ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής οικογενειών παιδιών και εφήβων που πάσχουν από διαταραχές αυτιστικού φάσματος και ο ρόλος της εκπαίδευσης των γονέων»

Φοιτητές: Πέτρος Μάριος Καπαρέλης, ΥΚ5770

Άννα Ιωαννίδου, ΥΚ5760

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Ελισάβετ Ιατράκη

Υποβλήθηκε ως απαιτούμενο για την απόκτηση του πτυχίου Κοινωνικής Εργασίας

Ηράκλειο Κρήτης

Μάϊος, 2026

ΔΗΛΩΣΗ ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΗΣ ΙΔΙΟΚΤΗΣΙΑΣ

Copyright@2026 Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, Σ.Ε.Υ.Π., ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ.

Το περιεχόμενο της συγκεκριμένης Π.Ε. αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία των συγγραφέων, της επιβλέπουσας καθηγήτριας και του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας, προστατευόμενη από τους νόμους περί πνευματικής ιδιοκτησίας (Νόμος 2121/1993 και κανόνες Διεθνούς Δικαίου που ισχύουν στην Ελλάδα).

ΔΗΛΩΣΗ ΤΗΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΗΣ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ

Οι υπογράφοντες φοιτητές του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας
του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου

Πέτρος Μάριος Καπαρέλης
και
Άννα Ιωαννίδου

δηλώνουμε υπεύθυνα ότι η παρούσα πτυχιακή εργασία με τίτλο:

«Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής οικογενειών παιδιών και εφήβων που πάσχουν από διαταραχές αυτιστικού φάσματος και ο ρόλος της εκπαίδευσης των γονέων»

είναι στο σύνολό της προϊόν δικής μας δουλειάς και ότι όλες οι πηγές που έχουν χρησιμοποιηθεί αναφέρονται πλήρως. Επίσης δηλώνουμε ότι δεν αποτελεί προϊόν οποιασδήποτε εξωτερικής μη αδειοδοτημένης βοήθειας και ότι δεν έχει υποβληθεί σε οποιοδήποτε ίδρυμα ή οργανισμό προς αξιολόγηση, ούτε έχει δημοσιευθεί στο παρελθόν μέρος αυτής ή στο σύνολό της.

Πέτρος Μάριος Καπαρέλης Άννα Ιωαννίδου

(υπογραφή) (υπογραφή)

Ευχαριστίες

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την επιβλέπουσα καθηγήτριά μας κ. Ελίζα Ιατράκη, για την καθοδήγηση που μας προσέφερε και το χρόνο που διέθεσε δίνοντάς μας χρήσιμες συμβουλές και οδηγίες για την ολοκλήρωση της πτυχιακής μας εργασίας.

Οφείλουμε επίσης ένα μεγάλο ευχαριστώ σε όλους εκείνους που συνέβαλαν είτε πρακτικά (π.χ. συμπλήρωση ερωτηματολογίων) είτε ψυχικά (βοήθεια και παραινέσεις) στην ολοκλήρωση της εργασίας μας.

Τέλος, ένα μεγάλο ευχαριστώ στους γονείς μας για την οικονομική τους υποστήριξη, καθώς και τους συγγενείς και τους φίλους για την ηθική υποστήριξη σε όλο το διάστημα των σπουδών μας.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Πίνακας περιεχομένων

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ IV

ΠΕΡΙΛΗΨΗ 1

ABSTRACT (ΑΓΓΛΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ) 2

1Ο ΜΕΡΟΣ : ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ 3

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1Ο : ΈΝΝΟΙΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ 3

1.1 Ορισμος 3
1.2 Συνδρομο ASPERGER 4
1.3 Ιατρικος ορισμος αυτισμου 5
1.4 Ιστορικη αναδρομη 6
1.5 Κλινικη εικονα του αυτισμου 7
1.6 Πιθανα αιτια αυτισμου 9
1.7 Επιδημιολογια αυτισμου 10
1.8 Διαγνωση αυτισμου – Διαγνωστικα εργαλεια 10

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2Ο : ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ 14

2.1. Εισαγωγη 14
2.2 Ψυχικη υγεια γονεων 15
2.3 Οικονομικα / επαγγελματικα προβληματα 16
2.4 Επιδεινωση σχεσεων / διαζυγιο 17
2.5 Συνεργασια οικογενειας με φορεις 17
2.6 Προσδοκιες γονεων 18

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3Ο : ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΓΟΝΕΩΝ 19

3.1 Σταδια συναισθηματων γονεων 19
3.1.1 Σοκ και καταθλιψη 19
3.1.2 Άρνηση 20
3.1.3 Θυμος, οργη, αγανακτηση, πανικος 20
3.1.4 Ενοχη 20
3.1.5 Ανησυχια 21
3.2 Φορεις συνεργασιας 21
3.2.1 Συνεργασια της οικογενειας με επαγγελματιες υγειας και κοινωνικης φροντιδας 21
3.2.2 Προτυπα συνεργασιας γονεων και επαγγελματιων υγειας 23
3.2.3 Συμβουλευτικη στηριξη 24
3.2.4 Κοινωνικη στηριξη 25
3.2.5 Ειδικοτητες επαγγελματιων υγειας και κοινωνικης φροντιδας 25
3.3 Ο ρολος της εκπαιδευσης των γονεων 29
3.4 Προγραμμα εκπαιδευσης γονεων για στηριξη και ενισχυση της σχεσης των γονεων – παιδιων στην Κυπρο 31
3.5 Ομαδα ΓΟΝΕΩΝ & ΦΙΛΩΝ ατομων με ΑΥΤΙΣΜΟ, HERAUTISM 33
3.6 Κεντρο Ειδικων Παιδιων "Η Ζωοδοχος Πηγη" 34
3.7 Συλλογος ΗΡ.Υ.Δ.Α. 34

2Ο ΜΕΡΟΣ : ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ 36

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4Ο : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ 36

4.1 Είδος της ερευνας 36
4.2 Σκοπος και στοχοι 36
4.3 Ερευνητικα ερωτηματα 36
4.4 Τεχνικες συλλογης δεδομενων – Εργαλειο ερευνας 37
4.5 Πληθυσμος – πεδιο μελετης 38
4.6 Ηθικα ζητηματα 39
4.7 Εκτιμηση δυσκολιων – Περιορισμοι ερευνας 39
4.8 Τροπος αναλυσης δεδομενων 40
4.9 Αποτελεσματα ερευνας – Αναλυση περιεχομενου 43
4.9.1 Κοινωνικοδημογραφικα στοιχεια και συνθεση οικογενειων 43
4.9.2 Ιστορικο Παιδιου – Εφηβου 44
4.9.3 Σχεσεις μεταξυ των μελων στην Οικογενεια 44
4.9.4 Γνωση γονεων - Εκπαιδευση 45
4.9.5 Ποιοτητα ζωης μητερων 45
4.9.6 Ποιοτητα ζωης οικογενειας και Υποστηρικτικο δικτυο 46
4.9.7 Συστημα διαπαιδαγωγησης και το "Μετα" 46
4.10 Δημογραφικα Στοιχεια / Προφιλ Γονεα και Παιδιου - Εφηβου με ΔΑΦ 46

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5Ο : ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ 49

5.1 Συμπερασματα – Συζητηση 49
5.2 Προτασεις 52

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ 55

Ελληνικη 55
Ξενογλωσση 56

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 1 66

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 2 73

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 3 80

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 4 85

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 5 90

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 6 96

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 7 101

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 8 106

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο ορισμός του αυτισμού χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά το 1911 από τον ψυχίατρο Eugen Bleuler με σκοπό την περιγραφή των κοινωνικών και επικοινωνιακών δυσκολιών των ατόμων που πάσχουν από αυτισμό. Έκτοτε αποτελεί ένα πεδίο για το οποίο γίνεται σημαντική προσπάθεια για την απόκτηση περαιτέρω γνώσεων είτε από εκπαιδευτικούς γενικής αγωγής είτε από εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής. Ωστόσο, από την διάγνωση έως την ενσωμάτωση και την ένταξη των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού μεσολαβεί μια δύσκολη διαδικασία, ειδικά στην χώρα μας.

Η εκπαίδευση των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού αλλά και των οικογενειών τους είναι μια σημαντική συνθήκη η οποία είναι απαραίτητη για την υγιή ανάπτυξη του παιδιού αλλά και την ψυχική ευημερία των γονιών και της οικογένειας σαν σύνολο. Είναι σημαντικό η κοινωνία να αντιληφθεί την σημαντικότητα της εκπαίδευσης των γονέων στην συνολική υγεία του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού. Μία κοινωνία προσαρμοσμένη στον αυτισμό είναι απαραίτητο να διασφαλίσει το μέλλον των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού.

Η πτυχιακή μας εργασία με τίτλο: «Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής οικογενειών παιδιών και εφήβων που πάσχουν από διαταραχές αυτιστικού φάσματος και ο ρόλος της εκπαίδευσης των γονέων», έχει στόχο την διερεύνηση της ποιότητας ζωής των οικογενειών παιδιών και εφήβων που πάσχουν από διαταραχές αυτιστικού φάσματος και του ρόλου/αντίκτυπου της εκπαίδευσης των γονέων για την βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των παιδιών/εφήβων αλλά και των οικογενειών. Επιπλέον στόχοι είναι η κατανόηση της ανάγκης για δημιουργία περαιτέρω εκπαιδευτικών προγραμμάτων προς τους γονείς και η αναγνώριση της σημαντικότητάς τους.

Η εργασία χωρίζεται σε 2 μέρη, το θεωρητικό και το ερευνητικό. Το πρώτο μέρος χωρίζεται σε 2 κεφάλαια. Το πρώτο κεφάλαιο αναφέρεται στο θεωρητικό υπόβαθρο, στην φύση και τους ορισμούς του αυτισμού και τα χαρακτηριστικά των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού. Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζεται η ποιότητα ζωής των οικογενειών στο φάσμα του αυτισμού και η σημαντικότητα της εκπαίδευσης των γονέων στην σωστή και υγιή ανάπτυξη του παιδιού. Το δεύτερο μέρος της εργασίας είναι το ερευνητικό, όπου παρουσιάζονται οι απόψεις των γονέων που έχουν παιδιά που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού σχετικά με την ποιότητα ζωής τους και την σημαντικότητα της εκπαίδευσης και της σωστής ενημέρωσης για τον αυτισμό.

Πραγματοποιήθηκαν συνολικά οκτώ (8) συνεντεύξεις με μητέρες στο φάσμα του αυτισμού. Για την ανάλυση των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήσαμε την μέθοδο της θεματικής ανάλυσης. Τα ευρήματα έδειξαν πως το κύριο πρόβλημα των οικογενειών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού είναι η αδιαφορία του κράτους και η έλλειψη κρατικών δομών. Οι οικογένειες βιώνουν ένα αίσθημα εγκατάλειψης, καθώς αναγκάζονται να υποκαταστήσουν τις κρατικές ελλείψεις με ιδιωτικούς πόρους, οδηγούμενοι σε οικονομική εξάντληση. Αναφέρθηκε επίσης η αβεβαιότητα για το μέλλον από όλες τις μητέρες, επιβεβαιώνοντας για ακόμα μια φορά την απουσία των κρατικών παροχών και την έλλειψη δομών.

Λέξεις-κλειδιά: (Διαταραχές αυτιστικού φάσματος, ποιότητα ζωής, εκπαίδευση γονέων, οικογενειακή υποστήριξη, κρατικές δομές)

ABSTRACT (ΑΓΓΛΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ)

The definition of autism was first used in 1911 by psychiatrist Eugen Bleuler to describe the social and communication difficulties of individuals on the autism spectrum. Since then, it has become a field of significant study, with both general and special education teachers striving to acquire deeper knowledge. However, the journey from diagnosis to the integration and inclusion of individuals on the spectrum remains a difficult process, particularly in our country.

The education of both individuals on the autism spectrum and their families is a vital condition, essential for the child's healthy development and the psychological well-being of the parents and the family as a whole. It is crucial for society to recognize the importance of parental education in the overall health of a child on the spectrum. An autism-aware society must ensure a secure future for these individuals.

Our thesis, titled "Assessing the Quality of Life of Families of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders and the Role of Parental Education," aims to investigate the quality of life of these families and the impact of parental education on improving the well-being of both the children/adolescents and their families. Additional objectives include understanding the need for further educational programs for parents and recognizing their overall significance.

The study is divided into two parts: the theoretical and the research part. The first part consists of two chapters. The first chapter covers the theoretical background, the nature and definitions of autism, and the characteristics of individuals on the spectrum. The second chapter presents the quality of life of families and the importance of parental education for the child's healthy development. The second part presents the research findings, reflecting the views of parents of children on the spectrum regarding their quality of life and the importance of being properly informed and educated about autism.

A total of eight (8) interviews were conducted with mothers of children on the autism spectrum. For the analysis of the results, the method of thematic analysis was employed. The findings indicated that the primary challenge for these families is state indifference and the lack of public infrastructure. Families experience a sense of abandonment, as they are forced to compensate for state deficiencies using private resources, leading to financial exhaustion. Furthermore, all mothers expressed deep uncertainty about the future, further confirming the lack of state provisions and essential structures.

Keywords: (Autism spectrum disorders, quality of life, parent education, family support, government structures)

1ο ΜΕΡΟΣ : ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο : Έννοια αυτισμού

1.1 Ορισμός

Ο αυτισμός ή όπως είναι γνωστή η Αυτιστική Διαταραχή εντάσσεται στην κατηγορία των «Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών». Το διαγνωστικό σύστημα DSM χρησιμοποιεί αυτό τον όρο ομπρέλα που περιλαμβάνει μια κλίμακα προβλημάτων και συνδρόμων τα οποία αποτελούν το αυτιστικό φάσμα. Ο αυτισμός είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει την κοινωνική επικοινωνία και συμπεριφορά. Αναφέρεται ως "φάσμα" επειδή επηρεάζει τα άτομα με διαφορετικό τρόπο, ως διαταραχή κυμαινόμενη από ήπια έως σοβαρά συμπτώματα. Τα άτομα με αυτισμό έχουν πρωτότυπες και καινοτόμες ιδέες, αποδέχονται τη διαφορετικότητα, δίνουν ιδιαίτερη προσοχή στις λεπτομέρειες, είναι αρκετά παρατηρητικά τόσο σε ακουστικά όσο και σε οπτικά ερεθίσματα. Εργάζονται με μεθοδικότητα και επιμονή και είναι αποφασιστικά. Έχουν εξαιρετική μακροπρόθεσμη μνήμη, είναι ειλικρινείς και αφοσιωμένοι άνθρωποι. Ο χαρακτηρισμός «διάχυτες» υποδηλώνει ότι η διαταραχή επηρεάζει πολλούς τομείς της ανάπτυξης του ατόμου, ενώ ο χαρακτηρισμός «αναπτυξιακές» χρησιμοποιείται για να τονίσει ότι το πρόβλημα εμφανίζεται κατά την περίοδο της ανάπτυξης του ατόμου. Οι προκαταλήψεις και οι λάθος απόψεις έχουν αρνητικό ρόλο στην διάγνωση του αυτισμού. Σύμφωνα με έρευνες, οι γυναίκες λαμβάνουν συστηματικά λιγότερες διαγνώσεις αυτισμού από τους άντρες. Μια μετά-ανάλυση 54 μελετών με δείγμα 13.784.284 παιδιών (53.712 εκ των οποίων στο φάσμα) έδειξε ότι στις μελέτες που γινόταν αξιολόγηση αυτισμού σε όλους τους συμμετέχοντες, η αναλογία αγοριών-κοριτσιών στο φάσμα ήταν 3:1, ενώ όσες μελέτες λάμβαναν υπόψη μόνο προ υπάρχουσες διαγνώσεις στο δείγμα πληθυσμού που επέλεγαν, βρήκαν μεγαλύτερη αναλογία, 4:1. Άρα υπάρχει ένα όχι αμελητέο ποσοστό αυτιστικών κοριτσιών που δεν λαμβάνουν διάγνωση, παρότι πληρούν τα κριτήρια.

Όσον αφορά τον ορισμό του αυτισμού, αυτός αλλάζει με το πέρασμα του χρόνου και έχουν δοθεί πολλές έννοιες. Όσον αφορά στην ορολογία των αυτιστικών διαταραχών, θα πρέπει να τονιστεί ότι δεν υπάρχει κοινή συμφωνία σε διεθνές επίπεδο. Όπως παρατηρούν οι Roth et al (2010) πολλοί χρησιμοποιούν τον όρο «αυτισμός» αναφερόμενοι σε όλο το φάσμα των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών και συγχρόνως σε μια από τις υποομάδες του, τον αυτισμό. Επίσης, πολλοί δεν αποδέχονται τον όρο ‘αυτιστικός’, ενώ η Εθνική Εταιρεία Αυτισμού του Ηνωμένου Βασιλείου προτείνει τον όρο ‘άτομο ή παιδί με αυτισμό’. Άλλοι όμως υποστηρίζουν ότι ο αυτισμός ως όρος δεν δηλώνει κάποια προσθήκη που θα μπορούσε να αφαιρεθεί, αλλά αποτελεί βασικό κομμάτι του εαυτού του ίδιου του παιδιού και επομένως δεν είναι ντροπή για ένα παιδί να αποκαλείται αυτιστικό.

Ωστόσο, η διαγνωστική τριάδα των διαταραχών αυτιστικού φάσματος, με τον τρόπο που το αναγνωρίζουμε σήμερα, περιεγράφηκε για πρώτη φορά το 1979, από την Lorna Wing στη Μεγάλη Βρετανία. Οι διαταραχές αυτές αφορούν στην κοινωνική αλληλεπίδραση, την κοινωνική επικοινωνία και την στερεότυπη συμπεριφορά. Υπολογίζεται ότι 1 στα 68 άτομα

(1,47% του γενικού πληθυσμού) θα εμφανίσουν τη νευροαναπτυξιακή διαταραχή. Ένα σημαντικό ερώτημα είναι το πως μπορούμε να προχωρήσουμε σε διάγνωση του αυτισμού και αν αυτός είναι θεραπεύσιμος. Υπάρχουν κάποια συμπτώματα αυτισμού τα οποία χρησιμοποιούν οι ειδικοί για την διάγνωσή του. Όπως είναι φυσικό τα συμπτώματα αλλάζουν ανάλογα με την ηλικία και τις συνθήκες ζωής.

Οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος, σύμφωνα με το διαγνωστικό σύστημα κατάταξης ψυχιατρικών και νευροαναπτυξιακών νοσημάτων DSM-5 (1994), χαρακτηρίζονται από:

Δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, μονότονα ενδιαφέροντα και δραστηριότητες. Πολύ συχνή είναι η εμφάνιση ασυνήθιστων αντιδράσεων στον τρόπο με τον οποίο ακούγονται κάποιοι θόρυβοι, υπερκινητικότητα, επιθετικότητα, νευρικά ξεσπάσματα, έλλειψη φόβου ή και ύπαρξη φόβου περισσότερο από το αναμενόμενο. Συνήθως, οι δυσκολίες αυτές εμφανίζονται στην πρώτη παιδική ηλικία έως τα 3 έτη. Αρκετά άτομα με αναπτυξιακή διαταραχή εμφανίζουν συμπτώματα και από μικρότερες ή μεγαλύτερες ακόμη ηλικίες, ανάλογα με τη βαρύτητα της εικόνας, ακόμη και από τη γέννηση. Για αυτό τον λόγο οι νευροαναπτυξιακές διαταραχές αυτές ονομάζονται Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), γιατί καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα λειτουργικών και επικοινωνιακών δυσκολιών, διαφορετικών για κάθε παιδί. Όπως αναφέρθηκε, οι διαταραχές διαφέρουν από ηλικία σε ηλικία. Ποια είναι λοιπόν τα συμπτώματα ανάλογα με την ηλικία;

Βρέφη: έλλειψη ενδιαφέροντος για πρόσωπα, περιορισμένη οπτική επαφή, απουσία χαρούμενων εκφράσεων.

Νήπια (1-3 ετών): περιορισμένες γλωσσικές δεξιότητες, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, έλλειψη ενδιαφέροντος για την δημιουργία κοινωνικών σχέσεων, δυσκολία στην κατανόηση των συναισθημάτων.

Προσχολική ηλικία (3-5 ετών): δυσκολία στο παιχνίδι με την φαντασία, δυσκολία σύναψης φιλικών σχέσεων, αδυναμία συμμετοχής σε συζητήσεις, έντονες αντιδράσεις.

Σχολική ηλικία (6-12 ετών): δυσκολία στην αναγνώριση εκφράσεων του προσώπου, άκαμπτη σκέψη, υπερ-εστιασμένα ενδιαφέροντα, δυσκολίες στην ομαδική εργασία.

Έφηβοι (13-18 ετών): κοινωνική απομόνωση, δυσκολία στις οργανωτικές δεξιότητες, αυξημένο άγχος.

1.2 Σύνδρομο ASPERGER

Το 1944 ο Αυστριακός παιδίατρος Χάνς Άσπεργκερ μελέτησε και περιέγραψε παιδιά με μειωμένες ικανότητες ενσυναίσθησης και λεκτικής επικοινωνίας με τους συνομήλικούς τους, τα οποία παράλληλα ήταν και σωματικά αδέξια. Στην διατριβή που δημοσίευσε περιέγραφε ένα πρότυπο από συμπεριφορές σε μερικά νέα άτομα, οι οποίοι είχαν κανονική νοημοσύνη και γλωσσική ανάπτυξη, αλλά αντιμετώπιζαν δυσκολίες στις κοινωνικές σχέσεις και στην επικοινωνία. Αυτή αποτελεί την πρώτη επαφή με τον υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό, ο οποίος παρόλο που δημοσιεύτηκε το 1944, προστέθηκε στο διαγνωστικό

εγχειρίδιο το 1994 και μόνο τα τελευταία χρόνια αναγνωρίζεται από τους ειδικούς και τους γονείς.

Η διάγνωση του ASPERGER ή αλλιώς υψηλής λειτουργικότητας σύνδρομο αυτισμού, έχει δείξει ότι ο υψηλής λειτουργικότητας αυτισμός προσβάλλει κυρίως τα αγόρια, τα οποία παρουσιάζουν μια ποικιλία χαρακτηριστικών και η διαταραχή μπορεί να παρουσιαστεί από ελαφριά έως πολύ σοβαρή (Klin A et al., 2005). Στα πρόσωπα με το σύνδρομο αυτό εμφανίζονται βασικές ελλείψεις στις κοινωνικές δεξιότητες, δυσκολεύονται όταν συμβαίνουν αλλαγές στο περιβάλλον και προτιμούν την μονοτονία. Συχνά δείχνουν ιδιαίτερη εμμονή σε ρουτίνες και έχουν περιορισμένα ενδιαφέροντα. Ακόμη έχουν μεγάλη δυσκολία στο να κατανοήσουν τη γλώσσα του σώματος. Τα άτομα με το σύνδρομο είναι συχνά ευαίσθητα στους ήχους, στις μυρωδιές, στις γεύσεις, στα φώτα. Μπορεί να προτιμούν μαλακά ρούχα, ορισμένες τροφές και να ενοχλούνται από ήχους, φώτα που κανένας άλλος δε φαίνεται να ακούει ή να βλέπει. Επίσης, τα άτομα αυτά έχουν κανονικό δείκτη νοημοσύνης και αρκετά από αυτά επιδεικνύουν εξαιρετικές δεξιότητες ή ταλέντο σε κάποια ειδική περιοχή. Ενώ η γλωσσική τους ανάπτυξη είναι επιφανειακά κανονική, ωστόσο υπάρχει δυσκολία στην πρακτική χρήση της γλώσσας. Το λεξιλόγιό τους όμως, μπορεί να είναι πάρα πολύ συνηθισμένο και πλούσιο. Σε μερικές περιπτώσεις, μερικά άτομα μπορούν να παρουσιάσουν κάποιο ψυχωτικό επεισόδιο στην εφηβική ηλικία. Οι δυσκολίες ενός παιδιού με σύνδρομο με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό εμμένουν και κατά την εφηβεία και φυσικά αργότερα και στην ενήλικη ζωή. Συγκεκριμένα κατά τη διάρκεια της εφηβείας βιώνουν έναν ορυμαγδό συναισθημάτων που απλά δεν καταλαβαίνουν πώς να διαχειριστούν. Ανίκανοι να αλληλοεπιδράσουν συναισθηματικά με συνομήλικους και τους «περίεργους» κοινωνικούς κανόνες που τους συνοδεύουν, σε συνδυασμό με την συναισθηματική αστάθεια, μπορεί να καταλήξουν μόνοι και παρεξηγημένοι.

1.3 Ιατρικός ορισμός αυτισμού

Για τον ορισμό της αυτιστικής διαταραχής, η ιατρική επιστήμη καθόρισε κριτήρια (Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (ΠΟΥ), ICD-IO, Διεθνής Ταξινόμηση των Ασθενειών, 10η έκδοση, ΠΟΥ 1987¨ DSM-IV Εγχειρίδιο Διαγνωστικής και Στατιστικής, 4η έκδοση, Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία, 1994).
Το DSM-IV εντοπίζει προβλήματα σε τρείς περιοχές, οι οποίες περιλαμβάνουν «λίστα συμπτωμάτων».
Α. Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική συναλλαγή
Β. Ποιοτική έκπτωση στην επικοινωνία
Γ. Περιορισμένα, επαναληπτικά και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων (Peters, 2000).
Για να εμπίπτει ένα άτομο στην ταξινόμηση του αυτισμού πρέπει να παρουσιάζει ένα σύνολο έξι ή περισσότερων χαρακτηριστικών από τα δεκαέξι της «λίστας συμπτωμάτων» δηλαδή δύο από την ομάδα Α, ένα από την ομάδα Β και ένα από την ομάδα Γ, σύμφωνα με το DSM-IV.

1.4 Ιστορική αναδρομή

Ο όρος αυτισμός χρησιμοποιήθηκε πρώτη φορά το 1911, από τον ψυχίατρο Eugen Bleuler, με σκοπό την περιγραφή των κοινωνικών και επικοινωνιακών δυσκολιών των ατόμων που πάσχουν από αυτισμό. Στα χρόνια που μεσολάβησαν μέχρι τον 21ο αιώνα, αρκετά πράγματα έχουν τροποποιηθεί, στα διαγνωστικά κριτήρια, στα ανιχνευτικά εργαλεία και στην υποστήριξη των ατόμων αυτών. Έχουν υπάρξει ποικίλοι ορισμοί για το φάσμα του αυτισμού.

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 έναρξή της νωρίς 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. Ο Kanner περιέγραψε τους γονείς των 11 παιδιών, τα οποία παρακολούθησε, ως ιδιαίτερα ευφυείς ανθρώπους με ψυχαναγκαστική προσωπικότητα, οι οποίοι ήταν ψυχροί στη σχέση τους με το παιδί τους. Για το λόγο αυτόν τους αποκάλεσε άλλωστε «γονείς – ψυγεία». Έτσι, παρόλο που ο Kanner θεωρούσε τον αυτισμό ως μια εγγενή διαταραχή, ταυτόχρονα έθεσε τα θεμέλια για την ανάπτυξη της ψυχογενούς θεωρίας, σύμφωνα με την οποία «ο βασικός αιτιολογικός παράγοντας του αυτισμού είναι η ευχή του γονιού να μην υπήρχε το παιδί του». Είναι γεγονός βέβαια ότι αυτές οι απόψεις του Kanner ήταν αντιφατικές μεταξύ τους. Αυτή η πρώιμη άποψη ότι η αυτιστική συμπεριφορά του παιδιού ήταν το αποτέλεσμα μιας αμυντικής αντίδρασής του για να απομακρυνθεί και να προστατευτεί από έναν ψυχρό και εχθρικό γονέα, οδήγησε στην εφαρμογή θεραπευτικών προγραμμάτων τα οποία ασχολούνταν αποκλειστικά με τις μητέρες των παιδιών αυτών, με στόχο να τις βοηθήσουν να είναι λιγότερο απορριπτικές απέναντι στα παιδιά τους. Η παραπάνω άποψη επικράτησε μέχρι τη δεκαετία του 1970, όμως δεν έτυχε επιστημονικής στήριξης.

Σύμφωνα με τα πρώτα ερευνητικά δεδομένα της δεκαετίας του 1970 και 1980 (MacAdoo & DeMyer, 1978, Koegel et al., 1983), οι γονείς των παιδιών με αυτισμό δεν διέφεραν από τους γονείς άλλων παιδιών σε κανέναν τομέα της προσωπικότητάς τους, σύμφωνα με το MMPI (Πολυδιάστατο Ερωτηματολόγιο Προσωπικότητας της Μινεσσότα). Ο Rimland (1964) καθώς και οι Schopler και Reichler (1971) ήταν οι πρώτοι οι οποίοι αντιτάχθηκαν στη θεωρία αυτή και υποστήριξαν ότι ο αυτισμός είναι μια χρόνια αναπτυξιακή διαταραχή οργανικής αιτιολογίας. Μάλιστα ο Schopler υποστήριξε ότι αντί ο θεραπευτής να επικεντρώνεται στη θεωρία των γονιών, είναι προτιμότερο να συμπεριλαμβάνει τους γονείς στην ομάδα που ασχολείται θεραπευτικά με το παιδί. Άλλωστε, σύμφωνα με τις σύγχρονες επιστημονικές απόψεις, το αυτιστικό παιδί δεν αποσύρεται από την πραγματικότητα αλλά μάλλον αποτυγχάνει να ενταχθεί πλήρως σ' αυτήν λόγω διάχυτων και σοβαρών διαταραχών στην ανάπτυξή του (Rutter, 1991). Λαμβάνοντας, τώρα, υπόψιν τη σύντομη ιστορία της Ψυχιατρικής και την ακόμη συντομότερη ιστορία της Παιδοψυχιατρικής, αντιλαμβανόμαστε ότι η ημερομηνία της επίσημης καταγραφής μιας διαταραχής δεν σηματοδοτεί και το

ορόσημο της τεκμηριωμένης αναγνώρισής της. Συνεπώς, ο αυτισμός δεν αποτελεί πρόσφατο φαινόμενο. Έντονες ενδείξεις της ύπαρξής του έχουν παρατηρηθεί και περιγραφεί στα αρχεία της ιστορίας.
Ο Haslam, φαρμακοποιός του Bethlem Hospital, στο Άσυλο Ψυχικών Παθήσεων του Λονδίνου, κατέγραψε την περίπτωση ενός πεντάχρονου αγοριού το οποίο εισήχθη στο Άσυλο το 1799 και που συχνά έχει μνημονευτεί χωρίς να αμφισβητηθεί ως ένδειξη ότι ο αυτισμός υπήρχε από τότε. Ιδιαίτερη εντύπωση προξένησε το γεγονός ότι δεν έπαιξε ποτέ με τα άλλα παιδιά, ούτε προσκολλήθηκε στην ομάδα τους, ήταν απομονωμένο και απορροφημένο (Frith, 1996).
Στα τέλη του 18ου αιώνα το ενδιαφέρον του πνευματικού κόσμου επικεντρώθηκε σε ένα άγριο παιδί που βρέθηκε στο δάσος της Aveyron στην κεντρική Γαλλία. Το αγόρι που ονομάστηκε Βίκτωρ ήταν περίπου δώδεκα χρονών δεν μιλούσε, δεν απαντούσε στις ερωτήσεις και δεν ανταποκρινόταν σε ηχητικούς ερεθισμούς. Το παρουσιαστικό και η συμπεριφορά του συνολικά δεν ταίριαζαν καθόλου με τους κοινωνικά αποδεκτούς κανόνες. Λόγω της απομόνωσης από την ανθρώπινη κοινωνία, η ανάπτυξή του σταμάτησε τόσο, που έμοιαζε νοητικά υστερημένο. Ο λόγος δεν είχε ποτέ κατακτηθεί, λόγω έλλειψης εμπειριών. Λόγω των παραπάνω χαρακτηριστικών και της συμπεριφοράς του, προκάλεσε το ενδιαφέρον διάφορων διακεκριμένων επιστημόνων της συγκεκριμένης περιόδου και αποτέλεσε αντικείμενο μελέτης και εξέτασης. Συγκεκριμένα, τα πρώτα πορίσματα αναφέρουν ότι ο Βίκτωρ έμοιαζε με άλλα παιδιά που παρουσίαζαν «ατελή και ανεπαρκή ιδιοσυγκρασία». Θεωρήθηκε ότι η σιωπηρότητα και η ιδιορρυθμία του οφειλόταν σε «ιδιωτεία εκ της ιδιοσυγκρασίας» (Frith, 1996). Επιπλέον, το 1801 ο Itard, ένας γιατρός γοητευμένος από το ζήτημα του Βίκτωρ, ανέλαβε με ιδιαίτερη επιμονή την εκπαίδευσή του. Οι ενέργειες του Itard συνέκλιναν στο πέρασμα του «άγριου αγοριού» από την πρωτόγονη κατάστασή του στον πολιτισμένο κόσμο. Ο Itard απέδειξε ότι με τη συμβολή της εκπαίδευσης βελτιώθηκε σημαντικά η ποιότητα ζωής του Βίκτωρ, παρόλο που δεν κατάφερε να αναπτύξει το λόγο. Ωστόσο, έπειτα από πέντε χρόνια προσπάθειας παραιτήθηκε από το σκοπό του και δήλωσε στην τελική του έκθεση ότι η εκπαίδευση του νεαρού ήταν ακόμη ατελής κι ίσως να έμενε σε αυτή τη κατάσταση για πάντα.

1.5 Κλινική εικόνα του αυτισμού

Οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), περιλαμβάνουν αυτό που ονομάζεται αυτισμός, σύνδρομο Άσπεργκερ, ή Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή. Όλες οι προαναφερθείσες διαταραχές επηρεάζουν τις κοινωνικές και συναισθηματικές δεξιότητες ενός ατόμου και τη μη λεκτική επικοινωνία. Οι ΔΑΦ έχουν πολλές ομοιότητες με τη Διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ), αλλά υπάρχουν, επίσης, διαφορές ανάμεσα στις δύο. Περισσότερα από τα μισά άτομα που έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ έχουν επίσης χαρακτηριστικά συμπτώματα της ΔΕΠΥ. Στην πραγματικότητα, η ΔΕΠΥ είναι η πιο κοινή συνυπάρχουσα κατάσταση στα παιδιά με ΔΑΦ.
Από την άλλη πλευρά, έως το 1/4 των παιδιών με ΔΕΠΥ έχουν ήπια συμπτώματα των ΔΑΦ, που μπορεί να περιλαμβάνουν τη δυσκολία με κοινωνικές δεξιότητες ή την υψηλή ευαισθησία στις υφές των ρούχων, για παράδειγμα. Και η ΔΕΠΥ και οι ΔΑΦ είναι

νευροαναπτυξιακές διαταραχές (η ανάπτυξη του εγκεφάλου έχει επηρεαστεί με κάποιον τρόπο). Αυτό σημαίνει ότι και οι δύο παθήσεις/διαταραχές επηρεάζουν το κεντρικό νευρικό σύστημα, το οποίο είναι υπεύθυνο για την κίνηση, τη γλώσσα, τη μνήμη, και τις κοινωνικές δεξιότητες και την ικανότητα εστίασης. Ορισμένες επιστημονικές μελέτες έχουν δείξει ότι οι δύο παθήσεις συνυπάρχουν συχνά, αλλά οι ερευνητές δεν γνωρίζουν ακόμα για ποιο λόγο συμβαίνει αυτό. Πολλά παιδιά διαγνώστηκαν πρώτη φορά με ΔΕΠΥ όταν ξεκίνησαν την προσχολική αγωγή ή το νηπιαγωγείο γιατί η συμπεριφορά τους διέφερε από αυτή των συμμαθητών τους.
Η ΔΕΠΥ μπορεί να κάνει τα παιδιά να είναι συνεχώς ανήσυχα, να δρουν παρορμητικά, και να δυσκολεύονται να προσέξουν. Ωστόσο, μερικά παιδιά με ΔΕΠΥ έχουν διαφορετικά χαρακτηριστικά, όπως για παράδειγμα το να εστιάζουν όλη την προσοχή τους σε ένα παιχνίδι και να μη θέλουν να παίξουν με οτιδήποτε άλλο. Για μερικά παιδιά με ΔΑΦ, τα σημάδια είναι εμφανή πριν κλείσουν τα δυο τους χρόνια. Για άλλα, τα σημάδια των ΔΑΦ μπορεί να μην είναι ξεκάθαρα μέχρι να φτάσουν στη σχολική ηλικία και η κοινωνική τους συμπεριφορά να διαφέρει εμφανώς από αυτή των συμμαθητών τους. Τα παιδιά με ΔΑΦ αποφεύγουν την οπτική επαφή και δεν ενδιαφέρονται να παίξουν ή να αλληλεπιδράσουν με άλλους. Η ικανότητά τους να μιλούν μπορεί να αναπτυχθεί αργά ή καθόλου. Μπορεί να ασχολούνται με την ομοιότητα στις υφές των τροφίμων ή να κάνουν επαναλαμβανόμενες κινήσεις, ειδικά με τα χέρια και τα δάκτυλά τους.

Νευρολογικοί παράγοντες, μελέτες απεικόνισης του εγκεφάλου έχουν δείξει διαφορές στη δομή και τη δραστηριότητα του εγκεφάλου σε παιδιά με αυτισμό σε σύγκριση με άτομα χωρίς αυτισμό. Έπειτα από κλινικές μελέτες έχουμε κάποιους ορισμούς που αντιπροσωπεύουν την κλινική εικόνα του αυτισμού. Όπως:

- Αυτιστική απομόνωση : Το παιδί προβάλει την εικόνα ότι είναι κλεισμένο στον εαυτό του, δεν ακούει και δεν βλέπει αντικείμενα, είτε πρόσωπα. Αδιαφορεί για όσους βρίσκονται στον χώρο, είτε είναι ενήλικες είτε παιδιά. Ενδιαφέρεται μόνο για συγκεκριμένους ήχους και αρνείται κάθε επαφή με τους παρόντες στον χώρο, πολλές φορές με εκρήξεις θυμού.

- Ανάγκη του σταθερού – αμετακίνητου : Το παιδί στο φάσμα του αυτισμού ασχολείται ιδιαίτερα με τα υλικά αντικείμενα, όπως παιχνίδια. Πολλές φορές επιθυμεί αυτά τα αντικείμενα να μένουν ακίνητα και κάθε αντικείμενο που μετακινείται βιώνει μια απελπισία και εκδηλώνει έντονο θυμό. Τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού κάθονται στην ίδια θέση στο τραπέζι και προτιμούν ακόμα και το ίδιο φαγητό.

- Στερεοτυπίες των κινήσεων : Πολύ συχνή είναι η επανάληψη των κινήσεων των χεριών τους, κυρίως των δαχτύλων μπροστά στα μάτια τους. Σε αρκετές περιπτώσεις τα παιδιά κάνουν κύκλο και τον εαυτό τους χωρίς να έχουν κατανόηση των αισθήσεων.

- Διαταραχές λόγου : Πολλά παιδιά στο φάσμα του αυτισμού δεν μπορούν να αρθρώσουν φράσεις, οι οποίες να έχουν συνοχή. Εκφράζονται με το να βγάζουν ήχους, μουρμουρίζουν και επαναλαμβάνουν λέξεις. Ο ήχος της φωνής τους χαρακτηρίζεται μονότονος και στερεότυπος. (Kanner, 1943)

1.6 Πιθανά αίτια αυτισμού

Κατά την πάροδο των χρόνων υπήρξαν αρκετές θεωρίες στην συχνή ερώτηση : τι προκαλεί τον αυτισμό; Ωστόσο οι θεωρίες είναι πολλές και οι απόψεις των ειδικών διαφέρουν. Στις πρώτες του περιγραφές αυτιστικών παιδιών, ο Kanner (1943) υποστήριζε ότι η αιτιολογία της διαταραχής αυτής είναι οργανική.

Τα αίτια της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) είναι πολύπλοκα και δεν είναι πλήρως κατανοητά. Οι έρευνες δείχνουν ότι ο αυτισμός πιθανότατα προκαλείται από έναν συνδυασμό γενετικών, περιβαλλοντικών και νευρολογικών παραγόντων. Κάποιες πιθανές αιτίες του αυτισμού είναι οι εξής :

- Γενετικοί παράγοντες, κληρονομικότητα χωρίς όμως να έχει αναγνωριστεί κάποιο γονίδιο ως οριστική αιτία του αυτισμού.
- Περιβαλλοντικοί παράγοντες, έκθεση σε τοξίνες ή χημικές ουσίες κατά την εγκυμοσύνη, επιπλοκές στον τοκετό.
- Νευρολογικοί παράγοντες, μελέτες απεικόνισης του εγκεφάλου έχουν δείξει διαφορές στη δομή και τη δραστηριότητα του εγκεφάλου σε παιδιά με αυτισμό σε σύγκριση με άτομα χωρίς αυτισμό.

Η συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού σε αδέλφια αυτιστικών παιδιών υπολογίζεται ότι είναι αρκετά υψηλή όπου τα ποσοστά της συχνότητας εμφάνισής του και στα δυο αδέρφια κυμαίνεται μεταξύ 40-90% (Bailey et al., 1996). Επιπρόσθετα, όλες σχεδόν οι σχετικές έρευνες κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι ορισμένες επιπλοκές κατά την προγεννητική περίοδο (π.χ. ασθένειες), ή τη στιγμή της γέννησης (π.χ. κακώσεις στον εγκέφαλο, ασφυξία κτλ.) παρουσιάζονται πιο συχνά ως βασική αιτία του αυτισμού.

Στα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού διαπιστώνεται ότι, η μητέρα κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης είχε υποστεί συχνότερες αιμορραγίες στη μήτρα, στον ομφάλιο λώρο, στον πλακούντα αλλά και άλλες καταστάσεις, οι οποίες απαιτούν τη χορήγηση φαρμάκων στη μητέρα. Συνακόλουθα, οι νευρο-ψυχολογικές μελέτες αυτιστικών ατόμων έχουν οδηγήσει στο συμπέρασμα ότι τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν ελλείμματα ευρέως φάσματος σε πολλούς τομείς, όπως στην προσοχή, τη μνήμη, τη γλώσσα και τις λειτουργίες εκτελεστικού ελέγχου. Ορισμένα τμήματα του κεντρικού νευρικού συστήματος πιθανόν δηλαδή να μην αναπτύσσονται σωστά και πως τα πολλά εκατομμύρια νεύρων που αναπτύσσονται στον εξελισσόμενο εγκέφαλο κάνουν ορισμένες λανθασμένες συνδέσεις.

Τέλος, σε ό,τι αφορά τα αποτελέσματα των ερευνών που επικεντρώνονται στη μελέτη των βιολογικών παραγόντων που βρίσκονται στη βάση του αυτισμού δεν έχουν οδηγήσει μέχρι τώρα σε σίγουρα συμπεράσματα. Φαίνεται πάντως, ότι οι ανωμαλίες στη δομή του εγκεφάλου που παρατηρούνται σε πολλές περιπτώσεις αυτισμού σχετίζονται με πρώιμες διαταραχές στην ανάπτυξη των εγκεφαλικών κυττάρων, οι οποίες προκαλούνται τις πρώτες εβδομάδες της κύησης. (Filipek, 1996)

1.7 Επιδημιολογία αυτισμού

Είναι σημαντικό να κατανοήσουμε ότι ο αυτισμός παρουσιάζεται σε όλο τον κόσμο, ανεξαρτήτως φυλής, εθνικότητας και κοινωνικής τάξης. Στα μέσα του 1970 υποστηρίχτηκε ότι ο αυτισμός είναι μια σπάνια διαταραχή και σύμφωνα με σχετική έρευνα τα πέντε στα εκατό χιλιάδες παιδιά ανήκαν στο φάσμα του αυτισμού. Ωστόσο, το σημερινά αποτελέσματα είναι αρκετά διαφορετικά και παρουσιάζουν μεγάλη απόκλιση από τα ποσοστά της δεκαετίας του 1970. Σήμερα, οι περισσότεροι ειδικοί συμφωνούν ότι ένα στα εκατό παιδιά παρουσιάζει συμπτώματα διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής. (Roth et al., 2010)

Τι σημαίνει όμως αυτό; Γιατί υπάρχει αύξηση;

Πιθανολογείται ότι δεν υπάρχει αύξηση των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού, αλλά ότι η διάγνωση του αυτισμού πλέον είναι πιο εύκολη και πιο γρήγορη.

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, ο αυτισμός εμφανίζεται αρκετά συχνότερα στα αγόρια παρά στα κορίτσια, ανάλογα βέβαια και πόσο φυσιολογική ήταν η εγκυμοσύνη. Ενδεικτικά, η αναλογία αγοριών και κοριτσιών με αυτισμό είναι 4:1, όπως έχει ήδη αναφερθεί. (Volkmar et al,. 1993)

1.8 Διάγνωση αυτισμού – Διαγνωστικά εργαλεία

Η διάγνωση του αυτισμού είναι εδώ και αρκετά χρόνια μια δύσκολη διαδικασία. Υπάρχουν αρκετά διαγνωστικά εργαλεία. Είναι σημαντικό να σημειωθεί πως είναι σημαντικό η διάγνωση των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος να γίνεται από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας (Αναπτυξιολόγοι, Παιδοψυχίατροι) ή ιδανικά από διεπιστημονική ομάδα πολλών και διαφορετικών ειδικοτήτων. Δυστυχώς μέχρι στιγμής, δεν υπάρχουν ειδικά αιματολογικά τεστ, που να οδηγήσουν στη διάγνωση του αυτισμού, αν και για κάποιους μικρούς ασθενείς, μπορεί να είναι χρήσιμος ένας μοριακός έλεγχος, λόγω πιθανών συνυπαρχουσών γενετικών προβλημάτων. Αντίθετα, τα κριτήρια διάγνωσης βασίζονται στην κλινική παρατήρηση της συμπεριφοράς του παιδιού, στην ψυχοκοινωνική του ανάπτυξη (αναπτυξιακά ορόσημα), στις πληροφορίες που παραθέτουν οι γονείς, αλλά και σε ειδικά ανιχνευτικά εργαλεία.

Τα περισσότερα διαγνωστικά εργαλεία του αυτισμού βασίζονται στην παρατήρηση της συμπεριφοράς του παιδιού. Οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), περιλαμβάνουν αυτό που ονομάζεται αυτισμός, σύνδρομο Άσπεργκερ, ή Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή. Όλες οι προαναφερθείσες διαταραχές επηρεάζουν τις κοινωνικές και συναισθηματικές δεξιότητες ενός ατόμου και τη μη λεκτική επικοινωνία. Οι ΔΑΦ έχουν πολλές ομοιότητες με τη Διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ), αλλά υπάρχουν, επίσης, διαφορές ανάμεσα στις δύο. Περισσότερα από τα μισά άτομα που έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ έχουν επίσης χαρακτηριστικά συμπτώματα της ΔΕΠΥ.

Η δυσκολία της διάγνωσης του αυτισμού εμπίπτει στο γεγονός ότι ο ειδικός τις περισσότερες φορές έχει να κάνει με ένα παιδί που δεν μιλάει ή μιλάει ελάχιστα και αδυνατεί να συνεργαστεί. Άρα τα μέσα που διαθέτει είναι ελάχιστα. Υπάρχουν περιπτώσεις

που προτείνεται η ένταξη του παιδιού σ' ένα βραχύχρονο θεραπευτικό πρόγραμμα προκειμένου να αξιολογηθούν προσεκτικότερα οι αντιδράσεις του στην πρόκληση για συνεργασία. Επειδή, λοιπόν, η παραπομπή στην περίπτωση του αυτισμού γίνεται συνήθως σε αυτή την ηλικία, η διάγνωση είναι συχνά μια δύσκολη διαδικασία που απαιτεί από τον ειδικό σοβαρές θεωρητικές γνώσεις και σημαντική κλινική εμπειρία στο χώρο της αναπτυξιακής ψυχοπαθολογίας. Ο ειδικός πρέπει να κατευθύνει τη διαδικασία της αξιολόγησης έτσι ώστε να συγκεντρώσει από τους γονείς όλες τις απαραίτητες πληροφορίες και να τις οργανώσει με τέτοιο τρόπο ώστε να μπορέσει να διακρίνει ποιο είναι το κυρίαρχο πρόβλημα του παιδιού και κατά πόσο πρόκειται για μια απλή γλωσσική καθυστέρηση ή για σύμπτωμα κάποιας διαταραχής, ενδεχομένως της αυτιστικής διαταραχής.

Σύμφωνα με το DSM-IV (1994), για να τεθεί η διάγνωση του αυτισμού θα πρέπει να πληρούνται 6 κριτήρια, εκ των οποίων δύο να αφορούν την κοινωνική αλληλεπίδραση, ένα την επικοινωνία, ένα τη στερεότυπη συμπεριφορά και δύο ακόμα, να εμφανίζονται σε οποιονδήποτε από τους παραπάνω τομείς. Επιπλέον, η πρώτη εμφάνιση των συμπτωμάτων θα πρέπει να έχει γίνει πριν την ηλικία των 3 ετών και η διάγνωση πρέπει να αποκλείει την ύπαρξη της διαταραχής Rett και της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής.

Σημαντικό ρόλο στην διάγνωση του παιδιού παίζει και η οικογένεια που βρίσκεται εξίσου στο φάσμα του αυτισμού. Είναι σημαντικό οι γονείς να καταλάβουν ότι δεν ευθύνονται για τις δυσκολίες του παιδιού και να τους δοθεί ψυχολογική υποστήριξη και βοήθεια από τον ειδικό που πραγματοποιεί την διάγνωση, ώστε να μπορέσουν να ακολουθήσουν και οι ίδιοι την διαδικασία της διάγνωσης.

Παρακάτω είναι ο πίνακας με τα διαγνωστικά κριτήρια του αυτισμού σύμφωνα με το DSM-IV :

Α. Ένα σύνολο έξι (ή περισσότερων) σημείων από τα (1), (2) και (3), από τα οποία τουλάχιστον δύο από το (1), ένα από το (2) και ένα από το (3):

1. Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική συναλλαγή, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον δύο από τα ακόλουθα:
• Έκδηλη έκπτωση στη χρήση πολλών εξωλεκτικών συμπεριφορών, όπως η βλεμματική επαφή, η έκφραση του προσώπου, η στάση του σώματος και οι χειρονομίες για τη ρύθμιση της κοινωνικής συναλλαγής
• Αποτυχία στην ανάπτυξη ανάλογων με το αναπτυξιακό επίπεδο σχέσεων με συνομηλίκους
• Έλλειψη αυθόρμητης επιδίωξης συμμετοχής σε απολαύσεις, ενδιαφέροντα ή επιτεύγματα με άλλους ανθρώπους (π.χ. με μια έλλειψη να το αποδεικνύει, να θέτει ή να τονίζει θέματα ενδιαφέροντος)
• Έλλειψη κοινωνικής ή συγκινησιακής αμοιβαιότητας

1. Ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα ακόλουθα:

- Καθυστέρηση ή ολική έλλειψη της ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας (η οποία δεν συνοδεύεται από μια προσπάθεια αντιστάθμισης μέσα από εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας όπως οι χειρονομίες ή η μίμηση)
- Σε άτομα με επαρκή ομιλία, έκδηλη έκπτωση της ικανότητας να αρχίσουν ή να διατηρήσουν μία συζήτηση με άλλους
- Στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσα ή χρήση ιδιοσυγκρασιακής γλώσσας
- Έλλειψη ποικίλλοντος αυθόρμητου παιχνιδιού με παίξιμο ρόλων ή κοινωνική μίμηση, ανάλογου με το αναπτυξιακό επίπεδο

2. Περιορισμένα, επαναληπτικά και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα ακόλουθα:

- Ενασχόληση περιβαλλόμενη με ένα ή περισσότερα στερεότυπα και περιορισμένα πρότυπα ενδιαφέροντος, η οποία είναι μη φυσιολογική είτε σε ένταση είτε σε εστίαση
- Εμφανώς άκαμπτη εμμονή σε ειδικές, μη λειτουργικές συνήθειες ή τελετουργίες
- Στερεότυποι και επαναληπτικοί κινητικοί μανιερισμοί (π.χ. χτυπήματα ή συστροφές των χεριών ή των δαχτύλων ή περίπλοκες κινήσεις ολόκληρου του σώματος)
- Επίμονη ενασχόληση με τμήματα αντικειμένων

Β. Καθυστερήσεις ή ανώμαλη λειτουργικότητα σε τουλάχιστον μία από τις ακόλουθες περιοχές, με έναρξη πριν από την ηλικία των 3 ετών: (1) κοινωνική συναλλαγή, (2) γλώσσα, όπως χρησιμοποιείται στην κοινωνική επικοινωνία ή (3) συμβολικό ή φαντασιωτικό παιχνίδι.

Γ. Η διαταραχή δεν εξηγείται καλύτερα με τη διαταραχή Rett ή με την παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή.

1.9 **Πρώιμη διάγνωση στην παιδική ηλικία**

Υπάρχουν σημάδια που δείχνουν την ύπαρξη αυτισμού στην βρεφική ηλικία;

Η απάντηση σε αυτό είναι θετική. Ωστόσο, τα σημάδια αυτά μπορούν να ενεργοποιήσουν μόνο ανησυχίες των γονέων και υποθέσεις (Kanner, 1943). Σε καμία περίπτωση δεν μπορούμε να είμαστε σίγουροι. Κάποια από αυτά είναι τα εξής :

- Απουσία βλεμματικής επαφής
- Δεν χαμογελάει
- Δεν ακούει στο όνομά του
- Αργεί να μιλήσει
- Δεν ολοκληρώνει τις προτάσεις
- Παίζει μόνο του
- Αγνοεί τους γύρω του
- Προσκολλάται σε ένα αντικείμενο ή σε ένα παιχνίδι και αδιαφορεί για τα υπόλοιπα
- Ευαισθησία στους ήχους και στους δυνατούς ήχους
- Υπερκινητικότητα

1.10. **Αυτισμός και εφηβεία**

Η εφηβεία αποτελεί μια δύσκολη περίοδο για κάθε παιδί. Πόσο μάλλον για τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Χαρακτηρίζεται από κοινωνική απομόνωση, δυσκολία στις οργανωτικές δεξιότητες και αυξημένο άγχος. . Συγκεκριμένα κατά τη διάρκεια της εφηβείας βιώνουν έναν ορυμαγδό συναισθημάτων που απλά δεν καταλαβαίνουν πώς να διαχειριστούν. Ανίκανοι να αλληλοεπιδράσουν συναισθηματικά με συνομήλικους και τους «περίεργους» κοινωνικούς κανόνες που τους συνοδεύουν, σε συνδυασμό με την συναισθηματική αστάθεια, μπορεί να καταλήξουν μόνοι και παρεξηγημένοι. (Καταντάνος, 2007).

1.11. **Θεραπεία**

Κατά την πάροδο των χρόνων πολλοί πραγματοποίησαν έρευνες για την θεραπεία του αυτισμού. Ωστόσο η μοναδική διαθέσιμη έως στιγμής θεραπεία είναι η πρώιμη διάγνωση και η πρώιμη παρέμβαση με ειδικά προγράμματα λογοθεραπείας, εργοθεραπείας, αισθητηριακής ολοκλήρωσης και ψυχοκοινωνικής εκπαίδευσης. Επικουρικά στο πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης μπορούν να δράσουν επικουρικές μορφές θεραπείας, όπως είναι το θεατρικό παιχνίδι, η μουσικοκινητική, η θεραπευτική ιππασία κ.ά. Πολύ χρήσιμη βοήθεια για τις οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ είναι και η συμβουλευτική οικογένειας από επαγγελματία ψυχικής υγείας, Κοινωνικό Λειτουργό και Ψυχολόγο, με ειδική κατάρτιση σε θέματα νευροαναπτυξιακών διαταραχών. (Freeman, 1998)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο : Οικογένεια και αυτισμός

2.1. Εισαγωγή

Η ποιότητα ζωής των οικογενειών επηρεάζεται όλο και περισσότερο με το πέρασμα των χρόνων. Ένας έφηβος με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος χρειάζεται διαρκή υποστήριξη ώστε να ανταπεξέλθει στις προκλήσεις της εφηβείας. Η εξερεύνηση της σεξουαλικότητας, οι σχέσεις με το άλλο φύλο αποτελούν τα συνηθέστερα θέματα που απασχολούν τους εφήβους. Η εφηβεία συνήθως ξεκινά στην ηλικία των 12 ετών για τα κορίτσια και στα 14 για τα αγόρια, αλλά μπορεί να ξεκινήσει και νωρίτερα (προεφηβεία). Αντίθετα με τους συνομηλίκους τους, οι έφηβοι με αυτισμό μπορεί να μην αντιλαμβάνονται την αναγκαιότητα της καθαριότητας. Πολλοί ίσως να έχουν και αισθητηριακή αμυντικότητα απέναντι στο μπάνιο, υπάρχουν πολλές πιθανότητες εκδήλωσης κρίσης με ποσοστό 1 στις 4. Οι έφηβοι στο φάσμα του αυτισμού μπορεί να έχουν περιορισμένη λεκτική επικοινωνία ακόμη και αν το επίπεδο λειτουργικότητας τους είναι μέτριο ή και υψηλό. Έφηβοι με διάγνωση Αυτισμού Υψηλής Λειτουργικότητας, συνήθως δεν έχουν ελλείμματα στην λεκτική επικοινωνία, την κίνηση και στις δεξιότητες αθλητικού τύπου. Τα ελλείμματα αφορούν κυρίως τον κοινωνικό και επικοινωνιακό τομέα οπότε και φανερώνουν την διαφοροποίηση του εφήβου σε κοινωνικές καταστάσεις. Λόγω των δυσκολιών αυτών, οι έφηβοι στο φάσμα του αυτισμού μπορεί να μην ανταποκρίνονται στο χιούμορ και στο σαρκασμό, να εκδηλώνουν δυσκολία συνύπαρξης με κανόνες, δυσκολία στην σύναψη φιλικών σχέσεων (Τσαγκλή, 2022).

Η πιο σημαντική σχέση στην ζωή του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού είναι η σχέση του με την οικογένειά του. Οι γονείς, άλλα μέλη της οικογένειας αλλά και οι φροντιστές του παιδιού και εφήβου με αυτισμό είναι αυτοί που παρατηρούν τις καθημερινές αλλαγές που βιώνει το παιδί – έφηβος στο φάσμα του αυτισμού. Ο αυτισμός επηρεάζει όλη την οικογένεια. Πρόκειται για έναν συνεχή αγώνα, για έναν αγώνα ζωής, που δίνει τόσο το παιδί όσο και οι γονείς του. Η απόκτηση ενός παιδιού με αυτισμό αλλάζει εξ ολοκλήρου τη ζωή των γονιών. Αρχικά, αρκετοί γονείς αρνούνται να δεχτούν ότι το παιδί τους ανήκει στο φάσμα. Όταν το επιβεβαιώσουν με τη διάγνωση του παιδιού, βιώνουν ματαίωση για ένα «φυσιολογικό», υγιές παιδί και έπειτα οδηγούνται σε μια διαδικασία πένθους και σε διαρκές στρες. Προσπαθώντας να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες του παιδιού τους, βιώνουν έντονο στρες, άγχος, κατάθλιψη. Πρόκειται για μία επώδυνη και τραυματική εμπειρία. Είναι σημαντικό λοιπόν να υπάρξει εκπαίδευση των γονέων με στόχο την βελτίωση της ζωής τους. Καθώς τα παιδιά αδυνατούν να ενταχθούν στην πραγματικότητα της οικογένειάς τους, προσαρμόζονται οι γονείς στην πραγματικότητα των παιδιών με αυτισμό. Η ψυχολογική και σωματική αντοχή των γονέων, πολλές φορές μπορεί να καμφθεί, με σοβαρές συνέπειες μάλιστα, εάν δεν υπάρξει ουσιαστική και άμεση βοήθεια, όχι μόνο προς το παιδί αλλά προς όλη την οικογένεια, από υπηρεσίες ψυχικής υγείας και κοινωνικής φροντίδας. Οι γονείς παραμελούν την κοινωνική και επαγγελματική τους ζωή, απομονώνονται, χάνουν τη διάθεσή τους, παραμελούν τον εαυτό τους και ρίχνουν ευθύνες ο ένας στον άλλον με αποτέλεσμα να απομακρύνονται από τον σύντροφό τους. Γενικότερα, εμφανίζουν ενοχικά συναισθήματα κατηγορώντας τον εαυτό τους ή το σύντροφό τους για την κατάσταση της

υγείας του παιδιού, με αποτέλεσμα να χάνουν την αυτοεκτίμησή τους και να νιώθουν ανεπαρκείς (Νότας, 2011).

2.2 Ψυχική υγεία γονέων

Ανεξάρτητα από το ποια είναι η δομή της οικογένειας, είναι ένα σύστημα του οποίου τα μέλη αλληλοεπηρεάζονται. Επίσης, λειτουργεί ως αποδέκτης των πληροφοριών για το εξωτερικό περιβάλλον και καθοδηγεί τα μέλη της. Είναι ένας φορέας καθοδήγησης συμπεριφοράς για την επίλυση προβλημάτων, παρέχει πρακτική βοήθεια στα μέλη της σε κατάσταση κρίσης, έχει το ρόλο του καταφυγίου για τα μέλη της όταν αυτά αντιμετωπίζουν δύσκολες και επείγουσες καταστάσεις (Μαδιανός, 2000).

Κύριος αποδέκτης των συμπτωμάτων της ψυχοπαθολογίας του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού είναι η οικογένεια και παράλληλα το κυριότερο υποστηρικτικό πλαίσιο. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αντανακλάται σε αυτή το άγχος και η ψυχική κατάσταση του μέλους που νοσεί, με όποια αποτελέσματα και συνέπειες έχει αυτό για τα μέλη της, τις σχέσεις τους αλλά και την λειτουργία και ισορροπία του οικογενειακού συστήματος.

Το κοινωνικό περιβάλλον και η κοινωνία επηρεάζουν την οικογένεια. Οι γονείς και τα παιδιά αποτελούν ένα σύστημα. Η σχέση και η αλληλεπίδραση μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας είναι αμφίδρομη. Όταν το ένα από τα παιδιά, σπανίως και το δεύτερο, είναι άτομο με αυτισμό, μπορεί να υπάρχουν προβλήματα στην αλληλεπίδραση αυτή. Το άτομο αυτό όμως, δεν παύει να είναι μέλος της οικογένειας που επηρεάζει, όπως γενικά επηρεάζονται μεταξύ τους τα μέλη μιας οικογένειας (Adolphs, et al., 2008, Montes & Halterman, 2008).

Πολλοί ερευνητές έχουν ασχοληθεί στο παρελθόν με την πίεση που ασκείται στους γονείς από την κατάσταση του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού (Mugno, et. Al., 2007, Βαλαμουτοπούλου, et al., 2009, Benjak, 2009). Τα αποτελέσματα των ερευνών δείχνουν μια σημαντική έκπτωση στην σωματική και ψυχική υγεία των γονέων, με αντίκτυπο στην κοινωνική δραστηριότητά τους, έλλειψη προσαρμογής ως προς τα νέα δεδομένα που δημιουργεί το πρόβλημα του παιδιού και υψηλά ποσοστά διαζυγίων (ASA's, 2006, The National Autistic Society, 2010). Αυτοί οι γονείς φαίνεται να αντιμετωπίζουν πολύ υψηλότερο stress και άγχος σε σχέση με τους γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση μόνον, ή με κάποια ψυχιατρική διαταραχή (Calderón, 2008, Baker – Ericzen, et al., 2005, Lee, 2009, Dunn, et al, 2001, Benson & Romanczyk, 2003, Barnes, 2009, Horowitz, 2008). Παρόλα αυτά, η διατήρηση της καλής υγείας και ευεξίας των γονέων είναι μια προϋπόθεση για τη βέλτιστη φροντίδα των παιδιών (Abbeduto, et al., 2004, Benson & Karlof., 2008, Bolte, et al., 2007, Jennifer, et.al., 2009, Dua, 2008, Davis, et al., 2008, Hamlyn – Wright, et al., 2007). Υπάρχουν πολλοί γονείς, οι οποίοι πιστεύουν ότι άπαξ και είναι κανείς αυτιστικός, μένει έτσι για πάντα και πως αυτό σημαίνει θλιβερές ζωές για πολλά παιδιά που διαγνώστηκαν ως αυτιστικά. Μοιάζει ακατανόητο για εκείνους (ειδικά το πρώτο διάστημα μετά τη διάγνωση) ότι τα χαρακτηριστικά του αυτισμού μπορούν να μετριάσουν και να ελεγχθούν.

Στα υψηλά επίπεδα stress συμβάλλουν, επίσης, αρνητικές συνέπειες στη βιολογική υγεία, ψυχολογική και συναισθηματική ένταση, αισθήματα ενοχής, κοινωνική απομόνωση, κατάθλιψη, αβεβαιότητα, μείωση της ικανοποίησης από τη συζυγική σχέση και απώλεια του οικογενειακού εισοδήματος (Πατιστέα, & Πατιστέα – Ταβουλαρέα, 2009, Schieve et al., 2007). Έχει σημειωθεί ότι τα υψηλά επίπεδα stress και ψυχολογικής καταπόνησης μπορούν να παρεμποδίσουν τον έγκαιρο προσδιορισμό του αυτισμού και των παρεμβάσεων που πρέπει να γίνουν (Munson et al., 2009).

Η άγνοια των φίλων και συγγενών, η έλλειψη πληροφόρησης, η συμπεριφορά της οικογένειας που έχει παιδί με αυτισμό και θέλει να κρύψει το «πρόβλημα» και τη «ντροπή» της, οδηγούν στην απομόνωσή της (Νότας, 2006). Η απαίτηση για πληροφορίες, η υποστήριξη, το να είναι σε θέση να εξηγήσει την κατάσταση του παιδιού σε άλλους, η εξυπηρέτηση από τις δημόσιες υπηρεσίες, η οικονομική ασφάλιση, η εκπαίδευση του παιδιού και οι προσδοκίες από το σχολείο στο οποίο φοιτά το αυτιστικό παιδί, είναι μέριμνες ενός γονέα που ασφαλώς του ασκούν πίεση (Yikmis & Ozbey, 2009).

Σύμφωνα με έρευνες το stress αναφέρεται κυρίως στις μητέρες. Υπάρχουν αρκετά παρόμοια συμπεράσματα σχετικά με την αδύναμη διανοητική υγεία των μητέρων των αυτιστικών παιδιών (Ghanizadeh et al., 2009, Allik et al., 2006, Montes & Halterman, 2007, Firat et al., 2002). Οι μητέρες αναφέρουν εξασθενημένη ποιότητα ζωής πολύ συχνότερα από τους πατέρες των παιδιών με AS/HFA {σύνδρομο Asperger / ήπιο αυτισμό με υψηλό βαθμό λειτουργικότητας (high – functioning autism)}, (Sabih et al., 2008, O' Brien, 2007, Samadi & McConkey, 2009, Bromley et. al., , 2004, Dale et al., 2006, Little, 2002, Pisula 2006, Wachtel & Carter, 2008).

Οι μητέρες φαίνεται να διαφέρουν από τους πατέρες όσον αφορά στην ανταπόκρισή τους στη διαταραχή του παιδιού και τον τρόπο που την αντιμετωπίζουν (Πατιστέα & Πατιστέα – Ταβουλαρέα, 2009). Για τις μητέρες των εφήβων, η συναισθηματική αντιμετώπιση ενέργησε συχνά ως παράγοντας απομόνωσης, όταν τα συμπτώματα του αυτισμού ήταν υψηλά (έντονα) (Smith 2008). Η ανάλυση αποκάλυψε πως οι μητέρες που ανατρέφουν ένα αυτιστικό παιδί διακατέχονται από αρνητικά συναισθήματα, τάση για απομόνωση αλλά και πίστη (Monteiro et al., 2008). Οι ιδιαίτερες πηγές stress για τις μητέρες περιλαμβάνουν τα απρόβλεπτα ωράρια ύπνου των παιδιών τους, την περιορισμένη δυνατότητα να εκφράσουν συναισθήματα και την ιδιότροπη κατανάλωση φαγητού (Raising Children Network, 2008, Charles et al., 2008).

2.3 Οικονομικά / επαγγελματικά προβλήματα

Πέρα από τα προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις και το άγχος, ο αυτισμός έχει σημαντικές επιπτώσεις και την οικονομική και επαγγελματική ζωή των γονέων. Ο αυτισμός της παιδικής ηλικίας συνδέεται με μια σημαντική απώλεια ετήσιου εισοδήματος στις οικογένειες των παιδιών με αυτισμό (Montes & Halterman, 2008, Kogan et al., 2008). Σύμφωνα με έρευνες διατυπώνεται ότι ασκούν πίεση οι επιπτώσεις στην επαγγελματική απασχόληση και η απώλεια του ετήσιου οικογενειακού εισοδήματος, άλλοτε εν μέρει και άλλοτε ολοκληρωτικά, ιδίως αν χρειαστεί να εγκαταλείψει ο ένας γονέας τη δουλειά του για

να φροντίζει καλύτερα το αυτιστικό παιδί (Montes & Halterman, 2008, Horowitz, 2008, The National Autistic Society, 2010, Sharpel & Baker, 2007).

Το κύριο πρόβλημα των γονέων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού είναι η μελλοντική του αποκατάσταση και η ζωή του μετά από τον θάνατο τους, αφού προηγουμένως έχουν συνειδητοποιήσει ότι αυτό ποτέ δεν θα μπορέσει να ζήσει αυτόνομα. Αν τα οικονομικά της οικογένειας είναι επαρκή οι γονείς προσπαθούν να δημιουργήσουν περιουσιακά στοιχεία που θα στηρίξουν το παιδί στο μέλλον ή φροντίζουν για ικανοποιητική σύνταξη ή προσπαθούν να περάσουν την ευθύνη για τα ανάπηρο παιδί στα αδέλφια του.

2.4 Επιδείνωση σχέσεων / διαζύγιο

Έχει παρατηρηθεί ότι, όταν ένα παιδί έχει Δ.Α.Φ. και οι γονείς του βρίσκονται σε διαδικασία διαζυγίου, ένας από τους συγκρουόμενους γονείς πιθανόν να επιδεικνύει ακραία έλλειψη διαλλακτικότητας, εγωκεντρισμό και ανικανότητα να συμμετάσχει σε αμοιβαίες παραχωρήσεις. Τότε, θα πρέπει να εξεταστεί το ενδεχόμενο να έχει και ο ίδιος ο γονέας Δ.Α.Φ. (Jennings, 2005). Πράγματι, υπάρχει στατιστική παρατήρηση ότι τα ποσοστά διαζυγίου είναι υψηλά στις οικογένειες με ένα αυτιστικό παιδί (Gordon, 2009). Γενικότερα, αναφέρεται «χαμηλότερη ευτυχία» στα πλαίσια του γάμου όταν υπάρχει παιδί με αυτισμό (Higgins, 2005).

2.5 Συνεργασία οικογένειας με φορείς

Υπάρχει σημαντικός αριθμός δημοσιεύσεων που αναφέρουν ότι η ενημέρωση των γονέων από τους κλινικούς γιατρούς και άλλους επαγγελματίες ιατρικής φροντίδας έχει τεράστια σημασία (Ganz 2007, Bakare et al., 2009, Edwards 2009, Pizarro & Retana 2007, Bitsika & Sharpley 2004, Elder & D' Alessandro 2009, Lin et [33] al., 2008, Patricia et al., 2009, Baker – Ericzon et al., 2005). Η συνεργασία με τις οικογένειες των παιδιών με αυτισμό είναι ένα κρίσιμο συστατικό των προγραμμάτων έρευνας και θεραπευτικής αγωγής (Pisula 2002, Rhoades et al., 2007, Silverman et al., 2007). Μάλιστα, έχει διαπιστωθεί ότι η ανυπαρξία επαρκούς βοήθειας προς την οικογένεια και η μακρά περίοδος αβεβαιότητας και απραξίας στη νηπιακή και προσχολική ηλικία του παιδιού αποτελούν χρόνο χαμένο για μια πρώιμη παρέμβαση τότε που υπάρχουν οι καλύτερες δυνατότητες για θετικά αποτελέσματα στο παιδί (Rogers & Vismara, 2008). Η ψυχολογική και σωματική αντοχή των γονέων μπορεί να καμφθεί με σοβαρές συνέπειες αν δεν υπάρξει ουσιαστική βοήθεια προς αυτούς και το παιδί από υπηρεσίες ψυχικής υγείας και κοινωνικής συμπαράστασης. Το δράμα της ελληνικής οικογένειας είναι μεγάλο καθώς μόνη αναζητεί βοήθεια και συμβουλή χωρίς ανταπόκριση, όπως συχνά συμβαίνει ειδικότερα στην επαρχία. Η ελληνική πραγματικότητα είναι δυστυχώς περισσότερο δύσκολη σε σχέση με αυτήν άλλων χωρών για τους γονείς και όλη την οικογένεια προπάντων αν αυτή αδυνατεί να «αγοράσει» υπηρεσίες από την ελεύθερη αγορά.

2.6 Προσδοκίες γονέων

Η διάγνωση του αυτισμού αποτελεί μία πολύ δύσκολη στιγμή πρωτίστως για τους γονείς και στη συνέχεια και για τους επαγγελματίες υγείας. Η σχέση γονέων / επαγγελματιών εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την επικοινωνία η οποία αναπτύσσεται από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης. Οι προσδοκίες των γονέων από την αρχή, επικεντρώνονται κυρίως στο ρόλο των επαγγελματιών, οι οποίοι έχουν άμεση σχέση με την εκπαίδευση και τη «θεραπεία» των παιδιών τους (Elston, 1997). Η κατανόηση των συναισθημάτων των γονέων, η υποστήριξη τους και η αναγνώριση των πεποιθήσεων τους αλλά και των προσδοκιών τους από τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας αποτελεί βασική προϋπόθεση για τη δημιουργία μιας σχέσης, η οποία θα επιφέρει ένα θετικό αποτέλεσμα για το αυτιστικό παιδί. Οι γονείς νιώθουν ότι μετά τη διάγνωση του αυτισμού στο παιδί τους η βοήθεια, η οποία προσφέρεται από τους επαγγελματίες είναι αναγκαία τόσο για τους ίδιους όσο και για το παιδί τους (Παπαγεωργίου, 2004).

Με το πέρασμα των ετών και όσο το παιδί μεγαλώνει, οι περισσότεροι γονείς αποδέχονται την κατάσταση του παιδιού (άλλοι λιγότερο και άλλοι περισσότερο), αν και είναι δύσκολη η αποδοχή ότι δεν υπάρχει μία σίγουρη και αποτελεσματική θεραπεία. Η προσδοκία των γονιών για μια θεραπεία «θαύμα» ειδικά στις αρχές της διάγνωσης του αυτισμού στο παιδί τους, είναι απόλυτα κατανοητή και αναμενόμενη για τους επαγγελματίες στις περισσότερες περιπτώσεις. Ωστόσο, σε πολλές περιπτώσεις αυτό μπορεί να αποτελέσει αιτία υπερβολικής πίεσης από τους γονείς προς τους επαγγελματίες, οι οποίοι προσδοκούν περισσότερα από αυτούς. Στο αντίθετο άκρο βρίσκονται οι γονείς, οι οποίοι έχουν χαμηλές προσδοκίες από το παιδί και οι οποίοι θεωρούν ότι οι επαγγελματίες γνωρίζουν να κάνουν την δουλειά τους καλύτερα. Συνήθως, οι συγκεκριμένοι γονείς δεν νιώθουν την άνεση να εκφράσουν τα συναισθήματα, τις σκέψεις, τις επιθυμίες ακόμα και την άποψή τους. Οι περισσότεροι γονείς, ωστόσο, βρίσκονται μεταξύ των δύο ακραίων αυτών καταστάσεων. Με την πάροδο του χρόνου αποδέχονται ότι, (με τα σημερινά δεδομένα) δεν υπάρχει μία σίγουρη και άκρως αποτελεσματική θεραπεία και τότε καταλαβαίνουν πόσο σημαντικοί είναι οι επαγγελματίες στην αντιμετώπιση έστω και των βασικών δυσκολιών του παιδιού (Παπαγεωργίου, 2004).

Ανεξάρτητα όμως, από τη σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού και την κατανοητή, υπερπροστατευτική τους στάση, όλοι οι γονείς ανεξαιρέτως επιθυμούν την κάλυψη των αναγκών του παιδιού, την ασφάλεια, την φροντίδα και την αντιμετώπιση από το κοινωνικό περιβάλλον με σεβασμό και αξιοπρέπεια. Οι γονείς, έχουν ανάγκη από την κατανόηση των συναισθημάτων τους και από τους επαγγελματίες αλλά και από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Επίσης, υποστήριξη, εκπαίδευση και συμβουλευτική είναι απαραίτητα προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές δυσκολίες. Το βασικότερο όμως από όλα είναι η θετική στάση και η στήριξη από τη πλευρά των επαγγελματιών σε περιόδους κρίσης του παιδιού, κατά τις οποίες οι γονείς νιώθουν μόνοι, αβοήθητοι και απογοητευμένοι για την κατάσταση του παιδιού τους (Παναγοπούλου, 2003, Παπαγεωργίου, 2004).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο : Εκπαίδευση γονέων

3.1 Στάδια συναισθημάτων γονέων

Έρευνες έχουν δείξει ότι αυτό το οποίο απασχολεί τους γονείς κυρίως, είναι η αιτιολογία του αυτισμού. Οι σκέψεις όμως αυτές είναι κατανοητές και αναμενόμενες δεδομένου ότι σε περίπτωση κατά την οποία γνωρίζουν την αιτία οδηγούνται γρήγορα και στην κατάλληλη θεραπεία. Επιπλέον, η γνώση των αιτιών φέρνει σημαντικές αλλαγές στον οικογενειακό προγραμματισμό και στην ενημέρωση των αδελφών των αυτιστικών. Οι πιο συχνές σκέψεις των γονέων έχουν να κάνουν με το τι μέτρα πρέπει να ακολουθήσουν για το αυτιστικό παιδί τους αλλά και ποιο θα είναι το μέλλον του. Η ανησυχία αυτή γίνεται μεγαλύτερη στην περίπτωση κατά την οποία το παιδί είναι το πρώτο της οικογένειας. Κάποια ερωτήματα, τα οποία απασχολούν όλους τους γονείς ανεξαιρέτως, είναι τα εξής: κατά πόσο είναι φυσιολογική μια τέτοιου είδους κατάσταση, ποιο είναι το αναμενόμενο επίπεδο λειτουργικότητας στην ενήλικη ζωή και ποιος ο βαθμός ανεξαρτησίας που μπορεί να επιτευχθεί. Επίσης, ποιες είναι συνήθως οι επιπτώσεις στα αδέλφια και με ποιον τρόπο ενημερώνουν ότι το αδερφάκι τους αντιμετωπίζει κάποιες δυσκολίες (Παπαγεωργίου, 2004).

Πολύ συχνά οι γονείς ανησυχούν για τα πιθανά αρνητικά συναισθήματα προς το παιδί τους από τον κοινωνικό τους περίγυρο, τα οποία κατά κάποιο τρόπο είναι κατανοητά από τους ίδιους, δεδομένου ότι οι δυσκολίες του αυτισμού είναι απόλυτα εμφανείς. Επίσης, συχνά αγωνιούν για το πόσο κατάλληλοι είναι οι χειρισμοί τους οποίους εφαρμόζουν οι ίδιοι στο παιδί και κατά πόσο υπάρχει η πιθανότητα αρνητικών επιπτώσεων στο παιδί. Για αυτούς τους λόγους οι γονείς νιώθουν έντονη την ανάγκη για ποιοτική επικοινωνία, συχνή επαφή, συνεχιζόμενη εκπαίδευση για τους ίδιους αλλά και για το αυτιστικό παιδί τους, υποστήριξη και συμβουλευτική από τους επαγγελματίες ειδικούς (Elston,1997).

3.1.1 Σοκ και κατάθλιψη

Οι γονείς από τη στιγμή της ανακοίνωσης από το γιατρό ότι περιμένουν παιδί, «ονειρεύονται» και κάνουν σχέδια για το μέλλον. Και κάποια στιγμή έρχεται η διάγνωση, όπου ενημερώνουν τους γονείς ότι το παιδί τους είναι αυτιστικό. Η εικόνα που έρχεται στο μυαλό των γονέων εκείνη τη στιγμή είναι αυτή της πολύ σοβαρής διαταραχής. Το υγιές παιδί, το οποίο περίμενε η οικογένεια δεν υπάρχει. Σε αυτή την περίπτωση οι γονείς νιώθουν σαν να θρηνούν το χαμό ενός αγαπημένου προσώπου. Η οικογένεια δεν δέχεται εύκολα την διάγνωση, η οποία προκαλεί έντονο σοκ, πόνο και θλίψη. Οι αντιδράσεις των γονέων είναι πολλές και ο τρόπος που εκφράζεται ο «πόνος» του κάθε γονιού είναι διαφορετικός. Έτσι κάποιος γονιός θα κλάψει «θρηνώντας» το παιδί του, άλλος θα αφοσιωθεί αποκλειστικά στα επαγγελματικά του σχέδια και άλλος θα κάνει κάτι άλλο. Σημαντικό σε τέτοιες περιπτώσεις είναι να προσπαθήσουμε να καταλάβουμε πόσο δύσκολη είναι για τον γονέα μια τέτοια κατάσταση και να αναγνωρίσουμε το δικαίωμα του γονιού να εκφράσει την θλίψη του με διαφορετικό τρόπο. Ο σεβασμός μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι πολύ σημαντικός σε αυτές τις περιπτώσεις, όπου η οικογένεια έχει την ανάγκη να είναι ενωμένη και να βρουν όλοι μαζί τον κατάλληλο τρόπο αντιμετώπισης.

Παράλληλα, τα μέλη της οικογένειας δεν πρέπει να σταματήσουν την μεταξύ τους επικοινωνία αλλά και κανένας γονέας δεν πρέπει να «φορτώνει το βάρος» αποκλειστικά στον/στην σύζυγο, αλλά ιδανικό θα ήταν να υπάρχει ίση μεταχείριση και από τις δύο πλευρές προς το παιδί. (Νότας, 2006)

3.1.2 Άρνηση

Πολλοί γονείς στο αρχικό στάδιο της διάγνωσης, προσπαθούν να πείσουν κυρίως τον εαυτό τους ότι δεν συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι απόλυτα φυσιολογικό, απλά καθυστερεί σε σχέση με τα άλλα παιδιά. Αυτό συμβαίνει συχνά όταν τα συμπτώματα δείχνουν να μην είναι σοβαρά ή όταν δεν δίνεται ιδιαίτερη σημασία σε αυτά. Έρχεται όμως η επόμενη ημέρα που κάτι πάλι σοβαρό μπορεί να συμβεί και να τους υπενθυμίσει για ποιο λόγο επιδίωξαν τελικά την διάγνωση. Σε αυτό το στάδιο οι γονείς αμφιβάλλουν για την διάγνωση του ειδικού και ξεκινάει η αναζήτηση απόψεων και άλλων ειδικών (Νότας, 2006). Η επιθυμία των γονέων να μην πάσχει το παιδί τους από αυτισμό είναι μεγάλη και πολλές φορές είναι δυνατόν να τους οδηγήσει σε ειδικούς οι οποίοι επιθυμούν να τους αποκρύψουν την αλήθεια για να μην τους πληγώσουν.

Από τη στιγμή κατά την οποία οι γονείς αρχίζουν να αποδέχονται τη διάγνωση, νιώθουν την ανάγκη να πληροφορούνται συνεχώς για οτιδήποτε έχει σχέση με τη διαταραχή. Είναι πολύ σημαντικό για τους γονείς οι πληροφορίες που παρέχονται να είναι έγκυρες, να μην υπάρχει παραπληροφόρηση από τους επαγγελματίες ειδικούς και κυρίως να μην προκαλείται σύγχυση στους γονείς.

3.1.3 Θυμός, οργή, αγανάκτηση, πανικός

Τα συναισθήματα των γονέων τα εκφράζουν διάφορες εκφράσεις και σκέψεις τους. Κάποια από αυτά είναι τα εξής:

Τι θα πούμε στις οικογένειες μας;

Οι φίλοι μου τι θα κάνουν όταν το μάθουν;

Όλοι εμάς θα βλέπουν όταν πάμε κάπου;

Πως θα αντιμετωπίσουν το άλλο μας παιδί οι φίλοι του όταν μάθουν για το αδελφάκι του; (Νότας, 2006)

Αυτά είναι κάποια εκ των ερωτημάτων που εκφράζουν τα συναισθήματα των γονέων. Δεν χρειάζεται να δοθούν σε όλα τα ερωτήματα απαντήσεις. Στόχος των ειδικών επαγγελματιών είναι να τους βοηθήσουν να δώσουν τις απαντήσεις μόνοι τους αλλά και να μην τους αφήσουν μόνους τους σε μια δύσκολη στιγμή.

3.1.4 Ενοχή

Σε τέτοιες καταστάσεις, πολύ συχνά συναντάμε γονείς που να αναρωτιούνται:

«Φταίω εγώ;»

«Μήπως φταίει κάτι που έκανα ή δεν έκανα εγώ;»

«Μήπως φταίει η κληρονομικότητα;» (Νότας, 2006, 40).

Συχνά, προκειμένου να απαλλαγούνε από τις ενοχές, ο ένας γονιός καταλογίζει τις ευθύνες του στον άλλον: «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης κάπνιζες πολύ συχνά ή έπαιρνες εκείνο το φάρμακο ή ήσουν φοβερά αγχωμένη», λέει ο σύζυγος στην σύζυγό του. Και εκείνη από τη μεριά της, του ρίχνει ευθύνες διότι «πριν τη σύλληψη έπινες πολύ», «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης με είχες αγχώσει πολύ και ήσουν επιθετικός», «και ο αδελφός σου είχε πολλά ψυχολογικά προβλήματα και νοητική καθυστέρηση» (Νότας,2006). Για να μην πιστεύουν οι γονείς ότι μπορεί αυτά να είναι τα αίτια γι' αυτό το λόγο οφείλεται να υπάρχει σωστή ενημέρωση από τους ειδικούς, στους οποίους απευθύνονται οι γονείς διότι με αυτόν τον τρόπο τα συναισθήματα ενοχής μειώνονται και με το χρόνο σταματούν να υπάρχουν. Οι γονείς αντί να αισθάνονται υπεύθυνοι για τον αυτισμό του παιδιού τους οφείλουν να δώσουν όλη τους την προσοχή στο αυτιστικό παιδί τους. Είναι πολύ σημαντικό να το αποδεχτούν όπως είναι, να του δείχνουν την αγάπη τους και να υποστηρίζουν διαρκώς το «ξεχωριστό» παιδί, το οποίο αν και δεν το περιμένουν θα τους μάθει περισσότερα απ' όσα μπορούν να φανταστούν και θα τους φέρει και όμορφες στιγμές και απρόσμενες χαρές, όσο και αν αυτό δεν το πιστεύουν στην αρχή.

3.1.5 Ανησυχία

Οι γονείς, αφού οριστικοποιηθεί η διάγνωση, ανησυχούν περισσότερο:

- για τη βαρύτητα της διαταραχής
- για το μέλλον και την προοπτική του παιδιού
- για την εύρεση κατάλληλης θεραπείας, ικανών ειδικών επαγγελματιών,
- για την εύρεση κατάλληλου και καλού εκπαιδευτικού πλαισίου,
- για το αν θα έχουν την κατάλληλη και επαρκή συμβουλευτική υποστήριξη και εκπαίδευση» (Νότας, 2006).

Μερικοί γονείς, ειδικά οι νεότεροι, ντρέπονται για το αυτιστικό παιδί τους. Δεν θέλουν το πρόβλημα τους να γίνει γνωστό στον κοινωνικό τους περίγυρο, με αποτέλεσμα να μην ζητούν βοήθεια ή υποστήριξη, με συνέπεια ένας πολύτιμος χρόνος, στον οποίο μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους να χάνεται. Οι γονείς για να πάρουν κάποιες απαντήσεις για όλα αυτά τα ερωτήματα, τα οποία τους «βασανίζουν», μπορούν να απευθυνθούν σε ειδικά κέντρα διάγνωσης, αξιολόγησης, συμβουλευτικής και υποστήριξης.

3.2 Φορείς συνεργασίας

3.2.1 Συνεργασία της οικογένειας με επαγγελματίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας

Οι γονείς είναι σημαντικό να έχουν συχνές και προγραμματισμένες επαφές με τον ψυχίατρο, ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό, ειδικό παιδαγωγό και γενικά όλους τους επαγγελματίες οι

οποίοι ασχολούνται με το παιδί από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης, η οποία τις περισσότερες φορές είναι τραυματική (Kimpton, 1990).

Η επικοινωνία, η οποία θα αναπτυχθεί, διαμορφώνει τη συνεργασία των δύο πλευρών. Κάποιες εκ των υποχρεώσεων των γονέων είναι οι εξής :

- Να γνωρίζουν και να ενημερώνουν για την ακριβή διάγνωση του παιδιού
- Να δημιουργούν από την αρχή σχέση συνεργασίας με τους ειδικούς
- Να διατηρούν συχνές επαφές με τους ειδικούς
- Να εμπιστεύονται τον επαγγελματία και να μην επεμβαίνουν στο έργο του
- Να αποφεύγουν τον κάθε είδους ανταγωνισμό, καχυποψία και εντάσεις
- Να είναι πρόθυμοι για συνεργασία, διότι αν και οι ίδιοι δεν βοηθήσουν το παιδί τους, τότε το έργο του επαγγελματία δεν θα έχει κάποιο αποτέλεσμα
- Να είναι ειλικρινείς
- Να δίνουν τις σωστές πληροφορίες στον ειδικό και να τους βοηθούν συνεχίζοντας οι ίδιοι τη δουλειά στο σπίτι (Σταμάτης, 1987, Dale, 2000, Γκονέλα, 2006).

Από την άλλη, οι υποχρεώσεις του επαγγελματία είναι οι εξής :

- Να πληροφορήσουν τους γονείς για τη διάγνωση, χωρίς όμως να καταστρέψουν την ελπίδα τους
- Να σέβονται την αγωνία και την ανησυχία των γονιών
- Να αποκαλύπτουν την αλήθεια με τον καλύτερο δυνατό τρόπο
- Να μην αποπροσανατολίζουν τους γονείς με διάφορες θεωρίες
- Να παρέχουν συνεχή υποστήριξη στην οικογένεια και κατάλληλη συμβουλευτική καθοδήγηση
- Να πρωτοστατούν στον τομέα ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης
- Να ασκούν το επάγγελμά τους σύμφωνα με τον κώδικα δεοντολογίας και να ανανεώνουν συνεχώς τις γνώσεις τους (Σταμάτης, 1987, Νότας, 2005, Γκονέλα, 2006).

Γονείς και επαγγελματίες μαζί οφείλουν :

- Να έχουν συνεχή και ειλικρινή διάλογο μεταξύ τους, ειδικά όταν παρατηρείται κάποια αλλαγή στο παιδί, είτε θετική είτε αρνητική
- Να μπορούν να συζητήσουν τις απόψεις τους, ο καθένας από τη δική του πλευρά
- Να συνειδητοποιήσουν ότι ο στόχος τους είναι κοινός και αυτός είναι το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα για το παιδί
- Να μην ξεχνάνε ότι οι διαφορές απόψεων, γεφυρώνονται πάντα με καλή διάθεση και αμοιβαία εμπιστοσύνη. Σε περίπτωση κατά την οποία δεν επιτευχθεί και συνεχίζεται η διαφωνία, είναι προτιμότερο να διακοπεί η συνεργασία, πιο πολύ για το καλό του παιδιού (Παπαγεωργίου, 2004).

Η αποτελεσματική συνεργασία όμως επέρχεται από την αμοιβαία κατανόηση και τον αλληλοσεβασμό. Υπάρχει η περίπτωση να υπάρχουν αντίθετες απόψεις λόγω του διαφορετικού ρόλου γονέα - επαγγελματία. Ωστόσο, η συχνή και ειλικρινής επικοινωνία

μπορεί να οδηγήσει σε συνδυασμένες προσπάθειες και αποφάσεις, οι οποίες θα είναι προς όφελος του παιδιού (Hornby, 1995, Dale, 2000).

3.2.2 Πρότυπα συνεργασίας γονέων και επαγγελματιών υγείας

Η συνεργασία των επαγγελματιών με τους γονείς εξαρτάται πρωτίστως από τους ίδιους τους επαγγελματίες και από τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται το ρόλο τους σε σχέση με τους γονείς. Δεν υπάρχουν όμως, έστω και δύο επαγγελματίες που να ακολουθούν ακριβώς τον ίδιο τρόπο στην συνεργασία τους με τους γονείς. Αλλά ακόμα και ο ίδιος ο επαγγελματίας δεν μπορεί να εφαρμόζει ένα συγκεκριμένο πρότυπο συνεργασίας με τους γονείς. Σύμφωνα με τους Cunningham et al. (1985), υπάρχουν τρία πρότυπα συνεργασίας τα οποία τηρούνται από όλους τους επαγγελματίες και είναι τα εξής:

1. Το πρότυπο του «Ειδικού»

Στη συγκεκριμένη μορφή συνεργασίας, ο επαγγελματίας θεωρεί ότι εκείνος έχει τον πλήρη έλεγχο και εξειδίκευση σε σχέση με τους γονείς. Ο επαγγελματίας είναι αυτός που έχει την απόλυτη πρωτοβουλία και τον έλεγχο της κατάστασης, παίρνει αποφάσεις και περιμένει από τους γονείς να εφαρμόζουν ότι ο ίδιος υποδεικνύει ως σωστό. Ενώ αποτελεί δευτερεύουσας σημασίας για τους επαγγελματίες η άποψη, τα συναισθήματα και η ανάγκη των γονέων για αμοιβαία σχέση και συνεργασία. Ο ρόλος των γονέων στην επίλυση των όποιων δυσκολιών δεν αναγνωρίζεται από τους επαγγελματίες ειδικούς και συνήθως οι γονείς δεν έχουν θέση στο χώρο θεραπείας. Επίσης, δεν έχουν το δικαίωμα να κάνουν ερωτήσεις και η κατανόηση στις δυσκολίες, τις οποίες αντιμετωπίζει το παιδί είναι ελλιπής και παραποιημένη ενώ ο βαθμός ικανοποίησης των γονιών χαμηλός (Ley, 1982). Αυτή η στάση όμως μπορεί να ενεργοποιήσει την εξάρτηση των γονέων από τους επαγγελματίες από τους οποίους, περιμένουν όλες τις απαντήσεις, ενώ η ικανότητα των γονέων να προσφέρουν τη βοήθεια τους στο παιδί μειώνεται.

2. Το πρότυπο της «Μεταμόσχευσης»

Στο συγκεκριμένο πρότυπο, κυριαρχεί η εξειδίκευση του επαγγελματία αλλά αναγνωρίζεται από τους ίδιους και η ικανότητα των γονέων να βοηθήσουν το ίδιο τους το παιδί με την κατάλληλη καθοδήγηση από τους επαγγελματίες. Ο επαγγελματίας μεταφέρει κάποιες γνώσεις στους γονείς και οι γονείς με τη σειρά τους μεταφέρουν τις δικές τους γνώσεις και έτσι υπάρχει ένα κλίμα συνεργασίας μαζί τους, αλλά ο επαγγελματίας είναι εκείνος που έχει την κύρια ευθύνη για τη λήψη των αποφάσεων, επιλέγει τους στόχους και τον τρόπο θεραπείας και εκπαίδευσης του παιδιού. Ο επαγγελματίας σε αυτή την περίπτωση οφείλει να κατέχει κάποιες βασικές δεξιότητες επικοινωνίας, να καθοδηγεί τους γονείς στο πως πρέπει να συμπεριφέρονται στα αυτιστικά παιδιά τους και να διατηρεί με τους γονείς συχνές επαφές, ώστε να γίνεται ανταλλαγή απόψεων.

3. Το Πρότυπο του «Καταναλωτή»

Ο επαγγελματίας έχει την πεποίθηση ότι οι γονείς πρώτα απ' όλους πρέπει να αποφασίσουν και να επιλέξουν ό,τι θεωρούν εκείνοι καλύτερο για το παιδί και την οικογένειά τους. Ο ρόλος του επαγγελματία στο συγκεκριμένο πρότυπο είναι να παρέχει τις κατάλληλες συμβουλές και οδηγίες αλλά και όλες τις πληροφορίες για την κατάσταση του παιδιού και να τους ενημερώνει σχετικά με τις υπηρεσίες, οι οποίες υπάρχουν και που είναι σε θέση να βοηθήσουν ουσιαστικά το παιδί. Ο επαγγελματίας αναγνωρίζει ότι οι γονείς γνωρίζουν το παιδί και τις προσωπικές του ανάγκες καλύτερα από τον καθένα και ότι είναι ικανοί να αποφασίσουν για το καλύτερο. Η τελική απόφαση για το ποιες υπηρεσίες θα χρησιμοποιήσουν και τι θεραπευτική διαδικασία θα επιλέξουν για το παιδί τους, σύμφωνα με το συγκεκριμένο πρότυπο, ανήκει στους γονείς ενώ η διαπραγμάτευση ανάμεσα σε γονείς- επαγγελματίες στηρίζεται σε μια σχέση αμοιβαίου σεβασμού. Ο επαγγελματίας ακούει τις απόψεις, τις ανάγκες και τις προσδοκίες των γονέων, παρέχει εναλλακτικές λύσεις και υποστηρίζει τους γονείς να κρίνουν και να πάρουν τις κατάλληλες και τις πιο σωστές αποφάσεις σε σχέση με το παιδί. Η διαπραγμάτευση μεταξύ γονέων και επαγγελματιών και η κάλυψη των ατομικών αναγκών τόσο των γονέων όσο και των παιδιών τους είναι το σημαντικότερο σ' αυτό το πρότυπο συνεργασίας. Η δύναμη του επαγγελματία δεν καθορίζεται μόνο από τη θέση που κατέχει ως ειδικός, αλλά και από την ικανότητά του να βοηθήσει τους γονείς να βρουν μόνοι τους τις κατάλληλες λύσεις.

3.2.3 Συμβουλευτική στήριξη

Επειδή «δεν υπάρχει ενστικτώδης γνώση για τον κατάλληλο τρόπο ανατροφής και φροντίδας ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες» (Wing στο Παπαγεωργίου 2006), οι γονείς χρειάζονται αμέσως μετά τη διάγνωση την υποστήριξη επαγγελματιών-υποστηρικτών ώστε να κατανοήσουν τη φύση του προβλήματος και τις δυσκολίες, να αποβάλουν τους φόβους και τις ενοχές τους και να μειώσουν το άγχος τους (Carpenter, 2001). Αυτή η υποστήριξη παρέχεται μέσα από τη Συμβουλευτική, η οποία αποτελεί την πλέον ενδεδειγμένη μορφή στήριξης και ενδυνάμωσης των γονέων. Ο ρόλος του Συμβούλου -Κοινωνικού Λειτουργού/Ψυχολόγου είναι να συνεξετάζει με κάποιον το πρόβλημά του και να τον διευκολύνει ν' αναζητά τη λύση του παρά να του παρέχει έτοιμες συμβουλές (Δημητρόπουλος 1999). Στα πλαίσια της Συμβουλευτικής οι γονείς υποστηρίζονται ώστε να βελτιώσουν την προσωπική τους κατάσταση, να επανακτήσουν το αίσθημα της επάρκειας του γονικού τους ρόλου, να αναπτύξουν μηχανισμούς προσαρμογής σε αγχογόνες και δύσκολες καταστάσεις, να μπορούν να επιλύουν προβλήματα, να παίρνουν μόνοι τους αποφάσεις και να αναπτύσσουν μεθόδους αυτοβοήθειας (Μαλικιώση - Λοΐζου 2001, Γενά 2006).

Οι ανάγκες των γονέων στην συμβουλευτική εστιάζονται στην πληροφόρηση, τη συναισθηματική στήριξη και την πρακτική κατάρτιση (Calias 1994). Γονείς που συμμετείχαν σε προγράμματα υποστήριξης παρουσίαζαν στη συνέχεια μειωμένα επίπεδα στρες, παράλληλα δε ενισχύθηκαν οι δεξιότητές τους στην αντιμετώπιση προβλημάτων (Dellve et al, 2006).

Δυστυχώς, αρκετοί επαγγελματίες δε διαθέτουν την απαραίτητη τεχνογνωσία στους τομείς της εκπαίδευσης, της ψυχολογίας και της ιατρικής, καθώς και την εμπειρία να προτείνουν στους γονείς τρόπους αντιμετώπισης καθημερινών προβλημάτων (Peterander 2001).

3.2.4 Κοινωνική στήριξη

Κεντρικό υποστηρικτικό ρόλο για τους γονείς παίζουν τα άλλα μέλη της οικογένειας και οι λοιποί στενοί συγγενείς (αδέρφια, παππούδες και γιαγιάδες), οι οποίοι βοηθούν στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού είτε αναλαμβάνουν άλλες δραστηριότητες. Η ευρύτερη δε κοινωνική στήριξη – συγγενείς, φίλοι, γείτονες – μειώνει τα επίπεδα στρες, ενώ η απουσία της προδιαθέτει την εμφάνιση άγχους (Boyd, 2012). Ιδιαίτερα σημαντική θεωρείται η συναισθηματική και πρακτική αλληλοϋποστήριξη των συζύγων (Siklos & Kern, 2006). Μπορούν έτσι από κοινού να αντιμετωπίζουν τα καθημερινά προβλήματα, ενώ παράλληλα βελτιώνεται και γίνεται ανθεκτικότερη η σχέση του ζευγαριού (Jungbauer & Meye, 2008, Χατζηγεωργιάδου, 2009).

Επίσης σημαντική θεωρείται η συμβολή εξωτερικών βοηθών και παροχών βοήθειας, π.χ. φορέων απασχόλησης παιδιών, μέσω των οποίων οι γονείς απαλλάσσονται για κάποιο διάστημα από την εντατική φροντίδα του και μπορούν να διαθέσουν ελεύθερο χρόνο για τον εαυτό τους και για τ' άλλα παιδιά τους (Jungbauer & Meye, 2008).

Την πραγματική αίσθηση συντροφικότητας και υποστήριξης οι γονείς τη βιώνουν μέσα από σύναψη σχέσεων με άλλες οικογένειες που έχουν παιδί με αυτισμό, αφού τους ενώνουν κοινά βιώματα, ενδιαφέροντα και δυσκολίες (Calias, 1994, Κοντοπούλου, 2001β). Μπορούν να ενημερωθούν εκ των έσω για πολλά θέματα και να δραστηριοποιηθούν περισσότερο (Schopler, 1995).

Τέλος, η πληροφόρηση αποτελεί επίσης ισχυρό πυλώνα στήριξης. Οι γονείς ενημερώνονται μέσω βιβλίων και άρθρων στο διαδίκτυο και αποκομίζουν πλήθος σημαντικών πληροφοριών απ' ευθείας από τους επαγγελματίες με τους οποίους συνεργάζονται (Jungbauer & Meye, 2008, Χατζηγεωργιάδου, 2009). Μέσω της ενημέρωσης καταφέρνουν να μην αισθάνονται αβοήθητοι και αδαείς αλλά ενεργητικοί και γνώστες (Jungbauer & Meye 2008).

Η στήριξη την οποία δέχονται οι γονείς από το στενό και το ευρύτερο περιβάλλον συμβάλλει σημαντικά στην ανακούφισή τους, στην αποδοχή του προβλήματος και στην αποτελεσματικότερη λειτουργία τους (Κοντοπούλου 2001β, Dunn et al. 2001, Jungbauer & Meye, 2008). Διαπιστώνεται ότι από μια ενημερωμένη και ευαισθητοποιημένη σε θέματα διαφορετικότητας και αναπηρίας κοινωνία η οικογένεια παιδιού με αυτισμό μπορεί να αντλήσει στήριξη για το παρόν και αισιοδοξία για το μέλλον.

3.2.5 Ειδικότητες επαγγελματιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας

Κάποιες ειδικότητες με τις οποίες η οικογένεια μπορεί να δημιουργεί συνεργασία είναι οι εξής :

- Οικογενειακοί γιατροί

Παρόλο που οι οικογενειακοί γιατροί είναι συνήθως παθολόγοι και δεν έχουν τις κατάλληλες γνώσεις για να αναγνωρίσουν την ύπαρξη του αυτισμού, μπορούν να συζητήσουν οι γονείς μαζί τους για την κατάσταση του παιδιού τους και οι οικογενειακοί γιατροί να τους παραπέμψουν σε κάποιον ειδικό (Wing, 2000). Όπως όλα τα παιδιά έτσι και ένα παιδί με αυτισμό πρέπει να παρακολουθείται από ένα οικογενειακό γιατρό για την φυσική του υγεία και τυχόν εμβολιασμούς που πρέπει να κάνουν. Δεν αρέσκονται στην αλλαγή της ρουτίνας, δεν τους αρέσει να τα αγγίζουν και αναστατώνονται από ασυνήθιστες και καινούργιες μυρωδιές και ήχους (Wing, 2000).

- Οδοντίατροι

Ένα μεγάλο πρόβλημα των παιδιών με αυτισμό είναι η καθαριότητα της στοματικής τους κοιλότητας. Είναι απαραίτητο να υπάρχει τακτική φροντίδα αλλά δυστυχώς το παιδί πολλές φορές αρνείται να συνεργαστεί με τους γονείς του. Για αυτό το λόγο, υπάρχουν οδοντίατροι, οι οποίοι έχουν ειδική εμπειρία και έχουν αναπτύξει τεχνικές οι οποίες βοηθούν στο να κερδίσουν την εμπιστοσύνη και τη συνεργασία των παιδιών με αυτισμό (Wing, 2000).

- Παιδίατροι και παιδοψυχίατροι

«Παλιότερα η διάγνωση του αυτισμού γινόταν πάντοτε από γιατρό. Σήμερα ένας αριθμός κλινικών ψυχολόγων είναι εξειδικευμένοι σε τέτοιου είδους διαταραχές και στις μεθόδους διάγνωσης τους. Όμως, οι παιδίατροι και οι παιδοψυχίατροι είναι αυτοί οι οποίοι θα τους ζητηθεί να κάνουν διάγνωση αναπτυξιακών διαταραχών. Για να είναι πλήρης μία διάγνωση οι παιδίατροι και οι παιδοψυχίατροι οφείλουν να συμπεριλάβουν στη διαγνωστική αξιολόγηση ένα λεπτομερές αναπτυξιακό ιστορικό, ψυχολογική αξιολόγηση, παρακολούθηση της συμπεριφοράς, εξέταση για οποιεσδήποτε επιπλέον ιατρικής ή ψυχιατρικής καταστάσεις και ανικανότητες» (Wing, 2000). «Οι γονείς, μέχρι τη στιγμή που θα γίνει η διάγνωση μιας αυτιστικής διαταραχής, έχουν ήδη προβληματιστεί για τις πιθανότητες. Για αυτό το λόγο, θέλουν να τους δώσουν τα γεγονότα με ευαίσθητο, ανοικτό και ειλικρινή τρόπο. Είναι δύσκολο καθήκον για έναν επαγγελματία να πει στους γονείς ότι έχουν ένα παιδί με σοβαρή αναπτυξιακή διαταραχή που θα έχει επιπτώσεις και στο απώτερο μέλλον» (Wing, 2000).

- Ειδικοί παιδαγωγοί

Όπως όλα τα παιδιά έτσι και τα παιδιά με αυτισμό έχουν δικαίωμα στη μάθηση. Ο ειδικός παιδαγωγός είναι αρμόδιος για τον χειρισμό αυτών των παιδιών που παρουσιάζουν προβλήματα συμπεριφοράς και νοημοσύνης. Τέλος, ο ειδικός παιδαγωγός είναι αυτός που κα προσφέρει αγωγή για να βελτιώσει το παιδί την συμπεριφορά του, ώστε να επιτευχθεί η κοινωνική του προσαρμογή (Wing, 2000).

- Λογοθεραπευτές

Λογοθεραπεία είναι η επιστήμη που ασχολείται με τις διαταραχές της επικοινωνίας, του λόγου, της ομιλίας, της φωνής, της μάσησης καθώς και της κατάποσης, είτε η αιτία των διαταραχών είναι νευρογενής, είτε εξωλεκτική ή λειτουργική. Η Λογοθεραπεία στα παιδιά με αυτισμό έχει σαν στόχο την βελτίωση της λειτουργικής επικοινωνίας, για να μπορεί να λέει τι χρειάζεται και τι νιώθει. Επίσης, εστιάζει στην βελτίωση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Η κύρια περιοχή δυσκολίας για τα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας είναι να αναγνωρίσουν τι σκέφτονται ή τι αισθάνονται οι άλλοι άνθρωποι (Wiley, 1995).

Ο ρόλος του λογοθεραπευτή είναι χρήσιμος στα παιδιά με ΔΑΦ. Ο λογοθεραπευτής αξιολογεί , διαγιγνώσκει και βελτιώνει με διάφορες θεραπευτικές προσεγγίσεις κάθε είδους δυσκολία που αντιμετωπίζουν τα άτομα με προβλήματα ομιλίας, λόγου και επικοινωνίας καθώς και διαταραχές συμπεριφοράς. Οι λογοθεραπευτές έρχονται σε συχνή επαφή με ακοολόγους καθώς πολλά παιδιά με βαρηκοΐα παρουσιάζουν διαταραχές στην ανάπτυξη της ομιλίας και του λόγου τους.

Σε περιπτώσεις παιδιών με αυτισμό ο λογοθεραπευτής ενισχύει το λεξιλόγιο του παιδιού ώστε ο λόγος του να είναι κατανοητός από τους άλλους, καθώς και το ίδιο το παιδί να κατανοεί το περιεχόμενο των λέξεων και τον φράσεων που χρησιμοποιεί. Επίσης, σε παιδιά με προβλήματα συμπεριφοράς προσπαθεί, χρησιμοποιώντας διάφορες θεραπευτικές μεθόδους, για την μείωση των συμπεριφορών αυτών και ενίσχυση της κοινωνικής τους ζωής. Σκοπός είναι να βελτιώνεται συνεχώς τόσο η καθημερινότητα των παιδιών με αυτισμό όσο και των γονιών τους. Είναι πολύ σημαντικό από την πλευρά του Λογοθεραπευτή, να υπάρχει στήριξη στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αυτισμό σε κάθε οικογένεια καθώς και σωστή ενημέρωση των γονέων, για να αναπτυχθούν σχέσεις εμπιστοσύνης. Σήμερα, προσφέρονται πολλοί τρόποι ενημέρωσης των γονέων, ώστε σε συνεργασία τόσο των ίδιων, όσο και του λογοθεραπευτή με άλλους επιστημονικούς συνεργάτες, να βοηθήσουν αποτελεσματικά τα παιδιά τους.

- Παιδοψυχολόγοι

«Μερικοί ψυχολόγοι ασχολούνται με τη διάγνωση της παρουσίας των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος όπως επίσης και με την αξιολόγηση των τύπων των ικανοτήτων και ανικανοτήτων του ατόμου» (Wing, 2000). Αρκετά συχνά οι έφηβοι αλλά και οι ενήλικες που πάσχουν από κάποια μορφή αυτιστικού φάσματος αισθάνονται άβολα όταν συνειδητοποιήσουν πως είναι διαφορετικοί από τους άλλους συνομηλίκους τους. Το αυτιστικό άτομο, λοιπόν, μπορεί να βοηθηθεί από έναν ψυχολόγο, ο οποίος έχει γνώσεις συμβουλευτικής. Όσον αφορά τους γονείς των ατόμων με αυτισμό, μπορούν να βοηθηθούν με συμβουλευτική από έναν ψυχολόγο, ώστε να βοηθηθούν να αποβάλλουν οποιαδήποτε τάση αυτό-ενοχοποίησης και να απελευθερωθούν από τυχόν τύψεις, για να έχουν πιο εποικοδομητικές δραστηριότητες, όσον αφορά το παιδί τους (Wing,2000).

- Κοινωνικοί Λειτουργοί

Οι κοινωνικοί λειτουργοί έχουν δυο ειδών ρόλους, εκ των οποίων ο ένας είναι να βοηθάνε τις οικογένειες να αποκτήσουν όλες τις υπηρεσίες και τα οφέλη τα οποία χρειάζονται και

δικαιούνται και ο άλλος είναι να συμβουλέψουν τα άτομα και τις οικογένειες (Wing, 2000). Στην περίπτωση που μιλάμε για ανήλικα παιδιά με αυτισμό, ο κοινωνικός λειτουργός συνεργάζεται με τους γονείς, ούτως ώστε να αποδεχτούν το πρόβλημα των παιδιών τους και να εξετάσουν τις πιθανές λύσεις, ώστε να βοηθήσουν εποικοδομητικά (Wing, 2000).

Ο κοινωνικός λειτουργός έχει το ρόλο του υποστηρικτή στις οικογένειες των αυτιστικών ατόμων όσον αφορά τα θέματα εκπαίδευσης, υγείας αλλά και σε επαφές τους με άλλους θεσμούς εθελοντικών και ιδιωτικών σωματείων και θα πρέπει να έχει το ρόλο του συντονιστή στην συνεργασία αυτών των υπηρεσιών. «Οι γονείς χρειάζονται πολύ και μακρόχρονη ίσως βοήθεια από τον κοινωνικό λειτουργό, ο οποίος στην προκειμένη περίπτωση έχει το ρόλο του κλινικού-θεραπευτή, όχι μόνο για να αποδεχτούν την κατάσταση αλλά και για να δεχτούν ότι έχουν υποχρέωση να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή, τόσο για τον εαυτό τους όσο και για να μπορούν να ανταποκριθούν στις υποχρεώσεις που έχουν και στα άλλα παιδιά τους» (Σταθόπουλος, 2003). Ο κοινωνικός λειτουργός είναι κυρίως εκείνος ο επαγγελματίας ο οποίος επισκέπτεται την οικογένεια και τη γειτονιά στην οποία κατοικεί το παιδί/ο έφηβος με ΔΑΦ με σκοπό να αποκτήσει μια μοναδική βιωματική εικόνα και εμπειρία λόγω της σχέσης οικογένειας - κοινότητας, ώστε να έχει μια ολοκληρωμένη εικόνα για τον κοινωνικό περίγυρο και το οικογενειακό περιβάλλον του αυτιστικού παιδιού με αποτέλεσμα η συμβολή του να γίνεται πιο αποτελεσματική. Οι γονείς συχνά κατηγορούν τον εαυτό τους για το πρόβλημα του παιδιού τους, αισθάνονται ντροπή και για τους λόγους αυτούς αποστασιοποιούνται από το κοινωνικό περιβάλλον. Σε αυτή την περίπτωση η παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού είναι απαραίτητη και καθοριστική, ούτως ώστε η οικογένεια να υιοθετήσει μια υγιή στάση και να εκφράσει αυτά τα συναισθήματα. Επιπλέον, ο κοινωνικός λειτουργός οφείλει να διατηρεί επαφές με την οικογένεια του αυτιστικού παιδιού αλλά και με το ίδιο το παιδί διότι, μετά το πέρας της θεραπείας του, μπορεί να συμβάλλει στην κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση (στις περιπτώσεις που αυτό είναι δυνατό) μιας κι αυτός γνωρίζει τι πηγές-πόρους και κοινωνικές υπηρεσίες διαθέτει η κοινότητα.

Επίσης, γνωρίζουμε ότι η κοινωνική ένταξη των ατόμων με αναπηρία εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τη στάση της κοινότητας απέναντι στα άτομα αυτά. «Η διαμόρφωση θετικής στάσης και αποδοχής των ατόμων με αναπηρία από την κοινή γνώμη συνδέεται με την επαρκή και σωστή πληροφόρηση, την εκπαίδευση του κοινού στις ανάγκες των ατόμων αυτών και την ενεργοποίηση τόσο της κοινής γνώμης όσο και των επίσημων δικτύων κοινωνικής φροντίδας για τη δημιουργία, χρηματοδότηση και πολιτική υποστήριξη των αναγκαίων υπηρεσιών» (Σταθόπουλος,2003). Αυτή η παρέμβαση μπορεί να πραγματοποιηθεί από τον κοινωνικό λειτουργό, αρκεί βέβαια να έχει τις απαραίτητες γνώσεις στη μέθοδο κοινωνικής εργασίας με κοινότητα. Τέλος, «μια κοινωνική υπηρεσία έχει καθήκον να εκτιμά τις ανάγκες των ανθρώπων με αναπηρίες, καθώς πλησιάζουν την μεταβατική περίοδο από τη σχολική στην ενήλικη ζωή. Επιπλέον, πέρα από τη γνώση των εξειδικευμένων υπηρεσιών ιατροκοινωνικής φροντίδας δημόσιου χαρακτήρα, οι κοινωνικές υπηρεσίες θα πρέπει να είναι πηγή πληροφοριών για τις κάθε είδους εθελοντικές οργανώσεις από όπου μπορεί να πάρει κανείς βοήθεια» (Wing, 2000).

3.3 Ο ρόλος της εκπαίδευσης των γονέων

Ο αυτισμός αλλά και οι συναφείς διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές πάνω από μισό αιώνα τώρα προκαλούν το ενδιαφέρον τόσο των γονέων όσο και των επαγγελματιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας. Η αιτιολογία της διαταραχής, τα συμπτώματα, η αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών, όπως εκδηλώνονται στο συγκεκριμένο άτομο, η αποτελεσματικότητα της πρώιμης θεραπευτικής παρέμβασης και της εκπαίδευσης των γονέων, αποτελούν τομείς μεγάλου ερευνητικού, κλινικού και κοινωνικού ενδιαφέροντος (Shields, 2001; Νότας, 2005).

Ο ρόλος των γονέων είναι πολύ σπουδαίος και ειδικά όταν πρόκειται για παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, τα οποία αντιμετωπίζουν δυσκολίες, στην επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση. Ο ρόλος των γονέων του αυτιστικού παιδιού, εστιάζεται σε τέσσερις διαφορετικούς τομείς:

α) στις επιδράσεις της οικογένειας ως περιβάλλον στο οποίο το παιδί μεγαλώνει

β) στο γενετικό χαρακτήρα της διαταραχής και γενικότερα στα αίτια

γ) στις επιπτώσεις της κατάστασης του παιδιού στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας

δ) στο ρόλο των γονέων στην αντιμετώπιση της διαταραχής (Νότας, 2005).

Η εξέλιξη του κάθε παιδιού, τόσο σωματική όσο και ψυχική, δεν μπορεί να κατανοηθεί πλήρως, παρά μόνο σε σχέση με τους γονείς και την οικογένεια. Η σχέση μεταξύ παιδιού και οικογένειας είναι αμφίδρομη και κυκλική: οι γονείς επηρεάζουν το παιδί, το οποίο με τη σειρά του επηρεάζει τους γονείς (Wing, 2000).

Οι απόψεις που επικράτησαν από τους επιστήμονες με το πέρασμα των χρόνων σχετικά με το ρόλο των γονέων στις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού είναι αντιφατικές. Πρώτος απ' όλους ο Kanner (1943), θεώρησε αρχικά ότι πρόκειται για διαταραχή με νευρολογικά αίτια, ενώ στη συνέχεια υποστήριξε ότι τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των γονέων, η έλλειψη ενδιαφέροντος και η ακατάλληλη φροντίδα προς τα παιδιά τους, ευθύνονται για την εκδήλωση του αυτισμού. Αργότερα αναίρεσε αυτή την άποψη και επανήλθε στην αρχική του πρόταση, σύμφωνα με την οποία πρόκειται για διαταραχή με οργανικά αίτια. Διάφοροι άλλοι ερευνητές (Rutter & Schopler, 1999) υποστήριξαν στη συνέχεια ότι η συμπεριφορά των γονέων και ο τρόπος ανατροφής και φροντίδας του παιδιού δεν αποτελεί αιτία του συνδρόμου. Στις μέρες μας, είναι αποδεκτό ότι δεν υπάρχει κάτι συγκεκριμένο το οποίο κάνουν οι γονείς και οδηγεί στην «εντυπωσιακή παγκοσμιότητα της συμπτωματολογίας» σε άτομα όλων των φυλών και όλων των εθνικοτήτων, σε ολόκληρο τον κόσμο. Το σίγουρο όμως είναι ότι, η συμβολή και η εκπαίδευση των γονέων στην αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών που αντιμετωπίζει το παιδί είναι καθοριστικής σημασίας. Η μετατόπιση της αντιμετώπισης της διαταραχής από το νοσοκομείο και το ιατρείο στο σπίτι και στο σχολείο είναι πολύ σημαντικό, ενώ οι γονείς συμπληρώνουν το έργο των επαγγελματιών με το να είναι συν θεραπευτές τους (Νότας, 2006).

Επίσης, οι γονείς είναι εκείνοι, οι οποίοι μπορούν να παρέχουν τις κατάλληλες πληροφορίες στους επαγγελματίες υγείας σχετικά με την καθημερινότητα του παιδιού, την εξέλιξη και την πορεία του, να συμμετέχουν ενεργά και να υποστηρίζουν την θεραπευτική-

εκπαιδευτική διαδικασία του παιδιού τους. Οι γονείς είναι οι μόνοι, που μπορούν να έχουν τον πρωταρχικό και καθοριστικό ρόλο στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων του, στην εκπαίδευση αλλά ακόμα και στην υποστήριξη άλλων γονέων, οι οποίοι αντιμετωπίζουν παρόμοιες δυσκολίες (Παπαγεωργίου, 2004).

Ο σημαντικότερος παράγοντας ο οποίος, μπορεί να βοηθήσει τους γονείς ώστε να αξιοποιήσουν τις δυνατότητες τους είναι η ποιοτική και αμοιβαία συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας, διότι είναι «ειδικοί» στον τομέα τους, αλλά οι γονείς είναι «ειδικοί» στο παιδί τους, το γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα. Και οι δύο πλευρές μαζί μπορούν να επιφέρουν θετικά αποτελέσματα για το παιδί.

Σύμφωνα με τη δήλωση του Department of Education and Science στη Μεγάλη Βρετανία (1978), η αποτελεσματική αντιμετώπιση των αναγκών των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές εξαρτάται από την πλήρη συμμετοχή των γονέων στην θεραπευτική διαδικασία του παιδιού τους και την στήριξη των επαγγελματιών υγείας στο έργο που προσφέρουν. Οι γονείς, προκειμένου να υποστηρίξουν τις προσπάθειες των επαγγελματιών έχουν ανάγκη από ειλικρινή πληροφόρηση και σαφή καθοδήγηση, ενώ είναι δύσκολο για τους επαγγελματίες να βοηθήσουν το παιδί χωρίς την πολύτιμη βοήθεια και γνώση που παρέχουν οι γονείς σχετικά με το παιδί τους. Η σχέση λοιπόν μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας στον τομέα της εκπαίδευσης των πρώτων (γονέων) είναι καθοριστική στην θετική εξέλιξη του παιδιού (Παπαγεωργίου, 2004).

Η διάγνωση του αυτισμού γίνεται συνήθως στην ηλικία των δύο με τριών ετών. Μέχρι τότε το παιδί δείχνει κάποια σημάδια διαφορετικής συμπεριφοράς, σύμφωνα με μαρτυρίες των ίδιων των γονέων, τα οποία το περιβάλλον του, είτε αρνείται να αποδεχθεί, είτε δεν είναι σε θέση να τα αξιολογήσει και να κατανοήσει πλήρως. Μέχρι και την στιγμή της διάγνωσης οι γονείς αναπτύσσουν προσδοκίες και κάνουν όνειρα, κατευθυνόμενοι από την "φυσιολογική" ανάπτυξη του παιδιού τους.

Συναισθήματα όπως ο θυμός, η θλίψη, η απογοήτευση, η ενοχή, η αγανάκτηση και ο πανικός κάνουν αισθητή την παρουσία τους, στην πλειοψηφία των οικογενειών επηρεάζοντας τις σχέσεις των μελών και τα άτομα ξεχωριστά. Η ίδια η φύση της διαταραχής επίσης, με την έντονη έλλειψη επικοινωνίας και ανταπόκρισης από μεριάς του παιδιού, δημιουργεί αισθήματα ματαίωσης στους γονείς. Καθώς η σχέση παιδιών και γονέων είναι αμφίδρομη και αλληλοεξαρτώμενη, η τελική στάση των δεύτερων, απέναντι στη διάγνωση δείχνει ερευνητικά να επηρεάζει και την έκβαση και τα τελικά αποτελέσματα των θεραπειών.

Το παραπάνω γίνεται καλύτερα αντιληπτό αν σκεφτούμε ότι οι γονείς σε όλες τις περιπτώσεις των αναπτυξιακών διαταραχών, εκτός από τον ρόλο του γονέα, παίρνουν και τον ρόλο του συνθεραπευτή. Το οικογενειακό περιβάλλον είναι το μοναδικό το οποίο μπορεί να γνωρίζει με ακρίβεια και λεπτομέρειες τα χαρακτηριστικά του παιδιού, τις συνήθειες του, τα ενδιαφέροντά του και τις προτιμήσεις του. Σε αυτό το επίπεδο οι γονείς είναι απολύτως χρήσιμοι στον σχεδιασμό και την βελτιστοποίηση της οποιασδήποτε παρέμβασης. Καθώς είναι μία συνεχής και δυναμική διαδικασία, οι όποιες αλλαγές στο σπίτι και το περιβάλλον του παιδιού, μπορούν να επηρεάσουν με τη σειρά τους την θεραπεία.

Ο ρόλος των γονέων είναι τόσο σημαντικός, αν αντιληφθούμε ότι οι μαθημένες συμπεριφορές και τα αποτελέσματα της θεραπείας στον χώρο του ειδικού, πρέπει να γενικευθούν τόσο στο σπίτι, όσο και στους υπόλοιπους χώρους στους οποίους το παιδί κινείται. Η παρουσία του θεραπευτή είναι φυσικά αδύνατη σε όλες τις περιπτώσεις, οπότε και η συμβολή τόσο των γονέων και όσο και του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος είναι καθοριστική. (Νότας, 2006)

Η σωστή πληροφόρηση και ενημέρωση για την φύση και τα αίτια, καθώς και για τις προσδοκίες και τις θεραπευτικές προσεγγίσεις ως προς τον αυτισμό, μειώνουν σημαντικά το αρχικό συναίσθημα του πανικού και της απόγνωσης . Οι προηγούμενες στάσεις απέναντι στην οποιαδήποτε μορφή αναπτυξιακής διαταραχής και αναπηρίας, εφόσον είναι θετικές, μπορούν να βελτιώσουν περισσότερο και αμεσότερα την στάση απέναντι στην διαγνωσμένη διαταραχή. Σε όλες τις περιπτώσεις, η κατανόηση της διαφορετικότητας και των δυνατοτήτων των ατόμων που ανήκουν στις παραπάνω ομάδες βοηθούν στην καλύτερη αντίληψη και αντιμετώπιση αυτών.

Η σχέση εμπιστοσύνης με τους θεραπευτές είναι επίσης παράγοντας που επηρεάζει την εμπλοκή των γονέων ή του άμεσου περιβάλλοντος στην θεραπεία. Η πλήρης κατανόηση των μεθόδων και των τρόπων παρέμβασης μέσω εκπαίδευσης των γονέων, ελαχιστοποιούν την πιθανότητα σύγχυσης τόσο των ίδιων όσο και των παιδιών τους.

Εν ολίγοις, το οικογενειακό περιβάλλον είναι το μοναδικό, στη πλειοψηφία των περιπτώσεων, που μπορεί να διεκδικήσει τα δικαιώματα στην εκπαίδευση και τη ζωή των ατόμων με διαγνωσμένη αναπτυξιακή διαταραχή. Η ευθύνη λοιπόν είναι τεράστια και το βάρος αυτής δεν είναι εύκολα διαχειρίσιμο. Η αποδοχή του προβλήματος είναι δύσκολη. Η διατάραξη των συζυγικών σχέσεων και των ισορροπιών της οικογένειας είναι αρκετά πιθανή, ώστε η οικογενειακή και η προσωπική συμβουλευτική και υποστήριξη να είναι μονόδρομος για την αποκατάσταση αυτών.

Η τελική θετική στάση των γονέων, μέσω της αποδοχής του προβλήματος, της κατανόησης της φύσης του, της εμπλοκής στη θεραπευτική διαδικασία, της παραδοχής της διαφορετικότητας και μοναδικότητας της κάθε περίπτωσης και της απόρριψης ενοχικών και μειονεκτικών συναισθημάτων, μπορεί να βοηθήσει το παιδί τους να φτάσει στο μέγιστο των δυνατοτήτων του, το οποίο στην τελική είναι και ο σκοπός της όποιας παρέμβασης. (Παπαγεωργίου, 2004).

3.4 Πρόγραμμα εκπαίδευσης γονέων για στήριξη και ενίσχυση της σχέσης των γονέων – παιδιών στην Κύπρο

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν ο σχεδιασμός, η εφαρμογή και η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας ενός προγράμματος εκπαίδευσης γονέων για ενίσχυση και ενδυνάμωση του γονεϊκού ρόλου, της γονεϊκής ικανοποίησης και αποτελεσματικότητας. Η στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων έδειξε σημαντική βελτίωση σε όλους τους τομείς γονεϊκότητας. Συγκεκριμένα, παρατηρήθηκε ότι οι γονείς της πειραματικής ομάδας, μετά την εφαρμογή του προγράμματος, είχαν σημαντική βελτίωση σε τομείς όπως αύξηση της στοργής/ζεστασιάς, της αυτοεκτίμησής τους, της ικανοποίησής τους από το γονεϊκό ρόλο

και της αποτελεσματικότητάς τους. Παράλληλα, οι γονείς μείωσαν αρνητικές πρακτικές όπως τη γονεϊκή εχθρότητα, τη γονεϊκή παραμέληση και την απόρριψη προς τα παιδιά τους. Διαπιστώθηκε ότι ο δημοκρατικός τύπος γονέα αντλεί περισσότερη ικανοποίηση από το γονεϊκό του ρόλο και είναι πιο αποτελεσματικός ως προς την κοινωνική, σχολική και οικογενειακή επάρκεια του παιδιού. Τα ευρήματα της έρευνας διευρύνουν και ενισχύουν πορίσματα προηγούμενων ερευνών και μελετών, οι οποίες εφάρμοσαν παρόμοια προγράμματα εκπαίδευσης γονέων με σκοπό την ενίσχυση της γονεϊκότητας και του γονεϊκού ρόλου. Διαπιστώνεται ότι υπάρχει ανάγκη για υλοποίηση περισσότερων τέτοιων εκπαιδευτικών προγραμμάτων και για περαιτέρω έρευνα των συγκεκριμένων παρεμβάσεων κυρίως στον Ελληνικό χώρο.

Η οικογένεια είναι ο πρώτος θεσμός κοινωνικοποίησης του παιδιού, ο οποίος καθορίζει την ενήλικη ζωή του μέσα από τη γονεϊκή φροντίδα και διαπαιδαγώγηση. Οι γονεϊκές πρακτικές διαπαιδαγώγησης παίζουν καθοριστικό ρόλο στην ανάπτυξη αυτοεκτίμησης του παιδιού, στις σχέσεις του τόσο με την οικογένειά του και με τους σημαντικούς ενηλίκους της ζωής του όσο και στις σχέσεις που αναπτύσσει με τους συνομηλίκους του. Στην καθημερινή προσπάθεια ανατροφής και διαπαιδαγώγησης των παιδιών, οι γονείς που υιοθετούν το δημοκρατικό τύπο γονέα φαίνεται να είναι πιο αποτελεσματικοί και ικανοποιημένοι από το γονεϊκό τους ρόλο καθώς προσφέρουν περισσότερη στοργή/ζεστασιά και στήριξη στα παιδιά τους μέσω διαλόγου, κοινών αποφάσεων και υγιούς αλληλεπίδρασης γονέα-παιδιού (Χατζηνεοφύτου, 2001).

Η επίδραση της γονεϊκής μέριμνας στην ανάπτυξη και την εκπαίδευση των παιδιών έχει αποτελέσει αντικείμενο εμπειρικών μελετών. Οι γονείς ήταν πάντα στο επίκεντρο της ζωής των παιδιών τους, και δεδομένου ότι είναι το πρώτο πρότυπο γι' αυτά, τα παιδιά μπορούν να μάθουν βασικές δεξιότητες με τη βοήθειά τους και να γίνουν υγιείς ενήλικοι (Oncu & Unluer, 2012).

Σκοπός της έρευνας ήταν η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας ομαδικού προγράμματος εκπαίδευσης γονέων στο γενικό πληθυσμό, η ενίσχυση και ενδυνάμωση του γονεϊκού ρόλου, της γονεϊκής ικανοποίησης και αποτελεσματικότητας γονέων με παιδιά σχολικής ηλικίας τα οποία φοιτούν σε γενικά σχολεία πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης. Οι επιμέρους στόχοι της έρευνας ήταν η ενδυνάμωση, η ενεργοποίηση και η κοινωνική αλλαγή στη στάση της οικογένειας προς τα παιδιά, η ψυχοκοινωνική στήριξη, η ενίσχυση της αυτοεκτίμησης και η συναισθηματική αποφόρτιση της οικογένειας, η πληροφόρηση για υπηρεσίες, η πρακτική βοήθεια σε θέματα καθημερινότητας, η κατάρτιση και απόκτηση δεξιοτήτων και ικανοτήτων σε θέματα επικοινωνίας, επίλυσης συγκρούσεων, οριοθέτησης παιδιών.

Η μεθοδολογία βασίσθηκε στην πειραματική ερευνητική προσέγγιση η οποία αποτελεί μια ποσοτική προσέγγιση και χρησιμοποιείται από τον ερευνητή προκειμένου να παρατηρεί, υπό ελεγχόμενες συνθήκες, τα αποτελέσματα της αλλαγής μιας ή περισσότερων μεταβλητών, ώστε να μπορεί να εξάγει συμπεράσματα για την ύπαρξη μιας πιθανής σχέσης αιτιότητας μεταξύ τους. Οι τεχνικές αυτές χρησιμοποιούνται ευρέως στην πειραματική έρευνα και εξυπηρετούν στον έλεγχο των υποθέσεων της έρευνας (Christensen, 2007).

Έπειτα από πολλές συναντήσεις και ανάλυση των δεδομένων τα αποτελέσματα ήταν πολύ ενθαρρυντικά. Η έρευνα κατέδειξε ότι, συγκρίνοντας τις χρονικές στιγμές πριν την παρέμβαση και μετά την παρέμβαση, η αύξηση στη βαθμολογία σε όλες τις διαστάσεις

γονεϊκής αποτελεσματικότητας ήταν στατιστικά σημαντική στην πειραματική ομάδα και στατιστικά υψηλότερη σε σύγκριση με την αντίστοιχη βαθμολογία στην ομάδα ελέγχου. Επίσης, οι γονείς που συμμετείχαν στο πρόγραμμα, δήλωσαν πολύ ικανοποιημένοι από το εκπαιδευτικό πρόγραμμα, τον εκπαιδευτή, τη δομή, το περιεχόμενο και τη θεματολογία του εκπαιδευτικού προγράμματος. Συνολικά, διαπιστώνεται από τα ευρήματα της έρευνας ότι η εφαρμογή του πειραματικού προγράμματος εκπαίδευσης γονέων επέδρασε θετικά στους συμμετέχοντες γονείς, ενισχύοντας το γονεϊκό τους ρόλο.

Το ανωτέρω συμπέρασμα της εν λόγω έρευνας συνάδει με τα ευρήματα άλλων σχετικών ερευνών και μελετών. Σύμφωνα με την Παππά (2006), η συμμετοχή του ενός γονέα στις ομάδες εκπαίδευσης γονέων του διαφοροποιεί τη στάση και τη συμπεριφορά του προς το παιδί και αυτό φαίνεται ότι αντανακλάται και στη σχέση του με το σύντροφό του, βελτιώνοντας τη μεταξύ τους επικοινωνία καθώς επιδρά θετικά στη συζυγική σχέση (Χουρδάκη, 2000). Έρευνες για την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων εκπαίδευσης γονέων έχουν διαπιστώσει ότι η συμμετοχή των γονέων στα προγράμματα συσχετίζεται με αυξημένη ικανοποίηση από το γονεϊκό ρόλο και τη συζυγική σχέση (Winans & Cooker, 1984). Σε έρευνα των Dadds, Schwartz, και Sanders (1987) διαπιστώθηκε ότι οι γονείς, μέσα από τη συμμετοχή τους στις ομάδες γονέων, αποκτούν δεξιότητες επικοινωνίας οι οποίες βοηθούν στη βελτίωση της σχέσης τους με το παιδί τους και τον/τη σύζυγό τους.

Συμπερασματικά, όπως προκύπτει από την ελληνική και διεθνή βιβλιογραφία και από την εν λόγω έρευνα, προγράμματα εκπαίδευσης γονέων ενισχύουν τις γονεϊκές δεξιότητες και ικανότητες των συμμετεχόντων, βοηθούν τους γονείς να αποβάλλουν το άγχος και προσφέρουν συναισθηματική αποφόρτιση. Με την ενίσχυση του γονεϊκού τους ρόλου και την εφαρμογή τεχνικών τις οποίες διδάσκονται στην εκπαίδευση, οι γονείς νοιώθουν περισσότερο ικανοποιημένοι, επαρκείς και αποτελεσματικοί ως γονείς και περισσότερο ικανοί να διαχειριστούν δυσκολίες που αντιμετωπίζουν με τα παιδιά τους. Παράλληλα, με την αλλαγή της στάσης και της συμπεριφοράς τους, οι ίδιοι οι γονείς παρατηρούν αλλαγή στη στάση και συμπεριφορά των παιδιών τους, τα οποία αναπτύσσουν περισσότερη κοινωνική, σχολική και οικογενειακή επάρκεια.

3.5 Ομάδα ΓΟΝΕΩΝ & ΦΙΛΩΝ ατόμων με ΑΥΤΙΣΜΟ, HERAUTISM

Τα τελευταία χρόνια πολλές είναι οι προσπάθειες που έχουν πραγματοποιηθεί με σκοπό την υποστήριξη των γονέων στο φάσμα του αυτισμού, είτε αυτή είναι ψυχολογική είτε η διεκδίκηση των δικαιωμάτων των οικογενειών στο φάσμα του αυτισμού. Σε πολλές πόλεις έχουν δημιουργηθεί ομάδες με τον σκοπό αυτό, όπως και στην πόλη μας, το Ηράκλειο Κρήτης.

Πρόκειται για μια ελεύθερη κίνηση πολιτών στην Π.Ε. Ηρακλείου, αποτελούμενη από εθελοντές-μέλη (α) στο φάσμα, β) γονείς/συγγενείς/κηδεμόνες/φροντιστές αυτιστικών, και γ) εν γένει υποστηρικτές των δικαιωμάτων των ανθρώπων με αυτισμό. Χωρίς αξιώματα, κομματικές χειραγωγήσεις, αποκλειστική έγνοια της οργάνωσης είναι ο αυτισμός και η ποιότητα της ζωής των ανθρώπων ανεξαρτήτου ηλικίας και διαφορετικότητας. Με ανιδιοτέλεια και αλληλεγγύη δίνεται προτεραιότητα στα “θέλω” των αυτιστικών μελών με τη λειτουργική συνύπαρξη όλων στον τόπο που ζούμε. Δεν υποκαθιστούν την Πολιτεία,

αλλά συνομιλούν και δραστηριοποιούνται συλλογικά, ώστε να τίθενται σε ισχύ τα κατοχυρωμένα τους δικαιώματα με παράλληλη διεκδίκηση και επίλυση των αναγκών και δυσκολιών που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητα και μακροπρόθεσμα. “Περιουσία” της οργάνωσης είναι η δυναμική, έμπρακτη ενεργοποίηση της ομάδας HER-autism υπέρ των αυτιστικών / ΑμεΑ, των οικογενειών και των δικαιωμάτων τους σε όλη την επικράτεια. Η HER-autism (“HER” για HERAKLION) με έδρα το Ηράκλειο, έχει σήμα το άπειρο, το παγκόσμιο σύμβολο της αποδοχής και συμπερίληψης. Δημιουργήθηκε τον Δεκέμβριο του 2023 σε πρωτοβουλία γονιών αυτιστικού παιδιού, της Μάϊρας.

3.6 Κέντρο Ειδικών Παιδιών "Η Ζωοδόχος Πηγή"

Το 1988 μία ομάδα γονέων της τοπικής κοινότητας του Ηρακλείου ιδρύουν την "Ένωση Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Απροσαρμόστων Ατόμων". Το 1991 δημιουργείται το Κέντρο Ειδικών Παιδιών "Η Ζωοδόχος Πηγή", στη Νέα Αλικαρνασσό στο Ηράκλειο σε ένα κτίριο 300τ.μ. που παραχωρεί ο Ο.Τ.Ε.

Σήμερα η Ζωοδόχος Πηγή παρέχει υπηρεσίες σε 50 περίπου άτομα με αυτισμό ή/και νοητική υστέρηση και τις οικογένειές τους. Η Ζωοδόχος Πηγή είναι ένας μη κερδοσκοπικός, μη κυβερνητικός οργανισμός. Είναι ειδικώς αναγνωρισμένο Φιλανθρωπικό Σωματείο. Υπόκειται στην αξιολόγηση και τον έλεγχο των Υπουργείων Υγείας, Εργασίας και Πρόνοιας.

3.7 Σύλλογος ΗΡ.Υ.Δ.Α.

Ο Σύλλογος Γονέων Ηρακλείου Υποστήριξης Δικαιωμάτων Ατόμων με Αυτισμό (ΗΡ.Υ.Δ.Α) ήρθε να ενώσει στην Περιφερειακή Ενότητα Ηρακλείου όλες τις οικογένειες των ανθρώπων που έχουν αυτιστικά άτομα και σήμερα βρίσκονται αντιμέτωπες με τεράστιες αν όχι ανυπέρβλητες δυσκολίες σε κάθε βήμα τους. Ο σκοπός του Συλλόγου, όπως τονίζεται σε σχετική ανακοίνωση, είναι να διεκδικήσει όλα αυτά που δικαιούνται τα αυτιστικά άτομα για το παρόν και για το μέλλον τους και να γίνει η "φωνή" τους, που θα παρέμβει δυναμικά για όλα αυτά που δυστυχώς στις μέρες μας, δεν είναι αυτονόητα.

Όσον αφορά το ιστορικό κομμάτι του Συλλόγου, ο Σύλλογος ΗΡ.Υ.Δ.Α. ξεκίνησε το "ταξίδι" του στις 20/4/2024 οπότε και πραγματοποιήθηκαν οι πρώτες αρχαιρεσίες για την ανάδειξη του σημερινού Διοικητικού Συμβουλίου. Ωστόσο η περιπέτεια ξεκίνησε πολύ νωρίτερα, όταν κάποιοι γονείς καταφέραν να βρεθούν και παρά τα εμπόδια που εμφανίστηκαν- να ξεκινήσουν τις διαδικασίες για την ίδρυση ενός συλλόγου, με θεσμικό και επίσημο ρόλο. Στόχος όλων των ανθρώπων που στελεχώνουν τον ΗΡΥΔΑ, είναι ο Σύλλογος με τη θεσμική και συλλογική του οντότητα, να συνδιαλέγεται επίσημα με κάθε αρμόδιο φορέα και να παίρνει έγκυρες απαντήσεις στα αιτήματα και στα ερωτήματα κάθε γονέα. Να αποτελεί πραγματικό στήριγμα για τα μέλη του. Να λειτουργεί με απόλυτη διαφάνεια και νομιμότητα, με διαδικασίες στις οποίες θα μπορούν να συμμετέχουν ισότιμα όλα τα μέλη της με δικαιώματα εκλέγειν και εκλέγεσθε και που θα μπορούν να ελέγχουν με κάθε νόμιμο τρόπο όλες τις λειτουργίες και τα μέλη της Διοίκησης. Τέτοιου είδους οντότητες αποτελούν οι σύλλογοι ή σωματεία, τα οποία εγκρίνονται από το Πρωτοδικείο

(Αρ. Πρωτοδικείου 35/2024 Διαταγή Ειρηνοδικείου Ηρακλείου) και η λειτουργία τους διέπεται από τη νομοθεσία. Οι πόροι τους είναι διαφανείς και το βασικό τους στήριγμα αποτελούν τα ίδια τα μέλη τους μέσα από συνδρομές ή εισφορές, δωρεές κλπ., έσοδα τα οποία ελέγχονται και δεν είναι απροσδιόριστες χορηγίες και «φιλικές» παραχωρήσεις, που μπορεί αργότερα να αποτελέσουν εμπόδιο στους σκοπούς ενός τέτοιου συλλόγου, χωρίς σκιές και αμφιβολίες.

Τα παιδιά με αυτισμό όταν βρεθούν στο κατάλληλο πλαίσιο μπορεί να αναδείξουν τις δεξιότητες τους, να είναι λειτουργικά και παραγωγικά στην κοινωνία και αυτός ακριβώς είναι ο στόχος. Όμως πρέπει να γίνει κατανοητό ότι από την ώρα που μια οικογένεια θα πάρει το χαρτί της διάγνωσης του αυτισμού του παιδιού της στα χέρια της, μέχρι και να ενηλικιωθεί, αντιμετωπίζει ένα τεράστιο φάσμα προβλημάτων, που αποτυπώνει τα μεγάλα κενά, τη σταδιακή κατάρρευση των κεκτημένων και τις σοβαρότατες ελλείψεις σε κοινωνικές δομές. Κανένας γονέας δεν μπορεί να σηκώσει το βάρος της ευθύνης της πολιτείας απέναντι στα παιδιά με αυτισμό και ο Σύλλογος είναι εδώ για να διεκδικήσει αυτά που δικαιούνται. Και βέβαια το πιο θεμελιώδες και το πιο επώδυνο ζήτημα εδώ, είναι τι ακριβώς θα συμβεί στα αυτιστικά παιδιά, όταν οι γονείς τους φύγουν από τη ζωή; Τι θα απογίνουν και που θα καταλήξουν οι άνθρωποι με αυτισμό όταν δεν υπάρχει κανείς να τους φροντίσει;"

Ο Σύλλογος ΗΡ.Υ.Δ.Α. χτίζει μια αλυσίδα γονέων με κοινό πρόβλημα τον αυτισμό και πυξίδα τις ανάγκες των παιδιών και γίνεται η φωνή τους με σκοπό να φτάσει παντού, για να ζητήσει απαντήσεις, να διεκδικήσει λύσεις και να συμβάλλει με όλες του τις δυνάμεις σε ένα καλύτερο αύριο.

2ο ΜΕΡΟΣ : ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο : Μεθοδολογία έρευνας

4.1 Είδος της έρευνας

Για τη διεξαγωγή της μελέτης επιλέχθηκε η ποιοτική έρευνα. Μέσω της ποιοτικής έρευνας μπορούμε να διερευνήσουμε και να κατανοήσουμε σε βάθος τις απόψεις, τις επιδιώξεις, τις εμπειρίες και τα συναισθήματα των ερωτηθέντων, καθώς και τους φανερούς και μη παράγοντες που επηρεάζουν τα παραπάνω, ώστε να εξασφαλίσουμε μια ολοκληρωμένη και βαθύτερη εικόνα, γνώση κι ερμηνεία (Μαντζούκας 2007, Creswell 20110). Η συγκεκριμένη προσέγγιση φαίνεται να μπορεί να δώσει αμεσότερα και «προσωποποιημένα» αποτελέσματα, αφού δεν αναζητείται η αξιωματική γνώση, παρά η εκ του σύνεγγυς κατανόηση και η παραγωγή νέων σχημάτων, απόρροια της βιωμένης από τον συμμετέχοντα πραγματικότητας (MacLeod 1994). Έτσι αναγνωρίζεται η γνωσιακή ισοτιμία κάθε μελετώμενης περίπτωσης και η ισχύς της ερμηνείας που δίνει ο ερευνητής απ' τη δική του οπτική γωνία (Schwandt 1994). Επίσης, όπως αναφέρουν οι Dittmar & Drury 2000, Milburn 1995, Levy 2003 (στο Ασλανίδου κ.ά. 2008), η ποιοτική έρευνα επιλέγεται, όπως και στην περίπτωσή μας, όταν δεν εντοπίζουμε προηγούμενες μελέτες για το πρόβλημα που θέλουμε να ερευνήσουμε και όταν θέλουμε να αναζητήσουμε βαθύτερες και άγνωστες πλευρές του ζητήματος που μας ενδιαφέρει.

4.2 Σκοπός και στόχοι

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των οικογενειών παιδιών και εφήβων που πάσχουν από διαταραχές αυτιστικού φάσματος και του ρόλου/αντίκτυπου της εκπαίδευσης των γονέων για την βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των παιδιών/εφήβων αλλά και των οικογενειών. Επιπλέον στόχοι είναι η κατανόηση της ανάγκης για δημιουργία περαιτέρω εκπαιδευτικών προγραμμάτων προς τους γονείς και η αναγνώριση της σημαντικότητάς τους.

4.3 Ερευνητικά ερωτήματα

Τα ερευνητικά ερωτήματα στα οποία καλείται να απαντήσει η πτυχιακή εργασία μας είναι τα παρακάτω :

1. Πώς βιώνονται καθημερινά από την οικογένεια οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) και πώς επηρεάζεται η σχέση μεταξύ των μελών;
2. Ποιοι είναι οι παράγοντες που επιδρούν στην ποιότητα ζωής αυτών των οικογενειών;

3. Κατά πόσο γνωρίζουν τις ΔΑΦ και ποια μέσα αξιοποιούν για την ενημέρωση και τους τρόπους αντιμετώπισής τους;
4. Βελτιώνει η εκπαίδευση των γονέων την ποιότητα ζωής των παιδιών και εφήβων με αυτισμό;
5. Υπάρχουν επαρκείς και κατάλληλες πηγές βοήθειας στη κοινότητα (λ.χ. ιατροπαιδαγωγικές υπηρεσίες ψυχικής υγείας) στήριξης των οικογενειών και ειδικά των γονέων με παιδιά και εφήβους με ΔΑΦ, ώστε να ενδυναμώσουν τον ρόλο εκπαίδευσής τους ;

4.4 Τεχνικές συλλογής δεδομένων – Εργαλείο έρευνας

Ως βασικό εργαλείο συλλογής δεδομένων επιλέχθηκε η ημι-δομημένη συνέντευξη, καθώς θεωρείται ένα ευέλικτο μέσο που επιτρέπει τη δημιουργία ενός κλίματος αμεσότητας ανάμεσα στον συνεντευκτή και τον ερωτώμενο και που επιτρέπει μια ταχύτατη ανατροφοδότηση. Οι συνεντεύξεις είναι οργανωμένες συζητήσεις μέσα από τις οποίες διερευνώνται οι εμπειρίες, οι απόψεις και οι στάσεις συγκεκριμένης ομάδας ατόμων για ένα συγκεκριμένο ζήτημα το οποίο τους αφορά, ενώ αξιοποιούνται μη λεκτικές ενδείξεις για την καλύτερη κατανόηση κι ερμηνεία των αποκρίσεων (Morgan, 1988). Ενθαρρύνεται η συνεργασία και η δημιουργία επαφής, ούτως ώστε ο συνεντευκτής να μπορέσει να κάνει μια πιο σωστή εκτίμηση αυτών που πιστεύει ο ερωτώμενος (Cohen et al 2000). Διαθέτει επίσης μεγάλη ευελιξία, δίνοντας παράλληλα υψηλό βαθμό προσαρμοστικότητας των ερωτήσεων στον ερωτώμενο κατά τη διεξαγωγή της συνέντευξης. Η ευέλικτη ροή που λαμβάνει η συνέντευξη μέσω του ημι-δομημένου ερωτηματολογίου βοηθά στην επίτευξη της αύξηση του αυθορμητισμού του ερωτώμενου και μείωση της παρέμβασης του ερευνητή.

Η σύνθεση κι επιλογή των ερωτήσεων βασίστηκε στην ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, σε συμπεράσματα ερευνών που παρατέθηκαν στο θεωρητικό μέρος. Η συνέντευξη δομήθηκε σε εννέα (9) άξονες.

Ο πρώτος θεματικός άξονας αφορά στις ερωτήσεις σχετικά με τα δημογραφικά στοιχεία των συνεντευξιαζόμενων γονέων και παιδιών / εφήβων με ΔΑΦ.

Ο δεύτερος θεματικός άξονας αφορά το αναπτυξιακό στάδιο των παιδιών / εφήβων με ΔΑΦ. Καταγράφονται εμπειρίες, σκέψεις και συναισθήματα των γονέων τα οποία αφορούσαν τις πρώτες ανησυχίες τους σχετικά με τις αποκλίνουσες συμπεριφορές του παιδιού τους και τη γενικότερη πορεία της ανάπτυξής του, όπως και τις πρώτες συναλλαγές με επαγγελματίες υγείας. Όπως αναφέρθηκε και στο θεωρητικό μέρος, η παραπάνω πορεία έχει βάθος χρόνου. Η εμφάνιση των όποιων δυσκολιών και προβλημάτων στο παιδί με αυτισμό, που επιδέχονται υποκειμενική ερμηνεία (Randall & Parker 1999), οι σωρευμένες εμπειρίες των γονέων με την αδυναμία τους να κατανοήσουν τις περίεργες συμπεριφορές του μικρού παιδιού τους και να επικοινωνήσουν μαζί του (Κοντοπούλου 2001α, Κυπριωτάκης 2009, Noterdaeme & Hutzelmeyer-Nickels 2010), με τη δημιουργία αισθημάτων ενοχών αλλά και οικογενειακών εντάσεων (Jungbauer & Meye 2008) και τους παιδιάτρους ή και άλλους γιατρούς, θα σηματοδοτήσει την ανάγκη για την αναζήτηση της διάγνωσης.

Ο τρίτος θεματικός άξονας αφορά τις οικογενειακές σχέσεις των μελών των οικογενειών των παιδιών / εφήβων με ΔΑΦ.

Ο τέταρτος θεματικός άξονας αφορά στο τι γνωρίζουν οι συνεντευξιαζόμενοι γονείς περί ΔΑΦ και των αντίστοιχων συμπτωμάτων σε παιδιά / εφήβους. Επικεντρωνόμαστε με λεπτομερείς ερωτήσεις στη σημαντικότατη αυτή στιγμή, της κοινοποίησης της διάγνωσης, όπου ο τρόπος, ο τόπος, οι συνθήκες, οι αντιδράσεις της στιγμής, τα συναισθήματα και η ενημέρωση (Siegel, 1997, Hasnat & Graves 2000, Boyd 2012, Ασημακοπούλου κ.ά. 2015, Brenner, 2015) συνθέτουν ένα κομβικό σημείο για τα μετέπειτα (Hasnat & Graves 2000, Mansell & Morris 2004, Chiu et al, 2014).

Ο πέμπτος θεματικός άξονας αφορά στην ποιότητα ζωής των συνεντευξιαζόμενων γονέων των παιδιών / εφήβων με ΔΑΦ. Κεντρικό ρόλο έχουν οι εμπειρίες των γονέων όταν πια με δεδομένη τη διάγνωση έπρεπε να χτίσουν το μέλλον το δικό τους και του παιδιού τους. Το βάρος των ερωτήσεων πέφτει στις κοινωνικές προεκτάσεις της κατάστασης του παιδιού – διαπροσωπικές σχέσεις, ενημέρωση συγγενών, φοίτηση σε δομές προσχολικής εκπαίδευσης, αλλά και στον αγώνα αναζήτησης υποστηρικτικών πηγών (θεραπευτική παρέμβαση, ψυχολογική στήριξη) (Μπουσκάλια 1993, Taanila A. 2002, Mansell & Morris 2004).

Ο έκτος θεματικός άξονας αφορά στην ποιότητα ζωής των μελών των οικογενειών των παιδιών / εφήβων με ΔΑΦ.

Ο έβδομος θεματικός άξονας εμπερικλείει ερωτήσεις σχετικά με το σύστημα διαπαιδαγώγησης του παιδιού.

Ο όγδοος θεματικός άξονας πραγματεύεται την εκπαίδευση των συνεντευξιαζόμενων γονέων ως προς τη διαχείριση των ΔΑΦ και την παροχή υποστήριξης στο παιδί. Επικεντρωνόμαστε στην σημασία της εκπαίδευσης τους και στο κατά πόσο βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ίδιων αλλά και των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού η σωστή ενημέρωση και εκπαίδευση των γονέων από τους φορείς και η σημαντικότητα της συνεργασίας τους.

Ο ένατος θεματικός άξονας αφορά στο υποστηρικτικό δίκτυο της οικογένειας και την αλληλεπίδραση με ειδικούς ψυχικής υγείας για τη διαχείριση των ΔΑΦ των παιδιών / εφήβων καθώς και τις προτάσεις τους.

4.5 Πληθυσμός – πεδίο μελέτης

Για να πραγματοποιήσουμε μια συνέντευξη θα πρέπει να καθορίσουμε τον πληθυσμό στόχο και το ποιοι θα είναι οι ερωτώμενοι. Στην περίπτωση μας, οι ερωτώμενοι είναι γονείς/κηδεμόνες παιδιών/εφήβων στο φάσμα του αυτισμού. Είναι εξαρχής γνωστό ότι σε μια έρευνα που χρησιμοποιεί τη συνέντευξη ως εργαλείο συλλογής δεδομένων η αντιπροσωπευτικότητα εξασφαλίζεται από την ποιοτική σύσταση της ομάδας που αποτελεί το δείγμα. Φροντίζουμε, δηλαδή, οι ερωτώμενοι να αποτελούν χαρακτηριστικές, τυπικές, περιπτώσεις, να αντιπροσωπεύουν -κατά το δυνατόν- τις περισσότερες ή/και τις κυριότερες κατηγορίες του πληθυσμού που ερευνούμε. Συνήθως, μερικές συνεντεύξεις βάθους είναι αρκετές για να δώσουν μια αντικειμενική εικόνα. Άλλωστε, μετά από έναν αριθμό συνεντεύξεων που λαμβάνονται από προσεκτικά επιλεγμένες, άρα αντιπροσωπευτικές

περιπτώσεις, επέρχεται ο «πληροφοριακός κορεσμός», δηλαδή, όσες συνεντεύξεις και να πάρουμε λίγο-πολύ θα μας οδηγήσουν στα ίδια ή σε πολύ παρόμοια αποτελέσματα. Ένα δεύτερο σημαντικό κριτήριο για την επιλογή των ερωτωμένων είναι η δυνατότητά μας να τους προσεγγίσουμε, να είναι δηλαδή άτομα που με σχετική ευκολία θα μπορέσουμε να βρούμε, να επικοινωνήσουμε και να κανονίσουμε να συναντηθούμε μαζί τους για τη συνέντευξη.

Το δείγμα της έρευνας μας αποτελούν γονείς οικογενειών που στη σύνθεσή τους έχουν παιδιά και εφήβους που πάσχουν από διαταραχές αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ). Σχεδιάστηκε να ληφθούν (8) συνεντεύξεις. Φορείς στους οποίους θα διεξαγόταν αυτή η δειγματοληψία είναι το Ελληνικό Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής και Ερευνών Ηρακλείου, το ΚΕΔΑΣΥ Ηρακλείου, το Κέντρο Ψυχικής Υγείας Παιδιών και Εφήβων (πρώην Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο) Ηρακλείου, καθώς επίσης και όποια άλλη δομή κρίναμε στην πορεία ότι σχετίζεται με το δείγμα της έρευνάς μας.

4.6 Ηθικά ζητήματα

Η διεξαγωγή έρευνας σχετικά με την ποιότητα ζωής των οικογενειών παιδιών και εφήβων στο φάσμα του αυτισμού και της σημασίας της εκπαίδευσης των γονέων απαιτεί μια προσεκτική προσέγγιση σε θέματα ηθικής και ερευνητικής δεοντολογίας, διασφαλίζοντας ότι η ευημερία και τα δικαιώματα των συμμετεχόντων προστατεύονται καθ' όλη τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας.

Ένα κεντρικό δεοντολογικό μέλημα είναι η εξασφάλιση συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση. Οι συμμετέχοντες πρέπει να έχουν πλήρη επίγνωση του σκοπού της μελέτης, των διαδικασιών και των πιθανών κινδύνων ή οφελών. Η λήψη γραπτής συγκατάθεσης είναι ζωτικής σημασίας, σεβόμενη την αυτονομία των συμμετεχόντων, ιδίως δεδομένης της ευαίσθητης φύσης του ερευνητικού θέματος. Η εμπιστευτικότητα, η τήρηση του απορρήτου και η ανωνυμία είναι υψίστης σημασίας για την προστασία των συμμετεχόντων. Πρέπει να υπάρχουν μέτρα για την ασφαλή αποθήκευση και τον περιορισμό της πρόσβασης σε αναγνωρίσιμα προσωπικά δεδομένα, ώστε να αποφεύγεται η ακούσια αποκάλυψη ευαίσθητων πληροφοριών.

4.7 Εκτίμηση δυσκολιών – Περιορισμοί έρευνας

Η διεξαγωγή μιας ολοκληρωμένης μελέτης σχετικά με την ποιότητα ζωής οικογενειών με παιδιά/εφήβους στο φάσμα του αυτισμού και της εκπαίδευσης των γονέων παρουσιάζει αρκετές προκλήσεις που απαιτούν προσεκτική εξέταση και στρατηγικό σχεδιασμό. Το πρώτο εμπόδιο έγκειται στην εξασφάλιση πρόσβασης σε ένα ποικιλόμορφο και αντιπροσωπευτικό δείγμα οικογενειών. Η υπέρβαση πιθανών δισταγμών και χρονικών περιορισμών απαιτεί τη δημιουργία συνεργασιών με τις οικογένειες. Τα δεοντολογικά ζητήματα, συμπεριλαμβανομένης της συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση, της εμπιστευτικότητας και της προστασίας των δικαιωμάτων των συμμετεχόντων, απαιτούν προσεκτικό χειρισμό. Θα ενημερώσουμε για τον σκοπό της έρευνας μας και για το απόρρητο των δεδομένων, αλλά και θα επισημάνουμε την ελεύθερη και συναινετική

συμμετοχή του κάθε συμμετέχοντα ώστε να περιοριστούν οι αναστολές και να δημιουργηθεί εμπιστοσύνη μεταξύ ερευνητή και ερευνώμενου. Επίσης, η αναζήτηση δεοντολογικής έγκρισης από ένα επιστημονικό συμβούλιο ή μια επιτροπή δεοντολογίας είναι ζωτικής σημασίας.

Εκτός από τα παραπάνω, μια σημαντική δυσκολία που μπορεί να συναντήσουμε είναι το ιατρικό απόρρητο, αφού λόγω αυτού ενδέχεται οι υπηρεσίες να μην μας δώσουν τα στοιχεία των εξυπηρετούμενων, με αποτέλεσμα να υπάρξει δυσκολία στην εύρεση του δείγματος και στην πραγματοποίηση των συνεντεύξεων.

4.8 Τρόπος ανάλυσης δεδομένων

Όπως προαναφέρθηκε, ως βασικό εργαλείο συλλογής δεδομένων επιλέχθηκε η ημι-δομημένη συνέντευξη, καθώς θεωρείται ένα ευέλικτο μέσο που επιτρέπει τη δημιουργία ενός κλίματος αμεσότητας ανάμεσα στον συνεντευκτή και τον ερωτώμενο και που επιτρέπει μια ταχύτατη ανατροφοδότηση. Οι συνεντεύξεις είναι οργανωμένες συζητήσεις μέσα από τις οποίες διερευνώνται οι εμπειρίες, οι απόψεις και οι στάσεις συγκεκριμένης ομάδας ατόμων για ένα συγκεκριμένο ζήτημα το οποίο τους αφορά, ενώ αξιοποιούνται μη λεκτικές ενδείξεις για την καλύτερη κατανόηση κι ερμηνεία των αποκρίσεων (Morgan, 1988).

Οι γονείς ενημερώθηκαν για το περιεχόμενο και τους στόχους της έρευνας καθώς και τον ανώνυμο και εμπιστευτικό χαρακτήρα της διαδικασίας. Τους επισημάνθηκε ότι αν κάποια από τα λεγόμενα τους δεν επιθυμούν να συμπεριληφθούν στην εργασία θα γίνει σεβαστή η επιθυμία τους.

Όλες οι συνεντεύξεις μαγνητοφωνήθηκαν και τηρήθηκε πρωτόκολλο για τις ερωτήσεις. Το πρωτόκολλο ενδείκνυται στη διαδικασία των συνεντεύξεων, προκειμένου να καταγράφονται εν συντομία σημαντικά σημεία των συνεντεύξεων, να οργανώνονται καλύτερα οι πληροφορίες σε κάθε ερώτημα και να μην παραλειφθεί κάτι σημαντικό (Creswell 2011). Μετά την πραγματοποίηση της κάθε συνέντευξης έγινε απομαγνητοφώνηση και γραπτή καταγραφή της. Με την γραπτή καταγραφή των όσων ειπώθηκαν κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, εντοπίσαμε και καταγράψαμε στην ουσία τις πληροφορίες/απαντήσεις που δόθηκαν από τους γονείς/κηδεμόνες, βάσει των ερευνητικών ερωτημάτων. Με την ανάλυση του περιεχομένου στοχεύσαμε στην αποκρυπτογράφηση των κρυφών μηνυμάτων που κρύβονταν στα λεγόμενα των γονέων. Αναλυτικότερα έγινε εις βάθος μελέτη των συνεντεύξεων, δίνοντας ιδιαίτερη έμφαση στις ερωτήσεις και ενότητες-κλειδιά οι οποίες αφορούσαν στο σκοπό και τα ερευνητικά ερωτήματα. Είναι πολύ σημαντικό τα λεγόμενα των γονέων να καταγραφούν σωστά και έπειτα να κωδικοποιηθούν για να προστατευτούν τα προσωπικά στοιχεία και να διασφαλιστεί η ανωνυμία τους.

Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της θεματικής ανάλυσης. Η Θεματική Ανάλυση είναι μια μέθοδος ποιοτικής ανάλυσης που βοηθά στην αναγνώριση, ανάλυση και ερμηνεία επαναλαμβανόμενων θεμάτων (μοτίβων) μέσα από δεδομένα, συνήθως συνεντεύξεις, ανοιχτά ερωτηματολόγια, ή γραπτά κείμενα. Μέσω αυτής της διαδικασίας, οι ερευνητές μπορούν να αποκαλύψουν νοήματα και μοτίβα που βρίσκονται πέρα από την επιφανειακή ερμηνεία των λέξεων, προσφέροντας βαθιά κατανόηση των

αντιλήψεων, των εμπειριών και των συναισθημάτων των συμμετεχόντων. Η Θεματική Ανάλυση είναι δομημένη, επιτρέποντας στους ερευνητές να ομαδοποιούν τα δεδομένα με συστηματικό τρόπο και να αναδεικνύουν σημαντικές έννοιες που αντικατοπτρίζουν τις εμπειρίες των συμμετεχόντων. Η μέθοδος αυτή έχει ευρεία εφαρμογή σε πολλούς ερευνητικούς τομείς, καθώς επιτρέπει τη σε βάθος κατανόηση σύνθετων φαινομένων.

Η θεματική ανάλυση αποτελείται από πέντε βήματα. Σύμφωνα με πολλούς ερευνητές το πρώτο βήμα είναι η μετεγγραφή της συνέντευξης (Fairclough 1992, Willig 2015).

Βήμα 1ο : μετεγγραφή της συνέντευξης

Η συνέντευξη αποτελεί μια οργανωμένη συνομιλία μεταξύ ενός συνεντευκτή / ερευνητή και ενός πληροφορητή, που λαμβάνει χώρα κατά την προσπάθεια του πρώτου να παραγάγει δεδομένα για να απαντήσει στα ερωτήματα της έρευνάς του. Η συνομιλία αυτή καταγράφεται (ηχογραφείται). Μετά το πέρας της διαδικασίας της συνέντευξης, ο ερευνητής οφείλει να μεταφέρει σε γραπτό κείμενο την ηχητικά καταγεγραμμένη συνομιλία του συνεντευκτή με τον πληροφορητή. Η διαδικασία αυτή ονομάζεται «μετεγγραφή» (transcription). Μετεγγραφή, συνεπώς, καλείται η μετατροπή σε γραπτό κείμενο των ηχογραφημένων ή βιντεοσκοπημένων λεκτικών διαδράσεων, σύμφωνα με καθορισμένους κανόνες σημειογραφίας (Τσιώλης, 2014). Στο στάδιο αυτό της μετεγγραφής είναι σημαντικό να σημειώσουμε τα εξής:

Α. Αποδίδουμε με ακρίβεια τα λόγια του πληροφορητή και του συνεντευκτή χωρίς να διορθώνουμε λάθη, παραδρομές, διακοπές, επαναλήψεις.

Β. Δεν περιοριζόμαστε στην απόδοση των λόγων του πληροφορητή αλλά και αυτών του συνεντευκτή. (Είναι σημαντικό να γνωρίζουμε σε ποιαν ακριβώς ερώτηση ή αντίδραση του συνεντευκτή απάντησε ο πληροφορητής.)

Γ. Καταγράφουμε στο παράρτημα της εργασίας μας (σε πίνακα) το σύστημα σημειογραφίας που αξιοποιήσαμε κατά τη μετεγγραφή, ακόμη κι αν αυτό είναι υποτυπώδες.

Βήμα 2ο : Εξοικείωση με τα δεδομένα, εντοπισμός και συγκέντρωση των αποσπασμάτων που αντιστοιχούν σε κάθε ερευνητικό ερώτημα.

Διαβάζουμε προσεκτικά το υλικό μας, εξοικειωνόμαστε με αυτό και εντοπίζουμε εκείνα τα αποσπάσματα που μας παρέχουν πληροφορίες για κάθε ερευνητικό ερώτημα (ή/και υποερώτημα). Με τη διαδικασία της αντιγραφής και επικόλλησης, τα συγκεντρώνουμε σε ένα χωριστό αρχείο ή σελίδα ανά ερώτημα.

Βήμα 3ο : Κωδικοποίηση

Στη συνέχεια, ο ερευνητής οφείλει να ερμηνεύσει τα δεδομένα του, να κατανοήσει δηλαδή το νόημά τους και να το αποδώσει με έναν εννοιολογικό προσδιορισμό. Η διαδικασία αυτή καλείται κωδικοποίηση και οι εννοιολογικοί προσδιορισμοί, οι οποίοι εκφράζουν το νόημα που αποδίδει ο ερευνητής στο συγκεκριμένο τμήμα δεδομένων, ονομάζονται κωδικοί (Braun και Clarke 2012, Willig 2015, Τσιώλης 2014, Ίσαρη και Πουρκός 2015). Σύμφωνα με τους

Braun και Clarke (2012), οι κωδικοί αποδίδουν και ονοματίζουν ένα χαρακτηριστικό (μια μονάδα νοήματος) που αναγνωρίζει ο ερευνητής σε κάποιο τμήμα των δεδομένων του (π.χ. σε ένα απόσπασμα του μετεγγραμμένου κειμένου μιας συνέντευξης) και φαίνεται να είναι σημαντικό για την απάντηση των ερευνητικών του ερωτημάτων. Ο ερευνητής μαρκάρει το συγκεκριμένο απόσπασμα και το αντιστοιχίζει με τον συγκεκριμένο εννοιολογικό προσδιορισμό (κωδικό). Η διαδικασία της κωδικοποίησης οφείλει να είναι συστηματική και οι κωδικοί περιεκτικοί. Θα πρέπει να σημειώσουμε ότι στη θεματική ανάλυση, όπως παρουσιάζεται στο ανά χείρας κείμενο, σημαντικό ρόλο παίζουν ιδέες, κατηγορίες και σχήματα που έχουν προκύψει από τη βιβλιογραφική επισκόπηση και είναι σχετικές με το ζήτημα που εξετάζεται. Ο ερευνητής, όμως, δεν περιορίζεται στην απλή αντιστοίχιση κάποιων από τις κατηγορίες αυτές με τμήματα των δεδομένων του (όπως γίνεται κατά κόρον σε εκδοχές της ανάλυσης περιεχομένου). Οι κατηγορίες αυτές λειτουργούν ευρετικά , οξύνουν, δηλαδή, τη ματιά του ερευνητή, τον βοηθούν να στοχαστεί θεωρητικά, να αποκωδικοποιήσει το νόημα των εμπειρικών δεδομένων και να αναγνωρίσει, εντός αυτών, ενδιαφέρουσες πτυχές του φαινομένου που εξετάζει. Δεν θα πρέπει, συνεπώς, να περιορίζουν τη δημιουργική διάσταση της διαδικασίας της ανάλυσης και, ειδικότερα, τη δυνατότητα του ερευνητή να αναγνωρίσει στα δεδομένα του πτυχές και όψεις του φαινομένου που μελετά. Στο ίδιο απόσπασμα μπορεί να αποδοθούν περισσότεροι κωδικοί, αφού μπορεί να περιέχει περισσότερες από μία μονάδες νοήματος (Willig, 2015). Επίσης, ο ίδιος κωδικός μπορεί να αποδοθεί σε περισσότερα αποσπάσματα, όταν αναγνωρίζεται σε αυτά το ίδιο περιεχόμενο νοήματος.

Βήμα 4ο : Η μετάβαση από τους κωδικούς στα θέματα

Σε αυτό το στάδιο επιχειρείται η μετάβαση από το επίπεδο των κωδικών σε εκείνο των θεμάτων. Τα θέματα είναι εννοιολογικές κατασκευές πιο αφηρημένες και γενικές από τους κωδικούς. Προκύπτουν από την επεξεργασία, τη σύγκριση, τη συγχώνευση των κωδικών και αντιστοιχούν σε ένα επαναλαμβανόμενο μοτίβο νοήματος. Τα θέματα αποτελούν αυτόνομες εννοιολογικές οντότητες και μπορούν να λειτουργήσουν ως εκδοχές απάντησης στο ερευνητικό ερώτημα το οποίο εξετάζουμε. Στην τέταρτη αυτή φάση ορίζονται τα θέματα και προσδιορίζεται το περιεχόμενο τους, με την ανάδειξη των ιδιοτήτων τους και τη σύνδεση των ιδιοτήτων μεταξύ τους. Επιχειρείται, επίσης, η διαμόρφωση ενός θεματικού χάρτη (Ίσαρη και Πουρκός 2015), ο οποίος θα καταδεικνύει τις σχέσεις μεταξύ των θεμάτων καθώς και μεταξύ των θεμάτων και των ιδιοτήτων τους. Η διαδικασία μετάβασης από τους κωδικούς στα θέματα ξεκινά με τη συγκέντρωση όλων των αποσπασμάτων που έχουν κωδικοποιηθεί κάτω από κάθε κωδικό.

Βήμα 5ο : Έκθεση των ευρημάτων

Ενώ κατά τη διαδικασία της ανάλυσης/κωδικοποίησης η κίνηση ήταν από τα δεδομένα προς τους κωδικούς-θέματα, στη διαδικασία της παρουσίασης των ευρημάτων εκτίθενται πρώτα τα θέματα/ιδιότητες που αναδείχθηκαν και απαντούν στα ερευνητικά ερωτήματα. Το κάθε θέμα παρουσιάζεται ξεχωριστά και αναδεικνύεται το περιεχόμενό του βάσει των ιδιαίτερων πτυχών που προέκυψαν κατά την ανάλυση των δεδομένων. Αναδεικνύονται, επίσης,

ενδεχόμενες διαφοροποιήσεις ή διακυμάνσεις που χαρακτηρίζουν το κάθε θέμα. Στο στάδιο αυτό παρατίθενται αποσπάσματα από τα κείμενα των συνεντεύξεων, προκειμένου να τεκμηριωθούν τα ευρήματα και να φανεί με πειστικό τρόπο πώς αναδεικνύονται τα θέματα ή οι ιδιότητές τους. Κατά την έκθεση των ευρημάτων, θα πρέπει να καταδειχθεί και ο τρόπος με τον οποίο συνδέονται τα θέματα μεταξύ τους· να παρουσιαστεί και να συζητηθεί, δηλαδή, ο θεματικός χάρτης που προέκυψε από την ανάλυση.

4.9 Αποτελέσματα έρευνας – Ανάλυση περιεχομένου

Για την ανάλυση περιερχομένου των συνεντεύξεων ακολουθήσαμε την μέθοδο της ανάλυσης περιεχομένου. Η ανάλυση περιεχομένου είναι η μέθοδος, η οποία εφαρμόζεται σε κείμενα κυρίως και χρησιμοποιείται προκειμένου να αποκομιστούν στοιχεία σχετικά με το μήνυμα του κειμένου. Αναλυτικότερα έγινε εις βάθος μελέτη των συνεντεύξεων, δίνοντας ιδιαίτερη έμφαση στις ερωτήσεις και ενότητες-κλειδιά οι οποίες αφορούν στο σκοπό και τα ερευνητικά ερωτήματα.

Η ανάλυση των δεδομένων βασίστηκε στους άξονες της συνέντευξης οι οποίοι σχετίζονται άμεσα με τα ερευνητικά ερωτήματα και περιλαμβάνουν τις αντίστοιχες θεματικές ενότητες. Οι ηχογραφημένες συνεντεύξεις, απομαγνητοφωνήθηκαν με ακρίβεια, διατηρώντας τα αυθεντικά λεγόμενα των συμμετεχόντων και στη συνέχεια τα δεδομένα αυτά κωδικοποιήθηκαν, προκειμένου να προστατευθούν τα προσωπικά στοιχεία και να διασφαλιστεί η ανωνυμία τους. Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη χρήση θεματικής ανάλυσης. Μέσω αυτής της μεθόδου, εστιάσαμε στην αναγνώριση, ομαδοποίηση και ερμηνεία των κύριων θεμάτων που αναδείχθηκαν από τις συνεντεύξεις.
Η θεματική ανάλυση μας επέτρεψε να εξετάσουμε εις βάθος τις εμπειρίες και τις αντιλήψεις των συμμετεχόντων, προσφέροντας ένα συνεκτικό πλαίσιο για την κατανόηση των επαναλαμβανόμενων μοτίβων και διαφοροποιήσεων στα δεδομένα μας. Η θεματική ανάλυση αποτελεί ένα σημαντικό εργαλείο στην ποιοτική μελέτη, το οποίο επιτρέπει την εξαγωγή συνολικών θεμάτων, προτεραιοτήτων και μοτίβων από τα δεδομένα. Αντί να επικεντρώνεται σε μεμονωμένα στοιχεία ή περιπτώσεις, η θεματική ανάλυση αναζητά κοινά θέματα που εμφανίζονται σε διαφορετικά μέρη των δεδομένων.

Όλες οι συνεντεύξεις καταγράφηκαν και έπειτα χρησιμοποιώντας την θεματική ανάλυση καταλήξαμε στα εξής αποτελέσματα τα οποία βασίζονται στους θεματικούς άξονες τους οποίους έχουμε θέσει.

4.9.1 Κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία και σύνθεση οικογενειών

Η ποιοτική έρευνα που διεξήχθη μέσω των οκτώ (8) ημι-δομημένων συνεντεύξεων προσέφερε έναν πλούτο δημογραφικών δεδομένων που αναδεικνύουν το προφίλ των συμμετεχόντων. Όλες οι συμμετέχουσες ήταν μητέρες ελληνικής εθνότητας, γεγονός που υποδηλώνει ότι οι γυναίκες εξακολουθούν να αποτελούν τον κύριο πυλώνα φροντίδας στην ελληνική οικογένεια. Οι ηλικίες των μητέρων κυμαίνονταν από 35 έως 53 έτη, με την

πλειοψηφία να βρίσκεται στην παραγωγική ηλικία των 40-45 ετών (Σ1, Σ3, Σ4, Σ7, Σ8). Το μορφωτικό τους επίπεδο χαρακτηρίζεται από ποικιλομορφία, με την πλειονότητα να διαθέτει πτυχία τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (Σ1, Σ2, Σ3, Σ5, Σ6), ενώ υπήρχαν και απόφοιτες λυκείου ή τεχνικής εκπαίδευσης (Σ7, Σ8), καθώς και μία περίπτωση με βασική εκπαίδευση γυμνασίου (Σ4). Τα επαγγέλματα που ασκούν οι μητέρες αντικατοπτρίζουν την ανάγκη για ευέλικτο ωράριο ή την ενασχόληση με την φροντίδα, όπως νοσηλεύτρια ειδικής αγωγής, βρεφοκόμος, κοινωνιολόγος, βοηθός φαρμακοποιού και ιδιωτική υπάλληλος.
Όσον αφορά τη σύνθεση των οικογενειών, το δείγμα περιλαμβάνει 8 παιδιά (4 αγόρια και 4 κορίτσια), με τις ηλικίες τους να παρουσιάζουν ένα ευρύ φάσμα, από νήπια 4 ετών (Σ6) έως νεαρούς ενήλικες 18 ετών (Σ5). Η εκπαιδευτική τους πορεία εξελίσσεται κυρίως σε ειδικά πλαίσια (Ειδικά Νηπιαγωγεία, Ειδικά Δημοτικά, ΕΕΕΕΚ και ΕΝΕΕΓΥΛ), γεγονός που καταδεικνύει τη σοβαρότητα των αναπτυξιακών προκλήσεων που αντιμετωπίζουν. Η οικογενειακή κατάσταση διέφερε σημαντικά, καθώς πέρα από τις πυρηνικές οικογένειες, καταγράφηκαν μονογονεϊκές δομές λόγω διαζυγίου (Σ4) ή σύνθετες μορφές συμβίωσης, όπως στην περίπτωση της Σ2, όπου οι γονείς βρίσκονται σε διάσταση αλλά επιλέγουν τη συγκατοίκηση για να διασφαλίσουν την 24ωρη επίβλεψη του παιδιού τους, αναδεικνύοντας τη θυσιαστική φύση της γονεϊκότητας στην ειδική αγωγή.

4.9.2 Ιστορικό Παιδιού – Εφήβου

Η ανάλυση του ιστορικού των παιδιών αποκαλύπτει μια κοινή πορεία που ξεκινά από την ανίχνευση πρώιμων σημαδιών και καταλήγει στην επίσημη διάγνωση του αυτιστικού φάσματος. Σε όλες τις περιπτώσεις, οι μητέρες ήταν οι πρώτες που παρατήρησαν ότι κάτι δεν πήγαινε καλά, συχνά συγκρίνοντας το παιδί με συνομηλίκους ή αδέλφια. Τα πρώτα συμπτώματα περιλάμβαναν την απουσία βλεμματικής επαφής, τη μη ανταπόκριση στο όνομα και τις κινητικές στερεοτυπίες («δεν είχε βλεμματική επαφή... έκανε στερεοτυπίες με τα χέρια», Σ1). Ιδιαίτερη αίσθηση προκαλεί η περίπτωση της Σ5, όπου αναφέρθηκε παλινδρόμηση: «σταμάτησε να μιλάει ξαφνικά στα 2,5 του, ενώ έλεγε λέξεις», μια εμπειρία που περιγράφεται ως εξαιρετικά τραυματική για την οικογένεια.
Η διάγνωση για τα περισσότερα παιδιά ήρθε μεταξύ 2 και 3 ετών («Η πρώτη διάγνωση έγινε στα 2,5 από αναπτυξιολόγο», Σ1· «Μας είπαν ότι είναι άτυπος αυτισμός», Σ2), ενώ σε κάποιες περιπτώσεις συνοδευόταν από ΔΕΠΥ ή νοητική υστέρηση. Εμβαθύνοντας στις αιτίες, οι μητέρες αναζητούν απαντήσεις στην κληρονομικότητα, εντοπίζοντας συγγενικά πρόσωπα με παρόμοια χαρακτηριστικά («Είχαμε θείο με νοητική υστέρηση», Σ3· «Ο πατέρας του έχει πολλά κοινά στοιχεία», Σ4· «Ο αδερφός του συζύγου μου είναι στο φάσμα», Σ5). Η καθημερινότητα των παιδιών αυτών περιγράφεται ως ένας συνεχής αγώνας για επικοινωνία, με έντονα προβλήματα αισθητηριακής επεξεργασίας και δυσκολία στην κοινωνικοποίηση, στοιχεία που οδηγούν συχνά σε απομόνωση μέσα στο σχολικό περιβάλλον.

4.9.3 Σχέσεις μεταξύ των μελών στην Οικογένεια

Οι σχέσεις εντός της οικογένειας δοκιμάζονται καθημερινά από τις αυξημένες απαιτήσεις του παιδιού με αυτισμό. Στις περισσότερες περιπτώσεις, η μητέρα αποτελεί τον κεντρικό πόλο της οικογένειας και το πρόσωπο στο οποίο το παιδί παρουσιάζει την ισχυρότερη προσκόλληση («Είναι κολλημένος πάνω μου», Σ5· «Σε μένα ακούει περισσότερο», Σ3). Η

σχέση με τον σύζυγο περιγράφεται άλλοτε ως υποστηρικτική και σταθερή («Είμαστε ομάδα με τον σύζυγο», Σ5· «Υπάρχει κοινή γραμμή», Σ7) και άλλοτε ως συγκρουσιακή λόγω της πίεσης, οδηγώντας ακόμα και σε χωρισμό (Σ4).
Οι αδελφικές σχέσεις παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον, καθώς τα αδέλφια τυπικής ανάπτυξης αναλαμβάνουν συχνά ρόλο "μικρού φροντιστή" («Η μεγαλύτερή της αδελφή προσπαθεί να καταλάβει την όλη κατάσταση και να την βοηθήσει», Σ1; «Ο μεγάλος γιος με βοηθάει πολύ», Σ5). Ωστόσο, οι μητέρες εκφράζουν ενοχές για τον χρόνο που στερούν από τα υπόλοιπα παιδιά τους («δεν θέλω να τον φορτώνω, θέλω να κάνει τη ζωή του», Σ5). Η υποστήριξη από το ευρύτερο περιβάλλον είναι καθοριστική, με τον παππού και τη γιαγιά να αποτελούν το "δίχτυ ασφαλείας" («Η γιαγιά είναι ο στυλοβάτης», Σ7· «Στον παππού έχει αδυναμία», Σ7).

4.9.4 Γνώση γονέων - Εκπαίδευση

Οι συμμετέχουσες μητέρες εμφανίζουν υψηλό επίπεδο ενημέρωσης, το οποίο έχουν κατακτήσει μέσω συνεχούς προσπάθειας. Πολλές αναφέρουν ότι η εκπαίδευσή τους ξεκίνησε μετά τη διάγνωση, μέσω σεμιναρίων και καθοδήγησης από ειδικούς («Έχω παρακολουθήσει πρόγραμμα γονεϊκής καθοδήγησης», Σ8· «Ό,τι μου έχουν εξηγήσει και διαβάζω πολύ και ρωτάω τους θεραπευτές», Σ1). Η χρήση εξειδικευμένων εργαλείων επικοινωνίας είναι συχνή («Δουλεύουμε πολύ με εικόνα... στην οριοθέτηση», Σ3), ενώ η τεχνολογία χρησιμοποιείται τόσο ως μέσο εκπαίδευσης όσο και ως εργαλείο απασχόλησης («Έχει ένα tablet το οποίο ξαφνικά το κλειδώνω», Σ3).
Οι στρατηγικές διαπαιδαγώγησης επικεντρώνονται στην οριοθέτηση και τη θετική ενίσχυση («Χρησιμοποιούμε πολύ συχνά την επιβράβευση όταν κάνει κάτι καλό», Σ7). Σε περιπτώσεις όπου τα προβλήματα συμπεριφοράς ή ο ύπνος δυσκολεύουν τη λειτουργικότητα, ορισμένες μητέρες έχουν αποδεχθεί τη φαρμακευτική αγωγή ως απαραίτητο βοήθημα («Παίρνει χάπι για να κοιμηθεί και να ηρεμήσει», Σ3, Σ5), τονίζοντας ότι αυτό βελτίωσε την ποιότητα ζωής όλης της οικογένειας.

4.9.5 Ποιότητα ζωής μητέρων

Η ποιότητα ζωής των μητέρων χαρακτηρίζεται από εξάντληση και παραμέληση του εαυτού τους. Οι σωματικές επιπτώσεις του συνεχούς άγχους είναι έκδηλες («Έβγαλα ρευματοειδή αρθρίτιδα από το άγχος», Σ1· «Έκανα χειρουργείο χολής, η κούραση είναι τρομερή», Σ2). Η καθημερινότητα είναι μια διαρκής μάχη με τον χρόνο, καθώς οι μητέρες πρέπει να ισορροπήσουν ανάμεσα στην εργασία και τις αναρίθμητες θεραπείες των παιδιών («Άλλαξα επάγγελμα για να έχω χρόνο για τις θεραπείες», Σ1).
Οικονομικά, οι οικογένειες πιέζονται υπερβολικά, καθώς το κράτος καλύπτει μόνο ένα μέρος των δαπανών («Δίνουμε 35 ευρώ τη συνεδρία ιδιωτικά, το κράτος δεν καλύπτει τα πάντα», Σ6). Ο ελεύθερος χρόνος είναι ανύπαρκτος («Ελεύθερο χρόνο; Λίγο.», Σ7), ενώ η κοινωνική τους ζωή έχει περιοριστεί σε ένα στενό κύκλο ανθρώπων που "αντέχουν" ή κατανοούν την κατάσταση του παιδιού.

4.9.6 Ποιότητα ζωής οικογένειας και Υποστηρικτικό δίκτυο

Η ποιότητα ζωής της οικογένειας εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τη λειτουργία ενός υποστηρικτικού δικτύου. Όπου υπάρχει στήριξη από συγγενείς και φίλους, η κατάσταση είναι πιο διαχειρίσιμη («Από τον σύζυγο και τους γονείς μου», Σ8). Ο σύλλογος "ΗΡΥΔΑ" αναφέρεται επανειλημμένα ως ένας χώρος όπου οι μητέρες νιώθουν ότι τις καταλαβαίνουν και όπου μπορούν να διεκδικήσουν δικαιώματα («Ο σύλλογος βοηθάει πολύ... και διεκδικούμε συνέχεια», Σ1).
Ωστόσο, οι οικογένειες έρχονται αντιμέτωπες με τον κοινωνικό αποκλεισμό, ακόμα και σε χώρους που θα έπρεπε να είναι συμπεριληπτικοί («Μας κλείσανε την πόρτα... δεν τον είδαν καν», Σ4). Η έλλειψη δομών στην περιφέρεια (Κρήτη) σε σύγκριση με μεγάλα αστικά κέντρα επιτείνει το αίσθημα αδικίας («Στη Θεσσαλονίκη υπάρχουν ιδιαίτερες δομές... εδώ στην Κρήτη... παλεύουμε με ρυθμούς χελώνας», Σ6). Πολύ χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η Σ4 που το Παγκρήτιο στάδιο αρνήθηκε την ένταξη του παιδιού της οικογένειας στην παρακολούθηση του προγράμματος του γυμναστηρίου.

4.9.7 Σύστημα διαπαιδαγώγησης και το "Μετά"

Το σύστημα διαπαιδαγώγησης βασίζεται στην αυστηρή ρουτίνα, η οποία είναι απαραίτητη για την ασφάλεια του παιδιού. Η μεγαλύτερη πρόκληση όμως παραμένει το μέλλον. Ο "φόβος του μετά" είναι η κοινή συνισταμένη όλων των συνεντεύξεων. Οι μητέρες εκφράζουν την αγωνία τους για το τι θα απογίνουν τα παιδιά όταν εκείνες δεν θα μπορούν πλέον να τα φροντίζουν («Αυτό που φοβίζει όλους τους γονείς είναι το τι θα απογίνει το παιδί μας όταν εμείς δεν θα είμαστε πλέον εδώ», Σ3). Η έλλειψη Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ) και η αβεβαιότητα για την ποιότητα ζωής των παιδιών ως ενήλικες αποτελούν το πιο σκοτεινό σημείο της έρευνας, με τις μητέρες να ζητούν επιτακτικά κρατική μέριμνα και μόνιμες δομές φιλοξενίας.

Η ανάλυση αναδεικνύει μια εικόνα οικογενειών που παλεύουν με προσωπικό κόστος για την εξέλιξη των παιδιών τους, ενώ νιώθουν "εγκαταλειμμένες" από το κράτος. Η ποιοτική αναβάθμιση της ζωής τους εξαρτάται άμεσα από τη δημιουργία νέων ειδικών σχολείων, δομών απασχόλησης ενηλίκων και την οικονομική ελάφρυνση από το κόστος των θεραπειών.

4.10 Δημογραφικά Στοιχεία / Προφίλ Γονέα και Παιδιού - Εφήβου με ΔΑΦ

Οι οκτώ ημι-δομημένες συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας προσφέρουν μια πολυδιάστατη εικόνα του προφίλ των οικογενειών που βιώνουν την καθημερινότητα στο φάσμα του αυτισμού. Το σύνολο των συμμετεχόντων γονέων (100%) αποτελείται από γυναίκες – μητέρες ελληνικής εθνότητας, γεγονός που αναδεικνύει τον κυρίαρχο ρόλο της μητέρας ως κύριου φροντιστή και συντονιστή των θεραπευτικών παρεμβάσεων στην ελληνική πραγματικότητα. Οι ηλικίες των μητέρων παρουσιάζουν μια διακύμανση από τα 35 έως τα 53 έτη, με τον μέσο όρο να εντοπίζεται γύρω στα 43 έτη, υποδηλώνοντας ότι οι συμμετέχουσες βρίσκονται σε μια ιδιαίτερα παραγωγική αλλά και απαιτητική φάση της ζωής τους.

Το μορφωτικό επίπεδο των μητέρων χαρακτηρίζεται από υψηλά ποσοστά εξειδίκευσης, καθώς η πλειοψηφία είναι απόφοιτες Πανεπιστημίου ή ΤΕΙ (Σ1, Σ2, Σ3, Σ5, Σ6), ενώ οι υπόλοιπες είναι απόφοιτες Λυκείου ή Τεχνικής Σχολής (Σ7, Σ8), με μία μόνο περίπτωση αποφοίτου Γυμνασίου (Σ4). Η επαγγελματική τους ταυτότητα είναι εξίσου ποικιλόμορφη, περιλαμβάνοντας επαγγέλματα όπως νοσηλεύτρια ειδικής αγωγής, κοινωνιολόγος, βρεφοκόμος, βοηθός φαρμακοποιού, ιδιωτική υπάλληλος και σερβιτόρα. Αξίζει να σημειωθεί ότι η επαγγελματική πορεία πολλών μητέρων έχει επηρεαστεί άμεσα από τη διάγνωση του παιδιού, οδηγώντας τες είτε σε αλλαγή αντικειμένου είτε σε μείωση ωραρίου για την κάλυψη των θεραπειών.
Όσον αφορά τα παιδιά των ερωτώμενων, το δείγμα αποτελείται από 4 αγόρια και 4 κορίτσια, καλύπτοντας ένα ευρύ αναπτυξιακό φάσμα. Τα μικρότερα παιδιά είναι ηλικίας 4-6 ετών και φοιτούν σε Ειδικά Νηπιαγωγεία (Σ6, Σ7, Σ8), ενώ τα μεγαλύτερα παιδιά είναι έφηβοι και νεαροί ενήλικες 12 έως 18 ετών που φοιτούν σε Ειδικά Δημοτικά, ΕΕΕΕΚ ή ΕΝΕΕΓΥΛ (Σ1, Σ2, Σ3, Σ4, Σ5). Η οικογενειακή κατάσταση των συμμετεχουσών παρουσιάζει ενδιαφέρουσες διακυμάνσεις: ενώ οι περισσότερες οικογένειες παραμένουν πυρηνικές (ζευγάρια με παιδιά), καταγράφεται μία μονογονεϊκή οικογένεια λόγω διαζυγίου (Σ4) και μία περίπτωση "λειτουργικής" διάστασης, όπου οι γονείς συνεχίζουν να συγκατοικούν αποκλειστικά για τη διασφάλιση της φροντίδας του παιδιού (Σ2). Σε όλες σχεδόν τις περιπτώσεις υπάρχουν αδέρφια τυπικής ανάπτυξης, με τον αριθμό των μελών της οικογένειας να κυμαίνεται από 3 έως 6 άτομα.

Ιστορικό Παιδιού – Εφήβου

Η ανάλυση του ιστορικού των παιδιών αναδεικνύει μια κοινή αφετηρία γεμάτη ανησυχία και αναζήτηση απαντήσεων. Σε όλες τις περιπτώσεις, η διάγνωση αφορά το φάσμα του αυτισμού (συχνά με συνδυασμό παθήσεων όπως ΔΕΠΥ ή νοητική υστέρηση), με τις μητέρες να είναι οι πρώτες που εντόπισαν τις αποκλίσεις ήδη από την ηλικία των 18 μηνών έως των 2 ετών. Τα πρώιμα σημάδια που περιγράφονται περιλαμβάνουν την έλλειψη βλεμματικής επαφής, τη μη ανταπόκριση στο όνομα, τις στερεοτυπίες και την καθυστέρηση ή παλινδρόμηση του λόγου («δεν είχε βλεμματική επαφή... σταμάτησε να μιλάει ξαφνικά στα 2,5 του», Σ1, Σ5).
Η επίσημη διάγνωση για την πλειοψηφία των παιδιών δόθηκε μεταξύ 2 και 3 ετών («Η πρώτη διάγνωση έγινε στα 2,5 από αναπτυξιολόγο», Σ1· «Στα 2 μας είπαν για άτυπο αυτισμό», Σ2), σηματοδοτώντας την έναρξη ενός εντατικού προγράμματος θεραπειών που περιλαμβάνει λογοθεραπεία, εργοθεραπεία και ειδική διαπαιδαγώγηση. Εμβαθύνοντας στις αιτίες, οι μητέρες αναφέρονται συχνά σε κληρονομικούς παράγοντες, εντοπίζοντας παρόμοια συμπεριφορικά μοτίβα στο ευρύτερο συγγενικό περιβάλλον ή στον πατέρα («Ο αδερφός του συζύγου μου είναι στο φάσμα», Σ5· «Ο πατέρας του έχει πολλά κοινά στοιχεία», Σ4).
Στην καθημερινή τους λειτουργικότητα, τα παιδιά εμφανίζουν ποικίλες προκλήσεις: από σοβαρές δυσκολίες στην αυτοεξυπηρέτηση και την εκπαίδευση τουαλέτας στα μικρότερα παιδιά (Σ6), μέχρι κοινωνική απομόνωση και αισθητηριακές δυσκολίες στους εφήβους. Παράλληλα, καταγράφονται δυσκολίες στον ύπνο, οι οποίες περιγράφονται ως διακεκομμένες ή αργοπορημένες («Κοιμάται πάρα πολύ αργά, αργεί να ξυπνήσει», Σ1), επηρεάζοντας άμεσα την ποιότητα ζωής ολόκληρης της οικογένειας. Σε περιπτώσεις εντονότερων ξεσπασμάτων ή σοβαρής αϋπνίας, οι γονείς αναφέρουν τη χρήση

φαρμακευτικής αγωγής υπό ιατρική παρακολούθηση, η οποία συχνά περιγράφεται ως αναγκαία για τη διατήρηση της οικογενειακής ισορροπίας («Παίρνει χάπι για να κοιμηθεί και να ηρεμήσει», Σ3, Σ5).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο : Συζήτηση ευρημάτων

5.1 Συμπεράσματα – Συζήτηση

Η παρούσα έρευνα ανέδειξε μια σειρά από κρίσιμα συμπεράσματα που αφορούν τη βιωμένη εμπειρία των οικογενειών με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Το κυρίαρχο συμπέρασμα είναι ότι η ανατροφή ενός παιδιού με αναπτυξιακές διαταραχές δεν αποτελεί απλώς μια οικογενειακή πρόκληση, αλλά μια **καθολική αναδιοργάνωση της ταυτότητας** των γονέων, και πρωτίστως της μητέρας. Οι μητέρες του δείγματος αναδεικνύονται ως οι κεντρικοί "διαχειριστές κρίσεων", επωμιζόμενες το βάρος της πρώιμης ανίχνευσης, της διεκδίκησης θεραπειών και της καθημερινής οριοθέτησης, συχνά εις βάρος της δικής τους σωματικής και ψυχικής υγείας. Η εμφάνιση ψυχοσωματικών συμπτωμάτων (όπως η ρευματοειδής αρθρίτιδα ή η υπερκόπωση) επιβεβαιώνει ότι το χρόνιο στρες της φροντίδας μετατρέπεται σε βιολογική επιβάρυνση.
Ένα επιπλέον κεντρικό συμπέρασμα αφορά την **ανεπάρκεια του κρατικού μηχανισμού** και τη συστηματική έλλειψη εξειδικευμένων δομών, ειδικά στην περιφέρεια. Οι οικογένειες βιώνουν ένα αίσθημα εγκατάλειψης, καθώς αναγκάζονται να υποκαταστήσουν τις κρατικές ελλείψεις με ιδιωτικούς πόρους, οδηγούμενοι σε οικονομική εξάντληση. Η έρευνα κατέδειξε ότι η κοινωνική ένταξη παραμένει "κενό γράμμα" σε πολλές περιπτώσεις, καθώς τα παιδιά έρχονται αντιμέτωπα με τον αποκλεισμό ακόμα και σε βασικές δραστηριότητες όπως ο αθλητισμός. Τέλος, το **"υπαρξιακό άγχος του μετά"** αποτελεί τον κοινό παρονομαστή όλων των γονέων. Η αγωνία για το τι θα απογίνει το παιδί όταν οι φυσικοί φροντιστές εκλείψουν, αναδεικνύεται ως το μεγαλύτερο αγκάθι, το οποίο παραμένει αναπάντητο από την παρούσα κοινωνική πρόνοια.

Συνοψίζοντας τα στοιχεία που αναλύθηκαν, η έρευνα κινήθηκε γύρω από τρεις βασικούς άξονες:

1. **Την Εμπειρία της Διάγνωσης και της Καθημερινότητας:** Διαπιστώθηκε ότι η διάγνωση είναι μια στιγμή "ρήξης" που ακολουθείται από μια περίοδο έντονης κινητοποίησης. Η καθημερινή ζωή χαρακτηρίζεται από αυστηρή ρουτίνα και οριοθέτηση, στοιχεία που λειτουργούν ως "δίχτυ ασφαλείας" για το παιδί αλλά και την οικογένεια.
2. **Την Ποιότητα Ζωής και την Υποστήριξη:** Η ανάλυση κατέδειξε μια σοβαρή υποβάθμιση της ποιότητας ζωής των γονέων, με πλήρη απουσία ελεύθερου χρόνου και διαταραγμένο ύπνο. Το υποστηρικτικό δίκτυο είναι κυρίως οικογενειακό (γιαγιάδες), ενώ η συμμετοχή σε συλλόγους όπως η "ΗΡΥΔΑ" λειτουργεί ως η μοναδική διέξοδος για συλλογική διεκδίκηση.
3. **Τα Εμπόδια και τις Ελλείψεις:** Επισημάνθηκαν το τεράστιο οικονομικό κόστος, οι ακατάλληλες κτιριακές υποδομές στα σχολεία και η έλλειψη προσωπικού βοηθού, στοιχεία που δυσχεραίνουν την ήδη επιβαρυμένη πραγματικότητα αυτών των οικογενειών.

Η εγκυρότητα των συμπερασμάτων της πτυχιακής εργασίας επιβεβαιώνεται και από άλλες παρόμοιες έρευνες. Στην έρευνά μας, οι μητέρες αναφέρουν τη διάγνωση ως μια στιγμή έντονης φόρτισης, αναζητώντας άμεσα καθοδήγηση (Σ1, Σ2). Η Γενά (2002) και ο Νότας (2004) τονίζουν ότι η έγκαιρη διάγνωση και η παροχή ενός «οδηγού» για την οικογένεια είναι ζωτικής σημασίας για την αποδοχή της κατάστασης. Οι αναφορές των μητέρων για την αναζήτηση πληροφοριών από ειδικούς (Σ8) ταυτίζονται με την προσέγγιση της Wing (2000), η οποία επισημαίνει ότι η σωστή ενημέρωση των γονέων αποτελεί το πρώτο βήμα για τη διαχείριση του αυτιστικού φάσματος.
Τα ευρήματά μας σχετικά με το υψηλό άγχος, την εξάντληση και τα ψυχοσωματικά προβλήματα των μητέρων (Σ1, Σ2, Σ5) έρχονται σε απόλυτη συμφωνία με την έρευνα των Ασημακοπούλου και συν. (2015), οι οποίοι διερεύνησαν την ένταση του άγχους και της κατάθλιψης σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ στην Ελλάδα. Παράλληλα, οι Abbeduto et al. (2004) και οι Baker-Ericzen et al. (2005) επισημαίνουν ότι οι μητέρες παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα στρες σε σχέση με άλλες ομάδες γονέων, γεγονός που αποτυπώθηκε έντονα στις μαρτυρίες της έρευνάς μας για «διαρκή εγρήγορση».
Οι συμμετέχουσες στην έρευνά μας περιέγραψαν μια καθημερινότητα με ελάχιστο ελεύθερο χρόνο και κοινωνικό αποκλεισμό (Σ4, Σ7). Οι Allik et al. (2006) επιβεβαιώνουν ότι η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία των γονέων επηρεάζεται σημαντικά από τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων του παιδιού. Ο Μπουσκάλια (1993) και ο Calias (1994) υπογραμμίζουν ότι η ανατροφή ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες αποτελεί μια «πρόκληση στη συμβουλευτική», καθώς η οικογένεια χρειάζεται στήριξη για να αντιμετωπίσει τα βιοψυχοκοινωνικά της προβλήματα, όπως ακριβώς αναλύουν οι Πατιστέα & Πατιστέα-Ταβουλαρέα (2009).
Η έρευνά μας έδειξε ότι τα αδέρφια λειτουργούν υποστηρικτικά αλλά και ότι οι γονείς ανησυχούν για το μέλλον τους (Σ5). Ο Νότας (2006) στο έργο του για τους γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, αναφέρει ότι τα αδέρφια επηρεάζονται άμεσα από τη δυναμική της διαταραχής, αναπτύσσοντας συχνά μια ιδιαίτερη ωριμότητα, αλλά και ανάγκη για δική τους ψυχολογική ενδυνάμωση.
Η έντονη κριτική των μητέρων για τις κρατικές ελλείψεις και τις δομές στην Ελλάδα (Σ2, Σ6) συνάδει με τις επισημάνσεις του Αλεξίου (2009) για το πρόβλημα και την αντιμετώπιση του αυτισμού στην ελληνική επικράτεια. Οι Παπαγεωργίου & Μαυροπούλου (2004) τονίζουν ότι η έλλειψη στήριξης προς τους γονείς εντείνει το αίσθημα αβοηθησίας, ειδικά όσον αφορά το «μετά» και την επαγγελματική αποκατάσταση, θέμα που απασχολεί έντονα και τη Γκονέλα (2006).
Η χρήση εικόνων, tablet και η ανάγκη για αυστηρό πρόγραμμα (Σ3, Σ7) αποτελούν κεντρικά σημεία της έρευνάς μας. Η Rita Jordan (2000) και η Uta Frith (1999) εξηγούν ότι η δομημένη εκπαίδευση και η κατανόηση της ψυχολογικής θεώρησης του αυτισμού (Happe, 1998) είναι απαραίτητα εργαλεία για τη διαχείριση της συμπεριφοράς. Οι συμμετέχουσες ακολουθούν στην πράξη τις θεωρητικές κατευθύνσεις των Κάκουρου & Μανιαδάκη (2006) σχετικά με την αναπτυξιακή προσέγγιση της παιδικής ψυχοπαθολογίας.

Σύνοψη Συμπερασμάτων Βιβλιογραφικής Σύνδεσης

Η έρευνά μας επικυρώνει πλήρως τη βιβλιογραφία στα εξής σημεία:

- Σύμφωνη με τους Ασημακοπούλου και Abbeduto: Το άγχος της μητέρας είναι το υψηλότερο δυνατό.

- Σύμφωνη με τον Νότα και την Wing: Η ανάγκη για καθοδήγηση και ο ρόλος της οικογένειας είναι καθοριστικοί.
- Σύμφωνη με τον Αλεξίου και την Παπαγεωργίου: Οι ελλείψεις του ελληνικού κράτους και η αγωνία για το μέλλον αποτελούν τα μεγαλύτερα εμπόδια.
- Σύμφωνη με την Jordan και τη Frith: Η δομή και η οριοθέτηση είναι οι μόνες αποτελεσματικές στρατηγικές διαχείρισης.

5.2 Προτάσεις

Με βάση τα προβλήματα που κατέθεσαν οι 8 γονείς, προτείνονται οι ακόλουθες παρεμβάσεις:

Α. Σε Κρατικό και Θεσμικό Επίπεδο

- **Ίδρυση Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ):** Είναι η επιτακτική ανάγκη που ανέφεραν όλοι. Το κράτος πρέπει να διασφαλίσει δομές όπου οι ενήλικες με αυτισμό θα διαβιούν με ασφάλεια και αξιοπρέπεια.
- **Ενίσχυση Ειδικών Σχολείων και Δομών:** Χρειάζεται βελτίωση των κτηριακών εγκαταστάσεων (αναφέρθηκαν περιπτώσεις ακατάλληλων κτηρίων στην Κρήτη) και πρόσληψη μόνιμου εξειδικευμένου προσωπικού.
- **Οικονομική Ελάφρυνση:** Πλήρης κάλυψη των συνεδριών (λογοθεραπεία, εργοθεραπεία) από τα ασφαλιστικά ταμεία, χωρίς τις καθυστερήσεις και τα χαμηλά όρια που ισχύουν σήμερα.

Β. Σε Επίπεδο Κοινωνικής Ένταξης

- **Επιμόρφωση και Συμπερίληψη στον Αθλητισμό/Πολιτισμό:** Δημιουργία προγραμμάτων στους δήμους που θα εκπαιδεύουν προπονητές και εκπαιδευτές, ώστε να μην "κλείνουν οι πόρτες" στα παιδιά με ιδιαιτερότητες.
- **Εκστρατείες Ευαισθητοποίησης:** Για τη μείωση του κοινωνικού στίγματος και της περιθωριοποίησης των οικογενειών.

Γ. Σε Επίπεδο Υποστήριξης του Γονέα

- **Θεσμοθέτηση του "Προσωπικού Βοηθού":** Επέκταση του θεσμού σε όλη την επικράτεια, ώστε οι γονείς να έχουν λίγες ώρες "ανάσας" για να φροντίσουν την υγεία και τις προσωπικές τους ανάγκες.
- **Συμβουλευτική και Ψυχολογική Στήριξη:** Δωρεάν προγράμματα γονεϊκής καθοδήγησης και ψυχοθεραπείας για τους φροντιστές, ώστε να προληφθεί η εξουθένωση.

Δ. Σε Τοπικό Επίπεδο (Περιφέρεια Κρήτης)

- **Αποκέντρωση Υπηρεσιών:** Δημιουργία δομών κοινωνικοποίησης αντίστοιχων με αυτές των μεγάλων αστικών κέντρων, ώστε οι γονείς στην επαρχία να μην νιώθουν απομονωμένοι.

Η διαχείριση των δυσκολιών που αναδείχθηκαν από την έρευνα απαιτεί μια ολιστική παρέμβαση, η οποία, σύμφωνα με τους Πατιστέα και Πατιστέα-Ταβουλαρέα (2009), πρέπει να ακολουθεί μια διεπιστημονική προσέγγιση των βιοψυχοκοινωνικών προβλημάτων. Οι

προτάσεις που ακολουθούν στοχεύουν στην άρση των εμποδίων που βιώνουν οι οικογένειες στην καθημερινότητά τους.

Η επιτακτική ανάγκη για τη δημιουργία Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ), που εκφράστηκε από το σύνολο των συμμετεχουσών, αποτελεί το κεντρικό αίτημα για την εξασφάλιση του μέλλοντος των παιδιών. Ο Αλεξίου (2009) επισημαίνει ότι το πρόβλημα του αυτισμού στην Ελλάδα παραμένει οξυμένο λόγω της έλλειψης δομών που καλύπτουν την ενήλικη ζωή. Προτείνεται η θεσμοθέτηση μόνιμων κατοικιών με εξειδικευμένο προσωπικό, οι οποίες θα αποτρέπουν την ιδρυματοποίηση που φοβούνται οι γονείς (Σ2) και θα προσφέρουν ένα αξιοπρεπές περιβάλλον. Παράλληλα, η ανάγκη για αναβάθμιση των Ειδικών Σχολείων και των ΚΔΑΠ-ΜΕΑ είναι άμεση. Όπως υπογραμμίζει η Πολυχρονοπούλου (2012), τα παιδιά με ειδικές ανάγκες απαιτούν περιβάλλοντα που προάγουν τις δυνατότητές τους και όχι απλώς χώρους φύλαξης. Απαιτείται η πρόσληψη μόνιμου προσωπικού και η βελτίωση των κτιριακών υποδομών, ώστε να διασφαλίζεται η σταθερότητα που είναι απαραίτητη για τα άτομα στο φάσμα, σύμφωνα με τη Wing (1993). Λαμβάνοντας υπόψη τα υψηλά επίπεδα στρες και κατάθλιψης που καταγράφηκαν στην έρευνά μας και τεκμηριώνονται από τους Ασημακοπούλου και συν. (2015), είναι αναγκαία η παροχή δωρεάν συμβουλευτικής και ψυχοθεραπείας στους γονείς. Ο Μπουσκάλια (1993) τονίζει ότι η συμβουλευτική στους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες αποτελεί πρόκληση που απαιτεί ενσυναίσθηση και συνεχή στήριξη. Προτείνεται η δημιουργία ομάδων γονέων σε τοπικό επίπεδο, βασισμένων στα προγράμματα ενδυνάμωσης που περιγράφει ο Νότας (2006). Οι ομάδες αυτές θα λειτουργούν ως δίκτυα αλληλοβοήθειας, μειώνοντας το αίσθημα απομόνωσης. Επιπλέον, ο θεσμός του «Προσωπικού Βοηθού» πρέπει να επεκταθεί άμεσα, προσφέροντας στις μητέρες τον απαραίτητο «χρόνο ανάσας» που περιγράφει ο Calias (1994) ως ζωτικό στοιχείο για τη διατήρηση της ψυχικής ισορροπίας του φροντιστή.

Η εκπαίδευση των παιδιών πρέπει να βασίζεται σε σύγχρονες ψυχολογικές θεωρήσεις και δομημένα προγράμματα. Η Jordan (2000) και η Frith (1999) υπογραμμίζουν τη σημασία της κατανόησης του «αινίγματος» του αυτισμού για την επιτυχή παρέμβαση. Προτείνεται η εφαρμογή εξατομικευμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων που χρησιμοποιούν την εικόνα και την τεχνολογία (Σ3), ακολουθώντας την αναπτυξιακή προσέγγιση των Κάκουρου και Μανιαδάκη (2006). Στο επίπεδο της κοινωνικής συμπερίληψης, είναι απαραίτητη η ευαισθητοποίηση των τοπικών φορέων (αθλητικών συλλόγων, δήμων) ώστε να σταματήσει ο αποκλεισμός των παιδιών από τις κοινές δραστηριότητες (Σ4). Ο Νότας (2004) τονίζει ότι ο αυτισμός είναι ένα θέμα που αφορά όλη την κοινότητα. Προτείνεται η υποχρεωτική επιμόρφωση προπονητών και εκπαιδευτών σε θέματα ΔΑΦ, ώστε το κοινωνικό περιβάλλον να γίνει πιο δεκτικό και να μειωθεί το «στίγμα» που περιγράφει η Γκονέλα (2006).

Η έρευνα ανέδειξε την ανάγκη στήριξης και των αδελφών των παιδιών με αυτισμό. Ο Νότας (2006) επισημαίνει ότι τα αδέρφια έχουν τις δικές τους ανάγκες και ανησυχίες. Προτείνεται η διοργάνωση ειδικών εργαστηρίων και ομάδων στήριξης για αδέλφια, όπου θα μπορούν να εκφράσουν τα συναισθήματά τους και να ενημερωθούν για τη διαταραχή με τρόπο κατάλληλο για την ηλικία τους. Η ενίσχυση της οικογενειακής συνοχής, όπως προτείνουν οι Παπαγεωργίου και Μαυροπούλου (2004), θα επιτρέψει στα μέλη της οικογένειας να λειτουργούν ως μια «ομάδα» με κοινούς στόχους, μειώνοντας τις ενδοοικογενειακές εντάσεις που προκαλούνται από τη δυσκολία διαχείρισης των συμπτωμάτων.

Τέλος, η οικονομική εξάντληση των οικογενειών (Σ5, Σ6) καθιστά επιτακτική την πλήρη κάλυψη των θεραπειών από τον ΕΟΠΥΥ. Οι Πατιστέα και Πατιστέα-Ταβουλαρέα (2009)

αναδεικνύουν το οικονομικό κόστος ως έναν από τους κυριότερους στρεσογόνους παράγοντες. Προτείνεται η κατάργηση της γραφειοκρατίας και η άμεση καταβολή των επιδομάτων, καθώς και η δημιουργία δημόσιων κέντρων θεραπείας στην επαρχία, ώστε οι γονείς να μην αναγκάζονται να καταφεύγουν αποκλειστικά σε ακριβές ιδιωτικές συνεδρίες, διασφαλίζοντας έτσι το δικαίωμα κάθε παιδιού στην απαραίτητη παρέμβαση, ανεξαρτήτως της οικονομικής κατάστασης της οικογένειας.

Βιβλιογραφία

Ελληνική

Βιβλία και μονογραφίες

- **Αλεξίου, Χ.** (2009). *Αυτισμός: Το πρόβλημα και η αντιμετώπισή του στην Ελλάδα*. Αθήνα.
- **Γενά, Α.** (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Αξιολόγηση, Διάγνωση, Αντιμετώπιση*. Αθήνα.
- **Γκονέλα, Ε.** (2006). *Αυτισμός: Αίνιγμα και πραγματικότητα. Από τη θεωρητική εκπαίδευση στην παρέμβαση*. Αθήνα: Οδυσσέας.
- **Κάκουρος, Ε., & Μανιαδάκη, Κ.** (2006). *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων: Αναπτυξιακή προσέγγιση*. Αθήνα: Τυπωθήτω.
- **Μπουσκάλια, Λ.** (1993). *Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους: Μία πρόκληση στη συμβουλευτική* (Π. Χατζηπαντελή, Μεταφρ.). Αθήνα: Γλάρος.
- **Νότας, Σ.** (2004). *Το φάσμα του αυτισμού – Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές: Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Λάρισα: Έλλα.
- **Νότας, Σ.** (2006). *Οι γονείς & τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Λάρισα: Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας / ΥΠΕΠΘ.
- **Παπαγεωργίου, Β., & Μαυροπούλου, Σ.** (2004). *Προς τους γονείς… για τους γονείς*. Αθήνα.
- **Πατιστέα, Ε., & Πατιστέα–Ταβουλαρέα, Ν.** (2009). *Γονείς παιδιών με Διεπιστημονική Προσέγγιση των Βιοψυχοκοινωνικών Προβλημάτων τους*. Αθήνα.
- **Πολυχρονοπούλου, Σ.** (2012). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*. Αθήνα.
- **Frith, U.** (1999). *Αυτισμός: Εξηγώντας το αίνιγμα* (Γ΄Έκδ.). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- **Happé, F.** (1998). *Αυτισμός: Ψυχολογική θεώρηση*. Αθήνα: Gutenberg.
- **Jordan, R.** (2000). *Η εκπαίδευση των παιδιών και νεαρών ατόμων με αυτισμό*. Αθήνα: ΕΕΠΑΑ.
- **Wing, L.** (1993). *Διαταραχές του φάσματος του αυτισμού: Ένας οδηγός για τη διάγνωση*. Αθήνα: National Autistic Society.
- **Wing, L.** (2000). *Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες για διάγνωση*. Αθήνα: ΕΕΠΑΑ.

Άρθρα & Κεφάλαια σε Συλλογικούς Τόμους

- **Ασημακοπούλου, Ε., Μπακούλα-Τζουμάκα, Χ., Ευαγγέλου, Ε., Κυρίτση, Ε., & Κουτελέκος, Ι.** (2015). Διερεύνηση της έντασης του άγχους και της κατάθλιψης γονέων παιδιών με Δ.Α.Φ. *Το Βήμα του Ασκληπιού*.

- **Calias, M.** (1994). Δουλεύοντας με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Στο Μ. Καΐλα, Ν. Πολεμικός, & Γ. Φιλίππου (Επιμ.), *Άτομα με ειδικές ανάγκες* (Τόμος Α΄). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Ξενόγλωσση

- **Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Kraus, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M.** (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237-254.
- **Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H.** (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High–Functioning Autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 30.
- **American Psychiatric Association (APA).** (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed.). Washington, DC: Author.
- **Baker-Ericzén, J. M., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A.** (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without Autism Spectrum Disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

Ενημερωτική επιστολή – Έντυπο συγκατάθεσης

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

Σχολή Επιστημών Υγείας

Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΕΡΕΥΝΑΣ ΜΕ ΘΕΜΑ:

«Εκτίμηση της ποιότητας ζωής οικογενειών παιδιών και εφήβων που πάσχουν από διαταραχές αυτιστικού φάσματος και ο ρόλος της εκπαίδευσης των γονέων»

Αγαπητοί γονείς/κηδεμόνες,

Σας ενημερώνουμε για την διεξαγωγή μελέτης με θέμα: *«Εκτίμηση της ποιότητας ζωής οικογενειών παιδιών και εφήβων που πάσχουν από διαταραχές αυτιστικού φάσματος και ο ρόλος της εκπαίδευσης των γονέων»* από τους υπογεγραμμένους φοιτητές του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου Κρήτης για την ολοκλήρωση της πτυχιακής μας εργασίας.

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι διττός. Αφενός, είναι να διερευνήσει την ποιότητα ζωής σε οικογένειες παιδιών και εφήβων που πάσχουν από διαταραχές αυτιστικού φάσματος (Δ.Α.Φ.) και αφετέρου να δώσει έμφαση στο ρόλο της εκπαίδευσης των γονέων των παιδιών και εφήβων αυτών για τον εντοπισμό των Δ.Α.Φ. όπως αυτές εκδηλώνονται, αλλά και για την βελτίωση της ποιότητας ζωής αυτών των παιδιών/εφήβων και των οικογενειών τους. Μέσα από τα αποτελέσματα που θα προκύψουν ευελπιστούμε να παρουσιασθεί μία πλήρης εικόνα της παρούσας κατάστασης σε σχέση με το υπό διερεύνηση θέμα, καθώς και να υπάρξει αποτελεσματική αντιμετώπισή του μέσα από ανάλογες προτάσεις.

Παρακαλούμε για την γραπτή συναίνεση/συγκατάθεση συμμετοχής σας στη παρούσα έρευνα και την λήψη συνέντευξης που ακολουθεί με κάθε ειλικρίνεια, καθώς η συμμετοχή σας θα είναι πολύτιμη για τη διεξαγωγή της έρευνας. Σας ενημερώνουμε ότι η συμμετοχή σας στην έρευνα είναι εθελοντική, θα παραμείνει ανώνυμη και θα διαφυλαχθεί το απόρρητο των πληροφοριών και των προσωπικών δεδομένων.

Παρακαλούμε να υπογράψετε ότι αποδέχεστε να συμμετέχετε στην έρευνα αυτή με τη λήψη συνέντευξης.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για την συμμετοχή σας.

Με τιμή,

Οι Φοιτητές

Πέτρος Μάριος Καπαρέλης και Άννα Ιωαννίδου

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια

Ελισάβετ Ιατράκη



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

Σχολή Επιστημών Υγείας

Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

ΕΓΓΡΑΦΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

Για λόγους τήρησης της ακαδημαϊκής δεοντολογίας, παρακαλούμε για τη συναίνεσή σας με την παρακάτω δήλωση/διατύπωση:

Δηλώνω ότι δέχομαι να συμμετάσχω και να παραχωρήσω συνέντευξη στην έρευνα αυτή, στο πλαίσιο πτυχιακής εργασίας με θέμα: *«Εκτίμηση της ποιότητας ζωής οικογενειών παιδιών και εφήβων που πάσχουν από διαταραχές αυτιστικού φάσματος και ο ρόλος της εκπαίδευσης των γονέων*, η οποία θα πραγματοποιηθεί από τους φοιτητές Πέτρο Μάριο Καπαρέλη και Άννα Ιωαννίδου, του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου Κρήτης.

Ημερομηνία: ___/_____/2025

Ονοματεπώνυμο (ολογράφως):_____

Υπογραφή:_____

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

Φύλλο ερωτήσεων συνέντευξης

ΦΥΛΛΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Ονοματεπώνυμο Φοιτητή/τριας:

Όνομα Γονέα (αρχικά) – Συνεντευξιαζόμενου:

Ημερομηνία συνέντευξης:

Ώρα/Διάρκεια συνέντευξης:

Χώρος συνέντευξης:

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

<u>Δημογραφικά Στοιχεία</u>

Γονέα

Φύλο:

Ονοματεπώνυμο:

Ημερομηνία γέννησης/ Ηλικία:

Εκπαίδευση:

Επάγγελμα:

Εθνικότητα:

Παιδιού – Εφήβου

Φύλο:

Ονοματεπώνυμο:

Ημερομηνία γέννησης/ Ηλικία :

Εκπαίδευση:

Εθνικότητα:

Σύνθεση Οικογένειας

Ονοματεπώνυμο ΜΟΝΟ ΤΑ ΑΡΧΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ	Ηλικία	Εκπαίδευση	Επάγγελμα	Συγγένεια

Είστε μαζί με τον/την σύζυγό σας, εάν ναι πόσο καιρό;

- Στο ίδιο οίκημα με εσάς συγκατοικεί κάποιο άλλο μέλος της οικογένειάς σας;

- Αν ναι, ποιο;

Ιστορικό Ανάπτυξης Παιδιού – Εφήβου

- Επιπλοκές κατά τον τοκετό
- Σειρά γέννησης
- Συμβάντα κατά τη γέννηση (Πότε περπάτησε πρώτη φορά χωρίς υποστήριξη; Πότε είπε την πρώτη του λέξη και σε ποια ηλικία έκανε ολοκληρωμένες προτάσεις; / Πότε αφαιρέσατε τις πάνες του; κλπ.)
- Διαγνώσεις από ειδικούς ψυχικής υγείας και σε ποια ηλικία η πρώτη διάγνωση
- Φαρμακευτική αγωγή
- Πώς θα χαρακτηρίζατε την ποιότητα του ύπνου του; Αντιμετωπίζει δυσκολίες; / Είναι συνεχής, διακοπτόμενος; Εάν ναι, περιγράψτε μας τί ακριβώς συμβαίνει
- Υπάρχει κληρονομικότητα σε σχέση με τη διαταραχή του παιδιού σας σε κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας σας; Εάν ναι, αναφέρετε το πρόσωπο και την ακριβή διαταραχή/ διάγνωση που έχει

Οικογενειακές Σχέσεις

- Περιγράψτε μας μια καθημερινή μέρα με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς σας
- Χαρακτηρίστε μας τις μεταξύ σας σχέσεις με τον/την σύζυγο
- Πώς θα χαρακτηρίζατε την σχέση σας με τα παιδιά σας;
- Υπάρχει κάποιο τραυματικό γεγονός στην οικογένεια, το οποίο άλλαξε την ισορροπία και τις μεταξύ σας σχέσεις μέσα στην οικογένεια;
- Ποια η σχέση του παιδιού σας με τα άλλα παιδιά σας;

Γονέας και διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ)

- Σχετικά με την διαταραχή αυτιστικού φάσματος, θέλετε να μας πείτε λίγα λόγια για το τι γνωρίζετε για αυτήν.
- Σχετικά με την πάθηση του παιδιού σας, θα θέλαμε να μας πείτε εάν γνωρίζετε την μορφή της, εάν είστε ενήμεροι για την προέλευσή της, τις επιπτώσεις που μπορεί να υπάρχουν και γενικά τί ξέρετε σε σχέση με την ΔΑΦ.
- Πότε καταλάβατε πως το παιδί σας πάσχει από ΔΑΦ;

- Ποια η στάση σας απέναντι στο παιδί σας και στη διαταραχή αυτιστικού φάσματος που αντιμετωπίζει;
- Πώς διαχειρίζεστε αυτή την δυσκολία του παιδιού σας; Τί στρατηγικές εφαρμόζετε (λ.χ. αποδοχή/απόρριψη, ενδιαφέρον, υπερπροστασία, άλλα);
- Έχετε απευθυνθεί σε κάποιον ειδικό ψυχικής υγείας ή σε κάποια υπηρεσία ψυχικής υγείας προκειμένου να σας παρασχεθούν πληροφορίες και κατευθύνσεις για τον τρόπο διαχείρισης αυτής της διαταραχής; Εάν ναι, περιγράψτε την υπηρεσία και το τι σας είπαν.
- Περιγράψτε μας μια μέρα όπου το παιδί σας παρουσιάζει έντονα συμπτώματα αυτής της διαταραχής. Πώς εκδηλώνεται;
- Πώς διαχειρίζεστε αυτά τα συμπτώματα;
- Ως γονείς -αλλά και τα αδέρφια (αν υπάρχουν)- γνωρίζετε τί ακριβώς βιώνει το παιδί ή αντίστοιχα ο/η αδερφός/ή τους;
- Τί συναισθήματα σας δημιουργεί η κατάθλιψη του παιδιού σας;

<u>Ποιότητα Ζωής Γονέα</u>

Με τι ασχολείστε στον ελεύθερό σας χρόνο;

Εργασιακός τομέας

(Σε αυτό το σημείο θα θέλαμε να μάθουμε για : Το επάγγελμά σας είναι κάτι που σας αρέσει; /Πώς είναι οι συνθήκες εργασίας;/ Ελεύθερος χρόνος και επάγγελμα / Πόσο από τον ελεύθερο χρόνο σας απασχολεί ακόμα και στο σπίτι η δουλειά σας; / Πόση ψυχική/σωματική κούραση σας προξενεί το επάγγελμα σας;)

Θα λέγατε ότι κάνετε με ευχαρίστηση το επάγγελμα σας;

Ποιες είναι οι συνθήκες εργασίας;

Ποιοι είναι οι στόχοι σας σχετικά με το επάγγελμα σας;

Έχετε ελεύθερο χρόνο και πως τον αξιοποιείτε;

Είστε ευχαριστημένος/η από την εργασία σας;

-Εάν δεν υπάρχει εργασία:

Τί κάνετε μέσα στη μέρα σας, με τι ασχολείστε;

Τί συναισθήματα σας προκαλεί το γεγονός ότι δεν εργάζεστε;

Έχετε κάποια απασχόληση ή δραστηριότητα που σας γεμίζει προσωπικά;

Υγεία

(Σε αυτό το σημείο θα θέλαμε να μάθουμε αν: Αντιμετωπίζετε κάποιο πρόβλημα υγείας; Φροντίζετε τον εαυτό σας; Κάνετε τακτικά τσεκ-απ; Ή ό,τι άλλες εξετάσεις χρειαστούν;)

Αντιμετωπίζετε κάποιο πρόβλημα υγείας;

Κάνετε τακτικά τσεκ-απ;

Κοινωνικό περιβάλλον

(Σε αυτό το σημείο θα θέλαμε να μάθουμε : Έχετε (προσωπικούς) φίλους; Περνάτε χρόνο μαζί τους;/ Υπάρχει στήριξη από τους φίλους σας;)

Έχετε φίλους;

Περνάτε χρόνο μαζί τους;

Θα λέγατε ότι μπορείτε να βασιστείτε επάνω τους;

Θα θέλαμε να μάθουμε για το εάν υπάρχει προσωπικός χρόνος με τον εαυτό σας και τί κάνετε όταν υπάρχει;

Οικογένεια

(Σε αυτό το σημείο θα θέλαμε να μάθουμε για : Τις σχέσεις με τα μέλη της οικογένειάς σας; Υπάρχει στήριξη από αυτούς; Πόσο συχνές είναι οι επαφές σας; Περνάτε μαζί τους ποιοτικό χρόνο;)

<u>Ποιότητα Ζωής Οικογένειας</u>

- Περιγράψτε μας τη ζωή της οικογένειάς σας, έχοντας ένα παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος.
- Τί ορίζετε ως ποιοτικό χρόνο της οικογένειάς σας και τί κάνετε τότε τόσο με το παιδί σας (με ΔΑΦ) όσο και με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς σας;
- Από το 1 έως το 10, πως θα χαρακτηρίζατε την οικονομική σας κατάσταση ως οικογένεια;
- Σε ποια πρόσωπα το παιδί σας δείχνει να έχει μεγαλύτερη προσέγγιση/ οικειότητα;
- Υπάρχει αρμονία, εντάσεις, στενή και ειλικρινής επαφή μεταξύ των μελών;
- Από το 1 έως το 10, πώς θα χαρακτηρίζατε το κλίμα της οικογένειας;

Σύστημα Διαπαιδαγώγησης Παιδιών

- Υπάρχει ξεκάθαρο σύστημα οριοθέτησής σας ως προς το/τα παιδί/παιδιά σας; (Ποιο είναι το πρόγραμμα των παιδιών σχετικά με την ώρα που κοιμούνται, Πόση ώρα βλέπουν τηλεόραση; Πόση ώρα αφιερώνουν στο διάβασμά τους και σε εξωτερικές δραστηριότητες;)
- Αυτό είναι ένα πρόγραμμα που τηρείται;
- Είστε σταθεροί και συνεπείς στο λόγο και το ρόλο σας απέναντί του/τους;
- Στην περίπτωση που τα παιδιά δεν ακολουθούν αυτό το πρόγραμμα, υπάρχει κάποια κοινή γραμμή αντιμετώπισης μεταξύ των δύο γονέων;
- Ποια είναι αυτή η γραμμή και αν δεν υπάρχει, ποιες είναι οι ενέργειές σας;
- Αυτή είναι μία γενική στάση όταν τα παιδιά σας δεν το ακολουθούν;

Εκπαίδευση Γονέων

- Έχετε ενημερωθεί για το τι ακριβώς είναι η διαταραχή αυτιστικού φάσματος στα παιδιά / εφήβους και για τον τρόπο διαχείρισης ενός παιδιού το οποίο πάσχει από αυτή; Εάν ναι, από πού ενημερωθήκατε;
- Έχετε παρακολουθήσει κάποιο σχετικό πρόγραμμα εκπαίδευσης ή σχολή γονέων ή συμβουλευτική ζεύγους ή έχετε δεχθεί άλλη ψυχοθεραπευτική παρέμβαση;

ΔΑΦ και Υποστηρικτικό Δίκτυο

- Από ποια άτομα αποτελείται το υποστηρικτικό σας δίκτυο; (ευρύτερη οικογένεια, συγγενείς, φίλοι, ειδικοί ψυχικής υγείας, άλλα πρόσωπα)
- Τα άτομα από το υποστηρικτικό σας δίκτυο είναι ενήμερα για το τι ακριβώς είναι η ΔΑΦ στα παιδιά / εφήβους και για τον τρόπο διαχείρισής της;
- Ποια είναι η στάση του υποστηρικτικού σας δικτύου απέναντι στο παιδί σας με κατάθλιψη;

Προτάσεις για το μέλλον

- Ποιες ανάγκες θεωρείτε ακάλυπτες σε σχέση με την κατάλληλη αντιμετώπιση του παιδιού σας;
- Τι θα προτείνατε ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής της οικογένειάς σας;

- Πώς οραματίζεστε τη βέλτιστη δυνατή διαχείριση της κατάστασης για την ικανοποίηση των αναγκών σας ως οικογένεια σε συνάρτηση με τη καθημερινότητά σας;

Άλλες προτάσεις.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ

Απομαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις

Συνέντευξη 1

ΦΥΛΛΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Ονοματεπώνυμο Φοιτητή/τριας: Πέτρος Καπαρέλης

Όνομα Γονέα (αρχικά) – Συνεντευξιαζόμενου: Μ.Φ

Ημερομηνία συνέντευξης: 24/09/2025

Ώρα/Διάρκεια συνέντευξης: 25 λεπτά

Χώρος συνέντευξης: Σπίτι οικογένειας

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Δημογραφικά Στοιχεία

Γονέα

Φύλο: Θήλυ

Ονοματεπώνυμο: Μ.Φ

Ηλικία: 42 ετών

Εκπαίδευση: Απόφοιτη πανεπιστημίου

Επάγγελμα: Ιατρικά εργαστήρια, ελεύθερος επαγγελματίας

Εθνικότητα: Ελληνική

Παιδιού – Εφήβου

Φύλο: Θήλυ

Ονοματεπώνυμο: Φωτεινή

Ημερομηνία γέννησης : 04/01/2013

Εκπαίδευση: Ειδικό σχολείο

Εθνικότητα: Ελληνική

Σύνθεση Οικογένειας

Ονοματεπώνυμο ΜΟΝΟ ΤΑ ΑΡΧΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ	Ηλικία	Εκπαίδευση	Επάγγελμα	Συγγένεια
ΜΦ	42	ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ	ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑΣ	ΜΗΤΕΡΑ
ΚΦ	38	ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ	ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑΣ	ΠΑΤΕΡΑΣ
Γιαγιά	65	-	ΣΥΝΤΑΞΙΟΥΧΟΣ	ΓΙΑΓΙΑ
ΦΦ	13	ΕΙΔΙΚΟ ΣΧΟΛΕΙΟ	-	1^{Ο} ΠΑΙΔΙ
ΝΦ	11	ΔΗΜΟΤΙΚΟ	-	ΑΔΕΡΦΟΣ
ΜΦ	9,5	ΔΗΜΟΤΙΚΟ	-	ΑΔΕΡΦΟΣ
ΧΦ	3	-	-	ΑΔΕΡΦΟΣ

Σ: Καλησπέρα σας, να σας ενημερώσω πως θα γίνει καταγραφή όσων ειπωθούν , ωστόσο το όνομα σας θα αναφερθεί μόνο με τα αρχικά σας, έχετε κάποια αντίρρηση στην μαγνητοφώνηση;

Μ: όχι φυσικά δεν υπάρχει κάποιο πρόβλημα στο να αναφερθεί και το όνομα μου

Σ: Τέλεια, θα σας κάνω κάποιες ερωτήσεις για την σύνθεση της οικογένειας σας ώστε να γίνει μια καταγραφή.

(ακολούθησαν ερωτήσεις για την συμπλήρωση του παραπάνω πίνακα)

Σ: τέλεια , από ότι μου αναφέρατε ζείτε μαζί με την μητέρα σας, τα 4 παιδάκια σας και τον σύζυγό σας, πως θα χαρακτηρίζατε τις σχέσεις με τον σύζυγό σας;

Μ: Είμαστε πολύ καλά , οι σχέσεις μας είναι άριστες και υπάρχει συνεργασία και κατανόηση.

Σ: Αυτό είναι πολύ θετικό. Ας μεταφερθούμε στο παρελθόν τώρα, όσον αφορά τον τοκετό σας, είχατε κάποιες επιπλοκές ;

Μ: Είχα τοξόπλασμα ,είχα συλλάβει την Φένια και είχα ενεργό τοξόπλασμα και την ημέρα που μου είπαν οι γιατροί να μην μείνω έγκυος για 6 μήνες για να φύγει το τοξόπλασμα , έκανα τεστ εγκυμοσύνης και ήμουν ήδη έγκυος. Εκεί ξεκίνησε ένας διχασμός για το τι θα γίνει, αν το παιδί έχει μολυνθεί, ξεκίνησα μια διαδικασία έκανα αμνιοπαρακέντηση, δεν είχε περάσει το τοξόπλασμα και ο αυτισμός είναι ανεξάρτητο γεγονός αλλά ευτυχώς που είχα κάνει την αμνιοπαρακέντηση γιατί θα είχα στο μυαλό μου ότι έφταιγε το τοξόπλασμα και είχε το παιδί μου αυτισμό.

Σ: Κατάλαβα, σε σειρά γέννησης η Φένια είναι το πρώτο σας παιδί;

Μ: Ναι , η πρώτη είναι.

Σ: Θυμάστε ποια περίοδο έκανε τα πρώτα της βήματα ; Πότε περπάτησε ;

Μ: Φυσικά, περπάτησε για πρώτη φορά 17 μηνών , μίλησε 3 χρονών στην ουσία, έλεγε μόνο ΄τσα’ και καμία φορά να έλεγε μαμά μέχρι τα 3. Πήγαμε λογοθεραπεία και ξεκινήσαμε πρώιμη παρέμβαση.

Σ: Κατάλαβα , οι διαγνώσεις από ειδικούς ; Σε ποια ηλικία ήταν η πρώτη διάγνωση ;

Μ: Ήταν στα 2,5 όπου ένας αναπτυξιολόγος μας είπε ότι υπάρχει διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή και στην συνέχεια δόθηκε ο τίτλος του αυτισμού, βαριά νοητική στέρηση και ΔΕΠΥ.

Σ: Σας πρότειναν κάποια φαρμακευτική αγωγή;

Μ: Δεν έχουμε πάρει ακόμα, έχουμε διαταραχή στον ύπνο, το μόνο που παίρνει σε κάποιες περιπτώσεις είναι η μελατονίνη για να μπορεί να κοιμάται.

Σ: Υπάρχει κληρονομικότητα στην οικογένειά σας ;

Μ: Κοιτάξτε, και η 1η μου ξαδέρφη έχει παιδί στο φάσμα του αυτισμού αλλά και από την μεριά του μπαμπά μου είχαμε συγγενή ο οποίος έχει φύγει από την ζωή ο οποίος είχε σχιζοφρένεια , τα οποία συνδέονται. Θεωρώ πως υπάρχει ένα κληρονομικό και από τις δύο πλευρές γιατί και η οικογένεια του άντρα μου, το παιδί του αδερφού του είναι στο φάσμα του αυτισμού. Άρα θεωρώ πως είναι συνδυαστικό.

Σ: όσον αφορά τις σχέσεις της οικογένειας σας ; οι σχέσεις της Φένιας με τα αδέρφια της είναι καλές ;

Μ: Ναι έχει καλές σχέσεις με τα αδέρφια της , μεγαλώσανε μαζί γιατί τα πρώτα 3 παιδιά έχουν μόνο 1,5 χρόνο διαφορά άρα δεν θυμούνται την ζωή τους ο ένας χωρίς τον άλλον, και στην συνέχεια ήρθε το 4ο παιδί. Μια χαρά είναι, παίζουν , την βοηθάνε να μιλήσει , να περπατήσει, ακόμα και στο περπάτημα ενώ ξεκίνησε να περπατάει και είχε κάποιο πρόβλημα στα ποδαράκια της και είχε αστάθεια , όταν ήρθε ο δεύτερος την βοηθούσε και στον δρόμο, μέχρι να κάνει το χειρουργείο γιατί έχουμε κάνει χειρουργείο στο ποδαράκι της.

Σ: Από ότι καταλαβαίνω γνωρίζουν για την κατάσταση της Φένιας.

Μ: Ναι, φυσικά. Γνωρίζουν τα πάντα και υπάρχει αποδοχή και κατανόηση.

Σ: Αυτό είναι πολύ θετικό. Υπήρξε κάποιο τραυματικό γεγονός που επηρέασε την οικογένεια σας ;

Μ: όσον αφορά τα παιδιά μου; Δεν θα το έλεγα. Η Φένια κάνει κάποια θεματάκια τα οποία ενοχλούν τα αγόρια , τρίβεται πάνω τους καθώς το αισθητηριακό της είναι ταραγμένο καθώς έχει μπει στην εφηβεία , ή ας πούμε τους κόβει τα βιβλία με το ψαλίδι, να ζωγραφίζει στα βιβλία τους αλλά όλα αυτά είναι μικρά. Είναι πράγματα της καθημερινότητας.

Σ: Όσον αφορά την διαταραχή του αυτιστικού φάσματος, τι γνωρίζετε για αυτήν ;

Μ: Κοίταξε, όταν ήταν 2 μηνών η Φένια εγώ άρχισα να την παρατηρώ στα μάτια και δεν με κοιτούσε. Δεν είχε βλεμματική επαφή. Εκεί άρχισα να το ψάχνω με την παιδίατρο και της έλεγα ότι το παιδί μου κοιτάει το ταβάνι, δεν με κοιτάζει , μήπως συμβαίνει κάτι. Μου είχε πει τότε να αρχίσω να δίνω ερεθίσματα. Χρησιμοποίησα παιχνίδια τα οποία γυρίζουν γύρω γύρω και κάπως άρχισε να κοιτάζει. Μετά όμως είχε ξεκινήσει μια στερεοτυπία να ενώνει τα χέρια της και να τα κουνάει όλο το βράδυ για 8-9 ώρες. Εκεί διαπίστωσα μέσα μου ότι κάτι συμβαίνει με το παιδί, 10 μηνών έκανε την κίνηση μπρος πίσω στο καρεκλάκι του φαγητού, δεν μιλούσε , δεν αλληλοεπιδρούσε όπως τα υπόλοιπα παιδιά αρά λοιπόν ξεκίνησα να πηγαίνω από τον ένα γιατρό στον άλλο για να καταλάβω τι συμβαίνει μέχρι να διασταυρώσω ότι είναι μια νευρολογική κατάσταση. Διάβαζα κατά καιρούς για να μπορέσω να βοηθήσω την Φένια.

Σ: Όσον αφορά την διάγνωση , σας αναφέρθηκε το είδος του αυτισμού η η μορφή του;

Μ: όχι ,δεν μου έχουν πει, το έχουν βάλει στην κατηγορία του αυτισμού. Ούτε παιδικός αυτισμός, απλά στην κατηγορία του αυτισμού. Εμάς μας μπλοκάρει πιο πολύ η νοητική στέρηση.

Σ: Άρα 2,5 χρονών ήταν η πρώτη διάγνωση.

Μ: Ναι 2,5 χρονών , πήγαμε σε αναπτυξιολόγο, σε νευρολόγο, σε παιδοψυχίατρο και ξεκίνησα εκεί να το ψάχνω. Την πήγα παιδικό σταθμό για να αρχίσει να αλληλοεπιδρά με τα υπόλοιπα παιδιά , ξεκινήσαμε παιδοψυχολόγο. ΜΕΤΚΑ εργοθεραπεία και έπειτα λογοθεραπεία.

Σ: Τι στρατηγικές εφαρμόζετε ; Θέτετε όρια;

Μ: θέλει πάρα πολύ οριοθέτηση, αν δεν έχεις οριοθέτηση δεν γίνεται. Και αυτό το ξέρει ο γονιός , οι έξω μπορεί να το παρεξηγήσουν αλλά εμείς έχουμε τους δικούς μας κώδικες

επικοινωνίας , ακόμα και λίγο να υψώσεις την φωνή πρέπει γιατί τα παιδιά χειρίζονται. Η Φένια ήταν ένα παιδί το οποίο δεν ήθελε ποτέ να κοιμάται και έκανε εμέτους. Αυτό τρόπο χρησιμοποιούσε για να επικοινωνεί ότι δεν θέλει να κοιμάται οπότε έπρεπε να βρω και εγώ τους δικούς μου κανόνες, τις δικές μου άμυνες για να μπορέσουμε να επιβιώσουμε. Οι στρατηγικές είναι οριοθέτηση, αρκετές δραστηριότητες, δεν είμαι υπέρ του να μένει στο σπίτι. Έχουμε κάνει θεραπευτική ιππασία, κάνει 4 χρόνια μπαλέτο, θεραπευτικές πατούσες, ιδιαίτερα μαθήματα στο σπίτι και θέλω απλά να υπάρχει σε μια εγρήγορση. Ό,τι μπορεί να ρουφήξει τώρα αυτά τα χρόνια, να το ρουφήξει.

Σ: Από ό,τι καταλαβαίνω έχετε επισκεφτεί πολλούς ειδικούς υγείας.

Μ: Ναι, είμαστε σε πλήρη επαφή.

Σ: Ανάμεσα στην ημέρα, η Φένια πότε θα παρουσιάσει έντονα συμπτώματα;

Μ: Όταν θα πάει σε ένα περιβάλλον το οποίο είναι στρεσογόνο ή δεν γνωρίζει, μπορεί να κλείνει τα χέρια της, τα μάτια της, τα αυτιά της. Ωστόσο έχει τύχει να πάμε σε αγώνες στο Παγκρήτιο της Εθνικής Ελλάδος και να μην την επηρεάσει, αλλά να πάμε σε Street Food που έχει δυνατή μουσική και να ξεκινήσει διάρροιες από το άγχος της.

Σ: Είναι ανάλογα το μέρος.

Μ: Ναι, είναι ανάλογα το μέρος και δεν είναι προβλέψιμο. Για αυτό πάντα είμαστε σε μια εγρήγορση να προλάβουμε.

Σ: Έχετε κάποιο τρόπο που αντιμετωπίζετε τα συμπτώματα;

Μ: Υπήρχε περίοδος που έβαζα ακουστικά, δεν πιάνει πάντα. Όταν χρειάζεται θα φύγουμε από τον χώρο που ενοχλείται. Της αρέσει πολύ να τρώει, οπότε μπορεί να της δώσω κάτι να τρώει ώστε να ξεχαστεί, τέτοια μικρά πράγματα.

Σ: Όσον αφορά εσάς, το επάγγελμά σας;

Μ: Τώρα είμαι ελεύθερος επαγγελματίας μαζί με τον σύζυγό μου. Τα προηγούμενα χρόνια δούλευα πολύ, αλλά τώρα έχω κάνει μια παύση για να φροντίσω και τη Φένια αλλά να ηρεμήσω κιόλας.

Σ: Στον ελεύθερο σας χρόνο τι κάνετε;

Μ: Κάνω ψυχοθεραπεία και εγώ γιατί δεν αντέχεις αλλιώς, πρέπει να αδειάζουμε, να μιλάμε, μια φορά την εβδομάδα το προσπαθώ. Θα βρω χρόνο για εμένα, δεν αφήνω το σώμα μου, θα κάνω φυσιοθεραπεία μια φορά την εβδομάδα, αν μπορούσα θα το έκανα και κάθε μέρα.

Σ: Μου είπατε στο παρελθόν ασκούσατε άλλο επάγγελμα, ποιο ήταν αυτό;

Μ: Εγώ έχω τελειώσει ιατρικά εργαστήρια, δούλευα σε εταιρεία με βίγκαν τυριά και ήμουν στον ποιοτικό έλεγχο.

Σ: Σας άρεσε;

Μ: Ναι, μου άρεσε πάρα πολύ αλλά ήταν πολλές οι ώρες, δούλευα και τα Σάββατα, 12ωρα, όπου από ένα σημείο και μετά δεν μπορούσα να ανταπεξέλθω στα παιδιά μου. Η ποιότητα ζωής δεν ήταν καλή μετά, όσο ωραία και αν ήταν η δουλειά μου.

Σ: Τι κάνετε για να αποφορτίζεστε;

Μ: Μου αρέσουν πάρα πολύ τα γλυκά, θα πάω για έναν καφέ με τους φίλους μου, για ένα φαγητό, για ένα περπάτημα. Πάντα θα βρω κάτι να με γεμίσει.

Σ: Τέλεια, αυτό είναι πολύ καλό. Όσον αφορά την υγεία σας, αντιμετωπίζετε κάποιο πρόβλημα υγείας;

Μ: Τώρα τελευταία διαπίστωσα ότι έχω ρευματοειδή αρθρίτιδα, 6 μήνες τώρα και έχω αρκετούς πόνους στο σώμα.

Σ: Παίρνετε κορτιζόνη;

Μ: Ακόμα όχι, προσπαθώ να το αποφύγω.

Σ: Καλό είναι να το αποφύγετε.

Μ: Προσπαθώ αλλά έχω αρκετούς πόνους, θα δείξει αν θα μπορώ να το αποφεύγω.

Σ: Ελπίζω να πάνε όλα καλά. Μου αναφέρατε ότι έχετε φίλους, κάνετε πράγματα μαζί τους. Γνωρίζουν για την κατάσταση της Φένιας;

Μ: Ναι όλοι, και είμαι άνθρωπος που το δηλώνει παντού. Δεν υπάρχει λόγος να κρυβόμαστε, αν δεν αποδεχτείς εσύ το παιδί σου, πώς θα το κάνει ο άλλος;

Σ: Θα λέγατε ότι μπορείτε να βασιστείτε στους φίλους σας αν χρειαστείτε κάτι;

Μ: Φυσικά, με έχουν βοηθήσει ήδη αρκετά.

Σ: Πολύ ωραία, το ίδιο ισχύει για την οικογένειά σας;

Μ: Και η οικογένειά μου και η μητέρα μου με βοηθάει πάρα πολύ καθημερινά, μένει μαζί μας. Ο σύζυγός μου δουλεύει αρκετές ώρες αλλά ο καθένας βοηθάει με τον δικό του τρόπο.

Σ: Οι σχέσεις της Φένιας με την μητέρα σας;

Μ: Πάρα πολύ δεμένες, σε σημείο που φοβάμαι ότι αν συμβεί κάτι στη γιαγιά πώς θα είναι η αντιμετώπιση της Φένιας.

Σ: Μια καθημερινή ημέρα της οικογένειάς σας πώς είναι;

Μ: Ξεκινάμε με μπάνιο, πρωινό, φεύγει για το σχολείο, μετά ετοιμάζονται τα αγόρια και μετά έχω τη μικρή, δεν έχει πάει ακόμα σχολείο, δεν ήθελα. Μόλις επιστρέψουν από το σχολείο τρώμε μεσημεριανό όλοι μαζί και πηγαίνουμε σε δραστηριότητες. Το καλοκαίρι πηγαίνουμε και πολλές βόλτες, τώρα τον χειμώνα οι βόλτες περιορίζονται.

Σ: Η επίδοση της Φένιας στο σχολείο;

Μ: Είναι πολύ καλά, πηγαίνει σε πολύ καλό σχολείο, έχουμε πέσει σε καλούς δασκάλους. Της αρέσει λίγο να κλαίει αλλά το έχει στο δράμα, αλλά χωρίς λόγο. Δεν φεύγει δάκρυ, απλά το κάνει για να της δώσεις σημασία.

Σ: Συνεργάζεστε με κοινωνικό λειτουργό στο σχολείο; Σε ποιο σχολείο πηγαίνει;

Μ: Ναι συνεργαζόμαστε με όλους τους ειδικούς, με ψυχολόγο. Πηγαίνει στο 3ο Ειδικό στις Τρεις Βαγιές.

Σ: Τέλεια. Σε ποια πρόσωπα η Φένια δείχνει περισσότερη οικειότητα;

Μ: Σε εμένα είναι προσκολλημένη, είναι αρκετά και στη μητέρα μου. Είναι και στον μπαμπά της αλλά έχει μια εμμονή, δεν τον θέλει κοντά μου γιατί νιώθει πως είμαι δική της. Έχει πολύ εμπιστοσύνη και στο δεύτερό μου παιδί και στην αδερφή μου.

Σ: Όσον αφορά τα όρια, έχετε κάποιο συγκεκριμένο τρόπο;

Μ: Το προσπαθούμε, δεν πετυχαίνει πάντα, δίνουμε κίνητρα.

Σ: Βλέπει τηλεόραση;

Μ: Ναι βλέπει τηλεόραση, αυτό είναι βέβαια το λάθος μας. Έχουμε ένα τάμπλετ με διαδραστικά παιχνίδια, για να ξεκολλήσει από την τηλεόραση, πρέπει να την μειώσουμε.

Σ: Στην οριοθέτηση υπάρχει κοινή πορεία με τον σύζυγό σας;

Μ: Επειδή δουλεύει πολλές ώρες δεν μπορεί να το ακολουθήσει πλήρως, κατά βάση είμαι εγώ.

Σ: Όταν θέσετε ένα όριο όμως το ακολουθεί;

Μ: Ναι, το ακολουθεί.

Σ: Είστε μέλος κάποιου συλλόγου, έχετε παρακολουθήσει κάποιο πρόγραμμα;

Μ: Είμαι από τα ιδρυτικά μέλη του συλλόγου ΗΡΙΔΑ και έχω παρακολουθήσει προγράμματα ενεργητικής ακρόασης, όχι κάτι εξειδικευμένο με τον αυτισμό. Κάνουμε

συνεδρίες στο σχολείο με ψυχολόγο και κοινωνικό λειτουργό και μας βοηθάνε να λύσουμε κάποια θέματα δικά μας, ομάδες γονέων.

Σ: Όσον αφορά το μέλλον, τι θα αλλάζατε; Τι δεν καλύπτεται είτε από το σχολείο είτε από το κράτος;

Μ: Το θέμα είναι μετά την ολοκλήρωση του σχολείου τι γίνεται. Τα παιδιά μένουν τα περισσότερα σπίτι καθώς οι δομές είναι μόνο τρεις και δεν μπορούν να καλύψουν τις ανάγκες. Το πρώτο από όλα είναι ότι πρέπει να ιδρυθεί ένα καινούργιο ειδικό σχολείο για να καλύψει παραπάνω θέσεις και το δεύτερο είναι τι θα γίνουν τα παιδιά μας μετά.

Σ: Να φανταστώ εννοείτε σε θέμα εργασίας και ποιότητα ζωής.

Μ: Φυσικά ναι, πώς θα είναι η ζωή του; Πώς θα απασχολούνται; Θα τα κλείσουμε σε ένα σπίτι; Αυτό είναι το μεγάλο μας πρόβλημα και η μεγαλύτερη ανησυχία μας, το τι θα γίνουν τα παιδιά μας όταν φύγουμε εμείς. Η εξασφάλιση. Όλοι οι γονείς ειδικής αγωγής είμαστε στην ίδια κατάσταση. Όλοι έχουμε το ίδιο άγχος. Ο σύλλογος ΗΡΥΔΑ βοηθάει πολύ και είμαστε σε καλή πορεία. Θέλει λίγο ακόμα χρόνο. Και διεκδικούμε συνέχεια.

Σ: Αυτό είναι το καλό, να διεκδικείτε.

Μ: Όσο μπορούμε, η ειδική αγωγή στην Ελλάδα δεν είναι σε καλό σημείο και με τα μαθήματα δεν καλύπτονται όλα. Ο γονιός πρέπει να έχει αρκετά χρήματα αλλιώς δεν μπορεί να κάνει τίποτα. Όλες οι δραστηριότητες είναι πολύ ακριβές, το ίδιο και οι επισκέψεις σε ειδικούς. Τα έξοδα ενός γονέα στο φάσμα είναι πάρα πολλά και αν δεν τα έχει δεν τον στηρίζει το κράτος, οπότε το παιδί του δεν θα προχωρήσει. Χρειάζεται κάτι να αλλάξει.

Σ: Πολλά δυστυχώς. Αυτές ήταν οι ερωτήσεις, ελπίζω να μην σας κούρασα.

Μ: Εννοείται πως όχι, αν θέλεις κάτι άλλο να με ρωτήσεις μπορείς να με καλέσεις.

Σ: Νομίζω πως θα είμαστε εντάξει, σας ευχαριστώ πάρα πολύ.

Συνέντευξη 2

ΦΥΛΛΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Ονοματεπώνυμο Φοιτητή/τριας: Πέτρος Καπαρέλης

Όνομα Γονέα (αρχικά) – Συνεντευξιαζόμενου: Μ.Φ

Ημερομηνία συνέντευξης: 01/10/2025

Ώρα/Διάρκεια συνέντευξης: 25 λεπτά

Χώρος συνέντευξης: Σπίτι οικογένειας

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Δημογραφικά Στοιχεία

Γονέα

Φύλο: Θήλυ

Ονοματεπώνυμο: Μ.Σ

Ηλικία: 53 ετών

Εκπαίδευση: Απόφοιτη πανεπιστημίου

Επάγγελμα: Βοηθός φαρμακοποιού

Εθνικότητα: Ελληνική

Παιδιού – Εφήβου

Φύλο: Θήλυ

Ονοματεπώνυμο: Ελεάννα

Ημερομηνία γέννησης : 02/03/2009

Εκπαίδευση: Ειδικό σχολείο

Εθνικότητα: Ελληνική

Σύνθεση Οικογένειας

Ονοματεπώνυμο ΜΟΝΟ ΤΑ ΑΡΧΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ	Ηλικία	Εκπαίδευση	Επάγγελμα	Συγγένεια
ΜΣ	53	ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ	ΒΟΗΘΟΣ ΦΑΡΜΑΚΟΠΟΙΟΥ	ΜΗΤΕΡΑ

ΚΣ	54	ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ	ΔΙΑΝΟΜΕΑΣ	ΠΑΤΕΡΑΣ

Σ: Καλησπέρα σας, αρχικά θα ήθελα να σας ρωτήσω αν έχετε πρόβλημα με την καταγραφή της συνέντευξης, το όνομά σας θα είναι με αρχικά και δεν έχει κάποιος άλλος πρόσβαση στις πληροφορίες αυτές.

Μ: Φυσικά, κανένα πρόβλημα.

Σ: Τέλεια, στο σπίτι μένετε με τον σύζυγό σας και την κόρη σας;

Μ: Ναι στο σπίτι μένω με τον σύζυγό μου και την Ελεάνα. Είμαστε σε διάσταση αλλά λόγω των αυξημένων αναγκών του παιδιού μας ζούμε κάτω από την ίδια στέγη αλλά δεν είμαστε μαζί σαν ζευγάρι.

Σ: Μένει κάποιο άλλο μέλος μαζί σας;

Μ:Όχι, οι τρεις μας.

Σ: Όσον αφορά τον τοκετό σας, είχατε κάποιες επιπλοκές;

Μ: Ούτε στον τοκετό είχα επιπλοκές ούτε κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης.

Σ: Είχε συμβεί κάτι κατά τη διάρκεια της γέννησης;

Μ: Όχι όχι.

Σ: Πότε περπάτησε για πρώτη φορά η Ελεάνα;

Μ: Κανονικά, σε ηλικία 1ός χρόνου περπάτησε.

Σ: Ποια ήταν η πρώτη λέξη που είπε;

Μ: Είπε πρώτη φορά μαμά και είχα χαρεί πάρα πολύ.

Σ: Έχετε κάποια διάγνωση από ειδικούς ψυχικής υγείας και σε ποια ηλικία ήταν η πρώτη διάγνωση;

Μ: Η πρώτη επίσημη διάγνωση έγινε στην ηλικία περίπου των 2 χρόνων από αναπτυξιολόγο στο Βενιζέλειο η οποία μας έδωσε την πρώτη διάγνωση που ήταν παιδικός αυτισμός, άτυπος αυτισμός. Από εκεί και πέρα την έχουν δει και άλλοι παιδοψυχίατροι, αναπτυξιολόγοι, όλοι συμφωνούν στη διάγνωση.

Σ: Της χορηγήθηκε κάποια φαρμακευτική αγωγή;

Μ: Όχι δεν πήρε ποτέ.

Σ: Πώς θα χαρακτηρίζατε την ποιότητα του ύπνου της Ελεάνας;

Μ: Δεν έχουμε κάποιο πρόβλημα στον ύπνο.

Σ: Στην οικογένειά σας υπάρχει κληρονομικότητα; Υπάρχει κάποιο άλλο μέλος στο φάσμα του αυτισμού;

Μ: Ναι υπάρχει. Στο οικογενειακό περιβάλλον άτομο ηλικιακά κοντά με την Ελεάνα. Βλέποντας τώρα τα άτομα με αυτισμό βλέπω στο παρελθόν στο οικογενειακό περιβάλλον ότι υπάρχουν άτομα που ήταν αυτιστικά χωρίς να έχουν διαγνωστεί. Μεγάλοι άνθρωποι, παππούδες που είχαν αυτιστικά στοιχεία αλλά δεν μπορούσε κανείς τότε να δώσει τη διάγνωση.

Σ: Κατάλαβα, άλλες εποχές τότε. Μια καθημερινή ημέρα σας πώς είναι;

Μ: Η Ελεάνα εξαρτάται από ένα άλλο άτομο δηλαδή υποχρεωτικά κάποιο άτομο πρέπει να έχει μαζί της. Δεν έχει λόγο οπότε πρέπει να είμαστε μαζί κάποιος να τη βοηθάει και να την επικοινωνεί, να τη βοηθάει ακόμα και στο ντύσιμο. Το πρωί θα πάει στο σχολείο, τη βοηθάμε το ντύσιμο στην πρωινή ρουτίνα, θα πάει στο σχολείο γυρίζει το μεσημέρι πάλι, κάποιος θα είναι σπίτι να την παραλάβει, να της ετοιμάσει το μεσημεριανό. Τα απογεύματα συνήθως έχουμε θεραπείες - δραστηριότητες γιατί τώρα στα 16 έχουμε ολοκληρώσει κάποια κομμάτια θεραπευτικά δηλαδή στο εργοθεραπευτικό κομμάτι υποτίθεται την αισθητηριακή ολοκλήρωση την έχει ολοκληρώσει. Κινούμαστε τώρα σε άλλα επίπεδα που αφορούν την εφηβεία, κάνουμε δύο φορές την εβδομάδα εργοθεραπεία για να ολοκληρώσουμε με αυτό το κομμάτι της αυτόνομης διαβίωσης, η μάλλον μη αυτόνομης γιατί αυτό το παιδί ποτέ δεν θα 'ναι αυτόνομο. Κάνουμε μία φορά την εβδομάδα λογοθεραπεία, δεν έχει λόγο η Ελεάνα, είναι πολύ καλή στην κατανόηση, κατανοεί τα πάντα, όλες τις έννοιες και τα συναισθήματα έχει καταφέρει και τα καταλαβαίνει που παλιότερα δεν μπορούσε να καταλάβει αν ήσουν θυμωμένος στεναχωρημένος. Κάνουμε δύο φορές εβδομάδα γυμναστική προσωπικό μάθημα γιατί πάλι δεν μπορεί να μπει σε μία ομάδα με 15 παιδιά. Κάνουμε μια ομαδούλα με ένα αγοράκι που είναι και αυτό στο φάσμα και μία φορά την εβδομάδα μόνη της. Κάνουμε μία φορά την εβδομάδα κολύμπι πάλι προσωπικό μάθημα κι εκεί. Κάνουμε και κρητικούς χορούς η οποία εκεί έχουμε την πολυτέλεια σε εισαγωγικά να έχουμε φτάσει ένα επίπεδο να μπορούμε να είμαστε μαζί με άλλα παιδιά τυπικής ανάπτυξης παρόλο που το δικό μου παιδί δεν χορεύει τόσο καλά όσο τα άλλα παιδιά αλλά συνυπάρχει στο μάθημα μαζί με τα υπόλοιπα παιδιά.

Σ: Αυτό είναι πολύ καλό. Από ότι μου είπατε με τον σύζυγό σας είστε σε διάσταση; Πώς είναι οι σχέσεις σας;

Μ: Οι σχέσεις μας είναι πολύ καλές, ζούμε κάτω την ίδια στέγη, μοιραζόμαστε τα έξοδα του σπιτιού, δεν έχουμε γονείς, αδέρφια που να μπορούν να βοηθήσουνε οπότε αναγκαστικά και οι δύο είμαστε εκεί για την Ελεάνα.

Σ: Πώς θα χαρακτηρίζατε τις σχέσεις σας με την Ελεάνα;

Μ: Πολύ καλές, έχουμε περάσει δύσκολες στιγμές με αυστηρότητα, με όρια. Όταν διαγνώστηκε το πρώτο πράγμα που μου είπαν ήταν ότι πρέπει να έχει όρια. Με όσο μυαλό διέθετα προσπάθησα να την οριοθετήσω και εγώ και ο μπαμπάς της, η αλήθεια είναι ότι δεν το μετανιώσαμε γιατί έχουμε φτάσει σε ένα σημείο που είναι 16 χρονών και μπορεί να

σταθεί παντού, να περπατήσει σωστά, να μπει σε ένα εστιατόριο ενώ όλα αυτά δεν τα έκανε από μόνη της αλλά σιγά σιγά το προσπαθήσαμε. Τα πράγματα που έχουμε καταφέρει ήθελαν αρκετή δουλειά μέχρι να τα καταφέρουμε.

Σ: Αυτό που καταφέρατε είναι πολύ σημαντικό. Έχει συμβεί κάποιο σημαντικό γεγονός που σας έχει επηρεάσει σαν οικογένεια;

Μ: Όχι δεν θα έλεγα ότι έχει συμβεί κάτι.

Σ: Όταν αναφερόμαστε σε διαταραχή του αυτιστικού φάσματος, εσείς γνωρίζατε από την αρχή τι είναι;

Μ: Όταν άκουσα ότι το παιδί μου είναι στο φάσμα του αυτισμού, είχα δει κάποιες ενδείξεις που δεν ήταν φυσιολογικές σαν ανάπτυξη. Μπαίνοντας στο διαδίκτυο διαβάζοντας εντόπισα ότι το παιδί έχει συμπτώματα αυτιστικά και για αυτό απευθύνθηκα σε γιατρό για να το επιβεβαιώσω και πράγματι επιβεβαιώθηκε αλλά πριν κάνω την Ελεάνα το τι ήταν αυτισμός δεν το γνώριζα.

Σ: Κατάλαβα. Σας έχουν δώσει διάγνωση για τη μορφή του αυτισμού; Για την προέλευση και τα αίτια;

Μ: Όχι, αυτά δεν μπορούν να μας τα πουν. Κάναμε εξετάσεις και σε γενετιστή αλλά δεν μπόρεσε να βρεθεί ο λόγος, δεν είναι κληρονομικό, είναι άτυπος αυτισμός.

Σ: Τι στρατηγικές εφαρμόζετε για οριοθέτηση;

Μ: Στην αρχή ήμασταν πολύ αυστηροί, όχι ότι το πετυχαίναμε πάντα, επίμονα προσπαθούσαμε ας πούμε να καθίσει στην καρέκλα 3 λεπτά, την επόμενη μέρα 4 λεπτά. Δουλευόταν από 3 χρονών με θεραπευτές. Ξεκινήσαμε με το να μάθει να κάθεται κάπου γιατί ήταν ένα παιδί εντελώς άναρχο, το παιχνίδι της δεν ήταν καθόλου δημιουργικό, όλα αυτά τα δουλέψαμε και δόξα τον θεό τώρα είμαστε σε ένα καλό επίπεδο χωρίς να νιώσουμε ότι κάτι πήγε χαμένο. Ότι κάναμε νιώσαμε ότι κάτι προσέφερε στο παιδί. Όπως η θεραπευτική ιππασία, το κολύμπι, από μικρή έμαθε να κολυμπάει. Έχει κάνει πράγματα πολλά. Αυτή τα κάνει εμείς απλά της δίνουμε μια ώθηση.

Σ: Καλά κάνετε, η στήριξη σας είναι πολύ πολύτιμη ώστε να συνεχίσει. Να φανταστώ έχετε συνεργαστεί με πολλούς ειδικούς ψυχικής υγείας.

Μ: Ναι και εδώ και εκτός Ηρακλείου σε πολλές ειδικότητες. Ένα διάστημα πηγαίναμε σε λογοθεραπευτή στο Ρέθυμνο σε ειδικό καθώς είχε πρόβλημα με συγκεκριμένες τροφές. Πηγαίναμε μια φορά την εβδομάδα με μεγάλο κόστος, όχι τόσο τα χρήματα αλλά ήταν η κούραση του δρόμου αλλά μας βοήθησε αρκετά. Και εκείνη την περίοδο είχαμε μεγάλη δυσκολία καθώς έβγαζε τη ζώνη και έπρεπε να σταματώ στην εθνική, άνοιγε το παράθυρο, ήταν πολύ ζωηρό παιδί.

Σ: Υπάρχουν κάποιες μέρες που παρουσιάζει έντονα συμπτώματα;

Μ: Πλέον όχι, παλιότερα κάποιες μέρες ήταν πολύ νευρική, πλέον δεν έχει τέτοιες κρίσεις παρόλο που είναι και στην εφηβεία.

Σ: Εσείς τι κάνετε στον ελεύθερο σας χρόνο;

Μ: Ποιον; Δεν έχουμε. Δεν νιώθω άσχημα ούτε μου λείπει κάτι γιατί σαν γονιός είναι ο αγώνας μου για το καλύτερο αύριο της Ελεάνας. Και επειδή ήμουν και σε μια ηλικία όταν έμεινα έγκυος που είχα απολαύσει πράγματα στη ζωή μου, ταξίδια βόλτες ήμουν φουλ και δεν μου λείπει κάτι. Θα ήθελα κάποια στιγμή να μπορώ να αφήσω το παιδί κάπου και να πάω για μια μπύρα και όχι να είμαι με το ρολόι αλλά εντάξει.

Σ: Κατάλαβα, οι συνθήκες εργασίας σας είναι καλές;

Μ: Ναι είμαι πολύ ευχαριστημένη. **Σ:** Έχετε κάποιο πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζετε;

Μ: Κάποια στιγμή πέρασα ένα χειρουργείο χολής, δεν είχαμε πού να αφήσουμε την Ελεάνα αλλά τα καταφέραμε, μας βοήθησαν αρκετά οι φίλοι μας.

Σ: Οι φίλοι σας γνωρίζουν για την Ελεάνα; Μπορείτε να βασιστείτε επάνω τους;

Μ: Ναι φυσικά, σε ώρα ανάγκης μπορώ να βασιστώ σε 1, 2 άτομα γιατί έχουν γίνει φίλοι μας και οι θεραπευτές μετά από χρόνια γνωριμίας. Την Ελεάνα μπορώ να την εμπιστευτώ μόνο σε κάποιον που ξέρει την ίδια αλλά και το φάσμα του αυτισμού, την ξέρει η νονά της, ο μπαμπάς της και οι θεραπευτές. Την προσωπική της υγιεινή ίσως να μην μπορούν να την διαχειριστούν και οι άλλοι.

Σ: Πώς θα χαρακτηρίζατε τις σχέσεις με την οικογένειά σας;

Μ: Οι γονείς μου δεν ζουν. Ο μπαμπάς μου έχει πεθάνει πολλά χρόνια τώρα, η μαμά μου πρόλαβε την Ελεάνα αλλά δεν ήξερα για τη διάγνωση. Θεώρησα πως επειδή ήταν μεγάλη γυναίκα, δεν θα έπρεπε να την βάλω στο φάσμα του αυτισμού, για το τι είναι, πώς θα γίνει. Απλά ήξερα πως δεν μιλάει, ήταν 3 χρονών όταν πέθανε και ήξερε πως δεν μιλάει και κάνουμε λογοθεραπεία. Την λέξη αυτισμός δεν την γνώριζε. Κάθε απόγευμα που είχαμε θεραπείες πηγαίναμε σε ένα φανταστικό φίλο ώστε να αποφύγουμε τις ερωτήσεις καθώς έμενα μαζί με την μητέρα μου τότε. Θεωρώ πως αν ήξερε δεν θα με βοηθούσε, θα με δυσκόλευε.

Σ: Κατάλαβα, όσον αφορά την οικογένεια σας κάνετε πράγματα όλοι μαζί;

Μ: Ναι αμέ, κάνουμε. Πέρα από την καθημερινή μας ρουτίνα πηγαίνουμε διακοπές, βόλτες, τα καλοκαίρια πολλά μπάνια, παρόλο που έχουμε χωρίσει με τον σύζυγό μου κάνουμε διακοπές όλοι μαζί.

Σ: Τέλεια. Με ποιόν έχει μεγαλύτερη οικειότητα η Ελεάνα; **Μ:** Νομίζω με τη μαμά.

Σ: Τηρείτε σταθερό πρόγραμμα;

Μ: Προσπαθούμε γιατί αυτά τα παιδιά θέλουν σταθερότητα. Σε αυτή την ηλικία και μετά από τόση δουλειά είναι πιο εύκολη σε αλλαγές, σε αντίθεση με παλιότερα οπότε προσπαθούμε να σπάμε και λίγο το πρόγραμμα έτσι ώστε να είναι για αυτήν αποδεκτή η αλλαγή. Και ευτυχώς το έχουμε καταφέρει να μην τηρούμε εντελώς αυστηρό πρόγραμμα πλέον.

Σ: Από ότι καταλαβαίνω έχετε πάρει αρκετή ενημέρωση για το τι είναι η διαταραχή του αυτιστικού φάσματος.

Μ: Το έχουμε ζήσει στο πετσί μας που πλέον μπορούμε να κάνουμε και διαγνώσεις. Μετά από ένα διάστημα οι γονείς μπορούμε να κατανοήσουμε αν κάποιος είναι στο φάσμα του αυτισμού.

Σ: Λογικό ναι, έχετε παρακολουθήσει κάποιο πρόγραμμα, είστε μέλος σε κάποιον σύλλογο;

Μ: Είμαι ιδρυτικό μέλος του ΗΡΥΔΑ, στο σχολείο της Ελεάνας μέλος του συλλόγου γονέων, έχω παρακολουθήσει σεμινάρια, είχαμε συνεργαστεί με έναν αναπτυξιολόγο τον οποίο τον φέραμε από άλλη πόλη και πραγματοποιήσαμε όλοι μαζί σεμινάρια στους γονείς του σχολείου, διαβάσαμε πολύ, ρωτήσαμε πολύ κυρίως και έτσι μάθαμε.

Σ: Τέλεια. Όσον αφορά το μέλλον, ποιες ανάγκες θεωρείτε ακάλυπτες;

Μ: Το μέλλον είναι όταν εμείς φύγουμε. Το αβέβαιο μέλλον του παιδιού μας που εμείς γινόμαστε θυσία για να μεγαλώσει αξιοπρεπώς και να έχει ό,τι χρειάζεται, τι θα γίνει όταν δεν θα είμαστε εκεί. Η κύρια ανησυχία όλων των γονέων είναι τι θα γίνει το παιδί τους όταν αυτοί δεν θα βρίσκονται εδώ. Και δεν σου κρύβω ότι η ιδρυματοποίηση, τα ιδρύματα δεν λειτουργούν σωστά. Τίποτα δεν λειτουργεί σωστά στην Ελλάδα αλλά ένα παραπάνω τα ιδρύματα. Δεν θα ήθελα ποτέ να φτάσει το παιδί μου σε ίδρυμα αλλά αυτό δεν το ξέρει κανείς καθώς ζούμε στην Ελλάδα.

Σ: Δυστυχώς. Οι δομές είναι λίγες και δεν καλύπτουν όλο το εύρος του αυτιστικού φάσματος.

Μ: Ακριβώς.

Σ: Όσον αφορά άλλες προτάσεις που θα θέλατε να γίνουν στο μέλλον ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής και να εξασφαλιστεί και το μέλλον;

Μ: Κοίταξε, ο προσωπικός βοηθός ο οποίος ήταν πιλοτικά στην Αθήνα θα ήταν ευχής έργο να υπάρχει και εδώ. Έστω μια ώρα να έχει ο γονιός είναι σημαντική. Δεν υπάρχουν δομές, ένα ΚΔΑΠ έχουμε το οποίο υπολειτουργεί, μην πω ότι δεν λειτουργεί καθόλου, δεν έχει ανοίξει καν ακόμα. Είναι ένα εντελώς ακατάλληλο κτήριο, το χρησιμοποίησαν εντελώς ανειδίκευτο προσωπικό που έδιωχνε τα παιδιά, δεν υπάρχει έξοδος κινδύνου. Το μόνο που υπάρχει είναι ο σύλλογος Ήρυδα που προσπαθούμε να λειτουργήσει.

Σ: Έχετε κάνει αίτηση στον προσωπικό βοηθό;

Μ: Όχι όχι.

Σ: Να ξέρετε πως υπάρχει προσωπικός βοηθός στο Ηράκλειο, οπότε μπορείτε να το ψάξετε μήπως βοηθηθείτε έτσι και διευκολυνθείτε.

Μ: Αλήθεια; Δεν το γνώριζα. Ναι θα το ψάξω γιατί θα μπορούσε να είναι σημαντική βοήθεια για εμένα.

Σ: Τέλεια, αυτές ήταν οι ερωτήσεις, ελπίζω να μην σας κούρασα.

Μ: Εννοείται πως δεν με κούρασες και ότι άλλο θέλεις μπορείς να επικοινωνήσεις μαζί μου.

Σ: Σας ευχαριστώ πολύ, να είστε καλά.

Συνέντευξη 3

ΦΥΛΛΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Ονοματεπώνυμο Φοιτητή/τριας: Πέτρος Καπαρέλης

Όνομα Γονέα (αρχικά) – Συνεντευξιαζόμενου: Μ.Φ

Ημερομηνία συνέντευξης: 12/11/2025

Ώρα/Διάρκεια συνέντευξης: 25 λεπτά

Χώρος συνέντευξης: Σπίτι οικογένειας

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

<u>Δημογραφικά Στοιχεία</u>

Γονέα

Φύλο: Θήλυ

Ονοματεπώνυμο: ΧΠ

Ηλικία: 35 ετών

Εκπαίδευση: Απόφοιτη πανεπιστημίου

Επάγγελμα: Νοσηλεύτρια ειδικής αγωγής

Εθνικότητα: Ελληνική

Παιδιού – Εφήβου

Φύλο: Άρρεν

Ονοματεπώνυμο: ΓΠ

Ημερομηνία γέννησης : 17/03/2014

Εκπαίδευση: Ειδικό σχολείο

Εθνικότητα: Ελληνική

<u>Σύνθεση Οικογένειας</u>

Ονοματεπώνυμο ΜΟΝΟ ΤΑ ΑΡΧΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ	Ηλικία	Εκπαίδευση	Επάγγελμα	Συγγένεια
ΧΠ	36	ΤΕΙ	ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ	ΜΗΤΕΡΑ
ΝΠ	40	ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ	ΔΗΜΟΣΙΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ	ΠΑΤΕΡΑΣ
ΕΠ	10	-	-	ΑΔΕΡΦΗ

Σ: Ωραία, ξεκινάμε με κάποια δημογραφικά στοιχεία. Η ημερομηνία γέννησης;
Μ: 08/08/90.
Σ: Ωραία. Η εκπαίδευση σας;
Μ: ΤΕΙ.
Σ: Το επάγγελμα σας;
Σ: Νοσηλεύτρια ειδικής αγωγής.
Σ: Τέλεια. Και του πατέρα;
Μ: Δημόσιος υπάλληλος.
Σ: Ωραία. Όσον αφορά το παιδάκι;
Μ: Ο Γιώργος.
Σ: Ο Γιώργος, ωραία. Πηγαίνει σε;
Μ: Σε ειδικό δημοτικό, στο 1ο ειδικό.
Σ: Τέλεια. Ωραία, στο σπίτι μένετε με το σύζυγο;
Μ: Ναι. Και άλλο ένα παιδάκι, τυπικής ανάπτυξης, η Ελένη.
Σ: Ωραία. Συγκατοικεί κάποιο άλλο μέλος; Γονείς;
Μ: Όχι, κανείς.
Σ: Ωραία. Τώρα πάμε λίγο πιο παλιά. Είχατε κάποιες επιπλοκές κατά τον τοκετό;
Μ: Όχι, δεν είχαμε τίποτα.
Σ: Και η σειρά γέννησης;
Μ: Είναι πρώτος ο Γιώργος.
Σ: Ωραία. Πότε περπάτησε πρώτη φορά;
Μ: Αργήσαμε. Ήταν 16 μηνών όταν περπάτησε πρώτη φορά.
Σ: Ωραία. Και την πρώτη του λέξη;

Μ: Είναι μη λεκτικός. Γύρω στα 4 είπε κάποιες λέξεις καθαρές, "γιαγιά", "αντίο", "έλα", αλλά δεν τις κράτησε. Αν ζοριστεί μόνο, θα πει το "όχι".
Σ: Ωραία. Είχατε κάποιες διαγνώσεις από ειδικούς ψυχικής υγείας; Και σε ποια ηλικία ήταν η πρώτη διάγνωση;
Μ: Λοιπόν, ο Γιώργος γεννήθηκε κωφός. Έβαλε κοχλιακό δύο χρονών. Απέρριψε ο οργανισμός το εμφύτευμα και ξαναχειρουργήθηκε πέντε, και η διάγνωση του αυτισμού ήρθε γύρω στα 3.
Σ: Παίρνει φαρμακευτική αγωγή;
Μ: Ναι. Παίρνει λόγω διαταραχών ύπνου και σοβαρών ξεσπασμάτων.
Σ: Η ποιότητα ύπνου.;
Μ: Τώρα έχει στρώσει από τεσσάρων. Από ενός έως τεσσάρων κοιμόταν ελάχιστα. Έχουμε δώσει αγωγή, παίρνει δύο φάρμακα – και τιτανιούχο και αντιψυχωσικό και τα λοιπά. Τώρα κοιμόμαστε. Τώρα μπορώ να πω ότι κοιμόμαστε, ναι.
Σ: Υπάρχει κληρονομικότητα σε σχέση με τον αυτισμό; Δηλαδή κάποιο μέλος της οικογένειας είχε στο παρελθόν;
Μ: Δεν έχει διαγνωστεί κάποιος, αλλά ο αδερφός του μπαμπά είναι πλέον ενήλικας βέβαια, αλλά έχει αρκετά συμπτώματα αυτισμού. Απλά δεν δέχεται να... να πάει σε γιατρό.
Σ: Μη διαγνωσμένος δηλαδή.
Μ: Ναι, είναι. Αλλά είναι, πιστεύω.
Σ: Ωραία. Όσον αφορά τις οικογενειακές σχέσεις. Μία καθημερινή ημέρα πώς θα τη χαρακτηρίζατε;
Μ: Ήσυχη. Πλέον δεν υπάρχουν εντάσεις. Όσο ο Γιώργος είναι σε ένα σταθερό πρόγραμμα, να ξέρει τι κάνει, πότε θα το κάνει και τα λοιπά. Είναι ήσυχος. Δεν έχουμε, είναι ήρεμος αρκετά.
Σ: Οι σχέσεις με το σύζυγό σας είναι καλές;
Μ: Ναι είναι καλές.
Σ: Που εμφανίζει μεγαλύτερη προσέγγιση ο Γιώργος;
Μ: Έχει αδυναμία στη μαμά σίγουρα. Πάντα. Σίγουρα στη μαμά, αλλά είναι καλός και με τον μπαμπά. Πιο παλιά τον μπαμπά τον είχε... του έβαζε τοίχο. Αλλά... προσπάθησε ο μπαμπάς, ήρθε πιο κοντά, αλλά αδυναμία στη μαμά. Τι να κάνουμε;
Σ: Τι να κάνουμε. Έτσι είναι. υπάρχει κάποιο τραυματικό γεγονός που να άλλαξε την ισορροπία; Έχει συμβεί κάτι;
Μ: Είμαστε σταθεροί. Εντάξει ο Γιώργος λίγο θα ταραχτεί σε Χριστούγεννα και Πάσχα λόγω διακοπών, αλλά είναι διαχειρίσιμο. Εντάξει, όχι, κάτι άλλο δεν έχει γίνει.
Σ: Και οι σχέσεις με τον αδερφό του;
Μ: Καλή είναι με τον αδερφό του. Εντάξει, όσο δεν τον πειράζει και όσο δεν του παίρνει τα πράγματα. Τα κλασικά τα αδερφάκια, ναι. Εντάξει δεν είναι και πολύ κοντά να παίξουν μαζί, ο Γιώργος χρειάζεται πολύ βοήθεια στο κομμάτι το κοινωνικό, αλλά είναι καλά. Δεν έχουμε ιδιαίτερες εντάσεις πλέον.
Σ: Ωραία. Όσον αφορά τη διαταραχή του αυτιστικού φάσματος. Θέλετε να μας πείτε τι γνωρίζετε για αυτήν; Γνωρίζατε από την αρχή;
Μ: Υποψιαζόμουν εγώ από 18 μηνών. Τότε ο Γιώργος δεν είχε διαγνωστεί με την κώφωση, οπότε μιλώντας με τον παιδίατρο μου έλεγε ότι κάτι επειδή και ο αυτισμός είναι νευροαισθητήριο και η κώφωση είναι νευροαισθητήρια – δηλαδή τα νεύρα δίνανε σήμα στο ακουστικό νεύρο – μου είπε ότι δεν υπάρχει λόγος ανησυχίας, αλλά εγώ επέμενα ότι κάτι

έβλεπα. Έβλεπα στερεοτυπικές κινήσεις, έβλεπα έτσι διάφορες διαταραχές ύπνου και τα λοιπά. οπότε υποψιαζόμουν 18 μηνών. Βέβαια, μετά τρέξαμε τα χειρουργεία και πήραμε διάγνωση τριών. Εντάξει, γνωρίζω αρκετά και λόγω επαγγέλματος και σεμιναρίων που έκανα και στο ειδικό σχολείο, ναι, κάναμε και σεμινάρια. Με έχει βοηθήσει και το σχολείο που είμαι, ανταλλάζω γνώμες με θεραπευτές. Εντάξει, ο Γιώργος είναι στην πρώιμη παρέμβαση από δύο χρονών. Μέχρι τώρα που είναι οκτώ, είμαστε κάθε μέρα. Οπότε ναι.
Σ: Σας έχουν δώσει ενημέρωση για τη μορφή της, το είδος του αυτισμού;
Μ: Είναι παιδικός. Παιδικής ηλικίας.
Σ: Μου είπατε από 18 μηνών καταλάβατε για τα συμπτώματα. Και όσον αφορά τον αυτισμό πώς τον διαχειρίζεστε; Τι στρατηγικές εφαρμόζετε; Οριοθέτηση;
Μ: Η οριοθέτηση δούλεψε από την αρχή. Στην αρχή ήταν ό,τι θέλει ο Γιώργος. Αυτό μας φέρανε σε αδιέξοδο και αρχίσαμε να οριοθετούμε από τεσσάρων και μετά. Στην αρχή αντιδράσαμε, κλάψαμε, διάφορα... Εντάξει, τώρα είναι καλός. Το δέχεται το "όχι", δεν αντιδρά με άσχημο τρόπο. Ο Γιώργος από μικρός, από όταν μπήκε στην πρώιμη παρέμβαση, ξεκινήσαμε το TEACH – αυτό το πρόγραμμα να ξέρει τι ακριβώς... το έχει ολοκληρώσει πλέον. Τις ρουτίνες του, τις σταθερές ρουτίνες σίγουρα. Όσο μπορούμε και τα λοιπά. Και τώρα επειδή είναι μη λεκτικός και επειδή εντάξει, μειώνονται οι ελπίδες να μιλήσει – αλήθεια είναι – χρησιμοποιούμε PECS σε tablet. Ολοκληρώσαμε το βιβλίο, πέρασε στο tablet και είναι πολύ καλός σε αυτό. Δηλαδή έχει ηρεμήσει με αυτό. Γιατί σου λέει ακριβώς τι θέλει και... Οπότε TEACCH και PECS για μας ήταν σωτήριο.
Σ: Έχετε απευθυνθεί σε κάποιον ειδικό ψυχικής υγείας; Σε κάποια υπηρεσία;
Μ: Ψυχιάτρους; Γενικά όλους. Και σχολείο, και ΚΕΔΑΣΥ σίγουρα αφού πέρασε από ειδικό νηπιαγωγείο, ειδικό δημοτικό... εννοείται και τα ΚΕΠΑ . Έχει την ψυχίατρό του, αλλάξαμε μία ψυχίατρο πήγαμε σε μία άλλη... Χρειάζεται να αναφέρω και ονόματα;
Σ: Όχι, όχι.
Μ: Τον ψυχολόγο πηγαίνει από δύο χρονών. Εκεί μας βοήθησε και εμάς ως συμβουλευτική γονέων και στην οριοθέτηση που μας ζόριζε.
Σ: Όσον αφορά τις υπηρεσίες, σας βοήθησαν; Ήταν υποστηρικτικές; Σας ενημέρωσαν;
Μ: Ναι ήταν. Εντάξει, να πω την αλήθεια τα περισσότερα τα μαθαίναμε μόνες μας. Ο ένας γονέας με τον άλλον, τα σεμινάρια, ρωτούσαμε, να μάθουμε. Δηλαδή όταν ο Γιώργος διαγνώστηκε δεν ήξερα τι κάνω, τι θα τον βοηθήσει. Οι θεραπευτές λίγο, και όλα αυτά που μαθαίνει ο γονέας μόνος του. Στα πρακτικά.
Σ: Τώρα, μία μέρα που ο Γιώργος θα εμφανίσει έντονα συμπτώματα. Πώς είναι; Τι κάνει;
Μ: Εντάξει, θα αρχίσει να φωνάζει. Θα προσπαθεί να χτυπήσει, να δαγκώσει άλλον. Βέβαια είναι πολύ σπάνια. Εκεί εμείς τι κάνουμε... Εκεί προσπαθούμε να έχουμε ακόμη πιο σταθερή ρουτίνα. Δηλαδή ο Γιώργος πλέον έχει κατακτήσει το TEACH, εγώ στον Γιώργο θα βάλω μόνο το πού πάμε. Δηλαδή σήμερα ο Γιώργος τώρα πλέον ξέρει ότι είναι Δευτέρα θα πάμε, ας πούμε, λογοθεραπευτή. Εκεί τώρα, όταν είναι σε μια έντονη μέρα, θα αρχίσουν να του δείχνουν το πρόγραμμα όλο. Δηλαδή θα πας σχολείο, μετά θα κάνεις αυτό, μετά θα κάνεις εκείνο. Ενώ στο κάθε μέρα που είναι ήρεμος δεν το χρειάζεται, δεν του χρειάζεται.
Σ: Άρα τον ηρεμεί όταν βλέπει όλο το πρόγραμμα.
Μ: Ναι, τον ηρεμεί όταν γνωρίζει. Αυτό, να ξέρει παραπάνω το... Θα θυμηθούμε το TEACH ολόκληρο, θα προσπαθούμε να έχουμε σταθερές ρουτίνες, πολύ σταθερές όμως. Αυτά.
Σ: Η αδερφή του γνωρίζει για την κατάστασή του;

Μ: Γνωρίζει το κοχλιακό και ότι ο Γιώργος είναι διαφορετικός και έχει άλλο τρόπο σκέψης. Ναι, πλέον είναι πέντε η Ελένη, καταλαβαίνει.
Σ: Όσον αφορά εσάς τώρα. Με τι ασχολείστε στον ελεύθερό σας χρόνο; Έχετε ελεύθερο χρόνο;
Μ: Δύσκολα. Όχι, δεν υπάρχει ελεύθερος χρόνος καθόλου. Δουλειά, οι θεραπείες του Γιώργου... Κανένα Σαββατοκύριακο που θα 'ναι καμιά εκδρομή γιατί στον Γιώργο αρέσει πάρα πολύ η φύση, η θάλασσα... Ναι, ο Γιώργος είναι και χειμερινός κολυμβητής, έτσι, καλοκαιρινά και χειμερινά μπάνια. Κολυμπάμε, αλλά και πάλι είναι με παιδιά, προσωπικός χρόνος ο,τιδήποτε, δεν υπάρχει.
Σ: Στον εργασιακό τομέα; Είστε ευχαριστημένη; Αντιμετωπίζετε προβλήματα;
Μ: Όχι, όχι. ότι δώσαμε στον Γιώργο προσπαθώ να το δώσω και στα παιδιά του σχολείου.
Σ: Οι συνθήκες εργασίας είναι καλές;
Μ: Καλές είναι.
Σ: Έχετε κάποιο στόχο για το επάγγελμά σας;
Μ: Κοιτάξτε, εγώ ήθελα να είμαι στο νοσοκομείο. Εγώ σαν Χριστίνα έχω δώσει τις πρώτες βοήθειες που τις θεωρώ πολύ σημαντικές και εκεί προσπαθώ να είμαι, δηλαδή παραπάνω, ακόμα κάνω σεμινάρια.
Σ: Κάποια δραστηριότητα δεν έχετε που να κάνετε να σας γεμίζει;
Μ: Πήγα το γυμναστήριο και το άφησα. Δεν προλαβαίνω.
Σ: Όσον αφορά την υγεία σας, αντιμετωπίζετε κάποιο πρόβλημα;
Μ: Όχι ακόμα. Ακόμα όχι.
Σ: Καλό είναι αυτό.
Μ: Ναι. Στο μέλλον δεν ξέρω τι θα βγει, αλλά τώρα όχι.
Σ: Έχετε φίλους; Περνάτε χρόνο μαζί τους;
Μ: Έχουμε ελάχιστους φίλους. Η αλήθεια είναι ότι μετά τις διαγνώσεις του Γιώργου, πολλοί απομακρύνθηκαν. Ακόμα και από την ευρύτερη οικογένεια. Πλέον είναι λίγοι και καλοί. Εντάξει. Καλύτερα νομίζω.
Σ: Όσον αφορά τους φίλους σας, μπορείτε να βασιστείτε πάνω τους; Θα σας βοηθήσουν σε κάτι που χρειάζεστε;
Μ: Οι πολύ κοντινοί ναι και η οικογένεια. Δηλαδή η μητέρα μου, η κολλητή μου φίλη, ξέρει τον Γιώργο, ξέρει ακριβώς, θέλει να μαθαίνει. Ναι, οπότε ναι, βασίζομαι σε αυτούς.
Σ: Η οικογένειά σας γνωρίζει για τον Γιώργο; Ποια είναι η σχέση τους;
Μ: Ο μπαμπάς μου είναι πολύ κοντά με τον Γιώργο. Ο μπαμπάς μου ακόμα νομίζω αναρωτιέται τι συμβαίνει στον Γιώργο. Όσο για τα, αλλά είναι καλή, είναι καλή μαζί του. Τα ξαδερφάκια μου δεν δέχτηκαν και δεν φέρθηκαν όπως θα θέλαμε, οπότε απομακρυνθήκαμε τελείως. Τους διώξαμε.
Σ: Σε ποια πρόσωπα ο Γιώργος δείχνει μεγαλύτερη προσέγγιση; Δηλαδή μεγαλύτερη συμπάθεια; Σε εσάς μου είπατε σίγουρα.
Μ: Σε εμένα και στους μεγαλύτερους γενικότερα. Στους μεγαλύτερους και στα πολύ μικρά παιδιά που ακόμα δεν έχουν λόγο. Αυτό έχω παρατηρήσει στον Γιώργο. Δηλαδή του αρέσει πάρα πολύ να είναι με παιδιά, τρελαίνεται να είναι με παιδιά, όμως όταν πάει να πλησιάσει και δει ότι το παιδί είναι λεκτικό, εκεί μάλλον λέει "δεν μπορώ να συνδεθώ" ή "δεν μπορώ να ανταποκριθώ στη συζήτηση" και απομακρύνεται. Με τα μωρά είναι τέλειος. Είναι με τους ενήλικες που τον καταλαβαίνουν και του κάνουν τα χατίρια και με τα μωρά. Εκεί είναι καταπληκτικός, δεν έχει κανένα θέμα.

Σ: Υπάρχει ξεκάθαρο σύστημα οριοθέτησης όσον αφορά τον Γιώργο; Ή και το άλλο παιδάκι; Τι χρησιμοποιείτε; Μου είπατε έχετε συγκεκριμένο πρόγραμμα, τι ώρα κοιμούνται ;
Μ: Ναι. Στον Γιώργο έχουμε δώσει πάρα πολύ το οπτικό. Δηλαδή δουλεύουμε πάρα πολύ με κάρτες. Τι επιτρέπεται, τι δεν επιτρέπεται. Δηλαδή όταν θα δαγκώσει υπάρχει κάρτα "δεν δαγκώνω", θα κάτσει στο καρεκλάκι μαζί μου. Συγκεκριμένα δίπλα μου, γιατί αν ήταν απέναντί μου παίρνει παιχνίδι, οπότε δεν... Λέμε "όχι", δείχνουμε κάρτα και στον Γιώργο τώρα τελευταία δουλεύουμε πάρα πολύ και τα βιβλία που δεν δουλεύανε. Στο τι δεν κάνουμε, ποιο είναι το σωστό και ποιο είναι το λάθος και ποιες φάσεις... Τι κάνουμε και τι δεν κάνουμε.
Σ: Άρα παίζετε πιο πολύ μέσω παιχνιδιού, μέσω εικόνων.
Μ: Βοηθάει. Βοηθάει πάρα πολύ. Γενικότερα ο Γιώργος δουλεύει πολύ με εικόνα. Ό,τι θέλουμε να του περάσουμε είναι εικόνα. Είτε στην οριοθέτηση είτε στο να μάθει, είτε στο... Πολύ εικόνα.
Σ: Βλέπει τηλεόραση;
Μ: Μονίμως. Αν τον αφήναμε θα έβλεπε όλο το 24ωρο.
Σ: Άρα βάζετε εκεί ένα όριο εκεί να μην είναι πολλές ώρες στην τηλεόραση.
Μ: Έχει ένα tablet το οποίο όμως ξαφνικά το κλειδώσει και εκεί που βλέπει ο Γιώργος σταματάει, "α, τι έπαθε;" Δεν χρειάζεται να του πω "το κλείνω".
Σ: Οπότε είστε σταθεροί στο πρόγραμμα και στην οριοθέτηση. Και εσείς και ο σύζυγος.
Μ: Ναι, ναι.
Σ: Σε περίπτωση τώρα που δεν ακολουθεί το πρόγραμμα ο Γιώργος; Υπάρχει κοινός τρόπος αντιμετώπισης; Χρησιμοποιείτε και οι δύο;
Μ: Ναι χρησιμοποιούμε και οι δύο. Δεν χρησιμοποιούσαμε και οι δύο, οπότε αυτό μας μπέρδευε πάρα πολύ. Το χρησιμοποιούμε, ναι χρησιμοποιούμε και οι δύο.
Σ: Όσον αφορά το μέλλον τι είναι αυτό που σας φοβίζει;
Μ: Αυτό που φοβίζει όλους τους γονείς είναι το τι θα απογίνει το παιδί μας όταν εμείς δεν θα είμαστε πλέον εδώ. Το κράτος δεν βοηθάει και δεν υπάρχουν δομές για αυτά τα παιδιά.
Σ: Έχετε κάποια πρόταση σχετικά με το μέλλον ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής;
Μ: Σιγουρά θα πρέπει να ιδρυθούν παραπάνω σύλλογοι ώστε να μπορούν τα παιδιά να γίνουν μέλη σε αυτούς και να έχουν μια βοήθεια. Νομίζω πως και ο κόσμος πρέπει να γίνει πιο δεχτικός και να αγκαλιάσει αυτά τα παιδιά.
Σ: Το ελπίζω. Αυτές ήταν οι ερωτήσεις , ελπίζω να μην σας κούρασα.
Μ: Εννοείται πως όχι, οτιδήποτε άλλο χρειαστείς μπορείς να με καλέσεις.
Σ: Σας ευχαριστώ πολύ.

Συνέντευξη 4

ΦΥΛΛΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Ονοματεπώνυμο Φοιτητή/τριας: Πέτρος Καπαρέλης

Όνομα Γονέα (αρχικά) – Συνεντευξιαζόμενου: ΕΧ

Ημερομηνία συνέντευξης: 04/12/2025

Ώρα/Διάρκεια συνέντευξης: 25 λεπτά

Χώρος συνέντευξης: Σπίτι οικογένειας

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Δημογραφικά Στοιχεία

Γονέα

Φύλο: Θήλυ

Ονοματεπώνυμο: ΕΧ

Ηλικία: 41 ετών

Εκπαίδευση: Απόφοιτη γυμνασίου

Επάγγελμα: Σερβιτόρα

Εθνικότητα: Ελληνική

Παιδιού – Εφήβου

Φύλο: Άρρεν

Ονοματεπώνυμο: ΒΧ

Ημερομηνία γέννησης : 16/04/2009

Εκπαίδευση: ΕΕΕΚ

Εθνικότητα: Ελληνική

Σύνθεση Οικογένειας

Ονοματεπώνυμο ΜΟΝΟ ΤΑ ΑΡΧΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ	Ηλικία	Εκπαίδευση	Επάγγελμα	Συγγένεια

ΕΧ	36	ΓΥΜΝΑΣΙΟ	ΣΕΡΒΙΤΟΡΑ	ΜΗΤΕΡΑ
ΒΧ	16	-	-	ΓΙΟΣ
ΓΧ	21	ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ	-	ΑΔΕΡΦΟΣ

Σ: Ωραία, ξεκινάμε με κάποια δημογραφικά στοιχεία. Η ημερομηνία γέννησής σας;
Μ: 26 Δεκεμβρίου του '84.
Σ: η εκπαίδευσή σας;
Μ: Είμαι απόφοιτη γυμνασίου, απολυτήριο κομμωτικής και τώρα πηγαίνω στο εσπερινό λύκειο για να πάρω ειδικότητα και απολυτήριο λυκείου.
Σ: Τέλεια. Το επάγγελμά σας;
Μ: Κομμώτρια, αλλά δεν το ασκώ, σερβιτόρα.
Σ: Ωραία. Το παιδάκι σας είναι ο Βαλάντης;
Μ: Ναι, ο Βαλάντης.
Σ: Ημερομηνία γέννησης;
Μ: Ο Βαλάντης 16 Μαρτίου του '09.
Σ: Και εκπαίδευση; Πηγαίνει σε ειδικό σχολείο;
Μ: Είναι στο ΕΕΕΚ.
Σ: Μου είπατε έχετε ακόμα ένα παιδάκι.
Μ: Ναι, ο Γιώργος, είναι πιο μεγάλος.
Σ: Τέλεια. Και μένετε με το σύζυγό σας;
Μ: Όχι, οι τρεις μας είμαστε. Είμαστε μονογονεϊκή οικογένεια.
Σ: Άρα στο σπίτι μένετε εσείς και τα παιδιά.
Μ: Ναι, ναι.
Σ: Ωραία. Τώρα πάμε πολύ παλιά. είχατε κάποιες επιπλοκές στο τοκετό; η σειρά γέννησης ποια ήταν;
Μ: Ναι, υπήρχε υπολειπόμενη ανάπτυξη. Δεν τροφοδοτούνταν σωστά δηλαδή το παιδί από τον πλακούντα. Συζητούσαμε από τον πέμπτο μήνα να το πάρουνε, τελικά εξαντλήσαμε και τους εννέα μήνες, απλά δεν έπαιρνε, ήταν λιποβαρής. Μετά που εξετάστηκε ο πλακούντας στην Αθήνα και τα λοιπά, είπανε ότι δεν θα έχει κάποια συνέπεια αυτό για το παιδί. Αργότερα τώρα που διαπιστώσαμε αυτισμό, πάλι δεν μπορεί να το συσχετίσει κανείς.
Σ: Δεν σας έχουν πει σίγουρα ότι είναι από αυτό;
Μ: Όχι, όχι.
Σ: Πότε περπάτησε για πρώτη φορά χωρίς υποστήριξη; Πότε είπε την πρώτη του λέξη; Σε ποια ηλικία;

Μ: Λοιπόν... μετά τα δύο, λίγο μετά τα δύο περπάτησε. Η πρώτη λέξη ήτανε στα τρία, λίγους μήνες μετά που ξεκινήσαμε λογοθεραπεία.
Σ: Οι διαγνώσεις από ειδικούς ψυχικής υγείας ; και σε ποια ηλικία ήταν η πρώτη διάγνωση;
Μ: Η παιδίατρος το διέκρινε πρώτη, από τα δυόμισι του. Όπου μας παρέπεμψε σε αναπτυξιολόγο.
Σ: Φαρμακευτική αγωγή χορηγείται;
Μ: Όχι, δεν έχουμε πάρει ποτέ.
Σ: Η ποιότητα του ύπνου του; Πώς θα τη χαρακτηρίζατε; Αντιμετωπίζετε δυσκολίες;
Μ: Τώρα... ή πώς ήταν και πώς... Γενικά; Ωραία. Είχε φοβερές διαταραχές ύπνου. Τη νύχτα δεν κοιμόμασταν, ανά δύο ώρες σηκωνόταν, ανά μία ώρα... Από τα έξι και μετά άρχισε αυτό σιγά-σιγά να φτιάχνει. Δηλαδή μέχρι έξι ετών δεν κοιμόταν σερί από τη νύχτα μέχρι το πρωί. Από τα έξι και μετά, άρχισε επιτέλους να κοιμάται μέχρι και τώρα.
Σ: Οπότε τώρα είναι εντάξει.
Μ: Ναι, τώρα είναι εντάξει.
Σ: Έχετε παρατηρήσει αν υπάρχει κληρονομικότητα σε σχέση με τη διαταραχή; Δηλαδή αν κάποιος άλλος στην οικογένεια, μακρινός συγγενής...
Μ: Ναι, πολύ πιθανόν ο μπαμπάς του.
Σ: Κατάλαβα. Τώρα, καθημερινές σχέσεις. Πώς είναι; Περιγράψτε μου μια καθημερινή μέρα.
Μ: Δεν έχουμε δυσκολίες. Ότι πρέπει να γίνει, γίνεται. Σίγουρα θα προτιμήσει να απομονωθεί, δεν θα θέλει... δεν θέλει πολλούς-πολλούς γύρω του. Δεν έχει θέμα όμως, αλλά εντάξει. Θα προτιμήσει να κάτσει κάπου μόνος του. Το ίδιο κάνει και στο σχολείο απ' ότι μου λένε. Αλλά αυτά που πρέπει να γίνουν, γίνονται. Ακόμα κι αν είναι δυσάρεστα για εκείνον.
Σ: Η σχέση σας μαζί του και με το άλλο παιδάκι;
Μ: Πολύ καλή. Πολύ καλή.
Σ: Υπάρχει κάποιο τραυματικό γεγονός το οποίο άλλαξε την ισορροπία;
Μ: Ε, σίγουρα ο χωρισμός μας με τον πατέρα τους. Καθώς τα πήρα τα παιδιά από το σπίτι που είχαν γεννηθεί και μεγαλώσει και φύγαμε. Αυτό σίγουρα ήτανε... ήταν δύσκολο. Αλλά παρόλα αυτά προσαρμόστηκε πάρα πολύ εύκολα. Και στο καινούργιο σπίτι και στη καινούργια διαδικασία. Δηλαδή έλεγε από μόνος του "το σπίτι μας", "το σπίτι του μπαμπά". Το διαχώρισε. Και ακόμα και τώρα πηγαίνει τις Κυριακές στο σπίτι του μπαμπά του.
Σ: Άρα έχουν επαφές ;
Μ: Ναι, ναι, ναι.
Σ: Με τον αδερφό;
Μ: Πολύ καλά. Πάρα πολύ καλά. Τον ψάχνει συνέχεια, όταν δεν είναι εδώ πηγαίνει στο δωμάτιο, ρωτάει πού είναι. Και ο αδερφός του πάντα ήταν προστατευτικός προς τον Βαλάντη. Εξακολουθεί να είναι.
Σ: Ωραία. όσον αφορά τη διαταραχή του αυτιστικού φάσματος. Τι γνωρίζετε για αυτή; Γνωρίζατε από την αρχή;
Μ: Δεν γνώριζα. Η αλήθεια είναι ότι δεν γνώριζα, δεν είχα ιδέα. Ε... μου πρότεινε η αναπτυξιολόγος... βασικά δεν πρότεινε, μου επέβαλε σχεδόν να μην μπω στο ίντερνετ και να μην ψάξω. Διαπίστωνα σιγά-σιγά... Αρχικά δεν άλλαξε κάτι για μας, πάλι το παιδί μας ήτανε, ήταν απλά μια λέξη. Μετά, καθώς μιλούσα και με άλλες μαμάδες, βλέπαμε τα κοινά... Εντάξει, είδαμε, βλέπουμε απλά ότι είναι... έχει φτιάξει ένα δικό του κόσμο, στον

οποίο επιλέγει να μένει. Εξελίσσεται. Ο τρόπος που εξελίσσεται είναι πάρα πολύ εντυπωσιακός. Επίσης, αυτά που γνωρίζει, που δεν ξέρουμε καν ότι τα γνωρίζει... και ξαφνικά τα διαπιστώνουμε, είναι πάρα πολύ ωραίο και αυτό.
Σ: Και ότι είναι διαφορετικός, μοναδικός...
Μ: Ναι, στον αυτισμό τίποτα δεν είναι αυτονόητο. Απολύτως τίποτα. Ούτε ότι υπάρχει και το ξέρω. Δηλαδή μπορεί την επόμενη μέρα να αναζητήσει κάτι άλλο. Δεν μπορούμε να ξέρουμε, δεν μπορούμε να... Αυτό. Με λίγα λόγια.
Σ: Σας έχουν δώσει κάποια διάγνωση για τη μορφή του αυτισμού; Για πρόβλεψη; Μου είπατε όχι, δεν γνωρίζετε.
Μ: Η αλήθεια είναι πως όχι, όχι. Ένα τεστ που ήταν να κάνει, αυτό το τεστ IQ (WISC), δεν ολοκληρώθηκε ποτέ. Οπότε όχι, δεν έχουμε.
Σ: Γενικά πόσο εύκολη είναι η επίλυση προβλημάτων που προκύπτουν;
Μ: Δεν είναι εύκολο. Θεωρώ ότι το κάθε παιδί είναι τόσο διαφορετικό...
Σ: Όσον αφορά τις στρατηγικές; Τι στρατηγικές εφαρμόζετε;
Μ: Αποδοχή και όρια. Πήγαμε και σε υπερπροστασία χωρίς να το καταλάβουμε, αλλά το διορθώσαμε. Με τα όρια λύθηκαν πολλά σοβαρά θέματα.
Σ: Αυτό. Αποδοχή και όρια. Έχετε συνεργαστεί με υπηρεσίες ψυχικής υγείας;
Μ: Ναι. Ψυχολόγο, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία για χρόνια.
Σ: Υπάρχουν μέρες που παρουσιάζει έντονα συμπτώματα;
Μ: Πλέον είναι πολύ ήρεμος.
Σ: Στο παρελθόν;
Μ: Είχε κρίσεις θυμού.
Σ: Και πώς το διαχειριζόσασταν;
Μ: Με μάχη. Πόλεμος.
Σ: Τώρα όσον αφορά εσάς. Ελεύθερος χρόνος;
Μ: Δεν υπάρχει. Δουλειά και εσπερινό λύκειο.
Σ: Το επάγγελμά σας σάς αρέσει;
Μ: Ναι, παρά τις δυσκολίες.
Σ: Οι στόχοι σας;
Μ: Να μπω στον τομέα υγείας, στο ΕΚΑΒ, ως διασώστρια.
Σ: Όσον αφορά την υγεία σας;
Μ: Έχω κάνει δύο χειρουργεία για κακοήθεια στον λαιμό. Τώρα όλα καλά.
Σ: Το κοινωνικό σας περιβάλλον;
Μ: Έχω φίλες και τον αδερφό μου.
Σ: Ως οικογένεια περνάτε ποιοτικό χρόνο;
Μ: Δύσκολα, είμαστε λίγο βάρδιες.
Σ: Μεγαλύτερη προσέγγιση ο Βαλάντης σε ποιον παρουσιάζει;
Μ: Στον αδερφό του.
Σ: Υπάρχει ξεκάθαρο σύστημα οριοθέτησης;
Μ: Ναι, κυρίως στο φαγητό και στο πρόγραμμα.
Σ: Στο διάβασμα;
Μ: Αρνείται. Έχει επιλέξει να μείνει σε αυτό το επίπεδο.
Σ: Υπάρχει κοινή γραμμή με τον πατέρα;
Μ: Όχι. Η αλήθεια είναι ότι δεν έχουμε καλές σχέσεις.

Σ: καταλαβαίνω ότι είναι δύσκολο για εσάς αλλά θεωρώ πως είστε δυνατή και θα πάνε όλα καλά. Όσον αφορά το μέλλον; Ποιες ανάγκες μένουν ακάλυπτες;
Μ: Οι δομές. Τι θα γίνει το παιδί όταν δεν θα υπάρχω.
Σ: Είστε σε κάποιον σύλλογο;
Μ: Ναι, στον Ήρυδα και στο Her-autism.
Σ: Τι θα προτείνατε να αλλάξει;
Μ: Δομές. Αποδοχή. Χρήματα. Το κράτος δεν επενδύει στα παιδιά μας. Όλα θέλουν αλλαγές. Και το κομμάτι της αποδοχής ειδικά στον αθλητισμό είναι πολύ μεγάλο. Δεν τα δέχονται. Δηλαδή εμείς είχαμε απευθυνθεί στο Παγκρήτιο για να γυμνάζεται και δεν δέχτηκαν καν το παιδί. Μόλις είπα ότι με ρώτησαν σε τι σχολείο πάει και τους είπα ότι πηγαίνει σε ειδικό, μου... μου κλείσανε την πόρτα. Κάθετοι. Δεν τον είδαν καν.
Σ: Κατάλαβα, Τι θα προτείνετε ώστε να βελτιωθεί κάτι σε αυτή την κατάσταση; Ας πούμε, τι θα βοηθούσε πιστεύετε;

Μ: Μόνο εάν βρεθεί κάποιος ευαισθητοποιημένος που έχει χρήματα, να χρηματοδοτήσει κάτι, να το φτιάξει... να φτιαχτεί κάποια δομή, ναι. Εδώ και τα σχολεία... Πού να τα πιάσαμε καν τα σχολεία. Μέχρι πέρυσι τα παιδιά ήταν στον αέρα. Ήταν στα ωράκια που... έγινε κατολίσθηση. Στο σχολείο τους. Και ευτυχώς που δεν θρηνήσαμε θύματα, ήταν Σαββατοκύριακο. Δομές δεν έχουμε. Ανθρώπους που έχουν όρεξη να ασχοληθούν έχουμε. Δηλαδή παιδιά έχουμε, όπως είστε εσείς και ξέρω κι άλλα παιδιά που... και έχουν τελειώσει τη γυμναστική ακαδημία και έχουν εξειδίκευση στην ειδική αγωγή, αλλά και αυτά δεν έχουν τα χρήματα προφανώς για να φτιάξουν κάτι δικό τους. Ή αν πάμε σε κάποιο μέρος θα πρέπει να ενοικιάσουν κάποιο χώρο, που πάλι δεν είναι εύκολο. Αυτό μας λείπει, δηλαδή... το κράτος μονίμως δεν έχει χρήματα για τα παιδιά μας. Ποτέ.
Σ: καταλαβαίνω τι λέτε και μακάρι να μπορέσει να αλλάξει κάτι σύντομα. Σας ευχαριστώ πολύ για τον χρόνο σας.
Μ: Καλή συνέχεια, εγώ σε ευχαριστώ που μου έδωσες την ευκαιρία να μιλήσω σε κάποιον.

Συνέντευξη 5

ΦΥΛΛΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Ονοματεπώνυμο Φοιτητή/τριας: Πέτρος Καπαρέλης

Όνομα Γονέα (αρχικά) – Συνεντευξιαζόμενου: ΒΣ

Ημερομηνία συνέντευξης: 04/01/2026

Ώρα/Διάρκεια συνέντευξης: 25 λεπτά

Χώρος συνέντευξης: Διαδικτυακά

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Δημογραφικά Στοιχεία

Γονέα

Φύλο: Θήλυ

Ονοματεπώνυμο: ΒΣ

Ηλικία: 52 ετών

Εκπαίδευση: Απόφοιτη πανεπιστημίου

Επάγγελμα: Κοινωνιολόγος

Εθνικότητα: Ελληνική

Παιδιού – Εφήβου

Φύλο: Άρρεν

Ονοματεπώνυμο: ΓΣ

Ημερομηνία γέννησης : 13/05/2006

Εκπαίδευση: ΕΝΕΓΥΛ

Εθνικότητα: Ελληνική

Σύνθεση Οικογένειας

Ονοματεπώνυμο ΜΟΝΟ ΤΑ ΑΡΧΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ	Ηλικία	Εκπαίδευση	Επάγγελμα	Συγγένεια
ΒΣ	52	ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ	ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΟΣ	ΜΗΤΕΡΑ
ΓΣ	19	ΕΙΔΙΚΟ ΣΧΟΛΕΙΟ	-	ΓΙΟΣ

ΣΥΖΥΓΟΣ	55		ΣΥΝΤΑΞΙΟΥΧΟΣ	ΠΑΤΕΡΑΣ

Σ: Ωραία, ξεκινάμε με κάποια δημογραφικά στοιχεία. Η Ημερομηνία γέννησης σας;

Μ: 14/11 του '72.

Σ: Ωραία. Η εκπαίδευση σας ;

Μ: Πανεπιστημιακή, ΑΕΙ.

Σ: Το επάγγελμά σας;

Μ: Είμαι κοινωνιολόγος, έχω κάνει διαφορά σεμινάρια στην ειδική αγωγή.

Σ: Του συζύγου σας;

Μ: Συνταξιούχος.

Σ: Τι επάγγελμα έκανε;

Μ: Ιδιωτικός υπάλληλος ήταν.

Σ: Ωραία. Το παιδάκι σας , το όνομα του;

Μ: Γιάννης.

Σ: Ημερομηνία γέννησης;

Μ: 13/05 του 2006.

Σ: Ωραία. Η εκπαίδευση; Σε ποιο σχολείο πηγαίνει;

Μ: Πηγαίνει στο ΕΝΕΓΥΛ, στο ειδικό γυμνάσιο-λύκειο.

Σ: Ωραία. Στο σπίτι μένετε με το σύζυγο;

Μ: Ναι, με τον σύζυγο.

Σ: Υπάρχει άλλο παιδάκι;

Μ: Υπάρχει άλλο ένα παιδί, μεγαλύτερο, τυπικής ανάπτυξης.

Σ: Αγόρι;

Μ: Αγόρι κι αυτός.

Σ: Ωραία. Διαφορά ηλικίας;

Μ: Έξι χρόνια.

Σ: Συγκατοικεί κάποιο άλλο μέλος;

Μ: Όχι.

Σ: Τώρα πάμε λίγο πιο παλιά. Αν είχατε κάποιες επιπλοκές κατά τον τοκετό ή την εγκυμοσύνη;

Μ: Είχα, ναι. Είχα επαπειλούμενη κύηση στον Γιάννη. Χρειάστηκε να νοσηλευτώ περίπου δύο μήνες. Έπαιρνα utrogestan και τα λοιπά για να κρατηθεί το παιδί. Γεννήθηκε όμως φυσιολογικά, στην ώρα του, με καισαρική βέβαια λόγω του ιστορικού, αλλά τελειόμηνο.

Σ: Σειρά γέννησης, δεύτερος είπαμε.

Μ: Δεύτερος.

Σ: Πότε περπάτησε πρώτη φορά;

Μ: Περπάτησε στην ώρα του, γύρω στους 13 μήνες. 12-13 μηνών.

Σ: Η πρώτη λέξη που είπε ;

Μ: Λοιπόν, ο Γιάννης είπε τις πρώτες λέξεις στην ώρα του. Είπε "μαμά", "μπαμπά", "νερό". Μέχρι τα δυόμισι περίπου χρόνια, όπου εκεί έγινε η παλινδρόμηση. Εκεί σταμάτησε να μιλάει, κλείστηκε στον εαυτό του και χάσαμε την επικοινωνία.

Σ: Άρα υπήρχε λόγος και χάθηκε.

Μ: Υπήρχε, ναι, περιορισμένος βέβαια, αλλά υπήρχε. Και χάθηκε.

Σ: Διαγνώσεις από ειδικούς; Πότε έγινε η πρώτη διάγνωση;

Μ: Ξεκινήσαμε να το ψάχνουμε γύρω στα δυόμισι με τρία, μόλις είδαμε την παλινδρόμηση. Η επίσημη διάγνωση ήρθε στα τέσσερα, από το Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής. Μας είπαν για αυτισμό. Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή τότε το λέγανε.

Σ: Παίρνει φαρμακευτική αγωγή;

Μ: Παίρνει, ναι. Παίρνει Risperdal.

Σ: Η ποιότητα του ύπνου;

Μ: Τώρα είναι καλή με την αγωγή. Παλιότερα ήταν δράμα. Δεν κοιμόταν καθόλου. Μπορεί να κοιμόταν στις 5 το πρωί και να ξύπναγε στις 7. Ήμασταν ξάγρυπνοι χρόνια. Τώρα με το φάρμακο, και παίρνει και λίγο μελατονίνη καμιά φορά, κοιμάται το βράδυ.

Σ: Θεωρείτε πως υπάρχει κληρονομικότητα;

Μ: Υπάρχει, ναι. Ο αδερφός του συζύγου μου, ο θείος του δηλαδή, έχει νοητική υστέρηση και κάποια στοιχεία αυτισμού, αν και παλιά δεν τα λέγανε έτσι. Και από την πλευρά της πεθεράς μου, ο πατέρας της ήταν λίγο... ιδιότροπος, ας το πούμε. Οπότε ναι, θεωρώ ότι υπάρχει.

Σ: Μια καθημερινή ημέρα σας πώς είναι;

Μ: Ρουτίνα. Ξύπνημα, πρωινό, να ετοιμαστεί για το σχολείο - θέλει βοήθεια στο ντύσιμο, όχι πλήρη αλλά θέλει επίβλεψη. Φεύγει με το σχολικό. Γυρίζει, φαγητό. Θα ξεκουραστεί

λίγο. Τα απογεύματα συνήθως θέλει βόλτα. Του αρέσει πάρα πολύ το αυτοκίνητο. Οπότε κάνουμε πολλές βόλτες με το αυτοκίνητο, να βλέπει έξω, ηρεμεί έτσι.

Σ: Οι σχέσεις με τον σύζυγο;

Μ: Είναι καλές. Εντάξει, περάσαμε δύσκολα στην αρχή με τη διάγνωση, υπήρχε ένταση, το "γιατί σε εμάς", αλλά τώρα είμαστε μια γροθιά. Βοηθάει πάρα πολύ.

Σ: Η σχέση του Γιάννη με εσάς;

Μ: Είναι... "κολλημένος" μαζί μου. Μαμά και πάλι μαμά. Με τον μπαμπά έχει καλή σχέση, αλλά εγώ είμαι το σημείο αναφοράς του.

Σ: Με τον αδερφό του;

Μ: Ο μεγάλος τον αγαπάει πάρα πολύ. Τον αποδέχτηκε από την αρχή. Βέβαια λόγω της διαφοράς ηλικίας και της κατάστασης, δεν παίζουνε μαζί όπως θα παίζανε δύο τυπικά αδέρφια. Αλλά τον προσέχει, τον υπερασπίζεται αν χρειαστεί. Είναι προστατευτικός.

Σ: Γνωρίζατε για τον αυτισμό πριν;

Μ: Λόγω του επαγγέλματός μου έχω έρθει σε επαφή με πολλές οικογένειες στο φάσμα του αυτισμού αλλά δεν είχα τόσες πολλές γνώσεις. Διάβασα, ρώτησα, έμαθα. Θα μπορούσα να πω ότι πλέον έχω πάρα πολλές γνώσεις και έτσι βοήθησα και τον Γιάννη να φτάσει στο επίπεδο που είναι σήμερα.

Σ: Τι μορφή αυτισμού σας έχουν πει;

Μ: Μέτριας λειτουργικότητας μας έχουν πει. Έχει λόγο τώρα, έχει επανακτήσει λόγο, αλλά είναι λειτουργικός λόγος, για ανάγκες. Δεν μπορείς να κάνεις διάλογο κανονικό.

Σ: Στρατηγικές διαχείρισης;

Μ: Υπομονή. Πολλή υπομονή. Ρουτίνα οπωσδήποτε. Αν αλλάξει το πρόγραμμα, έχουμε έκρηξη. Του αρέσει η μουσική, τον ηρεμεί. Οπότε χρησιμοποιούμε πολύ τη μουσική. Και το φαγητό είναι ένα κίνητρο για αυτόν.

Σ: Υπηρεσίες ψυχικής υγείας;

Μ: Πηγαίνουμε σε ιδιώτες. Λογοθεραπεία, εργοθεραπεία κάναμε παλιά, τώρα κάνουμε ατομική ψυχοθεραπεία για διαχείριση συμπεριφοράς και κοινωνικοποίηση. Σε κέντρο ημέρας πηγαίνουμε.

Σ: Η συνεργασία σας μαζί τους ;

Μ: Καλή. Έχουμε βρει καλούς θεραπευτές ευτυχώς. Μας έχουν βοηθήσει και εμάς να καταλάβουμε πώς να φερόμαστε.

Σ: Έντονα συμπτώματα; Κρίσεις; Υπάρχουν;

Μ: Έχει. Όταν πιεστεί ή όταν δεν γίνει το δικό του ή όταν υπάρχει πολλή φασαρία. Μπορεί να χτυπήσει το κεφάλι του, να φωνάξει, να δαγκώσει το χέρι του.

Σ: Πώς το αντιμετωπίζετε;

Μ: Προσπαθούμε να τον απομακρύνουμε από αυτό που τον ενοχλεί. Να του μιλήσουμε ήρεμα. Καμιά φορά χρειάζεται και το φάρμακο, αν η κρίση είναι πολύ μεγάλη και δεν σταματάει. Βέβαια ο Γιάννης έχει φτάσει σε ένα επίπεδο που μπορώ να τον αφήνω και μόνο του στο σπίτι , οπότε πλέον είναι υπεύθυνος και οι κρίσεις ελάχιστες.

Σ: Ελεύθερος χρόνος για εσάς;

Μ: Ελάχιστος. Τώρα που μεγάλωσε λίγο και πάει στο σχολείο ή στο κέντρο ημέρας, έχω λίγο χρόνο το πρωί. Αλλά συνήθως τρέχω για δουλειές ή για το σπίτι. Προσωπικός χρόνος για διασκέδαση... σπάνια.

Σ: Εργασιακός τομέας;

Μ: Δουλεύω ως κοινωνιολόγος και είμαι πολύ ευχαριστημένη από την εργασία μου.

Σ: Η υγεία σας;

Μ: Εντάξει, το άγχος έχει δημιουργήσει θέματα. Στομάχι, πίεση λίγο... Και μυοσκελετικά, γιατί όταν ήταν μικρός και δεν περπάταγε ή ήθελε αγκαλιά στις κρίσεις, υπήρχε καταπόνηση.

Σ: έχετε φίλους; Η κοινωνική ζωή σας πως είναι ;

Μ: Οι φίλοι λιγόστεψαν. Κάποιοι δεν άντεξαν τη "δυσκολία", κάποιοι δεν ήξεραν πώς να φερθούν. Έχουμε 2-3 καλούς φίλους που μας δέχονται όπως είμαστε και βρισκόμαστε. Αλλά οι έξοδοι είναι περιορισμένοι και πάντα σε μέρη που ξέρουμε ότι ο Γιάννης θα είναι άνετα.

Σ: Από ποια άτομα αποτελείται το υποστηρικτικό σας δίκτυο;

Μ: Ο σύζυγος και ο μεγάλος γιος. Όλα τα παιδιά μου με βοηθάνε. Οι γονείς μου έχουν φύγει από τη ζωή, τα πεθερικά είναι μεγάλοι σε ηλικία, δεν μπορούν να βοηθήσουν πρακτικά. Οπότε είμαστε εμείς οι τέσσερις.

Σ: όσον αφορά το μέλλον. Τι σας φοβίζει;

Μ: Το κλασικό. Τι θα γίνει όταν δεν θα υπάρχουμε εμείς. Ποιος θα τον φροντίσει. Δεν θέλω να φορτώσω την ευθύνη στον μεγάλο μου γιο, θέλω να κάνει τη ζωή του.

Σ: Αυτό είναι το μεγάλο άγχος όλων.

Σ: Όσον αφορά τις ανάγκες; Τι λείπει;

Μ: Δομές. Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης. Να ξέρουμε ότι υπάρχει ένα μέρος αξιοπρεπές για αυτά τα παιδιά όταν οι γονείς γεράσουν ή φύγουν. Και τα σχολεία... το ΕΝΕΕΓΥΛ κάνει καλή δουλειά, αλλά χρειάζονται περισσότερο προσωπικό, καλύτερες εγκαταστάσεις. Και επαγγελματική κατάρτιση ουσιαστική, να μπορούν κάπου να απασχοληθούν, να νιώθουν χρήσιμοι.

Σ: Έχετε κάποιες προτάσεις για την βελτίωση της ποιότητας ζωής ;

Μ: Να φτιαχτούν ΣΥΔ (Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης). Είναι το νούμερο ένα αίτημα πιστεύω όλων των γονιών. Και η κοινωνία να γίνει λίγο πιο ανοιχτή, να μην μας κοιτάνε περίεργα όταν το παιδί φωνάξει στο σούπερ μάρκετ. Ενημέρωση χρειάζεται.

Σ: αυτές ήταν οι ερωτήσεις ,σας ευχαριστώ πολύ για τον χρόνο σας.

Μ: Εγώ ευχαριστώ. Και αν χρειαστείς κάτι μπορείς να με καλέσεις.

Συνέντευξη 6

ΦΥΛΛΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Ονοματεπώνυμο Φοιτητή/τριας: Πέτρος Καπαρέλης

Όνομα Γονέα (αρχικά) – Συνεντευξιαζόμενου: ΕΣ

Ημερομηνία συνέντευξης: 31/01/2026

Ώρα/Διάρκεια συνέντευξης: 25 λεπτά

Χώρος συνέντευξης: Σπίτι οικογένειας

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

<u>Δημογραφικά Στοιχεία</u>

Γονέα

Φύλο: Θήλυ

Ονοματεπώνυμο: ΕΣ

Ηλικία: 39 ετών

Εκπαίδευση: Απόφοιτη πανεπιστημίου

Επάγγελμα: Βρεφοκόμος

Εθνικότητα: Ελληνική

Παιδιού – Εφήβου

Φύλο: Άρρεν

Ονοματεπώνυμο: ΕΑ

Ημερομηνία γέννησης : 23/03/2020

Εκπαίδευση: Νηπιαγωγείο

Εθνικότητα: Ελληνική

Σύνθεση Οικογένειας

Ονοματεπώνυμο ΜΟΝΟ ΤΑ ΑΡΧΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ	Ηλικία	Εκπαίδευση	Επάγγελμα	Συγγένεια
ΕΣ	39	ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ	ΒΡΕΦΟΚΟΜΟΣ	ΜΗΤΕΡΑ
ΕΑ	6	ΝΗΠΙΑΓΩΓΕΙΟ	-	ΓΙΟΣ
ΣΥΝΤΡΟΦΟΣ	45	ΔΕΥΤΕΡΟΒΑΘΜΙΑ	ΙΔΙΩΤΙΚΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ	ΣΥΝΤΡΟΦΟΣ

Σ: Ωραία, ξεκινάμε με κάποια δημογραφικά στοιχεία. Το όνομα σας θα είναι με αρχικά, δεν είναι ολόκληρο. Ημερομηνία γέννησης;

Μ: 21/08 του 1986.

Σ: Ωραία, η εκπαίδευσή σας;

Μ: Βρεφοκόμος και έχω κάνει και σεμινάρια ειδικής αγωγής.

Σ: Ωραία, το όνομα του παιδιού;

Μ: Εφραίμ.

Σ: Ημερομηνία γέννησης του Εφραίμ;

Μ: 23/03 του '20.

Σ: Τέλεια. Και που πηγαίνει σχολείο;

Μ: 8ο Νηπιαγωγείο Ηρακλείου.

Σ: Ωραία. Στο σπίτι μένετε εσείς και ο Εφραίμ;

Μ: Ναι, και ο σύντροφος. Με τον μπαμπά του Εφραίμ έχουμε πάρει διαζύγιο και έχω προχωρήσει στην ζωή μου.

Σ: Λοιπόν, τώρα στο παρελθόν είχατε επιπλοκές στον τοκετό;

Μ: Όχι. Όλα ήταν φυσιολογικά.

Σ: Ωραία, είχε συμβεί κάτι κατά τη γέννηση; Πότε περπάτησε πρώτη φορά ο Εφραίμ; Πότε είπε την πρώτη του λέξη;

Μ: Στη γέννηση χρειάστηκε να μπει θερμοκοιτίδα για το λόγο της καρδιάς, ότι είχαμε δύο τρυπούλες και το παρακολουθούσε ο παιδοκαρδιολόγος. Η πρώτη του λέξη ήταν "μαμά" σε ηλικία δύο χρονών.

Σ: Είχατε διαγνώσεις από ειδικούς ψυχικής υγείας; Και σε ποια ηλικία ήταν η πρώτη διάγνωση;

Μ: Δύο χρονών από παιδοψυχίατρο.

Σ: Ωραία. Παίρνει φαρμακευτική αγωγή;

Μ: Όχι. Μόνο για την καρδιά.

Σ: Η ποιότητα του ύπνου; πώς είναι; Αντιμετωπίζετε δυσκολίες;

Μ: Φυσιολογική.

Σ: Τέλεια.

Σ: Υπάρχει κληρονομικότητα ;

Μ: Όχι. Δεν υπάρχει, έχω κάνει και εξετάσεις, δεν υπάρχει καμία απολύτως.

Σ: Εννοώ αν υπάρχει κάποιο άλλο μέλος της οικογένειάς σας που να είναι στο φάσμα

Μ: Άλλο μέλος υπάρχει, ο γιος της αδερφής μου, αλλά δεν υπάρχει κληρονομικότητα. Έχω κάνει εξετάσεις.

Σ: Ωραία. τώρα οι σχέσεις στην οικογένειά σας. Πώς είναι η σχέση σας με τον σύζυγο; Με τον Εφραίμ;

Μ: Τυπικές. Τυπικές, λόγω το ότι είμαστε χωρισμένοι. Τον παίρνει όποτε τον θυμάται. Αυτά.

Σ: Η σχέση του Εφραίμ με τον μπαμπά του;

Μ: Αδυναμία στον μπαμπά. Και εγώ προσπαθώ να έχουν επαφές γιατί λείπει στον Εφραίμ ο μπαμπάς του αλλά μερικές φορές είναι δύσκολο.

Σ: Κατάλαβα. Υπάρχει κάποιο τραυματικό γεγονός στην οικογένεια, το οποίο άλλαξε την ισορροπία; Κάτι που να τον έχει στιγματίσει τον Εφραίμ;

Μ: Να σκεφτώ λίγο, να θυμηθώ... Ο χωρισμός με τον πατέρα του. Τον επηρεάζει αρκετά που δεν έχουν πολύ συχνές επαφές.

Σ: όσον αφορά τη διαταραχή του αυτιστικού φάσματος. Τι γνωρίζετε για αυτή; Γνωρίζατε από την αρχή;

Μ: Το κατάλαβα από όταν ήταν 18 μηνών, λόγω το ότι δεν είχαμε βλεμματική επαφή, από κει που έπινε από καλαμάκι σταμάτησε, από κει που έτρωγε με πιρούνι επίσης σταμάτησε

και φυσικά δεν έτρωγε όπως έτρωγε πρώτα. Ήθελε ένα συγκεκριμένο φαΐ το μεσημέρι και ένα συγκεκριμένο φαΐ το βράδυ.

Σ: γνωρίζετε τη μορφή του αυτισμού; Είστε ενήμερη για την προέλευσή της, τις επιπτώσεις;

Μ: Πλέον όλα τα παιδιά με αυτισμό λέγονται "αυτιστικά". Δεν υπάρχουν, ενώ υπάρχουν 100 διαφορετικές μορφές, πλέον είναι ένας ο όρος του αυτισμού.

Σ: Ωραία. Και μου είπατε καταλάβατε ότι το παιδί πάσχει από αυτό, στα 18 μηνών;

Μ: Ναι, και τον πήγα σε παιδοψυχίατρο γιατί εδώ στο Ηράκλειο η παιδοαναπτυξιολόγος είναι απλά για τα σκουπίδια. Και δυστυχώς έχουμε μόνο μία.

Σ: Κατάλαβα. πώς διαχειρίζεστε τα συμπτώματα, δηλαδή τι στρατηγικές εφαρμόζετε;

Μ: Θέλει μεγάλη υπομονή. Γερό στομάχι. Αν μπορείς να πιεις και κανένα ηρεμιστικό καλό είναι. Εννοείται. Εννοείται πάμε σε παιδοψυχολόγο και συμβουλεύομαι αποκλειστικά μόνο αυτόν.

Σ: Ωραία. υπάρχουν μέρες που παρουσιάζει έντονα συμπτώματα της διαταραχής; Και πώς εκδηλώνεται;

Μ: Όχι. Απλά είναι με τις μέρες, όπως και εμείς. Άλλες φορές ξυπνάμε με όρεξη και άλλες φορές χωρίς όρεξη. Είναι σε ελαφρύ επίπεδο.

Σ: Ωραία. Όσον αφορά εσάς, έχετε ελεύθερο χρόνο; Με τι ασχολείστε; Το επάγγελμά σας;

Μ: Αυτή τη στιγμή δεν δουλεύω σε κάποιο παιδικό σταθμό. Είμαι ειδικό βοηθητικό προσωπικό στο 2ο Δημοτικό Σχολείο Ηρακλείου, Ειδικό Δημοτικό.

Σ: Ωραία. Σας αρέσει το επάγγελμά σας; Και ποιες είναι οι συνθήκες εργασίας;

Μ: Ναι, είναι κάπως ιδιαίτερο το επάγγελμά μου. Αρκεί να μην επηρεάζεσαι πολύ από το επάγγελμα αυτό. Γιατί τότε είναι δύσκολα τα πράγματα.

Σ: Ωραία. Και οι στόχοι σας για το επάγγελμά σας;

Μ: Οι στόχοι μου είναι να ανοίξω δικό μου παιδικό σταθμό. Ο οποίος παιδικός σταθμός θα είναι μόνο για παιδιά με ειδικές ανάγκες.

Σ: Αυτό είναι πολύ ωραίο και εύχομαι να τα καταφέρετε. Έχετε κάποια δραστηριότητα που σας γεμίζει προσωπικά;

Μ: Το CrossFit.

Σ: Ωραία, όσον αφορά την υγεία σας, αντιμετωπίζετε κάποιο πρόβλημα;

Μ: Έχω φλεβική ανεπάρκεια, αλλά εντάξει, το διαχειρίζομαι κάπως.

Σ: Κατάλαβα. Το κοινωνικό σας περιβάλλον; Έχετε φίλους; Περνάτε χρόνο μαζί τους;

Μ: Αρκετό. Είναι φουλ. Είναι, πιο φουλ δεν γίνεται.

Σ: Ωραία. Θα λέγατε ότι μπορείτε να βασιστείτε πάνω στους φίλους σας;

Μ: Εννοείται. Οι φίλοι είναι καλύτεροι από την οικογένεια.

Σ: Η οικογένειά σας; Ποιες είναι οι σχέσεις σας;

Μ: Καλές. Με στηρίζουν σε ότι χρειαστώ.

Σ: Ωραία. Περνάτε μαζί τους ποιοτικό χρόνο, κάνετε πράγματα;

Μ: Με την οικογένειά μου; Όχι. Με τους φίλους μου πιο πολύ. Η οικογένεια δεν μπορεί να καταλάβει στο 100% τι θέλεις. Ενώ ένας φίλος το καταλαβαίνει στο 100%.

Σ: Ωραία. Ως ποιοτικό χρόνο της οικογένειας, τι κάνετε; Δηλαδή πηγαίνετε εκδρομές, κάνετε δραστηριότητες;

Μ: Πηγαίνουμε παντού. Βόλτες, πηγαίνουμε σε ζωολογικούς κήπους, στη θάλασσα, σε παιδότοπους... Στα μπόουλινγκ, διάφορα.

Σ: σε ποια πρόσωπα το παιδί σας δείχνει τη μεγαλύτερη προσέγγιση; Δηλαδή που έχει αδυναμία;

Μ: Σε μία φίλη μου. Της έχει μεγάλη αδυναμία και συνέχεια την ψάχνει. Με βοηθάει πολύ με τον Εφραίμ και αυτή και ο σύντροφός μου και κάνουμε πράγματα όλοι μαζί.

Σ: Ωραία.

Σ: Υπάρχει ξεκάθαρο σύστημα οριοθέτησης ως προς το παιδί; Δηλαδή ποιο είναι το πρόγραμμα, αν τηρείται;

Μ: Πες μου, ένα παιδί που είναι στο φάσμα και τηρεί κατά γράμμα το πρόγραμμα. Δεν υπάρχει. Και αν σου πούνε κάτι τέτοιο, είναι ψέματα. Το πρόγραμμα είναι μόνο στο σχολείο, που εκεί δεν παίρνουν και πολύ αέρα τα παιδιά και τηρείται αναγκαστικά. Και πάλι ξεφεύγουνε δηλαδή. Αλλά πιο πολύ, δεν... Εγώ προσπαθώ ή κακομοίρα, αλλά δεν.

Σ: Άρα εσείς είστε συνεπείς στο ρόλο δηλαδή να κάνετε της οριοθέτησης, αλλά είναι δύσκολο;

Μ: Ε όσο ακατόρθωτο θα έλεγα. Όχι απλά δύσκολο.

Σ: Τώρα σε περίπτωση που το παιδί σας δεν ακολουθεί το πρόγραμμα. Υπάρχει κοινή αντιμετώπιση μεταξύ των γονέων;

Μ: Όχι. Ο πρώην σύζυγός μου είναι απών από όλες τις διαδικασίες.

Σ: Κατάλαβα. Όσον αφορά τώρα την εκπαίδευσή σας πάνω στον αυτισμό. Έχετε ενημερωθεί για το τι ακριβώς είναι η διαταραχή και για τον τρόπο διαχείρισης ενός παιδιού;

Μ: Ναι, έχω κάνει δύο διαφορετικά σεμινάρια, το ένα ήταν αυτισμός ΔΕΠΥ και το άλλο ήταν η ειδική αγωγή που εκεί είναι όλες οι αναπηρίες μαζί.

Σ: Τέλεια. Έχετε, από ότι κατάλαβα, παρακολουθήσει κάποιο πρόγραμμα;

Μ: Πρώτες βοήθειες, τα πάντα.

Σ: Συνεργασία με κάποιο άλλη δομή ; Ψυχοθεραπευτική παρέμβαση, ψυχολόγο;

Μ: Είναι λογοθεραπευτές και εργοθεραπευτές του παιδιού. Ειδικοί παιδαγωγοί, παιδοψυχολόγοι, όλα αυτά.

Σ: Και από ποια άτομα αποτελείται το υποστηρικτικό σας δίκτυο; Ή το υποστηρικτικό σας δίκτυο, δηλαδή εκεί που μπορείτε να βασιστείτε, μου είπατε σε μία φίλη σας, στην οικογένειά σας.

Μ: Ναι. Σε μια φίλη μου, σε έχω 100% εμπιστοσύνη, η οποία ασχολείται κι αυτή με παιδιά με ιδιαιτερότητες.

Σ: Ωραία. Η στάση του υποστηρικτικού σας δικτύου απέναντι στο παιδί σας; Ποια είναι;

Μ: Η καλύτερη. Αγαπούν τον Εφραίμ και τον προσέχουν.

Σ: Ωραία. Τώρα όσον αφορά το μέλλον. Ποιες ανάγκες θεωρείτε ακάλυπτες σε σχέση με την αντιμετώπιση του παιδιού σας; Τι λείπει δηλαδή;

Μ: Ο μικρός είναι έξυπνος. Το μόνο που υστερεί είναι στο να κόψει το μπιμπερό και την πάνα. Το οποίο πιστεύω να το καταφέρω αυτό το καλοκαίρι που μας έρχεται.

Σ: Τέλεια.

Σ: Όσον αφορά το κράτος, θεωρείτε ότι υπάρχει έλλειψη σε κάτι, σε δομές...

Μ: Παντού. Παντού. Τι να πω; Στη Θεσσαλονίκη υπάρχουν ιδιαίτερες δομές που παίρνουν το παιδί, το κοινωνικοποιούνε, σε βοηθάνε κατά 100%. Εδώ στην Κρήτη πας σε ένα κέντρο εργοθεραπείας-λογοθεραπείας, δίνεις 35 ευρώ τη συνεδρία και πάνε με ρυθμούς χελώνας. Απλά τα πράγματα. Για να μη μιλήσω για το ΠεΠΑΓΝΗ. Το ΠεΠΑΓΝΗ είναι μια χαρά, όλοι εκεί μέσα είναι αστέρια, αλλά το κράτος δεν το υποστηρίζει πλέον όλο αυτό, να βάλει ένα λεωφορείο για τα παιδιά να τα μεταφέρει, να βοηθήσει λίγο την κατάσταση. Ούτε καν.

Σ: Και τι θα προτείνατε ώστε να βελτιωθεί η κατάσταση; Δηλαδή ποιες είναι οι προτάσεις σας;

Μ: Να ανοίξουνε περισσότερες δομές γι' αυτά τα παιδιά και να υπάρχει αποδοχή. Όλα ξεκινάνε από την αποδοχή.

Σ: Τέλεια. Αυτές ήταν οι ερωτήσεις. Ευχαριστώ πολύ για τον χρόνο σας.

Μ: Εγώ ευχαριστώ.

Συνέντευξη 7

ΦΥΛΛΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Ονοματεπώνυμο Φοιτητή/τριας: Πέτρος Καπαρέλης

Όνομα Γονέα (αρχικά) – Συνεντευξιαζόμενου: ΕΣ

Ημερομηνία συνέντευξης: 31/01/2026

Ώρα/Διάρκεια συνέντευξης: 25 λεπτά

Χώρος συνέντευξης: Σπίτι οικογένειας

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Δημογραφικά Στοιχεία

Γονέα

Φύλο: Θήλυ

Ονοματεπώνυμο: ΧΣ

Ηλικία: 42 ετών

Εκπαίδευση: Τεχνικό λύκειο

Επάγγελμα:

Εθνικότητα: Ελληνική

Παιδιού – Εφήβου

Φύλο: Άρρεν

Ονοματεπώνυμο: ΣΣ

Ημερομηνία γέννησης : 15/05/2019

Εκπαίδευση: ΕΙΔΙΚΟ ΣΧΟΛΕΙΟ

Εθνικότητα: Ελληνική

Σύνθεση Οικογένειας

Ονοματεπώνυμο ΜΟΝΟ ΤΑ ΑΡΧΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ	Ηλικία	Εκπαίδευση	Επάγγελμα	Συγγένεια
ΧΣ	43	ΤΕΧΝΙΚΟ ΛΥΚΕΙΟ	ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ	ΜΗΤΕΡΑ

ΣΣ	7	ΕΙΔΙΚΟ ΣΧΟΛΕΙΟ	-	ΓΙΟΣ
ΕΣ	13	ΓΥΜΝΑΣΙΟ	-	ΚΟΡΗ

Σ: Ωραία, ξεκινάμε με κάποια δημογραφικά στοιχεία. Ημερομηνία γέννησης;

Μ: 12/03/92.

Σ: Ωραία. Η εκπαίδευση;

Μ: Τεχνικό Λύκειο, Νοσηλευτικής.

Σ: Το επάγγελμα;

Μ: Ιδιωτική υπάλληλος.

Σ: Ωραία. Το παιδάκι, ο Στέλιος; Ημερομηνία γέννησης;

Μ: 14/05 του 19.

Σ: Πηγαίνει σε;

Μ: ε ειδικό σχολείο.

Σ: Στο σπίτι μένετε;

Μ: Εγώ, ο Στέλιος και η κόρη μου η Εμμανουέλα.

Σ: Ωραία. Τώρα πάμε λίγο παλιά. Αν είχατε κάποιες επιπλοκές κατά τον τοκετό;

Μ: Όχι, όλα καλά. Γέννησα κανονικά χωρίς κάποια επιπλοκή.

Σ: Είχε συμβεί κάτι κατά τη γέννηση;

Μ: Είχε τις τρυπούλες στην καρδιά.

Σ: Κατάλαβα. Πότε περπάτησε πρώτη φορά;

Μ: Ενός έτους.

Σ: Η πρώτη του λέξη;

Μ: "Μαμά", δύο χρονών.

Σ: Ωραία. Διαγνώσεις από ειδικούς;

Μ: Αυτισμό, δύο χρονών. Ο Στέλιος έχει και ΔΕΠΥ.

Σ: Παίρνει φαρμακευτική αγωγή;

Μ: Όχι.

Σ: Η ποιότητα του ύπνου;

Μ: Μια χαρά.

Σ: Υπάρχει κληρονομικότητα;

Μ: Όχι, το έχουμε ψάξει με την αδερφή μου καθώς και αυτή έχει παιδί στο φάσμα , τον Εφραίμ και δεν υπάρχει κληρονομικότητα.

Σ: Οι σχέσεις στην οικογένεια; Μια καθημερινή ημέρα;

Μ: Καλή. Εντάξει, τρέξιμο. Κάνουμε δραστηριότητες , επισκεπτόμαστε τον παππού και την γιαγιά.

Σ: Οι σχέσεις με την αδερφή σας;

Μ: Πολύ καλές. Είμαστε δεμένες και στηρίζουμε η μια την άλλη.

Σ: Με τον Εφραίμ;

Μ: Τον αγαπώ πολύ. Είμαι η θεία.

Σ: Υπάρχει κάποιο τραυματικό γεγονός;

Μ: Ο χωρισμός με τον πρώην σύζυγό μου, έχει επηρεάσει αρκετά τα παιδιά αλλά τώρα είμαστε στο στάδιο της αποδοχής.

Σ: Τι γνωρίζετε για τον αυτισμό;

Μ: Δεν ήξερα πολλά. Τώρα μαθαίνω από τον μικρό και από την αδερφή μου. Σίγουρα υπάρχουν πολλά που δεν ξέρω.

Σ: Σας έχουν πει μορφή;

Μ: Όχι, δεν μας έχουν ενημερώσει ούτε για την μορφή ούτε για τα αίτια.

Σ: Τι στρατηγικές ακολουθείτε;

Μ: Υπομονή. Προσπαθώ να θέτω όρια όσο μπορώ.

Σ: Υπάρχουν έντονα συμπτώματα;

Μ: Ναι, φωνάζει, χτυπιέται όταν δεν γίνεται το δικό του. Είναι ένα πολύ δραστήριο παιδί που μόνιμα θέλει να ασχολείται με κάτι.

Σ: Πώς το αντιμετωπίζετε;

Μ: Προσπαθούμε να τον ηρεμήσουμε. Χρησιμοποιούμε πολύ συχνά την επιβράβευση όταν κάνει κάτι καλό και δείχνει να λειτουργεί.

Σ: Έχετε ελεύθερο χρόνο;

Μ: Λίγο. Και αυτόν που έχω προσπαθώ να τον γεμίζω με δραστηριότητες.

Σ: Το επάγγελμα σας; Σας αρέσει;

Μ: Πάρα πολύ, νιώθω ότι βοηθάω τον κόσμο.

Σ: Η υγεία σας ;

Μ: Καλά δόξα τον θεό.

Σ: Έχετε φίλους;

Μ: Ναι, πολλούς.

Σ: Σας στηρίζουν;

Μ: Ναι. Είναι πάντα εδώ για εμένα όταν χρειαστώ κάτι

Σ: Έχετε ποιοτικό χρόνο σαν οικογένεια;

Μ: Βόλτες, εκδρομές και κυρίως δραστηριότητες . Στον Στέλιο αρέσει πολύ το ποδόσφαιρο οπότε προσπαθούμε να τον πηγαίνουμε όταν έχουμε ελεύθερο χρόνο.

Σ: Σε ποιον έχει αδυναμία;

Μ: Στον παππού.

Σ: Υπάρχει οριοθέτηση;

Μ: Δύσκολα. Όπως σας είπα είναι πολύ δραστήριος και συνέχεια τον κυνηγάω και προσπαθώ μέσω της επιβράβευσης όταν κάνει κάτι που του έχω πει ότι πρέπει να κάνει.

Σ: Υπάρχει κοινή γραμμή;

Μ: Ναι, προσπαθούμε όσο είναι εφικτό.

Σ: Ωραία. Τώρα όσον αφορά το μέλλον. Ποιες ανάγκες θεωρείτε ακάλυπτες σε σχέση με την αντιμετώπιση του παιδιού σας; Τι λείπει δηλαδή;

Μ: Αυτό που θέλω είναι να γίνει ανεξάρτητος. Για να συμβεί αυτό πρέπει το κράτος να μας παρέχει τα κατάλληλα εργαλεία , κάτι που μέχρι στιγμής δεν συμβαίνει καθώς υπάρχει αδιαφορία και παραγκώνιση αυτών των παιδιών.

Σ: Έχετε κάποιες προτάσεις;

Μ: Σίγουρα περισσότερες δομές και στήριξη. Τι θα γίνουν αυτά τα παιδιά; Κυριαρχεί η αβεβαιότητα.

Σ: Κατάλαβα, αυτές ήταν οι ερωτήσεις , σας ευχαριστώ πολύ.

Μ: Εγώ ευχαριστώ και ότι χρειαστείς μπορείς να με καλέσεις.

Συνέντευξη 8

ΦΥΛΛΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Ονοματεπώνυμο Φοιτητή/τριας: Πέτρος Καπαρέλης

Όνομα Γονέα (αρχικά) – Συνεντευξιαζόμενου: ΕΣ

Ημερομηνία συνέντευξης: 12/01/2026

Ώρα/Διάρκεια συνέντευξης: 25 λεπτά

Χώρος συνέντευξης: Σπίτι οικογένειας

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Δημογραφικά Στοιχεία

Γονέα

Φύλο: Θήλυ

Ονοματεπώνυμο: ΧΣ

Ηλικία: 42 ετών

Εκπαίδευση: λύκειο

Επάγγελμα: Ιδιωτική υπάλληλος

Εθνικότητα: Ελληνική

Παιδιού – Εφήβου

Φύλο: Άρρεν

Ονοματεπώνυμο: ΝΚ

Ημερομηνία γέννησης : 17/07/2019

Εκπαίδευση: Νηπιαγωγείο

Εθνικότητα: Ελληνική

Σύνθεση Οικογένειας

Ονοματεπώνυμο ΜΟΝΟ ΤΑ ΑΡΧΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ	Ηλικία	Εκπαίδευση	Επάγγελμα	Συγγένεια
ΕΚ	43	ΛΥΚΕΙΟ	ΙΔΙΩΤΙΚΗ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ	ΜΗΤΕΡΑ
ΝΚ	7	ΝΗΠΙΑΓΩΓΕΙΟ	-	ΓΙΟΣ
ΛΚ	46	-	-	ΜΠΑΜΠΑΣ

Σ: Ωραία, ξεκινάμε με κάποια δημογραφικά στοιχεία. όνομα και τα λοιπά έτσι κι αλλιώς θα είναι με αρχικά, δεν είναι ολόκληρο. Ημερομηνία γέννησης;

Μ: 03/02 του 1989.

Σ: Ωραία, η εκπαίδευσή σας;

Μ: Έχω τελειώσει Λύκειο και έχω κάνει σεμινάρια βοηθού παιδαγωγού.

Σ: Ωραία, το όνομα του παιδιού;

Μ: Νικόλας.

Σ: Ημερομηνία γέννησης του Νικόλα;

Μ: 17/07 του ’19.

Σ: Τέλεια. Και σε που πηγαίνει σχολείο;

Μ: Στο νηπιαγωγείο.

Σ: Ωραία. Στο σπίτι μένετε εσείς και ο Νικόλας;

Μ: Όχι, μένουμε με τον σύζυγο μου επίσης.

Σ: Λοιπόν, τώρα στο παρελθόν είχατε επιπλοκές στον τοκετό;

Μ: Ναι, είχα λίγο δύσκολο τοκετό αλλά όλα πήγαν καλά.

Σ: είχε συμβεί κάτι κατά τη γέννηση; Πότε περπάτησε πρώτη φορά ο Νικόλας; Πότε είπε την πρώτη του λέξη;

Μ: Στη γέννηση δεν υπήρχε κάτι ανησυχητικό. Περπάτησε περίπου 14 μηνών. Ήταν γύρω στον ενάμιση χρόνο και είπε «νερό».

Σ: Είχατε διαγνώσεις από ειδικούς ψυχικής υγείας; Και σε ποια ηλικία ήταν η πρώτη διάγνωση;

Μ: Ναι, έγινε αξιολόγηση στα δυόμισι.

Σ: Ωραία. Παίρνει φαρμακευτική αγωγή;

Μ: Όχι, μόνο παρακολούθηση από ειδικούς.

Σ: Η ποιότητα του ύπνου; Το πώς είναι; Αντιμετωπίζετε δυσκολίες;

Μ: Κοιμάται σχετικά καλά αλλά ξυπνάει καμιά φορά.

Σ: Έχετε γνώση αν υπάρχει κληρονομικότητα ;

Μ: Όχι, δεν υπάρχει κάτι γνωστό.

Σ: Ωραία. οι σχέσεις στην οικογένειά σας. Πώς είναι η σχέση σας με τον σύζυγο; Με τον Νικόλα;

Μ: Με τον σύζυγο είμαστε καλά, με το παιδί πολύ δεμένη.

Σ: Η σχέση του Νικόλα με τον μπαμπά του;

Μ: Παίζουν πολύ μαζί, του έχει αδυναμία.

Σ: Ωραία. Υπάρχει κάποιο τραυματικό γεγονός στην οικογένεια, το οποίο άλλαξε την ισορροπία; Κάτι που να τον έχει στιγματίσει τον Νικόλα;

Μ: Όχι κάτι ιδιαίτερο μέχρι τώρα.

Σ: όσον αφορά τη διαταραχή του αυτιστικού φάσματος. Τι γνωρίζετε για αυτή; Γνωρίζατε από την αρχή;

Μ: Όχι, στην αρχή δεν ήξερα σχεδόν τίποτα, μετά άρχισα να διαβάζω και να ρωτάω ειδικούς.

Σ: Ωραία. γνωρίζετε τη μορφή του αυτισμού; Είστε ενήμερη για την προέλευσή της, τις επιπτώσεις;

Μ: Μου εξήγησαν σε γενικές γραμμές, αλλά ακόμη μαθαίνω.

Σ: Ωραία. Και μου είπατε καταλάβατε ότι το παιδί πάσχει από αυτό, στα 18 μηνών;

Μ: Το υποψιάστηκα λίγο αργότερα, κοντά στα δύο.

Σ: Κατάλαβα. Ε, πώς διαχειρίζεστε, δηλαδή τι στρατηγικές εφαρμόζετε;

Μ: Προσπαθώ να κρατάω σταθερό πρόγραμμα και να είμαι ήρεμη μαζί του.

Σ: Ωραία. υπάρχουν μέρες που παρουσιάζει έντονα συμπτώματα της διαταραχής; Και πώς εκδηλώνεται;

Μ: Ναι, κάποιες μέρες είναι πιο ανήσυχος και νευρικός.

Σ: Ωραία. Όσον αφορά εσάς, έχετε ελεύθερο χρόνο; Με τι ασχολείστε; Το επάγγελμά σας;

Μ: Δουλεύω part-time σε γραφείο και στον ελεύθερο χρόνο μου διαβάζω.

Σ: Ωραία. Σας αρέσει το επάγγελμά σας; Και ποιες είναι οι συνθήκες εργασίας;

Μ: Μου αρέσει, είναι ήρεμο περιβάλλον.

Σ: Ωραία. Και οι στόχοι σας για το επάγγελμά σας;

Μ: Να εξελιχθώ και να βρω πλήρη απασχόληση.

Σ: Ωραία. Έχετε κάποια δραστηριότητα που σας γεμίζει προσωπικά;

Μ: Μου αρέσει πολύ το περπάτημα.

Σ: Ωραία. όσον αφορά την υγεία σας, αντιμετωπίζετε κάποιο πρόβλημα;

Μ: Όχι κάτι σοβαρό.

Σ: Ωραία. Το κοινωνικό σας περιβάλλον; Έχετε φίλους; Περνάτε χρόνο μαζί τους;

Μ: Ναι, αλλά όχι τόσο συχνά όσο θα ήθελα.

Σ: Θα λέγατε ότι μπορείτε να βασιστείτε πάνω στους φίλους σας;

Μ: Ναι, είναι υποστηρικτικοί.

Σ: Η οικογένειά σας; Ποιες είναι οι σχέσεις σας;

Μ: Πολύ καλές. Με στηρίζουν και είναι εδώ για εμένα.

Σ: Ωραία. Περνάτε μαζί τους ποιοτικό χρόνο, κάνετε πράγματα;

Μ: Ναι, κυρίως τα Σαββατοκύριακα που έχουμε χρόνο.

Σ: Ωραία. Ως ποιοτικό χρόνο της οικογένειας, τι κάνετε; Δηλαδή πηγαίνετε εκδρομές, κάνετε δραστηριότητες;

Μ: Πηγαίνουμε βόλτες στο πάρκο και παιδικές χαρές.

Σ: σε ποια πρόσωπα το παιδί σας δείχνει τη μεγαλύτερη προσέγγιση; Δηλαδή που έχει αδυναμία;

Μ: Στη γιαγιά του και στον μπαμπά.

Σ: Ωραία.

Σ: Υπάρχει ξεκάθαρο σύστημα οριοθέτησης ως προς το παιδί; Δηλαδή ποιο είναι το πρόγραμμα, αν τηρείται;

Μ: Υπάρχει πρόγραμμα αλλά δεν τηρείται πάντα.

Σ: Άρα εσείς είστε συνεπείς στο ρόλο δηλαδή να κάνετε της οριοθέτησης, αλλά είναι δύσκολο.

Μ: Ναι, θέλει προσπάθεια.

Σ: Τώρα σε περίπτωση που το παιδί σας δεν ακολουθεί το πρόγραμμα. Υπάρχει κοινή αντιμετώπιση μεταξύ των γονέων;

Μ: Συνήθως ναι.

Σ: Ωραία. Όσον αφορά τώρα την εκπαίδευσή σας πάνω στον αυτισμό. Έχετε ενημερωθεί για το τι ακριβώς είναι η διαταραχή και για τον τρόπο διαχείρισης ενός παιδιού;

Μ: Έχω παρακολουθήσει κάποιες ενημερώσεις από ειδικούς.

Σ: Τέλεια. Έχετε, από ότι κατάλαβα, παρακολουθήσει κάποιο πρόγραμμα;

Μ: Ναι, ένα πρόγραμμα γονεϊκής καθοδήγησης.

Σ: Συνεργασία με κάποια άλλη δομή; Ψυχοθεραπευτική παρέμβαση, ψυχολόγο;

Μ: Συνεργαζόμαστε με λογοθεραπευτή και εργοθεραπευτή.

Σ: Και από ποια άτομα αποτελείται το υποστηρικτικό σας δίκτυο;

Μ: Από τον σύζυγο και τους γονείς μου.

Σ: Ωραία. Η στάση του υποστηρικτικού σας δικτύου απέναντι στο παιδί σας; Ποια είναι;

Μ: Πολύ θετική. Τον στηρίζουν και τον βοηθάνε.

Σ: Ωραία. Τώρα όσον αφορά το μέλλον. Ποιες ανάγκες θεωρείτε ακάλυπτες σε σχέση με την αντιμετώπιση του παιδιού σας; Τι λείπει δηλαδή;

Μ: Περισσότερη υποστήριξη στο σχολείο.

Σ: Τέλεια.

Σ: Όσον αφορά το κράτος, θεωρείτε ότι υπάρχει έλλειψη σε κάτι, σε δομές...

Μ: Ναι, κυρίως στις δημόσιες υπηρεσίες.

Σ: Και τι θα προτείνατε ώστε να βελτιωθεί η κατάσταση; Δηλαδή ποιες είναι οι προτάσεις σας;

Μ: Περισσότερο προσωπικό και καλύτερη ενημέρωση. Είναι σημαντικό να διασφαλιστεί ότι τα παιδιά αυτά θα έχουν μέλλον όταν οι γονείς τους δεν θα είναι εδώ. Αυτή είναι η ανησυχία όλων των γονέων.

Σ: Τέλεια. Αυτές ήταν οι ερωτήσεις. Ευχαριστώ.

Μ: Κι εγώ ευχαριστώ.