



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΑΝΟΙΚΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ ΤΗΣ ΑΓΩΓΗΣ (ΕΚΠ)

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών τα οποία βρίσκονται στο φάσμα
του αυτισμού στην ελληνική κοινωνία και οι τρόποι αντιμετώπισής τους

(Problems faced by parents of children with autistic spectrum disorders in Greek
society and the ways of dealing with them)

ΟΝΟΜΑ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑΣ
ΚΑΛΛΙΑΝΙΔΟΥ ΑΝΘΟΥΛΑ (Α.Μ. 104844)

ΟΝΟΜΑ ΕΠΙΒΛΕΠΟΝΤΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗ
ΔΗΜΑΚΟΣ ΙΩΑΝΝΗΣ

ΠΑΤΡΑ
ΑΥΓΟΥΣΤΟΣ, 2023

Πρόλογος

Η διπλωματική εργασία εκπονείται στο πλαίσιο των μεταπτυχιακών σπουδών μου στο Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο. Μετά την επιτυχή ολοκλήρωση τεσσάρων θεματικών ενοτήτων στο πρόγραμμα σπουδών, το οποίο αρχικώς είχε την ονομασία «Σπουδές στην Εκπαίδευση» και στη συνέχεια μετονομάστηκε σε «Επιστήμες της Αγωγής», ήρθε η σειρά της διπλωματικής εργασίας.

Παρά το γεγονός ότι εργάζομαι σε τομέα ο οποίος απέχει μεγάλη απόσταση από τον χώρο της εκπαίδευσης, η ιδέα του θέματος της εργασίας προήλθε από τον επαγγελματικό μου χώρο. Κατά την εργασία μου, συναναστρέφομαι με πάρα πολύ κόσμο, κυρίως συναδέλφους. Η φύση της δουλειάς απαιτεί, μεταξύ άλλων, αποτελεσματική επικοινωνία, συνεργασία, αλληλοβοήθεια και ενσυναίσθηση ανάμεσα στους συναδέλφους. Αυτό έχει προκαλέσει σε πάμπολλες περιπτώσεις συζητήσεις, κατά τις οποίες πληροφορήθηκα του τι συμβαίνει στο οικογενειακό περιβάλλον των συναδέλφων μου, ιδιαίτερα σε σχέση με τα παιδιά τους. Και σε αρκετές περιπτώσεις έγινα μάρτυρας η ίδια των δυσκολιών που έπρεπε να αντιμετωπίσουν, όπως επίσης και το πόσο επιβαρύνθηκαν ψυχολογικά από το άγχος. Όπως διαπίστωσα, τα αμέσως προηγούμενα που ανέφερα, ισχύουν στον υπερθετικό βαθμό για εκείνους τους γονείς που έχουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Κάποια στιγμή είπα σε μία συνάδελφο, μητέρα ενός αυτιστικού παιδιού, ότι «Σε βλέπω και είναι σαν να έχεις πέντε παιδιά». Η απάντηση της ήταν πως «Όχι δεν είναι έτσι. Είναι ακόμη χειρότερα. Τα πέντε παιδιά θα μεγαλώσουν κάποια στιγμή και θα είναι ανεξάρτητα. Το δικό μου δεν ξέρω αν στο μέλλον θα καταφέρει να δένει τα κορδόνια του». Και άρχισε να κλαίει. Εκείνη τη στιγμή και πολλές ακόμη φορές ένιωσα ότι, τόσο η συγκεκριμένη μητέρα, όσο και άλλοι γονείς παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, συνάδελφοι και μη, βιώνουν την καθημερινότητα με διαφορετικό τρόπο σε σχέση με τους υπόλοιπους. Έτσι, όταν ήρθε η στιγμή να επιλέξω το θέμα της εργασίας, ήταν το πρώτο πράγμα που σκέφτηκα. Θέλησα πραγματικά να ερευνήσω το τι αντιμετωπίζουν αυτοί οι γονείς και ευχαριστώ θερμά τις μητέρες που δέχθηκαν να συμμετέχουν.

Η εκπόνηση της διπλωματικής εργασίας ήταν ένα στοίχημα για μένα. Η εργασία μου είναι ιδιαίτερα απαιτητική, τόσο σε καθήκοντα, όσο και σε ωράρια, και επιπλέον, ως μητέρα τριών ανήλικων παιδιών, οι οικογενειακές υποχρεώσεις και απαιτήσεις δεν

εξαντλούνται ποτέ. Γι' αυτό θα ήθελα να ευχαριστήσω επιπλέον το σύζυγό μου για τη συμπαράσταση και την κατανόηση του. Κλείνοντας θα ήθελαν να ευχαριστήσω τον καθηγητή μου, κ. Δημάκο Ιωάννη για την πολύτιμη καθοδήγησή του.

Περίληψη

Η παρούσα έρευνα είχε ως στόχο τη διερεύνηση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών που έχουν Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ.). Πρόκειται για μια ισόβια κατάσταση, καθώς ο αυτισμός δε θεραπεύεται. Ωστόσο, μπορεί να επέλθει σημαντική βελτίωση στην ποιότητα ζωής του ατόμου και των ανθρώπων του περιβάλλοντος του με τις κατάλληλες παρεμβάσεις. Όμως, ο δρόμος αυτός καθίσταται τις περισσότερες φορές μακρινός και δύσκολος. Προκειμένου να αναδειχθεί το υπό διερεύνηση θέμα με τον καλύτερο τρόπο, επιλέχθηκε η ποιοτική έρευνα και ως εργαλείο συλλογής δεδομένων η ημιδομημένη συνέντευξη. Οι συμμετέχουσες στην έρευνα ήταν 10 μητέρες παιδιών με ΔΑΦ και εξέφρασαν τις δυσκολίες που αντιμετώπισαν ή συνεχίζουν ακόμη να αντιμετωπίζουν σε κοινωνικό, ψυχολογικό, οικογενειακό επίπεδο και πρακτικό επίπεδο, με ιδιαίτερη αναφορά στο οικονομικό θέμα και το εκπαιδευτικό σύστημα, αλλά και κάποιους τρόπους με τους οποίους προσπαθούν να αντιμετωπίσουν αυτές τις δυσκολίες, ενώ προέβησαν και σε προτάσεις. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι επιθυμούν ριζικές αλλαγές κυρίως στον τομέα της εκπαίδευσης.

Λέξεις – Κλειδιά

Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, Αυτισμός, Γονείς, Μητέρες, Δυσκολίες, Προκλήσεις, Αντιμετώπιση

Abstract

The aim of this study was to examine the difficulties faced by parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). It is a lifelong condition, as there is no cure for autism. However, there can be a significant improvement in the quality of life of the individual and the people around him/her with appropriate interventions. However, this road is often long and difficult. In order to highlight the examined theme in the best way, qualitative research was chosen and the semi-structured interview as a data collection tool. The participants in the research were 10 mothers of children with ASD and they expressed the difficulties they faced or still face at the social, psychological, family and practical level, with particular reference to the financial issue and the educational system, but also some ways in which they are trying to deal with these difficulties, while they have also made proposals. The results showed that they want radical changes mainly in the field of education.

Keywords

Autism Spectrum Disorder, Autism, Parents, Mothers, Difficulties, Challenges, Coping

Περιεχόμενα	
Εισαγωγή	σ. 9
1. ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ – ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	σ. 12
1.1. Αυτισμός (Autism)	σ. 12
1.1.1. Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές & Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος	σ. 12
1.1.2. Ο αυτισμός από τον Leo Kanner (1943) έως και το DSM – V (2013)	σ. 13
1.1.3. Χαρακτηριστικά του Αυτισμού	σ. 15
1.1.4. Διάγνωση του Αυτισμού	σ. 19
1.2. Αυτισμός και Οικογένεια	σ. 21
1.2.1. Οικογενειακή Ζωή	σ. 21
1.2.2. Ψυχική Κατάσταση και Ευημερία	σ. 23
1.2.3. Κοινωνική Υποστήριξη	σ. 25
1.2.4. Σύνοψη του Θεωρητικού Πλαισίου	σ. 26
1.2.5. Για την Παρούσα Έρευνα	σ. 27
2. ΜΕΘΟΔΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	σ. 30
2.1. Στόχος και Ερευνητικά Ερωτήματα	σ. 30
2.2. Οι Συμμετέχουσες	σ. 30
2.3. Το Ερευνητικό Εργαλείο	σ. 32
2.4. Περιγραφή της Ερευνητικής Διαδικασίας	σ. 33
2.5. Εγκυρότητα και Αξιοπιστία της Έρευνας	σ. 35
3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	σ. 37
3.1. Εμφάνιση του Αυτισμού	σ. 37
3.2. Προβλήματα σε Πρακτικό Επίπεδο	σ. 39
3.2.1. Ελλείψεις σε Επιστημονικό Προσωπικό	σ. 39
3.2.2. Οικονομικό Ζήτημα	σ. 41
3.2.3 Λανθασμένες Διαγνώσεις	σ. 45
3.2.4 Προβλήματα στην Εκπαίδευση	σ. 46
3.3. Προβλήματα σε Οικογενειακό Επίπεδο	σ. 55
3.3.1. Αρχικές Αντιδράσεις των Συζύγων	σ. 55
3.3.2. Σχέση του ζευγαριού	σ. 56
3.3.3. Σχέσεις ανάμεσα στα παιδιά	σ. 58
3.3.4. Σχέσεις με την ευρύτερη οικογένεια	σ. 58

3.4. Ψυχική Κατάσταση και Ευημερία	σ. 60
3.5. Θέματα σε Κοινωνικό Επίπεδο	σ. 62
3.6. Έλλειψη Ενσυναίσθησης και Καθοδήγησης	σ. 63
3.7. Σκέψεις για το Μέλλον	σ. 65
3.8. Προτάσεις από τις Μητέρες	σ. 66
4. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	σ. 68
4.1. Συζήτηση	σ. 68
4.2. Προτάσεις	σ. 71
4.3. Επίλογος	σ. 72
Βιβλιογραφία	σ. 73
Παράρτημα Α – Οδηγός Συνέντευξης	σ. 81
Παράρτημα Β – Απομαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις	σ. 83

Εισαγωγή

Η παρούσα εργασία έχει ως σκοπό να καταγράψει τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς αυτιστικών παιδιών, καθώς και τους τρόπους με τους οποίους προσπαθούν να αντιμετωπίσουν την κατάσταση που βιώνουν, εντός της ελληνικής κοινωνίας στην οποία διαβιούν. Ο ερχομός ενός παιδιού στην οικογένεια ανοίγει ένα νέο κύκλο ζωής, που στη φαντασία των γονιών και της ευρύτερης οικογένειας φαντάζει ιδεατός, καθώς ονειρεύονται το “τέλειο παιδί” (Martins et al., 2021). Ωστόσο, η αναπτυξιακή πορεία ορισμένων παιδιών αναδεικνύει τη διαφορετικότητα τους, καθώς παρουσιάζει αποκλίσεις από τις συνηθισμένες νόρμες. Τα τελευταία χρόνια οι συζητήσεις γύρω από τον αυτισμό πληθαίνουν διαρκώς, τόσο σε επιστημονικό (Volmark et al., 2004. Russell et al., 2022), όσο και σε κοινωνικό επίπεδο (Guest, 2020). Είναι χαρακτηριστικό ότι υπάρχουν πλέον τουλάχιστον τέσσερα επιστημονικά περιοδικά με διεθνή αναγνώριση τα οποία εστιάζουν στον αυτισμό (Wolff, 2004). Τα τελευταία 50 χρόνια, η διαταραχή αυτή έχει οδηγηθεί, από μία σπάνια και στενά καθορισμένη διαταραχή στην έναρξη της παιδικής ηλικίας, σε μία δια βίου διαταραχή, η οποία ερευνάται συνεχώς και αναγνωρίζεται ως αρκετά συχνή και πολύ ετερογενής (Lord et al., 2018).

Τις προηγούμενες δεκαετίες, άτομα με συμπτώματα που προσιδιάζουν σε αυτά του αυτισμού, αντιμετωπίζονταν από το κοινωνικό σύνολο, στο οποίο ανήκαν με τρόπο που χαρακτηρίζονταν συνήθως είτε από προκαταλήψεις, είτε από αδιαφορία, είτε από διάθεση εμπαιγμού. Σταδιακά αυτό έχει αλλάξει. Όχι γιατί η κοινωνία μας έγινε περισσότερη ευαίσθητη ή φιλεύσπλαχνη ως προς το συγκεκριμένο είδος αναπηρίας, αλλά γιατί υπάρχει πλέον ευρύτερη ενημέρωση του κοινού σχετικά με το θέμα. Ακόμη και η ίδια η οικογένεια του ατόμου με την εν λόγω αναπηρία συνέβαινε να μην είχε αντιληφθεί το πρόβλημα του μέλους της, είτε στο πραγματικό του μέγεθος είτε καθόλου. Και αν ακόμη το είχε αντιληφθεί, γιατί ήταν προφανές, δεν ήξερε πως λέγεται και πως αντιμετωπίζεται. Ως εκ τούτου, πολλά άτομα αφέθηκαν στη μοίρα τους, χωρίς να λάβουν σχετική βοήθεια.

Η κατάσταση αυτή, όμως, έχει αλλάξει στις μέρες μας. Υπάρχει πληρέστερη ενημέρωση στους σχετικούς επαγγελματικούς κύκλους, αλλά και στο ευρύ κοινό για το συγκεκριμένο είδος αναπηρίας, με αποτέλεσμα να έχει αυξηθεί σημαντικά ο αριθμός των ατόμων που διαγιγνώσκονται με Δ.Α.Φ. και ο αριθμός των ατόμων που

οδηγούνται σε εφαρμογή θεραπειών (έργου, λόγου κλπ), χωρίς αυτό να σημαίνει ότι ο ίδιος ο αυτισμός θεραπεύεται. Μελέτες για άτομα που διαγνώστηκαν το 1970 και πριν με αυτιστική διαταραχή δείχνουν ότι λίγα από αυτά κατάφεραν να ζουν έξω από την πατρική κατοικία ή κάποιο ίδρυμα, σε αντίθεση πιο επίκαιρες μελέτες που αναφέρουν ανεξαρτησία σε πολλούς τομείς της ζωής των αυτιστικών ατόμων (Farley et al., 2009).

Ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία διαρκεί για όλη τη ζωή του ατόμου (Elsabbagh et al., 2012). Πολλά από τα άτομα τα οποία βρίσκονται στο φάσμα έχουν μοναδικά χαρακτηριστικά, τα οποία έχουν αντίτυπο στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας τους, όπως οι γονείς τους και τα αδέρφια τους (Hyman et al., 2020), αλλά και μέλη της ευρύτερης οικογένειας, με αποτέλεσμα τη διενέργεια ερευνών σχετικά με τις εμπειρίες αυτών των μελών (Angell et al., 2012). Η πλειοψηφία των ερευνών καταδεικνύει αυτόν τον αντίκτυπο. Το να είσαι γονιός αυτιστικού παιδιού μπορεί να είναι ιδιαίτερα κουραστικό και στρεσογόνο (Boshoff et al., 2016). Οι καθημερινές προκλήσεις της φροντίδας του είναι ατελείωτες και επηρεάζουν την ψυχική υγεία των γονέων και την ικανότητα τους να διαχειριστούν τις ανάγκες όλης της οικογένειας (Bonis, 2016). Αυτή η κατάσταση γίνεται ακόμη πιο δύσκολη σε χώρες με περιορισμένες υποστηρικτικές υπηρεσίες (Papadopoulos, 2021), όπως είναι και η Ελλάδα. Η ανάγκη διενέργειας, λοιπόν, όχι μίας, αλλά πολλών ερευνών, σχετικά με τα προβλήματα και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι γονείς αυτιστικών παιδιών, μέσα σε μια κοινωνία όπως η ελληνική, αλλά και οι τρόποι και τα μέσα με τα οποία αναγκαστικά αντιδρούν, είναι επιτακτική και ουσιαστική.

Η παρούσα έρευνα, λοιπόν, επιχείρησε να προσθέσει ένα μικρό λιθαράκι στην κάλυψη του εν λόγω ερευνητικού κενού, ακολουθώντας την ποιοτική μέθοδο, η οποία θεωρείται κατάλληλη για περιπτώσεις που δεν έχουμε πολλά δεδομένα για το διερεύνηση θέμα και επιθυμούμε μια λεπτομερή κατανόηση ενός φαινομένου (Creswell, 2011). Η εργασία αποτελείται από τέσσερα κεφάλαια. Το πρώτο περιλαμβάνει το θεωρητικό πλαίσιο, το οποίο στηρίζεται κυρίως στη διεθνή βιβλιογραφία. Το δεύτερο κεφάλαιο περιλαμβάνει το σκοπό και τα ερευνητικά ερωτήματα της έρευνας, λεπτομέρειες για τη μέθοδο που ακολουθήθηκε και στοιχεία για τους συμμετέχοντες. Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας. Τέλος, το πέμπτο κεφάλαιο περιλαμβάνει τα συμπεράσματα της έρευνας και προτάσεις για περαιτέρω έρευνες. Επειδή δεν υπήρξε συμμετοχή από άνδρες, η

προσέγγιση του θέματος στο κεφάλαιο των αποτελεσμάτων και των συμπερασμάτων
στηρίζεται στην οπτική των μητέρων.

1. ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ – ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

1.1. Αυτισμός (Autism)

Η λέξη αυτισμός, διεθνώς autism, προέρχεται από την ελληνική γλώσσα και σημαίνει, κατ' ουσία απορρόφηση ή περιορισμό στον εαυτό. Ωστόσο, ο αυτισμός δε θα μπορούσε να θεωρηθεί ως μια κατάσταση κατά την οποία κάποιος είναι απλώς απορροφημένος στον εαυτό του. Ένας τέτοιος ορισμός θα ήταν ανεπαρκής, καθώς παραλείπει πολλά άλλα χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς των αυτιστικών ατόμων και δε μας βοηθά να κατανοήσουμε πλήρως την κατάστασή τους (Trevvarthen et al., 1998). Ο όρος αυτισμός χρησιμοποιείται εν συντομία, αντί του όρου **Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος – ΔΑΦ (Autism Spectrum Disorders – ASD)** ή **Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού**, ο οποίος συχνά συγχέεται με τον όρο Διάχυτες Αναπτυξιακές διαταραχές. Παρακάτω γίνεται μια προσπάθεια σχετικής αποσαφήνισης.

1.1.1. Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές και Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος

Ο όρος **Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές – ΔΑΔ (Pervasive Developmental Disorders - PDD)** είχε ευρεία χρήση μέχρι και λίγα χρόνια πριν (Fombonne, 2009). Πρόκειται για συγκεκριμένες αναπτυξιακές διαταραχές στις οποίες υπάρχουν ποιοτικές βλάβες στην κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία, σε συνδυασμό με ένα περιορισμένο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων, δραστηριοτήτων και συμπεριφορών, με έναρξη στην πρώιμη παιδική ηλικία (Fombonne, 2003).

Οι ΔΑΔ, δηλαδή, αποτέλεσαν μία κατηγορία αναπτυξιακών διαταραχών οι οποίες παρουσιάζουν παρόμοια χαρακτηριστικά και στην οποία συγκαταλέγονται διαταραχές με διακριτές διαγνώσεις, ήτοι η Αυτιστική Διαταραχή (Autistic Disorder), το Σύνδρομο Asperger (Asperger Syndrome - AS), η Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή (Childhood Disintegrative Disorder – CDD) και οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές που δεν προσδιορίζονται αλλιώς (PDD Not Otherwise Specified – PDDNOS), συμπεριλαμβανομένου του άτυπου αυτισμού (Witwer & Lecavalier, 2008. Fombonne, 2003 & 2009). Επιπλέον, στην 4^η έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-IV) της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας (American Psychiatric Association - APA), περιλαμβανόταν και το Σύνδρομο Rett (Rett's

Disorder) στις ΔΑΔ (Tanguay, 2000. Hayman et al., 2020). Σύμφωνα με προγενέστερες μελέτες, οι παραπάνω αναφερόμενες διαταραχές ως ΔΑΔ στο σύνολό τους, ήταν από τις πιο συχνές νευροαναπτυξιακές διαταραχές της παιδικής ηλικίας με τη συχνότητα τους να κυμαίνεται από 60 έως 70 άτομα στις 10.000 (Fombonne, 2009).

Στην κατηγορία αυτή, η **Αυτιστική Διαταραχή (Autistic Disorder)** εγκαθιδρύθηκε ως η πρωτότυπη διαταραχή (Tanguay, 2000. Baird et al., 2001) και υπήρχε ένας περισσότερο διακριτός διαχωρισμός της από τις υπόλοιπες ΔΑΔ, τόσο εννοιολογικά, όσο και στην παρουσίαση των αποτελεσμάτων των ερευνών, ο οποίος όμως εξασθένησε σταδιακά (Fombonne, 2009). Οι ορισμοί που δόθηκαν κατά καιρούς περιλαμβάνουν σοβαρές δυσλειτουργίες στην επικοινωνία και τη γλώσσα, στην κοινωνική αλληλεπίδραση και στο παιχνίδι (Fombonne, 2003).

Πλέον, ο όρος ΔΑΔ έδωσε τη θέση του στις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος – ΔΑΦ (Fombonne, 2009). Στην ίδια κατεύθυνση κινείται και η 5^η έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-V), το οποίο ορίζει τις ΔΑΦ ως τις διαταραχές εκείνες που εμφανίζουν επίμονες δυσλειτουργίες στην **κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία** του ατόμου και παρουσιάζουν **επαναλαμβανόμενες και στερεοτυπικές συμπεριφορές** (2013). Θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν και ως αναπτυξιακές αναπηρίες (Maenner et al., 2021). Πλέον οι ΔΑΦ θεωρούνται ένα ζήτημα υψηλής σημασίας, καθώς εμφανίζονται με ανησυχητική συχνότητα και ιδιαιτέρως στα αγόρια (Munnich et al., 2019). Στις Η.Π.Α. το ποσοστό κυμαίνεται γύρω στο 1,7 %, καθώς 1 στα 59 παιδιά εμφανίζουν ΔΑΦ (Hyman et al., 2020). Σε παγκόσμιο επίπεδο, εκτιμάται ότι κυμαίνεται επίσης σε ποσοστό μεγαλύτερο του 1 % (Zeidan et al., 2022). Στην Ελλάδα, σύμφωνα με έρευνα σε παιδιά που γεννήθηκαν το 2008 και το 2009, υπολογίστηκε ότι το ποσοστό κυμαίνεται από 0,59 έως 1,5 % (Thomaidis et al., 2020). Πριν από την περαιτέρω ανάλυση των χαρακτηριστικών των ΔΑΦ, θεωρείται χρήσιμο να παρουσιαστούν κάποια ιστορικά στοιχεία.

1.1.2. Ο αυτισμός από τον Leo Kanner (1943) έως και το DSM – V (2013)

Τη δεκαετία του 1930, το ενδιαφέρον των ερευνητών αρχίζει να στρέφεται στις ψυχωτικές ή “σχιζοφρενικές” διαταραχές στα παιδιά (Rutter, 1968). Ωστόσο, ο

αυτισμός πήρε μορφή ως οντότητα μόλις το 1943 από τον παιδοψυχίατρο Leo Kanner, παρά το γεγονός ότι τους προηγούμενους αιώνες υπήρχαν αναφορές σε λογοτεχνικά κείμενα και μελέτες σχετικές με τη συμπτωματολογία του (Baron-Cohen, 2015).

Ο Kanner περιέγραψε τότε, για πρώτη φορά, την κλινική εικόνα έντεκα παιδιών, τα οποία δε διέθεταν το κοινωνικό ένστικτο της συνδιαλλαγής με άλλους ανθρώπους και ήταν ως επί το πλείστον συγκεντρωμένα ή ακόμη και εμμονικά με τα αντικείμενα (Volkmar & McPartland, 2014. Baron-Cohen, 2015). Επίσης, εμφάνιζαν «αντίσταση στην αλλαγή» ή «ανάγκη για ομοιότητα» (Volkmar & McPartland, 2014). Για να δώσει ένα όνομα σε αυτή τη νέα ψυχιατρική πάθηση, ο Kanner επινόησε τον όρο «βρεφικός αυτισμός» (Baron-Cohen, 2015). Φυσικά, υπήρχαν αυτιστικά παιδιά πριν από το άρθρο του Kanner, αλλά υπήρξε η θεώρηση ότι ήταν ψυχωτικά ή διανοητικά ανεπαρκή παιδιά και δεν αναγνωρίζονταν ως μια ξεχωριστή ομάδα (Trevvarthen κ.α., 1998).

Η αρχική ιδέα του Kanner ήταν ότι το αυτιστικό παιδί γεννήθηκε με μια έμφυτη αδυναμία σχηματισμού της βιολογικά παρεχόμενης και συνηθισμένης συναισθηματικής επαφής με άλλους ανθρώπους. Αντιλαμβανόταν, δηλαδή, τον αυτισμό ως «μια βιολογική διαταραχή της συναισθηματικής λειτουργίας». Αυτή παραμένει μέχρι και σήμερα η κεντρική ιδέα και η βάση για όλες τις ψυχιατρικές αξιολογήσεις. (Harris, 2018. Trevvarthen et al., 1998).

Το άρθρο του Kanner έγραψε ιστορία στον τομέα της ιατρικής, όπως αρμόζει σε κάποιον που ανακαλύπτει μια νέα ιατρική κατάσταση, αλλά μόλις ένα χρόνο αργότερα, ο παιδίατρος Hans Asperger έγραψε ένα άρθρο όπου περιέγραψε την κλινική εικόνα παιδιών τα οποία παρουσίαζαν πολλά από τα ίδια χαρακτηριστικά με τα παιδιά που είχε περιγράψει ο Kanner· επί της ουσίας, ο Hans Asperger περιέγραψε τα χαρακτηριστικά μιας παραλλαγής του αυτισμού (Baron-Cohen, 2015).

Παρά τη συμβολή του Kanner και του Asperger, μέχρι και τα μέσα της δεκαετίας του 1960, η πιο διαδεδομένη ιδέα σχετικά με τον αυτισμό ήταν πως αποτελεί μια πρόιμη εκδήλωση της σχιζοφρένειας (Rutter, 1968. Volkmar & McPartland, 2014). Στην πορεία αυτό αμφισβητήθηκε, καθώς οι κλινικές μελέτες του Kolvin και του Rutter το 1972 που ακολούθησαν αποσαφήνισαν ότι ο αυτισμός είναι διαφορετικός από την

παιδική σχιζοφρένεια αναφορικά με την έναρξη της διαταραχής, τα κλινικά χαρακτηριστικά της και το οικογενειακό ιστορικό (Volkmar & McPartland, 2014).

Εν τέλει, τα κριτήρια για τη διάγνωση του βρεφικού – νηπιακού αυτισμού (infantile autism) εισήχθησαν στην επιστημονική κοινότητα με το DSM-III το 1982, τριάντα χρόνια μετά την πρώτη έκδοσή του το 1952 (Hayman et al, 2020). Οι αρχικές αναφορές ήταν ιδιαιτέρως περιορισμένες και αφορούσαν κυρίως άτομα τα οποία εμφάνιζαν σοβαρές δυσλειτουργίες (Hayman et al, 2020). Η επόμενη έκδοση DSM – IV το 1994 ήταν αυτή που επέκτεινε τη διάγνωση ως φάσμα διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών (Hayman et al, 2020), όπως αυτές αναφέρθηκαν νωρίτερα. Ωστόσο, η υπερκάλυψη των διαταραχών, των χαρακτηρισμένων ως υποομάδων, σε συνδυασμό με το γεγονός ότι υπήρχε ασυνέπεια μεταξύ του θεωρητικού υπόβαθρου και των αποτελεσμάτων των ερευνών, οδήγησαν το 2013 με το DSM – V στην παγίωση μιας διαγνωστικής κατηγορίας, γνωστής ως Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) (Hayman et al, 2020). Από εδώ και στο εξής, για την παρούσα εργασία, ο όρος Αυτισμός και ο όρος ΔΑΦ θα χρησιμοποιούνται με την ίδια έννοια.

1.1.3 Χαρακτηριστικά του Αυτισμού

Ερχόμενοι στο σήμερα, οι Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού ή Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), όπως ειπώθηκε ήδη, είναι μια ομάδα νευροαναπτυξιακών διαταραχών που χαρακτηρίζονται από σοβαρές δυσκολίες σε τρεις τομείς: **κοινωνική αλληλεπίδραση, επικοινωνία και επαναλαμβανόμενη ή στερεοτυπική συμπεριφορά**. Σε πολλές από τις πιο πρόσφατες μελέτες, όπως και στο DSM-V (2013), αναφέρονται ως δύο τομείς, θεωρώντας την κοινωνική αλληλεπίδραση και την επικοινωνία ως ένα (Hyman et al., 2020). Το καθένα από τα αυτιστικά άτομα, βέβαια, έχει το δικό του προφίλ, που σημαίνει ότι τα συμπτώματα του αυτισμού ποικίλουν ιδιαιτέρως, τόσο ποσοτικά, όσο και ποιοτικά, από άτομο σε άτομο, και επιπλέον η εκδήλωση των συμπτωμάτων αυτών μεταβάλλεται με την πάροδο του χρόνου (Lord et al., 2000).

Αναφορικά με την **κοινωνική αλληλεπίδραση**, τα σημάδια που προαγγέλλουν αυτισμό, δεν είναι ορατά από πολύ νωρίς, αλλά γίνονται αισθητά με την πάροδο του χρόνου και ιδιαίτερα όταν αρχίζουν οι επαφές με άλλα παιδιά. Συγκριμένα, τα παιδιά με ΔΑΦ συνήθως δε μπορούν να συντονίσουν το βλέμμα τους ή τις χειρονομίες τους προς άλλους ανθρώπους (Lord et al., 2000. Hayman et al., 2020). Αναφορικά με την

οπτική επαφή, το να κοιτάει κάποιος άνθρωπος κάποιον άλλον είναι μια ισχυρή ένδειξη ότι έχει στρέψει την προσοχή του σε αυτόν και επεξεργάζεται τις πληροφορίες που προκύπτουν από αυτήν την οπτική επαφή, ενώ όταν δυσκολεύεται να κάνει κάτι τέτοιο υποδεικνύονται αυξημένες πιθανότητες για αυτισμό (Falck-Ytter, Carlström & Johansson, 2015). Αναφορικά με τις χειρονομίες, τα παιδιά με αυτισμό μπορεί να δυσκολεύονται στο να χρησιμοποιούν μια συμβατική και κοινώς αποδεκτή χειρονομία, όπως για παράδειγμα το κούνημα του κεφαλιού με το οποίο κάποιος λέει «ναι» ή το κούνημα του χεριού, όταν κάποιος χαιρετάει (Manwaring et al., 2018). Επίσης, δεν αποζητούν συχνά την παρέα και το παιχνίδι με άλλους (Lord et al., 2000. Tanguay, 2000. Hayman et al. 2020). Δηλαδή, δε δείχνουν ενδιαφέρον για κοινωνικό παιχνίδι και δεν εφαρμόζουν τα συνηθισμένα μοντέλα παιχνιδιού που χρησιμοποιούν τα νευροτυπικά παιδιά, όπως για παράδειγμα το μιμητικό ή το συμβολικό παιχνίδι (Lord et al, 2002. Jordan, 2003).

Αυτό έχει επιπλέον ως αποτέλεσμα το να δυσκολεύονται στο να αλληλεπιδράσουν επιτυχώς με συνομήλικα παιδιά (Jordan, 2003. Chang & Locke, 2016), ιδιαίτερα εντός του σχολικού περιβάλλοντος, τους, με αποτέλεσμα κάποιες φορές τον αποκλεισμό τους (Chang & Locke, 2016). Γενικότερα, αντιμετωπίζουν μεγάλες δυσκολίες στην ανάπτυξη φιλικών σχέσεων (Lord et al., 2000. Bauminger et al., 2010. Petrina et al., 2014. Chang & Locke, 2016) και δεν αποζητούν τη συναισθηματική επαφή με τους άλλους (Lord et al., 2000. Hayman et al., 2020), ούτε προβαίνουν με ευκολία σε συναισθηματικές χειρονομίες, ειδικά αν δεν τους ζητηθεί κάτι τέτοιο (Tanguay, 2000). Επιπλέον, δυσκολεύονται να αντιληφθούν τα πραγματικά κίνητρα στη συμπεριφορά των άλλων ανθρώπων και να κατανοήσουν τους σκοπούς τους (Tanguay, 2000. Hayman et al., 2020) και δυσκολεύονται γενικότερα στην ανάπτυξη, διατήρηση και κατανόηση των ανθρωπίνων σχέσεων (Hayman et al., 2020).

Αναφορικά με την **επικοινωνία**, τα παιδιά με αυτισμό ενδέχεται να μη γυρίζουν όταν οι άλλοι προσφωνούν το όνομα τους (Lord et al., 2000). Δηλαδή, όταν ακούν την προσφώνηση του ονόματος τους, δυσκολεύονται στο να προσανατολιστούν στην κατεύθυνση του ερεθίσματος (Dawson et al., 1998). Επιπλέον, ενδέχεται να μην προσφωνούν τους γονείς τους όταν θέλουν κάτι, αλλά συνήθως να τους τραβούν από το χέρι και να τους οδηγούν (Lord et al., 2000) και να μη δείχνουν αντικείμενα ή οτιδήποτε άλλο πρόσφορο (Lord et al., 2000). Δηλαδή, δε χρησιμοποιούν δεικτικές

χειρονομίες που γίνονται συνήθως με τα δάχτυλα (Manwaring et al., 2018), αλλά ούτε και ακολουθούν συνήθως με το βλέμμα τους κάτι που τους δείχνουν οι άλλοι (Lord et al., 2000).

Ακόμη, κάποιες φορές μπορεί να καθυστερούν στο να χρησιμοποιήσουν την ομιλούμενη στην καθημερινότητά τους γλώσσα ή και να μη μιλήσουν ποτέ (Lord et al., 2000). Το 30 % των παιδιών παραμένουν ελάχιστα λεκτικά, ακόμη και μετά από μακροχρόνιες θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις (Tager-Flusberg & Kasari, 2013). Αλλά και αν μιλήσουν, μπορεί να μην είναι σε θέση να εφαρμόσουν τους κανόνες της διαπροσωπικής επικοινωνίας, όπως για παράδειγμα πως θα πραγματοποιήσουν την αρχή μιας συζήτησης, πως θα διαλέξουν το θέμα, πως θα αλλάξουν ή θα τελειώσουν μια συζήτηση (Tanguay, 2000).

Αναφορικά με τη **στερεοτυπική και επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά**, για να μπορούμε να μιλήσουμε για το ενδεχόμενο του αυτισμού, θα πρέπει τα παιδιά να εκδηλώνουν κάποιες από τις παρακάτω συμπεριφορές, όπως το να απασχολούνται δείχνοντας ενδιαφέρον σε στερεοτυπικά και περιορισμένα μοτίβα (Lord et al., 2000. Hyman et al., 2020), τα οποία είναι μη φυσιολογικά σε ένταση ή εστίαση (Hyman et al., 2020), να προσκολλούνται στις ίδιες, άκαμπτες ρουτίνες ή τελετουργίες (Lord et al., 2000. Hyman et al., 2020), ή να κάνουν στερεοτυπικές και επαναλαμβανόμενες μηχανικές κινήσεις (Lord et al., 2000. Hyman et al., 2020), συνήθως με τα χέρια και τα δάχτυλα (Lord et al., 2000), όπως για παράδειγμα γρήγορες κινήσεις των χεριών που προσομοιάζουν κάποιες φορές με φτερούγισμα και περπάτημα στα δάχτυλα των ποδιών (Crutchfield et al., 2015).

Επίσης ενδέχεται να εμφανίζουν στερεοτυπική και επαναλαμβανόμενη χρήση λόγου ή αντικειμένων (Hyman et al., 2020). Δηλαδή, η στερεοτυπία συνίσταται σε περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες κινητικές και φωνητικές συμπεριφορές χωρίς εμφανή σκοπό των πράξεων αυτών (DiGennaro-Reed, Hirst & Hyman, 2012). Επίσης, ενδέχεται να επιμένουν στο να απασχολούνται σε συγκεκριμένα μέρη (Lord et al., 2000) ή να χρησιμοποιούν την περιφερειακή όραση για να δουν γραμμές ή τροχούς (Lord et al., 2000) και να εμφανίζουν υπεραισθησία σε αισθητηριακά ερεθίσματα ή ασυνήθιστο ενδιαφέρον σε αισθητηριακές πτυχές του περιβάλλοντος (Hyman et al., 2020).

Κάποιες από τις παραπάνω συμπεριφορές μπορεί να εμφανίζονται και σε παιδιά τυπικής ανάπτυξης, όμως αυτό συμβαίνει μόνο σε μικρή ηλικία, συνήθως κάτω των δύο ετών, ενώ καθώς μεγαλώνουν τα παιδιά αρχίζουν να εκλείπουν (Reed, Hirst & Hyman, 2012). Αντιθέτως στα παιδιά με αυτισμό οι συμπεριφορές αυτές ενδέχεται να γίνονται πιο έντονες με την πάροδο του χρόνου και σχετίζονται αρνητικά με την απόκτηση δεξιοτήτων και την κοινωνική αλληλεπίδραση (Reed, Hirst & Hyman, 2012. Crutchfield et al., 2015). Επιπλέον, αυξημένη συχνότητα εμφάνισης στερεοτυπιών ενδέχεται να υποδεικνύει γενικότερα μια πιο βαριά κατάσταση αυτισμού με ακραίες εκδηλώσεις, όπως ο αυτοτραυματισμός (Crutchfield et al., 2015).

Ο αυτισμός, ωστόσο, είναι η διαταραχή των αντιθέσεων. Τα παιδιά αυτά μπορεί να ιδιαιτέρως καλά σε συγκεκριμένα πράγματα, για παράδειγμα, ένα παιδί με ΔΑΦ, ακόμη και αν εμφανίζει πολλά από τα προαναφερθέντα συμπτώματα, ταυτόχρονα μπορεί να είναι ικανό να πει την αλφαβήτα, να μετράει ή να αναγνωρίζει αριθμούς (Lord et al., 2000). Επίσης, υπάρχει περίπτωση ένα παιδί να έχει κατακτήσει συγκεκριμένα ορόσημα, όμως στην πορεία να οπισθοδρομήσει, χωρίς να είναι δυνατό να εντοπιστεί η αιτία της οπισθοδρόμησης (Hyman et al., 2020). Επιπλέον, τα παιδιά με ΔΑΦ εμφανίζουν πιο συχνά διαταραχές ύπνου και επιθετικότητα (Caraega et al., 2017) και μάλιστα τα 2/3 των παιδιών με ΔΑΦ έχουν χρόνια αϋπνία (Souders et al., 2017), ενώ ενδέχεται να είναι ιδιαιτέρως επιλεκτικά στο φαγητό (Bandini, 2017). Αναφορικά με την ακαδημαϊκή τους επίδοση, παρουσιάζουν δυνατά και αδύναμα σημεία (Keen, Webster & Ridley, 2016).

Γιατί μιλάμε για Φάσμα; Κάνουμε λόγο για φάσμα, επειδή τα παιδιά με αυτισμό μπορεί να έχουν μεγάλες διαφορές μεταξύ τους, ακόμη και αν είναι αδέρφια, και επιδεικνύουν διάφορες διακυμάνσεις στη γνωστική, γλωσσική και κοινωνική ανάπτυξή τους (Witwer & Lecavalier, 2008). Δηλαδή, οι εκδηλώσεις των συμπτωμάτων του αυτισμού ποικίλλουν και ποιοτικά και ποσοτικά, όπου μπορεί να είναι από πολύ σοβαρές και ακραίες (όπως ο αυτοτραυματισμός) έως ιδιαιτέρως ήπιες (Tanguay, 2000).

Εν τέλει σημειώνεται ότι ο αυτισμός έχει συνδεθεί με μια μεγάλη ποικιλία προγεννητικών και μεταγεννητικών προσβολών, αλλά κυρίως σε μεμονωμένες αναφορές περιπτώσεων (Muhle, Trentacoste & Rapin, 2004). Υπάρχουν ισχυρές

ενδείξεις ότι ο αυτισμός είναι μια διαταραχή που θα μπορούσε να κληρονομηθεί, ωστόσο σπανίως τα αυτιστικά άτομα παντρεύονται και τεκνοποιούν (Muhle, Trentacoste & Rapin, 2004).

1.1.4. Διάγνωση αυτισμού

Ο Αυτισμός συνήθως εμφανίζεται στη βρεφική ηλικία ή το αργότερο έως τη συμπλήρωση του τρίτου χρόνου ζωής ενός ανθρώπου, χωρίς αυτό να σημαίνει πως θα διαγνωστεί αμέσως (Lord et al., 2018). Η μέση ηλικία της διάγνωσης στις Η.Π.Α. είναι λίγο πριν τη συμπλήρωση των 4 ετών (Levy et al., 2020). Ωστόσο, υπάρχουν κλινικές αναφορές από γονείς για ασυνήθιστη ανάπτυξη των παιδιών τους ήδη από τον πρώτο χρόνο της ζωής τους (Baird, 2001).

Η διάγνωση στις μικρές ηλικίες μπορεί να είναι εξαιρετικά δύσκολη, όμως η συχνότητα εμφάνισης των ΔΑΦ, που πλέον είναι ιδιαίτερα αυξημένη, ενισχύει την ανάγκη διάγνωσης ήδη από την ηλικία των 18 μηνών (Hyman et al., 2020), αφού αυξάνεται ταυτόχρονα και η εμπειρία των επαγγελματιών. Η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής (American Academy of Pediatrics) συστήνει τη χρήση διαγνωστικών εργαλείων για τον αυτισμό κατά την ηλικία από 18 έως 24 μηνών, στο πλαίσιο των τυπικών επισκέψεων στον παιδίατρο (Levy et al., 2020). Σε αυτό το διάστημα, 1 στα 4 παιδιά που εν τέλει διαγιγνώσκεται με αυτισμό έχει δείξει σημάδια, όπως η καθυστέρηση στην ομιλία ή δυσκολία στις κοινωνικές σχέσεις (Hyman et al, 2020).

Ο Αυτισμός μπορεί να διαγνωστεί από διάφορους επαγγελματίες, όπως οι παιδίατροι, οι παιδοψυχολόγοι και οι παιδοψυχίατροι (Lord et al., 2018). Ωστόσο, επειδή ο αυτισμός είναι μια κατάσταση άμεσα σχετιζόμενη με τη συμπεριφορά, οι διαγνωστικές πρακτικές μπορεί να ποικίλλουν ευρέως μεταξύ των επαγγελματιών και αυτό εγείρει ερωτήματα σχετικά με το πόσο σωστά γίνονται οι διαγνώσεις· ήδη από τις δεκαετίες του 1960 και του 1970 γινόταν τεράστια προσπάθεια προκειμένου να καθιερωθούν συγκεκριμένα διαγνωστικά κριτήρια που θα διευκόλυναν την ακριβή ταυτοποίηση των διαταραχών και αργότερα, τις δεκαετίες του 1990 και του 2000, οι κλινικές έρευνες εστίασαν στην ανάπτυξη τυποποιημένων πρακτικών διαλογής (screening practices) και διαγνωστικών πρακτικών (diagnostic practices). (Bishop & Lord, 2023). Οπότε πλέον, για το σκοπό αυτό υπάρχουν τυποποιημένα διαγνωστικά εργαλεία (Lord et al., 2018), τα οποία θεωρούνται απαραίτητα και πρέπει να είναι επίκαιρα, επειδή ο αυτισμός είναι μια κατάσταση που προσδιορίζεται από τη

συμπεριφορά και η εννοιολόγηση του τι είναι ή δεν είναι χαρακτηριστικό της κατάστασης αλλάζει με το χρόνο (Bishop & Lord, 2023).

Ενδεικτικά αναφέρονται (Lord et al., 2018. Bishop & Lord, 2023):

- Screening Tool for Autism in Toddlers and Young Children (STAT)
- Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) και Autism Diagnostic Observation Schedule 2 (ADOS - 2)
- Autistic Diagnostic Interview (ADI) και Autistic Diagnostic Interview – Revised (ADI-R)

Τα δύο πρώτα επιτρέπουν στον κλινικό επιστήμονα, σε συνεργασία με τον φροντιστή, να παρατηρεί και να χαρακτηρίζει τις ιδιαίτερες συμπεριφορές του ατόμου για το οποίο υπάρχει υποψία ΔΑΦ, ενώ το τρίτο συνίσταται για ένα πιο ολοκληρωμένο αναπτυξιακό ιστορικό.

Επιπλέον, υπάρχουν και διαγνωστικά εργαλεία που εστιάζουν σε ορισμένες πτυχές του αυτισμού, όπως:

- Social Responsiveness Scale (SRC) (Volmark et al., 2004).
- Children's Communication Checklist (CCC) (Volmark et al., 2004).
- Social Communication Questionnaire (Lord et al., 2018).
- Communication and Symbolic Behavior Scales (CSBS) (Lord et al., 2018).

Μέσω αυτών των εργαλείων, οι επαγγελματίες συγκεντρώνουν πληροφορίες για τα άτομα για τα οποία υπάρχουν ανησυχίες ότι μπορεί να βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού ή αποκλείουν αυτό το ενδεχόμενο. Ωστόσο, αναφορικά με την παρατήρηση της συμπεριφοράς αυτών των παιδιών, προκειμένου να διαγνωστεί ο αυτισμός, πρέπει να επιδεικνύεται μεγάλη προσοχή. Τα παιδιά συμπεριφέρονται διαφορετικά σε ένα δωμάτιο το οποίο είναι γεμάτο παιχνίδια και διαφορετικά σε ένα δωμάτιο γεμάτο έπιπλα. Επίσης, τα παιδιά συμπεριφέρονται διαφορετικά όταν κάποιος ενήλικας προσπαθεί στοχευμένα να τους εμπλέξει σε μια δραστηριότητα ή σε μια συνομιλία και διαφορετικά όταν αφήνονται μόνοι τους. Και ακόμη συμπεριφέρονται διαφορετικά όταν ασχολούνται με δραστηριότητες κατάλληλες για την ηλικία τους και το αναπτυξιακό τους επίπεδο και διαφορετικά όταν αυτό δεν ισχύει. Έτσι, όταν οι κλινικοί γιατροί είναι ιδιόρρυθμοι ή υπερβολικά βιαστικοί στη συλλογή πληροφοριών από ένα υποκείμενο, η πιθανότητα λάθους και μεροληψίας αυξάνεται. (Bishop & Lord, 2023).

Όπως φάνηκε παραπάνω, ο αυτισμός είναι μια διαταραχή που ήρθε στο προσκήνιο της επιστημονικής έρευνας μόλις στα μέσα του προηγούμενου αιώνα και για πολλές δεκαετίες αποτελούσε υποκατηγορία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών, ενώ πλέον ο όρος Αυτισμός και ο όρος Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού χρησιμοποιούνται με την ίδια έννοια. Έγινε μια σύντομη ανασκόπηση στην ιστορία αυτισμού, όπως επίσης παρουσιάστηκαν τα χαρακτηριστικά που μπορεί να εμφανίζουν τα άτομα με ΔΑΦ, τα οποία αφορούν είτε την κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία, είτε στερεοτυπικές και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Εν τέλει παρουσιάστηκαν με σύντομία τα βασικά σημεία αναφορικά με τη διάγνωση του αυτισμού, δηλαδή πότε εμφανίζεται συνήθως, από ποιους και πως διαγιγνώσκεται. Παρακάτω γίνεται μια προσπάθεια να παρουσιαστεί πως ο αυτισμός επηρεάζει έναν βασικό θεσμό της κοινωνίας μας, την οικογένεια, όταν μέσα σε αυτήν υπάρχει παιδί με ΔΑΦ.

1.2 Αυτισμός και Οικογένεια

Η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό μπορεί να έχει ένα βαθύ αντίκτυπο στις πεποιθήσεις, τις αξίες, αλλά και τις προτεραιότητες των μελών της οικογένειάς του (Robinson & Weiss, 2020). Ιδιαίτερα για τις περιπτώσεις όπου έχουμε ακραίες εκδηλώσεις των συμπτωμάτων, όπως η επιθετικότητα και ο αυτοτραυματισμός, ο αυτισμός είναι κάτι παραπάνω από μια αναπηρία στο παιδί, είναι μία οντότητα από μόνος του, καθώς κυριαρχεί στην καθημερινότητα των μελών της οικογένειας του αυτιστικού ατόμου και κυρίως του βασικού φροντιστή του (Degrace, 2004). Σε κάθε περίπτωση, η ανατροφή και η υποστήριξη ενός παιδιού με αυτισμό επιβαρύνει αξιοσημείωτα την οικογένεια σε συναισθηματικό, οικογενειακό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο (Papadopoulos, 2021), καθώς τα παιδιά αυτά έχουν ανάγκες από ιδιαίτερες υπηρεσίες σε διάφορους τομείς, όπως η εκπαίδευση, η υγεία, η άσκηση και η αναψυχή (Hyman et al., 2020). Μπορεί να χρειάζονται συνεδρίες με λογοθεραπευτές και εργοθεραπευτές, παιδοψυχίατρους, παράλληλη στήριξη, εγγραφή σε ειδικά αθλητικά τμήματα και ειδικά τμήματα αναψυχής (πχ μουσική) και πολλά άλλα.

1.2.1. Οικογενειακή Ζωή

Το σύνολο δυσκολιών που συχνά αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό στην ανατροφή των παιδιών, συμβάλλει στην εμφάνιση επιπρόσθετων προβλημάτων

στη διατήρηση μιας ήρεμης οικογενειακής ζωής σε κάποιες περιπτώσεις (Gray and Holden, 1992), καθώς δημιουργούνται επιπλέον από τις συνηθισμένες εντάσεις εντός της οικογένειας (Factor et al., 2019). Οι αναταραχές που προκύπτουν ανάμεσα στα μέλη μιας οικογένειας, μπορεί να έχει σημαντικές επιπτώσεις στις δυαδικές σχέσεις, όπως αυτή ανάμεσα στο ζευγάρι, καθώς ορισμένες μελέτες δείχνουν πως το ποσοστό διαζυγίων για γονείς παιδιών με ΔΑΦ είναι διπλάσιο από το ποσοστό αυτών που έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Factor et al., 2019).

Επιπλέον, σύμφωνα με έρευνες στο εξωτερικό, ακόμη και για τους γονείς που παραμένουν παντρεμένοι, η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό συνδέεται με χαμηλότερη συζυγική ικανοποίηση, σε σύγκριση με εκείνη των παντρεμένων γονέων τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Papadopoulos, 2021). Για παράδειγμα, η έρευνα των Higgins, Bailey και Pearce, ανάμεσα σε 52 γονείς αυτιστικών παιδιών στην Αυστραλία, κατέδειξε ότι οι γονείς απολαμβάνουν χαμηλότερα επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης και οικογενειακής συνοχής και προσαρμοστικότητας (Rodrigue, Morgan, & Geffken, 1990. Higgins, Bailey & Pearce, 2005). Η **οικογενειακή συνοχή (family cohesion)** είναι το συναισθηματικό δέσιμο που έχουν τα μέλη μιας οικογένειας ανάμεσά τους (Olson, 1993 όπ. αναφ. στο Zabriskie & McCormick, 2001), ενώ η **οικογενειακή προσαρμοστικότητα (family adaptability)** σχετίζεται με την ευελιξία που διαθέτουν τα μέλη μιας οικογένειας αναφορικά με το ποιος κατέχει τον ηγετικό ρόλο, αλλά και στους κανόνες που διέπουν τις σχέσεις μεταξύ τους (Zabriskie & McCormick, 2001). Αναφορικά με την Ελλάδα, δεν εντοπίστηκαν μελέτες που να ερευνούν τις παραπάνω μεταβλητές εντός της ελληνικής οικογένειας.

Ωστόσο, η ποιοτική έρευνα του Papadopoulos (2021) ανάμεσα σε εννέα μητέρες παιδιών με αυτισμό στην Ελλάδα, σχετικά με τις εμπειρίες και τις προκλήσεις της ανατροφής τους, κατέδειξε πράγματι πως ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα υφίσταται σημαντικές αλλαγές, συμπεριλαμβανομένης της αύξησης των προβλημάτων ανάμεσα στο ζευγάρι αλλά και τα αδέρφια. Η αιτία αυτών των αλλαγών φαίνεται να είναι η προτεραιότητα που δίνουν οι μητέρες στις ανάγκες του παιδιού με ΔΑΦ, καθώς επικεντρώνονται στην αντιμετώπιση των αυξημένων προκλήσεων της φροντίδας τους. Οι περισσότερες μητέρες που συμμετείχαν στην προαναφερθείσα έρευνα αισθάνθηκαν σαν να είχαν παραμελήσει τις ανάγκες του συζύγου τους, οδηγώντας τη σχέση του ζευγαριού σε συναισθηματική απόσταση, αλλά και επιδείνωση σε σύγκριση με προηγούμενως υγιείς καταστάσεις. Επίσης,

περιέγραψαν πως η σχέση τους επηρεάστηκε αρνητικά με τα άλλα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά τους, καθώς περιορίστηκε ο χρόνος που αφιερώνουν σε κοινές δραστηριότητες. (Papadopoulos, 2021).

Επιπρόσθετα, έρευνα στην Ελλάδα ανάμεσα σε 85 παιδιά τυπικής ανάπτυξης 9 έως 13 ετών, τα οποία έχουν αδελφό ή αδελφή με αυτισμό, ανέδειξε υψηλό επιπολασμό συμπτωμάτων κατάθλιψης για τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Koukouriki, Soulis & Andreoulakis, 2020). Γενικότερα, στην περίπτωση των οικογενειών με αυτιστικά παιδιά, συγκριτικά με τις υπόλοιπες, ο κίνδυνος για προβλήματα ψυχικής υγείας μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι περισσότερο έκδηλος και βρίσκεται σε συνάρτηση με την εκδήλωση των συμπτωμάτων του παιδιού και τις απαιτήσεις της φροντίδας του (Karst & Van Hecke, 2012, όπ. αναφ. στο Koukouriki, Soulis & Andreoulakis, 2020). Παρακάτω, γίνεται σχετική αναφορά για την ψυχική κατάσταση και ευημερία των γονέων των παιδιών με ΔΑΦ.

1.2.2. Ψυχική Κατάσταση & Ευημερία

Οι απαιτήσεις της φροντίδας ενός παιδιού με ΔΑΦ, σωματικές και συναισθηματικές, είναι αυξημένες και αποτελούν απειλή για την ψυχοκοινωνική ευημερία των γονέων τους. (Higgins, Bailey & Pearce, 2005). Ως εκ τούτου, η αντιπαράθεση που προκύπτει ανάμεσα στον τρόπο ζωής που οι γονείς ονειρεύονταν ότι θα είχαν με την έλευση του παιδιού τους και τις συνθήκες που εν τέλει αντιμετωπίζουν έχει συχνά σημαντικό αντίκτυπο στο συναισθηματικό κόσμο τους (Martins et al., 2021) . Πολλές φορές στην αρχή διακατέχονται από **αισθήματα πένθους (grief)**, καθώς νιώθουν ότι έχασαν το “τέλειο παιδί” που ονειρεύτηκαν (Martins et al., 2021). Το στάδια του πένθους είναι πέντε (Stroebe, Schut, & Boerner, 2017): Άρνηση (Denial), Θυμός (Anger), Διαπραγμάτευση (Bargaining), Κατάθλιψη (Depression) και Αποδοχή (Acceptance). Ιδιαίτερα για την κατάθλιψη, μια πληθώρα ερευνών καταδεικνύει πως η εκδήλωση καταθλιπτικών συμπτωμάτων κινείται συνήθως σε αυξημένα επίπεδα σε αυτόν τον πληθυσμό, συγκριτικά με τους πληθυσμούς ελέγχου (Lovell & Wetherell, 2023).

Παράλληλα με τα αισθήματα πένθους πρωτοστατεί και το **άγχος (stress)** (Dunn et al., 2001 · Sivberg, 2001· Mancil, Boyd & Bedesem, 2009 · Rivard et al. 2014 · Bonis, 2016. Lovell & Wetherell, 2023), καθώς ο αυτισμός κατατάσσεται μεταξύ των πιο αγχωτικών παιδικών διαταραχών αναφορικά με τους γονείς (Gray, 2006). Η έκφραση του άγχους των γονιών συνδέεται άμεσα με την κατάσταση του παιδιού, δηλαδή το

εύρος και τη σοβαρότητα της εκδήλωσης των συμπτωμάτων (Konstantareas & Homatidis, 1989). Τα προβλήματα στην επικοινωνία, στη συναισθηματική έκφραση και οι αντικοινωνικές συμπεριφορές που εκδηλώνουν τα άτομα με αυτισμό είναι αυτά που ασκούν τεράστια πίεση και προκαλούν ιδιαίτερο άγχος στις οικογένειες τους (Gray, 2006). Μάλιστα, όσο πιο έντονα είναι τα συμπτώματα της ΔΑΦ, τόσο πιο αυξημένο είναι και το επίπεδο του άγχους των γονιών (Dunn et al., 2001). Για παράδειγμα, η ανατροφή ενός υπερευερέθιστου και υπερκινητικού παιδιού, το οποίο φωνάζει και βηματίζει τις περισσότερες ώρες της ημέρας, συγκριτικά με ένα ήσυχο και απορροφημένο παιδί, καθίσταται ιδιαίτερα δύσκολη και επιδρά αρνητικά στη ψυχική κατάσταση των γονιών του (Konstantareas & Homatidis, 1989).

Επιπλέον, πολλές φορές οι γονεϊκές ευθύνες επεκτείνονται πέραν του προβλεπόμενου χρόνου, συγκριτικά με όσων έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Krauss, Seltzer & Jacobson, 2005). Η αβεβαιότητα σχετικά με την εκπαίδευση του παιδιού και, στη συνέχεια, τις ευκαιρίες απασχόλησης, τις συνθήκες διαβίωσης και την ικανότητα επιτυχούς προσαρμογής στην ενήλικη ζωή αυξάνει τα αισθήματα ανησυχίας και άγχους (Papadopoulos, 2021). Το άγχος της συνεχούς φροντίδας και το άγχος για το μέλλον των παιδιών τους επιβαρύνει ακόμη περισσότερο τη συναισθηματική κατάσταση των γονιών, καθώς είναι γεγονός πως υπάρχουν γονείς ενήλικων ατόμων με ΔΑΦ οι οποίοι δεν είναι σε θέση να αφήσουν μόνο τους τον γιο ή την κόρη τους (Krauss, Seltzer & Jacobson, 2005).

Γενικότερα, η ψυχολογική ευημερία των γονιών επηρεάζεται και από τα χαρακτηριστικά τους: την ηλικία, το φύλο, την οικογενειακή κατάσταση, την εργασία, την άσκηση, το κάπνισμα και τη χρήση αλκοόλ, των αριθμό των παιδιών, τον αριθμό των παιδιών που είναι αυτιστικά, τη χρήση φαρμάκων και τη διάρκεια του ύπνου (Lovell & Wetherell, 2023). Αναφορικά με το φύλο των γονέων, αν και οι περισσότερες έρευνες δεν ξεχωρίζουν τους γονείς, κάποιες εστιάζουν στις μητέρες. Για παράδειγμα, έρευνα με ερωτηματολόγιο, ανάμεσα σε 546 μητέρες παιδιών με ΔΑΦ και 1.237 μητέρες παιδιών χωρίς ΔΑΦ, ανέδειξε πως οι πρώτες ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα μοναξιάς και αποτελεσματικής ρύθμισης των συναισθημάτων τους (Roni, Sivan & Lital, 2022). Στο ίδιο πλαίσιο, η έρευνα του Papadopoulos (2021) στην Ελλάδα ανέδειξε πως οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό νιώθουν αβοήγητες απέναντι στις απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού, άγχος σχετικά με το

τι θα έπρεπε να κάνουν για να βοηθήσουν το παιδί τους και απογοήτευση, εξαιτίας της αίσθησης της αβεβαιότητας.

Από την άλλη, αυτό που φαίνεται να μειώνει κατά βάση το άγχος των γονιών είναι όταν οι θεραπευτικές παρεμβάσεις αποδεικνύονται αποτελεσματικές (Factor et al., 2019) και τα παιδιά τους παρουσιάζουν σημαντική βελτίωση στην εκδήλωση των συμπτωμάτων (Gray, 2006). Ειδικά για τις μητέρες, το άγχος που αντιμετωπίζουν είναι αντιστρόφως ανάλογο με την πρόοδο που εκδηλώνουν τα παιδιά τους, κατά της διάρκεια του πρώτου χρόνου θεραπειών (Robbins, Dunlap & Plenis, 1989 όπως αναφ. Rodrigue, Morgan, & Geffken, 1990).

Αυτό που γίνεται φανερό από τα παραπάνω, είναι πως ο αυτισμός δεν επηρεάζει μόνο το ίδιο το άτομο, άλλα ολόκληρη την οικογένεια. Μόλις εμφανίζεται ο αυτισμός, αρχίζει και δημιουργείται μια καινούργια πραγματικότητα για τους γονείς, και τα αδέλφια, αν υπάρχουν. Αλλάζουν οι καθημερινές δραστηριότητες, καθώς αρχίζουν οι επισκέψεις σε ειδικούς και οι θεραπείες. Επηρεάζονται τα οικονομικά της οικογένειας (Papadopoulos, 2021), ενώ ανατρέπονται και οι ισορροπίες των μελών της εντός αυτής. Σε συναισθηματικό επίπεδο, ενδέχεται επίσης να έχουμε σημαντικές αλλαγές, εξαιτίας της πιθανής επιβάρυνσης της ψυχικής κατάστασης των γονέων. Τα πράγματα βελτιώνονται συνήθως, όταν οι θεραπείες αρχίζουν και αποδίδουν (Factor et al., 2019). Βέβαια, υπάρχει περίπτωση να κυριαρχεί ένας φαύλος κύκλος. Η ικανότητα των γονιών να προάγουν την υγεία και την καθολική προσαρμογή των παιδιών τους, μέσα από τις θεραπευτικές παρεμβάσεις και τη λειτουργία της οικογένειας, μπορεί να επηρεαστεί από τη δική τους κατάσταση και ευημερία (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Παρακάτω παρουσιάζεται η κοινωνική υποστήριξη ως παράγοντας εξισορρόπησης της συναισθηματικής κατάστασης των γονέων.

1.2.3 Κοινωνική Υποστήριξη

Εκτός από την βελτίωση της κατάστασης του παιδιού, αυτό που φαίνεται να λειτουργεί ως παράγοντας εξισορρόπησης πολλών θεμάτων που αντιμετωπίζουν οι γονείς είναι η κοινωνική υποστήριξη. Η **κοινωνική υποστήριξη (social support)** περιλαμβάνει α) υποστήριξη από τον σύζυγο ή τον σύντροφο β) υποστήριξη από το ευρύτερο οικογενειακό (γονείς, αδέλφια και λοιπούς συγγενείς) και φιλικό περιβάλλον γ) υποστήριξη από άτομα που αντιμετωπίζουν παρόμοιες καταστάσεις (Ekas et al., 2010).

Έρευνα στην Κίνα ανάμεσα σε 167 φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ κατέδειξε ότι η κοινωνική υποστήριξη συνδέεται θετικά με **τη λειτουργία της οικογένειας (family functioning)**, δηλαδή την οικογενειακή συνοχή και προσαρμοστικότητα (Lei & Kantor, 2021). Επίσης, η κοινωνική υποστήριξη που παρέχεται σε ένα άτομο με αυτισμό και τον φροντιστή (caregiver) του σχετίζεται αντιστρόφως ανάλογα με την κατάθλιψη (Gray & Holden, 1992) και το άγχος των ανθρώπων του οικογενειακού του περιβάλλοντος, ιδιαίτερα του ίδιου του φροντιστή που συνήθως είναι η μητέρα (Bristol & Schopler, 1983. Gray και Holden, 1992). Τα αποτελέσματα της έρευνας των Gray και Holden (1992), η οποία διεξήχθη ανάμεσα σε Αυστραλούς γονείς αυτιστικών παιδιών, χρησιμοποιώντας ερωτηματολόγιο, υποστηρίζουν πως το επίπεδο της κοινωνικής υποστήριξης, σε συνδυασμό με το φύλο του γονέα, βρέθηκαν να είναι ιδιαίτερα καθοριστικοί παράγοντες της γονικής κατάθλιψης, του άγχους και του θυμού (Gray και Holden, 1992).

Η κοινωνική υποστήριξη φαίνεται πράγματι να λειτουργεί ως παράγοντας εξουδετέρωσης του άγχος των γονέων, καθώς το ίδιο υποστηρίζουν και οι Dunn, Burbine, Bowers και Tantleff-Dunn (2001). Στη μελέτη τους, ανάμεσα σε 58 γονείς παιδιών με αυτισμό, οι παράγοντες που προκαλούσαν στρες στους γονείς αυτούς και η επιρροή τους στην καθημερινότητά τους, επηρεαζόταν από την κοινωνική υποστήριξη. Η λήψη κοινωνικής υποστήριξης μπορεί να είναι ιδιαίτερα επωφέλης, ρυθμίζοντας τις επιπτώσεις των στρεσογόνων παραγόντων και μειώνοντας τα αρνητικά αποτελέσματα (Dunn et al., 2001). Ωστόσο, στην περίπτωση των συμπτωμάτων κατάθλιψης σε αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, η κοινωνική υποστήριξη δε φαίνεται να είναι σε θέση να αποτρέψει αυτά τα συμπτώματα (Koukouriki, Soulis & Andreoulakis, 2020).

1.3. Σύνοψη του θεωρητικού πλαισίου

Ο ερχομός ενός παιδιού σε μια οικογένεια σηματοδοτεί την έναρξη ενός νέου κεφαλαίου, το οποίο πολλές φορές περιλαμβάνει όνειρα και προσδοκίες σχετικά με το μέλλον αυτού του παιδιού, αλλά και της οικογένειας γενικότερα (Martins et al., 2021). Σε κάποιες περιπτώσεις, όμως, τα δεδομένα αλλάζουν και το παιδί δεν ακολουθεί την τυπική αναπτυξιακή πορεία (Russell et al., 2022). Μία από τις βασικές αποκλίσεις στην ανάπτυξη του παιδιού είναι ο αυτισμός, ο οποίος αποτελεί μία ισόβια νευροαναπτυξιακή διαταραχή (Elsabbagh et al., 2012), η οποία εμφανίζεται

συνηθέστερα στα αγόρια αντί για τα κορίτσια (Munnich et al., 2019). Τα βασικά συμπτώματα του αυτισμού συνίστανται σε ποιοτικές δυσκολίες σε τρεις τομείς: την κοινωνική αλληλεπίδραση, την επικοινωνία και την επαναλαμβανόμενη ή στερεοτυπική συμπεριφορά. Ο αυτισμός δύναται να διαγνωστεί από διάφορους επαγγελματίες, όπως οι παιδίατροι, ήδη από την ηλικία των 18 μηνών (Hyman et al., 2020) και υπάρχει πληθώρα διαγνωστικών εργαλείων για το σκοπό αυτό (Bishop & Lord, 2023). Συνήθως κάνουμε λόγο για φάσμα, γιατί το εύρος των συμπτωμάτων είναι πολύ μεγάλο και τα παιδιά μπορεί να έχουν μεγάλες διαφορές μεταξύ τους ακόμη και αν είναι αδέρφια (Witwer & Lecavalier, 2008).

Η φροντίδα ενός παιδιού με αυτισμό είναι περισσότερο απαιτητική συγκριτικά με τη φροντίδα ενός παιδιού τυπικής ανάπτυξης (Boshoff et al., 2016) σε οικογενειακό, συναισθηματικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο (Papadopoulos, 2021). Οι δυσκολίες που συνήθως αντιμετωπίζουν οι γονείς προκαλούν επιπλέον αναταραχές στην οικογενειακή ζωή, όπως στη σχέση ανάμεσα στο ζευγάρι, που κάποιες φορές μπορεί να οδηγήσουν και σε οριστική ρήξη (Factor et al., 2019). Επίσης, σε αρκετές περιπτώσεις έχει παρατηρηθεί επιβάρυνση στη συναισθηματική κατάσταση των γονέων (Vasilopoulou & Nisbet, 2016) και αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης (Koukouriki, Soulis & Andreoulakis, 2020). Οι παράγοντες που φαίνεται να συντελούν στην εξισορρόπηση της κατάστασης είναι η αποτελεσματικότητα των θεραπειών (Factor et al., 2019) και η κοινωνική υποστήριξη (Dunn et al., 2001).

1.4. Για την παρούσα έρευνα

Όσα έχουν παρουσιαστεί μέχρι τώρα αποτελούν δεδομένα προερχόμενα από ξένη βιβλιογραφία. Αναφορικά με την Ελλάδα, δεν υπάρχουν έρευνες και δημοσιεύσεις, οι οποίες να εστιάζουν στο τι συμβαίνει εντός της ελληνικής οικογένειας η οποία έχει ένα ή περισσότερα μέλη με αυτισμό, πλην ελαχίστων εξαιρέσεων (π.χ. Papadopoulos, 2021). Η ξένη βιβλιογραφία μας προσφέρει πολλές πληροφορίες αναφορικά με την ιστορία του αυτισμού, τα χαρακτηριστικά του, τα διαγνωστικά εργαλεία και λοιπά. Επίσης, μας προσφέρει πολλές έρευνες αναφορικά με τη σύνδεση του αυτισμού με την οικογένεια του αυτιστικού ατόμου, όπως το πως επηρεάζεται η ψυχική κατάσταση και ευημερία των μελών της οικογένειας, τι συμβαίνει με την οικογενειακή ζωή και ποια είναι η επίδραση της κοινωνικής υποστήριξης. Ωστόσο, δεν γίνεται συχνά αναφορά σε πρακτικά προβλήματα, αλλά ακόμη και αν συμβαίνει

κάτι τέτοιο, δε θα μπορούσε εύκολα να συνδεθεί με αντίστοιχα προβλήματα των γονιών στην Ελλάδα, δεδομένου ότι οι γονείς στην Ελλάδα έρχονται αντιμέτωποι με την ελληνική νομοθεσία και συγκεκριμένους θεσμοθετημένους φορείς. Πριν προχωρήσουμε παρακάτω στη μέθοδο της έρευνας, παρουσιάζονται συνοπτικά κάποιες από τις ισχύουσες σχετικές διατάξεις που έχουν νομοθετηθεί στη χώρα μας, καθώς συνδέονται άμεσα με την καθημερινότητα των γονέων των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα.

Στην Ελλάδα, σύμφωνα με τον Ν. 4898/2018, ο οποίος περιλαμβάνει τον Ενιαίο Κανονισμό Παροχών Υγείας (ΕΚΠΥ) του Εθνικού Οργανισμού Παροχών Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΠΥ), στον οποίο είναι ασφαλισμένοι οι περισσότεροι γονείς, ως παροχές υγείας μεταξύ άλλων νοούνται και η λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, ψυχοθεραπεία σε παιδιά και εφήβους (αρ. 1, § 2.). Σύμφωνα με το άρθρο 45 του ίδιου κανονισμού η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος είναι μία πάθηση για την οποία οι θεραπευτικές πράξεις που αποζημιώνονται είναι η λογοθεραπεία, η εργοθεραπεία, η ψυχοθεραπεία (ατομική ή ομαδική ή οικογενειακή ή θεραπεία συμπεριφοράς), η ειδική διαπαιδαγώγηση και η φυσικοθεραπεία στις περιπτώσεις που συνυπάρχει και κινητική διαταραχή (§ 8). Μάλιστα δύνανται να παρατείνονται και μετά τη συμπλήρωση του 18^{ου} έτους της ηλικίας. Ωστόσο, αποζημιώνονται μέχρι τέσσερα είδη θεραπειών μηνιαίως. Στο παράρτημα του νόμου αυτού, στην κατηγορία Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές περιλαμβάνονται τα νοσήματα: Αυτισμός της παιδικής ηλικίας (κωδικός F84.0), Άτυπος αυτισμός (κωδικός F84.1) και Υπερκινητική διαταραχή συνδεόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεοτυπικές κινήσεις (F84.4). Για κάθε νόσημα ορίζεται, επίσης, ο μέγιστος αριθμός συνεδριών που αποζημιώνονται από τον ΕΟΠΠΥ.

Επίσης, στην Ελλάδα υφίσταται η Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση, η οποία κατοχυρώνεται με το άρθρο 1 του νόμο 3699 του 2008 (§ 1). Με τον ίδιο νόμο, ως αρμόδιοι φορείς για να γνωματεύουν και να αξιολογούν τις ειδικές ανάγκες των μαθητών, ορίστηκαν τα κατά τόπους Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών (ΚΕ.Δ.Δ.Υ), τα οποία στην πορεία καταργήθηκαν και ιδρύθηκαν Τα Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (Κ.Ε.Σ.Υ.). Αυτά στην πορεία μετονομάστηκαν σε Κέντρα Διεπιστημονικής Αξιολόγησης, Συμβουλευτικής και Υποστήριξης (ΚΕ.Δ.Α.Σ.Υ.),

ονομασία η οποία ισχύει μέχρι και τη σύνταξη της παρούσας εργασίας. Σύμφωνα το άρθρο 11 του Νόμου 4823 του 2021 (§ 5):

“Τα ΚΕ.Δ.Α.Σ.Υ. έχουν την αποκλειστική αρμοδιότητα εισήγησης για την κατάταξη, εγγραφή, μετεγγραφή και φοίτηση στην κατάλληλη σχολική μονάδα των μαθητών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, καθώς και για το κατάλληλο πλαίσιο εξατομικευμένης υποστήριξης, ήτοι παράλληλη στήριξη ή φοίτηση σε τμήμα ένταξης σε σχολική μονάδα της γενικής εκπαίδευσης”.

Τα παιδιά με ΔΑΦ και αναπηρίες γενικότερα πρέπει να αξιολογούνται από τα κατά τόπους ΚΕΔΑΣΥ προκειμένου να επιλεγεί η μονάδα της και το είδος της σχολικής εκπαίδευσης που θα ακολουθήσουν, καθώς επίσης και αν θα επικουρηθούν με κάποιον τρόπο, όπως i) η Παράλληλη Στήριξη, ii) το Ειδικό - Βοηθητικό Προσωπικό και iii) ο Σχολικός Νοσηλεύτης.

Οπότε, με βάση τα παραπάνω, στην παρούσα έρευνα, επιλέχθηκε η ενασχόληση με τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού, οι οποίοι διαμένουν στην ελληνική επικράτεια, προκειμένου να διερευνηθούν τα προβλήματα αυτά σε πρακτικό, οικογενειακό και συναισθηματικό επίπεδο. Επιλέχθηκε η ποιοτική μέθοδος και η ημιδομημένη συνέντευξη ως εργαλείο. Συμμετείχαν 10 μητέρες παιδιών με αυτισμό. Παρακάτω παρουσιάζονται με περισσότερες λεπτομέρειες ο στόχος και τα ερευνητικά ερωτήματα της έρευνας, οι συμμετέχουσες και το ερευνητικό εργαλείο, περιγράφεται η ερευνητική διαδικασία και γίνεται προσπάθεια να ελεγχθεί η εγκυρότητα και η αξιοπιστία της έρευνας.

2. ΜΕΘΟΔΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

2.1. Στόχος και ερευνητικά ερωτήματα

Στόχος της παρούσας διπλωματικής εργασίας ήταν να διερευνηθούν αρχικώς ποιες είναι οι προκλήσεις και ποια τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού στην ελληνική κοινωνία και ακολούθως με ποιους τρόπους και ποια μέσα αγωνίζονται προκειμένου να ξεπεράσουν τα προβλήματα και τις προκλήσεις.

Από τον στόχο της έρευνας προέκυψαν τα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα:

- Ποιες δυσκολίες αντιμετωπίζουν οι γονείς που υποψιάζονται πως το παιδί τους βρίσκεται στο φάσμα, μέχρι να έρθει η στιγμή της διάγνωσης;
- Ποιες δυσκολίες αντιμετωπίζουν οι γονείς με παιδιά που έχουν διαγνωστεί ότι βρίσκονται στο φάσμα;
- Πως καταφέρνουν οι γονείς να ξεπεράσουν τα προβλήματα και τις προκλήσεις που εμφανίζονται στο προσκήνιο πριν και μετά τη διάγνωση του παιδιού τους;
- Υπάρχει ικανοποίηση ως προς τις υπηρεσίες και τις παροχές της πολιτείας στις οικογένειες πριν και μετά τη διάγνωση;

2.2. Οι συμμετέχουσες

Πολλοί γονείς που έχουν παιδιά με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού δε θέλησαν να συμμετέχουν σε μια τέτοια έρευνα. Επίσης, έγινε προσπάθεια προκειμένου να συμμετέχουν γονείς και των δύο φύλων με αρνητικό ωστόσο αποτέλεσμα. Κανένας από τους πατέρες δε θέλησε εν τέλει να συμμετέχει. Οι γυναίκες που θέλησαν τελικά να πάρουν μέρος είναι όλες έγγαμες, ηλικίας από 32 έως 49 ετών. Στον παρακάτω πίνακα παρουσιάζονται οι κωδικοί που δόθηκαν σε κάθε μητέρα και κάποια δημογραφικά στοιχεία.

ΚΩΔΙΚΟΣ ΜΗΤΕΡΑΣ	ΗΛΙΚΙΑ ΜΗΤΕΡΑΣ	ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΑΦ	ΦΥΛΟ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΔΑΦ	ΗΛΙΚΙΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΔΑΦ
A	47	Έγγαμη με 1	1	Κορίτσι	13

		Παιδί			
B	38	Έγγαμη με 3 παιδιά	1	Αγόρι	10
Γ	44	Έγγαμη με 1 Παιδί	1	Αγόρι	5,5
Δ	42	Έγγαμη με 1 Παιδί	1	Αγόρι	8
E	32	Έγγαμη με 2 παιδιά	1	Αγόρι	7
ΣΤ	44	Έγγαμη με 2 παιδιά	1	Κορίτσι	12
Z	40	Έγγαμη με 2 παιδιά	1	Αγόρι	5
H	49	Έγγαμη με 2 ενήλικα παιδιά	1	Αγόρι	19
Θ	45	Έγγαμη με 1 Παιδί	1	Αγόρι	6
I	41	Έγγαμη με 2 παιδιά	2	Αγόρια	11 & 9

Επιπλέον, θεωρείται σκόπιμο να αναφερθούν κάποια περαιτέρω στοιχεία σχετικά με τις οικογένειες, όπως ότι σε όλες τις περιπτώσεις μένουν στο σπίτι μόνο τα βασικά μέλη της οικογένειας, με εξαίρεση την περίπτωση με κωδικό Γ, όπου μένει μαζί και η μητρική γιαγιά περιστασιακά, αλλά για μεγάλα χρονικά διαστήματα, και την περίπτωση Δ, όπου μένει μαζί και η μητρική γιαγιά σε μόνιμη βάση. Επίσης, από τους συνολικά είκοσι γονείς, μία μητέρα (B) είναι άνεργη και μία μητέρα (Γ) εργάζεται περιστασιακά με συμβάσεις. Αναφορικά με τους υπόλοιπους τρεις είναι ελεύθεροι επαγγελματίες (οι γονείς του παιδιού Α και ο πατέρας του παιδιού Θ), τρεις εργάζονται ως ιδιωτικοί υπάλληλοι (οι γονείς του παιδιού Ε και ο πατέρας των παιδιών Ι), έξι είναι ένστολοι, εκ των οποίων δύο είναι λιμενικοί (ο πατέρας του παιδιού Γ και η μητέρα του παιδιού Ζ), τρεις εργάζονται στην Ελληνική Πολεμική Αεροπορία (οι πατέρες των παιδιών Β, Ζ και Η) και ένας στο Στρατό Ξηράς (η μητέρα του παιδιού Θ). Τέλος, έξι είναι εκπαιδευτικοί διαφόρων βαθμίδων, (οι γονείς

των παιδιών Δ και ΣΤ, η μητέρα του παιδιού Η και η μητέρα των παιδιών Ι). Επισημαίνεται ότι δύο τελευταίες μητέρες που αναφέρθηκαν είναι παιδαγωγοί προσχολικής αγωγής. Από τα συνολικά έντεκα παιδιά της έρευνας, το ενήλικο αγόρι έχει αυτισμό και ταυτόχρονα βαριά νοητική υστέρηση (Η), ενώ ένα άλλο έχει σύνοδη γλωσσική διαταραχή και ινσουλινοεξαρτώμενο διαβήτη «τύπου 1» (ΣΤ). Τέλος, το δεύτερο παιδί μιας οικογένειας έχει διαγνωστεί με διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας – ΔΕΠΥ (Ζ).

2.3. Το ερευνητικό εργαλείο

Προκειμένου να απαντηθούν να προαναφερθέντα ερευνητικά ερωτήματα επιλέχθηκε η ποιοτική έρευνα. Η ποιοτική έρευνα θεωρείται καταλληλότερη όταν γνωρίζουμε λίγα πράγματα για το υπό εξερεύνηση θέμα (Cresswell, 2011), όπως ισχύει στην περίπτωση μας, καθώς τα δεδομένα για την ελληνική κοινωνία είναι περιορισμένα. Επίσης, το πλεονέκτημα της ποιοτικής προσέγγισης, όταν η έρευνα αφορά οικογένειες με κάποιο αυτιστικό μέλος, είναι ότι παρέχεται η δυνατότητα διερεύνησης σύνθετων ζητημάτων, όπως οι στάσεις των μελών της οικογένειας και η δυναμική της, δηλαδή το σχήμα των σχέσεων και των αλληλεπιδράσεων των μελών της, όπως και παρουσίασης πλούσιων περιγραφών (Cridland et al., 2015).

Στην ποιοτική έρευνα, η προσέγγιση βασίζεται σε γενικές συνεντεύξεις ή παρατηρήσεις, έτσι ώστε να μην περιορίζονται οι απόψεις των συμμετεχόντων (Cresswell, 2011). Στη συγκεκριμένη έρευνα, ως εργαλείο συλλογής ποιοτικών δεδομένων επιλέχθηκε αποκλειστικά η συνέντευξη. Η συνέντευξη δίνει τη δυνατότητα της εκμαίευσης δεδομένων που δε μπορούν να συμπεριληφθούν σε κάποιο άλλο εργαλείο, όπως ένα ερωτηματολόγιο (Creswell, 2011). Από την άλλη, η παρατήρηση, δεδομένης της φύσης του θέματος υπό διερεύνηση και της απόστασης από τον τόπο διαμονής των συμμετεχόντων, θεωρήθηκε ακατάλληλη ως προς την παροχή δεδομένων που θα έδιναν απάντηση στα ερευνητικά ερωτήματα, αλλά και από πρακτική άποψη. Για τη συγκεκριμένη έρευνα επιλέχθηκε η ημιδομημένη συνέντευξη, η οποία επιτρέπει την εις βάθος συνομιλία μεταξύ ενός ερευνητή και του συνεντευξιζόμενου και, παρά την σχετική καθοδήγηση από τον πρώτο, αναδεικνύει τις αντιλήψεις, τις απόψεις, και τις εμπειρίες του δεύτερου (Cridland et al., 2015).

Η συνέντευξη για τη συγκεκριμένη έρευνα άρχιζε με δημογραφικές ερωτήσεις και ερωτήσεις σχετικά με την κατάσταση του παιδιού, ενώ ακολουθούσαν τρεις βασικοί

άξονες συζήτησης, οι οποίοι στόχευσαν στο να αναδείξουν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς σε πρακτικό, οικογενειακό και ψυχολογικό επίπεδο. Τελειώνοντας, οι γονείς ερωτούνταν αναφορικά με τις σκέψεις τους για το μέλλον και αν υπάρχει επιθυμία να αναφέρουν οτιδήποτε άλλο τους απασχολεί. Όπως μπορείτε να δείτε και στο Παράρτημα (σελ.), οι άξονες και οι ερωτήσεις είχαν προκαθοριστεί, όμως κατά τη διενέργεια των συνεντεύξεων, υπήρχε η δυνατότητα η ερευνήτρια να αλλάξει τη σειρά τους ή να κάνει συμπληρωματικές και διευκρινιστικές ερωτήσεις ή να παραλείψει κάποιες ερωτήσεις, αν το κρίνει σκόπιμο.

2.4. Περιγραφή της ερευνητικής διαδικασίας

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε από τις 19 Απριλίου έως τις 26 Μαΐου. Το δείγμα αποτελούνταν από γονείς οι οποίοι έχουν παιδιά με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού. Εφόσον διεξάχθηκε ποιοτική έρευνα, η δειγματοληψία ήταν **σκοπίμη δειγματοληψία (purposeful sampling)**, δηλαδή επιλέχθηκαν εκ προθέσεως άτομα προκειμένου να συμμετέχουν σε αυτή (Creswell, 2011). Πριν από την έναρξη της συγκέντρωσης των δεδομένων ακολουθήθηκε η στρατηγική της **δειγματοληψίας μέγιστης διακύμανσης (maximal variation sampling)**, προκειμένου να έχουμε ανάπτυξη πολλών προοπτικών (Creswell, 2011), ενώ μετά την έναρξη της συγκέντρωσης των δεδομένων ακολουθήθηκε η στρατηγική της δειγματοληψίας χιονοστιβάδας ή αλυσιδωτής δειγματοληψίας (snowball or chain sampling), δηλαδή κάποιες από τις συμμετέχουσες πρότειναν κάποιες άλλες για συνέντευξη, προκειμένου να υπάρξει ο ελάχιστος προκαθορισμένος αριθμός από συμμετοχές (Creswell, 2011).

Η διαδικασία ξεκίνησε με τη σύνταξη από την ερευνήτρια του οδηγού της συνέντευξης. Αρχικώς, πραγματοποιήθηκε μία πιλοτική συνέντευξη σε έναν γονέα, μη συμμετέχοντα στην έρευνα, προκειμένου να υπάρξουν διορθώσεις σε τυχόν λάθη και ασάφειες. Έπειτα, πραγματοποιήθηκαν διάφορες επαφές με άτομα του δείγματος, κυρίως μέσω της κοινωνικής δικτύωσης, προκειμένου αυτά να πειστούν να συμμετέχουν στην έρευνα. Εν τέλει διενεργήθηκαν έντεκα συνεντεύξεις αποκλειστικά με μητέρες παιδιών με ΔΑΦ και όλες οι συνεντεύξεις διενεργήθηκαν τηλεφωνικά, καθώς αυτός ήταν ο τρόπος που εξυπηρετούσε τις περισσότερες από τις συμμετέχουσες. Επιπλέον, μία από τις συμμετέχουσες, λίγες μέρες μετά την ολοκλήρωση της συνέντευξης, αποφάσισε να ακυρώσει τη συμμετοχή της. Οπότε,

στην παρούσα εργασία παρουσιάζονται δεδομένα από δέκα συνεντεύξεις. Οι συνεντεύξεις μελετήθηκαν προσεκτικά και τα δεδομένα που προέκυψαν από τις απαντήσεις των μητέρων στις συνεντεύξεις κωδικοποιήθηκαν και οργανώθηκαν.

Το πρώτο στάδιο της ανάλυσης των πρωτογενών δεδομένων που συλλέχθηκαν μέσω των συνεντεύξεων ήταν η προκαταρκτική διερευνητική ανάλυση (preliminary exploratory analysis), ώστε να αποκτηθεί μια πρώτη γενική εικόνα για αυτά και να καταγραφούν ιδέες και σκέψεις αναφορικά με την οργάνωσή τους (Creswell, 2011). Η διαδικασία που ακολούθησε ήταν η κωδικοποίηση των δεδομένων. Η κωδικοποίηση συνίσταται κυρίως στη διαδικασία χωρισμού του κειμένου σε τμήματα και της απόδοσης επικεφαλίδων σε αυτά, έτσι ώστε να εντοπιστούν τα υπό διερεύνηση ζητήματα (Creswell, 2011). Ουσιαστικά, σε αυτό το στάδιο έγινε το φιλτράρισμα των δεδομένων, προκειμένου να επιλεχθούν ποια δεδομένα θα παρουσιαστούν και ποια δεδομένα θα παραβλεφθούν, δεδομένου ότι κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων και στο πλαίσιο της ανάπτυξης θετικού κλίματος, συζητήθηκαν και ζητήματα τα οποία θεωρούνται ότι δε χρήζουν παρουσίας στην παρούσα μελέτη.

Η κωδικοποίηση αρχικώς έγινε σε τρεις θεματικούς άξονες, ακολουθώντας τους τρεις βασικούς άξονες ερωτήσεων της συνέντευξης, ήτοι i) τα πρακτικά προβλήματα των γονέων, δηλαδή αυτά που τους δυσκολεύουν αναφορικά με τις διαδικασίες που σχετίζονται με τον αυτισμό και τις κρατικές υπηρεσίες και παροχές, ii) τα οικογενειακά προβλήματα, εντός του βασικού πυρήνα της οικογένειας, αλλά και σε σχέση με το λοιπό οικογενειακό περιβάλλον, και iii) τα θέματα της ψυχικής κατάστασης και ευημερίας των γονέων. Επειδή, όμως, πρόκειται για μια δυναμική διαδικασία, ήδη από την διενέργεια την πρώτης χρονικά συνέντευξης, αναδείχθηκαν και κοινωνικά θέματα, όπως για παράδειγμα ο εκφοβισμός (bullying) και η κοινωνική απομόνωση. Στην πορεία κάθε θεματικός άξονας κωδικοποιήθηκε επιμέρους, όπου κρίθηκε αυτό απαραίτητο, όπως για παράδειγμα στον άξονα των πρακτικών προβλημάτων, δεδομένης της μεγάλης διαφοροποίησης των πρωτογενών δεδομένων. Εν τέλει, τα ευρήματα παρουσιάζονται στο κεφάλαιο των αποτελεσμάτων με τη μορφή της αφηγηματικής συζήτησης (narrative discussion), όπου και συνοψίζονται λεπτομερώς (Creswell, 2011).

2.5. Εγκυρότητα και αξιοπιστία της έρευνας

Η εγκυρότητα αναφέρεται στο κύρος αλήθειας των ερευνητικών αναφορών (Robson, 2007) και σημαίνει ότι ο ερευνητής μπορεί να καταλήξει σε συμπεράσματα με νόημα και αιτιολόγηση (Creswell, 2011). Η εγκυρότητα συνίσταται από την εσωτερική εγκυρότητα (internal validity) και την εξωτερική εγκυρότητα (external validity) (Creswell, 2011). Η εσωτερική εγκυρότητα δύναται να απειληθεί από τον ίδιο τον σχεδιασμό της έρευνας (Creswell, 2011). Στην εν λόγω έρευνα, σχετικά με το στάδιο του σχεδιασμού, η εγκυρότητα του περιεχομένου (validity content) του εργαλείου, δηλαδή της συνέντευξης, διασφαλίζεται από το θεωρητικό πλαίσιο. Οι άξονες και οι ερωτήσεις της συνέντευξης σχεδιάστηκαν με τρόπο που να παρέχονται απαντήσεις στα ερευνητικά ερωτήματα και να καλύψουν σε βάθος τα στοιχεία του φαινομένου που προσεγγίζεται. Από την άλλη, η εξωτερική εγκυρότητα απειλείται από προβλήματα που σχετίζονται με την ικανότητα του ερευνητή να καταλήξει σε σωστά συμπεράσματα από τα δεδομένα του δείγματος σε άλλα άτομα, σε άλλα περιβάλλοντα και σε παρελθοντικές και μελλοντικές καταστάσεις (Creswell, 2011). Στην εν λόγω έρευνα, πράγματι δεν μπορούμε να προβούμε σε γενικεύσεις. Για παράδειγμα, όλες οι μητέρες που συμμετείχαν στην έρευνα εξακολουθούν να είναι παντρεμένες. Αυτό, όμως, δεν αποκλείει το ενδεχόμενο για αυξημένα ποσοστά διαζυγίων ανάμεσα σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ, όπως υποστηρίζεται από τη διεθνή βιβλιογραφία που παρουσιάστηκε νωρίτερα.

Αναφορικά με την αξιοπιστία του εργαλείου της έρευνας, δηλαδή, της συνέντευξης, στο στάδιο του σχεδιασμού διενεργήθηκε μια πιλοτική συνέντευξη, προκειμένου να διαπιστωθούν τυχόν ασάφειες ή λανθασμένες διατυπώσεις στις ερωτήσεις ή γενικότερα λανθασμένος τρόπος προσέγγισης του θέματος. Επίσης, στο στάδιο συλλογής δεδομένων, έγινε προσπάθεια από την ερευνήτρια να δημιουργηθεί ένα ευπροσέγγιστο και φιλικό κλίμα, προκειμένου οι μητέρες να ανοιχτούν όσο περισσότερο γίνεται και να εκφράσουν τις πραγματικές απόψεις, τα συναισθήματα και τους προβληματισμούς τους. Επίσης, υπήρξε διαβεβαίωση της ανωνυμίας της συνέντευξης και της κατά το δυνατόν απόκρυψης προσωπικών στοιχείων. Τέλος, κατά το στάδιο ανάλυσης των συνεντεύξεων έγινε κωδικοποίηση αυτών και προσπάθεια ομαδοποίησης των δεδομένων που προέκυψαν και οι απαντήσεις των μητέρων παρουσιάζονται παρακάτω με αντικειμενικό τρόπο. Ιδιαίτερα για την περίπτωση των οικογενειών με αυτιστικό μέλος, η ημιδομημένη συνέντευξη παρέχει τη δυνατότητα εστίασης σε θέματα που έχουν νόημα για τους συμμετέχοντες και

επιτρέπει την ποικιλομορφία των αντιλήψεων, χωρίς να περιορίζεται από πρότυπα και αναμενόμενες προκαθορισμένες απαντήσεις (Cridland et al., 2015). Αυτός είναι και ο λόγος που και συναντάται ως βασικό εργαλείο και σε άλλες ποιοτικές έρευνες σχετικές με το εν λόγω θέμα, όπως του Papadopoulos (2021).

Θα πρέπει, ωστόσο, να σημειωθεί ότι το ζήτημα της αξιοπιστίας και εγκυρότητας της ποιοτικής έρευνας αποτελεί αντικείμενο ευρείας διαμάχης (Robson, 2007) και πολλοί ερευνητές απορρίπτουν εντελώς την ιδέα των συγκεκριμένων αξιολογικών κριτηρίων (Wolcott, 1994, όπ, αναφ. στο Robson, 2007).

3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Οι συνεντεύξεις απομαγνητοφωνήθηκαν και παρατίθενται στο Παράρτημα. Το ίδιο και ο οδηγός συνέντευξης. Από εδώ και στο εξής, ο εκάστοτε κωδικός της μητέρας όπως παρουσιάστηκε προηγουμένως, θα χρησιμοποιείται τόσο για την ίδια, όσο και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, όπου χρειάζεται.

3.1 Εμφάνιση του Αυτισμού

Η περιπέτεια των γονιών των παιδιών με αυτισμό αρχίζει ήδη από όταν κάνουν την εμφάνιση τους οι πρώτες υποψίες για τυχόν διαφορετικότητα του παιδιού. Κάποιοι γονείς το βλέπουν μόνοι τους, ενώ σε κάποιους άλλους υποδεικνύεται από τρίτα άτομα, που συνήθως είναι οι επαγγελματίες με τους οποίους συναναστρέφονται, όπως οι παιδίατροι και οι εκπαιδευτικοί προσχολικής αγωγής. Αναφορικά με τη συγκεκριμένη έρευνα, το έναυσμα έδωσε σε μία περίπτωση (ΣΤ) ο/η παιδίατρος της οικογένειας, σε τρεις η εκπαιδευτικός από τον παιδικό σταθμό του παιδιού (Α, Β, & Ι) και σε έξι περιπτώσεις ήταν οι ίδιες οι μητέρες αυτές που αντιλήφθηκαν πρώτες ότι υφίσταται κάτι διαφορετικό με τα παιδιά τους (Γ, Δ, Ε, Ζ, Η & Θ). Μάλιστα μία μητέρα (Θ) ήταν απόλυτα σίγουρη ότι πρόκειται για αυτισμό, ενώ κάποιες άλλες ανέφεραν ότι ναι μεν αντιλήφθηκαν κάτι διαφορετικό αλλά δεν ήξεραν τι μπορεί να ήταν (Γ & Ε). Επίσης, σε οικογένεια που έχει δύο παιδιά με ΔΑΦ, αναφορικά με το 2^ο παιδί, το κατάλαβε η μητέρα (Ι), έχοντας την εμπειρία από το 1^ο.

Συγκεκριμένα, κάποιες ενδείξεις που έκαναν τους επαγγελματίες να προβληματιστούν ήταν, σύμφωνα με τις μητέρες:

- (Α) Στη ηλικία των 3,5 ετών *“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”*.
- (Β) Στην ηλικία των 3 ετών *“Δεν ήταν τόσο πολύ κοινωνικός με τα άλλα παιδάκια”*.

Και κάποιες ενδείξεις που έκαναν τις ίδιες τις μητέρες να ενεργοποιηθούν:

- (Γ) Στην ηλικία των 18 μηνών περίπου, *“Ξαφνικά ... σταμάτησε να τρώει, σταμάτησε να μιλάει”*.

- (Δ) Λίγο μετά την ηλικία των 2 ετών, “δεν ανταποκρινόταν σε διάφορα ερεθίσματα, στο κάλεσμα του ονόματός του και ήταν αδιάφορος σχεδόν για τα πάντα”.
- (Ζ) Στην ηλικία των 2 ετών, “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 ... Σταδιακά άρχισε να κάνει πιο στερεοτυπικές κινήσεις, να κινείται γύρω απ’ τον εαυτό του, να πεταρίζει τα χέρια του”.
- (Η) Στην ηλικία των 18 μηνών, “είχε απόκλιση από τα φυσιολογικά αναπτυξιακά ορόσημα”
- (Θ) Λίγο πριν την ηλικία των 2 ετών “δεν εκτελούσε εντολές και δε γυρνούσε στο όνομα του”.

Στις υπόλοιπες περιπτώσεις, δεν διευκρινίστηκε τι ήταν αυτό που προκάλεσε προβληματισμούς. Παρακάτω γίνεται μια προσπάθεια να παρουσιαστούν ομαδοποιημένα τα στοιχεία που προέκυψαν από τις συνομιλίες με τις μητέρες και που μαρτυρούν σε κάποιο βαθμό τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες σε διάφορα επίπεδα. Από τη μελέτη των απομαγνητοφωνήσεων και την κωδικοποίηση προέκυψαν εν τέλει τέσσερις βασικοί άξονες, οι οποίοι παρουσιάζονται στον επόμενο πίνακα.

A/A	ΒΑΣΙΚΟΙ ΑΞΟΝΕΣ ΑΝΑΛΥΣΗΣ
1	Πρακτικά Προβλήματα <ul style="list-style-type: none"> ➤ Ελλείψεις σε επιστημονικό προσωπικό ➤ Οικονομικό ζήτημα ➤ Λανθασμένες διαγνώσεις ➤ Προβλήματα στην εκπαίδευση
2	Οικογενειακά προβλήματα <ul style="list-style-type: none"> ➤ Οι αρχικές αντιδράσεις των συζύγων ➤ Η σχέση του ζευγαριού ➤ Η σχέση ανάμεσα στα παιδιά ➤ Οι σχέσεις με το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον
3	Θέματα ψυχικής κατάστασης και ευημερίας
4	Κοινωνικά Θέματα

3.2. Προβλήματα σε πρακτικό επίπεδο

3.2.1. Ελλείψεις σε επιστημονικό προσωπικό

Αρχίζοντας από τα πρακτικά προβλήματα των γονέων, το πρώτο που προέκυψε είναι η ανεύρεση αναπτυξιολόγου, δηλαδή του γιατρού ο οποίος έχει λάβει την κατάλληλη εκπαίδευση, προκειμένου να προβεί στην αξιολόγηση της αναπτυξιακής κατάστασης του παιδιού τους. Συνήθως πρόκειται για παιδίατρο ή παιδοψυχίατρο. Όλοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα δήλωσαν ότι η πρώτη σχετική επίσκεψη και ταυτόχρονα αξιολόγηση του παιδιού έγινε ιδιωτικά. Είτε επέλεξαν, δηλαδή, οι ίδιοι ποιους επαγγελματίες θα επισκεφτούν και κάλυψαν οι ίδιοι αυτά τα έξοδα, είτε επισκέφθηκαν δημόσια νοσοκομεία κατά τις απογευματινές ώρες, στα οποία καταβάλλεις κανονικά αντίτιμο (ΣΤ), είτε έκαναν και τα δύο (Γ). Ο βασικότερος λόγος που γίνεται αυτό είναι επειδή, όπως ειπώθηκε από κάποιους, “βιάζονται”. Συγκεκριμένα η μητέρα Β είπε *“Τότε μέναμε στην Αθήνα και απευθυνθήκαμε σε ιδιώτη παιδοαναπτυξιολόγο, που μπορούσαμε να βρούμε και πιο άμεσα ραντεβού”*. Θέλουν να έχουν το συντομότερο δυνατό κάποιες απαντήσεις σχετικά με το τι συμβαίνει στο παιδί τους. Δεν επιθυμούν καθυστέρηση στην όλη διαδικασία.

Η αναμονή, όμως, για ένα δωρεάν ραντεβού σε δημόσιο φορέα, που πράγματι κάποιοι προσπάθησαν να εξασφαλίσουν, είναι τόσο μεγάλη που καθίσταται απαγορευτική, εξαιτίας των ελλείψεων σε ιατρικό και λοιπό προσωπικό. Σύμφωνα με τη μητέρα Γ *“Μου λέγανε για το Παίδων για πρωινό ραντεβού, που ήτανε δωρεάν, μετά από ενάμιση χρόνο”*. Η ίδια, επίσης, ανέφερε για *“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”*. Η μητέρα Ζ ανέφερε, επίσης, ότι κατέφυγε *“Ιδιωτικά γιατί οι λίστες σε δημόσια νοσοκομεία είναι απίστευτα μεγάλες”* και πως θα έπρεπε να περιμένουν για δωρεάν ραντεβού τουλάχιστον 8 μήνες.

Ακόμη και το να κινηθείς ιδιωτικά, όμως, δεν ήταν πάντα εύκολο. Φαίνεται πως υπάρχει αυξημένη ζήτηση για επισκέψεις σε γιατρούς της συγκεκριμένης ειδικότητας, συνδυαστικά και με την πόλη όπου μένει η κάθε οικογένεια. Χαρακτηριστικά η μητέρα Δ ανέφερε πως *“για να κλείσεις ένα ραντεβού μπορεί να είναι και μετά από 3 μήνες”*, αναφερόμενη σε γιατρό παιδοψυχίατρο, ενώ κάτι παρόμοιο δήλωσε και η μητέρα Θ *“Ήταν πάρα πολύ δύσκολο να βρω, βρήκα μέσω γνωστού και με χίλια παρακάλια μετά από δύο, τρεις μήνες”*. Η ίδια μητέρα είχε προσπαθήσει νωρίτερα να

επισκεφθεί αναπτυξιολόγο σε δημόσιο φορέα. Είχε στείλει μήνυμα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου και σύμφωνα με την ίδια δεν πήρε ποτέ απάντηση.

Όταν εν τέλει γίνεται η επίσκεψη στον ειδικό και λαμβάνεται η πρώτη διάγνωση περί ΔΑΦ, ταυτόχρονα με ένα μείγμα συναισθημάτων που διακατέχει τους γονείς και στα οποία θα αναφερθούμε αργότερα, εμφανίζεται και ένα πλήθος άλλων πρακτικών θεμάτων που πρέπει να διευθετηθούν. Ένα από αυτά είναι να εξασφαλιστεί ότι το παιδί θα λάβει από δημόσιο φορέα διάγνωση με τον σχετικό κωδικό, η οποία μάλιστα πρέπει να ανανεώνεται ανά έτος. Και εδώ εγείρεται το θέμα της αναμονής, η οποία στις δημόσιες υπηρεσίες που αναγκαστικά οφείλουν να καταφύγουν οι γονείς είναι τις περισσότερες φορές αρκετοί μήνες. Οπότε και ο προγραμματισμός των ραντεβού για την αξιολόγηση των παιδιών και τη συνταγογράφηση των θεραπειών πρέπει να γίνεται πολλούς μήνες νωρίτερα.

Η πιο σύντομη αναμονή αναφέρθηκε από τη μητέρα Β, σύμφωνα με την οποία “*όταν έπρεπε να πάμε σε δημόσιο νοσοκομείο, σε παιδοψυχίατρο, το πρώτο διαθέσιμο ραντεβού που είχαμε βρει ήταν Ιούλιο*”, μετά τον ιδιώτη αναπτυξιολόγο που είχε δει το παιδί τον Μάρτιο. Επίσης, στην περίπτωση της οικογένειας Ζ, όπου και το δεύτερο παιδί έχει ΔΕΠΥ η μητέρα ανέφερε “*Έκλεισα από τώρα ραντεβού για τον 12^ο 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^ο του 23, το οποίο είχα κλείσει 8, 9 μήνες πριν πάλι. Τον 3^ο του 23, όμως η παιδοψυχίατρος έφυγε, που είχα κλείσει το ραντεβού. Παραιτήθηκε. 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*”.

Επιπλέον, κάποιες οικογένειες χρειάστηκε ή χρειάζεται ακόμη να ταξιδεύουν, προκειμένου το παιδί να επισκέπτεται τους ειδικούς που το παρακολουθούν, καθώς στην περιοχή που διαμένει η οικογένεια δεν υπάρχει επαρκές ιατρικό προσωπικό, όπως στην περίπτωση Β, όπου η μητέρα ανέφερε πως “*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 εντάζει, θεωρώ ότι θα ήταν πιο ιδανικό αν υπήρχε παιδοψυχίατρος στην πόλη, σε δημόσιο νοσοκομείο”. Το ίδιο συμβαίνει και στην περίπτωση της οικογένειας Ε, η οποία διαμένει σε ελληνικό νησί. Σύμφωνα με τη μητέρα “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 στ—(αναφέρεται το όνομα ελληνικού νησιού), που είναι ο τόπος καταγωγής μου, για να πληρώσουμε ιδιώτη και να δει το παιδί”.

Από τα παραπάνω προκύπτει ότι η επιθυμία των γονιών να έχουν τις απαντήσεις που χρειάζονται το συντομότερο δυνατό αναφορικά με την αναπτυξιακή κατάσταση του παιδιού τους, τους οδηγεί αρχικά στον ιδιωτικό τομέα, όπου και εκεί τα πράγματα δεν είναι πάντα εύκολα, αλλά τουλάχιστον υπάρχει μικρότερη αναμονή για ραντεβού. Ο αγώνας, δηλαδή, των γονέων αρχίζει πριν καν έρθει η διάγνωση για αυτισμό. Στην πορεία τίθεται θέμα και αναφορικά με την πρώτη διάγνωση από δημόσιο φορέα, που αναγκαστικά πρέπει να λάβουν, προκειμένου να γίνουν λήπτες των δημόσιων παροχών, αλλά και με τις επαναληπτικές ετήσιες αξιολογήσεις. Η αναμονή για ραντεβού αξιολόγησης είναι μεγάλη και απαιτείται έτσι από τους γονείς προσεκτικός προγραμματισμός, ώστε να μη χάνονται οι προθεσμίες. Επιπρόσθετα, για κάποιους τίθεται και το θέμα της απόστασης, καθώς στην περιοχή στην οποία διαμένουν υπάρχουν ελλείψεις σε τέτοιο βαθμό που αναγκάζονται να προβαίνουν σε μακρινές μετακινήσεις.

3.2.2. Οικονομικό ζήτημα

Όπως έχει ήδη αναφερθεί στο πρώτο μέρος, τα παιδιά με αυτισμό χρήζουν κάποιων θεραπευτικών παρεμβάσεων. Συνήθως το πακέτο που συστήνεται περιλαμβάνει ειδική αγωγή, λογοθεραπεία, εργοθεραπεία και ψυχοθεραπεία. Σύμφωνα με τα στοιχεία από τις μητέρες, τα παιδιά τους αλλά και οι γονείς, συμμετείχαν στις παρακάτω θεραπείες και δραστηριότητες (τα ίδια στοιχεία και σε πίνακα):

- (Α) Ψυχοθεραπεία, ειδική αγωγή, δραματοθεραπεία για το παιδί & συμβουλευτική γονέων περιστασιακά (στο παρελθόν και λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, συμβουλευτική γονέων)
- (Β) Εργοθεραπεία, ψυχοθεραπεία, κολυμβητήριο για το παιδί και συμβουλευτική γονέων περιστασιακά (στο παρελθόν και λογοθεραπεία)

- (Γ) Εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, μουσικοθεραπεία για το παιδί
- (Δ) Εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, ζωγραφική και κολυμβητήριο για το παιδί
- (Ε) Εργοθεραπεία, λογοθεραπεία και ψυχοθεραπεία για το παιδί
- (ΣΤ) Εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, μουσικοθεραπεία και μάθημα χορού για το παιδί
- (Ζ) Εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, ψυχοθεραπεία για το παιδί και συμβουλευτική γονέων
- (Η) Εργοθεραπεία, ψυχοθεραπεία, γυμναστική ενδυνάμωση, μπασκετ, στίβο για το παιδί
- (Θ) Εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, ψυχοθεραπεία, ομαδικό πρώιμης παρέμβασης, θεραπευτική κολύμβηση (στο παρελθόν και δραματοθεραπεία)
- (Ι) Λογοθεραπεία, ψυχοθεραπεία και ενόργανη γυμναστική για τα παιδιά.

A/A	Θεραπεία ή Δραστηριότητα	Οικογένειες (κατά το χρόνο που πραγματοποιήθηκε η έρευνα)	Οικογένειες (σε χρόνο προγενέστερο αυτού της έρευνας)
1	Εργοθεραπεία	B, Γ, Δ, Ε, ΣΤ, Ζ, Η & Θ	A
2	Λογοθεραπεία	Γ, Δ, Ε, ΣΤ, Ζ, Θ & Ι	A, B
3	Ψυχοθεραπεία	A, B, Ε, Ζ, Η, Θ & Ι	
4	Ειδική αγωγή	A	
5	Δραματοθεραπεία	A	Θ
6	Ζωγραφική	Δ	
7	Κολυμβητήριο	B, Δ & Θ	
8	Μάθημα χορού	ΣΤ	
9	Μουσικοθεραπεία	Γ, ΣΤ	
10	Άλλα είδη άθλησης	Η & Ι	
11	Ομαδικό πρώιμης παρέμβασης	Θ	
12	Συμβουλευτική γονέων	A & B (περιστασιακά), Ζ	A

Από τα στοιχεία που παρατέθηκαν φαίνεται ότι πράγματι οι ανάγκες για θεραπείες αυτών των παιδιών έχουν μεγάλη έκταση. Ένα μέρος αυτών καλύπτονται από το κράτος, σύμφωνα με τις διατάξεις που αναφέρθηκαν στο πρώτο κεφάλαιο. Παρ' όλα αυτά, όμως, αυτό που αντιμετωπίζουν στην πραγματικότητα οι γονείς, όπως χαρακτηριστικά ειπώθηκε από δύο μητέρες (Ε & Η) είναι μία οικονομική “αφαίμαξη”. Για τους περισσότερους το ποσό που τελικώς αποζημιώνεται για τις

θεραπείες από το ασφαλιστικό ταμείο τους δεν επαρκεί, ώστε να καλύψουν το πραγματικό κόστος που έχουν δαπανήσει για αυτές. Αυτό συμβαίνει είτε γιατί το παιδί έχει ανάγκη από περισσότερες θεραπείες, είτε γιατί υπάρχει μεγάλη απόκλιση στο ποσό που χορηγείται και στο ποσό που οι επαγγελματίες (λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές κλπ) ζητάνε, είτε από το συνδυασμό αυτών των δύο.

Κάποιες οικογένειες είναι σε θέση να αντέξουν το επιπλέον οικονομικό βάρος που προκύπτει χωρίς ιδιαίτερο πρόβλημα, αναγνωρίζοντας ωστόσο το γενικότερο θέμα. Χαρακτηριστικά η μητέρα Η είπε *“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 μέيناμε σε αυτά που έδινε ο ΕΟΠΠΥ. Προσπαθούσαμε να κάνι περισσότερες ώρες. Γιατί έτσι μας λέγανε ότι έπρεπε”*. Κάποιες άλλες, όμως, αναγκάζονται να στερηθούν άλλα πράγματα προκειμένου να το καταφέρουν. Συγκεκριμένα, η μητέρα Ζ ανέφερε *“Με ρωτήσατε πριν γιατί ... ένα 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;”*. Από τις δέκα μητέρες που συμμετείχαν, μόνο δύο ανέφεραν επαρκής κάλυψη των βασικών θεραπειών (Β & Δ). Χαρακτηριστικά η μητέρα Ε είπε *“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”*.

Επίσης, θα πρέπει να σημειωθεί πως και σε αυτόν το χώρο υπάρχει φοροδιαφυγή, καθώς μία μητέρα ανέφερε πως δεν της έκοβαν αποδείξεις για κάποιες θεραπείες και μάλιστα το θεωρεί και δικό της λάθος επειδή δεν το ζήτησε. Δηλαδή, θεωρεί ότι έπρεπε να ζητήσει το αυτονόητο *“Το μόνο που κάπως βολεύομαι ήταν η λογοθεραπεία. Που μας έκοβε αποδείξεις. Στα υπόλοιπα δεν μας κόβαν αποδείξεις. Δεν ξέραμε και μεις να τις ζητήσουμε. Τέλος πάντων, αυτό είναι δικό μας λάθος”* (Α). Από την άλλη, η μητέρα (Γ) είπε *“αποζημιώνει 15 ευρώ τη θεραπεία, ενώ όμως στο κέντρο*

τη χρεώνουν από 35 € και πάνω”. Σύμφωνα με την ίδια μητέρα, ένας ακόμη τρόπος που χρησιμοποιείται για να καλυφθεί αυτή η διαφορά είναι η παραπλάνηση του συστήματος, σε συνεννόηση με το ιδιωτικό κέντρο θεραπειών. Δηλαδή, θεραπείες που συμπεριλαμβάνονται σε αυτές που αποζημιώνονται, όπως η συμβουλευτική γονέων, αν και δηλώνονται, στην πράξη δεν πραγματοποιούνται και τα χρήματα αυτά καλύπτουν το επιπλέον κόστος των θεραπειών του παιδιού. Χαρακτηριστικά είπε: *“Όλοι οι γονείς τι κάνουνε; Αφήνουνε πίσω τη συμβουλευτική τη δική τους για να μούνε τα λεφτά αυτά στις θεραπείες του παιδιού”*.

Επιπλέον οι γονείς είναι αναγκασμένοι σε πρώτη φάση να πληρώνουν οι ίδιοι όλο το κόστος των θεραπειών. Στη συνέχεια συγκεντρώνουν τα δικαιολογητικά που απαιτούνται, τα καταθέτουν και κάποια στιγμή παίρνουν τα προβλεπόμενα χρήματα πίσω. Όπως είναι αυτονόητο, όλη αυτή η διαδικασία, πολλές φορές οδηγεί τον οικογενειακό προϋπολογισμό εκτός ελέγχου: *“Απλά τα χρήματα δεν μπαίνουν στην ώρα τους. Αυτό είναι το πρόβλημα με μας. Δηλαδή θα μούνε μετά από τρεις μήνες”* (B). Ακόμη και στις περιπτώσεις όπου υπάρχει επαρκής κάλυψη των θεραπειών, συνήθως όταν το ταμείο στο οποίο είναι ασφαλισμένο το παιδί δεν υπάγεται στον ΕΟΠΠΥ, η οικονομική επιβάρυνση των γονιών δεν είναι ευκαταφρόνητη. Τα έξοδα που απαιτούνται για ένα παιδί με ΔΑΦ δεν περιορίζονται στις θεραπείες. Χρειάζονται ακόμη χρήματα για δραστηριότητες, οι οποίες κάποιες φορές κοστίζουν παραπάνω από την αντίστοιχη ή παρόμοια δραστηριότητα ενός παιδιού τυπικής ανάπτυξης. Επιπλέον, υπάρχουν και πολλά παράπλευρα έξοδα, όπως οι μετακινήσεις για τις θεραπείες οι οποίες στοιχίζουν αρκετά. Όπως χαρακτηριστικά δήλωσε μία μητέρα *“Οι θεραπείες γίνονται διάσπαρτα. Είμαστε όλη τη μέρα σε ένα αυτοκίνητο και πηγαينوερχόμαστε. Πολλές φορές το αυτοκίνητο δεν κρυώνει η μηχανή του”* (ΣΤ). Και όπως αναφέρθηκε και στην προηγούμενη υποενότητα, κάποιες οικογένειες αναγκάζονται σε μακρινές μετακινήσεις και επιπλέον έξοδα, εξαιτίας των ελλείψεων σε ιατρικό προσωπικό σε κάποιες περιοχές της περιφέρειας.

Από τα παραπάνω προκύπτει ότι το οικονομικό ζήτημα είναι ένα από τα σημαντικότερα που απασχολούν τους γονείς, καθώς συνδέεται άμεσα με τις θεραπευτικές παρεμβάσεις που θα ακολουθήσει το παιδί, αλλά και με άλλα θέματα όπως οι δραστηριότητες και οι μετακινήσεις. Τα χρήματα που χορηγούνται από το κράτος δεν επαρκούν συνήθως για το σύνολο των θεραπειών που καταλήγουν να προσλαμβάνουν τα παιδιά μετά από συστάσεις των ειδικών επαγγελματιών του

χώρου. Όμως, οι γονείς προσπαθούν με κάθε τρόπο να μη στερούν από το παιδί τους τη δυνατότητα ενός πλήρους πακέτου θεραπειών, με αποτέλεσμα κάποιοι από αυτούς να αναγκάζονται να περιορίζουν κάποια από τα υπόλοιπα έξοδα της οικογένειας. Η λέξη αφαίμαξη που χρησιμοποιήθηκε από δύο μητέρες είναι χαρακτηριστική της κατάστασης την οποία βιώνουν οι γονείς. Επίσης, το ζήτημα αυτό εκτείνεται και σε άλλα επιμέρους ζητήματα, τα οποία θα αναφερθούν παρακάτω, όπως για παράδειγμα η παράλληλη στήριξη του παιδιού στο σχολείο.

3.2.3. Λανθασμένες διαγνώσεις

Σε κάποιες περιπτώσεις οι γονείς ταλαιπωρούνται επιπρόσθετα, καθώς το παιδί δε λαμβάνει τη διάγνωση που θα έπρεπε είτε στην αρχική φάση, είτε αργότερα. Αυτό συμβαίνει σε κάποιες περιπτώσεις από τους δημόσιους φορείς, όπως στην περίπτωση Α, όπου σύμφωνα με την μητέρα, οι ιδιώτες επαγγελματίες που επισκεπτόταν, την είχαν προειδοποιήσει ότι η διάγνωση από ένα συγκεκριμένο ιατροπαιδαγωγικό κέντρο της πρωτεύουσας θα είναι λανθασμένη: *“Για το ιατροπαιδαγωγικό, λοιπόν, της (αναφέρεται περιοχή της Αθήνας) μου είχαν πει όλοι οι ειδικοί ότι δε θα ασχοληθείς με το τι θα γράβουνε στη διάγνωση, θα είναι λάθος η διάγνωση. Από την εμπειρία που είχανε από άλλα παιδιά ... 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 ... 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 κάνει «Καθυστέρηση συναισθηματικής ανάπτυξης λόγω υπερβολικού στρες». Ότι δηλαδή το προκαλούμε κιόλας”.* Αποτέλεσμα αυτής της κατάστασης ήταν το παιδί να πάρει την επίσημη διάγνωση ότι είναι στο φάσμα, μόλις ένα έτος πριν, αφού η οικογένεια απευθύνθηκε εν τέλει σε ένα κέντρο ψυχικής υγείας.

Υπάρχουν και περιπτώσεις, βέβαια, όπως στην περίπτωση Γ, όπου η λανθασμένη διάγνωση λαμβάνεται από τον ιδιωτικό τομέα και προκαλεί καθυστέρηση στην κατάσταση του παιδιού. Σύμφωνα με τη μητέρα, *“Η πρώτη αναπτυξιολόγος που ήταν*

και μεγάλο όνομα δεν μου είπε ότι έχει κάτι. Μου είπε ότι έχει απλά αισθητηριακά, που πρέπει να δουλεψτούν με εργοθεραπεία και ότι στα υπόλοιπα θα ωριμάσει, τέλος πάντων, και όλα καλά”.

Από τα παραπάνω προκύπτει ότι σε κάποιες μεμονωμένες περιπτώσεις μπορεί να έχουμε και λανθασμένες διαγνώσεις, οι οποίες από τη μια προκαλούν επιπρόσθετα προβλήματα και ταλαιπωρία στους γονείς και από την άλλη προκαλούν αμφιβολίες και δεύτερες σκέψεις για την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών των σχετικών επιστημονικών κλάδων που ασχολούνται με τον αυτισμό, αλλά και αμφισβήτηση αναφορικά με την προτεινόμενη εκπαίδευση από τους ειδικούς. Πέραν αυτού, ο τομέας της εκπαίδευσης είναι, παράλληλα με το οικονομικό, ένα από τα σημαντικότερα ζητήματα που απασχολούν τους γονείς, με τη διαφορά ότι εμφανίζεται λίγο αργότερα, καθώς το παιδί μεγαλώνει και έρχεται η ώρα της υποχρεωτικής εκπαίδευσης.

3.2.4. Προβλήματα στην εκπαίδευση

Αρχίζοντας από τις αξιολογήσεις των παιδιών στις οποίες βασίζεται μεταξύ άλλων και η προτεινόμενη σχολική μονάδα, η μητέρα Θ θεωρεί ότι η φύση των ΚΕΔΑΣΥ είναι προβληματική και δεν είναι λογικό να αποφασίζουν σε σαράντα λεπτά της ώρας για το μέλλον ενός παιδιού, καθώς πολλά παιδιά δε συνεργάζονται εκείνη τη συγκεκριμένη ώρα και το αποτέλεσμα είναι λανθασμένο. Όπως δήλωσε χαρακτηριστικά για το παιδί της *“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”*. Σύμφωνα με την ίδια, στις συγκεκριμένες αξιολογήσεις θα πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη και η γνώμη του γονέα καθώς *“Ο γονιός το ζει το παιδί και όχι εσύ που θα το δεις σαράντα λεπτά ... Δηλαδή καλούνται να αποφασίσουν για μια στιγμή στο χωροχρόνο”*. Ωστόσο, θα πρέπει να σημειωθεί πως το προαναφερθέν θιγόμενο ζήτημα δεν είναι καθαρά θέμα του αυτισμού, αλλά γενικότερα του συστήματος Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης της χώρας.

Οπότε, ένα εξίσου σοβαρό θέμα αναφορικά με τις αξιολογήσεις των ΚΕΔΑΣΥ είναι η μονάδα που προτείνουν για να συνεχίσει την εκπαίδευση το κάθε παιδί. Φαίνεται πως στη συνείδηση κάποιων μητέρων επικρατεί η επιθυμία της αποφυγής του ειδικού σχολείου, δηλαδή της Σχολική Μονάδας Ειδικής Αγωγής & Εκπαίδευσης (Σ.Μ.Ε.Α.Ε.). Υπάρχουν μητέρες που το αποφεύγουν ή δηλώνουν ότι σκοπεύουν να το αποφύγουν στο μέλλον με κάθε τρόπο και μέσο (Γ, Θ & Ι), θεωρώντας το ακατάλληλο για τα παιδιά τους. Τη χρονική στιγμή της έρευνας να παιδιά παρακολουθούν μαθήματα σε: Ιδιωτικό γυμνάσιο χωρίς παράλληλη στήριξη (Α), Δημόσιο δημοτικό σχολείο με δημόσια παράλληλη στήριξη (Β, Ε & Ι), Δημόσιο νηπιαγωγείο με ιδιωτική παράλληλη στήριξη (Γ), Δημοτικό ειδικής αγωγής & εκπαίδευσης (Δ & ΣΤ), Δημόσιο νηπιαγωγείο με δημόσια παράλληλη στήριξη (Ζ), Ιδιωτικό κέντρο ημέρας (Η - έχει ενηλικιωθεί) και Νηπιαγωγείο ειδικής αγωγής & εκπαίδευσης (Θ).

Ωστόσο, κάποια από τα παραπάνω δε συμβαδίζουν με τις αξιολογήσεις των φορέων. Για παράδειγμα, στο παιδί Γ προτάθηκε η φοίτηση σε νηπιαγωγείο ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης. Σύμφωνα με τη μητέρα όμως *“Εγώ μίλησα με την αναπτυξιολόγο και με τους θεραπευτές που έχει ότι δεν συμφωνούσε κανένας. Θεωρούσαν ότι ήταν λάθος, μα το έβλεπα και εγώ”*. Αν και το παιδί της οικογένειας Η έχει πλέον ενηλικιωθεί, στο παρελθόν τους είχε προταθεί επίσης το ειδικό σχολείο καθώς το παιδί έχει και νοητική υστέρηση. Ωστόσο, η *“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*.

Η αιτία που υπάρχει αυτή η κακή προδιάθεση προς τα ειδικά σχολεία είναι η εικόνα που έχουν οι γονείς για αυτά. Συγκεκριμένα η μητέρα Γ ανέφερε *“Δυστυχώς έτσι όπως είναι τα ειδικά σχολεία, είναι πολύ βαριές περιπτώσεις και ... θα έπρεπε να έχουν τμήματα ανάλογα με το πόσο βαριά είναι η κατάσταση του κάθε παιδιού 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 η μητέρα Θ *“Τα ειδικά σχολεία είναι πάρα πολύ λίγα. Είναι γκέτο, ένα σε κάθε περιφέρεια. Εδώ ας πούμε που μένω εγώ Ανατολική Αττική να έχει δύο και μιλάμε για αποστάσεις τριάντα χιλιομέτρων... Πια έχουνε μπουκώσει... Έχουν πολλούς μαθητές με διάφορες διαταραχές και δυσκολίες, οπότε είναι πολύ δύσκολο να τους αξιολογήσεις, έτσι ώστε*

να τους ταιριάζεις μεταξύ τους και να κάνουν ένα τμήμα ίσης δυναμικής και ίσων δυνατοτήτων”.

Υπάρχουν, όμως, και οι περιπτώσεις που οι γονείς δέχονται να πάνε τα παιδιά τους στο ειδικό σχολείο. Ωστόσο, δεν είναι πλήρως (Θ) ή καθόλου ικανοποιημένες (Δ). Η μητέρα Δ, η οποία μένει σε επαρχιακή πόλη της χώρας και της οποίας ο οκτάχρονος γιος πηγαίνει σε ειδικό, ανέφερε ότι *“Μιλάμε για ένα ειδικό σχολείο το οποίο δεν έχει εργοθεραπευτή, λογοθεραπευτή, φυσιοθεραπευτή. Άρα γιατί ειδικό μιλάμε; ... Λογοθεραπεύτρια ήρθε πριν από 15 μέρες περίπου. Τώρα τελειώνει η χρονιά”*. Οι γονείς προέβησαν στη δημιουργία συλλόγου γονέων και κηδεμόνων, προκειμένου να επιδιώξουν όλοι μαζί λύσεις. Στην αντίθετη όψη, η μητέρα ΣΤ δήλωσε πως επέλεξε το ειδικό σχολείο για την δωδεκάχρονη κόρη της, καθώς θεώρησε πως *“Θα είναι μικρά τμήματα, εξατομικευμένη φροντίδα”*.

Από τα παραπάνω προκύπτει ότι υπάρχει ένα κλίμα αμφισβήτησης αναφορικά με τις αξιολογήσεις, κυρίως στο θέμα της προτεινόμενης σχολικής μονάδας. Οι περισσότερες μητέρες (με εξαίρεση τη μητέρα ΣΤ) που συμμετείχαν στην εν λόγω έρευνα και τέθηκε θέμα φοίτησης τους παιδιού τους σε Σχολική Μονάδα Ειδικής Αγωγής & Εκπαίδευσης, κοινώς ειδικό σχολείο, εξέφρασαν έμμεσα ή άμεσα την αποστροφή τους για αυτό και την επιθυμία τους τα παιδιά να παρακολουθήσουν μαθήματα σε σχολεία τυπικής εκπαίδευσης με παράλληλη στήριξη.

Αναφορικά, όμως, και με τα σχολεία τυπικής εκπαίδευσης, το μεγαλύτερο ζήτημα που τίθεται είναι η λειτουργία του θεσμού της παράλληλης στήριξης, που είναι νομοθετημένη στη χώρα μας, όπως έχει αναφερθεί στο πρώτο κεφάλαιο. Από την εν λόγω έρευνα προέκυψαν οι ακόλουθες περιπτώσεις σχετικά με την παράλληλη στήριξη:

- Παράλληλη στήριξη που δεν εμφανίζεται ποτέ: *“Δεν υπήρχε παράλληλη στήριξη στο νηπιαγωγείο όπου φοιτούσε ο μικρός” (Δ), “Στο προνήπιο και στις δύο επαναλήψεις του νηπίου δεν ήρθε ποτέ, παρότι είχαμε χαρτί και έγκριση από το κράτος ... Δηλαδή, την επαναφοίτηση την κάναμε τζάμπα” (Ε).*
- Παράλληλη στήριξη που καθυστερεί πολύ να έρθει: *“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. ... Αλλά φανταστείτε ότι από το Σεπτέμβριο που ξεκινάνε, έρχεται Οκτώβριο, Νοέμβριο.*

Αυτές όλες οι μέρες πως καλύπτονται; Με ποία βοήθεια του παιδιού;” (ΣΤ), “Παράλληλη στήριξη, παρότι το ΚΕΔΑΣΥ ενέκρινε για τη χρονιά που διανύουμε, δεν μου στείλανε απ’ την πρωτοβάθμια. Και πάλι έπρεπε να τρέχω εγώ στην πρωτοβάθμια, να απειλώ θεούς και δαίμονες και να μου στείλουν ενάμιση μήνα μετά την παράλληλη” (Ζ).

- Αλλαγή παράλληλης στήριξης στη μέση της χρονιάς: “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 αντιληφθεί 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. ... 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” (Ζ).
- Παράλληλη στήριξη που είναι για παραπάνω από ένα παιδί: “Τη μοιραζότανε με άλλα παιδιά, γιατί δεν ερχόντουσαν αρκετές παράλληλες” (Α), “Με την παράλληλη στήριξη έχουμε ένα μόνιμο θέμα, από την πρώτη δημοτικού.... 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” (Β).
- Παράλληλη στήριξη ή σχολικός νοσηλευτής: “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;” (Θ).

- Παράλληλη στήριξη ή βοηθητικό προσωπικό: “*Η 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” (Δ).*

Από τα παραπάνω διαφαίνεται ότι οι γονείς ενδέχεται να αντιμετωπίσουν πολλά προβλήματα με αυτό το κομμάτι, είτε πηγαίνουν τα παιδιά βάσει αξιολόγησης είτε αυτοβούλως στα σχολεία τυπικής εκπαίδευσης. Για τα παιδιά που χρειάζονται μόνο παράλληλη στήριξη, υπάρχει περίπτωση ο/η εκπαιδευτικός να μην εμφανιστεί ποτέ ή να εμφανιστεί αρκετά καθυστερημένα ή να αλλάξει στη μέση της χρονιάς ή να πρέπει να μοιράσει τις υπηρεσίες του σε περισσότερα από ένα παιδιά. Επίσης, στις περιπτώσεις των παιδιών που χρειάζονται επιπρόσθετη βοήθεια, οι γονείς αναγκάζονται να διαλέξουν μία από τις παροχές, την παράλληλη στήριξη ή την επιπρόσθετη βοήθεια (βοηθητικό ή νοσηλευτικό προσωπικό). Εφόσον, όμως, επιθυμούν να μη στερήσουν κάτι από τα δύο από το παιδί τους, αναγκάζονται να εντοπίσουν μόνοι τους τον δεύτερο επαγγελματία, αλλά και να καλύψουν το επιπλέον κόστος. Ειδικά για τις περιπτώσεις που οι γονείς εγγράφουν αυτοβούλως τα παιδιά τους σε σχολεία τυπικής εκπαίδευσης, παρά την αξιολόγηση του δημόσιου φορέα, δεν υφίσταται καν το δικαίωμα της παροχής της υπηρεσίας της παράλληλης στήριξης από το κράτος.

Συνοπτικά, το θέμα των αξιολογήσεων, ιδιαίτερα για την προτεινόμενη σχολική μονάδα, σε συνδυασμό με τα προβλήματα που μπορούν να προκύψουν στη λειτουργία του θεσμού της παράλληλης στήριξης, ενδέχεται να επιβαρύνουν επιπρόσθετα τον ήδη επιβεβαρυμένο οικογενειακό προϋπολογισμό (σύμφωνα με όσα αναφέρθηκαν στην υποενότητα 3.2.2). Και πάλι τα προβλήματα για την εκπαίδευση δε σταματούν εδώ.

Αυτό που φαίνεται να προβληματίζει, επίσης, ιδιαίτερα τις μητέρες είναι η έλλειψη ενημέρωσης και αντίστοιχης σχετικής εκπαίδευσης που υπάρχει ανάμεσα στους εκπαιδευτικούς γενικής για τα παιδιά αυτά (Α, Γ, Δ, Ζ, Η, Θ & Ι). Συγκεκριμένα,

κάποιες μητέρες δήλωσαν χαρακτηριστικά: “Δεν γίνεται, όμως, οι εκπαιδευτικοί στα σχολεία να είναι ανενημέρωτοι. 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” (Ζ). “Δυστυχώς οι δάσκαλοι και οι εκπαιδευτικοί δεν έχουν ιδέα τι σημαίνει αυτισμός, γιατί δεν το διδάσκονται. Γιατί τα μαθήματα τέτοιου τύπου είναι επιλογής και αν είναι επιλογής. Δεν τα διδάσκονται. Όχι να είναι ειδικοί. Δεν ξέρουν απλά καν πώς να το αντιμετωπίσουν. Κάπως. Εγώ είμαι πολύ καλύτερη από αυτούς πια. Οπότε, πολλές φορές δεν ξέρουν να ετοιμάσουν, δεν ξέρουν να προσαρμόσουν την τάξη, πώς να δεχθούν ένα διαφορετικό, πώς να το αγκαλιάσουν και πώς να συμπλεύσουν μαζί του, για να προοδεύσουν όλοι ως τάξη” (Θ).

Επίσης, σε μεμονωμένες αλλά αξιοσημείωτες περιπτώσεις, οι γονείς φαίνεται να αντιμετώπισαν ιδιαίτερο θέμα, αναφορικά με το σχολείο στο οποίο ήταν γραμμένο το παιδί τους: (Α) “Το πιο σημαντικό ήτανε ότι στο σχολείο που πήγε ήταν ανεπιθύμητη. ... Έγινε τεράστια προσπάθεια να την διώξουν από το σχολείο. Φτάσαμε μέχρι την πρωτοβάθμια και κάναμε καβγά. 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. ... Θα έκανα πόλεμο, αλλά χαμένο θα έβγαине το παιδί. Γιατί ήδη η συμπεριφορά της ήταν πάρα πολύ κακή απέναντι στο παιδί”. (Ζ) Δεν γίνεται να βγαίνει η δασκάλα του σχολείου έξω στο προαύλιο και να λέει «Έχω και δυο αυτιστικά εδώ μέσα» ... 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; ... Ότι κουράζεται ... 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”. (Ι) “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”. Δηλαδή, στις συγκεκριμένες περιπτώσεις που αναφέρθηκαν οι γονείς ένιωσαν πως τα παιδιά τους ήταν ανεπιθύμητα στο ίδιο τους το σχολείο.

Ακόμη, σε κάποιες περιπτώσεις, το πόσα εύκολα ή δύσκολα θα περάσουν οι γονείς, αναφορικά με την εκπαίδευση των παιδιών τους, καθορίζεται από τον παράγοντα τύχη. Τουλάχιστον αυτό διαφαίνεται μέσα από τα λόγια των μητέρων: (Α) “Και αν δεν είναι και ο διευθυντής γνώστης, εεε... Εμείς, δηλαδή, είχαμε..., είχαμε να αντιμετωπίσουμε και τον διευθυντή. Που ευτυχώς μετά άλλαξε”. (Β) “Ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού) 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 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”. (Γ) “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”.

Από τα παραπάνω προκύπτει πως σε κάποιες περιπτώσεις οι γονείς νιώθουν πως τα παιδιά τους λαμβάνουν διαφορετική αντιμετώπιση, συγκριτικά με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, από εκπαιδευτικούς των σχολείων στα οποία ήταν εγγεγραμμένα. Φυσικά τα στοιχεία αυτά δε θα μπορούσαν να γενικευθούν, ωστόσο είναι ανησυχητικό πως αναφέρθηκε από τρεις ανθρώπους, σε μια έρευνα δέκα συνολικά συμμετεχόντων, πως τα παιδιά τους ήταν ανεπιθύμητα στη σχολική τους μονάδα. Επιπλέον, καθοριστικός φαίνεται πως μπορεί να είναι και ο παράγοντας τύχη, είτε με θετικό πρόσημο, είτε με αρνητικό. Δηλαδή, για παράδειγμα, υπάρχει περίπτωση ένα παιδί να βρεθεί σε μια τάξη όπου η βασική εκπαιδευτικός να έχει γνώσεις ειδικής αγωγής και να συμβάλλει ουσιαστικά στην εξέλιξη του παιδιού, υπάρχει όμως περίπτωση να συμβεί και το

ακριβώς αντίστροφο. Αυτός είναι και ο λόγος που οι κάποιες μητέρες έθεσαν το ζήτημα της επιμόρφωσης όλων των εκπαιδευτικών σε θέματα ειδικής αγωγής.

Κάποιες φορές οι γονείς φαίνεται να αγανακτούν με τον τρόπο που δουλεύει το εκπαιδευτικό σύστημα. Το ανορθόδοξο κάποιων θεμάτων οδηγεί και τους γονείς να εφαρμόσουν και οι ίδιοι ανορθόδοξους τρόπους αντιμετώπισης προβλημάτων: (Α) *“Φτάσαμε μέχρι την πρωτοβάθμια και κάναμε καβγά”*, για την περίπτωση όπου ήθελαν να διώξουν την κόρη της οικογένειας από το σχολείο. (Ζ) *Και πάλι έπρεπε να τρέχω εγώ στην πρωτοβάθμια, να απειλώ θεούς και δαίμονες και να μου στείλουν ενόμιση μήνα μετά την παράλληλη”*. (Θ) *“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”*. (Ι) *“Πήγα στον υποδιευθυντή και είπα «Έτσι και ξαναβγάλετε το παιδί μου, από την τάξη θα σας πάρει ο διάολος»”*.

Κλείνοντας την ενότητα της εκπαίδευσης, μπορούμε να πούμε με βεβαιότητα πως το συγκεκριμένο θέμα είναι ίσως το μοναδικό που συγκεντρώνει αρνητικά σχόλια από τη συντριπτική πλειοψηφία των μητέρων που συμμετείχαν στη συγκεκριμένη έρευνα. Δεν φαίνονται ευχαριστημένες ούτε με την λειτουργία των ΚΕΔΑΣΥ και τις αξιολογήσεις τους, ούτε όμως με τις παρεχόμενες υπηρεσίες, όπως η παράλληλη στήριξη, ούτε με τους εκπαιδευτικούς των σχολικών μονάδων σε μεμονωμένες περιπτώσεις. Και το θέμα αυτό είναι άρρηκτα συνδεδεμένο με το οικονομικό ζήτημα, καθώς υπάρχει περίπτωση να συμβάλλει στη δημιουργία οικονομικού αδιεξόδου για τις οικογένειες. Τα δύο αυτά θέματα μαζί, το οικονομικό και το εκπαιδευτικό, όπως προέκυψε από την παρούσα έρευνα, αποτελούν τους δύο σημαντικότερους πυλώνες στην καθημερινότητα των γονιών και μαζί με τις ελλείψεις σε επιστημονικό προσωπικό και τις τυχόν λανθασμένες διαγνώσεις συνθέτουν το παζλ των πρακτικών προβλημάτων, όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα (οι μεμονωμένες περιπτώσεις σημειώνεται με «μ.π.»). Όμως, τα προβλήματα σε πολλές περιπτώσεις επεκτείνονται και σε άλλους τομείς, όπως η οικογένεια (στενή αλλά και ευρύτερη) και η ψυχική κατάσταση των γονέων, αλλά και σε κοινωνικά θέματα. Παρακάτω, παρουσιάζονται τα σχετικά αποτελέσματα.

A/A	ΠΡΑΚΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑ	ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ
-----	-------------------	--------------

1	Ελλείψεις σε επιστημονικό προσωπικό <ul style="list-style-type: none"> ➤ Μη επαρκές επιστημονικό προσωπικό σε δημόσιες υπηρεσίες ➤ Μεγάλη αναμονή για ραντεβού ➤ Μεγάλη ζήτηση και μειωμένη προσφορά και στον ιδιωτικό τομέα 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Μετακίνηση σε άλλες περιοχές ➤ Επισκέψεις σε ιδιώτες ➤ Μακροχρόνιος προγραμματισμός των ραντεβού ➤ Σκέψεις για μετεγκατάσταση (μ.π.)
2	Οικονομικό ζήτημα <ul style="list-style-type: none"> ➤ Μη επαρκής και καθυστερημένη κάλυψη των θεραπειών ➤ Επιπλέον έξοδα από μετακινήσεις σε άλλες περιοχές και επισκέψεις σε ιδιώτες γιατρούς ➤ Επιπλέον έξοδα από επιπρόσθετες θεραπείες και δραστηριότητες 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Βοήθεια από το λοιπό οικογενειακό περιβάλλον ➤ Παραπλάνηση του συστήματος κάλυψης των θεραπειών ➤ Περιορισμός λοιπών εξόδων
3	Λανθασμένες διαγνώσεις <ul style="list-style-type: none"> ➤ Από το προσωπικό δημοσίων υπηρεσιών ➤ Από ιδιώτες γιατρούς 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Επισκέψεις σε ιδιώτες ➤ Επισκέψεις σε παραπάνω από έναν επαγγελματία
4	Προβλήματα στην εκπαίδευση <ul style="list-style-type: none"> ➤ Αξιολογήσεις σε περιορισμένο χρόνο ➤ Διαφωνία των γονέων για την προτεινόμενη σχολική μονάδα ➤ Απογοήτευση και κακή προδιάθεση για το ειδικό σχολείο ➤ Προβληματική λειτουργία της παράλληλης στήριξης ➤ Ελλιπής ενημέρωση και εκπαίδευση των εκπαιδευτικών για τον αυτισμό ➤ Παιδιά ανεπιθύμητα στα σχολεία τους ➤ Εξάρτηση από τον παράγοντα τύχη 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Αυτόβουλη εγγραφή σε διαφορετική σχολική μονάδα από την προτεινόμενη ➤ Ιδιωτική κάλυψη της παράλληλης στήριξης ➤ Ανορθόδοξοι τρόποι αντιμετώπισης (καυγάδες κ.λ.π.) ➤ Δημιουργία συλλόγου γονέων και κηδεμόνων (μ.π.) ➤ Αποστολή εγγράφων

		στην διεύθυνση πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης
--	--	---

3.3. Προβλήματα σε Οικογενειακό Επίπεδο

3.3.1. Αρχικές αντιδράσεις των συζύγων

Από τις δέκα συμμετέχουσες στην έρευνα, οι πέντε δεν είχαν τη συμπαράσταση ή την αντίδραση που θα ήθελαν από τον σύζυγο τους στην αρχή της εμφάνισης του θέματος του αυτισμού. Σε κάποιες περιπτώσεις, ο σύζυγος είχε άρνηση σχετικά με την ύπαρξη μιας διαφορετικότητας στο παιδί, όπως στην περίπτωση (Α) όπου η μητέρα δήλωσε ότι ο άντρας της ήταν επιφυλακτικός με τους επαγγελματίες και πίστευε *“ότι μας έχουνε βρει κορόιδα και μας λένε διαγνώσεις και πράγματα και το παιδί δεν έχει τίποτα”* και στην περίπτωση (Γ), όπου η μητέρα δήλωσε πως *“Ο σύζυγός μου, δεν ξέρω, ίσως δεν ήθελε να το πιστέψει, κράτησε μια απόσταση από όλο αυτό”*. Σύμφωνα με την ίδια, ο σύζυγός της συνεχίζει να κρατάει την ίδια απόσταση μέχρι και τη μέρα που πραγματοποιήθηκε η συνέντευξη. Παρομοίως, στην περίπτωση (Ε) η μητέρα δήλωσε *“Απ’ τον σύζυγό μου δεν είχα την ανταπόκριση... Ο σύζυγός μου δεν το δέχτηκε στην αρχή και ό,τι έκανα, το έκανα μόνη μου ... Έλεγε ότι είναι στο κεφάλι μου αυτό και δεν ισχύει”*. Στην περίπτωση (Θ) η μητέρα δήλωσε πως *“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”* και στην περίπτωση (Ζ) η μητέρα δήλωσε πως *“Ο σύζυγος σε πρώτη φάση είχε άρνηση. Πίστευε ότι δεν υπάρχει κάτι περίεργο και ότι είμαι υπερβολική με το παιδί”*.

Επίσης, μία συμμετέχουσα ανέφερε πως, αν και ο σύζυγός της δεν είχε άρνηση ως προς την ύπαρξη του θέματος, ωστόσο δεν πίστευε ότι οι θεραπείες με τους επαγγελματίες έχουν νόημα και δήλωσε πως ο άντρας της ήταν επιφυλακτικός ως προς τους θεραπευτές και έλεγε *“Τι μπορούν να κάνουν αυτοί που δεν μπορώ να το κάνω εγώ στο σπίτι και πρέπει να τρέχουμε σε όλη αυτή τη διαδικασία;”* (Β). Αντιθέτως, στην περίπτωση (Δ) η μητέρα δήλωσε πως τόσο ο σύζυγός της, όσο και το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον *“σκέφτονταν και εκείνοι το ίδιο”*, ενώ στην περίπτωση (Η) η μητέρα δήλωσε πως ο σύζυγος της δεν είχε το περιθώριο να

εμφανίσει οποιαδήποτε άρνηση, καθώς η ίδια είναι παιδαγωγός προσχολικής αγωγής και έδειξε εμπιστοσύνη στη γνώμη της.

Από τα παραπάνω προκύπτει πως υπάρχει μια σχετική διαφοροποίηση ανάμεσα στην αρχική αντιμετώπιση του αυτισμού ανάμεσα στα δύο φύλα. Κατά βάση, οι μητέρες είναι πιο δεκτικές στο ενδεχόμενο πως έχουν ένα αυτιστικό παιδί, ενώ οι πατέρες δείχνουν πιο επιρρεπείς στην άρνηση αυτού του ενδεχομένου, σύμφωνα με τις συζύγους τους, τις οποίες μάλιστα χαρακτηρίζουν υπερβολικές. Ως εκ τούτου, η διαφοροποίηση αυτή αποτελεί συνήθως το έναυσμα για την απώλεια της ισορροπίας στην οποία βρίσκεται η σχέση τους ζευγαριού.

3.3.2. Σχέση του ζευγαριού

Από τις δέκα οικογένειες στις οποίες αναφέρεται η έρευνα, δεν υπάρχει ούτε μία που να έχει επέλθει οριστική ρήξη στο ζευγάρι, δηλαδή διαζύγιο ή διάσταση. Μάλιστα σε γενικές γραμμές φαίνεται πως τα περισσότερα ζευγάρια έχουν καταφέρει εν τέλει να βρουν τις ισορροπίες τους (Α, Β, Ζ & Η) ή φαίνεται να μην τις έχασαν ποτέ (Δ, ΣΤ & Ι), ενώ και τα υπόλοιπα το παλεύουν (Γ, Ε & Θ). Σύμφωνα με τις μητέρες, τα ζευγάρια των περιπτώσεων Δ, ΣΤ, & Ι, δεν είχαν ποτέ πρόβλημα στη μεταξύ τους σχέση.

Επίσης, σε σχετικές ερωτήσεις για το αν οι καταστάσεις που βιώνουν επέφεραν επιπρόσθετα προβλήματα στην σχέση τους, οι μητέρες Α, Β, Ζ & Η δήλωσαν πως τυχόν διαφωνίες και εντάσεις υπήρξαν στην αρχή κατά βάση (Α & Β) με αφορμή τη διάγνωση, ή εμφανίζονται όταν υπάρχει πολλή κούραση (Ζ & Η), ενώ γενικά και αυτοί είναι πολύ καλά μεταξύ τους. Συγκεκριμένα είπαν: *“Εννοείται. Εμείς με το σύζυγό μου, δεν τσακωνόμασταν ποτέ. Όταν λέμε ποτέ, ποτέ. Αρχίσαμε να έχουμε διαφωνίες, όταν αποκτήσαμε παιδί, που εντάζει αλλάζει λίγο και η καθημερινότητα σου, και μεγάλες διαφωνίες όταν άρχισαν οι διαγνώσεις”* (Α), *“Ίσως, αν τσακωθήκαμε, να ήτανε στην αρχή, που δεν μπορούσε να αποδεχτεί την κατάσταση. Τώρα μιλάμε για τους πρώτους δύο, τρεις μήνες. Από κει και πέρα, όταν καταλάβαμε τι ακριβώς γίνεται και οι δύο, δεν μπορώ να πω”* (Β), *“Κάποια στιγμή υπάρχει και μια ένταση. Όμως, δεν βγαίνει η ένταση να τσακωνόμαστε και σαν τα γαιδούρια μέσα στο σπίτι”* (Ζ), *“Περάσαμε και εμείς, όπως όλα τα ζευγάρια, κάποια στιγμή κρίσεις στη σχέση μας, γιατί ήμασταν και οι δύο 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” (Η).

Από την άλλη, τρία ζευγάρια φαίνεται πως δυσκολεύτηκαν ή δυσκολεύονται ακόμη στο να έχουν ισορροπία ως ζευγάρι. Στην περίπτωση Γ η μητέρα δε θέλησε καν να σχολιάσει κατά τη διάρκεια της ηχογραφημένης συνέντευξης τη σχέση που έχει με το σύζυγο της. Στην περίπτωση Ε, η μητέρα ανέφερε “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”. Μάλιστα έφτασαν κοντά στο διαζύγιο και προκειμένου να το αποφύγουν κατέφυγαν ως ζευγάρι σε ψυχολόγο “Είναι μέχρι να καταφέρεις να συνειδητοποιήσεις με τι έχεις να κάνεις. Δηλαδή, να το αποδεχτείς. Όσο δεν το αποδέχεσαι, όλο αυτό σε φέρνει σε ρήξη ακόμα και με τον ίδιο σου τον εαυτό. Δηλαδή δεν ξέρεις με τι παλεύεις. Εγώ αυτό πιστεύω. Αν το πάρεις από την αρχή, 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.” Τέλος, στην περίπτωση Θ, η μητέρα ανέφερε πως “Φυσικά μας δημιουργήσει προβλήματα με το σύζυγο ... Όταν δύο μονάδες δεν είναι στην καλύτερή τους κατάσταση, εννοείται ότι θα συγκρουστούν ... 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 ... 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”. Και αυτό το ζευγάρι απευθύνθηκε σε ψυχολόγο για να βελτιώσει την κατάσταση στη σχέση του.

Από τα παραπάνω προκύπτει πως παρά το γεγονός ότι σε αρκετά ζευγάρια αρχίζουν να χάνονται οι ισορροπίες στη σχέση τους τη στιγμή που στη ζωή τους εισέρχεται το θέμα του αυτισμού ή και αργότερα, ωστόσο γίνεται από αυτούς μεγάλη προσπάθεια αντιμετώπισης, ώστε να μην επέλθει οριστική ρήξη.

3.3.3. Σχέσεις ανάμεσα στα παιδιά

Στις έξι οικογένειες που έχουν παραπάνω από ένα παιδί, σύμφωνα με τις μητέρες, δεν έχουν προκληθεί επιπλέον προβλήματα που να οφείλονται στη σχέση των παιδιών

μεταξύ τους. Αντιθέτως, μάλιστα, τα παιδιά τα πηγαίνουν καλά μεταξύ τους. Ωστόσο, σύμφωνα με τη μητέρα ΣΤ, το δεύτερο παιδί της οικογένειας, είτε είναι μικρότερο, είτε είναι μεγαλύτερο “κουβαλάει ένα φορτίο”. Είναι αυτό που θα επωμιστεί κατά ένας μέρος το άγχος και τις ανησυχίες των γονιών του ή και θα αναλογίζεται πως αλλιώς θα μπορούσε να είναι η ζωή του. Χαρακτηριστικά η μητέρα ανέφερε “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 έπαιζα», αν θέλετε «όχι μόνο δεν τσακώθηκα». Είχαν 2 χρόνια διαφορά, θα μπορούσαν να παίζουν όλη την ώρα”. Επιπλέον, η οικογένεια Δ αποφάσισε να προετοιμάσει το μικρό γιο της οικογένειας: “Και στον μικρό έχουμε κάνει έτσι μερικές φορές με την παιδοψυχολόγο, έτσι ώστε να ξέρει και εκείνος για τον αδερφό του ”.

3.3.4. Σχέσεις με την ευρύτερη οικογένεια

Πέρα από τα στενά πλαίσια της οικογένειας του παιδιού με ΔΑΦ, τα μέλη της συναναστρέφονται και την ευρύτερη οικογένεια, όπως οι παππούδες και γιαγιάδες, τα αδέρφια τους και τα λοιπά. Δυστυχώς δεν έλειψε η περίπτωση όπου οι συναναστροφές μαζί τους δημιούργησαν επιπλέον προβλήματα. Χαρακτηριστική περίπτωση είναι η Ε, καθώς σύμφωνα με τη μητέρα, υπήρχε σοβαρό πρόβλημα με τα πεθερικά της. “Το ρίχνανε πολύ πάνω μου. Ότι αυτά που παρουσιάζει το παιδί, έφταιγα εγώ που τα κάνει ... 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”.

Κάποιες άλλες μητέρες ανέφεραν πως οι γονείς τους και τα πεθερικά τους δε μπορούν να κατανοήσουν αυτό που συμβαίνει και να τους βοηθήσουν, αλλά και δεν έχουν προκαλέσει προβλήματα: “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” (Α), “Οι παππούδες νομίζω ότι ακόμη δεν έχουν καταλάβει τι ακριβώς έχει ο (αναφέρεται το όνομα του παιδιού). Δεν τον βλέπουν συχνά βέβαια, γιατί δεν μένουνε κοντά σε μας ... Θεωρούν

ότι δεν έχει κάτι, αλλά και εμάς δεν ήταν κάτι που μας απασχόλησε αυτό ποτέ” (Β), “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” (Ζ). Στην άλλη όψη του νομίσματος είναι αρκετές οι περιπτώσεις όπου μέλη του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος βοήθησαν με τον έναν ή τον άλλο τρόπο το ζευγάρι, όπως για παράδειγμα στην περίπτωση ΣΤ, όπου σύμφωνα με την μητέρα υπήρξε αποδοχή της μοναδικότητας και “μία προσπάθεια ... πως μπορούμε να γίνει ακόμα καλύτερη η κατάσταση”, αλλά και στην περίπτωση Δ, όπου σύμφωνα με τη μητέρα “αποδέχτηκαν την κατάσταση πολύ εύκολα και σχετικά γρήγορα και ήταν πολύ βοηθητικό όλο αυτό, για όλους μας”.

Από τα παραπάνω διαφαίνεται ότι ο ρόλος της ευρύτερης οικογένειας μπορεί να έχει είτε θετικό, είτε αρνητικό πρόσημο, είτε να είναι ουδέτερος. Υπάρχει περίπτωση να επιβαρύνει την κατάσταση στην οποία βρίσκονται οι γονείς (περίπτωση Ε) και να επιφέρει επιπλέον εντάσεις στο ζευγάρι, υπάρχει όμως και περίπτωση να είναι ιδιαίτερος βοηθητικό και υποστηρικτικό προς τους γονείς του παιδιού με αυτισμό (περιπτώσεις Δ & ΣΤ). Στον παρακάτω πίνακα παρουσιάζονται συνοπτικά τα οικογενειακά προβλήματα που, σύμφωνα με την παρούσα έρευνα, φαίνεται να επιβαρύνουν τους γονείς.

Α/Α	ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑ	ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ
1	Αρχικές αντιδράσεις των συζύγων <ul style="list-style-type: none"> ➤ Άρνηση διερεύνησης του θέματος ή/και παροχής βοήθειας ➤ Δημιουργία αμφιβολιών προς τη μητέρα 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Αυτόβουλες ενέργειες από τις μητέρες
2	Σχέση του ζευγαριού <ul style="list-style-type: none"> ➤ Διαφωνίες και εντάσεις ➤ Σκέψεις διαζυγίου ➤ Έλλειψη συντροφικής σχέσης 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Επισκέψεις σε ειδικούς για συμβουλευτική και ψυχοθεραπεία
3	Σχέση ανάμεσα στα παιδιά (αν υπάρχουν αδέρφια) <ul style="list-style-type: none"> ➤ Δεν αναφέρθηκε κάτι ιδιαίτερο 	
4	Σχέσεις την ευρύτερη οικογένεια <ul style="list-style-type: none"> ➤ Επίρριψη ευθυνών στη μητέρα από στενό οικογενειακό πρόσωπο (μ.π.) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ψυχοθεραπεία

	➤ <i>Αδυναμία κατανόησης της κατάστασης του παιδιού από τους παππούδες και τις γιαγιάδες</i>	
--	--	--

3.4. Ψυχική Κατάσταση και ευημερία

Πριν τη διάγνωση

Δύο από τις μητέρες ανέφεραν επιβάρυνση στη συναισθηματική τους κατάσταση ήδη πριν τη διάγνωση του αυτισμού. Συγκεκριμένα η μητέρα Ε ανέφερε πως “*περίπου είκοσι (20) μηνών, κατάλαβα ότι πρέπει να το ψάξω με κάποιον ειδικό ... 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*”. Επίσης, η μητέρα Δ χαρακτήρισε το τρίμηνο που μεσολάβησε μέχρι να καταφέρει να επισκεφθεί παιδοψυχίατρο για την αξιολόγηση του παιδιού της ως “*βασανιστικό*”.

Τον πρώτο καιρό μετά τη διάγνωση

Το χρονικά διάστημα μετά τη διάγνωση του παιδιού οι μητέρες βιώνουν διάφορα συναισθήματα και βασανίζονται με διάφορες σκέψεις. Κάποιες εστιάζουν περισσότερο στο τι θα κάνουν για να βοηθήσουν το παιδί και άλλες νιώθουν να χάνουν τη γη κάτω από τα πόδια τους. Για κανέναν, όμως, δεν είναι εύκολο και φαίνεται από τις παρακάτω αναφορές τους:

- (Α) “*Στεναχωρήθηκα πάρα πολύ. Και μάλιστα έκανα και ψυχοθεραπεία τρία χρόνια, τα πρώτα χρόνια της διάγνωσης, ας πούμε, του παιδιού*”.
- (Γ) “*Ήμουν α 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. 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 σκεφτόμουνα συνέχεια.”.

- (Ε) “Απλά, στην αρχή, ας πούμε, και ένα μεγάλο χρονικό διάστημα, εγώ νομίζω ότι το πέρασα λίγο σαν πένθος την διάγνωση. Πέρασα κατάθλιψη”.
- (ΣΤ) “Η πρώτη εμπειρία είναι λίγο σοκαριστική”
- (Θ) “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. Ήμουνα 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 πενθήσω, 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”.

Στο σήμερα

- (Γ) “Τον πρώτο καιρό ήμουνα, 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”.
- (Δ) “Εντάξει, τότε είναι εύκολα, τότε 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;”
- (Ε) “Έχω ισορροπήσει”
- (Ζ) “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, φυσάνε, ξεφυσάνε. Δεν φυσάω και δεν ξεφυσάω. Προσπαθώ να χαμογελάω καθημερινά, αλλά προσπαθώ”.
- (Ι) “Φυσικά και περνάω ελαφριάς μορφής κατάθλιψη. Υπάρχουν στιγμές που κλαίω μόνη μου”.

Από τα παραπάνω διαφαίνεται πως στην πλειοψηφία τους οι μητέρες αντιμετωπίζουν σημαντικές προκλήσεις σχετικά με τη διατήρηση της ψυχικής τους ισορροπίας.

Διάφορα συναισθήματα όπως αυτό του άγχους ενδέχεται να κάνουν την εμφάνιση τους ήδη πριν τη διάγνωση του αυτισμού, ενώ στην πορεία οι μητέρες διακατέχονται από διάφορα συναισθήματα που πολλές φορές δυσκολεύονται να περιγράψουν ακόμη και οι ίδιες. Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων αρκετές φορτίστηκαν συναισθηματικά στην προσπάθεια τους να περιγράψουν το πως ένιωσαν όταν πληροφορήθηκαν τη διάγνωση, αλλά και αργότερα, ενώ μία ξέσπασε σε κλάματα. Κάποιες ανέφεραν ξεκάθαρα πως στεναχωρήθηκαν με το αποτέλεσμα της αξιολόγησης ή πως σοκαρίστηκαν, ή πως “πένθησαν” ή πως πέρασαν κατάθλιψη ή και συνδυασμό αυτών, ενώ ερχόμενες στο σήμερα, η πλειοψηφία τους δείχνει να βρίσκεται σε καλύτερη συναισθηματική κατάσταση σε σχέση με το παρελθόν.

Αυτό πιθανότατα να οφείλεται στο ότι οι μητέρες προκειμένου να αντιμετωπίσουν την κατάσταση, δέχθηκαν στο παρελθόν βοήθεια από εξωτερικές πηγές, είτε από ψυχολόγο – ψυχαναλυτή (Α & Ε), είτε από ομάδες στήριξης περιστασιακά (Δ & ΣΤ), ενώ μία συνεχίζει ακόμη (Θ) και μία άλλη δήλωσε πως, αν και απευθύνθηκε σε ψυχολόγο, δεν είχε αποτέλεσμα (Η). Αντιθέτως αυτό που τη βοήθησε ήταν το διάβασμα και η ενημέρωση περί αυτισμού. Επίσης, μία μητέρα δήλωσε ξεκάθαρα πως θα ήθελε ψυχολογική υποστήριξη, όμως δε μπορεί να ανταπεξέλθει οικονομικά τη δεδομένη στιγμή και έχει απευθυνθεί σε φορείς που παρέχουν ιδιωτικά τέτοια βοήθεια (Γ).

3.5. Θέματα σε Κοινωνικό Επίπεδο

Η κοινωνία μας δε φαίνεται να είναι ακόμη τόσο ανεκτική στη διαφορετικότητα, τουλάχιστον σύμφωνα με κάποιες μητέρες. Όπως δήλωσε χαρακτηριστικά η Ζ, *“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”*. Και η μητέρα ΣΤ ανέδειξε το θέμα λέγοντας πως έχουμε πολύ δρόμο ακόμη ως κοινωνία.

Επίσης, δύο μητέρες ανέφεραν πως τα αγόρια τους δέχονται ή δέχθηκαν στο παρελθόν bullying εντός του σχολικού περιβάλλοντος ή με αφορμή αυτό: *“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). “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” (Ι).

Επιπλέον, δύο μητέρες εξέφρασαν πως νιώθουν συναισθήματα μοναξιάς και κοινωνικής απομόνωσης. Συγκεκριμένα, η μητέρα Δ ανέφερε πως πολλές φορές είναι πολύ δύσκολο να διαχειριστεί τη “μοναξιά του να είσαι διαφορετικός και να βιώνεις κάτι διαφορετικό”, ενώ η μητέρα Γ δήλωσε ευθέως πως νιώθει κοινωνική απομόνωση, δίνοντας ως παράδειγμα το γεγονός πως κατά τη διάρκεια 2 σχολικών ετών ο γιος της δεν έχει τύχει να προσκληθεί σε κάποιο πάρτι από συμμαθητή του. Επιπρόσθετα, η μητέρα Η ανέφερε για το φιλικό περιβάλλον πως πρόκειται για “παράπλευρη απώλεια”, υπονοώντας πως έχασε φίλους εξαιτίας της κατάστασης.

Από τα παραπάνω προκύπτει πως η κοινωνία μας πράγματι έχει πολύ δρόμο ακόμη προκειμένου να αποδεχθεί τη διαφορετικότητα, αλλά και να τη συμπεριλάβει σε όλους τους τομείς της. Οι παραπάνω επτά μητέρες που αναφέρθηκαν εξέφρασαν με τον τρόπο τους διάφορες παθογένειες της ελληνικής κοινωνίας σχετικά με την αποδοχή ενός αυτιστικού ατόμου. Και αν σε αυτό προσθέσουμε και τα όσα αναφέρθηκαν νωρίτερα στην ενότητα των πρακτικών προβλημάτων για την εκπαίδευση (3.2.4.), όπου τρεις μητέρες (Α, Ζ & Ι) ανέφεραν πως τα παιδιά τους ήταν ανεπιθύμητα στο ίδιο τους το σχολείο, αντιλαμβανόμαστε την έκταση που μπορεί να έχουν αυτές οι παθογένειες. Και ίσως οι παθογένειες αυτές να είναι και μία από τις αιτίες που οδηγούν στη διαφορετική αντιμετώπιση όχι μόνο των ατόμων με αυτισμό, αλλά και των οικογενειών τους και να εξηγεί την απουσία ενσυναίσθησης που νιώθουν οι γονείς των παιδιών αυτών από τους υπαλλήλους των δημόσιων υπηρεσιών.

3.6. Έλλειψη ενσυναίσθησης και καθοδήγησης

Αυτό που τόνισαν αρκετές μητέρες με τον έναν ή τον άλλο τρόπο είναι ότι αντιμετωπίστηκαν από τους υπαλλήλους των δημοσίων υπηρεσιών με τρόπους που επιδείνωσε την όποια ψυχική κατάσταση στην οποία βρισκόντουσαν. Το σοκ που

συνήθως τους καταβάλλει το πρώτο διάστημα αλλά και όσα ακολουθούν δεν τους αφήνουν το περιθώριο να σηκώνουν επιπλέον βάρος, προερχόμενο μάλιστα από ανθρώπους που θα έπρεπε να τους βοηθήσουν και όχι να τους επιβαρύνουν, όπως το ιατρικό προσωπικό και οι εκπαιδευτικοί. Τρεις μητέρες μίλησαν συγκεκριμένα για κακή, ψυχρή ή απαξιωτική συμπεριφορά από ιατρικό προσωπικό και εκπαιδευτικούς: (Α) “Νιώθεις ότι σου κάνουν τη χάρη όλοι αυτοί”. (Γ) “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”. (Θ) “Μας αντιμετωπίζουν σαν παρείς”, αναφερόμενη στους υπαλλήλους της διεύθυνσης της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης.

Όπως η Γ, έτσι και άλλες μητέρες, ανέφεραν ότι θα ήθελαν να είχαν ενημέρωση και καθοδήγηση στο τι πρέπει να κάνουν γιατί νιώθουν χαμένες και η καθημερινότητά τους που έτσι κι αλλιώς εξελίσσεται σε άκρως απαιτητική, καθίσταται εν τέλει εξοντωτική: (Α) Να υπάρχει κάποιος ο οποίος “Θα σε παίρνει απ’ το χέρακι.... Υπάρχει πάρα πολλή πληροφορία, αλλά είναι τελείως διάχυτη και ορισμένες φορές δεν είναι και σωστή γιατί και ο καθένας ... το λέει από τη δική του οπτική και μπαίνει και το συναίσθημα μέσα και λίγο τα μπερδεύει. Θεες 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. (Ζ) “Δηλαδή, δεν υπάρχει ένας μπουσουλας, 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”.(Θ) “Πρέπει να παίρνουν τηλέφωνο οι ειδικοί από το κράτος, εκεί που κάθονται, και να ρωτούν αυτούς τους γονείς τι τραβάνε.

3.7. Σκέψεις για το μέλλον

Σε σχετική ερώτηση για το μέλλον, κάποιες από τις μητέρες εξέφρασαν άγχος, και ανασφάλεια:

- (Α) *“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. Θα μπορεί να ζήσει μόνη της; Θα είναι ασφαλής; Η ασφάλεια της είναι το μεγαλύτερο μου θέμα. 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”.*
- (Ζ) *“Και όσο σκέφτομαι ότι έχω πολλά χρόνια μπροστά μου με αγώνες, λέω «Θα αντέξω;». ... 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”.*
- (Ι) *“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.”*

Ενώ κάποιες άλλες εξέφρασαν τις επιθυμίες τους:

- (ΣΤ) *“Εγώ θεωρώ ότι το σημαντικότερο είναι η αυτονομία της ίδιας. ... Δηλαδή να νιώθει την ασφάλεια του να βγει έξω, να πάει κάπου και να γυρίσει. Δεν ξέρω αν θα το καταφέρουμε ποτέ. Αυτό θα ήθελα να νιώσω ότι μπορεί να πατάει στα πόδια της μόνη της. Για να μην έχει την ανάγκη κάποιου άλλου, αλλά αυτό είναι ευσεβής πόθος, θα δούμε”.*
- (Η) *“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 είναι σε θέση με τους φροντιστές του να έχει μια αξιοπρεπή καθημερινότητα. Να είναι ευτυχισμένος”.

Ενώ υπήρξε και μία μητέρα που δήλωσε πως δεν κάνει σκέψεις για το απώτερο μέλλον, μόνο για το άμεσο:

- (Θ) “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”.

Το πόσο διαφορετικά κάθε μητέρα σκέφτεται για το μέλλον τους παιδιού της αντικατοπτρίζεται στα παραπάνω λόγια και όπως είναι φυσικό εξαρτάται από πολλούς παράγοντες. Αυτό, όμως, που διαφαίνεται ως κοινός παρονομαστής στη συντριπτική πλειοψηφία των απαντήσεων είναι η ανασφάλεια για το μέλλον.

3.8. Προτάσεις από τις μητέρες

Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, οι μητέρες έκαναν κάποιες προτάσεις που πιστεύουν ότι θα βοηθούσαν στην ελάφρυνση του βάρους που σηκώνουν όχι μόνο οι ίδιες και οι οικογένειες τους, αλλά και οι υπόλοιποι γονείς παιδιών με αυτισμό ή και ΑΜΕΑ γενικότερα. Κάποιες από αυτές παρουσιάζονται συνοπτικά παρακάτω:

- ✓ Να υπάρξει παροχή εντελώς δωρεάν θεραπευτικών παρεμβάσεων (Ε).

- ✓ Να υπάρξει επίδομα παράλληλης στήριξης και να διαλέγουν οι γονείς την εκπαιδευτικό (Γ).
- ✓ Να δημιουργηθούν σχολεία ειδικά για τον αυτισμό (Ζ, Θ & Ι).
- ✓ Να συμπεριληφθεί η ειδική αγωγή στα υποχρεωτικά μαθήματα των εκπαιδευτικών (ΣΤ & Η).
- ✓ Να υπάρξει ενημέρωση στην ευρύτερη κοινωνία για τον αυτισμό (ΣΤ).
- ✓ Να ιδρυθεί πανελλήνιος σύλλογος αυτιστικών παιδιών (Ε).
- ✓ Να υπάρχει εξ αρχής ένας κοινωνικός λειτουργός ως προσωπικός «καθοδηγητής» για τους γονείς (Η)
- ✓ Εναλλακτικά να υπάρχει ένα πρωτόκολλο ενεργειών (Α).

4. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Στο παρακάτω κεφάλαιο παρουσιάζονται τα συμπεράσματα της έρευνας, όπως αναδείχθηκαν από την παρουσίαση των αποτελεσμάτων. Αρχικώς επιχειρείται μια συζήτηση και έπειτα διατυπώνονται προτάσεις στον τομέα της εκπαίδευσης αλλά και γενικότερα.

4.1. Συζήτηση

Σε σχέση με το πρώτο ερευνητικό ερώτημα «Ποιες δυσκολίες αντιμετωπίζουν οι γονείς που υποψιάζονται πως το παιδί τους βρίσκεται στο φάσμα, μέχρι να έρθει η στιγμή της διάγνωσης;», τα αποτελέσματα ανέδειξαν θέματα από διαφορετικούς άξονες. Σε κάποιες περιπτώσεις αναδείχθηκαν ενδοοικογενειακά προβλήματα, τα οποία εφορμούν από την άρνηση του πατέρα να δεχθεί την πιθανότητα ενός τέτοιου γεγονότος, δηλαδή της εμφάνισης του αυτισμού στο παιδί. Επιπλέον, στο κομμάτι αυτό φάνηκε να υπάρχουν και αρκετά πρακτικά θέματα, όπως η αδυναμία εύρεσης αξιόπιστων επαγγελματιών, οι οποίοι θα μπορούσαν να προβούν στη διάγνωση, τόσο στο δημόσιο, αλλά και στον ιδιωτικό τομέα, εξαιτίας κυρίως της αυξημένης ζήτησης που έχουν οι συγκεκριμένοι επαγγελματίες. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα και επιπλέον άγχος από την αναμονή, σε σημείο που η διαδικασία χαρακτηρίστηκε και ως βασανιστική, επιβεβαιώνοντας τη θεωρία ότι ο αυτισμός συγκαταλέγεται ως μία από τις πιο αγχωτικές για τους γονείς παιδικές διαταραχές (Gray, 2006), ήδη πριν ακόμη αυτός διαγνωστεί. Τέλος, αναδείχθηκαν και περιπτώσεις όπου οι αρχικές διαγνώσεις ήταν εσφαλμένες και δεν ενέταζαν τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού.

Σε σχέση με το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα «Ποιες δυσκολίες αντιμετωπίζουν οι γονείς με παιδιά που έχουν διαγνωστεί ότι βρίσκονται στο φάσμα;» τα αποτελέσματα ήταν εκτενή και ανέδειξαν διάφορα επιμέρους θέματα. Αρχικώς, θα πρέπει να διευκρινιστεί ότι ο διαχωρισμός των αποτελεσμάτων σε άξονες έγινε αποκλειστικά βάσει θεματικής, δηλαδή ποιοτικής προσέγγισης των δεδομένων και όχι ποσοτικής. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα να υπάρχει εμφανής δυσαναλογία στα τελικά αποτελέσματα, όπως αυτά παρουσιάστηκαν προηγουμένως. Δηλαδή, καθίσταται σαφές ότι τα πρακτικά προβλήματα καταλαμβάνουν εκτενή χώρο στην καθημερινότητα των γονέων και τους απασχολούν πολύ περισσότερο από τα υπόλοιπα.

Συνοψίζοντας, αυτά που δυσκολεύουν τους γονείς σε πρακτικό επίπεδο είναι η μεγάλη αναμονή για τις επισκέψεις σε ειδικούς των δημοσίων φορέων και η γραφειοκρατία των υπηρεσιών και της διαδικασίας αποζημίωσης από τα ασφαλιστικά ταμεία, ενώ το μεγαλύτερο πρόβλημα της πλειοψηφίας αυτών είναι το οικονομικό. Δηλαδή, το γεγονός ότι έχουν να καλύψουν συγκριτικά πολύ περισσότερα έξοδα από τις οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Είτε έξοδα τα οποία είναι άμεσα, όπως αυτά των θεραπειών, είτε έξοδα που είναι έμμεσα, όπως τα έξοδα των μετακινήσεων. Επίσης, τίθενται μεγάλα ζητήματα σε σχέση με το εκπαιδευτικό σύστημα, το οποίο πραγματικά φαίνεται να αποτελεί την «αιχμή του δόρατος» για τους γονείς. Προβλήματα με τις αξιολογήσεις των ΚΕΔΑΣΥ, προβλήματα με την παράλληλη στήριξη, προβλήματα με το προσωπικό των σχολικών μονάδων. Και επιπλέον σημαντικές καθυστερήσεις και ελλείψεις που δυσχεραίνουν την κατάσταση, τη στιγμή που θα περίμενε κανείς πως η εκπαίδευση θα ήταν ο χώρος στον οποίο οι γονείς θα έβρισκαν καταφύγιο και θα γέμιζαν με αισιοδοξία.

Οι πρακτικές δυσκολίες έρχονται να επιβαρύνουν την ψυχική κατάσταση των γονέων. Άγχος, αγωνία και φόβος πριν τη διάγνωση. Θλίψη και στεναχώρια στην πορεία. Άγχος και ανασφάλεια για το μέλλον. Και το παζλ συνθέτουν επιπρόσθετα τα οικογενειακά και τα κοινωνικά προβλήματα, που φαίνεται να είναι κάπως πιο περιορισμένα. Όπως και να έχει όλο αυτό για τους περισσότερους είναι ένας φαύλος κύκλος, το ένα πρόβλημα δημιουργεί και ένα άλλο ή το ένα πρόβλημα επιβαρύνει και κάποιο άλλο. Για παράδειγμα, η οικονομική δυσχέρεια επιβαρύνει επιπρόσθετα την ψυχική κατάσταση των γονέων.

Σε σχέση με το τρίτο ερευνητικό ερώτημα «Πως καταφέρνουν οι γονείς να ξεπεράσουν τα προβλήματα και τις προκλήσεις που εμφανίζονται στο προσκήνιο πριν και μετά τη διάγνωση του παιδιού τους;» δυστυχώς διαπιστώθηκε πως σε αρκετά από τα πρακτικά ζητήματα που προκύπτουν οι γονείς αδυνατούν να τα αντιμετωπίσουν στον πυρήνα τους. Ένα από αυτά είναι οι ελλείψεις στο προσωπικό και η μεγάλη αναμονή για επισκέψεις σε ειδικούς του δημοσίου. Αυτό που κάνουν οι γονείς είναι κατά βάση ενέργειες προκειμένου να παρακάμψουν προσωρινά αυτά τα θέματα. Δηλαδή, είτε απευθύνονται σε ιδιώτες για άμεσες διαγνώσεις και θεραπείες, είτε προβαίνουν σε μετακινήσεις σε άλλες περιοχές, είτε αναγκάζονται να προγραμματίζουν τις επισκέψεις σε δημόσιους φορείς αρκετούς μήνες νωρίτερα. Δηλαδή, προβαίνουν σε πράξεις με τις οποίες από τη μια αντιμετωπίζουν ένα θέμα,

από την άλλη επιβαρύνουν ένα άλλο. Για παράδειγμα, οι μετακινήσεις σε άλλη περιοχή και η πρόσληψη ιδιωτικής παράλληλης στήριξης επιβαρύνουν το οικονομικό ζήτημα. Το τελευταίο μάλιστα είναι από αυτά για τα οποία διατίθενται, επίσης, ελάχιστοι τρόποι αντιμετώπισης. Αυτοί περιορίζονται κατά βάση στην βοήθεια από το λοιπό οικογενειακό περιβάλλον, στον περιορισμό των λοιπών εξόδων της οικογένειας και στην παραπλάνηση του συστήματος κάλυψης των θεραπειών. Ο τομέας στον οποίο οι γονείς φάνηκε να είναι κάπως πιο διεκδικητικοί είναι αυτός της εκπαίδευσης. Για τις διεκδικήσεις, ωστόσο, εφαρμόστηκαν κατά βάση ανορθόδοξοι τρόποι. Πλην των ανορθόδοξων τρόπων αναφέρθηκαν και μεμονωμένες περιπτώσεις προσπαθειών για διεκδικήσεις, όπως η δημιουργία συλλόγου γονέων και κηδεμόνων και η αποστολή εγγράφου σε δημόσια υπηρεσία με συγκεκριμένες αξιώσεις. Αναφορικά με τα οικογενειακά θέματα, η συμβουλευτική γονέων και η ψυχοθεραπεία πρωτοστατούν στον να καταφέρει το ζεύγος των γονέων να βρει τελικά τις ισορροπίες τους. Η ψυχοθεραπεία αλλά και η επικοινωνία με ανθρώπους που αντιμετωπίζουν τις ίδιες καταστάσεις φαίνεται πως βοηθούν στο να διατηρείται και η συναισθηματική ισορροπία των γονέων. Τέλος, αναφορικά με τα κοινωνικά θέματα που αναδείχθηκαν, στις περισσότερες περιπτώσεις οι γονείς αποδέχονται την κατάσταση, αναγνωρίζοντας πως η κοινωνία μας ακόμη βρίσκεται πολύ μακριά από την πλήρη αποδοχή της διαφορετικότητας. Ωστόσο, για αρκετά από τα θέματα που θίχθηκαν, οι μητέρες έκαναν τις δικές τους προτάσεις για τη βελτίωση των καταστάσεων που αντιμετωπίζουν.

Σε σχέση με το τέταρτο ερευνητικό ερώτημα «Υπάρχει ικανοποίηση ως προς τις υπηρεσίες και τις παροχές της πολιτείας στις οικογένειες πριν και μετά τη διάγνωση;» η απάντηση που προκύπτει από τα αποτελέσματα είναι πως «Όχι, δεν υπάρχει ικανοποίηση». Αντιθέτως, υπάρχει ανικανοποίηση σε μεγάλο βαθμό. Οι μητέρες εξέφρασαν παράπονα αναφορικά με πάρα πολλούς τομείς στους οποίους εμπλέκονται οι δημόσιες υπηρεσίες, σε διαδικασίες αλλά και παροχές. Για την πρώτη διάγνωση, όλοι οι γονείς κατέφυγαν ιδιωτικά, προκειμένου να παρακάμψουν τη μεγάλη αναμονή του δημόσιου συστήματος. Μετά την αρχική διάγνωση, όταν και έπρεπε αναγκαστικά να έλθουν σε επαφή με διάφορες υπηρεσίες, αντιμετώπισαν στην πλειοψηφία τους γραφειοκρατία, αναλγησία, απουσία ενσυναίσθησης και καθοδήγησης, ελλείψεις και μειωμένες παροχές, δηλαδή καταστάσεις που τους άφησαν κάθε άλλο παρά αίσθημα ικανοποίησης.

4.3. Προτάσεις

Με βάση τις ανάγκες των γονέων προκύπτει η διατύπωση προτάσεων σχετικά με επιμέρους θέματα που αφορούν τον αυτισμό. Αναφορικά με την εκπαίδευση, προτείνεται ο σχεδιασμός ενός υποχρεωτικού προγράμματος επιμόρφωσης των εκπαιδευτικών όλων των βαθμίδων σχετικά με τη διαχείριση και διδασκαλία μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες γενικότερα, αλλά και με εστίαση στον αυτισμό, ώστε να είναι σε θέση κατά το δυνατόν να αντιμετωπίζουν θέματα που δημιουργούνται στη σχολική τάξη και το σχολικό χώρο γενικότερα, όταν σε αυτόν συμμετέχουν και μαθητές με τη σχετική διαταραχή, με ή χωρίς την παρουσία της παράλληλης στήριξης. Επιπλέον, προτείνεται να θεσπιστούν προαιρετικά σεμινάρια εντός του σχολικού χώρου για εκπαιδευτικούς, γονείς παιδιών με αυτισμό και γονείς παιδιών νευροτυπικής ανάπτυξης, προκειμένου να υπάρχει εκατέρωθεν ενημέρωση για την εν λόγω αναπτυξιακή διαταραχή, αλλά και συζήτηση για το πώς μπορεί να γίνει πράξη η αποδοχή της διαφορετικότητας και η συμπεριληπτική εκπαίδευση. Ακόμη, σε επαγγελματίες οι οποίοι έρχονται σε επαφή με γονείς παιδιών με αυτισμό, αλλά και άλλες διαταραχές, όπως για παράδειγμα οι παιδοψυχίατροι, προτείνεται να θεσπιστεί σεμινάριο σχετικά με την ανθρώπινη προσέγγιση του θέματος αυτού και την επίδειξη ενσυναίσθησης προς τους γονείς, το οποίο θα είναι υποχρεωτικό για τους διορισμένους στο δημόσιο και προαιρετικό για όσους ιδιωτεύουν.

Επιπλέον των θεμάτων της εκπαίδευσης και επειδή ο αυτισμός είναι μια μόνιμη κατάσταση και οι οικογένειες αγωνίζονται καθημερινά, χρειάζονται την αρωγή της πολιτείας, τόσο σε επίπεδο παροχών, όσο και σε επίπεδο εξυπηρέτησης. Προτείνεται να υπάρξει μείωση της γραφειοκρατίας, όχι μόνο για την συγκεκριμένη κατηγορία οικογενειών, αλλά και για όλες τις οικογένειες με μέλη ΑΜΕΑ, και αύξηση των παροχών, κυρίως των οικονομικών. Αν κάτι τέτοιο δεν είναι εφικτό, προτείνεται να υπάρξει τοποθέτηση πλαφόν στις χρεώσεις που υφίστανται οι θεραπείες για τα παιδιά αυτά, όπως για παράδειγμα η εργοθεραπεία και η λογοθεραπεία, με ταυτόχρονη εντατικοποίηση των ελέγχων στα σχετικά κέντρα για φοροδιαφυγή και παράνομες απαιτήσεις προς τους γονείς, όπως η καταβολή επιπλέον του ορισμένου αντίτιμου. Ακόμη, προτείνεται η δημιουργία μιας διυπουργικής υπηρεσίας (υγείας και εκπαίδευσης) και η ακόλουθη δημιουργία μιας διαδικτυακής σελίδας, η οποία θα αφορά αποκλειστικά τις αναπτυξιακές διαταραχές και θα περιλαμβάνει πρωτόκολλα ενεργειών και σχετική καθοδήγηση για τους γονείς. Για την περίπτωση που οι

τελευταίοι δεν βρίσκουν τις απαντήσεις που ψάχνουν στη σελίδα, προτείνεται να υπάρχει επιπρόσθετα και ένας πενταψήφιος τηλεφωνικός αριθμός για επίλυση αποριών, όπως και ένας σχετικός αριθμός για ψυχολογική υποστήριξη.

Κλείνοντας προτείνεται η διεξαγωγή παρόμοιων ερευνών σχετικά με τον αυτισμό, είτε με την ίδια θεματική, αλλά με μεγαλύτερο και αντιπροσωπευτικότερο δείγμα, είτε με εστίαση σε επιμέρους θέματα και κυρίως εκπαιδευτικά. Από τα αποτελέσματα της παρούσης, τόσο η παράλληλη στήριξη, όσο και η φοίτηση του παιδιού σε ειδικό σχολείο, αναδείχθηκαν ως αξιοσημείωτα ζητήματα. Οπότε, για παράδειγμα, θα μπορούσε να διεξαχθεί μια έρευνα για την ικανοποίηση σχετικά με την υπηρεσία της παράλληλης στήριξης, σε γονείς που τα παιδιά τους πηγαίνουν σε τυπικό σχολείο, ή για την ικανοποίηση σχετικά με τη λειτουργία των ειδικών σχολείων, σε γονείς που τα παιδιά τους συμμετέχουν στη συγκεκριμένη σχολική δομή. Επίσης, προτείνεται η διεξαγωγή μιας ποιοτικής έρευνας ανάμεσα σε γονείς για το πως αντιλαμβάνονται αυτοί ότι αντιμετωπίζονται τα παιδιά τους από τους εκπαιδευτικούς των σχολικών μονάδων γενικής εκπαίδευσης, δηλαδή τον βασικό εκπαιδευτικό της τάξης και τους εκπαιδευτικούς ειδικοτήτων με παράλληλη διερεύνηση του πως αντιλαμβάνονται την αντιμετώπιση των παιδιών οι εκπαιδευτικοί της παράλληλης στήριξης, ώστε να υπάρχει η δυνατότητα σύγκρισης.

Ακόμη, προτείνεται να διεξαχθεί μια ποσοτική έρευνα ανάμεσα σε γονείς παιδιών με αυτισμό, η οποία να εστιάζει στη δημιουργία ρήξεων εντός της οικογένειας και στις συνακόλουθες συνέπειες, όπως η διάσταση ή το διαζύγιο, αλλά και στον επηρεασμό που έχει η διάγνωση ενός παιδιού με αυτισμού σε κρίσιμα ζητήματα της οικογένειας, όπως η απόκτηση και άλλου ή άλλων παιδιών.