

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΚΟΙΝΟΤΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ
ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ**

**Δυσκολίες που βιώνουν στο σπίτι οι γονείς παιδιών προσχολικής ηλικίας με
Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος**

ΤΣΙΩΚΑ ΑΘΑΝΑΣΙΑ

Αθήνα Ιούνιος 2020

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΚΟΙΝΟΤΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ
ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ**

**Δυσκολίες που βιώνουν στο σπίτι οι γονείς παιδιών προσχολικής ηλικίας με
Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος**

ΤΣΙΩΚΑ ΑΘΑΝΑΣΙΑ

Αθήνα Ιούνιος 2020

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή

Καμπά Ευρυδίκη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Τμήματος Νοσηλευτικής ΠΑΔΑ

Επιβλέπων Καθηγήτρια

Αδαμακίδου Θεοδούλα, Επίκουρη Καθηγήτρια Τμήματος Νοσηλευτικής ΠΑΔΑ

μέλος Τριμελούς Εξεταστικής Επιτροπής

Αποστολάρα Παρασκευή, Λέκτορας Τμήματος Νοσηλευτικής ΠΑΔΑ

μέλος Τριμελούς Εξεταστικής Επιτροπής

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Τσιώκα Αθανασία του Αναστασίου, με αριθμό μητρώου ΚΝ18003 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Κοινωνική Νοσηλευτική και Νοσηλευτική Δημόσιας Υγείας του Τμήματος Νοσηλευτικής της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου μέχρι και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.

Ο/Η Δηλών/ούσα

Τσιώκα Αθανασία

Copyright © Τσιώκα Αθανασία 2020

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved. Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Κοινωνικής Νοσηλευτικής και Νοσηλευτικής Δημόσιας Υγείας της Σχολής Επιστημών Υγείας του Τμήματος Νοσηλευτικής 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 εργασίας 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 της βιβλιογραφίας.

Αντί προλόγου

Όταν ως παιδί παρακολουθούσα τη μητέρα μου, νοσηλεύτρια στο αγροτικό ιατρείο του ορεινού χωριού από το οποίο κατάγομαι, να φροντίζει όλο το χωριό, ασθενείς και μη, στο ιατρείο ή κατ' οίκον, να θεραπεύει, να παρηγορεί, να συμβουλεύει και να εκπαιδεύει, το θεωρούσα ως κάτι αυτονόητο. Πέρασαν πολλά χρόνια πριν ακούσω για πρώτη φορά τον όρο Κοινωνική Νοσηλευτική και διαπιστώσω ότι η μητέρα μου υπηρετούσε εν αγνοία της αυτό τον κλάδο της Νοσηλευτικής.

Ο/Η Νοσηλεύτης/-τρια έχει ούτως ή άλλως πιο άμεση σχέση με τον ασθενή απ' όσο ο γιατρός, οπότε έχει την ευκαιρία να εντοπίζει συμπτώματα τα οποία ίσως ούτε ο ασθενής έχει εντοπίσει, και να τα αναφέρει στο γιατρό, ενώ ταυτόχρονα παρακολουθεί τον ασθενή και αναφέρει την ανταπόκρισή του στην αγωγή. Παράλληλα όμως, στηρίζει ψυχολογικά τον ασθενή, τον καθησυχάζει, και τον παρηγορεί, για να διευκολύνει τη θεραπεία του, και εκπαιδεύει τον ασθενή και την οικογένεια, προκειμένου να μεγιστοποιήσει την αποτελεσματικότητα της θεραπείας.

Η Κοινωνική Νοσηλευτική αποτελεί ένα νευραλγικό κομμάτι της Νοσηλευτικής, με βασικό στόχο της τη διασφάλιση της παραμονής όσο περισσότερων ανθρώπων γίνεται στο σπίτι και στην κοινότητα, προλαμβάνοντας την ανάγκη για νοσηλεία και συμβάλλοντας στην αποφυγή των υποτροπών.

Καθώς εργάζομαι σε κοινοτική δομή με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, έχω την ευκαιρία να διαπιστώνω καθημερινά πόσο σημαντική είναι η πρόληψη της νοσηλείας και της αποκοπής από την οικογένεια και την καθημερινότητα, τόσο για τα παιδιά, όσο και για τους ενήλικες. Παρατηρώντας την επίδραση του εγκλεισμού, ή και της μακροχρόνιας νοσηλείας, αντιλήφθηκα ότι πολλοί από αυτούς τους ανθρώπους θα μπορούσαν να είναι ενταγμένοι στην κοινότητα, εάν υπήρχαν οι κατάλληλες δομές υποστήριξης, πλαίσια όπου να μπορούσε κανείς να απευθυνθεί στη φάση της κρίσης, ή και δυνατότητα για κατ' οίκον νοσηλεία.

Κατ' αυτό τον τρόπο, περισσότεροι άνθρωποι θα μπορούσαν να δέχονται βοήθεια, χωρίς να χρειάζεται να επισκέπτονται τις μεγάλες νοσηλευτικές μονάδες. Ταυτόχρονα, ο/η Νοσηλεύτης/-τρια είναι ο πλέον κατάλληλος για να παρέχει υποστήριξη και στην οικογένεια του πάσχοντα, αφενός με την έμπρακτη παροχή εξωνοσοκομειακής φροντίδας και αφετέρου με την παροχή εκπαίδευσης, συμβουλευτικής, αλλά και ψυχολογικής υποστήριξης στους πολύ επιβαρυσμένους φροντιστές, κυρίως των χρονίως πασχόντων. Τέλος, μέσα από δράσεις στην κοινότητα, μπορεί να ευαισθητοποιήσει και να βοηθήσει στην αποδοχή της διαφορετικότητας και της ασθένειας, σωματικής και ψυχικής, προάγοντας και έμμεσα την παραμονή του

πάσχοντα στην κοινότητα και προλαμβάνοντας την πιθανή περιθωριοποίησή του, το στίγμα και την απομόνωση.

Είμαι πεπεισμένη για την αναγκαιότητα του διπλού αυτού στόχου αφ' ενός της παροχής αξιοπρέπειας στον πάσχοντα και αφετέρου της διατήρησης ενός καλού επιπέδου υγείας στον πληθυσμό ή, με άλλα λόγια, για τη σπουδαιότητα των αξιών της Κοινωνικής Νοσηλευτικής και της Δημόσιας Υγείας. Στη ζωή μου είχα την ευκαιρία να διαπιστώσω τα αποτελέσματα τόσο της ύπαρξης όσο και της απουσίας τους, και επιθυμώ πραγματικά να μου δοθεί η ευκαιρία να τις υπηρετήσω στη συνέχεια της καριέρας μου ως Νοσηλεύτρια.

Σας ευχαριστώ

Τσιώκα Αθανασία

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η παρούσα εργασία αποτελεί διπλωματική εργασία στα πλαίσια αποφοίτησής μου από το ΠΜΣ «Κοινωνική Νοσηλευτική και Νοσηλευτική Δημόσιας Υγείας». Πριν την παρουσίαση της εργασίας, αισθάνομαι την ανάγκη να ευχαριστήσω ορισμένους ανθρώπους που γνώρισα, συνεργάστηκα μαζί τους και έπαιξαν πολύ σημαντικό ρόλο στην πραγματοποίησή της.

Πρώτα από όλους θέλω να ευχαριστήσω θερμά τους γονείς που με εμπιστεύτηκαν και δέχτηκαν με μεγάλη χαρά να συμμετέχουν στην έρευνα μου. Ελπίζω κάτι θετικό να βγει μέσα από αυτή την έρευνα και να βελτιωθεί έστω και στο ελάχιστο η καθημερινότητά τους.

Ευχαριστώ την επιβλέπουσα καθηγήτρια της εργασίας μου, Επίκουρη Καθηγήτρια Καμπά Ευρυδίκη για την πολύτιμη καθοδήγηση της και την εμπιστοσύνη και εκτίμηση που μου έδειξε.

Ευχαριστώ την κ. Αποστολάρα Παρσκευή Λέκτορα και την κ. Αδαμακίδου Θεοδούλα Επίκουρη Καθηγήτρια μέλη της τριμελούς εξεταστικής επιτροπής για την επιστημονική τους βοήθεια.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω τη Φίλη που με στήριξε σε όλη αυτή την προσπάθεια και ήταν πάντα δίπλα μου όταν την είχα ανάγκη.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Αντί προλόγου	4
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	6
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	9
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1.....	9
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	9
I. Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος.....	9
II. Επιπτώσεις των ΔΑΦ στην Οικογένεια	13
III. Εξειδικευμένες Υπηρεσίες.....	15
ΣΚΕΠΤΙΚΟ	18
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	19
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2.....	19
ΣΚΟΠΟΣ.....	19
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3.....	21
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	21
I. Ερευνητική Μέθοδος.....	21
II. Δείγμα	21
III. Εργαλεία	22
IV. Διαδικασία	22
V. Εμπιστευτικότητα και Προστασία Ευαίσθητων Δεδομένων	23
VI. Ανάλυση Δεδομένων.....	23
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4.....	24
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΑΝΑΛΥΣΗ.....	24
A.1 Η πολυδιάσπαση των υπηρεσιών και η έλλειψη διασύνδεσης ανάμεσά τους.....	25
A.2 Η καθυστέρηση στην έναρξη της θεραπείας.	26
A.3 Η δυσλειτουργία των υφιστάμενων υπηρεσιών.....	28
B) Ανάγκη κατ' οίκον υποστήριξης	29
B.1 Ανάγκη κατ' οίκον αξιολόγησης.....	29
B.2 Ανάγκη ψυχοεκπαίδευσης γονέων και αδερφιών	30
B.3 Ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης γονέων και αδερφιών	31
Γ) Προβλήματα καθημερινότητας.....	32
Γ.1 Εξασφάλιση εναλλακτικών φροντιστών-Κοινωνική στήριξη	32
Γ.2 Προβλήματα χώρου	33
Δ) Συνέπειες/Δυσκολίες.....	34

Δ.1 Ατομικές συνέπειες	35
Δ.2 Οικογενειακές συνέπειες	35
Δ.3 Κοινωνικές συνέπειες	36
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5.....	38
ΣΥΖΗΤΗΣΗ	38
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....	40
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	41
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	48
ABSTRACT	49
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	50
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι.....	51
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ	54

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

I. Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος

Ο όρος Αυτισμός ετυμολογικά προέρχεται από την ελληνική λέξη εαυτός, και υποδηλώνει την απομόνωση ενός ατόμου στον εαυτό του. Στον κλινικό χώρο, χρησιμοποιήθηκε αρχικά από τον Ελβετό ψυχίατρο Eugen Bleuler το 1911, για να χαρακτηρίσει ορισμένα άτομα με σχιζοφρένεια τα οποία είχαν χάσει την επαφή με την πραγματικότητα. Στις αρχές της δεκαετίας του 1940, δύο άλλοι ψυχίατροι, ο Leo Kanner (1943) και ο Hans Asperger (1944/1991) περιέγραψαν, ξεχωριστά ο καθένας, ορισμένες περιπτώσεις παιδιών τα οποία παρουσίαζαν ελλείμματα στην κοινωνική ανάπτυξη, ιδιόμορφη γλωσσική ανάπτυξη και περιορισμένα στερεότυπα ενδιαφέροντα. Τα παιδιά αυτά θεωρήθηκε ότι είχαν απώλεια της επαφής με την πραγματικότητα, χωρίς να έχουν σχιζοφρένεια. Ο Kanner (1943) ονόμασε τη διαταραχή αυτή «πρώιμο βρεφικό αυτισμό», και η πρώιμη έναρξή της κατά τη βρεφική ηλικία τον οδήγησε στην πεποίθηση ότι η διαταραχή οφείλεται σε μια εγγενή ανικανότητα των ατόμων αυτών να δημιουργήσουν συναισθηματικές σχέσεις με άλλους ανθρώπους (Volkmar & McPartland, 2014).

Τεράστια ώθηση στην καλύτερη κατανόηση της φύσης αλλά και της αιτιολογίας του αυτισμού δόθηκε από την ανάπτυξη των Νευροεπιστημών και της Γενετικής κατά το δεύτερο μισό του 20^{ου} αιώνα. Σήμερα είναι γνωστό ότι ο Αυτισμός είναι μία σοβαρή, εγγενής, ισόβια νευρο-αναπτυξιακή διαταραχή με ισχυρή γενετική βάση, στο πλαίσιο της οποίας εμποδίζεται ή δυσκολεύεται η ανάπτυξη ορισμένων ψυχολογικών δεξιοτήτων που είναι ζωτικής σημασίας για την ψυχοκοινωνική λειτουργία και επάρκεια του ανθρώπου. Η κληρονομικότητα διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση της διαταραχής. Ωστόσο, οι υποκείμενοι μηχανισμοί και γενετικές μεταβλητές έχουν αποσαφηνιστεί μόνο σε μικρό ποσοστό των περιπτώσεων που έχουν μελετηθεί (Quesnel-Vallières et al, 2019). Το έργο των ερευνητών δυσχεραίνεται σημαντικά από την τεράστια ετερογένεια που παρουσιάζουν τα περιστατικά, η οποία έχει οδηγήσει και στην τροποποίηση της ορολογίας, με αποτέλεσμα στην επιστημονική ορολογία να εισαχθεί ο όρος «Φάσμα του Αυτισμού» (Grove et al, 2019).

Στον 21^ο αιώνα, η ορολογία, η περιγραφή, και τα διαγνωστικά κριτήρια για τις ψυχικές και ψυχιατρικές διαταραχές καθορίζονται από τους διεθνείς οργανισμούς. Σύμφωνα με την τελευταία έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου της Αμερικανικής

Ψυχιατρικής Εταιρείας (America Psychiatric Association, 2013) -το οποίο θεωρείται εδώ και δεκαετίες από τη διεθνή επιστημονική κοινότητα το πλέον έγκυρο και αξιόπιστο- κάτω από τον όρο Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) κατηγοριοποιείται μία σειρά από νευροαναπτυξιακές διαταραχές, ασαφούς ακόμη αιτιολογίας, αναφερόμενες στην προηγούμενη αναθεώρηση ως Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ) (Volkmar and McPortland, 2014). Αντίστοιχη είναι, με μικρές διαφορές στην ταξινόμηση, και η περιγραφή της διαταραχής από το διαγνωστικό εγχειρίδιο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας ICD-10 (World Health Organization, 1992).

Ο αυτισμός είναι μια εγγενής διαταραχή, κάτι που σημαίνει ότι τα συμπτώματα είναι παρόντα από τα πρώτα αναπτυξιακά στάδια της ζωής ενός παιδιού, παρόλο που ενδέχεται να μην εκδηλωθούν πλήρως, έως ότου οι κοινωνικές απαιτήσεις αρχίσουν να υπερβαίνουν τις δυνατότητες του παιδιού, ενώ κατά τη συνέχεια της ζωής του μπορεί και να συγκαλύπτονται από αποκτημένες δεξιότητες. Η πρόιμη διάγνωση είναι εφικτή από την πρώτη νηπιακή ηλικία. Η συνήθης ηλικία πρώτης διάγνωσης είναι γύρω στα 2,5 με 3 έτη. Παρότι υπάρχουν ενδείξεις και, θεωρητικά τουλάχιστον, δυνατότητα διάγνωσης από νωρίτερα, στις περισσότερες περιπτώσεις τα παιδιά δεν διαγιγνώσκονται παρά πολύ αργότερα, ενώ συχνά γίνεται και εσφαλμένη διάγνωση. Πολλά παιδιά διαγιγνώσκονται εσφαλμένα με Νοητική Υστέρηση, Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής - Υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ), κάποια συναισθηματική διαταραχή ή διαταραχή συμπεριφοράς, ή και σχιζοφρένεια (ΠΟΥ, 1993/2011). Υπάρχουν πρόσφατες έρευνες οι οποίες υποστηρίζουν ότι η πρόιμη παρέμβαση είναι ιδιαίτερης σημασίας για την εξέλιξη ενός παιδιού με ΔΑΦ, αλλά και για την προσαρμογή και λειτουργικότητα της οικογένειας (Estes et al, 2019).

Τα διαγνωστικά κριτήρια για τις ΔΑΦ χωρίζονται σε δύο μεγάλες κατηγορίες συμπτωμάτων, η πρώτη εκ των οποίων αναφέρεται στην ύπαρξη επίμονων ελλειμμάτων στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση σε πολλαπλά πλαίσια, και πιο συγκεκριμένα σε:

- Ελλείμματα στην κοινωνικό-συναισθηματική αμοιβαιότητα, αδυναμία κατανόησης και εμπλοκής σε «φυσιολογική» κοινωνική αλληλεπίδραση
- Ελλείμματα στη μη-λεκτική επικοινωνία, απουσία βλεμματικής επαφής, απτική αμυντικότητα, φτωχή κατανόηση και χρήση χειρονομιών και εκφράσεων του προσώπου

- Ελλείμματα στην ανάπτυξη, διατήρηση και κατανόηση των σχέσεων, δυσκολία στην προσαρμογή σε διαφορετικά κοινωνικά πλαίσια, δυσκολία στο να κάνουν φίλους, έλλειψη ενδιαφέροντος για τους συνομηλίκους.

Η δεύτερη κατηγορία συμπτωμάτων αναφέρεται στην εμφάνιση περιορισμένων, επαναλαμβανόμενων μορφοτύπων συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων τα οποία περιλαμβάνουν:

- Στερεότυπες ή επαναλαμβανόμενες κινήσεις, χρήση αντικειμένων ή φράσεων (όπως για παράδειγμα η σειροθέτηση ή περιστροφή αντικειμένων, η ηχολαλία, η στερεοτυπική χρήση συγκεκριμένων φράσεων)
- Προσκόλληση στη ρουτίνα, έλλειψη ευελιξίας (για παράδειγμα εκδήλωση έντονου άγχους ως αντίδραση σε μικρές αλλαγές, δυσκολία στις μεταβάσεις, ανάγκη να ακολουθεί την ίδια διαδρομή ή να καταναλώνει την ίδια τροφή καθημερινά)
- Ιδιαίτερα περιορισμένα, εμμονικά ενδιαφέροντα στα οποία το παιδί εστιάζει με υπερβολική ένταση (για παράδειγμα καταναγκαστική ενασχόληση με τα δικά του ενδιαφέροντα και αδιαφορία για κάθε προτεινόμενη εναλλακτική)
- Υπέρ- ή υπό-ευαισθησία σε αισθητηριακά ερεθίσματα ή ασυνήθιστο ενδιαφέρον για αισθητηριακά χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος (για παράδειγμα φαινομενική αναισθησία στον πόνο/ τη θερμοκρασία, αποστροφή για συγκεκριμένους ήχους ή υφές, καταναγκαστική όσφρηση ή άγγιγμα των αντικειμένων, εμμονική προσήλωση στο φως ή την κίνηση) (APA, 2013, ΠΟΥ, 1993/2011).

Ο καλύτερος προγνωστικός δείκτης για την πορεία ενός παιδιού με ΔΑΦ είναι ο δείκτης νοημοσύνης και η γλωσσική του ανάπτυξη μέχρι το έκτο έτος της ηλικίας του. Τα παιδιά που έχουν δείκτη νοημοσύνης άνω του 50 και έχουν αναπτύξει επικοινωνιακό λόγο πριν από την ηλικία των έξι ετών, έχουν πολύ καλύτερη πρόγνωση. Τα παιδιά που έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ και έχουν δείκτη νοημοσύνης 70 ή παραπάνω είναι ιδιαίτερα πιθανό να κατακτήσουν ικανοποιητική ή και πολύ καλή λειτουργικότητα και προσαρμογή στη συνέχεια της ζωής τους (Howlin et al, 2004).

Όπως προαναφέρθηκε, οι ΔΑΦ εμφανίζουν τεράστια διακύμανση αναφορικά με τη βαρύτητα και τη μορφή που εμφανίζουν σε κάθε περίπτωση, ενώ συχνά παρατηρείται και συννοσηρότητα με νοητική καθυστέρηση, άλλες αναπηρίες, ή και ιατρικά σύνδρομα, παράγοντες οι οποίοι δυσχεραίνουν την αξιόπιστη εκτίμηση της συχνότητας εμφάνισής τους. Έρευνες που έχουν διεξαχθεί την τελευταία δεκαετία στην Ασία, την Ευρώπη και τη

Βόρεια Αμερική υποδεικνύουν μέση συχνότητα εμφάνισης των ΔΑΦ από 1% έως 2%, ανεξαρτήτως φυλετικής, εθνικής και κοινωνικοοικονομικής προέλευσης (Baio et al, 2018). Ακόμη και στις ηπιότερες μορφές τους, όπως στον λεγόμενο «Αυτισμό Υψηλής Λειτουργικότητας», οι ΔΑΦ επιφέρουν σοβαρούς περιορισμούς στη λειτουργικότητα και την προσαρμογή του ατόμου, καθιστώντας απαραίτητη τη θεραπευτική/αποκαταστασιακή παρέμβαση. Στην πραγματικότητα, δεν υφίσταται αγωγή, φαρμακευτική είτε άλλη, η οποία να θεραπεύει ουσιαστικά τη διαταραχή, και γι' αυτό το λόγο γίνεται συχνά αναφορά σε αποκατάσταση και όχι σε θεραπεία. Εφαρμόζονται πολυπαραγοντικές παρεμβάσεις, συνήθως Εργοθεραπευτική, Λογοθεραπευτική και Ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση σε εξατομικευμένους συνδυασμούς ανάλογα με τις ανάγκες του κάθε ατόμου και το αναπτυξιακό του στάδιο.

Ταυτόχρονα, σημαντικό βάρος της θεραπευτικής-υποστηρικτικής παρέμβασης πέφτει στην οικογένεια, κυρίως στους γονείς του παιδιού που διαγιγνώσκεται με ΔΑΦ, και η ενεργός συμμετοχή/εμπλοκή της οικογένειας θεωρείται πλέον εξίσου σημαντικός προγνωστικός παράγοντας με τα κλινικά χαρακτηριστικά του παιδιού. Τυπικά, τα θεραπευτικά προγράμματα των παιδιών περιλαμβάνουν πάντοτε και Συμβουλευτική Γονέων, με στόχο την υποστήριξη των γονέων, αλλά και την εμπλοκή τους στη θεραπευτική διαδικασία (Cridland et al, 2014, Scahill et al, 2016, Gentles et al, 2019), η οποία θεωρείται μεν πολύτιμη, ωστόσο, φαίνεται ότι επιβαρύνει ακόμη περισσότερο το ήδη δυσβάσταχτο βίωμα της ζωής με ένα παιδί με ΔΑΦ. Η διεθνής ερευνητική εμπειρία δείχνει ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν σημαντικά υψηλότερο άγχος και έχουν σημαντικά χαμηλότερη συνολική ποιότητα ζωής, όχι μόνο σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, αλλά και σε σύγκριση με γονείς παιδιών με άλλες διαταραχές (Giovagnoli et al, 2015, Grasu, 2015, Baio et al, 2018, Alenazi et al, 2020, Hirsch & Paquin, 2019).

Έχει αποδειχθεί ότι ορισμένα φάρμακα βελτιώνουν κάποια από τα συμπτώματα της ΔΑΦ, όπως την υπερδραστηριότητα και τις στερεοτυπικές συμπεριφορές (π.χ. χτύπημα κεφαλής και χτύπημα χεριών), τις διαταραχές στον ύπνο και τα διεγερτικά επεισόδια. Οι επιλεκτικοί αναστολείς επαναπρόσληψης σεροτονίνης (SSRI) φαίνεται να μειώνουν τις επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και την επιθετικότητα και να βελτιώνουν την κοινωνική αλληλεπίδραση σε ορισμένα άτομα με ΔΑΦ. Κάποια αντιψυχωσικά φάρμακα χρησιμοποιούνται για τη μείωση των ιδεοληψιών και των επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών και για τη βελτίωση του αυτοέλεγχου. Η ναλτρεξόνη, ένα φάρμακο που μπλοκάρει τους υποδοχείς των οπιούχων, έχει αποδειχθεί ότι είναι χρήσιμο στη μείωση της υπερδραστηριότητας σε ορισμένα παιδιά με ΔΑΦ. Τέλος, τα διεγερτικά

χρησιμοποιούνται για τη βελτίωση της προσοχής. Ενώ αυτά τα φάρμακα δεν αλλάζουν τα βασικά χαρακτηριστικά των ΔΑΦ, μερικές φορές διευκολύνουν τα άτομα αυτά να συμμετέχουν στο σχολείο και στα θεραπευτικά προγράμματα, ενώ συμβάλλουν σημαντικά και στην βελτίωση της ποιότητας ζωής της οικογένειας (Καμπάκος, 2013).

Οι σύγχρονες ψυχολογικές θεραπείες για τις ΔΑΦ συνδυάζουν κατά κύριο λόγο συμπεριφοριστική μεθοδολογία και τεχνικές δομημένης εκπαίδευσης. Οι στρατηγικές λειτουργικής ρύθμισης χρησιμοποιούνται για τη μείωση υπερβολικών συμπεριφορών, όπως είναι οι επαναλαμβανόμενες ή τελετουργικές συμπεριφορές, τα διεγερτικά επεισόδια και η επιθετικότητα, και για την ανακούφιση ελλειμμάτων ή καθυστερήσεων, όπως τα ελλείμματα στην επικοινωνία την κοινωνική αλληλεπίδραση. Αυτές οι τεχνικές εφαρμόζονται στα ειδικά θεραπευτικά πλαίσια που απευθύνονται σε παιδιά με ΔΑΦ, ενώ συνδυάζουν και παρεμβάσεις στο σχολικό πλαίσιο του παιδιού, αλλά, όπως προαναφέρθηκε, και στο σπίτι. Στοχεύοντας στα ειδικά ελλείμματα ενός παιδιού και στις γνωστικές, κινητικές ή επικοινωνιακές δεξιότητες χρησιμοποιείται ειδικό υλικό το οποίο εξατομικεύεται ανάλογα με τις δυσκολίες και τις ανάγκες του κάθε παιδιού. Οι γονείς μπορούν να διδαχθούν να εφαρμόζουν τις τεχνικές όταν τα παιδιά είναι στο σπίτι. Σε βιβλιογραφική ανασκόπηση καταγράφηκε ότι το 47% των παιδιών με ΔΑΦ υψηλής λειτουργικότητας τα οποία υπεβλήθησαν σε εντατική συστηματική παρέμβαση συνδυαστικά σε ειδικό πλαίσιο, τόσο στο χώρο του σχολείου, όσο και στο σπίτι, για κατ' ελάχιστον 40 ώρες την εβδομάδα για τουλάχιστον 2 χρόνια, πέτυχαν να συμβαδίζουν εκπαιδευτικά με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης έως την ηλικία των 7 ετών, σε σύγκριση με μόνο το 2% των παιδιών με αυτισμό που έλαβαν φροντίδα μόνο σε ειδικό πλαίσιο Άλλες μελέτες έχουν δείξει σημαντική βελτίωση στις γνωστικές δεξιότητες και τον έλεγχο της συμπεριφοράς σε παιδιά με ΔΑΦ τα οποία υποβλήθηκαν σε ολοκληρωμένη θεραπεία συμπεριφοράς με ενεργή συμμετοχή τόσο των γονέων όσο και του σχολικού πλαισίου από μικρή ηλικία, σε σημείο μάλιστα που κάποια παιδιά να φτάνουν κάποια στιγμή να μην πληρούν πλέον τα διαγνωστικά κριτήρια (Orinstein et al, 2014).

II. Επιπτώσεις των ΔΑΦ στην Οικογένεια

Οι δυσκολίες προσαρμογής των οικογενειών που έχουν παιδί με ειδικές ανάγκες έχουν ερευνηθεί αρκετά διεθνώς, αλλά περιορισμένα στην Ελλάδα (Αντζακλή-Ξανθοπούλου, 2003). Οι περισσότερες ελληνικές έρευνες της τελευταίας δεκαετίας αφορούν θέματα αιτιολογίας, διάγνωσης και θεραπευτικής προσέγγισης, από μία παιδοκεντρική όμως σκοπιά. Ακόμη λιγότερα είναι τα ερευνητικά δεδομένα στη χώρα μας τα οποία αφορούν

πιο εξειδικευμένα τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν μέσα στο σπίτι οι οικογένειες που έχουν παιδιά με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Νότας, 2006), παρότι η συχνότητα των διαγνωσμένων περιστατικών βρίσκεται σε διαρκή και ραγδαία άνοδο τις τελευταίες δεκαετίες, σύμφωνα με πιο πρόσφατη εκτίμηση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας 1/160 παιδιά (World Health Organization, 2019).

Η ερευνητική δραστηριότητα των τελευταίων ετών, όπως εμφανίζεται στη διεθνή βιβλιογραφία, μπορεί να διακριθεί σε δύο μεγάλες κατηγορίες ερευνών. Η πρώτη αφορά σε περιγραφικές και διερευνητικές μελέτες οι οποίες χρησιμοποιούν ποιοτικές μεθόδους και αποσκοπούν στην αποδελτίωση του βιώματος των γονέων παιδιών με ΔΑΦ (Rejovic-Milovancevic, 2018, Broder-Fingert et al, 2020, Gentles et al, 2019, Viljoen, 2019). Η δεύτερη κατηγορία αφορά σε ποσοτικές έρευνες οι οποίες αποσκοπούν στο να συγκρίνουν τα ποσοστά των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ με τα αντίστοιχα ποσοστά σε οικογένειες παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Peters-Scheffer, 2012, Ekas et al, 2015, Gardiner et al, 2019). Η πλειονότητα των ερευνών ανήκουν στην πρώτη κατηγορία, όπως και η παρούσα έρευνα, η οποία στοχεύει να διερευνήσει την κατάσταση συγκεκριμένα στην Ελλάδα.

Τα συμπεράσματα της διεθνούς έρευνας περιγράφουν κυρίως την ψυχοσυναισθηματική επιβάρυνση των γονέων παιδιών με ΔΑΦ όπως περιγράφονται συγκεντρωτικά παρακάτω :

- Το άλυτο πένθος το οποίο ξεκινά από τη στιγμή της διάγνωσης (Fernández-Alcántara et al, 2016, Navot et al, 2016, Bravo-Benítez et al, 2019)
- Το χρόνιο στρες το οποίο εκτοξεύεται κάθε φορά που η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με μια αναπτυξιακή κρίση στη ζωή του παιδιού, όπως η έναρξη της σχολικής φοίτησης, η αλλαγή σχολικής βαθμίδας, η εφηβεία (Meadan et al, 2010, Peters-Scheffer et al, 2012, Giovagnoli et al, 2015, Thullen & Bonsall, 2017, Argumedes et al, 2018)
- Τη ματαίωση από την ελλιπή ανταπόκριση του συστήματος (Zissi et al, 2014, Gras, 2015, Boshoff et al, 2018)
- Την υποβάθμιση στην ποιότητα ζωής των γονέων (Vasilopoulou & Nisbet, 2016, Kanniammal & Arullapan, 2017, Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017, Gardiner et al, 2019, Alenazi et al, 2020, Leontine et al, 2020)
- Την εκδήλωση ψυχιατρικών συμπτωμάτων ή και οργανωμένης ψυχοπαθολογίας (Giovagnoli et al, 2015, Cohrs & Leslie, 2017)

- Τις αρνητικές επιπτώσεις στις σχέσεις μεταξύ των δύο συζύγων, οι οποίοι οδηγούνται συνήθως σε αποξένωση (Ekas et al, 2015, Pinto et al, 2016, Johnson & Piercy, 2017, Langley et al, 2017, Hirsch & Paquin, 2019) και
- Την κοινωνική αποξένωση και περιθωριοποίηση, καθώς η οικογένεια σημαδεύεται ανεξίτηλα από το «στίγμα» του αυτισμού (Kim et al, 2018, Liao et al, 2019, Hurley-Hanson et al, 2020).

Παρότι δεν υπάρχουν επίσημα στατιστικά στοιχεία για την Ελλάδα, θεωρείται ότι η κατάσταση είναι αντίστοιχη των υπολοίπων ευρωπαϊκών χωρών. Εκτιμάται λοιπόν ότι κάθε χρόνο, διαγιγνώσκονται με ΔΑΦ περί τα 700 με 1000 παιδιά, που σημαίνει ότι επηρεάζεται ο ίδιος αριθμός πυρηνικών οικογενειών και πολλαπλάσιος αριθμός ατόμων τα οποία ανήκουν στο ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον (Baio et al, 2014, Κουρουνιώτη, 2016). Ειδικά για την Ελλάδα, όπου στην ανατροφή των παιδιών καλούνται να συμμετέχουν εκτός από τους γονείς και οι γιαγιάδες και παππούδες, οι δυσκολίες και οι αυξημένες ανάγκες ενός παιδιού με ΔΑΦ επηρεάζουν, πέρα από τους ίδιους, και το ευρύτερο οικογενειακό πλαίσιο. Γίνεται εύκολα κατανοητό το πόσο σημαντική είναι η διερεύνηση της εμπειρίας των οικογενειών που μεγαλώνουν αυτά τα παιδιά, λαμβάνοντας υπ' όψιν τις ιδιαιτερότητες της ελληνικής οικογένειας και κοινωνίας, καθώς μόνον έτσι θα καταστεί δυνατός ο σχεδιασμός κατ' οίκον προγραμμάτων παρέμβασης για την οικογένεια, αλλά και παρεμβάσεων στην κοινότητα, όπου ο κοινοτικός/ή νοσηλευτής/τρια μπορεί να συμπληρώσει τα κενά τα οποία υπάρχουν σήμερα στην Ελλάδα, μιας και οι παρεμβάσεις περιορίζονται κυρίως σε ατομικές θεραπείες και σε ιδρυματικού/εκπαιδευτικού χαρακτήρα φροντίδα προς το παιδί, σχεδόν αποκλειστικά εκτός του χώρου του σπιτιού.

III. Εξειδικευμένες Υπηρεσίες

Το Υπουργείο Υγείας προχώρησε το 2012 στην προσπάθεια σύνταξης ενός Χάρτη Μονάδων Ψυχικής Υγείας, με τη βοήθεια ενός on-line ερωτηματολογίου, το οποίο καλούσε τους φορείς να απογραφούν, αναφέροντας την εξειδίκευση, τον πληθυσμό-στόχο και τις υπηρεσίες που παρέχουν (Υπουργείο Υγείας, 2012). Δυστυχώς η προσπάθεια δεν ολοκληρώθηκε, με αποτέλεσμα ο εντοπισμός των εξειδικευμένων υπηρεσιών να είναι δυσχερής, όχι μόνο για τις οικογένειες ως χρήστες των υπηρεσιών, αλλά και για τους ίδιους τους ειδικούς, όταν χρειάζονται να παραπέμψουν ή να αναζητήσουν περεταίρω υποστήριξη για ένα παιδί με ΔΑΦ.

Η αναγνώριση των ΔΑΦ εμπίπτει στην ευθύνη των Παιδιάτρων, των Οικογενειακών γιατρών και των άλλων επαγγελματιών υγείας με τους οποίους μπορεί να τύχει να έρθει σε επαφή μια οικογένεια κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής ενός παιδιού. Οι Αναπτυξιολόγοι είναι εκείνοι οι οποίοι μπορούν να εντοπίσουν με μεγαλύτερη αξιοπιστία τις αποκλίσεις από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, αλλά η επίσκεψη στον Αναπτυξιολόγο δεν αποτελεί καθιερωμένη διαδικασία για το γενικό πληθυσμό των παιδιών και, εντέλει, δεν υφίσταται μια διαδικασία πρώιμης ανίχνευσης πιθανών περιστατικών ΔΑΦ ως μέρος της εθνικής πολιτικής για την υγεία.

Η διάγνωση γίνεται από τα Παιδοψυχιατρικά τμήματα και κέντρα των Νοσοκομείων Παίδων ή των Γενικών Νοσοκομείων τα οποία διαθέτουν Παιδοψυχιατρικό τμήμα, τα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα του Υπουργείου Υγείας, τα Κέντρα Ψυχικής Υγείας των Δήμων, από ΝΠΔ ή Ιδιωτικά Διαγνωστικά Κέντρα. Ο Ιδιωτικός τομέας παρέχει πλήθος εναλλακτικών, ωστόσο το κόστος ακόμη και της αξιολόγησης και διάγνωσης μπορεί να είναι απαγορευτικό για πολλές οικογένειες, ενώ είναι πολύ δύσκολο ένας μη ειδικός να αξιολογήσει την αξιοπιστία και την ποιότητα των υπηρεσιών τις οποίες παρέχει ο εκάστοτε ιδιώτης.

Οι καθυστερήσεις και τα σφάλματα στην τοποθέτηση της διάγνωσης εκθέτουν τα παιδιά στον κίνδυνο της απόρριψης, της περιθωριοποίησης και τέλος της εκδήλωσης πραγματικών αντικοινωνικών και προβληματικών συμπεριφορών. Οι λόγοι για αυτές στις αστοχίες θα πρέπει να αναζητηθούν κυρίως σε αδυναμίες του συστήματος πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας των βρεφών και νηπίων. Οι παιδιάτροι συχνά βλέπουν τα παιδιά μόνον όταν είναι καταβεβλημένα και ταλαιπωρημένα από κάποια ασθένεια, κάτι το οποίο σημαίνει ότι δεν έχουν την ευκαιρία να παρατηρήσουν τη συνήθη εικόνα του παιδιού και την αλληλεπίδρασή του με τους γονείς και το περιβάλλον, ενώ η παρακολούθηση της αναπτυξιακής υγείας μόλις πρόσφατα εντάχθηκε στα βιβλιάρια υγείας των παιδιών, διευκολύνοντας έτσι την επικοινωνία ανάμεσα στον παιδίατρο και τους γονείς και την πρώιμη ανίχνευση πιθανών αναπτυξιακών δυσκολιών (Υπουργείο Υγείας, 2017). Έτσι, οι γονείς οδηγούνται να αναζητήσουν μόνοι τους ειδικούς οι οποίοι θα μπορέσουν να διευκρινίσουν την αιτιολογία των συμπτωμάτων που παρατηρούν στα παιδιά τους, συχνά με μεγάλη καθυστέρηση και μετά από σημαντική ταλαιπωρία έως ότου φτάσουν στον κατάλληλο ειδικό.

Όσον αφορά στην αποκαταστασιακή/θεραπευτική φροντίδα, παρέχεται σχεδόν αποκλειστικά από τον ιδιωτικό φορέα, με περιορισμένη αποζημίωση από τα ασφαλιστικά ταμεία. Ενδεικτικά αναφέρεται ότι σήμερα, σε ολόκληρη την περιφερειακή ενότητα

Αττικής, λειτουργούν μόλις δύο εξειδικευμένα Κέντρα Ημέρας για παιδιά προσχολικής ηλικίας με ΔΑΦ.

Στον τομέα της εκπαίδευσης, τα παιδιά προσχολικής ηλικίας με ΔΑΦ μπορούν να φοιτήσουν είτε σε Ειδικό Νηπιαγωγείο (περίπου 130 δημόσια πανελλαδικά), είτε να εγγραφούν σε γενικό Νηπιαγωγείο, με τμήμα ένταξης ή με παράλληλη στήριξη, η οποία πρέπει να εγκριθεί από το Υπουργείο Παιδείας. Πολύ συχνά, όταν δεν εγκρίνεται ο διορισμός συνοδού παράλληλης στήριξης, οι οικογένειες αναλαμβάνουν το κόστος ιδιώτη συνοδού, προκειμένου τα παιδιά τους με ΔΑΦ υψηλής λειτουργικότητας να μπορέσουν να φοιτήσουν και να παραμείνουν στο γενικό σχολείο.

ΣΚΕΠΤΙΚΟ

Η παρούσα μελέτη αποσκοπεί στο να διερευνήσει πώς βιώνουν την εμπειρία στο σπίτι οι γονείς με παιδί με ΔΑΦ. Εστιάζει στο βίωμα των γονέων παιδιών προσχολικής ηλικίας, τα οποία δεν έχουν ενταχθεί ακόμη στην υποχρεωτική εκπαίδευση, ενώ βρίσκονται ακόμη και πολύ κοντά στο χρονικό ορόσημο της διάγνωσης, η οποία συνήθως δίνεται περί το τρίτο έτος της ζωής του παιδιού. Κατά τη διάρκεια της νηπιακής-προσχολικής ηλικίας, από το δεύτερο ως το έκτο περίπου έτος της ζωής του, το παιδί αναμένεται να αντιμετωπίσει τις πρώτες μεγάλες αλλαγές στον τρόπο ζωής του (παιδικός σταθμός, νηπιαγωγείο), οι οποίες σηματοδοτούν και τους πρώτους μεγάλους αποχωρισμούς, αλλά να εκδηλώσει και την πρώτη του επανάσταση. Τα «τρομερά δίχρονα» έχουν κατακτήσει την έννοια και τη χρήση του «όχι», δεν χάνουν την ευκαιρία να το χρησιμοποιήσουν και συχνά βιώνουν τις πρώτες συγκρούσεις με τρόπο εκρηκτικό. Το νήπιο δοκιμάζει τα όριά του και τα όρια του περιβάλλοντός του και μαθαίνει σταδιακά να ελέγχει τα συναισθήματα και τις παρορμήσεις του. Σε αυτό το αναπτυξιακό στάδιο το παιδί θα έλθει αντιμέτωπο με μια σειρά από νέες προκλήσεις, όπως η αυτοεξυπηρέτηση σε θέματα καθημερινής ζωής, ο έλεγχος σφιγκτήρων, το κοινωνικό παιχνίδι και η ένταξη στην ομάδα συνομηλίκων. Ταυτόχρονα το νήπιο χρειάζεται να τελειοποιήσει δεξιότητες τις οποίες έχει ήδη κατακτήσει, όπως η λεκτική επικοινωνία και η αδρή και λεπτή κινητικότητα. Τα παιδιά με ΔΑΦ μπορεί να αντιμετωπίσουν δυσκολίες σε κάποιες ή και σε όλες από τις παραπάνω κατακτήσεις, με αποτέλεσμα να δυσχεραίνεται σημαντικά όχι μόνο η κοινωνική και σχολική τους ένταξη, αλλά και η καθημερινή ζωή της οικογένειας (Gyftoroulou et al, 2019).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση του υποκειμενικού βιώματος των ελλήνων γονέων που ζουν με ένα παιδί προσχολικής ηλικίας στο Φάσμα του Αυτισμού και η κατηγοριοποίηση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν στο χώρο του σπιτιού, με εστίαση:

- στην ελληνική πραγματικότητα, καθώς η σχετική βιβλιογραφία είναι ιδιαίτερα περιορισμένη
- στην προσχολική ηλικία, καθότι οι εξειδικευμένες δομές οι οποίες απευθύνονται σε παιδιά με ΔΑΦ προσχολικής ηλικίας στην Ελλάδα είναι ελάχιστες
- στην εμπειρία των γονέων από τη ζωή με το παιδί στο σπίτι, καθώς:
 - τα εργαλεία αξιολόγησης και τα θεραπευτικά προγράμματα εστιάζουν σχεδόν αποκλειστικά στο παιδί και στην προσαρμογή του έξω από το σπίτι και
 - τα θεραπευτικά προγράμματα σπανίως περιλαμβάνουν κατ' οίκον παρέμβαση.

Η μελέτη αναμένεται να συμβάλει στην εις βάθος κατανόηση του βιώματος των γονέων που ζουν με ένα παιδί προσχολικής ηλικίας στο Φάσμα του Αυτισμού, ώστε να αναδειχθούν οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες αυτές στην καθημερινότητά τους και οι οποίες δεν καλύπτονται από τα θεραπευτικά πρωτόκολλα και προγράμματα που εφαρμόζονται σήμερα, και οι ανάγκες που προκύπτουν για επιπρόσθετη στήριξη.

Τα ερευνητικά ερωτήματα στα οποία αναμένεται να δοθούν κάποιες προκαταρκτικές απαντήσεις είναι τα εξής:

- Πώς η συμβίωση με το παιδί με ΔΑΦ επηρεάζει τη ζωή της οικογένειας;
- Ποιες πρακτικές δυσκολίες αντιμετωπίζει μια οικογένεια με παιδί με ΔΑΦ στην οικιακή καθημερινότητα;
- Τι ανάγκες κατ' οίκον υποστήριξης έχει μια οικογένεια με παιδί με ΔΑΦ;

Οι απαντήσεις στα ερωτήματα αυτά αποτελέσματα θα συμβάλουν στη διαπίστωση των αναγκών των οικογενειών αυτών οι οποίες δεν αντιμετωπίζονται επί του παρόντος και

μπορούν να αξιοποιηθούν για το σχεδιασμό περαιτέρω ερευνητικών πρωτοβουλιών αλλά και προγραμμάτων κατ' οίκον παρέμβασης στις εν λόγω οικογένειες.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

I. Ερευνητική Μέθοδος

Πραγματοποιήθηκε ποιοτική έρευνα, περιγραφικού/διερευνητικού τύπου, βασισμένη στις αρχές της Θεμελιωμένης Θεωρίας, με δείγμα γονείς παιδιών προσχολικής ηλικίας διαγνωσμένων με ΔΑΦ που διαμένουν στην ευρύτερη περιοχή των Αθηνών. Καθώς ο σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν διερευνητικός, και οι υπάρχουσες έρευνες στο συγκεκριμένο πεδίο ελάχιστες, η συγκεκριμένη μεθοδολογία επελέγη ως η καταλληλότερη. Η ποιοτική προσέγγιση είναι γενικά αποδεκτή ως η καταλληλότερη για τη μελέτη και διερεύνηση προσωπικών εμπειριών, αξιών και στάσεων και για την ολιστική κατανόηση ενός φαινομένου (Gantley, 1999, Mantzoukas, 2007).

Η Θεμελιωμένη Θεωρία χρησιμοποιείται για την εις βάθος κατανόηση και ερμηνεία των φαινομένων. Παράλληλα, θεωρείται ιδανική μέθοδος για περιπτώσεις στις οποίες ένα θέμα ερευνάται για πρώτη φορά, με σκοπό την καλύτερη κατανόησή του. Έχει εξάλλου χρησιμοποιηθεί εκτεταμένα στη διερεύνηση του υπό εξέταση θέματος διεθνώς (Johnson & Piercy, 2017, Relina et al, 2017, Ilias et al, 2019, Gentles et al, 2019, Hirsch & Paquin, 2019). Η μεθοδολογία της θεμελιωμένης θεωρίας ορίζεται ως *«μια επαγωγική μεθοδολογία δημιουργίας θεωρίας που δίνει τη δυνατότητα στον ερευνητή να αναπτύξει μια θεωρητική περιγραφή των γενικευμένων χαρακτηριστικών κάποιου ζητήματος ενώ ταυτόχρονα θεμελιώνει την περιγραφή αυτή σε εμπειρικές παρατηρήσεις και δεδομένα»*. Η σημαντικότερη διαφορά της θεμελιωμένης θεωρίας από άλλες μεθοδολογικές προσεγγίσεις είναι η συνεχής διάδραση μεταξύ των σταδίων της συλλογής και ανάλυσης δεδομένων. Ο ερευνητής ξεκινάει κάποια μελέτη χωρίς να έχει προδικάσει ποιά ακριβώς είναι τα ερευνητικά ερωτήματα, τα οποία διαμορφώνει και ανασκευάζει μετά από κάθε κύκλο συλλογής και ανάλυσης δεδομένων ακολουθώντας μια επαναληπτική διαδικασία. Σκοπός του ερευνητή είναι η αναζήτηση επαναλαμβανόμενων προτύπων τα οποία αποτελούν αξιόπιστες ενδείξεις που μπορούν να υποστηρίξουν ένα θεωρητικό ισχυρισμό (Glaser & Strauss, 1967).

II. Δείγμα

Η δειγματοληψία στόχευε σε επιλογή συμμετεχόντων των οποίων τα χαρακτηριστικά να αντιστοιχούν στις παραμέτρους καθορισμού του πληθυσμού της έρευνας. Ως κριτήρια επιλεξιμότητας τέθηκαν οι ακόλουθες προϋποθέσεις:

- Ο υποψήφιος να είναι γονέας παιδιού προσχολικής ηλικίας διαγνωσμένου με ΔΑΦ
- Το παιδί να έχει λάβει διάγνωση από δημόσιο φορέα
- Ο γονέας να διαμένει μαζί με το παιδί,

προκειμένου να εξασφαλιστεί ότι οι συμμετέχοντες θα διαθέτουν τη γνώση και το κίνητρο να διαθέσουν χρόνο και ενέργεια και να δώσουν μια όσο το δυνατόν πιο ολοκληρωμένη εικόνα της εμπειρίας τους. Βάσει αυτών των κριτηρίων πραγματοποιήθηκε σκόπιμη δειγματοληψία, 6 γονέων, 4 μητέρων και 2 πατέρων, από 6 διαφορετικές οικογένειες.

III. Εργαλεία

Έντυπο ενημερωμένης συναίνεσης (Παράρτημα I), στο οποίο αναφέρονται με απλό και περιεκτικό τρόπο:

- Ο σκοπός της μελέτης
- Η διαδικασία που θα ακολουθηθεί
- Οι τρόποι διασφάλισης της ανωνυμίας και των προσωπικών δεδομένων
- Η ελευθερία συμμετοχής ή άρνησης συμμετοχής σε οποιοδήποτε σημείο της διαδικασίας, και
- Το δικαίωμα αναζήτησης περισσότερων πληροφοριών και τα στοιχεία επικοινωνίας της ερευνήτριας.

Οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να υπογράψουν το έντυπο σε δύο αντίγραφα την ημέρα της συνέντευξης και η υπογραφή τους ήταν αναγκαία προϋπόθεση για τη διεξαγωγή της συνέντευξης. Το ένα αντίγραφο κράτησε ο συμμετέχων και το άλλο η ερευνήτρια.

- Οδηγός μη-δομημένης συνέντευξης (Παράρτημα II), στη διάθεση της ερευνήτριας, το οποίο περιλαμβάνει:
 - Υπόδειγμα των αρχικών «οδηγιών» προς τους συμμετέχοντες, και
 - Ενδεικτικές/προαιρετικές ερωτήσεις προς διευκόλυνση του συμμετέχοντα

IV. Διαδικασία

Οι γονείς ενημερώθηκαν προφορικά για το αντικείμενο και τους στόχους της έρευνας, που αναφέρονταν και γραπτώς στο έντυπο ενημερωμένης συναίνεσης το οποίο κλήθηκαν να υπογράψουν. Πραγματοποιήθηκαν 6 συνεντεύξεις, διάρκειας περίπου 45 λεπτών έκαστη, από το Σεπτέμβριο ως το Δεκέμβριο του 2019, οι οποίες ηχογραφήθηκαν και απομαγνητοφωνήθηκαν, με συγκεκριμένη πρόβλεψη για τη φύλαξη, την αποθήκευση και

την εν καιρώ καταστροφή του πρωτογενούς υλικού προκειμένου για τη διασφάλιση της ανωνυμίας και των προσωπικών δεδομένων γονέων και παιδιών.

Οι συνεντεύξεις ήταν μη δομημένες, χωρίς προκαθορισμένες ερωτήσεις. Τέθηκαν οι ευρείες θεματικές πάνω στις οποίες οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να τοποθετηθούν ελεύθερα, με τους δικούς τους όρους, και να εκφραστούν αυθόρμητα αναφορικά με το υποκειμενικό τους βίωμα (Cridland et al, 2015). Η βασική οδηγία ήταν να μιλήσουν ελεύθερα για τη δική τους εμπειρία και για οτιδήποτε οι ίδιοι βιώνουν ως δυσκολία.

V. Εμπιστευτικότητα και Προστασία Ευαίσθητων Δεδομένων

Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στο γραφείο της ερευνήτριας, παρουσία μόνο της ίδιας και του εκάστοτε συμμετέχοντα. Ηχογραφήθηκαν σε ηλεκτρονικό μέσο της ερευνήτριας και αποθηκεύτηκαν σε ξεχωριστό φάκελο στον προσωπικό της υπολογιστή, με τη δέσμευση να διαγραφούν οριστικά, μαζί με τις απομαγνητοφωνήσεις, μετά την παρέλευση εξαμήνου από τη διεξαγωγή της τελευταίας συνέντευξης. Η ερευνήτρια ανέλαβε επίσης τη δέσμευση και την ευθύνη οριστικής καταστροφής, μετά την παρέλευση του ίδιου χρονικού διαστήματος, των εντύπων ενημερωμένης συναίνεσης με τις υπογραφές των συμμετεχόντων.

VI. Ανάλυση Δεδομένων

Η ανάλυση των δεδομένων περιελάμβανε την κωδικοποίηση των απομαγνητοφωνημένων συνεντεύξεων και την κατηγοριοποίηση των μονάδων ανάλυσης βάσει της Θεμελιωμένης Θεωρίας (Charmaz, 1995; Gantley, 1999). Τα λεγόμενα κάθε συμμετέχοντα εξετάστηκαν ανά γραμμή και ανά παράγραφο, προκειμένου να εντοπιστούν σημαντικές δηλώσεις σχετικές με το θέμα της έρευνας, οι αρχικές κωδικοποιήσεις δηλαδή. Στη συνέχεια οι κωδικοποιήσεις που προέκυψαν από κάθε συνέντευξη αντιπαραβλήθηκαν με εκείνες των άλλων συνεντεύξεων, προκειμένου να προκύψει το δεύτερο επίπεδο κωδικοποίησης, και να ομαδοποιηθούν σε κατηγορίες. Τέλος, οι κατηγορίες συνοψίστηκαν σε τέσσερα μεγάλα θέματα/κατηγορίες, στα οποία συμπεριελήφθησαν οι προηγούμενες κωδικοποιήσεις και τα οποία παρουσιάζονται παρακάτω.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΑΝΑΛΥΣΗ

Από την ανάλυση και την κατηγοριοποίηση των δεδομένων προέκυψαν τέσσερις μεγάλες κατηγορίες ζητημάτων τα οποία προβληματίζουν τους γονείς σε σχέση με τη ζωή στο σπίτι με το παιδί τους με ΔΑΦ. Οι κατηγορίες αυτές αντιστοιχούν στις παρακάτω ισάριθμες θεματικές ενότητες και τις υποκατηγορίες/υποενότητες. Συνοπτικά παρατίθενται στον ακόλουθο (Πίνακα 1), τα οποία παρουσιάζονται αναλυτικότερα στη συνέχεια:

ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ	ΥΠΟΚΑΤΗΓΟΡΙΑ
	Η πολυδιάσπαση των υπηρεσιών και η έλλειψη διασύνδεσης ανάμεσά τους,
A) Έλλειψη/ανεπάρκεια υπηρεσιών	Η καθυστέρηση στην έναρξη της θεραπείας
	Η δυσλειτουργία των υφιστάμενων υπηρεσιών
	Ανάγκη κατ' οίκον αξιολόγησης
B) Ανάγκη για κατ' οίκον υποστήριξη	Ανάγκη ψυχοεκπαίδευσης γονέων και αδερφιών
	Ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης γονέων και αδερφιών
Γ) Προβλήματα καθημερινότητας	Εξασφάλιση εναλλακτικών φροντιστών
	Προβλήματα χώρου
	Ατομικές
Δ) Συνέπειες	Οικογενειακές
	Κοινωνικές

Πίνακας 1 Θεματικές ενότητες και υποκατηγορίες

A) Έλλειψη/Ανεπάρκεια Υπηρεσιών

Όλοι ανεξαιρέτως οι συμμετέχοντες στην έρευνα αναφέρθηκαν από την αρχή και επανειλημμένα στην πορεία των συνεντεύξεων στη έλλειψη ή και στην ανεπάρκεια των κρατικών υπηρεσιών και τόνισαν το πόσο αυτή επιβαρύνει την ήδη δύσκολη καθημερινότητά τους, τόσο σε πρακτικό, όσο και σε ψυχοσυναισθηματικό επίπεδο. Ενδεικτική είναι η χρήση της λέξης «μόνος» από τους διαφορετικούς συμμετέχοντες:

«πρέπει να τα ψάξεις όλα μόνος σου», «πρέπει να τα ανακαλύψει μόνος του»,

«δεν ήξερα τι να κάνω, μόνη μου»,

«πρέπει να ψάξεις μόνος σου πάρα πολύ και κατά τη διάρκεια να ψάχνεσαι πάρα πολύ»,

«πρέπει να τα ψάχνουμε όλα μόνοι μας και αυτό είναι πολύ αγχωτικό και εξαντλητικό».

Οι γονείς περιγράφουν ότι βιώνουν έντονα συναισθήματα μοναξιάς, αδυναμίας, άγχος και ψυχική κόπωση, προτού ακόμη φθάσουν στην πρώτη αξιολόγηση των παιδιών τους, όταν ακόμη παραπαίουν ανάμεσα στην ελπίδα και το φόβο. Ένα ενδιαφέρον εύρημα που αναφέρεται σε κάποιες από τις πιο πρόσφατες έρευνες που εμφανίζονται στη διεθνή βιβλιογραφία είναι ότι ο γονέας ο οποίος επιφορτίζεται με την αναζήτηση των κατάλληλων ειδικών και υφίσταται τη μεγαλύτερη επιβάρυνση σε αυτή τη φάση της είναι συνήθως η μητέρα (DesChamps et al, 2020, Jackson et al, 2020).

Αναπλαισιώνοντας, θα μπορούσε κανείς να πει ότι οι γονείς περιγράφουν ένα είδος συστημικής κακοποίησης, το οποίο είναι αρκετά οικείο στην πλειονότητα των ανθρώπων με ιδιαίτερες ανάγκες και τις οικογένειές τους.

Το πρόβλημα της ανεπάρκειας του κρατικού μηχανισμού δεν είναι αποκλειστικά ελληνικό (Boshoff et al, 2018). Ακόμη και σε χώρες οι οποίες φημίζονται για τα συστήματα υγείας τους, όπως είναι ο Καναδάς, όπου πολλοί κάτοικοι των Ηνωμένων Πολιτειών καταφεύγουν συστηματικά για να εκμεταλλευτούν τις υπηρεσίες υγείας, αναφέρεται ότι οι εξειδικευμένες υπηρεσίες και υποστήριξη για τα παιδιά με ΔΑΦ και τις οικογένειές τους δεν επαρκούν (Hodgetts et al, 2013).

Πιο συγκεκριμένα, και με κάποια παραδείγματα από το λόγο των συμμετεχόντων, τα προβλήματα τα οποία εντοπίστηκαν ήταν τα ακόλουθα:

A.1 Η πολυδιάσπαση των υπηρεσιών και η έλλειψη διασύνδεσης ανάμεσά τους.

Οι συμμετέχοντες τόνισαν επανειλημμένως την έλλειψη ενός κεντρικού φορέα ή υπηρεσίας η οποία να αναλαμβάνει ή έστω να συντονίζει την αξιολόγηση, τη διάγνωση αλλά και την ενημέρωση και την υποστήριξη της οικογένειας από τη στιγμή της

διάγνωσης και μετά, κάτι το οποίο φαίνεται να επικάθεται στην ήδη τραυματική εμπειρία της διάγνωσης και να πολλαπλασιάζει τις ψυχολογικές επιπτώσεις για τους γονείς. Ειδικά το ζήτημα της ανακοίνωσης της διάγνωσης από το ιατρικό προσωπικό αποτελεί ένα «αγκάθι» το οποίο φαίνεται ότι επηρεάζει μακροπρόθεσμα το επίπεδο της αποδοχής του παιδιού από την οικογένεια (Pinto et al, 2016). Δεδομένου ότι αφενός η διάγνωση ενός παιδιού με οποιαδήποτε χρόνια μη ιάσιμη κατάσταση αποτελεί ένα εξ' ορισμού τραυματικό γεγονός για τους γονείς, το οποίο πυροδοτεί ένα πραγματικό αλλά άλυτο πένθος και αφετέρου η αποκαταστασιακή διαδικασία στην περίπτωση των ΔΑΦ διαρκεί από αρκετά χρόνια έως και το υπόλοιπο της ζωής του παιδιού, γίνεται κατανοητό ότι η επιβάρυνση στο ξεκίνημα αυτής της δύσκολης πορείας όχι μόνο την καθιστά ακόμη δυσκολότερη για τους γονείς, αλλά επιδεινώνει και την πρόγνωση για το παιδί, υπονομεύοντας εξ' αρχής την ψυχική τους ανθεκτικότητα (Fernandez-Alcantara et al, 2016, Estes et al, 2019).

«από ότι έχω καταλάβει, υπάρχουν πολλές παράλληλες δομές, μία το ένα, μία το άλλο, τα οποία όλα αυτά δεν έχουν ένα κεντρικό συντονισμό, να ξέρεις ότι εκεί θα κάνω αυτό, ή είναι το ίδιο, ή... κι αυτό σου δημιουργεί πολύ μεγάλο πρόβλημα»,

«οι γονείς ταλαιπωρούνται πάρα πολύ γιατί δεν υπάρχει μια συγκεκριμένη περπατησιά, ένα μονοπάτι να το πάμε από την αρχή ως το τέλος. Δεν το 'χουμε αυτό. Δεν υπάρχει ένας συντονισμός, κι αυτό δυσκολεύει αφάνταστα»,

«βρεθήκαμε μετέωροι, δεν ξέραμε τι να κάνουμε, τι πρέπει να κάνουμε, πού να απευθυνθούμε για να μάθουμε τι υπηρεσίες παρέχει το κράτος γι' αυτά τα παιδιά»

Παρότι δεν αναγνωρίστηκε ρητά ως ζήτημα από τους γονείς, το θέμα της προσβασιμότητας αναδύεται εμμέσως από το λόγο τους: *«Όταν έφτασε δυόμιση χρονών επισκεφθήκαμε Παιδοψυχίατρο, συγγενή του συζύγου μου και μας έδωσε διάγνωση»,*

«επειδή γεννήθηκε πρόωρος ο Γ. τον παρακολουθήσαμε και τον είδε ο Παιδονευρολόγος ότι είχε κάποια ζεσπάσματα, στο ξένο πρόσωπο που ήταν, και μας έστειλε σε Αναπτυξιολόγο πριν κλείσει τα δύο».

Η έγκαιρη διάγνωση και εύρεση των κατάλληλων ειδικών και πλαισίων φαίνεται ότι είναι συχνά θέμα τύχης και «σωστών» γνωριμιών.

A.2 Η καθυστέρηση στην έναρξη της θεραπείας.

Σχετιζόμενο με την ανάγκη των γονέων να αναζητήσουν μόνοι τους τι είδος θεραπευτικής υποστήριξης χρειάζεται το παιδί τους και πού πρέπει να απευθυνθούν για να του

παρασχεθεί, αλλά και με την ανεπάρκεια των υφιστάμενων δομών, είναι το ζήτημα της καθυστέρησης στην έναρξη της θεραπείας, το οποίο, με δεδομένη τη σημαντικότητα της όσο το δυνατόν πιο πρώιμης παρέμβασης, ενδέχεται να έχει σοβαρότατες συνέπειες στη θεραπευτική πορεία του παιδιού, αλλά και στις ενδοοικογενειακές σχέσεις (Gorlin et al, 2016, Elder et al, 2017, Estes et al, 2019).

«όταν σου λέει “θα κλείσεις ένα ραντεβού για να αξιολογηθεί σε τέσσερις μήνες”, αυτό σημαίνει ότι εσύ παίρνεις ένα παιδί και το πηγαينوφέρνεις χωρίς να ξέρεις αν τελικά θα το δεχτούν»,

«ρωτώντας, μάθαμε για ένα δημόσιο Κέντρο και απευθυνθήκαμε εκεί, δυστυχώς με καθυστέρηση γιατί το παιδί είχε ήδη φτάσει τεσσάρων χρονών»

Είναι απαραίτητο να ληφθεί υπόψιν ότι το διάστημα ανάμεσα στην πρώτη αναζήτηση αρμόδιας συμβουλής, την απόδοση αξιόπιστης διάγνωσης και την έναρξη του θεραπευτικού/αποκαταστασιακού προγράμματος δεν είναι απλά κενός χρόνος, ούτε καν απλά χρόνος χαμένος από την αντιμετώπιση των δυσκολιών του παιδιού. Πρόκειται για μία περίοδο κατά την οποία στην οικογένεια κυριαρχούν το άγχος και η αβεβαιότητα, η αμφιθυμία, οι εσωτερικές συγκρούσεις και, πολύ συχνά οι ενοχές. Παρότι η ανακοίνωση της διάγνωσης αποτελεί μία τραυματική εμπειρία και σηματοδοτεί την έναρξη ενός πένθους για τους γονείς (Fernández-Alcántara et al, 2016, Bravo-Benítez et al, 2019), από τη στιγμή που θα διαπιστώσουν ότι κάτι πραγματικά «δεν πάει καλά» με το παιδί τους έως τη στιγμή που θα πάρουν υπεύθυνες απαντήσεις, τα επίπεδα του άγχους τους εκτοξεύονται (DesChamps et al, 2020). Επιπλέον, υπάρχουν αναφορές γονέων οι οποίοι, από τη στιγμή που αναγκάζονται να αναλάβουν οι ίδιοι την ευθύνη για την αναζήτηση των ειδικών και τη δρομολόγηση της υποστήριξης του παιδιού τους, καταλήγουν να βιώνουν συναισθήματα ενοχής για την οποία καθυστέρηση (Estes et al, 2019). Η ανεπάρκεια των κρατικών υπηρεσιών είναι κοινό μυστικό για τους ειδικούς της Ψυχικής Υγείας στην Ελλάδα. Έτσι, πολλές φορές η αρχική παραπομπή μιας οικογένειας προτιμάται να γίνει σε έναν ιδιωτικό φορέα, ο οποίος θα αξιολογούσε το παιδί χωρίς χρονική καθυστέρηση, αλλά με το ανάλογο οικονομικό κόστος. Υπάρχουν πολλές οικογένειες οι οποίες δεν διαθέτουν τη δυνατότητα να ανταποκριθούν σε αυτό το κόστος, το οποίο δεν αποζημιώνεται καν από τα ασφαλιστικά ταμεία, όπως συμβαίνει με μέρος τουλάχιστον του κόστους αποκατάστασης. Οι γονείς αυτοί είναι πολύ πιθανόν να αναπτύξουν ενοχές για την αδυναμία τους να εξασφαλίσουν εγκαίρως τη βοήθεια που χρειάζεται το παιδί τους, να αρχίσουν να

κατηγορούν ο ένας τον άλλο, να αποξενωθούν και να έρθουν σε ρήξη μεταξύ τους (Zissi et al, 2014).

A.3 Η δυσλειτουργία των υφιστάμενων υπηρεσιών

Σύμφωνα με τους συμμετέχοντες στην έρευνα, η συστημική κακοποίηση δεν τελειώνει ούτε και αφού κατορθώσουν να εντοπίσουν την ενδεδειγμένη για το παιδί τους κρατική υπηρεσία, ούτε καν μετά από χρόνια συνεργασίας με μία εξειδικευμένη δομή. Οι γονείς εντοπίζουν προβλήματα εκτός από τη διασύνδεση και στην εσωτερική οργάνωση και τη στελέχωση των υπηρεσιών. Έγιναν πολλαπλές αναφορές τόσο σε υπαλλήλους οι οποίοι δεν είναι επαρκώς ενημερωμένοι ώστε να ενημερώσουν με υπευθυνότητα και αξιοπιστία τους γονείς, αλλά και σε «ατυχείς» χειρισμούς θεραπειών οι οποίοι καταλήγουν να επιβαρύνουν περισσότερο την οικογένεια, ενώ ταυτόχρονα υποσκάπτουν και την εμπιστοσύνη των γονέων προς το σύστημα.

Είναι τόσο πολλά αυτά τα οποία χρειάζεται να αντιμετωπίσει και να μάθει μία οικογένεια, ήδη από την επόμενη ημέρα της διάγνωσης, από το πού και πώς της θεραπευτικής αντιμετώπισης/αποκατάστασης, τα επόμενα βήματα, τα δικαιώματα του παιδιού και της οικογένειάς τους, το τι μπορούν να περιμένουν από το μέλλον, ως το πώς μπορούν να αντιμετωπίσουν τις διατροφικές ιδιαιτερότητες του παιδιού τους, που είναι επόμενο οι γονείς να «πελαγώνουν» προσπαθώντας να τα ανακαλύψουν μόνοι τους (Relina et al, 2017, Broder-Fingert et al, 2020).

«ρωτάω στο κέντρο που είναι τώρα το παιδί, αλλά κι αυτοί δεν είναι ενημερωμένοι, δεν ξέρουνε πού θα μας παραπέμψουνε όταν φύγουμε από κει»,

«είναι πολύ άσχημο να σου λένε «κοίτα τη ζωή σου εσύ, και το παιδί θα μπει σε ένα ίδρυμα και όλα ok», μου το έχει πει άτομο από το Κέντρο αυτό»

Αυτό το είδος της ματαιώσης, το οποίο είναι πιο προσωποποιημένο και προέρχεται από άτομα τα οποία ο γονέας αντιμετωπίζει πρόσωπο με πρόσωπο και έχει αναπτύξει μια σχέση εμπιστοσύνης μαζί τους, ενδέχεται να είναι ως βίωμα ακόμη πιο οδυνηρό για το γονέα από την απρόσωπη ανεπάρκεια του συστήματος, ή και να πυροδοτήσει εκ νέου τα αρνητικά συναισθήματα τα οποία έχει βιώσει καθ' όλο το προηγούμενο διάστημα. Η έλλειψη αξιόπιστης συνοδείας στις μεταβάσεις της ζωής του παιδιού αυξάνει κατακόρυφα το άγχος της αλλαγής και μπορεί να εκκινήσει ένα νέο κύκλο πένθους για την οικογένεια, με όλες τις αναμενόμενες διαταρακτικές συνέπειες (Fernández-Alcántara et al, 2016, Bravo-Benítez et al, 2019).

B) Ανάγκη κατ' οίκον υποστήριξης

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες επέμειναν ιδιαίτερα στην ανάγκη και την επιθυμία τους για συστηματική παρέμβαση από ειδικούς μέσα στο χώρο του σπιτιού τους. Αναφέρονται εκτεταμένα στο ζήτημα της επικοινωνίας ανάμεσα στην οικογένεια και τους ειδικούς και τις αμφιβολίες τους για την αξιοπιστία της όσο αυτή πραγματοποιείται αποκλειστικά στους χώρους της υπηρεσίας, ή ακόμη και τηλεφωνικά. Παρότι δεν κατονομάζουν τους επιμέρους παράγοντες που επηρεάζουν την επικοινωνία αυτή αμφίδρομα, αναγνωρίζουν το γεγονός ότι μπορεί να είναι αμφίδρομα προβληματική, τόσο αναφορικά με τη μεταφορά των σημαντικών πληροφοριών από την οικογένεια στον ειδικό, όσο και με την ορθή εφαρμογή των οδηγιών των ειδικών στο σπίτι, τις δύο συνιστώσες οι οποίες βρίσκονται σε σχέση διαρκούς ανατροφοδότησης. Κατ' αυτό τον τρόπο γίνεται σαφές ότι αδυναμίες σε οποιοδήποτε σημείο αυτού του επικοινωνιακού κύκλου μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά όλη τη διαδικασία και να ακυρώσουν τη θεραπευτική του αξία για το παιδί. Οι γονείς οδηγούνται έτσι σε περεταίρω ανασφάλεια και αισθήματα ανεπάρκειας αναφορικά με το πώς φροντίζουν οι ίδιοι τις ανάγκες του παιδιού τους.

«μπορεί να γίνεται κάτι στο σπίτι το οποίο να μην το έχει πάρει πρέφα κανένας, το οποίο να μην στην καθημερινότητα να θεωρείται φυσιολογικό αλλά στην ουσία αυτό να του δημιουργεί το πρόβλημα. Οπότε εσύ αυτό δεν μπορείς να το δεις κατευθείαν. Ενώ άμα έρθει ένας άνθρωπος θα μπορέσει να το αντιληφθεί»,

«το διαχειρίζομαι εγώ σωστά το ζέσπασμα; Σε θεωρητικό επίπεδο και σε κομμάτι συμβουλευτικό και τέτοιο, εντάξει, δεν υπάρχει όμως το πρακτικό. Και τι τον πυροδοτεί; Γιατί τον πυροδοτεί κάτι. Κάνει αυτό το ζέσπασμα. Εγώ το αντιμετωπίζω με έναν τρόπο. Ενδεχομένως να είμαι σωστός ή ενδεχομένως να είμαι λάθος».

Πρόκειται για ένα υπαρκτό ζήτημα, καθώς οι γονείς είναι, αναμενόμενα, ανέτοιμοι να φροντίσουν τις ιδιαίτερες ανάγκες ενός παιδιού με ΔΑΦ, αλλά και να εμπλακούν στη θεραπευτική διαδικασία με τον τρόπο που τους ζητούν να κάνουν οι ειδικοί. Το ποσοστό των γονέων που θεωρούν απαραίτητο οι προγραμματισμένες παρεμβάσεις να περιλαμβάνουν και συστηματική κατ' οίκον υποστήριξη φτάνει διεθνώς έως και πάνω από 90% (Rejovic-Milovancevic, 2018, Hurley-Hanson, 2020).

Οι διαφορετικές ανάγκες για κατ' οίκον παρέμβαση που εντοπίζουν οι γονείς είναι οι εξής:

B.1 Ανάγκη κατ' οίκον αξιολόγησης

Οι συμμετέχοντες φάνηκαν να μην είναι πεπεισμένοι ότι οι ειδικοί μπορούν να σχηματίσουν πλήρη και αξιόπιστη εικόνα για το παιδί από την παρατήρησή του στους χώρους των διαγνωστικών και θεραπευτικών δομών και από τις περιγραφές των ίδιων των γονέων. Αναφέρουν ότι υπάρχουν συμπεριφορές που τα παιδιά εκδηλώνουν αποκλειστικά στο χώρο του σπιτιού και αφήνουν να εννοηθεί ότι δεν είναι βέβαιοι ούτε ότι μπορούν οι ίδιοι να δώσουν μια αντικειμενικά ορθή εικόνα του παιδιού στους ειδικούς. Τείνουν έτσι, σε κάποιο βαθμό τουλάχιστον, να αμφισβητούν τις συμβουλές και τις οδηγίες που τους δίνονται είτε ως ακατάλληλες είτε ως ανέφικτες. Θεωρούν ότι θα ήταν ιδιαίτερα σημαντικό να έχει ο ειδικός την ευκαιρία να παρατηρήσει πώς συμπεριφέρεται στο σπίτι το ίδιο το παιδί, πώς αλληλεπιδρά με τους γονείς στο δικό τους χώρο, αλλά και πόσο κατάλληλα είναι διαμορφωμένος ο χώρος του σπιτιού, κάτι το οποίο συχνά παραβλέπεται, αλλά μπορεί να είναι τόσο σημαντικό ώστε να αναγνωρίζεται διεθνώς η ανάγκη ακόμη και για ειδική αρχιτεκτονική μελέτη για τις περιπτώσεις οικογενειών παιδιών με ΔΑΦ (Kanniammal & Arullapan, 2017).

«στο σπίτι χρειάζεται μια παρέμβαση. Για μένα το πρόβλημα ξεκινάει από τη διάγνωση. Θέλω να πω ότι στο εξωτερικό βγάζουν διάγνωση βλέποντας το παιδί σε όλα του τα περιβάλλοντα, και στο σπίτι, και στο σχολείο, και μάλιστα ξαναγίνονται πολλές φορές αξιολογήσεις και μπορεί να τροποποιηθεί και η διάγνωση»,

«μας δίνουν κάποιες συμβουλές από το Κέντρο, αλλά είναι αλλιώς να έρθει ο άλλος να δει το χώρο σου και να σε συμβουλέψει και να δει πώς ακριβώς φέρεται το παιδί στο σπίτι»,

«να δει τι κάνουμε σωστό, τι λάθος»,

«και στο σπίτι να μας πει για τη διαρρύθμιση»

B.2 Ανάγκη ψυχοεκπαίδευσης γονέων και αδερφιών

Οι γονείς αναγνωρίζουν μέσα από την καθημερινή τους εμπειρία το πόσο ανέτοιμοι ήταν να υποδεχθούν ένα παιδί με ΔΑΦ στην οικογένειά τους. Εκφράζουν την επιθυμία να βοηθήσουν το παιδί τους και να συμμετέχουν στη θεραπευτική διαδικασία, αλλά αισθάνονται συχνά ανεπαρκείς (Haney et al, 2018). Επίσης αγωνιούν για τις επιπτώσεις της ζωής με ένα παιδί με ΔΑΦ για τα αδέρφια του, αλλά και τις σχέσεις των αδελφιών μεταξύ τους. Αισθάνονται ότι έχουν ανάγκη από εκπαίδευση μέσα στο χώρο του σπιτιού τους, προκειμένου να μπορούν να διαχειριστούν καλύτερα τόσο θεραπευτικά ζητήματα, όσο και προβλήματα της καθημερινής ζωής στο σπίτι (Kanniammal & Arullapan, 2017, Rejovic-Milovancevic, 2018, Sheikh et al, 2019).

«να υπάρχει κατ' οίκον συμβουλευτική γονέων ώστε κάθε οικογένεια να αντιμετωπίζεται ξεχωριστά, με τα δικά της δεδομένα».

«αυτά που μας πρότειναν από το Κέντρο δεν μπορούσαμε να τα εφαρμόσουμε»,

«έχω κι ένα τυπικό παιδί που θέλει να πάει βόλτα και να παίζει»,

«η αδερφή του θυμώνει, τον χτυπάει, θυμώνει που την ζυπνάει»,

«Προκύπτουν πάρα πολλά αν καθίσουμε και τα βάλουμε... οπότε θεωρώ έχει πολύ μεγάλη σημασία να έρχεται κάποιος (στο σπίτι)»

Οι γονείς αναφέρουν ότι τα τυπικά παιδιά τους παραμελούνται εξαιτίας των αυξημένων αναγκών του παιδιού με ΔΑΦ, ή ότι αναπτύσσουν κι εκείνα δυσλειτουργικές συμπεριφορές ως αποτέλεσμα των δυσκολιών στη συμβίωση. Οι ίδιοι δυσκολεύονται να εξηγήσουν στο «τυπικό» παιδί τι συμβαίνει στο αδελφάκι του και να συμβιβάσουν τις διαφορετικές ανάγκες και τα δικαιώματα των παιδιών τους.

B.3 Ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης γονέων και αδερφιών

Οι συμμετέχοντες δεν δίστασαν να μοιραστούν και την ψυχική επιβάρυνση που υφίστανται οι ίδιοι αλλά και τα άλλα τους παιδιά από τη συμβίωση με το παιδί με ΔΑΦ. Κατανοούν τις επιπτώσεις στην ψυχική τους ανθεκτικότητα, στις σχέσεις ανάμεσα στο ζευγάρι και στο σύνολο της ποιότητας ζωής τους, τόσο ατομικά όσο και ως οικογένεια, αλλά δεν γνωρίζουν πώς μπορούν να τις αντιμετωπίσουν (Hodgetts et al, 2013, Johnson & Piercy, 2017, Factor et al, 2019).

«έχω μεγάλη αγωνία για το μέλλον των παιδιών μου και το δικό μου γιατί δεν ξέρω πόσο ακόμα θα αντέξω έτσι...»,

«η πρώτη δουλειά είναι να αποδεχτείς το παιδί σου»,

«Με το που παίρνεις μια τέτοια διάγνωση και τρομάξεις και είσαι σε θλίψη, σε πένθος, σε μη αποδοχή, αυτό περνάει και στη ζωή του ζευγαριού μέσα στο σπίτι, και στη σχέση με το παιδί. Αρχίζεις να λυπάσαι το παιδί σου, να λυπάσαι τον εαυτό σου, ότι τώρα εγώ πού θα τα καταφέρω, σε τι έφταιξα... που δεν έφταιξα, είναι κάποιος άλλος στην οικογένεια που έχει αυτό το πράγμα;»,

«δημιουργεί ορισμένες συγκρούσεις ο τρόπος που αντιδρούμε διαφορετικά σ' αυτά που κάνει το παιδί»

Είναι γνωστό από τη διεθνή βιβλιογραφία ότι οι γονείς και, σε μικρότερο βαθμό και τα αδελφία, παιδιών με ΔΑΦ βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο εκδήλωσης κατάθλιψης και γενικότερα συναισθηματικών και αγχωδών διαταραχών, οι οποίες όμως συχνά περνούν

απαρατήρητες καθώς εύκολα συγχέονται με την αναμενόμενη θλίψη και το πένθος που φυσιολογικά βιώνουν (Griffith et al, 2014, Sheikh et al, 2019). Κι ενώ οι γονείς έχουν συνηθίσει να επισκέπτονται ειδικούς ψυχικής υγείας, συχνά δεν τους περνά από το μυαλό ότι χρειάζονται και οι ίδιοι ή τα άλλα τους παιδιά στήριξη για αυτό που περνούν. Επιπλέον, παρατηρείται το φαινόμενο η μητέρα να αναλαμβάνει σχεδόν εξ' ολοκλήρου τη φροντίδα του παιδιού με ΔΑΦ, καθώς και την επαφή με τους ειδικούς, με τον πατέρα να παραμένει «σε άρνηση», απομακρυνόμενος και δύσπιστος απέναντι στους ειδικούς, μία περίπτωση στην οποία θα χρειαζόταν ο ειδικός να προσεγγίσει την οικογένεια στο χώρο της και όχι το αντίθετο (Benson, 2010, Frye, 2016).

Γ) Προβλήματα καθημερινότητας

Ιδιαίτερη έμφαση έδωσαν όλοι οι συμμετέχοντες σε πρακτικά ζητήματα της καθημερινής ζωής με το παιδί με ΔΑΦ. Πέρα από όλα τα προαναφερθέντα, οι γονείς θα επιθυμούσαν να έχουν πρακτική βοήθεια και υποστήριξη στο σπίτι, την οποία όμως αδυνατούν να εξασφαλίσουν μόνοι τους γιατί δεν μπορούν είτε να εντοπίσουν τα κατάλληλα άτομα, είτε να ανταπεξέλθουν οικονομικά με τον ήδη επιβαρυνόμενο με τη θεραπευτική φροντίδα του παιδιού οικογενειακό προϋπολογισμό. Οι εκφράσεις τις οποίες χρησιμοποίησαν ήταν ιδιαίτερα εύγλωττες:

«η καθημερινότητά μας είναι ένα σκωτσέζικο ντους», «Γολγοθάς», «σε εξαντλεί», «δεν υπάρχει ξεκούραση», «δεν ησυχάζουμε ποτέ».

Πρόκειται για μία κατηγορία προβλημάτων η οποία φαίνεται να απασχολεί ελάχιστα ή και καθόλου το σύστημα και τους ειδικούς, ωστόσο απασχολεί ιδιαίτερα τους συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα, καθώς επηρεάζει όλες τις πτυχές της οικογενειακής ζωής καθ' όλη τη διάρκεια του 24ώρου.

Οι επιμέρους τομείς στους οποίους οι γονείς θα ήθελαν πρακτική βοήθεια για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους είναι οι εξής:

Γ.1 Εξασφάλιση εναλλακτικών φροντιστών-Κοινωνική στήριξη

Οι συμπτωματικές συμπεριφορές των παιδιών με ΔΑΦ, πέραν της αναστάτωσης που προκαλούν στην πυρηνική οικογένεια και της ανάγκης για ορθή διαχείριση από τους γονείς, θέτουν και το ζήτημα της δυσκολίας εύρεσης εναλλακτικών φροντιστών, ενώ και το ίδιο το παιδί συχνά επιδεικνύει υπερβολική προσκόλληση στους γονείς, η οποία ενισχύεται από την έλλειψη ευκαιριών για εξοικείωση με εναλλακτικούς φροντιστές. Στην

Ελλάδα οι πυρηνικές οικογένειες βασίζονται συνήθως στους παππούδες για να βοηθούν με τη φροντίδα των παιδιών για να μπορούν και οι δύο γονείς να εργαστούν και να φροντίζουν την κοινωνική τους ζωή. Οι συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα όμως αναφέρουν ότι οι παππούδες αδυνατούν ή αρνούνται να κρατήσουν το παιδί με ΔΑΦ, είτε γιατί τους δυσκολεύει η συμπεριφορά του, είτε γιατί «στενοχωριούνται» ή ακόμη και ντρέπονται για την κατάσταση του εγγονιού τους. Ταυτόχρονα, οι γονείς είναι σχεδόν αδύνατον να βρουν κατάλληλη baby sitter, που να δέχεται και να είναι σε θέση να αναλάβει το παιδί και να τους εμπνέει την ανάλογη εμπιστοσύνη, με αποτέλεσμα να μην έχουν προσωπικό χρόνο, κοινωνική ζωή, ή και την δυνατότητα να εργαστούν, παρά τις αυξημένες οικονομικές ανάγκες της οικογένειας (Rejovic-Milovancevic et al, 2018, Hurley-Hanson et al, 2020).

«οι γονείς μου ντρέπονται για το παιδί και δεν θέλουν να το βγάλουν έξω ούτε να το κρατάνε»,

«η κοινωνία είναι έτσι φτιαγμένη που με το παραμικρό σε κοιτάνε»,

«δεν μπορούμε να πάμε μια βόλτα»,

«έχω τρία χρόνια να πάω για καφέ»,

«Δεν έχουμε κάτι, σαν βοήθεια στο σπίτι. Ή κάπου να κρατήσουν το παιδί ένα Σαββατοκύριακο, σαν κατασκήνωση, αλλά για παιδιά που έχουν κάποιο θέμα, με ειδικό προσωπικό»,

«δεν μπορώ να δουλέψω (...) ποιος θα μου κρατήσει το παιδί;»

Γ.2 Προβλήματα χώρου

Οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν αρκετά και στην έλλειψη χώρου στο σπίτι, την οποία συνέδεσαν με τις οικονομικές δυσκολίες που επιφέρουν οι αυξημένες ανάγκες ενός παιδιού με ΔΑΦ, και στις συνέπειες που επιφέρει στην ποιότητα ζωής των γονέων ατομικά αλλά και ως ζευγάρι. Εκτός από την πρωτογενή συναισθηματική επιβάρυνση, το καθημερινό άγχος της επιβίωσης και της επάρκειας της φροντίδας για το παιδί με ΔΑΦ αποτελεί τόσο ένα πραγματικό πρακτικό πρόβλημα όσο και έναν επιπλέον παράγοντα ψυχολογικής επιβάρυνσης για τους γονείς (Zhou et al, 2019, Alenazi et al, 2020, Leontine et al, 2020).

«υπάρχουν πρακτικές δυσκολίες, το σπίτι μας είναι 52τ.μ.»,

«το κράτος σου πετάει ένα επίδομα τριακόσια-τετρακόσια ευρώ, που δεν φτάνουν για τίποτα»,

«Όταν λες κοιτάζετε να φτιάξετε έναν ειδικά διαμορφωμένο χώρο για το παιδί να ηρεμεί, εξαρτάται πάντα αν έχεις αυτό το χώρο για να τον φτιάξεις»,

«δεν υπάρχει κανονικά υπνοδωμάτιο παιδιού και υπνοδωμάτιο γονιών. Αυτό μας οδήγησε στην ανάγκη και δημιουργήσαμε μέσα στο σπίτι με ένα διαχωριστικό ένα χώρο που το κάναμε το δικό μας υπνοδωμάτιο. Ωστόσο, αυτό δεν έχει πόρτα που να κλείνει».

Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, οι γονείς αντιλαμβάνονται την ανάγκη για προσαρμογή του χώρου στις ανάγκες του παιδιού με ΔΑΦ (Kirby et al, 2017) και θα επιθυμούσαν τις αρμόδιες συμβουλές των ειδικών, συχνά όμως δεν διαθέτουν τις αντικειμενικές δυνατότητες ή πόρους προκειμένου να τις υλοποιήσουν. Επιπλέον, οι ιδιαιτερότητες των παιδιών με ΔΑΦ πολλαπλασιάζουν την επιβάρυνση από την αντικειμενική έλλειψη χώρου για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.

Δ) Συνέπειες/Δυσκολίες

Όλα τα παραπάνω συνδυάζονται έτσι ώστε η επιβάρυνση και η υποβάθμιση της ποιότητας ζωής της οικογένειας είναι αθροιστική. Όλοι οι γονείς αναφέρθηκαν στο πριν και το μετά της ζωής τους, με ορόσημο τη στιγμή της διάγνωσης: *«...και ύστερα, ήρθε ο αυτισμός...»*

Οι ελλείψεις και ολιγωρίες του συστήματος, τόσο σε επίπεδο δομών όσο και ατόμων, η έλλειψη κατ' οίκον υποστήριξης τόσο για τους ίδιους όσο και για τα παιδιά τους, και οι πρακτικές δυσκολίες της καθημερινότητας, συνδυάζονται και συγκλίνουν λειτουργώντας πολλαπλασιαστικά για την επιβάρυνση που υφίστανται οι γονείς. Το συνδυαστικό τους βίωμα, έτσι όπως το περιγράφουν οι ίδιοι, συντίθεται από μία σειρά αρνητικών συναισθημάτων και σκέψεων:

- Αυξημένο χρόνιο άγχος με επεισόδια οξέως άγχους στις μεταβατικές περιόδους της ζωής του παιδιού,
- Αίσθημα μοναξιάς και εγκατάλειψης από το κράτος και τις υπηρεσίες του,
- Αίσθημα ανεπάρκειας και ενοχής απέναντι τόσο στο παιδί με ΔΑΦ όσο και στα άλλα τους παιδιά,
- Χρόνια σωματική και ψυχική κόπωση,
- Έλλειψη ικανοποίησης από την οικογενειακή αλλά και την επαγγελματική ζωή,
- Αίσθημα απόρριψης από την ευρύτερη οικογένεια και την κοινωνία,
- Απαισιοδοξία, μηδενιστικές σκέψεις.

Με τη σειρά του, το εσωτερικό αυτό βίωμα υπονομεύει την ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων, παράγοντας ουσιαστικά τρεις κατηγορίες συνεπειών στις οποίες αναφέρθηκαν οι συμμετέχοντες:

Δ.1 Ατομικές συνέπειες

Στις ατομικές συνέπειες συμπεριλαμβάνεται η έλλειψη προσωπικού χρόνου, οι επιπτώσεις στην καριέρα, η κόπωση, το αίσθημα μοναξιάς, η δυσκολία αποδοχής της κατάστασης και το άγχος για το μέλλον. Είναι γνωστό από τη διεθνή βιβλιογραφία ότι οι βασικοί φροντιστές των παιδιών με ΔΑΦ έχουν επιβαρυνόμενη ποιότητα ζωής, υποφέρουν ψυχικά και βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης κατάθλιψης και άλλων συναισθηματικών και αγχωδών διαταραχών (Hodgetts et al, 2013, Pinto et al, 2016, Kim et al, 2018, Rejovic-Milovancevic et al, 2018, Zhou et al, 2019, Alenazi et al, 2020, Leontine et al, 2020).

«Όλη μου η ζωή περιστρέφεται γύρω από αυτό το παιδί. Δεν μπορώ να έχω χρόνο ούτε να δουλέψω, ούτε να κάνω κάτι για μένα»,

«Εγώ έχω να κοιμηθώ πολλά χρόνια. Κι αυτό σε εξαντλεί και πολλές φορές δεν έχεις και την ηρεμία που πρέπει απέναντι στο ίδιο το παιδί»,.

«Δεν έχουμε βοήθεια. Ούτε όλοι οι άνθρωποι έχουν γονείς. Κι αυτό σημαίνει ότι δεν έχουν προσωπικό χρόνο. Δεν έχουμε τη δυνατότητα να πάμε για έναν καφέ»,

«Μας αγχώνει και το τι θα γίνει στο μέλλον ο Π. Γιατί πρέπει να τα μάθει όλα εξαρχής»,

« Έχω μεγάλη αγωνία και άγχος, τι θα γίνει αυτό το παιδί, πού θα καταλήξει, αν πάθω κάτι εγώ ποιος θα το φροντίσει; ».

Πέρα από τη συνολική επιβάρυνση, τον κίνδυνο ανάπτυξης ατομικής ψυχοπαθολογίας και ψυχοσωματικών προβλημάτων για τους γονείς αυτούς, δυστυχώς έχουν υπάρξει και περιστατικά αυτοκτονίας, ή και παιδοκτονίας. Στις αρχές του 2020, μία 32χρονη μητέρα έριξε την 5χρονη κόρη της και στη συνέχεια έπεσε και η ίδια από την ταράτσα του σπιτιού τους (Καραμήτρου, 2020).

Δ.2 Οικογενειακές συνέπειες

Οι οικογενειακές συνέπειες περιλαμβάνουν τα προβλήματα στο ζευγάρι (διαφωνίες, συγκρούσεις, απόσταση), τις οικονομικές δυσκολίες και την επιβάρυνση ή απομάκρυνση της εκτεταμένης οικογένειας. Άλλες έρευνες επιβεβαιώνουν την επιβάρυνση στην ποιότητα ζωής των αδερφιών τυπικής ανάπτυξης, και τον αυξημένο κίνδυνο αποξένωσης,

ακόμη και χωρισμού για το ζευγάρι (Pinto et al, 2016, Thullen & Bonsall, 2017, Pejovic-Milovancevic et al, 2018, Hickey et al, 2019, Zhou et al, 2019).

«Όλοι αυτοί που ξέραμε μας παραπέμπανε σε ιδιωτικά κέντρα, αλλά αυτά ήταν πολύ κοστοβόρα και δεν μπορούσαμε να ανταποκριθούμε σε αυτό το κόστος»,

«Και με τον άντρα μου είμαστε σε απόσταση. Δεν έχουμε προσωπικές στιγμές»,.

«Θα θέλαμε να φύγουμε ένα διήμερο. Δεν φεύγουμε. Έχει επηρεάσει τη σχέση μας, γιατί σίγουρα σε προσωπικό επίπεδο ανανεώνεται ένα ζευγάρι με το να βρεθεί, να μην έχεις όλο αυτό το άγχος»,

«Θέλει πολύ μεγάλη προσπάθεια από το ζευγάρι για να διατηρηθεί η ισορροπία. Είναι πάρα πολύ δύσκολο. Κι εμείς ξεφεύγουμε πολλές φορές. Κουραζόμαστε. Κουράζεσαι. Όσο και να το αποδεχτείς. Είναι τα οικονομικά, είναι η κούραση»,.

«Σαββατοκύριακο; Αυτό μοιάζει για μας άπιαστο όνειρο... Δεν γίνεται αυτό. Και απομακρύνεται και το ζευγάρι, κακά τα ψέματα».

Η αγωνία για το μέλλον του παιδιού με ΔΑΦ βαραίνει όχι μόνο τους γονείς, αλλά και τα αδέρφια του, τα οποία μεγαλώνουν έχοντας ουσιαστικά δύο επιλογές για το δικό τους μέλλον: να το αφιερώσουν στον αδελφό ή την αδελφή με ΔΑΦ, ή να αποκοπούν οριστικά από την οικογένεια. Πρόκειται βέβαια για ένα ψευδο-δίλημμα, καθώς πρόκειται για δύο «επιλογές» που αναπόφευκτα θα έχουν και οι δύο δυσβάσταχτο κόστος για όλους τους εμπλεκόμενους (Griffith et al, 2014).

Δ.3 Κοινωνικές συνέπειες

Οι κοινωνικές συνέπειες αναφέρονται στην κοινωνική απομόνωση και το κοινωνικό στίγμα, τα οποία πλήττουν όχι μόνο το ίδιο το άτομο με ΔΑΦ αλλά και ολόκληρη την οικογένειά του, με σοβαρότατες και μακροπρόθεσμες συνέπειες για όλα τα μέλη της. Η κοινωνική απομόνωση υπονομεύει τις πιθανότητες του παιδιού με ΔΑΦ να ενσωματωθεί και να προσαρμοστεί ως λειτουργικό μέλος της κοινωνίας, ενώ υποβαθμίζει περαιτέρω την ποιότητα ζωής και την ψυχική υγεία και των άλλων μελών της οικογένειας (Hodgetts et al, 2013, Griffith et al, 2014, Gorlin et al, 2016, Hurley-Hanson et al, 2020).

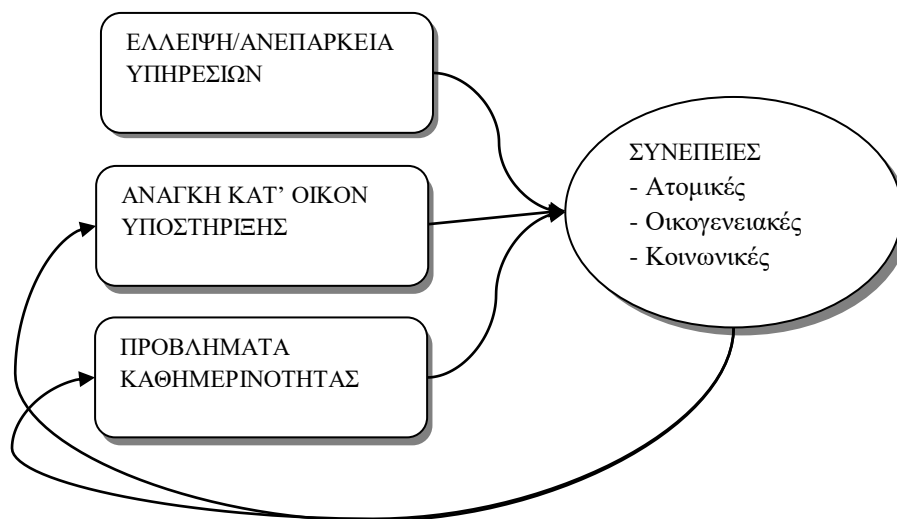
«...ουρλιάζει, χτυπιέται, κλαίει, και μας κοιτάει όλος ο κόσμος. Κι εγώ δεν αντέχω να με κοιτάει ο κόσμος και να με κρίνει»,

«...και το παιδί να έχει αυτές τις συμπεριφορές και να μας κοιτάνε με οίκτο»,

«... αυτά τα παιδιά απομονώνονται, τα απομονώνει η κοινωνία».

Πολύ κοντά στο πρώτο τέταρτο του 21^{ου} αιώνα, το «στίγμα» του αυτισμού εξακολουθεί να είναι μια απτή πραγματικότητα για όλες τις οικογένειες που μεγαλώνουν ένα παιδί με ΔΑΦ. Το γεγονός ότι υπάρχουν παππούδες που αρνούνται να κρατήσουν το παιδί γιατί ντρέπονται και οικογένειες που κρύβουν τη διάγνωση του παιδιού ως οικογενειακό μυστικό, είναι ενδεικτικό μιας βαθιάς παθογένειας που αφορά όχι μόνο τις οικογένειες αυτές, αλλά μια ολόκληρη κοινωνία (Hurley-Hanson et al, 2020).

Στην εικόνα 1 απεικονίζεται ο τρόπος με τον οποίο, με αφετηρία κατά κάποιον τρόπο την έλλειψη και την ανεπάρκεια των υπηρεσιών και την έλλειψη οποιασδήποτε οργανωμένης πρόβλεψης για κατ' οίκον υποστήριξη και για υποστήριξη σε ζητήματα της καθημερινής ζωής παράγονται οι προαναφερθείσες συνέπειες, οι οποίες με τη σειρά τους εντείνουν την ανάγκη για υποστήριξη στο σπίτι και στην καθημερινότητα της οικογένειας.



Εικόνα 1 Σχηματική απεικόνιση των προβλημάτων που βιώνει η οικογένεια με παιδί με ΔΑΦ στο σπίτι

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Αξίζει να σημειωθεί πως όλες οι διαστάσεις του αρνητικού βιώματος που αναφέρουν οι γονείς επιστρέφουν κατά κάποιον τρόπο ως επιβαρυντικοί παράγοντες στο ίδιο το παιδί με ΔΑΦ. Είναι γνωστό ότι η ενεργή εμπλοκή των γονέων στην καθημερινότητα και τη θεραπευτική φροντίδα του παιδιού με ΔΑΦ έχει θετική επίδραση στην πορεία της αποκατάστασης των δυσκολιών του, ωστόσο η επίδραση αυτή φαίνεται να αντιστρέφεται όταν οι δυσκολίες που βιώνουν οι γονείς υπερκαλύπτουν την ικανοποίηση από τη συμβολή τους στη θεραπεία του παιδιού τους. Το αρνητικό θυμικό κλίμα μέσα στο σπίτι και οι πιθανοί λάθος χειρισμοί από τους γονείς είναι δυνατόν να επιβαρύνει την κλινική εικόνα και την πρόγνωση του παιδιού με ΔΑΦ (Kanniammal & Arullapan, 2017, Relina et al, 2017).

Οι γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα εξέφρασαν έντονη δυσαρέσκεια για τη λειτουργία των κρατικών υπηρεσιών, αλλά και για τη γενικότερη έλλειψη υποστήριξης από το κράτος. Εξέφρασαν την ανάγκη για κεντρικό συντονισμό και διασύνδεση των υπηρεσιών που είναι αρμόδιες για την παροχή φροντίδας στα παιδιά με ΔΑΦ και τη λήψη σοβαρών μέτρων υποστήριξης των οικογενειών τους, τόσο σε ψυχολογικό όσο και σε πρακτικό επίπεδο. Αναφέρθηκαν στο ζήτημα της οικονομικής επιβάρυνσης των οικογενειών που δεν εξισορροπείται από τα επιδόματα, δεδομένου ότι, εκτός από τη βασική θεραπευτική φροντίδα του παιδιού, το κράτος δεν παρέχει τίποτε άλλο σε αυτές τις οικογένειες. Δεν υπάρχει κεντρική ενημέρωση και καθοδήγηση, κανενός είδους βοήθεια στο σπίτι, δεν υπάρχουν εξειδικευμένες ανακουφιστικές δομές όπως παιδικοί σταθμοί, υπηρεσίες φύλαξης, δημιουργικής απασχόλησης ή/και φιλοξενίας για τα παιδιά με ΔΑΦ.

Οι συμμετέχοντες θα ήθελαν βοήθεια στο σπίτι, για το παιδί τους και για τους ίδιους, τόσο από ειδικούς θεραπευτές όσο και από εξειδικευμένο βοηθητικό προσωπικό, προκειμένου να αισθάνονται ότι είναι επαρκείς στη φροντίδα του παιδιού τους, χωρίς όμως να επιβαρύνονται σε σημείο που η καθημερινότητά τους να γίνεται δυσβάσταχτη. Βιώνουν έντονο άγχος και αισθάνονται μόνοι, καθώς βλέπουν όχι μόνο το κράτος αλλά και το σύνολο της κοινωνίας να μην τους αποδέχεται.

Οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος παρουσιάζουν μια συνεχώς αυξανόμενη συχνότητα εμφάνισης τα τελευταία χρόνια, αποτελώντας πλέον ένα από τα πιο συνηθισμένα παιδιατρικά προβλήματα. Αυτό σημαίνει ότι επηρεάζει ένα ολοένα και μεγαλύτερο ποσοστό του πληθυσμού, στο οποίο περιλαμβάνονται, όπως καταδείχθηκε, όχι μόνο τα

παιδιά αλλά και οι γονείς, τα αδέρφια, και το ευρύτερο οικογενειακό σύστημα. Η αποσπασματική αντιμετώπισή του μέσω ενός κατακερματισμένου δικτύου μη εξειδικευμένων και υποστελεχωμένων υπηρεσιών δεν μπορεί να καλύψει τις ανάγκες όλων αυτών των παιδιών και των οικογενειών τους. Τα ελλείμματα στην κάλυψη των αναγκών των παιδιών με ΔΑΦ αντίκεινται στη Διεθνή Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού, σύμφωνα με την οποία τα κράτη τα οποία την έχουν κυρώσει έχουν την υποχρέωση να εξασφαλίζουν σε όλα τα παιδιά την αναγκαία φροντίδα, χωρίς καμία διάκριση, μεταξύ άλλων, βασισμένη σε τυχόν ανικανότητα του παιδιού. Η Διακήρυξη έχει κυρωθεί και στην Ελλάδα αποτελεί πλέον νόμο του κράτους. Απαιτείται ένα εθνικό σχέδιο το οποίο θα περιλαμβάνει αναθεωρημένα θεραπευτικά πρωτόκολλα με πιο συστημικό προσανατολισμό, που θα λαμβάνουν υπ' όψιν και το σύνολο των αναγκών του οικογενειακού συστήματος, αλλά και την ανάγκη για περαιτέρω ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας.

Η παρούσα έρευνα μπορεί να συμβάλει στην εις βάθος κατανόηση των στάσεων των γονέων και την ανάδειξη των πραγματικών προβλημάτων και αναγκών των οικογενειών των παιδιών με ΔΑΦ σε όλη την πολυπλοκότητά τους. Τα αποτελέσματά της συνάδουν σε μεγάλο βαθμό με τα ευρήματα της διεθνούς βιβλιογραφίας, αναδεικνύουν όμως και ιδιαιτερότητες της ελληνικής κοινωνίας οι οποίες είναι απαραίτητο να ληφθούν υπ' όψιν και να διερευνηθούν περεταίρω προκειμένου να παραχθεί έγκυρη και αξιόπιστη νέα γνώση για την επιστημονική κοινότητα. Έχουν τη δυναμική να δώσουν το έναυσμα για το σχεδιασμό και την υλοποίηση νέων ερευνών οι οποίες θα αφορούν το υπό μελέτη θέμα, με στόχο τη βαθύτερη κατανόησή του. Τα αποτελέσματα αυτά μπορούν να αξιοποιηθούν για την ανάπτυξη των απαιτούμενων σχεδίων δράσης και συνεχιζόμενης εκπαίδευσης προκειμένου για τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας στα ίδια τα παιδιά με ΔΑΦ και τις οικογένειές τους.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Το σημαντικότερο συμπέρασμα το οποίο μπορεί να εξαχθεί από τα αποτελέσματα της έρευνας είναι η διαφαινόμενη ανάγκη για μείωση της παιδοκεντρικότητας στην παροχή φροντίδας στα παιδιά με ΔΑΦ και η στροφή προς μια πιο ολιστική προσέγγιση, η οποία θα λαμβάνει περισσότερο υπ' όψιν το οικογενειακό σύστημα. Η υιοθέτηση των αρχών και των μεθόδων της Κοινωνικής Ψυχιατρικής και της Κοινωνικής Νοσηλευτικής αποτελεί έναν άμεσο τρόπο να υλοποιηθεί αυτή η στροφή και να καταστεί το σύστημα ικανό να ανταποκριθεί στις ανάγκες φροντίδας και προστασίας των παιδιών τόσο άμεσα, με τις σήμερα εφαρμοζόμενες πρακτικές, αλλά και έμμεσα, με τη στήριξη και την ενδυνάμωση των οικογενειών τους. Καλύτερη ψυχική υγεία και ποιότητα ζωής για τους γονείς και την οικογένεια σημαίνει συνολικά καλύτερη φροντίδα για το παιδί. Εκτός αυτού, μπορεί να μειώσει το κοινωνικό κόστος, επιτρέποντας αφ' ενός στους γονείς να συνεχίσουν να είναι ενεργοί ως εργαζόμενοι και ως πολίτες, αλλά και στα παιδιά με ΔΑΦ να αναπτύξουν πλήρως το δυναμικό τους και, σε μεγάλο ποσοστό, να κατορθώσουν μεγαλώνοντας να γίνουν και τα ίδια ενεργοί και παραγωγικοί πολίτες.

Η παρούσα έρευνα φιλοδοξεί να αποτελέσει μια αφετηρία για αναθεώρηση της τρέχουσας κατάστασης και μια αφετηρία για να αρχίσουν να ακούγονται οι φωνές των ανθρώπων οι οποίοι αισθάνονται σήμερα ότι έχουν αφεθεί να αγωνίζονται μόνοι τους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Alenazi, D. S., Hammad, S. M., & Mohamed, A. E. (2020). Effect of autism on parental quality of life in Arar city, Saudi Arabia. *Journal of Family and Community Medicine*, 27(1), 15.

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). American Psychiatric Publishing, Washington, DC

Argumedes Charles, M., Lanovaz, M., & Larivée, S. (2018). Brief report: impact of challenging behavior on parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders.

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

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

Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228.

Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2018). Parents' voices: "Our process of advocating for our child with autism." A meta-synthesis of parents' perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 44(1), 147-160.

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.

Broder-Fingert, S., Stadnick, N. A., Hickey, E., Goupil, J., Diaz Lindhart, Y., & Feinberg, E. (2020). Defining the core components of family navigation for autism spectrum disorder. *Autism*, 24(2), 526-530.

Charmaz K.(1995). Grounded theory. In: Smith JA, Harré R, Van Langenhove N, (eds). *Rethinking Methods in Psychology* (pp.27-45). Sage Publications, London

- Cohrs, A. C., & Leslie, D. L. (2017). Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A claims-based analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(5), 1416-1422.
- 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.
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism, 18*(3), 213-222.
- DesChamps, T. D., Ibañez, L. V., Edmunds, S. R., Dick, C. C., & Stone, W. L. (2020). Parenting stress in caregivers of young children with ASD concerns prior to a formal diagnosis. *Autism Research, 13*(1), 82-92.
- Ekas, N. V., Timmons, L., Pruitt, M., Ghilain, C., & Alessandri, M. (2015). The power of positivity: Predictors of relationship satisfaction for parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders, 45*(7), 1997-2007.
- Elder, J. H., Kreider, C. M., Brasher, S. N., & Ansell, M. (2017). Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent-child relationships. *Psychology research and behavior management.*
- Estes, A., Swain, D. M., & MacDuffie, K. E. (2019). The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. *Pediatric medicine (Hong Kong, China), 2.*
- Factor, R. S., Ollendick, T. H., Cooper, L. D., Dunsmore, J. C., Rea, H. M., & Scarpa, A. (2019). All in the Family: A Systematic Review of the Effect of Caregiver-Administered Autism Spectrum Disorder Interventions on Family Functioning and Relationships. *Clinical child and family psychology review, 22*(4), 433-457.
- 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.
- Frye, L. (2016). Fathers' experience with autism spectrum disorder: Nursing implications. *Journal of pediatric health care, 30*(5), 453-463.

- Gardiner, E., Mâsse, L. C., & Iarocci, G. (2019). A psychometric study of the Family Resilience Assessment Scale among families of children with autism spectrum disorder. *Health and quality of life outcomes*, 17(1), 45.
- 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.
- Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L., ... & Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 45, 411-421.
- Glaser, B., & Strauss, A. L. (1967). The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. 139.
- 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.
- Grasu, M. (2015). Challenges in families with a child with autism spectrum disorder. *Bulletin of the Transilvania University of Braşov, Series VII: Social Sciences and Law*, (1), 87-94.
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2014). Brief report: Fathers' and mothers' ratings of behavioral and emotional problems in siblings of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(5), 1230-1235.
- Grove, J., Ripke, S., Als, T. D., Mattheisen, M., Walters, R. K., Won, H., ... & Awashti, S. (2019). Identification of common genetic risk variants for autism spectrum disorder. *Nature genetics*, 51(3), 431-444
- Gyftopoulou, A., Mantesi, A., Ritsou, E., Nikolaidis, G. (2019) Handbook of Standard Operating Procedures for Guardians. Alliance for Children on the Move, Institute of Child Health, Athens
- Haney, J. L., Houser, L., & Cullen, J. A. (2018). Parental perceptions and child emotional and behavioral problems in autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(1), 12-27.
- Hickey, E. J., Nix, R. L., & Hartley, S. L. (2019). Family Emotional Climate and Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(8), 3244-3256.

- Hirsch, K. H., & Paquin, J. D. (2019). "The Stress of the Situation has Changed us Both": A Grounded Theory Analysis of the Romantic Relationship of Parents Raising Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 28(10), 2673-2689.
- Hodgetts, S., Nicholas, D., & Zwaigenbaum, L. (2013). Home sweet home? Families' experiences with aggression in children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 28(3), 166-174.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 45(2), 212–229.
- Hurley-Hanson, A. E., Giannantonio, C. M., & Griffiths, A. J. (2020). The Stigma of Autism. In *Autism in the Workplace* (pp. 21-45). Palgrave Macmillan, Cham
- Ilias, K., Cornish, K., Park, M. S. A., Toran, H., & Golden, K. J. (2019). Risk and Resilience Among Mothers and Fathers of Primary School Age Children With ASD in Malaysia: A Qualitative Constructive Grounded Theory Approach. *Frontiers in psychology*, 9, 2275.
- Jackson, L., Keville, S., & Ludlow, A. K. (2020). Mothers' Experiences of Accessing Mental Health Care for their Child with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 29(2), 534-545.
- Johnson, J., & Piercy, F. P. (2017). Exploring partner intimacy among couples raising children on the autism spectrum: A grounded theory investigation. *Journal of marital and family therapy*, 43(4), 644-661.
- Kanniammal, C., & Arullapan, J. (2017). Systematic Review on Quality of Life among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Amarjeet Kaur Sandhu*, 9(4), 83.
- Kim, K., Kim, J., Voight, A., & Ji, M. (2018). Listening to the screaming whisper: a voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD). *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 13(1), 1479585.
- Kirby, A. V., Boyd, B. A., Williams, K. L., Faldowski, R. A., & Baranek, G. T. (2017). Sensory and repetitive behaviors among children with autism spectrum disorder at home. *Autism*, 21(2), 142-154.
- Langley, E., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2017). Parental relationship satisfaction in families of children with autism spectrum disorder (ASD): A multilevel analysis. *Autism Research*, 10(7), 1259-1268.

- Leontine, W., de Nijs, P. F., Duvekot, J., Greaves-Lord, K., Hillegers, M. H., Brouwer, W. B., & Hakkaart-van Roijen, L. (2020). Children with an autism spectrum disorder and their caregivers: capturing health-related and care-related quality of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(1), 263-277.
- Liao, X., Lei, X., & Li, Y. (2019). Stigma among parents of children with autism: A literature review. *Asian journal of psychiatry*.
- Mantzoukas, S. (2007). Qualitative research in six easy steps: the epistemology, the methods and the presentation. *Nursing (Greek journal)*, 46, 88-98.
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional children*, 77(1), 7-36.
- Navot, N., Jorgenson, A. G., Vander Stoep, A., Toth, K., & Webb, S. J. (2016). Family planning and family vision in mothers after diagnosis of a child with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(5), 605-615.
- Orinstein, A. J., Helt, M., Troyb, E., Tyson, K. E., Barton, M. L., Eigsti, I. M., ... & Fein, D. A. (2014). Intervention for optimal outcome in children and adolescents with a history of autism. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 35(4), 247-256.
- Pejovic-Milovancevic, M., Stankovic, M., Mitkovic-Voncina, M., Rudic, N., Grujicic, R., Herrera, A. S., ... & Daniels, A. (2018). Perceptions on support, challenges and needs among parents of children with autism: The Serbian experience. *Psychiatria Danubina*, 30(Suppl 6), 354-364.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., & Korzilius, H. (2012). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 696-706.
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. S., Souza, N. V., & Saraiva, A. M. (2016). Infantile autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships. *Rev Gaúcha Enferm*, 37(3), 1-9.
- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PloS one*, 12(10).
- Quesnel-Vallieres, M., Weatheritt, R. J., Cordes, S. P., & Blencowe, B. J. (2019). Autism spectrum disorder: insights into convergent mechanisms from transcriptomics. *Nature Reviews Genetics*, 20(1), 51-63

- Relina, D., Dedi, B., & Rope'i, O. (2017). Mother Home Care Patterns for the Care of Their Children with Autism: Grounded Theory Study. In *Proceeding International Seminar on Global Health (ISGH) 2017* (Vol. 1, No. 1, pp. 158-168).
- Scahill, L., Bearss, K., Lecavalier, L., Smith, T., Swiezy, N., Aman, M. G., ... & Levato, L. (2016). Effect of parent training on adaptive behavior in children with autism spectrum disorder and disruptive behavior: results of a randomized trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 55(7), 602-609.
- Sheikh, R., Patino, V., Cengher, M., Fiani, T., & Jones, E. A. (2019). Augmenting Sibling Support with Parent-Sibling Training in Families of Children with Autism. *Developmental Neurorehabilitation*, 22(8), 542-552.
- Thullen, M., & Bonsall, A. (2017). Co-parenting quality, parenting stress, and feeding challenges in families with a child diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(3), 878-886.
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49.
- Viljoen, M., Mahdi, S., Griessel, D., Bölte, S., & de Vries, P. J. (2019). Parent/caregiver perspectives of functioning in autism spectrum disorders: A comparative study in Sweden and South Africa. *Autism*, 23(8), 2112-2130.
- Volkmar, F. R., & McPartland, J. C. (2014). From Kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept. *Annual review of clinical psychology*, 10, 193-212.
- World Health Organization (2019). Autism Spectrum Disorders Key Facts. Διαθέσιμο στο <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- World Health Organization.(1992) The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders, WHO Geneva
- Zhou, W., Liu, D., Xiong, X., & Xu, H. (2019). Emotional problems in mothers of autistic children and their correlation with socioeconomic status and the children's core symptoms. *Medicine*, 98(32).
- Zissi, A., Mavropoulou, S., & Dardani, C. (2014). Raising a child in the autism spectrum: The social class dimension [in Greek: Μεγαλώνοντας παιδί/ά στο φάσμα του αυτισμού: Η ταξική διάσταση]. *Psychology [in Greek Ψυχολογία]*, 21(4), 437-452.
- Αντζακλή-Ξανθοπούλου, Ε. (2003). Οικογένεια με παιδί με ειδικές ανάγκες. Διδακτορική Διατριβή, ΕΚΠΑ, Αθήνα

- Γαλάνης, Π. (2017). Βασικές αρχές της ποιοτικής έρευνας στις επιστήμες υγείας. *Archives of Hellenic Medicine/Arheia Ellenikes Iatrikes*, 34(6).
- Καμπάκος,Χ. (2013). Φαρμακευτική Παρέμβαση στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Διαθέσιμο στο <https://www.noesi.gr/book/arthro-farmakeytiki-paremvasistis-diahytes-anaptyxiakes-diatarahes>
- Κουρουνιώτη, Κ. (2016) Σε τι οφείλεται η ραγδαία αύξηση των περιστατικών αυτισμού. Διαθέσιμο στο <http://www.frodida.gr/Article/274/el/Se-ti-ofeiletai-i-ragdaia-auxisi-ton-peristatikon-autismou/>
- Νότας, Σ.(2006). Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό: Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, Υπουργείο Παιδείας –Ε.Π.: Ε.Π.Ε.Α.Ε.Κ -Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας, Εκδόσεις: έλλα, Τρίκαλα
- Υπουργείο Υγείας (2012). Χάρτης Μονάδων Ψυχικής Υγείας. Διαθέσιμο στο <https://www.moh.gov.gr/articles/health/domes-kai-draseis-gia-thn-ygeia/c312-psykikh-ygeia/1253-xarths-monadwn-psykikhs-ygeias>
- Υπουργείο Υγείας (2017). Βιβλιάριο Υγείας Παιδιού. Διαθέσιμο στο <https://www.moh.gov.gr/articles/health/dieythynsh-prwtobathmias-frontidas-ygeias/draseis-kai-programmata-agwghs-ygeias/oikogeneiakos-programmatismos/4392-bibliario-ygeias-paidioy>

Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής
Σχολή Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας Τμήμα Νοσηλευτικής

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Κοινωνική Νοσηλευτική & Νοσηλευτική Δημόσιας Υγείας

Δυσκολίες που βιώνουν στο σπίτι οι γονείς παιδιών προσχολικής ηλικίας με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Τσιώκα Αθανασία

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) παρουσιάζουν μια συνεχώς αυξανόμενη συχνότητα εμφάνισης τα τελευταία χρόνια, αποτελώντας πλέον ένα από τα πιο συνηθισμένα παιδιατρικά προβλήματα. Σημαντικό βάρος της θεραπευτικής-υποστηρικτικής παρέμβασης πέφτει στην οικογένεια, κυρίως στους γονείς του παιδιού που διαγιγνώσκεται με ΔΑΦ.

Σκοπός: Η διερεύνηση του υποκειμενικού βιώματος και των δυσκολιών που βιώνουν στο σπίτι οι γονείς παιδιών προσχολικής ηλικίας με ΔΑΦ.

Μεθοδολογία: Ποιοτική έρευνα με δείγμα αποτελούμενο από 6 γονείς, κατοίκους της ευρύτερης περιοχής Αθηνών. Η συλλογή δεδομένων έγινε με μη-δομημένες συνεντεύξεις που διεξήχθησαν από το Σεπτέμβριο ως το Δεκέμβριο 2019. Τα δεδομένα αναλύθηκαν βάσει της Θεμελιωμένης Θεωρίας.

Αποτελέσματα: Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψαν οι εξής θεματικές ενότητες: α) Έλλειψη/ ανεπάρκεια υπηρεσιών, β) Ανάγκη για κατ' οίκον υποστήριξη, γ) Προβλήματα καθημερινότητας, δ) Συνέπειες/ δυσκολίες.

Συμπεράσματα: Υπάρχει ανάγκη για εθνικό σχέδιο υποστήριξης των οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με ΔΑΦ, αναθεώρηση των θεραπευτικών πρωτοκόλλων αλλά και καλύτερη ευαισθητοποίηση της κοινωνίας στο σύνολό της.

Λέξεις κλειδιά: Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, Φροντιστές, Βίωμα γονέων, Κατ' οίκον υποστήριξη, Συνέπειες για την οικογένεια.

University of West Attica
Faculty of Health and Caring Sciences Nursing Department

Master of Science Postgraduate Program
«Community and Public Health Nursing»

Difficulties experienced at home by parents of preschool children with Autism Spectrum Disorder

Tsioka Athanasia

ABSTRACT

Introduction: Autism Spectrum Disorders (ASD) has been on the rise in recent years, and is now one of the most common pediatric problems. Significant weight of therapeutic-supportive intervention falls on the family, especially on the parents of the child diagnosed with ASD.

Purpose: The study of the subjective experience and difficulties experienced at home by parents of preschool children diagnosed with Autistic Spectrum Disorder (ASD).

Methodology: Qualitative research with a sample of 6 parents, all residing in the wider Athens area. Data collected with unstructured interviews that took place from September to December 2019. Data analysis was based on the Grounded Theory methodology.

Results: The analysis of data revealed the following four thematic units: a) Lack/insufficiency of services, b) Need for at-home support, c) Everyday problems, d) Consequences/difficulties

Conclusions: There is a need for a national plan of support for families raising children with ASD, revision of therapeutic protocols, but also more effective sensitization of the whole of society.

Key words: Autistic Spectrum Disorder, Parental experience, Consequences for the family, At-home support, Caregivers, Home-based behaviors

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

ΕΝΤΥΠΟ ΕΝΗΜΕΡΩΜΕΝΗΣ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗΣ



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΚΟΙΝΟΤΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΕΝΤΥΠΟ ΕΝΗΜΕΡΩΜΕΝΗΣ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗΣ

ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΣΕ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ

Τίτλος Ερευνητικής Εργασίας: «Διερεύνηση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν στο σπίτι οι γονείς παιδιών προσχολικής ηλικίας στο Φάσμα του Αυτισμού»

Υπεύθυνη Καθηγήτρια: ...

Ερευνήτρια: Αθανασία Τσιώκα

(E-mail: ..., Τηλ. Επικοινωνίας : ...)

- 1. Σκοπός της ερευνητικής μελέτης:** Σκοπός της παρούσας ερευνητικής εργασίας είναι να καταγραφούν οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στο σπίτι οι γονείς που έχουν παιδιά προσχολικής ηλικίας στο Φάσμα του Αυτισμού έτσι όπως οι ίδιοι τις βιώνουν και τις περιγράφουν. Η μελέτη αναμένεται να συμβάλει στην εις βάθος κατανόηση του βιώματος των γονέων που ζουν με ένα παιδί προσχολικής ηλικίας στο Φάσμα του Αυτισμού. Τα αποτελέσματα θα συμβάλουν στη διαπίστωση των αναγκών των οικογενειών αυτών οι οποίες δεν αντιμετωπίζονται επί του παρόντος και μπορούν να αξιοποιηθούν για το σχεδιασμό περαιτέρω ερευνητικών πρωτοβουλιών αλλά και προγραμμάτων κατ' οίκον παρέμβασης στις εν λόγω οικογένειες.
- 2. Διαδικασία:** Οι συμμετέχοντες θα κληθούν να μιλήσουν για την εμπειρία τους και τις δυσκολίες τις οποίες βιώνουν, με ελάχιστη καθοδήγηση από την ερευνήτρια.

- 3. Διασφάλιση ανωνυμίας-προστασία προσωπικών δεδομένων:** Οι πληροφορίες θα είναι ανώνυμες. Τα ονόματα των συμμετεχόντων δεν θα καταγραφούν. Οι συνεντεύξεις θα ηχογραφηθούν και θα αποθηκευθούν κωδικοποιημένες με αριθμούς, θα αξιοποιηθούν αποκλειστικά από την ερευνήτρια η οποία φέρει και την ευθύνη για την ασφαλή φύλαξη του πρωτογενούς υλικού και τυχόν απομαγνητοφωνήσεων, καθώς και για την οριστική καταστροφή του έξι μήνες μετά την ολοκλήρωση της μελέτης.
- 4. Πληροφορίες:** Μη διστάσετε να κάνετε ερωτήσεις γύρω από το σκοπό ή την διαδικασία της εργασίας. Αν έχετε οποιαδήποτε αμφιβολία ή ερώτηση θα είμαστε στη διάθεσή σας για να σας δώσουμε διευκρινίσεις.
- 5. Ελευθερία συναίνεσης:** Η συμμετοχή σας στην εν λόγω μελέτη είναι εθελοντική. Είστε ελεύθερος-η να μην συναίνεσετε ή να διακόψετε τη συμμετοχή σας όποτε το επιθυμείτε.

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗΣ

Διάβασα το έντυπο αυτό και κατανοώ τις διαδικασίες που θα ακολουθήσω. Συναινώ να συμμετάσχω στην ανωτέρω ερευνητική εργασία

Ημερομηνία: __/__/__

Υπογραφή συμμετέχοντος

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ

ΟΔΗΓΟΣ ΜΗ-ΔΟΜΗΜΕΝΗΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Αγαπητέ γονέα,

Σκοπός της μελέτης στην οποία δεχθήκατε να συμμετάσχετε είναι να καταγραφούν οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στο σπίτι οι γονείς που έχουν παιδιά προσχολικής ηλικίας στο Φάσμα του Αυτισμού έτσι όπως οι ίδιοι τις βιώνουν και τις περιγράφουν. Η μελέτη αναμένεται να συμβάλει στην εις βάθος κατανόηση του βιώματος των γονέων που ζουν με ένα παιδί προσχολικής ηλικίας στο Φάσμα του Αυτισμού. Τα αποτελέσματα θα συμβάλουν στη διαπίστωση των αναγκών οικογενειών όπως η δική σας, οι οποίες δεν αντιμετωπίζονται επί του παρόντος και μπορούν να αξιοποιηθούν για το σχεδιασμό περαιτέρω ερευνητικών πρωτοβουλιών αλλά και προγραμμάτων κατ' οίκον παρέμβασης.

Θα ήθελα να μου μιλήσετε ελεύθερα για τη δική σας εμπειρία, για οτιδήποτε εσείς βιώνετε ως δυσκολία.

(ακολουθεί σειρά από ενδεικτικές/προαιρετικές ερωτήσεις προς διευκόλυνση του συμμετέχοντα)

- Πείτε μου κατ' αρχήν δύο λόγια για το παιδί σας (φύλο, ηλικία, ηλικία διάγνωσης).
- Πώς είναι να ζείτε μαζί του;
- Τι έχει αλλάξει στη ζωή της οικογένειας μετά τον ερχομό του συγκεκριμένου παιδιού;
- Τι έχει αλλάξει στη ζωή της οικογένειας μετά τη διάγνωση;
- Ποιο/α από τα μέλη της οικογένειας θεωρείτε ότι έχουν επηρεαστεί περισσότερο από τη ζωή με τον/την X;
- Τι είδους υποστήριξη έχετε αναζητήσει για τις συγκεκριμένες δυσκολίες;
- Από πού έχετε λάβει τελικά στήριξη σε σχέση με τις συγκεκριμένες δυσκολίες;
- Τι άλλο θεωρείτε σημαντικό να αναφέρετε για τη ζωή στο σπίτι σας;
- Τι θα ελπίζατε να προκύψει από τη συγκεκριμένη μελέτη;

Σας ευχαριστώ για το χρόνο και τη συμμετοχή σας