

## Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΣΤΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Παπαχρήστος Στυλιανός<sup>1</sup>

### Περίληψη

Ο αυτισμός αποτελεί διαταραχή νευρολογικής φύσης, η οποία παρουσιάζεται κατά την παιδική ηλικία και έχει ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων. Παρουσιάζονται ελλείμματα στην επικοινωνία, την κοινωνική συνδιαλλαγή και στη συμπεριφορά. Σκοπός της παρούσας έρευνας<sup>2</sup> είναι η μελέτη και καταγραφή των απόψεων των γονέων για τον τρόπο με τον οποίο επηρεάζεται η λειτουργικότητα της οικογένειας, έχοντας παιδί με αυτισμό. Βασικός στόχος είναι να εξεταστεί πώς οι ίδιοι οι γονείς νοηματοδοτούν την έννοια της λειτουργικότητας μέσα στην οικογένεια σε σχέση με το συναισθηματικό κλίμα μεταξύ των μελών της, την επικοινωνία, τη σταθερότητα, την ικανότητα λύσης συγκρούσεων και την ικανότητα προσαρμογής στις αλλαγές. Πραγματοποιήθηκε ποιοτική έρευνα με ημι-δομημένες συνεντεύξεις στις οποίες συμμετείχαν δώδεκα άτομα, γονείς παιδιών με αυτισμό. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι οικογένειες των παιδιών με αυτισμό έρχονται αντιμέτωπες με δύσκολες και πολλές φορές ακραίες συμπεριφορές όπως είναι η επιθετικότητα και οι αυτοτραυματισμοί, επίσης με δυσκολίες που τα παιδιά παρουσιάζουν στη διατροφή και τον ύπνο, καθώς και με τη δυσκολία να κατανοούν τις ανάγκες τους, όταν δεν υπάρχει λόγος. Η διάγνωση του παιδιού με αυτισμό αποτελεί ένα σοκ για την οικογένεια. Οι γονείς βιώνουν υψηλά επίπεδα στρες, μπαίνουν στη διαδικασία να αισθανθούν ένοχοι ή να κατηγορήσουν ο ένας τον άλλο. Το ζευγάρι μπορεί να χάσει κάθε επικοινωνία μεταξύ τους, προσπαθώντας ο καθένας από την πλευρά του να διαχειριστεί τη θλίψη του, το θυμό του, την απογοήτευση, γεγονός που δημιουργεί εντάσεις και επηρεάζει τη συνοχή και τη λειτουργικότητα της οικογένειας.

**Λέξεις-κλειδιά:** *Αυτισμός, Οικογενειακή Λειτουργικότητα, Γονείς.*

- 
1. Κλινικός κοινωνικός λειτουργός, MSc, εκπαιδευόμενος συστημικός ψυχοθεραπευτής, Εθνικό Κέντρο Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Ε.Κ.Κ.Α.
  2. Η έρευνα διεξήχθη με τη συνδρομή του Ασημόπουλου Χάρη, αναπληρωτή καθηγητή Κοινωνικής Εργασίας στην Ψυχική Υγεία, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής.

## Εισαγωγή

### 1. Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος. Επίδραση στην Οικογενειακή Λειτουργικότητα

Ο όρος Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) αναφέρεται σε μια ομάδα νευροαναπτυξιακών διαταραχών που συνήθως η διάγνωσή τους γίνεται στην πρώιμη παιδική ηλικία. Οι διαταραχές αυτές δεν παύουν να υπάρχουν και στην ενήλικη ζωή με διαφορές από άτομο σε άτομο. Η συχνότητα με την οποία εμφανίζονται αγγίζει το 1-1,2% του πληθυσμού (Paranikolaou et al., 2009). Κύρια χαρακτηριστικά του αυτισμού είναι η δυσκολία στην επικοινωνία, το χαμηλό επίπεδο κοινωνικής συνδιαλλαγής, αλλά και προβλήματα στη συμπεριφορά όπως η επιθετικότητα ή οι αυτοτραυματισμοί.

Τα άτομα που αντιμετωπίζουν βαριά προβλήματα, που χαρακτηρίζονται συνήθως από την απουσία λειτουργικής γλώσσας και κάποιο βαθμό νοητικής υστέρησης, χαρακτηρίζονται ως άτομα χαμηλής λειτουργικότητας. Το άλλο άκρο του φάσματος αναφέρεται σε άτομα με ελαφρότερη συμπτωματολογία, επικοινωνιακό λόγο και φυσιολογική νοημοσύνη, τα οποία συχνά χαρακτηρίζονται ως άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας ή αν δεν εμφανίζουν καθυστέρηση στην ανάπτυξη λόγου, ως άτομα με σύνδρομο Asperger (Φράνσις, 2012). Σύμφωνα με το Αμερικανικό Δίκτυο Παρακολούθησης του Αυτισμού και των Αναπτυξιακών Διαταραχών (ADDM, Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 2008), οι ΔΑΦ παρουσιάζονται 5 φορές πιο συχνά στα αγόρια συγκριτικά με τα κορίτσια, σε μια αναλογία 1 ανά 54 αγόρια και 1 ανά 252 κορίτσια. Στις Η.Π.Α, το έτος 2008, το 62% των παιδιών που διαγνώστηκαν με ΔΑΦ δεν παρουσίαζαν νοητική υστέρηση.

Ένα παιδί με αυτισμό, λόγω της σοβαρότητας και της διάρκειας της διαταραχής, αποτελεί συχνά παράγοντα άγχους για την οικογένεια, η οποία έρχεται αντιμέτωπη με πρωτόγνωρες καταστάσεις. Ο αυτισμός ασκεί έντονη επίδραση στη λειτουργικότητα της οικογένειας και, ειδικότερα, στο συναισθηματικό κλίμα μεταξύ των μελών της οικογένειας, την επικοινωνία, την ικανότητα επίλυσης των όποιων συγκρούσεων ανακύπτουν από την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό καθώς και την ικανότητα προσαρμογής της οικογένειας στις αλλαγές.

Στην προσπάθεια να γίνει κατανοητή η έννοια της *λειτουργικότητας*, ο Τομαράς (2001) σημειώνει μερικά από τα χαρακτηριστικά που την συνθέτουν: Ένα από αυτά είναι η σαφής θέσπιση ορίων μεταξύ των μελών (γονέων - παιδιών). Απουσία ορίων ή υπερβολικά άκαμπα ή μη ορατά όρια δημιουργούν προβλήματα. Επιπλέον, πρέπει να υπάρχει συμφωνία στους κανόνες που διέπουν τη λειτουργία της οικογένειας και αμοιβαία αποδοχή της ιεραρχίας, των ρόλων και των ευθυνών που έχει το κάθε μέλος. Σκόπιμο κρίνεται να αποφεύγονται οι συμμαχίες μέσα στην οικογένεια που συνήθως

λαμβάνουν τη μορφή της “τριγωνοποίησης” (παιδί σύμμαχος του ενός γονιού) ή της δημιουργίας “αποδιοπομπαίου τράγου” (πρόσωπο που κατά δήλωση της οικογένειας δημιουργεί όλα τα προβλήματα). Σημαντικοί παράγοντες στη λειτουργικότητα της οικογένειας είναι η συναισθηματική εκφραστικότητα, η καλή οικογενειακή ατμόσφαιρα και η διαθεσιμότητα στις συναισθηματικές ανάγκες των μελών. Επίσης, η επικοινωνία μεταξύ των μελών πρέπει να είναι σωστή με σαφή και ευκρινή μηνύματα. Το λεκτικό μέρος της επικοινωνίας να είναι συμβατό με το εξωλεκτικό (όχι διπλά μηνύματα). Η οικογένεια θα πρέπει να έχει την ικανότητα επίλυσης διαφόρων προβλημάτων και συγκρούσεων, καθώς και λήψης των κατάλληλων αποφάσεων. Επιπροσθέτως, σημαντική κρίνεται η δυνατότητα προσαρμογής της οικογένειας σε αλλαγές είτε αυτές είναι εξωγενείς (θάνατος μέλους, ασθένεια) είτε ενδογενείς (κύκλος ζωής οικογένειας, αποχωρισμός από οικογένεια καταγωγής, γάμος, έλευση παιδιών κ.τ.λ.), καθώς και η ικανότητά της να δημιουργεί σχέσεις με τον έξω κόσμο και να μην είναι απομονωμένη θεωρώντας ότι απειλείται. Τέλος, η οικογένεια να έχει την ικανότητα να αναζητά βοήθεια από ειδικούς όποτε χρειάζεται.

Σύμφωνα με την ψυχαναλυτική θεώρηση δεν υπάρχει ένα αυστηρό πρότυπο «υγιούς» οικογένειας. Όπως αναφέρει η Τσαπαρλή (2004), ο Ackerman θεωρεί ότι δείκτης λειτουργικότητας αποτελεί η ικανότητα της οικογένειας να αντέχει και να διαχειρίζεται τα άγχη των μελών της και να τα βοηθά στην αυτονομισή τους. Η οικογένεια, περνώντας διάφορα αναπτυξιακά στάδια, προσπαθεί να διατηρήσει την ισορροπία της και ανάλογα με τη φάση του κύκλου ζωής της να επιστρατεύσει μηχανισμούς προσαρμογής.

Ο βαθμός λειτουργικότητας της οικογένειας επίσης κρίνεται με βάση την επιτυχία της να αναγνωρίζει και να αποδέχεται τα συναισθήματα των μελών της. Αυτό συνθέτει ένα κλίμα εμπιστοσύνης και αποδοχής της διαφορετικότητας των μελών. Θεωρείται λοιπόν απαραίτητη η ύπαρξη ενός βαθμού διαφοροποίησης των μελών, ώστε να μην από την μια να αισθάνονται ότι ανήκουν στο οικογενειακό σύνολο, από την άλλη δε να μην κινδυνεύουν τα όρια της ατομικότητάς τους, εξαιτίας μεγάλου βαθμού εγγύτητας. Ο Minuchin (1974) θεωρεί ως μη λειτουργικές-παθολογικές τις οικογένειες εκείνες που όταν έρχονται αντιμέτωπες με μια συνθήκη άγχους, μειώνουν την ευελιξία των τρόπων συναλλαγής και των ορίων τους, μη αναζητώντας εναλλακτικές λύσεις. Οι οικογένειες αυτές χρησιμοποιούν μια στερεοτυπική αντίδραση απέναντι στο άγχος, επιμένοντας να χρησιμοποιούν μη αποδοτικούς τρόπους συναλλαγής, ενώ προκύπτουν νέες και κάθε φορά διαφορετικές συνθήκες. Αντίθετα, οι λειτουργικές οικογένειες διατηρούν τη συνέχεια της οικογένειας προσπαθώντας να προσαρμόζονται στα άγχη που παρουσιάζονται και παραμένουν ευέλικτες για να μπορέσουν να αναδομηθούν.

Αρκετοί ερευνητές έχουν αναφερθεί στην επίδραση που ασκεί ο αυτισμός στην οικογενειακή λειτουργικότητα:

Σύμφωνα με τον Gray (2002), παλαιότερα οι έρευνες που αναφέρονταν σε οικογένειες που μεγαλώνουν παιδιά με αυτισμό έδιναν μεγαλύτερη βαρύτητα στην επίδραση που οι γονείς ασκούν στα παιδιά και όχι τόσο στο αντίστροφο, δηλαδή πόσο τελικά οι γονείς επηρεάζονται στην καθημερινότητά τους από τα παιδιά τους. Οι πρόσφατες έρευνες δίνουν ιδιαίτερη βαρύτητα στις δυσκολίες και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι γονείς στη φροντίδα ενός παιδιού με αυτισμό, καθώς και στις δεξιότητες που αναπτύσσουν για να αντιμετωπίσουν το άγχος και μια πληθώρα άλλων συναισθημάτων, που προκύπτουν από τη φροντίδα αυτών των παιδιών.

Όπως αναφέρει ο Sivberg (2002), στις οικογένειες που μεγαλώνουν παιδιά με αυτισμό το επίπεδο στρες είναι υψηλότερο από ό,τι σε οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Τονίζει ότι η κοινωνική υποστήριξη των γονέων από την οικογένεια και τους φίλους, βρίσκεται σε άμεση συνάρτηση με τη μείωση του στρες. Βέβαια οι οικογένειες αυτές, λόγω του περιορισμένου ελεύθερου χρόνου καθώς και της περιορισμένης διαθεσιμότητάς τους, απομακρύνονται και χάνουν τους φίλους. Επιπλέον, ο Grey (2002), με βάση τα αποτελέσματα ποιοτικής έρευνας, συνηγορεί ότι η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι για τις οικογένειες παιδιών με αυτισμό. Η λήψη βοήθειας και ενδυνάμωσης μέσα από τις συχνές αλληλεπιδράσεις με το συγγενικό κύκλο και τους φίλους λειτουργεί ευεργετικά καθώς πλαισιώνονται συναισθηματικά. Εντούτοις, αυτές οι οικογένειες συχνά αποσύρονται ή δεν διαθέτουν χρόνο για κοινωνικές συναναστροφές.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα έρευνας των Hastings et al. (2005), στις οικογένειες που έχουν παιδιά με αυτισμό παρουσιάζονται υψηλά επίπεδα στρες και στους δυο γονείς και συχνά κατάθλιψη στις μητέρες. Παρατηρήθηκε ότι η αντίδραση στρες του ενός βρισκόταν σε άμεση συνάρτηση με την αντίδραση του άλλου γονέα. Έτσι οι γυναίκες επιβαρύνονταν ιδιαίτερα, αν οι σύζυγοί τους παρουσίαζαν κατάθλιψη. Όπως αναφέρουν οι Τσιάντης & Δραγώνα (2008), η γέννηση ενός «διαφορετικού» παιδιού από αυτό που οι γονείς προσδοκούσαν αποτελεί πηγή έντονων συναισθημάτων. Οι ναρκισσιστικές τους προσδοκίες για ένα υγιές παιδί ως απόλυτη συνέχεια προβολής του «εαυτού» τους καταστρέφονται. Η νέα πραγματικότητα φέρνει στην επιφάνεια συναισθήματα που αφορούν πρώιμες εμπειρίες αγάπης, ικανοποίησης ή ματαίωσης που συνδέονται με την αρχαϊκή εικόνα του γονικού ρόλου και τις αναπαραστάσεις που έχει ο κάθε γονέας.

## 2. Μεθοδολογία

### 2.1. Σκοπός και στόχοι της έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας, η οποία πραγματοποιήθηκε από τον Ιανουάριο μέχρι τον Μάιο του 2017, ήταν η μελέτη και η καταγραφή των απόψεων και των αντιλήψεων των γονέων για τον τρόπο με τον οποίο επηρεάζεται η λειτουργικότητα της οικογένειας, έχοντας ένα παιδί με αυτισμό.

Βασικός στόχος ήταν να εξεταστεί, πώς οι ίδιοι οι γονείς αντιλαμβάνονται την έννοια της λειτουργικότητας μέσα στην οικογένεια σε σχέση με το συναισθηματικό κλίμα μεταξύ των μελών της, την επικοινωνία, τη σταθερότητα, την ικανότητα λύσης των συγκρούσεων και την προσαρμογή στις αλλαγές.

### 2.2. Ερευνητικό εργαλείο

Η συλλογή των δεδομένων της έρευνας πραγματοποιήθηκε με ποιοτική ημιδομημένη συνέντευξη. Με τη συνέντευξη ο ερευνητής έχει τη δυνατότητα να διερευνήσει τις διάφορες όψεις, πτυχές ενός προβλήματος και να γνωρίσει τις προσωπικές απόψεις των ερωτώμενων, καθώς και τις όποιες εμπειρίες στις οποίες αυτές στηρίζονται (Burgess, 1991). Η ημιδομημένη συνέντευξη έχει ένα βασικό άξονα ερωτήσεων, αλλά χαρακτηρίζεται από μεγάλα περιθώρια ευελιξίας ως προς τη σειρά που θα ακολουθηθεί, ενώ είναι επιτρεπτή και η αναφορά σε θέματα εκτός λίστας αν προκύψει ανάγκη.

Ο οδηγός συνέντευξης της παρούσας έρευνας συμπεριέλαβε τις εξής ερωτήσεις: Τί γνωρίζετε για τον αυτισμό πριν τη διάγνωση; - Πώς αντιδράσατε όταν έγινε η διάγνωση; - Πώς επηρέασε τις μεταξύ σας σχέσεις ως ζευγάρι και γονείς; - Πώς επηρέασε τις σχέσεις σας με τα παιδιά; - Πώς επηρέασε την οικογενειακή λειτουργικότητα; (*επικοινωνία, λύση συγκρούσεων, λήψη αποφάσεων, όρια*) – Τί υποστήριξη είχατε για το παιδί; - Τί επιπλέον θα προτείνατε;

Η καταγραφή των δεδομένων των συνεντεύξεων πραγματοποιήθηκε με μαγνητοφώνηση.

### 2.3. Δείγμα - Συμμετέχοντες

Συμμετέχοντες στην έρευνα ήταν 12 άτομα, γονείς παιδιών με αυτισμό, τα οποία παρακολουθούν εξειδικευμένο πρόγραμμα εκπαίδευσης σε Κέντρο Ημέρας Ατόμων με Αυτισμό και σε Ειδικό Δημοτικό Σχολείο Αυτιστικών. Από τα δώδεκα άτομα, οκτώ ήταν γυναίκες και τέσσερις άνδρες. Οι ηλικίες των συμμετεχόντων κυμαίνονταν από 38 έως 58 ετών, με ένα μέσο όρο τα 42 έτη. Το μορφωτικό τους επίπεδο ήταν αρκετά υψηλό. Οι ηλικίες των παιδιών τους με αυτισμό κυμαίνονταν από 6 ετών έως 16 ετών, με ένα μέσο

όρο τα 11 έτη. Επίσης ήταν επιβεβαιωτικό της σχετικής επιστημονικής θέσης το γεγονός ότι οι 11 γονείς είχαν αγόρι με αυτισμό και μόνο σε μια περίπτωση αναφέρθηκε κορίτσι με αυτισμό. Σε τρεις από τους δώδεκα συμμετέχοντες και τα δυο τους παιδιά, αγόρια, είχαν διάγνωση αυτισμού.

## 2.4. Δεοντολογία

Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για το σκοπό και τις διαδικασίες της έρευνας, ότι η συμμετοχή τους είναι εθελοντική και πως έχουν κάθε δικαίωμα να διακόψουν ή να αποσυρθούν από τη διαδικασία χωρίς καμία συνέπεια, ότι θα διασφαλιστεί η ανωνυμία τους και η τήρηση του απορρήτου των προσωπικών τους δεδομένων.

## 2.5. Ανάλυση

Τα δεδομένα της έρευνας αναλύθηκαν με τη μέθοδο της ανάλυσης περιεχομένου, όπως περιγράφεται από τον Πουλόπουλο (2010). Αρχικά πραγματοποιήθηκε από τον ερευνητή επαναλαμβανόμενη ανάγνωση των συνεντεύξεων, ώστε να εντοπιστούν οι πληροφορίες που σχετίζονται με τους θεματικούς άξονες της έρευνας. Στη συνέχεια έγινε σύγκριση των δεδομένων και προέκυψαν στο σύνολο των συνεντεύξεων 80 κωδικοί. Μετά από ομαδοποίηση των κοινών μεταξύ τους κωδικών, αναδύθηκαν 7 συνολικά κατηγορίες, οι οποίες αποτελούν τα αποτελέσματα της έρευνας και οι οποίες παρουσιάζονται στη συνέχεια ως εξής: α) γνώση για τον αυτισμό, β) συναισθήματα κατά τη διάγνωση, γ) οι σχέσεις του ζευγαριού, δ) οι σχέσεις των γονέων με το παιδί, ε) οι σχέσεις ανάμεσα στο παιδί με αυτισμό και τα αδέρφια, στ) οι σχέσεις με το συγγενικό και φιλικό περιβάλλον και τέλος ζ) η κρατική μέριμνα.

## 3. Αποτελέσματα

### 3.1. Γνώση για τον Αυτισμό

Ένας παράγοντας που φαίνεται να επηρέασε αρχικά τους γονείς σημαντικά ήταν η έλλειψη γνώσης για τον αυτισμό και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του, πριν τη διάγνωση του παιδιού. Όπως ανέφεραν κάποιοι συμμετέχοντες είχαν πλήρη άγνοια για το τι σημαίνει αυτισμός καθώς δεν είχαν πληροφόρηση ή δεν είχαν καμία προηγούμενη εμπειρία. Χαρακτηριστικά ανέφεραν:

*Μητέρα: «Όχι τίποτα, μηδέν, δεν γνώριζα τι σημαίνει καθόλου. Η πρώτη φορά που είδα την λέξη ήταν όταν άρχισα να υποψιάζομαι ότι κάτι συμβαίνει με τον Κ. 2 χρονών...» (Συν. 1, Ερωτ.1)*

Μητέρα: *«Απολύτως τίποτα... Όχι ούτε είχα ακούσει ούτε ήξερα καν τι είναι, δηλαδή καμία σχέση...»* (Συν. 7, Ερωτ.1)

Η έλλειψη ενημέρωσης επίσης δημιουργεί και μια αλλοιωμένη εικόνα, καθώς ο καθένας σχηματίζει μια απεικόνιση στο μυαλό του που μπορεί να απέχει μακράν από την πραγματικότητα. Αυτή η εικόνα, όπως αναφέρθηκε από τους συμμετέχοντες, τους προκαλούσε φόβο και μια αίσθηση αδυναμίας να διαχειριστούν τον αυτισμό. Το συναίσθημα αυτό ήταν γενικό χωρίς να μπορούν να περιγράψουν τι ακριβώς φοβόντουσαν. Επίσης, μη γνωρίζοντας ότι υπάρχει ένα μεγάλο φάσμα στον αυτισμό με βαριές ή πιο λειτουργικές περιπτώσεις σχημάτισαν μια στρεβλή εικόνα που μπορεί να σοκάρει και να δημιουργεί ένα συναίσθημα οίκτου απέναντι σε αυτά τα άτομα. Ενδεικτικά περιέγραψαν:

Μητέρα: *«Σχεδόν τίποτα και μάλιστα μόλις άκουγα αυτή τη λέξη με φόβιζε κιόλας. Πάντα την φοβόμουν γενικά... καταλάβαινα πάνω κάτω τι είναι αλλά δεν περιμένεις ποτέ ότι θα σου συμβεί, ότι θα έρθει στο σπίτι σου θα σου χτυπήσει την πόρτα»* (Συν. 5, Ερωτ.1)

Μητέρα: *«Τυχαίνει η πρώτη μου δουλειά να ήταν σε σχολείο ειδικό. Συγκεκριμένα, σε εργαστήρια για παιδιά άνω των 15 είχα γνωρίσει τον αυτισμό..... αυτή η εικόνα που είχα για τον αυτισμό ήταν λίγο αγριευτική, ήταν παιδιά που δεν είχαν δουλευτεί...»* (Συν. 3, Ερωτ.1)

Η ελλιπής γνώση σε κάποιους δημιούργησε μια λανθασμένη αντίληψη. Φαίνεται να επέλεξαν ένα στερεότυπο για τα χαρακτηριστικά του αυτισμού· μια προκατάληψη η οποία περιελάμβανε μια λάθος εικόνα καθώς και μια αίσθηση ότι τα παιδιά αυτά έχουν ακραίες αντιδράσεις που δεν είναι εύκολο κάποιος να τις αντιμετωπίσει.

Γίνεται εμφανές, σύμφωνα με τα όσα δήλωσαν κάποιοι από τους συμμετέχοντες, ότι η στερεότυπη αυτή προσέγγιση λειπούργησε μάλλον αρνητικά στην αποδοχή της διάγνωσης ότι το παιδί τους έχει αυτισμό, καθώς δεν είχαν γνώση ότι ο αυτισμός περιλαμβάνει ένα μεγάλο φάσμα χαρακτηριστικών και αντιδράσεων και θεωρούσαν ότι το παιδί τους, όπως όλα τα άτομα με αυτισμό, θα έχει μια κακή εικόνα, βγάζοντας κραυγές και καθηλωμένο σε ένα αμαξίδιο. Ένας πατέρας χαρακτηριστικά αναφέρει:

Πατέρας: *«Απλά ως πάθηση την ήξερα και θεωρούσα ότι είναι τα παιδιά τα οποία έχουν συνήθως τα κινητικά προβλήματα στα αναπηρικά αμαξίδια και γενικότερα παιδιά τα οποία βγάζουν κραυγές. Δεν είχα ασχοληθεί περαιτέρω γιατί δεν είχα καμία σχέση με την συγκεκριμένη πάθηση...»* (Συν.11, Ερωτ.1)

### 3.2. Συναισθήματα κατά τη διάγνωση

Οι συμμετέχοντες όπως ανέφεραν βίωσαν μια μεγάλη γκάμα συναισθημάτων κατά την επίσημη ανακοίνωση του αυτισμού καθώς και την περίοδο που ακολούθησε. Έχοντας διακρίνει κάποια στοιχεία στο παιδί από πριν, ανέμεναν απλά την επιβεβαίωση από τους ειδικούς, η οποία όμως όταν ήρθε τους σοκάρει και όπως χαρακτηριστικά δηλώνουν: «άνοιξε η γη κάτω από τα πόδια μας». Βίωσαν έντονα συναισθήματα πένθους, άγχους για την αδυναμία προσφοράς βοήθειας στο παιδί τους:

*Μητέρα: «Διάγνωση πήραμε όταν ήταν 2 ½ ... απευθυνθήκαμε σε παιδοψυχίατρο, το παιδί μάς είπε ότι είναι αυτιστικό, είναι στο φάσμα, μιλάμε για βαρύ αυτισμό εκεί ήταν .....Σοκ πολύ μεγάλο παρ' ότι ήμουν πάρα πολύ σίγουρη... Απλά η επιβεβαίωση ήταν πολύ σοκαριστική!..... Πολύ ανάμεικτα συναισθήματα... Πένθος, άγχος, να τα βάλουμε κάτω να βρούμε τις άκρες, να δούμε τι θα κάνουμε, πού θα απευθυνθούμε, να μην θέλεις να υπάρχουν» (Συν.2, Ερωτ.2)*

Οι ναρκισσιστικές τους προσδοκίες για ένα υγιές παιδί, ως συνέχεια προβολής του «εαυτού» τους, καταστράφηκαν. Οι περιγραφές τους φωτογραφίζουν την απώλεια, το πένθος και τα στάδια που το ακολουθούν. Η πρώτη αντίδρασή τους στην απώλεια ήταν το σοκ, το μούδιασμα και στη συνέχεια η άρνηση της πραγματικότητας που βίωναν, για να μπορέσουν να αντέξουν.

Καθώς η άρνηση αρχίζει να υποχωρεί, εμφανίζεται η πραγματικότητα και ο πόνος, τον οποίο οι συμμετέχοντες δεν ήταν σε θέση να αντιμετωπίσουν ευθέως. Έτσι ο πόνος μετατέθηκε από τους γονείς σε θυμό προς το άτομο που έκανε τη διάγνωση ή προς την κακή τους τύχη.

*Μητέρα: «... Αρχισα να παρατηρώ ότι το παιδί κάνει κάπου την επαφή του με τους γύρω... μου έδωσαν μια διάγνωση ότι μπορεί να είναι δυσφασία που σχετίζεται μόνο με τον λόγο.... Ε, για μένα εκεί έχασα το σύμπαν!... δεν θεωρώ ότι είχα πιο δύσκολη μέρα στη ζωή μου..... σου κάνει διάγνωση κορυφαίος παιδοψυχίατρος.... εγώ θύμωσα και είπα έχει κάνει λάθος.... Ξυπνούσα μέσα στην νύχτα από τα κλάματα που έλεγα δεν το πιστεύω, δηλαδή έχω παιδί αυτιστικό; Μόνο με αυτή την ιδέα δεν μπορούσα να ψυχάσω.....» (Συν.3, Ερωτ.2)*

Όπως ανέφεραν, -περνώντας στα επόμενα στάδια-, άρχισαν να αναζητούν πιθανές αιτίες του “κακού” καθώς και το δικό τους μερίδιο ευθύνης για αυτό το αποτέλεσμα. Χαρακτηριστικά αναφέρθηκε:

Πατέρας: «.....Ξεκίνησε να μην μας κοιτάζει, να μη γελάει..... μετά τη διάγνωση, θλίψη, απογοήτευση και πολλά ερωτηματικά....φταίσαμε εμείς σε κάτι; η εξωσωματική; δεν κάναμε γρήγορα θεραπείες για να το βοηθήσουμε; ....Πολύ άγχος, ξεκίνησα να διαβάζω βιβλία για το τι φταίει.... ξεκινήσαμε να πηγαίνουμε σε μια μεγάλη γκάμα γιατρών, νευρολόγων, αναπτυξιολόγων, ψυχιάτρων, ψάχνοντας για τις αιτίες..... ένα ερώτημα, γιατί σε εμάς;» (Συν. 10 Ερωτ.2)

Οι παραπάνω αναφορές ενισχύουν την άποψη ότι η στιγμή της ανακοίνωσης είναι ύψιστης σημασίας. Αποτελεί το κομβικό σημείο καθώς ξυπνά έντονα συναισθήματα στους γονείς, που μπορεί ή να τους κινητοποιήσουν θετικά ή να τους φέρουν σε μια θέση άρνησης της πραγματικότητας.

### 3.3. Οι σχέσεις του ζευγαριού

Μετά την επίσημη διάγνωση του αυτισμού, οι σχέσεις ανάμεσα στο ζευγάρι, σύμφωνα με όσα ανέφεραν οι συμμετέχοντες, δοκιμάστηκαν και η επικοινωνία ανάμεσά τους διαταράχτηκε. Παρουσιάστηκαν σημαντικές δυσκολίες στη λήψη αποφάσεων που να είναι κοινά αποδεκτές, καθώς υπήρχαν διαφωνίες και συγκρούσεις. Δεν ήταν λίγες οι περιπτώσεις συζύγων που έφτασαν πολύ κοντά στο χωρισμό. Επιπροσθέτως, ορίζοντας το παιδί ως προτεραιότητα, η σχέση ανάμεσα στο ζευγάρι δοκιμάστηκε, καθώς δεν υπήρχε χώρος και χρόνος για συζυγική επικοινωνία. Η βίωση του συναισθήματος της απώλειας και η αναγνώριση της θλίψης ωθούν άλλους γονείς σε απομόνωση και άλλους στην ανάγκη να μοιραστούν αυτά τα συναισθήματα. Ενδεικτικά ανέφεραν:

Μπτέρα: «Και εγώ και ο σύζυγός μου ήμασταν πολύ θλιμμένοι... πολύ κλάμα και εννοείται ότι αποξενωθήκαμε. Εγώ δεν ήθελα κόσμο... μέχρι να το αποδεχτώ ήθελα να ζήσω την θλίψη, την απομόνωση, την μιζέρια... Ο Β. ήθελε ακριβώς το αντίθετο, ήθελε να το μοιραστεί.... Εκεί συγκρουστήκαμε.. εγώ θύμωσα γιατί πίστευα ότι το περνάει επιφανειακά. Το βίωσα άσχημα, έχασα κιλά, δεν σήκωνα τηλέφωνα... Θύμωσα μαζί του και η σχέση μας κλονίστηκε, σε σημείο να θέλω να χωρίσουμε» (Συν.4, Ερωτ.3)

Από όσα δήλωσαν οι συμμετέχοντες, δυο σημαντικές διαστάσεις που ορίζουν τη λειτουργικότητα, οι ρόλοι και η επικοινωνία ανάμεσα στο ζευγάρι, χάθηκαν στην προσπάθεια του καθενός να διαχειριστεί την πραγματικότητα. Επήλθε δυσκολία συνεννόησης και κατανόησης ανάμεσά τους καθώς ο καθένας έθεσε ως προτεραιότητα το παιδί με αποτέλεσμα να αμελεί τον εαυτό του αλλά και τον/την σύντροφό του. Φαίνεται

επίσης ότι η ένταση που βιώνουν στην καθημερινότητά τους με το παιδί, μεταφέρεται και στη μεταξύ τους σχέση.

*Μπτέρα: «Ήμασταν συνέχεια σε αναβρασμό, μια εγώ μια ο σύζυγος, υπήρξαν διαφωνίες, εντάσεις, καβγάδες, δεν μπορούσαμε να συνεννοηθούμε. Εγώ είχα αγχωθεί, σε όλες τις συζητήσεις μου ήταν θέμα ο μικρός. Ο άντρας μου είχε την δουλειά... δεν του είχε γίνει εμμονή. Εγώ μετά από ένα σημείο κατάλαβα ότι η ζωή μου ήταν γύρω από το θέμα αυτό, δηλαδή υπέρ ενασχόληση με το παιδί, προσκολλήθηκα πάνω του, δεν ξαναέψαξα για δουλειά...» (Συν. 9, Ερωτ.3)*

Άλλοι όμως από τους συμμετέχοντες ανέφεραν ότι λόγω του προβλήματος του παιδιού, ως ζευγάρι ενδυναμώθηκαν, καθώς έγινε μοίρασμα συναισθημάτων μεταξύ τους. Μετά την αρχική ένταση, κατάφεραν να έλθουν σε ισορροπία και προσπάθησαν να βρουν από κοινού απαντήσεις και λύσεις. Φαίνεται λοιπόν ότι κάποια ζευγάρια παρουσιάζονται με μια πιο ευέλικτη δομή, η οποία τα βοηθά στην καλύτερη λειτουργία και την αποτελεσματική διαχείριση στρεσογόνων γεγονότων. Μπορεί η ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό να προκάλεσε δυσλειτουργία, αλλά ως γονείς έδειξαν προθυμία και ευελιξία να δεχτούν αυτή την αλλαγή και να οργανώσουν την οικογενειακή λειτουργικότητα επιλέγοντας νέο κατάλληλο τρόπο:

*Μπτέρα: «Ο σύζυγος αισιόδοξος, πίστευε ότι θα τα καταφέρουμε ... όπως ήμασταν πριν, δεν αλλάξαμε τίποτα... Σαν ζευγάρι μας ένωσε περισσότερο, τρέχαμε από εδώ και από εκεί, κάναμε πράγματα μαζί, αλλά κάποια τα προσπερνούσαμε, ούτε πολύ χρόνο δηλαδή να συζητήσουμε... αυτό μας ένωσε, κλάψαμε και μοιραστήκαμε έντονα συναισθήματα, δεν μπήκαμε στην διαδικασία να κατηγορήσει ο ένας τον άλλο...» (Συν.1, Ερωτ.3)*

Σύμφωνα με όσα ανέφεραν οι συμμετέχοντες, οι λειτουργικές σχέσεις (καλή επικοινωνία, συναισθηματική ανταπόκριση, μοίρασμα συναισθημάτων) ανάμεσα στο ζευγάρι φαίνεται να διατηρούν τη συνέχεια της οικογένειας και βοηθούν τα μέλη να προσαρμόζονται στα άγχη που παρουσιάζονται, να παραμένουν ευέλικτα και τελικά να καταφέρνουν να αναδομούνται.

Κάποιοι από τους συμμετέχοντες στην προσπάθειά τους να αποκτήσουν ένα «υγιές παιδί» λειτούργησαν παρορμητικά και αποφάσισαν να κάνουν δεύτερο παιδί, αφηφώντας τους κινδύνους και τις πιθανότητες να γεννηθεί κι αυτό με αυτισμό.

*Μπτέρα: «Η γιατρός, που ήταν και φίλη μας, προσπαθούσε να μας πει για τις πιθανότητες και να μας οδηγήσει..... δεν τα κατάφερε να μας πείσει..... στο δεύτερο παιδί δεν μπορούσε να το πιστέψει και η ίδια, αλλά ούτε κι εμείς*

*ότι μπορούσε να συμβεί ξανά.....μια ζωή που φανταζόσουν και μια πραγματικότητα που έπρεπε να διαχειριστείς με δυο παιδιά με αυτισμό....»*  
(Συν. 12 Ερωτ.2)

Μέσα από τα λόγια της, η συμμετέχουσα μοιράστηκε την επιθυμία ως ζευγάρι να προσπαθήσουν να κερδίσουν τη χαμένη τους ευτυχία, ποντάροντας στην έλευση ενός δεύτερου παιδιού. Υπήρχε η σκέψη ότι μια ανώτερη δύναμη, “ο Θεός” δεν θα επέτρεπε το ίδιο “λάθος” για δεύτερη φορά. Η ζωή τους χρωστούσε. Το δεύτερο παιδί θα τους πρόσφερε αισιοδοξία, θα κάλυπτε τα συναισθηματικά τους κενά και θα μείωνε τις δυσκολίες που αντιμετώπιζαν στην καθημερινότητα, μεγαλώνοντας ένα παιδί με αυτισμό. Βρέθηκαν όμως μπροστά σε μια άλλη πραγματικότητα την οποία προσπάθησαν να διαχειριστούν έχοντας ως σύμμαχο τη γνώση για τον αυτισμό από το πρώτο τους παιδί.

### **3.4. Οι σχέσεις των γονέων με το παιδί**

Όπως ανέφεραν κάποιοι συμμετέχοντες, η επικοινωνία με το παιδί τους είναι ιδιαίτερα προβληματική και αντιμετωπίζουν μεγάλη δυσκολία στην προσπάθειά τους να κατανοήσουν τις ανάγκες του, ειδικά όπου δεν υπάρχει εκφορά λόγου. Ανέφεραν ακόμη ότι η ενασχόληση μόνο με το παιδί, τους οδηγεί σε παραμέληση των εαυτών τους. Περιγράφουν αμφιθυμικά συναισθήματα. Συχνά μπορεί να είναι οι ίδιοι τα θύματα της επιθετικότητας των παιδιών και επίσης να γίνονται μάρτυρες των αυτοτραυματισμών τους. Δεν λείπουν βέβαια και οι γονείς που έχουν κερδίσει μια καλή επικοινωνία με τα παιδιά τους με αυτισμό. Μια μητέρα αναφέρει:

*Μητέρα: «Είναι γλυκός, τρυφερός, όχι πάντα..... είναι ένα παιδί που έχει καλό συναισθηματικό δείκτη νοημοσύνης... είναι απίστευτο γιατί μπορεί να βουλιάζεις, αλλά με μια λέξη, με ένα χαμόγελο, με μια σφιχτή αγκαλιά μπορεί να σε κάνει να βρεθείς στον ουρανό να... και το αντίθετο βέβαια, μπορεί να σε κάνει να είσαι στο χαλί και να κλαίς για μια ώρα... Έχεις πάντα κάτι, όχι να σκεφτείς, να αισθανθείς, πολύ έντονο, ό,τι και αν είναι αυτό. Δεν μπορείς να πεις ποτέ βαριέμαι....»* (Συν.4, Ερωτ.4)

Ένας σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει τους γονείς είναι η δυσκολία τους να επικοινωνήσουν με το παιδί τους. Αυτή η δυσκολία στην επικοινωνία συνήθως οδηγεί σε μια διπλή ματαίωση καθώς οι γονείς αδυνατούν συχνά να κατανοήσουν τις ανάγκες του παιδιού, αλλά και το ίδιο το παιδί δυσκολεύεται να τις εκφράσει. Όπως ανέφεραν κάποιοι συμμετέχοντες, αυτό είναι ιδιαίτερα αγχωτικό για το παιδί με αυτισμό που δεν έχει λόγο και μπορεί να οδηγήσει σε επιθετικές συμπεριφορές. Ταυτόχρονα, οι γονείς είναι ιδιαίτερα ανήσυχτοι μια και αρκετά συχνά έρχονται αντιμέτωποι με την αδυναμία τους να

καταλάβουν αν το παιδί τους είναι άρρωστο, αν πονάει, αν πεινάει, αν είναι κουρασμένο ή λυπημένο. Ενδεικτικά αναφέρεται:

Πατέρας: *«Στον έναν υπάρχει λόγος, μπορούμε να συνηγορηθούμε. Ο δεύτερος δεν έχει καθόλου λόγο και η επικοινωνία είναι πολύ δύσκολη, δεν γνωρίζω στην ουσία τι θέλει το παιδί, όταν κλαίει, όταν γκρινιάζει, όταν φωνάζει. Δεν είμαι ποτέ σίγουρος εάν θέλει κάτι, εάν τον ενοχλεί κάτι... Ο μεγάλος έχει εμφανίσει σημάδια βίας, βρισκόμαστε εδώ και ένα χρόνο σε μεγάλο πρόβλημα, έχουμε φάει ξύλο...»* (Συν.12, Ερωτ.4)

Οι γονείς καλούνται να ανταποκριθούν στις αλλαγές συμπεριφοράς των παιδιών τους, στη διαδικασία να τα εκπαιδεύσουν στην επικοινωνία και σε βασικές δεξιότητες της καθημερινότητας, να τα προστατεύσουν από κινδύνους και αυτοτραυματισμούς και όσο είναι δυνατόν να τα προετοιμάσουν για την ενήλικη ζωή τους. Όλες αυτές οι διαδικασίες αποτελούν πηγές άγχους για τους γονείς και υπάρχει κίνδυνος να τους οδηγήσουν στην αδυναμία να ασκούν εποικοδομητικά το ρόλο τους.

### 3.5. Οι σχέσεις του παιδιού με αυτισμό με τα αδέρφια

Η σχέση και η επικοινωνία που έχει το παιδί με αυτισμό με τα αδέρφια του, σύμφωνα με όσα περιέγραψαν οι συμμετέχοντες, κρίνεται πολύ σημαντική για την εξέλιξή του και ασκεί μεγάλη επίδραση στη λειτουργικότητα της οικογένειας. Τα αδέρφια, είτε μεγαλύτερα ή μικρότερα ηλικιακά, βιώνουν συχνά ένα ενοχικό συναίσθημα για τις κακές σκέψεις που μπορεί να κάνουν. Επίσης, μπορεί να εκφράζουν αισθήματα ζήλιας αλλά και ντροπής για τα αδέρφια τους με αυτισμό. Υπάρχουν βέβαια και οι περιπτώσεις που τα αδέρφια έχουν κερδίσει μια καλή, λειτουργική επικοινωνία μεταξύ τους δείχνοντας αγάπη και φροντίδα.

Πατέρας: *«Δεν είχαμε προβλήματα ούτε μέσα στο σπίτι ούτε μέσα στη σχέση. Τ' αγαπάει πολύ τα αδέρφια του και αυτοί τον αγαπάνε. Ο μεγάλος τον πάει το πρωί στο σχολείο και τον φέρνει... είναι αγαπημένα αδέρφια, δεν τσακώνονται... Φεύγω εγώ με την γυναίκα μου από το σπίτι γιατί έχουμε κάπου να πάμε και μένουν τα παιδιά μόνα τους...»* (Συν.10, Ερωτ.5)

Η στάση και οι προσδοκίες των γονέων από τα αδέρφια φαίνεται να επηρεάζουν εξίσου τον τρόπο που θα προσαρμοστούν στη νέα συνθήκη. Συχνά τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό είναι πιο ώριμα και υπεύθυνα συγκριτικά με συνομήλικούς τους. Αισθάνονται περήφανα για τις ικανότητες που ο αδελφός ή η αδελφή με αυτισμό αναπτύσσει και έχουν έντονη την αίσθηση της αφοσίωσης και της πίστης.

Φαίνεται όμως να τους δημιουργεί έντονο άγχος η γνώση ότι εκείνα στο μέλλον θα αναλάβουν ένα ρόλο φροντιστή για τα αδέρφια τους με αυτισμό. Μπορεί να αισθάνονται από την μια την υποχρέωση να αναλάβουν τη φροντίδα των αδελφών τους, όταν πια οι γονείς τους θα αδυνατούν, αλλά από την άλλη βιώνουν και το άγχος αν θα προσφέρουν την κατάλληλη στήριξη και αν θα μπορέσουν να αντέξουν αυτή τη φροντίδα.

Το συναίσθημα της ζήλιας, όπως ανέδειξαν οι γονείς στις συνεντεύξεις, επίσης μπορεί να παρουσιαστεί, όταν τα αδέρφια αντιλαμβάνονται ότι ο χρόνος που αφιερώνεται από τους γονείς τους στο παιδί με αυτισμό είναι πολύ μεγαλύτερος και έτσι αισθάνονται να τα αγνοούν:

*Μητέρα: «Προσπαθούσε να καταλάβει τι γίνεται στην οικογένεια, ήταν νήπιο, έκανε ζωγραφιές άσχημες, δεν με αγαπάτε δεν με θέλετε στην οικογένεια... άρχισε να απαιτεί κάποια πράγματα ... ο Γ. δεν μπορούσε να ακολουθήσει και είχαμε αντιδράσεις... δεν μ' αγαπάτε, κάνετε μόνο τα χατίρια του Γ... τώρα έχουν μια καλή σχέση, η Ε. λίγο περισσότερο να τον προστατεύσει, ο Γ. δεν θέλει, εκεί μαλώνουν αλλά αγαπάει ο ένας τον άλλο...» (Συν.4, Ερωτ.5)*

### 3.6. Οι σχέσεις με το συγγενικό-φιλικό περιβάλλον

Με βάση τα όσα ανέφεραν οι συμμετέχοντες, ο συγγενικός και φιλικός κύκλος μπορεί να είναι ιδιαίτερα βοηθητικός κατά τη διαδικασία της ανακοίνωσης του αυτισμού στους γονείς καθώς και στην παροχή βοήθειας στην καθημερινότητα της οικογένειας. Περιγράφεται ότι τα άτομα νεότερης ηλικίας ήταν περισσότερο βοηθητικά. Κάποιες οικογένειες και φίλοι αποδέχτηκαν το πρόβλημα έγκαιρα και στήριξαν πλήρως και άλλοι δεν κατάφεραν να φτάσουν ποτέ στην αποδοχή και στην προσφορά βοήθειας. Ενδεικτικά ανέφεραν:

*Μητέρα: «Είχε γίνει συζήτηση πριν την διάγνωση, οπότε ήταν όλοι στο πνεύμα... απλά θεωρώ αν δεν το ζήσεις, μόνο ο γονιός ξέρει και τα αδέρφια τι είναι αυτισμός και τι κάνουμε. Οι άλλοι έχουν την εντύπωση ότι είναι κάτι παροδικό... θέλουν να βοηθήσουν... όσον αφορά την παρέμβαση είναι οδηγίες που θα δώσουμε εμείς... αυτό γιατί είναι παππούδες, είναι γιαγιάδες. Άτομα νεότερα, αδέρφια, φίλοι θεωρώ έχουν καλύτερη προσέγγιση όσον αφορά το τι κάνω πώς το κάνω. Είναι αποδεκτός σε όλους, συγγενείς, φίλους.» (Συν.2, Ερωτ.6)*

Η ίδια η οικογένεια, σύμφωνα με τους γονείς, καλείται πρώτη να αποδεχτεί το παιδί και μετά να προσπαθήσει να το παρουσιάσει προς τα έξω. Αυτό μπορεί να δηλώνει μια αυτοπροστασία για τους γονείς, που μπορεί να μην επιθυμούν να εισπράξουν οίκτο ή

παρηγοριά από τον συγγενικό κύκλο, καθώς και μια προσπάθεια αποφυγής έκθεσης του παιδιού στην κριτική τρίτων για την ανάρμοστη και στερεότυπη συμπεριφορά του.

Ορισμένοι γονείς ανέφεραν ότι κάποιοι συγγενείς ή φίλοι αντιμετώπισαν με δυσπιστία την ανακοίνωση του αυτισμού, ερμηνεύοντας ως υπερβολική την ενασχόληση των γονέων με κάποιες συμπεριφορές του παιδιού, ειδικά σε μικρές ηλικίες.

Σύμφωνα με όσα περιέγραψαν ορισμένοι συμμετέχοντες, οι παππούδες βιώνουν όμοια συναισθήματα με τους γονείς όπως απογοήτευση, λύπη, άγχος για το παιδί με αυτισμό. Μπορεί επίσης να φοβούνται ή και να αποφεύγουν να συμμετέχουν σε δραστηριότητες με το εγγόνι τους, καθώς δηλώνουν αδυναμία να διαχειριστούν τις όποιες συμπεριφορές ή αντιδράσεις του. Αυτό μπορεί να εκφράζει μια εσωτερική τους άρνηση να αποδεχτούν την πραγματικότητα ή και μια προσπάθεια να αποστασιοποιηθούν για να μπορέσουν να αντέξουν. Αρκετά συχνά εμπλέκονται στη διαδικασία να κατηγορήσουν, αλλά και να περιγράψουν ποιες κατά τη γνώμη τους είναι οι πιθανές αφορμές που προκάλεσαν τον αυτισμό στο εγγόνι τους, γεγονός που οδηγεί τους γονείς σε ένταση και συγκρούσεις.

*Μπτέρα: «Τα αδέρφια μου ok, ιδίως με την αδελφή μου... έχει την έγνοια, μου δίνει απόλυτη στήριξη.... Αυτή που ήταν οδοστρωτήρας ανά τακτά χρονικά διαστήματα ήταν η μπτέρα μου, δεν μπόρεσε να το αποδεχτεί, δεν μπορεί να το διαχειριστεί.... η μάνα μου να ρίχνει ευθύνες στον άντρα μου, αυτός θα φταίει, κάτι θα είναι στο σόι τους... ο μπαμπάς μου δεν με έχει πληγώσει ποτέ... φίλους δεν είχαμε πάρα πολλούς, έναν - δύο... έχεις άλλο πρόγραμμα εσύ και άλλο πρόγραμμα αυτοί, άλλα ενδιαφέροντα..... έχουν χαθεί ...» (Συν.8, Ερωτ.6)*

### 3.7. Κρατική μέριμνα

Ένας σημαντικός παράγοντας, όπως αναφέρθηκε από τους συμμετέχοντες, είναι η στήριξη που μπορεί να έλαβαν είτε κατά την αρχική διάγνωση είτε στη συνέχεια από το κράτος. Περιέγραψαν σημαντικές ελλείψεις σε δομές στήριξης και αποκατάστασης παιδιών με αυτισμό, ελλιπή ενημέρωση και καθοδήγηση. Η οικονομική βοήθεια με τη μορφή επιδόματος κρίνεται από τους ίδιους ανεπαρκής καθώς δεν μπορεί να καλύψει στο ελάχιστο το μεγάλο κόστος θεραπειών των παιδιών με αυτισμό.

Σύμφωνα με όσα δήλωσαν κάποιοι συμμετέχοντες όσον αφορά την εκπαίδευση, ενώ τα δημόσια σχολεία υποχρεούνται να παρέχουν μια δίκαιη και κατάλληλη εκπαίδευση στα παιδιά με αυτισμό, δυστυχώς τα εκπαιδευτικά προγράμματα που εφαρμόζουν δεν είναι επαρκή για να καλύψουν τις ανάγκες αυτών των παιδιών.

Ένας παράγοντας που φαίνεται να προκαλεί στρες στις οικογένειες που έχουν παιδιά με αυτισμό είναι το τεράστιο οικονομικό κόστος που καλούνται να πληρώνουν για τις θεραπείες ή τις εξετάσεις των παιδιών τους. Οι θεραπευτικές προσεγγίσεις είναι ακριβές και απαιτούν πολλές ώρες αλληλεπίδρασης του παιδιού με εξειδικευμένο θεραπευτικό προσωπικό.

*Μπτέρα: «Δεν υπάρχει Κράτος, δεν υπάρχει Πρόνοια,... δεν υπάρχει στήριξη και όχι μόνο οικονομική, δεν μιλάω μόνο για τα οικονομικά.... Μας λένε ότι υπάρχουν δημόσιες υποδομές.... τίποτα δεν υπάρχει, τρία σχολεία είναι όλα και όλα... Ανοίγει το σχολείο και δεν ξέρουμε αν θα έχει δασκάλους να λειτουργήσει. Εμείς είμαστε 4-5 μήνες χωρίς λογοθεραπεία, έτσι όπως έκαναν το σύστημα δεν έχουμε την δυνατότητα να πληρώνουμε και ένα χιλιάριο τον μήνα...» (Συν.7,Ερωτ.7)*

Τα παιδιά με αυτισμό χρειάζονται μια σειρά από εξειδικευμένες υπηρεσίες, οι οποίες θα καλύψουν τις ανάγκες και την εκπαίδευσή τους. Αυτό μπορεί να σημαίνει, όπως ανέφεραν οι γονείς, συχνές αξιολογήσεις, προγράμματα στο σπίτι, και μια σειρά από θεραπείες, όπως αισθητηριακή ολοκλήρωση, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, θεραπευτική ιππασία, λήψη συμπληρωμάτων ή τήρηση συγκεκριμένου προγράμματος διατροφής. Δυστυχώς οι εξειδικευμένες δομές για άτομα με αυτισμό είναι περιορισμένες, γεγονός που δημιουργεί αφενός ένα συναίσθημα απογοήτευσης και άγχους στους γονείς και αφετέρου δεν καλύπτει εκπαιδευτικά τα παιδιά με αυτισμό.

Οι γονείς, περιγράφοντας το έντονο συναίσθημα αβεβαιότητας για το μέλλον, γνωρίζοντας ότι τα παιδιά τους ίσως δεν κατακτήσουν ποτέ την αυτόνομη διαβίωση, δήλωσαν ότι θα έπρεπε να υπάρχουν δομές για μεγαλύτερες ηλικίες που θα λειτουργούν ως χώροι ημιαυτόνομης διαβίωσης. Παράλληλα, ανέφεραν ότι ιδιαίτερα βοηθητική θα ήταν η ύπαρξη φορέων που θα μπορούσαν να προσφέρουν ελεύθερο χρόνο στους γονείς, διοργανώνοντας κατασκηνώσεις ή δομές προσωρινής φύλαξης για τα παιδιά με αυτισμό. Οι «ανάσες» αυτές περιγράφηκαν από τους γονείς ως εξαιρετικά σημαντικές για να μπορούν να συνεχίζουν την καθημερινότητα μεγαλώνοντας παιδί με αυτισμό.

#### **4. Συζήτηση**

Η παρούσα μελέτη σκοπό είχε τη διερεύνηση της επίδρασης που ασκεί ο αυτισμός στη λειτουργικότητα της οικογένειας.

**(α)** Με βάση τα αποτελέσματα της έρευνας, αποδεικνύεται ότι η σχέση ανάμεσα στο ζευγάρι δέχεται ένα ισχυρό πλήγμα, όταν ως γονείς έρχονται αντιμέτωποι με τη διάγνωση του παιδιού τους με αυτισμό. Η διάγνωση τους απομακρύνει βίαια από την εσωτερική

τους επιθυμία να έχουν ένα παιδί χωρίς πρόβλημα, υγιές και ικανό να ανταποκριθεί στις προσωπικές τους αλλά και στις κοινωνικές επιταγές. Για τα περισσότερα ζευγάρια, ο αυτισμός είναι κάτι τελείως καινούργιο και ξένο για το οποίο έχουν άγνοια του όρου, των χαρακτηριστικών και των επιπτώσεών του. Ο καθένας αρχίζει να κλείνεται στον εαυτό του, να αναζητά την απομόνωση και την αποστασιοποίηση για να αντέξει την πραγματικότητα. Σύμφωνα με τα ευρήματα της έρευνας, η επικοινωνία ανάμεσα στους συντρόφους επηρεάζεται αρνητικά και γίνεται δυσκολότερη καθώς περνούν περιόδους βαθιάς θλίψης και ενοχής για αυτό που συμβαίνει. Παράλληλα, το ζευγάρι βιώνει ένα έντονο συναίσθημα πόνου, απελπισίας και απόσυρσης.

Ένας παράγοντας που συμβάλλει στη συναισθηματική απομάκρυνση του ζευγαριού είναι η έλλειψη χρόνου. Το ζευγάρι χρειάζεται χρόνο για να διατηρεί καλή επαφή και επικοινωνία. Δυστυχώς όμως ο χρόνος αυτός αφιερώνεται στις ανάγκες του παιδιού με αυτισμό. Με το να θέτει ο καθένας ως προτεραιότητα το παιδί μπαίνει στη διαδικασία να αμελεί τον εαυτό του αλλά και τον σύντροφό του. Το ζευγάρι καλείται να ανταποκριθεί και σε ένα ακόμη ουσιαστικό ρόλο, το γονικό. Ο ερχομός ενός παιδιού λειτουργεί για τον γονέα σαν ένας τρόπος προέκτασης της δικής του ζωής και αυτοπραγμάτωσης. Με βάση τα αποτελέσματα της έρευνάς μας, όταν αντιλαμβάνεται το ζευγάρι ότι το παιδί δεν αναζητά την επικοινωνία μαζί τους, αυτό το εκλαμβάνουν ως απόρριψη και προσωπική αδυναμία να ανταποκριθούν στο ρόλο τους. Αδυνατούν να αφουγκραστούν τις ανάγκες του και αυτό τους προκαλεί έντονο συναίσθημα άγχους που συχνά οδηγεί στην απόσυρση και την κατάθλιψη.

Το ζευγάρι βιώνει πένθος και ο καθένας περιγράφει με δικούς του χρόνους το πέρασμα από όλα τα στάδια, από την αρχική άρνηση μέχρι την αποδοχή. Υπάρχει έντονος πόνος και θυμός για την απώλεια του “ιδανικού παιδιού” και άρνηση να αποδεχτούν την κατάσταση, γεγονός που σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να οδηγήσει το ζευγάρι πολύ κοντά στο χωρισμό. Όπως αναφέρουν οι Kubler-Ross & Kessler (2005), ο κάθε άνθρωπος βιώνει με διαφορετική ένταση και ρυθμό τα στάδια του πένθους. Κάποια επικαλύπτονται ή και παραλείπονται. Τα στάδια απλά βοηθούν στον εντοπισμό και την κατανόηση των συναισθημάτων που βιώνει το άτομο μπροστά σε μια απώλεια.

Φαίνεται, με βάση τα ευρήματα της παρούσας έρευνας, ότι ένας ακόμη παράγοντας που συμβάλλει στη μείωση του καλού συναισθηματικού κλίματος ανάμεσα στο ζευγάρι είναι συχνά η τάση, ο ένας εκ των δυο συζύγων να καταλήγει να γίνεται το άτομο που γνωρίζει τα πάντα για τον αυτισμό και ασχολείται κατά κύριο λόγο περισσότερο με τη φροντίδα του παιδιού. Στην προσπάθειά του να βοηθήσει με όποιο τρόπο μπορεί, κρίνει ως αναποτελεσματικό τον τρόπο του άλλου γονέα, γεγονός που συχνά οδηγεί σε καβγάδες,

συγκρούσεις και διαφωνίες. Αυτή η διαπίστωση είναι σύμφωνη με την άποψη της Sicile-Kira (2008), που περιγράφει ότι σε ένα μοίρασμα ρόλων η μητέρα συνήθως γίνεται η ειδική στον αυτισμό και ο πατέρας δουλεύει περισσότερο για να καλύπτει τις οικονομικές απαιτήσεις που έχει η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό. Αυτό οδηγεί τον πατέρα κάποιες φορές να αισθάνεται ότι δεν ανταποκρίνεται στις προσδοκίες της γυναίκας του και αντίστοιχα τη γυναίκα να αισθάνεται απογοήτευση για τη μη εμπλοκή του συντρόφου της.

Σύμφωνα με τα ευρήματά μας, υπάρχουν και ζευγάρια τα οποία φρονίζουν, από την αρχική διάγνωση του παιδιού με αυτισμό, να ενισχύουν την επικοινωνία τους, να μοιράζονται τα συναισθήματά τους, τις απογοητεύσεις και τις ανησυχίες τους, γεγονός που τα βοηθά να είναι ευέλικτα και να διαχειρίζονται αποτελεσματικά την καθημερινότητα του παιδιού τους.

**(β)** Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας περιγράφουν τη σχέση των γονέων με το παιδί με αυτισμό ιδιαίτερα αγχωτική, καθώς απουσιάζει ένα από τα βασικότερα κομμάτια τα οποία δομούν τη λειτουργικότητα της οικογένειας: *η επικοινωνία*. Η έλλειψη λόγου δημιουργεί ένταση καθώς προσπαθούν εναγωνίως να ανακαλύψουν τις ανάγκες του παιδιού, αν πονάει, αν ενοχλείται από κάτι. Οι στερεοτυπίες, οι κρίσεις που παρουσιάζει με νεύρα και φωνές, μειώνουν το επίπεδο επικοινωνίας και δημιουργούν έντονο άγχος στους γονείς. Αρκετά συχνά τα παιδιά με αυτισμό έχουν έντονα αισθητηριακά προβλήματα, που δυσχεραίνουν την καθημερινότητα καθώς και έντονους αυτοτραυματισμούς που τρομάζουν και αποδιοργανώνουν τους γονείς.

Τα ανωτέρω επιβεβαιώνονται και στη βιβλιογραφία: Σύμφωνα με αναφορά στο Autism Society (2011), μια από τις βασικότερες επιπτώσεις για τους γονείς είναι η δυσκολία τους να επικοινωνήσουν με το παιδί. Αυτό συνήθως οδηγεί σε μια διπλή ματαίωση, καθώς οι γονείς αδυνατούν να κατανοήσουν τις ανάγκες του παιδιού, αλλά και το ίδιο το παιδί δυσκολεύεται να τις εκφράσει. Αυτό είναι αγχωτικό για το παιδί με αυτισμό που δεν έχει λόγο και μπορεί να το οδηγήσει σε επιθετικές συμπεριφορές. Σχετικά οι Konstantareas και Homatidi (1989) μελέτησαν τη σχέση μεταξύ χαρακτηριστικών συμπεριφοράς του παιδιού με αυτισμό και της αναγνώρισης άγχους στους γονείς, και αναφέρουν ότι υψηλά επίπεδα στρες σχετίζονται με την αυτοτραυματική συμπεριφορά του παιδιού και ότι οι μητέρες παιδιών με αυτισμό σε σχέση με αυτές παιδιών με τυπική ανάπτυξη ανέφεραν ένταση και στρες και εκδήλωναν μεγαλύτερη ανάγκη συμπαράστασης από τους συζύγους τους.

Σύμφωνα με τους Cohen & Tsiouris (2006) και Hastings (2003), η συμπεριφορά των γονιών μπορεί να είναι προγνωστικός παράγοντας της εξέλιξης του αυτισμού σε παιδιά

μικρής ηλικίας μέχρι και εφήβους. Το άγχος της μητέρας και οι αλλαγές στη διάθεσή της φαίνεται να σχετίζονται με τα προβλήματα συμπεριφοράς που παρουσιάζουν τα παιδιά με αυτισμό.

(γ) Η σχέση που έχει το παιδί με αυτισμό με τα αδέρφια του, με βάση τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, κρίνεται σημαντική για την εξέλιξή του και επιδρά στη λειτουργικότητα της οικογένειας. Οι γονείς συνήθως περιγράφουν στα άλλα παιδιά τις δυσκολίες που έχει το αυτιστικό παιδί αλλά αποφεύγουν να αναφέρουν τη λέξη αυτισμός. Τα αδέρφια καθώς δεν εμπλέκονται στη διάγνωση μένουν με ερωτηματικά, τα οποία δεν είναι σε θέση να απαντήσουν οι γονείς. Έτσι, η σχέση του παιδιού με αυτισμό με τα αδέρφια του επηρεάζεται αρνητικά. Σύμφωνα με τους Tanaka et al.(2011), τα αδέρφια αντιδρούν θετικά, όταν ενημερώνονται επαρκώς από τους γονείς τους, βοηθούνται στην αποδοχή του προβλήματος και εμπλέκονται στο να μάθουν περισσότερα για τον αυτισμό. Η ενημέρωση και στη συνέχεια η κατανόηση της διάγνωσης, βοηθά τα αδέρφια να έρθουν σε επαφή και με άλλους φίλους ή συμμαθητές που αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα.

Η έλλειψη επικοινωνίας είναι και στην περίπτωση των αδελφών βασική δυσκολία στη μεταξύ τους σχέση, όπως έδειξε και η παρούσα έρευνα. Τα αδέρφια νιώθουν ματαιώση καθώς προσπαθούν να επικοινωνήσουν, αλλά δεν υπάρχει ανταπόκριση. Βιώνουν έντονη ανησυχία στο πώς να αλληλεπιδράσουν με το παιδί με αυτισμό και νιώθουν αμήχανα καθώς αυτό αδυνατεί να εμπλακεί σε δημιουργικό παιχνίδι. Συχνά, αισθάνονται ντροπή με αποτέλεσμα να αποφεύγουν να φέρνουν παρέες τους στο σπίτι γιατί δεν μπορούν να προβλέψουν τις αντιδράσεις του. Οι Orsmond & Seltzer (2007) επιβεβαιώνουν ότι τα αδέρφια που μεγαλώνουν με μια αδελφή ή αδελφό με αυτισμό μπορεί να βιώνουν ποίκιλα συναισθήματα. Συνήθως αισθάνονται άβολα να φέρνουν φίλους τους σε επαφή με τον αδελφό ή την αδελφή που έχει αυτισμό, διότι λόγω της μη προβλέψιμης ή επιθετικής τους συμπεριφοράς μπορεί να κάνουν ή να πουν πράγματα που για τους άλλους είναι περίεργα και τους φέρνουν σε αμηχανία.

Οι Curpta & Singhal (2005) αναφέρουν ότι τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό βιώνουν συναισθηματικό βάρος μεγαλώνοντας παράλληλα με ένα παιδί που έχει προβλήματα συμπεριφοράς. Αισθάνονται ότι οι δικές τους ανάγκες παραμελούνται μια και η περισσότερη προσοχή δίνεται στο παιδί με αυτισμό.

Είναι δύσκολο για τους γονείς να ρυθμίσουν το χρόνο που αφιερώνουν στα άλλα τους παιδιά όταν έχουν να διαχειριστούν ένα παιδί με βαρύ αυτισμό. Προβλήματα προκύπτουν όταν τα αδέρφια αναλαμβάνουν επιπλέον οικιακά καθήκοντα ή τη φυσική φροντίδα των αδελφών τους. Επομένως, οι προσδοκίες των γονέων τους αυξάνονται, αλλά μειώνεται η

προσοχή και ο χρόνος που τους αφιερώνουν. Οι γονείς, σύμφωνα με τους Orsmond & Seltzer (2007), αφιερώνουν πολύ χρόνο προσπαθώντας να βοηθήσουν το παιδί με αυτισμό, που μπορεί να παρουσιάζει δυσκολίες στη διατροφή, στον ύπνο και σε εκδηλώσεις τυχόν επιθετικής συμπεριφοράς.

**(δ)** Ο αυτισμός επιδρά επίσης σημαντικά στον τομέα των σχέσεων των γονέων με το προσωπικό δίκτυο υποστήριξής τους (συγγενικό και φιλικό περιβάλλον). Σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης, οι γονείς βίωσαν τόσο θετικές όσο και αρνητικές ή αδιάφορες αντιδράσεις από το συγγενικό τους περιβάλλον. Επιθυμώντας τη συναισθηματική ενίσχυση και την πρακτική βοήθεια στην καθημερινότητα, ενημέρωσαν έγκαιρα τους συγγενείς και φίλους για τον αυτισμό του παιδιού τους. Κάποιοι ανέφεραν ότι έπειτα από τις αρχικές αντιδράσεις, απορίες, αμφιβολίες, οι γονείς τους ήσαν υποστηρικτικοί φροντίζοντας να επιβραβεύουν τις προσπάθειές τους και παρέχοντάς τους έμπρακτη βοήθεια στην καθημερινότητα.

Τα ευρήματα της έρευνάς μας συμφωνούν με αυτά του Hillman (2007) ότι παππούδες, αδέρφια των γονέων και άλλοι συγγενείς βιώνουν όμοια συναισθήματα με τους γονείς, όπως απογοήτευση, λύπη, άγχος για το μέλλον του παιδιού. Βιώνουν ένα διπλό πόνο: και για τους γονείς που υποφέρουν αλλά και για το παιδί με αυτισμό. Μπορεί επίσης να φοβούνται τις όποιες συμπεριφορές ή αντιδράσεις του παιδιού ή και λόγω άγνοιας να αποφεύγουν να συμμετέχουν σε δραστηριότητες μαζί του. Οι παππούδες και τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας έχουν γενικότερα δυσκολία να αποδεχτούν τον αυτισμό, καθώς δεν γνωρίζουν πώς να αντιμετωπίζουν τις αρνητικές συμπεριφορές του παιδιού και συχνά πιστεύουν ότι ο αυτισμός είναι κάτι παροδικό. Συχνά εμπλέκονται στη διαδικασία να κατηγορούν και να αναζητούν ευθύνες για τον αυτισμό ως στοιχείο κληρονομικότητας της άλλης πλευράς, θεωρώντας ότι έτσι στηρίζουν το συγγενή τους. Κρίνεται επομένως απαραίτητο, σύμφωνα με την Sicile - Kira (2008), οι παππούδες να έχουν ενημέρωση και ίσως μια μικρή εκπαίδευση σχετικά με τις συμπεριφορές που μπορεί να βλέπουν στα εγγόνια τους και ποιος είναι ο κατάλληλος τρόπος να τις διαχειρίζονται, ώστε να μπορούν να προσφέρουν πολύτιμες στιγμές χαλάρωσης και ξεκούρασης στους γονείς. Έτσι θα υπάρχει ένα διπλό όφελος, καθώς οι παππούδες θα ενισχύονται ψυχικά, γνωρίζοντας ότι προσφέρουν σημαντική βοήθεια στην οικογένεια, αλλά και οι γονείς θα νιώθουν ότι λαμβάνουν υποστήριξη.

Οι γονείς απογοιτεύονται και πληγώνονται όταν οι συγγενείς δεν εμπλέκονται συναισθηματικά, δηλώνουν απόσταση ή μόνο οικονομική προσφορά. Τα αδέρφια των γονέων συχνά δεν κατανοούν τις πραγματικές ανάγκες τους. Τέλος, οι φίλοι, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, συνήθως προσεγγίζουν με μια διάθεση λύπησης ή τρομάζουν λόγω της άγνοιάς τους για τον αυτισμό και απομακρύνονται,

καθώς δεν κατανοούν τις στερεοτυπίες και τις αντιδράσεις επιθετικότητας των παιδιών. Υπάρχουν βέβαια και εκείνοι που επιμένουν να βοηθούν και να ενισχύουν τους γονείς, δηλώνοντας με τη στάση τους αγάπη και αμέριστη υποστήριξη. Σύμφωνα με τους Ekas et al. (2010), όταν υπάρχει κοινωνική υποστήριξη από συγγενείς, φίλους, ομάδες βοήθειας, οι γονείς νιώθουν λιγότερο απομονωμένοι, περισσότερο αισιόδοξοι για το μέλλον και αντλούν ευχαρίστηση από την καθημερινή τους ζωή. Σε αντίθετη περίπτωση, όπως αναφέρουν ο Rao & Beidel (2009), όταν παρουσιάζει δυσλειτουργία το συγγενικό δίκτυο είναι επιβλαβές για τους φροντιστές του παιδιού, καθώς μειώνεται η ικανότητά τους να διαχειριστούν την καθημερινότητα και τις ευθύνες του ρόλου τους ως γονείς.

**(ε)** Επισημάνθηκε από τους συμμετέχοντες στην παρούσα μελέτη, η αρνητική επίδραση που ασκεί στη διαχείριση του αυτισμού η έλλειψη κρατικής μέριμνας. Οι γονείς αισθάνονται αβοήθητοι στη στήριξη του παιδιού τους, καθώς η πληροφόρηση και οι κατευθύνσεις είναι ελάχιστες έως ανύπαρκτες. Οι γονείς προσπαθούν μόνοι τους να ενημερώνονται και να αναζητούν τους κατάλληλους χώρους εκπαίδευσης. Αυτό συχνά τους οδηγεί σε λάθη και σε μια συνεχή ταλαιπωρία, με πολλές παραπομπές από τον ένα ειδικό στον άλλο. Κάποιοι είναι τυχεροί στην εύρεση δομών υποστήριξης και λαμβάνουν ουσιαστική βοήθεια από κρατικούς και ιδιωτικούς φορείς. Γενικά όμως, οι γονείς είναι απογοητευμένοι καθώς γύρω από τον τομέα στήριξης και εκπαίδευσης των παιδιών τους υπάρχει ένα τεράστιο κομμάτι οικονομικής αφαίμαξης και εκμετάλλευσης. Οι οικονομικές παροχές που λαμβάνουν από το κράτος δεν καλύπτουν τις καθημερινές απαιτήσεις των θεραπειών και δραστηριοτήτων των παιδιών τους, καθώς κάποια από αυτά ακολουθούν συγκεκριμένο πρόγραμμα διατροφής ή φαρμακευτικής αγωγής για έλεγχο των αυτοτραυματισμών ή της επιθετικότητας. Αυτά τα ευρήματα που σχετίζονται με το τεράστιο οικονομικό κόστος που καλούνται οι γονείς να πληρώνουν για τις θεραπείες, σύμφωνα και με τις αναφορές των Sharpe και Baker (2007), προκαλούν αυξημένο στρες στις οικογένειες που έχουν παιδιά με αυτισμό.

Οι ανωτέρω συνθήκες δημιουργούν συναίσθημα συνεχούς άγχους και απογοήτευσης και έχουν αντίκρυσμα στην οικογενειακή λειτουργικότητα. Οι γονείς δυσκολεύονται να πάρουν σωστές αποφάσεις για την εκπαίδευση των παιδιών, αδυνατούν να διαχειριστούν τις αρνητικές συμπεριφορές τους, μιας και δεν λαμβάνουν καθοδήγηση.

**(στ)** Τέλος, τα ευρήματα της έρευνάς μας συνάδουν με αυτά άλλων ερευνών (Autism Society, 2011; Ryan, 2010) ότι οι γονείς αρκετά συχνά βιώνουν αρνητικές συμπεριφορές από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Η παρουσία των παιδιών με αυτισμό σε κοινούς χώρους, όπως σούπερ μάρκετ, εστιατόριο ή ακόμη και στο δρόμο, ειδικά όταν η συμπεριφορά τους δεν είναι κοινωνικά αποδεκτή, προκαλεί αρνητικά βλέμματα και σχόλια, εκδηλώσεις οίκτου και γενικά συμπεριφορές που κάνουν τους γονείς, ειδικά

στην αρχή, να νιώθουν άβολα και ανήμποροι να προφυλάξουν το παιδί από τον σιγματισμό. Με αίσθημα ταπείνωσης, σταδιακά σταματούν να συμμετέχουν σε κοινωνικές συναναστροφές, γίνονται διστακτικοί στο να πραγματοποιούν κοινωνικές επισκέψεις σε συγγενικά και φιλικά σπίτια μαζί με τα παιδιά τους, προσπαθώντας να αποφύγουν σχόλια ή αδιάκριτα βλέμματα για τις στερεοτυπίες ή την επιθετικότητα των παιδιών τους. Οι γονείς φοβούνται μήπως κάποιος λόγος «απορρυθμίσει» το παιδί και θα είναι δύσκολο να ελέγξουν την επιθετικότητά του ή τους αυτοτραυματισμούς. Σιγά-σιγά έτσι οδηγούνται σε κοινωνική απομόνωση από την οικογένεια, το φιλικό περιβάλλον και κατ' επέκταση από την κοινότητα. Οι Schaffe et al. (2011), αναφέρουν άλλωστε ότι οι καθημερινές ρουτίνες, όπως η υγιεινή, το φαγητό, ο χειρισμός της επιθετικότητας του παιδιού είναι πιο εύκολο να ακολουθηθούν στο σπίτι παρά σε άγνωστο χώρο, όπως ένα φιλικό σπίτι ή έξω στην κοινότητα.

Συμπερασματικά, με βάση τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, ο αυτισμός ασκεί έντονη επίδραση, ως επί το πλείστον αρνητική, στη λειτουργικότητα της οικογένειας. Επηρεάζεται σημαντικά η επικοινωνία ανάμεσα στο ζευγάρι, το αδελφικό υποσύστημα και το προσωπικό δίκτυο υποστήριξης των γονέων (συγγενείς & φίλοι). Το πρόσωπο που κάνει την αρχική διάγνωση και ενημέρωση φαίνεται ότι παίζει σημαντικό ρόλο στη διατήρηση ή τη διατάραξη της λειτουργικότητας της οικογένειας. Σε αυτή την έντονη συναισθηματικά στιγμή οι γονείς επενδύουν πολύ στην ενημέρωση και στις κατευθύνσεις που χρειάζονται. Η ανεπαρκής κρατική μέριμνα, η απουσία εξειδικευμένων δομών για τον αυτισμό και η έλλειψη συνεχούς και έγκυρης πληροφόρησης και κατευθύνσεων τονίζονται απ' όλους τους συμμετέχοντες στην έρευνα. Η παρούσα έρευνα παρέχει νέα ώθηση για περαιτέρω διερεύνηση και απόκτηση γνώσης γύρω από τις επιπτώσεις που έχει ο αυτισμός στην οικογένεια.

Με βάση τα προηγούμενα, απαραίτητη κρίνεται η δημιουργία υπηρεσιών ψυχικής υγείας και κοινωνικής συμπαράστασης για ουσιαστική υποστήριξη και ενδυνάμωση του γονεϊκού και συζυγικού ρόλου στις οικογένειες που μεγαλώνουν παιδιά με αυτισμό δεδομένης της ψυχολογικής και σωματικής κάμψης της υγείας των γονέων. Επισημαίνεται η ανάγκη διερεύνησης του τρόπου προσέγγισης και αντιμετώπισης περιπτώσεων αυτισμού σε διάφορες πληθυσμιακές μειονότητες που διαβιούν στην ελληνική επικράτεια. Η συνεχής εκπαίδευση των ειδικών αποτελεί επιτακτική ανάγκη, καθώς οφείλουν να είναι ενήμεροι και να προσφέρουν ορθές κατευθύνσεις στους γονείς. Εφόσον ο αριθμός των διαγνωσμένων παιδιών με αυτισμό δείχνει να αυξάνεται, κατά την άποψη των γονέων, ανάλογη θα πρέπει να είναι και η διάθεση κοινοτικών πόρων για την κάλυψη αναγκών και κενών. Τα δεδομένα της έρευνας εντοπίζουν την έλλειψη εκπαιδευτικών δομών και κέντρων επαγγελματικής αποκατάστασης ατόμων με

αυτισμό μετά την ενηλικίωσή τους. Τέλος, οι γονείς που έλαβαν μέρος στην έρευνα, προτείνουν την παρουσία ενός επαγγελματία ψυχοκοινωνικής υγείας από το αρχικό στάδιο της διάγνωσης, με σκοπό την ορθή ενημέρωση και καθοδήγησή τους, τόσο για τις υπάρχουσες δομές εκπαίδευσης και ειδικών θεραπειών, όσο και για την οικονομική τους ενίσχυση στα πλαίσια κρατικής κοινωνικής πρόνοιας.

## Βιβλιογραφία

### Ελληνόγλωσση

- Πουλόπουλος, Χ. (2010). Ομαδικά εστιασμένη συνέντευξη. Ανάλυση περιεχομένου. Στο Καλλινικάκη, Θ. (Επιμ.), *Ποιοτικές Μέθοδοι στην Έρευνα της Κοινωνικής Εργασίας*, (σελ.194-204). Αθήνα: Τόπος.
- Τομαράς, Β. (2001). Θεραπεία οικογένειας στην παιδοψυχιατρική: Συστημική προσέγγιση. Στο Γ. Τσιάντης (Επιμ.), *Εισαγωγή στην Παιδοψυχιατρική*, (σελ. 467-482). Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.
- Τσαπαρλή, Α. (2004). *Η Ψυχαναλυτική Προσέγγιση της Οικογένειας*. Αθήνα: Εκδόσεις Ατραπός.
- Τσιάντης, Γ. & Δραγώνα, Θ. (2008). *Μωρά και Μπέρες*. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.
- Φρανσίς, Κ.Γ. (2012). *Η Προβολή των Διαταραχών του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) στην Ενήλικη Ζωή*. Β΄ Ψυχιατρική Κλινική, ΕΚΠΑ, Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο «Αττικό». Αθήνα.

### Ξενόγλωσση

- ADDM (2008). Prevalence of Autism Spectrum Disorders - Autism and developmental disabilities monitoring network, United States. *Morbidity and Mortal Weekly Report*, (MMWR), 61, 1-20.
- Autism Society (2011). Ανακτήθηκε 31/08/2017Q από <http://www.autism-society.org>.
- Burgess, R. (1991). *In the Field*. London: Allen Unwin.
- Cohen, I.L., & Tsiouris, JA. (2006). Maternal recurrent mood disorders and high-functioning autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 36, pp.1077-1088.
- Ekas, N., Lickenbrock, DM & Whitman, T.L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40 (10), pp.1274–1284.
- Gupta, A. & Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 16 (2), pp.175-182.

- Hastings, RP. et al. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, pp.635-644.
- Hastings, RP. (2003). Child behavior problems and parent mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, pp. 231-237.
- Hillman, J. (2007). Grandparents of children with autism: A review with recommendations for education, practice and policy. *Educational Gerontology*, 33, pp.513-527. doi: 10.1080/03601270701328425.
- Konstantareas, M.M., & Homatidi, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, pp.459-470.
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). *On Grief and Grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. New York: NY Scribner.
- Minuchin S., (1974). *Families and Family Therapy*, Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 51.
- Orsmond, G.I., & Seltzer, M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13 (4), pp.313-320. Ανακτήθηκε 20/05/2017: από doi:10.1002/mrdd.20171.
- Papanikolaou, K., Paliokosta, E., Houliaras, G., Vgenopoulou, S., Giouroukou, E., & Pehlivanidis, A. (2009). Using the Autism Diagnostic Interview-Revised and the Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic for the diagnosis of autism spectrum disorders in a Greek sample with a wide range of intellectual abilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, pp. 414–420. Ανακτήθηκε 29/01/2018: από <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.2511/rpsd.34.3-4.81>.
- Rao, PA. & Beidel, DC. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33(4), pp.437–451.
- Ryan, S. (2010). ‘Meltdowns’, surveillance and managing emotions; going out with children with autism. *Health & Place*, 16, pp.868–875.
- Schaffe, R.C., Toth- Cohen, S., Johson, S. L., Outten, G. & Benevides, T.W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 15 (3), pp.373-389. Ανακτήθηκε 3/09/2017: από doi: 10.1177/1362361310386505

- Sharpe, D.L. & Baker, D.L. (2007). Financial issues associated with having a child with Autism. *J. Fam EconIss*, 28, pp.247–264. Ανακτήθηκε 6/08/2017 από [http://pfp.missouri.edu/documents/research/sharpe\\_financialissues.pdf](http://pfp.missouri.edu/documents/research/sharpe_financialissues.pdf).
- Sicile-Kira, C. (2008). The affects of autism in families and partner relationships. American Association for Marriage and Family Therapy. Ανακτήθηκε 08/08/2017: από <http://www.casg.org.au/casg/documents/casginfohotline/G/The%20effect%20on%20families.pdf>.
- Siveberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6, pp.397-409.
- Tanaka, K., Uchiyama, T., Endo, F. (2011). Informing children about their sibling's diagnosis of autism spectrum disorder: An initial investigation into current practices. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5 (4), pp.1421-1429. Ανακτήθηκε 20/10/2017: από doi: 10.1016/j.rasd.2011.02.001.