



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΧΡΟΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ – ΝΕΥΡΟΕΠΙΣΤΗΜΕΣ»

**Παιδιά και έφηβοι στο φάσμα του αυτισμού: ποιοτική
διερεύνηση της εμπειρίας των γονέων**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΕΥΘΑΛΙΑ ΤΣΑΓΚΛΗ
Σχολική Νοσηλεύτρια

ΑΘΗΝΑ, 2022

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΧΡΟΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ – ΝΕΥΡΟΕΠΙΣΤΗΜΕΣ»

Παιδιά και έφηβοι στο φάσμα του αυτισμού: ποιοτική διερεύνηση
της εμπειρίας των γονέων

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΕΥΘΑΛΙΑ ΤΣΑΓΚΛΗ

Σχολική Νοσηλεύτρια

ΑΘΗΝΑ 2022

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή

Μισουρίδου Ευδοκία, Επίκουρη καθηγήτρια

Παρισσόπουλος Στυλιανός, Λέκτορας

Αποστολάρα Παρασκευή, Λέκτορας

Copyright© Τσαγκλή Ευθαλία 2022. Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος.

All rights reserved. Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Διαχείριση χρόνιων νοσημάτων – Νευροεπιστήμες» του Τμήματος Νοσηλευτικής, της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος Νοσηλευτικής. Βεβαιώνω ότι η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά, όπου απαιτείται, και έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα βιβλιογραφίας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Ο αυτισμός ανήκει στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στις οποίες παρουσιάζονται σοβαρές δυσκολίες στην ανάπτυξη παιδιών και ενηλίκων κυρίως ως προς τις κοινωνικές τους δεξιότητες και την επικοινωνία. Οι σχολικοί νοσηλευτές έχουν ως κύριο έργο την αγωγή και προαγωγή της υγείας, με σκοπό τη διατήρηση και τη βελτίωση της υγείας στο σχολικό πληθυσμό. Η παρουσία των σχολικών νοσηλευτών στα σχολεία είναι αναγκαία τόσο για τους μαθητές με αναπηρία όσο και για τους μαθητές με διαταραχή αυτισμού.

Σκοπός: Η παρούσα έρευνα ποιοτικής κατεύθυνσης έχει ως αντικείμενο μελέτης τη διερεύνηση της βιούμενης εμπειρίας (lived experience) ενός μικρού δείγματος γονέων με παιδιά και εφήβους στο φάσμα του αυτισμού (autism spectrum disorder).

Υλικό και μέθοδος: Οχτώ γονείς παιδιών και εφήβων στο φάσμα του αυτισμού αφηγήθηκαν την εμπειρία τους ως γονείς ατόμων στο φάσμα του αυτισμού το 2020 μέσω ημιδομημένων εις βάθος συνεντεύξεων. Πρόκειται για δείγμα ευκολίας και χιονοστιβάδας. Οι συνεντεύξεις καταγράφηκαν ψηφιακά, απομαγνητοφωνήθηκαν και υποβλήθηκαν σε θεματική ανάλυση κατά Braun and Clarke από την ερευνητική ομάδα. Κατά την οργάνωση και ανάλυση των δεδομένων έγινε χρήση του λογισμικού προγράμματος ανάλυσης ποιοτικών δεδομένων ATLAS.TI εκδοχή 8.

Αποτελέσματα: Η ανάλυση των αφηγήσεων των γονέων ανέδειξε πέντε υποθεματικές ως προς τη βιούμενη εμπειρία της ανατροφής των παιδιών τους: α) οι γονείς βιώνουν μοναξιά, απομόνωση και στιγματισμό, β) βρίσκουν λύσεις σε προβλήματα, γ) είναι ο κρίκος μεταξύ παιδιού και κοινωνίας, δ) βιώνουν βεβαιότητα, στρες, φόβο για το μέλλον, ε) χάνουν τον εαυτό τους, κρίση ταυτότητας. Η κύρια θεματική που διατρέχει τη μελέτη παραπέμπει σε «ταξίδι με τρενάκι όπου ανεβοκατεβαίνεις» με καλές και κακές στιγμές.

Συμπεράσματα: Το παιδί στο φάσμα του αυτισμού αντιμετωπίζει προβλήματα στη δημόσια σφαίρα, καθώς η κοινωνία δεν είναι ενημερωμένη για τον αυτισμό, με αποτέλεσμα να δείχνει το σκληρό της πρόσωπό της. Ωστόσο, χάρη στην επιμονή και θέληση των γονέων, τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν εξέλιξη στο πέρασμα του χρόνου. Η ανάλυση των συνεντεύξεων ανέδειξε τις πολλές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητά τους ως γονείς παιδιών και εφήβων με αυτισμό. Κατά τις αφηγήσεις και περιγραφές τους, οι γονείς αναφέρουν ότι «βρίσκουν τοίχους» γύρω τους, ψάχνουν για λύσεις, αναζητούν βοήθεια και υποστήριξη σε συνθήκες απουσίας κρατικής μέριμνας. Επίσης, νιώθουν μόνοι, και πολλές φορές χάνουν το δρόμο τους. Παρά ταύτα, τα καταφέρνουν και βρίσκουν λύσεις στις προκλήσεις και συνεχίζουν το «ταξίδι» της ανατροφής των παιδιών τους. Οι γονείς αφοσιώνονται στην ανατροφή των παιδιών τους και συνιστούν πυλώνες στήριξης και διαμεσολαβητές μεταξύ των παιδιών τους και της κοινωνίας. Ωστόσο, η απογοήτευση και ο φόβος για το μέλλον των παιδιών τους διαφαίνεται στο σύνολο των αφηγήσεων των γονέων.

Λέξεις κλειδιά: «autism spectrum disorder», «experience parents autism», «qualitative research autism»

Exploring the experiences of parents of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder(ASD); a qualitative study.

ABSTRACT

Introduction: Autism is a pervasive developmental disorder in which children and adults have severe developmental difficulties, mainly in terms of social skills and communication. The main task of school nurses is the education and promotion of health, in order to maintain and improve the health of the school population. The presence of school nurses in schools is necessary for both students with disabilities and students with autism

Aim: The purpose of this qualitative research is to investigate the lived experience of a small sample of parents with children and adolescents on the autism spectrum disorder.

Material and method: Eight parents of children and adolescents on the autism spectrum narrated their experience as parents of individuals on the autism spectrum in 2020 through in-depth semi-structured interviews. This is a sign of convenience and avalanche. The interviews were digitally recorded, transcribed and subjected to Braun and Clarke thematic analysis by the research team. ATLAS.TI version 8 was used for the management and analysis of the data.

Results: The analysis of parents' narratives revealed five sub-themes in terms of the experience of raising their children: a) parents experience loneliness, isolation and stigma, b) find solutions to problems, c) is the link between child and society, d) they experience certainty, stress, fear for the future, e) they lose themselves, identity crisis. The main theme of the study that captures the experience of parenting a child in the spectrum of autism, is a "train ride where you get on and off" with good and bad moments.

Conclusions: The child on the autism spectrum has problems in the public sphere, as the society is not informed about autism, as a result of which it shows its hard face. However, thanks to the persistence and will of the parents, these children evolve over time. The analysis of the interviews highlighted the many difficulties parents of children and adolescents with autism face in their daily. In their narratives and descriptions, parents report that they "find walls" around them, seek solutions, seek help and support in the absence of state care. They also feel lonely, and often lose their way. Nevertheless, they succeed and find solutions to the challenges and continue the "journey" of raising their children. Parents are committed to raising their children and are pillars of support and mediators between their children and society. However, frustration and fear for their children's future are evident in all of the parents' stories.

Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	5
ABSTRACT	6
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ.....	9
Εισαγωγή	9
Ιστορική αναδρομή.....	11
Ορισμός.....	12
Συμπτωματολογία.....	12
Διάγνωση.....	16
Θεραπεία.....	17
Η διερεύνηση της εμπειρίας των γονέων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού	17
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ	24
Σκοπός της μελέτης.....	24
Υλικό και μέθοδος.....	24
Ερευνητικός σχεδιασμός.....	24
Δειγματοληψία.....	25
Ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας.....	25
Μεθοδολογία συλλογής δεδομένων	25
Διασφάλιση ακρίβειας μελέτης	28
Ευρήματα	28
Κύρια θεματική «είναι σαν να χάνεις το δρόμο σου... ταξίδι σε τρενάκι που ανεβοκατεβαίνει»	34
Οι υποθεματικές.....	37
ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ	79
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....	80
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	83
ΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	83
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	84
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1.....	90
ΕΝΤΥΠΟ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΜΕΝΗΣ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ	90
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2.....	92
Δημογραφικά στοιχεία.....	92
Κύρια συνέντευξη – δυνητικές ερωτήσεις.....	93

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3.....	94
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 4.....	95
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 5.....	96
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 6.....	97
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 7.....	104

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Εισαγωγή

Ο αυτισμός ανήκει στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (pervasive developmental disorders) οι οποίες αφορούν σοβαρές δυσκολίες στην ανάπτυξη παιδιών και ενηλίκων κυρίως των κοινωνικών τους δεξιοτήτων και την επικοινωνία χωρίζομαι οι δυσκολίες αυτές να αποτελούν εκφράσεις μιας γενικευμένης καθυστέρησης. Κάποια από τα κύρια γενικά χαρακτηριστικά των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών είναι τα προβλήματα στην επικοινωνία υπό οποιαδήποτε συνθήκη, η μη φυσιολογική ανάπτυξη ήδη από την νηπιακή ηλικία, η κάποιου βαθμύνοητική καθυστέρηση, η εμμονή σε συγκεκριμένα ενδιαφέροντα και δραστηριότητες

Στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές εντάσσεται ο αυτισμός αλλά και το σύνδρομο Rett, η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή το σύνδρομο Asperger και τέλος οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές μη προσδιοριζόμενες αλλιώς. Όλα τα ανωτέρω συγκροτούν το λεγόμενο «αυτιστικό φάσμα».

Πιο συγκεκριμένα, ο αυτισμός είναι διαταραχή ανάπτυξης που εξωτερικεύεται ως δυσκολία ανθρώπινης επαφής. Το αυτιστικό άτομο αυτοπεριορίζεται στον κόσμο του και αρνείται να επικοινωνήσει εκούσια με το περιβάλλον του. Ο αυτισμός, ως διαταραχή, είναι εξαιρετικά περίπλοκος με αποτέλεσμα στην προσπάθεια ερμηνείας του οι ειδικοί να έχουν έρθει σε συγκρούσεις. Ακόμα και σήμερα υπάρχουν πολλές και διαφορετικές ερμηνείες – προσεγγίσεις του θέματος. Πρώτος ο Ελβετός ψυχίατρος Eugen Bleuler θα καταγράψει το φαινόμενο αυτό ως «-αυτισμό-» χρησιμοποιώντας την ελληνική αυτοπαθή αντωνυμία εαυτός-αυτός. Βέβαια ο Bleuler θα θεωρήσει τον αυτισμό ως αποτέλεσμα κάποιας μορφής ψυχοπάθειας που οδηγεί το άτομο στην αποκοπή του από το περιβάλλον του. Στην συνέχεια ο Αμερικανός ψυχίατρος Leo Kanner, σχεδόν ταυτόχρονα με τον Hans Asperger, θα καταγράψει τα κύρια χαρακτηριστικά του αυτισμού όπως αυτά εκδηλώνονται στα παιδιά. Και οι δύο τους θα αναγνωρίσουν στον αυτισμό την αδυναμία του παιδιού να συνάψει συναισθηματικές σχέσεις με άλλα άτομα. Σήμερα ο αυτισμός καταγράφεται στην βιβλιογραφία ως μια καθολική αναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει πολλές πλευρές της ζωής του ατόμου όπως είναι το συναίσθημα, η σκέψη, η ομιλία και η συμπεριφορά (Τσιμπιδάκη, 2012).

Τα τελευταία πενήντα χρόνια τα πράγματα για τα παιδιά με αυτισμό φαίνεται να βελτιώνονται αρκετά. Τα άτομα αυτά μπορούν να μιλήσουν, να διαβάσουν και να ζήσουν μέσα και στην κοινωνία και όχι μόνο σε κάποιο ίδρυμα. Μεγάλο ποσοστό μάλιστα δεν έχει συμπτώματα μέχρι την ενηλικίωση. Παρ' όλα αυτά τα άτομα τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού δεν θα μπορούν να έχουν μια εργασία πλήρους ωραρίου και να είναι ανεξάρτητα. Η γενετική και η νευροεπιστήμη, αν και έχει εντοπίσει κάποιους παράγοντες που μπορεί να ευθύνονται για τον αυτισμό σε κάποια παιδιά δεν έχουν καταλήξει σε κάποια θεραπεία.

Η παρούσα έρευνα ποιοτικής κατεύθυνσης έχει ως αντικείμενο μελέτης τη διερεύνηση της βιούμενης εμπειρίας ενός μικρού δείγματος γονέων(8) με παιδιά και εφήβους στο φάσμα του αυτισμού. Σκοπός της μελέτης είναι α) να εξετάσω τις εμπειρίες των πληροφορητών εκ των έσω, δηλαδή να διερευνήσω το πώς είναι να είσαι γονιός με παιδί ή έφηβο με αυτισμό, β) να εντοπίσω κύριες θεματικές κατηγορίες και έννοιες που αφορούν τη βιωματική τους εμπειρία (καθημερινότητα με παιδί ή έφηβο με αυτισμό), και γ) να συνδέσω την νέα γνώση με μελέτες που ήδη έχουν εκπονηθεί στο παρελθόν. Πιστεύω ότι έτσι θα βοηθηθούν και οι γονείς των αυτιστικών παιδιών ή εφήβων στο μέλλον και οι επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται στη φροντίδα τους σε όλη την διάρκεια της ζωής τους. Η ποιοτική προσέγγιση θα μας επιτρέψει να εκμαιεύσουμε εικόνες, αφηγήσεις και μνήμες από τους συμμετέχοντες, οι οποίες χαρακτηρίζουν την καθημερινότητα με παιδί στο φάσμα του αυτισμού.

Στο γενικό μέρος της εργασίας θα κάνω μια σύντομη ιστορική αναδρομή και θα αναπτύξω το θεωρητικό πλαίσιο του αυτισμού όπως είναι ο ορισμός, τα αίτια, τη διάγνωση και τη θεραπεία. Επίσης θα κάνω μια ανασκόπηση άλλων ερευνών που έχουν γίνει και αφορούν την εμπειρία των γονιών με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού.

Στο ειδικό μέρος της μελέτης θα παρουσιάσω την ερευνητική μεθοδολογία που ακολούθησα και θα αναλύσω ερευνητικά αποτελέσματα σύμφωνα με τις συνεντεύξεις που μου έδωσαν οι γονείς. Στη συνέχεια γίνεται συζήτηση με βάση τα αποτελέσματα που βρήκα. Τέλος, παρουσιάζονται τα συμπεράσματα της παρούσας έρευνας και ακολουθεί η βιβλιογραφία και το παράρτημα.

Ο αυτισμός προέρχεται από τη λέξη εαυτός-εαυτισμός που σημαίνει ότι «αποσυνδέομαι» από το περιβάλλον και «κλείνομαι» στον εαυτό μου. Αποτελεί μια εφ' όρου ζωής αναπτυξιακή διαταραχή με ετερογένεια στο φαινότυπο και την

αιτιολογία που τον προκαλεί. Συνήθως ο αυτισμός παρουσιάζει συννοσηρότητα με ψυχιατρικά και ιατρικά προβλήματα. Τα ψυχιατρικά προβλήματα αφορούν διαταραχή κοινωνικού άγχους, ελλειμματική προσοχή/υπερκινητικότητα και διανοητική αναπηρία. Όσο αναφορά τις ιατρικές καταστάσεις τα άτομα αυτά πολλές φορές εμφανίζουν προβλήματα με το ανοσοποιητικό τους σύστημα, γαστρεντερικές διαταραχές, μιτοχονδριακές δυσλειτουργίες, προβλήματα με τον ύπνο τους και επιληψία (Masi et al.,2017).Ο αυτισμός δε συνιστά ψυχιατρική νόσο αλλά εντάσσεται στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, πράγμα που σημαίνει ότι επηρεάζεται όλη η ανάπτυξη κατά την διάρκεια της ανάπτυξης. Έχει αποδειχθεί ότι ο αυτισμός είναι συχνότερος ανάμεσα στους άρρενες απ' ότι στις γυναίκες καθώς και ότι σχετίζεται με εγκεφαλική βλάβη πράγμα που διαφαίνεται από το γεγονός ότι μεγάλο ποσοστό των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζουν επιληψία και νοητική υστέρηση (Happe,2003).

Ιστορική αναδρομή

Το 1911,ο Ελβετός ψυχίατρος Bleyer ήταν ο πρώτος που θα κάνει αναφορά στον όρο «αυτισμό» που προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός» για να δείξει την απώλεια επαφής με το περιβάλλον και την αδυναμία επικοινωνίας προς τους άλλους. Ακολουθεί ο Αυστριακός Leo Kanner το 1943 που περιέγραψε πιο συστηματικά το συμπεριφορικό σύνδρομο ή αλλιώς «πρώιμο βρεφονηπιακό αυτισμό» (Δελήγιαννη&Κολτσίδα,2009). Επίσημα ο αυτισμός καταγράφηκε το 1943 (Meltzer et al.,2017). Ο Kanner ανέλυσε την συμπεριφορά οκτώ αγοριών και τριών κοριτσιών. Ένα από τα αγόρια ο Ντόναλντ προτιμούσε να μένει μόνος του αποφεύγοντας την επαφή με τον κοινωνικό περίγυρο, ακόμα και με τους γονείς του. Συνήθως περιφερόταν άσκοπα κάνοντας στερεοτυπικές κινήσεις με τα δάχτυλα των χεριών του(Lai et al.,2014). Ο Kanner πίστευε ότι τα παιδιά με αυτισμό έχουν φυσιολογική νοημοσύνη, αν και αργότερα όμως αποδείχτηκε ότι μεγάλο ποσοστό είχε νοητική υστέρηση και μαθησιακές δυσκολίες (Νότας,2005). Ένα χρόνο αργότερα, το 1944,ο Asperger, χωρίς να γνωρίζει για την εργασία του Kanner, περιέγραψε μια κατηγορία παιδιών που την ονόμασε «αυτιστική ψυχοπάθεια. Πιο συγκεκριμένα περιέγραψε τον Fritz ο οποίος δεν μπορούσε να ενσωματωθεί στην παρέα των συνομήλικων του, δεν μπορούσε να αντιληφθεί την έννοια του σεβασμού και είχε υιοθετήσει στερεότυπες κινήσεις και συμπεριφορές (Lai et al.,2014). Άλλα παραδείγματα ατόμων στο φάσμα του αυτισμού είναι ο Νεύτωνας που φαίνεται να ήταν κλασσική περίπτωση Asperger. Πάντα απορροφημένος στη δουλειά του, μιλούσε σπάνια, καταθλιπτικός, ξεχνούσε να

φάει και ήταν απρόβλεπτος άλλοτε μαλθακός κι άλλες φορές οξύθυμος δεν παρευρισκόταν κανείς στις διαλέξεις του τις έδινε μόνος του σε μια άδεια αίθουσα. Χαρακτηριζόταν παρανοϊκός κι έφυγε από την ζωή στα 50 του χρόνια από εγκεφαλικό. Ο Αϊνστάϊν, κι αυτός ως παιδί μοναχικό επαναλάμβανε προτάσεις μέχρι τα 7 του. Αργότερα έγινε ένας περιβόητος ομιλητής αλλά με δυσνόητο και μπερδεμένο λόγο. Είχε φίλους, πολυάριθμες σχέσεις και εξέφραζε ανοιχτά την γνώμη του για τα κοινωνικοπολιτικά ζητήματα (Νότας ,2005).

Με βάση τα παραπάνω θα υποστηρίζαμε λοιπόν ότι η αδιαφορία και η μοναχικότητα είναι χαρακτηριστικά αυτών των παιδιών. Η τυπική συμπεριφορά των αυτιστικών παιδιών είναι μια συμπεριφορά χωρίς στόχους, όπου το παιδί δεν έχει την ικανότητα να προγραμματίσει ή να αντιγράψει μια δραστηριότητα. Παρόλο που έχει περάσει μισός αιώνας από την έρευνα του Kanner, τα ευρήματα του παραμένουν και επίκαιρα και αναλλοίωτα στο χρόνο (Harpe,2003).

Στα τέλη του 70' ο αυτισμός διαμορφώθηκε ως έννοια όπως την γνωρίζουμε σήμερα καθώς μέχρι τότε τα παιδιά έπαιρναν τη διάγνωση της σχιζοφρένειας. Ο αυτισμός, και είναι μια σχετικά καινούργια διάγνωση ως διαταραχή, όμως υπήρχε από πολύ παλιά (Harpe, 2003).

Ορισμός

Όταν αναφερόμαστε στον όρο αυτισμό εννοούμε την νευροαναπτυξιακή διαταραχή που έχει ως βασικά χαρακτηριστικά τα ελλείμματα στο κομμάτι της επικοινωνίας καθώς και την ύπαρξη περιορισμένων ενδιαφερόντων και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών (Hodges et al.,2020).

Συμπτωματολογία

Τα συμπτώματα του αυτισμού διακρίνονται σε ελλείψεις και πλεονασμούς της συμπεριφοράς. Οι ελλείψεις αναφέρονται στους βασικότερους τομείς της ανάπτυξης.

Συγκεκριμένα:

Προσοχή

- 1) αποφυγή βλεμματικής επαφής
- 2) εκδήλωση ανησυχίας
- 3) διάσπαση προσοχής
- 4) ελάχιστη ή υπερβολική ενασχόληση με ορισμένα πράγματα

Προφορικός Λόγος

- 1) ηχολαλία
- 2) ασυνάρτητος λόγος
- 3) επαναληπτικός λόγος
- 4) διακύμανση της έντασης της φωνής

Κοινωνικές και Συναισθηματικές Εκδηλώσεις

- 1) αποφυγή σωματικής επαφής
- 2) αποφυγή κοινωνικής επαφής/επικοινωνίας
- 3) αδιαφορία για τους ανθρώπους
- 4) έλλειψη πρωτοβουλίας σε κοινωνικές επαφές
- 5) απάθεια σε ερεθίσματα
- 6) απάθεια σε ερεθίσματα που προκαλούν φόβο
- 7) απάθεια ή υπερβολική αντίδραση με τον αποχωρισμό της μητέρας
- 8) απουσία ενσυναίσθησης

Παιχνίδι

- 1) αποχή από το ομαδικό παιχνίδι ή το δυαδικό
- 2) παράξενη χρήση των παιχνιδιών
- 3) εμμονή με κάποια παιχνίδια

Αισθητηριακή Επεξεργασία

- 1) ιδιόρρυθμη επεξεργασία οπτικών ερεθισμάτων
- 2) παράξενη αντίδραση σε ακουστικά ερεθίσματα
- 3) υπερευαισθησία σε γεύσεις και οσμές

Επιλεκτική Προσοχή σε Ορισμένα Χαρακτηριστικά Ερεθισμάτων

Το αυτιστικό παιδί έχει την τάση να εστιάζει την προσοχή του σε συγκεκριμένα χαρακτηριστικά των ερεθισμάτων που δέχεται από το περιβάλλον π.χ χρώμα, σχήμα με αποτέλεσμα να τα επεξεργάζεται τμηματικά και όχι σφαιρικά. Η αποσπασματική ή υπερεπιλεκτική επεξεργασία που εμφανίζει το αυτιστικό παιδί το κάνει να δυσκολεύεται ακόμα πιο πολύ στο να διευρύνει τις δεξιότητες του σε γενικότερο επίπεδο.

Γνωσιακές Λειτουργίες

- 1) νοητική καθυστέρηση
- 2) δυσκολία στην μάθηση
- 3) μαθησιακή παλινδρόμηση

Επίσης, Τα παιδιά που παρουσιάζουν πλεονασμό στη συμπεριφορά εμφανίζουν συμπτώματα που χαρακτηρίζονται από δυσπροσάρμοστες και στερεοτυπικές αντιδράσεις και ταξινομούνται στα ακόλουθα:

Διασπαστική Συμπεριφορά

- 1) κρίσεις θυμού
- 2) επιθετικότητα
- 3) ανυπακοή
- 4) αυτοτραυματισμοί

Στερεοτυπικές Αντιδράσεις

- 1) σε οπτικά ερεθίσματα
- 2) στην ομιλία
- 3) στη γεύση
- 4) στην αφή
- 5) στην κίνηση

Ιδιαίτερες Ικανότητες

- 1) εξαιρετική ικανότητα στην απομνημόνευση
- 2) πολύ καλή αριθμητική ικανότητα
- 3) υπερλεξία
- 4) επιδεξιότητα σε πάζλ(Γεννά ,2002).

Αιτιολογία

Δυστυχώς ακόμα και σήμερα η αιτιολογία του αυτισμού δεν έχει εντοπιστεί(Currenti et al.,2010).Τα αίτια του αυτισμού μέχρι σήμερα είναι άγνωστα και δεν έχει βρεθεί κάποιο γονίδιο που να ενοχοποιείται για τον αυτισμό. Ωστόσο γίνεται έντονος λόγος για κληρονομική προδιάθεση καθώς ο αυτισμός είναι συχνότερος στα αγόρια από ότι στα κορίτσια. Άλλωστε έχει παρατηρηθεί ότι η ύπαρξη ενός εύθραυστου χρωμοσώματος στα παιδιά με αυτισμό καθώς και μέσα στην οικογένεια αυξάνεται το ποσοστό των αδελφών που έχουν αυτισμό ή αν δεν έχουν αυτισμό είναι φορείς άλλων γνωστικών ελλειμμάτων.

Έχουν γίνει κάποιες έρευνες για τα αίτια και επιβαρυντικούς παράγοντες που μπορεί να προκαλούν αυτισμό, και έχουν εξαχθεί τα εξής συμπεράσματα: Σημαντικό ρόλο παίζει η γονική ηλικία καθώς η αυξημένη ηλικία του πατέρα και της μητέρας καθώς έχουν κατηγορηθεί για μεταλλάξεις σε γονίδια. Σε προγεννητικό επίπεδο η έκθεση του αναπτυσσόμενου εμβρύου σε παράγοντες όπως η παχυσαρκία, ο διαβήτης, η υπέρταση και οι λοιμώξεις της μητέρας έχουν ενοχοποιηθεί για την εμφάνιση του αυτισμού. Καθώς και η έκθεση του εμβρύου σε φαρμακευτικές ουσίες όπως τα σεξουαλικά στερεοειδή και η χρήση διαγνωστικού υπερηχογραφήματος. Σε περιγεννητικό επίπεδο έχουν κατηγορηθεί η προωρότητα, η υποξία, η καισαρική τομή και το χαμηλό βάρος γέννησης. Επιπρόσθετα γίνεται αναφορά στην επικινδυνότητα κάποιων φαρμάκων(π.χ βαλπροϊκό οξύ, εκλεκτικοί αναστολείς πρόσληψης σεροτονίνης)και η κατανάλωση αλκοόλ από τους γονείς. Επίσης υπάρχει πιθανότητα να ευθύνονται η απουσία σωστής θρέψης από πλευράς της μητέρας και η έλλειψη βιταμινών όπως η βιταμίνη D, ο σίδηρος, ο ψευδάργυρος και ο χαλκός. Αξίζει να σημειωθεί, ότι έχει ενοχοποιηθεί το συνδυασμένο εμβόλιο MMR(παρωτίτιδας, ιλαράς και ερυθράς) καθώς και τοξικές εκθέσεις σε χημικές ουσίες. Τέλος οι ατμοσφαιρικοί ρύποι, τα βαριά μέταλλα, τα φυτοφάρμακα και το έντονο άγχος της μητέρας ίσως να ευθύνονται για την εμφάνιση του αυτισμού (Bolte et al.,2019).

Άλλη έρευνα όπως αυτή των Lord et al. (2018)έχει δείξει παρομοίως ότι σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση του αυτισμού παίζει η προχωρημένη ηλικία της μητέρας (≥ 40) καθώς και του πατέρα (≥ 50) καθώς και τα βραχεία διαστήματα μεταξύ της εγκυμοσύνης (<24μήνες). Επίσης έχουν αναφερθεί κάποιοι παράγοντες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης που σχετίζονται με το μεταβολισμό όπως η αύξηση βάρους και η υπέρταση αλλά και άλλοι παράγοντες όπως η εισαγωγή της μητέρας στο νοσοκομείο λόγω ιογενούς ή βακτηριακής λοίμωξης ή ακόμα και το ιστορικό αυτοάνοσων νοσημάτων. Επίσης, παράγοντες που έχουν ενοχοποιηθεί για την εμφάνιση του αυτισμού είναι ο πρόωρος τοκετός(<32εβδομάδες), ελλιποβαρές νεογνό(<1500g),η μεγάλη καθώς και η μικρή ηλικία κύησης.

Έτσι, ακόμα και όταν το ανδρόγυνο συνειδητοποιήσει το πρόβλημα και καταβάλει όλη τη απαραίτητη και ειλικρινή προσπάθεια να το επιλύσει υπάρχουν δυσκολίες. Οι γονείς έρχονται σε σύγχυση και αμφιβάλουν για τις δυνατότητες τις επιστήμης.

Διάγνωση

Την σημερινή εποχή η εξέλιξη στην επιδημιολογική, μοριακή και κλινική γενετική με την ανάπτυξη νέων τεχνικών έχει συντελέσει στη βελτίωση των γνώσεων σχετικά με τα γενετικά σύνδρομα που σχετίζονται με τον αυτισμό(Robert et al.,2017)

Τα διεθνή διαγνωστικά κριτήρια που χρησιμοποιούνται για την διάγνωση του αυτισμού είναι το ICD 10(Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας 1992) και το Διαγνωστικό Στατιστικό εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας(1994).Τα κριτήρια του ICD 10 για τον αυτισμό είναι τα εξής:

- Δυσκολία στην επικοινωνία
- Δυσκολία στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων
- Στερεοτυπικές συμπεριφορές και δυσκολία στην αλλαγή

Σύμφωνα με το DSM(εγχειρίδιο διαγνωστικής και στατιστικής της Αμερικανικής ψυχιατρικής εταιρείας) οι διαταραχές του αυτισμού βρίσκονται στις εξής περιοχές

- Κοινωνική αλληλεπίδραση ή συναλλαγή. Πιο συγκεκριμένα ένα άτομο για να θεωρηθεί αυτιστικό πρέπει να παρουσιάζει τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω
 - Φανερή έκπτωση στη χρήση πολλών εξωτερικών συμπεριφορών όπως είναι η βλεμματική επαφή, η έκφραση του προσώπου, η στάση του σώματος καθώς και οι χειρονομίες.
 - Αποτυχία ανάπτυξης σχέσεων με συνομηλίκους του
 - Ανεπάρκεια αυθόρμητης αναζήτησης άλλων ανθρώπων για το μοίρασμα ενδιαφερόντων
 - Ανεπάρκεια στην κοινωνική και συναισθηματική αμοιβαιότητα
- Επικοινωνία
 - Καθυστέρηση ή απουσία ανάπτυξης λόγου.
 - Φανερή μειονεξία στη διατήρηση μιας συζήτησης
 - Αμετάβλητη και επαναλαμβανόμενη χρήση του λόγου
 - Απουσία παρορμητικού παιχνιδιού ανάλογο με την ηλικία του
- Στερεότυπες συμπεριφορές ή ειδικά ενδιαφέροντα
 - Επιμένουσα ενασχόληση με στερεότυπα και περιορισμένα ενδιαφέροντα
 - Εξαρτημένη σχέση με μη λειτουργικές συνήθειες ή τελετουργίες
 - Στερεοτυπικές και επαναληπτικές κινήσεις

➤ Έντονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων

Εκτός από αυτά τα γνωρίσματα μπορεί να υπάρξουν και άλλα προβλήματα όπως φοβίες, διαταραχές ύπνου και σίτισης, εκρήξεις οργής και επιθετικότητα.

Η διεπιστημονική συνεργασία είναι ζωτικής σημασίας ανάμεσα στις ιατρικές ειδικότητες, μελών της παιδοψυχιατρικής ομάδας και εκπαιδευτικών. Η συνεργασία θα πρέπει να είναι να είναι ουσιαστική και οι εκτιμήσεις να μην μένουν αποσπασματικές αλλά να γίνονται γνωστές μεταξύ των ειδικοτήτων ώστε να υπάρχει ολιστική διαμόρφωση δεδομένων. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να παρθούν στο μέγιστο του δυνατού οι καλύτερες αποφάσεις για τη θεραπεία του παιδιού.(Σινανίδου,2013)

Θεραπεία

Παρόλο που ο αυτισμός οφείλεται σε βιολογικούς παράγοντες, η βιοιατρική δεν έχει βοηθήσει στη θεραπεία του. Απλά σε κάποιες περιπτώσεις γίνεται χρήση φαρμάκων με σκοπό την καταπολέμηση και τον κατευνασμό των συμπτωμάτων του. Πιο συγκεκριμένα τα αντιψυχωσικά φάρμακα, αν και έχουν πολλές ανεπιθύμητες ενέργειες, έχει αποδειχθεί ότι μειώνουν προκλητικές και εμμονικές συμπεριφορές. Όπως και οι αναστολείς επαναπρόσληψης σεροτονίνης, είναι ικανές να βοηθήσουν στη μείωση επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών. Επιπλέον κάποια εναλλακτικά φάρμακα όπως η μελατονίνη, οι βιταμίνες, η διαίτα χωρίς γλουτένη, ω-3 λιπαρά οξέα υπάρχουν βάσιμες υποψίες ότι μπορούν να βοηθήσουν χωρίς αυτό να έχει αποδειχθεί επιστημονικά. Θεραπείες όπως αυτής της χηλίωσης, με υπερβαρικό οξυγόνο, ενδοφλέβια ανοσοσφαιρίνη και αντιμυκητιασικοί πρέπει να αποφεύγονται καθώς θεωρούνται επικίνδυνες. Κυρίως για τη θεραπεία του αυτισμού χρησιμοποιούνται εξατομικευμένες συμπεριφορικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις οι οποίες κύριο σκοπό έχουν τη βελτίωση της ζωής του αυτιστικού ατόμου μέσω της ανάπτυξης δεξιοτήτων. Οι δεξιότητες αυτές έχουν σχέση με γνωστικές, γλωσσικές, αισθητηριοκινητικές και προσαρμοστικές συμπεριφορές του παιδιού(Lai et al.,2015).

Η διερεύνηση της εμπειρίας των γονέων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού

Έχουν γίνει αρκετές μελέτες για την εμπειρία των γονέων με παιδιά ή εφήβους στο φάσμα του αυτισμού. Ανασκοπήθηκαν μελέτες οι οποίες διερεύνησαν την εμπειρία του

αυτισμού μέσα από τα μάτια των γονέων ή φροντιστών. Λέξεις κλειδιά ήταν, «autism spectrum disorder», «experience parents autism», «qualitative research autism».

Η έρευνα των Cloette et al. (2019) μελετά τις προοπτικές των φροντιστών, σε κλινική εργοθεραπείας στην Κένυα, που έχουν αναλάβει τη φροντίδα της οικογένειας και παιδιών στο φάσμα του αυτισμού για να προβάλλει τις ανάγκες των παιδιών με ASD όπως και των φροντιστών τους. Πρόκειται για μια περιγραφική φαινομενολογική μελέτη στην οποία η συλλογή των δεδομένων έγινε με την διεξαγωγή τεσσάρων συνεντεύξεων ειδικά δομημένων για να διασφαλίζεται η εμπιστευτικότητα. Συνολικά συμμετείχαν 24 συμμετέχοντες που επιλέχθηκαν με σκόπιμη δειγματοληψία. Σε κάθε μια από τις συνεδρίες συμμετείχαν έξι φροντιστές και εξετάστηκαν οι διαφορετικές ηλικιακές ομάδες, οι πολιτισμοί και τα κοινωνικοοικονομικά υπόβαθρα. Οι συμμετέχοντες που είχαν σχέση μεταξύ τους τοποθετήθηκαν σε διαφορετικές ομάδες. Τα κριτήρια για να συμμετάσχουν στη μελέτη ήταν τα εξής: α) να ήταν ενήλικοι πρωτοβάθμιοι φροντιστές παιδιού με ASD β) να παρακολουθεί την κλινική τους τελευταίους 3 μήνες πριν την έναρξη της έρευνας γ) να επιθυμούν να δώσουν τη συγκατάθεση τους αφού ενημερώθηκαν. Οι τέσσερις συνεδρίες είχαν διάρκεια 90λεπτά με αόριστες, σύντομες ερωτήσεις που δεν ήταν απειλητικές. Έγιναν μεμονωμένες συνεδρίες διάρκειας 20 λεπτών με όλους τους συμμετέχοντες για να επιβεβαιωθούν οι πληροφορίες. Η ανάλυση των δεδομένων έγινε με επαγωγική ανάλυση (Carpenter & Suto 2008, Ritchie et al. 2013) και οδήγησε στο κύριο θέμα που είναι το βάρος της φροντίδας των παιδιών με ASD και σε τρεις υποκατηγορίες α. Η άποψη της κοινωνίας για τη διαταραχή του φάσματος του αυτισμού, β. Τεντωμένες σχέσεις ζευγαριών γ. Αντιμετωπίζοντας την κατάσταση.

Σε άλλη μελέτη, οι Manor-Binyamini et al. (2018) διερεύνησαν φαινομενολογικά τον τρόπο με τον οποίο οι Βεδουίνες μητέρες στο Ισραήλ βιώνουν την ανατροφή ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού. Η συλλογή των δεδομένων έγινε με ημιδομημένες εθνογραφικές συνεντεύξεις από 18 μητέρες με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού ηλικίας 6-15 ετών. Για την εξασφάλιση της αξιοπιστίας των απαντήσεων των συνεντεύξεων έγινε διπλή τυφλή κωδικοποίηση. Η ανάλυση των δεδομένων έγινε με τη χρήση τεχνικών εξοικείωσης, επισημάνσεων και συγγραφής σημειώσεων, σύμφωνα με την προσέγγιση των Burnard (1991). Τα κριτήρια για να συμμετάσχουν στη μελέτη ήταν τα εξής: α) μητέρες που είχαν ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού που φοιτούσε σε ειδικό σχολείο στην κοινότητα των Βεδουίνων β) γυναίκες που δεν ανήκαν σε

πολυγαμική οικογένεια γ) γυναίκες που ήθελαν να συμμετάσχουν στη μελέτη. Οι συνεντεύξεις έλαβαν χώρα στη σκηνή ή στο σπίτι της μητέρας και είχαν διάρκεια από μια έως τρεις ώρες. Η ανάλυση των δεδομένων έγινε με το λογισμικό Narralyzer και τα ευρήματα ήταν τα εξής: α. Αποκλεισμός εντός αποκλεισμού, β. Μοναξιά και έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης, β.1 Κοινωνική-πολιτιστική απομόνωση, β.2 Συμπεριφορές του παιδιού που οδηγούν στην απομόνωση, β.3 Η φροντίδα του παιδιού με αυτισμό οδηγεί στην απομόνωση, γ. Δυσκολίες και εμπόδια στην πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης, γ.1 Πολιτιστικά εμπόδια, γ.2 Η έλλειψη επαρκών υπηρεσιών υποστήριξης, γ.3 Το εμπόδιο γλωσσών, γ.4 Έλλειψη γνώσεων για τον αυτισμό στην κοινότητα.

Δέκα χρόνια πιο πριν, η μελέτη των Hoogsteen et al.(2008) εκπόνησαν μια φαινομενολογική μελέτη με σκοπό να διερευνηθεί η εμπειρία 26 οικογενειών που ζούσαν των γονιών παιδιών με αυτισμό που ζούσαν σε αγροτικές περιοχές στην επαρχία του Καναδά. Στη μελέτη συμμετείχαν 28 γονείς από 26 οικογένειες σε ημιδομημένες και ανοιχτές συνεντεύξεις. Η δειγματοληψία ήταν σκόπιμη και οι ερευνητές κατέληξαν στις θεματικές δηλώσεις των γονιών βασιζόμενοι στη φαινομενολογική προσέγγιση του Van Manen (1990). Τα ευρήματα έδειξαν ότι ο αυτισμός έγινε το επίκεντρο της οικογένειας με τους γονείς α) να έχουν πολλαπλούς ρόλους, β) έντονη εστίαση στις ανάγκες του παιδιού, γ) αναζήτηση ισορροπίας και εύρεση χρόνου για τον εαυτό τους.

Η μελέτη των Desai et al. (2012) διερεύνησε την εμπειρία 12 γονιών με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού στη Γκόα της Ινδίας. Στη μελέτη χρησιμοποιήθηκαν ημιδομημένες συνεντεύξεις οι οποίες βοήθησαν τους γονείς να αφηγηθούν τα πράγματα γύρω από τη γονική μέριμνα ενός παιδιού που διαγνώστηκε με αυτισμό. Ακολουθήθηκε η σκόπιμη δειγματοληψία και βασική προϋπόθεση για τη συμμετοχή των γονιών ήταν οι γονείς να έχουν ένα παιδί με αναγνωρισμένα κριτήρια για διαταραχή του φάσματος αυτισμού(ASD). Η ανάλυση των δεδομένων έγινε με τις μεθόδους της φαινομενολογικής ψυχολογίας που χρησιμοποιήθηκαν προκειμένου να αποσαφηνιστούν τα νοήματα της βιωμένης εμπειρίας των γονιών. Από τα δεδομένα προέκυψαν τέσσερις χρονικές φάσεις της εμπειρίας των γονέων. α) Στην πρώτη φάση της ζωής του παιδιού τα πράγματα ήταν φυσιολογικά και συνηθισμένα με τους γονείς να αποκτούν δεξιότητες φροντίδας και κατάλληλες γνώσεις για να ανταποκριθούν. Επίσης οι γονείς ανέπτυξαν κοινωνικά δίκτυα με γιατρούς για να αντιμετωπίσουν τα

προβλήματα υγείας που εμφάνιζαν τα παιδιά τους. β) Στη δεύτερη φάση παρατηρούνται συμπεριφορές του παιδιού που δεν είναι φυσιολογικές και αναμενόμενες όπως προβλήματα στην ομιλία, στον ύπνο, αναίτια κλάματα, χτύπημα χεριών, ανάρμοστη συμπεριφορά σε εξόδους όπως εστιατόρια. Παρόλα αυτά οι γονείς πίστευαν ότι όλες αυτές οι μη αναμενόμενες συμπεριφορές του παιδιού είναι μια παροδική κατάσταση. γ) Στη τέταρτη φάση οι γονείς προσπαθούν να αποδεχτούν τις μειωμένες δυνατότητες του παιδιού και μαθαίνουν περισσότερο για τον αυτισμό με τη βοήθεια των ειδικών.

Οι Gentles et al. (2018) έκαναν μια μελέτη με σκοπό να αναλύσουν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς των αυτιστικών παιδιών στην εμπλοκή της φροντίδας τους. Η μελέτη ακολούθησε τη σκόπιμη δειγματοληπτική μέθοδο μέσω 45 συνεντεύξεων που συμμετείχαν 32 γονείς που προέρχονταν από αστικές και περιοχές του Οντάριο. Στην συγκεκριμένη έρευνα ακολουθήθηκε η προσέγγιση των Gorbun and Srauss (2008) και η ανάλυση των δεδομένων έγινε με το λογισμικό Nvivo. Από την ανάλυση των συνεντεύξεων προέκυψε η κύρια θεματική που είναι οι ανησυχίες των γονιών που αποτελούν εφιαλτήριο ώστε να δράσουν και οι εξής τέσσερις υποθεματικές: α) προσδιορισμός ανησυχιών των γονιών σχετικά με τον αυτισμό, β) ενημέρωση εαυτού σχετικά με τον αυτισμό, γ) συναισθηματική προσαρμογή, δ) επαναπροσδιορισμός του εαυτού τους σύμφωνα με τις νέες απαιτήσεις.

Την ίδια χρονιά οι Noonan et al. (2018) εκπόνησαν μια ερμηνευτική μελέτη η οποία διερεύνησε την εμπειρία οκτώ αδελφών ενηλίκων με ASD και διανοητική καθυστέρηση η οποία θα αναφέρεται ως ASD. Στην έρευνα συμμετείχαν 8 αδέρφια από 6 οικογένειες τα οποία εντοπίστηκαν μέσω δειγματοληπτικής δειγματοληψίας και ζούσαν ή είχαν συχνή επαφή με το παιδί με ASD. Οι συνεντεύξεις ήταν ημιδομημένες και τα δεδομένα αναλύθηκαν με την προσέγγιση (IPA) του Smith. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν τα εξής α) Ανάμειξη των συμμετεχόντων στον κόσμο του αδελφού τους και προσπάθεια να ξεπεραστούν τα προβλήματα, β) Προσπάθεια να ισορροπήσουν οι συμμετέχοντες με την οικογένεια αλλά και με τον εαυτό τους γ) Οι συμμετέχοντες είχαν να αποκρούσουν την επιθετική συμπεριφορά του κόσμου καθώς αισθάνονταν και ανασφαλείς για την τρωτότητα του παιδιού μέσα στην κοινωνία, δ) Άγχος για το μέλλον.

Ένα χρόνο αργότερα οι Celia et al. (2019) εκπόνησαν μια φαινομενολογική μελέτη με σκοπό να διερευνήσουν σε πρώτη φάση την εμπειρία των γονιών που φροντίζουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού την εμπειρία τους σε ό,τι αφορά θέματα ασφαλείας αλλά και σε δεύτερη φάση τις συστάσεις ασφαλείας που προτείνουν οι γονείς. Συμμετείχαν 15 γονείς που προσεγγίστηκαν με τη μέθοδο της χιονοστιβάδας. Η συλλογή δεδομένων έγινε με ημιδομημένες συνεντεύξεις σε περιβάλλον που επέλεξαν οι γονείς. Η ανάλυση των δεδομένων έγινε σύμφωνα με την προσέγγιση του Ricoeur (1981,2007) και ανέδειξε δύο κύριες κατηγορίες 1) έχασε/βρήκε το δρόμο, 2) μάχη έτοιμη, μάχη κουρασμένη. Η κατηγορία «έχασε/βρήκε το δρόμο» έχει τις εξής υποκατηγορίες: α) ζώντας με φόβο, β) ζώντας με αβεβαιότητα, και γ) αίσθημα παρεξήγησης.

Την ίδια χρονική περίοδο οι Bravo-Betinez et al. (2019) εκπόνησαν μια μελέτη που σκοπό είχε να αναλύσει την εμπειρία της θλίψης καθώς και των συναισθημάτων της απώλειας στα μέλη της οικογένειας των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού καθώς και την πίεση και υπερφόρτωση που βιώνει ο πρωταρχικός φροντιστής. Στην μελέτη συμμετείχαν σε ad-hoc ημιδομημένη συνέντευξη είκοσι μέλη οικογένειας (4 άνδρες και 16 γυναίκες) που είναι οι βασικοί φροντιστές του παιδιού. Η ανάλυση των δεδομένων έγινε με Atlas.ti και ακολουθήθηκε η προσέγγιση των Glaser & Strauss (1967). Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι το μεγάλωμα ενός παιδιού έχει επιπτώσεις στη σωματική και ψυχική υγεία των φροντιστών καθώς και στις πρακτικές και οικονομικές πλευρές της ζωής τους. Η συμπτωματολογία του αυτισμού σε συνδυασμό με την μη εγγυημένη πορεία του έχουν ως αποτέλεσμα οι γονείς να βιώνουν θλίψη σε όλα τα αναπτυξιακά στάδια του παιδιού. Αυτά τα δεδομένα υπογραμμίζουν τη σημασία της δημιουργίας προγραμμάτων και υπηρεσιών υποστήριξης και παρέμβασης που επικεντρώνονται στα συναισθήματα και τις εκδηλώσεις διαφορούμενης θλίψης που εμφανίζονται σε αυτά τα μέλη της οικογένειας, προκειμένου να βελτιωθεί η ευημερία και η ποιότητα ζωής τους και να μειωθεί η υπερφόρτωση του ρόλου του φροντιστή.

Οι Gorlin et al. (2016) διενήργησαν μια μελέτη με σκοπό να εξετάσουν τις εμπειρίες των γονιών που ζουν με ένα παιδί με σοβαρό αυτισμό. Η μελέτη χρησιμοποίησε τη σκόπιμη δειγματοληπτική μέθοδο. Χρησιμοποιήθηκαν 29 αδόμητες ατομικές και οικογενειακές συνεντεύξεις με 22 συμμετέχοντες από 11 οικογένειες. Η ερμηνευτική προσέγγιση του Van Manen χρησιμοποιήθηκε για την ανάλυση των

δεδομένων η οποία ανέδειξε έξι βασικά θέματα: α)μυστήριο σοβαρού αυτισμού, β)αντιμετώπιση σοβαρών επικοινωνιακών προκλήσεων, γ)οικογενειακό άγχος, δ) απομόνωση ε)μια ισχυρή απομόνωση από την οικογένεια.

Οι Fernandez-Alcántara et al. (2016) ανέλυσαν σε βάθος τα συναισθήματα απώλειας σε γονείς παιδιών με διάγνωση διαταραχής αυτιστικού φάσματος. Πραγματοποιήθηκε ποιοτική μελέτη βασισμένη στη θεμελιωμένη θεωρία. Είκοσι γονείς συμμετείχαν μέσω σκόπιμης δειγματοληψίας. Πραγματοποιήθηκαν ημιδομημένες συνεντεύξεις, και οι γονείς ρωτήθηκαν για διαφορετικές συναισθηματικές πτυχές της ανατροφής ενός παιδιού με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού. Το πρόγραμμα Atlas.ti χρησιμοποιήθηκε για ανοιχτή, αξονική και επιλεκτική κωδικοποίηση. Η βασική κατηγορία που εξηγούσε τα συναισθήματα αυτών των γονέων ήταν η απροσδόκητη απώλεια παιδιού, που σχετίζεται με σοκ, άρνηση, φόβο, ενοχή, θυμό ή/και λύπη. Εντοπίστηκαν δύο διαδικασίες, η μία σχετίζεται με την επίλυση του πένθους και η άλλη με εμπόδια που το ξεπερνούν. Οι ερευνητές κατέληξαν στο ότι τα συναισθήματα απώλειας παίζουν σημαντικό ρόλο στην εξήγηση των περίπλοκων συναισθημάτων που βιώνουν αυτοί οι γονείς και γι' αυτό πρότειναν διαφορετικές στρατηγικές παρέμβασης.

Τέλος στην ανασκόπηση των Karst et al. (2012) που αφορούσε τον αυτισμό, οι ερευνητές κατέληξαν στο ότι τα ελλείμματα της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής χαρακτηρίζονται για την σοβαρότητα τους, τη μεταβλητότητα στη πορεία του χρόνου και τη διεισδυτικότητα τους. Επίσης, τα ελλείμματα των παιδιών αυτών έχουν ως αποτέλεσμα είναι άμεσα συνδεδεμένα με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες τους όπως είναι η αυτό-αποτελεσματικότητα των γονέων, το άγχος τους και η σωματική καθώς και η ψυχική τους υγεία. Η συμπτωματολογία του αυτισμού έχει αντίκτυπο στις αδελφικές και οικογενειακές σχέσεις και στη γενικότερη οικογενειακή ζωή. Οι αρνητικές επιπτώσεις που έχει ο αυτισμός στους φροντιστές, τα αδέλφια και γενικότερα την οικογένεια επιδρά αρνητικά στα παιδιά με αυτισμό με αποτέλεσμα να μειώνονται τα θετικά αποτελέσματα της παρέμβασης. Ταυτόχρονα, υπάρχουν αρκετές θεραπευτικές παρεμβάσεις στις οποίες συμμετέχουν και οι γονείς πράγμα που αποτελεί πολύ σημαντικό παράγοντα για την αποτελεσματικότητα της θεραπείας. Τέλος, η αξιολόγηση των θεραπειών των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού τις περισσότερες φορές περιορίζεται στην αξιολόγηση των παιδιών χωρίς να

συνυπολογίζεται η επίπτωση της θεραπείας στους γονείς και τις οικογένειες ανεξάρτητα από την συμμετοχή τους.

Σε όλες τις παραπάνω μελέτες οι εμπειρίες των γονιών κατέδειξαν ότι βιώνουν ως επί τω πλείστον έντονα αρνητικά συναισθήματα όπως είναι αυτά του έντονου άγχους και θλίψης για την περίπλοκη και μη προβλέψιμη κατάσταση που βιώνουν. Το παιδί τις περισσότερες φορές είναι κλεισμένο στα τείχη του και αποστρέφεται την επαφή με του υπόλοιπο κόσμο ενώ κάποιες φορές εκδηλώνει και επιθετικότητα. Όλα αυτά έχουν ως αποτέλεσμα την έντονη κριτική ή και απαξιωτική στάση του κόσμου που έχει άγνοια για τον αυτισμό, την περιθωριοποίηση από φίλους και συγγενείς. Συχνά συναντάται και η αμεριμνησία του κράτους που γίνεται έκδηλη από την έλλειψη υπηρεσιών στήριξης προς τα παιδιά και τους γονείς. Η ερευνήτρια της παρούσας μελέτης αντιλαμβάνεται το ρόλο του νοσηλευτή ως ζωτικής σημασίας σε όλη αυτή την κατάσταση καθώς η νοσηλευτική επιστήμη έχει επιδείξει ιδιαίτερο ζήλο τα τελευταία χρόνια για τη μελέτη του αυτιστικού φάσματος. Ας μην ξεχνάμε ότι οι νοσηλευτές βρίσκονται σε σχολεία όπου φοιτούν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού καθώς και σε άλλες παρεμφερείς δομές και τα στηρίζουν μέσω των θεραπευτικών παρεμβάσεων. Στηρίζουν όμως και τις οικογένειες τους που βιώνουν στρεσογόνα συναισθήματα αφού δυσκολεύονται να διαχειριστούν την όλη κατάσταση.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Σκοπός της μελέτης

Πρόκειται για μελέτη ποιοτικής κατεύθυνσης με έμφαση στη φαινομενολογική προσέγγιση της βιωματικής εμπειρίας (lived experience) των γονιών με παιδιά ή εφήβους στο φάσμα του αυτισμού (autism spectrum disorder). Η μελέτη εξετάζει τις εμπειρίες ενός μικρού αριθμού γονέων (8) παιδιών και εφήβων στο φάσμα του αυτισμού.

Σκοπός της μελέτης είναι: α) να εξετάσω τις εμπειρίες των πληροφορητών εκ των έσω, δηλαδή να διερευνήσω το πώς είναι να είσαι γονιός με παιδί ή έφηβο με αυτισμό, β) να εντοπίσω κύριες θεματικές κατηγορίες και έννοιες που αφορούν τη βιωματική τους εμπειρία (καθημερινότητα με παιδί ή έφηβο με αυτισμό), και γ) να συνδέσω την νέα γνώση με μελέτες που ήδη έχουν εκπονηθεί στο παρελθόν. Πιστεύω ότι έτσι θα βοηθηθούν και οι γονείς των αυτιστικών παιδιών ή εφήβων στο μέλλον και οι επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται στη φροντίδα τους σε όλη την διάρκεια της ζωής τους. Η ποιοτική προσέγγιση θα μας επιτρέψει να εκμαιεύσω εικόνες, αφηγήσεις και μνήμες από τους συμμετέχοντες, οι οποίες χαρακτηρίζουν την καθημερινότητα με παιδί στο φάσμα του αυτισμού.

Υλικό και μέθοδος

Ερευνητικός σχεδιασμός

Η συλλογή των δεδομένων διεξήχθη από τον Ιούνιο του 2020 έως και τον Ιανουάριο του 2021. Η παρούσα μελέτη είναι ποιοτικής κατεύθυνσης και προσεγγίζει την εμπειρία γονιών με παιδιά ή εφήβους που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού μέσα από τις αφηγήσεις τους. Η επιλογή του συγκεκριμένου θέματος αντικατοπτρίζει τους προβληματισμούς μου για το συγκεκριμένο πεδίο έρευνας το οποίο θέλω να διερευνήσω εις βάθος. Η ιδιότητα μου ως σχολική νοσηλεύτρια έχει παίξει καθοριστικό ρόλο στη διαμόρφωση προσωπικής μου γνώμης για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς λόγω των παιδιών τους, που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Θεωρώ ότι οι γονείς θα μου μιλήσουν για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν σχετικά με την απουσία κρατικής μέριμνας καθώς και με την απορριπτική συμπεριφορά που υιοθετεί ο κόσμος απέναντι στο παιδί τους. Επίσης, αναγνωρίζω ότι κάποιοι από τους γονείς πολύ πιθανόν να μου αποκρύψουν κάποιες συμπεριφορές του παιδιού τους που δεν

συνάδουν με τις κοινωνικές επιταγές, λόγω της ντροπής που νιώθουν. Δηλαδή, επιφυλάσσομαι για το αν οι γονείς θα είναι ειλικρινείς σχετικά με το αν επηρεάστηκε η σχέση τους ως ζευγάρι μετά τον ερχομό του παιδιού με αυτισμό, καθώς αυτό αποτελεί ένα πολύ λεπτό ζήτημα που ίσως να μην νιώθουν την ανάγκη να το μοιραστούν μαζί μου.

Δειγματοληψία

Τα άτομα που συμμετέχουν, κατόπιν γραπτής συναίνεσης για συμμετοχή στη μελέτη, έχουν από ένα παιδί που ανήκει στο φάσμα του αυτισμού και έχει διάγνωση από επίσημο φορέα του κράτους. Πρόκειται για δείγμα ευκολίας το οποίο προσεγγίστηκε μέσω προσωπικών γνωριμιών και με τη μέθοδο της χιονοστιβάδας. Οι οχτώ συμμετέχοντες/ουσες (7 γυναίκες, 1 άνδρας) μοιράσθηκαν την εμπειρία τους μαζί μου μέσω ημι-δομημένων συνεντεύξεων που ηχογραφήθηκαν ψηφιακά.

Ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας

Οι συμμετέχοντες/ουσες συναίνεσαν γραπτώς με δικαίωμα απόσυρσης για τη συμμετοχή τους στην έρευνα πριν την έναρξη της μελέτης. Επίσης, δεν επιβαρύνθηκαν οικονομικά, και σε όλες τις φάσεις της μελέτης εξασφαλίστηκε η ανωνυμία τους. Δεν γίνεται αναφορά ονομάτων σε καμία δημοσίευση ή κοινοποίηση των αποτελεσμάτων, και τα αποτελέσματα της μελέτης δεν πρόκειται να χρησιμοποιηθούν για νομικούς λόγους.

Μεθοδολογία συλλογής δεδομένων

Ως μέθοδος συλλογής δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η συνέντευξη. Η συνέντευξη εις βάθος οδηγεί τον ερωτώμενο σε βασικά θέματα αλλά ταυτόχρονα τον αφήνει να αναπτύξει την άποψη του σε βάθος και με μεγάλη ελευθερία. Κύριος στόχος είναι η συλλογή ενός πλούσιου αριθμού πληροφοριών για την εμπειρία που μας ενδιαφέρει, αναζήτηση απόψεων και το ζωντάνεμα των εμπειριών των συμμετεχόντων.

Καθώς η συλλογή δεδομένων έγινε την περίοδο που ξέσπασε η πανδημία Covid-19 και το πρώτο lockdown (Lytras & Tsiordas, 2021), οι συνεντεύξεις πρόσωπο με πρόσωπο δεν ήταν εφικτές. Η συρροή κρουσμάτων κορωνοϊού είχε ως αποτέλεσμα την αποφυγή συνέντευξης πρόσωπο με πρόσωπο. Έτσι επέλεξα τη μέθοδο της τηλεφωνικής συνέντευξης μέσω βιντεοκλήσης viber για την πρόληψη διασποράς του

ιού covid-19. Οι συνεντεύξεις μεταφέρθηκαν σε ασφαλές, προσωπικό μου υπολογιστή και σβήστηκαν από το κινητό.

Ως ερευνήτρια είχα προετοιμάσει ανοικτές μη κατευθυνόμενες ερωτήσεις, ξεκινώντας με μια γενική ερώτηση, πχ. «μπορείτε να μας μιλήσετε για την εμπειρία σας ως γονιός με παιδί στο φάσμα του αυτισμού;» ,«η ανακάλυψη ότι το παιδί σας πάσχει από αυτισμό επηρέασε την οικογενειακή σας ευημερία και αν ναι, με ποιο τρόπο;». Ενδεικτικά, ερωτήσεις ακολουθούν στον πίνακα:

- Μπορείτε να μου μιλήσετε για την εμπειρία σας ως γονέας παιδιού με αυτισμό;
- Πώς/Πότε υποψιαστήκατε για πρώτη φορά ότι μπορεί να συμβαίνει κάτι με το παιδί σας και αναζητήσατε την γνώμη κάποιου ειδικού;
- Πως θα περιγράφετε την σχέση με τον/την σύζυγο σας μετά τον ερχομό του παιδιού σας;
- Πως/Πότε υποψιαστήκατε για πρώτη φορά ότι μπορεί να συμβαίνει κάτι με το παιδί σας και αναζητήσατε την γνώμη κάποιου ειδικού;
- Θεωρείται ότι αντιμετωπίσατε αλλαγές στην εργασία σας έχοντας παιδί με αυτισμό;
- Κοινοποιείτε την κατάσταση της υγείας του παιδιού σας στα άτομα του περιβάλλοντος σας;
- Πως θα περιγράφεται τον τρόπο που σας αντιμετωπίζουν οι άλλοι στο δημόσιο χώρο όταν είστε μαζί με το παιδί σας;
- Πως θα περιγράφατε τις κοινωνικές και ψυχαγωγικές σας δραστηριότητες μετά την διάγνωση του παιδιού σας με αυτισμό;
- Η ύπαρξη παιδιού με αυτισμό επηρέασε τη σχέση σας με τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας(εάν υπάρχουν);
- Η κρατική υποδομή μεριμνά για τα παιδιά με αυτισμό; προσφέρει τις απαραίτητες θεραπείες για το παιδί σας;
- Υπάρχουν κάποιες συγκεκριμένες σκέψεις ή δραστηριότητες που σας βοηθούν να αντιμετωπίζετε καλύτερα την κατάσταση που βιώνετε;
- Ποιες είναι οι ανησυχίες, φόβοι και προβληματισμοί σας για το μέλλον του παιδιού σας;

(Πίνακας 1)

Έτσι θα προσπαθήσω να ανασύρω τυχόν σκέψεις, συναισθήματα, μνήμες προκειμένου να περιγράψω τη βιωμένη/βιούμενη εμπειρία το γονέα με παιδί στο φάσμα του αυτισμού. Οι συμμετέχοντες/ουσες προσεγγίστηκαν μέσω των προσωπικών επαφών που έχω αναπτύξει ειδικά σχολεία στα οποία έχω εργασθεί αλλά και με τη βοήθεια

μιας πολύ καλής συναδέλφου που έχει εργασθεί πολλά χρόνια με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού.

Αμφότεροι ενημερώσαμε τους γονείς για το σκοπό της έρευνας και τους κάναμε γνωστό ότι θα υπάρξει τήρηση απορρήτου των πληροφοριών και αντικατάσταση των ονομάτων τους με ψευδώνυμα μέσα στην εργασία. Κάποιοι γονείς δέχτηκαν αλλά δυστυχώς κάποιοι άλλοι φάνηκε να έχουν μεγάλους ενδοιασμούς και δεν εμφανίστηκαν ποτέ στο ραντεβού παρόλο που αρχικά είχαν δεχτεί να μου παραχωρήσουν την συνέντευξη. Κάποιος άλλος πατέρας προφανώς δεν ήταν πρόθυμος να παραχωρήσει την συνέντευξη. Ωστόσο ντρεπόταν να το πει ευθέως και κάθε φορά που επικοινωνούσα μαζί του στο τηλέφωνο έβρισκε κάποια δικαιολογία, όποτε του έκανα νύξη να ορίσουμε το τηλεφωνικό ραντεβού. Τελικά ο πατέρας αυτός δεν συμμετείχε στη συνέντευξη.

Προτού αρχίσει η μαγνητοφώνηση υπήρχε ένας μικρός διάλογος όπου προσπάθησα με όμορφο και διακριτικό τρόπο να προσεγγίσω τους γονείς ώστε να δημιουργηθεί ένα κλίμα εμπιστοσύνης που θα βοηθούσε τους γονείς να ξεδιπλώσουν τις εμπειρίες τους χωρίς να υπάρχει αμηχανία. Επίσης, συμπληρώθηκαν και κάποια δημογραφικά στοιχεία. Οι περισσότερες συνεντεύξεις κύλησαν ομαλά και οι γονείς απαντούσαν με άνεση και ανέλυναν την εμπειρία τους με λεπτομέρειες.

Η οργάνωση και ανάλυση των δεδομένων

Η ανάλυση των δεδομένων έγινε από τον Ιανουάριο του 2021 έως τον Δεκέμβριο του 2021 έγινε σύμφωνα με τη θεματική ανάλυση των Braun and Clarke (2006). Η θεματική ανάλυση είναι μια μέθοδος για την ανάλυση, αναγνώριση και καταγραφή μοτίβων ή αλλιώς θεμάτων εντός των δεδομένων. Έτσι ο ερευνητής μπορεί να εξακριβώνει πολλά μοτίβα νοήματος εντός των δεδομένων του. Εστιάζει ωστόσο σε αυτά που είναι σχετικά με το θέμα του και θα του δώσουν απαντήσεις στο ερευνητικό του ερώτημα (Braun and Clarke, 2012). Οι Braun and Clarke (2006) προτείνουν έξι συγκεκριμένα βήματα: 1) εξοικείωση με τα δεδομένα, 2) κωδικοποίηση κειμένου και προοδευτικών συμπύκνωση από περιγραφικούς κώδικες σε κώδικες υψηλότερου αφαιρετικού επιπέδου, 3) ορισμός και ανάλυση κύριων θεμάτων/θεματικών, 4) ορισμός και ονομασία θεμάτων, 5) επανεξέταση των θεματικών και 6) έκθεση των δεδομένων συγγραφή των ευρημάτων. Επίσης, έγινε χρήση του λογισμικού συστήματος οργάνωσης και ανάλυσης ποιοτικών δεδομένων ATLAS.TI v8 προκειμένου να επιτευχθεί καλύτερη δυνατή διαχείριση του

υλικού στο στάδιο της ανάλυσης και για τη δημιουργία πινάκων ώστε να επιτευχθεί και οπτική απεικόνιση των αποτελεσμάτων πράγμα που συνετέλεσε στο συσχετισμό και τη διάδραση μεταξύ τους αλλά και με την κύρια θεματική.

Διασφάλιση ακρίβειας μελέτης

Για να διασφαλιστεί η εγκυρότητα της μελέτης ερευνητές με εμπειρία στην ποιοτική έρευνα κωδικοποίησαν δείγματα των συνεντεύξεων (τριγωνοποίηση) και συμμετείχαν στο στάδιο της κωδικοποίησης και ανεύρεσης θεματικών κατηγοριών. Σε αυτή τη μελέτη χρησιμοποιήθηκαν τα κριτήρια εγκυρότητας ποιοτικής έρευνας Lincoln και Cuba(1985). Συγκεκριμένα αυτά είναι η πιστότητα (credibility), η φερεγγυότητα (dependability), επαληθευσιμότητα (confirmability) και η μεταφερσιμότητα (transferability). Σύμφωνα με τους Lincoln και Cuba(1994) η κατοχύρωση του υψηλού βαθμού φερεγγυότητας, επαληθευσιμότητας και τριγωνοποίησης (triangulation) ισχυροποιεί συγχρόνως τη μεταφερσιμότητα της έρευνας. Αξίζει να σημειωθεί ότι σημαντικό ρόλο παίζει ο υψηλός βαθμός εντιμότητας, ακρίβειας, συστηματικότητας και αναστοχασμού του ερευνητή κατά τη διάρκεια της έρευνας και πιο συγκεκριμένα κατά τη συλλογή, ανάλυση, ερμηνεία και παρουσίαση των ερευνητικών δεδομένων(Willig,2008).Όσο αναφορά την πιστότητα-φερεγγυότητα της μελέτης α)εξασφαλίστηκε μέσα από την ουσιαστική γνώση μου για την ολιστική πλευρά του αυτισμού μέσα από την πολύχρονη εμπειρία μου στο χώρο της ειδικής αγωγής. Επιπρόσθετα κρατούσα ημερολόγιο καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας όπου κατέγραφα τις σκέψεις μου, τις εντυπώσεις μου, λέξεις κλειδιά. β)έγινε συζήτηση με την τριμελή επιτροπή ώστε να γίνει εξωτερικός έλεγχος σχετικά με την διεξαγωγή της έρευνας. Σχετικά με την επαληθευσιμότητα είναι διαθέσιμα οι συνεντεύξεις σε ηχητική και γραπτή μορφή, οι περιλήψεις κειμένων συνεντεύξεων και οι σημειώσεις από τη θεματική ανάλυση. Εν κατακλείδι σχετικά με τη μεταφερσιμότητα, τα αποτελέσματα της έρευνας μου μπορούν να έχουν ισχύ και σε άλλα κοινωνικά πλαίσια.

Ευρήματα

Κατά την ανάλυση των δεδομένων η κωδικοποίηση των συνεντεύξεων κατέληξε σε 26 κατηγορίες κωδικών, οι οποίες συνέχεια μετατράπηκαν σε υποκατηγορίες, αυτές είναι οι εξής:

1. Συμπεριφορά του κόσμου προς το παιδί
2. Ακατάλληλες συμπεριφορές του παιδιού

3. Ειδική αγωγή/Βοήθεια στη μάθηση
4. Ακατάλληλο σχολικό πλαίσιο
5. Εξέλιξη στο πέρασμα του χρόνου
6. Γραφειοκρατία\ αμεριμνησία του κράτους
7. Άγνοια των άλλων γονιών, κοινωνίας
8. Ακατάλληλο ιατρικό προσωπικό
9. Συστάσεις ασφαλείας από ειδικούς
10. Διάγνωση
11. Συμπτωματολογία αυτισμού
12. Φαρμακευτική αγωγή
13. Αναζήτηση ειδικών
14. Ιδιαιτερότητα, Διαφορετικότητα
15. Θετικές συμπεριφορές του παιδιού
16. Σύλλογοι γονέων
17. Φίλοι
18. Βοήθεια από συγγενείς
19. Δραστηριότητες
20. Κλίσεις, ταλέντα
21. Αγωνία για το μέλλον
22. Στόχοι
23. Συναισθήματα, απόψεις γονιών
24. Σχέση ζευγαριού
25. Αντιδράσεις των υπολοίπων παιδιών της οικογένειας
26. Αλλαγές στην εργασία

Οι 26 υποκατηγορίες συνέστησαν τις ακόλουθες 10 βασικές κατηγορίες κωδικών (ακολουθεί πίνακας):

1. Η ευαλωτότητα/ισορροπία της οικογένειας,
2. Το μέλλον/Ατενίζοντας το μέλλον,
3. Το παιδί στη δημόσια σφαίρα,
4. Πρόγραμμα δραστηριοτήτων
5. Η θετική/διαφορετική εκδοχή του αυτισμού,
6. Η ιατρική εκδοχή του αυτισμού,
7. Τα υποστηρικτικά δίκτυα,

8. η απουσία πληροφόρησης και μέριμνας,
9. Το σχολείο [ακατάλληλο],
10. Εξέλιξη.

Αρχικές κατηγορίες [26]	Συμπτυγμένες κατηγορίες [10] με τις υποκατηγορίες τους	Υπο-θεματικές [5] α, β, γ, δ, ε
1.Σχέση ζευγαριού 2.Αντιδράσεις των υπολοίπων παιδιών της οικογένειας. 25. Αλλαγές στην εργασία	1+2+25= Η ευαλωτότητα/ ισορροπία της οικογένειας	Ε) Χάνουν τον εαυτό τους, κρίση ταυτότητας
3.Αγωνία για το μέλλον 4.Στόχοι 5.Συναισθήματα, απόψεις γονιών	3+4+5= Το μέλλον/Ατενίζοντας το μέλλον	Δ) Αβεβαιότητα, στρες, φόβος για το μέλλον
6. Συμπεριφορά του κόσμου προς το παιδί 7. Ακατάλληλες συμπεριφορές του παιδιού	6+7= Το παιδί στη δημόσια σφαίρα	Α) Βιώνουν μοναξιά, απομόνωση , στίγμα, στιγματισμός
8.Δραστηριότητες 9.Κλίσεις,ταλέντα	8+9= Πρόγραμμα δραστηριοτήτων	Γ) Διαμεσολαβούν μεταξύ παιδιού και κοινωνίας Ο κρίκος
10.Ιδιαιτερότητα,Διαφορετικότητα 11.Θετικές συμπεριφορές του παιδιού	10+11= Η θετική/διαφορετική εκδοχή του αυτισμού	Β) Θετική εξέλιξη και βρίσκουν λύσεις σε προβλήματα
12.Διάγνωση 13.Συμπτωματολογία αυτισμού 14.Φαρμακευτική αγωγή 15.Αναζήτηση ειδικών	12+13+14+15= Η ιατρική εκδοχή του αυτισμού	Β) Θετική εξέλιξη ή και βρίσκουν λύσεις σε προβλήματα
16.Σύλλογοι γονέων 17.Φίλοι 18.Βοήθεια από συγγενείς	16+17+18= Τα υποστηρικτικά δίκτυα	Γ) Διαμεσολαβούν μεταξύ παιδιού και κοινωνίας Ο κρίκος

19. Γραφειοκρατία/αμεριμνησία του κράτους 20. Άγνοια των άλλων γονιών, κοινωνίας 21. Ακατάλληλο ιατρικό προσωπικό 22. Συστάσεις ασφαλείας από ειδικούς	19+20+21+22= η απουσία πληροφόρησης και μέριμνας	B) Θετική εξέλιξη ή και βρίσκουν λύσεις σε προβλήματα
23. Ειδική αγωγή/Βοήθεια στη μάθηση 24. Ακατάλληλο σχολικό πλαίσιο	23+24= Το σχολείο [ακατάλληλο]	A) Βιώνουν μοναξιά, απομόνωση, στίγμα, στιγματισμός
26. Εξέλιξη στο πέρασμα του χρόνου	26= εξέλιξη	B) Θετική εξέλιξη ή και βρίσκουν λύσεις σε προβλήματα

(Πίνακας 2)

Στη συνέχεια και κατόπιν ανασκόπησης και επανεξέτασης όλων των κατηγοριών και διασταύρωσης των κωδικοποιήσεων και κατηγοριών με τον επιβλέπων καθηγητή και τους άλλους τρεις ερευνητές μέλη ΔΕΠ με εμπειρία στην ποιοτική έρευνα αναγνωρίστηκαν πέντε υπο-θεματικές κατηγορίες και μια κύρια (πυρηνική) θεματική κατηγορία. Το στάδιο αυτό αντιστοιχεί στο στάδιο της θεματικής ανάλυσης των Braun&Clarke.

Ενδεικτικά η ανάλυση των δεδομένων ανέδειξε μια κύρια θεματική κατηγορία και πέντε αντίστοιχες υπο-θεματικές. Οι πέντε υπο-θεματικές αφορούν στην: 1) Βιώνουν μοναξιά, απομόνωση, στίγμα, στιγματισμός, 2) Θετική εξέλιξη ή και βρίσκουν λύσεις σε προβλήματα, 3) Διαμεσολαβούν μεταξύ παιδιού και κοινωνίας, ο κρίκος, 4) Αβεβαιότητα, στρες, φόβος για το μέλλον, 5) Χάνουν τον εαυτό τους, κρίση ταυτότητας. Στον πίνακα που ακολουθεί καταγράφονται οι υποθεματικές και οι κατηγορίες τους.

Κύρια θεματική: είναι σαν να χάνεις το δρόμο σου ...τρενάκι που ανεβοκατεβαίνει

Α υποθεματική	Β υποθεματική	Γ υποθεματική	Δ υποθεματική	Ε υποθεματική
Α) Βιώνουν μοναξιά, απομόνωση, στίγμα, στιγματισμός	Β) Θετική εξέλιξη και βρίσκουν λύσεις σε προβλήματα	Γ) Διαμεσολαβούν μεταξύ παιδιού και κοινωνίας Ο κρίκος	Δ) Αβεβαιότητα, στρες, φόβος για το μέλλον	Ε) Χάνουν τον εαυτό τους, κρίση ταυτότητας
Κατηγορίες	Κατηγορίες	Κατηγορίες	Κατηγορίες	Κατηγορίες
Το παιδί στη δημόσια σφαίρα: - Συμπεριφορά του κόσμου προς το παιδί - Ακατάλληλες συμπεριφορές του παιδιού	Εξέλιξη: - Εξέλιξη στο πέρασμα του χρόνου	Τα υποστηρικτικά δίκτυα: - Σύλλογοι γονέων - Φίλοι - Βοήθεια από συγγενείς	Το μέλλον/Ατενίζοντας το μέλλον: - Αγωνία για το μέλλον - Στόχοι - Συναισθήματα, απόψεις γονιών	Η ευαλωτότητα/ισορροπία της οικογένειας: - Σχέση ζευγαριού - Αντιδράσεις των υπολοίπων παιδιών της οικογένειας - Αλλαγές στην εργασία
Το σχολείο [ακατάλληλο] - Ειδική αγωγή/Βοήθεια στη μάθηση - Ακατάλληλο σχολικό πλαίσιο	Η απουσία πληροφόρησης και μέριμνας: - Γραφειοκρατία\αμεριμνησία του κράτους - Άγνοια των άλλων γονιών, κοινωνίας - Ακατάλληλο ιατρικό προσωπικό - Συστάσεις ασφαλείας από ειδικούς	Πρόγραμμα δραστηριοτήτων: - Δραστηριότητες - Κλίσεις, ταλέντα		

	Η ιατρική εκδοχή του αυτισμού: -Διάγνωση -Συμπτωματολογία αυτισμού -Φαρμακευτική αγωγή -Αναζήτηση ειδικών			
	Η θετική/διαφορετική εκδοχή του αυτισμού: Ιδιαιτερότητα, Διαφορετικότητα Θετικές συμπεριφορές του παιδιού			

(Πίνακας 3)

Κύρια θεματική «είναι σαν να χάνεις το δρόμο σου.... ταξίδι σε τρενάκι που ανεβοκατεβαίνει»

Κάποιοι γονείς θεωρούν ότι βιώνουν μια τραγωδία έχοντας παιδί με αυτισμό καθώς όπως λένε είναι μια δύσκολη κατάσταση όπου χάνουν τον εαυτό τους αλλά και το δρόμο τους στη ζωή. Αναζητούν το δρόμο τους σε ένα ταξίδι χωρίς πυξίδα. Μάλιστα παρομοιάζουν την «έντονη» ζωή τους με ταξίδι σε τρενάκι που ανεβοκατεβαίνει θέλοντας να περιγράψουν τα έντονα και αντικρουόμενα συναισθήματα που βιώνουν αλλά και την αποσταθεροποιημένη κατάσταση στην οποία συνεχώς βρίσκονται. Οι δυσκολίες που συναντούν είναι πολύ μεγάλες, έχοντας το κράτος να στέκεται απέναντί τους και όχι δίπλα τους. Παρά τα εμπόδια που συναντούν, δεν παραδίδουν τα όπλα και βρίσκουν κάθε φορά ξανά το δρόμο τους καθώς η αγάπη τους για το παιδί τους τους κάνει να πολεμούν και να προσπαθούν σε καθημερινή βάση προκειμένου να ελευθερωθούν από τα δεσμά της προκατάληψης των ανθρώπων και της αμεριμνησίας του κράτους.

Οι ιστορίες τους, κατά την ανάλυση των δεδομένων, μου θυμίζουν το μύθο με τον Προμηθέα Δεσμώτη του τραγικού Αισχύλου που καταδικάστηκε από το Δία να ζει καρφωμένος στα βράχια του Καυκάσου και ένας γύπας να του τρώει το συκώτι καθημερινά. Η θεϊκή του υπόσταση όμως του χάριζε αθανασία και αυτό έκανε το μαρτύριό του να μην τελειώνει ποτέ αλλά και να επαναλαμβάνεται. Έτσι και οι γονείς που συμμετείχαν στη μελέτη περιέγραψαν ότι ζουν ένα καθημερινό μαρτύριο που μοιάζει να μην έχει τέλος, όπως το να βιώνουν ψυχική καταρράκωση, απομόνωση και οικονομική δυσπραγία. Οι εμπειρίες των γονέων στη μελέτη παραπέμπουν στον τραγικό ήρωα Προμηθέα, ο οποίος ήταν αλυσοδεμένος μέσα στην ερημιά και την απομόνωση. Αιτία του μαρτυρίου και της τιμωρίας εκ μέρους του Δία αποτέλεσε το γεγονός ότι ο ίδιος είχε βοηθήσει τους ανθρώπους παραχωρώντας τους τη φωτιά, η οποία μέχρι τότε ήταν αποκλειστικό προνόμιο των θεών. Φυσικά όμως τους χάρισε και τις τυφλές ελπίδες για να μην φοβούνται και να μπορούν να αντιμετωπίσουν την τραγική μοίρα του ανθρώπου να πεθάνει. Όλο αυτό είναι αλληγορικό και συμβολίζει ότι οι άνθρωποι βγήκαν από το σκοτάδι στο φως, από την αμάθεια, την άγνοια και την δεισιδαιμονία στην γνώση, την εξέλιξη και την αποδοχή του διαφορετικού. Έτσι, στην παρούσα μελέτη οι γονείς θυσιάζονται για τα παιδιά τους και αντιστέκονται στο ανάλγητο και δύσκαμπτο κράτος, προκειμένου να τους παρέχουν ευζωία, ελπίδα για το

μέλλον και να αντιπαλέψουν τις Κασσάνδρες που προβλέπουν τραγικό τέλος για τα παιδιά τους.

Το Κράτος και οι άνθρωποι ως επί το πλείστον «στέκονται» απέναντι από τους γονείς, όπως ακριβώς στάθηκε ο Δίας απέναντι στον Προμηθέα. Με έντεχνο τρόπο τους περιθωριοποιούν, τους στιγματίζουν και τους απορρίπτουν κατεβάζοντας τους επίπεδο μέσα στην κοινωνία. Ακόμα και στην καθημερινότητα οι γονείς έχουν να αντιμετωπίσουν τις χαμηλόφωνες κουβέντες των άλλων για "το μη φυσιολογικό" παιδί τους. Όλη αυτή η στάση της κοινωνίας έρχεται να προστεθεί στη βεβαρημένη ψυχολογία τους και να τους καταρρακώσει ακόμα πιο πολύ. Θα ισχυριζόμασταν ότι, όπως ο Προμηθέας ήταν χαμένος και μόνος στο σκυθικό βουνό, έτσι και οι γονείς βιώνουν μια δύσκολη και πολύπλοκη κατάσταση πράγμα που τους κάνει να αισθάνονται ότι έχουν χάσει το δρόμο τους. Οι γονείς καλούνται λοιπόν να δίνουν καθημερινές μάχες για να μπορέσουν να επιβιώσουν μέσα στην κοινωνία, έτσι όπως ακριβώς έκανε ο Προμηθέας Δεσμώτης όταν συγκρούστηκε με το Δία και τους απεσταλμένους τους, που ήταν το Κράτος, η Βία και ο Ήφαιστος. Οι γονείς δηλώνουν ότι νιώθουν ότι η ζωή τους είναι σαν ένα τρενάκι που ανεβοκατεβαίνει, θέλοντας να υποδηλώσουν την αστάθεια της ψυχολογίας τους έχοντας παιδί με αυτισμό. Πρόκειται για μια ζωή με ψηλά και τα χαμηλά της, εντάσεις και άγνωστους σταθμούς στη πορεία του τραίνου, όπου πολλές φορές χάνουν την αίσθηση του προσανατολισμού και της πορείας τους. Οι ίδιοι έχουν την όρεξη να παλέψουν για το παιδί τους και τα δικαιώματα του αλλά δυστυχώς βρίσκουν απέναντι τους θεσμικά και κοινωνικά τείχη. Αυτό τους θλίβει και τους καταρρακώνει ψυχολογικά. Έτσι και ο Προμηθέας δεσμώτης από το υψηλό σημείο του βράχου που αγωνιζόταν για το ανθρώπινο γένος, καταποντίστηκε στα τάρταρα κραυγάζοντας για την άδικη μοίρα του, κάτι που δεν συμβαίνει με τους γονείς της μελέτης.

Ενδεικτικά η κυρία Τύχη περιγράφει τη ζωή με παιδί με αυτισμό η οποία αναγνωρίζει ότι κάθε μέρα αλλάζει τελείως και γι' αυτό βασανίζεται από τις δικές της ενοχές και ματαιώσεις. Ομολογεί ότι απαιτείται εκ μέρους της συνεχή προσπάθεια, αλλά πάλι νιώθει τυχερή που έχει τον άντρα της δίπλα της, αν και η σχέση τους είχε περάσει κρίση. Το γεγονός ότι υπάρχει δεύτερο παιδί τυπικής ανάπτυξης στην οικογένεια βοήθησε πάρα πολύ την κατάσταση. Κάποια συμπτώματα όπως η υπερένταση, το ότι δεν άκουγε, το ότι δεν μιμούταν κίνησε τις υποψίες των γονιών. Το μικρό της ηλικίας του παιδιού και η ζωντάνια του καθησύχαζε τους γονείς. Ωστόσο η

εξέλιξη του παιδιού δεν ήταν η αναμενόμενη. Εξαιτίας μιας επέμβασης στα μάτια που θα έκανε το παιδί και λόγω μιας κίνησης που έκανε σαν σπασμό συμβουλευτήκαν μια παιδονευρολόγο η οποία τους μίλησε για ένα σύνδρομο Williams το οποίο στη συνέχεια αποκλείστηκε. Στη συνέχεια, αφού το παιδί πήγε παιδικό και συνέχισε να είναι νευρικό συμβουλευτήκαν μια παιδοψυχίατρο στο Παίδων η οποία σύμφωνα με τη μητέρα είχε αντιεπαγγελματική συμπεριφορά χωρίς να δώσει μια ξεκάθαρη διάγνωση. Το παιδί έκανε εργοθεραπείες αλλά όχι λογοθεραπείες λόγω του μικρού της ηλικίας της. Το παιδί εξακολουθούσε να είναι υπερκινητικό, να μην μιμείται και να μην έχει εξέλιξη οπότε οι γονείς βεβαιώθηκαν ότι κάτι δεν πάει καλά. Η διάγνωση ήρθε αργά γύρω στα δέκα από τον παιδοψυχίατρο. Αν και η σχέση του ζευγαριού επηρεάστηκε πολύ, καθώς ο αυτισμός για αυτούς ήταν ένα άγνωστο ταξίδι, το ζευγάρι ήταν αποφασισμένο, το πολέμησε και παρέμεινε ενωμένο. Πολύ σύντομα ήρθε και το δεύτερο παιδί. Κύριο μέλημα τους ήταν η φροντίδα των παιδιών. Στο παιδικό που πήγαιναν έλαβαν συμβουλές για τη συμπεριφορά τους απέναντι στα παιδιά. Επίσης η Τύχη αναφέρει ότι το παιδί είναι υψηλής λειτουργικότητας στο κομμάτι της αυτοεξυπηρέτησης καθώς βοηθάει στη μαγειρική και σε δουλειές του σπιτιού. Ωστόσο οι γονείς της φοβούνται να την αφήσουν να κυκλοφορήσει μόνη στο δρόμο γιατί ξεχνιέται και χαζεύει. Ακόμη η μητέρα αναφέρει ότι στη δουλειά της παρόλο που στο πρακτικό κομμάτι τη βοήθησαν με διάφορες εξυπηρετήσεις στο ηθικό κομμάτι δεν την στήριξαν. Αισθάνθηκε μια μορφή βίας στο χώρο εργασίας της καθώς οι συνάδελφοι της μιλούσαν πίσω από την πλάτη της για το πρόβλημα του παιδιού της. Γενικά η κυρία Τύχη και ο άντρας της κοινοποιούν την κατάσταση της υγείας της κόρης τους στον κοινωνικό περίγυρο. Η αντίδραση των άλλων απέναντι στο παιδί ποικίλλει. Άλλοι δυσανασχετούν και ενοχλούνται και άλλοι είναι φιλικοί. Ο κόσμος ωριμάζει ενώ παλαιότερα απέφευγαν και πρόσβαλλαν το παιδί. Η κυρία Τύχη βρίσκεται πάρα πολύ κοντά στην κόρη της και δεν έχει πολύ χρόνο για τον εαυτό της ωστόσο όποτε το επιτρέπουν οι συνθήκες κάνουν πράγματα στα οποία μπορεί να ανταποκριθεί το παιδί χωρίς να ενοχληθεί. Συνήθως πάνε σε φιλικά σπίτια. Επιπρόσθετα η κυρία Τύχη αναφέρει ότι ο αδελφός της κόρης την φροντίζει και την υπερασπίζεται ωστόσο οι γονείς του φροντίζουν να του δίνουν το χώρο και το χρόνο. Αξίζει να σημειωθεί ότι η Τύχη αναφέρει ότι το κράτος δεν μεριμνά για τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Οι γονείς πρέπει να ψάχνουν τα πάντα μόνοι τους όσο αναφορά τα δικαιώματά τους. Επίσης, η Τύχη αναφέρει ότι θα έπρεπε να γίνονται περισσότερα πράγματα στο κομμάτι άθληση για αυτά τα παιδιά ώστε οι γονείς να μην πηγαίνουν ιδιωτικά. Η Τύχη

αναφέρει ότι δεν έχει λάβει συστάσεις ασφαλείας από τους ειδικούς. Όσο αναφορά τις δραστηριότητες που κάνει η οικογένεια για να την βοηθήσουν να νιώσει καλύτερα περιλαμβάνουν την άθληση, το διάβασμα και παλαιότερα το ζευγάρι προσπαθούσε να μείνει μόνο του κάνοντας μια βόλτα ή ένα ταξίδι. Τώρα όσο αναφορά τις ανησυχίες και τους φόβους των γονιών για το μέλλον του παιδιού επικεντρώνονται στο τι θα γίνεϊόταν αυτοί φύγουν από τη ζωή. Οι γονείς δεν θέλουν το άλλο τους παιδί να «φορτωθεί» αυτή την κατάσταση καθώς ήδη είναι βεβαρημένο και έχει αναλάβει υποχρεώσεις που δεν είναι για μικρά παιδιά. Και το άλλο το παιδί πρέπει να προχωρήσει στη ζωή του να σπουδάσει και να είναι ευτυχισμένο χωρίς να αισθάνεται ότι έχει ένα βαρίδι. Τέλος οι γονείς θα προσπαθήσουν να δημιουργήσουν μια κατάσταση ώστε η κόρη τους να είναι ασφαλής χωρίς να επιβαρύνει τον αδελφό της. Θα τη φροντίζει και θα την αγαπάει πράγμα που το κάνει και τώρα αλλά χωρίς να είναι εξ ολοκλήρου δικιά του ευθύνη.

Οι υποθεματικές

Όπως ήδη αναφέρθηκε, η ανάλυση των δεδομένων ανέδειξε για τη βιούμενη εμπειρία των γονέων με στο φάσμα του αυτισμού τη κύρια θεματική κατηγορία «είναι σαν να χάνεις το δρόμο σου, ταξίδι σε τρενάκι που ανεβοκατεβαίνει» και τις εξής πέντε υποθεματικές: α) Βιώνουν μοναξιά, απομόνωση, στίγμα, στιγματισμός, β) Θετική εξέλιξη ή και βρίσκουν λύσεις σε προβλήματα, γ) Διαμεσολαβούν μεταξύ παιδιού και κοινωνίας, ο κρίκος, δ) Αβεβαιότητα, στρες, φόβος για το μέλλον, και ε) Χάνουν τον εαυτό τους, κρίση ταυτότητας (Πίνακας 3).

A. Υποθεματική: Οι γονείς βιώνουν μοναξιά, απομόνωση, στιγματισμό

Η πρώτη υποθεματική κατηγορία αποτελεσμάτων προέκυψε γιατί κατά την ανάλυση των δεδομένων οι συμμετέχοντες/συμμετέχουσες είχαν την ανάγκη να μιλήσουν για την απομόνωση και το στιγματισμό που βιώνουν μέσα στην κοινωνία. Η υποθεματική αυτή αποτελείται από δύο κατηγορίες α) Το παιδί στη δημόσια σφαίρα, β) Το σχολείο [ακατάλληλο].

Ενδεικτικά οι πληροφορητές/τριες καθώς μου μιλούσαν για το παιδί τους ανέφεραν ότι αντιμετωπίζουν προβλήματα αποκλεισμού και μη αποδοχής στον έξω κόσμο ακόμα και από ενήλικες που λόγω της έλλειψης πληροφόρησης παρεξηγούν κάποιες αποκλίνουσες συμπεριφορές του παιδιού. Σανίδα σωτηρίας για τους γονείς τα σχολεία που πιστεύουν θα βρουν τη συγκατάβαση και την ενσυναίσθηση που δεν βρίσκουν στον έξω κόσμο. Οι γονείς πιστεύουν ότι με την εγγραφή του παιδιού στο

νηπιαγωγείο ή στο δημοτικό το παιδί θα αρχίσει να εντάσσεται στο σύνολο, να εξελίσσεται και να κοινωνικοποιείται. Τις περισσότερες φορές όμως οι προσδοκίες διαψεύδονται καθώς έρχονται αντιμέτωποι με την άγνοια των υπολοίπων παιδιών και των οικογενειών τους που δεν είναι έτοιμοι να δεχτούν τη διαφορετικότητα. Έτσι τα παιδιά αυτά στιγματίζονται και περιθωριοποιούνται με αποτέλεσμα οι γονείς να τους αλλάζουν σχολικό πλαίσιο και να ακολουθούν την ειδική αγωγή όπου τα πράγματα είναι πιο ανθρώπινα.

Ως επί το πλείστον τα αυτιστικά παιδιά στιγματίζονται από την κοινωνία λόγω της δυσκολίας τους στην επικοινωνία και των διαφορετικών ή στερεοτυπικών τους συμπεριφορών πράγμα που επηρεάζει και τα άτομα που βρίσκονται κοντά τους και δη τους γονείς που είναι οι φροντιστές των παιδιών.

Ενδεικτικά η Panos(μητέρα παιδιού) αναφέρει ότι η γέννα της ήταν φυσιολογική και ότι δεν είχαν υποψιαστεί ότι μπορεί να συμβαίνει κάτι. Γύρω στα τρία το παιδί δεν μιλούσε και μαζί με τον άντρα της απευθύνθηκαν σε κάποιο κέντρο. Πήγε σε κανονικό δημοτικό ωστόσο σε μετέπειτα στάδιο οι γονείς αποφάσισαν να πάει σε ειδικό γυμνάσιο-λύκειο. Η Panos τονίζει το γεγονός ότι ενημερώνεται συνέχεια από ειδικούς ψυχολόγους, κοινωνιολόγους ώστε να μπορεί να στηρίζει το παιδί της στα προβλήματα που θα προκύψουν. Και το παιδί παρακολουθεί ειδικά προγράμματα σε κέντρο όπως σεξουαλική αγωγή. Όσο αναφορά την σχέση της με τον σύζυγο της δεν έχει αλλάξει κάτι και μαζί ενωμένοι προσπαθούν να αντιμετωπίσουν την κατάσταση. Η Panos αναγκάστηκε να αφήσει την εργασία της για να στηρίζει το παιδί της καθώς δεν είχε βοήθεια. Θεωρεί ότι το παιδί της είναι χαρισματικό και δεν νιώθει ντροπή. Αναπολεί κάποιες δύσκολες καταστάσεις που είχε βιώσει όταν το παιδί της πήγαινε στο δημοτικό και οι υπόλοιποι γονείς τους απέρριπταν, τους στιγματίζαν και τους αντιμετώπιζαν με άσχημο τρόπο. Τα πράγματα είχαν φτάσει σε ακραίο σημείο με κάποιους γονείς να ρωτούν "αν ο αυτισμός κολλάει". Υποστηρίζει ότι το παιδί της είναι υψηλής λειτουργικότητας και ότι με την πάροδο του χρόνου δείχνει μεγάλη βελτίωση και μπορεί να μείνει ακόμα και μόνο του στη θάλασσα ή στο σπίτι. Η Panos θεωρεί ότι το κράτος δεν στέκεται δίπλα στα παιδιά με αυτισμό και συγκεκριμένα αναφέρει ότι βρίσκουν τοίχους μπροστά τους. Τονίζει την τεράστια γραφειοκρατία καθώς και την παντελή έλλειψη δομών που υπάρχει γεγονός που τους δημιουργεί κούραση και αγανάκτηση. Αν και το δικό της παιδί είναι υψηλής λειτουργικότητας εκφράζει την ανησυχία της για τα υπόλοιπα παιδιά που έχουν σοβαρότερο αυτισμό. Η

Rapos έχει κάνει ειδικά σεμινάρια για τον αυτισμό καθώς και πρώτες βοήθειες για να μπορεί να ανταπεξέρχεται στις δύσκολες πτυχές του. Αξίζει να σημειωθεί ότι η Rapos παίρνει ψυχολογική δύναμη από φίλους και κάποιους συλλόγους όπου έχει τη δυνατότητα να ανταλλάξει απόψεις για το καλύτερο αυτών των παιδιών. Από δραστηριότητες πήγαιναν μαζί κολυμβητήριο και μελλοντικά θα τον γράψει σε γυμναστήριο αλλά το παιδί πλέον είναι στην εφηβεία και θέλει να είναι μόνο του. Στόχος της Rapos είναι το παιδί να έχει μια όμορφη ζωή και μια δουλειά. Κάνει λόγο για το στάδιο της αποδοχής που είναι πολύ δύσκολο και αναφέρει ότι οι γονείς δεν πρέπει να κρύβουν το πρόβλημα αλλά να αναζητούν τη βοήθεια των ειδικών.

A.1 Το παιδί στη δημόσια σφαίρα

Ο κοινωνικός στιγματισμός δεν είναι ένα σύγχρονο φαινόμενο έχει βαθιά τις ρίζες του πίσω στο χρόνο. Η λέξη στίγμα προέρχεται από την ελληνική λέξη στίγμα που υποδηλώνει ένα ανεξίτηλο σημάδι το οποίο η κοινωνία βάζει σε κάποια άτομα για να τα απαξιώσει και να τα ξεχωρίσει. Οι δούλοι στην αρχαία Ελλάδα έφεραν σημάδι προκειμένου να υποδηλωθεί το χαμηλό κοινωνικό υπόβαθρο τους μέσα στην κοινωνία. Στο μεσαίωνα οι εγκληματίες στιγματίζονταν με πυρακτωμένο σίδηρο ως σημάδι κοινωνικής κατακραυγής για τις πράξεις τους. Την εποχή που διάγουμε η λέξη στίγμα χρησιμοποιείται για να χαρακτηρίσει διακρίσεις σε άτομα εξαιτίας της διαφορετικότητας τους. Εκτός από τις ασθένειες του σώματος όπως είναι ο καρκίνος και το AIDS και οι ψυχικές ασθένειες με παθολογικό προσωπείο πλέον δεν γίνονται κοινωνικά αποδεκτές και αντιμετωπίζονται μεροληπτικά από την πλειονότητα του κόσμου. Αυτό βέβαια φαντάζει αδιανόητο σε μια εποχή ανεπανάληπτων τεχνικών και επιστημονικών επιτευγμάτων που οι ανθρωπιστικές επιστήμες βρίσκονται στο προσκήνιο με κυρίαρχο ρόλο. Έτσι λοιπόν οι ψυχικά ασθενείς φέρουν τη σφραγίδα της ασθένειας και αντιμετωπίζονται με φόβο και μεροληψία (Σινανίδου,2013).

Οι συμμετέχοντες/ουσες της παρούσας μελέτης βιώνουν την μοναξιά, την απομόνωση και το στιγματισμό από το κοινωνικό σύνολο λόγω του προβλήματος του παιδιού τους. Μεγάλο ποσοστό της κοινωνίας έχει υιοθετήσει κάποιες πάγιες λανθασμένες και οπισθοδρομικές αντιλήψεις και στερεότυπα για τον αυτισμό με αποτέλεσμα να βάζει την ετικέτα του ψυχικά ασθενή στα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Οι γονείς περιγράφουν άσχημες καταστάσεις με τις οποίες έχουν βρεθεί αντιμέτωποι και τους έφεραν σε αμηχανία καθώς άκουγαν να λένε στο παιδί τους ότι

είναι ανάπηρο στο μυαλό. Συγκεκριμένα η Άννα μας περιγράφει την εμπειρία της ως εξής:

Άννα: «Είχα ένα περιστατικό με έναν ανάπηρο στο σούπερ μάρκετ όταν [το παιδί] ήταν πέντε χρονών. Μόλις τον είδε ότι είχε το χέρι κομμένο. Του λέει [το παιδί], μου λέει [το παιδί], λέει [το παιδί] 'κοίτα μου λέει αυτός είναι ανάπηρος' και αυτός αμέσως προσβλήθηκε και απαντάει και λέει ανάπηρος είσαι εσύ του λέει 'και είσαι ανάπηρος στο μυαλό του λέει'. Καταλάβατε; Είσαι ανάπηρος στο μυαλό και τότε του επιτέθηκαν άλλοι πελάτες στο σούπερ μάρκετ και του λένε 'καλά σου λέει το παιδί είσαι ανάπηρος του λένε και στο μυαλό και στο σώμα εσύ του λένε.' Δεν μπορείς να λες σε ένα μικρό παιδί. Που σε είπε ανάπηρο ότι είσαι ανάπηρος στο μυαλό. Εγώ δεν μίλησα καθόλου, ναι, δεν χρειάστηκε καν να μιλήσω.»

Επίσης αναφέρουν ότι ο κόσμος κοιτάζει περίεργα στη στάση του λεωφορείου ή στη θάλασσα ακόμα και στην παιδική χαρά πράγμα που κάποιες φορές είναι ψυχοφθόρο για τους γονείς. Λίγοι είναι εκείνοι που έχουν ενσυναίσθηση και κατανόηση ώστε να καταλάβουν μια παράξενη συμπεριφορά του παιδιού ή μια κρίση. Η κυρία Άννα καθώς και άλλοι γονείς μας περιγράφουν τα εξής:

Άννα: «Εε κοιτάζουν περίεργα, κοιτάζουν περίεργα. Είτε στο λεωφορείο, είτε στις στάσεις όταν είμαστε τον κοιτάζουν περίεργα ή όταν πηγαίνουμε βόλτα ή όταν είμαστε στη θάλασσα, στη παραλία. Ναι, ναι. Κοιτάζουν περίεργα και είναι ενοχλητικό αυτό. Δεν είναι ωραίο Δεν είναι ωραίο. Πολλοί λίγοι άνθρωποι άμα δούνε μια κρίση του παιδιού ας πούμε. Κάποια περίεργη συμπεριφορά, πολλοί λίγοι άνθρωποι θα σε [...] καταλάβουν. Όχι, δεν δίνω σημασία όχι βέβαια ε δεν θα έρθω δηλαδή, ε δεν θα έρθω σε [...] σύγκρουση.»

Λιάκος: «Κοίταξε αυτό έχει να κάνει και με τα φίλτρα του καθενός κάποιοι ενοχλούντο κάποιοι όχι. Κάποιοι μας κοίταζαν με στραβό μάτι κάποιοι όχι. Κάποιοι κοιτάγανε περίεργα κάποιοι όχι. Είχε να κάνει με τη χρονική στιγμή που πετύχαινες τον άλλον σε τι φάση είναι να στο πω έτσι. Πάντως είχαμε μια γενικότερη εε περίεργη συμπεριφορά και αντιμετώπιση απέναντι και σε εμάς.»

Μιράντα: «Εεε δεν νομίζω ότι είναι. Εντάξει έχει τύχει ας πούμε παλιά σε παιδικές χαρές να μας κοιτάζουν περίεργα εεε ή ξέρω εγώ σε παιδότοπους ή αλλά εγώ προσωπικά μέσα μου το έχω λύσει αυτό το κομμάτι. Ε μπορεί να είναι και... δηλαδή πια δεν θα τον παρατηρήσω καν.»

Diana: «Αυτό, αυτό λέω ότι υπάρχει, υπάρχει αυτή η περιέργεια ότι υπάρχει αυτό να κοιτάει ο άλλος έντονα λες και βλέπουμε κάτι διαφορετικό και κάτι τρομακτικό. Υπάρχει αυτή η νοοτροπία.»

Πολλές φορές και οι ίδιοι οι γονείς δέχονται επίθεση από τον κόσμο γιατί η προσπάθεια τους να βάλουν όρια στο παιδί εκλαμβάνεται ως κακή γονεϊκή ικανότητα. Η Εκμέκ κάνει αναφορά στην άσχημη εμπειρία που είχε καθώς ενώ προσπαθούσε να βάλει όρια στο παιδί δέχτηκε την επίθεση του κόσμου.

Εκμέκ: «Παλιότερα που [το παιδί] ήτανε πιο [...] κινητικός, πιο φωνακλός, πιο επιθετικός ε πιστεύανε ότι κάτι δεν κάναμε εμείς καλά και ότι συμπεριφερόμασταν

άσχημα στο παιδί όταν ορίζαμε όταν βάζαμε όρους και δεν το αφήναμε να φύγει από αυτό που είχαμε ορίσει. Ε πολλές φορές μου έχουν επιτεθεί άνθρωποι στο δρόμοτο ότι δεν κάνω κάτι καλά αλλά μόλις μαθαίνανε ότι το παιδί έχει αυτήν την ιδιαιτερότητα εε, μου ζητά-, μου ζητάγανε και συγγνώμη.»

Εκμέκ:«Ε η εξωτερική όμως, εε μάλλον το να βγαίνει έξω από το σπίτι, ε νομίζω ότι μπορεί να το κάνει απλά πιστεύω ότι εμείς φοβόμαστε περισσότερο και κυριότερα φοβάμαι τις αντιδράσεις των άλλων σε οτιδήποτε δημιουργηθεί.»

Όλες αυτές οι συμπεριφορές του κόσμου καταδεικνύουν ότι υπάρχει μεγάλη άγνοια του κόσμου γύρω από την διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή με αποτέλεσμα να φοβούνται ή να νομίζουν ότι είναι κάποια μεταδοτική ασθένεια. Οι γονείς εκφράζουν τα παράπονα τους και την έλλειψη κατανόησης και ύπαρξη καχυποψίας από τοκοινωνικό σύνολο το οποίο δεν μπορεί να καταλάβει τη φύση του αυτισμού και να αποδεχτούν τη διαφορετικότητα του παιδιού με αποτέλεσμα να σχηματίζονται λανθασμένες εντυπώσεις. Άλλοι γονείς δικαιολογούν τη συμπεριφορά του κόσμου πουαντικρίζει κάτι τόσο διαφορετικό και θεωρούν ότι και οι γονείς πρέπει να δώσουν το χρόνο στους άλλους να γνωρίσουν κάτι τόσο διαφορετικό. Καταληκτικά οι γονείς προτείνουν ενημέρωση της κοινωνίας ώστε να εκριζωθεί από την κοινωνία η μεροληπτική στάση απέναντι στον αυτισμό.

Δiana:«Και πρέπει η κοινωνία να ενημερώνεται να ξέρει τι σημαίνει γιατί υπάρχει άγνοια και υπάρχει, αντιμετωπίζουμε στην κοινωνία την στάση ότι είμαστε διαφορετικοί και κάπως στο περιθώριο. Και πρέπει δηλαδή η κοινωνία να ενημερωθεί και πρέπει να μάθει τι είναι διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή δεν είναι κάτι φοβερό [...] και το πιστεύω ακράδαντα σε αυτό.»

Μιράντα: «Εγώ το πιστεύω πάρα πολύ αυτό. Δηλαδή και λέω πάντα και το έχω συζητήσει και με άλλους γονείς που έχουν παιδιά σαν [την κόρη μου]και κάνουμε παρέα και κλπ ότι είτε καλώς είτε κακώς εμείς που βιώνουμε κάποιες καταστάσεις εμείς πρέπει να ανοιχτούμε προς τους άλλους και να τους δώσουμε αν θέλετε και το χρόνο να το διαχειριστούν.»

Παρά την άσχημες εμπειρίες των γονιών οι περισσότεροι κοινοποιούν την κατάσταση του παιδιού τους στο περιβάλλον θέλοντας να προστατέψουν το παιδί. Δηλαδή, οι γονείς βγάζουν το παιδί στη δημόσια σφαίρα, αλλά προσπαθούν να το κάνουν σε συνθήκες ελεγχόμενες. Προφανώς αυτό δεν είναι πάντα εφικτό. Είναι φυσικό όταν ο περίγυρος είναι γνώστης της ιδιαιτερότητας του παιδιού να αναπτύσσει ένα πλέγμα προστασίας απέναντι του.

Τύχη:« Μόνο για να προστατεύσω το παιδί γιατί δεν μπαίνεις μέσα σε ένα χώρο με ένα σωρό ανθρώπους και να πεις α το παιδί μου η διάγνωση α το παιδί μου είναι αυτιστικό. Δεν υπάρχει λόγος αλλά στο πάρκο, στο σπίτι, στους φίλους, στο κύκλο. Δεν είχα ποτέ θέμα, δεν είχαμε ούτε ο άντρας μου. Γιατί θεωρώ ότι πρέπει να το λέμε κιόλας και για να την προστατεύσουμε και για τους άλλους να ξέρουν.»

Diana: «Εννοείται ότι είναι ενήμεροι και οι φίλοι μου και οι συγγενείς για το παιδί. Δεν έχω κανένα ταμπού ε ίσα ίσα που θέλω να τον ξέρουνε για να το βοηθήσουν όσο γίνεται περισσότερο και για να είναι πιο μαζί της πιο προστατευτικοί σε εισαγωγικά. Να της δώσουν περισσότερη φροντίδα και περισσότερη σημασία και κάποια σημεία ας πούμε δύσκολα για εκείνη, ε ,να την βοηθήσουν με τον τρόπο τους.»

Εκμέκ: «Βεβαίως, βεβαίως αυτό το κάναμε από την πρώτη στιγμή εεεεε από όσο ξέρω από άλλους γονείς και από άλλες περιπτώσεις εεε τις περισσότερες φορές [...] ε κλείνονται μέσα στο σπίτι τους δεν κινητοποιούνται, δεν κοι-νω-νι-κο-ποι-ούν το πρόβλημα. Δεν το αναφέρουνε στους φίλους, συγγενείς σε όλα αυτά. Παρόλα αυτά εγώ εγώ και ο άντρας μου αντιθέτως το λέγαμε παντού σε όλους ε με αυτόν τον τρόπο βοηθηθήκαμε πάρα πολύ. Ειλικρινά μας ανοίγανε πόρτες αντί να μας κλείνουν πόρτες. Βέβαια μέχρι να συνηθίσουν και λίγο το παιδί υπήρχε ένα μάγκωμα θα έλεγα μέσα σε εισαγωγικά αλλά σιγά σιγά όλα αυτά ξεπεράστηκαν.»

Rapos: «Βεβαίως δεν έχω κανένα πρόβλημα, για μένα είναι ένα χαρισματικό παιδί.»

A.2 Το σχολείο [ακατάλληλο]

Δυστυχώς οι γονείς εκτός από τον έξω κόσμο αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα και στα τυπικά σχολεία. Πολλές φορές τα παιδιά αυτά πέφτουν θύμα σχολικού εκφοβισμού ή αλλιώς bullying όπως αναφέρουν οι γονείς τους (Humphrey et al.,2015). Οι ιδιαιτερότητες, οι τελετουργικές επαναλαμβανόμενες κινήσεις, η γλωσσική ανεπάρκεια και η διαφορετικότητα αυτών των παιδιών δεν γίνονται αποδεκτές ούτε κατανοητές από τα υπόλοιπα παιδιά που θεωρούν το παιδί αυτό παράταιρο και ξένο σώμα στο χώρο του σχολείου. Η εμπειρία μου ως σχολική νοσηλεύτρια έχει δείξει ότι, και οι γονείς των "νευροτυπικών" παιδιών αντιμετωπίζουν με δυσπιστία και προκατάληψη τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού και θεωρούν ότι ο αυτισμός κολλάει. Δεν είναι λίγες οι φορές που το παιδί με αυτισμό γίνεται ο αποδιοπομπαίος τράγος και αποδέκτης ευθυνών για αρνητικές καταστάσεις που προκύπτουν στο σχολείο. Παρόλο που στον αιώνα μας έχουν γίνει σπουδαία βήματα στην ειδική αγωγή και έχουμε αφήσει στον παρελθόν το μυθικό Καιάδα, κάποιοι άνθρωποι συνεχίζουν ακόμα να υιοθετούν απάνθρωπες συμπεριφορές που παραπέμπουν στο μεσαίωνα.

Στον ελλαδικό χώρο το 1990 έρχεται η πλήρης ανατροπή με την έννοια της αναπηρίας να επαναπροσδιορίζεται ως κοινωνικός ρατσισμός τον οποίο οι ανάπηροι δεν είναι διατεθειμένοι να ανεχτούν. Οι «ανάπηροι» απαιτούν ίσες αξιώσεις και συνεκπαίδευση με τα «φυσιολογικά παιδιά». Έτσι, τα παιδιά με αναπηρίες εντάσσονται στα γενικά σχολεία με αποτέλεσμα αυτά να πρέπει να αλλάξουν όλη την φιλοσοφία τους και φυσικά και τα αναλυτικά τους προγράμματα. Η έμφαση δίνεται στις κοινωνικές σχέσεις και λιγότερο στην ακαδημαϊκή πρόοδο των παιδιών

(Σαρρή,2018).Το 2003 και το 2008 εφαρμόζονται νόμοι που κατοχυρώνουν πολλά δικαιώματα των με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Η ειδική αγωγή όμως εξακολουθεί να έχει πολλά τρωτά σημεία που αμαυρώνουν το πρόσωπο της (Τσούκα,2010).

Φυσικά οι γονείς κάνουν παράπονα και για την άγνοια των άλλων γονιών που φέρονται με τον πλέον ρατσιστικό τρόπο και συμβουλεύουν τα παιδιά τους να κρατούν αποστάσεις ασφαλείας από τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Η ιδιαιτερότητα αυτών των παιδιών τα καθιστά αυτόματα παιδιά ενός κατώτερου Θεού που δεν αντιμετωπίζονται ισότιμα μέσα στην κοινωνία μας. Κάποια παιδιά μάλιστα αναγκάζονται να μένουν στα σπίτια τους ή να αλλάζουν σχολεία καταστάσεις που παραπέμπουν σε μακρινές εποχές και όχι σε σύγχρονες κοινωνίες που έχουν καλλιεργήσει το αίσθημα της αποδοχής στο διαφορετικό.

Η κυρία Ραπος αναφέρει μια άσχημη εμπειρία της στο σχολείο του γιού της που οι γονείς στιγματίζαν το παιδί καθώς του έριχναν τις ευθύνες για όποια παρεξήγηση γινόταν αλλά και τον εμπαιγμό που δέχτηκε από τα παιδιά.

Ραπος:«Καταρχήν είμαστε πολύ χαμηλού επιπέδου οι γονείς και δεν μιλάω για πτυχία, κοινωνικής μόρφωσης, εκεί είναι το μεγάλο θέμα,[..] εστιγματίζουν, δηλαδή μπορεί, παράδειγμα [το παιδί]στο σπίτι κάποια φασαρία στο σχολείο [το παιδί] το κάνε [γελάει] στο δημοτικό, εκεί ήτανε θέμα.»

Ραπος: «Χειρότερα ήταν τα πράγματα στο δημοτικό γιατί υπήρχαν γονείς που κάνανε ερωτήσεις οι οποίες είναι, θα χαρακτηριζότανε γελοίες του στυλ ας πούμε 'κολλάει;' Τέτοιο bullying.» [γελάει]

Ραπος: «Η προσωπική μου εμπειρία αυτό δηλαδή που με τάραξε πολύ ήταν ότι [το παιδί] έφαγε ηλεκτρονικό bullying, ακόμα χειρότερο. Φωτογραφία, φωτογραφία του είχανε βάλει πολύ άσχημα πράγματα πάνω στη φωτογραφία το βρήκα και πήγε να το καλύψει και ο διευθυντής και η δασκάλα. Το παιδί σε μια εκδρομή σε ένα πούλμαν. Και το βγάλανε σε κλειστή ομάδα niber αλλά το βρήκα εγώ. Εεε με πάνω στο πρόσωπο του ασχήμιες. Ντρέπομαι να πω. Το βρήκα μέσα στο σχολείο εντάξει ούρλιαξα λογικό γιατί δεν μπορείς να κάνεις έναν αγώνα και στην ερώτησή μου αν, αν ήταν το δικό σας παιδί του διευθυντή ή της δασκάλας δεν μου απαντήσανε, πήγαν να το κρύψουν.»

Στο ίδιο πλαίσιο κινούνται και οι αναφορές του κύριου Λιάκου ο οποίος κάνει αναφορά για έλλειψη κατανόησης από τους γονείς των παιδιών.

Λιάκος :«Το θέμα είναι από τους άλλους γονείς [..] ε γιατί κατά κάποιο τρόπο ενοχλούντο από την συμπεριφορά [του παιδιού] στο σχολείο ε και βέβαια δεν ξέρεις τι μεταφέρανε τα παιδιά στους γονείς τους που ντάξει και τα παιδιά εννοείται την διαφορετικότητα δεν μπορούν να την εξηγήσουνε Βλέπουνε απλά ένα διαφορετικό από το σύνολο παιδί.»

Και ενώ η φιλοσοφία του ενός σχολείου για όλους στη θεωρία φαντάζει ορθή, στην πράξη οι υπόλοιποι μαθητές δεν μπορούν να δεχτούν επί ίσους όρους τα παιδιά με αυτισμό. Τα αυτιστικά παιδιά γίνονται αντικείμενο χλευασμού και κοροϊδίας από τους συνομήλικους τους που δεν μπορούν να καταλάβουν τη διαφορετικότητα. Ως επί το πλείστον, οι γονείς αναγκάζονται να αλλάξουν σχολείο και να πάνε σε ειδικό σχολείο όπου τα πράγματα είναι καλύτερα για τα παιδιά τους (Curdy et al.,2013). Για το λόγο αυτό οι γονείς καθώς και οι καθηγητές πρέπει να είναι ο φωτεινός φάρος που θα οδηγήσει τα παιδιά στον δρόμο της αποδοχής του διαφορετικού.

Λιάκος: «Πέρασε από ΚΕΣΥ μας είπαν ότι είναι οριακά αλλά προτιμήσαμε το ειδικό σχολείο το ΕΝΕΓΥΛ ε για δύο βασικούς λόγους γιατί πρώτον πολύ bullying στο δημοτικό και δεύτερο θα ήταν πιο καλό το περιβάλλον για εκείνο.»

Λιάκος:«Το διευκρινίζω αυτό γιατί στο σχολείο ειδικής αγωγής εκεί τα πράγματα είναι πολύ πιο ελεγμένα. Και ήμασταν όλοι βράζαμε στο ίδιο καζάνι να στο πο έτσι.»

Ραπος:«Γιατί όχι ότι και εκεί μπορούν να κάνουν μεταξύ τους τα παιδιά αλλά όχι αυτό το χάλι. Ήταν φρικτή σαν εμπειρία δεν μπορώ να σου περιγράψω.»

Επίσης οι γονείς κάνουν αναφορά για την απουσία ειδικού γυμναστή που θα βοηθάει τα παιδιά στην άσκηση που είναι ζωτικής σημασίας για την ευεξία των παιδιών. Μεγάλο ποσοστό παιδιών με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζουν κινητικές δυσκολίες. Πιο συγκεκριμένα εμφανίζουν προβλήματα στη βάρδιση, αδεξιότητα, χαλαρότητα των μυών και περίεργες στάσεις σώματος (στερεοτυπίες) (Shetreat-Klein et al.,2014). Έτσι δυσκολεύονται να ελέγξουν και να συντονίσουν τις κινήσεις τους πράγμα που έχει άμεσο αντίκτυπο στην ικανότητα τους να συμμετέχουν σε αθλήματα και παιχνίδια. Δραστηριότητες όπως η ιπασία, η κολύμβηση, το ποδήλατο και γενικότερα η άθληση μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά να αποκτήσουν ισορροπία και συντονισμό κινήσεων (Maïano et al., 2019). Επίσης, η φυσική αγωγή παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην εκπαίδευση των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού. Βοηθάει τα παιδιά να αποκτήσουν σωματογνωσία καθώς και να ξεδιαλύνει έννοιες όπως δεξιά-αριστερά,πάνω –κάτω, ψηλά-χαμηλά(Σινανίδου,2013). Πιο συγκεκριμένα η Diana μας αναφέρει τα εξής:

Diana:«Θα έπρεπε να κάνει περισσότερα πηγαίνουν τα παιδιά κολυμβητήριο δεν πρέπει να υπάρχει κάποιος αθλητής της ειδικής αγωγής γυμναστής να μπορεί και το δικό μου το παιδί να ανταποκριθεί.»

Σύμφωνα με την εμπειρία μου ως σχολική νοσηλεύτρια, δυσκολία υπάρχει ακόμα και για τους εκπαιδευτές αφού όλες οι περιπτώσεις αυτισμού δεν είναι ίδιες. Δεν υπάρχει

ομοιογένεια αλλά αντιθέτως ακόμα και μέσα στο φάσμα του αυτισμού υπάρχει ανομοιογένεια για να καταλήξουμε στο τέλος ότι όπως κάθε παιδί τυπικής ανάπτυξης έτσι και το αυτιστικό παρά την ετικετοποίηση του είναι ένα ξεχωριστό παιδί, όπου το σύνδρομο του το κάνει ακόμα πιο ξεχωριστό, ακόμα πιο περίπλοκο. Αυτό βέβαια δημιουργεί στον εκπαιδευτικό δυσκολίες στο να διαχειριστεί τις διαφορετικές περιπτώσεις οι οποίες χρειάζονται περισσότερη εστίαση και μελέτη.

Βέβαια όπως αναφέρουν οι γονείς, παρά την ανομοιογένεια τα πράγματα στο ειδικό σχολείο είναι καλύτερα καθώς τα παιδιά έχουν παρεμφερή προβλήματα ανεξάρτητα την κλίμακα διακύμανσης των συμπτωμάτων. Τα παιδιά που τοποθετούνται σε ειδικά σχολεία με τη βοήθεια ειδικών θεραπειών εμφανίζουν βελτίωση σε γνωστικό και κοινωνικό επίπεδο καθώς βελτιώνουν και τις προσαρμοστικές τους ικανότητες (Pan et al.,2021).

Ραπος:«Και δεύτερο θα ήταν πιο καλό το περιβάλλον για εκείνο. Έχουμε μεγάλη πρόοδο προχωράμε τώρα πηγαίνει στην πρώτη λυκείου.»

Λιάκος:«Το διευκρινίζω αυτό γιατί στο σχολείο ειδικής αγωγής εκεί τα πράγματα είναι πολύ πιο ελεγχμένα. Και ήμασταν όλοι βράζαμε στο ίδιο καζάνι να στο πω έτσι»

Λιάκος:«Τις βαριές με τις ελαφριές περιπτώσεις ή τα προβλήματα από κάθε παιδί ανάλογα εε τα ομαδοποιούν ανάλογα με το πρόβλημα. Αυτό θεωρώ ότι έπρεπε να υπάρχει και στο δημοτικό. Να μην τους τσουβαλιάζουν όλα τα παιδιά δηλαδή σε ένα χώρο αυτά που δεν μπορούν να σταθούν στη γενική αγωγή σε ένα ειδικό σχολείο και από εκεί και πέρα ότι γίνει.»

Εκμέκ:«Οφείλω να πω ότι αυτά τα σχολεία που έχουνε δημιουργηθεί τώρα τα τελευταία χρόνια ε τα ειδικά επαγγελματικά γυμνάσια και λύκεια είναι πολύ βοηθητικά για τα παιδιά γιατί είναι όλα πάνω κάτω στην ίδια περί-πτωση και τα παιδιά δεν βιώνουν αυτό το bullying γιατί κακά τα ψέματα όταν μεγαλώνουν τα παιδιά υπάρχει όντως πολύ bullying .Εμείς πήγαμε για λίγους μήνες σε γενικό γυμνάσιο ε και κοντέψαμε να φέρουμε αστυνομία. Ήτανε πολύ βασικό, είναι πολύ βασικό η δομή αυτών των σχολείων.»

Εκμέκ:«Τώρα που είναι το παιδί στο γυμνάσιο εε στο λύκειο μάλλον τώρα και ακολούθησε το ειδικό επαγγελματικό γυμνάσιο και λύκειο είναι όλο οι φίλοι του εε παρεμφερή κατάσταση με [του παιδιού]. Ε έτσι δεν έχουμε κανένα μα κανένα πρόβλημα έχει φίλους βγαίνει έξω εεε πηγαίνει μαζί τους για καφέ, εεε να βγούνε να φάνε κάτι ή σε πάρτι ή σε εκδρομές. Είναι πολύ καλύτερα που είναι μέσα σε ένα σχολικό πλαίσιο που όλα τα παιδιά εε είναι πάνω κάτω του ίδιου, της ίδιας κατάστασης.»

B. Υποθεματική :Η Θετική εξέλιξη του παιδιού ή και βρίσκουν λύσεις σε προβλήματα

Σε αυτή την υποθεματική, οι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρονται στην εξέλιξη που είχαν τα παιδιά τους μέσα από τις θεραπευτικές παρεμβάσεις και στις δραστηριότητες αλλά και τις λύσεις που βρήκαν στα διάφορα προβλήματα που προκύπτουν από την πολύπλοκη αυτή κατάσταση. Η υποθεματική αυτή αποτελείται από τέσσερις κατηγορίες α) Εξέλιξη, β) Η απουσία πληροφόρησης και μέριμνας, γ) Η ιατρική εκδοχή του αυτισμού, δ) Η θετική/διαφορετική εκδοχή του αυτισμού.

Ενδεικτικά η Diana αναφέρει ότι η κόρη της είναι μοναχοπαίδι και ότι η οικογένεια περίμενε με πολύ χαρά τον ερχομό της. Τα πράγματα κυλούσαν πολύ όμορφα καθώς το παιδί με το χαρακτήρα της τους κέρδισε όλους. Υπήρχαν βέβαια κάποιες ιδιαιτερότητες και δυσκολίες σε σχέση με τα άλλα παιδιά. Όλα αυτά σε φυσιολογικό και αντιμετώπισιμο πλαίσιο, έτσι ώστε με τη βοήθεια των ειδικών υπήρξε εξέλιξη και το παιδί μπορούσε να είναι ανεξάρτητο σε πολλά πεδία, και να κάνει πράγματα μόνο του. Επίσης οι γονείς της παρατήρησαν κάποιες κλίσεις και κάποια ταλέντα πράγμα που αναπτέρωσε το ηθικό τους σχετικά με τη στήριξη του παιδιού. Το παιδί εξελίχθηκε και μπήκαν στόχοι για το μέλλον. Υπάρχει βέβαια η αβεβαιότητα για το μέλλον καθώς στην Ελλάδα δεν υπάρχουν οι κατάλληλες δομές και τα περισσότερα πράγματα γίνονται ιδιωτικά. Η Diana αναφέρει ότι από πολύ νωρίς υποψιάστηκαν ότι κάτι συμβαίνει με το παιδί στα δύομισι με τρία χρόνια καθώς είχε καθυστέρηση στο διάλογο και την περιγραφή καθώς και κάποιες επαναλήψεις, εμμονές και απομόνωση από τα άλλα παιδιά. Έτσι αναζήτησαν τη βοήθεια ειδικού σε κέντρο ο οποίος τους συμβούλεψε να κάνουν υπομονή μέχρι τη σχολική ηλικία που φαίνεται καλύτερα η κοινωνικοποίηση του. Σε ηλικία πέντε ετών το παιδί άρχισε λογοθεραπείες και εργοθεραπείες και όλο το πρόγραμμα ειδικής αγωγής. Παρατηρήθηκε εξέλιξη αλλά και πάλι ήταν πίσω στο κομμάτι επικοινωνίας σε σχέση με άλλα παιδιά. Η διάγνωση του αυτισμού ήρθε αργά σε ηλικία οκτώ ετών αλλά και στο ΚΕΔΥ μας είχε δώσει διάγνωση για διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή σε ηλικία επτά ετών. Πήγε σε κανονικό δημοτικό που με τη βοήθεια της δασκάλας, του κέντρου και των γονιών κατάφερε να προχωρήσει. Το ζευγάρι στην αρχή όταν άκουσε για τη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή ήταν απροετοίμαστο και αμήχανο. Πέρασε και από το στάδιο της θλίψης το οποίο στη συνέχεια με τη βοήθεια των ειδικών ξεπεράστηκε. Η Diana αναγκάστηκε να αφήσει την εργασία της ως ταμίας σε σούπερ μάρκετ για να στηρίξει το παιδί της. Αναφέρει ότι δεν έχει κανένα ταμπού με τον αυτισμό και γνωστοποιεί την κατάσταση της υγείας του παιδιού της στον περίγυρο της προκειμένου να την στηρίξουν στα

αδύναμα σημεία της. Υποστηρίζει την άποψη ότι η κοινωνία πρέπει να ενημερώνεται για το τι είναι διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή ώστε να μην περιθωριοποιεί τα παιδιά αυτά. Πολλές φορές ο κόσμος κοιτάζει περίεργα το παιδί λες και βλέπει κάτι το τρομακτικό και η μητέρα της την απομακρύνει. Η Diana αναφέρει ότι τους αρέσει η διασκέδαση, πηγαίνουν μαζί με το παιδί σε συναυλίες, θέατρα και ταβέρνες. Επίσης η Diana αναφέρει ότι το κράτος προσφέρει κάποιες θεραπείες αλλά αυτές δεν επαρκούν και ότι θα έπρεπε να υπάρχουν οι κατάλληλες υποδομές ώστε τα παιδιά αυτά να κάνουν δραστηριότητες όπως γυμναστική και ζωγραφική. Το παιδί πηγαίνει σε ωδείο για παιδιά με ιδιαίτερα χαρίσματα και τα πήγε πολύ καλά καθώς συμμετείχε και σε συναυλίες με πολύ κόσμο. Η Diana εκφράζει το παράπονο της ως προς το ότι ο δήμος της δεν έχει ενδιαφερθεί για τη δημιουργία κέντρων δραστηριοτήτων και παιδικών χαρών ώστε και τα Αμεα παιδιά να κάνουν πράγματα. Επιπρόσθετα, η Diana αναφέρει ότι η καλύτερη κίνηση που έκανε ήταν να γραφτεί σε συλλόγους με παιδιά Αμεα όπου έκανε φίλους και τα παιδιά τους ήρθαν κοντά. Επίσης τους δόθηκε η ευκαιρία να ανταλλάσουν απόψεις για νομικά θέματα και για τα δικαιώματα τους καθώς και να κάνουν συμπλεύσεις για το μέλλον. Η Diana κάνει αναφορά και στα παιδιά με βαρύ αυτισμό που θα έχουν σοβαρό πρόβλημα αν οι γονείς τους φύγουν από τη ζωή. Αναφέρει ότι πρέπει να υπάρχει μια κρατική δομή που μπορούν να μείνουν τα παιδιά αυτά καθώς και εργαστήρια και δουλειές που μπορούν να τα απορροφήσουν. Κύρια ανησυχία της Diana είναι το μέλλον του παιδιού της όταν αυτή και ο άντρας της φύγουν από τη ζωή. Να υπάρχει κάποιο άτομο που να διαχειρίζεται τα οικονομικά της και την περιουσία τη. Κάνει αναφορά και στα παιδιά με πιο βαρύ αυτισμό και για το μέλλον τους όταν οι γονείς τους δεν θα υπάρχουν πια. Το κράτος πρέπει να μεριμνήσει για αυτά τα παιδιά με σωστές δομές και να μην πεταχτούν σε κάποιο ίδρυμα. Παρόλο που η Diana έχει μιλήσει με υψηλά ιστάμενα πρόσωπα της μίλησαν για δομές στο εξωτερικό και γενικά δεν βλέπει να γίνονται πράγματα στο κομμάτι αυτό. Εν κατακλείδι η Diana αναφέρει ότι κάποια παιδιά που είναι πιο λειτουργικά μπορούν να φοιτήσουν σε σχολές πανεπιστημίου και άλλα που έχουν κάποια ταλέντα να τα καλλιεργήσουν ώστε αυτά τα παιδιά να μην χαθούν.

B.1 Εξέλιξη

Μελέτες που έχουν διεξαχθεί δείχνουν ότι τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού μπορούν να σημειώσουν μεγάλη βελτίωση με την πάροδο του χρόνου λαμβάνοντας τα κατάλληλα για αυτούς θεραπευτικά και εκπαιδευτικά προγράμματα. Έχει αποδειχθεί

ότι αρκετοί αυτιστικοί με την καθοδήγηση των κατάλληλων δασκάλων μαθαίνουν να κατανοούν τον κόσμο γύρω τους και να συμμετέχουν ενεργά στην κοινωνία.

Οι συμμετέχοντες/ουσες μίλησαν με ενθουσιασμό για την εξέλιξη που είχε το παιδί το παιδί τους στην πάροδο των χρόνων με τις πρώιμες παρεμβάσεις που έκαναν με τη βοήθεια πάντα των ειδικών αλλά και τη στήριξη, την αγάπη και αποδοχή των γονιών που με προσωπικές θυσίες στάθηκαν δίπλα στα παιδιά τους. Πολλοί από τους γονείς δεν πτοήθηκαν από τις δυσκολίες που προκαλεί αυτή η σύνθετη κατάσταση ενθαρρύνοντας τα παιδιά να συμμετέχουν σε δραστηριότητες που θα βοηθήσουν στην προσωπική τους εξέλιξη. Συγκεκριμένα οι γονείς Εκμέκ, Diana, Λιάκος, Γωγώ και Ρανος αναφέρουν ότι υπήρχε βελτίωση στο πέρασμα του χρόνου:

Εκμέκ: «Τώρα που είναι το παιδί στο γυμνάσιο εε στο λύκειο μάλλον τώρα και ακολούθησε το ειδικό επαγγελματικό γυμνάσιο και λύκειο είναι όλο οι φίλοι του εε παρεμφερή κατάσταση με [το παιδί]. Ε έτσι δεν έχουμε κανένα μα κανένα πρόβλημα έχει φίλους βγαίνει έξω εεε πηγαίνει μαζί τους για καφέ, εεε να βγούνε να φάνε κάτι ή σε πάρτι ή σε εκδρομές. Είναι πολύ καλύτερα που είναι μέσα σε ένα σχολικό πλαίσιο που όλα τα παιδιά εε είναι πάνω κάτω του ίδιου, της ίδιας κατάστασης.»

Diana: «Αλλά όταν έβλεπα το παιδί ότι υπήρχε εξέλιξη ότι μπορούσε να ανταποκριθεί ότι ήτανε λειτουργική ε μπορούσε ανεξάρτητη σε πολλά πεδία να κάνει πράγματα μόνη της. Είδαμε κάποιες κλίσεις κάποια ταλέντα και αυτό μας αναπτέρωνε το ηθικό, μας έδινε δύναμη όσο να το στηρίζουμε περισσότερο και παράλληλα προχώρησε, εξελίχθηκε.»

Λιάκος: «Εε Βγαίναμε βέβαια πρόσεξε εδώ έχουμε μια πως να το πω ένα ορόσημο. Το ορόσημο είναι από την περίοδο που πήγε [το παιδί] στο γυμνάσιο έχει αλλάξει το παιδί άρδην. [...] Ε τα όποια προβλήματα ήταν κυρίως στις μικρές ηλικίες δηλαδή μέχρι δευτέρα δημοτικού, τετάρτη δημοτικού. Εκεί είχαμε κάποια προβλήματα στο να βγούμε, να έχουμε κοινωνικές δραστηριότητες και ούτω κάθε εξής. Μεγαλώνοντας ε πηγαίνει να το πω σε εισαγωγικά ο αυτισμός του αντιστρόφως ανάλογο.»

Ρανος: «Όταν το είχες το παιδί αρχικά και δεν μίλαγε και τώρα μπορεί και βγαίνει μόνο του και πάει στο Σύνταγμα πίνει καφέ και έρχεται είναι μέσα σε εισαγωγικά θαύμα.»

Ρανος: «Στην αρχή ήταν τα πράγματα πιο δύσκολα έπρεπε να είμαι πολύ πιο κοντά στο παιδί ε δεν το θεώρησα τίποτα (πρωτότυπο). Τώρα τα πράγματα είναι ότι έχουμε φτάσει σε ένα επίπεδο διακοπές καλοκαίρι εγώ μόνη μου στη θάλασσα, αυτός άλλη ώρα.»

Γωγώ: «Στην αρχή τα δύο πρώτα χρονάκια ήτανε λίγο δύσκολα μετά όμως το παιδί είχε πολύ εξέλιξη και έχει ακόμα. Ε ασχολείται με πολλά πράγματα είναι πολύ δυνατό παιδάκι, το αυτό που του έκανε πολύ καλό και το καταλάβαμε αργότερα ήταν τα αδέρφια του και όλο το περιβάλλον μες στο σπίτι.»

Λιάκος: «Τώρα πλέον δεν έχουμε κάποιο πρόβλημα γιατί σιγά σιγά εξαλείφεται αυτό το, η ιδιαιτερότητα του. Αρχίζει και καταλαβαίνει πέντε πράγματα παραπάνω

μεγαλώνει, μπαίνει στην εφηβεία. Τα προβληματάκια τα είχαμε ως το πούμε στην περίοδο του δημοτικού.»

B.2 Απουσία πληροφόρησης και μέριμνας

Επιπλέον οι γονείς κάνουν λόγω για την παντελή απουσία του κράτους όσο αναφορά την πληροφόρηση για τα δικαιώματα των παιδιών τους. Κανείς δεν τους ενημερώνει για τις διευκολύνσεις και παροχές που δικαιούνται τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού αλλά πρέπει να οι ίδιοι να τα ανακαλύπτουν. Όπως αναφέρει η κυρία Γωγώ δεν ήξερε ότι είχε δικαίωμα απαλλαγής από τα τέλη κυκλοφορίας αλλά και την ύπαρξη ειδικών νηπιαγωγείων.

Γωγώ: «Τίποτα. Εμείς φέτος μάθαμε ότι θα μπορούσαμε να έχουμε γλιτώσει δύο χρόνια από τα τέλη κυκλοφορίας και το μάθαμε φέτος από το, στο facebook να σκεφτείς που είχε πάρει ο άντρας μου από το ΚΕΠ όχι από το ΚΕΠ από το ΚΕΠΑ ένα χαρτί. Και μετά του είπαν ξέρετε αφού το αυτοκίνητο δεν είναι στο όνομα του παιδιού πριν από δύο, τρία χρόνια αυτό δεν γίνεται και φέτος μας είπαν αυτό και πήραμε στην εφορία και λέει όχι άμα ενηλικιωθεί το παιδί γιατί έκλεισε τα δεκαοχτώ δεν ισχύει αυτό. Άκου να δεις πρέπει να γράψεις το αυτοκίνητο σου στο όνομα του παιδιού του αυτιστικού για να δικαιολογήσεις τα τέλη κυκλοφορίας. Και αυτό, πέρα από αυτό δεν το ξέραμε από πουθενά. Βέβαια η αλήθεια είναι ότι δεν έχω γραφτεί σε κανένα σύλλογο[.] εκτός από το σύλλογο του σχολείου νομίζω. Σε κάποιο σύλλογο έχουμε γραφτεί αλλά δεν υπάρχει κάποιος άνθρωπος να μας ενημερώσει. Εγώ δεν ήξερα ότι υπάρχουν ειδικά νηπιαγωγεία. Ποτέ. Το έμαθα τα χρόνια αυτά που πήγαμε στο ΕΕΕΚ και συστεγάζονται δίπλα υπάρχουν ειδικά νηπιαγωγεία. Δεν το ξέρα και δεν μου το χε πει και κανένα κέντρο. Δεν μπορώ να καταλάβω τι γίνεται.»

Τύχη: «Κοίταξε καταρχάς όλα πρέπει να τα κνηγήσεις μόνος σου. Δεν υπάρχει κανένας οδηγός με τα δικαιώματα σου. Τώρα έχουν αρχίσει να φτιάχνονται κάποια πράγματα. Και στο να κάνεις τα χαρτιά και στο να πάρεις τις βεβαιώσεις και λίγο έτσι πιο εεε πως να το πω, φιλικά για τους γονείς. Ε σιγά σιγά, αλλά γενικά πρέπει όλα να τα ζετρήσεις μόνος σου. Ε δεν σου δίνουν ποτέ σαφής απαντήσεις. Για κάποια πράγματα που δικαιούσαι αλλά δεν είσαι σίγουρος αν τα δικαιούσαι αλλά μπορεί και να δικαιούσαι. Τα πήρε κάποιος αλλά δεν ξέρουμε γιατί λέει εσύ δεν τα παίρνεις. Σε τρέχουν από εδώ από εκεί στα υπουργεία. Ξέρω εγώ έχεις ατέλεια ή δεν έχεις. Δικαιούσαι κάρτα για το αυτοκίνητο δεν δικαιούσαι. Όχι έτσι αλλά αλλιώς.»

Λιάκος: «Αυτό, τίποτα άλλο. Πάντως θεωρώ ότι το κράτος γενικότερα είναι, έχει εεε. Είναι λίγο ασυνεπής απέναντι σε αυτά τα παιδιά.»

Τύχη: «Ε και φυσικά δεν υπάρχουν δημόσιες δομές να σου[.], να σε στηρίζουν σε όλο αυτό. Δηλαδή κάτι κδαπ, μεα εντάζει βοηθάνε ότι μπορούν οι άνθρωποι αλλά πόσα παιδιά και πόσα διαφορετικά περιστατικά και δεν κολλάνε[.] πάντα όλα δεν υπάρχουν οι δομές εδώ στην Ελλάδα. Δηλαδή για αυτά τα παιδιά δεν υπάρχουν ούτε κέντρα δημιουργικής απασχόλησης αρκετά ούτε πράγματα πολλά που μπορούν να κάνουν. Ε ιδιωτικά οι περισσότερες δραστηριότητες γίνονται με συνεργασία γονέα και καθηγητή δάσκαλο.»

Εκτός όμως από την έλλειψη πληροφόρησης υπάρχει και τεράστια γραφειοκρατία. Πολλοί γονείς εκφράζουν έντονα τη δυσαρέσκεια τους για την απουσία δομών όπου

θα υπάρχουν ψυχολόγοι που θα τους παρέχουν συμβουλευτική στήριξη ώστε να μπορούν να ανταπεξέλθουν.

Ραπος: «Πηγαίνω, ε πηγαίνω εντάξει πηγαίνω και εγώ δηλαδή για να με βοηθήσει να μπορώ να ανταποκρίνομαι αλλά δεν υπάρχουνε κρατικά να μπορούν να υπάρχουνε δομές να μπορείς να μιλήσεις. Είναι πολύ περιορισμένα τα πράγματα, για να κλείσεις ένα ραντεβού σε ΚΕΠΑ μπορεί να περάσουνε έξι μήνες, εφτά. Για να πας να πάρεις, για να πας να πάρεις κάποιες, ας πούμε που παίρνεις από το ασφαλιστικό σου φορέα ένα σωρό χαρτιά. Για να κάνεις πιστοποίηση ΚΕΠΑ στο ΚΕΠΑ ένα σωρό χαρτιά ε σε τρέχουνε, κουράζεσαι ε αγανακτείς.»

Οι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρουν ότι το κράτος δεν τους παρέχει την απαραίτητη στήριξη με αποτέλεσμα οι γονείς αναγκάζονται να πηγαίνουν τα παιδιά τους σε ιδιωτικά κέντρα που διαθέτουν λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές και ψυχολόγους. Το κόστος φυσικά το επωμίζονται οι γονείς που καλούνται να πληρώσουν υπέρογκα ποσά μιας και το κράτος καλύπτει ένα πολύ μικρό μέρος των θεραπειών.

Τύχη: «Κοιτάχτε να δείτε ε μου καλύπτει ένα ποσό να κάνω τις απαραίτητες θεραπείες αλλά δεν επαρκεί.»

Εκμέκ: « Όχι δεν υπάρχει τέτοια μέριμνα. Εε είναι όλα ιδιωτικά ε τα χρήματα που δίνουν σαν ΕΟΟΠΥ είναι πάρα πολύ λίγα για τις θεραπείες και όλα τα επιβαρυνόμαστε εμείς σαν γονείς.»

Εκμέκ: «Εεε θα ήθελα πάρα πολύ να βοηθηθούν όλες οι οικογένειες που έχουνε παιδιά με Αμεεε δίνοντας περισσότερα χρήματα εε στις θεραπείες τους γιατί εμείς ειλικρινά δώσαμε πάρα, πάρα, πάρα πολλά χρήματα φτάναμε σε σημείο να δίνουμε χίλια διακόσια το μήνα ,το μήνα για να μπορέσει το παιδί αυτή τη στιγμή να είναι στην κατάσταση που βρίσκεται. Θα ήθελα περισσότερο ε βοήθεια από το κράτος σε αυτό το κομμάτι.»

Τύχη: Πάρα πολύ [γελάει]. Εδώ θα απαντήσεις μόνη σου δεν θα πω τίποτα [γελάει] Εεε . Απογοήτευση. Μετά όσο αναφορά τις θεραπείες πρέπει όλα να τα πληρώνεις εσύ από τη τσέπη σου. Τα ξέρεις αυτά. Ε αυτό που θα ήθελα

Άννα: «Τριάμισι χρονών, το κράτος σου γράφει ότι πρέπει να κάνεις είκοσι λογοθεραπείες, εργοθεραπείες κι αυτά και εσύ κάνεις δύο [...] τη βδομάδα, κάναμε, τώρα λογοθεραπείες [το παιδί] έχει να κάνει ελάχιστες. Δηλαδή κάνεις πολύ λίγα σε σύγκριση με αυτά που [...] θα πρέπει να κάνεις. Καταλάβατε; Γιατί όταν οι λογοθεραπείες έχει σαράντα ευρώ ή η εργοθεραπεία κάθε συνεδρία. Πόσες θα κάνει, πόσες θα κάνεις; [...] Όχι, δεν, αυτά. Κοίτα σαν θεραπείες εε στις αρχές τα πρώτα χρόνια ε μας έγραφε, θυμάμαι μας έγραφε το κράτος διακόσια σαράντα ευρώ ήταν οι θεραπείες.»

Άννα: «Πολύ λίγα και εγώ στο κέντρο που τον πήγα να στο Χαλάνδρι πλήρωνα εφτακόσια εξήντα. Ναι πλήρωνα εφτακόσια εξήντα και δηλαδή αυτό για χρόνια και επειδή πλήρωνα εφτακόσια εξήντα πήγα να τρεις φορές τη βδομάδα έκανε από δύο ώρες εντάξει εκεί βοηθήθηκε το παιδί.»

Γωγώ: «Προσπαθούμε τα λεφτά αυτά να τα βάζουμε στις θεραπείες του παιδιού αλλά συζητάμε πάρα πολύ με αυτούς που είναι στο κέντρο. Δηλαδή συνέχεια δεν κάνουμε κι άλλη δουλειά.»

Γωγώ: «Ε ναι αλλά πόσο κοστίζουν οι θεραπείες στην πραγματικότητα και τιδίνουνε. Εντάξει τώρα μη λέμε ότι θέλουμε τίποτα. Τίποτα δεν υπάρχει κράτος. Δεν υπάρχει, δεν υπάρχει οι άνθρωποι είναι απίστευτοι δεν υπάρχει. Είχαμε ξεκινήσει θεραπείες με 242,80 θυμάμαι που μας δίνανε και εμείς δίνανε μόνο τριακόσια ευρώ στην ψυχολόγο που ερχότανε σπίτι. Δεν υπάρχει τέτοιο πράγμα. Δεν υπάρχει.»

Υπάρχουν και οι βαριές περιπτώσεις αυτισμού όπου το παιδί δεν θα μπορέσει να μιλήσει ποτέ και να αυτοεξυπηρετηθεί, αυτό είναι ένα μεγάλο άγχος των γονιών του καθότι από ένα σημείο δεν θα μπορούν να το έχουν υπό την επιμέλεια τους. Και η ανησυχία αυτή δικαιολογημένα υπάρχει καθότι δεν υπάρχει νομοθετημένη μέριμνα για τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Πιο συγκεκριμένα οι γονείς αναφέρουν τα εξής:

Diana: «Έχω συζητήσει και με υψηλά ιστάμενα πρόσωπα και μου πρότειναν ότι υπάρχουν κάποιες καλές δομές στο εξωτερικό στην Ελβετία και στην Ισπανία. Αυτή ήταν η απάντηση τους σαν να μου λένε ότι το κράτος δε θα το λάβει υπόψη ου. Μελλοντικά δεν θα δούμε και πολλά πράγματα πάνω σε αυτό το τομέα και είναι κρίμα. Θα πρέπει όμως θα πρέπει όμως γιατί και αυτά παιδιά είναι και έχουν το δικαίωμα στη ζωή μια αξιοπρεπή ζωή, όχι στο περιθώριο.»

Μιράντα: «Ήδη έχω δει ότι έχουν αρχίσει και δημιουργούνται ξενώνες ημιαυτόνομης διαβίωσης ας πούμε αλλά και αυτοί ξεκινούν και λειτουργούν από συλλόγους γονέων. Με αντίστοιχα προβλήματα. Καταλάβατε τι λέω;»

Άννα: «Πως θα ζησει , [...] ° δεν θέλω να καταλήξει σε κάνα ίδρυμα»

Άννα: «Πολύ ωραίο. Ναι Ναι είναι πολύ καλό αυτό. Δηλαδή το να και θα μοιράζονται και το εισόδημα τους. Ο ένας θα ξέρει να μαγειρεύει ο άλλος θα ξέρει να ψωνίζει. Ο άλλος μπορεί να είναι καλός στα οικονομικά να μην τους κλέβουνε, να [...] δηλαδή είναι, και, και θα έχουνε και μια συντροφιά και θα έχουνε [...] εε σε μια ώρα ανάγκης δηλαδή εε θα έχουνε βοήθεια. Δηλαδή μπορεί εγώ οικονομικά να τον έχω καλύψει αλλά αυτό δεν φτάνει. Δηλαδή θα μπορούσε, θα μπορούσε ας πούμε το κράτος να φροντίσει όχι να του παρέχει, εντάξει όχι να πάει σε ένα ίδρυμα να του παρέχει αυτό που λέμε βοήθεια στο σπίτι βοήθεια στο σπίτι. Έστω με συμβουλές να ελέγχει αυτά τα άτομα με κάποιο τρόπο. Να έχουν να πάρουν ένα τηλέφωνο σε ώρα ανάγκης.»

Γωγώ: «Εε δεν θέλω να αισθανθούν τα άλλα δύο αγόρια μου [ότι το παιδί] είναι βάρος Και ανησυχούμε πολύ ποιο θα είναι το μετά από μένα και τον άντρα μου. Δεν θέλω να καταλήξει το παιδί σε κάποιο ίδρυμα οπότε πρέπει να δημιουργήσω τις προϋποθέσεις να μην γίνει αυτό.»

Γωγώ: «Θα ψάξω να δω τι θα γίνει αλλά θέλω να σου πω ότι το κράτος θα έπρεπε να σου έχει άνθρωπο για αυτό το παιδί. Ειδικά μετά τους γονείς. Αυτό είναι το θέμα. Το θέμα είναι μετά από μένα και τον άνδρα μου. °Αυτό είναι.»

B.3 Η ιατρική εκδοχή του αυτισμού

Γίνεται ιδιαίτερη αναφορά από τους γονείς για το ακατάλληλο ιατρικό προσωπικό η αιτιολογία του αυτισμού δεν έχει καθοριστεί με σαφήνεια αντιθέτως υπάρχουν πολλές

και αντικρουόμενες απόψεις όπως αντίστοιχα προτείνονται διαφορετικές προσεγγίσεις επίλυσης του προβλήματος. Έτσι, οι γονείς έρχονται σε σύγκυση και αμφιβάλλουν για τις δυνατότητες της επιστήμης. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι γιατροί εξαιτίας της ετερογένειας του αυτισμού πολλές φορές δυσκολεύονται να τον αναγνωρίσουν (Lappé et al., 2018).

Αξίζει να σημειωθεί ότι θα πρέπει να αξιοποιηθεί η γνώση που υπάρχει για τον αυτισμό και να δημιουργηθούν νέες υπηρεσίες για τους ενήλικες που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Επίσης θα πρέπει οι γιατροί να παρέχουν εξατομικευμένη βοήθεια στους γονείς και να τους κατατοπίσουν σε διάφορα θέματα (Lord et al., 2018).

Οι γονείς μίλησαν για τις δυσκολίες που πέρασαν μέχρι να έρθει η διάγνωση καθώς τα πράγματα δεν ήταν ξεκάθαρα από την αρχή μιας και δεν λάμβαναν μια ουσιαστική απάντηση από τους γιατρούς. Υποστηρίζουν ότι η στήριξη από τους γιατρούς δεν ήταν η αναμενόμενη. Η κυρία Τύχη μιλάει για την εμπειρία της που ήταν αρκετά επώδυνη και ψυχοφθόρα καθώς δεν συνάντησε τους κατάλληλους γιατρούς. Αξίζει να τονίσουμε τη σπουδαιότητα του ρόλου του παιδίατρο που ακόμα και αν δεν θέλει να αναλάβει την ευθύνη της διάγνωσης οφείλει να προϊδεάσει τους γονείς για την πιθανότητα της ύπαρξης της διαταραχής και να τους παραπέμψει στην κατάλληλη διεπιστημονική ομάδα.

Τύχη: «Αλλά είχαμε το νου μας πως να σου πω εε και μας είχε στείλει και η παιδίατρος κάποια στιγμή τώρα νομίζω στο έτος ήταν πάνω που θα πρέπει να αρχίσει να μιλάει το παιδί λίγο παραπάνω από έτος στο Παίδων για να συμβουλευτούμε μια ανεκ-, δεν θα πω το όνομα της. Μια απαίσια, απαίσια, απαίσια παιδοψυχίατρο η οποία μετά από πάρα πολλή αναμονή τέλος πάντων μας πέταξε στα μούτρα διάφορα όχι διάγνωση φυσικά. Μας είπε ότι καλό είναι να κάνουμε κάποιες θεραπείες και θα τα ξαναπούμε μετά από κάποιους μήνες. Και έτσι τελικά για να μην τα πολυλογώ οι υπόνοιες κάποια στιγμή πήραν μια πιο ξεκάθαρη[...] μορφή χωρίς να μας έχει μιλήσει κανείς για αυτισμό ακριβώς. Όταν ξεκινήσαμε εικοσιένα μήνες που πήγε και σταθμό να κάνουμε και θεραπείες. Δηλαδή εικοσιτριών μηνών άρχισε εργοθεραπείες [το παιδί]. Δεν μπορούσε να κάνει λόγο γιατί ήταν πάρα πολύ μωρό. Εεε εκεί μας λέγανε διάφορα για δυσπραξία ξέρω εγώ νοητική. Διάφορα θέματα τέλος πάντων μας είχαν εμφανίσει. Χωρίς να ξέρουμε τι ακριβώς. Ψευδοαυτισμός μας λέγανε στο σταθμό μας λέγανε πηγαίνετε να δείτε τα αυτιά γιατί το παιδί μπορεί να μην ακούει και να είναι αυτό το θέμα. Τελικά αφού κάναμε και εκεί και άλλες εξετάσεις. Διαπιστώσαμε ότι τα αυτιά ήταν μια χαρά.»

Γωγώ: «Εε απευθυνθήκαμε φυσικά στο παιδίατρο ο οποίος είπε μην ανησυχείτε. Δεν έχει πάρει χαμπάρι τίποτα τέλος πάντων αυτός και ακολουθήσαμε μετά με το ένστικτο μας πήγαμε σε κάποιο κέντρο. Μας είπαν να πάμε στο Παίδων και έτσι. Τη λέξη αυτισμός την ακούσαμε στα πεντέμισι του χρόνια. Δεν λεγ-, χρησιμοποιούσε καθόλου, κανείς αυτή τη λέξη. Αργότερα μας είπαν ότι είναι ταμπού και φοβούνται οι γονείς και δεν τη λέμε. Εεε το ΔΑΔ λέγανε συνέχεια. Μπαίναμε στο ίντερνετ

βλέπαμε το ΔΑΔ , αυτισμό. Τους έλεγα τι έγινε; μου λένε 'εντάξει, μπορεί ένας άνθρωπος να είναι άρρωστος να έχει τριάντα εφτά πυρετό και ένας να έχει τριανταεννέα. Όχι το παιδί σας δεν έχει αυτισμό. 'Έχει χαρακτηριστικά αλλά δεν έχει'. Τέλος πάντων απ' το Παίδων μας είπαν στα πέντε του ότι είναι αυτισμός.»

Δiana:«η διάγνωση του διάχυτου, της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής ήρθε αργά σε ηλικία οκτώ ετών. Δεν μπορούσαν οι θεράποντες ιατροί να δώσουν διάγνωση πιο νωρίς γιατί ήταν ήπια μορφή. Σε αυτές τις περιπτώσεις υπάρχει καθυστέρηση συνήθως από ότι ακούω και από άλλους γονείς. Είχαμε πάρει την πρώτη διάγνωση ανωριμότητα. Όταν πέρασε το παιδί ΚΕΔΥ σε ηλικία 7 ετών καθυστερημένα βέβαια, εκεί πήραμε την διάγνωση της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής.»

Ρanos:«Γύρω στα τρία όταν δεν μίλαγε. Έλεγε ελάχιστες λέξεις και πήγαμε σε αναπτυξιολόγο.»

Οι συμμετέχοντες/ουσες μίλησαν για τη συμπτωματολογία του αυτισμού και ανέφεραν ότι τα παιδιά τους εμφανίζουν τα εξής συμπτώματα: α) αποφυγή βλεμματικής επαφής, β) δυσκολία ή και απουσία λόγου, γ) επαναλήψεις, δ) εμμονές, ε) ανυπακοή, στ) επιθετικότητα, ζ) κρίσεις θυμού, η) αυτοτραυματισμοί, θ) αδιαφορία για τους άλλους ανθρώπους και παιδιά, ι) αποχή από ομαδικό παιχνίδι (Σινανίδου,2013) . Πιο συγκεκριμένα οι γονείς μας αναφέρουν τα εξής:

Άννα:«Ήταν και πολλά άλλα, το ότι δεν έπαιζε με άλλα παιδιά, το ότι δεν του αρέσει να επικοινωνεί με κόσμο γενικά. Το ότι πηγαίνουμε ας πούμε επίσκεψη σε συγγενικά πρόσωπα και μπαίνει μέσα και δεν θέλει να τους χαιρετήσει και απομονώνεται. Πηγαίνει σε άλλο δωμάτιο. Το άλλο ήταν ότι ε όταν έπαιζε, όταν έβλεπε παιδάκια δεν επιθυμούσε να παίζει με παιδάκια, δεν πήγαινε κοντά τους, δεν πήγαινε να τους πάρει τα παιχνίδια, δεν συμμετείχε σε ομαδικό παιχνίδι. Το δεύτερο είναι ότι έκανε τα μάτια του κάπως δηλαδή αυτό το απλανές, το βλέμμα δηλαδή σα. Έβλεπε στο κενό.»

Τύχη:«Όλα ήταν μια χαρά αλλά το παιδί δεν εξελισσόταν όπως περιμέναμε δεν έπαιζε, δεν μιμείτο δεν είχε την εξέλιξη που θα είχε ένα παιδάκι σε αυτή την ηλικία. Ήθελε να πετάει τα παιχνίδια της, εε να γυρνάει γύρω γύρω ασταμάτητα.»

Μιράντα:«Ε όταν οι δύο έκλεισαν τους δώδεκα μήνες το πρώτο χρόνο μετά άρχισε σιγά σιγά σαν να ανοίγει η ψαλίδα μεταξύ τους. Εε δηλαδή η ανάπτυξη [του παιδιού] από εκεί και πέρα, από εκείνο το σημείο και μετά εε ήταν σαν να σταμάτησε.»

Είναι πολύ σημαντικό να τονιστεί ότι οι οπτικές αντιδράσεις των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν κάποιες ιδιαιτερότητες όπως είναι 1) η έντονη βλεμματική επαφή σε ανθρώπους ή αντικείμενα,2) ασυνήθιστη βλεμματική ή απουσία βλεμματικής επαφής,3)υπερευαισθησία ή έλξη από έντονα χρώματα ή φως (Simmons et al.,2009).

Γωγώ: «Ξαφνικά γιατί στις αρχές είχαμε βλεμματική επαφή μετά δεν υπήρχε βλεμματική επαφή και ήταν σαν να μιλάς σε ένα παιδάκι που δεν άκουγε κάποιες στιγμές.»

Είναι αναγκαίο να προσθέσουμε ότι μεγάλο ποσοστό των αυτιστικών ατόμων παρουσιάζουν συγκινησιακές μεταπτώσεις όπως ηρεμία, αδράνεια κατάθλιψη οι οποίες εναλλάσσονται με άγχος, φωνές, χτυπήματα, ανούσιες κινήσεις και τικ τα οποία περιπλέκουν ακόμα περισσότερο την κατάσταση και δυσκολεύουν ακόμα περισσότερο την κοινωνική προσαρμογή και την εκπαίδευση τους. Αν οι συμπεριφορικές παρεμβάσεις δεν έχουν αποτέλεσμα τότε γίνεται χρήση φαρμακευτικών ουσιών που δεν θεραπεύουν τον αυτισμό αλλά αντιμετωπίζουν κάποια από τα συμπτώματα (Σινανίδου,2013). Πιο συγκεκριμένα η Εκμέκ μας αναφέρει τα εξής:

Εκμέκ: «Ναι βέβαια, βέβαια αν δεν είχαμε αυτό τις επεξηγήσεις, αυτά τα πράγματα νομίζω ότι θα είχαν γίνει τρομερά, τρομερά ατυχήματα σε σχέση με [το παιδί] γιατί ήταν πολύ κινητικός και θα έλεγα όποια στιγμή προτού ε χρησιμοποιήσουμε και τη φαρμακευτική αγωγή πολύ επιθετικός.»

Αξίζει να σημειωθεί ότι τα παιδιά με αυτισμό πολλές φορές τρώνε επιλεκτικά από περιορισμένο διαιτολόγιο ή και κάνουν ανεπαρκή διατροφή πράγμα που μπορεί να αποτελέσει σοβαρό κίνδυνο για την υγεία του παιδιού (Kral et al.,2013). Στην άλλη όχθη είναι τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού που καταναλώνουν υπερβολική ποσότητα τροφής. Η Άννα αναφέρει τα εξής:

Άννα: «Γιατί έχουμε αντιμετωπίσει κατά καιρούς πολλά προβλήματα. Όταν έγινε δυόμισι χρονών απ' τα δυόμισι μέχρι τα εφτά, εφτάμισι δεν έτρωγε. Δηλαδή μεγάλωσε μόνο με μπισκότα και φιστίκια και μετά. Μετά άρχισε σιγά να βάζει στη διατροφή του διάφορες γεύσεις . Δηλαδή άρχισε να τρώει σάντουιτς, να τρώει σουβλάκι, να τρώει ψωμί, λάδι με αγγούρι και δηλαδή του πήρε χρόνια[...] για να μπορέσει να φάει όλες τις τροφές. Άρχισε πολύ να φάει γαλακτοκομικά [...] αλλά τρώει, τώρα τρώει και τα γαλακτοκομικά και τα ψάρια. Τώρα μπορεί να φάει και εμένα.»[γελάει]

Άννα: «Τώρα έχει πάρει, το πρόβλημα τώρα είναι έχει πάρει πολλά κιλά. Εκεί που ήταν κατακίτρινος όταν δεν έτρωγε ήταν πολύ αδύναμος. Δηλαδή τον έβλεπες γυμνό και ήταν κοκκαλιάρης και αδύνατος. Δηλαδή τον πηγαίναμε στο γιατρό και του κάναμε εξετάσεις αίματος για να δούμε σε τι φάση είναι. Δεν μπορεί, δηλαδή το να μην τρώει και να, όλες οι εξετάσεις να δείχνουν ότι είναι σωστές. Δηλαδή ήταν πολύ περίεργο και όταν μιλάγαμε με τους γιατρούς λέγαμε εντάξει δεν πειράζει. Απ' τη στιγμή που τρώει φιστίκια και τρώει και τα μπισκότα, από τα φιστίκια παίρνει τις πρωτεΐνες είναι εντάξει. Εμένα δεν μου φαινόταν εντάξει.[...]»

Η ανάγκη για έγκαιρη διάγνωση είναι μείζονος σημασίας. Τα στοιχεία δείχνουν ότι η πρόωρη παρέμβαση στα εκπαιδευτικά πλαίσια έχει ως αποτέλεσμα τη βελτίωση στην επίδοση των μικρών αυτιστικών. Η έγκαιρη διάγνωση βοηθάει

και τους γονείς να αποδεχτούν την κατάσταση. Αξίζει να σημειωθεί ότι παρόλο που ο αυτισμός είναι μια βιολογική διαταραχή αντιμετωπίζεται με τη βοήθεια της εκπαίδευσης και του συμπεριφορισμού με τη φαρμακευτική αγωγή να αποτελεί συμπλήρωμα (James et al.,2020).

Μιράντα: «Λοιπόν [το παιδί] διαγνώστηκε σχετικά νωρίς περίπου δεκάξι, δεκαοχτώ μηνών εε ήμασταν και ήταν και είναι τυχεροί σε αυτό γιατί προλάβουμε πολλά πράγματα.»

B.4 Η θετική/διαφορετική εκδοχή του αυτισμού

Οι γονείς περιγράφουν το παιδί με αυτισμό με τα πιο όμορφα λόγια παρόλο που οι ζωές τους άλλαξαν και έπρεπε να επαναπροσδιορίσουν πολλά πράγματα, δεν βλέπουν ότι το παιδί έχει κάποιο πρόβλημα αλλά το εκλαμβάνουν ως ιδιαιτερότητα. Πιο κάτω μας αναφέρουν τα εξής:

Diana: «Και πρέπει η κοινωνία να ενημερώνεται να ξέρει τι σημαίνει γιατί υπάρχει άγνοια και υπάρχει, αντιμετωπίζουμε στην κοινωνία την στάση ότι είμαστε διαφορετικοί και κάπως στο περιθώριο. Και πρέπει δηλαδή η κοινωνία να ενημερωθεί και πρέπει να μάθει τι είναι διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή δεν είναι κάτι φοβερό [...] και το πιστεύω ακράδαντα σε αυτό.»

Μιράντα: «Νομίζω ότι τώρα πια μετά από τόσα χρόνια που το σκέφτομαι ε δεν θα πω ότι ήτανε, ότι είναι εύκολη η ζωή μας πάντα όμως εεε αισθάνομαι ότι μέσα από [το παιδί] γινόμαστε καλύτεροι και εμείς. Εε με πιο ανοιχτά μυαλά, πιο έτοιμοι να δεχτούμε την διαφορετικότητα και το βλέπω πάρα πολύ έντονα αυτό στα άλλα μου παιδιά.»

Diana: «ε χρειάζονται κάποια ιδιαίτερη φροντίδα περισσότερο χρόνο να αφιερώσεις σε αυτά τα παιδιά.»

Γωγώ: «Ναι, ναι όλη μέρα πρέπει να είσαι δίπλα του. Και για μένα καλά κάνανε. Βέβαια, γιατί είσαι πιο ήρεμη όταν είσαι μόνο με το παιδί. Από την άλλη όμως έχεις και την ανάγκη να βγεις στο κόσμο, έχεις και την ανάγκη να ξεφύγεις έτσι. Δηλαδή είναι δίκικο μαχαίρι από τη μία είναι καλό γιατί θα αφιερωθείς, θα αφοσιωθείς στο παιδί σου. Ε θα έχεις όλο το χρόνο, δεν θα έχεις το άγχος να φύγω στη δουλειά ε και μπορείς να κάνεις επιπλέον πράγματα για το παιδί αλλά από την άλλη η ψυχολογία πιστεύω είναι κάπως, όταν δεν εργάζεσαι.»

Diana: «Βέβαια εντάξει υπήρξαν οι δυσκολίες και υπήρχανε η διαφορετικότητα που υπάρχει μέσα από τα παιδιά αλλά δεν είδα, δεν μπορώ να πω ότι μας δυνάτωσε ιδιαίτερα ή ότι έκανε τη ζωή μας δύσκολη ή ότι αν είχαμε άλλο παιδί θα ήμασταν κάτι, κάπως διαφορετικά. Ε όπως όλα τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού έχουν τις ιδιαιτερότητες τους, τις δυσκολίες τους.»

Diana: «Ε ε εντάξει υπήρχαν κάποιες ιδιαιτερότητες σε σχέση με άλλα παιδιά, ε στην πορεία τα αντιμετωπίσαμε. Δεν μπορώ να πω με ιδιαίτερη δυσκολία και ήμασταν προετοιμασμένοι και για το χειρότερο σενάριο [γελάει] που μπορούσε να συμβεί. Δεν ήταν ότι δεν δεχόμαστε το παιδί με τις ιδιαιτερότητες του.»

Λιάκος: «Βέβαια, βέβαια. Θεωρώ ότι ειδικά το στενό περιβάλλον έπρεπε να ξέρει από την πρώτη στιγμή τι συμβαίνει. Όχι σαν πρόβλημα σαν ιδιαιτερότητα.»

Λιάκος: «Δεν έχει κάποια αναπηρία να το πω έτσι. Έχει αυτήν την ιδιαιτερότητα που έχει. Το συννεφάκι που είπα στην αρχή.»

Ραπος: «Βεβαίως δεν έχω κανένα πρόβλημα, για μένα είναι ένα χαρισματικό παιδί.»

Τύχη: «Κάνει τα πάντα μόνη της. Πλένεται, καλά τουαλέτα εννοείται, ντύνεται ε από πολύ μικρή ήταν έτσι ανεξάρτητο παιδί. Έεε βαθμιαία έχει βελτιωθεί βέβαια και η λεπτή και η αδρή κινητικότητα κι όλα αυτά. Ε μπορεί να βάλει μόνη της να φάει. Άμα ξέρω εγώ είναι ζαπλωμένη ζυπνήσει πιο νωρίς, μπορεί να αυτοσχεδιάσει να ανέβει πάνω σε [...], ξέρεις θα βάλει το σκαμπό θα ψάξει να βρει που έχουμε τα πράγματα. Γενικώς είναι πολύ λειτουργική στο σπίτι. Τα πάντα με βοηθάει πολύ στη μαγειρική, σε διάφορες δουλειές.»

Εκμέκ: «Ναι. Μέσα στο σπίτι έχει πλήρη ανέ-, ανεξαρτησία. Ε και μπορεί να κάνει και δουλειές μέσα στο σπίτι χωρίς να φοβάμαι ότι θα πάθει κάτι.»

Μιράντα: «Λοιπόν [το παιδί] στο κομμάτι της αυτοεξυπηρέτησης εε είναι περίπου στο εκατό τοις εκατό. Δηλαδή ντύνεται μόνη της, πλένεται μόνη της εε λούζεται μόνη της και τα λοιπά ε [...] ε μπορεί και στο σπίτι να μείνει και μόνη της για κάποιες ώρες.»

Άννα: «Και κάνει μπάνιο. Τώρα κάνει μπάνιο αυτή τη στιγμή. Κάνει μόνος, κάνει μόνος του μπάνιο από πολύ μικρός. Ναι, ναι, ναι αυτοεξυπηρετείται και όχι μόνο. Κάνει και δουλειές στο σπίτι. Έτσι να βάλει ηλεκτρική, να πλύνει πιάτα, να.»

Διάνα: «Επειδή είμαστε άτομα κοινωνικά, μας αρέσει η ζωή. Μας αρέσει να διασκεδάζουμε, μας αρέσει να είμαστε με κόσμο, και ως τώρα που το παιδί είναι μεγάλο αρκετά και μπορεί να σταθεί. Δηλαδή πέρυσι είχαμε πάει σε μια συναυλία συγκεκριμένα των Scorpio's περάσαμε τέλεια. Ε Κυριακές βγαίνουμε έξω και τρώμε με παρέες σε κάποια κέντρα, σε κάποιες ταβέρνες ε θέατρο πηγαίνουμε δεν έχουμε στερηθεί κάτι. Δηλαδή η ζωή μου όπως θα ήταν και πριν είναι και τώρα. Το παιδί μπορεί να ανταποκριθεί μπορεί να ακολουθήσει και με παρέες και οπουδήποτε δεν έχω κανένα θέμα.»

Διάνα: «Ήταν ένα παιδάκι γελαστό, υπομονετικό, χαρούμενο μας κέρδισε όλους κέρδισε την αγάπη, ήταν αξιαγάπητη.»

Γωγώ: «Ναι βέβαια, ναι υπάρχουν κι άνθρωποι που με ρωτάνε συνήθως [...] ε πως το κατάλαβα. Καταρχήν τον ξέρει πολύ κόσμος [το παιδί] και από τα άλλα μου παιδιά και τον αποδέχονται και οι φίλοι των παιδιών μου και οι γονείς. Είναι ο αγαπητός της παρέας.»

Γ. Υποθεματική: Διαμεσολαβούν μεταξύ παιδιού και κοινωνίας: ο κρίκος

Ο αυτισμός δεν είναι μια απλή κατάσταση αλλά αντίθετα είναι τροχοπέδη στην καθημερινότητα των γονέων και απαιτεί ανεξάντλητη δύναμη εκ μέρους των γονιών που δεν έχουν τη δυνατότητα να πτοηθούν από την κατάσταση. Οι γονείς θα πρέπει να έχουν κοινωνικές επαφές και πολλά ενδιαφέροντα που θα τους ανανεώνουν και θα τους αναπτερώνουν το ηθικό ώστε να συνεχίζουν το δύσκολο έργο τους. Αν το παιδί βλέπει τους γονείς τους χαρούμενους θα είναι και αυτό ευτυχισμένο. Η υποθεματική

αυτή αποτελείται από δύο κατηγορίες α) Τα υποστηρικτικά δίκτυα και β) Πρόγραμμα δραστηριοτήτων.

Ενδεικτικά η Εκμέκ αναφέρει ότι ο αυτισμός άλλαξε τη ζωή τους. Το παιδί δεν ακολουθούσε τη συνήθη ανάπτυξη όπως η αδελφή του. Όταν ήρθε η διάγνωση ζήτησαν βοήθεια σε θεραπευτήριο ώστε να αντιμετωπιστεί σωστά το παιδί. Ήταν ένα παιδί υπερκινητικό που συνεχώς έκλαιγε και φώναζε. Δεν ανταποκρινόταν στο όνομα του, άργησε να περπατήσει και δεν έμενε στην αγκαλιά τους. Όλα αυτά οδήγησαν την Εκμέκ και τον άντρα της να συμβουλευτούν ένα θεραπευτήριο επίσης, λόγω της κούρασης η μητέρα δεν μπορούσε να ανταποκριθεί στη δουλειά της και έκανε συγκεκριμένα ωράρια για να βρίσκεται κοντά στο παιδί. Αξίζει να σημειωθεί ότι η Εκμέκ με τον άντρα της ποτέ δεν έκρυσαν το πρόβλημα του παιδιού από το γενικότεροκοινωνικό σύνολο. Αντίθετα, το κοινοποιούσαν. Πολλές φορές ο κόσμος νόμιζε ότι του συμπεριφέρονταν άσχημα ενώ απλά προσπαθούσαν να του βάλουν όρια. Το παιδί κάνει παρέα με παιδιά από το σχολείο του που είναι σε παρεμφερή κατάσταση ενώ παλαιότερα στο δημοτικό τα παιδιά τον απέφευγαν. Οι γονείς αποτελούν το συνδετικό κρίκο του γιού τους με την κοινωνία και το προτρέπουν το παιδί να κάνει παρέες και να βγαίνει έξω. Όσο τους το επιτρέπουν τα οικονομικά τους βγαίνουν βόλτες και πάνε εκδρομές και στο χωριό τους, ένας τόπος που αρέσει και στο παιδί. Είναι ένα ανεξάρτητο παιδί και κάνει δουλειές στο σπίτι αλλά οι γονείς του φοβούνται να τον αφήσουν να κυκλοφορεί μόνος του. Η αδελφή του επηρεάστηκε πάρα πολύ από την ιδιαιτερότητα του αδελφού της και οι γονείς αναζήτησαν τη βοήθεια ειδικών. Σύμφωνα με τη μητέρα, το Ελληνικό κράτος δεν μεριμνά για τα παιδιά με αυτισμό και οι γονείς πληρώνουν τις θεραπείες. Η οικογένεια της Εκμέκ έχει πληρώσει πάρα πολλά χρήματα σε θεραπείες. Οι επαγγελματίες υγείας έδωσαν συμβουλές στους γονείς για την αποφυγή ατυχημάτων καθώς το παιδί ήταν υπερκινητικό. Αυτό τους βοήθησε να αποφύγουν άσχημες καταστάσεις. Τέλος, η μεγάλη ανησυχία της μητέρας είναι το αβέβαιο μέλλον του γιού της μετά το θάνατος αυτής και του άντρα της. Θέλει να τον φέρει σε τέτοιο σημείο ώστε να μπορεί να σταθεί στα πόδια του. Εκφράζει τη γνώμη ότι όλα τα παιδιά Αμεα πρέπει να στηριχθούν περισσότερο. Αναγνωρίζει ότι τα ειδικά σχολεία που έχει φτιάξει το κράτος για αυτά τα παιδιά είναι πολύ βοηθητικά και αποτελούν προστατευτικό πλαίσιο.

Γ.1 Τα υποστηρικτικά δίκτυα

Οι γονείς των παιδιών που έχουν διαγνωστεί στο φάσμα του αυτισμού συχνά αντιμετωπίζουν το πρόβλημα της απομόνωσης από τον κοινωνικό περίγυρο καθώς πολύ μεγάλο ποσοστό των ανθρώπων δεν μπορεί να καταλάβει τη φύση του αυτισμού. Έτσι έρχονται σε επαφή με οικογένειες που έχουν παιδιά σε παρεμφερή κατάσταση και έχουν βιώσει παρόμοιες καταστάσεις ή και τα ίδια αρνητικά συναισθήματα. Η αμεριμνησία της κράτους και η έλλειψη πρόνοιας οδήγησε όλους αυτούς τους γονείς να δημιουργήσουν συλλόγους προκειμένου να διασφαλίσουν τα δικαιώματα των παιδιών τους. Μέσα από αυτούς τους συλλόγους τους δίνεται η ευκαιρία να επικοινωνήσουν το πρόβλημα τους, να νιώσουν ασφάλεια να ανταλλάξουν απόψεις ή και να βρουν λύσεις στα ζητήματα που τους απασχολούν όπως είναι διάφορα νομικά ζητήματα. Αλλά μπορούν να φέρουν και τα παιδιά τους σε επικοινωνία ώστε να αποκτήσουν κοινωνικές επαφές. Έτσι αναπτρώνεται το ηθικό των γονιών και έχουν την αίσθηση του "ανήκειν" που αποτελεί ζωτικής σημασίας συναίσθημα για την ανθρώπινη υπόσταση ιδιαίτερα όταν έχει νιώσει το αίσθημα της απόρριψης από την κοινωνία.

Στον ελλαδικό χώρο υπάρχει η Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων η οποία αποτελεί μια πανελλήνια φιλανθρωπική οργάνωση στην οποία συμμετέχουν γονείς και φίλοι αυτιστικών παιδιών αλλά και επιστήμονες που μελετούν το φαινόμενο του αυτισμού. Στην εταιρεία αυτή συμμετέχουν όλοι οι σύλλογοι των αυτιστικών ατόμων και έχουν θέσει κάποιους στόχους οι οποίοι παρατίθενται παρακάτω:

1. Κατάλληλες διαγνωστικές μονάδες ώστε να γίνει πρόωμη διάγνωση των παιδιών που παρουσιάζουν συμπτώματα αυτισμού και εν συνεχεία να εφαρμοστεί το κατάλληλο θεραπευτικό και εκπαιδευτικό πρόγραμμα.
2. Κατάλληλη εκπαίδευση για τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού
3. Εξασφάλιση στέγης όπως είναι οι στέγες αυτόνομης διαβίωσης για τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού όταν οι γονείς δεν θα βρίσκονται πλέον στη ζωή.
4. Παροχή βοήθειας στους γονείς που έρχονται αντιμέτωποι με αρκετά προβλήματα
5. Συνδρομή της εταιρείας στη επιστημονική έρευνα προωθώντας τους γονείς να συμμετέχουν έρευνες αλλά και αναζητώντας πόρους για την διεξαγωγή ερευνών (Σινανίδου,2013).

Τα παιδιά με αυτισμό καθώς και οι οικογένειες πρέπει να συνεχίσουν τη ζωή τους παρά τις δυσκολίες και αντιξοότητες που αντιμετωπίζουν σε καθημερινό επίπεδο. Οι φίλοι,

οι δραστηριότητες και η εύρεση ελεύθερου χρόνου είναι πολύ σημαντικοί παράμετροι για να ισορροπήσει η οικογένεια(Walton,2019).

Όπως λέει χαρακτηριστικά η Diana ένιωσε όμορφα:

Diana:«Ένιωσα πολύ όμορφα ακόμα δηλαδή μιλάμε και υπάρχει επικοινωνία μεταξύ μας και όχι μόνο σε θέματα των παιδιών. Δηλαδή σε δραστηριότητες αλλά και σε νομικά θέματα όσο αναφορά τα δικαιώματα μας σαν γονείς και σαν παιδιά και να κάνουμε ναι, συμπλεύσεις για το μέλλον τους. Εκεί μπορούσα να βρω λύσεις και απαντήσεις σε πολλά θέματα που με απασχολούσαν. Συζητώντας με τους άλλους γονείς και ειδικά με αυτούς που είχαν μεγαλύτερα παιδιά ε και ναι ήταν πολύ καλή εμπειρία γιατί γίναμε και φίλοι και τα παιδιά μας ήταν και κοντά.»

Αλλά και οι υπόλοιποι συνεντευξιαζόμενοι εξαιρούν τη σημαντικότητα των συλλόγων αλλά κάνουν λόγο και για κάποιες άσχημες πτυχές. Η κυρία Άννα κάνει αναφορά στη ύπαρξη πολλών συλλόγων που προσπαθούν να προβληθούν και για την αναγκαιότητα ύπαρξης ενός συλλόγου.

Άννα:«Εγώ πιστεύω ότι πρέπει και οι γονείς των παιδιών με αυτισμό, πρέπει να είναι πιο οργανωμένοι όχι να έχουνε εκατό συλλόγους και ο καθένας να προσπαθεί ποιος θα είναι ο πιο εε δηλαδή πως θα προβληθεί ο καθένας. Ένας σύλλογος πρέπει να ναι και όχι δηλαδή αυτό που προσπαθούσα στις αρχές που μόλις έμαθα για τον αυτισμό ότι [το παιδί] έχει αυτισμό και προσπαθούσα να μπω σε σύλλογο. Εεε έβλεπα ότι υπήρχαν πάρα πολλοί, συλλόγοι, σύλλογοι. Και αυτό δεν μου άρεσε καθόλου.[..]. Δηλαδή. Δηλαδή να είναι πιο ενωμένοι, να ανταλλάσσουν ιδέες. Εε να βοηθάνε. Σήμερα εγώ να βοηθήσω το, ένα μεγάλο παιδί που λείπουν οι γονείς του .Να βοηθήσω εγώ σήμερα αυτό το παιδί. Ωστε αύριο που θα λείπω εγώ να βοηθήσουν κάποιοι άλλοι γονείς το παιδί μου. Δηλαδή αυτό μόνο έτσι μπορεί να λειτουργήσει.»

Υπάρχουν βέβαια και οι γονείς που έχουν αμελήσει να γραφτούν σε κάποιο σύλλογο αλλά αναγνωρίζουν την παράλειψη τους αυτή καθώς θα μπορούσαν να έχουν γίνει γνώστες πολλών παροχών και δικαιωμάτων τους.

Γωγώ:«Και αυτό, πέρα από αυτό δεν το ξέραμε από πουθενά. Βέβαια η αλήθεια είναι ότι δεν έχω γραφτεί σε κανένα σύλλογο[.] εκτός από το σύλλογο του σχολείου νομίζω. Σε κάποιο σύλλογο έχουμε γραφτεί αλλά δεν υπάρχει κάποιος άνθρωπος να μας ενημερώσει.»

Ένα άλλο υποστηρικτικό δίκτυο μέγιστης σημασίας είναι οι φίλοι της οικογένειας. Πολλές φορές όμως απομακρύνονται στο άκουσμα του αυτισμού και δεν δείχνουν ότι δεν επιθυμούν να έχουν περαιτέρω επικοινωνία. Όπως αναφέρει η Diana στη μελέτη που έγινε δεν άλλαξε κάτι στη ζωή τους και συνεχίζουν να είναι κοινωνικοί. Οι φίλοι τους έχουν αγκαλιάσει και μαζί πηγαίνουν σε διάφορες εξόδους όπως ταβέρνες, συναυλίες και θέατρο. Εξάλλου και το παιδί μπορεί να σταθεί σε όλες αυτές τις

εξόδους. Πολλοί από τους φίλους τους έχουν παιδιά σε παρεμφερή κατάσταση έτσι αισθάνονται ότι βρίσκουν κατανόηση χωρίς να χρειάζεται να δίνουν εξηγήσεις για τη συμπεριφορά του παιδιού τους. Πιο συγκεκριμένα οι γονείς μας αναφέρουν τα εξής:

Διана: «Εννοείται ότι είναι ενήμεροι και οι φίλοι μου και οι συγγενείς για το παιδί. Δεν έχω κανένα ταμπού ε ίσα ίσα που θέλω να τον ξέρουνε για να το βοηθήσουν όσο γίνεται περισσότερο και για να είναι πιο μαζί της πιο προστατευτικοί σε εισαγωγικά. Να της δώσουν περισσότερη φροντίδα και περισσότερη σημασία και κάποια σημεία ας πούμε δύσκολα για εκείνη, ε ,να την βοηθήσουν με τον τρόπο τους.»

Αλλά και οι υπόλοιποι γονείς επιζητούν την συντροφικότητα και προσπαθούν να έχουν παρέες που τους αποδέχονται.

Εκμέκ: «Εεε εμείς προσπαθήσαμε από την πρώτη στιγμή να κρατάμε το παιδί σε όσο το δυνατόν εεε κοινωνική επαφή με τους, με τους, με τους γύρω συμμαθητές και φίλους. Ακόμα προτρέπουμε το παιδί να εεε να έχει φίλους και να βγαίνει.»

Ραπος: «Υπάρχουν δύο τρεις καλοί φίλοι ε που μπορούμε και βγαίνουμε μιλάμε στηρίζει ο ένας τον άλλον.»

Τύχη: «Με προσπάθεια. Δεν έχει χρειαστεί να καταφύγουμε σε ψυχολόγους ή κάτι άλλο έχει τους φίλους του και το καλό είναι ότι μας έχουν δεχτεί και οι. Δηλαδή έχουμε δημιουργήσει φιλίες και που δεν έχουν εμποδίσει και τη ζωή[του αδελφού της] να αναπτυχθεί την κοινωνική αλλά και οι δικοί του φίλοι έχουν δεχθεί [την κόρη μου]. Έχουν χτιστεί παράλληλα όλα. Πως να σου πω και δεν μας έχουν κάνει πέρα. ° Δεν το έχουμε βιώσει εμείς αυτό.[..] Ευτυχώς.»

Τύχη: «Να πάμε ξέρω εγώ σε ένα σπίτι φιλικό όπως τώρα τους κουμπάρους μας που γνωριζόμαστε θα πάμε, να πάμε που να σου πω στο πλανητάριο θα πάμε, θα πάμε βόλτες ,θα πάμε εκδρομές, θα πάμε σε όσους γνωστούς και φίλους ξέρουμε ότι μπορούν να δεχτούν στο περιβάλλον κάποιες εε διαφορετικές εε ας πούμε λειτουργίες και διαφορετικές συμπεριφορές και να μπορεί και [το παιδί] να προσαρμοστεί.»

Μιράντα: «Αλλά σε σπίτια φίλων, σε παιδικά πάρτυ κλπ ε πάντα πηγαίναμε όλοι μαζί.»

Εκμέκ: «Τώρα που είναι το παιδί στο γυμνάσιο εε στο λύκειο μάλλον τώρα και ακολούθησε το ειδικό επαγγελματικό γυμνάσιο και λύκειο είναι όλο οι φίλοι του εε παρεμφερή κατάσταση με τον [γιό μου]. Ε έτσι δεν έχουμε κανένα μα κανένα πρόβλημα έχει φίλους βγαίνει έξω εεε πηγαίνει μαζί τους για καφέ, εεε να βγούνε να φάνε κάτι ή σε πάρτι ή σε εκδρομές. Είναι πολύ καλύτερα που είναι μέσα σε ένα σχολικό πλαίσιο που όλα τα παιδιά εε είναι πάνω κάτω του ίδιου, της ίδιας κατάστασης.»

Μιράντα: «Εε έχει τη δυνατότητα να πάρει και κάποιον τηλέφωνο εε αν ας πούμε ανησυχήσει ή οτιδήποτε. Βγαίνει έξω όχι όμως μόνη της με φίλους της αλλά βγαίνει έξω στα πλαίσια μιας κοινωνικής ομάδας στην οποία συμμετέχει αντιστοίχων παιδιών με συνοδό. Πάντα, έχει τύχει να λείπει με αυτήν την ομάδα και σαββατοκύριακο δηλαδή να κοιμηθεί και το βράδυ. Εννοείται ότι έχουμε πολύ μεγάλη εμπιστοσύνη στο συγκεκριμένους ανθρώπους και κλπ. Βέβαια τώρα νομίζω

στο να περνάει το δρόμο μόνη της εκεί έχουμε ένα θέμα μάλλον γιατί εμείς δεν αισθανόμαστε αρκετά ασφαλής για να την αφήσουμε να το κάνει.»

Τύχη: «Αλλά οι ώρες είναι περιορισμένες δεν μπορείς, δεν μπορείς να τα κάνεις όλα οπότε ναι δεν μπορώ να σου πω ότι η ζωή μου η κοινωνική είναι αυτό που θα ήτανε υπό άλλες συνθήκες. Σε καμία περίπτωση ειδικά τώρα που έχω χάσει και την μητέρα μου και η πεθερά μου τα πεθερικά μου είναι εντάξει σε κατάστ-, λόγω υγείας ας πούμε δυσκολεύονται και δεν μπορούνε πλέον να κρατήσουνε τα παιδιά. Εντάξει [ο αδελφός της] τώρα είναι δεκατεσσάρων όπως καταλαβαίνετε δεν έχει ανάγκη [η κόρη μου] στα δεκαέξι της είναι πιο εύκολο να πάει να μείνει στο παππού και στη γιαγιά αλλά πλέον δεν μπορούν εκείνοι να το, δυσκολεύονται να το διαχειριστούν λόγω της δικής τους κούρασης και ξέρεις προβλημάτων υγείας που περνάνε το χρόνο, αλλά εμείς περιοριστήκαμε οπωσδήποτε. Και τώρα πια δεν μπορούμε να σκεφτούμε ταξίδια ή τέτοια πράγματα μόνοι μας. Τώρα όλοι μαζί ότι μπορούμε κάνουμε πράγματα. Όσο μας επιτρέπουν οι συνθήκες και όσο μπορεί κι [η κόρη μου] να παρακολουθήσει. Δηλαδή πράγματα που είναι πού έντονα δεν θα τα κάνουμε με [την κόρη μου] πχ να πάμε σε μια παράσταση που μπορεί να την ενοχλήσει και να την ξεσηκώσει.»

Μιράντα: «Άρα για αρκετά χρόνια είχα τη δυνατότητα να υπάρχει άνθρωπος στο σπίτι ο οποίος αν θέλαμε να βγούμε έξω με το σύζυγο υπήρχε κάποιος να κρατήσει τα παιδιά.»

Γωγώ: «είχα πολύ τη βοήθεια της μητέρας μου και του μπαμπά μου που μένουνε από πάνω από μένα.»

Γ.2 Πρόγραμμα δραστηριοτήτων

Παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς που έχουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού προσπαθούν να ξεκλέψουν λίγο χρόνο ώστε να περάσουν όμορφα μαζί με τα παιδιά τους ή ακόμα και μόνοι τους. Ως επί το πλείστον οι γονείς δεν κλείστηκαν στον εαυτό τους, αποδέχτηκαν την κατάσταση και προσπάθησαν να συνεχίσουν τη ζωή τους κάνοντας πράγματα που θα τους βελτιώσουν την ψυχολογία τους. Διάφορες βόλτες ή εκδρομές ή ακόμα και ο κινηματογράφος είναι μερικές από τις δραστηριότητες ή επισκέψεις σε γνωστούς. Βέβαια οι γονείς φροντίζουν να μπορεί να ανταπεξέλθει το παιδί σε αυτούς τους χώρους χωρίς να ταραχθεί και φυσικά να περάσει όμορφα.

Τα άτομα με αυτισμό μπορούν να συμμετάσχουν σε όλες τις ψυχαγωγικές δραστηριότητες όπως και τα τυπικής ανάπτυξης παιδιά. Τους αρέσουν δραστηριότητες όπως η μουσική, το κολύμπι, η πεζοπορία, το τραγούδι και η ιπασία. Παρατηρείται το φαινόμενο να έχουν έφεση σε μια δραστηριότητα στην οποία έχουν γίνει ειδικοί. Κάποια θέματα που τους κεντρίζουν το ενδιαφέρον είναι το οι διαδρομές λεωφορείων και οι μάρκες αυτοκινήτων (Bremer et al.,2016).

Όπως χαρακτηριστικά μας λέει παρακάτω η Μιράντα:

Μιράντα: «Εεε αλλά και σε ότι αφορά οικογενειακές δραστηριότητες ε πάντα πηγαίναμε και συμμετείχαμε. Εεε ξέρω, οκ παράδειγμα ξέρω υπήρξαν χώροι στους οποίους [το παιδί] εκ των πραγμάτων δεν θα μπορούσε να πάει γιατί δεν θα περνούσε και καλά. Δηλαδή ε δεν θα την έπαιρνα ποτέ μαζί μου. Δεν θα κανόνιζα να πάω μαζί της ας πούμε στο Μέγαρο Μουσικής ή στο να πάμε να δούμε ένα θεατρικό έργο που δεν θα ήτανε τόσο πολύ με μουσική κτλ που θα την ιντριγκάρε.»

Εκμέκ: «Οπωσδήποτε σαν οικογένεια εμείς βγαίνουμε έξω όσο μπορούμε και μας το επιτρέπουν τα οικονομικά μας και τις βόλτες μας θα πάμε και τις εκδρομές μας, ό,τι μπορούμε κάνουμε τέλος πάντων.»

Εκμέκ: «Εεε βεβαίως όπου, μα όπου πάει [το παιδί], είμαστε και εμείς μαζί ε και βόλτες και εκδρομές πηγαίνουμε όλοι μαζί εεε πηγαίνουμε αρκετά στο χωριό μας που του αρέσει πάρα πολύ, όπως και εμάς κι είμαστε όλοι μαζί. Ε πιστεύουμε προσπαθούμε όσο τον δυνατόν υπάρχει μια κοινω-, κοινωνικοποίηση όσο τον δυνατόν γίνεται έτσι ώστε και εμείς να χαλαρώνουμε λίγο αλλά και το παιδί να νιώθει [...] τα πλαίσια της οικογένειας.»

Λιάκος: «[...] Οποιαδήποτε έξοδος από το σπίτι. Μία βόλτα, ένας περίπατος τέτοια πράγματα θα πάμε, θα πάμε βόλτες, θα πάμε εκδρομές.»

Τύχη: «Και τώρα πια δεν μπορούμε να σκεφτούμε ταξίδια ή τέτοια πράγματα μόνοι μας. Τώρα όλοι μαζί ότι μπορούμε κάνουμε πράγματα. Όσο μας επιτρέπουν οι συνθήκες και όσο μπορεί κι [το παιδί] να παρακολουθήσει. Δηλαδή πράγματα που είναι πού έντονα δεν θα τα κάνουμε με [το παιδί] πχ να πάμε σε μια παράσταση που μπορεί να την ενοχλήσει και να την ξεσηκώσει. Να πάμε ξέρω εγώ σε ένα σπίτι φιλικό όπως τώρα τους κουμπάρους μας που γνωρίζομαστε θα πάμε, να πάμε που να σου πω στο πλανητάριο θα πάμε, θα πάμε βόλτες, θα πάμε εκδρομές, θα πάμε σε όσους γνωστούς και φίλους ξέρουμε ότι μπορούν να δεχτούν στο περιβάλλον κάποιες εε διαφορετικές εε ας πούμε λειτουργίες και διαφορετικές συμπεριφορές και να μπορεί και [το παιδί] να προσαρμοστεί.»

Γωγώ: «Με τα παιδιά γενικώς δεν σταματήσαμε να βγαίνουμε απλά τι γινότανε για να πάει [το παιδί] ας πούμε σινεμά ε προτιμούσαμε να πάμε, το εκμεταλλευτήκαμε κάποιους μήνες που δεν είχε ας πούμε. Πηγαίναμε, κλείναμε θέσεις τον Αύγουστο[...] και στις πίσω πίσω σειρές. Ωστε έμαθε[το παιδί] πως είναι στο σινεμά και τώρα κανένα πρόβλημα ή πηγαίναμε βόλτες με το μετρό. Γιατί όλο φασαρία στην αρχή ανέβαινε στην αγκαλιά μου και μεγάλο που ήτανε. Αλλά ο κόσμος τον κοίταζε και χαμογελούσε δηλαδή δεν ήτανε αλλά τα εκμεταλλευόμαστε αυτά και μήνες αυτούς τους καλοκαιρινούς που δεν υπήρχε πολύ κίνηση στην αρχή. Ε μετά δεν είχαμε. Απλά [το παιδί] κάποιες φορές ίσως να υπερισχύει η γνώμη του για το που θέλουμε να πάμε. Γιατί κάποιες φορές μου έχουνε πει τα παιδιά 'εντάξει γιατί να πάμε σε εκείνη την παραλία που αρέσει [στο παιδί] ενώ εμάς δεν μας αρέσει πολύ' ε και έχουν και ένα δίκιο αλλά άμα κάτσουμε και το εξηγήσουμε από την αρχή ξέρεις θα πάμε εκεί. Δηλαδή ότι είναι δεδομένο δεν αλλάζει αυτό. Εε εντάξει μπορεί να στραβομουτσουνιάσει λίγο στην αρχή αλλά θα ακολουθήσει. Απλά του κάνουμε όλοι το χατίρι. Κατάλαβες τι γίνεται;»[γελάει]

Η γυμναστική και γενικότερα όλες οι αθλητικές δραστηριότητες έχουν ευεργετική επίδραση στην υγεία των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού (Huang et al., 2020). Με την κίνηση και την ενασχόληση με κάποιο άθλημα δυναμώνουν το καρδιαναπνευστικό και μυϊκό τους σύστημα και ταυτόχρονα βελτιώνουν την αδρή και

λεπτή κινητικότητα τους. Η σωματική άσκηση βοηθάει τα άτομα που βρίσκονται στο αυτιστικό φάσμα να αναπτύξουν τις κοινωνικές τους δεξιότητες καθώς και να συμμετέχουν σε κοινωνικά δρώμενα. Επίσης έρευνες έχουν δείξει ότι ο αθλητισμός βοηθάει τα παιδιά με αυτισμό στη μείωση του άγχους και τη μείωση των στερεοτυπικών κινήσεων. Ειδικότερα όταν οι αθλητικές δραστηριότητες γίνονται υπό την εποπτεία γυμναστή ειδικής φυσικής αγωγής που βοηθάει το παιδί και του αναπτρώνει το ηθικό για να συνεχίσει το δρόμο του μέσα στην κοινωνία. Το παιδί αποκτά αυτοπεποίθηση μαθαίνει να συνδιαλλάσσεται με τους άλλους πράγμα πολύ σημαντικό για την μετέπειτα ζωή του (Gitimoghaddam et al., 2019). Οι γονείς εκφράζουν έντονα την επιθυμία τους το παιδί να συμμετέχει σε αθλητικές δραστηριότητες και θεωρούν ότι έχει ευεργετικά αποτελέσματα για τα παιδιά τους και τα προτρέπουν και οι ίδιοι να συμμετέχουν σε αθλητικές δραστηριότητες. Ο κύριος Λιάκος αναφέρει τα παρακάτω:

Λιάκος: «Ναι εγώ βέβαια είμαι υπέρ του ομαδικού αθλήματος να, να συνευρίσκεται με ομάδα και να έχει έτσι ομαδικό πνεύμα που θα τον βοηθήσει αύριο μεθαύριο στην κοινωνία και στις δραστηριότητες του ε.»

Αλλά και οι υπόλοιποι γονείς τονίζουν την αναγκαιότητα της άθλησης:

Άννα: «Ε δραστηριότητες δηλαδή όταν το παιδί ε πηγαίνει [...] σε διάφορα και κάνει δραστηριότητες στο κέντρο. Σίγουρα αισθάνεται καλύτερα όπως πήγε σήμερα ας πούμε που πήγε εκδρομή στο κέντρο που πηγαίνει το θεραπευτικό, αισθάνεται καλύτερα. Η όταν κάνει άλλα πράγματα μαζί με άλλα παιδιά σίγουρα αισθάνεται καλύτερα ή όταν πηγαίναμε μαζί και τρέχουμε ή όταν πάμε και κάνουμε ποδήλατο. Ναι, παλιά πήγαινε κάθε Σάββατο έκανε κανόε καγιάκ επί χρόνια αλλά Πηγαίναμε δύο ή τρεις φορές τη βδομάδα ε τρία, τέσσερα χρόνια, πήγαινε σε κολυμβητήριο το χειμώνα. Και αυτό το βαρέθηκε δηλαδή πρέπει να αλλάξεις δραστηριότητες, δεν είναι ότι είναι κάτι που θα του αρέσει και θα είναι για πάντα. Τώρα κάνει και λίγο μουσική. Μαθαίνει, μαθαίνει το αρμόνιο μια φορά την εβδομάδα έρχεται κοπέλα εδώ. Εε του αρέσει κι αυτό είναι μια δραστηριότητα. Θέλει να πάει σε κολυμβητήριο να πηγαίνουμε εδώ στο Βύρωνα που έχει ανοίξει αλλά τώρα όλα είναι κλειστά. καταλάβατε; Πηγαίναμε μαζί, ένα χρόνο πηγαίναμε και σε σχολή χορού. Πηγαίναμε δύο φορές τη βδομάδα. Δύο φορές τη βδομάδα. Κάναμε διάφορα ε λάτιν και, ξέρετε όλα αυτά. Ναι, ε εντάξει δεν έχει καλή κίνηση ο κακομοίρης. Δεν ήταν τόσο καλό.»

Τύχη: «Κοίταξε να. Φυσική δραστηριότητα, άθληση, οτιδήποτε μπορεί να κάνει κανείς με τον εαυτό του. Να διαβάσεις ένα βιβλίο, να πας να ξεσκάσεις, να ξελασκάρεις. Δηλαδή παλιά μας βοηθούσε να μείνουμε λίγο μόνοι μας, να πάμε μια βόλτα όταν μπορούσαμε με τον άντρα μου να πηγαίνουμε λίγο μόνοι μας. Να κάνεις ένα ταξίδι τώρα αυτό το έχουμε ξεγρά-, ξεγράφει όπως καταλαβαίνεις[γελάει]. Να, γενικώς να, να ξεφύγει λίγο το μυαλό σου. Αν και πάντα εκεί είναι αλλά ξέρεις λίγο να πεις. Είμαι άνθρωπος και κάνω κάτι άλλο ή να πας με το άλλο σου παιδί μια βόλτα. Εε και με [το παιδί]ακόμα η φυσική άσκηση. Εγώ θα έλεγα, εμένα περισσότερα από όλα με βοηθάνε τα βιβλία και η φυσική άσκηση.»

Diana :«Ε αλλά θα ήθελα και άλλες δραστηριότητες. Δηλαδή παιδιά με πιο βαρύ αυτισμό που δεν μπορούν να μπουν σε αυτό το πρόγραμμα. Να υπάρχει και για αυτά, να μπορούσε και ο δήμος, να είχε ενδιαφερθεί και να γίνουν και παιδικές χαρές για Αμεα μπορούσε να κάνει και κέντρα δραστηριοτήτων. Περισσότερα πράγματα όπως και για τα άλλα παιδιά να κάνει και για τα δικά μας, το δικαιούνται.»

Ranos:«Α από αυτά κάνουμε, πήγαινε κολυμβητήριο πήγαινα εγώ ,εκεί πέρα, τώρα θέλει να πάει γυμναστήριο θα τον γράψω. Τον βοηθάω αλλά επειδή τώρα έχει φτάσει δεκαέξι χρονών.»

Diana:«Θα μπορούσε το παιδί να κάνει περισσότερα πράγματα ε και θα μπορούσε εκτός από τις θεραπείες γιατί δεν είναι το παιδί όπως κι τα άλλα παιδιά έχει ανάγκη από δραστηριότητες αθλητικές δραστηριότητες. Δεν υπάρχει υποδομή στο δήμο μας ένας τόσο μεγάλος δήμος του Περιστερίου θα το πω και το έχω πει και στο δήμαρχο. Θα έπρεπε να κάνει περισσότερα πηγαίνουν τα παιδιά κολυμβητήριο δεν πρέπει να υπάρχει κάποιος αθλητής της ειδικής αγωγής γυμναστής να μπορεί και το δικό μου το παιδί να ανταποκριθεί.»

Τύχη:«Επίσης δεν υπάρχει καθόλου αθλητισμός για τα παιδιά μας. Πολύ λίγες δομές που ξεκινάνε και είναι ξέρω εγώ στον διαόλου τη μάνα. Για ποδηλασία πρέπει να πάω στο ΟΑΚΑ πως θα πηγαίνω στο ΟΑΚΑ; Και πόσα πενηντάευρα μπορώ να δίνω να πάω σε ιδιωτικό τένις δηλαδή και πως να πάω ξέρω εγώ, τι να σου πω άλλο. Φτιάχνονται ας πούμε διάφορα αθλήματα το ένα είναι στην ανατολή το άλλο στη δύση. Πως θα γίνει; Δεν υπάρχει κάτι κοντά ούτε μες στα σχολεία. Ε και τώρα που πηγαίνουν στο ΕΕΕΚ έχουν ξέρω εγώ δύο ώρες την εβδομάδα, τρεις γυμναστική που έπρεπε να έχουν φούλ γυμναστική. Κάθε μέρα και κολύμβηση και να τα πλακώνουνε εκεί να κάνουν τα πάντα. Πως θα γίνει; Δηλαδή αυτό το κομμάτι άθληση για μένα είναι μεγάλο παράπονο. Δεν υπάρχει τίποτα σε αυτό το κομμάτι.»

Κάποιοι γονείς έχουν καταλάβει και την αξία της τέχνης ως θεραπευτική παρέμβαση για τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζουν ελλείμματα στην επικοινωνία και δυσκολεύονται να εκφράσουν τη σκέψη τους έτσι η τέχνη τους δίνει τη δυνατότητα να εκφράσουν με έναν ιδιαίτερο τρόπο αυτά που σκέφτονται. Επίσης τους δίνει τη δυνατότητα να έρθουν σε επαφή με άλλα άτομα και να αναπτύξουν κοινωνικές δεξιότητες σε ένα ευχάριστο περιβάλλον. Η Diana μας λέει ότι το παιδί της ασχολείται με τη ζωγραφική και τη μουσική. Έτσι λοιπόν έψαξε και βρήκε ωδείο για παιδιά με ιδιαίτερα χαρίσματα.

Diana:«Ε, θα μπορούσε να κάνει της αρέσει πολύ η ζωγραφική πήγαινε στο δήμο να εντάξει συμφωνώ να κάνουν και άλλα παιδιά όμως υπάρχουν και παιδιά με πιο βαρύ ,βαρύ αυτισμό, που δεν υπάρχει να κάνουν τέτοια προγράμματα. Η [κόρη μου] της αρέσει πολύ η μουσική. Ευτυχώς βρήκα ωδείο για παιδιά με ειδικές ιδιαίτερα χαρίσματα. Πολύ καλή καθηγήτρια που θα τα μάθει και πιάνο του χρόνου θα ακολουθήσει δηλαδή μέχρι να φτάσουν να κάνουν μαθήματα. Ξεκινήσαμε χορωδία. Τα πήγε πάρα πολύ καλά ανταποκρίθηκε, σε πολύ, με πολύ κόσμο σε μια συναυλία, σε συναυλίες που δώσανε και θα μπορέσει, μπορούσε δηλαδή αν δεν ήταν ο κοροναϊός να πηγαίναμε στη Γερμανία να τραγουδήσει για την ελληνική κοινότητα. Ε αλλά θα ήθελα και άλλες δραστηριότητες. Δηλαδή παιδιά με πιο βαρύ αυτισμό που δεν μπορούν να μπουν σε αυτό το πρόγραμμα. Να υπάρχει και για αυτά, να μπορούσε και ο δήμος, να είχε ενδιαφερθεί και να γίνουν και παιδικές χαρές για

Άμα μπορούσε να κάνει και κέντρα δραστηριοτήτων. Περισσότερα πράγματα όπως και για τα άλλα παιδιά να κάνει και για τα δικά μας, το δικαιούνται»

Γωγώ: «Ε καταρχήν ότι ανάγκη πιστεύω ότι έχει το παιδί το συζητάμε και μου βρίσκουνε λύση π.χ ήθελα να ξεκινήσει κάτι που να μην είναι καρέκλα, γραφείο, εκπαιδευτής, θεραπευτής. Ξεκινήσαμε θεατρική αγωγή. Ε τον πηγαίνουμε για πιάνο ότι. Τέλος πάντων ότι απορίες νιώθουμε την ανάγκη ότι θέλουμε να μιλήσουμε είναι οι ψυχολόγοι εκεί που μας ξέρουν και χρόνια τώρα και πάντα υπάρχει ανταπόκριση αλλά κάτι σταθερό να παρακολουθούμε εμείς ας πούμε μέσα στο μήνα σαν θεραπείες, δεν το έχουμε, δεν το κάνουμε.»

Δ. Υποθεματική: Αβεβαιότητα, στρες, φόβος για το μέλλον

Πολλοί γονείς νιώθουν αμηχανία και θλίψη μετά την γέννηση του παιδιού με αυτισμό καθώς οι ελπίδες και τα όνειρα για ένα παιδί τυπικής ανάπτυξης καταρρέουν. Η χαρά και η προσμονή για την άφιξη του νέου μέλους μετατρέπονται σε αρνητικά συναισθήματα και πολλές φορές οι γονείς βιώνουν συναισθήματα πένθους και έντονου στρες. Βλέποντας το παιδί τους ανίκανο να επικοινωνήσει και να επιλέγει την απομόνωση αναπτύσσουν συναισθήματα άγχους καθώς φοβούνται για την κατάληξη του παιδιού στο μέλλον. Δεν είναι λίγες οι φορές που και οι ίδιοι υπό το βάρος όλης αυτής της κατάστασης εμφανίζουν σωματικά και ψυχικά προβλήματα.. Ιδιαίτερα στις βαριές περιπτώσεις αυτισμού όπου το παιδί δεν θα μπορέσει να μιλήσει ποτέ και να αυτοεξυπηρετηθεί, αυτό είναι ένα μεγάλο άγχος των γονιών του καθότι από ένα σημείο δεν θα μπορούν να το έχουν υπό την επιμέλεια τους. Και η ανησυχία αυτή δικαιολογημένα υπάρχει καθότι δεν υπάρχει νομοθετημένη μέριμνα για τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού.

Ενδεικτικά η κυρία η Άννα αναφέρει ότι η ζωή με παιδί με αυτισμό είναι δύσκολη. Οι δυσκολίες είναι πολλές και πολλές φορές δεν καταλαβαίνεις το παιδί σου. Το παιδί δεν ανταποκρίνεται όταν του μιλάς με λογική και επαναλαμβάνει τη συμπεριφορά του φωνάζει ,κλαίει και παλαιότερα χτυπούσε την κυρία Άννα σε δημόσιους χώρους. Τον περισσότερο καιρό είναι ήρεμος αλλά και πάλι υπάρχουν προβλήματα όπως οι διατροφικές διαταραχές που πέρασε οι οποίες στην πορεία ξεπεράστηκαν. Επίσης δεν του αρέσει να παίζει με άλλα παιδιά αλλά να απομονώνεται και να κάνει συνεχώς τις ίδιες ερωτήσεις. Η κυρία Άννα υποψιάστηκε πολύ νωρίς ότι συμβαίνει κάτι με το παιδί της καθώς το παιδί έδειχνε πολλά παράξενα σημάδια όπως ότι όταν του άλλαζε πάνα έκανε κάποιες νευρικές κινήσεις σαν να είχε νευρολογικό πρόβλημα. Επίσης το βλέμμα του ήταν απλανές και δεν επιθυμούσε να παίζει με άλλα παιδιά. Είχε και πολλές άλλες ρουτίνες και περίεργες συμπεριφορές. Γενικά το ζευγάρι

συνεργάζεται για το καλό του παιδιού φυσικά είναι λογικό να υπάρχουν κάποιες εντάσεις. Η κυρία Άννα με το πρόβλημα του παιδιού αναγκάστηκε να δουλεύει λιγότερες ώρες γιατί τα παιδιά αυτά χρειάζονται έναν άνθρωπο συνεχώς δίπλα τους. Όσο αναφορά το πρόβλημα του γιού της η κυρία Άννα το έχει γνωστοποιήσει στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Επίσης κάνει αναφορά στις αντιδράσεις του κόσμου οι οποίες τις περισσότερες φορές δεν είναι καλές. Οι περισσότεροι κοιτούν περίεργα και παρεξηγούνται αν το παιδί έχει μια ακατάλληλη συμπεριφορά. Αυτοί που έχουν κατανόηση είναι λίγοι. Ακόμη η μητέρα του παιδιού αναφέρει ότι το παιδί δεν μπορεί να σταθεί σε κοινωνικές εκδηλώσεις και περιορίζονται σε συγγενικά σπίτια. Όσο αναφορά το κομμάτι της αυτοεξυπηρέτησης το παιδί ντύνεται μόνο του, κάνει μπάνιο καθώς και πολλές δουλειές στο σπίτι. Βγαίνει έξω μόνος του για να πάει στο σούπερ μάρκετ ή στο φαρμακείο παρόλο που οι γονείς του φοβούνται. Αξίζει να αναφερθεί ότι το παιδί δεν έχει αδέρφια. Η μητέρα του αναφέρει ότι άρχισε θεραπείες από πολύ μικρός και ότι το κράτος κάλυπτε ένα μέρος από αυτές με αποτέλεσμα να βάζει τα περισσότερα χρήματα από την τσέπη της επίσης, η Άννα αναφέρει ότι δεν έχει λάβει συστάσεις ασφαλείας από τους επαγγελματίες υγείας παρόλο που ήταν απαραίτητο γιατί το παιδί είχε αρκετά ατυχήματα μικρό. Το παιδί αισθάνεται καλύτερα όταν κάνει δραστηριότητες όπως εκδρομές ποδήλατο, κανόε καγιάκ, κολυμβητήριο, χορό και μουσική. Η κυρία Άννα εκφράζει την ανησυχία της για το μέλλον των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού. Σύμφωνα με τα λεγόμενα της θα ήταν καλό το κράτος να μεριμνήσει για παιδιά αυτά όταν οι γονείς τους φύγουν από τη ζωή και να τους προσφέρει κάτι σαν βοήθεια στο σπίτι. Ακόμη συμφώνησε με την ιδέα για τις στέγες αυτόνομης διαβίωσης και είπε πως όντως τα παιδιά μπορούν να ζουν μαζί και ο ένας να βοηθάει τον άλλον. Τέλος η κυρία Άννα πρότεινε την δημιουργία ενός συλλόγου και όχι πολλών όπου οι γονείς θα είναι ενωμένοι, θα ανταλλάσουν απόψεις και θα αλληλοϋποστηρίζονται.

Η πλειονότητα των γονιών που έχουν παιδιά με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας εκφράζουν την αγωνία τους για το μέλλον καθώς θέλουν τα παιδιά τους να έχουν μια εργασία και να μπορούν να επιβιώσουν χωρίς να γίνονται βάρος σε κανέναν και ειδικότερα στα αδέρφια τους. Στη παρούσα έρευνα κάνουν ιδιαίτερη αναφορά στην εύρεση κάποιας εργασίας ώστε τα παιδιά να μπορούν να επιβιώσουν.

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι αυτιστικοί μπορούν να αποδώσουν καλύτερα σε εργασίες που διέπονται από μοναχικότητα και επανάληψη καθώς δυσκολεύονται στις

εργασίες που απαιτούν συνεργασία. Έτσι θα τους συναντήσεις σε εργασίες όπως καλλιτέχνες, υπάλληλοι γραφείων, χειριστές ηλεκτρονικών υπολογιστών, κουρδιστές πιάνων, ζωγράφοι, λαντζίερηδες, εργάτες σε κουζίνες εστιατορίων, εργάτες συναρμολόγησης σε εργοστάσια, βοηθοί βιβλιοθήκης (Σινανίδου,2013).

Ο κύριος Λιάκος θα επιθυμούσε να δει το γιό του να σταθεί στα πόδια του και να στήσει μια ισορροπημένη ζωή ακόμα και με οικογένεια:

Λιάκος: «Εε να μπορεί να σταθεί επαγγελματικά, να πατήσει στα πόδια του, να ανοίξει τα φτερά του και να μπορεί να είναι ανεξάρτητος και να μην έχει ανάγκη κανέναν ε αφενός και αφετέρου η οικογένεια. Να μπορεί αυτό το παιδί γίνει οικογενειάρχης να έχει τη δική του οικογένεια.»

Το ίδιο και η Εκμέκ θέλει να φτάσει το γιό της σε ένα σημείο ώστε να είναι ανεξάρτητος:

Εκμέκ: «Ανέκαθεν από τότες που το μάθαμε η δικιά μου ανησυχία είναι να τον φτάσω σε ένα τέτοιο σημείο έτσι ώστε να είναι ανεξάρτητος ε να βαρύνει όσο το δυνατόν λιγότερο την αδελφή του. Ε στην περίπτωση που εμείς χαθούμε^ο από τη ζωή του [...] να μπορεί μόνος του να είναι ανεξάρτητος. Να μπορέσει να έχει μια δουλειά , ^ονα μπορέσει να ζήσει τέλος πάντων του δουλειά. Αυτά είναι τα προβλήματα πως θα είναι αυτό το παιδί ενήλικας.»

Η Τύχη κάνει αναφορά στα ειδικά εργαστήρια και τις δουλειές που πρέπει να υπάρχουν για τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού:

Τύχη:«Να μπορούν τα παιδιά αυτά να ανταποκριθούν, να υπάρχουν εργαστήρια για αυτά τα παιδιά δουλειές για αυτά τα παιδιά που να μπορούν να τα απορροφήσουν. Όσο γίνεται δηλαδή τα πιο λειτουργικά περισσότερα πράγματα έχουν γίνει σε κάποια σημεία της Αθήνας όπως το Μύρτιλο ή σε ένα καφέ στο Πειραιά που απασχολούν παιδιά Αμεα αλλά είναι πολύ λίγα δύο σημεία είναι αυτά θα μπορούσαν να γίνουν περισσότερα για αυτά τα παιδιά.»

Στο ίδιο πλαίσιο κινείται και η Ρανος:

Ρανος:«Ο δεύτερος είναι να στηρίζεται στα πόδια του γιατί για να μπορέσει να συνεχίσει τη ζωή του ε και να υπάρχει και ένα πλαίσιο να τον βοηθήσουνε σε δουλειά ώστε να μπορεί ^ονα επιβιώνει.»

Δεν είναι λίγοι οι γονείς που αγχώνονται μήπως το παιδί τους καταλήξει σε ίδρυμα όταν αυτοί φύγουν από τη ζωή και θεωρούν ότι το κράτος δεν προνοεί για αυτά τα παιδιά. Οι γονείς τις πιο πολλές φορές προσπαθούν να δημιουργήσουν περιουσίες και να εξασφαλίσουν τα παιδιά τους αλλά όπως λένε αυτό δεν αρκεί. Θέλουν να ξέρουν ότι υπάρχει ένας άνθρωπος δίπλα στα παιδιά τους που θα τα βοηθάει. Κάνουν λόγους για κάποιες δομές ή αλλιώς στέγες αυτόνομης διαβίωσης. Δυστυχώς όμως στη χώρα

μας όλα αυτά είναι σε πολύ αρχικό στάδιο και τα περισσότερα απιδιά καταλήγουν σε ιδρύματα όταν οι γονείς τους φύγουν από τη ζωή. Η κυρία Diana εκφράζει την ανησυχία της για τα παιδιά που έχουν βαρύ αυτισμό και την τύχη τους μετά το θάνατο των γονιών τους. Έχει ζητήσει τη βοήθεια ατόμων που βρίσκονται στο πολιτικό προσκήνιο ωστόσο συνάντησε αδιαφορία και αόριστες απαντήσεις που δεν βοηθούν στη λύση του προβλήματος.

Diana: «Αυτό ακριβώς ότι κάποια στιγμή εμείς θα φύγουμε από τη ζωή. Θα χρειαζότανε δηλαδή, θα μπορούσε να υπάρχει κάποιος δίπλα της να τη βοηθάει θα χρειαζότανε θα ήταν πολύ καλό αυτό. Να μην μείνει μόνη. Εεε όσο αναφορά τις συναλλαγές ,κοινωνικές επαφή με πολύ κόσμο, κάποιον να διαχειριστεί τα οικονομικά της, την περιουσία της. Θα μπορούσε αυτό, θα μπορούσε αυτό να γίνει. Να υπάρχει κρατική μέριμνα.»

Diana:«Δηλαδή είναι κρίμα να υπάρχει μια σωστή δομή που να είναι και οι γονείς ήσυχoi για[.] °όταν θα φύγουν από τη ζωή. Έχω συζητήσει και με υψηλά ιστάμενα πρόσωπα και μου πρότειναν ότι υπάρχουν κάποιες καλές δομές στο εξωτερικό στην Ελβετία και στην Ισπανία. Αυτή ήταν η απάντηση τους σαν να μου λένε ότι το κράτος δε θα το λάβει υπόψη του.»

Diana:«Μελλοντικά δεν θα δούμε και πολλά πράγματα πάνω σε αυτό το τομέα και είναι κρίμα. Θα πρέπει όμως θα πρέπει όμως γιατί και αυτά παιδιά είναι και έχουν το δικαίωμα στη ζωή μια αξιοπρεπή ζωή, όχι στο περιθώριο.»

Αλλά και οι υπόλοιποι γονείς εκφράζουν την ανησυχία τους και το άγχος για το μέλλον του παιδιού τους όταν αυτοί δεν θα βρίσκονται στη ζωή:

Εκμέκ:«Ανέκαθεν από τότες που το μάθαμε η δικιά μου ανησυχία είναι να τον φτάσω σε ένα τέτοιο σημείο έτσι ώστε να είναι ανεξάρτητος ε να βαρύνει όσο το δυνατόν λιγότερο την αδελφή του. Ε στην περίπτωση που εμείς χαθούμε° από τη ζωή του [..] να μπορεί μόνος του να είναι ανεξάρτητος.»

Εκμέκ:«Έτσι ώστε να αναπτυχθεί και να μην του δημιουργηθεί όσο το δυνατόν πρόβλημα μεγαλύτερο όταν με το καλό εμείς φύγουμε [..] °από τη ζωή του.»

Τύχη:«Κυρίως τι θα γίνει όταν εμείς [..] ° θα αποχωρήσουμε. [Ο γιός μου]. Ναι γιατί κοιτάζτε το άλλο μας παιδί °δεν θέλουμε να χρεωθεί εντός εισαγωγικών όλο αυτό. Δηλαδή ήδη είναι χρεωμένος [ο αδελφός της] ήδη είναι ο αδελφός [του παιδιού]ήδη από μικρός καλείται να την υπερασπιστεί, ε να αντιμετωπίσει καταστάσεις πρωτόγνωρες και πολύ δύσκολες και που και τον ίδιο έχουν φέρει πολλές φορές σε δύσκολη θέση ε και να, να [..] περιχαράκώσει το εγώ του. Τέλος πάντων να κάνει πράγματα που δεν είναι για μικρά παιδιά.»[γελάει]

Γωγώ:«Θα ψάξω να δω τι θα γίνει αλλά θέλω να σου πω ότι το κράτος θα έπρεπε να σου έχει άνθρωπο για αυτό το παιδί. Ειδικά μετά τους γονείς. Αυτό είναι το θέμα. Το θέμα είναι μετά από μένα και τον άνδρα μου. °Αυτό είναι.»

Γωγώ:«Και ανησυχούμε πολύ ποιο θα είναι το μετά από μένα και τον άντρα μου. Δεν θέλω να καταλήξει το παιδί σε κάποιο ίδρυμα οπότε πρέπει να δημιουργήσω τις προϋποθέσεις να μην γίνει αυτό.»

Άννα: «Πως θα ζήσει , [...] ° δεν θέλω να καταλήξει σε κάνα ίδρυμα. ° Καταλάβετε. Κοίταξε εμείς θα τον εκπαιδεύσουμε αλλά [...] σε ποιο σημείο; ° Δεν είναι εύκολο να τα καταφέρει μόνος του. Ναι αυτό, αυτό που είπατε τώρα, δηλαδή ότι κάποια παιδιά που είναι εντελώς μόνα τους όταν οι γονείς τους δεν θα είναι πια στη ζωή. Δεν θα πρέπει να μείνουνε στους δρόμους. Καταλάβετε; είναι απάνθρωπο.»

4.1 Στόχοι

Σύμφωνα με την εμπειρία μου ως σχολική νοσηλεύτρια ο αυτισμός δεν είναι μια απλή κατάσταση αλλά αντίθετα είναι τροχοπέδη στην καθημερινότητα και απαιτεί ανεξάντλητη υπομονή εκ μέρους των γονιών που δεν πρέπει να πτοηθούν από τη κατάσταση. Οι γονείς θα πρέπει να έχουν κοινωνικές επαφές και πολλά ενδιαφέροντα που θα τους ανανεώνουν και θα τους αναπτερώνουν το ηθικό ώστε να συνεχίζουν το δύσκολο έργο τους. Αν το παιδί βλέπει τους γονείς χαρούμενους θα είναι κι αυτό ευτυχισμένο. Γενικά οι γονείς θα πρέπει να εφαρμόσουν στη ζωή τους την ρήση των αρχαίων Ελλήνων που λέει "Θεέ μου δώσε μου την δύναμη να αλλάξω αυτά που μπορώ, να αντέξω αυτά που δεν μπορώ και την σοφία για να γνωρίζω την διαφορά μεταξύ τους"

Οι γονείς παρόλο τις αντιξοότητες που αντιμετωπίζουν λόγω της πολυπλοκότητας του αυτισμού δεν εμμένουν στην αρνητική πλευρά του προβλήματος ούτε παραιτούνται από τη ζωή αλλά αντίθετα θέτουν συνεχώς καινούργιους στόχους για το παιδί τους προκειμένου αυτό να εξελιχθεί.

Πιο συγκεκριμένα οι γονείς αναφέρουν τα εξής:

Διάνα: «Μπορώ να πω και συνεχίσαμε να, να προσπαθούμε να κάνουμε και βάζουμε στόχους για το παιδί.»

Μιράντα: «Αλλά οφείλουμε όμως να, να ξεπεράσουμε το κομμάτι αυτό και να, να δούμε τα παιδιά μας με άλλο μάτι για να τα βοηθήσουμε να προχωρήσουν μπροστά.»

Διάνα: «Τα πήγε πάρα πολύ καλά ανταποκρίθηκε, σε πολύ, με πολύ κόσμο σε μια συναυλία, σε συναυλίες που δώσανε και θα μπορέσει, μπορούσε δηλαδή αν δεν ήταν ο κοροναϊός να πηγαίναμε στη Γερμανία να τραγουδήσει για την ελληνική κοινότητα.»

Τύχη: «Θέλουμε να αισθάνεται ότι υπάρχουν. Έχουμε δημιουργήσει μια κατάσταση. Τέλος πάντων θα βρούμε μια λύση για να μπορούμε και [το παιδί] να είναι καλά και να ξέρει κι εκείνος ότι είναι καλά χωρίς να είναι δικό του κομμάτι η φροντίδα της. Ότι θα την αγαπάει και θα την φροντίζει και θα έχει την εποπτεία ok. Είναι ένα παιδί που ούτως η άλλως θα το κάνει αλλά μην αισθάνεται ότι εμείς του το αναθέτουμε και του το χρεώνουμε αυτό. Κατάλαβες;»

Δ.2 Συναισθήματα, απόψεις γονιών

Οι γονείς εξέφρασαν κάποια συναισθήματα και απόψεις σχετικά με την εμπειρία τους ως γονείς παιδιών στο φάσμα του αυτισμού:

Τύχη: «Είναι μια εμπειρία που σου αλλάζει τη ζωή. Αυτό είναι το μόνο σίγουρο. Είναι μια εμπειρία που σε κάνει καλύτερο άνθρωπο αλλά και την ίδια στιγμή τουλάχιστον ως μητέρα μπορώ να μιλήσω και ως (πλήρες ανασφαλές άτομο) ούτως ή άλλως και ενοχικό παρένθεση αυτό είναι [Τύχη] νομίζω μας ακολουθεί πολλές μονάδες που έχουμε παιδιά στο φάσμα και. Γονείς [...] γενικότερα. Σε κάνει να αισθάνεσαι μονίμως ανεπαρκής. Και να, να τρώς τη μία ματαίωση μετά την άλλη. Η αλήθεια να λέγεται.»

Diana: «Αλλά εντάξει υπάρχει βέβαια η αβεβαιότητα για το μέλλον.»

Diana: «Και πρέπει η κοινωνία να ενημερώνεται να ξέρει τι σημαίνει γιατί υπάρχει άγνοια και υπάρχει, αντιμετωπίζουμε στην κοινωνία την στάση ότι είμαστε διαφορετικοί και κάπως στο περιθώριο. Και πρέπει δηλαδή η κοινωνία να ενημερωθεί και πρέπει να μάθει τι είναι διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή δεν είναι κάτι φοβερό [...] και το πιστεύω ακράδαντα σε αυτό.»

Diana: «Αυτό ακριβώς ότι κάποια στιγμή εμείς θα φύγουμε από τη ζωή. Θα χρειαζότανε δηλαδή, θα μπορούσε να υπάρχει κάποιος δίπλα της να τη βοηθάει θα χρειαζότανε θα ήταν πολύ καλό αυτό. Να μην μείνει μόνη. Εεε όσο αναφορά τις συναλλαγές, κοινωνικές επαφή με πολύ κόσμο, κάποιον να διαχειριστεί τα οικονομικά της, την περιουσία της. Θα μπορούσε αυτό, θα μπορούσε αυτό να γίνει. Να υπάρχει κρατική μέριμνα.»

Λιάκος: «Εε να μπορεί να σταθεί επαγγελματικά, να πατήσει στα πόδια του, να ανοίξει τα φτερά του και να μπορεί να είναι ανεξάρτητος και να μην έχει ανάγκη κανέναν ε αφενός και αφετέρου η οικογένεια. Να μπορεί αυτό το παιδί γίνει οικογενειάρχης να έχει τη δική του οικογένεια, τη δική του δουλειά. Αυτά είναι τα προβλήματα πως θα είναι αυτό το παιδί ενήλικας. Ο προβληματισμός δηλαδή, ο προβληματισμός είναι αυτός να μπορεί να σταθεί στην κοινωνία γενικότερα.»

Ε. Υποθεματική: Χάνουν τον εαυτό τους, κρίση ταυτότητας

Ο ερχομός του παιδιού με αυτισμό έρχεται να ταράξει τις ισορροπίες στον οικογενειακό ιστό. Σε πολλές περιπτώσεις το ζευγάρι βιώνει βαθιά κρίση καθώς τα όνειρα του για μια φυσιολογική ζωή καταρρέουν και έρχεται αντιμέτωπο με μια πρωτόγνωρη κατάσταση. Πολλοί γονείς βιώνουν έντονο ψυχολογικό στρες, άρνηση, θλίψη ή ακόμα και πένθος θα μπορούσε να ειπωθεί. Αυτά τα συναισθήματα είναι τόσα έντονα που κάποιοι σύζυγοι δεν αντέχουν και αποχωρούν από τη συζυγική εστία καθώς το φορτίο για αυτούς είναι πολύ βαρύ. Μην ξεχνάμε και την οικονομική δυσπραγία που έχουν να αντιμετωπίσουν οι οικογένειες αυτές μιας και αναγκάζονται να πληρώνουν υπέρογκα ποσά σε γιατρούς και θεραπείες (Scherer et al., 2019). Υπάρχουν όμως και τα ζευγάρια που η σχέση τους έχει πολύ ισχυρές βάσεις. Έτσι διατηρούν τη συνοχή τους και δένονται ακόμα πιο πολύ προκειμένου να βοηθήσουν το παιδί. Το

δέσιμο και η συνεργασία αυτή αποδεικνύονται έμπρακτα αφού οι γονείς αγωνίζονται για την διεκδίκηση των δικαιωμάτων των παιδιών τους.

Ενδεικτικά Η κυρία Μιράντα αναφέρει ότι υπήρξαν πολύ τυχεροί οι ίδιοι καθώς και η κόρη της καθώς [το παιδί] διαγνώστηκε πολύ νωρίς με αποτέλεσμα να προλάβουν πολλά πράγματα. Παρόλο που η ζωή με [το παιδί] δεν είναι εύκολη η κυρία Μιράντα θεωρεί ότι τους έκανε καλύτερους ως ανθρώπους. Το γεγονός ότι η κόρη της έχει ένα δίδυμο αδελφό έπαιξε καθοριστικό ρόλο να υποψιαστούν οι γονείς ότι κάτι συμβαίνει καθώς [το παιδί] δεν είχε την ίδια εξέλιξη με τον αδελφό της. Δεν ανταποκρινόταν στο όνομα της, έπαιζε μόνη της και δεν μιμούταν στο να μαθαίνει πράγματα. Παρόλα αυτά το ζευγάρι παρέμεινε ενωμένο με σκοπό να αντιμετωπίσει το μεγάλο στοίχημα. Ο σύζυγος της έχοντας την ιδιότητα του δικηγόρου πάντα βοηθάει σχετικά με τα ζητήματα του παιδιού. [Το παιδί] είναι υψηλής λειτουργικότητας μπορεί να ντύνεται, να λούζεται μόνη της και να μένει για κάποιες ώρες μόνη της στο σπίτι ή αν χρειαστεί να πάρει ένα τηλέφωνο. Επίσης βγαίνει έξω με παιδιά που είναι σε αντίστοιχη κατάσταση με συνοδό. Η κυρία Μιράντα αναφέρει ότι αναγκάστηκε να αφήσει την παλιά της δουλειά που ήταν σε φροντιστήριο και να απασχοληθεί στο δημόσιο ώστε να μπορεί να είναι δίπλα στο παιδί της περισσότερο χρόνο. Ακόμη η κυρία Μιράντα προσθέτει ότι θεωρεί πολύ θετικό το γεγονός ότι κοινοποιεί στον περίγυρο την κατάσταση του παιδιού της χωρίς καμία προκατάληψη. Επίσης ως οικογένεια βγαίνουν σε μέρη που μπορεί να σταθεί και [το παιδί]. Για τους γονείς διέξοδος από αυτή την κατάσταση αποτελεί η δουλειά τους. Τα αδέρφια αγαπούν πολύ [την αδελφή τους] και δεν ντρέπονται για αυτή και πάντα αφιερώνουν χρόνο να ασχοληθούν μαζί της. Και η ίδια, παρόλο την κατάσταση της αντιλαμβάνεται την απουσία τους και τους αναζητά. Σε όλο αυτό σημαντικό ρόλο έχει παίζει η μητέρα τους, που τους έμαθε να αποδέχονται την αδελφή τους από πολύ μικρή ηλικία. Η κυρία Μιράντα αναφέρει ότι το κράτος δεν στηρίζει τα παιδιά με αυτισμό και τους γονείς τους, οι οποίοι πρέπει να αναζητούν τα πάντα μόνοι τους. Οι γονείς [του παιδιού] δεν έχουν λάβει συστάσεις ασφαλείας παρά μόνο κάποιες συμβουλές για κάποιες εμμονές. Τέλος η κυρία Μιράντα εκφράζει την ανησυχία της για το μέλλον [του παιδιού] γιατί δεν θέλει να επιβαρυνθούν τα άλλα της παιδιά. Κάνει αναφορά στις στέγες αυτόνομης διαβίωσης καθώς και το πόσο σημαντικό είναι να αποδεχτούμε τα άτομα με αυτισμό.

Όπως μας περιγράφει η Μιράντα είχαν να κερδίσουν το μεγάλο στοίχημα μαζί με τον σύζυγο της έτσι έγιναν μια γροθιά για το καλό και των υπολοίπων παιδιών.

Μιράντα: «Ε νομίζω ότι και σε αυτό συγκε- ,και σε αυτό το επίπεδο νομίζω πάλι λειτούργησε θετικά γιατί είχαμε ο ένας τον άλλον στο να αντιμετωπίσουμε κάποια πράγματα μαζί και επίσης είχαμε το μεγάλο στοίχημα. Ε υπήρχε ήδη και ένα άλλο παιδί ίδιας ηλικίας στο σπίτι. Που έπρεπε κατά το δυνατόν τα πράγματα να είναι ει δυνατόν φυσιολογικά και καλά και για αυτόν. Άρα και εκεί νομίζω δεν επηρεάστηκε η σχέση.»

Ραπος:«Δεν άλλαξε κάτι είμαστε μαζί, είμαστε ένα και ειδικά όταν αντιμετωπίσαμε αυτό το θέμα ήταν πολύ πιο με μεγάλη συνεργασία.»

Άννα:«Εντάξει όχι. Μπορώ να πω ότι [...] συ-νε-ργα-ζό- μασταν ε για το καλό του παιδιού. Εντάξει κάποιες φορές υπάρχουν και εντάσεις βέβαια[...] αλλά σε γενικές γραμμές τα αντιμετωπίζαμε μαζί. [...]»

Εκμέκ:«Εεεεεμμμμ μπορώ να πω ότι αναγκαστήκαμε να δεθούμε πολύ περισσότερο από ότι θα ήμασταν ένα απλό ζευγάρι γιατί έπρεπε ο ένας να καλύπτει συνέχεια τον άλλο. Ενωώ να συμπληρώνει ο ένας τον άλλον έτσι ώστε να δημιουργούμε γύρω από [το παιδί] έναν κύκλο που δεν θα μπορούσε να ξεφύγει από τα όρια και τις εεε [...] ασκήσεις ρουτίνας που κάναμε τότες για να μπορέσει να μπει το παιδί σε μια σειρά.»

Λιάκος:«Μια χαρά δεν άλλαξε κάτι. Το αντίθετο μας ένωσε και παραπάνω γιατί είχαμε κοινό σε εισαγωγικά θα το πω κοινό αντίπαλο εννοώ τον αυτισμό όχι το παιδί.»

Γωγώ:«Εεε υπήρχε πολύ συνεργασία μεταξύ, ανάμεσα σε εμένα και στο σύζυγο μου. Ε τέλος πάντων ξεκινήσαμε αμέσως ότι μας λέγανε, ότι χρειαζότανε. Δεν είχαμε δηλαδή εντάσεις σαν ζευγάρι. Εξαιτίας [του παιδιού].Είχαμε ανησυχίες τις λέγαμε ο ένας στον άλλον [...] ε γιατί εγώ ας πούμε δεν μπορούσα να μην πω, τι με αγχώνει και τι με ανησυχεί.»

Τα αδέλφια των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού έχουν πάρα πολλές απορίες σχετικά με τον αυτισμό για αυτό ο γονείς πρέπει να τα ενημερώνουν από πολύ μικρή ηλικία ώστε να μην υιοθετήσουν λανθασμένες απόψεις για την κατάσταση. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι ότι κάποιο παιδί μπορεί να μην μπορεί να κατανοήσει τις ιδιόμορφες και στερεοτυπικές αντιδράσεις του αδελφού του και να ενοχοποιήσει τον εαυτό του. Τα αδέλφια των αυτιστικών παιδιών συχνά μπαίνουν σε δεύτερη μοίρα, πράγμα που αποτελεί μεγάλο λάθος από την πλευρά των γονιών. Όπως έδειξαν και οι έρευνες στην πλειοψηφία τους τα αδέλφια δείχνουν ενδιαφέρον να συμβάλλουν στη φροντίδα του αδελφού τους, η ανάθεση όμως υπερβολικών ευθυνών συνήθως τα εξουθενώνει, προκαλεί άγχος, μεγάλη δυσαρέσκεια και άσχημες αντιδράσεις από μέρους των τυπικής ανάπτυξης παιδιών (Σινανίδου,2013). Επίσης τα αδέλφια που αναλαμβάνουν από νωρίς μεγάλο μέρος της φροντίδας του παιδιού με αυτισμό βιώνουν έντονο άγχος διότι αναλαμβάνουν μια υπευθυνότητα που απαιτεί μεγαλύτερη ωριμότητα (Ward et al.,2016).

Μιράντα: «Κοιτάζτε ε εκεί τώρα επειδή είναι, έχω τέσσερα παιδιά. Άρα ο καθένας από τους υπολοίπους είναι κι ένας διαφορετικός χαρακτήρας. Ε κατά καιρούς εεε έβγαλαν ας πούμε και ένα συναίσθημα ότι με [την κόρη μου] ασχολείσαι εμάς δεν μας δίνεις σημασία. Εεε [...] εμάς τιμωρία να μας μαλώσεις [την αδελφή μας] όχι αλλά μεγαλώνοντας και αυτοί εε τολμώ να πω να και σε περ-, περιόδους σαν τώρα ας πούμε ή στην προηγούμενη καραντίνα ε δεν υπάρχει περίπτωση και ο καθένας του να μην αφιερώσει χρόνο μες τη μέρα για να κάνει κάτι μαζί της στο δικό της επίπεδο.»

Εκμέκ: «Ναι βεβαίως ,βεβαίως. Η [αδελφή του] αναγκάστηκε να ακολουθήσει τη τη ρουτίνα [του παιδιού] και τον περιορισμό και τα όρια [του παιδιού] γιατί δεν μπορούσα να συμπεριφέρομαι στο ένα παιδί αλλιώς και στο άλλο παιδί αλλιώς. Η αλήθεια είναι ότι πιέστηκε αρκετά και [η κόρη μου] χωρίς να χρειάζοταν να το πω έτσι. Προσπαθώ πάντα όμως με συζήτηση να της δώσω να καταλάβει έχουμε κάνει και πολύ σαν οικογένεια συμβουλευτική γονέων τόσο και [η αδελφή του] τόσο και εμείς σαν γονείς και προσπαθούμε να είμαστε λίγο πιο ήσυχοι σε αυτό.»

Τύχη: «Ναι γιατί κοιτάζτε το άλλο μας παιδί °δεν θέλουμε να χρεωθεί εντός εισαγωγικών όλο αυτό. Δηλαδή ήδη είναι χρεωμένος [ο αδελφός της], ήδη είναι ο αδελφός [του παιδιού] ήδη από μικρός καλείται να την υπερασπιστεί, ε να αντιμετωπίσει καταστάσεις πρωτόγνωρες και πολύ δύσκολες και που και τον ίδιο έχουν φέρει πολλές φορές σε δύσκολη θέση ε και να, να [...] περιχαράκώσει το εγώ του. Τέλος πάντων να κάνει πράγματα που δεν είναι για μικρά παιδιά.[γελάει] Ήδη είναι δύσκολο, ήδη αισθάνεται λίγο σαν ο μεγάλος αδελφός ε να την, να είναι αυτός που θα φροντίσει για την ασφάλεια της αν θα μείνουν μόνοι στο σπίτι. Γιατί τώρα τους αφήνουμε και μόνους πια, καμιά φορά για λίγο έτσι. Όταν έχουμε να πάμε σε κάποιο ραντεβού ή σε κάποια δουλειά αλλά. Και ξέρουμε ότι η [το παιδί] δεν θα κάνει κάτι, δεν θα βάλει φωτιά ας πούμε, δεν θα πηδήξει από το μπαλκόνι. Από την άλλη ποτέ δεν ξέρεις. Είναι λίγο απρόβλεπτα άτομα, καμιά φορά. Και εε εντάξει, δεν παύει να είναι και παιδί και παίρνει λίγο αυτό το ρόλο. Οπότε ήδη είναι βεβαρημένος. Θέλω να πω. Δεν θέλουμε και οι δύο .Για εμάς είναι ξεκάθαρο, δεν θέλουμε να εξακολουθήσει να αισθάνεται ότι υπάρχει ένα βαρύ φορτίο που θα τον ακολουθεί σε όλη του ζωή. Θέλουμε να ανοίξει τα φτερά του όταν τελειώσει. Να μπορεί να κάνει τις σπουδές του, να κάνει τα όνειρα του. Τέλος πάντων τι όνειρα σε αυτό το κόσμο δεν ξέρω και τι σπουδές. Αλλά ό,τι θέλει και ότι νομίζει ότι θα τον κάνει ευτυχισμένο και να μπορεί να το κάνει χωρίς να αισθάνεται ότι κάτι τον τραβάει πίσω. Κατάλαβες; Δεν θέλουμε να αισθάνεται την αδελφή του σαν ένα βαρίδι.»

E.1 Αλλαγές στην εργασία

Οι απαιτήσεις του παιδιού με αυτισμό λόγω των ελλειμμάτων που έχει είναι πάρα πολλές και η οικογένεια επιβαρύνεται οικονομικά σε μεγάλο βαθμό (Rogge et al., 2019). Ως επί το πλείστον οι μητέρες αναγκάζονται να εγκαταλείψουν την εργασία τους προκειμένου να βρίσκονται δίπλα στο παιδί τους. Ιδιαίτερα όταν το παιδί είναι σε μικρότερες ηλικίες χρειάζεται περισσότερη στήριξη. Σύμφωνα με έρευνα που έχει γίνει ο αυτισμός αποτελεί σημαντική οικονομική επιβάρυνση για την οικογένεια επειδή τα άτομα αυτά και ιδιαίτερα οι ενήλικες δεν μπορούν να ζήσουν ανεξάρτητα αλλά χρειάζονται διαρκής στήριξη. Έτσι τα έξοδα λοιπόν της υγειονομικής περίθαλψης είναι πολλά με τους γονείς να έχουν απώλεια εισοδήματος (Lord et al.,2018).Οι γονείς

πρέπει να το συνοδεύουν στις διάφορες θεραπευτικές παρεμβάσεις από λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, ψυχολόγους. Την σημερινή εποχή τα ωράρια είναι εξαντλητικά και οι γονείς συνήθως δεν έχουν διευκολύνσεις από τους εργοδότες τους.

Εκμέκ: «Α βεβαίως, βεβαίως εεεε εκτός το ότι ήμουνα ε πολύ κουρασμένη για να μπορέσω να αποδώσω έτσι όπως θα έπρεπε στη δουλειά μου. Ε οπωσδήποτε έκανα συγκεκριμένα ωράρια και κάνω ακόμα εεεε τα οποία μου επιτρέπουν να είμαι το απόγευμα στο σπίτι μου έτσι ώστε να πηγαίνω το παιδί στο θεραπευτήριο, να διαβάζουμε τα μαθήματα του γιατί μόνος του τελείως δεν μπορεί. Ε γενικώς να είμαι στο σπίτι το απόγευμα που δεν είναι εκείνος στο σχολείο εε για να μπορούμε να είμαστε σε μια ρουτίνα θα έλεγα και για αυτόνανε αλλά και [...] βοήθειας γιατί αλλιώς δεν μπορούσε να ανταποκριθεί όταν ήταν ακόμα πιο μικρός. Τώρα βέβαια είναι πολύ καλύτερα γιατί το παιδί είναι και δεκαεφτά χρονών.»

Diana: «Δούλευα σαν ταμίας σε μια αλυσίδα σούπερ μάρκετ ε αναγκάστηκα να στα σταματήσω λόγω του ωραρίου εεε... του ωραρίου ε ήταν πολλές οι ώρες, οι βάρδιες ήταν πρωί, απόγευμα δεν με βόλευαν γιατί έπρεπε το παιδί να ακολουθήσει θεραπεία να πηγαίνει στα κέντρα και έπρεπε να το ακολουθήσω και κατά κάποιο τρόπο να το βοηθήσω να το στηρίξω όσο γίνεται περισσότερο και αναγκάστηκα να σταματήσω τη δουλειά λόγω του ωραρίου»

Μιράντα: «Πριν δούλευα αποκλειστικά στον τομέα μου, εε στον ιδιωτικό τομέα όμως δεν ήμουνα διορισμένη. Αλλά είχα την άνεση να δουλεύω άμα ήθελα από το πρωί μέχρι το βράδυ. Ακριβώς. Ε μετά δεν ήταν εύκολο αυτό. Και για αυτό επέλεξα να πάω εε σε μια θέση του δημοσίου που έχω ένα σταθερό ωράριο που είχα διάφορες εξυπηρετήσεις από τη δουλειά ώστε να μπορώ να είμαι περισσότερο με [το παιδί] στο σπίτι.»

Τύχη: «Εε δεν νομίζω, αν και πήγε να μου δείξει μια κατανόηση σχετική. Δεν νομίζω ότι μπορούσε να κατανοήσει. Δεν το χε δηλαδή αφενός οι συνάδελφοι επειδή είμαστε όλο γυναίκες με εξαίρεση ελάχιστους άντρες ε ήτανε πολύ ανταγωνιστικές και όλο το περιβάλλον δηλαδή ήταν ανταγωνιστικό και λίγο έσκαβε [...] από πίσω. Ε δηλαδή με αντιμετώπιζαν με δυσπιστία και με περίεργο τρόπο. Με ψουψου πολλά πίσω από την πλάτη μου, ε σχόλια τυχαία δήθεν για τον αυτισμό, για παιδιά που είχαν κάνει κάτι σε ένα άλλο παιδί. Δηλαδή αισθανόμουν μια εχθρότητα γύρω μου. Φυσικά την ίδια στιγμή ήμουνα τυχερή γιατί είχα πολύ καλές φίλες και δεν με ένοιαζε καθόλου. Απλά το ένιωθες, το εισέπραττες αλλά όχι ευθέως.»

Γωγώ: «Ε οι, οι εργοδότες μου μέχρι τώρα που έχω συνεργαστεί είναι πάρα πολύ κατ-. Έχουν κατανόηση μεγάλη που από μόνονι τους δηλαδή μου λέγανε όποτε έχω θέμα με τα παιδιά μου 'μην ανησυχείς και να ρθεις πιο αργά και να φύγεις πιο νωρίς' αλλά δεν χρειάστηκε ποτέ γιατί είχα πολύ τη βοήθεια της μητέρας μου και του μπαμπά μου που μένουνε από πάνω από μένα. Και τα πηγαίνανε πάρα πολύ καλά οι άνθρωποι. Αλλά και πάλι νομίζω κι αν χρειαζόμουνε κάτι δεν ξέρω για μόνιμα αν τους έλεγα να φεύγω νωρίτερα που νομίζω και εκεί δεν θα χα πρόβλημα. Αλλά δεν έχει χρειαστεί και ότι, και ότι έχω ζητήσει αλλά όχι μόνο για [το παιδί]μόνο. Για όλα μου τα παιδιά δεν είχα ποτέ [...] κανένα πρόβλημα.»

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Στην ενότητα που ακολουθεί παρουσιάζω και συζητώ τα κύρια ευρήματα με τα αποτελέσματα των προηγούμενων ποιοτικών μελετών. Η παρούσα ποιοτική μελέτη διερεύνησε τη βιωμένη εμπειρία των γονιών οκτώ παιδιών στο φάσμα του αυτισμού. Το κύριο εύρημα της μελέτης, το οποίο αποτέλεσε και το πυρηνικό θέμα της μελέτης, ήταν ότι οι γονείς βιώνουν τη γονεϊκή τους ταυτότητα ως ένα ταξίδι όπου χάνουν τον δρόμο τους, αλλά κάπως τον ξαναβρίσκουν. Η απουσία πληροφόρησης και στήριξης εκ μέρους τους κράτους, των κοινωνικών υπηρεσιών και της κοινότητας, άφησε τους γονείς να αναζητούν υπηρεσίες και βοηθήματα για το παιδί. Πολλές φορές δεν τα κατάφερναν, άλλες φορές πάλι πετύχαιναν το στόχο τους αλλά με καθυστέρηση. Έτσι κάπως η ζωή τους θυμίζει, οδοιπορικό ταξίδι. Χρησιμοποίησα τα λόγια της Τύχης, η οποία ανέφερε ότι η ζωή της με το παιδί της είναι σαν «ένα τρενάκι που ανεβοκατεβαίνει», άποψη που ενισχύει αυτή των Celia et al. (2019), όπου η ζωή μιας μητέρας περιγράφηκε ως τρενάκι του λούναπάρκ που ανεβοκατεβαίνει.

Η κύρια θεματική της εργασίας προκύπτει από πέντε υποθεματικές. Οι υποθεματικές αυτές αφορούν στην: 1) Βιώνουν μοναξιά, απομόνωση, στίγμα, στιγματισμός, 2) Θετική εξέλιξη ή και βρίσκουν λύσεις σε προβλήματα, 3) Διαμεσολαβούν μεταξύ παιδιού και κοινωνίας, ο κρίκος, 4) Αβεβαιότητα, στρες, φόβος για το μέλλον, 5) Χάνουν τον εαυτό τους, κρίση ταυτότητας

Ως προς την πρώτη υποθεματική, αυτή αφορά τη μοναξιά και την απομόνωση, το στιγματισμό που βιώνουν οι γονείς και τα παιδιά με αυτισμό μέσα στην κοινωνία. Οι συμμετέχοντες αναφέρονται στις άσχημες αντιδράσεις του κόσμου απέναντι στο παιδί μέσα στην κοινότητα εξαιτίας της ιδιαίτερης συμπεριφοράς του παιδιού. Δεν είναι λίγες οι φορές που αποκαλούν το παιδί ανάπηρο στο μυαλό ή κοιτάζουν με περιέργο τρόπο φέρνοντας τους γονείς σε δύσκολη θέση. Οι γονείς αναφέρουν ότι, εν γένει ο κόσμος δεν μπορεί να καταλάβει την ιδιαιτερότητα του παιδιού και αντιδρά με άσχημο τρόπο. Τα ευρήματα ενισχύουν τις έρευνες των Manor-Binyamini et al. (2018) και Gorlin et al. (2016), όπου οι συμμετέχοντες μίλησαν ευθέως για την κοινωνική απομόνωση, την απόρριψη και την προσβλητική συμπεριφορά των υπολοίπων όταν βγαίνουν έξω. Εν συνεχεία στην έρευνα των Noonan et. al (2018) τα αδέλφια των αυτιστικών παιδιών είχαν να αντιμετωπίσουν την επιθετική συμπεριφορά του κόσμου απέναντι στον αδελφό τους. Παρομοίως στην έρευνα των Gloete et al. (2018) οι

γυναίκες βρίσκονται αντιμέτωπες με το στίγμα καθώς η κοινωνία, η οικογένεια αλλά ακόμα και ο σύντροφος τους τις θεωρεί υπεύθυνες για την γέννηση του παιδιού με αυτισμό.

Ως προς τη δεύτερη υποθεματική συμπεριελήφθησαν οι κατηγορίες κωδικών στις οποίες οι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρονται στην εξέλιξη που είχαν τα παιδιά τους μέσα από τις θεραπευτικές παρεμβάσεις και στις δραστηριότητες αλλά και τις λύσεις που βρήκαν στα διάφορα προβλήματα που προκύπτουν από την πολύπλοκη αυτή κατάσταση. Οι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι με την πάροδο του χρόνου τα παιδιά τους έδειξαν μεγάλη εξέλιξη πράγμα που τους έδωσε ελπίδα και ικανοποίηση να συνεχίσουν παρά τις δυσκολίες και τις προσωπικές θυσίες που αναγκάστηκαν να κάνουν. Ομοίως στην έρευνα των Hoogsteen et al. (2013) παρόλο που οι γονείς έβαλαν τις δικές τους ανάγκες στην άκρη αισθάνθηκαν επιβράβευση με κάθε επίτευγμα του παιδιού.

Οι συμμετέχοντες έκαναν αναφορά στην αμεριμνησία του κράτους που δεν τους καλύπτει τα απαραίτητα έξοδα για τις θεραπείες των παιδιών τους με αποτέλεσμα να πρέπει να πληρώνουν οι ίδιοι τις θεραπείες. Η έρευνα των Cloete et al. (2018) έδειξε ότι τα παιδιά έχουν δυσκολία πρόσβασης σε βασικές υπηρεσίες. Όπως και στην έρευνα των Celia et al. (2019) και Gorlin et al. (2016), οι γονείς μιλούν για την ανεπάρκεια των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης με αποτέλεσμα να πληρώνουν υπέρογκα ποσά για τις θεραπείες του παιδιού. Επίσης οι συμμετέχοντες κάνουν αναφορά για το ακατάλληλο ιατρικό προσωπικό καθώς πολλοί γιατροί δεν κατάλαβαν το πρόβλημα του παιδιού εξ αρχής με αποτέλεσμα να καθυστερήσει η διάγνωση. Αλλά αναφέρουν και την έλλειψη ενσυναίσθησης που πολλές φορές αγγίζει τα όρια της αδιαφορίας. Πανομοιότυπα ευρήματα έχουμε και στην έρευνα των Celia et al. (2019) όπου οι γονείς μίλησαν για γιατρούς που δεν είχαν καταλάβει το πρόβλημα του παιδιού του και τους οδηγούσαν σε λάθος κατευθύνσεις. Αλλά και εδώ γίνεται αναφορά στην απουσία συμβουλευτικής υποστήριξης και ενσυναίσθησης.

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι δεν έχουν λάβει συστάσεις ασφαλείας για την πρόληψη ατυχημάτων από τους ειδικούς, με εξαίρεση μια μητέρα η οποία ανέφερε ότι το γεγονός ότι είχαν λάβει συστάσεις ασφαλείας τους γλίτωσε από πολλά ατυχήματα. Παρομοίως στην έρευνα των Celia et al. (2019) αναδείχθηκε ότι οι επαγγελματίες υγείας δεν δίνουν τις απαραίτητες συστάσεις ασφαλείας ώστε οι γονείς να πάρουν προληπτικά μέτρα για την αποφυγή ατυχημάτων.

Ως προς την τρίτη υποθεματική που αφορά στην διαμεσολάβηση των γονιών μεταξύ του παιδιού και της κοινωνίας οι γονείς αναφέρουν ότι δεν έκρυψαν το πρόβλημα τους αλλά αντίθετα το γνωστοποίησαν στο κοινωνικό περίγυρο τους. Για κάποιους από αυτούς παρά τις αντιξοότητες που αντιμετωπίζουν, το παιδί τους είναι χαρισματικό ή με κάποιες ιδιαιτερότητες που τους γεννά μόνο θετικά συναισθήματα. Οι συμμετέχοντες ως επί το πλείστον ανέφεραν ότι βρήκαν στήριξη από συγγενείς και φίλους που τους στήριζαν και δέχτηκαν το παιδί με την ιδιαιτερότητα του. Έτσι λοιπόν κάνουν επισκέψεις σε σπίτια γνωστών αλλά και βγαίνουν με φίλους σε ταβέρνες για καφέ έχοντας μαζί τους το παιδί. Πρέπει να τονιστεί όμως ότι σε πολλές περιπτώσεις ο κοινωνικός κύκλος τω συνεντευξιαζόμενων αποτελείται από άτομα που βρίσκονται σε παρεμφερή κατάσταση. Στην έρευνα των Gorlin et al. (2016) οι γονείς των παιδιών με σοβαρό αυτισμό αποφεύγουν να κάνουν παρέες με οικογένειες με νευροτυπικά παιδιά και αναζητούν φίλους που έχουν παιδιά στην ίδια κατάσταση.

Οι γονείς επίσης φρόντισαν να γραφτούν σε συλλόγους όπου βρήκαν στήριξη από γονείς με παιδιά με παρόμοια προβλήματα. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει μια μητέρα ήταν η καλύτερη κίνηση που έκανε και ένιωσε πολύ όμορφα καθώς τους δόθηκε η ευκαιρία να συνεργαστούν σε θέματα δραστηριοτήτων, σε νομικά θέματα και σε θέματα που αφορούν το μέλλον των παιδιών τους. Μαζί χάραξαν πορεία για να αλλάξουν τις παγιωμένες αντιλήψεις για τον αυτισμό. Ομοίως στην έρευνα των Celia et al. (2019) οι γονείς που έχουν εμπειρία στον αυτισμό έβαλαν στόχο να βοηθήσουν άλλους γονείς που βιώνουν την ίδια κατάσταση αλλά και να πληροφορήσουν την κοινότητα για τον αυτισμό. Επίσης οι γονείς δεν ντράπηκαν για το παιδί τους αντίθετα το προώθησαν και το βοήθησαν να αναπτύξει τις κλίσεις και τα ταλέντα του κατά το μέτρο του δυνατού. Πιο συγκεκριμένα άλλοι γονείς προώθησαν το παιδί να μάθει κάποιο όργανο ή να γραφτεί σε κάποιο άθλημα όπως κολύμβηση, κανόε καγιάκ, ποδηλασία ή ποδόσφαιρο. Παρομοίως και στην έρευνα των Celia et al. (2019) οι γονείς δεν παραδόθηκαν στην αυτολύπηση αλλά ανέπτυξαν το αίσθημα της ανθεκτικότητας και έκαναν ότι δυνατόν καλύτερο για αυτό. Αντίθετα, στην έρευνα των Manoj-Binyamini et al. (2018) οι μητέρες με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού δέχτηκαν τον αποκλεισμό από τις οικογένειες των συζύγων τους οι οποίες σταμάτησαν να τις καλούν στις οικογενειακές γιορτές μετά τη γέννηση του παιδιού.

Ως προς την τέταρτη υποθεματική οι γονείς νιώθουν μεγάλο άγχος και αβεβαιότητα για το μέλλον του παιδιού τους. Ο μεγαλύτερος φόβος τους είναι τι θα

γίνει όταν το παιδί όταν αυτοί δεν θα βρίσκονται πλέον στη ζωή και δηλώνουν έντονη δυσαρέσκεια για την πιθανότητα να καταλήξει το παιδί δε ήδρυμα. Οι γονείς ανέφεραν ότι προσπαθούν να εκπαιδεύσουν τα παιδιά στο μέγιστο του δυνατού, να είναι ανεξάρτητα ώστε να μην επιβαρύνουν κανέναν μελλοντικά. Επίσης γίνεται αναφορά και στην αναγκαιότητα πληροφόρησης της κοινωνίας για το τι είναι αυτισμός ώστε να μην περιθωριοποιούνται τα άτομα αυτά. Τοιουτοτρόπως και στις έρευνες των Celia et al. (2019), Desai et al. (2012) και Gorlin et al. (2016) όπως και στην έρευνα εκφράζεται με έντονο άγχος από τους γονείς ποια θα είναι η τύχη του παιδιού μετά το πέρας της ζωής τους. Επίσης η έρευνα μας έδειξε ότι γονείς κάνουν μεγάλη προσπάθεια από μικρή ηλικία να βοηθήσουν το παιδί να έρθει σε ένα καλό επίπεδο ώστε να μπορεί να αυτοεξυπηρετείται και να μην επιβαρύνει τους γύρω του. Η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει την έρευνα των Celia et al. (2019) όπου οι γονείς κάνουν τον ίδιο αγώνα.

Ως προς την πέμπτη υπο-θεματική που αφορά την κρίση ταυτότητας που βιώνουν οι γονείς μέσα σε όλη αυτή τη περιπέτεια που βιώνουν στην ζωή τους. Στην έρευνα που έγινε δεν υπήρξαν ιδιαίτερες αλλαγές στη σχέση του ζευγαριού αντίθετα δέθηκαν πιο πολύ για να αντιμετωπίσουν από κοινού τον κοινό εχθρό που είναι ο αυτισμός. Βέβαια οι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι κάποιες φορές μπορεί να υπάρξουν κάποιες εντάσεις μεταξύ τους οι οποίες είναι παροδικές. Κατ' αυτόν τον τρόπο και στην έρευνα Bravo-Betinez et al. (2019) παρόλο τη θλίψη που εισέπραξαν οι γονείς με τη διάγνωση με το πέραςμα του χρόνου αποδέχτηκαν την κατάσταση και δέθηκαν πιο πολύ ως ζευγάρι. Στην έρευνα των Cloete et al. (2018) έδειξε ότι η σχέση του ζευγαριού επηρεάζεται αρνητικά μετά την γέννηση του παιδιού παρατηρήθηκαν προβλήματα στη σεξουαλική ζωή και εξωσυζυγικές σχέσεις. Ομοίως στην έρευνα των Gentles et al. (2018) ο αυτισμός επηρέασε την ψυχική τους υγεία αφού εμφάνισαν άγχος και κατάθλιψη και αρνητικά την σχέση του ζευγαριού.

Όσο αναφορά τις αντιδράσεις των υπολοίπων παιδιών της οικογένειας η έρευνα μας έδειξε ότι αναλαμβάνουν υποστηρικτικό ρόλο απέναντι στα αδέρφια τους καθώς παίζουν και κάνουν διάφορες δραστηριότητες μαζί τους στο επίπεδο των αδελφών τους. Βλέπουμε αδέρφια να ακολουθούν τον αυτιστικό τους αδελφό σε διαδρομές με λεωφορεία προκειμένου αυτός να περάσει καλά μιας και είχε ένα είδος εμμονής με αυτό. Αναλαμβάνουν να τα προστατεύσουν απέναντι στην κοινωνία η οποία πολλές φορές δείχνει εχθρικό πρόσωπο σε αυτά τα παιδιά. Όπως αναφέρει μια μαμά, ήταν σαν το τυπικής ανάπτυξης παιδί να έχει μια αποστολή. Γενικότερα

προσαρμόζουν τη ζωή τους σύμφωνα με τις ανάγκες των αδελφών τους. Πολλές φορές μάλιστα συμμετέχουν και στις θεραπείες τους παρόλο αυτά οι γονείς προσπαθούν να στηρίξουν και τα τυπικής ανάπτυξης παιδιά και τους δώσουν το χώρο και το χρόνο να αναπνεύσουν και να ζήσουν τη ζωή τους. Όλη αυτή η διαδικασία που βιώνει το τυπικής ανάπτυξης παιδί γεμίζει τη φαρέτρα του με πολλά θετικά στοιχεία όπως άλλωστε υποστηρίζει μια μητέρα γινόμαστε καλύτεροι άνθρωποι μέσω του αυτιστικού παιδιού. Βέβαια δεν λείπουν και οι φορές που τα τυπικής ανάπτυξης παιδιά νιώθουν παραμελημένα σε σχέση με τα αυτιστικά αδέρφια τους. Πολλές ομοιότητες βρίσκουμε και στην έρευνα των Noonan et al. (2018) όπου τα τυπικής ανάπτυξης παιδιά ασχολούνται με τα αδέρφια τους υποστηρίζοντας κάνοντας δραστηριότητες μαζί τους. Επίσης και εδώ υιοθετούν προστατευτικό ρόλο καθώς αντιμετωπίζουν απειλητικές διαθέσεις από τον κόσμο. Αλλά και σε αυτή την έρευνα, τα αδέρφια πολλές φορές αισθάνθηκαν αόρατα μιας και η οικογένεια εστίασε στο παιδί με το πρόβλημα. Ωστόσο τα παιδιά αισθάνθηκαν ότι εξελίχθηκαν μέσω του προβλήματος του αδελφού τους και αποκόμισαν προσωπικά οφέλη.

Τέλος θα ήθελα να τονίσω ότι μέσω της μελέτης που διεξήγαγα, έγινα γνώστης των ψυχικών αποθεμάτων των γονιών, που παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν συνεχίζουν τη ζωή τους, βάζοντας στόχους για εκείνους και τα παιδιά τους. Υπάρχουν βέβαια και οι στιγμές που λυγίζουν, ιδιαίτερα όταν σκέφτονται το μέλλον του παιδιού τους, όταν αυτοί δεν θα βρίσκονται στη ζωή. Επίσης ιδιαίτερη εντύπωση μου έκανε η απογοήτευση των γονιών απέναντι στην αναλγησία του κράτους αφού φαίνεται να μην τους στηρίζει σε ζωτικής σημασίας ανάγκες των παιδιών. Η στάση αυτή του κράτους έχει ως άμεσο αποτέλεσμα την επιφόρτιση των γονέων με την αναζήτηση λύσεων γύρω από τα θέματα που προκύπτουν σχετικά με τα παιδιά τους. Εν κατακλείδι αίσθηση μου έκανε ότι παρά τις σημαντικές ενέργειες που έχουν γίνει για την συμπεριληπτικότητα των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού στο πλαίσιο του γενικού σχολείου, εξακολουθούν να στιγματίζονται και να περιθωριοποιούνται από τους συμμαθητές τους και τους γονείς τους.

ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ

Ο κύριος περιορισμός αυτής της μελέτης είναι ο μειωμένος αριθμός συμμετεχόντων στο δείγμα που δεν μπορεί να αποτυπώσει την βιωμένη εμπειρία ενός μεγάλου και διαφορετικού πληθυσμού. Στο μέλλον κρίνεται αναγκαία να αυξηθεί το δείγμα και

ιδιαίτερα των πατέρων. Επίσης θα ήταν καλό να συμμετέχουν τα αδέλφια καθώς και άλλα μέλη της οικογένειας από τον οικογενειακό ιστό. Η μελέτη θα μπορούσε να εμπλουτιστεί και με άτομα που ζουν στην επαρχία καθώς σε αυτή την έρευνα οι συμμετέχοντες κατοικούν όλοι στην Αθήνα. Η βαρύτητα στη σοβαρότητα των διαγνώσεων δεν ήταν δυνατό να ληφθεί υπόψη για να εκτιμηθεί η επίδραση τους στην εμπειρία των γονιών έτσι λοιπόν πρέπει να δίνεται προσοχή στη γενίκευση των αποτελεσμάτων.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Η παρούσα ποιοτική μελέτη διερεύνησε τη βιωμένη εμπειρία οκτώ γονέων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Οι συμμετέχοντες/ουσες περιέγραψαν την εμπειρία τους ως ένα τρενάκι που ανεβοκατεβαίνεις. Ως πυρηνικό θέμα της εργασίας αναδύθηκε το είναι σαν να χάνεις το δρόμο σου ...τρενάκι που ανεβοκατεβαίνει, με στοιχεία που θυμίζουν την πάντα επίκαιρη, στο πέρασμα των χρόνων, τραγωδία του Αισχύλου Προμηθέας Δεσμώτης.

Οι συμμετέχοντες/ουσες βιώνουν μοναξιά, απομόνωση και στιγματισμό. Το παιδί αντιμετωπίζει προβλήματα στη δημόσια σφαίρα, καθώς η κοινωνία δεν είναι ενημερωμένη για τον αυτισμό, με αποτέλεσμα να δείχνει το σκληρό πρόσωπό της προς τα παιδιά αυτά. Ακόμα και το σχολείο, στη συγκεκριμένη έρευνα, πολλές φορές δείχνει να μην ανταποκρίνεται στις προσδοκίες των γονέων, καθώς δεν μπορεί να προστατεύσει το παιδί και να το βοηθήσει να συνυπάρξει αρμονικά με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Ευτυχώς, οι γονείς στην παρούσα μελέτη βρίσκουν καταφύγιο στα ειδικά σχολεία, που είναι επανδρωμένα με ειδικό εκπαιδευτικό προσωπικό και με παιδιά που βρίσκονται σε παρεμφερή κατάσταση. Παρ' όλα τα προβλήματα που επισήμαναν οι γονείς, τα παιδιά σημειώνουν εξέλιξη στο πέρασμα του χρόνου, με τους γονείς να βρίσκουν λύσεις στα προβλήματα που προκύπτουν. Τίποτα από όλα αυτά δεν τους πτοεί, παρόλο που υπάρχουν και οι στιγμές που λυγίζουν ψυχολογικά, το πείσμα για την ευζωία του παιδιού τους αποτελεί αιτία επαναπροσδιορισμού των αναγκών αμοτέρων και αφορμή για επανεκκίνηση, για τη χάραξη νέων στόχων. Δεν πρέπει να παραληφθεί το γεγονός ότι δεν αντιλαμβάνονται τον αυτισμό τους παιδιού τους ως πρόβλημα αλλά ως ιδιαιτερότητα. Οι γονείς να αιμοραγούν οικονομικά προκειμένου να καλύψουν τις θεραπείες του παιδιού. Ακόμα και το ιατρικό προσωπικό, πολλές φορές, δεν είναι ικανό να καθοδηγήσει σωστά τους γονείς, με αποτέλεσμα η διάγνωση να έρχεται σχετικά αργά για κάποια από αυτά τα παιδιά. Επίσης οι γονείς αποτελούν τον

κρίκο ανάμεσα στο παιδί τους και την κοινωνία, καθώς τα βοηθούν να έρχονται σε επικοινωνία με φίλους και συγγενείς, καθώς και τα προτρέπουν να συμμετέχουν σε διάφορες δραστηριότητες. Οίτιοι γίνονται μέλη σε συλλόγους γονέων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, με σκοπό την αναζήτηση στήριξης και λύσεων στα προβλήματά τους. Θα πρέπει να τονιστεί ότιοι γονείς νιώθουν αβεβαιότητα, φόβο και στρες για το μέλλον, καθώς φοβούνται μήπως το παιδί τους καταλήξει σε κάποιο ίδρυμα. Έτσι προσπαθούν να εκπαιδεύσουν τα παιδιά τους στο μέτρο του δυνατού, να μάθουν να αυτοεξυπηρετούνται και να

στέκονται, όπως χαρακτηριστικά λένε, στα πόδια τους. Για τα παιδιά που έχουν ηπιότερη μορφή αυτισμού οι γονείς κάνουν σχέδια για την επαγγελματική τους αποκατάσταση ή ακόμα και τη δημιουργία οικογένειας. Όσο αναφορά τα αυτιστικά παιδιά που έχουν αδέρφια, οι γονείς εκφράζουν την άποψη ότι δεν θέλουν να τα επιβαρύνουν εφ' όρου ζωής με τη φροντίδα του αυτιστικού αδελφού τους. Αξίζει να αναφερθεί ότι οι γονείς δηλώνουν ότι οι σχέσεις τους ως ζευγάρι βιώνουν κλυδωνισμούς και εντάσεις που τους οδήγησαν σε μεμονωμένες περιπτώσεις στα άκρα. Στο τέλος όμως επικράτησε η συνεργασία και το άρρηκτο δέσιμο, με σκοπό το καλό του παιδιού. Τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών, παρόλο που εκφράζουν τη δυσανασχέτησή τους για την έντονη ενασχόληση των γονιών με τον αδελφό/αδελφή τους συνεισφέρουν και αυτά με προθυμία και αγάπη στη φροντίδα του. Τέλος οι μητέρες αναγκάστηκαν να αφήσουν την εργασία τους ή να δουλεύουν με μειωμένο ωράριο προκειμένου να μπορέσουν να στηρίξουν το παιδί τους στο δύσκολο αυτό δρόμο που έχει να διαβεί.

Προτείνουμε να γίνουν και άλλες παρόμοιες μελέτες ποιοτικής προσέγγισης, που να αφορούν τη βιωμένη εμπειρία γονέων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού και σε άλλες ηλιακές ομάδες και περιοχές. Πιστεύουμε επίσης ότι θα βοηθηθούν οι γονείς με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού στο μέλλον καθώς και οι επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται στη φροντίδα αυτών των παιδιών. Εντυφώνοντας καλύτερα και εις βάθος στη βιωμένη εμπειρία των γονιών, μας δίνετε η ευκαιρία να επαναπροσδιορίσουμε τις ανάγκες των γονιών και των παιδιών τους, ώστε αυτό να αποτελέσει αιτία επανεκκίνησης και εφαλτήριο για την εφαρμογή νέων αποτελεσματικών παρεμβάσεων.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η ερευνητική ομάδα θα ήθελε να εκφράσει τις ευχαριστίες στους γονείς που παρά το βεβαρημένο πρόγραμμα τους και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν σε καθημερινή βάση διέθεσαν τον χρόνο τους για την διεξαγωγή της συνέντευξης. Σας ευχαριστώ!

ΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστώ θερμά τον πατέρα μου για την υποστήριξη του και την υπομονή του μέχρι την περάτωση της εργασίας αυτής. Επίσης ευχαριστώ από καρδιάς την αγαπημένη μου φίλη Μαριάνθη που με στήριξε σε κάθε μου βήμα στην έρευνα αυτή διαθέτοντας τις γνώσεις και το χρόνο της . Χωρίς αυτή δεν θα τα είχα καταφέρει! Από τα βάθη της καρδιάς μου ευχαριστώ και τον υπεύθυνο καθηγητή Στυλιανό Παρισσόπουλο για την πολύτιμη καθοδήγηση του και βοήθεια του, την μεταπτυχιακή φοιτήτρια Λυδία Λεντζάρη για τη βοήθεια της . Τέλος τις καθηγήτριες Ευδοκία Μισουρίδου και Παρασκευή Αποστολάρα για την στήριξη τους. Σας ευχαριστώ από τα βάθη της καρδιάς μου!

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Aubé, B., Follenfant, A., Goudeau, S., & Derguy, C. (2021). Public stigma of autism spectrum disorder at school: Implicit attitudes matter. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(5), 1584-1597.
- Bölte, S., Girdler, S., & Marschik, P. B. (2019). The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder. *Cellular and Molecular Life Sciences*, 76(7), 1275-1297.
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis.
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. sage.
- Braun, V., & Clarke, V. (2014). What can “thematic analysis” offer health and wellbeing researchers?. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 9(1), 26152.
- Bravo-Benítez, J., Pérez-Marfil, M. N., Román-Alegre, B., & Cruz-Quintana, F. (2019). Grief experiences in family caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD). *International journal of environmental research and public health*, 16(23), 4821.
- Bremer, E., Crozier, M., & Lloyd, M. (2016). A systematic review of the behavioural outcomes following exercise interventions for children and youth with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(8), 899-915.
- Celia, T., Freysteinson, W., Fredland, N., & Bowyer, P. (2020). Battle weary/battle ready: A phenomenological study of parents' lived experiences caring for children with autism and their safety concerns. *Journal of advanced nursing*, 76(1), 221-233.
- Chiva-Bartoll, O., Maravé-Vivas, M., Salvador-García, C., & Valverde-Esteve, T. (2021). Impact of a Physical Education Service-Learning programme on ASD children: A mixed-methods approach. *Children and Youth Services Review*, 126, DePape, A. M., & Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative health research*, 25(4), 569-583
- Cloete, L. G., & Obaigwa, E. O. (2019). Lived experiences of caregivers of children with autism spectrum disorder in Kenya. *African journal of disability*, 8(1), 1-9.
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P., & Magee, C. A. (2015). Qualitative research with families living with autism spectrum disorder: Recommendations for conducting semistructured interviews. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(1), 78-91.

- Currenti, S. A. (2010). Understanding and determining the etiology of autism. *Cellular and molecular neurobiology*, 30(2), 161-171.
- Desai, M. U., Divan, G., Wertz, F. J., & Patel, V. (2012). The discovery of autism: Indian parents' experiences of caring for their child with an autism spectrum disorder. *Transcultural psychiatry*, 49(3-4), 613-637.
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in developmental disabilities*, 55, 312-321.
- Freitag, C. M., Haslinger, D., Yousaf, A., & Waltes, R. (2020). Clinical genetic testing and counselling in autism spectrum disorder. *Medizinische Genetik*, 32(1), 31-37.
- Gentles, S. J., Nicholas, D. B., Jack, S. M., McKibbin, K. A., & Szatmari, P. (2019). Parent engagement in autism-related care: a qualitative grounded theory study. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 7(1), 1-18.
- Gitimoghaddam, M., McKellin, W. H., Miller, A. R., Weiss, J. A., Majnemer, A., Mâsse, L. C., ... & Collet, J. P. (2019). Gymnastic-Based Movement Therapy for Children with Neurodevelopmental Disabilities: Results from a Pilot Feasibility Study. *Frontiers in pediatrics*, 7, 186.
- Gorlin, J. B., McAlpine, C. P., Garwick, A., & Wieling, E. (2016). Severe childhood autism: The family lived experience. *Journal of pediatric nursing*, 31(6), 580-597.
- Hoogsteen, L., & Woodgate, R. L. (2013). Centering autism within the family: A qualitative approach to autism and the family. *Journal of pediatric nursing*, 28(2), 135-140.
- Huang, J., Du, C., Liu, J., & Tan, G. (2020). Meta-analysis on intervention effects of physical activities on children and adolescents with autism. *International journal of environmental research and public health*, 17(6), 1950.
- Humphrey, N., & Hebron, J. (2015). Bullying of children and adolescents with autism spectrum conditions: A 'state of the field' review. *International Journal of Inclusive Education*, 19(8), 845-862.

- Hyman, S. L., Levy, S. E., Myers, S. M., Kuo, D. Z., Apkon, S., Davidson, L. F., ... & Bridgemohan, C. (2020). Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, *145*(1).
- Ilan, M., Meiri, G., Manelis-Baram, L., Faroy, M., Michaelovski, A., Flusser, H., ... & Dinstein, I. (2021). Young Autism Spectrum Disorder Children in Special and Mainstream Education Settings Have Similar Behavioral Characteristics. *Autism Research*, *14*(4), 699-708.
- James, S. N., & Smith, C. J. (2020, October). Early autism diagnosis in the primary care setting. In *Seminars in Pediatric Neurology* (Vol. 35, p. 100827). WB Saunders.
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, *15*(3), 247-277.
- Kral, T. V., Eriksen, W. T., Souders, M. C., & Pinto-Martin, J. A. (2013). Eating behaviors, diet quality, and gastrointestinal symptoms in children with autism spectrum disorders: a brief review. *Journal of pediatric nursing*, *28*(6), 548-556.
- Kreiman, B. L., & Boles, R. G. (2020, July). State of the art of genetic testing for patients with autism: a practical guide for clinicians. In *Seminars in Pediatric Neurology* (Vol. 34, p. 100804). WB Saunders.
- Lai, M. C., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, *2*(11), 1013-1027.
- Lappé, M., Lau, L., Dudovitz, R. N., Nelson, B. B., Karp, E. A., & Kuo, A. A. (2018). The diagnostic odyssey of autism spectrum disorder. *Pediatrics*, *141*(Supplement 4), S272-S279.
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, *392*(10146), 508-520.
- Lytras, T., & Tsiodras, S. (2021). Lockdowns and the COVID-19 pandemic: What is the endgame?. *Scandinavian journal of public health*, *49*(1), 37-40.
- Maïano, C., Hue, O., & April, J. (2019). Effects of motor skill interventions on fundamental movement skills in children and adolescents with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, *63*(9), 1163-1179.
- Manor-Binyamini, I., & Shoshana, A. (2018). Listening to Bedouin mothers of children with autism. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, *42*(2), 401-418
- Masi, A., DeMayo, M. M., Glozier, N., & Guastella, A. J. (2017). An overview of autism spectrum disorder, heterogeneity and treatment options. *Neuroscience bulletin*, *33*(2), 183-193.1

- McCurdy, E. E., & Cole, C. L. (2014). Use of a peer support intervention for promoting academic engagement of students with autism in general education settings. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(4), 883-893.
- Meltzer, A., & Van de Water, J. (2017). The role of the immune system in autism spectrum disorder. *Neuropsychopharmacology*, 42(1), 284-298.
- Noonan, H., O'Donoghue, I., & Wilson, C. (2018). Engaging with and navigating limbo: Lived experiences of siblings of adults with autism spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1144-1153
- Robert, C., Pasquier, L., Cohen, D., Fradin, M., Canitano, R., Damaj, L., ... & Tordjman, S. (2017). Role of genetics in the etiology of autistic spectrum disorder: Towards a hierarchical diagnostic strategy. *International journal of molecular sciences*, 18(3), 618.
- Rogge, N., & Janssen, J. (2019). The economic costs of autism spectrum disorder: A literature review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(7), 2873-2900.
- Rowley, E., Chandler, S., Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Loucas, T., & Charman, T. (2012). The experience of friendship, victimization and bullying in children with an autism spectrum disorder: Associations with child characteristics and school placement. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1126-1134.
- Scherer, N., Verhey, I., & Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PloS one*, 14(7), e0219888.
- Sharma, S. R., Gonda, X., & Tarazi, F. I. (2018). Autism spectrum disorder: classification, diagnosis and therapy. *Pharmacology & therapeutics*, 190, 91-104.
- Shetreat-Klein, M., Shinnar, S., & Rapin, I. (2014). Abnormalities of joint mobility and gait in children with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 36(2), 91-96.
- Simmons, D. R., Robertson, A. E., McKay, L. S., Toal, E., McAleer, P., & Pollick, F. E. (2009). Vision in autism spectrum disorders. *Vision research*, 49(22), 2705-2739.
- Walton, K. M. (2019). Leisure time and family functioning in families living with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(6), 1384-1397.
- Ward, B. (2016). Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders. *Pediatric nursing*, 42(2).
- Ye, Z., Zhang, Y., Wang, Y., Huang, Z., & Song, B. (2020). Chest CT manifestations of new coronavirus disease 2019 (COVID-19): a pictorial review. *European radiology*, 30(8), 4381-4389.

- Yu, C. C., Wong, S. W., Lo, F. S., So, R. C., & Chan, D. F. (2018). Study protocol: a randomized controlled trial study on the effect of a game-based exercise training program on promoting physical fitness and mental health in children with autism spectrum disorder. *BMC psychiatry*, 18(1), 1-10.
- Γεννά,Α.(2002).Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές.ΑξιολόγησηΔιάγνωση-Αντιμετώπιση.Αθήνα:Γεννά.
- Δεληγιαννης,Ν. & Κολτσίδας,Π.(2009).Η Φύση του Αυτισμού. Θέματα ειδικής αγωγής,11(44),12.
- Νότας, Σ.(2005).Το φάσμα του αυτισμού.Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές Ένας οδηγός για την οικογένεια.Λάρισα:Έλλα
- Ίσαρη Φ. Πουρκός Μ. (2015) Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας Εφαρμογές στην Ψυχολογία και την Εκπαίδευση. www.kallipos.gr
- Ιωσηφίδης Θ. (2003) Εισαγωγή στην ανάλυση δεδομένων ποιοτικής κοινωνικής έρευνας. Μυτιλήνη: Σημειώσεις
- Σινανίδου, Μ.Δ. (2013).Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.Η συμβουλευτική υποστήριξη των γονέων.Αθήνα: Ίων
- Τσιμπιδάκη,Α.(2018). Εκπαίδευση μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή και αναπηρίες. Ρόδος:[Πανεπιστημιακές σημειώσεις]. Πανεπιστήμιο Αιγαίου
- Τσιώλης Γ. (2014), Μέθοδοι και τεχνικές ανάλυσης στην ποιοτική κοινωνική έρευνα. Αθήνα: Κριτική. 2014,Σελ.50-107
- Τσούκα,Ι.(2010).Ιστορική Αναδρομή Στην Ειδική Αγωγή.Καλειδοσκόπιο. Διαθέσιμο στο διαδικτυακό τόπο: <http://kaleidoskopio-ea.blogspot.gr/2010/06/blogpost.htm>
- Φράνσις,Κ.,Αυτισμός.Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές ή Διαταραχές του Αυτιστικού
- Φάσματος.Διαθέσιμο στο διαδικτυακό τόπο: http://prosvasimo.gr/docs/pdf/epimorfwtiko-uliko-autismos/Autismos_2.pdf
- <https://www.paidonarogi.gr/index.php/articles/aftismos/item/66-aftismos-kai-kinitikes-dyskolies>
- <https://iliaktida.eu/%CF%86%CE%AC%CF%83%CE%BC%CE%B1-%CE%B1%CF%85%CF%84%CE%B9%CF%83%CF%84%CE%B9%CE%BA%CF%8E%CE%BD-%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CF%84%CE%B1%CF%81%CE%B1%CF%87%CF%8E%CE%BD-%CF%86%CE%B1%CE%B4/>
- <http://edulll.ekt.gr/edulll/handle/10795/754>
- <https://www.ertnews.gr/perifereiakoi-stathmoi/komotinio-promitheas-desmotis-stin-archea-maronia/>
- http://repository.edulll.gr/edulll/retrieve/2553/765_02_dokimio_1b.pdf
- <https://www.diadrastika.com/2016/07/hercules-eleftheroni-prometheus.html>

- <https://www.theogonia.gr/iroes/hpi/promitheas.htm>
- <https://tzampolagapis.gr/2019/12/25/%CE%BF-%CE%B1%CE%B8%CE%BB%CE%B7%CF%84%CE%B9%CF%83%CE%BC%CF%8C%CF%82-%CE%BA%CE%B1%CE%B9-%CF%84%CE%B1-%CE%BF%CF%86%CE%AD%CE%BB%CE%B7-%CF%84%CE%BF%CF%85-%CF%83%CE%B5-%CF%80%CE%B1%CE%B9%CE%B4%CE%B9%CE%AC/>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1

ΕΝΤΥΠΟ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΜΕΝΗΣ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ

[στοιχεία επικοινωνίας]

Ε Ν Η Μ Ε Ρ Ω Σ Η - Α Ν Τ Ι Κ Ε Ι Μ Ε Ν Ο Μ Ε Λ Ε Τ Η Σ

Το έντυπο αυτό έχει σκοπό να σας ενημερώσει για τη συμμετοχή σας στη μελέτη με θέμα "Παιδιά και έφηβοι στο φάσμα του αυτισμού: ποιοτική διερεύνηση της εμπειρίας των γονέων". Η ερευνήτρια θα προσπαθήσει να ανασύρει τυχόν σκέψεις, συναισθήματα, μνήμες προκειμένου να περιγράψει τη βιωμένη / βιωματική εμπειρία σας.

Σ Κ Ο Π Ο Σ Μ Ε Λ Ε Τ Η Σ

Η μελέτη θα διεξαχθεί από τον Φεβρουάριο του 2020 έως και τον Μάιο του 2020 με πιθανότητα ολοκλήρωσης της συγγραφής τον Δεκέμβριο του 2020. Η μελέτη θα διερευνήσει τις εμπειρίες ενός μικρού αριθμού γονέων 8 με παιδιά ή εφήβους στο φάσμα του αυτισμού μέσα από τη διεξαγωγή συνεντεύξεων. Σκοπός της μελέτης είναι να βοηθηθούν από τις εμπειρίες των συμμετεχόντων οι γονείς που έχουν αυτιστικό παιδί ή που πρόκειται να αποκτήσουν καθώς και οι επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται στη φροντίδα.

Δ Ι Α Δ Ι Κ Α Σ Ι Α

Αφού εξηγήσει η ερευνήτρια το σκοπό της μελέτης στο άτομο που θα είναι πρόθυμο να μιλήσει για τις εμπειρίες του και να βοηθήσει στην διεξαγωγή της μελέτης, στη συνέχεια θα αποφασιστεί από το τηλέφωνο και σύμφωνα με τις προτιμήσεις του κάθε ατόμου ο χρόνος και ο τόπος της συνέντευξης. Η συνέντευξη που θα διεξαχθεί θα κρατήσει μέχρι 40 λεπτά της ώρας. Η συνέντευξη θα ηχογραφηθεί και θα αναλυθεί από την ερευνήτρια και τη τριμελή επιτροπή. Κάποιες φορές ίσως χρειαστεί να ακολουθήσει και δεύτερη συνέντευξη προκειμένου να αποσαφηνιστούν τυχόν απορίες.

ΑΠΟΡΡΗΤΟ ΚΑΙ ΔΥΝΗΤΙΚΑ ΟΦΕΛΗ

Προκειμένου να εξασφαλιστεί αυστηρά το απόρρητο των πληροφοριών και η ανωνυμία σας, το όνομά σας δεν θα εμφανισθεί σε καμιά φάση της έρευνας, σε καμιά ανακοίνωση και σε καμιά δημοσίευση της μελέτης. Τα αποτελέσματα της έρευνας ενδεχομένως να δημοσιευθούν σε επιστημονικά περιοδικά/βιβλία, και θα χρησιμοποιηθούν για διδακτικούς σκοπούς. Η έρευνα γίνεται για καθαρά επιστημονικούς λόγους και δεν υπάρχει εκμετάλλευση. Δεν υπάρχουν προβλεπόμενοι κίνδυνοι από τη συμμετοχή σας στη μελέτη και η συμμετοχή σας είναι απόλυτα εθελοντική. Δεν υπάρχουν άμεσα οφέλη για εσάς από την παρούσα μελέτη, ωστόσο ελπίζουμε ότι θα μπορέσουμε μέσα από αυτή να συμβάλουμε στην καλύτερη κατανόηση του ρόλου του νοσηλευτή. Μπορείτε να αποχωρήσετε από τη μελέτη οποιαδήποτε στιγμή, χωρίς αυτό να έχει επιπτώσεις. Αν αποφασίσετε να διακόψετε τη συμμετοχής σας, τα στοιχεία που ήδη έχουν συλλεχθεί παραμένουν προς χρήση της ερευνητριας, εκτός κι εάν επιθυμείτε το αντίθετο. Είστε ευπρόσδεκτος/η να επικοινωνήσετε μαζί μου για περισσότερες πληροφορίες οποιαδήποτε στιγμή.

Συναίνεση συμμετέχοντα

Διάβασα την περιγραφή της μελέτης και είχα την ευκαιρία να λάβω επαρκείς απαντήσεις στις ερωτήσεις. Συμφωνώ να συμμετάσχω στη μελέτη.

Όνοματεπώνυμο συμμετέχοντα:.....

E-mail:.....

Υπογραφή συμμετέχοντα:.....

Υπογραφή Ερευνητή: Ημερομηνία:.....

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2

Χώρος:

Προσχέδιο συνέντευξης

Συστάσεις – Εισαγωγή

1. Στόχος της συνέντευξης είναι η καταγραφή της προσωπικής σας άποψης ώστε να βοηθηθούν από τις εμπειρίες σας οι γονείς που έχουν αυτιστικό παιδί ή που πρόκειται να αποκτήσουν καθώς και οι επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται στη φροντίδα.
2. Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις.
3. Παρακαλείσθε να μην συζητήσετε το περιεχόμενο της συνάντησης μας με άλλα άτομα.
4. Θα σας θυμίσω ότι η συμμετοχή σας είναι απολύτως εθελοντική και μπορείτε να αποσυρθείτε από τη μελέτη όποτε θελήσετε.
5. Η συνέντευξη θα καταγραφεί / ηχογραφηθεί ψηφιακά προκειμένου να συμπεριληφθεί στα ερευνητικά δεδομένα.
6. Αν θέλετε μπορείτε να κλείσετε το κινητό σας.

Δημογραφικά στοιχεία

1. Ονοματεπώνυμο Γονέα:.....
2. Ονοματεπώνυμο Παιδιού.....
3. Ψευδώνυμο:.....
4. Φύλο Παιδιού: A Θ
5. Φύλο Γονέα: A Θ
6. Οικογενειακή κατάσταση:.....
7. Ηλικία Γονέα:.....
8. Ηλικία Παιδιού.....
9. Θεράπων ιατρός:.....
10. Εκπαιδευτικό επίπεδο Γονέα:.....
11. Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Παιδιού:.....
12. Επάγγελμα:.....

Κύρια συνέντευξη – δυνητικές ερωτήσεις

1. Μπορείτε να μου μιλήσετε για την εμπειρία σας ως γονέας παιδιού με αυτισμό;
2. Πως/Πότε υποψιαστήκατε για πρώτη φορά ότι μπορεί να συμβαίνει κάτι με το παιδί σας και αναζητήσατε την γνώμη κάποιου ειδικού;
3. Πως θα περιγράφετε την σχέση με τον/την σύζυγο σας μετά τον ερχομό του παιδιού σας;
4. Πως/Πότε υποψιαστήκατε για πρώτη φορά ότι μπορεί να συμβαίνει κάτι με το παιδί σας και αναζητήσατε την γνώμη κάποιου ειδικού;
5. Θεωρείται ότι αντιμετωπίσατε αλλαγές στην εργασίας σας έχοντας παιδί με αυτισμό;
6. Κοινοποιείτε την κατάσταση της υγείας του παιδιού σας στα άτομα του περιβάλλοντος σας;
7. Πως θα περιγράφεται τον τρόπο που σας αντιμετωπίζουν οι άλλοι στο δημόσιο χώρο όταν είστε μαζί με το παιδί σας;
8. Πως θα περιγράφατε τις κοινωνικές και ψυχαγωγικές σας δραστηριότητες μετά την διάγνωση του παιδιού σας με αυτισμό;
9. Η ύπαρξη παιδιού με αυτισμό επηρέασε τη σχέση σας με τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας(εάν υπάρχουν);
10. Η κρατική υποδομή μεριμνά για τα παιδιά με αυτισμό; προσφέρει τις απαραίτητες θεραπείες για το παιδί σας;
11. Υπάρχουν κάποιες συγκεκριμένες σκέψεις ή δραστηριότητες που σας βοηθούν να αντιμετωπίζετε καλύτερα την κατάσταση που βιώνετε;
12. Ποιες είναι οι ανησυχίες, φόβοι και προβληματισμοί σας για το μέλλον του παιδιού σας;

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3

ΚΩΔΙΚΟΠΟΙΗΣΗ ΔΕΥΤΕΡΟΥ ΕΡΕΥΝΗΤΗ

Κείμενο	Κωδικοποίηση - Παρακαλώ γράψτε τους κώδικες/όρους που εκφράζουν το κείμενο στην αριστερή στήλη
<p><i>Από το περιγραφικό κείμενο</i></p> <p>προετοιμασμένοι και για το χειρότερο σενάριο[χαμογλάει] που μπορούσε να συμβεί. Δεν ήταν ότι δεν δεχόμαστε το παιδί με τις ιδιαιτερότητες του. Είχαμε κατά νου ότι όπως κι άλλα παιδιά που θα αντιμετώπιζαν κάποιες δυσκολίες έτσι και το δικό μας δεν ήταν κάτι το [...] απίθανο γιατί ήταν ήπιες δυσκολίες, δεν ήταν, βέβαια να ήτανε στο φάσμα του αυτισμού αλλά δεν είδαμε κάτι που μπορούσαμε να μην το αντιμετωπίσουμε με τη βοήθεια των ειδικών, των γιατρών ε την παρακολούθησε κάποια ψυχολόγος σε ένα κέντρο και ομαλά το παιδάκι άρχισε να εξελίσσεται. Βέβαια εντάξει υπήρξαν οι δυσκολίες και υπήρχανε η διαφορετικότητα που υπάρχει μέσα από τα παιδιά αλλά δεν είδα, δεν μπορώ να πω ότι μας <u>δυσκόλεψε</u> ιδιαίτερα ή ότι έκανε τη ζωή μας δύσκολη ή ότι αν είχαμε άλλο παιδί θα ήμασταν κάτι, κάπως διαφορετικά ε όπως όλα τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού έχουν τις <u>ιδιαιτερότητες</u> τους, τις δυσκολίες τους, ε χρειάζονται κάποια ιδιαίτερη φροντίδα περισσότερο χρόνο να αφιερώσεις σε αυτά τα παιδιά <u>αλλά</u> όταν έβλεπα το παιδί ότι υπήρχε <u>εξέλιξη</u> ότι μπορούσε να ανταποκριθεί ότι ήτανε λειτουργική ε μπορούσε ανεξάρτητη σε πολλά πεδία να κάνει πράγματα μόνη της. Είδαμε κάποιες κλήσεις κάποια ταλέντα και αυτό μας αναπτέρονε το ήθικό, μας έδινε δύναμη όσο να το στηρίζουμε περισσότερο και παράλληλα προχώρησε, <u>εξελιχθηκε</u>. Ε είναι ένα αξιωματικό παιδί πλέον είναι ένα παιδί που μπορεί να σε κερδίσει. Οποιοδήποτε μπορεί να κερδίσει και προχωράμε και κάνουμε, βάζουμε στόχους για το μέλλον της ε και μια χαρά μπορώ να πω είναι καλά τα πράγματα. Η <u>εξέλιξη</u> της καλή αλλά εντάξει υπάρχει βέβαια η αβεβαιότητα για το μέλλον, δεν υπάρχουν οι δομές εδώ στην Ελλάδα. Δηλαδή για αυτά τα παιδιά δεν υπάρχουν ούτε κέντρα δημιουργικής απασχόλησης αρκετά ούτε πράγματα πολλά που μπορούν να κάνουν. Ε ιδιαιτερά οι περισσότερες δραστηριότητες γίνονται με συνεργασία γονέα και καθηγητή δασκάλου <u>αλλά</u> προχωράμε και εξελισσόμαστε[γελάει] και είναι μια χαρά τα πράγματα πάρα πολύ καλά</p> <p>Ε Μπαρμπο πολύ ωραία. Η δεύτερη ερώτηση μου είναι πως και πότε υποψιαστήκατε για πρώτη φορά ότι μπορεί να συμβαίνει κάτι με το παιδί σας και ζητήσατε τη βοήθεια κάποιου ειδικού;</p> <p>Σ 04:00 Ε σ ε πολύ μικρή ηλικία ε περίπου στα 2,5 με τρία χρόνια ε γιατί είχε λόγο <u>αλλά</u> είδαμε ότι υπάρχει μια καθυστέρηση όσο αναφορά εε στο διάλογο, ε στην περιγραφή, ε κάποιες ιδιαιτερότητες, κάποιες επαναλήψεις, κάποιες εμμονές παρακολουθούσαμε στη συμπεριφορά ε</p>	<p><i>Η Αρχή</i> <i>δυσκολίες</i> <i>βοήθεια των</i> <i>ειδικών</i></p> <p><i>εξέλιξη</i></p> <p><i>προσδοκίες</i></p> <p><i>κοιτώνας</i> <i>το μέλλον</i></p>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 4

ΚΩΔΙΚΟΠΟΙΗΣΗ ΚΥΡΙΑΣ ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑΣ

Κείμενο	Κωδικοποίηση - Παρακαλώ γράψτε τους κώδικες/όρους που εκφράζουν το κείμενο στην αριστερή στήλη
<p>εκεί αναζητήσαμε τη βοήθεια ειδικού ε σε κάποιο κέντρο μας είπε τότε ότι ήταν νωρίς ακόμα και έπρεπε να την περιμένουμε στη σχολική ηλικία να την δούμε καλύτερα γιατί φαίνεται περισσότερο στην κοινωνικοποίηση αυτό. Η κοινωνικοποίηση ξεκινάει από το σχολείο. Ε βέβαια επιμείνουμε δηλαδή σε ηλικία πέντε ετών αρχίσαμε τις λογοθεραπείες και εργοθεραπεία όλο το πρόγραμμα και ειδική αγωγή ε το παιδί εξελισσόταν έκανε πράγματα αλλά εντάξει υπήρχε μια καθυστέρηση μπορώ να πω. Δηλαδή σε σχέση με άλλα παιδιά της ηλικίας της ήταν λίγο πιο πίσω στο κομμάτι της επικοινωνίας. Ε η διάγνωση του διάχυτου, της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής ήρθε αργά σε ηλικία οκτώ ετών. Δεν μπορούσαν οι θεράποντες ιατροί να δώσουν διάγνωση πιο νωρίς γιατί ήταν ήπια μορφή. Σε αυτές τις περιπτώσεις υπάρχει καθυστέρηση συνήθως από ότι ακούω και από άλλους γονείς. Είχαμε πάρει την πρώτη διάγνωση ανωριμότητα. Όταν πέρασε το παιδί ΚΕΔΥ σε ηλικία 7 ετών καθυστερημένα βέβαια, εκεί πήραμε την διάγνωση της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής, αλλά συνέχισε το πρόγραμμα που είχε στο κέντρο. Στο σχολείο πήγαινε σε κανονικό σχολείο δημοτικό και με τη βοήθεια της δασκάλας μετά και με τη δικιά μας μεγάλη στήριξη και του κέντρου εε συνέχισε το πρόγραμμα του και τη ζωή της</p>	<p>Παράθεση βοήθειας ειδικού κέντρου Αρτιστική λογομαθητική, εργασιολογία Το παιδί που μετ' καθυστέρηση στο υψηλότερο επίπεδο μαθησιακού Η διάγνωση ήρθε αργά Πήγαινε σε γενικό σχολείο</p>
<p>Ε Πολύ ωραία. Ε πως θα περιέγραφε τη σχέση με το σύζυγο σου μετά τον ερχομό του παιδιού σας;</p>	<p>Αρτιστική λογομαθητική, εργασιολογία Βοήθεια ειδικού</p>
<p>Σ Επειδή ήμασταν απροετοίμαστοι να σας πω δηλαδή δεν ξέραμε τι σημαίνει διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή. Όταν το ακούσαμε εσε κάπου νιώσαμε αμήχανα. Ε στη συνέχεια μίλησαμε με τους ειδικούς του κέντρου μας είπαν ότι είναι το θέμα της η κοινωνικοποίηση. Ε μας είπε για τις δυσκολίες που υπάρχουνε σε... δηλαδή, στο να, το παιδί σιγά σιγά να το ξεπεράσει και σιγά σιγά να, να ξεπεράσει τις δυσκολίες του. Ήταν, υπήρχε αμηχανία υπήρχε λίγο να πω θλίψη. Ναι στην αρχή ναι πέρασαμε ένα τέτοιο στάδιο αλλά στη συνέχεια σιγά σιγά με τη βοήθεια των ειδικών το ξεπεράσαμε. Μπορώ να πω και συνεχίσαμε να, να προσπαθούμε να κάνουμε και βάζουμε στόχους για το παιδί.</p>	<p>Αρτιστική λογομαθητική, εργασιολογία Βοήθεια ειδικού Στην αρχή θλίψη, αμηχανία, αλλά με τη βοήθεια των ειδικών ξεπεράσαμε Συνεχίσαμε να προσπαθούμε να βάλουμε στόχους.</p>
<p>Ε Μπράβο, πάρα πολύ ωραία. Η [redacted] λαμβάνει κάποια φαρμακευτική αγωγή;</p>	<p>Βοήθεια ειδικού</p>
<p>Σ Όχι δεν χρειάζεται γιατί είναι ένα παιδί ήρεμο ένα παιδί που δεν κάνει κάτι ιδιαίτερο, δεν κάνει κάποια συμπεριφορά περίεργη και δεν</p>	<p>Δεν λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή</p>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 5

ΚΩΔΙΚΟΠΟΙΗΣΗ ΑΠΟ ΑΤΛΑΣ

της καλή αλλά εντάξει υπάρχει βέβαια η αβεβαιότητα για το μέλλον [δεν υπάρχουν οι δομές εδώ στην Ελλάδα. Δηλαδή για αυτά τα παιδιά δεν υπάρχουν ούτε κέντρα δημιουργικής απασχόλησης αρκετά ούτε πράγματα πολλά που μπορούν να κάνουν. Ε ιδιωτικά οι περισσότερες δραστηριότητες γίνονται με συνεργασία γονέα και καθηγητή δασκάλου [αλλά προχωράμε και εξελισσόμαστε [γελάει] και είναι μια χαρά τα πράγματα πάρα πολύ καλά.]

Ε Μπράβο πολύ ωραία. Η δεύτερη ερώτηση μου είναι πως και πότε υποψιαστήκατε για πρώτη φορά ότι μπορεί να συμβαίνει κάτι με το παιδί σας και ζητήσετε τη βοήθεια κάποιου ειδικού;

Σ 04:00 Ε σε πολύ μικρή ηλικία ε περίπου στα δύομισι με τρία χρόνια ε γιατί είχε λόγο αλλά είδαμε ότι υπάρχει μια καθυστέρηση όσο αναφορά ε σε στο διάλογο, ε στην περιγραφή, ε κάποιες ιδιαιτερότητες, κάποιες επαναλήψεις, κάποιες εμμονές [παρακολουθήσαμε στη συμπεριφορά ε προτιμούσε να είναι μόνη δεν ήθελε την επικοινωνία με άλλα παιδιά] και εκεί αναζητήσαμε τη βοήθεια ειδικού ε σε κάποιο κέντρο μας είπε τότε ότι ήταν νορίς ακόμα και έπρεπε να την περιμένουμε στη σχολική ηλικία να την δούμε καλύτερα γιατί φαίνεται περισσότερο στην κοινωνικοποίηση αυτό. Η κοινωνικοποίηση ξεκινάει από το σχολείο. Ε βέβαια επιμείναμε δηλαδή σε ηλικία πέντε ετών αρχίσαμε τις λογοθεραπείες και εργοθεραπεία όλο το πρόγραμμα και ειδική αγωγή ε το παιδί εξελιστόταν έκανε πράγματα [αλλά εντάξει υπήρχε μια καθυστέρηση μπορώ να πω. Δηλαδή σε σχέση με άλλα παιδιά της ηλικίας της ήταν λίγο πιο πίσω στο κομμάτι της επικοινωνίας. Ε η διάγνωση του διάχυτου, της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής ήρθε αργά σε ηλικία οκτώ ετών. Δεν μπορούσαν οι θεράποντες ιατροί να δώσουνε διάγνωση πιο νορίς γιατί ήταν ήπια μορφή. Σε αυτές τις περιπτώσεις υπάρχει καθυστέρηση συνήθως από ότι ακούω και από άλλους γονείς. Είχαμε πάρει την πρώτη διάγνωση ανοριμότητα. Όταν πέρασε το παιδί ΚΕΔΥ σε ηλικία 7 ετών καθυστερημένα βέβαια, εκεί πήραμε την διάγνωση της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής, αλλά συνέχισε το πρόγραμμα που είχε στο κέντρο. Στο σχολείο πήγαινε σε κανονικό σχολείο δημοτικό και με τη βοήθεια της δασκάλας μετά και με τη δικιά μας μεγάλη στήριξη και του κέντρου ε συνέχισε το πρόγραμμα του και τη ζωή της.

Ε Πολύ ωραία. Ε πως θα περιέγραφε τη σχέση με το σύζυγο σου μετά τον ερχομό του παιδιού σας;

Σ [Επειδή ήμασταν απροετοίμαστοι να σας πω δηλαδή δεν ξέραμε τι σημαίνει διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή. Όταν το ακούσαμε εεε κάπου νιώσαμε αμήχανα.] Ε στη συνέχεια μιλήσαμε με τους ειδικούς του κέντρου μας είπαν ότι είναι το θέμα της η κοινωνικοποίηση. Ε μας είπε για τις δυσκολίες που υπάρχουνε σε... δηλαδή, στο να, το παιδί σιγά σιγά, να το ξεπεράσει και σιγά να, να ξεπεράσει τις δυσκολίες του. Ήταν, υπήρχε αμηχανία υπήρχε λίγο να πω

1: Αβεβαιότητα για το μέλλον
1: Αγωνία για το μέλλον
1: Εξέλιξη
1: Ιδιαιτερότητα
1:19... Επανάληψεις/ εμμονές
1:20... Το παιδί προτιμούσε να είναι...
1:21... Αναζήτηση βοήθειας ειδικού...
1:22 Ε Β... Λογοθεραπείες,εργοθεραπείες
1:23... Ήταν λίγο πιο πίσω: το παιδί
1:23... Καθυστέρηση στο κομμάτι τ
1:58... Πήγαινε σε γενικό σχολείο
1: Απροετοίμαστοι δεν ξέραμε τι...

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 6

Project: αυτισμός 28.7.21

**Κύρια θεματική: είναι σαν να χάνεις το δρόμο σου ...τρενάκι που ανεβοκατεβαίνει
Πέντε υποθεματικές**

- 1.Βιώνουν μοναξιά, απομόνωση, στίγμα, στιγματισμός
- 2.Θετική εξέλιξη ή και βρίσκουν λύσεις σε προβλήματα
- 3.Διαμεσολαβούν μεταξύ παιδιού και κοινωνίας. Ο κρίκος.
4. Αβεβαιότητα, στρες, φόβος για το μέλλον
5. Χάνουν τον εαυτό τους, κρίση ταυτότητας

Code Report – Grouped by: Code Groups

All (285) codes

A.1.2 Ακατάλληλες συμπεριφορές του παιδιού

8 Codes:

- Ακατάλληλες συμπεριφορές του παιδιού
 - Επαναλήψεις/ εμμονές
 - Επιθετικότητα
 - Κλάματα
 - Το παιδί ήταν πολύ νευρικό
 - Του θέτουμε όρια
 - Φωνές
 - Χρήση φαρμακευτικής αγωγής
-

A.2.1 Ειδική αγωγή/Βοήθεια στη μάθηση

4 Codes:

- Καλύτερο περιβάλλον στο ειδικό σχολείο,μεγάλη πρόοδος
 - Να υπάρχει γυμναστής ειδικής αγωγής ώστε το παιδί να μπορεί να ανταποκριθεί
 - Οι καθηγητές ειδικής αγωγής προσπαθούν πολύ να βοηθήσουν τα παιδιά
 - Πηγαίνει σε ειδικό σχολείο
-

A.2.2 Ακατάλληλο σχολικό πλαίσιο

8 Codes:

- Bullying από γονείς
 - Ακατάλληλοι εκπαιδευτικοί
 - Αλλαγή σχολείου
 - Άσχημη εμπειρία σε γενικό σχολείο
 - Ηλεκτρονικό bullying
 - Παρεξηγήσιμες συμπεριφορές του παιδιού
 - Πήγαινε σε γενικό σχολείο
 - Πολύ bullying στο γενικό σχολείο
-

B.2.1 Γραφειοκρατία/αμερμνησία του κράτους

1:○Δεν υπάρχουν δομές

- Η κρατική υποδομή καλύπτει ένα ποσό για τις απαραίτητες θεραπείες αλλά αυτό δεν επαρκεί
- Κανείς δεν σε ενημερώνει πρέπει μόνος σου να μάθεις τα δικαιώματά σου

- Μεγάλη γραφειοκρατία στις υπηρεσίες
 - Οι γονείς πληρώνουν τις θεραπείες από την τσέπη τους
 - Στέγες αυτόνομης διαβίωσης όχι ιδρύματα για τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού
 - Στο εξωτερικό υπάρχουν οι κατάλληλες δομές για αυτά τα παιδιά ώστε να ζήσουν αξιοπρεπώς
 - Τα χρήματα που δίνει το κράτος για τις θεραπείες είναι πολύ λίγα
 - Το κράτος δεν μεριμνά για τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού
 - Τρέξιμο και αγανάκτηση με τις δημόσιες υπηρεσίες
-

B.2.2 Άγνοια των άλλων γονιών,κοινωνίας

4 Codes:

- Bullying από γονείς
 - Αποδοχή
 - Εχθρικό περιβάλλον στη δουλειά λόγω του παιδιού
 - κολλάει;
-

B.2.3 Ακατάλληλο ιατρικό προσωπικό

4 Codes:

- Ακατάλληλο ιατρικό προσωπικό
 - Απαίσια παιδοψυχίατρος
 - Ε η κοινωνική λειτουργός πολύ καλή κυρία
 - Ο παιδίατρος δεν κατάλαβε ότι το παιδί έχει αυτισμό
-

B.2.4 Συστάσεις ασφαλείας από ειδικούς

3 Codes:

- Δεν έχω λάβει συστάσεις ασφαλείας σχετικά με τον αυτισμό
 - Έχω λάβει συστάσεις ασφαλείας από τους ειδικούς
 - Σεμινάρια για τον αυτισμό για την πρόληψη ατυχημάτων
-

B.3.1 Διάγνωση

9 Codes:

- Διαγνώστηκε γρήγορα
 - Η διάγνωση ήρθε αργά
 - Λέγαμε εντάξει μπορεί να μην την ενδιαφέ
 - Νιώσαμε αμήχανα με τη διάγνωση
 - Πέρασε από ΚΕΣΥ
 - Πήγαμε σε αναπτυξιολόγο
 - Πήγαμε σε ΩΡΛ για να δούμε μήπως έχει θέ
 - Στην αρχή αμηχανία,θλίψη στη συνέχεια με τη βοήθεια των ειδικών το ξεπεράσαμε
 - Στην αρχή απευθήκαμε στο παιδίατρο
-

B.3.2 Συμπτωματολογία αυτισμού

28 Codes:

- Απομόνωση
- Αποχή από ομαδικό παιχνίδι
- Άργησε να περπατήσει
- Ατυχήματα όταν ήταν μικρός
- Δεν ακολουθούσε την συνήθη ανάπτυξη

- Δεν άκουγε
 - Δεν ανταποκρινόταν στο όνομα του
 - Δεν είχε βλεμματική επαφή
 - Δεν έκανε μιμήσεις
 - Δεν λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή
 - Δεν μπορεί να διαχειριστεί το άγχος του
 - Διατροφικές διαταραχές τα πρώτα χρόνια
 - Επαναλήψεις/ εμμονές
 - Επιθετικότητα
 - Ήπιες δυσκολίες
 - Καθυστέρηση στην ομιλία
 - Καθυστέρηση στο κομμάτι της επικοινωνίας
 - Κλάματα
 - Πέταγε τα παιχνίδια
 - Πολύ τετωμένα χέρια
 - Σύγκριση με τον αδελφό της
 - Το παιδί δεν μίλαγε
 - Το παιδί έκανε κάτι σαν σπασμό
 - Το παιδί ήταν πολύ νευρικό
 - Το παιδί όταν ήταν μικρό και άκουγε θόρυβο έκλαιγε πολύ
 - Το παιδί προτιμούσε να είναι μόνο δεν ήθελε επικοινωνία με άλλα παιδιά
 - Υπερκινητικότητα
 - Φωνές
-

B.3.3 Αναζήτηση ειδικών

6 Codes:

- Αναζήτηση βοήθειας ειδικού σε κέντρο
 - Βοήθεια των ειδικών
 - Λογοθεραπείες,εργοθεραπείες
 - Μαθήματα σε κέντρο για παιδιά στο φάσμα του αυτισμού
 - Στην αρχή αμηχανία,θλίψη στη συνέχεια με τη βοήθεια των ειδικών το ξεπεράσαμε
 - Συνεχής στήριξη από ψυχολόγο
-

B.4.1 Ιδιαιτερότητα,Διαφορετικότητα

4 Codes:

- Διαφορετικότητα
 - Ιδιαίτερη φροντίδα
 - Ιδιαιτερότητα
 - Χαρισματικό παιδί
-

B.4.2 Θετικές συμπεριφορές του παιδιού

11 Codes:

- Είναι υψηλής λειτουργικότητας
- Κάνει δουλειές μέσα στο σπίτι
- Κοινωνικό παιδί
- μας κέρδισε
- ο αγαπητός της παρέας
- Παιδί γεμάτο ενέργεια
- Τα πήγε πάρα πολύ καλά,ανταποκρίθηκε.
- Το παιδί δεν έχει εντάσεις
- Το παιδί δεν έχει επιθετικότητα

- Το παιδί μπορεί να μείνει μόνο του στο σπίτι χωρίς να διατρέχει κίνδυνο
 - Χαρισματικό παιδί
-

B1.1 Εξέλιξη στο πέρασμα του χρόνου

6 Codes:

- Εξέλιξη
 - μας εκπλήσσει
 - Προχωράμε
 - Στόχους για το μέλλον
 - Συνεχίσαμε, βάζουμε στόχους για το παιδί
 - Τα πήγε πάρα πολύ καλά, ανταποκρίθηκε.
-

Γ.1.1 Σύλλογοι γονέων

5 Codes:

- Εγγραφή σε συλλόγους
 - Επικοινωνία γονιών στους συλλόγους για παιδιά στο φάσμα του αυτισμού σχετικά με τα δικαιώματα των παιδιών και των γονιών
 - Να υπάρχει ένας σύλλογος γονιών παιδιών στο φάσμα του αυτισμού
 - Οι γονείς να ανταλλάσσουν ιδέες και να αλληλοβοηθούνται
 - Οι σύλλογοι βοήθησαν στο να βρεθούν λύσεις και απαντήσεις σε διάφορα θέματα
-

Γ.1.2 Φίλοι

5 Codes:

- Ενήμεροι φίλοι και συγγενείς για το παιδί δεν έχω κανένα ταμπού
 - Επισκέψεις σε γνωστούς
 - Κοινωνικός περίγυρος παιδιά με διάφορα θέματα
 - Οικογενειακοί φίλοι που στηρίζουν ψυχολογικά την οικογένεια με την παρέα τους
 - Προτρέπουμε το παιδί να έχει φίλους
-

Γ.1.3 Βοήθεια από συγγενείς

3 Codes:

- Δεν υπάρχει βοήθεια από τους παππούδες
 - Είχα βοήθεια το σπίτι
 - Είχα πολύ τη βοήθεια της μητέρας μου και
-

Γ.2.1 Δραστηριότητες

11 Codes:

- Αθλητικές δραστηριότητες για το παιδί
- Βόλτες, εκδρομές
- Δραστηριότητες
- Θα θέλαμε να κάνουμε περισσότερες δραστηριότητες
- Με τις δραστηριότητες και αθλητισμό το παιδί νιώθει καλύτερα
- Μουσική
- Οι βόλτες βοηθούν στη βελτίωση της ψυχολογίας
- Ομαδικό άθλημα
- Παιδικές χαρές και κέντρα δραστηριοτήτων για παιδιά Αμεα
- Πηγαίνουμε βόλτες και εκδρομές που βοηθούν ψυχολογικά το παιδί και εμάς
- Πηγαίνουμε σε χώρους που μπορεί να σταθεί το παιδί

Γ.2.2 Κλίσεις,ταλέντα

4 Codes:

- Κλίσεις,ταλέντα
 - Μουσική
 - Πανεπιστήμια για τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού και ευκαιρίες να αναπτύξουν τα ταλέντα τους
 - Χαρισματικό παιδί
-

Δ.1.1 Αγωνία για το μέλλον

11 Codes:

- Αβεβαιότητα για το μέλλον
 - Άγνωστο ταξίδι
 - Αγωνία για το μέλλον
 - Ανησυχίες
 - Δεν θέλω να καταλήξει σε ίδρυμα
 - Εργασία για το παιδί ώστε να μπορέσει να επιβιώσει μελλοντικά
 - Έχουμε δημιουργήσει μια κατάσταση ώστε το άλλο παιδί να μην δεσμευτεί για τη φροντίδα της αδελφής του
 - Η οικονομική εξασφάλιση του παιδιού δεν αρκεί
 - Μεγάλος φόβος του γονιού η τύχη των παιδιού όταν ο γονιός φύγει από τη ζωή
 - Να φτάσει το παιδί σε ένα σημείο ώστε να είναι ανεξάρτητο μελλοντικά
 - Να μην επιβαρύνει κανέναν μελλοντικά
-

Δ.1.2 Στόχοι

6 Codes:

- Έχουμε δημιουργήσει μια κατάσταση ώστε το άλλο παιδί να μην δεσμευτεί για τη φροντίδα της αδελφής του
 - Θα εκπαιδύσουμε το παιδί μέχρι ένα σημείο αλλά δεν είναι εύκολο να τα καταφέρει μόνο του
 - Να φτάσει το παιδί σε ένα σημείο ώστε να είναι ανεξάρτητο μελλοντικά
 - Προχωράμε
 - Στόχους για το μέλλον
 - Συνεχίσαμε,βάζουμε στόχους για το παιδί
-

Δ.1.3 Συναισθήματα,απόψεις γονιών

45 Codes:

- Αβεβαιότητα για το μέλλον
- Άγνοια,πρέπει η κοινωνία να ενημερώνεται για τον αυτισμό
- Άγχος
- Αγωνία για το μέλλον
- Ανησυχίες
- Αποδοχή
- Απομόνωση,στιγματισμός
- Απροετοίμαστοι δεν ξέραμε τι σημαίνει διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή
- Αύξηση ποσοστών αυτισμού
- Δεν δίνω σημασία στις αντιδράσεις του κόσμου
- Δεν έχουμε εμπιστοσύνη στο παιδί να κυκλοφορεί μόνο του στο δρόμο
- Δεν θέλουμε το άλλο μας παιδί να χρεωθεί την κατάσταση αυτή για μια ζωή
- Δεν κλείνεις τα μάτια στο πρόβλημα

- Δεν μας δυσκολέψε
- Δοκιμάζεις τα όριά σου
- Δύσκολη η εμπειρία με παιδί στο φάσμα του αυτισμού
- Είμαστε άτομα κοινωνικά διασκεδάζουμε
- είναι σαν τρενάκι [ως γονέας]
- Ενήμεροι φίλοι και συγγενείς για το παιδί δεν έχω κανένα ταμπού
- Η δυσκολία αφορά το χειρισμό του παιδιού
- Η ζωή άλλαξε με τον ερχομο του παιδιού με αυτισμό
- Θέλει δύναμη και προσπάθεια από μέρους των γονιών ο αυτισμός
- Θλίψη
- Κούραση
- Μας βοήθησε πολύ ότι έχουμε δεύτερο παιδί τυπικής ανάπτυξης
- Μια εμπειρία που σε κάνει καλύτερο άνθρωπο
- Να φτάσει το παιδί σε ένα σημείο ώστε να είναι ανεξάρτητο μελλοντικά
- Νιώσαμε αμήχανα με τη διάγνωση
- Παλεύεις σε όλα τα μέτωπα
- Περισσότερος προσωπικός χρόνος
- Πιο ανοιχτά μυαλά
- Πολυπαραγοντική η αιτία του αυτισμού
- Προσπαθήσαμε να στηρίζουμε και το άλλο παιδί
- Προστέθηκε ακόμα ένα πρόβλημα
- Σε πάει πιο πέρα
- Σε σύγκρουση με τον εαυτό σου
- Στην αρχή αμηχανία, θλίψη στη συνέχεια με τη βοήθεια των ειδικών το ξεπεράσαμε
- Στίγμα η λέξη αυτισμός
- Συννεφάκι πάνω από το κεφάλι του παιδιού
- Την περιμέναμε με πολύ λαχτάρα να γεννηθεί
- Του θέτουμε όρια
- Φόβος
- Χαρισματικό παιδί
- Χαρούμενοι για το παιδί
- Ωριμάζεις

E.1.1 Σχέση ζευγαριού

8 Codes:

- Βοήθεια συζύγου
- Δεν άλλαξε κάτι στη σχέση του ζευγαριού
- Δοκιμάστηκε [η σχέση]
- Εκρηκτική σχέση του ζευγαριού
- Κάποιες φορές υπάρχουν εντάσεις
- Οικογένεια δεμένη
- Παραλίγο χωρισμός στο ζευγάρι
- Συναισθηματικές διακυμάνσεις [η σχέση]

E.1.2 Αντιδράσεις των υπολοίπων παιδιών της οικογένειας

9 Codes:

- Δεν έχω άλλα παιδιά
- Έχουμε δημιουργήσει μια κατάσταση ώστε το άλλο παιδί να μην δεσμευτεί για τη φροντίδα της αδελφής του
- Παράπονα των άλλων παιδιών για τη συνεχή ενασχόληση των γονιών με το αυτιστικό παιδί
- Πίεση του άλλου παιδιού της οικογένειας

- Προσπαθήσαμε να στηρίξουμε και το άλλο παιδί
 - Συμμετοχή του τυπικής ανάπτυξης παιδιού στις θεραπείες με τον αδελφό του
 - Το παιδί έχει την αγάπη των αδελφών του
 - Το τυπικής ανάπτυξης παιδί της οικογένειας φροντίζει το παιδί στο φάσμα του αυτισμού
 - Φόβος του τυπικής ανάπτυξης παιδιού για τον αδελφό του
-

E.1.3 Αλλαγές στη εργασία

8 Codes:

- Αλλαγή εργασίας
- Δεν αντιμετώπισα αλλαγές στην εργασία μου
- Δεν μπορούσα να ανταποκριθώ στη δουλειά μου
- Δεν υπήρχε κατανόηση στη δουλειά
- Κάνω συγκεκριμένα ωράρια
- Οι εργοδότες μου έχουν κατανόηση
- Προβλήματα στη δουλειά
- Σταμάτησα την εργασία μου

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 7

Συνέντευξη¹ με Συμμετέχων/ουσα: 05 ψευδώνυμο: ΤΥΧΗ, ημ. 29-11-2020

Χώρος: Μέσω τηλεφωνικής συνομιλίας λόγω covid 19

Δημογραφικά στοιχεία

Ηλικία Γονέα:51.....

(Ε = ερευνητής, Σ = συμμετέχων/ουσα) έναρξη απομαγνητοφώνησης = χρόνος
00:03

Ε Καλησπέρα [..] εεε.

Σ Καλησπέρα Θάλεια.

Ε Μπορείς να μου μιλήσεις για την εμπειρία σου ως γονέας παιδιού με αυτισμό;

Σ [..] Ευχαρίστως. Είναι κάτι σαν [..] εεε τρενάκι [γελάει] ανεβοκατεβαίνεις. Το σκεφτόμουνα σήμερα το πρωί, έχεις πάρα πολύ κακές στιγμές και πάρα πολύ ωραίες στιγμές. Είναι σαν μια σύνοψη της ζωής. Η ζωή έχει γλυκό, πικρό, κρύο, ζεστό. Κατάλαβες τώρα;

Ε Ναι.

Σ Είναι μια εμπειρία που σου αλλάζει τη ζωή. Αυτό είναι το μόνο σίγουρο. Ε είναι μια εμπειρία που σε κάνει καλύτερο άνθρωπο αλλά και την ίδια στιγμή τουλάχιστον ως μητέρα μπορώ να μιλήσω και ως (πλήρες ανασφαλές άτομο) ούτως ή άλλως και ενοχικό παρένθεση αυτό είναι νομίζω μας ακολουθεί πολλές μανάδες που έχουμε παιδιά στο φάσμα και. Γονείς [..] γενικότερα. Σε κάνεις να αισθάνεσαι μονίμως ανεπαρκής. Και να, να τρώς τη μία ματαίωση μετά την άλλη. Η αλήθεια να λέγεται.

Ε Χμ

Σ Θέλει πολλή προσπάθεια, βοήθεια. Η αλήθεια είναι ότι είμαι πολλή τυχερή που ο άντρας μου με στηρίζει και στηρίζω και εγώ εκείνον και είμαστε μαζί ακόμα γιατί οι περισσότεροι γονείς παιδιών στο φάσμα δεν τα καταφέρνουν και πολύ καλά και εμείς περάσαμε απίστευτες δυσκολίες και εε και εεε δοκιμασίες και στη σχέση με το παιδί και με τον εαυτό μας και μεταξύ μας και παραλίγο να χωρίσουμε και είμαστε και δεν είμαστε. Ξέρεις είναι πολύ δύσκολο να ισορροπήσεις ανάμεσα σε όλα αυτά. Μας βοήθησε πολύ και ότι έχουμε δεύτερο παιδί που είναι τυπικό, τυπικής ανάπτυξης αλλά σίγουρα είναι μια εμπειρία οπότε αυτό που σε κάνει [..] να ωριμάζεις, να δοκιμάζεις

¹[..] μικρή παύση, [...] = μεγάλη παύση στην ομιλία, (σε παρένθεση η πιθανή εκδοχή αυτού που ειπώθηκε), σε [αγκύλες] [λέξη μη κατανοητή], μέσα σε [] συμπεριφορές του συμμετέχοντα/ουσας [χαμογελάει, γελάει, κλαίει], *italics* ή υπογράμμιση (για να αποδώσουμε έμφαση στον τόνο της φωνής), λέξη, ΛΕΞΗ, ΛΕΞΗ δηλώνει κάποια μορφή έμφασης, είτε μέσω αύξησης της έντασης της φωνής είτε μέσω αύξησης του ύψους της φωνής. Όταν η ένταση της ομιλίας είναι ιδιαίτερα μεγάλη, τότε χρησιμοποιείται η μεγαλογράμματη γραφή, ενώ για εξαιρετικές περιπτώσεις έντασης χρησιμοποιείται ο συνδυασμός μεγαλογράμματης γραφής και υπογράμμισης. **boldletters** όταν μιλάει φωναχτά, //. κάθε φορά που διακόπτεται ο ομιλητής από άλλον και αυτό είτε καταγράφεται μέσα σε αγκύλες στην ίδια πρόταση ή με αλλαγή σειράς και παραγράφου //. , Το **σύμβολο** ° χρησιμοποιείται για να δηλώσει την έναρξη και λήξη χαμηλόφωνης εκφοράς του λόγου. Η χρήση του διπλού συμβόλου °° σημαδεύει την πολύ χαμηλόφωνη εκφορά του λόγου. η - **παύλα** μετά από λέξη ή τμήμα λέξης δηλώνει απότομο 'κόψιμο' του λόγου ή αυτο-διακοπή του ομιλητή/ομιλήτριας. Τα σύμβολα «**λέξη**» διάλογος που απομαγνητοφωνήθηκε verbatim και ήταν μάρτυρας ο ερευνητής, και τα σύμβολα '**λέξη**' για ομιλία που μας μεταφέρθηκε από άλλον συμμετέχοντα, άρα ο ερευνητής δεν ήταν μάρτυρας/παρών.

τα όρια σου και να περνάς όπως σου είπα ένα, μια μεγάλη κλίμακα συναισθημάτων πολύ αντικρουόμενα και αμφιλεγόμενα. Δεν είναι μια σταθερή κατάσταση.

Ε Χμμ

Σ Είναι κάτι που σε μαθαίνει και σε πάει παραπέρα σε περνάει, σε αλλάζει πίστα να το πω έτσι.

Ε Ωραία. Ε πως και πότε υποψιαστήκατε για πρώτη φορά ότι μπορεί να συμβαίνει κάτι με την και αναζητήσατε τη γνώμη κάποιου ειδικού;

Σ Κοιτάζετε εμάς η ήταν το πρώτο μας παιδί εε δεν είχαμε ιδιαίτερη εμπειρία εγώ ειδικά δεν είχα άλλα μωρά στο περιβάλλον. Ο άντρας μου είχε. Εε η αλήθεια είναι ότι το καταλάβαμε από νωρίς. Κοίτα επειδή είχε πολύ εεε [...] πως να το πω δυσκολευόταν πολύ να [...] ησυχάσει όταν άκουγε θορύβους και είχε διάφορα συμπτώματα. Δεν είχε βλεμματική επαφή καλή ε, δεν άκουγε το όνομα της, δεν γύρναγε, δεν έκανε μιμήσεις. Τίποτα από όλα αυτά, που τώρα ξέρω ότι είναι καραμπάμ συμπτώματα του αυτισμού. Ε βέβαια ήταν μικρούλα, εεε ακόμη. Λέγαμε εντάξει μπορεί να μην την ενδιαφέρει. Μπορεί ξέρω εγώ να είναι απλά τσιτωμένη γιατί είχε και πολλά. Ας πούμε όταν την σήκωνες είχε τα χεράκια της πολύ τεντωμένα ή και διάφορα που μας είχαν βάλει σε υποψίες. Την ίδια στιγμή μέχρι κάποια ηλικία μέχρι κάποιων μηνών ε φαινόταν ότι αντιδρούσε στο (ποπάιλ της) Κουνούσε χέρια πόδια, γελούσε ήταν ένα χαρούμενο μωράκι σε γενικές γραμμές. Έπινε το γάλα της και κοίταζε γύρω γύρω και μάλιστα λέγαμε κουτσομπόλα θα είναι ξέρω εγώ επειδή φαινόταν να επικοινωνεί με το περιβάλλον αλλά την ίδια στιγμή από τουλάχιστον έξι μηνών εφτά βλέπαμε ότι δεν έχει την εξέλιξη που θα περίμενες να έχει. Εε τι γίνεται τώρα είχε και στραβισμό οπότε την εγχειρήσαμε. Είχε στραβισμό άμφωκαι έπρεπε να εγχειριστεί πολύ μωρό και από εκεί ξεκίνησε να ξετυλίγεται κάπως το γαϊτανάκι επισήμως και ιατρικώς. Βέβαια είχαμε από πίσω τη παιδίατρο τη θεία του άντρα μου η οποία μας είχε πει χωρίς να μας αγχώσει. Μας έλεγε περιμένουμε, περιμένουμε. Είμαστε οριακά στα ορόσημα. Περιμένουμε, περιμένουμε. Τέλος πάντων κάποια στιγμή ε ο συνδυασμός του ότι θα πηγαίναμε για επέμβαση και θα κάναμε την νάρκωση. Εγώ είχα παρατηρήσει ότι όταν το παιδί κοιμόταν και ξύπναγε ας πούμε πηγαίναμε βόλτα και ήταν στο καροτσάκι της και την έπαιρνε ο ύπνος και ξύπναγε από ένα θόρυβο έκλαιγε τόσο πολύ και δεν μπορούσε να σταματήσει και εεε είχε έναν σαν σπασμό εκείνη τη στιγμή, δηλαδή από το ξύπνημα. Μεταξύ ύπνου και ξύπνιου έκανε ένα τρέμουλο και αυτό μας θορύβησε γιατί σκεφτήκαμε ότι και με την νάρκωση μπορεί κάτι τέτοιο μπορεί να συμβεί σε μεγαλύτερο βαθμό και συμβουλευτήκαμε έναν παιδονευρολόγο. Αυτή μας μίλησε για ένα σύνδρομο Williams που σκέφτηκε ότι μπορεί να είχε το παιδί. Αρχίσαμε να κάνουμε κάποιες εξετάσεις. Παράλληλα το ίδιο διάστημα δηλαδή σου λέω πολύ μικρότερη από το, δεν είχε συμπληρώσει καν το ένα έτος επειδή κάναμε την επέμβαση εε ψαχτήκαμε εκεί και παράλληλα επειδή είχε, εε ξεκινήσαμε να ψάχνουμε ε να την πάμε κάποια στιγμή και [...] παιδικό σταθμό. Τέλος πάντων λίγο μεγαλύτερη και αφού περάσαμε αυτό το στάδιο και αποκλείσαμε το William και, αλλά είχαμε, ήμασταν ενθουσιασμένοι. Όταν την πήγαμε παιδικό σταθμό εκεί γύρω στους [...] πόσο ήταν ; εικοσιένα μηνών ήταν η Ε αφού ήδη είχαμε κάποιες υπόνοιες βλέπαμε ότι ήταν πολύ νευρική, βλέπαμε αυτό με το στραβισμό σίγουρα να την έχει επηρεάσει και είχαμε μια μεγαλύτερη ανοχή. Αλλά είχαμε το νου μας πως να σου πω εε και μας είχε στείλει και η παιδίατρος κάποια στιγμή τώρα νομίζω στο έτος ήταν πάνω που θα πρέπει να αρχίσει να μιλάει το παιδί λίγο παραπάνω από έτος στο Παίδων για να συμβουλευτούμε μια ανεκ-, δεν θα πω το όνομα της. Μια απαίσια, απαίσια,απαίσια

παιδοψυχίατρο η οποία μετά από πάρα πολλή αναμονή τέλος πάντων μας πέταξε στα μούτρα διάφορα όχι διάγνωση φυσικά. Μας είπε ότι καλό είναι να κάνουμε κάποιες θεραπείες και θα τα ξαναπούμε μετά από κάποιους μήνες. Και έτσι τελικά για να μην τα πολυλογώ οι υπόνοιες κάποια στιγμή πήραν μια πιο ξεκάθαρη[.] μορφή χωρίς να μας έχει μιλήσει κανείς για αυτισμό ακριβώς. Όταν ξεκινήσαμε εικοσιένα μήνες που πήγε και σταθμό να κάνουμε και θεραπείες. Δηλαδή εικοσιτριών μηνών άρχισε εργοθεραπείες η..... Δεν μπορούσε να κάνει λόγο γιατί ήταν πάρα πολύ μωρό. Εε εκεί μας λέγανε διάφορα για δυσπραξία ξέρω εγώ νοητική. Διάφορα θέματα τέλος πάντων μας είχαν εμφανίσει. Χωρίς να ξέρουμε τι ακριβώς. Ψευτοαυτισμός μας λέγανε στο σταθμό μας λέγανε πηγαίνετε να δείτε τα αυτιά γιατί το παιδί μπορεί να μην ακούει και να είναι αυτό το θέμα. Τελικά αφού κάναμε και εκεί και άλλες εξετάσεις. Διαπιστώσαμε ότι τα αυτιά ήταν μια χαρά. Όλα ήταν μια χαρά αλλά το παιδί δεν εξελισσόταν όπως περιμέναμε δεν έπαιζε, δεν μιμείτο δεν είχε την εξέλιξη που θα είχε ένα παιδάκι σε αυτή την ηλικία. Ήθελε να πετάει τα παιχνίδια της, εε να γυρνάει γύρω γύρω ασταμάτητα. Δηλαδή ήταν αεικίνητη είχε μεγάλη υπερκινητικότητα που δεν ονομάζεται υπερκινητικότητα βέβαια όπως ξέρεις σε αυτή την ηλικία αλλά τέλος πάντων ήταν ένα παιδί σβούρα[γελάει]. Οπότε εκεί κάπου συνειδητοποιήσαμε ότι σίγουρα κάτι δεν πήγαινε καλά.

E 07:11 Χμ

Σ Ε αλλά χωρίς να ξέρουμε ακριβώς τι. Ε όμως κάναμε τις θεραπείες μας και προχωρούσαμε. Διάγνωση, διάγνωση πήραμε γύρω στα δέκα επισήμως από τον γιατρό. Τέλος πάντων τον παιδοψυχίατρο.

E Εε πως θα περιέγραφες την σχέση με το σύζυγο σου μετά τον ερχομό του παιδιού με αυτισμό;

Σ Εεε [..] [γελάει] όπως είπα και πριν ήτανε λίγο. Γενικά επηρεάζει απίστευτα όλο αυτό δεν είναι κάτι που μπορώ να συνοψίσω σε μια λέξη. Ε η σχέση μας πάντα ήταν εκρηκτική[γελάει] και παραμένει .Ε [..] σίγουρα άλλαξε πάρα πολύ όχι από την, τον ερχομό του παιδιού ούτε από την ανακοίνωση του νέου αυτού. Δηλαδή ήτανε, αυτό σκεφτόμουνα και τις προάλλες και συζητούσα με τον άντρα μου. Δεν είναι κάτι που γίνεται σε μια στιγμή. Ούτε είναι κάτι που σου λένε, που σου ανακοινώσανε αυτό και μετά εσύ αλλάζεις. Είναι κάτι που περνάει πολύς καιρός που δεν το συνειδητοποιείς, δεν το καταλαβαίνεις, απλά το ζεις και είναι κάτι που σε παρασύρει σε ένα ταξίδι άγνωστο .Δεν προλαβαίνεις καν να συνειδητοποιήσεις τι σου συμβαίνει. Ε πάντως είχαμε καλά αντανakλαστικά μπορώ να πω και ήμασταν και οι δύο αποφασισμένοι, και όχι να το συζητήσουμε απλά το πολεμούσαμε ξέρεις και αγαπούσαμε πάρα πολύ

το παιδί. Ήρθε αρκετά γρήγορα και το δεύτερο για καλή μας τύχη και μας όχι ανακούφισε δεν θα πω έτσι αλλά μας έβαλε σε μια άλλη κατάσταση να φροντίσουμε το παιδάκι να προχωρήσει και εκείνος .Να κάνουμε ότι έπρεπε. Και έχεις ένα νεογέννητο και έχεις ένα παιδί τριών χρονών που δεν ξέρεις ακριβώς τι συμβαίνει παλεύεις σε όλα τα μέτωπα δουλεύαμε. Ξέρεις ήτανε ούτως ή άλλως η κατάσταση πήγαινες μέρα τη μέρα, μέρα τη μέρα δεν μπορώ να πω ότι άλλαξε η σχέση μας. Δοκιμάστηκε σε πολλές φάσεις αλλά δοκιμάστηκε γιατί[.] περνάς πολλές συναισθηματικές διακυμάνσεις αλλάζεις εσύ, καλείσαι να προσαρμοστείς σε νέα δεδομένα. Είναι όλο αυτό το άγνωστο που σε φέρνει σε επαφή με αυτό που σου είπα πριν με πολύ δύσκολα πράγματα που πρέπει. Καλείσαι να ξεπεράσεις τον εαυτό σου διαρκώς. Έρχεσαι και σε σύγκρουση με τον εαυτό σου. Δυσκολεύεσαι κι εσύ ο ίδιος να ισορροπήσεις. Δεν είναι ότι, δεν περάσαμε στάδιο άρνησης νομίζω ουσιαστικά κανείς από τους δύο μας. Ούτε βαθιάς θλίψης και όλα αυτά

που λένε οι ψυχολόγοι. Το περάσαμε ε χωρίς να το συνειδητοποιήσουμε, υποσυνείδητα. Ε ήμασταν εκεί για το παιδί μας να δώσουμε την μάχη να προσπαθήσουμε ό,τι καλύτερο μπορούσαμε, να το κυνηγήσουμε και παράλληλα και για το γίο μας ε ό,τι καλύτερο μπορούσαμε και για τα δύο. Εν τω μεταξύ στο σταθμό που πηγαίναμε είχαμε την τύχη να είναι ένας καταπληκτικός παιδικός σταθμός και να. Ήτανε παιδοψυχολόγος η γυναίκα του εκπαιδευτικού και μας είπε από πολύ νωρίς. Μην προσπαθήσετε αυτά τα δύο παιδιά και τα δύο είναι χαρισματικά με τον τρόπο τους. Μην προσπαθήσετε να τα βάλετε μαζί και να, να τα βάλετε να κάνουν το ίδιο πράγμα. Μην στερήσετε ούτε από τον έναν ούτε από τον άλλον αυτά που θέλει και αυτά που μπορεί. Δεν θα πηγαίνουν παράλληλα δεν θα κάνουν τα ίδια. Μάλλον θα πηγαίνουν παράλληλα αλλά δεν θα κάνουν τα ίδια πράγματα ο καθένας θα τραβήξει το δρόμο του. Εεε και αυτή ήταν μια πολύ καλή συμβουλή μας βοήθησε πολύ. Κι έτσι πορευτήκαμε και πορευόμαστε μέχρι σήμερα. Αλλά η σχέση μας δεν ξέρω [...] κατά πόσο μπορώ να συνοψίσω σε μια λέξη αν άλλαξε με, από την από τον ερχομό της και μόνο μπορεί ούτως η άλλως με το γάμο να περνούσε τις φάσεις της. Σίγουρα όμως αυτή η δοκιμασία από τη μία σε ενώνει σε κάνει να νιώθεις ότι μόνος ο άντρας σου ή γυναίκα σου μπορεί να σε καταλάβει πολύ καλά. Από την άλλη, και ότι είσαι μόνος απέναντι στο κόσμο πολλές φορές η αλήθεια είναι. Από την άλλη πολλές φορές ότι και εσύ ο ίδιος και εσύ δεν μπορείς να ισορροπήσεις σε φέρνει συγκρούσεις. Είναι αλήθεια.

Ε Χμ

Σ Τώρα δεν ξέρω αν σου απάντησα πλατέασα ολίγον.

Ε Όχι μου απάντησες μία χαρά.

Σ Το ρεζουμέ το πήρες.

Ε Όχι είναι, κατάλαβα τι μου είπες.

Ε Εε πως θα περιέγραφε τη λειτουργικότητα της; Δηλαδή το παιδί μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί, να περάσει απέναντι από το δρόμο ώστε να μην κινδυνεύει;

Σ Κοίταξε η είναι πολύ καλή έχει πολύ καλή, υψηλής λειτουργικότητας χαρακτηρίζεται. Βέβαια όχι στο κομμάτι το γνωστικό. Στο κομμάτι αυτοεξυπηρέτησης δηλαδή είναι άψογη.

Ε Χμ

Σ Κάνει τα πάντα μόνη της. Πλένεται, καλά τουαλέτα εννοείται, ντύνεται ε από πολύ μικρή ήταν έτσι ανεξάρτητό παιδί. Έεε βαθμιαία έχει βελτιωθεί βέβαια και η λεπτή και η αδρή κινητικότητα κι όλα αυτά. Ε μπορεί να βάλει μόνη της να φάει. Άμα ξέρω εγώ είναι ξαπλωμένη ξυπνήσει πιο νωρίς, μπορεί να αυτοσχεδιάσει να ανέβει πάνω σε [...], ξέρεις θα βάλει το σκαμπό θα ψάξει να βρει που έχουμε τα πράγματα.

Ε Χμ

Σ Γενικώς είναι πολύ λειτουργική στο σπίτι. Τα πάντα με βοηθάει πολύ στη μαγειρική, σε διάφορες δουλειές.

Ε Ναι

Σ Κάνουμε πράγματα. Εεε ξέρει τα πάντα. Εε απλώς τώρα στο κομμάτι ασφάλεια, ασφάλειας στην, στο δρόμο που είπες. Εντάξει δεν θα σου έλεγα ότι την εμπιστεύομαι απόλυτα.

Ε 12:22 Χμ

Σ Μάλλον δεν την εμπιστεύομαι αρκετά γιατί ξεχνιέται, χαζεύει μπορεί να είναι στο κόσμο της σε κάποιες φάσεις. Αυτό είναι το δύσκολο κομμάτι. Μπορεί να περάσει είναι εκπαιδευμένη το κάνουμε κάθε μέρα. Εεε και ξέρει να κυκλοφορήσει αλλά ξεχνιέται.

Ε Κατάλαβα. Δηλαδή πρακτικά δεν θα την αφήσεις μόνης να πάει για έναν καφέ με μια φίλη της.

Σ Όχι.

Ε Η να γυρίσει μόνη της από το σχολείο ας πούμε. Αυτό.

Σ Όχι όχι. Σιγά σιγά ξέρεις το χτίζουμε αυτό. Δηλαδή θα ήθελα σιγά σιγά να μπορεί να κάνει μια μικρή απόσταση αλλά τώρα εδώ, είναι και λίγο ζούγκλα η Αθήνα, το ξέρεις.