούσε να αντληφθεί τι ακριβώς του λένε να κάνει και τον έφτασε σε πολύ



καλό επίπεδο, ξαφνικά το Μάρτη μήνα μου την πήραν, την παράλληλη έφεραν μια καινούργια και το παιδί ξαναχάθηκε.

E: Με τι αιτιολογία έγινε αυτό;

Σ: Βελτίωση θέσης.

E: Μήπως το είχε αιτηθεί, όμως, η ίδια αυτό;

Σ: Το είχε..., η ίδια το είχε αιτηθεί. Το Σεπτέμβρη.

E: Κατάλαβα. Ωστόσο σε ένα παιδί με δυσκολίες, δεν μπορείς ξαφνικά να του παίρνεις την παράλληλη καταμεσής της χρονιάς και να φέρνεις μια άλλη. Όλοι αυτοί, λοιπόν, θα έπρεπε να γνωρίζουνε ότι ένα παιδί με αυτισμό έχει ένα σημείο αναφοράς, έχει την παράλληλη σαν σημείο αναφοράς μες στο σχολείο. Θα (ακατάληπτη λέξη) όλος ο ψυχικός του κόσμος. Δεν μπορείς ξαφνικά μέσα σε μια νύχτα να την παίρνεις και να του λες «όχι αγόρι μου, εσύ θα δεις μια άλλη γυναίκα το πρωί».

E: Ισχύει.

Σ: Και η κάθε δασκάλα έχει το δικό της τρόπο χειρισμού στο παιδί. Και μέχρι να γνωρίσει το παιδί και να μάθει τα κουμπιά του, θέλει χρόνο η δασκάλα. Οπότε ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) ένα μήνα μετά άρχισε να μας βγάζει πάλι επιθετικές συμπεριφορές, άρχισε να με δέρνει εμένα στο σπίτι, να σπάει τα παιχνίδια στο σχολείο και η διευθύντρια μου γκρίνιαζε στο τηλέφωνο ότι το παιδί βγάζει επιθετική συμπεριφορά στο σχολείο. Χαίρω πολύ. Από πού προκύπτει αυτή, όμως; Δεδομένου ότι το παιδί για ένα χρόνο δεν είχε βγάλει επιθετική συμπεριφορά σε κανέναν;

E: Θεωρείτε ότι έγινε από την αλλαγή;

Σ: Βέβαια. Δεν θεωρώ, είναι σίγουρο. Το παιδί κάθε μέρα στο σχολείο μου έλεγε «Που είναι η (αναφέρεται το όνομα της πρώτης παράλληλης) μαμά;», «Που είναι η (αναφέρεται το όνομα της πρώτης παράλληλης) μαμά;», «Πάρε τηλέφωνο τη (αναφέρεται το όνομα της πρώτης παράλληλης) να έρθει στο σπίτι μου».

E: Την έψαχνε.

Σ: Και, όταν του έλεγα, «Που είναι..., πώς τη λένε τη δασκάλα την καινούργια;», δεν ήξερε να μου πει το όνομα της. Δεν ήξερε ούτε το όνομα της.

Ε: Δεν μπόρεσε να συνδεθεί καθόλου μαζί της δηλαδή;

Σ: Καθόλου. Που σημαίνει ότι στο σχολείο ούτε την έβλεπε μπροστά του.

Ε: Σε σχέση με τις θεραπείες που ακολουθείτε, όλες αυτές που αναφέραμε πριν, υπάρχει επαρκής οικονομική υποστήριξη από το κράτος;

Σ: Όχι. Κατηγορηματικά όχι.

Ε: Δεν καλύπτεστε...;

Σ: Όχι. Με ρωτήσατε πριν γιατί δεν πάω μια δραστηριότητα το παιδί μου. Εάν πάω σε κάποια εξωσχολική δραστηριότητα και σας είπα όχι. Το παιδί, παρότι είμαστε 2 δημόσιοι υπάλληλοι, δηλαδή στο σπίτι μας μπαίνουν 2 μισθοί και όχι των 700ευρώ, αυτή τη στιγμή δεν έχουμε τη δυνατότητα να τα πάμε μια εξωσχολική δραστηριότητα. Είναι τόσο..., τόσο πολλές οι ανάγκες αυτών των παιδιών, που δεν φτάνουν τα χρήματα που μας δίνουν για τις θεραπείες. Το ταμείο μας καλύπτει το 60 έως 80% του συνολικού ποσού που χορηγούν, που δεν είναι το πλήρες ποσό των θεραπειών. Καταλαβαίνετε τι σας λέω;

Ε: Ναι, ναι, καταλαβαίνω, καταλαβαίνω τι λέτε.

Σ: Όταν εμένα για την εργοθεραπεία μου δίνει 1,29 €, δεν επαρκεί.

Ε: Ναι, υπάρχει..., δεν είναι η κάλυψη ολοκληρωτική.

Σ: Ναι.

Ε: Κάτι άλλο σε σχέση με το κράτος που έχετε παρατηρήσει;

Σ: Οπότε, όταν εγώ την εργοθεραπεύτρια την πληρώνω 1,29 €, δε θα κάνει και τη δουλειά που πρέπει με το παιδί μου. Καταλαβαίνετε τι σας λέω;

Ε: Ναι, ναι.

Σ: Θα σου κάνει δουλειά για 1,29 €. Γιατί ο ιδιώτης θέλει παραπάνω χρήματα. Στο δημόσιο νοσοκομείο δεν μπορώ να τον πάω για εργοθεραπείες, γιατί οι λίστες είναι

τεράστιες και έχουν προτεραιότητα άλλες οικογένειες που έχουν πολύ χαμηλότερα εισοδήματα από εμάς. Και πάει τούμπα όλο αυτό.

E: Το καταλαβαίνω. Σε σχέση με τις κρατικές υπηρεσίες, εκτός από αυτά που ήδη αναφέραμε, έχετε κάτι άλλο που σας έρχεται τώρα να παρατηρήσετε ή που έχει να αντιμετωπίσει;

Σ: Ξέρετε ποιο είναι το θέμα μου, το βασικό; Δε με νοιάζει ούτε το κόστος των θεραπειών, αυτό κουτσά στραβά, το βολεύουμε. Και δεν απαιτώ, φυσικά, από κανέναν..., γιατί εγώ το έφερα αυτό το παιδί στον κόσμο, εγώ πρέπει να λύσω τα προβλήματά μου. Δεν πρέπει το κράτος να μου τα λύνει. Επειδή, όμως, πληρώνω ασφαλιστικές εισφορές κάθε μήνα και εγώ και ο σύζυγός μου, οφείλουν να με καλύψουν σε ένα ποσοστό. Και το δέχομαι, με καλύπτουν σε αυτό το ποσοστό. Δεν γίνεται, όμως, οι εκπαιδευτικοί στα σχολεία να είναι ανενημέρωτοι.

E: Έχετε διαπιστώσει τέτοιο θέμα;

Σ: Ναι, φυσικά. Κανένας δεν ξέρει τι να κάνει με αυτά τα παιδιά. Οι περισσότεροι από αυτούς δεν θέλουν τα παιδιά μας μέσα στο σχολείο. Και είναι φυσικό να μην τα θέλουν. Όταν στοιβάζουν παιδιά..., 18 και 22, παιδιά μέσα σε μια τάξη, με μία εκπαιδευτικό, δεν μπορεί να διαχειριστεί λοιπόν ένα, δυο παιδιά μέσα στην τάξη που έχουν μια ιδιαιτερότητα. Δεν προλαβαίνει, δεν έχει το χρόνο. Δεν έχει και τη γνώση και χάνετε και η δασκάλα και το παιδί. Δεν γίνεται να βγαίνει η δασκάλα του σχολείου έξω στο προαύλιο και να λέει «Έχω και δυο αυτιστικά εδώ μέσα». Κάποιος πρέπει να της κόψει τη φόρα, κάποιος πρέπει να της κόψει τον αέρα. Με ποιο δικαίωμα στιγματίζουν το δικό μου παιδί; Που έχω δώσει..., έχω δώσει αγώνα, κάνω καθημερινά θεραπείες στο παιδί. Καθημερινά. Λοιπόν, έχω βρει τον τρόπο να έχω παράλληλη στήριξη στο παιδί, να κάνω ό,τι μπορώ από πλευράς μου. Με ποιο δικαίωμα, λοιπόν, αυτή στιγματίζει το δικό μου παιδί;

E: Έχει συμβεί τέτοιο περιστατικό προφανώς και το λέτε.

Σ: Σωστά. Και έχουν συμβεί και άλλα περιστατικά. Δε γίνεται να με παίρνει η διευθύντρια και να μου λέει να μην πηγαίνω το παιδί στο ολοήμερο, όταν εγώ εργάζομαι μέχρι τις τέσσερις (16:00). Να το κάνω τι το παιδί; Να το καταπιώ;

E: Με τι αιτιολογία σας το ζήτησε αυτό;

Σ: Ότι κουράζεται. Όταν απ' τη νομοθεσία δεν προβλέπεται αυτό το παιδί να μην παρακολουθεί ολοήμερο. Και όταν τη ρωτάω «Είναι το μόνο παιδί που κουράζεται;», «Ε, όχι φυσικά». Τότε γιατί το δικό μου μόνο παιδί να αποχωρήσει από το ολοήμερο; Γιατί υπάρχει από πίσω η γνωμάτευση, υπάρχει η ταμπέλα. Αυτιστικό. Ότι και να γίνει στο σχολείο, το φορτώνουν στον αυτισμό. Δεν είναι απαραίτητα ο αυτισμός το πρόβλημα. Και στην τελική πέρασα σεμινάρια. Δεν με ενδιαφέρει τι θα κάνεις. Είναι δικό σου το πρόβλημα. Διαχειρίσου το. Όταν έχει μία έκρηξη, όταν δεν συνεργάζεται, όταν δεν μπορεί να κάνει κάτι.

Ε: Μάλιστα. Είστε εντάξει; Να συνεχίσουμε;

Σ: Γιατί εμένα το κράτος δε μου δίνει το δικαίωμα να πάω σε ένα ειδικό σχολείο το παιδί μου. Γιατί τα ειδικά σχολεία που έχει είναι μόνο με πολύ βαριά περιστατικά. Όπου εκεί μέσα δεν ανήκει το δικό μου το παιδί. Στο εξωτερικό, λοιπόν, έχουν σχολεία μόνο για αυτιστικά παιδιά, αλλά με κλίμακες. Δηλαδή τα πολύ ελαφριά περιστατικά είναι σε άλλη τάξη, τα πολύ βαριά σε άλλες τάξεις. Εδώ στην Ελλάδα δεν υπάρχει αυτή η δυνατότητα. Και σε στέλνουν σε ένα τυπικό σχολείο, όπου οι ιδιαιτερότητες του παιδιού φαίνονται.

Ε: Εσείς θεωρείτε, δηλαδή, ότι σε ένα ειδικό θα ήταν καλύτερα;

Σ: Σε ένα ειδικό, αλλά σωστά δομημένο. Με παιδιά ισάξια του (αναφέρεται το όνομα του παιδιού).

Ε: Γιατί νομίζω στα ειδικά τώρα, έτσι όπως είναι στην Ελλάδα, έχει διάφορες περιπτώσεις.

Σ: Όπως είναι στην Ελλάδα. Εκεί εντοπίζεται το πρόβλημα.

Σ: Και στα ειδικά που έχουμε δεν υπάρχει προσωπικό, δεν ξέρω αν το γνωρίζετε. Υπάρχουν πολλά ειδικά σχολεία που δεν είναι το προσωπικό επαρκές.

Ε: Κάτι μου έχουν πει.

Σ: Άλλο δεν έχει εργοθεραπεύτρια, άλλο δεν έχει λογοθεραπεύτρια, άλλο δεν έχει ειδική παιδαγωγό. Ένα μπάχαλο κι εκεί. Και όλα αυτά τα προβλήματα φορτώνονται σε μας πάλι, γιατί όλοι αυτοί γκρινιάζουν, για τις ελλείψεις που έχουν οι ίδιοι. Δηλαδή μου..., μου γκρινίαζε η διευθύντρια που δεν είχα παράλληλη, όταν το

πρόβλημα ήταν της πρωτοβάθμιας, του υπουργείου τους. Δεν έχω δει, όμως, κάποιον να διαμαρτύρεται για αυτό, να ξεσηκώνεται. Δεν είδα τη διευθύντρια να κάνει το ένα χαρτί πίσω από το άλλο προς την πρωτοβάθμια και προς το υπουργείο της. Για να κινητοποιήσει το σύστημα. Μου λέει η διευθύντρια ότι το παιδί μου κουράζεται στο ολοήμερο, αλλά κρεβάτια στο σχολείο δεν έχουν για να ξεκουραστούν. Όταν το δικό μου παιδί είναι 1000% σίγουρο ότι αν είχε ένα κρεβάτι εκεί θα κοιμόταν. Και αναγκάστηκα εγώ να αγοράσω κρεβάτι στο δικό μου παιδί, να δώσω εγώ 40 € για να κοιμάται το παιδί μου κάθε μεσημέρι. Και πηγαίνει και κοιμάται.

Ε: Στο νηπιαγωγείο δεν έχουν κρεβάτια; Δηλαδή, στο ολοήμερο νηπιαγωγείο;

Σ: Σωστά. Γιατί τα κρεβάτια απ' ότι με ενημέρωσε, στο προφορικό πάντα, ήταν παλιά και φθαρμένα και τα πετάξανε, δεν αντικαταστάθηκαν ποτέ όμως, έτσι; Και τη ρώτησα «Εσείς έχετε κάνει ενέργειες να τα αντικαταστήσετε;». Δεν πήρα ποτέ..., δεν πήρα ποτέ σαφή απάντηση.

Ε: Γιατί, αν δεν κάνω λάθος, προβλέπεται να υπάρχουν κρεβάτια και να κοιμούνται τα παιδιά.

Σ: Σωστά, σωστά. Σωστά. Δεν υπάρχουν κρεβάτια μέχρι και σήμερα που σας μιλάω και αυτή την κουβέντα εγώ την έκανα το Σεπτέμβρη, όταν πήγα στο σχολείο και βρήκα το παιδί μου να κοιμάται κάτω στο μάρμαρο. Και το παιδί είχε βήχα αλλά εγώ θεώρησα ότι εντάξει, ξεκινήσαμε το σχολείο, ήρθαν οι πρώτες ιώσεις. Όχι, δεν ήρθαν οι πρώτες ιώσεις. Ήρθε το μάρμαρο, το παγωμένο. Που κοιμόταν το παιδί μου 2 ώρες σερί κάτω, γιατί δεν είχαν κάπου αλλού να το ακουμπήσουν. Και τότε, λοιπόν, ρώτησα «Δεν έχετε κρεβάτια;» και μου λένε «Όχι, τα πετάξαμε». Και πήγα την επόμενη μέρα και αγόρασα κρεβάτι. Είχα, δεν είχα 40 €.

Ε: Μάλιστα. Λοιπόν, εάν είστε σε θέση να συνεχίσουμε, θα ήθελα να σας ρωτήσω και κάποια άλλα πιο οικογενειακά θέματα.

Σ: Πείτε μου ότι θέλετε, βεβαίως.

Ε: Αν θέλετε απαντάτε, εννοείται. Με το σύζυγό σας, πως είναι η σχέση σας;

Σ: Άριστη. Άριστη. Πλέον δεν έχουμε..., δηλαδή απ' τη στιγμή που αποδέχθηκε το πρόβλημα, είναι πολύ βοηθητικός στο σπίτι. Και σε μένα και στο παιδί. Και στα

παιδιά, και στα 2. Γενικά, δεν έχουμε προβλήματα με το σύζυγο μου. Υπάρχει πλήρης συνεννόηση.

Ε: Δεν σας έχει δημιουργήσει, δηλαδή, όλο αυτό προβλήματα;

Σ: Κοιτάζτε να δείτε, υπάρχει κούραση, υπάρχει καθημερινή κούραση. Δεν είμαστε μια τυπική οικογένεια που παίρνουμε τα παιδιά από το σχολείο, τα διαβάζουμε, παίζουνε ανενόχλητα. Εμείς τρέχουμε όλη μέρα, δουλεύουμε αντίθετες βάρδιες για να μπορούμε να ανταπεξέλθουμε στις θεραπείες. Και όλη μέρα τρέχουμε σε θεραπευτές. Δεν το λες και κάτι φυσιολογικό αυτό. Δεν το λες μια ωραία ρουτίνα. Το παιδί από τις θεραπείες ζορίζεται, βγάζει ένταση, κουράζεται, είναι 5 χρονών, δεν είναι 15. Σου λέει «Δε θέλω πάλι μάθημα», γιατί το θεωρεί μάθημα. «Δεν θέλω πάλι μάθημα». Ε, η ένταση, λοιπόν, των παιδιών κάποια στιγμή βγαίνει και στο ζευγάρι. Υπάρχει κούραση. Και δυστυχώς είμαστε και μια οικογένεια που δεν έχουμε βοήθεια από πουθενά. Δεν έχω την μητέρα μου, δεν έχω την πεθερά μου, δεν έχω κανέναν εδώ στ—(αναφέρεται ελληνική πόλη). Κάποια στιγμή υπάρχει και μια ένταση. Όμως, δεν βγαίνει η ένταση να τσακωνόμαστε και σαν τα γαϊδούρια μέσα στο σπίτι. Να μην έχουμε καλή επαφή. Είμαστε καλά γενικά με τον άντρα μου. Και πολλές φορές σκέφτομαι και με πιάνει το παράπονο, γιατί «Αφού είμαστε καλά με όλα αυτά τα προβλήματα, πώς θα ήμασταν εάν δεν είχαμε όλα αυτά τα προβλήματα;». Αν το κράτος είχε φροντίσει να μην τρέχω για την παράλληλη, να μην τρέχω για τον παιδοψυχίατρο, να είναι λυμένα αυτά τα προβλήματα μου, να μη δίνω αγώνα στην πρωτοβάθμια, να μη δίνω αγώνα στις παιδοψυχιατρικές κλινικές, για τα αυτονόητα, για αυτά που δικαιούμαι. Και να μου χει λύσει και το οικονομικό μου κομμάτι, δεδομένου ότι πληρώνω ασφαλιστικές εισφορές, για τις θεραπείες των παιδιών. Ε, πόσο καλύτερα θα ήμασταν; Και πόσο περισσότερο θα είχε προοδεύσει και το ίδιο το παιδί; Έτσι; Γιατί μια εξωσχολική δραστηριότητα την έχει πραγματικά ανάγκη. Για εκτόνωση. Και εγώ δεν τον πάω.

Ε: Με το υπόλοιπο οικογενειακό περιβάλλον; Είχατε ποτέ θέματα; Ή με το φιλικό;

Σ: Έχουμε ακόμη. Δηλαδή, η μητέρα μου και η πεθερά μου δε θέλουν να αναγνωρίσουν το πρόβλημα. Ο πατέρας μου είναι πιο δεκτικός. Τα αδέρφια είναι πολύ μακριά όλοι τους για να βοηθήσουν σε κάτι, που αντιλαμβάνονται το πρόβλημα. Και θα μπορούσαν να βοηθήσουν.

E: Οι γονείς είναι πιο κοντά δηλαδή, αλλά δείχνουν άρνηση; Οι γονείς σας, οι δικοί σας, εννοώ.

Σ: Όχι, οι δικοί μου γονείς δεν είναι κοντά. Η πεθερά μου, που ζει μόνο, γιατί ο πεθερός μου έχει πεθάνει, ε η πεθερά μου είναι πολύ κοντά, αλλά δεν είναι σε θέση και λόγω ηλικίας και προβλημάτων υγείας που αντιμετωπίζει και φυσικά λόγω άρνησης, έτσι. Δηλαδή, μου λέει συνεχώς ότι το παιδί είναι μια χαρά, «το παιδί είναι μια χαρά». Όπου κάποια στιγμή άρχισα να προβληματίζομαι και εγώ ότι..., τόσοι πολλοί που μου το λένε, ότι είμαι υπερβολική. Αλλά το παιδί το έχουν δει μέχρι σήμερα, 3-4 παιδοψυχίατροι, 1 αναπτυξιολόγος, 3-4 Εργοθεραπευτές, 5-6 λογοθεραπευτές και όλοι καταλήγουν στο ίδιο συμπέρασμα, με καμία διαφορά στα λεγόμενα τους. Οπότε θεωρώ ότι δεν είμαι υπερβολική.

E: Ε και σημασία έχει πώς το ζείτε και εσείς μέσα στο σπίτι.

Σ:Ε, ναι. Δε μπορώ να είμαι λειτουργική μες στο σπίτι, όπως είναι μια άλλη οικογένεια. Δε θα δεις το παιδί μου ήρεμο ποτέ στο σπίτι να πιάνει και να ζωγραφίζει. Όπως κάνουν όλα τα παιδάκια. Δεν μπορεί να παίζεις ένα επιτραπέζιο με τον αδερφό του.

E: Με το φιλικό περιβάλλον υπήρχε ποτέ θέμα;

Σ: Όχι, όχι.

E: Ή να έχετε νιώσει κοινωνική απομόνωση ή το παιδί...;

Σ: Όχι, ποτέ. Δεν ένιωσα κοινωνική απομόνωση ούτε από τους γονείς του σχολείου του (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) που ξέρουν το θέμα και περίμενα να νιώσω κοινωνική απομόνωση, το αντίθετο. Οι υπόλοιποι γονείς και οι συμμαθητές του τον αγκάλιασαν πολύ.

E: Αυτό είναι πάρα πολύ θετικό.

Σ: Ναι, ναι. Και δεν το περίμενα. Εκεί δεν το περίμενα. Εεε, τον αγκάλιασαν πάρα πολλά. Και είδατε που σας είπα ότι βγαίνει η διευθύντρια και φωνάζει «Έχω και δυο αυτιστικά εδώ». Ήρθαν οι μητέρες και μου είπαν «(αναφέρεται το όνομα της μητέρας) μίλησε της. Πες της ότι δεν επιτρέπεται να το κάνει αυτό, στοχοποιείται ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού). Βέβαια, η απάντησή μου ήταν ότι ο (αναφέρεται

το όνομα του παιδιού) έχει στοχοποιηθεί από τη στιγμή που εγώ κατέθεσα το χαρτί και αυτό το γνώριζα.

Ε: Το παιδί, οπότε, με τους συμμαθητές του δεν έχει κάποιο θέμα;

Σ: Όχι, όχι, το Σάββατο είμαστε καλεσμένοι και σε ένα πάρτυ.

Ε: Τέλεια. Καλά να περάσετε κιόλας (γέλια).

Σ: (Γέλια) Ευχαριστώ πολύ. Όχι, δεν έχουμε τέτοια θέματα προς το παρόν. Έτσι, αργότερα που τα παιδάκια μεγαλώνουν και έχουν άλλη αντίληψη, δεν το γνωρίζω πως θα είναι. Αλλά σε αυτή την ηλικία, που έχουν μια αθωότητα, μια αφέλεια, και δεν μπορούν να καταλάβουν πολλά πράγματα, όχι, δεν έχουμε προβλήματα.

Ε: Η ψυχική κατάσταση, η δική σας, πως έχει εξελιχθεί; Αν μπορείτε να θυμηθείτε από την πρώτη μέρα έως και σήμερα;

Σ: Κοιτάζτε να δείτε, θα σας μιλήσω πολύ ειλικρινά. Δεν είμαι χάλια. Εεε, όπως βλέπω πολλές μανάδες εγώ στα κέντρα που μπαίνω και βλέπω και άλλες μανάδες, φουσάνε, ξεφουσάνε. Δεν φυσάω και δεν ξεφυσάω. Προσπαθώ να χαμογελάω καθημερινά, αλλά προσπαθώ. Είναι η κούραση. Είναι όλες αυτές οι πληροφορίες που, αν θες να βοηθήσεις επί της ουσίας το παιδί σου, πρέπει να διαβάσεις μόνος σου, να ενημερωθείς και να τρέξεις, χωρίς καμία καθοδήγηση από πουθενά. Δηλαδή, δεν υπάρχει ένας μπούσουλας, όταν γνωματεύεται το παιδί, να σου πει ο παιδοψυχίατρος «Κορίτσι μου, πρέπει να κάνεις αυτό, αυτό, αυτό και αυτό». Δεν σου λέει κανείς κάτι. Τα περισσότερα, δηλαδή, πράγματα τα βρήκα μόνη μου. Το θέμα της παράλληλης στήριξης διάβαζα μόνη μου και βρήκα ποιες είναι συγκεκριμένα οι διαδικασίες. Για να πάρει το παιδί ποσοστό αναπηρίας που δικαιούται από το ΚΕΠΑ, μόνη μου πάλι διάβασα και έτρεξα τις διαδικασίες. Δε μου είπε κάποιος ότι υπάρχει και ένα επίδομα για αυτά τα παιδιά. Το βρήκα τυχαία τελείως. Εεε, νιώθω εξάντληση. Το κεφάλι μου είναι πολλές φορές χαμένο. Πέρσι θα σας πω μόνο ότι τράκαρα σε 2 εβδομάδες 4 φορές. Με δική μου υπαιτιότητα. Ήμουν χαμένη τελείως.

Ε: Εγκλωβίστηκε ο εγκέφαλός σας. Εγκλωβίζεται.

Σ: Ναι. Έχω..., έχω μπουκώσει τώρα, πως να σας το πω απλά; Έχω μπουκώσει, δεν αντέχω άλλο. Και όσο σκέφτομαι ότι έχω πολλά χρόνια μπροστά μου με αγώνες, λέω «Θα αντέξω;».



E: Αυτή θα ήταν η επόμενη ερώτησή μου, ποιες είναι οι σκέψεις σας για το μέλλον;

Σ: Πολλές, πολλές. Πως θα είναι το παιδί; Αν θα μπορεί να ανταπεξέλθει. Πόσο θα απομονωθεί κοινωνικά. Πόσο θα στιγματιστεί. Εάν θα μπορέσει να είναι πλήρως αυτοεξυπηρετούμενος. Και να μην γίνει βάρος στον αδερφό του, όταν εγώ φύγω από τη ζωή. Αν θα μπορέσει να έχει μια δουλειά, όποια και αν είναι αυτή, δε με ενδιαφέρει, μια δουλειά να έχει ένα εισόδημα, να μπορεί να ζει μόνος. Γιατί έτσι όπως είναι η κατάσταση, κι εγώ το ξέρω από τώρα, με τη δουλειά που κάνω δεν υπάρχει περίπτωση να του αφήσω κάποια χρήματα πίσω. Δεν έχω αυτή τη δυνατότητα.

E: Κατάλαβα. Θα θέλατε να..., εγώ έχω καλυφθεί δηλαδή, θα θέλατε να προσθέσετε όμως εσείς οτιδήποτε που θεωρείτε ότι πρέπει να αναφερθεί, αλλά δεν σας το ρώτησα εγώ;

Σ: Όχι, το μόνο που θα ήθελα να σας πω είναι ότι να μάθουν όλοι πλέον τη λέξη αποδοχή και συμπερίληψη να μην τη χρησιμοποιούν μόνο λεκτικά, να την κάνουν και πράξη.

E: Και στο σχολείο και στην κοινωνία γενικότερα, εννοείτε, αν καταλαβαίνω.

Σ: Ακριβώς. Έχουν βρει μια καραμέλα με τη λέξη αποδοχή και συμπερίληψη, που την ακούω και θέλω να κάνω εμετό. Όπως σας το λέω και δεν υπερβάλλω στο ελάχιστο. Όλοι μιλάνε για αποδοχή και συμπερίληψη. Εκπαιδευτικοί, δημοσιογράφοι... Και όταν τους πάμε τα παιδιά μας, κανένας δεν μπορεί να τα ανεχτεί. Μόλις δουν τη διαφορετικότητα, γιατί κάποια στιγμή φαίνεται όσο υψηλά λειτουργικό και να είναι ένα παιδί, κανένας δεν θέλει να το ανεχθεί. Κανένας δεν θέλει να ζοριστεί επί της ουσίας.

E: Θα θέλατε να κάνετε...;

Σ: Είναι όλοι διεκπεραιωτικοί.

E: Ναι. Θα θέλατε, εκτός από αυτά που ήδη έχετε πει κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, να κάνετε κάποια πρόταση για το τι θα θεωρούσατε εσείς ότι θα βοηθούσε αποτελεσματικά την κατάσταση όχι μόνο για σας, για όλους τους γονείς των παιδιών με αυτισμό;

Σ: Ας ξεκινήσουμε από το Υπουργείο Παιδείας.

Ε: Να γίνει τι δηλαδή;

Σ: Ριζικές αλλαγές. Παράλληλη στήριξη σε όλα τα παιδιά. Να καταργηθούν τα τμήματα ένταξης.

Ε: Θα βοηθούσε...;

Σ: Παράλληλη στήριξης σε όλα τα παιδιά που είναι ικανά να παρακολουθήσουν τυπικής..., ένα τυπικό σχολείο. Ειδικά σχολεία, με επαρκές εκπαιδευτικό προσωπικό. Ας ξεκινήσουμε από αυτά τα βασικά. Και τα υπόλοιπα βρίσκονται.

Ε: Μάλιστα. Εγώ έχω καλυφθεί. Αν θέλετε να προσθέσετε κάτι άλλο...

Σ: Όχι, ευχαριστώ.

Ε: Θα σταματήσω την ηχογράφηση. Και εγώ σας ευχαριστώ πάρα πολύ.

Σ: Να είστε καλά, καλή σας μέρα.

Ε: Καλημέρα.

## **ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (Η)**

ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ: Καλησπέρα σας.

ΣΥΝΤΕΥΞΙΑΖΟΜΕΝΗ: Καλησπέρα σας.

Ε: Όπως σας είπα και νωρίτερα που μιλήσαμε η έρευνα πραγματοποιείται στα πλαίσια του Ελληνικού Ανοιχτού Πανεπιστημίου για το μεταπτυχιακό πρόγραμμα Επιστήμες της Αγωγής και ηχογραφείται, αν δεν έχετε αντίρρηση.

Σ: Δεν έχω αντίρρηση.

Ε: Σας ευχαριστώ πάρα πολύ και πάλι και για τη συμμετοχή σας. Να αρχίσω λίγο με κάποιες δημογραφικές ερωτήσεις,. Πόσο χρονών είστε;

Σ: 49.

Ε: 49, αν άκουσα καλά.

Σ: Ναι, 49.

Ε: Και ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

Σ: Είμαι έγγαμη και έχω 2 παιδιά.

Ε: Πόσων ετών είναι τα παιδάκια;

Σ: 20 και 19.

Ε: Αγοράκια, κοριτσάκια, τι είναι;

Σ: Το πρώτο είναι κορίτσι. Το δεύτερο είναι αγόρι.

Ε: Ναι. Ποιο παιδί είναι που είναι στο φάσμα του αυτισμού;

Σ: Το αγόρι.

Ε: Το αγόρι που είναι 19 ετών, έτσι;

Σ: Μάλιστα.

Ε: Στο σπίτι είστε οι τέσσερις σας ή μένουν και άλλα άτομα;

Σ: Όχι, οι τέσσερις μας. Τώρα είμαστε τρεις. Η κόρη μου σπουδάζει.

Ε: Μένει εκτός σε άλλη πόλη;

Σ: Στην ίδια πόλη, σε άλλο διαμέρισμα.

Ε: Τι επαγγέλλεστε εσείς και ο σύζυγος;

Σ: Ο σύζυγός μου είναι στρατιωτικός. Στην Ελληνική Πολεμική Αεροπορία. Και εγώ είμαι παιδαγωγός προσχολικής ηλικίας, δημόσιος υπάλληλος.

Ε: Παιδαγωγός προσχολικής μου είπατε;

Σ: Μάλιστα.

Ε: Να πάμε λίγο τώρα στο παιδί, λίγο πίσω, γιατί είναι και μεγάλος σε ηλικία. Αντιληφθήκατε εσείς οι ίδια ή ο σύζυγος ή κάποιος τρίτος ότι υπάρχει κάτι διαφορετικό σε σχέση με το παιδί;

Σ: Εγώ το αντιλήφθηκα.

Ε: Θυμάστε σε ποια ηλικία;

Σ: 18 μηνών.

Ε: Αρκετά μικρό, δηλαδή.

Σ: Ναι, ναι. 18, 20 πήγαμε στους γιατρούς και είχαμε διάγνωση. 2 ετών είχαμε διάγνωση.

Ε: 2 ετών;

Σ: Ναι.

Ε: Ήταν οι πρώτες σας σκέψεις ή ενέργειες γύρω από ότι η διαφορετικότητα αυτή του παιδιού;

Σ: Τι μπορώ να κάνω για να το βοηθήσω, πάντα αυτές είναι οι σκέψεις μου δεν έχουν αλλάξει.

Ε: Το συζητήσατε με το σύζυγό σας ή κάποιον άλλον; Δηλαδή, από τις πρώτες ενδείξεις που είχατε για το παιδί το συζητήσατε με τον σύζυγο ή με κάποιον τρίτο;

Σ: Και με το σύζυγο το συζήτησα και με την ευρύτερη οικογένεια το συζήτησα. Και σε δύο παιδίατρους που το πήγα εγώ, εγώ τους το είπα ότι έχει απόκλιση από τα φυσιολογικά αναπτυξιακά ορόσημα και... Ναι, αυτό, το συζήτησα, ναι.

Ε: Θυμάστε τότε πως πήρατε την πρώτη διάγνωση;

Σ: Πήγα σε..., πήγα σε..., μμμ, έψαξα ποια είναι τα..., ποια ήταν τότε τα 3 κορυφαία ονόματα για τον αυτισμό στην Αθήνα. Ήταν και..., οι 2 ήταν ακαδημαϊκοί και ένας ήτανε ιδιώτης. Πήγα, έκλεισα ραντεβού και με τις δύο τις κοπέλες που ήταν ακαδημαϊκές, και πήγα..., πήγα στην πρώτη και κάναμε συνεδρία με το παιδί, σε ένα κέντρο μέσα στο Derre. Εεε, και μου είπε ότι το παιδί έχει αυτισμό και ξεκινήστε εκπαίδευση..

Ε: Ιδιωτικά ήταν αυτά όλα;

Σ: Ήταν ιδιωτικά, ναι. Και της είπα «Που να ξεκινήσω εκπαίδευση;» και μου λέει «Που μένεις;». Εκεί. Και μου είπε το όνομα της δεύτερης κοπέλας που είχα ήδη κλείσει ραντεβού εγώ. «Εκεί», μου λέει, «είναι το καλύτερο, ξεκινήστε εκπαίδευση». Ε, και ξεκινήσαμε. Ιδιωτικά, ιδιωτικά.

Ε: Ναι.

Σ: Βέβαια, κάλυπτε ο ΕΟΠΠΥ ένα μέρος των θεραπειών, ένα μέρος όμως.

Ε: Σήμερα ποια είναι η ακριβής διάγνωση που έχετε;

Σ: Τι εννοείτε; Αυτισμός. Και βαριά νοητική υστέρηση.

Ε: Ναι, αυτό εννοώ. Έχει άλλα προβλήματα υγείας το παιδί;

Σ: Όχι, όχι.

Ε: Όλα αυτά τα χρόνια τι εκπαίδευση έχει ακολουθήσει; Ξεκινώντας από την αρχή από το νηπιαγωγείο.

Σ: Εννοείτε στο σχολικό πλαίσιο;

E: Εννοώ... Ναι, ναι. Εννοώ αν πήγε σε ειδικό σχολείο, αν...

Σ: Πήγε σε τυπικό νηπιαγωγείο και σε τυπικό δημοτικό. Και μετά πήγε σε ΕΕΕΕΚ.

E: Μ' ακούτε;

Σ: Σ' ακούω μια χαρά, πήγε σε τυπικό νηπιαγωγείο, σε τυπικό δημοτικό και μετά την έκτη δημοτικού πήγε σε ΕΕΕΕΚ.

E: Τώρα, τώρα άκουσα καλά. Είχε παράλληλη στήριξη; Κατά τη διάρκεια...

Σ: Ναι, είχε και στο νηπιαγωγείο και στο δημοτικό σε όλα τα χρόνια και στο ΕΕΕΕΚ σε όλα τα χρόνια.

E: Η ομιλία του πως είναι και η προφορική επικοινωνία γενικότερα όλα αυτά τα χρόνια;

Σ: Είναι λεκτικός αλλά ο λόγος του δεν είναι πάρα πολύ επικοινωνιακός, εκφράζει τις ανάγκες του και εντάξει το δουλεύουμε ακόμα.

E: Στο σπίτι; Εντός σπιτιού;

Σ: Δε θα ξεκινήσει συζήτηση, δηλαδή, από μόνος του.

E: Στο σπίτι πως είναι η λειτουργικότητα του; Εντός σπιτιού.

Σ: Η λειτουργικότητά του μέσα στο σπίτι είναι άψογη. Είναι πάρα πολύ καλά εκπαιδευμένος. Είναι αυτόνομος, μόνος του θα βάλει να φάει, θα βάλει τα πράγματα στο πλυντήριο, θα βάλει στο νεροχύτη, θα ξυπνήσει, θα στρώσει το κρεβάτι, θα ντυθεί, αυτοεξυπηρετείται. Μέσα..., μέσα στο σπίτι ουσιαστικά είναι αυτόνομος.

E: Έχει και κάποια εξωσχολική δραστηριότητα;

Σ: Κάνουμε γυμναστική ενδυνάμωση και μπάσκετ και στίβο, με γυμνάστρια που έχει εκπαιδευτεί, που έχει εκπαίδευση στην ειδική αγωγή, δηλαδή.

E: Πώς ανταποκρίνεται εκεί;

Σ: Μια χαρά. Δεν..., αυτό ήταν το δυνατό του κομμάτι πάντα. Ο αθλητισμός.

Ε: Δεν σας άκουσα. Είπατε ότι ο αθλητισμός ήταν το...;

Σ: Το δυνατό του κομμάτι. Ήτανε..., δεν έχει κανένα πρόβλημα κινητικά και τον ευχαριστεί πάρα πολύ η γυμναστική.

Ε: Πολύ θετικό αυτό. Τώρα να πάμε λίγο σε πιο πρακτικά. Τι έχετε αντιμετωπίσει εσείς..., τι έχετε αντιμετωπίσει εσείς όλα αυτά τα χρόνια; Σε σχέση με τις ελλείψεις του κράτους εννοώ. Θυμάστε; Από την αρχή ακόμη, Τι ήταν αυτό που σας δυσκόλεψε;

Σ: Καταρχήν, εγώ όταν ξεκίνησα να κάνω πρόγραμμα στον (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) ήταν 2 ετών και 2 μηνών. Όταν πήγε 3 και 4, κάναμε 23 ώρες την εβδομάδα πρόγραμμα. Και ο ΕΟΠΠΥ κάλυπτε τα γνωστά.

Ε: Λογοθεραπεία; Το πρόγραμμα αυτό..., τι περιείχε το πρόγραμμα;

Σ: Εμείς κάναμε 23 με 24 ώρες την εβδομάδα ειδική διαπαιδαγώγηση. Την εβδομάδα. Όχι το μήνα.

Ε: Ναι, άκουσα, άκουσα.

Σ: Ωραία. Και ο ΕΟΠΠΥ καλύπτει..., το μάξιμουμ που καλύπτει..., δε θυμάμαι πόσο είναι. Κάτι 12 και 12 και 15, δε θυμάμαι πόσα είναι. Ή 12 και 12 και 10. Παίρναμε, δηλαδή, τα 440 ευρώ που μας έδινε τότε ο ΕΟΠΠΥ. Εμείς πληρώναμε πάνω από 1300 το μήνα. Εεε, υπήρχε δηλαδή μια οικονομική αφαίμαξη. Και επειδή η δική μου η οικογένεια ήταν σε θέση να τα δίνει αυτά τα χρήματα, δε σημαίνει ότι δεν ήταν πάρα πολλά χρήματα. Δηλαδή, είχαμε κάνει την επιλογή να προσπαθήσουμε να βοηθήσουμε το παιδί όσο περισσότερο μπορούμε και δε μείναμε σε αυτά που έδινε ο ΕΟΠΠΥ. Προσπαθούσαμε να κάνι περισσότερες ώρες. Γιατί έτσι μας λέγανε ότι έπρεπε. Ότι..., γιατί το παιδί είχε πάρα πολύ μεγάλες ανάγκες. Είχε πάρα πολλά αισθητηριακά, είχε πάρα πολλά συμπεριφορικά, είχε πάρα πολλά..., πολύ μεγάλα προβλήματα και αυτιστικές..., στερεοτυπίες, συμπεριφορές, δεν μπορούσε να επικοινωνήσει, δυσκολευόταν και όλα αυτά. Και κάναμε πάρα πολύ περισσότερες ώρες από αυτά που ενέκρινε και αποζημίωνε ο ΕΟΠΠΥ, με αποτέλεσμα να δώσουμε πάρα πολλά λεφτά όλα αυτά τα χρόνια. Εεε, παράλληλη στήριξη είχε ιδιωτική. Γιατί η δική μας οικογένεια έκρινε από ένα σημείο και μετά ότι το παιδί που ήταν τόσο

πολύ καλά εκπαιδευμένο και τόσο πολύ καλά δουλεμένο που μπορούσε να σταθεί σε ένα περιβάλλον τυπικού σχολείου, παρά το ότι είχε τη νοητική υστέρηση, που είχε το παιδί. Και τότε δε μπορούσαμε να τη μετρήσουμε και ακριβώς πόση ήταν, έτσι; Και όντως το παιδί στεκότανε μια χαρά. Δηλαδή, δε δημιουργούσε ποτέ προβλήματα, ήταν αγαπητός σε όλο το σχολείο, έκανε φίλους, μιμήθηκε σωστές συμπεριφορές και τα λοιπά. Παρόλα αυτά, για να πάρουμε παράλληλη στήριξη, επειδή το ΚΕΔΑΣΥ είχε προτείνει ειδικό σχολείο, δε θα μας έδινε παράλληλη στήριξη και έτσι την παράλληλη στήριξη την πληρώναμε εμείς.

Ε: Επειδή είχε προτείνει το ειδικό είπατε;

Σ: Ναι. Και εμείς κάναμε την επιλογή να το πάμε σε τυπικό και πληρώναμε εμείς παράλληλη στήριξη. Όπως πλήρωνα παράλληλη στήριξη και στο ΕΕΕΕΚ. Γιατί όταν πήγε ο γιος μου ΕΕΕΕΚ είχε βγει ο νόμος που το επέτρεπε να υπάρχει ιδιωτική παράλληλη στήριξη, εάν και εφόσον το επιθυμεί η οικογένεια. Και εμείς το επιθυμούσαμε. Το ενέκρινε ο σύλλογος διδασκόντων και πήραμε ιδιωτική παράλληλη στήριξη και στο ΕΕΕΕΚ. Γιατί δεν εμπιστευόμουν κανέναν και τίποτα.

Ε: Το καταλαβαίνω αυτό. Από τι θεωρείται ότι δημιουργήθηκε αυτή η έλλειψη εμπιστοσύνης;

Σ: Ε καλά, κοίταξε να δεις, στα ΕΕΕΕΚ γίνεται επί της ουσίας φύλαξη. Τα ΕΕΕΚΚ δουλεύουν με τα πάρα πολύ λειτουργικά παιδιά, με αυτά που είναι παραβατικά, με αυτά που είναι..., που έχουν προβλήματα με το φύλο τους, με αυτά που είναι από οικογένειες διαλυμένες και έχουν άλλα προβλήματα και πηγαίνουν στο ΕΕΕΕΚ. Με Αυτά τα παιδιά δουλεύουν τα ΕΕΕΕΚ. Δηλαδή, ό,τι βλέπετε στα κοινωνικά δίκτυα και φωτογραφίες και βίντεο και δεν ξέρω εγώ γιορτές και πανηγύρια, αυτά είναι με τα 5, 10, 20 λειτουργικά παιδιά που υπάρχουν μέσα σε κάθε ΕΕΕΕΚ. Όλα τα υπόλοιπα, που είναι τα πιο επιβαρυνμένα και έχουν τις μεγαλύτερες δυσκολίες ουσιαστικά τα παίρνει το..., το πούλμαν, τα πάει εκεί και μετά από 5 ώρες τα γυρίζει σπίτι τους. Δεν κάνουν τίποτα.

Ε: Δε γίνεται ουσιαστική δουλειά, αυτό λέτε;

Σ: Δεν γίνεται καμία δουλειά.



Ε: Ουσιαστικά το θέμα είναι..

Σ: Και γι' αυτό..., και για αυτό εγώ πήγα 3 χρόνια στο ΕΕΕΕΚ, μετά τον σταμάτησα και τον πήγα σε ιδιωτική δομή. Δηλαδή έκρινα τι να πληρώνω ιδιωτική παράλληλη στήριξη, τι να δίνω κάτι παραπάνω και να τον πηγαίνω ιδιωτική δομή. Με τα χρήματα που...

Ε: Σε τι είδους ιδιωτική δομή πήγε στην πορεία;

Σ: Σε κέντρο ημέρας.

Ε: Στο οποίο είχε καλύτερη το παιδί θεωρείται, είχε μεγαλύτερη βελτίωση;

Σ: Σαφέστατα.

Ε: Το είδατε δηλαδή;

Σ: Τα κέντρα ημέρας στο πρωινό πρόγραμμα είχε 8 παιδιά. Και το απόγευμα είχε 12 παιδιά. Τέλος πάντων εμείς κάναμε το πρωινό. Με..., ήτανε..., μια πολύ, πολύ καλή κατάσταση δομημένη. Κάνανε αυτό..., πρόγραμμα αυτόνομης και ημιαυτόνομης διαβίωσης, καθημερινές δεξιότητες, επικοινωνιακές δεξιότητες, εξωτερικά προγράμματα και όλα αυτά, τα οποία για το δικό μου το παιδί ήταν αυτό που χρειαζόταν. Αυτό που μπορούσε να δουλέψει ουσιαστικά. Δηλαδή, τι να το κάνω εγώ άμα είναι στο σχολείο και το εργαστήριο ανθοκομίας που κάνει όλο το χρόνο είναι φωτοτυπίες για το ποιος είναι ο κορμός και ποιος είναι τα φύλλα και ποια είναι η ρίζα. Και το εργαστήριο μαγειρικής μέχρι το Φεβρουάριο, ξέρω γω κάνουν εάν η ντομάτα είναι λαχανικό ή φρούτο.

(Σύντομη εναλλαγή συζήτησης εξαιτίας της σύνδεσης)

Σ: Στα ΕΕΕΕΚ έχει εργαστήρια ανθοκομίας, μαγειρικής. Έχει αυτόνομη διαβίωση, θεωρητικά. Έχει υδραυλικών για τα πιο λειτουργικά παιδιά. Έχει ξυλουργική, επίσης για τα πιο λειτουργικά παιδιά. Αυτά. Δεν ξέρω κάτι άλλο. Δε θυμάμαι.

Ε: Ναι. Εσείς ουσιαστικά αποφασίσατε να πάρετε το παιδί από το δημόσιο και να το πάτε σε μια ιδιωτική δομή.

Σ: Ναι, ναι. Ναι, ναι.

E: Πριν..., πριν γίνει αυτό κάνατε κάποιες ενέργειες ώστε να παρακάμψετε ή να λύσετε όλο αυτό που γινόταν εντός των...;

Σ: Ναι. Πριν γίνει αυτό είχα πάρα πολύ καλές σχέσεις με τη διοίκηση του σχολείου και το διευθυντή και τα λοιπά. Και είχα προσπαθήσει, είχα πετύχει το παιδί μου να μπει σε όλα τα εργαστήρια. Ο νόμος λέει ότι μπορεί να πάρει 2 εργαστήρια. Αλλά ο γιος μου παρακολουθούσε όλα τα εργαστήρια γιατί τους είχα πει ξεκάθαρα ότι «Ξέρετε κάτι; Εμένα δε με νοιάζει να κάνει γλώσσα και μαθηματικά. Αυτό που εννοείτε εσείς ότι κάνει γλώσσα και μαθηματικά εδώ μέσα χωρίς βιβλία», γιατί τα ΕΕΕΕΚ δεν έχουν βιβλία...

E: Ναι.

Σ: Δεν έχουνε κάποια ύλη. Προσαρμόζονται, υποτίθεται στο τμήμα και στο κάθε παιδί. Εεε, «αυτά τα δουλεύουμε και εμείς, τα δουλεύει και η ομάδα που τον παρακολουθεί. Θα ήθελα να έχε συμμετοχή σε όσο περισσότερα εργαστήρια γίνεται». Και μου έκαναν το χατίρι, εντελώς σε προσωπικό επίπεδο, και το παιδί μου μπήκε σε περισσότερα εργαστήρια. Και είχε και ιδιωτική παράλληλη στήριξη, αλλά το feedback που έπαιρνα εγώ ήταν ότι, εντάξει, πάρα πολύ λίγα πράγματα. Επιπέδου νηπιαγωγείου, δηλαδή. Αυτά είναι ένα τραγικό φαινόμενο, δηλαδή τα παιδιά 15, 16, 17 ετών κάνουν πράγματα που τα κάνουνε τα προσχολικής αγωγής. Εμείς που δουλεύουμε στους παιδικούς σταθμούς και τα νηπιαγωγεία.

E: Κατάλαβα.

Σ: Και αυτό δεν ανταποκρίνεται στις δυνατότητές τους, σε καμία περίπτωση.

E: Μάλιστα. Τώρα να σας ρωτήσω λίγο κάτι άλλο και αν θέλετε..., αν θέλετε βέβαια, απαντάτε έτσι; Δεν είναι υποχρεωτικό κάτι. Με τον πατέρα του παιδιού, πως είναι η σχέση σας;

Σ: Είναι πάρα πολύ καλές οι σχέσεις σας μας.

E: Από την αρχή ήταν έτσι; Εννοώ από την αρχή που αρχίσατε να αντιμετωπίζετε αυτό το θέμα με το παιδί;

Σ: Εντάξει, ναι, περάσαμε και εμείς, όπως όλα τα ζευγάρια, κάποια στιγμή κρίσεις στη σχέση μας, γιατί ήμασταν και οι 2 πάρα πολύ κουρασμένοι, έως εξαντλημένοι με τα προγράμματα και αυτό φέρνει νεύρα. Φέρνει κούραση, φέρνει..., για τα έξοδα και όλα αυτά. Αλλά είχαμε το background..., είχαμε τα θεμέλια. Κράτησε ο γάμος μας. Καλά είμαστε.

Ε: Ο σύζυγός το είχε δεχτεί το θέμα του παιδιού από την αρχή;

Σ: Ναι.

Ε: Δεν είχε..., δεν είχε τίποτα άρνηση που ακούμε συνήθως;

Σ: Όχι, δεν είχε περιθώρια να έχει άρνηση. Είχε μια γυναίκα που είναι παιδαγωγός προσχολικής αγωγής και του το είπα από την πρώτη στιγμή. Οπότε, πόσο να έχει άρνηση; Δεν..., είναι και ένας πάρα πολύ έξυπνος, μορφωμένος άνθρωπος. Όχι δεν είχε άρνηση. Είχε και έχει πάρα πολλή αγάπη για το παιδί του και θέλει να τον βοηθήσει. Τίποτα άλλο δεν είχε.

Ε: Με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, με την ευρύτερη εννοώ οικογένεια ή με το φιλικό περιβάλλον; Είχατε ποτέ κάποιο θέμα;

Σ: Το φιλικό περιβάλλον είναι παράπλευρη απώλεια. Αλλάζει το πρόγραμμά σου, αλλάζει η ζωή σου, αλλάζει η κοσμοθεωρία σου. Δεν είναι δυνατόν να παραμείνουν οι φίλοι σου ακριβώς οι ίδιοι. Κλείνουν κάποιοι κύκλοι, ανοίγουν κάποιοι άλλοι. Νομίζω ότι όμως είναι φυσιολογικό, δηλαδή δεν θα..., εγώ έχω φίλη που την κράτησα όλα αυτά τα χρόνια και με κράτησε και είμαστε και κουμπάρες και όλα αυτά. Αλλά είναι και κάποιοι που εντάξει δεν μπορείς να ακολουθήσεις τα προγράμματά σου, δεν μπορούν να ακολουθήσουν τα δικά τους. Έχετε αλλά..., έχετε άλλα πράγματα που σας αφορούν και σας ενδιαφέρουν, οπότε νομίζω ότι είναι φυσιολογικό από ένα σημείο και μετά να χάνονται φιλίες, δηλαδή, και κοινωνικοί κύκλοι να στενεύουν.

Ε: Κατάλαβα.

Σ: Είσαι σε ένα... Ναι. Είσαι σε μια κατάσταση που είσαι από το πρωί μέχρι το βράδυ πάνω από μία δυσκολία. Ε, δε μπορείς να είσαι και όσο..., στο ρόλο σου σαν φίλος, όπως ήσουν.

Ε: Χρειαστήκατε ποτέ εσείς ή ο σύζυγος βοήθεια από κάποιον ειδικό; Για σας εννοώ, όχι για το παιδί.

Σ: Εγώ πήγα, απευθ... Καταρχήν κάναμε συμβουλευτική σαν οικογένεια. Κάναμε..., συμμετείχαμε σε κάποια σεμινάρια που τα κάναμε ζευγάρια γονέων που είχαν με παιδιά αυτιστικά. Και αυτό μας βοήθησε πολύ και τους δύο. Συν ότι ήμασταν 5 ζευγάρια και τα 5 ζευγάρια είμαστε φίλοι σήμερα. Και όταν λέω φίλοι, εννοώ φίλοι. Δηλαδή είμαι και δικαστική συμπαραστάτης στα παιδιά..., στα παιδιά μιας οικογένειας.

Ε: Μπράβο σας.

Σ: Αλλά εγώ έχω πάει σε ψυχολόγο, αλλά δε μου ταίριαζε, δε με κάλυψε και δεν συνέχισα. Δηλαδή, έχω κάνει μια απόπειρα να δεχτώ βοήθεια εκείνη την εποχή. Περισσότερο με βοήθησε το διάβασμα.

Ε: Περισσότερο το διάβασμα, είπατε;

Σ: Ναι.

Ε: Γενικότερα εννοείτε ή για το..., συγκεκριμένα για το θέμα του παιδιού;

Σ: Συγκεκριμένα για το θέμα του παιδιού. Καλά, πάντα βοηθάει το διάβασμα, αλλά εγώ έτσι όπως είμαι φτιαγμένη, δηλαδή να..., να μάθω όσα περισσότερα μπορώ, να μπορέσω να βοηθήσω όσο περισσότερα μπορώ. Και γενικώς να είμαστε εκεί...

Ε: Λίγο, συγγνώμη, έχω εξωτερικές παρεμβολές. Τι μου είπατε; Είχαμε μείνει στο διάβασμα.

Σ: Ναι. Εμένα αυτό με βοήθησε, γιατί προσπαθούσα να εμπλακώ και στις θεραπείες του παιδιού. Ζητούσα να με συμπεριλαμβάνουν από το κέντρα και τα λοιπά σε ό,τι κάνουμε και αυτά να εκπαιδεύομαι και εγώ ταυτόχρονα και με βοήθησε αυτό. Γιατί έβλεπα ότι λειτουργεί και με το παιδί. Οπότε δεν..., δεν είχαμε μία στάση σαν οικογένεια ότι «Πάρτε το, φτιάχτε το και γυριστέ το μας φτιαγμένο». Ή «Κάντε εσείς τη δουλειά και εμείς είμαστε μόνο γονείς». Γίναμε ταυτόχρονα και θεραπευτές. Εγώ τουλάχιστον γιατί ο σύζυγος δουλεύει πάρα πολλές ώρες. Και αυτό με βοήθησε περισσότερο. Εμένα. Αλλά είμαι πολύ θετική στο να ζητάς βοήθεια όταν τη

χρειάζεσαι.

E: Ναι, εφόσον εσάς σας βοήθησε, δεν είναι κακό να..., που στραφήκατε αλλού. Γενικότερα για τις..., για το μέλλον ποιες είναι οι σκέψεις σας;

Σ: Κοιτάχτε, εγώ θέλω το παιδί να φτάσει σε ένα σημείο να μη δυσκολεύει την καθημερινότητα κανενός, να μην είναι βάρος, δηλαδή αυτό το έχουμε πετύχει. Το..., ουσιαστικά εμείς τώρα απολαμβάνουμε την παρέα του παιδιού μας. Έχουνε φύγει οι μεγάλες οι δυσκολίες. Δεν παύει να είναι ένα παιδί απόλυτα εξαρτώμενο. Δεν μπορεί να βγει έξω μόνος του, δεν θα μπορέσει να πάει να ψωνίσει ολομόναχος, να διαχειριστεί χρήματα. Να κυκλοφορήσει, δε θα μπορέσει να το κάνει αυτό, εγκυμονεί πάρα πολλούς κινδύνους. Γιατί το νοητικό του επίπεδο δεν του το επιτρέπει, αλλά τουλάχιστον δε δυσχεραίνει την καθημερινότητα των ανθρώπων που τον προσέχουν και ασχολούνται μαζί του. Έτσι ώστε να μπορεί κάποια στιγμή να ζήσει σε ένα περιβάλλον ημιαυτόνομης διαβίωσης. Είτε σε μία στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης, είτε με την αδερφή του, σε ένα διαμέρισμα με ανθρώπους που θα τον προσέχουν. Κοντά στην αδερφή του. Αυτό σκέφτομαι. Δεν μπορώ να σκεφτώ κάτι άλλο. Νομίζω ότι μέχρι... Α, να ξεκαθαρίσω ότι εγώ θέλω το παιδί μου μαζί μου για πολλά χρόνια ακόμα. Είμαι 49, αν είμαι καλά, θέλω το παιδί μου να είναι μαζί μου για πολλά χρόνια. Ακόμα και όταν δεν θα μπορώ εγώ να τον φροντίσω για οποιοδήποτε λόγο, να μπορεί να..., να είναι σε θέση να..., με τους φροντιστές του να έχει μια αξιοπρεπή καθημερινότητα. Να είναι ευτυχισμένος.

E: Σας εύχομαι αρχικά να ζήσετε πάρα πολλά χρόνια.

Σ: Ευχαριστώ.

E: Και εσείς και το παιδάκι και ο σύζυγος και η κορούλα σας.

Σ: Να είστε καλά.

E: Τι θα θέλατε...; Από όλα αυτά που έχετε αντιμετωπίσει όλα αυτά τα χρόνια, γιατί έχετε και μεγάλη εμπειρία ως μητέρα ενός παιδιού 19 ετών, τι θα θέλατε να δείτε, να αλλάξει όσον αφορά τουλάχιστον τις κρατικές υπηρεσίες;

Σ: Κοιτάχτε να δείτε, εγώ θα ήθελα περισσότερο από όλα να..., να μπει στην επίσημη εκπαίδευσή τους, μέσα στα πανεπιστήμια που..., είναι οι άνθρωποι αυτοί οι οποίοι θα γίνουν οι εκπαιδευτικοί, να είναι ξεχωριστό μάθημα η ειδική αγωγή, υποχρεωτικό μάθημα, είτε ακολουθήσουνε..., θέλουν να γίνουν δάσκαλοι τυπικής εκπαίδευσης είτε όχι, θα υπάρχει μέσα στην καθημερινότητα τους πάντα και η νευροδιαφορετικότητα. Οπότε, θέλω να είναι εκαιδευμένοι..

Ε: Συγγνώμη, δεν άκουσα. Να υπάρχει και η...;

Σ: Είναι προς διαφορετικότητα.

Ε: Ωραία, τώρα το άκουσα.

Σ: Θέλω να είναι εκπαιδευμένοι. Να ξέρουνε τι βλέπουνε καταρχήν. Να ξέρουν τι έχουνε να αντιμετωπίσουνε, να ξέρουν πως να το προσεγγίσουνε το παιδί, την οικογένεια και πως θα βοηθήσουν και τα υπόλοιπα παιδιά να καταλάβουν. Δηλαδή πρέπει ο ενήλικας, μέσα στο δημόσιο σχολείο..., να μην..., ο υπεύθυνος ενήλικας να είναι ο δάσκαλος. Αυτός να ξέρει τι είναι αυτό που βλέπει, πως μπορεί να το βοηθήσει και πως μπορεί να κάνει και τους υπόλοιπους να τον βοηθήσουν επίσης.

Ε: Τους συμμαθητές.

Σ: Να είναι εκπαιδευμένοι, αυτό. Όχι με ένα απλό σεμινάριο, όχι με ένα χαρτί αμφιβόλου προέλευσης και αμφιβόλου, πώς να το πω, σημαντικότητας. Θέλω να το σπουδάσουνε. Να το σπουδάσουνε. Να είναι υποχρεωτικό, να το σπουδάσουμε και να το μάθουνε γιατί είναι μια πραγματικότητα που δε θα την αποφύγουν. Τα 25 χρόνια που θα εργαστούν, 30, δεν ξέρω πόσα χρόνια θα εργαστούν σαν επαγγελματίες εκπαιδευτικοί θα έχουν μπροστά τους εκατοντάδες παιδιά που θα έχουν αυτισμό ή οποιαδήποτε άλλη διαφορετικότητα και θέλω να είναι εκπαιδευμένοι. Αυτό θα ήθελα.

Ε: Κάτι άλλο; Που σας έχει..., και από την προσωπική σας εμπειρία και από άλλους γονείς, ίσως που ακούτε.

Σ: Για μένα πάρα πολύ βασικό θα ήτανε να υπάρχει ο κοινωνικός λειτουργός. Αυτό που λέμε..., να υπάρχει μια υποειδικότητα που να είναι σαν coach αναπηρίας, σαν υποστηρικτικό άτομο, τέλος πάντων, προσωπικός βοηθός της οικογένειας που έχει ένα παιδί με αναπηρία. Γιατί δεν γίνεται και δεν επιτρέπεται να τα ψάχνουμε και να

τα βρίσκουμε όλα μόνοι μας. Δεν είμαστε οι πλέον ειδικοί, δηλαδή πέφτουμε, βουτάμε στα βαθιά και πρέπει να μάθουμε να κολυμπάμε και ταυτόχρονα να μάθουμε και όλους τους υπόλοιπους δίπλα μας να κολυμπάνε. (ακατάληπτη φράση) από το λαιμό μας εκείνη την ώρα και να τα κάνουμε όλοι μόνοι μας. Ε, δε γίνεται αυτό. Ή μάλλον γίνεται, αλλά είναι εξοντωτικό. Και θα μπορούσαμε να είχαμε αποδώσει στο ρόλο μας καλύτερα αν ήμασταν ξεκούραστοι. Οπότε θα ήθελα να υπάρχει..., ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού να είναι και λίγο πιο..., επενδυμένος, πώς να το πω; Να ξέρουμε και για την αναπηρία και να υπάρχουν άνθρωποι που μπορούν να σου πούνε «Ξέρεις κάτι; Τώρα θα κάνεις αυτό», «τώρα πρέπει να κάνεις εκείνο», «τώρα πήγαινε φτιάξε εκείνο», «αυτό που θα σε βοηθήσει είναι αυτό». Να σου πουν 5 πράγματα να μάθεις, να ξέρεις και εσύ.

Ε: Να σου δίνουν μια κατεύθυνση για το τι να κάνεις.

Σ: Ακριβώς. Ακριβώς. Ακριβώς.

Ε: Εγώ είμαι καλυμμένη από εσάς. Θα ήθελα, όμως, αν υπάρχει κάτι που θα θέλατε να αναφερθεί, αλλά εγώ δεν το ρώτησα να το πείτε. Έχετε όσο χρόνο θέλετε να προσθέσετε οτιδήποτε.

Σ: Δεν έχω κάτι άλλο να πω, όσον αφορά την εκπαίδευση. Νομίζω ότι είναι τα πιο βασικά αυτά τα 2 που είπα. Δηλαδή, αν ο δάσκαλος, αν το δημόσιο σχολείο, είτε είναι νηπιαγωγείο, είτε είναι δημοτικό, είτε είναι γυμνάσιο, είτε είναι λύκειο, έχει μέσα εκπαιδευτικούς που ξέρουνε πως να χειριστούν παιδιά με αυτισμό, εντάξει εγώ δεν θα ήθελα κάτι παραπάνω. Από το δημόσιο σχολείο. Γιατί εντάξει, ας πούμε, δε θα καρδιοχτυπάω. Έτσι; Θα ξέρει πώς να μιλήσει στα υπόλοιπα παιδιά. Θα ξέρει πως να μιλήσει στο παιδί μου. Θα ξέρει πως να το προσεγγίσει. Θα ξέρει πώς να μιλήσει σ' αυτή τη δασκάλα που λέγεται παράλληλη στήριξη και είναι δίπλα του. Όλα αυτά.

Ε: Πέρα από την εκπαίδευση; Ας είναι και κάτι άλλο. Δεν ρωτάω μόνο για την εκπαίδευση.

Σ: Εεε, εντάξει, άμα θεσμοθετηθεί και δεν μας κοροϊδεύουν..., γιατί θεωρώ ότι είναι κοροϊδία στο στάδιο που βρισκόμαστε, ο προσωπικός βοηθός για άτομα με αναπηρία. Θα ήθελα να πάρουν προτεραιότητα τα άτομα που τον χρειάζονται περισσότερο καταρχήν. Και μετά να δοθεί και σε όλα τα υπόλοιπα πιστοποιημένα ανάπηρα άτομα

της χώρας. Τι άλλο; Και για τις συντάξεις, στις μητέρες, γιατί είναι πάρα πολλές που δεν εργάζονται. Δεν εργάζονται καθόλου και θα έπρεπε να παίρνουν ένα βοήθημα. Όταν δεν μπορείς καθόλου να εργαστείς και το καταλαβαίνω απόλυτα... Δηλαδή δεν γίνεται ο μονογονέας να έχει το χρόνο να κάνει αυτό που έκανα εγώ και η δική μου η οικογένεια. Ή κάποια γυναίκα που δεν εργάζεται αυτή και ο σύζυγος, δεν γίνεται να κάνουν αυτά που κάνω εγώ, γιατί δεν θα έχουν τα χρήματα να τα κάνουν. Αυτοί οι άνθρωποι πρέπει να βοηθιούνται. Δώσε μου τρία λεπτάκια σε παρακαλώ.

Ε: Ναι, ναι, όσο θέλετε.

(Συζήτηση με τρίτους)

Σ: Αυτά. Δεν έχω κάτι άλλο να προσθέσω, Ανθή μου. Δεν αντιμετώπισα εγώ παρά πολύ μεγάλα προβλήματα. Δεν..., ήμουν σε καλύτερη οικονομική κατάσταση και δεν χρειάστηκε να..., να έχω δημόσια παράλληλη στήριξη, ας πούμε. Ή δε χρειάστηκε να κάνω θυσίες όσον αφορά το πόσες..., πόσες θεραπείες θα κάνει ο γιος μου, αλλά αυτό δε σημαίνει ότι δεν ήταν..., ήταν πάρα πολλά τα χρήματα. Θα μπορούσα να τον είχα πάει..., είναι 19 ετών, θα μπορούσα να τον είχα πάει..., να είχα πάει 3 ή 4 παιδιά, εεε για να μην πω υπερβολή, 3 παιδιά σε ιδιωτικό κολέγιο, με τα χρήματα που έχω δώσει για τον (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) όλα αυτά τα χρόνια. Άνετα με τα χρήματα που έδινα, δηλαδή, όταν ήταν στο δημοτικό, τον είχα σε ιδιωτικό, του καλύτερου επιπέδου, ας πούμε. Οπότε είναι..., είναι κυριολεκτικά πάρα πολλά τα χρήματα και ήταν και πάρα πολύ μεγάλη η αίσθηση μοναξιάς και ανημπόριας, γιατί έψαχνες να βρεις ανθρώπους να σε βοηθήσουν και έψαχνες εσύ. Κανονικά δε θα έπρεπε να ψάξει εσύ. Θα έπρεπε να πας να πεις «Ξέρεις κάτι; Αντιμετωπίζω αυτό» και να έρθει κάποιος και να σου πει «Ωραία. Σας έτυχε αυτό. ΟΚ. Πάμε να δούμε τι θα κάνουμε, τι μπορούμε να κάνουμε». «Εσείς, τι θέλετε; Να σπουδάσετε; Ωραία, πάμε να δούμε να το σπουδάσετε να είσαστε καλύτερα». «Πού θέλετε να πάει; Σε ποιο σχολείο; Ποιες είναι οι επιλογές σας; Αυτές, αυτές και αυτές». «Αντιμετωπίζει ένα πρόβλημα υγείας. Ποιες είναι οι επιλογές σας; Αυτές, αυτές και αυτές». Δεν γίνεται οι γονείς να είναι νοσοκόμοι, ψυχολόγοι, θεραπευτές, τα πάντα όλα, δεν γίνεται.

Ε: Ισχύει.



Σ: Δε γίνεται, γιατί κάπου θα κάνουνε λάθος. Γιατί μιλάμε για ανθρώπους, που αν είχαν ένα μόνο ρόλο, μπορεί να ήταν άψογοι και τέλειοι. Αλλά, όταν τους πέφτουν 80 ρόλοι επάνω τους, σηκώνουν τα χέρια ψηλά, ή παίρνουν φάρμακα ή δεν ξέρω γω τι. Ο καθένας στη θέση τους, όμως, θα το πάθαινε αυτό. Οπότε, βοήθεια από το κράτος σε προσωπικό επίπεδο χρειάζονται οι γονείς που έχουν στην οικογένειά τους μέσα μέλος με αναπηρία.

Ε: Έναν καθοδηγητή, αυτό λέτε ουσιαστικά.

Σ: Ακριβώς. Έναν καθοδηγητή, ναι, έναν που θα μπορούσε να ασχολείται με τα τεχνικά και τα πρακτικά πράγματα.

Ε: Που θα μπορούσε να το κάνει ο κοινωνικός λειτουργός ή ίσως κάποιος άλλος.

Σ: Ακριβώς. Και να τους λύνει τα χέρια. Και να μην χρειάζεται να..., να κάνεις εσύ τον ντετέκτιβ, τα πάντα όλα. Και να έχει ένα θεσμικό ρόλο αυτός ο άνθρωπος.

Ε: Ναι, κατάλαβα. Εάν δεν θέλετε να προσθέσετε κάτι άλλο, θα σταματήσω την ηχογράφηση σε αυτή τη φάση.

Σ: Εντάξει Ανθή μου, εντάξει. Ναι, θέλω να προσθέσω κάτι άλλο, συγνώμη εγώ σου μίλησα στον ενικό τώρα.

Ε: Δεν υπάρχει πρόβλημα, τη σταματάω.

## **ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (Θ)**

Ε: Καλησπέρα.

Σ: Καλησπέρα σας.

Ε: Καλά είστε;

Σ: Καλά Ανθή, εσύ;

Ε: Καλά και εγώ. Λοιπόν, όπως σας έχω ήδη ενημερώσει η συνέντευξη αφορά εργασία που γίνεται για το Ελληνικό Ανοιχτό Πανεπιστήμιο στα πλαίσια μεταπτυχιακού προγράμματος.

Σ: Μάλιστα, μάλιστα.

Ε: Και αν..., αν δεν έχετε αντίρρηση θα ηχογραφηθεί.

Σ: Κανένα θέμα.

Ε: Ωραία, θα αρχίσω λίγο με κάποιες δημογραφικές ερωτήσεις. Πόσο χρονών είστε;

Σ: Εντάξει, αφού δε λέτε κιλά, 45.

Ε: Και ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

Σ: Είμαι παντρεμένη και έχω ένα αγόρι 6 χρονών.

Ε: Εκτός από εσάς και το σύζυγο και το παιδί, μένουν κάποια άλλα άτομα μαζί σας, τυχόν κάποια γιαγιά ή παππούς;

Σ: Όχι, όχι, όχι. Αλλά την έχουμε πολύ κοντά, δε μένει μαζί μας όμως στο σπίτι.

Ε: Ωραία. Τι επαγγέλλεστε εσείς και ο σύζυγός;

Σ: Εγώ είμαι στρατιωτικός και ο σύζυγος είναι ελεύθερος επαγγελματίας.

Ε: Μάλιστα. Ποιο είναι το επίπεδο των σπουδών σας, δηλαδή;

Σ: Ο σύζυγος είναι κολλέγιο. Και εγώ είμαι μεταπτυχιακά, ΑΕΙ.

E: Ναι, κατάλαβα. Λοιπόν τώρα να μιλήσουμε λίγο για το αγοράκι σας.

Σ: Ναι.

E: Αντιληφθήκατε εσείς η ίδια ή κάποιος άλλος ότι υφίσταται κάτι διαφορετικό με το παιδί;

Σ: Ε, το αντιλήφθηκα..., το αντιλήφθηκα εγώ όταν ήταν δύο παρά. Και ήταν λίγο δύσκολο να το αντί..., το αντιλήφθηκα εγώ γιατί..., το αντιλήφθηκα νωρίς, γιατί... τότε αρχίζουν τα παιδάκια λογικά να εκτελούνε εντολές και τα λοιπά. Δεν μιλούσε, αλλά αυτό δεν μου έκανε..., δε με προξένησε μεγάλη εντύπωση ή να με ταρακούνησε και τα λοιπά, γιατί ok κάποια παιδιά μιλάνε αργότερα. Το θέμα ήταν ότι δύο παρά λοιπόν δεν εκτελούσε εντολές και δεν γυρνούσε στο όνομά του.

E: Και ποιες ήταν οι πρώτες σας σκέψεις γύρω από αυτό;

Σ: Ότι είναι αυτιστικός. Μου ήρθε η ιδέα, καρφώθηκε στον εγκέφαλό μου και δε βγήκε ποτέ. Μετά μου έλεγαν..., το περιβάλλον μου έλεγε ότι μάλλον υπερβάλλω και τα λοιπά. Και συγγενείς... Συγγενείς, φίλοι. Γιατί..., γιατί εντάξει χαμογελούσε, είχε επικοινωνία με το περιβάλλον, αλλά όταν ήθελε. Όταν ήθελε, όταν κάτι τον ενδιέφερε. Οπότε αυτό πολλές φορές τους μπερδευε ή πολλές φορές τους μπερδευε όταν εκτελούσε εντολές, γιατί ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού), ήταν πολύ δύσκολο να κάνει εντολές όταν..., όταν του τις έλεγες προφορικά. Όταν άρχιζες να..., να εκτελείς εσύ, που σ' έβλεπε, το έκανε. Οπότε ήταν πολύ λεπτή η διάκριση και δεν το καταλάβαιναν εύκολα ότι δεν εκτελεί. Εεε, θεώρησα ότι είναι..., όντως μου μπήκε η ιδέα ότι είναι αυτιστικός. Τότε ήμουν στο εξωτερικό λόγω δουλειάς. Το να ψάξω να βρω αναπτυξιολόγο, παιδίατρο-αναπτυξιολόγο στην Αθήνα, γιατί στην Αθήνα ήταν κανονικά η βάση μας, ήταν πάρα πολύ δύσκολο γιατί τα ραντεβού ήταν πάρα πολλούς μήνες αργότερα. Παντού. Δεν μιλάω για δημόσιο, μιλάω για ιδιωτικό. Στο δημόσιο ποτέ. Είχα στείλει mail και τα λοιπά, ποτέ..., δεν με πήραν..., δε με πήραν ποτέ πίσω. Οπότε έψαχνα ιδιωτικά. Ήταν πάρα πολύ δύσκολο να βρω, βρήκα μέσω γνωστού και με χίλια παρακάλια μετά από 2, 3 μήνες, 2 μήνες και αυτό ήταν με χίλια παρακάλια μέσω γνωστής φίλης μου γιατρού παιδίατρου, που είχε κάνει πρακτική σ' αυτήν και τα λοιπά. Και έτσι βρήκα και πήγαμε. Και τον εξέτασε

και μου είπε αυτό και μου το επιβεβαίωσε, δηλαδή, και η αναπτυξιολόγος ότι το παιδί είναι αυτιστικό.

Ε: Ο σύζυγος πώς αντέδρασε σε όλο αυτό; Ήδη από τις σκέψεις τις δικές σας, δηλαδή.

Σ: Ναι. Ο σύζυγος στην αρχή δεν ήθελε να το πιστέψει. Θεωρούσε ότι είμαι υπερβολική και ότι αυτό είναι στο χαρακτήρα του, ότι δηλαδή είναι αντιδραστικός, ας πούμε, και ότι δεν είναι αυτιστικός. Ότι είναι..., είναι αντιδραστικός και τα λοιπά και ότι είναι πολύ μικρός. Άλλοι του έλεγαν ότι είναι πολύ μικρός και θα δείξει, μπορεί να είναι..., μην είναι αυτισμός, μπορεί να είναι απλά πίσω και τα λοιπά. Δεν..., δεν ήθελε να το πιστέψει, θεωρούσε μέχρι και τρία (3) παρά..., μπορεί να θεωρούσε ότι μπορεί να υπάρχει πιθανότητα να μην είναι αυτιστικός. Εγώ ήμουν σίγουρη ότι είναι αυτιστικός. Βέβαια δεν..., συνεργαστήκαμε στις θεραπείες. Δηλαδή δεν είπε όχι, καθόλου. Δέχτηκε τη διάγνωση, απλά βαθιά μέσα του είχε την..., είχε την ελπίδα, την πεποίθηση ότι δεν είναι. Εγώ ήμουν πεπεισμένη ότι είναι και ξεκινήσαμε θεραπείες από πολύ νωρίς. Από δύο (2) και ξεκινήσαμε θεραπείες. Και ει..., και φύγαμε και ήταν..., ήταν..., ζούσαμε μαζί στο εξωτερικό, οπότε αναγκάστηκαν να φύγουν από το εξωτερικό για να έρθουν στην Ελλάδα για να έχει το παιδί περίθαλψη.

Ε: Κατάλαβα. Σήμερα ποια είναι η ακριβής διάγνωση που έχει λάβει;

Σ: Είναι παιδικός αυτισμός, F-84, και έχει και σύνοδη γλωσσική διαταραχή.

Ε: Έχει τυχόν άλλα προβλήματα υγείας;

Σ: Ναι. Στα τρία (3) του εμφανίστηκε και ινσουλινοεξαρτώμενος διαβήτης, παιδικός διαβήτης τύπου ένα.

Ε: Σήμερα τι εκπαίδευση ακολουθεί;

Σ: Εεε, αυτή τη στιγμή που μιλάμε πηγαίνει στο ειδικό νηπιαγωγείο. Νήπια. Είναι έξι (6) χρονών. Έχει περάσει ΚΕΔΑΣΥ, όμως, και του χρόνου θα κάνει επαναφοίτηση σε κανονικό, σε τυπικό νηπιαγωγείο, με παράλληλη. Και μετά θα ξαναπεράσει πάλι ΚΕΔΑΣΥ, για να δούμε πως θα είναι η πορεία του και ανάλογα με την πορεία του.

Ε: Και ποιες θεραπείες ακολουθεί; Στο σήμερα μιλάμε τώρα.

Σ: Ναι. Λοιπόν, κάνει δύο φορές την εβδομάδα λογοθεραπεία, δύο φορές εργοθεραπεία, δύο φορές ψυχοπαιδαγωγικό, δύο φορές θεραπευτική κολύμβηση, μια φορά ένα ομαδικό πρώιμης παρέμβασης, εεε, και κατά καιρούς, τώρα..., όχι κατά καιρούς, τώρα σταματήσαμε, πήγαινε και δραματοθεραπεία.

Ε: Όλη την εβδομάδα τρέχετε δηλαδή.

Σ: Μάλιστα.

Ε: Ποια είναι η κατάσταση σε σχέση με την προφορική του επικοινωνία;

Σ: Η προφορική του επικοινωνία είναι πάρα πολύ δύσκολη. Το..., στο λεκτικό κομμάτι. Γιατί έχει και σύνοδη γλωσσική διαταραχή. Από πέρσι..., εεε, τώρα τι..., ναι, από πέρσι τέτοια περίοδο έκανε ένα άνοιγμα και άρχισε κάπως να μιλάει, αλλά δυσκολεύεται πάρα πολύ και..., γιατί έχει και σύνοδη γλωσσική διαταραχή, οπότε αυτό δυσκολεύει την επικοινωνία του αυτισμού και ο αυτισμός δυσκολεύει αυτό. Είναι σύνοδο, είναι ξεχωριστή διαταραχή.

Ε: Κατάλαβα.

Σ: Είναι δύσκολα. Δηλαδή μιλάει..., κάνει οικονομία στις λέξεις, μιλάει μονολεκτικά. Πρέπει να του πεις «Πες το όλο» για να χρησιμοποιήσει ρήμα. Λέει..., λέει αυτό που θέλει στοχευμένα. Λέει «Παιδική χαρά». Δε λέει «Θέλω να πάω στην παιδική χαρά».

Ε: Μάλιστα, κατάλαβα. Εντός σπιτιού πως είναι η λειτουργικότητά του; Που είναι ανεξάρτητο δηλαδή και που χρειάζεται βοήθεια;

Σ: Ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) γενικά είναι πάρα πολύ ανεξάρτητος. Είναι σχεδόν, μη σου πω, και σαν ένα νευροτυπικό παιδί λόγω χαρακτήρα. Γιατί είναι ανεξάρτητος, ηγετικός και δυναμικός. Πουθενά δε χρειάζεται βοήθεια. Ίσα ίσα, χρειάζεται όρια, που..., δεν χρειάζεται βοήθεια. Και φαγητό να μην έχω, θα κάνει φαγητό.

Ε: Μπράβο του.

Σ: Κατάλαβες. Ναι, δε χρειάζεται... Χρειάζεται..., χρειάζεται τη βοήθεια που χρειάζεται ένα εξάχρονο κανονικό και ίσα ίσα πολλές φορές ξεχνάει ότι είναι

εξάχρονο. Αυτό είναι το πρόβλημα. Δεν νομίζω ότι θέλει κάπου βοήθεια. Θέλει βοήθεια έξω στο να επικοινωνήσει, γιατί έχει δυσκολίες στο λόγο που προσπαθεί πάλι, αλλά είναι δύσκολα, όταν δεν ξέρει να μιλήσει, δεν μπορεί να μιλήσει. Αυτό.

E: Ναι, κατάλαβα.

Σ: Στην ανεξαρτησία, είμαστε OK. Είμαστε πάρα, πάρα πολύ καλά στην ανεξαρτησία.

E: Τέλεια. Να σας ρωτήσω τώρα λίγο.

Σ: Ναι.

E: Εσείς, αναφορικά με τις υπηρεσίες του κράτους, αν θυμάστε βέβαια, ποια προβλήματα έχετε αντιμετωπίσει;

Σ: Ε, ναι. Υπάρχουν γενικά και..., κοιτάξτε... Εγώ στον κύκλο μου, λοιπόν, λόγω του αυτισμού, κάνω παρέα και με νευροτυ..., με μαμάδες με νευροτυπικά παιδιά και με μαμάδες με νευροδιαφορετικά, όπως είναι τα αυτιστικά. Θα σας πω και τα δικά μου προβλήματα και των..., και από το περιβάλλον μου...

E: Εννοείται.

Σ: ...που πάνω κάτω όλα είναι τα ίδια. Λοιπόν, δυστυχώς οι..., ο αυτισμός που είναι μια αναπηρία, όταν είναι πολύ μεγάλη η μη λειτουργικότητα και η απόκλιση του παιδιού από το μέσο όρο, ο αυτισμός είναι μια κατάσταση. Η αναπηρία είναι μια κατάσταση. Οι υπηρεσίες δυσχεραίνουν πάρα πολύ αυτή την κατάσταση και δεν τη βοηθάν στην Ελλάδα. Δυσχεραίνουν την κατάσταση, τη συναισθηματική και την οικονομική, και της οικογένειας, αλλά επειδή μας..., είναι συστημικό όλο αυτό και του παιδιού. Να ξεκινήσω από πού; Να ξεκινήσω ότι τα χρήματα, ε, από τον ΕΟΠΠΥ είναι πάρα πολύ λίγα και δεν φτάνουν για όλες τις θεραπείες. Πολλές..., πολλοί γονείς αναγκάζονται να βάλουν 300 και 400 ευρώ το μήνα από την τσέπη τους. Οι θεραπείες γίνονται διάσπαρτα. Είμαστε όλη τη μέρα σε ένα αυτοκίνητο και πηγαινοερχόμαστε. Πολλές φορές το αυτοκίνητο δεν κρυώνει η μηχανή του. Εεε, στο σχολείο..., στο σχολείο τα πράγματα είναι πάρα πολύ δύσκολα γιατί δυστυχώς..., υπάρχουν και λαμπρά..., λαμπρές εξαιρέσεις, δεν θέλω να τα μαζικοποιήσω και να τα

γενικεύσω όλα, αλλά δυστυχώς οι δάσκαλοι και οι εκπαιδευτικοί δεν έχουν ιδέα τι σημαίνει αυτισμός, γιατί δεν το διδάσκονται. Γιατί το..., τα μαθήματα τέτοιου τύπου είναι επιλογής και αν είναι επιλογής. Δεν τα διδάσκονται. Όχι να είναι ειδικοί. Δεν ξέρουν απλά καν πως να το αντιμετωπίσουν. Κάπως. Εγώ είμαι πολύ καλύτερη από αυτούς πια. Οπότε, πολλές φορές δεν ξέρουν..., δεν ξέρουν να ετοιμάσουν..., να προσαρμόσουν την τάξη, πως να δεχτούν ένα διαφορετικό, πως να το αγκαλιάσουν και πως να συμπλεύσουν μαζί του, για να προοδεύσουν όλοι ως τάξη. Και το αυτιστικό να πάρει από τα νευροδιαφορετικά παιδιά και τα νευρο..., νευροδιαφορετικά από το αυτιστικό. Πολλές φορές... Τα παιδιά..., τα παιδιά είναι η πιο θετική υποδοχή στη διαφορετικότητα. Οι δάσκαλοι και οι γονείς τους πατάνε φρένο και βάζουν τις προκαταλήψεις. Οπότε αυτά πολλές φορές ζουν το περιθώριο στο σχολείο. Εεε, ένα πάρα, πάρα πολύ σημαντικό πρόβλημα είναι η λειτουργία και η φύση των ΚΕΔΑΣΥ, των ΚΕΣΥ πια. Σε σαράντα (40) λεπτά καλούνται να αποφασίσουν..., όχι να αποφασίσουν, να γνωματεύσουν, γιατί αυτοί δεν αποφασίζουν..., νομικά δεν αποφασίζουν, αν και στο τέλος ας το..., αν και στο τέλος είναι έτσι οι καταστάσεις που αποφασίζουν, και θα το εξηγήσω. Σε σαράντα (40) λεπτά και μία ώρα καλούνται να γνωματεύσουν για τη συμπεριφορά και την πρόοδο ενός παιδιού. Ενός παιδιού που έχει ήδη δυσκολίες. Σε σαράντα (40) λεπτά δεν μπορείς να το καταλάβεις. Πολλά παιδιά δεν..., δεν..., δεν συνεργάζονται, οπότε το αποτέλεσμα είναι εντελώς λανθασμένο, όπως ήταν και στο δικό μου γιο. Την πρώτη φορά που πήγε να περάσει ΚΕΔΑΣΥ, λοιπόν, δεν συνεργάστηκε καθόλου, την κοπάνησε. Μου έγραψαν για ειδικό, μου έγραψαν..., τους μιλούσα και δεν με πίστευαν τι μπορεί να κάνει ή τι κάνει. Δεν με πίστευαν. Γιατί ο αυτισμός είναι κάτι συμπεριφορικό. Δεν μπορείς να δείξεις ακτινογραφία και εξετάσεις αίματος. Δεν λέω ότι ήταν προκατειλημμένοι, αλλά δεν μπορούσαν να καταλάβουν..., όχι, μπορούσαν να καταλάβουν, αλλά θα έπρεπε να λαμβάνουν πολύ..., να λαμβάνεται πολύ..., να λαμβάνεται σε πολύ μεγάλο ποσοστό και η γνώμη του γονιού. Ο γονιός το ζει το παιδί και όχι εσύ που θα το δεις σαράντα λεπτά. Οπότε αυτή είναι η προβληματική φύση, δηλαδή καλούνται να αποφασίσουν για μια στιγμή στο χωροχρόνο. Τα ειδικά σχολεία τώρα.... Τα ειδικά σχολεία είναι πάρα πολύ λίγα. Είναι γκέ..., είναι γκέτο, ένα σε κάθε περιφέρεια. Εδώ ας πούμε που μένω εγώ ανατολική Αττική να έχει δύο και μιλάμε για αποστάσεις τριάντα χιλιομέτρων. Είναι πολύ λίγα. Πια έχουνε μπουκώσει. Έχουν πολλά..., πολλούς μαθητές με διάφορες διαταραχές και δυσκολίες, οπότε με..., πολυποίκιλες, οπότε είναι πολύ δύσκολο να τους βάλεις και

σε ένα ίδιο..., εμ..., και να τους αξιολογήσεις έτσι ώστε να τους ταιριάζεις μεταξύ τους και να κάνουν ένα τμήμα ίσης δυναμικής και ίσων δυνατοτήτων.

Ε: Ναι, υπάρχει μεγάλη...

Σ: Απόκλιση. Πρακτική απόκλιση...

Ε: Απόκλιση, ακριβώς.

Ε: ...μεταξύ τους. Ε, θα μιλήσω και για τις..., δεν υπάρχουνε δάσκαλοι. Υπάρχουν πάρα πολλές ελλείψεις. Υπάρχουν ελλείψεις σε λόγο, σε έργο, σε ψυχολόγους. Κάναμε..., στο σχολείο που πηγαίναμε εμείς, στο ειδικό του νέου Ηρακλείου, και πηγαίνουμε, κάναμε έγγραφο στην πρωτοβά..., στην πρωτοβάθμια και μας απάντησαν με ένα έγγραφο της ντροπής. Ότι δεν μπορούμε να ζητάμε εμείς θεραπείες στο σχολείο. Γιατί οι θεραπείες..., τι εννοούν θεραπείες; Η εργοθεραπεία που κάνει ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) είναι μια φορά τις είκοσι ημέρες. Μιλάμε για την ντροπή. Που έπρεπε κανονικά, με βάση τα θεσμικά κείμενα, είναι δύο φορές τη βδομάδα ή μία φορά τη βδομάδα, όχι μια φορά τις είκοσι μέρες. Και μας απαντούν ότι δεν μπορούν, λέει, δεν..., ότι είναι μια χαρά. Δεν είπαν ότι έχουμε ελλείψεις, ότι είναι όλα ΟΚ. Αλλά δεν μπορούν να αποκατα..., να..., ότι..., να αντικαταστήσουν και τις θεραπείες το απόγευμα. Δηλαδή, είστε μια χαρά και μη μιλάτε και παραπάνω. Μη μιλάτε..., μη μιλάτε κιόλας.

Ε: Νιώθετε ότι έτσι δηλαδή σας αντιμετωπίζουν;

Σ: Ναι, ναι. Μας αντιμετωπίζουν σαν παρειές. Σαν παρειές μας αντιμετωπίζουνε. Σαν παρειές. Εμμ, τα ψίχουλα. Ότι περισσεύουν δίνουν στους ΑΜΕΑ και στα παιδιά αυτά. Δεν υπάρχουν υποδομές. Υπάρχουν τα ειδικά σχολεία, που σας είπα με τέτοιες ελλείψεις. Υπάρχει το κανονικό με παράλληλες, η οποία μια παράλληλη πια πηγαίνει σε πέντε παιδιά, ενώ κανονικά η γνωμάτευση λέει εικοσιτέσσερις..., ολόκληρο δηλαδή το ωράριο, η μια παράλληλη μοιράζεται σε τρία και τέσσερα παιδιά. Ε, πως να γίνει δουλειά; Κάθε χρόνο αλλάζουν παράλληλες. Τα παιδιά αυτά θέλουν μια σταθερότητα. Για να μη μιλήσω και για τις σπουδές των παράλληλων, της ειδικής αγωγής. Που τις..., που αντί να έχουν τελειώσει ένα πανεπιστήμιο, τους..., τους προσλαμβάνουνε γενικής με σεμινάρια. Ή με ένα μεταπτυχιακό εξ' αποστάσεως. Δεν



μιλάμε για φιλοσοφία. Μιλάμε για ζητήματα που πρέπει να κάνεις πρακτική, practice. Δεν είναι φιλοσοφία για να το μάθεις εξ αποστάσεως.

Ε: Ισχύει ότι υπάρχουν και τέτοια μεταπτυχιακά.

Σ: Το γνωρίζω. Επίσης, ένα πάρα πολύ σημαντικό ζήτημα, το οποίο θα ήθελα να θίξω είναι..., και το αντιμετωπίζω εγώ βέβαια και άλλοι γονείς. Εμένα το δικό μου παιδί έχει πέρα από αυτισμό και, όπως σας είπα, και ινσουλινοεξαρτώμενο διαβήτη. Που τι σημαίνει αυτό; Σημαίνει ότι στο σχολείο χρειάζεται να υπάρχει και νοσηλευτής. Και παράλληλη στήριξη, γιατί είναι αυτιστικός, και νοσηλευτής. Λοιπόν, και παρά τους νόμους του κράτους, το εσωτερικό δίκαιο και παρά τις υποχρεώσεις της Ελλάδας, λόγω υπογραφής διεθνών συμβάσεων, όπως είναι η σύμβαση για την προστασία των δικαιωμάτων των ΑΜΕΑ, παρά τους νόμους για την ειδική εκπαίδευση και την ειδική αγωγή, έχουν βγάλει μία εγκύκλιο που είναι ένα κανονιστικό κείμενο από το Υπουργείο Παιδείας, εγκύκλιο όμως, όχι ίδιας θεσμικής ισχύος, όπως είναι ο νόμος, αντισυνταγματικό, που λέει ότι «Όσα προβλήματα και να έχεις εσύ φίλε μου, μαθητή, εσύ παιδί και μέλλον της Ελλάδας, θα έχεις μόνο..., μόνο μία βοήθεια. Διάλεξε. Και εσύ γονιέ διάλεξε τι είναι καλύτερο για το παιδί σου. Παράλληλη ή νοσηλεύτρια; Να πεθάνει ή να προοδεύσει; Κι άμα δεν θες να πεθάνει, δίνε, ψάξε εφτακόσια ευρώ νοσηλεύτρια να βάλεις». Εφτακόσια ευρώ το μήνα, όταν..., όταν ο μέσος..., ο μέσος όρος μισθού είναι χίλια, πώς θα τα δώσει; Πολλοί γονείς αναγκάζονται να σταματήσουν τη δουλειά τους, για να είναι εκεί στα κάγκελα με μία ένεση. Πολλοί γονείς..., εγώ παραδείγματος χάρη, στο ειδικό δεν έχει ολοήμερο. Μία η ώρα τα παίρνουν τα παιδιά. Εννιά (09:00) πηγαίνουν, μία (13:00) τα παίρνουν. Ο σύζυγός μου είναι ελεύθερος..., αναγκάστηκε να μη δουλεύει για να μπορεί να πάρει το παιδί, γιατί δεν είχαμε ποιος να το πάρει. Δεν μπορεί από τη δουλειά να πηγαίνεις εννιά (09:00) η ώρα και να σ' αφήνουν δωδεκάμισι (12:30) γιατί από τη δουλειά μέχρι το σχολείο είναι τουλάχιστον μισή ώρα στην Αθήνα. Δεν είναι χωριό.

Ε: Ναι, οι αποστάσεις είναι διαφορετικές.

Σ: Ναι. Οπότε τα πράγματα είναι πάρα, πάρα, πάρα πολύ δύσκολα, πολύ δύσκολα. Πρέπει..., επαφίεσαι στο φιλότιμο του κάθε υπαλλήλου. Τώρα που πήγε στο ειδικό, ενώ..., φανταστείτε ότι ούτε στο ειδικό δεν είχαν νοσηλεύτη. Ζητήσαμε νοσηλεύτη λόγω του (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) και άλλων παιδιών. Στο ειδικό

υπάρχουν παιδιά που έχουν επιληψίες, παιδιά που έχουν τετραπληγίες, ένα ακόμα παιδί που έχει διαβήτη άλλου τύπου από τον (αναφέρεται το όνομα του παιδιού). Ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) έχει διαβήτη τύπου ένα. Και δεν είχαν στείλει νοσηλεύτρια. Στέλνουν νοσηλεύτρια, παρουσιάζεται η νοσηλεύτρια και την ίδια μέρα παραιτείται λόγω του απειλούμενου της εγκυμοσύνης. Και μου λέγανε..., τους έπαιρνα τηλέφωνο και μου έλεγαν ότι δεν μπορούν να κάνουν τίποτα. Αναγκάστηκα να πάω εγώ από την πρωτοβάθμια. Και τους απείλησα ότι «Εγώ από δω μέσα θα με πάρετε σηκωτή, αν δεν βρείτε λύση». Και έτσι βρέθηκε η λύση. Τους είπα «Το παιδί μου θα πεθάνει. Ετοιμαστείτε να πάτε φυλακή, να σας φέρνουν τσιγάρα» και έτσι βρέθηκε η λύση. Κάθε μέρα νιώθω, κάθε σεζόν μάλλον, κάθε Σεπτέμβριο..., όλοι οι γονείς έχουνε..., ε, προσπαθούν για το καλό του παιδιού τους..., προσπαθούν..., τα παιδιά είναι δύσκολα, όλοι έχουμε αγωνίες και τα λοιπά, το καταλαβαίνω. Εγώ κάθε χρόνο δεν έχω μία πεπατημένη. Να πάει στο τάδε σχολείο. Σήμερα..., τώρα τελειώνει το σχολείο και θα πάει του χρόνου πάλι στο ίδιο σχολείο της γειτονιάς, με τα συνηθισμένα θέματα και τα λοιπά. Κάθε χρόνο αναρωτιέμαι τι θα μου συμβεί και τι αγώνα θα δώσω πάλι. Τι ενστάσεις θα κάνω και που θα τρέξω. Επίσης, δυστυχώς στην Ελλάδα την αναπηρία την κληρονομείς. Δεν υπάρχει καμία κοινωνική πολιτική. Είναι μια κληρονομική, ε, κατάσταση; Τι να πω; Κληρονομικό assets;

Ε: Τι εννοείτε τώρα; Δεν σας κατάλαβα, είναι η αλήθεια.

Σ: Ότι δεν υπάρχει πρόνοια για τους ανάπηρους. Όποιος έχει ανάπηρο τον κληρονομεί ο αδερφός του ή ο ξάδερφός του, μέχρι να πεθάνει. Εμείς οι γονείς, το μόνιμο άγχος είναι τι θα γίνει όταν πεθάνουμε. Ποιος θα κληρονομήσει το βάρος αυτό. Αυτό.

Ε: Κατάλαβα απόλυτα τι θέλετε να πείτε.

Σ: Ναι.

Ε: Λοιπόν, θα σας ρωτήσω τώρα και κάτι άλλο και φυσικά αν θέλετε απαντάτε. Όλα αυτά που έχει αντιμετωπίσει και αντιμετωπίζετε ακόμα και σήμερα...

Σ: Ναι.

E: ...σας έχουν δημιουργήσει θέματα με τον σύζυγο; Επιπλέον, δηλαδή, από αυτά που θα είχε ένας γονιός οποιοσδήποτε;

Σ: Φυσικά, φυσικά, φυσικά, φυσικά μας δημιουργήσει προβλήματα με το σύζυγο. Δεν είναι ο σύζυγος, είμαι εγώ. Εγώ έχω δημιουργήσει προβλήματα στον εαυτό μου, δεν είμαι πια ανέμελη. Δεν είμαι πια..., εεε, πως να το πω; Έχω συνέχεια ένα βάρος. Όταν συνέχεια έχω ένα βάρος και ένα ζήτημα να επιλύσω, είμαι πιο νευρική, πιο αγχώδης, καμία διάθεση για επικοινωνία, καμία διάθεση για συντροφική σχέση. Έχω συνέχεια ένα μόνιμο πρόβλημα. Πως θα το επιλύσω και αυτό και αυτό, θα πηδήξω και τον άλλο τοίχο και τον άλλο τοίχο και τον άλλο τοίχο. Το ίδιο..., το ίδιο σίγουρα θα είναι και..., θα έχει και ένας πατέρας. Οπότε όταν δύο μονάδες δεν είναι στην καλύτερή τους κατάσταση, εννοείται ότι θα συγκρουστούν.

E: Είχατε συγκρούσεις εσείς δηλαδή;

Σ: Βεβαίως είχαμε συγκρούσεις. Εεε, βεβαίως είχαμε συγκρούσεις. Εμμ, εγώ είμαι πολύ ευαίσθητη. Θεωρούσε ότι είμαι υπερβολική. Όχι ότι είμαι υπερβολική σε αυτά που έλεγα, τα καταλάβαινε. Αλλά, αυτός κρατούσε πιο πολύ την ψυχραιμία του, ότι κάτι θα γίνει, κάτι θα γίνει. Τι κάτι θα γίνει; Άμα δεν κάνω εγώ κάτι, δεν γίνεται τίποτα. Ναι, είχαμε συγκρούσεις. Τα προβλήματα, δυστυχώς, τέτοιου τύπου, πολλοί λένε ότι ενώνουν τα ζευγάρια. Εγώ, από την εμπειρία μου, είναι πάρα πολλά ζευγάρια που έχουνε χωρίσει. Δεν αντέχεται αυτό το βάρος. Πολλά ζευγάρια που έχουνε χωρίσει. Θέλει πολύ μεγάλη ωριμότητα και από τους δυο, πολύ μεγάλη δουλειά με τον εαυτό τους. Και πολύ καλή επικοινωνία. Για να μπορέσεις να συνεχίσεις. Και να είναι καλή η σχέση. Διότι τι;

E: Ζητήσατε βοήθεια εσείς από κάπου για αυτό το θέμα;

Σ: Ναι, κάναμε και συμβουλευτική. Κάνουμε συμβουλευτική και για το παιδί από παιδοψυχολόγο, πως θα είμαστε στο παιδί. Κάνουμε και συμβουλευτική από ψυχολόγο για την μεταξύ μας σχέση. Κάνω και εγώ και ψυχανάλυση από μόνη μου για μένα.

E: Σας βοήθησαν αυτά;

Σ: Τι να σου πω; Μάλλον ναι.

E: Συνεχίζεται ακόμα και σήμερα, έτσι;

Σ: Ναι, ναι, συνεχίζω ακόμη και σήμερα, να προσπαθώ. Ναι, με βοήθησαν, με βοήθησαν. Με βοήθησε πάρα πολύ.... Εεε, η συμβουλευτική για το παιδί εννοείται ότι βοηθάει. Το έκανα από τότε που..., γιατί πρέπει να ξέρεις πως θα του βάλεις όρια, πως θα τον αντιμετωπίζεις. Γιατί αυτά τα παιδιά είναι..., θέλουν πολύ σαφή όρια. Αν θέλουν όλα τα παιδιά όρια, αυτά τα παιδιά θέλουν δέκα φορές παραπάνω.

E: Ως ζευγάρι σας βοήθησε καθόλου;

Σ: Ναι. Μας βοήθησε κάπως. Μας βοήθησε και η συμβουλευτική και μας βοηθάει. Δεν φτάσαμε ακόμη στο καλύτερο επίπεδο, αλλά δεν είμαστε και στα τάρταρα, προχωράμε.

E: Με το υπόλοιπο οικογενειακό περιβάλλον τι γίνεται; Είχατε θέματα ποτέ;

Σ: Όχι, όχι, δεν είχα ποτέ θέματα. Να μην αποδεχθούν τον αυτισμό, εννοείτε;

E: Ναι, να σας δημιουργήσουν οποιοδήποτε πρόβλημα; Να παρεμ...

Σ: Όχι, όχι. Όχι, όχι, κανένα, κανένα.

E: Στο φιλικό περιβάλλον;

Σ: Όχι. Στο φιλικό περιβάλλον, έχω πολλούς φίλους που με καταλαβαίνουν. Έχω και φίλους που έχουνε αυτιστικά παιδιά. Και επίσης μπορώ να μοιράζομαι τις σκέψεις και να κατανοώ ότι δεν είμαι μόνη μου σε αυτό τον κόσμο. Και βασικά θεωρώ ότι όλοι οι γονείς..., όλοι οι γονείς παιδιών ΑΜΕΑ πρέπει να συσπειρώνονται, γιατί την ιστορία την γράφουν οι ομάδες. Η ιστορία δεν γράφεται από τις μονάδες, από τις ομάδες γράφεται. Πρέπει να κάνουμε συλλόγους, να είμαστε μαζί και να διεκδικούμε τα αυτονόητα για το παιδί μας, για τα παιδιά μας. Μόνο έτσι έχουμε δύναμη.

E: Έτσι είναι.

Σ: Όχι, έχω στήριξη και από φίλους..., και φίλους με αυτιστικά και φίλους με νευροτυπικά. Έχω..., είμαι πολύ καλά στο περιβάλλον μου.

E: Αυτό είναι πολύ ευχάριστο που λέτε.

Σ: Δεν..., δεν ένιωσα, δηλαδή, να με παραγκωνίζει κανένας. Κανένας να με παραγκωνίζει δεν ένιωσα. Δεν παραγκωνίστηκα και εγώ, όμως, είναι η αλήθεια. Μπορεί να μη βγαίνω τόσο πολύ όπως έβγαينا, για έξω..., για νυχτερινή ζωή, για ποτά και τέτοια. Άλλα με τον (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) βγαίνουμε παντού. Παντού. Από ταβέρνες, θέατρα, σινεμά, εκδηλώσεις, μουσεία, τον πηγαίνω παντού. Αν και είναι δύσκολος, τον πηγαίνω παντού.

Ε: Και νομίζω ότι πολύ καλά κάνετε.

Σ: Γιατί πρέπει να εκπαιδεύεται. Θα πρέπει..., εγώ τώρα νομίζω ότι έχω διπλό χρέος. Και να εκπαιδεύσω τον (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) αλλά και να εκπαιδεύσω την κοινωνία να τον δεχτεί. Και με το να τον κρύβω δεν εκπαιδεύεται η κοινωνία. Πρέπει..., πρέπει να λέω σε όλους ότι αυτός είναι ο αυτισμός. Αυτές τις ιδιαιτερότητες έχει. Δεν είναι ούτε μπαμπούλας, ούτε ασθένεια που μεταδίδεται. Και θα τον δεχτούν.

Ε: Αν και έχετε πει ήδη αρκετά πράγματα για την ψυχική σας κατάσταση, εσείς πως το αντιληφθήκατε ότι εκτυλίχθηκε από την πρώτη μέρα έως και σήμερα;

Σ: Κοιτάζτε αυτό είναι κάτι σταδιακό, δηλαδή χτίζεται. Είναι ένας τοίχος που σιγά, σιγά μπαίνουν πετραδάκια, πετραδάκια, πετραδάκια και χτίζεται. Δηλαδή η άσχημη ψυχολογική κατάσταση..., όχι άσχημη, η κούραση..., εγώ νιώθω πάρα πολλές φορές, νιώθω πάρα πολύ κουρασμένη και μετά νιώθω και..., η δύναμη του να σηκωθώ είναι αυτή..., ότι αν εγώ πέσω δεν υπάρχει κανένας για τον (αναφέρεται το όνομα του παιδιού). Μερικές φορές φοβάμαι ότι μου τελειώνει η δύναμη, ότι θα εγκαταλείψω και μετά λέω και ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού); Η υποχρέωση.., δεν είναι υποχρέωση, η ανάγκη μου να σταθώ στο παιδί είναι που με κάνει και σηκώνομαι. Το πώς το αντιλήφθηκα, εννοείτε τώρα τις διακυμάνσεις και λογικά.... Κοιτάζτε στην αρχή, εγώ το ήξερα ότι το παιδί είναι αυτιστικό, δηλαδή δεν πήγα στο γιατρό και έπεσα..., έπεσα τούμπαλι.

Ε: Απ' τα σύννεφα.

Σ: Απ' τα σύννεφα. Απλά το πένθησα κ' εγώ. Εγώ τι έγινε; Εγώ ήξερα ότι είναι αυτιστικός. Είχα ψάξει γενικά. Οπότε μόλις μου είπε ότι είναι αυτιστικό..., μάλλον είμαι και έτσι σαν είσαι χαρακτήρας, ταυτόχρονα που πενθούσα, ταυτόχρονα και

έκλαιγα και έτρεχα, για να μην χάσω χρόνο. Ήμουν από την άλλη πλευρά. Εγώ θεωρούσα ότι μια εβδομάδα, δέκα μέρες, ένα μήνα που χάνω χρόνο και δεν βρίσκω κέντρο είναι κακό για το παιδί. Δηλαδή και έτρεχα και έκλαιγα. Δεν πένθησα όπως έπρεπε. Να κάτσω να πενήθσω, να περάσω τα στάδια, δηλαδή, ένα - ένα. Τα περνούσα ανάκατα, γιατί..., γιατί έτρεχα. Αυτό που έπρεπε να κάνω είναι να τρέχω. Οπότε τα περνούσα ανάκατα. Πήγαινα μπροστά, πήγαινα πίσω, πήγαινα μπροστά, πήγαινα πίσω. Το σταθερό ήταν το τρέξιμο. Ότι έπρεπε να είμαι σε εγρήγορση και να ενεργήσω. Να ενεργώ για το παιδί. Δεν ξέρω αν με καταλαβαίνεις.

Ε: Κατάλαβα. Θα ήθελα να ρωτήσω λίγο κάτι άλλο τώρα. Θα γυρίσω λίγο πίσω, σε κάτι που είπατε...

Σ: Ναι, ναι, ναι.

Ε: ...ότι τα παιδιά είναι δεκτικά στη διαφορετικότητα. Οι δάσκαλοι και οι γονείς είναι το πρόβλημα.

Σ: Ναι.

Ε: Έχετε εσείς δεχτεί ποτέ κάποια συμπεριφορά τύπου bullying, αν μου επιτρέπεται να το πω, από γονείς ή δασκάλους;

Σ: Ναι. Κοιτάζετε... Εγώ..., ναι, θα σας.... Bullying; Bullying δεν δέχτηκα, αλλά το παιδί ήταν να γραφτεί σε κανονικό σχολείο της γειτονιάς. Καταλαβαίνω με όποιο τρόπο..., στο λένε..., δεν στο λένε με λόγια, στο λένε με το βλέμμα, στο λένε με το ύφος, με όλα, ότι εδώ ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) θα ήταν καλό να μην έρθει. Μπορεί να προβάλλουν ότι δεν έχουνε τη δυναμική, ότι είναι πολλά παιδιά. Δεν θέλουν. Θεωρούν ότι αυτό το παιδί είναι πρόβλημα στην τάξη.

Ε: Προσπαθούν να σας αποτρέψουν δηλαδή;

Σ: Μπράβο, ναι. Προσπαθούν να με αποτρέψουν. Προσπαθούν να αποτρέψουνε. Μετά έχω ακούσει..., όχι εγώ δεν το έχω νιώσει. Έχω ακούσει, όμως, από άλλους γονείς..., εμμ, για άλλους γονείς που δημιουργούν θέματα. Δηλαδή, δεν κατανοούν..., δημιουργούν θέματα στα σχολεία. Ένα παιδάκι μπορεί, ας πούμε, να θέλει να αγκαλιάζει. Δεν μπορεί ένα παιδάκι που θέλει να αγκαλιάσει, να μου λες εσύ ότι κάνει σεξουαλική παρενόχληση όταν είναι δέκα χρονών. Αυτά..., αυτά τα ακραία.

Δεν λένε στο παιδί ότι «Ξέρεις; Θέλει να κάνει παρέα ο Κωστάκης μαζί σου. Απλά δεν ξέρει τον τρόπο. Πάρτον». Δεν υπάρχει παιδεία. Στην Ελλάδα..., στην Ελλάδα νιώθω ότι είμαστε..., είμαστε απαίδευτοι και κατά βάθος είμαστε ρατσιστές. Μας ενδιαφέρει μόνο ότι υπάρχει μέσα στην πόρτα μας. Υπάρχουν και λαμπρές εξαιρέσεις. Εγώ έχω πάρει και πολύ..., και..., έχω πάρει και αποδοχή. Πολύ μεγάλη αποδοχή. Δεν έχω..., δεν έχω αντιμετωπίσει τέτοιες συμπεριφορές αλλά έχω ακούσει γενικά. Αυτό όμως...

Ε: Αυτό είναι θετικό.

Σ: Αυτό που καταλήγω, όμως, είναι ότι όσο πιο πολύ με θάρρος, με θράσος, βγάλεις το παιδί σου προς τα έξω, να διεκδικήσετε μαζί, να μην ντραπείς για αυτό που είναι, να μην ντραπείς που κάνει tantrum στην παιδική χαρά, να πεις σε όλους ότι είναι αυτιστικός, τόσο πιο πολλοί αναγκάζονται να το δεχτούν.

Ε: Κατάλαβα. Εμένα με έχετε υπερκαλύψει γενικά, αλλά θα ήθελα να σας ρωτήσω κάτι ακόμη. Για το μέλλον, ποιες είναι οι σκέψεις σας;

Σ: Λοιπόν, από τότε που κατάλαβα ότι ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) είναι αυτιστικός, το μέλλον μου είναι ένα εξάμηνο. Δεν κάνω μακροχρόνια σχέδια. Οι προσδοκίες μου χωράνε σε μια χούφτα. Και κάθε..., και κάθε..., όχι σεζόν, και κάθε εξάμηνο αναθεωρούνται τα σχέδια.

Ε: Κατάλαβα. Δεν σκέφτεστε παραπέρα, δηλαδή. Να ρωτήσω λίγο... Θα θέλατε να προσθέσετε οτιδήποτε που θεωρείτε πως πρέπει να αναφερθεί, αλλά εγώ δεν σας το ρώτησα ή να κάνετε τυχόν προτάσεις; Που ήδη έχετε πει αρκετές, δηλαδή.

Σ: Μια πρόταση που σκεφτόμουνα, για ένα συμπεριληπτικό σχολείο, είναι να μην υπάρχουν ειδικά σχολεία. Να υπάρχουνε..., να είναι όλα γε..., όλα τυπικά. Να είναι..., να είναι όλοι οι μαθητές μαζί. Και τι γίνεται; Κάποιοι μαθητές είναι καλοί σε κάτι, κάποιοι σε κάτι άλλο. Δηλαδή, θα σας πω ένα παράδειγμα. Ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) είναι πολύ καλός στα μαθηματικά. Ωραία. Θα κάνει μάθημα στην τάξη με τους..., με τα παιδιά..., με τα υπόλοιπα νευροτυπικά παιδιά στα μαθηματικά. Εκεί που υστερεί, παραδείγματος χάρη, στη γλώσσα και στο λόγο, θα κάνει μάθημα σε ειδικότερο τμήμα, πέντε παιδιά. Αυτό σημαίνει συμπερίληψη. Σημαίνει συμπερίληψη, δέχομαι κάποιον που είναι καλός. Υπάρχουν πάρα πολλά αυτιστικά

παιδιά που είναι πάρα πολύ καλοί στη γυμναστική. Τρέχουν, πηδάνε, χοροπηδάνε και τα λοιπά. Ωραία. Γιατί να μην κάνουν γυμναστική με όλα τα παιδιά; Ή είναι πολύ καλοί στη ζωγραφική.

Ε: Κατάλαβα τι λέτε.

Σ: Καταλάβατε; Ανάλογα με τις δυνατότητες του. Αυτό θεωρώ ότι είναι ένα συμπεριληπτικό σχολείο. Και να είναι σε σχολείο της γειτονιάς του. Αυτό σημαίνει συμπερίληψη. Να έχω το ίδιο δικαίωμα να βγαίνω στην παιδική χαρά και να βλέπω τους συμμαθητές μου. Να μη με στέλνεις στου διαόλου τη μάνα ειδικό σχολείο. Κάτι απομονωμένα σχολεία στην άκρη του πουθενά. Αυτά.

Ε: Κατάλαβα. Και σας ευχαριστώ πάρα πολύ για όλα όσα αναφέρατε. Θα θέλατε να προσθέσετε κάτι άλλο;

Σ: Θα ήθελα να πω καλή επιτυχία στην εργασία σας.

Ε: Ευχαριστώ.

Σ: Και είναι πολύ ενθαρρυντικό που νέοι άνθρωποι σαν και σας ασχολούνται πια με τον αυτισμό. Και με τους γονείς. Είναι πολύ, πολύ ενθαρρυντικό. Σας ευχαριστούμε πολύ, κυρία Καλλιανίδου.

Ε: Και εγώ σας ευχαριστώ. Θα σταματήσω την ηχογράφηση αν συμφωνείτε.

Σ: Ναι, ναι, ναι, παρακαλώ.



## **ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (I)**

ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ: Καλησπέρα σας.

ΣΥΝΤΕΥΞΙΑΖΟΜΕΝΗ: Καλησπέρα.

Ε: Όπως σας έχω πει ήδη, η εργασία γίνεται στα πλαίσια μεταπτυχιακού προγράμματος για το Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο και, αν δεν έχετε αντίρρηση, η συνέντευξη θα ηχογραφηθεί.

Σ: Κανένα πρόβλημα.

Ε: Ωραία, σας ευχαριστώ. Λίγο θα αρχίσω με κάποιες δημογραφικές ερωτήσεις. Πόσο χρονών είστε;

Σ: Εγώ;

Ε: Ναι, ναι.

Σ: 41.

Ε: Και ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

Σ: Είναι..., είμαστε τετραμελής οικογένεια. Ανδρόγυνο συν 2 παιδιά.

Ε: Τα παιδάκια τι είναι; Αγοράκια, κοριτσάκια;

Σ: 2 αγόρια.

Ε: Μένει τυχόν κάποιος άλλος μαζί σας...;

Σ: Η γαιγιά.

Ε: Μένει μαζί σας στο ίδιο σπίτι;

Σ: Ναι, ναι. Ναι, ναι.

Ε: Τι επαγγέλλεστε εσείς και ο σύζυγος;

Σ: Εγώ είμαι επιστημών προσχολικής αγωγής και εκπαίδευσης και ο άνδρας μου είναι σεφ.

E: Τι είναι; Συγγνώμη, δεν άκουσα.

Σ: Είναι σεφ, μάγειρας.

E: Α, ναι, ναι. Τώρα το κατάλαβα. Τα παιδάκια, ποιο από τα 2 είναι στο φάσμα του αυτισμού;

Σ: Και οι δύο.

E: Και πόσο χρονών είναι;

Σ: Ο μεγάλος είναι 11, έκλεισε τώρα. Και ο μικρός είναι 9.

E: Μάλιστα. Αφού είναι και τα δυο, ας τα πάρουμε ένα, ένα. Από το μεγάλο πρώτα, των 11 ετών. Αντιληφθήκατε εσείς η ίδια ότι υφίσταται κάτι διαφορετικό με το παιδί ή σας το υπέδειξε κάποιος άλλος;

Σ: Εγώ δεν το κατάλαβα, γιατί ήταν το μεγαλύτερο παιδάκι και επειδή έλειπα πολλές ώρες από το σπίτι, δεν αντιλήφθηκα εγώ. Στον παιδικό..., στον παιδικό αντιλήφθηκαν. Η παιδαγωγός, η δασκάλα του παιδιού, η νηπ..., η βρεφονηπιοκόμος αντιλήφθηκε ότι μπορεί να χει αυτισμό, έχει κάποια στοιχεία, οπότε ξεκίνησε και η περιπέτεια.

E: Ποιες ήταν οι πρώτες σας σκέψεις γύρω από αυτό;

Σ: Επειδή θεωρητικά ήξερα περίπου τι είναι, αλλά στην πράξη δεν είχα αντιμετωπίσει, οπότε στην αρχή με τρόμαξε αυτή η ιδέα. Εεε, πανικοβλήθηκα βέβαια και άρχισα να ψάχνω, δηλαδή να πηγαίνω σε ειδικούς για να μαζέψω πληροφορίες, να καταλάβω καταρχήν τι έχουμε, σε τι βαθμό δηλαδή, και μετέπειτα το τι μπορώ να προσφέρω στο δικό μου το παιδί.

E: Ο σύζυγος, έτσι όπως θα αντιληφθήκατε εσείς, πώς αντέδρασε σε όλο αυτό; Για την αρχή μιλάω τώρα.

Σ: Ναι, ναι. Ο άντρας μου έπεσε λίγο ψυχολογικά, γιατί δεν έχει παιδαγωγικές γνώσεις, δεν ξέρει πάνω σε αυτά τα πράγματα, τι και πώς. Κατευθείαν πάει στο μυαλό ενός ανθρώπου, ο οποίος δεν έχει ιδέα, ότι είναι μια αναπηρία, δεν μπορεί να καταλάβει ότι είναι μια ιδιαιτερότητα, με αποτέλεσμα πανικοβλήθηκε, άλλα του είχα

εξηγήσει εγώ κάποια πράγματα και του είπα ότι θα τον απαλλάξω από δυσκολίες, να βασιστεί πάνω μου, θα τα αντιμετωπίσω για αρχή εγώ. Δηλαδή απλώς να με στηρίζει σε αυτό που θα κάνω.

Ε: Και θυμάστε ποιες ήταν οι πρώτες σας ενέργειες;

Σ:Βέβαια. Επειδή ο γιος μου, ο μεγάλος μου, είχε έντονη καθυστέρηση λόγου, ξεκίνησε όλο το τέτοιο, δηλαδή είχα προβληματιστεί εγώ, αλλά το θέμα είναι ότι πήγα σε έναν ειδικό, σε έναν αναπτυξιολόγο και μου είπε ότι μπορεί να έχει στοιχεία αυτισμού. Ήτανε τότε τρεισήμισι χρονών.

Ε: Ιδιωτικά πήγατε;

Σ: Στην αρχή, ναι, ιδιωτικά, πήγα. Μετέπειτα έκλεισα ραντεβού στο ιατροπαιδαγωγικό, το οποίο όμως επειδή είναι πολύ μικρή ηλικία, στην αρχή..., τώρα έχουν εξελιχθεί τα πράγματα, εγώ σου μιλάω για πριν πολλά χρόνια, εεε, δεν αξιολογούσαν τόσο εύκολα παιδιά σε αυτή την ηλικία. Δηλαδή, εγώ έκλεισα ραντεβού, ας πούμε, και με κλείσανε ραντεβού, με ρώτησαν πότε θα κλείσει τα 4, για να τον καλέσουνε. Δηλαδή το ραντεβού μου πήγε κατευθείαν, εφόσον έκλεισε το παιδί μου 4. Με κλείσαν τότε ραντεβού σε δημόσια δομή.

Ε: Εν τέλει, όταν τον είδαν, σας έδωσαν κάποια διάγνωση;

Σ: Βέβαια. Είδε..., είδε ο εργοθεραπευτής το παιδί, είδε φυσιοθεραπεύτρια, είδε λογοθεραπευτής και επίσης ψυχολόγος. Και μας καλέσανε μέσα και μου είπαν ότι «Ναι, το παιδί έχει αυτισμό. Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή». Και μου είπαν, επίσης, ότι υπάρχει ενδεχόμενο να μην εξελιχθεί το παιδί. Κάτι το οποίο εντάζει σε προετοιμάζουν με κάποιο τρόπο για κάτι που μπορεί να συμβεί, γιατί ο γιος μου, ο μεγάλος μου, ήταν σε μια κατάσταση που είχε πολύ έντονη καθυστέρηση λόγου, ήταν..., είναι η δύσκολη περίπτωση του αυτισμού, για να καταλάβετε.

Ε: Ναι.

Σ: Δηλαδή, ήτανε λίγο παρά δύσκολο κομμάτι, δηλαδή το φάσμα, το δικό του το φάσμα, ήτανε πολύ μέσα κλειστός, μέσα του. Δεν μιλούσε καθόλου, δεν επικοινωνούσε και άφηνε την εντύπωση ότι δεν έχει καθόλου επικοινωνία με το γύρω

περιβάλλον του. Ήταν μονίμως μπροστά από μία μπαλκονόπορτα και κοιτούσε τα αυτοκίνητα. Δεν αντιδρούσε καθόλου. Ούτε καν στο κάλεσμα δεν αντιδρούσε.

E: Έχει κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας;

Σ:Κανένα, όχι.

E: Σήμερα τι εκπαίδευση ακολουθεί, που είναι πλέον στα 11;

Σ: Τώρα πάει σε τυπικό σχολείο. Ξεκίνησε να μιλάει, εεε, όχι ολοκληρωμένος ο λόγος. Γενικώς στον προφορικό λόγο έχω..., υπολειπόμαστε πάρα πολύ. Αλλά υπάρχει..., να σου δώσει..., μπορεί να σου δώσει απάντηση. Μπορεί να του πεις μία λέξη και να σου φτιάξει μια πρόταση. Στον προφορικό λόγο μιλάμε, έτσι;

E: Ναι, ναι.

Σ: Όσον αφορά το γραπτό λόγο, δεν έχει κανένα πρόβλημα, γιατί είναι αρκετά εκπαιδευμένος. Επίσης, στην ανάγνωση δεν έχει κανένα θέμα, δεν συλλαβίζει, διαβάζει κανονικά. Εκτός αν είναι μια λέξη δύσκολη. Ποτέ δεν είχε πρόβλημα. Ούτε στην άρθρωση, ούτε στο γραπτό να δυσκολεύεται κάπου, δεν κάνει ορθογραφικά λάθη, δεν..., δεν έχει κάποιο θέμα αυτή τη στιγμή. Μόνο προφορικός λόγος. Αν μιλούσε κανονικά, είναι σαν να μην έχει τίποτα.

E: Στο σχολείο έχει παράλληλη;

Σ: Έχει παράλληλη, ναι.

E: Και εκτός σχολείου, ποιες θεραπείες ακολουθεί;

Σ: Εεε, κάνει λογοθεραπεία. Κα..., πηγαίνει σε παιδοψυχολόγο. Τη βδομάδα μια φορά. Και κάνουμε τις επιπλέον δραστηριότητες, εξωσχολικές.

E: Πως ανταποκρίνεται εκεί στις εξωσχολικές; Κάνει κάποιο άθλημα;

Σ: Κάνει αθλήματα από πολύ μικρή ηλικία. Γενικώς είμαι από τις μαμάδες που δεν τον έχει βάλει ποτέ σε ένα περιβάλλον με ειδικές δυσκολίες. Τον έχω σε ένα περιβάλλον που είναι τα παιδιά τυπικής εκπαίδευσης. Και επειδή είναι από τα παιδιά που μιμείται συμπεριφορές, τον έχει βοηθήσει πάρα πολύ αυτό το κομμάτι και αυτή τη στιγμή, φέτος, κάνουμε ενόργανη, αλλά άλλες χρονιές έχουμε κάνει κικ μπόξινγκ,

έχουμε κάνει ταεκβοντό, έχουμε κάνει personal training. Πηγαίνουμε κάθε εβδομάδα μια φορά μπάσκετ. Και πηγαίνουμε ΚΔΑΠ, σχεδόν κάθε μέρα. Για δραστηριότητες, όχι για φύλαξη, έτσι;

Ε: Ναι, ναι, κατάλαβα. Εντός σπιτιού, πως είναι η λειτουργικότητα του τώρα; Είναι ανεξάρτητος ή χρειάζεται κάπου βοήθεια;

Σ: Εεε, ο μεγάλος μου πάντα ήταν ανεξάρτητος σε όλα. Δηλαδή, μπορεί να ντυθεί μόνος του. Αν τον αφήσεις, μπορεί να κάνει και μπάνιο μόνος του. Αυτοεξυπηρετείται σε όλα. Βεβαίως, επειδή αυτοεξυπηρετείται σε όλα και δε νιώθει την ανάγκη να σε καλέσει για να του πας το νερό ή οτιδήποτε άλλο, προτιμάει να μη μιλάει. Δηλαδή έχουμε φτάσει στο σημείο, αυτή τη στιγμή που μιλάμε, που είναι 11 χρονών, ότι..., καταλήξαμε στο ότι δεν είναι ότι δεν μπορεί να μιλήσει. Δεν θέλει να μιλήσει. Επειδή ξέρει ότι υπολείπεται αρκετά στο προφορικό λόγο και δεν είναι όπως όλα τα άλλα παιδιά, προτιμάει να μη μιλάει πολύ, δηλαδή να μην μιλάει γενικώς. Δηλαδή να αποφεύγει το..., την ομιλία, τον αυθόρμητο λόγο... Τον αυθόρμητο λόγο, έτσι;

Ε: Κατάλαβα. Ο μικρός πως είναι; Γιατί φαντάζομαι εκεί είναι..., ίσως είναι αλλιώς τα πράγματα.

Σ: Ναι. Για καλή μου τύχη, ο μικρός είναι η καλύτερη περίπτωση του αυτισμού. Είναι από τα παιδιά που από πολύ μικρή ηλικία, σχεδόν 3, 3 χρονών, έγραφε και διάβαζε. Είχε εμμονές, βέβαια, με τα γράμματα και επίσης ήξερε αγγλικά ελληνικά. να γράφει, να διαβάζει. Η..., ο τρόπος που το κατάλαβα, γιατί εγώ κατάλαβα, ήταν επειδή μιλούσε στα ελληνικά στο τρίτο πρόσωπο. Παραδείγματος χάρη έλεγε..., δεν έλεγε... Δεν θα το πω το όνομα, θα πω ένα άσχετο όνομα.

Ε: Θα το σβήσω και να το πείτε, δεν υπάρχει θέμα.

Σ: Ναι. «Ο Νίκος θέλει νερό». Δεν έλεγε «Εγώ θέλω νερό». Αυτό. Δηλαδή μιλούσε στο τρίτο πρόσωπο για τον εαυτό του. Έτσι υποψιάστηκα εγώ ότι μπορεί κάτι να τρέχει εφόσον είχα ήδη εμπειρία από το πρώτο μου. Και είχα μαζέψει κάποια στοιχεία.

E: Η εκπαίδευση η δικιά του σήμερα και οι θεραπείες; Ασχολείται; Κάνει εννοώ θεραπείες; Κάνει θεραπείες;

Σ: Εννοείται, βέβαια. Κάνει τα ίδια πράγματα. Ό,τι κάνει και ο μεγάλος μου.

E: Ωραία. Να σας ρωτήσω τώρα λίγο κάτι άλλο. Μια που είναι και 2 τα παιδιά και φαντάζομαι ότι όλες αυτές τις διαδικασίες που κάνατε, τις κάνατε εις διπλούν. Σε σχέση με τις δημόσιες υπηρεσίες, τι προβλήματα αντιμετωπίσατε εσείς μέχρι να πάρετε τις επίσημες διαγνώσεις των παιδιών; Θυμάστε;

Σ: Ναι. Εγώ προσωπικά δεν θεωρώ ότι είχα κάποια δυσκολία από το Ιατροπαιδαγωγικό που έχω πάρει διαγνώσεις. Είναι πάρα πολύ υποστηρικτικοί, πολύ συνεργάσιμοι. Και θεωρώ ότι με όλους τους γονείς είχανε πάρα πολύ καλή σχέση. Και μέχρι τώρα, όταν κάνω εγώ καταθέτω για τις θεραπείες, γιατί κάθε χρόνο πρέπει να ανανεώνω τις θεραπείες, πάντα είναι αυτό, είναι πολύ εξυπηρετικοί άνθρωποι. Εγώ προσωπικά σε αυτό το κομμάτι δεν αντιμετώπισα δυσκολίες.

E: Πολύ καλό είναι αυτό.

Σ: Ναι, είναι πολύ, πολύ, πολύ καλή δομή για μένα. Είναι του νοσοκομείου Παπανικολάου. Εεε, το..., δηλαδή, πως το λένε. Η δομή αυτή ανήκει στο νοσοκομείο Παπανικολάου και είναι πάρα πολύ καλοί άνθρωποι εκεί μέσα, αυτοί που δουλεύουν. Είναι πολύ εξυπηρετικοί. Δεν είχα κάποιο θέμα.

E: Με..., σε σχέση με την εκπαίδευση του παιδιού, έχετε αντιμετωπίσει κάποιο πρόβλημα;

Σ: Για ποιο παιδάκι μιλάμε τώρα; Και για τα 2;

E: Και για τα 2. Ναι, ναι, συγγνώμη.

Σ: Α, ωραία. Όσον αφορά την εκπαίδευση, επειδή εγώ είμαι παιδαγωγός και είχα κάποιες γνώσεις. Ότι πρέπει να πάρω παράλληλη για να πάνε τα παιδιά μου στο σχολείο και αυτά... Λοιπόν, όταν πήγαν στο νηπιαγωγείο, μιλάω τώρα για τον μεγάλο, όταν ήταν να πάει στο νηπιαγωγείο, τον είχα γράψει σε κανονικό νηπιαγωγείο. Και επειδή η νηπιαγωγός δεν ήθελε να αντιμετωπίσει ένα παιδί το οποίο, πραγματικά σας λέω, δεν έχει κανένα αρνητικό στοιχείο, ο μεγάλος μου. Δεν

έχει επιθετικότητα, δεν έχει υπερκινητικότητα, τίποτα... Το μόνο του ελάττωμα, δυσκολία να το πω έτσι, είναι η ομιλία, ότι δεν έχει ομιλία, είχε καθυστέρηση λόγου. Παρόλα αυτά η νυπιαγωγός, ενώ είχαμε συζητήσει ότι θα παλέψω να πάρω παράλληλη και αυτά... Παρόλα αυτά, η νηπιαγωγός επέμενε να περάσουμε από ΚΕΔΑΣΥ, που είναι η πρωτοβάθμια, να προσπαθήσουμε μήπως πάρουμε παράλληλη στήριξη, αλλιώς δεν μπορεί να κρατήσει το παιδί. Εγώ πέρασα ΚΕΔΑΣΥ που αντιμετώπισα πάρα πολύ μεγάλη δυσκολία και βλέπω τώρα τελευταία ειδικά δίνουνε και στα νηπιαγωγεία παράλληλη στήριξη, αλλά εμένα με ταλαιπώρησαν. Πάρα πολύ. Δεν ήθελαν να μου δώσουν παράλληλη. Δεν κατηγορώ κανέναν, απλώς μπορεί να τύχει ότι μπορεί να μην δίνουνε αρκετές παράλληλες και θέλουν να δώσουν εκεί που θέλουνε. Δεν μπορώ να ξέρω. Με αποτέλεσμα να αναγκαστώ εγώ να το στείλω το παιδί μου σε ένα νηπιαγωγείο που ήτανε πολύ μακριά από το σπίτι, 20 λεπτά ποδάροδρομο να φανταστείτε. Στο τμήμα ένταξης. '

Ε: Μάλιστα.

Σ: Σε αυτό το νηπιαγωγείο δεν ήμουν καθόλου ευχαριστημένη, γιατί οι νηπιαγωγοί δεν ήταν αρκετά καλοί. Μόνο μία χρονιά που ήταν στο τμήμα ένταξης, εεε, νηπιαγωγός που ήτανε αναπληρώτρια, είχε κάνει πολύ καλή δουλειά. Εεε, για τις άλλες περιπτώσεις, δεν μπορώ να μιλήσω για τις μόνιμες εκεί μέσα. Ήτανε χάλια η κατάσταση. Δεν ήμουν καθόλου ευχαριστημένη. Και αναγκαστικά μετέπειτα, όταν πήγε και ο μικρός μου, γιατί έχουν όλο και όλο 16 μήνες διαφορά, όταν ο μικρός μου πήγε στο νηπιαγωγείο, αναγκαστικά έπρεπε να γράψω σε εκείνο το νηπιαγωγείο και τον μικρό. Βέβαια και εκείνος μπήκε στο τμήμα ένταξης, ενώ είναι πιο ελαφριάς μορφής, γιατί έχει ομιλία. Μόνο και μόνο επειδή έπρεπε να παίρνω και τα 2 παιδιά από το ίδιο νηπιαγωγείο. Αυτό.

Ε: Για να μην κάνετε διπλά δρομολόγια.

Σ: Ακριβώς. Και επίσης έχω κρατήσει και τα 2 μου παιδιά, έχουνε ξανακάνει επαναφοίτηση στο νηπιαγωγείο. Απλώς ο μεγάλος μου ήθελα να κερδίσω χρόνο, άλλο ένα χρόνο για να μιλήσει, ενώ τον μικρό, ενώ τον κράτησα στο νηπιαγωγείο και έκανε επαναφοίτηση, μετάνιωσα βέβαια γιατί δεν υπήρχε λόγος στην τελική, εν τέλει.

Ε: Ήταν δική σας επιθυμία;

Σ: Δική μου απόφαση. Ναι, ναι, ναι. Ήταν δική μου απόφαση και θεωρώ ότι έκανα λάθος, γιατί δεν ήξερα ακριβώς πώς θα εξελιχθεί ο μεγάλος μου και είχα άγχος μην τους έχω στο ίδιο..., έτσι, στην ίδια τάξη. Όχι τόσο πολύ αυτό, γιατί δεν μαλώνουν τα παιδιά μου. Είναι πάρα πολύ ήρεμα παιδιά. Απλώς δεν ήξερα κατά πόσο θα μπορούσα να στηρίξω τον μεγάλο μου στην πρώτη. Για να μην έχω να επιβαρυνθώ και τον μικρό, που δεν θα μπορούσα να του δώσω τόση προσοχή όσο θα έπρεπε, για να μοιράσω αντίστοιχα τον χρόνο μου.

Ε: Κατάλαβα. Να ρωτήσω λίγο κάτι άλλο. Όλες αυτές τις θεραπείες που κάνετε, και μάλιστα επί 2, υπάρχει επαρκής οικονομική κάλυψη από το κράτος;

Σ: Να σας πω κάτι; Εδώ είναι δύσκολο κομμάτι και θα σας πω γιατί. Το θέμα είναι ότι κάθε χρόνο εγώ καταθέτω τα χαρτιά για να κάνουμε λογοθεραπίες, έτσι; Που είναι ένα πακέτο. Ειδικά για παιδιά με αυτισμό υπάρχει. Μέσα στο πακέτο, είναι λόγο, έργο, ειδική διαπαιδαγώγηση και ψυχολόγος. Εγώ δεν κάνω όλα. Εγώ έχω λογοθεραπεύτρια που έρχεται στο σπίτι και πηγαίνω σε παιδοψυχολόγο εκτός. Δεν πηγαίνω σε ένα κέντρο λογοθεραπείας.

Ε: Ναι.

Σ: Γιατί δεν ήμουν ευχαριστημένη. 3 κέντρα έχω αλλάξει. Δεν ήμουν ευχαριστημένη και αποφάσισα ότι θα κάνω αναγκαία πράγματα που..., για να μην τρώω και χρόνο από τα παιδιά μου, αυτά που είναι αναγκαία. Λοιπόν, το θέμα είναι ότι για..., όταν καταθέτεις τα χαρτιά για να κάνει..., για να πάρεις τις θεραπείες, μέχρι πέρσι κατέθεταν τα χαρτιά και μέσα σε μια εβδομάδα έπαιρνα το χαρτί, τη γνωμάτευση και ξεκινούσαμε, ρε παιδί μου, τις θεραπείες. Βεβαίως δεν πληρώνεσαι τον ίδιο μήνα, καθυστερούν λίγο οι πληρωμές, παρόλα αυτά όμως δεν χάνεις τα λεφτά σου, σου καταθέτουν, σου επιστρέφει το κράτος. Πληρώνω εγώ από την τσέπη μου. Και μου καταθέτει το κράτος μετέπειτα, μετά από 2 μήνες.

Ε: Το σύνολο του ποσού;

Σ: Το σύνολο που ξόδεψα. Δηλαδή εγώ θα πάρω πχ τις αποδείξεις από τη λογοθεραπεύτρια και από την ψυχολόγο που, ας πούμε, παραδείγματος χάρη, για μένα τώρα είναι 360 € μόνο λογοθεραπεία, για τα 2 παιδιά.



E: Ναι.

Σ: Συν βάλε 280 για τις..., για την ψυχολόγο, οπότε σύνολο αυτό. Εγώ δεν κάνω τις υπόλοιπες θεραπείες, έργο και τα σχετικά. Μόνο αυτά τα 2 που κάνω. Καταθέτω τις αποδείξεις και αντίστοιχο ποσό μου καταθέτουν πίσω μετά από 2 μήνες. Επειδή εγώ όμως δουλεύω, έχω αυτή τη δυνατότητα. Αν, λοιπόν, μια μαμά η οποία δεν δουλεύει και περιμένει πότε θα κατατεθούν τα χρήματα για να πληρώσει τη λογοθεραπεύτρια, είναι τραγικό. Προτιμότερο θα ήταν αυτό που πάλευε να το κάνει το κράτος, αλλά βεβαίως δεν δέχτηκαν οι ιδιώτες, γιατί απλούστατα το κράτος πάντα χρωστάει χρήματα και αργεί να καταθέσει. Οι θεραπευτές δεν δέχονται να καταθέτουν αυτοί τις αποδείξεις και να παίρνουν αυτοί κατευθείαν το ποσό. Για να μην μπαίνω εγώ σε διαδικασία να βγάζω λεφτά από την τράπεζα, να τους πληρώνω, να πάρω απόδειξη, να καταθέσω ηλεκτρονικά αυτή την απόδειξη και κάνει όλο αυτό το δρομολόγιο η χαρτούρα μου. Καλύτερο θα ήταν να καταθέτει ο ίδιος ο θεραπευτής και να πληρώνεται στην ώρα του. Θεωρώ. Οπότε από το κράτος δεν μπορώ να πω ότι είμαι ευχαριστημένη, όσον αφορά αυτό το κομμάτι.

E: Καταλαβαίνω. Τα έχετε και εις διπλούν τα...

Σ: Είναι λίγο ταλαιπωρία για έναν γονέα που αυτή τη στιγμή αγωνίζεται να εξελίξει το δικό του το παιδί. Αυτό. Γιατί είναι ένας αγώνας τρελός και δεν υπάρχει στήριξη. Ο γονέας είναι μόνος του. Αυτό πρέπει να το..., όχι μόνο για πρακτική, αυτό πρέπει να παίρνουν τηλέφωνο οι ειδικοί από το κράτος, εκεί που κάθονται, και να ρωτούν αυτούς τους γονείς τι τραβάνε.

E: Μακάρι να..., κάποια στιγμή να γίνει και αυτό.

Σ: Δε θα γίνει τίποτα. Έχω χάσει τις ελπίδες μου εγώ. Τέλος πάντων, συνεχίζουμε.

E: Θα σας ρωτήσω τώρα πιο προσωπικά θέματα, αν θέλετε απαντάτε, βέβαια.

Σ: Ναι.

E: Με τον πατέρα των παιδιών πως είναι η σχέση σας;

Σ: Είναι πολύ καλή η σχέση μας. Είναι πολύ υπομονετικός ο άνθρωπος αυτός και επίσης έχουμε μοιράσει τις υποχρεώσεις στο σπίτι.

E: Όλα αυτά, δηλαδή, ....

Σ: Ξέροντας ότι εγώ...

E: Όλα αυτά που αντιμετωπίσατε δεν σας έχουν φέρει επιπλέον συγκρούσεις ή διενέξεις, από αυτές που έχουν ή που θα είχατε ούτως ή άλλως σε ένα γάμο, εννοώ. Με αφορμή, δηλαδή, τα προβλήματα που αντιμετωπίζετε.

Σ: Θα σας πω. Πότε δεν είναι εύκολο. Και ξέρω πολλές οικογένειες που έχουνε χωρίσει. Σε εμάς συμβαίνει το εξής. Ο άντρας μου είναι..., επειδή ξέρει το τι αγώνα κάνω και επειδή τον έχω απαλλάξει από αυτό το εκπαιδευτικό κομμάτι. Εεε, ξέρει ότι είναι δύσκολα για όλα αυτά που ζούμε, παρόλα αυτά είναι αρκετά υπομονετικός. Απλώς ξέρει πολύ καλά ότι είμαι πολύ δυναμική, με αποτέλεσμα, είτε είναι μαζί μου, είτε δεν είναι μαζί μου, εγώ θα αντιμετωπίσω την κατάσταση. Γιατί ο άντρας μου είναι μάγειρας και μέχρι πρότερου έφευγε σεζόν, δηλαδή 6 μήνες το χρόνο ήμουν μόνη μου έτσι κι αλλιώς με τα παιδιά μου. Οπότε, όταν ένας άντρας ξέρει ότι η γυναίκα είναι δυναμική και μπορεί να ανταπεξέλθει, από..., και ξέρει ότι τον έχω απαλλάξει από αυτές τις καταστάσεις, απλώς με παρακολουθεί και με βοηθάει στο σπίτι. Όχι πάνω στα παιδιά, έτσι; Διαβάσματα, επιπλέον πράγματα που κάνω με τα παιδιά μου ή οργανώνω μια εκδρομή με τα παιδιά μου, θα πάμε όλοι μαζί, τα χαρτιά των παιδιών, κατά..., τι πρέπει να καταθέσω για να πάρω θεραπείες, τι πρέπει να πω, ποιον λογοθεραπευτή θα βρω, και όλα τα σχετικά, ό,τι έχει σχέση με τα παιδιά, αναλαμβάνω εγώ, με αποτέλεσμα είναι πιο ήρεμος και όταν βλέπει ότι εγώ είμαι λίγο αγχωμένη, καταλαβαίνει τη θέση μου, θα 'ρθει θα με αγκαλιάσει. Και ξέρει και του έχω πει «Αν εγώ μαλώνω στο σπίτι, φωνάζω, μη μου δίνετε σημασία». Είναι τα ξεσπάσματα που και εγώ περνάω κάποια ξεσπάσματα. Μπορεί να περνάω και ελαφριάς μορφής κατάθλιψη, να το πω έτσι. Όποτε μπαίνουν και λίγο στη θέση μου και μπορούν να με καταλάβουν. Οπότε δεν υπάρχει σύγκρουση μεταξύ μας, γιατί πάντα ένας υποχωρεί.

E: Με τη γιαγιά που μένει μαζί σας;

Σ: Είναι λίγο δύσκολα τα πράγματα, καλό θα ήτανε να μη μένει.

E: Η πεθερά σας είναι ή η μητέρα;

Σ: Η μητέρα μου είναι. Καλό είναι να μη μένει επιπλέον άτομο, αλλά η μαμά μου κάνει μεγάλη προσπάθεια να με βοηθήσει στο κομμάτι το ότι ψωνίζει, μαγειρεύει, το βασικότερο, έτσι; Ο καθένας, σας είπα και πριν, έχει το ρόλο του στο σπίτι εδώ μέσα. Και η μαμά μου μαγειρεύει, ψωνίζει, πάντα ξέρω ότι υπάρχει stand by άτομο, αν χρειαστεί να το πάρει το παιδί μου από το σχολείο. Επίσης τα παιδιά μου, επειδή έχουν αυτισμό, δεν μπορούν να κάτσουν σε ολόημερο. Οπότε μια και τέταρτο (13:15) πρέπει να πάνε σπίτι. Ούτε θα τα κρατούσα σε ολόημερο.

Ε: Και υπάρχει πάντα κάποιος. Αυτό είναι πολύ...

Σ: Και έχω τη μαμά μου, βασικότερο, γερή να ναι, δυνατή να ναι, η οποία με στηρίζει. Και μαγειρεύει, πάντα έχω ζεστό φαγητό. Ψωνίζει, πηγαίνει στο σούπερ μάρκετ, στη λαϊκή, πάντα έχουνε φρέσκα προϊόντα στο σπίτι τα παιδιά μου. Είναι ένα κομμάτι, μαγειρεύει. Το βασικότερο είναι αυτό, το ότι μαγειρεύει και ψωνίζει. Θα βάλει πλυντήριο, θα κάνει του σπιτιού τα πράγματα, δουλειές. Οπότε, αφού με καλύπτει εκεί, εγώ στο παιδαγωγικό κομμάτι μπορώ να προσφέρω πολύ περισσότερα, γιατί κι εγώ άνθρωπος είμαι και χάνω την ενέργειά μου, έτσι; Κουράζομαι κι εγώ. Οπότε, με έχουν απαλλάξει από αυτά.

Ε: Αν μου επιτρέπετε να κάνω ένα σχόλιο, έχετε πολύ διακριτούς ρόλους και αντιλαμβάνομαι ότι αυτό σας έχει βοηθήσει.

Σ: Ξαναπές μου λίγο, σε παρακαλώ.

Ε: Αν το έχω αντιληφθεί σωστά, έχετε πολύ διακριτούς ρόλους μέσα στο σπίτι και αυτό σας έχει βοηθήσει. Δηλαδή, ο καθένας έχει αυτό που είπατε και εσείς πριν, τις δικές του αρμοδιότητες. Οπότε, δεν έρχεστε...

Σ: Επειδή ξέρουν ότι έχουν αναλάβει το πιο δύσκολο κομμάτι. Μόνο μια φορά θυμάμαι ο άντρας μου παραπονέθηκε και λέει «Γιατί η (αναφέρεται το όνομα της μητέρας) δε βάζει σκούπα;». Λοιπόν, και του λέω «Αγάπη μου, έλα να μπεις εσύ να διαβάσεις τον γιο μας και εγώ θα κάνω σκούπα». Μπήκε μια μέρα. Μία μέρα. Μετά από 5 λεπτά βγαίνει έξω και μου λέει «Πάνε διάβασε τα παιδιά...

Ε: Θα σκουπίσω εγώ, ε;

Σ: Α να γεια σου! «Εγώ θα κάνω σκούπα» (γέλια). Δηλαδή, όταν βλέπω ότι κάποιος αντιδράει, τον βάζω στη θέση μου. Να καταλάβουν ότι αυτή τη στιγμή αυτό που κάνω εγώ και όταν βλέπει το δικό του το παιδί, από κει που μας λέγανε ότι δεν θα εξελιχθεί, έχει φτάσει εδώ που έχει φτάσει, καταλαβαίνουν ότι δεν μπορούν να κάνουν αυτό που κάνω εγώ. Δεν μπορούνε. Οπότε αυτονόητο ότι θα προσπαθήσουνε... Δηλαδή, να σας πω κάτι τώρα; Αν πάθω κάτι, τα παιδιά μου πάνε χαμένα. Αλλά θα σου πω το εξής. Όταν εγώ πονάω κάτι, τρέμουν όλοι μέσα στο σπίτι. Φοβούνται. Γιατί; Γιατί ξέρουν ότι αυτό που κάνω είναι πολύ πιο δύσκολο. Για να συναρμολογήσεις ένα παιδί απ' την αρχή. Προσπαθώ να συναρμολογήσω ένα παιδί. Είναι σαν να σου έχουν δώσει πολλά κομμάτια πολλά κομμάτια και σου λένε «Δε θα κάνεις αυτό που κάνουν όλοι οι άλλοι γονείς. Απλώς εκπαίδευση του παιδιού σου και διαπαιδαγώγηση. Πρέπει να το συναρμολογήσεις απ' την αρχή». Όλο το παζλ. Πρέπει να μπω εγώ στον εγκέφαλο αυτού του παιδιού, να καταλάβω πως λειτουργεί, για να μπορώ να το βοηθήσω όταν μεγαλώσει, να είναι ανεξάρτητος αυτόνομος και να έχει μια φυσιολογική ζωή. Αυτό.

Ε: Και το σηκώνετε όλο αυτό το βάρος μόνη σας απ' ότι καταλαβαίνω.

Σ: Προτίμησα να το κάνω εγώ γιατί καταρχήν μου αρέσει η εκπαίδευση. Έχω αφοσιωθεί πάρα πολύ στα παιδιά μου. Ακόμη και όταν βλέπω ότι έχουν κάποια δυσκολία, πάντα κάθομαι, ξαπλώνω, ακόμη και όταν ξαπλώνω, σκέφτομαι πως μπορώ να βοηθήσω. Τι μπορώ να κάνω για να εξελίξω τις αδυναμίες. Και έχω πει στους παιδαγωγούς των παιδιών μου, στους δασκάλους, «Δεν θέλω», λέω, «να μου χαϊδεύετε τα αυτιά. Ο γιος σου είναι πολύ καλός, ο γιος σου είναι πολύ καλός. Μόλις δείτε κάποιο ελάττωμά, μου το λέτε κατευθείαν». Για να μπορώ εγώ να αντιμετωπίσω το ελάττωμα. Εγώ βλέπω τις δυσκολίες των παιδιών μου και προσπαθώ να χτίσω και να προσπεράσω τις δυσκολίες. Όχι για να ακούω μόνο τα καλά λόγια και πόσο καλά παιδιά είναι και πόσο έξυπνα παιδιά είναι και τα σχετικά, όχι. Εγώ θέλω να ακούω μόνο που υστερούνε για να τους στηρίξω εκεί. Δε θέλω να έχουνε ελλείμματα. Δε θέλω. Είμαι πολύ προσγειωμένη μαμά. Δηλαδή, να έρθει κάποιος δάσκαλο και να μου πει «Το παιδί σου έκανε αυτό και αυτό», εγώ δε θα παρεξηγηθώ με τον δάσκαλο. Αντιθέτως θα πιάσω τον γιο μου και θα προσπαθήσω να διορθώσω τη συμπεριφορά του, για να έχω καλύτερη συμπεριφορά μετέπειτα. Γιατί το παιδί το χτίζεις. Αν δεν χτίζεις απ' την αρχή, πρώτα οι γονείς αντιμετωπίζουν το πρόβλημα. Ο δάσκαλος..., ο

δάσκαλος 5 ώρες θα το έχει, γεια σας. Ξεκινάει..., όλα από το σπίτι ξεκινάνε. Και εκεί ολοκληρώνεται και η προσωπικότητα του καθενός.

Ε: Εσείς είπατε πριν ότι μπορεί να περνάτε και τυχόν κατάθλιψη. Γενικότερα, πως έχει εξελιχθεί η ψυχική σας κατάσταση όλα αυτά τα χρόνια; Μπορείτε να θυμηθείτε; Ήσασταν πάντα, δηλαδή, έτσι δυναμική;

Σ: Κοίταξε, ήταν... Αν δεν ήμουν δυναμική, θα..., θα ήμουν αυτή τη στιγμή, δεν ξέρω, με ηρεμιστικά ίσως. Δεν ξέρω. Αλλά επειδή εγώ ποτέ δεν βασίζομαι σε αυτά που μου λένε. Απλώς έχω την εντύπωση ότι ο εγκέφαλος του ανθρώπου έχει τέτοιες ικανότητες που, άμα θέλω, μπορώ να τα καταφέρω τα πάντα όλα. Αλλά ξέρω ότι πρέπει να το πηγαίνω βήμα, βήμα. Δεν μπορώ εγώ από τη μια στιγμή στην άλλη να φτάσω εκεί που θέλω. Θέλει υπομονή, επιμονή και φυσικά και ήρεμο μυαλό, έτσι δεν είναι; Φυσικά και περνάω ελαφριάς μορφής κατάθλιψη. Υπάρχουν στιγμές που κλαίω μόνη μου. Και όταν οδηγάω και πηγαίνω στη δουλειά, γιατί περνάω ένα περιφερειακό, σκέφτομαι..., εγώ δεν σκέφτομαι εκείνη την ώρα «Αχ, τι ωραία περνάω το δρόμο. Αχ, τι ωραία που θα περάσω σήμερα». Εκείνη την ώρα σκέφτομαι το «Άραγε τι κάνουν τώρα τα παιδιά μου στο σχολείο; Άραγε τους άρεσε τους δασκάλους η εργασία που έκανε; Άραγε κάναμε σωστά κάποιο μάθημα;» Δηλαδή είμαι τόσο εστιασμένη πάνω σε αυτό που κάνω, που ένα μεταπτυχιακό, το κάνω άνετα, να στο πω έτσι (γέλια).

Ε: Νομίζω θα έπρεπε, αν έχετε το χρόνο.

Σ: Θα το κάνω κάποια στιγμή, αλλά δεν έχω χρόνο. Κάποια στιγμή θα το κάνω.

Ε: Να προτιμήσετε το ανοιχτό.

Σ: Δεν ξέρω, άλλα να σου πω κάτι. Μπορώ να σου μιλήσω στον ενικό Ανθη;

Ε: Ναι, ναι, ναι.

Σ: Εεε, επειδή..., επειδή μπορώ να πω ότι οκ ο μεγάλος μου είναι πιο ευάλωτος, είναι πιο δύσκολος αυτισμός, αλλά βλέποντας αυτά τα 2 παιδιά και βλέποντας και άλλα παιδιά, γιατί στο μπάσκετ που πάμε εμείς κάθε Κυριακή είναι παιδάκια με αυτισμό. Δηλαδή, δεν είναι μόνο παιδάκια με αυτισμό, μπορεί να έχουν και άλλες δυσκολίες, αλλά είναι μια ομάδα παιδιών που είναι ένας μπασκετμπολίστας που έχει κάνει αυτή

την ομάδα στην Αθήνα και τώρα συνεχίζει σε όλη την Ελλάδα, και είναι παιδάκια που έχουνε λειτουργικό αυτισμό. Έχω λατρέψει τον αυτισμό. Θα στο πω έτσι. Είναι φοβερά μυαλά. Αλλά θέλει μεθοδευμένη εκπαίδευση. Εγώ φέτος..., πέρσι που ξαναπεράσαμε ΚΕΔΑΣΥ, στον μικρό μου δεν ξανάδωσαν παράλληλη. Και για τον μεγάλο... Μου είπαν ότι δεν χρειάζεται, ενώ στο κοινωνικό κομμάτι αρκετά υπολείπεται, αλλά και τώρα είμαι σε φάση που αντιμετωπίζω το κοινωνικό κομμάτι του μικρού μου. Αλλά ο μεγάλος μου πήρε παράλληλη για άλλα 3 χρόνια, μέχρι έκτη, και μου είπαν ότι είναι δουλεμένος μεθοδευμένα. Εγώ δεν τους κουράζω, δεν κάθομαι πολλές ώρες μαζί τους, απλώς, όπως σου είπα, εστιάζω στις αδυναμίες. Αυτός εί..., αυτό είναι και η λέξη κλειδί. Εστιάζω στις αδυναμίες για να καταφέρω να εξελίξω ένα παιδί. Όχι στα δυνατά του σημεία. Να τα κάνω, τι; Εκεί που δυσκολευόμαστε βοηθάμε, όχι εκεί που είναι καλά και λέμε «Χα, χα, τι ωραία που περνάω, είναι καλά μια χαρά, όλα καλά όλα ωραία».

Ε: Στο κοινωνικό κομμάτι...

Σ: Όλα τα παιδιά έχουν αδυναμίες.

Ε: Στο κοινωνικό κομμάτι που αναφέρατε τώρα, είχε κάποιο παιδί πρόβλημα κάποια στιγμή; Συγκεκριμένο πρόβλημα;

Σ: Και τα 2 μου παιδιά. Γιατί ο αυτισμός, το βασικότερο στοιχείο είναι αυτό, το κοινωνικό κομμάτι, γι' αυτό και λέγεται αυτισμός. Ο εαυτός μου και εγώ. Είναι παιδιά τα οποία είναι πιο κλειστά μέσα στον εαυτό τους και δεν ανοίγονται εύκολα. Και θα σας πω τη διαφορά τώρα μεταξύ των 2 παιδιών. Ο μικρός μου, που έχει ομιλία, έτσι; Και θέλει, αναζητάει φίλους, εεε, πολλές φορές ο λόγος του είναι εγωκεντρικός. Μπορεί εσύ πχ θέλεις να τον βάλεις σε ομάδα, να παίξετε κάτι μαζί και εκείνος εκείνη τη στιγμή να σου λέει τα δικά του. Πχ, επειδή ο δικός μου έχει εμμονές με τα γράμματα..., ή τώρα ας πούμε έχει κολλήσει με τη φράση «Το χαμόγελο του παιδιού». Γιατί βλέπει στο YouTube το χαμόγελο του παιδιού. Ε, σήμερα που φύγαμε από την ενόργανη, το κοριτσάκι του λέει «Γεια σου (αναφέρεται ένα όνομα)» και χα..., κάνει διαφορά, ξέρω γω, «Θα σε σκοτώσω», «Θα σε παίξω». Αυτός συνέχεια «Το χαμόγελο του παιδιού», «Το χαμόγελο του παιδιού», κόλλησε το μυαλό του εκεί. Έχει ένα μήνα που λέει τη συγκεκριμένη φράση και γελάει. Και του εξηγώ ότι «Δεν χρειάζεται να λες τα ίδια και τα ίδια». Ή μπορεί να συναντήσει, ας

πούμε, το συμμαθητή του και να του πει «Εσύ με κάλεσες στα γενέθλια». Τι; Δεν ξέρει ο άλλος ότι τον έχει καλέσει; Φυσικά και ξέρει. Ή «Εσύ με έπαιξες χθες». Δηλαδή, ο λόγος του είναι τόσο εγωκεντρικός και τόσο διαφορετικός που κατευθείαν κάνει το μπαμ. Οπότε, ή θα τον κοροϊδέψει ο άλλος, και λέει «Χα, χα, χα, τι λέει αυτός;». «Αφού χθες μαζί ήμασταν, τι μου λες εμένα εχθές θυμάσαι που παίζαμε;». Κατάλαβες, δηλαδή έχει...

Ε: Εκεί ήθελα να εστιάσω λίγο. Δέχεται, δηλαδή, στο σχολείο, έτσι, πειράγματα ίσως; Ή κάποιος από τους 2 έχει δεχτεί και bullying, έχει τύχει;

Σ: Εεε, θα σου πω. Στην τάξη, ας πούμε, τον μικρό δεν τον παίζανε πολύ. Τον απομονώνανε. Και συγκεκριμένα μια δασκάλα, όχι της τάξης, μου έχει πει ότι επειδή ο γιος μου γνωστικά είναι πάρα πολύ μπροστά, απέχει, λέει «Τον ζηλεύουνε». Εγώ δε θεωρώ ότι τον ζηλεύουν. Εγώ πιστεύω ότι απλώς, επειδή βλέπουν τη διαφορετικότητα δεν τον παίζουνε. Ή μου έχει τύχει τώρα στη γιορτή που ήμασταν του..., του συμμαθητή του, εεε, ένα παιδάκι έπρεπε να κάτσει δίπλα του και δεν ήθελε να κάτσει δίπλα του. Απλό. Γιατί θα κολλήσει κάτι μάλλον, νόμιζε. Γενικώς το τμήμα του μικρού μου είναι λίγο δύσκολο τμήμα. Υπάρχουν παιδάκια, τα οποία είναι..., είναι στο σπίτι, ας πούμε, οικογένεια η οποία ίσως δεν..., τι να πω τώρα, δεν ξέρουν πώς να μιλήσουν στα παιδιά τους ή να δεχτούν το διαφορετικό, δεν ξέρω τι.

Ε: Πώς να αποδεχτούν αυτό, τη διαφορετικότητα.

Σ: Ναι. Ενώ ο μεγάλος μου, που είναι πιο ευάλωτος, έχει πιο καλό τμήμα. Αλλά τον θεωρούσαν μέχρι πέρσι ότι είναι ανάπηρος. Φέτος τυχαίνει να έχουμε πάρα πολύ καλή δασκάλα. Και έχει βγάλει παρα έξω τις..., τα δυνατά σημεία του μεγάλου μου. Όταν ένα παιδί..., παιδί..., οποιοδήποτε παιδί, έχει αδυναμίες, για να είναι δεκτός μέσα στο τμήμα, μπροστά στο σύνολο των παιδιών, πρέπει να δείχνει ο δάσκαλος τα δυνατά σημεία αυτού του παιδιού. Ότι «Ναι, υστερεί στο λόγο, αλλά κοίτα πόσο καλός είναι στα μαθηματικά. Κοίτα πόσο καλός είναι σ' αυτά που κάνει». Και με είχε πιάσει ή δασκάλα του μεγάλου μου και μου είχε πει, επειδή ο γιος μου πηγαίνει πολύ ωραίες εργασίες, επειδή στα μαθηματικά τα πάει καλά, επειδή δεν κάνει ορθογραφικά λάθη, έχει παρουσιάσει αυτά τα πράγματα..., βλέπουν αυτά τα πράγματα τα παιδιά τα άλλα και έχουν καταλάβει ότι στη τελική ο μεγάλος μου δεν είναι ανάπηρος. «Α, ο τάδε δεν είναι ανάπηρος, απλώς είναι λίγο διαφορετικός από μας, αλλά είναι πιο

δυνατός σε σχέση με εμάς στα μαθηματικά. Μπορεί να είναι αδύναμος στο λόγο, αλλά είναι καλός στα μαθηματικά». Καταλάβατε, δηλαδή; Για να σου τύχει, όμως, τέτοιος δάσκαλος είναι θέμα τύχης. Πέρσι είχαμε μια δασκάλα στον μεγάλο, που τον έβγαζε όλη την ώρα έξω. Αντιμετώπισε ο γιος μου πολύ έντονο bullying. Εεε, τα παιδιά δεν τον χαιρετούσαν πια στο..., στο πάρκο, στο..., στη γειτονιά, γιατί οι γονείς νόμιζαν ότι..., επειδή εγώ έκανα σκάνδαλο στη δασκάλα, ότι να μην φερθεί άσχημα στα δικά τους τα παιδιά. Αυτό. Και εγώ δημιούργησα θέμα, γιατί εγώ δεν θα επιτρέψω κανέναν, μα κανέναν, να υποβαθμίσει τα δικά μου τα παιδιά.

Ε: Από τη μια χρονιά στην άλλη, δηλαδή, η κατάσταση ήταν τελείως διαφορετική; Με το ίδιο παιδί, στην ίδια σχεδόν τάξη;

Σ: Α, να γεια σου! Καμία σχέση. Πέρσι αντιμετωπίσαμε πάρα πολλές δυσκολίες. Ήταν πολύ άσχημη η κατάσταση και το παιδί μου υποτίθεται ότι φώναζε, ούρλιαζε. Για κάποιο λόγο, φέτος ούτε φωνάζει, ούτε τίποτε. Είναι πολύ ήρεμος, υπάκουος και ακούει τη δασκάλα. Το ίδιο παιδί, έτσι;

Ε: Ναι, ναι, ναι.

Σ: Και τον έβγαζε..., ενώ είχα ζητήσει να πάρω απαλλαγή από τα θρησκευτικά, εεε, μου είπαν να μην πάρω απαλλαγή. Παρόλα αυτά τον έβγαζε έξω από την τάξη, γιατί έβαζε ταινία, για να μην φωνάζει το παιδί μου. Και πήγα στον υποδιευθυντή και είπα «Έτσι και ξαναβγάλετε το παιδί μου, από την τάξη θα σας πάρει ο διάολος». Δεν υπάρχει περίπτωση να ξανά ανεχτώ τέτοια συμπεριφορά. Και τον είχανε στο διάδρομο..., τα άλλα παιδιά..., μοίραζε πατατάκια, ενόψει κωρονοϊού. Έτρωγαν πατατάκια μέσα στην τάξη, βλέπανε ταινία και το δικό μου καθόταν στο διάδρομο με ένα δάσκαλο που είχε μια αναπηρία, ήταν σε αναπηρικό καρότσι, και δεν μπορούσε να κινηθεί ούτε ο ίδιος. Καταλαβαίνετε για τι κατάσταση μιλάμε. Και όλο αυτό, επειδή έλειπε η παράλληλη στήριξη. Γιατί είναι άνθρωπος και μπορεί να αρρωστήσει.

Ε: Κατάλαβα, ναι. Δυστυχώς.

Σ: Και δεν ήθελε να τον δεχτεί μια βδομάδα στο σχολείο. Και είχα παρακαλέσει να πάρω άδεια απ' τη δουλειά μου, να έρθω να κάνω εγώ παράλληλη στον γιο μου, για να μη χάσει μαθήματα, γιατί μπαίνανε στα κλάσματα και επειδή τα μαθηματικά είναι ένα κομμάτι που είναι μια αλυσίδα και άμα σπάσει κάπου γεια σας, μετά το παιδί έχει



δυσκολίες στα μαθηματικά και δεν ήθελα να έχει τέτοια προβλήματα. Ήθελα να στηρίξω τον γιο μου και δεν μου δόθηκε καμία ευκαιρία.

E: Δεν σας επέτρεψαν, δηλαδή, από το σχολείο να το κάνετε αυτό εννοείτε;

Σ: Όχι. Και τον είχανε βγάλει μία στο τμήμα ένταξης, μία τον βγάζαν έξω από την τάξη, 2 μέρες δεν τον πήγα στο σχολείο και τα σχετικά. Όλα αυτά.

E: Όλα αυτά με την ίδια δασκάλα;

Σ: Μόνο και μόνο επειδή η συγκεκριμένη δασκάλα απλούστατα δεν δέχτηκε ποτέ τον γιο μου. Και θεωρούσε ότι η παράλληλη στήριξη πρέπει να έχει μόνο τον γιο μου και όταν λείπει η παράλληλη δεν πρέπει να πηγαίνει το παιδί μου στο σχολείο. Απαράδεκτη συμπεριφορά και ευτυχώς πήγε σε άλλο σχολείο. Και λυπάμαι τα παιδάκια που πήγε. Αυτό. Αλλά μακριά και αγαπημένα. Μόνο που θα ακούει το όνομά μου, δε θα πάρει ποτέ τα παιδιά μου. Βασικότερο. Γιατί με έχει δει απ' την καλή μου. (Γέλια)

E: Δεν σχολιάζω. (Γέλια)

Σ: Μη σχολιάζεις, κορίτσι μου, μην σχολιάζεις. Απλώς, μπορείς να συμπληρώσεις στο μεταπτυχιακό σου ότι το σημαντικότερο είναι όλοι οι παιδαγωγοί να έχουν τουλάχιστον βασικές γνώσεις τέτοιων παιδιών. Γιατί πολλά παιδάκια γεννιούνται με ιδιαιτερότητα. Έχω και εγώ στην τάξη μου 4 παιδιά με διαφορετικές συμπεριφορές. Και έχω και παιδάκι με αυτισμό. Βέβαια, στην περίπτωση μου δεν το δέχεται η μάνα. Είναι άλλη περίπτωση. Και ξέρω και σε ποιους ειδικούς έχει πάει, γιατί έχω γυρίσει όλ- τ- (αναφέρεται ελληνική πόλη) εγώ. Και ξέρω όλους. Αλλά θέλω να σου πω ότι μου είπε και η προϊσταμένη ότι «Εσύ τουλάχιστον ξέρεις τα πάντα όλα». Εμείς που δεν ξέρουμε και πιστεύουμε αυτό στους ειδικούς. Ναι, και όμως. Υπάρχουν και ειδικοί που λένε ότι δεν έχει το παιδάκι αυτισμό, ενώ έχει καραμπινάτο αυτισμό, έτσι;

E: Ναι, ξέρω και εγώ τέτοια περίπτωση δυστυχώς. Ε, εμένα με έχετε καλύψει σε μεγάλο βαθμό, αλλά θα ήθελα βέβαια να συμπληρώσετε, αν τυχόν θέλετε, κάτι που θεωρείτε ότι πρέπει να αναφερθεί, αλλά εγώ δεν το ρώτησα.

Σ: Θέλεις να σου πω κάτι; Μόνο τελευταίο και θα το κλείσω με αυτό, εκτός αν έχεις να με ρωτήσεις κάτι άλλο, δεν έχω θέμα να σου απαντήσω. Λοιπόν, εεε, ευτυχώς ο αυτισμός αρχίζει, επειδή είναι πάρα πολλά τα παιδιά που γεννιούνται πια, για κάποιο λόγο, δεν ξέρουμε το λόγο, αλλά πιστεύω ότι μπορεί να είναι και η εξέλιξη μιας..., της ανθρωπότητας να το πω έτσι, γιατί αυτά τα παιδιά έχουν πολύ έξυπνα μυαλά και έχουνε φωτογραφική μνήμη. Είναι θαυματουργά παιδιά και απ' ότι ξέρουμε πάρα πολλοί επιστήμονες μπορεί να έχουν και αυτισμό, που έχουν αφήσει ιστορία, έτσι; Και ξέρουμε πολλούς τέτοιους. Αν ένα παιδί, που από μικρή ηλικία δουν οι ειδικοί ότι έχει αυτισμό και ο γονέας δεχτεί και παλέψει, αυτά τα παιδιά μπορούν να αλλάξουνε πράγματα, μπορούν να έχουν πάρα πολύ καλή εξέλιξη. Αν όμως ένας γονέας δεν το δέχεται ή δεν το βλέπει ότι έχει το παιδί αυτισμό ή δεν έχει ενημερωθεί γι' αυτό, αυτά τα παιδιά εκτός του ότι δεν θα εξελιχθούν, μπορεί να καταλήξουν σε κάποιο ίδρυμα. Γιατί όταν ένας γονέας φεύγει από τη ζωή, για μας είναι 1000 φορές πολύ πιο τρομακτικό αυτό. Γιατί δεν ξέρεις τι θα απογίνει το δικό σου το παιδί. Αν θα μπορεί να ανταπεξέλθει και να επιβιώσει μόνο του. Κατάλαβες; Κάποια στιγμή φεύγουμε όλοι. Δηλαδή, ο φόβος μιας μαμάς με παιδάκι που έχει δική..., είναι ιδιαίτερο, θα χρησιμοποιήσω αυτή τη φράση, γιατί πολλά είναι διαφορετικά παιδάκια και ιδιαίτερα. Μπορεί να μην είναι αυτισμός, να είναι ΔΕΠΥ και 1002, είναι πιο αγχωμένα. Ειδικά για τον αυτισμό, σου λέω, που είναι πολύ δύσκολο κομμάτι.

Ε: Αυτό θα σας ρωτούσα για το τέλος. Ποιες είναι οι σκέψεις σας για το μέλλον;

Σ: Υπάρχει φόβος. Μόνιμος. Εγώ εδώ τώρα, αυτή τη στιγμή, ας πούμε, τι με αγχώνει; Εγώ έχω άλλα 2 χρόνια για να τελειώσει δημοτικό. Και αν ο γιος μου δεν μιλήσει., ο μικρός μου δεν τον φοβάμαι. Ο μεγάλος μου, αν δεν μιλήσει, θα έχω πρόβλημα. Γιατί αν δεν μιλήσει απλούστατα μπορεί να μου πουν στο ΚΕΔΑΣΥ ότι δεν θα ξαναπάρει παράλληλη. Και πρέπει εγώ να στάξω πάνω από 700 € γιατί τόσο έχει κόστος. Τέτοιο κόστος έχει, ενώ κανονικά το κράτος, βλέποντας τόσα παιδιά γεννιούνται με αυτισμό, πρέπει να έχει παράλληλες για όλους. Όχι να τα μοιράζει δεξιά, αριστερά και λίγα. Ας πάρει όλους τους δασκάλους με ειδική αγωγή να τους διορίσει, να έχουμε όλοι παράλληλη. Να έχουν όλα τα παιδιά. Να μην έχει αυτές τις ανασφάλειές ο γονέας. Ή θα πρέπει..., ή αν δεν μου δώσει ΚΕΔΑΣΥ παράλληλη, πρέπει να στάξω εγώ ένα ποσόν αστρονομικό, έναν μισθό δηλαδή, ή θα πρέπει εγώ να τον πάω σε ειδικό σχολείο, που δυστυχώς δεν υπάρχουν ειδικά σχολεία για παιδιά με αυτισμό στην

Ελλάδα. Γιατί αυτά τα παιδιά δεν χρειάζεται να πάνε με τα παιδάκια που είναι πιο βεβαρημένες περιπτώσεις, γιατί μιμούνται συμπεριφορές. Το καλύτερο είναι αυτά τα παιδιά να είναι σε τυπικές δομές, γιατί μιμούνται συμπεριφορές και επιμένω. Μιμούνται συμπεριφορές. Γιατί αν ένα παιδάκι είναι σε τυπικό περιβάλλον, μιμείται τα παιδιά που είναι τυπικής εκπαίδευσης και σου λέει «Μπορώ και εγώ έτσι». Γιατί η νοημοσύνη τους είναι φυσιολογική. Έχουνε λειτουργικό αυτισμό. Γι' αυτό και λέγεται λειτουργικός αυτισμός. Έχουνε φυσιολογική νοημοσύνη. Μπορούν να λειτουργήσουν φυσιολογικά, αλλά τις περισσότερες φορές μιμούνται συμπεριφορές. Αν όμως ένα παιδί, το οποίο έχει λειτουργικό αυτισμό, πας σε μια δομή που έχει παιδάκια με νοητική υστέρηση, φωνάζουν, κλαίνε, ουρλιάζουνε, ή έχουνε..., δεν ξέρω, χίλια δυο προβλήματα τα παιδάκια αυτά, φυσικά και θα μιμούνται συμπεριφορές εκεί. Δεν υπάρχουνε σχολεία που να μπορούν να πας, όπως είναι σε..., στο εξωτερικό, στην Ευρώπη, κάποια σχολεία που να είναι για παιδιά με αυτισμό, λειτουργικό αυτισμό. Σε τι έχει αυτό το παιδί δυνατότητες; Στα μαθηματικά; ΟΚ, ας κάνει περισσότερα αντικείμενα πάνω στα μαθηματικά. Να εξελίξουμε εκεί που μπορεί. Γιατί αυτά τα παιδιά έχουνε μυαλό.

Ε: Μου το έχουν αναφέρει και άλλοι γονείς.

Σ: Πως;

Ε: Μου το έχουν αναφέρει και άλλοι γονείς. Για τα ειδικά σχολεία μόνο για αυτισμό.

Σ: Βέβαια, βέβαια. Θα σας πω το εξής. Όταν εγώ ήταν να πάει ο μεγάλος μου πρώτη, καιγόμουνα. Είχα κάνει τα χαρτιά μου πριν μου πει το σχολείο για παράλληλη. Ήρθε έγκυος παράλληλη, αργοπορημένη, και έλεγε σε 10 μέρες φεύγω. Ξέρεις πόσες έγκυες έτσι πηγαίνουνε και μετά φεύγουνε, παίρνουν άδεια και στην ουσία μένεις χωρίς παράλληλη. Εγώ την πρώτη δημοτικού, ενώ είχε εγκριθεί για 3 χρόνια στο γιο μου, μέχρι τρίτη δημοτικού πλήρωνα μια κοπέλα. Και μετά, όταν ήρθε η έγκυος παράλληλη για 10 μέρες, η άλλη κοπέλα η ιδιώτης, τι έκανε; Μου ανέβασε το κόστος. Γιατί εκμεταλλεύονται. Την ειδική αγωγή την έχουν κάνει buisnes. Όλοι εκμεταλλεύονται. Τις λογοθεραπείες..., μια θεραπεία 30 €, 45 λεπτά. Πας να κάνεις ψυχοθεραπεία, μια ώρα 40 €. Αν έχεις 2 παιδιά, άντε και να ναι 35. Παίρνεις παράλληλη στήριξη, σου λέω τώρα στο γυμνάσιο η άλλη κοπέλα που ξέρω 600 €. Και είναι το λιγότερο, έτσι; Ξέρεις πως εκμεταλλεύονται; Βαράνε κανονικά. Πως

είναι όταν είναι ο άρρωστος και πάει στο γιατρό και σου λέει στάξε 150 €, ένα τέτοιο πράγμα. Πήγα σε παιδοψυχιάτρους, σε ιδιώτες; 150, 120, 200. Κάτσε ρε φίλε. Πήγα στο Παπαγεωργίου, έκανα εισαγωγή στον γιο μου για 3 μέρες, για να κάνει εξετάσεις. Ναι, όλα 250 €. Ξέρεις πως βαράνε; Κανονικότητα. Και το κράτος κοιμάται όρθιο. Δεν πειράζει. Εδώ βγαίνουν και κάθε τρεις και λίγο και λένε «Και ναι... Και παιδιά με αυτισμό». Τι κάνουν για παιδιά με αυτισμό; Τίποτα. Είμαι ξεκάθαρη. Τίποτα. Πρέπει να κάνουνε δομές, όχι δομές..., σχολεία, κανονικά σχολεία, τουλάχιστον σε κάθε πόλη, από ένα σχολείο που είναι μόνο για παιδιά με λειτουργικό αυτισμό, γιατί αυτά τα παιδιά είναι ταλέντα. Στο εξωτερικό εκμεταλλεύονται αυτά τα παιδιά. Υπάρχουνε επιχειρήσεις που ζητάνε συγκεκριμένα παιδιά..., ανθρώπους με αυτισμό. Γιατί αυτοί είναι επιμελείς, είναι στην ώρα τους, κάνουν σωστά τη δουλειά τους και είναι πολύ καλοί στα μαθηματικά, στην τεχνολογία. Να εξελίξουμε τέτοια μυαλά για να έχουμε καλύτερη ζωή, αλλά στην Ελλάδα δε θέλουμε καλά μυαλά εμείς. Μόνο το εργατικό δυναμικό. Αυτό.

Ε: Ακούγεστε αρκετά απογοητευμένη από τις καταστάσεις. Μάλλον και από αυτά που έχετε βιώσει.

Σ: Με τον αγώνα που ρίχνω.... Εγώ θα σας πω το εξής. Αν δεν ήμουν εγώ, τα παιδιά μου θα είχαν χαθεί. Και είναι πάρα πολλοί οι γονείς που δεν έχουν παιδαγωγικές γνώσεις, δεν έχουν τη δυναμικότητα που μπορεί να έχω εγώ, δεν έχουνε, εεε, δεν είναι εστιασμένοι όπως εγώ σε αυτό που κάνουν, στο εκπαιδευτικό κομμάτι των παιδιών μου, με αποτέλεσμα να έχουνε απογοητευτεί, να έχουν πάει τα παιδιά τους σε ειδικά σχόλια και να ακούω «Ξέρεις τι (αναφέρεται το όνομα της μητέρας); Να, πήγα το γιό μου εκεί και επειδή άλλο παιδάκι φωνάζει, ουρλιάζει, ξεκίνησε και ο δικός μου. Δεν ξέρω τι να κάνω». «Ξέρεις (αναφέρεται το όνομα της μητέρας) έχω αυτό το πρόβλημα. Τώρα το παιδί ξαπλώνει κάτω και χτυπιέται και άρχισε και ο δικός μου να κάνει τα ίδια». Φυσικά και θα μιμείται συμπεριφορές. Δεν μπορείς να βάλεις ένα παιδί με λειτουργικό αυτισμό, με ένα παιδάκι το οποίο έχει νοητική υστέρηση. Στο εξωτερικό τα παιδιά με αυτισμό πάνε σε τυπικά σχολεία και όλοι έχουν παράλληλη στήριξη. Δεν μπορείς να χτίσεις κτίρια, δεν μπορείς να χτίσεις σχολεία για παιδιά με αυτισμό; Βάλε σε τυπικά σχολεία όλα τα παιδιά. Αλλά δώσε παράλληλη. Δώσε παράλληλη. Έχουμε δασκάλες ειδικής αγωγής. Δώσε παράλληλη σε όλα τα παιδιά. Σε όλα. Δεν δίνει, δεν δίνει. Και πας στο..., στο ΚΕΔΑΣΥ και

παζαρεύουνε και σου κάνουνε παζάρια. Σε ποιον να δώσουν και σε ποιον όχι. Σου λέω στον μικρό δεν δώσανε. Ξέρεις τι γύρισαν και μου είπαν; Ότι «Επειδή το παιδί σου υπολείπεται μόνο στο κοινωνικό κομμάτι και δεν μπορεί να..., να αφηγηθεί την ιστορία...», γιατί στην ιστορία υπολείπεται ο μικρός μου και δεν μπορεί να γράψει εκθέσεις, όσον αφορά το γνωστικό κομμάτι, «...αυτά δεν είναι θέματα για να σας δώσω παράλληλη. Τι είναι τότε θέμα; Για παιδιά με αυτισμό, βάσει νόμου, δίνεις παράλληλη για να κοινωνικοποιηθεί, για αρχή. Όχι όπου γουστάρεις εσύ δίνεις παράλληλη και έτσι όπως γουστάρεις εσύ, επειδή στέλνουνε 20 άτομα και μετά άντε μοίρασε τα σε 150 σχολεία τα 20 άτομα. Και μετά θα βγει οποιοσδήποτε υπουργός Παιδείας και θα φωνάζει και θα λέει «Εμείς κάνουμε διορισμούς, εμείς κάνουμε αυτό και κάνουμε εκείνο» και δεν κάνουνε τίποτα. Αυτό έχω να πω μόνο. Και ο γιος μου φέτος, που είναι μικρός... Ο μικρός μου έτσι; Δεν έχει παράλληλη. Βέβαια εμένα δεν με χαλάει ιδιαίτερα. Ας μάθει να επιβιώνει. Πως θα μάθει άμα έχει μια νταντά δίπλα του μονίμως. Αλλά να..., κάθε χρόνο εγώ να αγχώνομαι ο μεγάλος μου να έχει παράλληλη. Ντροπή τους, ντροπή, ντροπή. Και να αγχώνομαι εγώ μετά από 2 χρόνια στο γυμνάσιο αν θα του δώσουν παράλληλη. Και να λέω από τώρα πρέπει να μαζέψω λεφτά για να μπορέσω να πληρώνω παράλληλη, για να μην πάει το παιδί μου σε ειδικό σχολείο. Και να μην πάει κατρακύλα μετά. Για ποιο λόγο πρέπει εγώ να μπαίνω σε αυτή τη διαδικασία; Δεν πληρώνω φόρους. Δεν έχω δικαιώματα; Δηλαδή τι; Επειδή τον γέννησα εγώ, τέλος; Πληρώνω φόρους. Στήριξε το παιδί μου με την παράλληλη, δεν σου ζητάω κάτι άλλο. Δεν τους ζητάω εγώ να μου δώσουν κάτι άλλο, μόνο παράλληλη θέλω. Μέχρι εκεί που πρέπει. Μέχρι να μιλήσει ο γιος μου και ας είναι γυμνάσιο, τρίτη γυμνασίου. Κάποτε θα μιλήσει. Θα παλέψω, θα αγωνιστώ. Αλλά δώσε παράλληλη. Δεν θα το πάω το παιδί μου σε ειδικό σχολείο. Σε καμία περίπτωση. Σε καμία. Γιατί ξέρω ότι..., θα με..., ότι κόπο έχω ρίξει, θα πάει χαμένος ο κόπος μου. Αυτά έχω να πω.

Ε: Σας καταλαβαίνω.

Σ: Τι..., τι..., ότι και να σου πω, γλυκιά μου, τώρα εσύ, μακάρι να ήσουν υπουργός Παιδείας να σου τα έλεγα αυτά.

Ε: Αν συμφωνείτε, θα σταματήσω την ηχογράφηση.

Σ: Κανένα πρόβλημα.

Ε: Ευχαριστώ και πάλι πάρα πολύ.