



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΓΩΓΗΣ  
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ  
ΠΜΣ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**«Κοινωνικοπολιτισμικές επιρροές στην πορεία των γονέων παιδιών με  
ΔΑΦ: Από τη διάγνωση στην αποδοχή μέσα στο τοπικό πλαίσιο των  
Ιωαννίνων.»**

**“Sociocultural influences on the journey of parents of children with ASD: From  
diagnosis to acceptance within the local context of Ioannina.”**

Ανδριάννα Ράπτη

Επιβλέπων: Σπυρίδων – Γεώργιος Σούλης

Καθηγητής Ειδικής Παιδαγωγικής

Ιωάννινα,

Μάιος, 2026

## **Εγκρίθηκε από τριμελή εξεταστική επιτροπή**

Ιωάννινα, 20 Μαΐου 2026

### **ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ**

1. Επιβλέπων καθηγητής:

Δρ., Σπυρίδων – Γεώργιος Σούλης

Καθηγητής, Π.Τ.Δ.Ε. Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

2. Μέλος επιτροπής:

Δρ., Ελένη Μορφίδη

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Π.Τ.Δ.Ε. Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

3. Μέλος επιτροπής:

Δρ., Σουζάνα-Μαρία Νικολάου

Καθηγήτρια, Π.Τ.Δ.Ε. Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

© Ράπτη, Ανδριάννα, 2026.

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

## **Δήλωση Μη Λογοκλοπής**

Δηλώνω υπεύθυνα και γνωρίζοντας τις κυρώσεις του Ν. 2121/1993 περί Πνευματικής Ιδιοκτησίας, ότι η παρούσα μεταπτυχιακή εργασία είναι εκ ολοκλήρου αποτέλεσμα δικής μου ερευνητικής εργασίας, δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής ούτε προέρχεται από ανάθεση σε τρίτους. Όλες οι πηγές που χρησιμοποιήθηκαν (κάθε είδους, μορφής και προέλευσης) για τη συγγραφή της περιλαμβάνονται στη βιβλιογραφία.

Η Δηλούσα

Ράπη Ανδριάνα

## **Δήλωση Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα**

Η συλλογή και η επεξεργασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που υποβάλλονται πραγματοποιείται σύμφωνα με τα οριζόμενα στις διατάξεις του Ν.4624/2019 και του Κανονισμού (Ε.Ε.) 2016/679. Το Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων συλλέγει και επεξεργάζεται τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα αποκλειστικά στο πλαίσιο της υλοποίησης του σκοπού της παρούσας διαδικασίας. Για το χρονικό διάστημα που τα προσωπικά δεδομένα θα παραμείνουν στη διάθεση του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων το υποκείμενο έχει τη δυνατότητα να ασκήσει τα δικαιώματά του σύμφωνα με τους όρους του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα 2016/679 (Ε.Ε.) και τα οριζόμενα στα άρθρα 34 και 35 Ν. 4624/2019.

Υπεύθυνη Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα του Ιδρύματος είναι η κα. Σταυρούλα Σταθαρά τηλ. 2651007321, email: [dpo@uoi.gr](mailto:dpo@uoi.gr).

## Ευχαριστίες

Με την ολοκλήρωση της παρούσας διπλωματικής εργασίας, αισθάνομαι την ανάγκη να εκφράσω τις θερμές μου ευχαριστίες σε όλους όσους συνέβαλαν, άμεσα ή έμμεσα, στην εκπόνησή της.

Αρχικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή μου, Δρ. Σπυρίδων–Γεώργιο Σούλη, Καθηγητή του Π.Τ.Δ.Ε. του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, για την πολύτιμη επιστημονική καθοδήγηση, τις ουσιαστικές παρατηρήσεις και τη συνεχή υποστήριξή του καθ’ όλη τη διάρκεια της ερευνητικής και συγγραφικής διαδικασίας. Η συμβολή του υπήρξε καθοριστική για την ολοκλήρωση της παρούσας εργασίας.

Θα ήθελα, επίσης, να εκφράσω τις ειλικρινείς μου ευχαριστίες προς τα μέλη της τριμελούς επιτροπής, Δρ. Ελένη Μορφίδη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια του Π.Τ.Δ.Ε. του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, και Δρ. Σουζάννα-Μαρία Νικολάου, Καθηγήτρια του Π.Τ.Δ.Ε. του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, για την τιμή που μου έκαναν να συμμετέχουν στην αξιολόγηση της εργασίας μου και για την επιστημονική τους συμβολή.

Επιπλέον, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον κ. Μαυρίδη, τον κ. Καμαριανό και την κ. Ιατράκη για τη συμβολή, την υποστήριξη και την πολύτιμη παρουσία τους κατά τη διάρκεια της ακαδημαϊκής μου πορείας.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες οφείλω στους γονείς παιδιών με αυτισμό που συμμετείχαν στην έρευνα και μοιράστηκαν με ειλικρίνεια τις εμπειρίες, τις σκέψεις και τα βιώματά τους. Η συμβολή τους υπήρξε ιδιαίτερα σημαντική και ουσιαστική για την υλοποίηση της παρούσας μελέτης.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω από καρδιάς την οικογένειά μου για την αμέριστη στήριξη, την υπομονή, την κατανόηση και την αγάπη που μου προσέφερε σε όλη τη διάρκεια αυτής της προσπάθειας. Ιδιαίτερα ευχαριστώ τη μητέρα μου, Γιώτα, τον θείο μου, Γιάννη, τη γιαγιά μου, Βίκυ, και τον παππού μου, Τόλη, που στάθηκαν δίπλα μου με αγάπη, ενθάρρυνση και πίστη στις δυνατότητές μου. Η συμπαράστασή τους αποτέλεσε πολύτιμη πηγή δύναμης για την ολοκλήρωση αυτού του σημαντικού στόχου.

## Περίληψη

**Ιστορικό:** Η ανατροφή ενός παιδιού με διαταραχή του αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) συνεπάγεται πολλές συναισθηματικές, κοινωνικές και πρακτικές δυσκολίες. Προηγούμενες μελέτες έχουν καταδείξει τη σημασία των κοινωνικών στάσεων και των δικτύων υποστήριξης στην διαμόρφωση των εμπειριών των γονέων.

**Μεθοδολογία:** Εννέα γονείς παιδιών με ΔΑΦ συμμετείχαν σε ημιδομημένες συνεντεύξεις στο πλαίσιο της ποιοτικής προσέγγισης της παρούσας μελέτης. Για την εξέταση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε θεματική ανάλυση, με σκοπό τον εντοπισμό επαναλαμβανόμενων θεμάτων και προτύπων στις αφηγήσεις των συμμετεχόντων.

**Αποτελέσματα:** Σύμφωνα με τα ευρήματα, η περίοδος της διάγνωσης χαρακτηρίζεται από έντονο συναισθηματικό πόνο και έλλειψη συστηματικής καθοδήγησης. Οι γονείς βίωσαν σοβαρή οικονομική πίεση, συνεχιζόμενο ψυχολογικό στρες και δυσκολίες στην πρόσβαση σε ολοκληρωμένη υποστήριξη. Ένας σημαντικός παράγοντας διευκόλυνσης ήταν η επαγγελματική βοήθεια, ειδικά από θεραπευτές. Ωστόσο, η κοινωνική συμμετοχή και η ευημερία των γονέων επηρεάστηκαν αρνητικά από το στίγμα και την χαμηλή ευαισθητοποίηση του κοινού.

**Συμπεράσματα:** Η μελέτη υπογραμμίζει την ανάγκη για ολοκληρωμένα συστήματα υποστήριξης με επίκεντρο την οικογένεια. Η ενίσχυση της καθοδήγησης μετά τη διάγνωση, η βελτίωση του συντονισμού των υπηρεσιών και η αύξηση της ευαισθητοποίησης του κοινού είναι απαραίτητες για την καλύτερη υποστήριξη των οικογενειών των παιδιών με ASD.

## **Abstract**

**Background:** There are many emotional, social, and practical difficulties involved in raising a kid with autism spectrum disorder (ASD). Prior studies have demonstrated the significance of social attitudes and support networks in influencing parental experiences.

**Methodology:** Nine parents of children with ASD participated in semi-structured interviews as part of this study's qualitative approach. Thematic analysis was used to examine the data in order to find recurrent themes and patterns in the tales of the participants.

**Results:** The diagnostic period is marked by severe emotional suffering and a lack of systematic direction, according to the findings. Parents experienced severe financial pressure, ongoing psychological stress, and trouble receiving integrated assistance. One important facilitating aspect was found to be professional help, especially from therapists. However, social participation and parental well-being were adversely impacted by stigma and low public awareness.

**Conclusions:** The study underscores the need for integrated, family-centered support systems. Enhancing post-diagnostic guidance, improving service coordination, and increasing public awareness are essential to better support families of children with ASD.

## Πίνακας Περιεχομένων

Δήλωση Μη Λογοκλοπής.....	4
Δήλωση Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα.....	5
Ευχαριστίες.....	6
Περίληψη.....	7
Abstract.....	8
Πίνακας Περιεχομένων.....	9
Εισαγωγή.....	11
ΜΕΡΟΣ Α΄ - ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ.....	13
Κεφάλαιο 1 <sup>ο</sup> : Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και η οικογένεια.....	14
1.1 Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος: ορισμός και χαρακτηριστικά.....	14
1.2 Η ποιότητα ζωής της οικογένειας παιδιών με ΔΑΦ.....	15
1.3 Προκλήσεις της καθημερινότητας για τους γονείς και την οικογένεια.....	19
Κεφάλαιο 2 <sup>ο</sup> : Η εμπειρία των γονέων μετά τη διάγνωση.....	21
2.1. Η εμπειρία της διάγνωσης και οι αρχικές συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων.....	21
2.2 Η ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων παιδιών με ΔΑΦ.....	25
2.3 Διαφορές ανάμεσα σε μητέρες και πατέρες.....	28
Κεφάλαιο 3ο: Η πορεία από τη διάγνωση στην αποδοχή της ΔΑΦ.....	30
3.1 Η διαδικασία προσαρμογής και αποδοχής της διάγνωσης.....	30
3.2 Στρατηγικές αντιμετώπισης και ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων.....	31
3.3 Παράγοντες που διευκολύνουν την αποδοχή και ο ρόλος των προγραμμάτων υποστήριξης.....	34
Κεφάλαιο 4ο: Κοινωνικοπολιτισμικοί παράγοντες που επηρεάζουν τη γονεϊκή εμπειρία.....	46
4.1 Κοινωνικές στάσεις και κοινωνικό στίγμα απέναντι στον αυτισμό.....	46
4.2 Υποστηρικτικά δίκτυα και κοινωνική υποστήριξη των γονέων.....	53
4.3 Ο ρόλος των επαγγελματιών & υπηρεσιών στην πορεία προσαρμογής των γονέων.....	56

Κεφάλαιο 5 <sup>ο</sup> : Το τοπικό κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο των Ιωαννίνων και η σημασία του για τις οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ .....	63
5.1 Η σημασία του τοπικού πλαισίου των Ιωαννίνων .....	63
Κεφάλαιο 6 <sup>ο</sup> : Βιβλιογραφική Ανασκόπηση.....	68
ΜΕΡΟΣ Β΄ - ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ.....	72
Κεφάλαιο 7 <sup>ο</sup> : Μεθοδολογία .....	73
7.1 Σχεδιασμός και προσέγγιση της έρευνας.....	73
7.2 Συμμετέχοντες και δειγματοληψία .....	74
7.3 Μέθοδος συλλογής δεδομένων .....	76
7.4 Διαδικασία συλλογής δεδομένων .....	80
7.5 Ανάλυση δεδομένων .....	81
7.6 Ηθικά ζητήματα .....	82
7.7 Περιορισμοί της μεθοδολογίας .....	83
Κεφάλαιο 8 <sup>ο</sup> : Θεματική Ανάλυση .....	84
Θέμα 1: Ατομικά χαρακτηριστικά και οικογενειακό πλαίσιο .....	84
Θέμα 2: Η εμπειρία της διάγνωσης.....	85
Θέμα 3: Αναδιοργάνωση της καθημερινής ζωής και των γονικών ρόλων.....	86
Θέμα 4: Η σταδιακή διαδικασία προσαρμογής και αποδοχής.....	87
Θέμα 5: Ο ρόλος της οικογένειας και του κοινωνικού περιβάλλοντος.....	89
Θέμα 6: Ανάγκες και προτάσεις για υποστήριξη.....	89
Πώς τα ευρήματα απαντούν στα ερευνητικά ερωτήματα.....	91
Κεφάλαιο 9 <sup>ο</sup> : Συζήτηση .....	93
Κεφάλαιο 10 <sup>ο</sup> : Συμπεράσματα.....	99
Βιβλιογραφικές Αναφορές.....	101
Παραρτήματα.....	107
Παράρτημα Α΄ Το Προφίλ των Συμμετεχόντων .....	107
Παράρτημα Β΄ Απομαγνητοφωνήσεις Συνεντεύξεων .....	110

## Εισαγωγή

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) αποτελεί μια σύνθετη νευροαναπτυξιακή κατάσταση, η οποία επηρεάζει όχι μόνο το ίδιο το παιδί, αλλά και ολόκληρη την οικογένειά του. Η διάγνωση της ΔΑΦ συνιστά για τους γονείς μια κρίσιμη στιγμή, καθώς συνοδεύεται από έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις, νέες απαιτήσεις φροντίδας και ανάγκη αναδιοργάνωσης της καθημερινής ζωής. Οι γονείς καλούνται να διαχειριστούν συναισθήματα όπως το άγχος, η θλίψη, η αβεβαιότητα και η αγωνία για το μέλλον του παιδιού τους, ενώ παράλληλα προσπαθούν να κατανοήσουν τη διάγνωση και να αναζητήσουν κατάλληλες μορφές υποστήριξης.

Η πορεία από τη διάγνωση προς την αποδοχή δεν είναι ίδια για όλες τις οικογένειες ούτε εξελίσσεται με γραμμικό τρόπο. Αντίθετα, αποτελεί μια σύνθετη διαδικασία, η οποία επηρεάζεται από προσωπικούς, οικογενειακούς, κοινωνικούς και πολιτισμικούς παράγοντες. Η στάση του οικογενειακού και ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος, η ποιότητα των υποστηρικτικών σχέσεων, η στάση των επαγγελματιών, αλλά και η πρόσβαση σε κατάλληλες υπηρεσίες διαμορφώνουν σε σημαντικό βαθμό τη γονεϊκή εμπειρία. Επομένως, η αποδοχή της διάγνωσης δεν μπορεί να εξεταστεί μόνο ως ατομική ψυχική διεργασία, αλλά ως μια πορεία που διαμορφώνεται μέσα σε συγκεκριμένα κοινωνικά και πολιτισμικά συμφραζόμενα.

Στο πλαίσιο αυτό, η παρούσα διπλωματική εργασία εστιάζει στις κοινωνικοπολιτισμικές επιρροές που διαμορφώνουν την πορεία των γονέων παιδιών με ΔΑΦ από τη διάγνωση προς την αποδοχή, με ιδιαίτερη έμφαση στο τοπικό πλαίσιο των Ιωαννίνων. Σκοπός της εργασίας είναι να διερευνήσει τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς βιώνουν και νοηματοδοτούν τη διάγνωση, τις δυσκολίες και τις ανάγκες που αναδύονται στην καθημερινότητά τους, καθώς και τους παράγοντες που λειτουργούν υποστηρικτικά ή επιβαρυντικά στην πορεία τους προς την αποδοχή.

Για τη μελέτη του θέματος θα ακολουθηθεί ποιοτική ερευνητική προσέγγιση, καθώς αυτή κρίνεται κατάλληλη για τη σε βάθος διερεύνηση βιωμάτων, αντιλήψεων και εμπειριών. Ειδικότερα, η έρευνα θα πραγματοποιηθεί μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων με γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Η συγκεκριμένη μέθοδος επιτρέπει στους συμμετέχοντες να εκφράσουν με σχετική ελευθερία τις σκέψεις, τα συναισθήματα και τα βιώματά τους, ενώ

παράλληλα εξασφαλίζει την εστίαση σε βασικούς θεματικούς άξονες που συνδέονται με τους στόχους της έρευνας. Μέσα από την ανάλυση των δεδομένων θα επιδιωχθεί η ανάδειξη βασικών θεμάτων και μοτίβων, ώστε να καταστεί δυνατή η βαθύτερη κατανόηση της εμπειρίας των γονέων μέσα στο συγκεκριμένο κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο.

## **ΜΕΡΟΣ Α΄ - ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ**

# Κεφάλαιο 1<sup>ο</sup>: Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και η οικογένεια

## 1.1 Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος: ορισμός και χαρακτηριστικά

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) αποτελεί μια διά βίου νευροαναπτυξιακή διαταραχή, η οποία χαρακτηρίζεται κυρίως από δυσκολίες στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση, καθώς και από περιορισμένα ενδιαφέροντα και επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς (American Psychiatric Association, 2013, στο Powell et al., 2016). Η χρήση του όρου «φάσμα» αποτυπώνει ακριβώς τη μεγάλη ποικιλομορφία με την οποία εκδηλώνεται η διαταραχή, καθώς τα χαρακτηριστικά, η ένταση των δυσκολιών και το επίπεδο λειτουργικότητας διαφοροποιούνται σημαντικά από άτομο σε άτομο.

Πιο συγκεκριμένα, στα βασικά χαρακτηριστικά της ΔΑΦ περιλαμβάνονται οι δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση, οι καθυστερήσεις ή ιδιαιτερότητες στη γλωσσική ανάπτυξη, οι επαναλαμβανόμενες και στερεοτυπικές κινήσεις του σώματος, καθώς και τα περιορισμένα ενδιαφέροντα και οι επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες. Παρότι η ΔΑΦ δεν αντιμετωπίζεται ως ασθένεια που «θεραπεύεται», η έγκαιρη και κατάλληλη παρέμβαση, ιδιαίτερα κατά την προσχολική ηλικία, μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά στην υποστήριξη του παιδιού και στην αντιμετώπιση δυσκολιών σε διαφορετικούς τομείς της ανάπτυξής του (Dawson et al., 2010; Volkmar & Pauls, 2004).

Παράλληλα, η αιτιολογία της ΔΑΦ θεωρείται πολυπαραγοντική, καθώς συνδέεται με την αλληλεπίδραση γενετικών, επιγενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Ειδικότερα, οι γενετικοί παράγοντες κινδύνου φαίνεται να συμβάλλουν στη νευροανάπτυξη, στη νευρική επικοινωνία και στην κοινωνική αλληλεπίδραση, προσφέροντας σημαντικές ενδείξεις για την κατανόηση της διαταραχής. Επιπλέον, περιβαλλοντικοί παράγοντες, όπως ιογενείς λοιμώξεις, η ηλικία των γονέων και η ανεπάρκεια ψευδαργύρου, έχουν συσχετιστεί με αυξημένη ευαλωτότητα ως προς την εμφάνιση χαρακτηριστικών της ΔΑΦ.

Ακόμη, ερευνητικά δεδομένα αναδεικνύουν τον ρόλο επιγενετικών μηχανισμών, όπως η μεθυλίωση του DNA, οι τροποποιήσεις των ιστονών και τα μη κωδικοποιημένα RNA, στην αιτιολογία της ΔΑΦ. Επομένως, η διαταραχή δεν μπορεί να αποδοθεί σε έναν μόνο παράγοντα, αλλά προσεγγίζεται ως αποτέλεσμα σύνθετων αλληλεπιδράσεων ανάμεσα στη γενετική προδιάθεση, τους επιγενετικούς μηχανισμούς και τις περιβαλλοντικές επιδράσεις.

Συνεπώς, η ΔΑΦ είναι σημαντικό να κατανοείται όχι ως ασθένεια, αλλά ως μια

διαφορετική νευρολογική κατάσταση, η οποία εκδηλώνεται με ιδιαίτερο τρόπο σε κάθε άτομο. Κάθε παιδί στο φάσμα διαθέτει μοναδικές ικανότητες, δυσκολίες και ανάγκες, γεγονός που καθιστά αναγκαία την εξατομικευμένη προσέγγιση, τον σεβασμό στη διαφορετικότητα και την παροχή κατάλληλης υποστήριξης τόσο στο ίδιο το παιδί όσο και στην οικογένειά του.

## **1.2 Η ποιότητα ζωής της οικογένειας παιδιών με ΔΑΦ**

Αρχικά, η καθημερινότητα της οικογένειας παιδιού με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος συχνά αναδιοργανώνεται γύρω από τις ανάγκες του παιδιού, επηρεάζοντας την εργασία των γονέων, τον διαθέσιμο χρόνο, τις οικονομικές δυνατότητες και συνολικά την ποιότητα ζωής της οικογένειας (Oisakede & Cinnamon, 2026). Η ποιότητα ζωής αποτελεί πολυδιάστατη έννοια και συνδέεται με την υποκειμενική αξιολόγηση του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, σε σχέση με το πολιτισμικό πλαίσιο, τις αξίες, τους στόχους και τις προσδοκίες του (World Health Organization, 1997, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023). Στην περίπτωση των γονέων παιδιών με αυτισμό, επηρεάζεται από κοινωνικούς, οικονομικούς, ψυχολογικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες, καθώς και από τη διαθεσιμότητα και την ποιότητα των υποστηρικτικών υπηρεσιών (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023).

Η βιβλιογραφία δείχνει ότι η φροντίδα ενός παιδιού με αυτισμό μπορεί να επιβαρύνει σημαντικά την ποιότητα ζωής των γονέων, καθώς συνδέεται με αυξημένα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και οικογενειακού στρες (Patistea & Patistea-Tavoularea, 2009, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023· Kuhlthau et al., 2014, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023· Lee et al., 2009, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023). Επιπλέον, οι οικονομικές δυσκολίες, τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού, οι συναισθηματικές δυσκολίες, η περιορισμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και οι δυσκολίες σχολικής προσαρμογής σχετίζονται με χαμηλότερα επίπεδα ψυχικής ευημερίας των γονέων (Allik et al., 2006, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023· Weiss et al., 2014, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023· Lee et al., 2008, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023). Οι συνθήκες αυτές μπορεί να ενισχύσουν το αίσθημα αδυναμίας και να επηρεάσουν τόσο την ψυχική υγεία όσο και την αποτελεσματικότητα του γονεϊκού ρόλου (Weiss et al., 2014, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023).

Ωστόσο, η ποιότητα ζωής δεν καθορίζεται μόνο από τις δυσκολίες, αλλά και από προστατευτικούς παράγοντες. Το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, το εισόδημα, ο τόπος

διαμονής, η αυτοεκτίμηση, η αίσθηση επάρκειας και η πρόσβαση σε κοινωνική υποστήριξη μπορούν να ενισχύσουν την ψυχική ευημερία και την οικογενειακή λειτουργικότητα (Emerson, 2003, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023· Hastings & Brown, 2002, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023· Nachshen & Minnes, 2005, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023). Αντίστοιχα, η υψηλότερη κοινωνικοοικονομική θέση και η πρόσβαση σε ψυχοκοινωνική υποστήριξη συνδέονται με μεγαλύτερη ανακούφιση απέναντι στις απαιτήσεις της φροντίδας (Lee et al., 2008, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023), ενώ το υψηλότερο εισόδημα έχει συσχετιστεί με χαμηλότερα επίπεδα έντασης, ανησυχίας και καταθλιπτικής διάθεσης (Pakenham et al., 2005, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023). Αντίθετα, η χαμηλή κοινωνική θέση μπορεί να επιβαρύνει την ψυχική ευημερία των μητέρων και να ενισχύσει το άγχος, την κατάθλιψη και τη διατάραξη της αυτοεικόνας τους (Newland et al., 2013, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023). Συνολικά, η ένταξη της οικογένειας σε ένα υποστηρικτικό κοινωνικό δίκτυο αποτελεί βασικό παράγοντα βελτίωσης της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με αυτισμό (Χονδροματίδου, 2023).

Επιπρόσθετα, σημαντική είναι η σχέση ανάμεσα στο οικογενειακό άγχος, τους διαθέσιμους πόρους και την προσαρμογή της οικογένειας. Οι οικογένειες που διαθέτουν περισσότερους υποστηρικτικούς πόρους και υψηλότερη ικανότητα προσαρμογής παρουσιάζουν καλύτερη οικογενειακή ευημερία, ενώ οι αυξημένοι στρεσογόνοι παράγοντες συνδέονται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής (Poza et al., 2014, όπως αναφέρεται στη Μάνου, 2026). Παράλληλα, η μακροχρόνια και απαιτητική φροντίδα μπορεί να οδηγήσει σε σωματική και ψυχική επιβάρυνση, εξουθένωση και συναισθηματική εξάντληση, παρότι σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να συνδέεται και με αισθήματα ικανοποίησης και σκοπού (Lee & Singh, 2010, όπως αναφέρεται στη Μούλα, 2024).

Επιπλέον, η ποιότητα ζωής των φροντιστών επιβαρύνεται περισσότερο όταν συνυπάρχουν κακή σωματική υγεία, περιορισμός δραστηριοτήτων, κοινωνική απομόνωση, άγχος και κατάθλιψη (Smith et al., 2011, όπως αναφέρεται στη Μούλα, 2024· Greenwood et al., 2018, όπως αναφέρεται στη Μούλα, 2024). Ιδιαίτερα απαιτητική θεωρείται η φροντίδα υψηλής έντασης, καθώς συνδέεται με συναισθηματικό στρες, σωματική κόπωση, διαταραχές ύπνου, περιορισμό της κοινωνικής ζωής και αυξημένο κίνδυνο ψυχικών διαταραχών (Alves et al., 2019, όπως αναφέρεται στη Μούλα, 2024). Αντίθετα, η καλή κοινωνικοοικονομική κατάσταση, η οικογενειακή υποστήριξη, η συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες, η σταθερή εργασία, η θετική στάση απέναντι στη φροντίδα, η καλή υγεία και η ικανότητα προσαρμογής λειτουργούν προστατευτικά (Lee & Singh, 2010, όπως

αναφέρεται στη Μούλα, 2024). Συνεπώς, η ποιότητα ζωής των φροντιστών επηρεάζεται τόσο από την αντικειμενική επιβάρυνση όσο και από τους κοινωνικούς, οικονομικούς και ψυχολογικούς πόρους που διαθέτουν (Μούλα, 2024).

Στη συνέχεια, η έννοια της οικογενειακής ποιότητας ζωής αποκτά ιδιαίτερη σημασία στο πλαίσιο της μετάβασης από παιδοκεντρικά σε οικογενειοκεντρικά μοντέλα παρέμβασης. Οι νεότερες προσεγγίσεις δεν εστιάζουν μόνο στις ανάγκες του παιδιού, αλλά και στη συνολική λειτουργικότητα της οικογένειας (Samuel et al., 2012, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023). Η προσέγγιση αυτή συνδέεται με την οικολογική θεωρία του Bronfenbrenner, σύμφωνα με την οποία η ανάπτυξη και η ευημερία του παιδιού δεν μπορούν να κατανοηθούν έξω από τα συστήματα στα οποία εντάσσεται, με βασικότερο την οικογένεια (Bronfenbrenner, 1986, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023).

Αξίζει να σημειωθεί ότι από τις αρχές της δεκαετίας του 2000, η οικογενειακή ποιότητα ζωής μελετάται ως βασικός δείκτης αξιολόγησης υπηρεσιών και προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης (Poston et al., 2003, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023· Samuel et al., 2012, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023). Δεν αφορά μόνο την κάλυψη πρακτικών αναγκών, αλλά και τη συνοχή, την προσαρμοστικότητα, τη λειτουργικότητα και την υποκειμενική ευημερία των μελών της οικογένειας. Σύμφωνα με τους Zuna et al., επηρεάζεται από παράγοντες που αφορούν την οικογένεια ως σύνολο, όπως η συνοχή και η προσαρμοστικότητα, αλλά και από ατομικούς παράγοντες, όπως η ηλικία του παιδιού, η βαρύτητα της αναπηρίας, η εκπαίδευση και η επαγγελματική κατάσταση των γονέων, οι πεποιθήσεις τους και το νόημα που αποδίδουν στην εμπειρία τους (Zuna et al., 2010, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023).

Ακόμη, η οικογενειακή ποιότητα ζωής επηρεάζεται και από ευρύτερους συστημικούς παράγοντες, όπως οι κοινωνικές αξίες, οι πολιτικές, τα προγράμματα και τα συστήματα υπηρεσιών, τα οποία καθορίζουν τις διαθέσιμες υποστηρίξεις σε ατομικό και οικογενειακό επίπεδο (Zuna et al., 2010, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023). Αντίστοιχα, οι Chiu et al. υποστηρίζουν ότι αποτελεί αποτέλεσμα συνεχούς αλληλεπίδρασης ανάμεσα στα χαρακτηριστικά της οικογένειας, τις υπηρεσίες που λαμβάνει, τις κοινωνικές συνθήκες και τις μεταβαλλόμενες ανάγκες της (Chiu et al., 2013, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023). Επομένως, η οικογενειακή ποιότητα ζωής στις οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ αποτελεί πολυπαραγοντικό και δυναμικό φαινόμενο, που επηρεάζεται από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, τις προσδοκίες των γονέων, τη σοβαρότητα της αναπηρίας, την πρόσβαση σε υπηρεσίες, την ποιότητα των παρεμβάσεων και την εσωτερική λειτουργία της οικογένειας (Τζουβάρας, 2023).

Ιδιαίτερο ρόλο στην ποιότητα ζωής διαδραματίζει, επίσης, η κοινωνική υποστήριξη. Η κοινωνική υποστήριξη ορίζεται ως θετική αλληλεπίδραση που περιλαμβάνει συναισθηματική ενίσχυση, πρακτική βοήθεια, φροντίδα και πρόσβαση σε πληροφορίες μέσα από ένα αξιόπιστο κοινωνικό δίκτυο (Taylor, 2011, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023). Κύριες πηγές της αποτελούν η οικογένεια, οι φίλοι και άλλα σημαντικά πρόσωπα του περιβάλλοντος (Zimet et al., 1988, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023). Η υποστήριξη μπορεί να είναι συναισθηματική, οργανική, αξιολογική ή πληροφοριακή, καλύπτοντας τόσο πρακτικές ανάγκες όσο και την ανάγκη επικοινωνίας, καθοδήγησης και πρόσβασης σε πηγές βοήθειας (Cohen & Wills, 1985, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023· Sarason et al., 1990, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023· Trepte et al., 2015, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023).

Επιπλέον, η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη έχει συνδεθεί θετικά με την ποιότητα ζωής, την ψυχολογική ευημερία και τη μείωση των αρνητικών συναισθημάτων (Siedlecki et al., 2014, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023· Kostak et al., 2019, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023· Shensa et al., 2020, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023). Οι κοινωνικοί δεσμοί συμβάλλουν στη σωματική και ψυχική υγεία, ενισχύοντας την ανθεκτικότητα και μειώνοντας το στρες (Cohen & Janicki-Deverts, 2009, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023· Umberson & Karas Montez, 2010, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023). Σύμφωνα με τους Cohen και Wills, η κοινωνική υποστήριξη περιορίζει τις αρνητικές συνέπειες του άγχους, ενώ μπορεί να λειτουργεί ευεργετικά ακόμη και όταν το άτομο δεν βιώνει έντονο στρες (Cohen & Wills, 1985, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023).

Τέλος, σημαντική είναι η διάκριση ανάμεσα στη διαθεσιμότητα και την αντιλαμβανόμενη επάρκεια της κοινωνικής υποστήριξης, καθώς η δεύτερη συνδέεται ισχυρότερα με την ψυχική υγεία και την ευημερία (Neuling & Winefield, 1988, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023). Η πηγή της υποστήριξης έχει επίσης σημασία, καθώς η στήριξη από την οικογένεια και τους στενούς φίλους συνδέεται περισσότερο με την ευημερία σε σχέση με πιο απομακρυσμένες μορφές υποστήριξης (Winefield et al., 1992, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023), ενώ η υποστήριξη από φίλους και συντρόφους έχει συσχετιστεί με χαμηλότερα επίπεδα άγχους και μοναξιάς (Lee & Goldstein, 2016, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023). Συνολικά, η ποιότητα των κοινωνικών σχέσεων, η ένταξη σε κοινωνικά δίκτυα, η εμπιστοσύνη, η αμοιβαιότητα και η αίσθηση του ανήκειν αποτελούν βασικά στοιχεία ψυχικής σταθερότητας, ασφάλειας, ποιότητας ζωής και κοινωνικής συνοχής (Ryan & Deci, 2000, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023· Tomás & Gutiérrez, 2019, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023· Belsky & Simpson, 2008, όπως

αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023· Hurcey, 1998, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχει επίσης επισημάνει τη σημασία της κοινωνικής ένταξης για την υγεία, την ποιότητα ζωής και την ασφάλεια του ατόμου (Sen et al., 2007, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023), ενώ οι ισχυροί κοινωνικοί δεσμοί έχουν συνδεθεί με καλύτερα ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα (Durkheim, 1972, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023). Συνεπώς, η κοινωνική υποστήριξη και οι κοινωνικές συνδέσεις αποτελούν σταθερούς παράγοντες ενίσχυσης της ποιότητας ζωής, της ψυχικής ευημερίας και της σωματικής υγείας των ατόμων και των οικογενειών τους (House, 2001, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023· Turner & Turner, 2013, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023).

### **1.3 Προκλήσεις της καθημερινότητας για τους γονείς και την οικογένεια**

Αρχικά, οι γονείς παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος αντιμετωπίζουν καθημερινές προκλήσεις που συνδέονται τόσο με τις αυξημένες ανάγκες φροντίδας του παιδιού όσο και με την πρόσβαση σε κατάλληλες υπηρεσίες. Η αναζήτηση υποστήριξης συχνά είναι σύνθετη, καθώς οι οικογένειες έρχονται αντιμέτωπες με ελλείψεις σε εξειδικευμένους επαγγελματίες, ανεπαρκείς δομές, γεωγραφικές ανισότητες και υψηλό οικονομικό κόστος. Έτσι, δημιουργείται ένα χάσμα ανάμεσα στις θεσμικές προβλέψεις και στη βιωμένη καθημερινότητα των γονέων, οι οποίοι συχνά αισθάνονται ότι η κρατική μέριμνα παραμένει περισσότερο τυπική παρά ουσιαστική (Oisakede & Cinnamon, 2026).

Ταυτόχρονα, ο αυτισμός επηρεάζει τη λειτουργία και τις σχέσεις στο εσωτερικό της οικογένειας. Η μελέτη του Trew (2025), βασισμένη σε συνεντεύξεις με 40 συμμετέχοντες από 18 οικογένειες στην Αυστραλία, δείχνει ότι πολλές οικογένειες, παρά τις δυσκολίες, αναπτύσσουν πρακτικές καθημερινής ανθεκτικότητας, όπως σταθερές ρουτίνες, σαφή όρια, υπομονή και ανοιχτή συναισθηματική επικοινωνία. Ωστόσο, συμπεριφορές όπως ο αυτοτραυματισμός, οι εκρήξεις θυμού ή το έντονο άγχος μπορεί να προκαλέσουν εντάσεις, ιδιαίτερα όταν εμπειρίες όπως η αισθητηριακή υπερφόρτωση δεν γίνονται επαρκώς κατανοητές από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Trew, 2025).

Επιπλέον, η ΔΑΦ συχνά λειτουργεί ως κεντρικός οργανωτικός παράγοντας της οικογενειακής ζωής. Οι ρουτίνες, οι κοινωνικές δραστηριότητες, οι μετακινήσεις και ο ελεύθερος χρόνος προσαρμόζονται στις ανάγκες του παιδιού, περιορίζοντας συχνά την κοινωνική ζωή της οικογένειας (Trew, 2025). Αντίστοιχα, η συνεχής φροντίδα μπορεί να οδηγήσει τους γονείς σε σωματική και ψυχική εξάντληση, ενώ η απουσία διαλειμμάτων και

οργανωμένων υπηρεσιών ανάπαυλας δυσκολεύει τη διατήρηση ισορροπίας ανάμεσα στον φροντιστικό ρόλο, τις προσωπικές ανάγκες και τις οικογενειακές σχέσεις. Για τον λόγο αυτό, οι υπηρεσίες respite care θεωρούνται σημαντικές για την ενίσχυση της οικογενειακής ευημερίας (Trew, 2025· Oisakede & Cinnamond, 2026).

Στη συνέχεια, οι απαιτήσεις της φροντίδας επηρεάζουν και την επαγγελματική ζωή των γονέων. Η ανάγκη συνεχούς παρουσίας, η συμμετοχή σε θεραπευτικές και εκπαιδευτικές διαδικασίες και η καθημερινή υποστήριξη του παιδιού οδηγούν συχνά σε αλλαγές στο ωράριο εργασίας, σε πιο ευέλικτες μορφές απασχόλησης ή σε εργασία από το σπίτι (Divan et al., 2012). Οι αλλαγές αυτές, αν και λειτουργικές, μπορεί να έχουν σημαντικό προσωπικό και κοινωνικοοικονομικό κόστος, επηρεάζοντας την επαγγελματική εξέλιξη, τη σταθερότητα του εισοδήματος και την προσωπική αυτονομία των γονέων (Oisakede & Cinnamond, 2026· Divan et al., 2012).

Η παρατεταμένη φροντίδα παιδιών με αναπηρίες ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες επιβαρύνει τους γονείς τόσο ψυχολογικά όσο και σωματικά. Η διαρκής αφιέρωση χρόνου και ενέργειας στις ανάγκες του παιδιού περιορίζει την αυτοφροντίδα και μπορεί να οδηγήσει σε έντονη κόπωση, φθορά και εξάντληση, ιδιαίτερα όταν απουσιάζουν ευκαιρίες ανάπαυσης και ψυχολογικής αποφόρτισης (Κούριας, 2025). Επιπρόσθετα, η κοινωνική ζωή των γονέων συχνά περιορίζεται, καθώς μειώνεται η συμμετοχή τους σε κοινωνικές δραστηριότητες και η αλληλεπίδραση με φίλους, συγγενείς και την κοινότητα, γεγονός που μπορεί να ενισχύσει την αποξένωση και να επιβαρύνει την ψυχολογική τους κατάσταση (Leung & Li-Tsang, 2003, όπως αναφέρεται στον Κούρια, 2025).

Συνολικά, η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ επιφέρει σημαντικές αλλαγές στην καθημερινή λειτουργία της οικογένειας, στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή των γονέων και στις σχέσεις τους με το κοινωνικό και επαγγελματικό περιβάλλον. Ωστόσο, η ανάπτυξη στρατηγικών διαχείρισης, η ύπαρξη υποστηρικτικών σχέσεων και η πρόσβαση σε κατάλληλες δομές υγείας, εκπαίδευσης και παρέμβασης μπορούν να συμβάλουν θετικά στην προσαρμογή της οικογένειας και στη διαχείριση των απαιτήσεων της φροντίδας (Soulis & Mparlou, 2011).

## **Κεφάλαιο 2<sup>ο</sup>: Η εμπειρία των γονέων μετά τη διάγνωση**

### **2.1. Η εμπειρία της διάγνωσης και οι αρχικές συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων**

Αρχικά, η διάγνωση της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος στο παιδί αποτελεί για τους γονείς μια καθοριστική και συναισθηματικά φορτισμένη εμπειρία, η οποία επηρεάζει άμεσα την καθημερινή και οικογενειακή ζωή. Η περίοδος μετά τη διάγνωση δεν βιώνεται με τον ίδιο τρόπο από όλες τις οικογένειες, καθώς οι γονείς καλούνται να διαχειριστούν νέες πληροφορίες, έντονα συναισθήματα και αυξημένες πρακτικές απαιτήσεις. Σύμφωνα με τους Oisakede και Cinnamond (2026), η πορεία προς την αποδοχή δεν είναι άμεση ούτε γραμμική, καθώς οι γονείς, και ιδιαίτερα οι μητέρες, συχνά βιώνουν αμφιβολία, αυτομομφή, κοινωνική κριτική και δυσκολία αποδοχής της διάγνωσης. Ωστόσο, η αποδοχή μπορεί να λειτουργήσει ως σημείο καμπής, προσφέροντας ανακούφιση και διευκολύνοντας τη σταδιακή ψυχική προσαρμογή (Oisakede & Cinnamond, 2026).

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία η γνωστοποίηση της διάγνωσης δεν αποτελεί μόνο ιατρικό γεγονός, αλλά και σημαντικό ψυχοκοινωνικό συμβάν που επηρεάζει τη γονεϊκή προσαρμογή και τη λειτουργία της οικογένειας. Οι γονείς συχνά βιώνουν σοκ, αμηχανία, αβεβαιότητα, θλίψη, φόβο, ενοχές ή άρνηση, καθώς έρχονται αντιμέτωποι με την ανατροπή των προσδοκιών τους για την ανάπτυξη και το μέλλον του παιδιού (Zandi et al., 2025). Οι αντιδράσεις αυτές εντάσσονται σε μια φυσιολογική διαδικασία προσαρμογής και δεν μπορούν να εξεταστούν αποκομμένα από το οικογενειακό πλαίσιο, καθώς η οικογένεια λειτουργεί ως ένα δυναμικό σύστημα αλληλεπιδράσεων (Kazdin & Wassell, 2000).

Επιπλέον, μετά τη διάγνωση οι γονείς καλούνται να ανταποκριθούν όχι μόνο στη συναισθηματική επιβάρυνση, αλλά και σε αυξημένες πρακτικές και οργανωτικές απαιτήσεις. Η συνεχής φροντίδα, η συμμετοχή σε θεραπευτικές και εκπαιδευτικές διαδικασίες και η αναζήτηση κατάλληλης υποστήριξης οδηγούν συχνά σε αναπροσαρμογή των προτεραιοτήτων, των προσωπικών στόχων και της καθημερινής ζωής της οικογένειας (Oisakede & Cinnamond, 2026). Παράλληλα, η διάγνωση επηρεάζει και τις οικογενειακές σχέσεις, καθώς σε ορισμένες περιπτώσεις ενισχύει τη συνοχή και τη συνεργασία, ενώ σε άλλες μπορεί να προκαλέσει εντάσεις, συγκρούσεις ή εξουθένωση. Η στάση του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος μπορεί επίσης να λειτουργήσει είτε υποστηρικτικά είτε επιβαρυντικά, καθώς η κατανόηση και η αποδοχή ενισχύουν την ψυχική ανθεκτικότητα, ενώ το στίγμα, η αμφισβήτηση και η κοινωνική απομόνωση δυσχεραίνουν τη διαχείριση

της διάγνωσης (Imanpour et al., 2025).

Στη συνέχεια, η λήψη της διάγνωσης μπορεί να βιωθεί ως διαδικασία πένθους, καθώς οι γονείς καλούνται να αναθεωρήσουν προσδοκίες που αφορούν την αυτονομία, την κοινωνική ένταξη και το μέλλον του παιδιού. Σύμφωνα με τους Galán-Vera et al. (2025), η ανακοίνωση της διάγνωσης συνδέεται συχνά με την απώλεια προηγούμενων ελπίδων και με την ανάγκη προσαρμογής σε μια νέα και αβέβαιη πραγματικότητα. Η πορεία αυτή μπορεί να περιλαμβάνει αβεβαιότητα, φόβο, εσωτερικό πόνο, απομόνωση και αναζήτηση αιτιών ή λύσεων, οδηγώντας σταδιακά σε αποδοχή και ενεργητικότερη προσαρμογή στις ανάγκες του παιδιού (Galán-Vera et al., 2025).

Ωστόσο, η διάγνωση δεν έχει μόνο αρνητικές διαστάσεις. Για αρκετούς γονείς μπορεί να λειτουργήσει ανακουφιστικά, καθώς προσφέρει ένα πλαίσιο κατανόησης των δυσκολιών του παιδιού και βοηθά στην προσαρμογή της στάσης και των προσδοκιών τους. Η κατανόηση αυτή μπορεί να συνδεθεί με μεγαλύτερη υπομονή, μειωμένη επικριτικότητα και αποτελεσματικότερη διαχείριση της καθημερινότητας (Makino et al., 2021, όπως αναφέρεται στην Παπαβασιλείου, 2024). Επιπλέον, σημαντικές παιδικές διαγνώσεις, όπως η ΔΑΦ, μπορεί να συμβάλουν στη βελτίωση της ικανότητας των γονέων να αντιμετωπίζουν το στρες, στη μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας και της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, καθώς και στην αύξηση της συζυγικής ικανοποίησης και της αναζήτησης κοινωνικής υποστήριξης (Da Paz et al., 2018, όπως αναφέρεται στην Παπαβασιλείου, 2024· Kazak et al., 1997, όπως αναφέρεται στην Παπαβασιλείου, 2024).

Αντίστοιχα, αρκετές μελέτες καταγράφουν ότι, παρά το αρχικό σοκ, τη λύπη, τον θυμό ή τις ενοχές, η διάγνωση μπορεί να προσφέρει στους γονείς ένα ερμηνευτικό πλαίσιο για τη συμπεριφορά και τις δυσκολίες του παιδιού (Fleischmann, όπως αναφέρεται στο Banach et al., 2010, όπως αναφέρεται στον Μοτσιόλα, 2023). Για ορισμένες οικογένειες, η διάγνωση λειτουργεί ως σημείο καμπής, καθώς επιτρέπει την καλύτερη κατανόηση του παιδιού και την αναζήτηση κατάλληλων παρεμβάσεων (Midence & O'Neill, όπως αναφέρεται στο Banach et al., 2010, όπως αναφέρεται στον Μοτσιόλα, 2023). Παρόμοια, μπορεί να συνοδεύεται από αίσθημα ανακούφισης, ιδιαίτερα όταν είχαν προηγηθεί ανησυχίες ή υποψίες για την αναπτυξιακή πορεία του παιδιού (Boullier et al., όπως αναφέρεται στο Banach et al., 2010, όπως αναφέρεται στον Μοτσιόλα, 2023).

Παρά τα παραπάνω, πολλοί γονείς εκφράζουν απογοήτευση για την ανεπαρκή υποστήριξη που λαμβάνουν μετά τη διάγνωση. Συχνά αναμένουν ότι η επίσημη διάγνωση θα διευκολύνει την πρόσβαση σε υπηρεσίες, καθοδήγηση και βοήθεια, όμως στην πράξη έρχονται αντιμέτωποι με περιορισμένη μεταδιαγνωστική υποστήριξη και αναγκάζονται να

διεκδικούν μόνοι τους τις κατάλληλες παρεμβάσεις (Crane et al., 2016, όπως αναφέρεται στην Παπαβασιλείου, 2024· Howlin & Moore, 1997, όπως αναφέρεται στην Παπαβασιλείου, 2024· Osborne & Reed, 2008, όπως αναφέρεται στην Παπαβασιλείου, 2024· Potter, 2017, όπως αναφέρεται στην Παπαβασιλείου, 2024· Siklos & Kerns, 2006, όπως αναφέρεται στην Παπαβασιλείου, 2024· Siklos & Kerns, 2007, όπως αναφέρεται στην Παπαβασιλείου, 2024· Carlsson et al., 2016, όπως αναφέρεται στην Παπαβασιλείου, 2024).

Επιπρόσθετα, η διαγνωστική διαδικασία, από τις πρώτες ανησυχίες έως την τελική επιβεβαίωση, μπορεί να αποτελέσει μια παρατεταμένη περίοδο αβεβαιότητας. Οι γονείς αναζητούν πληροφορίες, προσπαθούν να εμπιστευτούν τους ειδικούς, αλλά ταυτόχρονα μπορεί να υιοθετούν επιφυλακτική ή διεκδικητική στάση, βιώνοντας τόσο ενδυνάμωση όσο και μοναξιά (Carlsson et al., 2016, όπως αναφέρεται στην Παπαβασιλείου, 2024). Ιδιαίτερη σημασία έχει ο τρόπος ανακοίνωσης της διάγνωσης, καθώς οι γονείς αξιολογούν θετικά τη διαδικασία όταν οι επαγγελματίες δείχνουν ειλικρίνεια, παρέχουν σαφείς πληροφορίες, χρησιμοποιούν κατανοητή γλώσσα, απαντούν σε ερωτήσεις και δημιουργούν υποστηρικτική σχέση μαζί τους (Chiu et al., 2014, όπως αναφέρεται στην Παπαβασιλείου, 2024· Abbott et al., 2012, όπως αναφέρεται στην Παπαβασιλείου, 2024). Αντίστοιχα, σε ελληνική έρευνα οι γονείς δήλωσαν μεγαλύτερη ικανοποίηση όταν τους δόθηκε χρόνος για ερωτήσεις, σωστή ενημέρωση και καθησυχασμός από τους επαγγελματίες (Τουλιάτος, 2021, όπως αναφέρεται στην Παπαβασιλείου, 2024).

Ταυτόχρονα, η διάγνωση μπορεί να ενεργοποιήσει φόβους κοινωνικής σήμανσης και στιγματισμού. Ορισμένοι γονείς φοβούνται ότι η «ετικέτα» του αυτισμού θα επηρεάσει αρνητικά τον τρόπο με τον οποίο οι άλλοι αντιλαμβάνονται το παιδί τους, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει ακόμη και σε άρνηση της διάγνωσης (Connolly & Gersch, 2016, όπως αναφέρεται στον Μοτσιόλα, 2023). Εμπειρίες δυσπιστίας, προκατάληψης, κοινωνικού αποκλεισμού και έλλειψης κατανόησης επιβαρύνουν περαιτέρω την ψυχολογική προσαρμογή των γονέων (Rabba et al., 2019, όπως αναφέρεται στον Μοτσιόλα, 2023· Woodgate et al., όπως αναφέρεται στο Banach et al., 2010, όπως αναφέρεται στον Μοτσιόλα, 2023). Συνεπώς, η διαγνωστική εμπειρία έχει σύνθετο και αμφίσημο χαρακτήρα, καθώς μπορεί να προκαλεί φόβο, θλίψη και ανησυχία, αλλά ταυτόχρονα να λειτουργεί ανακουφιστικά, προσφέροντας νόημα στις δυσκολίες του παιδιού και ανοίγοντας τον δρόμο για κατάλληλη υποστήριξη (Μοτσιόλας, 2023).

Πλήθος μελετών υποστηρίζει ότι οι αρχικές αντιδράσεις μετά τη διάγνωση συνοδεύονται συχνά από σημαντική ψυχολογική, συναισθηματική και σωματική επιβάρυνση. Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ φαίνεται να εμφανίζουν αυξημένη ψυχολογική

δυσφορία, καθώς και επιδείνωση δεικτών που σχετίζονται με τη σωματική υγεία και το ανοσοποιητικό τους σύστημα (De Andrés-García et al., 2012, όπως αναφέρεται στο Παπαβασιλείου, 2024). Η επιβάρυνση αυτή συνδέεται με το χρόνιο στρες της οικογένειας, το οποίο εντείνεται όσο αυξάνεται η σοβαρότητα ή η ένταση των αυτιστικών χαρακτηριστικών του παιδιού (Giovnagnoli et al., 2015, όπως αναφέρεται στο Παπαβασιλείου, 2024). Παράλληλα, οι αυξημένες ανάγκες καθημερινής φροντίδας οδηγούν συχνά σε έντονη σωματική κόπωση των γονέων (Eapen, 2016, όπως αναφέρεται στο Παπαβασιλείου, 2024).

Επιπλέον, η ψυχολογική επιβάρυνση αποτυπώνεται και στην έρευνα των Kuhlthau et al. (2014, όπως αναφέρεται στο Παπαβασιλείου, 2024), όπου περισσότεροι από τους μισούς συμμετέχοντες ανέφεραν άγχος και κατάθλιψη, καθώς και περιορισμούς στην άσκηση του γονεϊκού ρόλου και επιβάρυνση της υγείας τους. Ωστόσο, η ύπαρξη υποστηρικτικής βοήθειας αναδεικνύεται ως προστατευτικός παράγοντας για την προσαρμογή των γονέων.

Σημαντική διάσταση της μεταδιαγνωστικής εμπειρίας αποτελούν επίσης οι ενοχές και η αυτοαμφισβήτηση. Ορισμένοι γονείς αποδίδουν στον εαυτό τους ευθύνη για τη διαταραχή του παιδιού ή αισθάνονται ανεπαρκείς στον γονεϊκό τους ρόλο (Konstantareas, 1990, όπως αναφέρεται στο Παπαβασιλείου, 2024). Η εμπειρία αυτή μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την αίσθηση γονεϊκής αποτελεσματικότητας, η οποία, σύμφωνα με τον Bandura, αποτελεί κρίσιμο παράγοντα προσαρμογής (Bandura, 1995, όπως αναφέρεται στο Παπαβασιλείου, 2024). Αντίθετα, υψηλότερα επίπεδα γονεϊκής αποτελεσματικότητας έχουν συνδεθεί με καλύτερη προσαρμογή στις απαιτήσεις της φροντίδας παιδιού με ΔΑΦ (Bekhet et al., 2012, όπως αναφέρεται στο Παπαβασιλείου, 2024· Pakenham et al., 2004, όπως αναφέρεται στο Παπαβασιλείου, 2024).

Παρατηρούμε ότι η πορεία από την πρώτη ανησυχία έως την αποδοχή της διάγνωσης συχνά περιγράφεται ως διαδικασία που προσομοιάζει με το πένθος. Οι γονείς μπορεί αρχικά να βιώσουν σοκ και άρνηση και στη συνέχεια θλίψη, θυμό και ενοχές, πριν οδηγηθούν σταδιακά στην προσαρμογή και στην αναδιοργάνωση της καθημερινότητάς τους (Drotar et al., 1975, όπως αναφέρεται στο Παπαβασιλείου, 2024). Το αρχικό σοκ έχει περιγραφεί και ως συμβολική απώλεια του «φαντασιακού» ή «ονειρικού» παιδιού που είχαν πλάσει οι γονείς πριν από τη διάγνωση (Rosenbloom, 2003, όπως αναφέρεται στο Παπαβασιλείου, 2024). Η φάση της άρνησης μπορεί να συνοδεύεται από αμφισβήτηση της διάγνωσης και αναζήτηση επιπλέον γνωματεύσεων, ενώ τα συναισθήματα θλίψης και θυμού ενδέχεται να επηρεάσουν και τη συζυγική σχέση. Σε ορισμένες περιπτώσεις οι

εντάσεις αυξάνονται, ενώ σε άλλες η κοινή εμπειρία της δυσκολίας ενισχύει τη συναισθηματική εγγύτητα μεταξύ των γονέων (Tsidaki, 2013, όπως αναφέρεται στο Παπαβασιλείου, 2024).

Από τα παραπάνω προκύπτει ότι η διάγνωση της ΔΑΦ δεν αποτελεί ένα απλό ιατρικό συμβάν, αλλά μια πολυδιάστατη εμπειρία που επηρεάζει τη συναισθηματική επεξεργασία, τη γονεϊκή προσαρμογή, τις οικογενειακές σχέσεις και τις αποφάσεις για το παιδί. Για τον λόγο αυτό, η επαρκής ενημέρωση, η ψυχολογική υποστήριξη και η καθοδήγηση κατά τη διαγνωστική και μεταδιαγνωστική περίοδο είναι καθοριστικής σημασίας. Επιπλέον, ο τρόπος με τον οποίο οι γονείς κατανοούν την αιτιολογία του αυτισμού φαίνεται να επηρεάζει ουσιαστικά τη λειτουργία και την προσαρμογή της οικογένειας (Dykes et al., 2004, όπως αναφέρεται στην Παπαβασιλείου, 2024).

## **2.2 Η ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων παιδιών με ΔΑΦ**

Αρχικά, η ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων παιδιών με ΔΑΦ είναι ιδιαίτερα σημαντική, καθώς η καθημερινή φροντίδα ενός παιδιού με αυξημένες ανάγκες επηρεάζει τη συναισθηματική, ψυχική και σωματική τους αντοχή. Η έλλειψη προσωπικού χρόνου, ξεκούρασης, υπηρεσιών ανάπαυλας και ψυχικής υποστήριξης εντείνει την εξουθένωση και δυσκολεύει την ισορροπία ανάμεσα στον φροντιστικό ρόλο και στις προσωπικές ή συζυγικές ανάγκες (Oisakede & Cinnamon, 2026).

Παράλληλα, το άγχος αποτελεί βασική διάσταση της γονεϊκής εμπειρίας, καθώς επηρεάζει τόσο την ατομική ψυχική κατάσταση όσο και τη συνολική λειτουργία της οικογένειας. Ορίζεται ως κατάσταση ανησυχίας ή ψυχικής έντασης που προκαλείται από δύσκολες καταστάσεις (World Health Organization, 2023, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023), αλλά και ως δυσάρεστη συναισθηματική κατάσταση με σωματικά συμπτώματα νευρικότητας και ανησυχία για το μέλλον (American Psychiatric Association, 1994, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023). Επιπλέον, η παρατεταμένη έκθεση σε στρεσογόνες συνθήκες μπορεί να οδηγήσει στο στάδιο της εξάντλησης (Selye, 1946, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023), ενώ η ένταση του άγχους εξαρτάται και από τον τρόπο αξιολόγησης της απειλής και της δυνατότητας διαχείρισής της (Lazarus & Folkman, 1984, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023).

Στην περίπτωση των γονέων παιδιών με αυτισμό, το άγχος λαμβάνει τη μορφή γονικού άγχους, δηλαδή πίεσης που προκύπτει όταν οι απαιτήσεις του γονεϊκού ρόλου υπερβαίνουν τις προσωπικές και κοινωνικές δυνατότητες του ατόμου (Ponnet et al., 2013,

όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023). Η φροντίδα, η εκπαίδευση, η υποστήριξη της υγείας του παιδιού και η διατήρηση της οικογενειακής ισορροπίας εντείνουν την ψυχική επιβάρυνση των γονέων (Bitsika & Sharpley, 2004, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023). Αντίστοιχα, το μοντέλο ABC-X ερμηνεύει την οικογενειακή κρίση ως αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης στρεσογόνων γεγονότων, διαθέσιμων πόρων και οικογενειακών αντιλήψεων για την κατάσταση (McCubbin & Patterson, 1983, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023). Όταν το άγχος υπερβαίνει τους διαθέσιμους πόρους, μπορεί να διαταραχθεί η οικογενειακή ισορροπία (Price et al., 2010, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023).

Ταυτόχρονα το αυξημένο γονικό άγχος μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη σχέση γονέα-παιδιού, μειώνοντας τη συναισθηματική ανταπόκριση και τη στοργική στάση των γονέων, με πιθανές συνέπειες την αίσθηση απόρριψης, τη χαμηλή αυτοεκτίμηση, τις επιθετικές συμπεριφορές ή την κοινωνική απόσυρση των παιδιών (Cronin et al., 2015, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023). Στις οικογένειες παιδιών με αυτισμό, τα κοινωνικά ελλείμματα, οι αναπτυξιακές καθυστερήσεις, οι δυσκολίες αυτορρύθμισης και οι εξωτερικευμένες συμπεριφορές του παιδιού συνδέονται με αυξημένο άγχος και ψυχική δυσφορία των γονέων (Davis & Carter, 2008, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023· Firth & Dryer, 2013, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023).

Ιδιαίτερα οι μητέρες παιδιών με αυτισμό φαίνεται να βιώνουν αυξημένη ψυχική επιβάρυνση. Η ψυχική δυσφορία των μητέρων παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας έχει συσχετιστεί περισσότερο με τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού παρά με τα βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού (Suzumura, 2015, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023). Επιπρόσθετα, μητέρες παιδιών με αυτισμό ή διανοητική αναπηρία εμφανίζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και χειρότερη υγεία σε σύγκριση με μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Fairthorne et al., 2014, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023).

Παράλληλα, η παροχή άτυπης φροντίδας σε άτομα με νοητικές αναπηρίες και ΔΑΦ μπορεί να έχει διττό χαρακτήρα. Αν και σε ορισμένες περιπτώσεις συνοδεύεται από αισθήματα σκοπού, ικανοποίησης και συναισθηματικής πληρότητας, συχνά συνδέεται με χειρότερη ψυχική και σωματική υγεία και αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης (Lee & Singh, 2010, όπως αναφέρεται στη Μούλα, 2024). Η μακροχρόνια και απαιτητική φροντίδα μπορεί να οδηγήσει σε εξουθένωση, συναισθηματική εξάντληση, μειωμένο αίσθημα προσωπικής επίτευξης και αποπροσωποποίηση (Lee & Singh, 2010, όπως αναφέρεται στη Μούλα, 2024).

Επιβαρυντικά λειτουργούν, επίσης, η κακή σωματική υγεία των φροντιστών, η αδυναμία ανταπόκρισης στις προσωπικές τους δραστηριότητες και ο κοινωνικός αποκλεισμός (Smith et al., 2011, όπως αναφέρεται στη Μούλα, 2024· Greenwood et al., 2018, όπως αναφέρεται στη Μούλα, 2024). Ιδιαίτερα η φροντίδα υψηλής έντασης συνδέεται με συναισθηματικό στρες, σωματική κόπωση, περιορισμό κοινωνικών δραστηριοτήτων, διαταραχές ύπνου και αυξημένο κίνδυνο ψυχικών διαταραχών (Alves et al., 2019, όπως αναφέρεται στη Μούλα, 2024). Περισσότερο ευάλωτοι θεωρούνται οι φροντιστές που δεν εργάζονται, δεν έχουν σύντροφο, στερούνται κοινωνικής υποστήριξης, συγκατοικούν με τον λήπτη της φροντίδας ή έχουν παράλληλες οικογενειακές ευθύνες (Tuithof et al., 2015, όπως αναφέρεται στη Μούλα, 2024). Αντίστοιχα, οι φροντιστές ατόμων με σημαντική γνωστική έκπτωση και αυξημένες καθημερινές ανάγκες εμφανίζουν υψηλότερο κίνδυνο κατάθλιψης και έντονων αντιδράσεων προς το κοντινό τους περιβάλλον (Beach et al., 2005, όπως αναφέρεται στη Μούλα, 2024).

Στη συνέχεια, στα αρχικά στάδια μετά τη διάγνωση, πολλοί γονείς βιώνουν σοκ, άρνηση, φόβο, θλίψη και σύγχυση. Η εμπειρία αυτή συχνά συνδέεται με την «απώλεια προσδοκιών», δηλαδή με τη διάψευση των ονείρων και των μελλοντικών σχεδίων που είχαν διαμορφώσει για το παιδί τους. Έτσι, μπορεί να λάβει τη μορφή συμβολικού πένθους, καθώς οι γονείς καλούνται να αναπροσαρμόσουν τις προσδοκίες τους και να διαχειριστούν τη ματαιώση και την αβεβαιότητα για το μέλλον.

Επιπλέον, η απουσία τακτικών περιόδων ανάπαυλας και η συνεχής εμπλοκή στη φροντίδα ενός αυτιστικού μέλους της οικογένειας αυξάνουν τον κίνδυνο εξουθένωσης (Trew, 2025). Η έλλειψη υπηρεσιών προσωρινής ανακούφισης δυσχεραίνει τη συναισθηματική ρύθμιση και την αποτελεσματική διαχείριση των καθημερινών απαιτήσεων (Trew, 2025). Παράλληλα, η συνεχής αφιέρωση χρόνου και ενέργειας στο παιδί με αυτισμό μπορεί να περιορίσει την επικοινωνία με τον/τη σύντροφο και τα υπόλοιπα παιδιά, ενισχύοντας την ενδοοικογενειακή ένταση (Trew, 2025).

Η φροντίδα ενός αυτιστικού μέλους μπορεί να ασκήσει σημαντική πίεση στη συζυγική σχέση. Τα ζευγάρια συχνά βιώνουν άγχος, συγκρούσεις και συναισθηματική απομάκρυνση, ιδιαίτερα όταν διαφέρουν οι τρόποι με τους οποίους κάθε γονέας αντιλαμβάνεται και διαχειρίζεται τις απαιτήσεις της φροντίδας (Trew, 2025). Η συνεχής φροντίδα μειώνει τον διαθέσιμο χρόνο για τη σχέση, περιορίζει τη φυσική και συναισθηματική οικειότητα και μπορεί να μετατρέψει τη συζυγική σχέση σε μια κυρίως λειτουργική συνεργασία γύρω από τις ανάγκες του παιδιού (Trew, 2025). Επιπλέον, η άνιση κατανομή των φροντιστικών ευθυνών, με τις μητέρες να αναλαμβάνουν συχνά το

μεγαλύτερο μέρος της καθημερινής φροντίδας, μπορεί να δημιουργήσει αισθήματα πικρίας, δυσαρέσκειας και πρόσθετης επιβάρυνσης (Trew, 2025).

Η ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων παιδιών με ΔΑΦ συνδέεται με το χρόνιο άγχος, τη συνεχή φροντίδα, την έλλειψη υποστήριξης, την κοινωνική απομόνωση και τις δυσκολίες στη λειτουργία της οικογένειας. Συνεπώς, είναι αναγκαία η ανάπτυξη στοχευμένων μέτρων πρόληψης και υποστήριξης, με έμφαση στην ψυχική υγεία των γονέων, στις υπηρεσίες ανάπαυλας και στην ενίσχυση της οικογενειακής ανθεκτικότητας (Χονδροματίδου, 2023· Trew, 2025).

### **2.3 Διαφορές ανάμεσα σε μητέρες και πατέρες**

Αρχικά, η εμπειρία μετά τη διάγνωση της ΔΑΦ διαφοροποιείται ανάμεσα στους δύο γονείς. Οι μητέρες φαίνεται συχνά να δυσκολεύονται περισσότερο στην αποδοχή της διάγνωσης, βιώνοντας αμφιβολία, αυτομομφή, κοινωνική κριτική και εντονότερη συναισθηματική επιβάρυνση. Ωστόσο, η αποδοχή μπορεί να αποτελέσει σημείο καμπής, καθώς συνδέεται με ανακούφιση, ψυχική επεξεργασία και σταδιακή προσαρμογή (Oisakede & Cinnamon, 2026). Παράλληλα, η ποιότητα ζωής των μητέρων επηρεάζεται άμεσα από την ψυχολογική τους κατάσταση σε σωματικό, ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο (Shu, 2009, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023), ενώ συχνά εμφανίζεται χαμηλότερη σε σύγκριση με εκείνη των πατέρων παιδιών με αυτισμό, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις αυτισμού υψηλής λειτουργικότητας ή συνδρόμου Asperger (Pisula, 2006, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023).

Επιπλέον, οι μητέρες βιώνουν συχνά τη γνωστοποίηση της διάγνωσης με έντονες εσωτερικές συγκρούσεις, φόβους και ανησυχίες, καθώς επηρεάζεται η αυτοαντίληψη, η γονεϊκή τους ταυτότητα και η συναισθηματική τους ισορροπία (Zandi et al., 2025). Αντίθετα, οι πατέρες, χωρίς να μένουν ανεπηρέαστοι, φαίνεται συχνότερα να προσεγγίζουν τη φροντίδα με πιο πρακτικό και στοχοπροσηλωμένο τρόπο, δίνοντας έμφαση στην οργάνωση, στη λήψη αποφάσεων και στην αναζήτηση λύσεων (Oisakede & Cinnamon, 2026).

Κατά συνέπεια η διαφοροποίηση αυτή συνδέεται με τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι δύο γονείς. Οι μητέρες τείνουν να χρησιμοποιούν περισσότερο στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα, εκφράζοντας εντονότερα την αγωνία, τη θλίψη και την εξάντλησή τους. Αντίθετα, οι πατέρες φαίνεται να αξιοποιούν περισσότερο στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα, μέσα από πρακτική διαχείριση, δράσεις,

πρωτοβουλίες και οργανωτικές στρατηγικές. Η διαφορά αυτή δεν σημαίνει μικρότερη επιβάρυνση των πατέρων, αλλά διαφορετικό τρόπο έκφρασης και διαχείρισής της (Oisakede & Cinnamon, 2026).

Επιπρόσθετα, οι πατέρες αναλαμβάνουν συχνά ενεργό ρόλο στη συνηγορία για το παιδί τους, διεκδικώντας καλύτερες εκπαιδευτικές και υγειονομικές υπηρεσίες και πιο κατάλληλες παρεμβάσεις. Η εμπλοκή αυτή λειτουργεί τόσο ως πρακτική αναζήτηση λύσεων όσο και ως τρόπος αναγνώρισης του πατρικού ρόλου στη φροντίδα, σε ένα πλαίσιο όπου η καθημερινή φροντίδα παιδιών με ΔΑΦ συνδέεται συχνότερα με τη μητρική παρουσία (Oisakede & Cinnamon, 2026). Ωστόσο, το κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο μπορεί να επηρεάζει τη συμμετοχή των πατέρων, καθώς οι πατέρες μεταναστευτικού υπόβαθρου αντιμετωπίζουν πρόσθετα εμπόδια, όπως δυσκολίες πρόσβασης σε υπηρεσίες, πολιτισμικό στίγμα και περιορισμένη κοινωνική υποστήριξη. Επιπλέον, ο ρόλος τους ως βασικών οικονομικών υποστηρικτών μπορεί να περιορίζει την ενεργό συμμετοχή τους στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού (Imanpour, McGehee & McMaughan, 2025).

Αντίστοιχα, τόσο οι μητέρες όσο και οι πατέρες εμφανίζουν αυξημένο άγχος από τη στιγμή της διάγνωσης, αν και οι μητέρες παρουσιάζουν συχνότερα κλινικώς σημαντικά επίπεδα άγχους. Το εύρημα αυτό δείχνει ότι η ένταση και ο τρόπος βίωσης της επιβάρυνσης διαφοροποιούνται ανάμεσα στους δύο γονείς. Παράλληλα, το άγχος του ενός γονέα μπορεί να επηρεάζει την προσαρμογή του άλλου, αναδεικνύοντας τη δυναμική αλληλεπίδραση μέσα στο γονεϊκό ζευγάρι (Patel et al., 2022).

Διαφοροποιήσεις παρατηρούνται και ως προς τις συμπεριφορές του παιδιού που συνδέονται με το άγχος κάθε γονέα. Οι Davis και Carter διαπίστωσαν ότι το πατρικό άγχος σχετίζεται περισσότερο με εξωτερικευμένες συμπεριφορές, όπως η επιθετικότητα και η παρορμητικότητα, ενώ το μητρικό άγχος συνδέεται περισσότερο με δυσκολίες αυτορρύθμισης, όπως προβλήματα ύπνου, σίτισης και συναισθηματικής ρύθμισης. Συνεπώς, μητέρες και πατέρες μπορεί να επηρεάζονται από διαφορετικές πτυχές της καθημερινής φροντίδας και της συμπεριφοράς του παιδιού.

Οι διαφορές ανάμεσα σε μητέρες και πατέρες δεν αναιρούν την κοινή βάση της γονεϊκής εμπειρίας, η οποία χαρακτηρίζεται από άγχος, ψυχική επιβάρυνση, ανάγκη προσαρμογής και αναζήτηση υποστήριξης. Αντίθετα, αναδεικνύουν την ανάγκη για πιο στοχευμένες και συμπεριληπτικές παρεμβάσεις, οι οποίες να λαμβάνουν υπόψη τους διαφορετικούς τρόπους με τους οποίους οι δύο γονείς βιώνουν, εκφράζουν και διαχειρίζονται τις προκλήσεις της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΑΦ (Oisakede & Cinnamon, 2026).

## **Κεφάλαιο 3ο: Η πορεία από τη διάγνωση στην αποδοχή της ΔΑΦ**

### **3.1 Η διαδικασία προσαρμογής και αποδοχής της διάγνωσης**

Αρχικά, η πορεία των γονέων από τη διάγνωση της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος έως την αποδοχή της νέας πραγματικότητας αποτελεί μια σύνθετη και προσωπική διαδικασία. Η αποδοχή δεν είναι άμεση ούτε ίδια για όλους, αλλά επηρεάζεται από το συναισθηματικό βάρος της διάγνωσης, τη διαθέσιμη υποστήριξη, τις κοινωνικές συνθήκες και τον τρόπο με τον οποίο κάθε οικογένεια νοηματοδοτεί την εμπειρία της.

Επιπλέον, η διάγνωση δεν βιώνεται ως ένα απλό ιατρικό γεγονός, αλλά ως εμπειρία με συναισθηματικό, πρακτικό και κοινωνικό βάρος. Σύμφωνα με τους Daly et al. (2026), παρότι το 65% των γονέων δήλωσε συνολικά ικανοποιημένο από τη διαγνωστική διαδικασία, η ίδια περιγράφηκε ως αγχογόνα για τους γονείς και τα παιδιά. Παράλληλα, ο μεγάλος χρόνος αναμονής για την αξιολόγηση συνδέθηκε με μειωμένη ικανοποίηση και αυξημένο στρες, γεγονός που δείχνει ότι η παρατεταμένη αβεβαιότητα δυσχεραίνει τη συναισθηματική προσαρμογή της οικογένειας (Daly et al., 2026).

Ωστόσο, η διάγνωση μπορεί να λειτουργήσει ταυτόχρονα ως επιβεβαίωση μιας δύσκολης πραγματικότητας και ως ανακούφιση, καθώς προσφέρει ένα πλαίσιο κατανόησης των δυσκολιών του παιδιού. Συνεπώς, η αποδοχή δεν εμφανίζεται ως γραμμική διεργασία, αλλά ως σταδιακή μετάβαση από την αμφιβολία και την αναζήτηση προς την κατανόηση, την ονομασία της δυσκολίας και την προσαρμογή (Daly et al., 2026). Ιδιαίτερη σημασία έχει, επίσης, το αν οι γονείς αισθάνονται ότι το σύστημα τους αναγνωρίζει, τους ακούει και τους καθοδηγεί, καθώς η αποσπασματική υποστήριξη αυξάνει το συναισθηματικό και πρακτικό βάρος της διάγνωσης (Daly et al., 2026).

Τέλος, η αποδοχή της διάγνωσης δεν αποτελεί μόνο εσωτερική διεργασία, αλλά διαμορφώνεται μέσα σε ένα ευρύτερο κοινωνικό και σχεσιακό πλαίσιο. Οι Lee et al. (2022) υποστηρίζουν ότι επηρεάζεται από τις στάσεις της κοινότητας, την ποιότητα της επαγγελματικής υποστήριξης και τον τρόπο νοηματοδότησης του αυτισμού από την οικογένεια. Έτσι, τα υποστηρικτικά περιβάλλοντα και οι θετικές αφηγήσεις για τη νευροδιαφορετικότητα μπορούν να ενισχύσουν την αυτοαποδοχή των ατόμων με αυτισμό, ενώ το στίγμα και οι ελλειμματικές προσεγγίσεις δυσχεραίνουν τη διαδικασία αποδοχής (Lee et al., 2022).

### **3.2 Στρατηγικές αντιμετώπισης και ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων**

Αρχικά, οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ αναπτύσσουν ποικίλες στρατηγικές αντιμετώπισης, προκειμένου να ανταποκριθούν στις ψυχολογικές, κοινωνικές και πρακτικές απαιτήσεις της διάγνωσης και της καθημερινής φροντίδας. Οι στρατηγικές αυτές διαφοροποιούνται ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού, τους διαθέσιμους πόρους, το στάδιο προσαρμογής της οικογένειας και το νόημα που αποδίδουν οι γονείς στην εμπειρία τους.

Βασική στρατηγική αποτελεί η σταδιακή προσαρμογή στη νέα πραγματικότητα, μέσα από την αναδιοργάνωση της καθημερινότητας, τον επαναπροσδιορισμό των προσδοκιών και την ανασύνθεση του γονεϊκού ρόλου (Oisakede & Cinnamond, 2026). Παράλληλα, η αναζήτηση πληροφόρησης για τη ΔΑΦ, τις δυνατότητες του παιδιού, τις διαθέσιμες υπηρεσίες και τις κατάλληλες παρεμβάσεις μειώνει την αβεβαιότητα και ενισχύει την αίσθηση ελέγχου (Oisakede & Cinnamond, 2026). Αντίστοιχα, ο προγραμματισμός συγκεκριμένων ενεργειών μετά τη διάγνωση βοηθά τους γονείς να διαχειριστούν αποτελεσματικότερα τη μεταδιαγνωστική αβεβαιότητα (Rabba et al., 2019).

Επιπλέον, η θρησκευτική πίστη και η πνευματικότητα μπορούν να προσφέρουν παρηγοριά, εσωτερική δύναμη και νόημα στη δυσκολία, συμβάλλοντας στην προσαρμογή και στην αποδοχή της διάγνωσης (Oisakede & Cinnamond, 2026). Εξίσου σημαντική είναι η κοινωνική υποστήριξη από τον/τη σύζυγο, την οικογένεια, τους φίλους, τις ομάδες γονέων, το σχολείο και τους επαγγελματίες υγείας. Ιδιαίτερα οι ομάδες υποστήριξης προσφέρουν χώρο ταύτισης, αλληλοκατανόησης και συναισθηματικής ενδυνάμωσης, ενώ οι ομάδες που απευθύνονται αποκλειστικά σε πατέρες φαίνεται να ενισχύουν την αναγνώριση της πατρικής εμπειρίας (Oisakede & Cinnamond, 2026).

Σε πρακτικό επίπεδο, οι γονείς συχνά αναδιοργανώνουν την καθημερινή και επαγγελματική τους ζωή, τροποποιώντας το ωράριο εργασίας, επιλέγοντας πιο ευέλικτες μορφές απασχόλησης ή αναπροσαρμόζοντας τις προτεραιότητές τους, ώστε να ανταποκριθούν καλύτερα στις ανάγκες του παιδιού (Divan et al., 2012· Oisakede & Cinnamond, 2026). Παράλληλα, αναπτύσσουν στρατηγικές ενεργής διεκδίκησης υπηρεσιών, δικαιωμάτων και κοινωνικής αποδοχής, αναλαμβάνοντας συχνά ρόλο συνηγορίας για το παιδί τους (Lee & Meadan, 2021· Oisakede & Cinnamond, 2026).

Ωστόσο, οι στρατηγικές αντιμετώπισης εμφανίζουν και έμφυλες διαφοροποιήσεις. Οι πατέρες τείνουν συχνότερα να υιοθετούν στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα, δίνοντας έμφαση στην οργάνωση, την αναζήτηση λύσεων και τη διεκδίκηση υπηρεσιών. Αντίθετα, οι μητέρες φαίνεται να εκφράζουν εντονότερα το συναισθηματικό τους βίωμα

και να αξιοποιούν περισσότερο στρατηγικές εστιασμένες στη διαχείριση του συναισθήματος. Η διαφοροποίηση αυτή δεν δηλώνει διαφορετική ένταση της εμπειρίας, αλλά διαφορετικούς τρόπους επεξεργασίας και έκφρασης του ίδιου γονεϊκού φορτίου (Oisakede & Cinnamond, 2026).

Ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι σημαντική στρατηγική αποτελεί η αναζήτηση προσωπικού χρόνου, ξεκούρασης και ευκαιριών ανάπαυλας. Η προσωρινή αποφόρτιση από τις συνεχείς απαιτήσεις της φροντίδας συμβάλλει στη μείωση της εξουθένωσης, στη συναισθηματική ανανέωση και στη διατήρηση της προσωπικής, συζυγικής και οικογενειακής λειτουργικότητας (Lewis et al., 2022· Oisakede & Cinnamond, 2026).

Στη συνέχεια, η ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων αναδεικνύεται ως βασικός παράγοντας προσαρμογής στις απαιτήσεις της διάγνωσης και της μακροχρόνιας φροντίδας. Συνδέεται με την ικανότητα διατήρησης λειτουργικής ισορροπίας, αξιοποίησης υποστηρικτικών πόρων και προσαρμογής στις ανάγκες της οικογένειας. Η ενεργητική αναζήτηση πληροφόρησης, η οργάνωση της καθημερινότητας και η κοινωνική υποστήριξη συμβάλλουν ουσιαστικά στην ενίσχυσή της (Oisakede & Cinnamond, 2026· Jose et al., 2021).

Επιπλέον, η αντιλαμβανόμενη γονεϊκή αποτελεσματικότητα ενισχύει την ψυχική ανθεκτικότητα, καθώς σχετίζεται με την εμπιστοσύνη των γονέων ότι μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού. Σύμφωνα με τον Bandura, η αυτοαποτελεσματικότητα αποτελεί κρίσιμο στοιχείο για την προσαρμογή των γονέων στις απαιτήσεις της ανατροφής παιδιού με ΔΑΦ (Bandura, 1995, όπως αναφέρεται στο Παπαβασιλείου, 2024). Παράλληλα, η διατήρηση προσωπικού χρόνου, η φροντίδα της συζυγικής σχέσης και η κοινωνική συμμετοχή λειτουργούν προστατευτικά απέναντι στη συναισθηματική εξουθένωση (Lewis et al., 2022).

Επιπρόσθετα, η ανθεκτικότητα ενισχύεται από την ικανότητα νοηματοδότησης των δυσκολιών, τη συνεργατική επίλυση προβλημάτων, την αισιοδοξία και το χιούμορ. Η οικογενειακή νοηματοδότηση και η συνεργατική αντιμετώπιση συμβάλλουν στη θετικότερη προσαρμογή των οικογενειών (Walsh, 2016, όπως αναφέρεται στη Μούλα, 2024), ενώ η αισιοδοξία λειτουργεί ως προστατευτικός παράγοντας στη διαχείριση της μακροχρόνιας φροντίδας (Kayfitz et al., 2010, όπως αναφέρεται στη Μούλα, 2024). Το χιούμορ, αν και έχει μελετηθεί λιγότερο, συνδέεται με καλύτερη οικογενειακή λειτουργικότητα, μεγαλύτερη συνοχή και ευελιξία, ενώ συμβάλλει στη μείωση των αρνητικών συναισθηματικών αντιδράσεων και στην ενίσχυση της ψυχολογικής ευεξίας (Rieger & McGrail, 2013, όπως αναφέρεται στη Μούλα, 2024· Martin, 2007, όπως

αναφέρεται στη Μούλα, 2024· Schneider et al., 2018, όπως αναφέρεται στη Μούλα, 2024· Fritz, 2020, όπως αναφέρεται στη Μούλα, 2024· Romundstad et al., 2016, όπως αναφέρεται στη Μούλα, 2024).

Ιδιαίτερη σημασία αποδίδεται, επίσης, στην οικογενειακή ή συστημική θεραπεία, η οποία αντιμετωπίζει την οικογένεια ως αλληλεξαρτώμενο σύστημα. Οι παρεμβάσεις αυτές μπορούν να βελτιώσουν την επικοινωνία, να αποσαφηνίσουν τους οικογενειακούς ρόλους, να ενισχύσουν την επίλυση προβλημάτων και να δημιουργήσουν ασφαλές πλαίσιο αμοιβαίας κατανόησης. Με αυτόν τον τρόπο ενισχύεται η συνοχή και η συλλογική ανθεκτικότητα της οικογένειας, αν και απαιτείται περαιτέρω έρευνα για την πληρέστερη τεκμηρίωση της αποτελεσματικότητάς της (Trew, 2025).

Αντίστοιχα, σύμφωνα με τους Galán-Vera et al. (2025), η ψυχολογική ανθεκτικότητα βοηθά τους γονείς να μεταβούν από το αρχικό στάδιο της συναισθηματικής επιβάρυνσης και του πένθους προς μια πιο ενεργητική στάση αποδοχής, κατανόησης και υπεράσπισης του παιδιού τους. Οι γονείς που αναπτύσσουν ανθεκτικές στάσεις είναι πιθανότερο να μιλούν ανοιχτά για τον αυτισμό, να διεκδικούν καλύτερη κατανόηση από το περιβάλλον και να αναζητούν ενεργά υποστήριξη μέσα από θεραπευτικά, εκπαιδευτικά και κοινωνικά δίκτυα (Galán-Vera et al., 2025).

Υπό το πρίσμα της Θεωρίας της Κοινωνικής Ταυτότητας, η οικογένεια μπορεί να λειτουργήσει ως βασική ομάδα αναφοράς, μέσα από την οποία τα μέλη αντλούν στήριξη, ασφάλεια και αίσθηση κοινής πορείας. Οι καθημερινές ρουτίνες, οι κοινές εμπειρίες και η συλλογική αντιμετώπιση των δυσκολιών συμβάλλουν στη διαμόρφωση μιας κοινής οικογενειακής ταυτότητας, η οποία μπορεί να λειτουργήσει προστατευτικά απέναντι στο κοινωνικό στίγμα. Παράλληλα, η σύνδεση με την ευρύτερη αυτιστική κοινότητα μπορεί να προσφέρει αναγνώριση, κατανόηση και ψυχολογική ενδυνάμωση (Trew, 2025).

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης των γονέων παιδιών με ΔΑΦ είναι πολυπαραγοντικές και περιλαμβάνουν εσωτερικούς μηχανισμούς, όπως η προσαρμογή, η πίστη, η αναζήτηση νοήματος, η αισιοδοξία και το χιούμορ, αλλά και εξωτερικές μορφές υποστήριξης, όπως η κοινωνική δικτύωση, η αναδιοργάνωση της καθημερινότητας, η διεκδίκηση υπηρεσιών και η συμμετοχή σε θεραπευτικά ή υποστηρικτικά πλαίσια. Συνεπώς, η ψυχική ανθεκτικότητα διαμορφώνεται μέσα από την αλληλεπίδραση προσωπικών, οικογενειακών και κοινωνικών παραγόντων και αποτελεί κρίσιμο στοιχείο για την προσαρμογή της οικογένειας στις απαιτήσεις της ζωής με ένα παιδί με ΔΑΦ.

### **3.3 Παράγοντες που διευκολύνουν την αποδοχή και ο ρόλος των προγραμμάτων υποστήριξης**

Η πορεία των γονέων προς την αποδοχή της διάγνωσης της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος δεν αποτελεί μια άμεση ή αυτονόητη διαδικασία. Αντίθετα, διαμορφώνεται μέσα από ένα σύνθετο πλέγμα παραγόντων, οι οποίοι άλλοτε διευκολύνουν και άλλοτε δυσχεραίνουν την ψυχολογική προσαρμογή της οικογένειας. Η αποδοχή δεν εξαρτάται μόνο από το ίδιο το γεγονός της διάγνωσης, αλλά και από τον τρόπο ανακοίνωσής της, την ποιότητα της υποστήριξης που ακολουθεί, την πρόσβαση σε υπηρεσίες, τη στάση των επαγγελματιών, καθώς και το ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον.

Αρχικά, ιδιαίτερα σημαντικός παράγοντας για την πορεία προς την αποδοχή είναι η πρόσβαση σε αποτελεσματικές υποστηρίξεις. Η αξία της διάγνωσης δεν περιορίζεται στην ονομασία της κατάστασης, αλλά συνδέεται άμεσα με τη δυνατότητα ενεργοποίησης έγκαιρων και κατάλληλων παρεμβάσεων. Οι καθυστερήσεις στη διάγνωση μπορεί να εμποδίσουν την πρόσβαση σε πρώιμες παρεμβάσεις, ενώ η απουσία ουσιαστικής μεταδιαγνωστικής καθοδήγησης μπορεί να αφήσει τη διάγνωση χωρίς άμεσο πρακτικό αντίκρισμα. Επομένως, η αποδοχή δεν εμφανίζεται ως αποκλειστικά εσωτερική ψυχολογική διεργασία, αλλά ως εμπειρία που ενισχύεται όταν η διάγνωση συνοδεύεται από σαφή πορεία προς πληροφόρηση, υποστήριξη και πρώιμη παρέμβαση (Daly et al., 2026).

Αξίζει να σημειωθεί ότι καθοριστικό ρόλο διαδραματίζει ο συναισθηματικός και ψυχολογικός αντίκτυπος της ίδιας της διαγνωστικής εμπειρίας. Οι γονείς δεν δυσφορούν μόνο εξαιτίας του περιεχομένου της διάγνωσης, αλλά και εξαιτίας του τρόπου με τον οποίο βιώνουν τη διαδικασία αξιολόγησης. Όταν η αξιολόγηση είναι αγχογόνα, εξαντλητική ή παρατεταμένη, μπορεί να λειτουργήσει επιβαρυντικά για την οικογένεια και να καθυστερήσει την ψυχολογική προσαρμογή. Έτσι, η πορεία προς την αποδοχή επηρεάζεται όχι μόνο από το «τι» ανακοινώνεται, αλλά και από το «πώς» βιώνεται η διαδρομή μέχρι την ανακοίνωση της διάγνωσης (Daly et al., 2026).

Στο ίδιο πλαίσιο, η μελέτη των Daly et al. (2026) δείχνει ότι η μετάβαση από τη διάγνωση προς την αποδοχή δεν είναι στιγμιαία, αλλά σταδιακή διαδικασία. Εξαρτάται από τον χρόνο αναμονής, την ποιότητα της διαγνωστικής εμπειρίας, την πρόσβαση σε κατάλληλες παρεμβάσεις και κυρίως από το αν οι γονείς αισθάνονται ότι μετά τη διάγνωση δεν εγκαταλείπονται, αλλά συνοδεύονται ουσιαστικά. Συνεπώς, η έγκαιρη αξιολόγηση, η μείωση των καθυστερήσεων και η ενίσχυση της μεταδιαγνωστικής υποστήριξης αποτελούν βασικές προϋποθέσεις, ώστε οι γονείς να μεταβούν από την αγωνία και την αβεβαιότητα σε

μια πιο σταθερή και αποδεκτική στάση απέναντι στη διάγνωση του παιδιού τους (Daly et al., 2026).

Επιπλέον, η ενημέρωση και η γνώση γύρω από τη ΔΑΦ λειτουργούν υποστηρικτικά στην πορεία αποδοχής. Όσο περισσότεροι οι γονείς έχουν πρόσβαση σε έγκυρη πληροφόρηση, εξειδικευμένη καθοδήγηση και ουσιαστική υποστήριξη, τόσο περισσότερο ενισχύεται η αίσθηση ελέγχου και κατανόησης της κατάστασης. Η γνώση μπορεί να λειτουργήσει αποφορτιστικά, καθώς βοηθά τους γονείς να απομακρυνθούν από ενοχές, φόβους ή στερεοτυπικές αντιλήψεις και να εστιάσουν στις πραγματικές ανάγκες και δυνατότητες του παιδιού τους.

Ιδιαίτερη σημασία έχει και ο τρόπος με τον οποίο ανακοινώνεται η διάγνωση από τους επαγγελματίες υγείας. Η μελέτη των Chérif et al. (2021), η οποία πραγματοποιήθηκε στην Τυνησία με 60 γονείς παιδιών με επίσημη διάγνωση ΔΑΦ, ανέδειξε ότι η ανακοίνωση της διάγνωσης αποτελεί κομβική στιγμή για την οικογένεια. Η έρευνα εξέτασε τις αντιλήψεις των γονέων για τις στάσεις και τις επικοινωνιακές πρακτικές των επαγγελματιών, τις οργανωτικές συνθήκες της διαγνωστικής συνάντησης και το συναισθηματικό βίωμα των γονέων. Τα ευρήματα δείχνουν ότι η ανακοίνωση της διάγνωσης επηρεάζει άμεσα τη συναισθηματική κατάσταση των γονέων, την πορεία αποδοχής και τη μελλοντική θεραπευτική σχέση της οικογένειας με τις υπηρεσίες υγείας (Chérif et al., 2021).

Κατά συνέπεια, η ανακοίνωση της διάγνωσης δεν θα πρέπει να αντιμετωπίζεται ως μια απλή ιατρική γνωστοποίηση, αλλά ως σύνθετη θεραπευτική και επικοινωνιακή διαδικασία. Οι επαγγελματίες χρειάζονται ειδική εκπαίδευση, επαρκή χρόνο, σαφή πληροφόρηση και συστηματική καθοδήγηση, ώστε να στηρίξουν την οικογένεια από την πρώτη στιγμή. Η ανθρώπινη, προσεκτική και οργανωμένη υποστήριξη κατά τη διάγνωση μπορεί να αποτελέσει θεμελιώδη προϋπόθεση για τη μετέπειτα προσαρμογή της οικογένειας και την αποτελεσματικότερη φροντίδα του παιδιού (Chérif et al., 2021).

Ακόμη, η στάση των επαγγελματιών υγείας κατά την ανακοίνωση και τη διαχείριση της διάγνωσης επηρεάζει ουσιαστικά τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς βιώνουν τη νέα πραγματικότητα. Η διάγνωση του αυτισμού αποτελεί για την οικογένεια κρίσιμο γεγονός ζωής, το οποίο συνοδεύεται από συναισθηματική φόρτιση, αβεβαιότητα και ανάγκη αναδιοργάνωσης των γονεϊκών προσδοκιών. Στο πλαίσιο αυτό, ο επαγγελματίας δεν λειτουργεί μόνο ως φορέας της διαγνωστικής πληροφορίας, αλλά και ως πρόσωπο που πλαισιώνει νοηματικά και συναισθηματικά την εμπειρία της οικογένειας. Επομένως, ο τρόπος μετάδοσης της διάγνωσης μπορεί να επηρεάσει τόσο την αρχική ψυχική αντίδραση

των γονέων όσο και τη μετέπειτα σχέση τους με τις υπηρεσίες και τις παρεμβάσεις που θα ακολουθήσουν (Zandi et al., 2025; Chérif et al., 2021).

Εξίσου σημαντική είναι η ποιότητα των πληροφοριών που παρέχονται κατά τη στιγμή της διάγνωσης. Οι γονείς δεν χρειάζονται μόνο τη γνωστοποίηση ενός ιατρικού συμπεράσματος, αλλά και συγκεκριμένη καθοδήγηση για το τι σημαίνει η διάγνωση στην πράξη, ποιες παρεμβάσεις είναι διαθέσιμες, ποια είναι τα επόμενα βήματα και με ποιους τρόπους μπορούν να στηρίξουν το παιδί τους. Όταν η ενημέρωση είναι ασαφής, αποσπασματική ή γενική, οι γονείς μπορεί να παραμένουν σε κατάσταση σύγχυσης και συναισθηματικής αστάθειας. Αντίθετα, η σαφής, πρακτική και σταδιακά οργανωμένη πληροφόρηση μπορεί να λειτουργήσει καθησυχαστικά, επειδή μετατρέπει το αρχικό αίσθημα αδυναμίας σε αίσθηση ύπαρξης συγκεκριμένων δυνατοτήτων δράσης. Στη μελέτη των Chérif et al. (2021), μόνο ένα μέρος των γονέων δήλωσε ικανοποιημένο από την παρεχόμενη ενημέρωση, γεγονός που δείχνει ότι η θετική διαπροσωπική στάση χρειάζεται να συνοδεύεται από επαρκή και πρακτική πληροφόρηση.

Επιπρόσθετα, η χρονική και οργανωτική διάσταση της ανακοίνωσης φαίνεται να έχει ιδιαίτερη βαρύτητα. Η σταδιακή ενημέρωση κατά την ανακοίνωση της διάγνωσης μπορεί να βοηθήσει τους γονείς να επεξεργαστούν τη νέα πληροφορία με ρυθμό συμβατό με τις συναισθηματικές και γνωστικές τους αντοχές. Οι Zandi et al. (2025), σε φαινομενολογική μελέτη με 12 μητέρες στο Ιράν, ανέδειξαν το έντονο συναισθηματικό σοκ, τον φόβο για το μέλλον του παιδιού, την ανησυχία για κοινωνική παρενόχληση και τον φόβο απέναντι στις δυσκολίες που ακολουθούν. Αντίστοιχα, οι Chérif et al. (2021), σε μελέτη με 60 γονείς στην Τυνησία, διαπίστωσαν ότι κατά τη στιγμή της ανακοίνωσης το 91,6% των γονέων ένιωσε άγχος και το 85% θλίψη. Τα δεδομένα αυτά δείχνουν ότι η διαγνωστική ανακοίνωση δεν μπορεί να αντιμετωπίζεται ως στιγμιαία μεταβίβαση πληροφορίας, αλλά ως διαδικασία που απαιτεί προσεκτική διαχείριση του ψυχικού φορτίου των γονέων (Zandi et al., 2025; Chérif et al., 2021).

Υπό αυτό το πρίσμα, η σταδιακή παροχή πληροφοριών συνδέεται στενά με την ανάγκη για εξατομικευμένη μεταδιαγνωστική υποστήριξη. Οι Rabba et al. (2019) έδειξαν ότι οι γονείς παιδιών με πρώιμη διάγνωση αυτισμού αναδεικνύουν ως βασικές ανάγκες τη διαχείριση της αβεβαιότητας, την προσαρμοσμένη καθοδήγηση και την οργάνωση πρακτικών επόμενων βημάτων. Έτσι, η διάγνωση δεν βιώνεται ως καταγισμός πληροφοριών, αλλά ως διαδικασία σταδιακής αφομοίωσης, μέσα από την οποία οι γονείς μπορούν να ανακτήσουν έναν βαθμό ψυχικού ελέγχου και να οργανώσουν πιο λειτουργικά τις επόμενες κινήσεις τους (Rabba et al., 2019).

Παράλληλα, η σταδιακή ενημέρωση συνδέεται με την ανάγκη επαναληπτικών και υποστηρικτικών συναντήσεων μετά την πρώτη ανακοίνωση. Στη μελέτη των Dive and Edmonds (2023), οι γονείς περιέγραψαν τη διάγνωση ως ένα αρχικό «σοκ» και τόνισαν ότι χρειάστηκαν χρόνο για να αφομοιώσουν και να κατανοήσουν ουσιαστικά τη σημασία της. Ιδιαίτερα σημαντικό είναι ότι οι γονείς που έλαβαν βοήθεια σε μεταδιαγνωστικές συναντήσεις, ώστε να «βγάλουν νόημα» από τη διάγνωση, αξιολόγησαν αυτή τη στήριξη ως πολύτιμη. Επομένως, η σταδιακή ενημέρωση δεν αφορά μόνο τον τρόπο με τον οποίο διατυπώνεται η διάγνωση στην πρώτη συνάντηση, αλλά και τη συνέχεια της επαγγελματικής φροντίδας, μέσα από επόμενες επαφές που επιτρέπουν ερωτήσεις, διευκρινίσεις και ψυχική επεξεργασία της νέας πραγματικότητας (Dive & Edmonds, 2023).

Επιπλέον, τα ευρήματα των Chérif et al. (2021) για την οργάνωση της διαγνωστικής συνάντησης ενισχύουν την ανάγκη μιας πιο σταδιακής και οικογενειοκεντρικής προσέγγισης. Για το 41,7% των οικογενειών η διάγνωση ανακοινώθηκε ήδη κατά την πρώτη συνάντηση, ενώ η ικανοποίηση των γονέων ήταν χαμηλότερη ως προς τη γενική οργάνωση της συνάντησης και την πληροφόρηση που έλαβαν, σε σύγκριση με την ικανοποίησή τους από τη στάση των επαγγελματιών. Το εύρημα αυτό δείχνει ότι ακόμη και όταν η διαπροσωπική στάση του επαγγελματία είναι θετική, η διαδικασία μπορεί να παραμένει ελλιπής, εάν δεν δίνεται επαρκής χρόνος, εάν δεν υπάρχει οργανωμένη συνέχεια και εάν οι πληροφορίες δεν παρέχονται με τρόπο προοδευτικό και κατανοητό (Chérif et al., 2021).

Συνακόλουθα, η μεθοδική παροχή πληροφορίας μπορεί να ενισχύσει τους μηχανισμούς προσαρμογής των γονέων. Οι Rabba et al. (2019) έδειξαν ότι μετά από μια πρώιμη διάγνωση οι γονείς βιώνουν έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις, οι οποίες επηρεάζουν τον τρόπο διαχείρισης της κατάστασης, ενώ στρατηγικές όπως ο προγραμματισμός δράσης βοηθούν στην αντιμετώπιση της μεταδιαγνωστικής αβεβαιότητας. Αντίστοιχα, οι Dive and Edmonds (2023) τονίζουν ότι οι γονείς χρειάζονται χρόνο και υποστήριξη για να δώσουν νόημα στη διάγνωση. Επομένως, η αποδοχή δεν προκύπτει ως στιγμιαία ψυχική μεταστροφή, αλλά ως σταδιακή διεργασία προσαρμογής, στην οποία οι επαγγελματίες μπορούν να συμβάλουν ουσιαστικά μέσα από προοδευτική ενημέρωση, σαφή καθοδήγηση και συνεχή υποστήριξη (Rabba et al., 2019; Dive & Edmonds, 2023).

Συνολικά, η σταδιακή ενημέρωση κατά την ανακοίνωση και μετά τη διάγνωση της ΔΑΦ αναδεικνύεται ως ουσιαστικής πρακτικής, καθώς επιτρέπει τη διαχείριση του αρχικού σοκ, διευκολύνει την αφομοίωση των πληροφοριών, μειώνει την αβεβαιότητα και ενισχύει

τη σταδιακή προσαρμογή της οικογένειας. Οι γονείς χρειάζονται όχι μόνο έναν επαγγελματία με ενσυναίσθηση και επικοινωνιακή επάρκεια, αλλά και ένα οργανωμένο πλαίσιο ενημέρωσης που να συνεχίζεται πέρα από την πρώτη ανακοίνωση της διάγνωσης. Για τον λόγο αυτό, η σταδιακή ενημέρωση, οι επαναληπτικές συναντήσεις και η εξατομικευμένη μεταδιαγνωστική καθοδήγηση αποτελούν βασικά στοιχεία μιας ποιοτικής και οικογενειοκεντρικής διαγνωστικής πρακτικής στην περίπτωση του αυτισμού (Chérif et al., 2021; Zandi et al., 2025; Rabba et al., 2019; Dive & Edmonds, 2023).

Ωστόσο, η πορεία προς την αποδοχή δεν επηρεάζεται μόνο από τους επαγγελματίες και τις υπηρεσίες, αλλά και από το κοινωνικό περιβάλλον. Η μελέτη των Sengupta et al. (2026) αναδεικνύει ότι η αποδοχή του αυτισμού συνδέεται στενά με τη μείωση του στίγματος και την ύπαρξη υποστηρικτικού περιβάλλοντος. Όταν οι γονείς αντιμετωπίζουν τον αυτισμό ως μέρος της ταυτότητας του παιδιού και όχι αποκλειστικά ως έλλειμμα, διευκολύνεται τόσο η κατανόηση του εαυτού από το παιδί όσο και η ανάπτυξη θετικής αυτοεικόνας και αυτοσυνηγορίας. Αντίθετα, ο φόβος κοινωνικής απόρριψης, η ελπίδα ότι το παιδί θα «ξεπεράσει» τη διάγνωση και η περιορισμένη υποστήριξη δυσχεραίνουν την πορεία προς την αποδοχή (Sengupta et al., 2026).

Εξίσου σημαντικό είναι ότι η εμπειρία της διάγνωσης διαχέεται σε ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα, επηρεάζοντας και τους παππούδες. Όπως αναφέρει ο Κούριας (2025), οι παππούδες και οι γιαγιάδες μπορεί να βιώσουν έντονη θλίψη για τις δυσκολίες της οικογένειας, ενώ ταυτόχρονα περνούν και οι ίδιοι από μια διαδικασία συναισθηματικής προσαρμογής. Η διαδικασία αυτή μπορεί να περιλαμβάνει πένθος, δυσκολία αποδοχής της νέας πραγματικότητας ή ακόμη και άρνηση αναγνώρισης της αναπηρίας του εγγονού, ως μορφή ψυχικής άμυνας απέναντι στη διάψευση των προσδοκιών τους (Κούριας, 2025).

Επιπρόσθετα, οι δυσκολίες που βιώνουν οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες δεν αποδίδονται αποκλειστικά στα χαρακτηριστικά της αναπηρίας, αλλά συνδέονται με ένα ευρύτερο πλέγμα παραγόντων. Σε αυτούς περιλαμβάνονται η δυσλειτουργία των δημόσιων υπηρεσιών, πιθανές επιλοκές στην υγεία του παιδιού, οικονομικές πιέσεις, έλλειψη προσωπικού χρόνου και η ποιότητα των διαθέσιμων υποστηρικτικών πλαισίων. Σύμφωνα με τους Harris και McHale, οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες αναφέρουν συχνότερα οικονομικές δυσκολίες και περιορισμένο προσωπικό χρόνο σε σύγκριση με οικογένειες παιδιών χωρίς αναπηρίες ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, γεγονός που μπορεί να εντείνει την οικογενειακή επιβάρυνση (Harris & McHale, 1989, όπως αναφέρεται στο Κούριας, 2025).

Από την άλλη πλευρά, η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό δεν οδηγεί πάντοτε σε αποδυνάμωση της σχέσης του ζευγαριού. Σε αρκετές περιπτώσεις, οι δυσκολίες μπορούν να λειτουργήσουν ως αφορμή για μεγαλύτερη εγγύτητα, συνεργασία και συναισθηματική σύνδεση μεταξύ των γονέων. Όταν το ζευγάρι αντιμετωπίζει τις προκλήσεις ως κοινό ζήτημα και όχι ως ατομική ευθύνη, ενισχύεται η αίσθηση ομαδικότητας και κοινής πορείας. Η καθημερινή φροντίδα, οι αποφάσεις για το παιδί και η ανάγκη αλληλοϋποστήριξης μπορούν να οδηγήσουν σε πιο ουσιαστική επικοινωνία, μεγαλύτερη ανθεκτικότητα και βαθύτερη εκτίμηση μεταξύ των συντρόφων (Trew, 2025).

Παρόλα αυτά, η ένταση και η ανάπτυξη στη σχέση δεν αποτελούν πάντοτε δύο πλήρως διαχωρισμένες καταστάσεις. Αντίθετα, μπορεί να συνυπάρχουν ή να εναλλάσσονται, καθώς οι αρχικές δυσκολίες είναι δυνατό να κινητοποιήσουν το ζευγάρι να επενδύσει πιο συνειδητά στη σχέση του. Στο πλαίσιο αυτό, αναδεικνύεται η σημασία της εξειδικευμένης συμβουλευτικής ζεύγους, προσαρμοσμένης στις ιδιαίτερες προκλήσεις που σχετίζονται με τον αυτισμό, καθώς και η ανάγκη ύπαρξης υπηρεσιών ανάπαυλας, ώστε οι γονείς να έχουν χρόνο για προσωπική φροντίδα και ενίσχυση της συντροφικής τους σχέσης (Trew, 2025).

Αντίστοιχα, η εμπειρία της ανατροφής ενός αυτιστικού παιδιού μπορεί σε ορισμένες περιπτώσεις να λειτουργήσει και ως παράγοντας ενδυνάμωσης του ζευγαριού. Οι αυξημένες ανάγκες του παιδιού, οι θεραπευτικές παρεμβάσεις, η οργάνωση της καθημερινότητας και η διαχείριση των πρακτικών απαιτήσεων καθιστούν συχνά αναγκαία τη στενή συνεργασία των γονέων. Μέσα από αυτή την κοινή προσπάθεια, το ζευγάρι μπορεί να αναπτύξει μεγαλύτερη συνοχή, καλύτερο συντονισμό και ισχυρότερη αίσθηση κοινής ευθύνης (Galán-Vera et al., 2025). Παράλληλα, όταν οι γονείς λειτουργούν με νοοτροπία ομάδας και στηρίζουν ο ένας τον άλλο στις απαιτητικές στιγμές, η σχέση τους αποκτά μεγαλύτερη ανθεκτικότητα και η καθημερινή διαχείριση των αναγκών του παιδιού μπορεί να οδηγήσει σε βαθύτερη αμοιβαία εκτίμηση (Galán-Vera et al., 2025).

Επιπλέον, η εμπειρία των γονέων επηρεάζεται σημαντικά από την πρόσβασή τους σε υπηρεσίες και από τον τρόπο με τον οποίο αξιολογούν την αποτελεσματικότητά τους. Σύμφωνα με τη μελέτη των Horwitz et al. (2012), η συνέχιση της χρήσης υπηρεσιών ψυχικής υγείας από τις οικογένειες σχετίζεται άμεσα με την αντίληψη των γονέων σχετικά με το όφελος που αποκομίζει το παιδί τους. Παράλληλα, η ποιότητα της σχέσης με τους επαγγελματίες, η εμπιστοσύνη και η αίσθηση συνεργασίας αποτελούν κρίσιμους παράγοντες για τη διατήρηση της συμμετοχής στις υπηρεσίες. Τα ευρήματα αυτά δείχνουν ότι η υποστήριξη που παρέχεται στις οικογένειες δεν είναι μόνο ζήτημα διαθεσιμότητας

υπηρεσιών, αλλά και ποιότητας, προσβασιμότητας και σχέσης με τους επαγγελματίες (Horwitz et al., 2012).

Σε άμεση σύνδεση με τους παραπάνω παράγοντες, η υποστήριξη των γονέων παιδιών με ΔΑΦ διαμορφώνεται σε προσωπικό, οικογενειακό, κοινωνικό και θεσμικό επίπεδο. Ένας από τους σημαντικότερους προστατευτικούς παράγοντες είναι η συνεργασία μεταξύ των συζύγων, καθώς η αμοιβαία κατανόηση, η συναισθηματική στήριξη και η κοινή διαχείριση των απαιτήσεων της φροντίδας μειώνουν την ψυχική επιβάρυνση και ενισχύουν την προσαρμοστική ικανότητα των γονέων (Oisakede & Cinnamon, 2026). Παράλληλα, η ευρύτερη οικογένεια μπορεί να προσφέρει πρακτική, συναισθηματική και οικονομική βοήθεια, όταν κατανοεί τη φύση της διάγνωσης και απομακρύνεται από στάσεις αμηχανίας, άρνησης ή δυσπιστίας (Oisakede & Cinnamon, 2026).

Στη συνέχεια, οι ομάδες υποστήριξης γονέων και τα δίκτυα αλληλοβοήθειας αποτελούν σημαντικές μορφές κοινωνικής ενίσχυσης. Μέσα σε αυτές, οι γονείς μπορούν να μοιραστούν εμπειρίες, να νιώσουν ότι δεν είναι μόνοι και να ενισχύσουν τη συναισθηματική τους ανθεκτικότητα. Ιδιαίτερη σημασία αποδίδεται και στις ομάδες που απευθύνονται ειδικά σε πατέρες, καθώς προσφέρουν χώρο αναγνώρισης και έκφρασης της πατρικής εμπειρίας (Oisakede & Cinnamon, 2026). Σημαντικός παράγοντας υποστήριξης είναι επίσης το σχολικό πλαίσιο, όταν λειτουργεί με κατανόηση, συνεργασία και ευαισθησία απέναντι στις ανάγκες της οικογένειας, ενισχύοντας το αίσθημα ασφάλειας των γονέων και μειώνοντας την αίσθηση μοναχικής διαχείρισης της κατάστασης (Oisakede & Cinnamon, 2026).

Επιπλέον, η υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας και ειδικούς παραμένει καθοριστική κατά το στάδιο της διάγνωσης και της μεταδιαγνωστικής προσαρμογής. Η ενσυναισθητική στάση, η σαφής επικοινωνία, η επαρκής πληροφόρηση και η ουσιαστική καθοδήγηση μπορούν να μειώσουν την αβεβαιότητα και να διευκολύνουν τη διαδικασία κατανόησης και αποδοχής της διάγνωσης (Zandi et al., 2025· Chérif et al., 2021). Παράλληλα, η δυνατότητα των γονέων να λαμβάνουν εξατομικευμένη ενημέρωση, να θέτουν ερωτήσεις και να οργανώνουν σταδιακά τα επόμενα βήματα μειώνει το ψυχικό βάρος της διάγνωσης και ενισχύει την αίσθηση ελέγχου απέναντι στη νέα πραγματικότητα (Rabba et al., 2019· Dive & Edmonds, 2023).

Ακόμη, ένας σημαντικός εσωτερικός πόρος υποστήριξης είναι η θρησκευτική πίστη και η πνευματικότητα, οι οποίες βοηθούν πολλούς γονείς να προσδώσουν νόημα στην εμπειρία τους, να αντλήσουν ψυχική δύναμη και να διατηρήσουν ελπίδα απέναντι στις δυσκολίες (Oisakede & Cinnamon, 2026). Παράλληλα, η γονεϊκή

αυτοαποτελεσματικότητα, δηλαδή η πίστη των γονέων ότι μπορούν να ανταποκριθούν αποτελεσματικά στις ανάγκες του παιδιού τους, αναγνωρίζεται ως ουσιώδης προστατευτικός παράγοντας, καθώς συνδέεται με καλύτερη προσαρμογή στις αυξημένες απαιτήσεις της φροντίδας (Bandura, 1995, όπως αναφέρεται στο Παπαβασιλείου, 2024).

Πέρα από τους γενικότερους παράγοντες υποστήριξης, η βιβλιογραφία αναδεικνύει και συγκεκριμένες μορφές ή προγράμματα υποστήριξης για τους γονείς. Οι ομάδες υποστήριξης γονέων λειτουργούν ως χώροι έκφρασης, αλληλοκατανόησης και ψυχοκοινωνικής ενδυνάμωσης, παρέχοντας τόσο συναισθηματική όσο και πρακτική στήριξη (Oisakede & Cinnamon, 2026). Αντίστοιχα, η μεταδιαγνωστική υποστήριξη, μέσα από επαναληπτικές συναντήσεις, σταδιακή ενημέρωση και καθοδήγηση σχετικά με τις διαθέσιμες παρεμβάσεις, συμβάλλει στη μείωση του αρχικού σοκ και της αβεβαιότητας των γονέων (Rabba et al., 2019· Dive & Edmonds, 2023).

Παράλληλα, μία ακόμη σημαντική προσέγγιση είναι το μοντέλο της κοινής λήψης αποφάσεων, το οποίο βασίζεται στον ανοιχτό διάλογο και στη συνεργασία μεταξύ γονέων και επαγγελματιών. Στο πλαίσιο αυτό λαμβάνονται υπόψη οι ανάγκες, οι ελπίδες και οι ανησυχίες των γονέων, με στόχο τη διαμόρφωση μιας πιο ουσιαστικής θεραπευτικής συμμαχίας και μιας πιο ανθρώπινης διαγνωστικής και υποστηρικτικής διαδικασίας. Αντίστοιχα, η Θεραπεία Αποδοχής και Δέσμευσης αναφέρεται ως στοχευμένη ψυχολογική παρέμβαση για γονείς παιδιών με ΔΑΦ, καθώς στοχεύει στην ενίσχυση της ψυχολογικής ευελιξίας, της αποδοχής δύσκολων συναισθημάτων και της διαχείρισης του στρες.

Ιδιαίτερη θέση κατέχουν και οι υπηρεσίες ανάπαυλας, δηλαδή μορφές προσωρινής φροντίδας του παιδιού που προσφέρουν στους γονείς χρόνο ξεκούρασης, προσωπικής αποφόρτισης και ενίσχυσης της συζυγικής σχέσης. Η σημασία τους συνδέεται με την πρόληψη της γονεϊκής εξουθένωσης και με τη διατήρηση της ψυχικής και οικογενειακής ισορροπίας. Οι υπηρεσίες αυτές μπορούν να παρέχονται είτε εντός του σπιτιού είτε σε εξειδικευμένες δομές εκτός οικογενειακού περιβάλλοντος και φαίνεται να είναι καθοριστικές για τη λειτουργικότητα και την ευημερία της οικογένειας (Trew, 2025). Ειδικότερα, η τακτική ανάπαυλα επιτρέπει στους φροντιστές να απομακρύνονται προσωρινά από τις απαιτήσεις της καθημερινής φροντίδας, να ανακτήσουν σωματικές και ψυχικές δυνάμεις και να διατηρούν πιο σταθερές και υποστηρικτικές σχέσεις μέσα στην οικογένεια (Trew, 2025).

Στο ίδιο πλαίσιο, τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης αποτελούν σημαντικό πεδίο υποστήριξης για το παιδί και την οικογένεια. Σε αυτά εντάσσεται, για παράδειγμα, το Early Start Denver Model, το οποίο εφαρμόζεται σε μικρά παιδιά με αυτισμό και δίνει

έμφαση στην ενίσχυση της κοινωνικής επικοινωνίας και της αλληλεπίδρασης. Ιδιαίτερη σημασία έχει η γονεϊκά εφαρμοζόμενη μορφή του μέσω parent coaching, καθώς επιτρέπει στους γονείς να συμμετέχουν ενεργά στην καθημερινή υποστήριξη του παιδιού τους.

Η συμβολή των κέντρων πρώιμης παρέμβασης στην ψυχική υγεία των γονέων είναι ιδιαίτερα σημαντική, καθώς οι δομές αυτές μπορούν να λειτουργήσουν ως φορείς ενδυνάμωσης της οικογένειας ήδη από τα πρώτα στάδια μετά τη διάγνωση. Σύμφωνα με τους Galán-Vera et al. (2025), η έγκαιρη παροχή ψυχολογικής υποστήριξης προς τους φροντιστές συμβάλλει στη διαχείριση έντονων συναισθηματικών αντιδράσεων, όπως το αρχικό σοκ, η θλίψη και το αίσθημα απώλειας των προσδοκιών. Η άμεση αυτή παρέμβαση μπορεί να λειτουργήσει προστατευτικά τόσο για την ψυχική υγεία των γονέων όσο και για τη συνολική λειτουργικότητα της οικογένειας (Galán-Vera et al., 2025).

Παράλληλα, τα προγράμματα ψυχοεκπαίδευσης αποτελούν βασικό άξονα υποστήριξης, καθώς παρέχουν στους γονείς και στους εκπαιδευτικούς έγκυρη ενημέρωση σχετικά με τη φύση του αυτισμού, τις ανάγκες των παιδιών και τις αποτελεσματικές πρακτικές διαχείρισης της καθημερινότητας. Η πρόσβαση σε σαφείς πληροφορίες και πρακτικά εργαλεία μειώνει την αβεβαιότητα και το άγχος, ενώ ενισχύει την αίσθηση επάρκειας των γονέων στον φροντιστικό τους ρόλο (Galán-Vera et al., 2025). Επιπλέον, η εκπαίδευση των γονέων σε δεξιότητες ψυχολογικής ανθεκτικότητας συνδέεται με τη βελτίωση της ψυχικής υγείας και την ενίσχυση θετικών συναισθηματικών εμπειριών (Galán-Vera et al., 2025).

Αντίστοιχα, τα κέντρα πρώιμης παρέμβασης μπορούν να ενισχύσουν την ενεργό συμμετοχή των πατέρων στη φροντίδα του παιδιού, προωθώντας μια πιο ισότιμη κατανομή των ευθυνών μέσα στην οικογένεια. Η ενεργότερη εμπλοκή των πατέρων μπορεί να μειώσει την επιβάρυνση που συχνά επωμίζονται οι μητέρες και να βελτιώσει συνολικά την οικογενειακή ευημερία (Galán-Vera et al., 2025). Παράλληλα, οι δομές αυτές συμβάλλουν στη δημιουργία δικτύων κοινωνικής υποστήριξης μεταξύ των γονέων, μέσα από την ανταλλαγή εμπειριών με άλλες οικογένειες που αντιμετωπίζουν παρόμοιες προκλήσεις. Η διαδικασία αυτή μειώνει την κοινωνική απομόνωση, ενισχύει το αίσθημα του ανήκειν και λειτουργεί προστατευτικά για την ψυχική υγεία των φροντιστών (Galán-Vera et al., 2025).

Επιπρόσθετα, οι επαγγελματίες των κέντρων πρώιμης παρέμβασης μπορούν να βοηθήσουν τους γονείς να αναγνωρίσουν και να αξιοποιήσουν τις οικογενειακές τους αξίες ως πόρους ενδυνάμωσης. Η ενεργοποίηση αυτών των αξιών υποστηρίζει τόσο την ανατροφή των παιδιών όσο και τη διατήρηση της συνοχής και της σταθερότητας του οικογενειακού συστήματος. Συνεπώς, η φροντίδα της ψυχικής υγείας των γονέων δεν

αποτελεί δευτερεύοντα στόχο των υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης, αλλά βασική προϋπόθεση για την αποτελεσματική υποστήριξη των παιδιών και της οικογένειας ως σύνολο (Galán-Vera et al., 2025).

Επιπλέον, τα προγράμματα ψυχοεκπαίδευσης και εκπαίδευσης γονέων αναδεικνύονται ως ιδιαίτερα σημαντικές παρεμβάσεις για τις οικογένειες αυτιστικών ατόμων, καθώς προσφέρουν υποστήριξη όχι μόνο στους γονείς αλλά και στα αδέρφια, ενισχύοντας συνολικά τη λειτουργικότητα του οικογενειακού συστήματος. Σύμφωνα με τον Trew (2025), οι παρεμβάσεις αυτές συμβάλλουν στην καλύτερη κατανόηση του αυτισμού, στη μείωση του άγχους και της συναισθηματικής επιβάρυνσης των φροντιστών και στην αποτελεσματικότερη διαχείριση των καθημερινών προκλήσεων. Μέσα από τη συστηματική ενημέρωση και στήριξη, οι γονείς αισθάνονται περισσότερο προετοιμασμένοι και λιγότερο εξουθενωμένοι από τις απαιτήσεις της φροντίδας (Trew, 2025).

Συγχρόνως, τα προγράμματα αυτά παρέχουν πρακτική καθοδήγηση σχετικά με τη φύση του αυτισμού, τη διαχείριση συμπεριφορών και τις αποτελεσματικότερες μορφές επικοινωνίας μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον. Η γνώση αυτή διευκολύνει τους γονείς να προσεγγίζουν με μεγαλύτερη επάρκεια τις καθημερινές δυσκολίες και να ανταποκρίνονται πιο λειτουργικά στις ανάγκες του αυτιστικού μέλους (Trew, 2025). Επιπλέον, η ψυχοεκπαίδευση ενισχύει τις ικανότητες αντιμετώπισης των γονέων, καθώς τους εξοπλίζει με δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων και στρατηγικές διαχείρισης απαιτητικών καταστάσεων, γεγονός που βελτιώνει συνολικά την οικογενειακή προσαρμογή (Trew, 2025).

Κομβικό ρόλο διαδραματίζουν και τα εκπαιδευτικά προγράμματα γονέων, τα οποία στοχεύουν στην ενδυνάμωση των γονέων και στη βελτίωση της καθημερινότητας της οικογένειας. Βοηθούν τους γονείς να κατανοήσουν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με ΔΑΦ, τα χαρακτηριστικά του αυτισμού και τα μοτίβα συμπεριφοράς που εμφανίζονται στην καθημερινή ζωή (Λουκοπούλου κ.ά., 2017, όπως αναφέρεται στην Ουσάκοβα, 2025). Επιπλέον, η εκπαίδευση συμβάλλει στην ανάπτυξη δεξιοτήτων κατάλληλης αλληλεπίδρασης με το παιδί και στην εφαρμογή στρατηγικών που ανταποκρίνονται στις διαφορετικές εκφάνσεις του αυτισμού, ενώ ενθαρρύνει τους γονείς να οργανώσουν ένα πιο λειτουργικό οικογενειακό περιβάλλον μέσα από κατάλληλες προσαρμογές και σταθερές ρουτίνες (Λουκοπούλου κ.ά., 2017, όπως αναφέρεται στην Ουσάκοβα, 2025). Η εκπαίδευση των γονέων αναδεικνύει ακόμη τη σημασία της συνεργασίας με επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης και της ενημέρωσης για διαθέσιμες υπηρεσίες και πόρους υποστήριξης (Λουκοπούλου κ.ά., 2017, όπως αναφέρεται στην

Ουσάκοβα, 2025).

Εξίσου σημαντικές είναι οι ομάδες υποστήριξης και τα κοινωνικά δίκτυα που συγκροτούνται από γονείς αυτιστικών παιδιών. Σύμφωνα με τους Galán-Vera et al. (2025), η συμμετοχή σε τέτοιες συλλογικές μορφές υποστήριξης προσφέρει στους γονείς ένα πλαίσιο ουσιαστικής κατανόησης και αποδοχής, το οποίο συχνά δεν είναι διαθέσιμο από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Οι ομάδες αυτές παρέχουν πεδίο ενσυναίσθησης, καθώς τα μέλη μοιράζονται παρόμοιες εμπειρίες και αντιμετωπίζουν αντίστοιχες καθημερινές προκλήσεις. Έτσι, οι γονείς μπορούν να εκφράσουν το συναισθηματικό τους φορτίο χωρίς να αισθάνονται ότι χρειάζεται να απολογηθούν ή να εξηγήσουν διαρκώς τις δυσκολίες που βιώνουν (Galán-Vera et al., 2025).

Επιπλέον, τα δίκτυα αυτά συμβάλλουν στην αντιμετώπιση της μοναξιάς και ενισχύουν την αίσθηση ότι οι οικογένειες δεν είναι μόνες απέναντι στις δυσκολίες της καθημερινότητας. Η δυνατότητα πρακτικής και συναισθηματικής στήριξης λειτουργεί ως προστατευτικός παράγοντας για την ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων (Galán-Vera et al., 2025). Η συμμετοχή σε τέτοιες κοινότητες υποστήριξης καλλιεργεί, επίσης, το αίσθημα του ανήκειν και δημιουργεί ένα περισσότερο ασφαλές και συμπεριληπτικό κοινωνικό πλαίσιο, μέσα στο οποίο αναπτύσσονται συχνά στενοί δεσμοί που ενισχύουν την κοινωνική ένταξη και τη συνολική οικογενειακή ευημερία (Galán-Vera et al., 2025).

Τέλος, σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη των γονέων διαδραματίζουν οι οικογενειακές ρουτίνες. Σύμφωνα με τον Trew (2025), η καθιέρωση σταθερών ρουτινών και οικογενειακών τελετουργικών ενισχύει την αίσθηση συνοχής και συμβάλλει στην ανάπτυξη θετικής ομαδικής ταυτότητας. Μέσα από το πρίσμα της Θεωρίας της Κοινωνικής Ταυτότητας, οι ρουτίνες μπορούν να ιδωθούν ως πρακτικές που αναδεικνύουν κοινές αξίες, αμοιβαία υποστήριξη και αίσθημα του «ανήκειν» (Trew, 2025). Παράλληλα, η ύπαρξη σταθερών δομών στην καθημερινότητα καλλιεργεί προβλεψιμότητα και ασφάλεια, διευκολύνει την ανάπτυξη αυτονομίας και συνεργασίας και βοηθά την οικογένεια να λειτουργεί ως ενιαία ομάδα απέναντι στις δυσκολίες (Trew, 2025).

Συμπληρωματικά, οι ρουτίνες και οι οργανωτικές δομές, όπως οι λίστες ελέγχου και άλλες πρακτικές μορφές προγραμματισμού, συμβάλλουν στη συλλογική διαχείριση του άγχους και των απαιτητικών συμπεριφορών που συνδέονται με τον αυτισμό. Δεν αποτελούν μόνο τεχνικά μέσα οργάνωσης, αλλά ενισχύουν τον τρόπο με τον οποίο η οικογένεια λειτουργεί ως ομάδα, διατηρώντας κοινούς στόχους, στενότερους δεσμούς και ενιαίο πλαίσιο αντιμετώπισης των προκλήσεων (Trew, 2025). Μέσα από τη συνδιαμόρφωση της καθημερινότητας, τα μέλη της οικογένειας ενισχύουν έναν προσανατολισμό προς το

«εμείς», γεγονός που ενδυναμώνει την οικογενειακή συνοχή και την ανθεκτικότητα (Trew, 2025).

Τέλος, ιδιαίτερη σημασία έχει η ανάγκη για γλωσσικά και πολιτισμικά προσβάσιμες υπηρεσίες, όπως η παροχή διερμηνείας και η προσαρμογή της επικοινωνίας στις γλωσσικές και πολιτισμικές ιδιαιτερότητες των οικογενειών. Αν και αυτές οι μορφές δεν αποδίδονται πάντοτε ως τυπικά προγράμματα με συγκεκριμένο τίτλο, αποτελούν ουσιαστικές παρεμβάσεις υποστήριξης, ιδιαίτερα για οικογένειες μεταναστευτικού υπόβαθρου ή διαφορετικής γλωσσικής προέλευσης (Imanpour et al., 2025· Oisakede & Cinnamond, 2026).

Συνολικά, οι παράγοντες που διευκολύνουν την αποδοχή της διάγνωσης σχετίζονται με την έγκαιρη και σαφή ενημέρωση, την ανθρώπινη στάση των επαγγελματιών, τη σταδιακή και οργανωμένη μεταδιαγνωστική καθοδήγηση, την πρόσβαση σε πρώιμες και αποτελεσματικές παρεμβάσεις, τη μείωση του κοινωνικού στίγματος και την ύπαρξη υποστηρικτικού οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος. Παράλληλα, οι ομάδες υποστήριξης, η ψυχοεκπαίδευση, οι υπηρεσίες ανάπαυλας, τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης, οι σταθερές οικογενειακές ρουτίνες και οι πολιτισμικά προσβάσιμες υπηρεσίες συνθέτουν ένα πολυεπίπεδο πλαίσιο υποστήριξης.

Αντίθετα, οι καθυστερήσεις στη διάγνωση, η ανεπαρκής πληροφόρηση, η έλλειψη συνέχειας μετά την ανακοίνωση, οι οικονομικές και πρακτικές πιέσεις, ο φόβος κοινωνικής απόρριψης και οι εντάσεις μέσα στην οικογένεια μπορούν να δυσχεράνουν σημαντικά την πορεία προς την αποδοχή. Επομένως, η αποδοχή του αυτισμού δεν αποτελεί μόνο ατομική ψυχολογική διεργασία των γονέων, αλλά διαμορφώνεται μέσα από την ποιότητα των υπηρεσιών, τις διαθέσιμες μορφές υποστήριξης, την κοινωνική στάση απέναντι στη διαφορετικότητα και τη συνολική ενδυνάμωση που λαμβάνει η οικογένεια.

## **Κεφάλαιο 4ο: Κοινωνικοπολιτισμικοί παράγοντες που επηρεάζουν τη γονεϊκή εμπειρία**

### **4.1 Κοινωνικές στάσεις και κοινωνικό στίγμα απέναντι στον αυτισμό**

Οι κοινωνικές στάσεις απέναντι στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος αποτελούν κρίσιμο παράγοντα για την καθημερινότητα των παιδιών και την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των οικογενειών τους. Η εμπειρία της διάγνωσης και της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό δεν διαμορφώνεται μόνο μέσα στην οικογένεια, αλλά επηρεάζεται ουσιαστικά από τις αντιλήψεις, τις προσδοκίες και τις αντιδράσεις του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος (Jacobs et al., 2025· Oisakede & Cinnamon, 2026).

Αρχικά, η περιορισμένη κοινωνική ενημέρωση γύρω από τον αυτισμό οδηγεί συχνά σε παρερμηνεία των συμπεριφορών του παιδιού. Συμπεριφορές που συνδέονται με τη ΔΑΦ μπορεί να αποδίδονται λανθασμένα σε κακή διαπαιδαγώγηση, γονεϊκή ανεπάρκεια ή έλλειψη ορίων, γεγονός που αυξάνει την ψυχική επιβάρυνση των γονέων και ενισχύει την αίσθηση κοινωνικής έκθεσης. Έτσι, οι γονείς καλούνται να διαχειριστούν όχι μόνο τις ανάγκες του παιδιού, αλλά και την κοινωνική αμφισβήτηση που συνοδεύει τη διαφορετικότητα (Jacobs et al., 2025· Oisakede & Cinnamon, 2026).

Παράλληλα, οι κοινωνικές στάσεις επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς νοηματοδοτούν τη διάγνωση. Η επίσημη διάγνωση μπορεί να λειτουργήσει ανακουφιστικά, καθώς προσφέρει ένα πλαίσιο κατανόησης της συμπεριφοράς του παιδιού και μειώνει την απόδοση ευθύνης στους γονείς. Ωστόσο, η λειτουργία αυτή εξαρτάται από το αν το άμεσο και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον αποδέχεται τη διάγνωση ως έγκυρη ερμηνεία της διαφορετικότητας. Όταν αυτό δεν συμβαίνει, η διάγνωση μπορεί να μετατραπεί σε νέο πεδίο αμφισβήτησης και συγκρούσεων (Jacobs et al., 2025).

Ακόμη η κοινωνική στάση απέναντι στον αυτισμό επηρεάζει άμεσα την πορεία των γονέων προς την αποδοχή. Η αποδοχή της διάγνωσης δεν εξαρτάται μόνο από εσωτερικούς ψυχολογικούς παράγοντες, αλλά και από το αν οι γονείς ζουν σε περιβάλλον κατανόησης ή, αντίθετα, σε περιβάλλον στίγματος και κοινωνικής πίεσης. Ο φόβος κοινωνικής απόρριψης, η ανησυχία για αρνητική μεταχείριση και η προσδοκία κοινωνικής παρενόχλησης επιβαρύνουν τη διαδικασία προσαρμογής και δυσχεραίνουν τη συμφιλίωση με τη νέα πραγματικότητα (Zandi et al., 2025· Sengupta et al., 2026).

Ιδιαίτερα σημαντική είναι και η διάσταση της συμπερίληψης. Σε κοινωνικά περιβάλλοντα όπου καλλιεργείται η κατανόηση της νευροδιαφορετικότητας και ο αυτισμός

προσεγγίζεται ως μέρος της ταυτότητας του παιδιού, ενισχύονται η κοινωνική ένταξη, η θετική αυτοεικόνα και η αυτοσυνηγορία. Αντίθετα, σε πλαίσια όπου κυριαρχούν στερεότυπα, προκαταλήψεις και πιέσεις κανονικότητας, οι οικογένειες βιώνουν μεγαλύτερη ψυχική και κοινωνική επιβάρυνση, ενώ η αποδοχή της διάγνωσης γίνεται δυσκολότερη (Sengupta et al., 2026).

Ταυτόχρονα, η αρνητική κοινωνική στάση μπορεί να προέρχεται και από το άμεσο περιβάλλον των γονέων. Η έλλειψη κατανόησης από φίλους, συγγενείς ή μέλη της κοινότητας μπορεί να οδηγήσει σε αποξένωση και περιορισμό των κοινωνικών σχέσεων. Πολλοί γονείς αισθάνονται ότι το περιβάλλον τους δεν αντιλαμβάνεται σε βάθος τις απαιτήσεις και τις συναισθηματικές δυσκολίες της ζωής με ένα παιδί με ΔΑΦ, με αποτέλεσμα να απομακρύνονται σταδιακά από σχέσεις που δεν προσφέρουν αποδοχή και ενσυναίσθηση (Oisakede & Cinnamon, 2026).

Επιπρόσθετα, η μεταδιαγνωστική εμπειρία των γονέων διαμορφώνεται μέσα από τη σχέση τους με συγγενείς, φίλους, επαγγελματίες, εκπαιδευτικούς και την τοπική κοινωνία. Όταν οι γονείς συναντούν ενημέρωση, αποδοχή και κατανόηση, ενισχύεται η ψυχική τους ανθεκτικότητα και η δυνατότητα προσαρμογής. Αντίθετα, η αμφισβήτηση, το στίγμα και η κοινωνική απομόνωση καθιστούν τη διαχείριση της διάγνωσης πιο δύσκολη και συναισθηματικά επώδυνη. Η οικογένεια και το σχολείο, ως βασικοί φορείς κοινωνικοποίησης, επηρεάζουν καθοριστικά τη διαμόρφωση στάσεων απέναντι στη διαφορετικότητα, καθώς οι αντιλήψεις που αναπτύσσονται στο σχολικό και κοινωνικό περιβάλλον συνδέονται με την αποδοχή, την ένταξη και την κοινωνική ισότητα των παιδιών με αναπηρία (Νικολάου, 2009).

Στο πλαίσιο αυτό, το κοινωνικό στίγμα αποτελεί μία από τις σημαντικότερες κοινωνικές διαστάσεις της γονεϊκής εμπειρίας. Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ έρχονται συχνά αντιμέτωποι με αρνητικές κοινωνικές κρίσεις, επικριτικά σχόλια και αδυναμία κατανόησης της συμπεριφοράς του παιδιού. Η εμπειρία αυτή δεν επηρεάζει μόνο τη δημόσια εικόνα της οικογένειας, αλλά επιδρά και στον εσωτερικό κόσμο των γονέων, ενισχύοντας αισθήματα ντροπής, ενοχής και ψυχικής εξάντλησης (Oisakede & Cinnamon, 2026).

Αντίστοιχα, η βιβλιογραφία δείχνει ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ συχνά αντιμετωπίζουν κοινωνικές αντιλήψεις που αποδίδουν τις δυσκολίες του παιδιού σε ελλιπή διαπαιδαγώγηση ή γονεϊκή ανεπάρκεια. Ως αποτέλεσμα, δεν καλούνται μόνο να ανταποκριθούν στις πρακτικές και συναισθηματικές απαιτήσεις της φροντίδας, αλλά και να διαχειριστούν την κοινωνική κριτική και την αμφισβήτηση του περιβάλλοντός τους (Jacobs et al., 2025· Oisakede & Cinnamon, 2026).

Ιδίως στα πρώτα στάδια μετά τη διάγνωση, το στίγμα φαίνεται να λειτουργεί επιβαρυντικά για την ψυχική προσαρμογή των γονέων. Ο φόβος κοινωνικής απόρριψης, οι ενοχοποιητικές στάσεις και η αδυναμία κατανόησης της φύσης του αυτισμού ενισχύουν την αυτομέμψη, την ψυχική πίεση και τη συναισθηματική εξάντληση. Έτσι, η αποδοχή της διάγνωσης δεν δυσχεραίνεται μόνο από τις εσωτερικές δυσκολίες των γονέων, αλλά και από την εξωτερική κοινωνική επίκριση που συνοδεύει τη διαφορετικότητα (Oisakede & Cinnamond, 2026· Zandi et al., 2025).

Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, αναδεικνύεται και το φαινόμενο της «επιβεβλημένης απομόνωσης». Οι γονείς περιορίζουν τις κοινωνικές τους επαφές όχι απαραίτητα από προσωπική επιλογή, αλλά ως συνέπεια επαναλαμβανόμενων αρνητικών αντιδράσεων. Η κοινωνική απόσυρση συνδέεται με την αίσθηση ότι η οικογένεια βρίσκεται διαρκώς υπό παρατήρηση, κρίση ή παρερμηνεία, γεγονός που καθιστά τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις συναισθηματικά επιβαρυντικές (Oisakede & Cinnamond, 2026).

Επιπλέον, το κοινωνικό στίγμα επηρεάζει και τη σημασία που αποκτά η διάγνωση για τους γονείς. Αν και η διάγνωση μπορεί να προσφέρει ένα ερμηνευτικό πλαίσιο για τη συμπεριφορά του παιδιού, η κοινωνική της αξία εξαρτάται από το αν το περιβάλλον την αποδέχεται ως ουσιαστική εξήγηση. Όταν η διάγνωση αμφισβητείται ή υποτιμάται, η οικογένεια δεν βιώνει ανακούφιση, αλλά έρχεται αντιμέτωπη με νέες μορφές δυσπιστίας και έντασης (Jacobs et al., 2025).

Παράλληλα, η ύπαρξη στίγματος συνδέεται με τη μειωμένη κοινωνική συμμετοχή των οικογενειών. Οι γονείς συχνά απομακρύνονται από κοινωνικές δραστηριότητες, φιλικά δίκτυα και καθημερινές κοινωνικές εμπειρίες, επειδή θεωρούν ότι το περιβάλλον δεν κατανοεί τις ιδιαίτερες απαιτήσεις της ζωής με ένα παιδί με αυτισμό. Με τον τρόπο αυτό, περιορίζεται η κοινωνική ζωή της οικογένειας και ενισχύονται αισθήματα αποξένωσης και μοναξιάς (Oisakede & Cinnamond, 2026).

Σημαντική συμβολή στην κατανόηση του φαινομένου έχει η μελέτη του Gray (2002), στην οποία πολλοί γονείς παιδιών με ΔΑΦ ανέφεραν εμπειρίες αποφυγής, επίμονων βλεμμάτων και αρνητικών σχολίων σε δημόσιους χώρους. Οι εμπειρίες αυτές συνδέονται τόσο με το πραγματικό στίγμα, δηλαδή τις αρνητικές κοινωνικές συμπεριφορές, όσο και με το αντιλαμβανόμενο στίγμα, όπου οι γονείς αισθάνονται ότι οι άλλοι τους κρίνουν ή τους αντιμετωπίζουν διαφορετικά λόγω της συμπεριφοράς του παιδιού τους (Gray, 2002).

Η ίδια μελέτη ανέδειξε ότι το στίγμα επηρεάζει όχι μόνο την καθημερινή κοινωνική παρουσία της οικογένειας, αλλά και την αυτοεικόνα των γονέων. Οι γονείς συχνά αισθάνονται ότι κρίνονται ή ότι θεωρούνται υπεύθυνοι για τη συμπεριφορά του παιδιού

τους, γεγονός που εντείνει το άγχος, την αμηχανία και την τάση κοινωνικής απόσυρσης, επιβαρύνοντας τη συνολική διαδικασία προσαρμογής (Gray, 2002).

Σε ευρύτερο επίπεδο, το στίγμα που συνδέεται με τον αυτισμό επηρεάζεται από το επίπεδο γνώσης, τις κοινωνικές αντιλήψεις και τον τρόπο με τον οποίο ερμηνεύονται τα χαρακτηριστικά της ΔΑΦ. Η αρνητική κοινωνική αξιολόγηση των αυτιστικών χαρακτηριστικών συνδέεται με περιορισμένες κοινωνικές σχέσεις, επιβάρυνση της ψυχικής και σωματικής υγείας και προσπάθειες απόκρυψης ή συγκάλυψης των αυτιστικών χαρακτηριστικών. Η επίδραση αυτή αφορά τόσο το αυτιστικό άτομο όσο και τους γονείς του, οι οποίοι μπορεί να βιώνουν αντίστοιχη ψυχική επιβάρυνση (Turnock et al., 2022, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023).

Σύμφωνα με τη θεωρητική προσέγγιση των Link και Phelan, το στίγμα διαμορφώνεται όταν η κοινωνία αναγνωρίζει και κατηγοριοποιεί τη διαφορετικότητα, αποδίδοντάς της αρνητικά στερεότυπα και «ετικέτες». Στην περίπτωση του αυτισμού, τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και οι συμπεριφορές του παιδιού μπορεί να γίνουν αντικείμενο κοινωνικής επισήμανσης, οδηγώντας σε στερεοτυπικές αντιλήψεις που επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο το άτομο και η οικογένειά του γίνονται αντιληπτά (Link & Phelan, 2001, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023).

Ακόμη, το στίγμα του αυτισμού επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες, όπως οι αντιλήψεις για τη ΔΑΦ, ο βαθμός ορατότητας των αυτιστικών χαρακτηριστικών, η ποιότητα και η συχνότητα επαφής με αυτιστικά άτομα, το μορφωτικό επίπεδο, η ηλικία και το πολιτισμικό πλαίσιο. Οι διακρίσεις που προκύπτουν μέσα από την επισήμανση και την κατηγοριοποίηση των αυτιστικών συμπεριφορών ενισχύουν την κοινωνική ανισότητα, καθώς τα άτομα με αυτισμό συχνά αντιμετωπίζονται ως ομάδα με ανεπιθύμητα χαρακτηριστικά (Turnock et al., 2022, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023).

Επιπρόσθετα, η απώλεια κοινωνικής θέσης και η αρνητική μεταχείριση του ατόμου ή της οικογένειας μετά τη διάγνωση αποτελούν βασικές εκφάνσεις του στίγματος. Η ανισότητα αυτή μπορεί να εκδηλώνεται τόσο σε προσωπικό όσο και σε δομικό επίπεδο, μέσα από διακρίσεις, αποκλεισμό και υποτίμηση των αναγκών της οικογένειας (Thornicroft et al., 2007, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023).

Επίσης, οι αρνητικές κοινωνικές στάσεις αποτυπώνονται και στις καθημερινές σχέσεις. Έρευνες δείχνουν ότι τυπικά αναπτυσσόμενα άτομα εμφανίζονται λιγότερο πρόθυμα να αναπτύξουν φιλική σχέση ή να συγκατοικήσουν στο ίδιο κτίριο με αυτιστικό άτομο, γεγονός που φανερώνει τον κοινωνικό αποκλεισμό που μπορεί να βιώνουν τα άτομα με ΔΑΦ (Nevill & White, 2011, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023).

Στη συνέχεια, το στίγμα φαίνεται να επηρεάζει ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα. Οι γονείς συχνά αισθάνονται την ανάγκη να εξηγούν στο κοινωνικό περιβάλλον τις συμπεριφορές του παιδιού τους, ενώ παράλληλα μπορεί να βιώνουν ντροπή, πίεση, αδιαφορία ή οίκτο από τους άλλους. Η επίδραση αυτή μπορεί να αφορά και τα νευροτυπικά αδέρφια, τα οποία ενδέχεται να συνδέουν τον αυτιστικό αδελφό με την κοινωνική έκθεση ή την ταλαιπωρία της οικογένειας (Σταμάτης, 1987, όπως αναφέρεται στη Χονδροματίδου, 2023).

Παράλληλα, το στίγμα δεν περιορίζεται αποκλειστικά στο παιδί, αλλά επεκτείνεται και στο οικογενειακό του περιβάλλον, ιδιαίτερα στους γονείς. Οι οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ συχνά έρχονται αντιμέτωπες με προκαταλήψεις, αρνητικές στάσεις, απόρριψη και διακριτική μεταχείριση, στοιχεία που επηρεάζουν την κοινωνική τους ζωή και τον τρόπο με τον οποίο ασκούν τον γονεϊκό τους ρόλο (Mazumder & Thompson-Hodgetts, 2019, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023· Mitter et al., 2018, 2019, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023). Επιπλέον, το βίωμα του στίγματος μπορεί να δυσχεράνει την ικανότητα των γονέων να ανταποκριθούν αποτελεσματικά στις ανάγκες φροντίδας και υποστήριξης του παιδιού τους (Salleh et al., 2020, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023).

Μία βασική μορφή στιγματισμού είναι το στίγμα λόγω συσχέτισης, δηλαδή ο στιγματισμός που βιώνουν οι γονείς εξαιτίας της σχέσης τους με το παιδί. Το φαινόμενο αυτό συνδέεται με λανθασμένες κοινωνικές αντιλήψεις και αρνητικά στερεότυπα γύρω από τον αυτισμό (Gray, 2002, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023). Φαίνεται μάλιστα να βιώνεται συχνά εντονότερα από τις μητέρες, καθώς εκείνες εκτίθενται περισσότερο σε κοινωνικά και εκπαιδευτικά πλαίσια, όπως το σχολείο και η τοπική κοινότητα (Gill & Liamputtong, 2011, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023). Παράλληλα, οι γονείς μπορεί να εσωτερικεύσουν τις αρνητικές κοινωνικές αντιλήψεις, γεγονός που ενισχύει την ψυχολογική τους επιβάρυνση (Liao et al., 2019, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023).

Επιπλέον, η ένταση του στίγματος στη ΔΑΦ συνδέεται με τη φύση της ίδιας της διαταραχής. Επειδή ο αυτισμός δεν είναι πάντοτε άμεσα ορατός στην εξωτερική εμφάνιση του παιδιού, οι συμπεριφορικές του εκδηλώσεις συχνά παρερμηνεύονται από το κοινωνικό περιβάλλον. Η περιορισμένη ενημέρωση ενισχύει παρανοήσεις και αρνητικές στάσεις απέναντι τόσο στο παιδί όσο και στους γονείς του. Ωστόσο, οι γονείς φαίνεται να προσαρμόζονται καλύτερα όταν κατανοούν βαθύτερα τη φύση της ΔΑΦ, αποστασιοποιούνται από τις αρνητικές κοινωνικές αντιδράσεις και αναζητούν πηγές στήριξης μέσα από την εργασία, την πίστη ή άλλους μηχανισμούς ενδυνάμωσης (Gona et

al., 2016, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023· Reddy et al., 2019, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023).

Σημαντικός παράγοντας στη διαμόρφωση του στίγματος είναι και οι συμπεριφορές του παιδιού. Οι κοινωνικές αντιδράσεις φαίνεται να προκαλούνται συχνότερα από συμπεριφορές που οι άλλοι δυσκολεύονται να κατανοήσουν, παρά από τη διαγνωστική ετικέτα καθεαυτή (Butler & Gillis, 2011, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023). Ιδιαίτερα σε περιπτώσεις παιδιών με ΔΑΦ υψηλής λειτουργικότητας, όπου η διαταραχή δεν είναι εμφανής, οι γονείς μπορεί να δέχονται μεγαλύτερη κοινωνική πίεση, καθώς οι συμπεριφορές του παιδιού αποδίδονται λανθασμένα σε κακή διαπαιδαγώγηση ή γονεϊκή ανεπάρκεια (Gray, 2002, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023). Επιπλέον, η ορολογία που χρησιμοποιείται για τη διάγνωση και η ελλιπής κοινωνική κατανόηση της ΔΑΦ μπορούν να επηρεάσουν τις στάσεις και τις προκαταλήψεις απέναντι στα άτομα με αυτισμό και τις οικογένειές τους (Kite et al., 2012, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023· Mandy, 2013, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023· Deguchi et al., 2021, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023).

Οι συνέπειες του στίγματος για τους γονείς είναι σημαντικές και δεν περιορίζονται στο κοινωνικό επίπεδο. Συχνά συνοδεύονται από αμηχανία, ντροπή, ενοχή, ανησυχία και πικρία, επηρεάζοντας την ψυχική ευημερία των γονέων και τον τρόπο με τον οποίο βιώνουν τον ρόλο τους (Green, 2003, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023). Οι μητέρες φαίνεται να επιβαρύνονται εντονότερα, γεγονός που συνδέεται τόσο με τη μεγαλύτερη συμμετοχή τους στην καθημερινή φροντίδα όσο και με τις κοινωνικές προσδοκίες που συνοδεύουν τη μητρότητα (Gray, 2002, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023· Mak & Cheung, 2008, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023· Patra & Patro, 2019, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023· Werner & Shulman, 2015, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023).

Παρατηρούμε ότι σε αρκετές περιπτώσεις οι μητέρες θεωρούνται υπεύθυνες για τις δυσκολίες ή τις συμπεριφορές των παιδιών τους, γεγονός που ενισχύει το αίσθημα ενοχής και κοινωνικής πίεσης (Oduyemi et al., 2021, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023· Broady et al., 2015, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023· Mak & Kwok, 2010, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023). Ιδιαίτερη σημασία έχει και το εσωτερικευμένο στίγμα, καθώς όταν οι γονείς υιοθετούν, έστω και μερικώς, τις αρνητικές κοινωνικές αντιλήψεις για το παιδί τους ή για τον εαυτό τους ως φροντιστές, μπορεί να εμφανίσουν μειωμένη αυτοεκτίμηση, ενοχές, κοινωνική απόσυρση ή τάση απόκρυψης των εμπειριών τους (Mak & Kwok, 2010, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023). Το εσωτερικευμένο

στίγμα φαίνεται να είναι ιδιαίτερα έντονο στις μητέρες, ενώ μπορεί να ενισχύεται με την πάροδο του χρόνου, επηρεάζοντας τον τρόπο με τον οποίο η οικογένεια αντιλαμβάνεται τον εαυτό της και τη θέση της στην κοινωνία (Oduyemi et al., 2021, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023· Milice et al., 2020, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023).

Ωστόσο, η εμπειρία του στίγματος δεν είναι ίδια για όλους τους γονείς, αλλά διαφοροποιείται ανάλογα με κοινωνικούς, οικογενειακούς και δημογραφικούς παράγοντες. Οι μητέρες μονογονεϊκών οικογενειών και οι μη εργαζόμενες μητέρες φαίνεται να είναι περισσότερο ευάλωτες σε εμπειρίες κοινωνικού στιγματισμού (Gill & Liamputtong, 2011, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023· Gobrial, 2018, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023). Παράλληλα, πολλές μητέρες παιδιών με ΔΑΦ αναφέρουν αυξημένη πίεση σε σχέση με μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης ή παιδιών με άλλες μορφές αναπηρίας, λόγω των σύνθετων και συνεχών απαιτήσεων της φροντίδας (Gill & Liamputtong, 2011, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023· Manor-Binyamini & Shoshana, 2018, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023).

Παρόλα αυτά, τα ερευνητικά ευρήματα σχετικά με τους δημογραφικούς παράγοντες δεν είναι πάντοτε ομοιόμορφα. Ορισμένες μελέτες δεν εντοπίζουν σαφή σχέση ανάμεσα στο στίγμα και παράγοντες όπως το φύλο του φροντιστή ή το μορφωτικό επίπεδο (Mak & Cheung, 2008, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023· Chiu et al., 2013, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023). Άλλες, όμως, αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα στίγματος σε γονείς μεγαλύτερης ηλικίας ή σε γονείς παιδιών μεγαλύτερης ηλικίας (Chiu et al., 2013, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023). Επιπλέον, το στίγμα μπορεί να είναι εντονότερο όταν το παιδί έχει διπλή διάγνωση, όπως ΔΑΦ και νοητική αναπηρία, καθώς οι απαιτήσεις φροντίδας και η κοινωνική επιβάρυνση αυξάνονται (Werner & Shulman, 2015, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023).

Επιπρόσθετα, το στίγμα επηρεάζει την κοινωνική ζωή της οικογένειας. Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ συχνά βιώνουν επικριτικά σχόλια, αρνητικές αντιδράσεις, κοινωνική απομόνωση, απόρριψη ή ακόμη και ταπείνωση από το κοινωνικό τους περιβάλλον (Salleh et al., 2020, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023· Broady et al., 2017, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023· Ilias et al., 2016, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023). Οι αντιδράσεις αυτές δεν προέρχονται μόνο από την ευρύτερη κοινωνία, αλλά μπορεί να εκδηλώνονται και από επαγγελματίες, ειδικούς ή εκπαιδευτικούς, ακόμη και μέσα στο σχολικό πλαίσιο, όπου οι γονείς αναμένουν μεγαλύτερη κατανόηση και υποστήριξη (Farrugia, 2009, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023· Zuckerman et al., 2014, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023).

Παράλληλα, το στίγμα επηρεάζει βαθύτερα και τη γονεϊκή ταυτότητα. Οι γονείς μπορεί να αισθανθούν ότι αμφισβητείται η ικανότητά τους να φροντίσουν και να αναθρέψουν το παιδί τους, ιδιαίτερα όταν οι συμπεριφορές του παιδιού ενεργοποιούν στερεοτυπικές αντιλήψεις και οδηγούν σε κοινωνική απόρριψη ή αποκλεισμό (Link & Phelan, 2001, 2006, όπως αναφέρεται στην Τσαλαφούτα, 2023). Έτσι, το στίγμα δεν επηρεάζει μόνο την εξωτερική εικόνα της οικογένειας, αλλά και τον τρόπο με τον οποίο οι ίδιοι οι γονείς αντιλαμβάνονται την επάρκειά τους στον γονεϊκό ρόλο.

Τέλος, αρκετοί γονείς έρχονται αντιμέτωποι με το κοινωνικό στίγμα μέσα από τη δημόσια έκθεση σε συμπεριφορές του παιδιού που παρερμηνεύονται ή αποδοκιμάζονται κοινωνικά. Η εμπειρία αυτή μπορεί να δημιουργήσει στους γονείς το αίσθημα ότι αποκλείονται ή ότι δεν γίνονται πλήρως αποδεκτοί από το κοινωνικό περιβάλλον (Kuhlthau et al., 2014, όπως αναφέρεται στο Παπαβασιλείου, 2024). Το βίωμα αυτό επιβαρύνει περαιτέρω τη συναισθηματική τους κατάσταση και περιορίζει τη συμμετοχή τους στην κοινωνική ζωή.

Οι κοινωνικές στάσεις και το κοινωνικό στίγμα απέναντι στον αυτισμό αποτελούν καθοριστικούς παράγοντες διαμόρφωσης της γονεϊκής εμπειρίας. Το στίγμα, η αμφισβήτηση, οι πιέσεις κανονικότητας και η ανεπαρκής κατανόηση της διαφορετικότητας ενισχύουν την ψυχική επιβάρυνση, περιορίζουν την κοινωνική συμμετοχή και δυσχεραίνουν τη διαδικασία προσαρμογής και αποδοχής της διάγνωσης. Αντίθετα, η ενημέρωση, η κοινωνική κατανόηση, η συμπερίληψη και η αποδοχή της διαφορετικότητας λειτουργούν προστατευτικά, συμβάλλοντας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των οικογενειών και στην ουσιαστικότερη κοινωνική συμμετοχή παιδιών και γονέων (Jacobs et al., 2025· Oisakede & Cinnamon, 2026· Sengupta et al., 2026· Zandi et al., 2025).

## **4.2 Υποστηρικτικά δίκτυα και κοινωνική υποστήριξη των γονέων**

Εξίσου σημαντική για την εμπειρία των γονέων παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος είναι η παρουσία υποστηρικτικών δικτύων, τόσο μέσα στην οικογένεια όσο και στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Η συναισθηματική στήριξη από τον/τη σύντροφο, τους συγγενείς και τους φίλους, η αποδοχή από την κοινότητα, καθώς και η συνεργασία με επαγγελματίες και εκπαιδευτικούς μπορούν να ενδυναμώσουν τους γονείς και να περιορίσουν το αίσθημα απομόνωσης. Αντίθετα, η έλλειψη κατανόησης, οι κοινωνικές προκαταλήψεις, το στίγμα και η περιορισμένη πρόσβαση σε υπηρεσίες μπορεί να δυσχεράνουν τη διαδικασία αποδοχής και να ενισχύσουν την ψυχική επιβάρυνση.

Αρχικά, οι γονείς αξιοποιούν διαφορετικούς μηχανισμούς προσαρμογής, προκειμένου να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΑΦ. Κεντρικό στοιχείο αυτής της πορείας είναι η σταδιακή συμφιλίωση με τη νέα πραγματικότητα, μέσα από την αναδιοργάνωση της καθημερινότητας και την αναδιαμόρφωση του γονεϊκού ρόλου. Σημαντική θέση κατέχουν η θρησκευτική πίστη και η πνευματικότητα, οι οποίες λειτουργούν ως πηγές νοήματος, παρηγοριάς και ψυχικής ενδυνάμωσης. Παράλληλα, η ενεργητική αναζήτηση γνώσεων γύρω από τη ΔΑΦ και η κατανόηση των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών του παιδιού συμβάλλουν στην καλύτερη διαχείριση της κατάστασης. Ωστόσο, ακόμη και όταν οι γονείς έχουν προσαρμοστεί σε σημαντικό βαθμό, μπορεί να υπάρχουν στιγμές κατά τις οποίες αναδύεται η επιθυμία το παιδί να ακολουθούσε μια πιο συμβατική αναπτυξιακή πορεία (Oisakede & Cinnamond, 2026).

Συνακόλουθα, η μελέτη των Oisakede και Cinnamond ανέδειξε ότι η προσαρμογή των γονέων συνδέεται με την ανάπτυξη ποικίλων στρατηγικών διαχείρισης της φροντίδας. Η σταδιακή αποδοχή της νέας οικογενειακής πραγματικότητας, η θρησκευτική πίστη και η αναζήτηση πληροφόρησης αναδεικνύονται ως ιδιαίτερα σημαντικοί παράγοντες, εύρημα που συμφωνεί και με τα αποτελέσματα των Gomes et al. (2015). Παράλληλα, η στήριξη από τον/τη σύζυγο, την ευρύτερη οικογένεια και το φιλικό περιβάλλον αναγνωρίζεται ως ουσιαστικός προστατευτικός παράγοντας, σε συμφωνία και με τη μετασύνθεση των Jose et al. (2021).

Επιπλέον, η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί βασικό προστατευτικό παράγοντα για την ψυχολογική ευημερία των ατόμων και των οικογενειών. Η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη συνδέεται θετικά με την ψυχολογική ευεξία, καθώς συμβάλλει στη διατήρηση θετικών συναισθημάτων και στη μείωση του άγχους (Chu et al., 2010, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023· Thoits, 2011, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023· Liu et al., 2014, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023). Παράλληλα, διαφορετικές διαστάσεις της ευημερίας, όπως η ικανοποίηση από τη ζωή, η ποιότητα ζωής και τα θετικά ή αρνητικά συναισθήματα, φαίνεται να επηρεάζονται από διαφορετικές μορφές κοινωνικής υποστήριξης (Siedlecki et al., 2014, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023).

Στο ίδιο πλαίσιο, το μοντέλο κοινωνικής υποστήριξης των Cohen και Wills (1985) υποστηρίζει ότι η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη λειτουργεί προστατευτικά για την ψυχοκοινωνική προσαρμογή είτε ενισχύοντας άμεσα την ευημερία είτε περιορίζοντας τις επιπτώσεις του στρες. Υπό αυτή την οπτική, τα ευρήματα των Lee et al. (2022) δείχνουν ότι τα υποστηρικτικά οικογενειακά και επαγγελματικά περιβάλλοντα διευκολύνουν την

ανάπτυξη αποδοχής στους νέους με αυτισμό, καθώς ενισχύουν την αίσθηση ύπαρξης ενός επαρκούς δικτύου στήριξης. Αντίθετα, η απουσία τέτοιων εμπειριών μπορεί να λειτουργήσει επιβαρυντικά για τη διαδικασία αποδοχής.

Ιδιαίτερη σημασία έχει, επίσης, η πηγή από την οποία προέρχεται η υποστήριξη. Η στήριξη από την οικογένεια και τους φίλους διαφοροποιείται από την επαγγελματική υποστήριξη, καθώς συνδέεται περισσότερο με την προσωπική σχέση, την εμπιστοσύνη και την αίσθηση του ανήκειν (Neuling & Winefield, 1988, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023). Μάλιστα, έχει υποστηριχθεί ότι η πηγή της υποστήριξης μπορεί να είναι σημαντικότερη από το είδος της υποστήριξης που παρέχεται (Lee & Goldstein, 2016, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023· Winefield et al., 1992, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023).

Στο πλαίσιο των οικογενειών παιδιών με αυτισμό, οι στάσεις του κοντινού κοινωνικού περιβάλλοντος αποκτούν ιδιαίτερη βαρύτητα. Η αποδοχή, η κατανόηση και η πρακτική βοήθεια από συγγενείς και φίλους μπορούν να λειτουργήσουν ενισχυτικά για τους γονείς, μειώνοντας το αίσθημα μοναξιάς και διευκολύνοντας την καθημερινή διαχείριση των δυσκολιών. Αντίθετα, οι επικριτικές στάσεις, η κοινωνική αποστασιοποίηση ή η έλλειψη κατανόησης μπορεί να εντείνουν το άγχος και να περιορίσουν τη δυνατότητα της οικογένειας να αντλεί ουσιαστική στήριξη από το κοινωνικό της δίκτυο.

Παράλληλα, οι κοινωνικές συνδέσεις δεν περιορίζονται στη συναισθηματική ενίσχυση, αλλά περιλαμβάνουν πρακτική βοήθεια, ανταλλαγή πληροφοριών, πρόσβαση σε πόρους και σχέσεις εμπιστοσύνης. Οι σχέσεις αυτές θεωρούνται καθοριστικές για τη λειτουργικότητα των ατόμων, των οικογενειών και των κοινοτήτων, καθώς ενισχύουν την ανθεκτικότητα και την αίσθηση ασφάλειας (Belsky & Simpson, 2008, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023). Η ύπαρξη θετικών κοινωνικών δεσμών, όπως φιλίες, δίκτυα υποστήριξης και σχέσεις εμπιστοσύνης, συνδέεται με καλύτερα αποτελέσματα ψυχικής και σωματικής υγείας και αποτελεί βασικό στοιχείο της ποιότητας ζωής (Hurcey, 1998, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023· House, 2001, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023· Turner & Turner, 2013, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023).

Επομένως, η οικογένεια και οι φίλοι αποτελούν βασικούς φορείς κοινωνικής υποστήριξης. Μέσα από σχέσεις αποδοχής και αμοιβαιότητας, μπορούν να ενισχύσουν την αίσθηση του ανήκειν, την αυτοεκτίμηση και την ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων. Η συμμετοχή σε κοινωνικά δίκτυα θεωρείται σημαντική για την υγεία, την ποιότητα ζωής, την αίσθηση ασφάλειας και την κοινωνική ένταξη του ατόμου (Sen et al., 2007, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023). Επιπλέον, οι κοινωνικοί δεσμοί και οι ευκαιρίες

ουσιαστικής κοινωνικής συμμετοχής συμβάλλουν στην ενίσχυση της ευημερίας, της αυτοεκτίμησης και της ανθεκτικότητας (Durkheim, 1972, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023· Berkman & Glass, 2000, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023).

Τέλος, η σημασία της κοινωνικής υποστήριξης μπορεί να κατανοηθεί και μέσα από την οικολογική προσέγγιση, σύμφωνα με την οποία το άτομο επηρεάζεται από πολλαπλά επίπεδα σχέσεων και συστημάτων, όπως η οικογένεια, οι φίλοι, η κοινότητα και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον (Bronfenbrenner, 1986, όπως αναφέρεται στον Τζουβάρα, 2023). Για τους γονείς παιδιών με αυτισμό, αυτό σημαίνει ότι η ποιότητα των σχέσεων με το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον μπορεί να επηρεάσει ουσιαστικά την καθημερινή προσαρμογή και την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Συνολικά, όταν το περιβάλλον χαρακτηρίζεται από κατανόηση, αποδοχή και πρακτική βοήθεια, οι γονείς αισθάνονται λιγότερο μόνοι και περισσότερο ικανοί να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της φροντίδας. Αντίθετα, όταν κυριαρχούν η άγνοια, η απόσταση ή η κριτική, η κοινωνική υποστήριξη αποδυναμώνεται και η οικογένεια μπορεί να βιώσει μεγαλύτερη απομόνωση και ψυχολογική πίεση.

### **4.3 Ο ρόλος των επαγγελματιών & υπηρεσιών στην πορεία προσαρμογής των γονέων**

Καθοριστικός για την πορεία προσαρμογής των γονέων παιδιών με ΔΑΦ αναδεικνύεται ο ρόλος των επαγγελματιών και των υπηρεσιών, ήδη από τη διαγνωστική διαδικασία και τη στιγμή ανακοίνωσης της διάγνωσης. Η ποιότητα της διαγνωστικής εμπειρίας συνδέεται άμεσα με το αν οι γονείς αισθάνονται ότι οι ανησυχίες τους αναγνωρίζονται, ότι η διαδικασία εξηγείται με σαφήνεια και ότι λαμβάνουν ουσιαστική καθοδήγηση. Η θεματική «being seen, heard and understood» δείχνει πως οι γονείς έχουν ανάγκη να νιώσουν ότι οι επαγγελματίες δεν περιορίζονται στη γνωστοποίηση της διάγνωσης, αλλά τους ακούν, τους κατανοούν και τους συνοδεύουν σε μια ιδιαίτερα φορτισμένη περίοδο. Έτσι, η πορεία προς την αποδοχή διευκολύνεται όταν η διάγνωση εντάσσεται σε ένα πλαίσιο εμπιστοσύνης, ενσυναίσθησης και σχέσης, ενώ η ασαφής ενημέρωση ή η ελλιπής καθοδήγηση μπορεί να εντείνει τη σύγχυση και την αβεβαιότητα των γονέων (Daly et al., 2026).

Παράλληλα, η περιγραφική μελέτη των Chérif et al. (2021) ανέδειξε ότι η ανακοίνωση της διάγνωσης της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος δεν αποτελεί απλώς μια ιατρική πράξη, αλλά μια σύνθετη επικοινωνιακή και θεραπευτική διαδικασία. Η μελέτη διερεύνησε τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς βίωσαν τη διαγνωστική συνάντηση, τις

αντιλήψεις τους για τη στάση των επαγγελματιών υγείας, τις επικοινωνιακές πρακτικές που εφαρμόστηκαν, καθώς και το συναισθηματικό φορτίο που συνόδευσε αυτή την εμπειρία. Τα ευρήματα δείχνουν ότι η ανακοίνωση της διάγνωσης έχει άμεσες συνέπειες στη συναισθηματική κατάσταση των γονέων, στην πορεία αποδοχής και στη μελλοντική θεραπευτική σχέση της οικογένειας με τις υπηρεσίες υγείας (Chérif et al., 2021).

Επιπλέον, η στάση των επαγγελματιών υγείας κατά την ανακοίνωση και τη διαχείριση της διάγνωσης επηρεάζει ουσιαστικά τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς βιώνουν τη νέα πραγματικότητα. Η διάγνωση του αυτισμού δεν αποτελεί για την οικογένεια μια απλή ιατρική ενημέρωση, αλλά ένα κρίσιμο γεγονός ζωής, το οποίο συνοδεύεται από έντονη συναισθηματική φόρτιση, αβεβαιότητα και ανάγκη αναδιοργάνωσης των γονεϊκών προσδοκιών. Στο πλαίσιο αυτό, ο επαγγελματίας δεν λειτουργεί μόνο ως φορέας της διαγνωστικής πληροφορίας, αλλά και ως πρόσωπο που πλαισιώνει νοηματικά και συναισθηματικά τη νέα κατάσταση. Επομένως, ο τρόπος με τον οποίο μεταδίδεται η διάγνωση μπορεί να επηρεάσει τόσο την αρχική ψυχική αντίδραση των γονέων όσο και τη μετέπειτα σχέση τους με τις υπηρεσίες και τις παρεμβάσεις που θα ακολουθήσουν (Zandi et al., 2025; Chérif et al., 2021).

Στη συνέχεια, οι Chérif et al. (2021) υπογραμμίζουν ότι το στάδιο της ανακοίνωσης της διάγνωσης απαιτεί ειδική εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας, επαρκή χρόνο, σαφή πληροφόρηση και συστηματική καθοδήγηση. Οι γονείς δεν χρειάζονται μόνο τη γνωστοποίηση της διάγνωσης, αλλά και πρακτική ενημέρωση για το τι σημαίνει αυτή στην καθημερινότητα, ποιες παρεμβάσεις είναι διαθέσιμες, ποια είναι τα επόμενα βήματα και ποιες υπηρεσίες μπορούν να αξιοποιήσουν. Όταν η ενημέρωση είναι αποσπασματική ή γενική, οι γονείς μπορεί να παραμείνουν σε κατάσταση σύγχυσης και συναισθηματικής αστάθειας. Αντίθετα, η σαφής, πρακτική και οργανωμένη πληροφόρηση μπορεί να λειτουργήσει καθυστερητικά, καθώς μετατρέπει το αρχικό βίωμα αδυναμίας σε αίσθηση ότι υπάρχουν συγκεκριμένες δυνατότητες δράσης.

Αντίστοιχα, στη μελέτη των Chérif et al. (2021), μόνο ένα μέρος των γονέων δήλωσε ικανοποιημένο από την παρεχόμενη ενημέρωση, ενώ αρκετοί ανέφεραν ότι οι πληροφορίες που έλαβαν μετά τη διάγνωση ήταν ανεπαρκείς. Το εύρημα αυτό δείχνει ότι η υποστηρικτική στάση των επαγγελματιών δεν αρκεί από μόνη της, εάν δεν συνοδεύεται από επάρκεια πληροφόρησης, σαφή συνέχεια και οργανωμένη πλαισίωση της οικογένειας. Επομένως, η θεραπευτική σχέση θεμελιώνεται όχι μόνο στην ενσυναίσθηση και στον σεβασμό, αλλά και στη δυνατότητα των γονέων να κατανοήσουν τη διάγνωση και να οργανώσουν πρακτικά τα επόμενα βήματα (Chérif et al., 2021).

Συνολικά, οι Daly et al. (2026) επισημαίνουν ότι η πορεία από τη διάγνωση προς την αποδοχή δεν είναι στιγμιαία ούτε αυτονόητη. Αντίθετα, αποτελεί μια σταδιακή διαδικασία που εξαρτάται από τον χρόνο αναμονής, την ποιότητα της διαγνωστικής εμπειρίας, την πρόσβαση σε κατάλληλες παρεμβάσεις και, κυρίως, από το αν οι γονείς αισθάνονται ότι μετά τη διάγνωση δεν εγκαταλείπονται, αλλά υποστηρίζονται ουσιαστικά. Η έγκαιρη αξιολόγηση, η μείωση των καθυστερήσεων και η ενίσχυση της μεταδιαγνωστικής υποστήριξης αποτελούν κρίσιμες προϋποθέσεις, ώστε οι γονείς να μπορέσουν να μεταβούν από την αγωνία και την αβεβαιότητα σε μια πιο σταθερή και αποδεκτική στάση απέναντι στη διάγνωση του παιδιού τους (Daly et al., 2026).

Ιδιαίτερη σημασία έχει επίσης το μοντέλο της κοινής λήψης αποφάσεων, το οποίο προωθεί την προσωποκεντρική και συνεργατική επικοινωνία στη διαγνωστική φροντίδα της ΔΑΦ. Η προσέγγιση αυτή βασίζεται στον ανοιχτό διάλογο με τους γονείς σχετικά με τις απόψεις, τις ελπίδες, τις ανησυχίες και τους φόβους τους. Με τον τρόπο αυτό, η διαγνωστική διαδικασία δεν περιορίζεται στην επιβεβαίωση ή ανακοίνωση της διάγνωσης, αλλά λαμβάνει υπόψη το βίωμα και τις ανάγκες της οικογένειας. Έτσι, γονείς και επαγγελματίες μπορούν να οικοδομήσουν μια ουσιαστική θεραπευτική συμμαχία, η οποία συμβάλλει σε μεγαλύτερη εμπιστοσύνη, καλύτερη συνεργασία και πιο αποτελεσματική οργάνωση της υποστήριξης του παιδιού.

Ωστόσο, η σημασία των στάσεων των επαγγελματιών γίνεται ακόμη πιο εμφανής μέσα από τη μελέτη των Galán-Vera et al. (2025), η οποία εξετάζει τις εμπειρίες αυτιστικών γονέων κατά την αλληλεπίδρασή τους με δημόσιες υπηρεσίες υγείας και εκπαίδευσης. Η μελέτη δείχνει ότι οι δυσκολίες δεν συνδέονται μόνο με τις ανάγκες των παιδιών, αλλά και με τον τρόπο λειτουργίας των υπηρεσιών, οι οποίες συχνά δεν είναι επαρκώς προσαρμοσμένες στις ανάγκες των αυτιστικών γονέων. Οι συμμετέχοντες περιγράφουν δυσλειτουργία του συστήματος, ελλιπή συνεργασία μεταξύ υπηρεσιών, μετατόπιση ευθυνών και αίσθημα ότι δεν ακούγονται ή δεν λαμβάνουν την υποστήριξη που τους έχει υποσχεθεί (Galán-Vera et al., 2025).

Στο ίδιο πλαίσιο βλέπουμε ότι το σύστημα παρουσιάζεται ως άνισο και συχνά μη προσβάσιμο, καθώς η υποστήριξη φαίνεται να διεκδικείται πιο αποτελεσματικά από γονείς που διαθέτουν περισσότερους οικονομικούς, κοινωνικούς ή επικοινωνιακούς πόρους. Για τους αυτιστικούς γονείς, η διαδικασία αυτή μπορεί να βιωθεί ως συνεχής και εξαντλητική προσπάθεια υπεράσπισης των δικαιωμάτων των παιδιών τους, με επιπτώσεις στη δική τους ψυχική και συναισθηματική υγεία. Παρόλα αυτά, χαρακτηριστικά όπως η επιμονή, η προσήλωση και η εις βάθος αναζήτηση πληροφοριών μπορούν να λειτουργήσουν ως εφόδια

στη διεκδίκηση υποστήριξης (Galán-Vera et al., 2025).

Επιπρόσθετα, ένας σημαντικός άξονας αφορά το αίσθημα κριτικής και στιγματισμού που βιώνουν οι αυτιστικοί γονείς. Οι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι συχνά έρχονται αντιμέτωποι με παρωχημένη ή αρνητικά φορτισμένη γλώσσα από επαγγελματίες, η οποία εστιάζει κυρίως στα ελλείμματα και όχι στις ανάγκες και δυνατότητες του παιδιού. Η χρήση όρων που ταξινομούν τα αυτιστικά άτομα με βάση το επίπεδο «λειτουργικότητας» ή παρουσιάζουν τον αυτισμό ως αποκλειστικά προβληματικό μπορεί να ενισχύσει τις παρανοήσεις και να οδηγήσει σε λανθασμένη κατανόηση της αυτιστικής εμπειρίας (Galán-Vera et al., 2025).

Επίσης, η ανεπαρκής εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας και εκπαίδευσης γύρω από τον αυτισμό αυξάνει το βάρος που αναλαμβάνουν οι ίδιοι οι γονείς. Συχνά αισθάνονται ότι καλούνται να εξηγήσουν στους επαγγελματίες τις ανάγκες των παιδιών τους και τη σημασία μιας πιο σύγχρονης και συμπεριληπτικής προσέγγισης. Έτσι, πέρα από τον γονεϊκό τους ρόλο, αναλαμβάνουν και έναν πρόσθετο ρόλο διαμεσολαβητή ή «εκπαιδευτή» των υπηρεσιών (Galán-Vera et al., 2025).

Ακόμη, ιδιαίτερη σημασία έχει το δίλημμα της αποκάλυψης της αυτιστικής ταυτότητας των ίδιων των γονέων. Για ορισμένους, η αποκάλυψη μπορεί να ενισχύσει την αξιοπιστία τους και να τους δώσει μεγαλύτερη δύναμη στη διεκδίκηση υποστήριξης. Για άλλους, όμως, συνοδεύεται από φόβο στιγματισμού και αμφισβήτησης της γονεϊκής τους επάρκειας (Galán-Vera et al., 2025). Οι Galán-Vera et al. (2025) επισημαίνουν, επίσης, ότι οι ανάγκες των αυτιστικών γονέων συχνά παραβλέπονται, ακόμη και όταν οι υπηρεσίες προσαρμόζονται στις ανάγκες των αυτιστικών παιδιών. Επομένως, η υποστήριξη της οικογένειας δεν μπορεί να περιορίζεται αποκλειστικά στο παιδί, αλλά χρειάζεται να λαμβάνει υπόψη και τους γονείς ως ισότιμα μέλη της θεραπευτικής και εκπαιδευτικής διαδικασίας.

Παράλληλα με τις στάσεις των επαγγελματιών, σημαντικό ρόλο στην πορεία προσαρμογής των γονέων διαδραματίζει και η πραγματική προσβασιμότητα των υπηρεσιών. Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν πολλαπλές δυσκολίες, οι οποίες δεν περιορίζονται στη διαχείριση της διάγνωσης, αλλά επεκτείνονται και στην αναζήτηση κατάλληλης υποστήριξης. Ειδικότερα, αναδεικνύονται εμπόδια όπως οι γλωσσικές δυσκολίες, η ανεπαρκής πληροφόρηση από τους επαγγελματίες, η οικονομική επιβάρυνση, οι αρνητικές αντιδράσεις του οικογενειακού περιβάλλοντος και οι αδυναμίες της κρατικής πολιτικής. Η απόσταση ανάμεσα στη θεσμική κατοχύρωση δικαιωμάτων και στην πραγματική εφαρμογή τους καθιστά τη γονεϊκή εμπειρία ακόμη πιο απαιτητική (Manor-

Binyamini, 2019; Lee & Meadan, 2021; Kang et al., 2022).

Ένα από τα βασικότερα εμπόδια αφορά τη δυσκολία πρόσβασης σε επαρκείς και εξειδικευμένες υπηρεσίες υγείας και εκπαίδευσης. Η πλοήγηση στο σύστημα υποστήριξης συχνά αποδεικνύεται ιδιαίτερα σύνθετη, καθώς οι γονείς καλούνται να αναζητήσουν δομές, να επικοινωνήσουν με διαφορετικούς επαγγελματίες και να διαχειριστούν γραφειοκρατικές διαδικασίες χωρίς πάντα να διαθέτουν σαφή καθοδήγηση. Η μελέτη των Oisakede και Cinnamond αναδεικνύει ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ επιβαρύνονται σημαντικά από την έλλειψη επαρκών επαγγελματιών και κατάλληλων δομών, ενώ οι γεωγραφικές ανισότητες στην πρόσβαση επηρεάζουν τις εμπειρίες υποστήριξης που λαμβάνουν οι οικογένειες (Oisakede & Cinnamond, 2026).

Ταυτόχρονα, οι γονείς αντιμετωπίζουν σημαντική έλλειψη επαρκών, προσιτών και εξειδικευμένων υπηρεσιών, καθώς και ανεπάρκεια ειδικών γιατρών και παιδαγωγών. Συχνά εκφράζουν δυσαρέσκεια για τις πληροφορίες που λαμβάνουν, ενώ σε αρκετές περιπτώσεις αναφέρονται γλωσσικά εμπόδια στην επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας, τα οποία οδηγούν σε παρεξηγήσεις και δυσκολίες συνεργασίας. Οι δυσκολίες αυτές μπορεί να επηρεάσουν τόσο την κατανόηση της διάγνωσης όσο και την πρόσβαση σε κατάλληλες παρεμβάσεις, καθιστώντας δυσχερέστερη τη συνολική διαδικασία υποστήριξης της οικογένειας (Oisakede & Cinnamond, 2026; Lee & Meadan, 2021).

Επιπλέον, τα ευρήματα αυτά συνδέονται με προηγούμενες μελέτες που αναδεικνύουν τη δυσκολία αποδοχής της διάγνωσης, το κοινωνικό στίγμα, την απομόνωση, τις δυσκολίες στη σχέση με την ευρύτερη οικογένεια και την επιβάρυνση της συζυγικής σχέσης. Παράλληλα, οι ομάδες υποστήριξης φαίνεται να λειτουργούν θετικά για πολλούς γονείς, αν και η ένταξη σε αυτές δεν είναι πάντα εύκολη, ενώ επισημαίνεται και η ανάγκη περαιτέρω διερεύνησης της σημασίας ομάδων υποστήριξης ειδικά για πατέρες (Oisakede & Cinnamond, 2026).

Σημαντικός παράγοντας επιβάρυνσης είναι και η οικονομική πίεση που συνδέεται με το κόστος των θεραπευτικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων. Το υψηλό οικονομικό κόστος αποτελεί συνεχή εξωτερικό στρεσογόνο παράγοντα, καθώς πολλές οικογένειες καλούνται να καλύψουν ιδιωτικά υπηρεσίες που δεν παρέχονται επαρκώς από το δημόσιο σύστημα. Σε ορισμένες περιπτώσεις, μάλιστα, οι περιορισμοί των διαθέσιμων υπηρεσιών οδηγούν ακόμη και στη σκέψη αναζήτησης υποστήριξης στο εξωτερικό (Lee & Meadan, 2021).

Συνακόλουθα, η ανεπάρκεια των κρατικών πολιτικών αποτελεί μία ακόμη κρίσιμη διάσταση της γονεϊκής εμπειρίας. Παρότι σε επίπεδο νομοθεσίας προβλέπεται ίση

μεταχείριση και προστασία των δικαιωμάτων των παιδιών με ΔΑΦ, στην πράξη η εφαρμογή των θεσμικών προβλέψεων παραμένει συχνά περιορισμένη. Η ανεπάρκεια αυτή δεν αφορά μόνο επιμέρους δυσλειτουργίες, αλλά λειτουργεί ως εξωτερικός στρεσογόνος παράγοντας που επιβαρύνει την ψυχοκοινωνική κατάσταση των γονέων και δυσχεραίνει τη συνολική προσαρμογή της οικογένειας (Oisakede & Cinnamon, 2026).

Ιδιαίτερα έντονο είναι και το πρόβλημα της περιορισμένης διαθεσιμότητας κατάλληλων υπηρεσιών. Οι γονείς επισημαίνουν ότι οι εκπαιδευτικές, θεραπευτικές και υγειονομικές δομές για παιδιά με ΔΑΦ είναι συχνά ανεπαρκείς τόσο ποσοτικά όσο και ποιοτικά, ενώ δεν είναι πάντοτε οικονομικά προσιτές ή γεωγραφικά προσβάσιμες. Η έλλειψη εξειδικευμένου προσωπικού, η περιορισμένη πρόσβαση σε έγκαιρη παρέμβαση και η υψηλή οικονομική επιβάρυνση που συνεπάγεται η αναζήτηση υπηρεσιών αποτελούν κρίσιμες πτυχές της γονεϊκής εμπειρίας (Oisakede & Cinnamon, 2026).

Επιπρόσθετα, σημαντική διάσταση των εμποδίων αποτελεί η περιορισμένη γλωσσική και πολιτισμική συμπερίληψη των υπηρεσιών. Οι γονείς αναφέρουν ότι οι δομές συχνά δεν διαθέτουν διερμηνευτική υποστήριξη ούτε τρόπους επικοινωνίας προσαρμοσμένους στις γλωσσικές και πολιτισμικές ιδιαιτερότητες των οικογενειών. Ως αποτέλεσμα, ακόμη και όταν παρέχονται πληροφορίες ή οδηγίες, αυτές δεν γίνονται πάντοτε πλήρως κατανοητές, γεγονός που δημιουργεί παρερμηνείες, δυσκολίες συνεργασίας και αίσθημα αποκλεισμού (Oisakede & Cinnamon, 2026).

Παράλληλα, οι γονείς αναδεικνύουν την έλλειψη επαρκών μέτρων που να στηρίζουν τη δική τους ψυχική υγεία και την ανάγκη τους για ανάπαυλα από τις διαρκείς φροντιστικές υποχρεώσεις. Η καθημερινή ζωή με ένα παιδί που παρουσιάζει αυξημένες ανάγκες επιβαρύνει σημαντικά τη συναισθηματική και ψυχική αντοχή των γονέων, ενώ η απουσία οργανωμένων υπηρεσιών υποστήριξης των φροντιστών εντείνει την εξουθένωση και περιορίζει τη δυνατότητα διατήρησης ισορροπίας ανάμεσα στον γονεϊκό ρόλο και στις προσωπικές ή συζυγικές ανάγκες (Oisakede & Cinnamon, 2026).

Επιπλέον, η βιβλιογραφία αναδεικνύει την έλλειψη ειδικά στοχευμένων πολιτικών για την υποστήριξη των πατέρων. Αν και οι πατέρες συχνά αναλαμβάνουν ενεργό ρόλο στη διεκδίκηση καλύτερων εκπαιδευτικών και υγειονομικών υπηρεσιών για τα παιδιά τους, οι κρατικές παρεμβάσεις σπάνια λαμβάνουν υπόψη τις ιδιαίτερες εμπειρίες και ανάγκες τους. Το γεγονός αυτό φανερώνει ένα ευρύτερο έλλειμμα αναγνώρισης του ρόλου τους ως ισότιμων φροντιστών (Oisakede & Cinnamon, 2026).

Εκτός από τα εμπόδια που σχετίζονται με τις υπηρεσίες, δυσκολίες μπορεί να προκύψουν και από το ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον. Η έλλειψη

κατανόησης, η αμφισβήτηση της διάγνωσης και οι επικριτικές στάσεις ενισχύουν την αίσθηση κοινωνικής έκθεσης και απομόνωσης των γονέων, επιβαρύνοντας περαιτέρω τη διαδικασία προσαρμογής τους στη νέα πραγματικότητα (Manor-Binyamini, 2019; Kang et al., 2022).

Τέλος, οι Radev et al. (2024), εξετάζοντας τις εμπειρίες αυτιστικών γονέων και ειδικότερα αυτιστικών μητέρων κατά την επαφή τους με δημόσιες υπηρεσίες υγείας και εκπαίδευσης, δείχνουν ότι οι δυσκολίες δεν αποδίδονται κυρίως στη στάση μεμονωμένων επαγγελματιών, αλλά στη συνολική λειτουργία του συστήματος. Η περιορισμένη συνεργασία μεταξύ φορέων, η μετατόπιση ευθυνών και η άνιση πρόσβαση σε κατάλληλες υπηρεσίες ενισχύουν την αβεβαιότητα και καθιστούν τη διεκδίκηση υποστήριξης ιδιαίτερα απαιτητική. Η πρόσβαση συχνά εξαρτάται από την ικανότητα των γονέων να γνωρίζουν τα δικαιώματά τους, να επιμένουν και να διαθέτουν οικονομικούς ή επικοινωνιακούς πόρους. Ωστόσο, χαρακτηριστικά όπως η επιμονή, η προσήλωση στη λεπτομέρεια και η εις βάθος αναζήτηση πληροφοριών μπορούν να λειτουργήσουν υποστηρικτικά στη διαδικασία διεκδίκησης κατάλληλων υπηρεσιών (Radev et al., 2024).

Ο ρόλος των επαγγελματιών και των υπηρεσιών είναι καθοριστικός για την πορεία προσαρμογής των γονέων παιδιών με ΔΑΦ. Η ενσυναίσθηση, η σαφής επικοινωνία, η επαρκής πληροφόρηση, η συνεργατική στάση και η οργανωμένη μεταδιαγνωστική καθοδήγηση διευκολύνουν την κατανόηση και την αποδοχή της διάγνωσης. Αντίθετα, η ελλιπής ενημέρωση, η απουσία συνέχειας, η παρωχημένη γλώσσα, η περιορισμένη προσβασιμότητα των υπηρεσιών, οι οικονομικές πιέσεις και οι θεσμικές αδυναμίες μπορούν να εντείνουν τη σύγχυση, την απογοήτευση και την ψυχική επιβάρυνση των γονέων.

## **Κεφάλαιο 5<sup>ο</sup>: Το τοπικό κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο των Ιωαννίνων και η σημασία του για τις οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ**

### **5.1 Η σημασία του τοπικού πλαισίου των Ιωαννίνων**

Η μελέτη της εμπειρίας των γονέων παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος αποκτά ιδιαίτερη σημασία όταν εξετάζεται μέσα στο συγκεκριμένο κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο στο οποίο διαμορφώνεται. Στην παρούσα εργασία, η εστίαση στα Ιωάννινα βασίζεται στην παραδοχή ότι η πορεία των γονέων από τη διάγνωση προς την αποδοχή δεν επηρεάζεται μόνο από ατομικούς και οικογενειακούς παράγοντες, αλλά και από τις ιδιαίτερες κοινωνικές, πολιτισμικές και θεσμικές συνθήκες της περιοχής όπου ζουν. Επομένως, το τοπικό πλαίσιο δεν λειτουργεί απλώς ως το περιβάλλον μέσα στο οποίο εκτυλίσσεται η γονεϊκή εμπειρία, αλλά ως ενεργός παράγοντας που μπορεί να ενισχύει ή να δυσχεραίνει την προσαρμογή της οικογένειας.

Αρχικά, η στάση της τοπικής κοινωνίας απέναντι στον αυτισμό αποτελεί κρίσιμο παράγοντα για την καθημερινότητα των οικογενειών παιδιών με ΔΑΦ, καθώς επηρεάζει την κοινωνική συμμετοχή, την ψυχολογική προσαρμογή και την αίσθηση αποδοχής των γονέων. Η τοπική κοινότητα δεν αποτελεί μόνο το άμεσο κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού, αλλά και το πεδίο όπου εκδηλώνονται αντιλήψεις, προσδοκίες και στάσεις αποδοχής ή απόρριψης της διαφορετικότητας. Για τον λόγο αυτό, ο τρόπος με τον οποίο η τοπική κοινωνία αντιλαμβάνεται και αντιμετωπίζει τον αυτισμό έχει άμεσες συνέπειες στη ζωή της οικογένειας (Jacobs et al., 2025).

Όταν η τοπική κοινωνία χαρακτηρίζεται από περιορισμένη ενημέρωση και ελλιπή κατανόηση των χαρακτηριστικών του αυτισμού, οι γονείς είναι πιθανό να βιώνουν κοινωνική πίεση, αμηχανία και αίσθημα έκθεσης. Συμπεριφορές του παιδιού που συνδέονται με τη ΔΑΦ μπορεί να παρερμηνεύονται ως ένδειξη κακής διαπαιδαγώγησης ή ανεπαρκούς γονεϊκής φροντίδας. Έτσι, οι γονείς καλούνται να διαχειριστούν όχι μόνο τις ανάγκες του παιδιού, αλλά και τις κοινωνικές αντιδράσεις απέναντι στη διαφορετικότητά του, γεγονός που αυξάνει την ψυχική τους επιβάρυνση και περιπλέκει τη σχέση τους με την κοινότητα (Jacobs et al., 2025· Oisakede & Cinnamon, 2026).

Επιπλέον, η αρνητική στάση της κοινότητας μπορεί να ενισχύσει το κοινωνικό στίγμα και να οδηγήσει τις οικογένειες σε περιορισμό των κοινωνικών τους επαφών. Όταν οι γονείς αισθάνονται ότι το περιβάλλον δεν κατανοεί ουσιαστικά τις ανάγκες του παιδιού ή ότι τους αντιμετωπίζει με δυσπιστία και κριτική, είναι πιθανό να αποσύρονται σταδιακά

από κοινωνικές δραστηριότητες και δημόσιους χώρους. Με αυτόν τον τρόπο, η τοπική κοινωνία μπορεί, άμεσα ή έμμεσα, να συμβάλει στη διαμόρφωση ενός κλίματος απομόνωσης και αποκλεισμού για τις οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ (Oisakede & Cinnamon, 2026).

Αντίθετα, μια τοπική κοινότητα που χαρακτηρίζεται από αποδοχή, ευαισθητοποίηση και διάθεση κατανόησης μπορεί να λειτουργήσει ως ουσιαστικός παράγοντας ενίσχυσης της οικογένειας. Η κοινωνική αναγνώριση της διαφορετικότητας του παιδιού, η αποδοχή της διάγνωσης και η απουσία επικριτικών στάσεων συμβάλλουν στη μείωση του άγχους των γονέων και ενισχύουν τη δυνατότητά τους να συμμετέχουν πιο ενεργά στην κοινωνική ζωή. Σε τέτοιες συνθήκες, η τοπική κοινωνία δεν αποτελεί πηγή πρόσθετης πίεσης, αλλά πλαίσιο προστασίας και ενδυνάμωσης (Sengupta et al., 2026).

Συνακόλουθα, η σημασία της τοπικής κοινωνίας γίνεται ακόμη πιο εμφανής στη διαδικασία αποδοχής της διάγνωσης. Η πορεία των γονέων προς την αποδοχή δεν επηρεάζεται μόνο από εσωτερικούς ψυχολογικούς μηχανισμούς, αλλά και από το αν η κοινωνία μέσα στην οποία ζουν αναπαράγει στίγμα ή, αντίθετα, προωθεί τη συμπερίληψη. Η ύπαρξη ενός υποστηρικτικού κοινωνικού περιβάλλοντος φαίνεται να μειώνει τον φόβο κοινωνικής παρενόχλησης και να διευκολύνει τόσο την οικογενειακή προσαρμογή όσο και τη βαθύτερη συμφιλίωση με τη διάγνωση (Zandi et al., 2025· Sengupta et al., 2026).

Ιδιαίτερη διάσταση της τοπικής στάσης αποτελεί και ο βαθμός στον οποίο ο αυτισμός αναγνωρίζεται ως μέρος της ανθρώπινης νευροαναπτυξιακής ποικιλομορφίας. Σε περιβάλλοντα όπου κυριαρχούν στενά πρότυπα «κανονικότητας», οι οικογένειες συχνά βιώνουν μεγαλύτερη κοινωνική πίεση και αίσθηση διαφοροποίησης. Αντίθετα, η προώθηση συμπεριληπτικών στάσεων και η κοινωνική κατανόηση της νευροδιαφορετικότητας λειτουργούν προστατευτικά τόσο για το παιδί όσο και για τους γονείς του (Sengupta et al., 2026).

Στο πλαίσιο των Ιωαννίνων, οι διαπροσωπικές σχέσεις, η εγγύτητα μεταξύ των ανθρώπων και η μεγαλύτερη κοινωνική ορατότητα της οικογένειας ενδέχεται να επηρεάζουν ουσιαστικά τον τρόπο με τον οποίο βιώνεται η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ. Από τη μία πλευρά, η κοινωνική εγγύτητα μπορεί να διευκολύνει την ανάπτυξη δικτύων αλληλεγγύης, την πρακτική βοήθεια από συγγενείς και φίλους και τη δημιουργία πιο άμεσων σχέσεων με επαγγελματίες και δομές. Από την άλλη πλευρά, η ίδια αυτή εγγύτητα μπορεί να συνοδεύεται από αυξημένο αίσθημα έκθεσης, μεγαλύτερη ευαισθησία απέναντι στην κοινωνική κριτική και δυσκολία διαχείρισης του στίγματος, ιδίως όταν η ενημέρωση γύρω από τον αυτισμό παραμένει περιορισμένη.

Εξίσου σημαντική είναι και η διαθεσιμότητα των υπηρεσιών που απευθύνονται σε παιδιά με ΔΑΦ και στις οικογένειές τους. Η ύπαρξη εξειδικευμένων επαγγελματιών, θεραπευτικών παρεμβάσεων, εκπαιδευτικών δομών και συμβουλευτικής υποστήριξης επηρεάζει άμεσα την καθημερινότητα των γονέων και την αίσθηση ότι μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού τους. Όταν οι οικογένειες έχουν πρόσβαση σε κατάλληλες υπηρεσίες κοντά στον τόπο κατοικίας τους, ενισχύεται η αίσθηση ασφάλειας και υποστήριξης. Αντίθετα, οι ελλείψεις, οι μεγάλες αναμονές, οι οικονομικές δυσκολίες ή η ανάγκη μετακίνησης σε άλλες πόλεις καθιστούν την εμπειρία της γονεϊκότητας πιο απαιτητική.

Σύμφωνα με τον Georgiou (2022), η πόλη των Ιωαννίνων αποτελεί σημαντικό διοικητικό, κοινωνικό και πολιτισμικό κέντρο της βορειοδυτικής Ελλάδας, το οποίο έχει υποστεί αξιόλογες χωρικές και κοινωνικές μεταβολές κατά τον 20ό και τις αρχές του 21ου αιώνα. Η μετάβαση από μια πιο παραδοσιακή αστική δομή σε ένα σύγχρονο αστικό κέντρο με εκπαιδευτική, οικονομική και πολιτιστική δραστηριότητα συνδέεται με την ανάπτυξη του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, την επέκταση των υπηρεσιών και την ενίσχυση των κοινωνικών υποδομών. Οι μεταβολές αυτές διαμόρφωσαν ένα δυναμικό κοινωνικό περιβάλλον, στο οποίο συνυπάρχουν διαφορετικές κοινωνικές ομάδες και πολιτισμικές επιρροές, επηρεάζοντας τις κοινωνικές σχέσεις, τις αντιλήψεις και τις πρακτικές των κατοίκων (Georgiou, 2022).

Παράλληλα, η ιδιαίτερη γεωμορφολογία της Ηπείρου, με το έντονο ορεινό ανάγλυφο, τις δυσκολίες πρόσβασης και τη χωρική οργάνωση σε μικρές οικιστικές ενότητες, συνέβαλε ιστορικά στη διαμόρφωση κοινωνιών με ισχυρούς δεσμούς συνοχής, αλλά και με περιορισμένη εξωστρέφεια. Η ανάπτυξη αγροκτηνοτροφικών μορφών οικονομίας, η γεωγραφική περιφερειακότητα και η δυσκολία επικοινωνίας με μεγάλα αστικά κέντρα διαμόρφωσαν ένα ιδιαίτερο κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο, στο οποίο οι τοπικές κοινότητες οργανώθηκαν γύρω από την αλληλεγγύη, την παράδοση και τη συλλογική ταυτότητα (Georgiou, 2022). Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, η διαφορετικότητα συχνά ερμηνευόταν με κοινωνικούς και πολιτισμικούς όρους και όχι πάντα με βάση επιστημονικές γνώσεις, γεγονός που μπορεί να επηρέαζε τον τρόπο κατανόησης αναπτυξιακών ιδιαιτεροτήτων, όπως ο αυτισμός.

Επιπρόσθετα, η περιορισμένη πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες υγείας και ειδικής αγωγής, σε συνδυασμό με τη λειτουργία μικρών και σχετικά κλειστών κοινωνικών δικτύων, φαίνεται ότι συνέβαλε στη διατήρηση στερεοτυπικών αντιλήψεων και επιφυλακτικών στάσεων απέναντι στις νευροαναπτυξιακές διαταραχές (Avery et al., 2022·

Assaf & Al-Hayeh, 2024). Επομένως, η γεωγραφική οργάνωση της Ηπείρου και η ιστορικά διαμορφωμένη κοινωνική δομή των τοπικών κοινοτήτων αποτελούν σημαντικούς παράγοντες που επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο η τοπική κοινωνία αντιλαμβάνεται και διαχειρίζεται τη διαφορετικότητα των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού.

Αντίστοιχα, η γεωγραφική απομόνωση και η ιστορική κοινωνική οργάνωση της Ηπείρου φαίνεται να επηρεάζουν όχι μόνο τις γενικές κοινωνικές αντιλήψεις απέναντι στη διαφορετικότητα, αλλά και ειδικότερα τη στάση των οικογενειών απέναντι στη διάγνωση του αυτισμού. Σε κοινωνίες μικρής κλίμακας, όπου οι διαπροσωπικές σχέσεις είναι έντονες και η κοινωνική συνοχή βασίζεται σε παραδοσιακές αξίες και ισχυρά δίκτυα συγγένειας, η διαφοροποίηση από τα κοινωνικά αποδεκτά πρότυπα ανάπτυξης των παιδιών μπορεί να συνοδεύεται από αυξημένο άγχος και ανησυχία για την κοινωνική αποδοχή της οικογένειας.

Αντίθετα, η ενίσχυση των κοινωνικών και υποστηρικτικών δικτύων, καθώς και η ανάπτυξη σχέσεων εμπιστοσύνης με επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης, μπορούν να λειτουργήσουν προστατευτικά, συμβάλλοντας στη διαμόρφωση θετικότερων στάσεων αποδοχής απέναντι στον αυτισμό και στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή των οικογενειών (Avery et al., 2022· Assaf & Al-Hayeh, 2024).

Επιπλέον, η γεωμορφολογία της Ηπείρου και η ιστορική συγκρότηση των τοπικών κοινωνιών της περιοχής συνέβαλαν στη διαμόρφωση ενός ιδιαίτερου πλαισίου μέσα στο οποίο αναπτύχθηκαν συγκεκριμένες αντιλήψεις και στάσεις απέναντι στη διαφορετικότητα. Το ορεινό ανάγλυφο, οι μικρές κοινότητες με ισχυρή εσωτερική συνοχή και η κυριαρχία αγροτοκτηνοτροφικών μορφών οικονομικής οργάνωσης ενίσχυσαν τον ρόλο της οικογένειας και της κοινότητας ως βασικών φορέων κοινωνικοποίησης και αναπαραγωγής αξιών. Παράλληλα, η σχετική γεωγραφική απομάκρυνση από μεγάλα αστικά κέντρα και η ιστορικά περιορισμένη πρόσβαση σε εξειδικευμένες δομές υγείας και εκπαίδευσης φαίνεται ότι επηρέασαν τον τρόπο με τον οποίο ερμηνεύονταν οι αναπτυξιακές ιδιαιτερότητες των παιδιών.

Οι τοπικές κοινωνίες της Ηπείρου χαρακτηρίζονται από ισχυρούς δεσμούς αλληλεγγύης και συλλογικής ταυτότητας, αλλά και από έναν βαθμό κοινωνικής εσωστρέφειας ως προς την αποδοχή της διαφοροποίησης από τα κυρίαρχα πρότυπα ανάπτυξης και συμπεριφοράς. Ωστόσο, η κινητικότητα πληθυσμών μέσω εμπορικών δραστηριοτήτων και μεταναστευτικών διαδρομών συνέβαλε στη διαμόρφωση μιας δυναμικής πολιτισμικής πραγματικότητας, η οποία επηρεάζει διαχρονικά τη συγκρότηση κοινωνικών αντιλήψεων και στάσεων (Νιτσιάκος κ.ά., 1998).

Υπό αυτό το πρίσμα, το κοινωνικοπολιτισμικό περιβάλλον μιας τοπικής κοινότητας

μπορεί να επηρεάσει σημαντικά τον τρόπο με τον οποίο οι οικογένειες βιώνουν και διαχειρίζονται ζητήματα που σχετίζονται με την αναπηρία και την ειδική αγωγή. Στα Ιωάννινα, τα κοινωνικά δίκτυα, οι στάσεις της κοινότητας απέναντι στη διαφορετικότητα και η διαθεσιμότητα εκπαιδευτικών και υποστηρικτικών υπηρεσιών συνδιαμορφώνουν την εμπειρία των γονέων παιδιών με ΔΑΦ. Σε μια μικρότερη αστική κοινωνία, όπου οι σχέσεις είναι συχνά πιο άμεσες και οι κοινότητες περισσότερο συνεκτικές, οι αντιλήψεις της τοπικής κοινωνίας και η πρόσβαση σε υπηρεσίες μπορούν να επηρεάσουν τόσο τη διαδικασία προσαρμογής όσο και την πορεία αποδοχής της διάγνωσης.

Παράλληλα, το τοπικό πλαίσιο αφορά και τη στάση της κοινότητας απέναντι στη διαφορετικότητα και τον αυτισμό. Ο βαθμός ενημέρωσης της τοπικής κοινωνίας, η στάση των σχολικών πλαισίων, η συμπεριφορά των υπηρεσιών και η γενικότερη κουλτούρα αποδοχής ή αποκλεισμού επηρεάζουν ουσιαστικά τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς βιώνουν την καθημερινότητά τους. Σε ένα περιβάλλον όπου επικρατούν κατανόηση, αποδοχή και σεβασμός, οι γονείς μπορούν να αισθάνονται περισσότερο ενδυναμωμένοι και λιγότερο απομονωμένοι. Αντίθετα, η έλλειψη ενημέρωσης, τα στερεότυπα και η κοινωνική αμηχανία μπορεί να εντείνουν την πίεση που ήδη βιώνουν.

Κατά συνέπεια, η επιλογή των Ιωαννίνων ως πεδίου αναφοράς της παρούσας έρευνας αποκτά ιδιαίτερη σημασία, καθώς επιτρέπει την ανάδειξη των τοπικών διαστάσεων ενός ζητήματος που συχνά προσεγγίζεται με γενικούς όρους. Παρότι η διεθνής και ελληνική βιβλιογραφία έχει αναδείξει πολλές από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ, εξακολουθεί να υπάρχει ανάγκη για έρευνες που να φωτίζουν πώς αυτές οι εμπειρίες διαμορφώνονται σε συγκεκριμένα κοινωνικά και γεωγραφικά περιβάλλοντα. Η τοπική κοινωνία δεν είναι ουδέτερη· επηρεάζει τη διαθεσιμότητα πόρων, το επίπεδο κοινωνικής αποδοχής και τις καθημερινές εμπειρίες των οικογενειών.

Τέλος, η εστίαση στο τοπικό πλαίσιο επιτρέπει να αναδειχθούν όχι μόνο οι δυσκολίες, αλλά και οι δυνατότητες που υπάρχουν σε μια συγκεκριμένη κοινότητα. Η ύπαρξη θετικών κοινωνικών σχέσεων, υποστηρικτικών επαγγελματιών, εκπαιδευτικών πρωτοβουλιών ή άτυπων δικτύων αλληλεγγύης μπορεί να αποτελέσει σημαντικό παράγοντα ενδυνάμωσης για τους γονείς. Συνολικά, το τοπικό πλαίσιο των Ιωαννίνων αποτελεί κρίσιμο πεδίο κατανόησης της γονεϊκής εμπειρίας στη ΔΑΦ, καθώς η κοινωνική εγγύτητα, οι πολιτισμικές στάσεις, οι διαθέσιμες υπηρεσίες και οι ιδιαιτερότητες της τοπικής κοινότητας συνδιαμορφώνουν τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς αντιμετωπίζουν τη διάγνωση, οργανώνουν την καθημερινότητά τους και προσεγγίζουν σταδιακά την αποδοχή.

## Κεφάλαιο 6<sup>ο</sup>: Βιβλιογραφική Ανασκόπηση

Η πορεία των γονέων παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) από τη διάγνωση προς την αποδοχή αποτελεί μία σύνθετη και πολυεπίπεδη διαδικασία, η οποία δεν εξαρτάται μόνο από τα χαρακτηριστικά του παιδιού, αλλά και από τις εμπειρίες των γονέων μέσα στο οικογενειακό, κοινωνικό και πολιτισμικό τους περιβάλλον. Η διεθνής και ελληνική βιβλιογραφία συγκλίνει στο ότι η διάγνωση του αυτισμού δεν συνιστά απλώς ένα ιατρικό γεγονός, αλλά ένα σημείο καμπής που επηρεάζει τη συναισθηματική κατάσταση των γονέων, τη λειτουργία της οικογένειας, τις κοινωνικές σχέσεις και τον τρόπο με τον οποίο η οικογένεια τοποθετείται απέναντι στον εαυτό της και στο ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο.

Η στιγμή της διάγνωσης αναγνωρίζεται σταθερά ως ιδιαίτερα στρεσογόνος. Στη συστηματική ανασκόπηση της Παπαβασιλείου, η διάγνωση της ΔΑΦ περιγράφεται ως μια στιγμή που μπορεί να επιβαρύνει έντονα τους γονείς, ενώ η αποδοχή της συνδέεται με μείωση του άγχους και με πιο υγιείς σχέσεις ανάμεσα στον γονέα και το παιδί. Η ίδια εργασία υπογραμμίζει ότι η οικογένεια αποτελεί βασική πηγή υποστήριξης και ότι η ενίσχυση της γονεϊκής προσαρμογής κατά τη διάρκεια και μετά τη διάγνωση έχει ιδιαίτερη κλινική σημασία.

Αντίστοιχα, η μελέτη των Jacobs et al. φωτίζει τη διάγνωση ως μια εμπειρία που έχει όχι μόνο «θεραπευτικό» αλλά και «ψυχοσχεσιακό» περιεχόμενο. Οι γονείς και οι επαγγελματίες που συμμετείχαν στην έρευνα απέδωσαν αξία στη διάγνωση επειδή αυτή παρείχε μια ερμηνεία για τη συμπεριφορά του παιδιού, μείωνε την ενοχοποίηση γονέων και παιδιού και, με την πάροδο του χρόνου, εκτιμήθηκε για την πρακτική της χρησιμότητα, όπως η πρόσβαση σε υποστηρικτικά δικαιώματα και η προσαρμογή των αλληλεπιδράσεων με το παιδί. Παράλληλα, η ίδια μελέτη τονίζει ότι η διάγνωση από μόνη της έχει περιορισμένη αξία, όταν δεν εντάσσεται σε μια προσωποκεντρική, ανοιχτή και προσανατολισμένη στις ανάγκες διαδικασία.

Από την παραπάνω βιβλιογραφία προκύπτει ότι η αποδοχή της διάγνωσης δεν πρέπει να αντιμετωπίζεται ως στιγμιαίο γεγονός, αλλά ως δυναμική διεργασία προσαρμογής. Η Παπαβασιλείου επισημαίνει ρητά ότι η βιβλιογραφία για την αποδοχή εστιάζει όχι μόνο στην περιγραφή της αλλά και στους παράγοντες που την διευκολύνουν. Στα σχετικά ευρήματα παρουσιάζεται ότι μετά τη διάγνωση αρκετοί γονείς εκφράζουν μικρότερη ανησυχία και αβεβαιότητα και φαίνεται να αποδέχονται περισσότερο τόσο τη διάγνωση όσο και τον νέο τους ρόλο ως γονείς παιδιού με ΔΑΦ. Παράλληλα, η αποδοχή

συνδέεται με χαμηλότερα καταθλιπτικά συμπτώματα, στοιχείο που υποδηλώνει τον προστατευτικό της ρόλο για την ψυχική προσαρμογή των γονέων.

Η αποδοχή, ωστόσο, δεν αναπτύσσεται σε κοινωνικό κενό. Αντίθετα, επηρεάζεται από ένα πλέγμα κοινωνικών και πολιτισμικών όρων. Στη σχετική συζήτηση της Παπαβασιλείου παρατίθενται ευρήματα που δείχνουν ότι η γονεϊκή αποδοχή συνδέεται με παράγοντες όπως η οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, η εθνικότητα και άλλες κοινωνικές και δημογραφικές μεταβλητές, γεγονός που δείχνει ότι η γονεϊκή πορεία δεν έχει αποκλειστικά ατομικό χαρακτήρα αλλά διαμορφώνεται από ευρύτερες συνθήκες ζωής.

Κρίσιμο στοιχείο της βιβλιογραφίας είναι επίσης η κοινωνική υποστήριξη. Η εργασία του Τζουβάρα δείχνει ότι η κοινωνική υποστήριξη έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με ΔΑΦ, καθώς βοηθά στην αντιμετώπιση των ιδιαίτερων προκλήσεων της ανατροφής. Η ύπαρξη ισχυρού δικτύου υποστήριξης φαίνεται να βελτιώνει την ευημερία των γονέων και να επηρεάζει θετικά τη συνολική ποιότητα ζωής της οικογένειας. Στα ερευνητικά ευρήματα της ίδιας μελέτης, η οικογενειακή ποιότητα ζωής των γονέων καταγράφεται ως χαμηλή, όπως και τα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης, με την οικογένεια να αποτελεί την κύρια πηγή βοήθειας, ακολουθούμενη από τους φίλους.

Η συγκεκριμένη διαπίστωση έχει ιδιαίτερη σημασία για το θέμα της παρούσας εργασίας, επειδή δείχνει ότι η πορεία προς την αποδοχή δεν εξαρτάται μόνο από την εσωτερική επεξεργασία της διάγνωσης αλλά και από το αν οι γονείς νιώθουν ότι περιβάλλονται από υποστηρικτικές σχέσεις. Όταν η κοινωνική υποστήριξη είναι περιορισμένη, η επιβάρυνση των γονέων εντείνεται και η οικογενειακή ποιότητα ζωής υπονομεύεται. Αντίστροφα, η ενίσχυση των δικτύων στήριξης λειτουργεί ως προστατευτικός παράγοντας.

Στο ίδιο πλαίσιο, η βιβλιογραφία για το στίγμα αναδεικνύει ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ δεν επιβαρύνονται μόνο από τις απαιτήσεις της φροντίδας αλλά και από τις κοινωνικές αναπαραστάσεις του αυτισμού. Η εργασία της Τσαλαφούτα δείχνει ότι το στίγμα που βιώνουν οι γονείς σχετίζεται αρνητικά με την ικανοποίησή τους από τη ζωή: όσο αυξάνεται το βίωμα του στίγματος, τόσο μειώνεται η υποκειμενική τους ευημερία. Παράλληλα, επισημαίνεται ότι οι προκλήσεις των γονέων συνδέονται με αρνητικά κοινωνικά στερεότυπα, λανθασμένες αντιλήψεις για τη ΔΑΦ και με το λεγόμενο «στίγμα λόγω συσχέτισης», δηλαδή το στίγμα που μεταφέρεται στους γονείς εξαιτίας της διάγνωσης του παιδιού.

Η εμπλοκή του σχολείου και της κοινότητας αναδεικνύεται ως ιδιαίτερα σημαντική

στη διεθνή βιβλιογραφία. Η μελέτη του Trew παρουσιάζει με σαφήνεια ότι οι εξωτερικές αντιδράσεις απέναντι στον αυτισμό, είτε προέρχονται από το σχολείο είτε από την κοινότητα είτε από τις ίδιες τις υπηρεσίες, επηρεάζουν την ευημερία της οικογένειας και τις μεταξύ των μελών της σχέσεις. Η έλλειψη γνώσης για τον αυτισμό στην κοινότητα συνδέθηκε με αρνητικές αντιδράσεις, κοινωνική απομόνωση και πίεση στις οικογενειακές σχέσεις, ενώ η ανεπαρκής ή άνιση πρόσβαση στην υποστήριξη επιδεινώνει τις δυσκολίες. Οι συμμετέχοντες υπογράμμισαν επίσης ότι απαιτούνται δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης στην κοινότητα, ώστε να μειωθούν τα στερεότυπα και να ενισχυθεί η κοινωνική ένταξη.

Στην ίδια μελέτη αναδύονται και πιο βιωματικές όψεις της κοινωνικής διαφοροποίησης. Οι οικογένειες περιγράφουν ότι το σχολικό περιβάλλον συχνά ενισχύει την αίσθηση ότι είναι «διαφορετικές» από τις άλλες οικογένειες, ενώ οι κοινωνικές προσδοκίες τις ωθούν να προσπαθούν συνεχώς να «ταιριάξουν» σε πρότυπα κανονικότητας. Οι αρνητικές αντιδράσεις τρίτων σε δημόσιους χώρους, τα επικριτικά βλέμματα, η ανάγκη συνεχούς εξήγησης της συμπεριφοράς του παιδιού και οι λανθασμένες στερεοτυπικές αντιλήψεις για τον αυτισμό συνθέτουν ένα περιβάλλον όπου ο αυτισμός δεν βιώνεται μόνο ως ατομική ή οικογενειακή υπόθεση αλλά ως κοινωνικά διαμεσολαβημένη εμπειρία.

Τα παραπάνω ευρήματα συνδέονται άμεσα με το αντικείμενο της παρούσας εργασίας, καθώς δείχνουν ότι η πορεία των γονέων από τη διάγνωση προς την αποδοχή επηρεάζεται από τις στάσεις, τις αναπαραστάσεις και τις πρακτικές της τοπικής κοινότητας. Με άλλα λόγια, η αποδοχή δεν είναι αποκλειστικά εσωτερική ψυχική διεργασία αλλά και κοινωνική διαδικασία, η οποία εξαρτάται από το κατά πόσο ο γονέας και η οικογένεια αισθάνονται ότι αναγνωρίζονται, κατανοούνται και υποστηρίζονται από το περιβάλλον τους. Όταν το τοπικό πλαίσιο χαρακτηρίζεται από έλλειψη ενημέρωσης, περιορισμένη προσβασιμότητα σε υπηρεσίες ή αναπαραγωγή στίγματος, η προσαρμογή των γονέων δυσχεραίνεται. Όταν, αντίθετα, το κοινωνικό περιβάλλον είναι υποστηρικτικό, ανοίγει ο δρόμος για ουσιαστικότερη αποδοχή και καλύτερη ποιότητα ζωής.

Παράλληλα, η μελέτη του Trew για τις οικογενειακές σχέσεις δείχνει ότι, παρά τις σημαντικές προκλήσεις, οι οικογένειες αναπτύσσουν και στρατηγικές ανθεκτικότητας. Η ύπαρξη ισχυρών οικογενειακών δεσμών, η υπομονή, η κατανόηση, τα όρια, οι κοινές μνήμες και οι σταθερές ρουτίνες μπορούν να λειτουργήσουν προστατευτικά απέναντι στην πίεση που ασκεί ο αυτισμός στην οικογένεια. Τα ευρήματα αυτά υποστηρίζουν ότι η γονεϊκή πορεία δεν εξαντλείται στην επιβάρυνση, αλλά περιλαμβάνει και δυνατότητες

αναδιοργάνωσης, συνοχής και ενδυνάμωσης.

Με βάση τα παραπάνω, η βιβλιογραφία δείχνει ότι η πορεία των γονέων παιδιών με ΔΑΦ από τη διάγνωση προς την αποδοχή είναι αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης πολλών παραγόντων: του τρόπου ανακοίνωσης της διάγνωσης, της ποιότητας της σχέσης με τους επαγγελματίες, της πρόσβασης σε υπηρεσίες, της κοινωνικής υποστήριξης, της οικογενειακής λειτουργίας, του βιωμένου στίγματος και των στάσεων της κοινότητας. Τα ελληνικά και διεθνή δεδομένα συγκλίνουν στο ότι η κοινωνική και πολιτισμική διάσταση αυτής της πορείας είναι καθοριστική.

Αυτό ακριβώς καθιστά σημαντική τη διερεύνηση της εμπειρίας των γονέων μέσα σε ένα συγκεκριμένο τοπικό πλαίσιο, όπως αυτό των Ιωαννίνων. Η έως τώρα ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας δείχνει ότι δεν έχει εντοπιστεί ειδική εμπειρική μελέτη που να διερευνά συστηματικά την εμπειρία των γονέων παιδιών με ΔΑΦ στο τοπικό πλαίσιο των Ιωαννίνων, γεγονός που ενισχύει τη σημασία της παρούσας έρευνας. Η συμβολή της έγκειται ακριβώς στο ότι επιχειρεί να φωτίσει πώς οι κοινωνικοπολιτισμικές επιρροές ενός συγκεκριμένου τόπου διαμορφώνουν την πορεία των γονέων παιδιών με ΔΑΦ από τη διάγνωση προς την αποδοχή και πώς το τοπικό περιβάλλον μπορεί να λειτουργεί είτε ως πεδίο στήριξης είτε ως πεδίο πίεσης και αποκλεισμού.

## **ΜΕΡΟΣ Β΄ - ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ**

## **Κεφάλαιο 7<sup>ο</sup>: Μεθοδολογία**

### **7.1 Σχεδιασμός και προσέγγιση της έρευνας**

Η παρούσα μελέτη υιοθετεί έναν ποιοτικό ερευνητικό σχεδιασμό, με σκοπό να διερευνήσει σε βάθος τις κοινωνικοπολιτισμικές επιρροές που διαμορφώνουν τις εμπειρίες των γονέων παιδιών με Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), από τη στιγμή της διάγνωσης έως τη διαδικασία αποδοχής, στο τοπικό πλαίσιο των Ιωαννίνων, στην Ελλάδα. Η ποιοτική έρευνα είναι ιδιαίτερα κατάλληλη για τη διερεύνηση σύνθετων, υποκειμενικών και εξαρτώμενων από το πλαίσιο φαινομένων, καθώς επιτρέπει την εξερεύνηση νοημάτων, αντιλήψεων και βιωμένων εμπειριών από την οπτική γωνία των συμμετεχόντων (Creswell & Poth, 2016).

Πιο συγκεκριμένα, η μελέτη ακολουθεί ένα ερμηνευτικό επιστημολογικό πλαίσιο, το οποίο υποθέτει ότι η πραγματικότητα είναι κοινωνικά κατασκευασμένη και ότι τα άτομα αποδίδουν νόημα στις εμπειρίες τους μέσω της αλληλεπίδρασης με το κοινωνικό και πολιτισμικό τους περιβάλλον (Denzin, 2018). Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, η έρευνα δεν επιδιώκει να γενικεύσει τα ευρήματα σε έναν ευρύτερο πληθυσμό, αλλά να προσφέρει μια πλούσια, συγκριτική κατανόηση του τρόπου με τον οποίο οι γονείς βιώνουν και ερμηνεύουν τη διάγνωση του ASD και την επακόλουθη διαδικασία προσαρμογής.

Δεδομένης της εστίασης στις προσωπικές αφηγήσεις και της υποκειμενικής διάστασης της γονικής εμπειρίας, η μελέτη αντλεί επίσης στοιχεία από μια φαινομενολογική προσέγγιση, με στόχο να αποτυπώσει την ουσία των βιωμένων εμπειριών των συμμετεχόντων (Smith, Flowers, & Larkin, 2009).

#### **Ερευνητικά ερωτήματα**

Με βάση τον σκοπό της μελέτης, τα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα καθοδήγησαν τη διαδικασία της έρευνας:

1. Πώς βιώνουν οι γονείς παιδιών με Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος την περίοδο από τη διάγνωση έως την αποδοχή;
2. Ποιοι κοινωνικοί και πολιτισμικοί παράγοντες επηρεάζουν την κατανόηση και τη διαχείριση της διάγνωσης του παιδιού τους από τους γονείς;

3. Πώς επηρεάζουν τα μέλη της οικογένειας, το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και η τοπική κοινότητα τη διαδικασία προσαρμογής των γονέων;

4. Ποιες μορφές υποστήριξης θεωρούν οι γονείς χρήσιμες ή ανεπαρκείς στο τοπικό πλαίσιο των Ιωαννίνων;

## 7.2 Συμμετέχοντες και δειγματοληψία

Το δείγμα της μελέτης αποτελείται από εννέα ( $N = 9$ ) γονείς παιδιών που έχουν διαγνωστεί με Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος. Χρησιμοποιήθηκε στρατηγική σκόπιμης δειγματοληψίας, καθώς επιτρέπει την επιλογή συμμετεχόντων που διαθέτουν άμεση εμπειρία και γνώση σχετική με το ερευνητικό θέμα (Patton et al., 2015). Τα κριτήρια συμμετοχής απαιτούσαν οι συμμετέχοντες να είναι γονείς παιδιών με επίσημη διάγνωση ASD και να διαμένουν στην ευρύτερη περιοχή των Ιωαννίνων.

Το δείγμα περιλαμβάνει τόσο μητέρες όσο και πατέρες, επιτρέποντας τη διερεύνηση πιθανών διαφοροποιημένων γονικών εμπειριών. Συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες αποτελούνται από έξι μητέρες και τρεις πατέρες, καλύπτοντας ένα ευρύ ηλικιακό φάσμα (25-55 ετών).

Όσον αφορά το εκπαιδευτικό υπόβαθρο, οι συμμετέχοντες παρουσιάζουν διαφορετικά επίπεδα εκπαίδευσης, συμπεριλαμβανομένων πτυχιούχων πανεπιστημίου, αποφοίτων δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και αποφοίτων τεχνικών σχολών. Η εργασιακή κατάσταση ποικίλλει επίσης, περιλαμβάνοντας πλήρη απασχόληση, μερική απασχόληση, αυτοαπασχόληση και περιστασιακή εργασία.

Όσον αφορά την οικογενειακή δομή, οι περισσότεροι συμμετέχοντες είναι παντρεμένοι, ενώ ένας συμμετέχων είναι διαζευγμένος, εισάγοντας έτσι ποικιλία στις οικογενειακές δυναμικές και τα συστήματα υποστήριξης. Ο αριθμός των παιδιών ανά οικογένεια κυμαίνεται από ένα έως τρία, επιτρέποντας την κατανόηση του τρόπου με τον οποίο οι πρόσθετες ευθύνες φροντίδας μπορεί να επηρεάζουν την προσαρμογή των γονέων.

Η ηλικία των παιδιών κυμαίνεται από 4 έως 20 έτη, ενώ η ηλικία κατά τη διάγνωση ποικίλλει μεταξύ περίπου 2,5 και 5 ετών. Αυτή η ποικιλία επιτρέπει την εξέταση τόσο των πρώιμων όσο και των μεταγενέστερων σταδίων της γονικής προσαρμογής. Επιπλέον, οι συμμετέχοντες κατοικούν σε διαφορετικούς τύπους περιβάλλοντος εντός της περιοχής των Ιωαννίνων, συμπεριλαμβανομένου του κέντρου της πόλης, των προαστιακών περιοχών και των αγροτικών χωριών.

Για ηθικούς λόγους, όλοι οι συμμετέχοντες ανωνυμοποιήθηκαν και τους αποδόθηκαν ψευδώνυμα (Συμμετέχοντες Α-Θ). Αυτό εξασφάλισε την εμπιστευτικότητα και προστάτευσε την ταυτότητα των συμμετεχόντων καθ' όλη τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας.

Πίνακας 1. Δημογραφικά Στοιχεία

Συμμετέχων	Γονικός ρόλος	Ηλικία	Οικογενειακή κατάσταση	Εκπαιδευτικό υπόβαθρο	Εργασιακή κατάσταση	Αριθμός παιδιών	Ηλικία του παιδιού με ASD	Ηλικία κατά τη διάγνωση
Συμμετέχων Α	Μητέρα	39	Παντρεμένη	Πτυχιούχος πανεπιστημίου / Παιδαγωγικό Τμήμα	Πλήρης απασχόληση ως εκπαιδευτικός	2	8	Περίπου 3 χρόνια
Συμμετέχων Β	Μητέρα	41	Παντρεμένη	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	Μερική απασχόληση σε κατάστημα	3	6	Περίπου 2,5 χρόνια
Συμμετέχων Γ	Πατέρας	48	Παντρεμένος	Απόφοιτος τεχνικής σχολής	Αυτοαπασχολούμενος, πλήρης απασχόληση	2	12	Δεν προσδιορίζεται
Συμμετέχων Δ	Μητέρα	39	Παντρεμένη	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	Προηγουμένως απασχολούμενη σε κατάστημα / προσωρινά εκτός εργασίας	2	7	Περίπου 3,5 χρόνια
Συμμετέχων Ε	Πατέρας	41	Παντρεμένος	Κάτω δευτεροβάθμια εκπαίδευση	Πλήρης απασχόληση ως τεχνικός	1	9	Περίπου 4 έτη
Συμμετέχων F	Μητέρα	42	Διαζευγμένη	Πτυχιούχος πανεπιστημίου	Μερική απασχόληση	1	8	Περίπου 4 χρόνια
Συμμετέχων G	Μητέρα	32	Παντρεμένη	Πτυχιούχος	Μερική απασχόληση στον	1	4	Περίπου 2,5 χρόνια

Συμμετέχων	Γονικός ρόλος	Ηλικία	Οικογενειακή κατάσταση	Εκπαιδευτικό υπόβαθρο	Εργασιακή κατάσταση	Αριθμός παιδιών	Ηλικία του παιδιού με ASD	Ηλικία κατά τη διάγνωση
				πανεπιστημίου	ιδιωτικό τομέα			
Συμμετέχων Η	Πατέρας	50	Παντρεμένος	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	Οδηγός πλήρους απασχόλησης	3	11	Περίπου 4 χρόνια
Συμμετέχων Ι	Μητέρα	39	Παντρεμένη	Πτυχιούχος πανεπιστημίου / Παιδαγωγικό Τμήμα	Πλήρης απασχόληση ως εκπαιδευτικός	2	8	Περίπου 3 χρόνια

### 7.3 Μέθοδος συλλογής δεδομένων

Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων, μιας ευρέως χρησιμοποιούμενης μεθόδου στην ποιοτική έρευνα που επιτρέπει τόσο τη συνέπεια μεταξύ των συμμετεχόντων όσο και την ευελιξία για την εξερεύνηση αναδυόμενων θεμάτων (Brinkmann, 2013). Η ημιδομημένη μορφή επέτρεψε στον ερευνητή να ακολουθήσει ένα προκαθορισμένο σύνολο θεματικών αξόνων, ενώ παράλληλα επέτρεψε στους συμμετέχοντες να αναπτύξουν θέματα που θεωρούσαν σημαντικά.

Ο οδηγός συνέντευξης αναπτύχθηκε με βάση το θεωρητικό πλαίσιο και τους ερευνητικούς στόχους της μελέτης. Περιλάμβανε έξι κύριους θεματικούς άξονες:

1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά
2. Εμπειρία της διάγνωσης
3. Διαδικασία προσαρμογής και αποδοχής
4. Ρόλος της οικογένειας και του κοινωνικού περιβάλλοντος
5. Τοπική κοινότητα και διαθέσιμες υπηρεσίες
6. Ανάγκες και προτάσεις των γονέων

Οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν με τρόπο που διευκόλυνε την ανοιχτή και ειλικρινή επικοινωνία. Οι συμμετέχοντες ενθαρρύνθηκαν να μοιραστούν ελεύθερα τις εμπειρίες τους,

ενώ όταν ήταν απαραίτητο χρησιμοποιήθηκαν διερευνητικές ερωτήσεις για την εμβάθυνση της κατανόησης. Η διάρκεια των συνεντεύξεων κυμαινόταν από περίπου 25 έως 30 λεπτά, ανάλογα με το επίπεδο λεπτομέρειας που παρείχε ο κάθε συμμετέχων.

Όλες οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν με τη συγκατάθεση των συμμετεχόντων και στη συνέχεια μεταγράφηκαν κατά λέξη. Η κατά λέξη μεταγραφή είναι απαραίτητη στην ποιοτική έρευνα, καθώς διατηρεί την αυθεντικότητα των εκφράσεων των συμμετεχόντων και επιτρέπει μια λεπτομερή και ακριβή ανάλυση των δεδομένων (Braun & Clarke, 2021).

Οι συμμετέχοντες επιλέχθηκαν μέσω ενός συνδυασμού προσωπικών και κοινοτικών επαφών. Πιο συγκεκριμένα, ορισμένοι συμμετέχοντες εντοπίστηκαν μέσω οικογενειών που ήταν γνωστές στην ερευνήτρια, ενώ άλλοι προσεγγίστηκαν μέσω επαφών με γονείς της τοπικής κοινότητας. Επιπλέον, το σχολείο στο οποίο η ερευνήτρια ολοκλήρωσε την πρακτική της άσκηση συνέβαλε επίσης στον εντοπισμό πιθανών συμμετεχόντων που πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής.

Μετά την αρχική επαφή, οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για τον σκοπό της μελέτης, τον εθελοντικό χαρακτήρα της συμμετοχής τους και την εμπιστευτικότητα των πληροφοριών που θα παρείχαν. Οι συνεντεύξεις οργανώθηκαν σε χρόνο και τόπο που ήταν βολικός για τους συμμετέχοντες. Οι περισσότερες συνεντεύξεις διεξήχθησαν πρόσωπο με πρόσωπο, ενώ τρεις συνεντεύξεις διεξήχθησαν τηλεφωνικά, επειδή οι συμμετέχοντες ζούσαν σε αγροτικά χωριά και δεν μπορούσαν εύκολα να συναντηθούν αυτοπροσώπως.

Η διάρκεια των συνεντεύξεων κυμάνθηκε από περίπου 25 έως 30 λεπτά. Όλες οι συνεντεύξεις, συμπεριλαμβανομένων των τηλεφωνικών, διεξήχθησαν με τη χρήση συσκευής ηχογράφησης, μετά τη λήψη της συγκατάθεσης των συμμετεχόντων. Η χρήση της ηχογράφησης επέτρεψε στην ερευνήτρια να επικεντρωθεί στην αλληλεπίδραση με τους συμμετέχοντες κατά τη διάρκεια της συνέντευξης και εξασφάλισε την ακριβή μεταγραφή των απαντήσεών τους στη συνέχεια.

Οι ερωτήσεις των συνεντεύξεων ήταν οι εξής:

### **Άξονας 1: Δημογραφικά στοιχεία**

- Σε ποια ηλικιακή ομάδα ανήκετε;
- Ποιο είναι το φύλο σας;
- Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

- Ποιο είναι το επίπεδο εκπαίδευσής σας;
- Με τι ασχολείστε επαγγελματικά αυτή την περίοδο; Εργάζεστε πλήρους ή μερικής απασχόλησης;
- Πόσων ετών είναι το παιδί σας;
- Σε ποια ηλικία έγινε η διάγνωση;
- Υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια;
- Διαμένετε στην πόλη των Ιωαννίνων ή σε άλλη περιοχή του νομού;

### **Άξονας 2: Η εμπειρία της διάγνωσης**

- Μπορείτε να μου περιγράψετε τη στιγμή ή την περίοδο κατά την οποία ενημερωθήκατε για τη διάγνωση του παιδιού σας και πώς βιώσατε αυτή τη διαδικασία;
- Ποια ήταν τα πρώτα συναισθήματα και οι σκέψεις που είχατε όταν πληροφορηθήκατε τη διάγνωση και με ποιον τρόπο επηρέασαν την καθημερινότητά σας εκείνη την περίοδο;
- Πώς σας ενημέρωσαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; Πώς αξιολογείτε τον τρόπο με τον οποίο έγινε η ενημέρωση;
- Μετά τη διάγνωση, σε ποιες πηγές ενημέρωσης ή υποστήριξης απευθυνθήκατε αρχικά;
- Υπήρξαν παράγοντες, πρόσωπα ή υπηρεσίες που θεωρείτε ότι σας βοήθησαν ιδιαίτερα να διαχειριστείτε την περίοδο μετά τη διάγνωση;
- Κοιτάζοντας πίσω σήμερα, πώς θα περιγράφατε συνολικά εκείνη την περίοδο για εσάς και την οικογένειά σας;

### **Άξονας 3: Η πορεία προσαρμογής και αποδοχής**

- Μετά τη διάγνωση του παιδιού σας, πώς εξελίχθηκε σταδιακά η καθημερινότητά σας και ο τρόπος με τον οποίο διαχειριστήκατε τη νέα πραγματικότητα;
- Θεωρείτε ότι με την πάροδο του χρόνου άλλαξε ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνεστε τη διάγνωση και τις ανάγκες του παιδιού σας;
- Ποιοι παράγοντες θεωρείτε ότι συνέβαλαν περισσότερο στην προσαρμογή σας στη νέα πραγματικότητα;
- Υπήρξαν χρονικές περίοδοι ή συγκεκριμένες στιγμές κατά τις οποίες νιώσατε ιδιαίτερα δύσκολα ως γονέας; Θα θέλατε να περιγράψετε τι ήταν αυτό που τις έκανε πιο απαιτητικές για εσάς;
- Πώς θα περιγράφατε σήμερα τη σχέση σας με το παιδί σας σε σύγκριση με την περίοδο αμέσως μετά τη διάγνωση;

- Πώς επηρέασε η στάση του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος την πορεία προσαρμογής σας;

#### **Άξονας 4: Ρόλος της οικογένειας και του κοινωνικού περιβάλλοντος**

- Πώς αντέδρασαν τα μέλη της οικογένειάς σας όταν ενημερώθηκαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; (στενό και ευρύ οικογενειακό πλαίσιο)
- Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι είχατε στήριξη από το οικογενειακό σας περιβάλλον;
- Υπήρξε συμμετοχή ή βοήθεια από άλλα μέλη της οικογένειας στη φροντίδα του παιδιού; Αν ναι, με ποιόν τρόπο;
- Πώς θα περιγράφατε γενικότερα τη στάση της κοινωνίας απέναντι στον αυτισμό; Θεωρείτε ότι υπάρχει ενημέρωση, αποδοχή ή δυσκολία κατανόησης από το κοινωνικό περιβάλλον;
- Έχετε βιώσει προσωπικά κάποια θετική ή αρνητική εμπειρία από το κοινωνικό σας περιβάλλον σε σχέση με τη διάγνωση του παιδιού σας; Θα θέλατε να την περιγράψετε;
- Πιστεύετε ότι τα χαρακτηριστικά της τοπικής κοινωνίας επηρέασαν την εμπειρία σας ως γονέας;
- Υπήρξαν εμπειρίες αποδοχής, κατανόησης ή αντίθετα δυσκολίες και προκαταλήψεις που επηρέασαν εσάς και την οικογένειά σας στην καθημερινότητά σας;
- Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος επηρέασε τον τρόπο με τον οποίο εσείς οι ίδιοι διαχειριστήκατε τη διάγνωση και την πορεία του παιδιού σας;

#### **Άξονας 5: Η τοπική κοινότητα και οι υπηρεσίες στα Ιωάννινα**

- Πώς θα περιγράφατε την εμπειρία σας από τη στάση της τοπικής κοινωνίας των Ιωαννίνων απέναντι στο παιδί σας μετά τη διάγνωση; Θεωρείτε ότι συναντήσατε κατανόηση, αποδοχή ή δυσκολίες στην καθημερινότητά σας;
- Ποια ήταν η εμπειρία σας από τις υπηρεσίες και τους επαγγελματίες στους οποίους απευθυνθήκατε μετά τη διάγνωση (π.χ. διαγνωστικά κέντρα, θεραπευτές, σχολικές δομές, δημόσιες ή ιδιωτικές υπηρεσίες); Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας μαζί τους;
- Θεωρείτε ότι στην περιοχή των Ιωαννίνων υπάρχουν επαρκείς δομές και υπηρεσίες για την υποστήριξη παιδιών με αυτισμό και των οικογενειών τους; Ποιες ανάγκες πιστεύετε ότι καλύπτονται και ποιες παραμένουν ακάλυπτες;

- Πόσο εύκολη ή δύσκολη ήταν για εσάς η διαδικασία αναζήτησης και πρόσβασης σε υπηρεσίες υποστήριξης για το παιδί σας; Υπήρξαν εμπόδια ή δυσκολίες που χρειάστηκε να αντιμετωπίσετε;
- Με ποιους τρόπους η υποστήριξη που λάβατε επηρέασε την αποδοχή της διάγνωσης;
- Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας με το σχολικό πλαίσιο;
- Υπάρχουν υπηρεσίες ή μορφές υποστήριξης που θα επιθυμούσατε να υπάρχουν ή να λειτουργούν διαφορετικά στην περιοχή των Ιωαννίνων ώστε να διευκολύνεται περισσότερο η καθημερινότητα των οικογενειών παιδιών με αυτισμό;

#### **Άξονας 6: Ανάγκες και προτάσεις των γονέων**

- Ποιες είναι σήμερα οι μεγαλύτερες δυσκολίες που αντιμετωπίζετε ως γονέας παιδιού με αυτισμό; Θεωρείτε ότι περισσότερο σας δυσκολεύουν τα πρακτικά ζητήματα ή η στάση της κοινωνίας απέναντι σε εσάς και το παιδί σας;
- Τι πιστεύετε ότι θα βοηθούσε περισσότερο τους γονείς παιδιών με αυτισμό στην περιοχή;
- Πώς επηρεάζει το επίπεδο ενημέρωσης της τοπικής κοινωνίας την καθημερινότητά σας;
- Τι θα θέλατε να γνωρίζει καλύτερα η τοπική κοινωνία για τον αυτισμό και για τις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους; Ποιες αλλαγές πιστεύετε ότι θα μπορούσαν να συμβάλουν στη μεγαλύτερη κατανόηση και αποδοχή;
- Αν είχατε τη δυνατότητα να προτείνετε αλλαγές ή παρεμβάσεις προς τους αρμόδιους φορείς ή την τοπική κοινότητα, ποιες θα ήταν αυτές; Ποιες αλλαγές θεωρείτε σημαντικές σε επίπεδο υπηρεσιών ή υποστήριξης;
- Υπάρχει κάτι ακόμη που θα θέλατε να μοιραστείτε σχετικά με την εμπειρία σας και θεωρείτε σημαντικό να αναδειχθεί μέσα από την παρούσα έρευνα;

#### **7.4 Διαδικασία συλλογής δεδομένων**

Η πρόσβαση στο δείγμα πραγματοποιήθηκε μέσω σκόπιμης δειγματοληψίας, καθώς αναζητήθηκαν γονείς παιδιών με ΔΑΦ που κατοικούν στην ευρύτερη περιοχή των Ιωαννίνων και είχαν άμεση εμπειρία του υπό μελέτη φαινομένου. Αρχικά ήρθα σε επαφή με γονείς μέσω

προσωπικών και κοινωνικών δικτύων, ενώ η συμμετοχή ορισμένων γονέων προέκυψε και μέσω συστάσεων από άλλους συμμετέχοντες, ακολουθώντας στοιχεία της δειγματοληψίας χιονοστιβάδας.

Πριν από κάθε συνέντευξη, οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για τον σκοπό της έρευνας, τον εθελοντικό χαρακτήρα της συμμετοχής, την ανωνυμία, την εμπιστευτικότητα των δεδομένων και τη δυνατότητα αποχώρησης από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν ατομικά, σε χώρο και χρόνο που επιλέχθηκε σε συνεννόηση με κάθε συμμετέχοντα, ώστε να διασφαλιστεί η άνεση, η ιδιωτικότητα και η δυνατότητα ελεύθερης έκφρασης. Συγκεκριμένα, οι περισσότερες συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν σε ήσυχους χώρους που πρότειναν οι ίδιοι οι γονείς, όπως συνοικιακές καφετέριες ενώ σε ορισμένες περιπτώσεις αξιοποιήθηκε και εξ αποστάσεως επικοινωνία, εφόσον αυτό διευκόλυνε τον συμμετέχοντα.

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε σε χρονικό διάστημα περίπου ενός μήνα. Συγκεκριμένα η διαδικασία συλλογής των δεδομένων πραγματοποιήθηκε από τον Μάρτιο έως τον Απρίλιο του 2026. Στο διάστημα αυτό εντάχθηκαν η αρχική επικοινωνία με τους συμμετέχοντες, η ενημέρωσή τους για τον σκοπό της έρευνας, ο καθορισμός του χρόνου και του τόπου διεξαγωγής των συνεντεύξεων, καθώς και η πραγματοποίηση και η ηχογράφηση των συνεντεύξεων.

## **7.5 Ανάλυση δεδομένων**

Τα δεδομένα αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας θεματική ανάλυση, ακολουθώντας το πλαίσιο έξι φάσεων που πρότειναν οι Braun και Clarke (2006, 2021). Η θεματική ανάλυση είναι μια ευέλικτη και συστηματική μέθοδος για τον εντοπισμό, την ανάλυση και την αναφορά μοτίβων (θεμάτων) εντός των ποιοτικών δεδομένων.

Η ανάλυση προχώρησε μέσω των ακόλουθων σταδίων:

1. Εξοικείωση με τα δεδομένα: Ο ερευνητής διάβασε επανειλημμένα τις μεταγραφές για να εξοικειωθεί βαθιά με το περιεχόμενο και να εντοπίσει αρχικά μοτίβα.
2. Δημιουργία αρχικών κωδικών: Σημαντικά τμήματα των δεδομένων κωδικοποιήθηκαν συστηματικά σε όλο το σύνολο δεδομένων. Η κωδικοποίηση επικεντρώθηκε στην καταγραφή σχετικών πτυχών που αφορούσαν τα ερευνητικά ερωτήματα.

3. Αναζήτηση θεμάτων: Οι κωδικοί ομαδοποιήθηκαν σε ευρύτερες κατηγορίες, οδηγώντας στον εντοπισμό προκαταρκτικών θεμάτων που αντανάκλυσαν επαναλαμβανόμενα μοτίβα μεταξύ των συμμετεχόντων.
4. Επανεξέταση θεμάτων: Τα θέματα βελτιώθηκαν και αξιολογήθηκαν σε σχέση με τα κωδικοποιημένα δεδομένα και το σύνολο του συνόλου δεδομένων, διασφαλίζοντας τη συνοχή και την εσωτερική συνέπεια.
5. Ορισμός και ονομασία θεμάτων: Κάθε θέμα ορίστηκε με σαφήνεια και προσδιορίστηκαν το πεδίο εφαρμογής και η εστίασή του. Επίσης, εντοπίστηκαν υποθέματα όπου ήταν σκόπιμο.
6. Σύνταξη της έκθεσης: Το τελικό στάδιο περιελάμβανε την επιλογή αντιπροσωπευτικών αποσπασμάτων και την ενσωμάτωση των ευρημάτων σε μια συνεκτική αφήγηση συνδεδεμένη με τους ερευνητικούς στόχους και την υπάρχουσα βιβλιογραφία.

Η μέθοδος αυτή επιλέχθηκε λόγω της καταλληλότητάς της για τη διερεύνηση υποκειμενικών εμπειριών και της ικανότητάς της να ενσωματώνει τόσο επαγωγικές όσο και αφαιρετικές προσεγγίσεις (Nowell et al., 2017). Στην παρούσα μελέτη, υιοθετήθηκε κυρίως μια επαγωγική προσέγγιση, επιτρέποντας στα θέματα να αναδυθούν άμεσα από τα δεδομένα αντί να επιβληθούν εκ των προτέρων.

## 7.6 Ηθικά ζητήματα

Οι ηθικές προεκτάσεις αποτέλεσαν κεντρικό στοιχείο του σχεδιασμού της έρευνας. Πριν από τη συμμετοχή, όλα τα άτομα ενημερώθηκαν για τον σκοπό της μελέτης, τον εθελοντικό χαρακτήρα της συμμετοχής τους και το δικαίωμά τους να αποσυρθούν ανά πάσα στιγμή χωρίς συνέπειες. Λήφθηκε ενημερωμένη συγκατάθεση από όλους τους συμμετέχοντες πριν από τη συλλογή δεδομένων (Artal & Rubenfeld, 2017).

Η εμπιστευτικότητα και η ανωνυμία διατηρήθηκαν αυστηρά καθ' όλη τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας. Τα προσωπικά στοιχεία ταυτοποίησης αφαιρέθηκαν από τα δεδομένα και χρησιμοποιήθηκαν ψευδώνυμα (Συμμετέχοντες Α-Θ) σε όλες τις μεταγραφές και τις εκθέσεις. Οι ηχογραφήσεις και οι μεταγραφές αποθηκεύτηκαν με ασφάλεια και η πρόσβαση σε αυτές είχε μόνο ο ερευνητής.

Δεδομένης της ευαίσθητης φύσης του θέματος, δόθηκε ιδιαίτερη προσοχή στην συναισθηματική ευημερία των συμμετεχόντων. Οι συνεντεύξεις αφορούσαν εμπειρίες που ενδεχομένως προκαλούσαν δυσφορία, όπως η διάγνωση του ASD και οι σχετικές

προκλήσεις. Ως εκ τούτου, ο ερευνητής υιοθέτησε μια προσέγγιση σεβασμού και ενσυναίσθησης, επιτρέποντας στους συμμετέχοντες να διακόψουν ή να τερματίσουν τη συνέντευξη, εάν χρειαστεί. Η μελέτη τήρησε τις καθιερωμένες ηθικές κατευθυντήριες γραμμές για την ποιοτική έρευνα, συμπεριλαμβανομένου του σεβασμού προς τους συμμετέχοντες, της ευεργεσίας και της προστασίας των ευάλωτων ατόμων (Orb, Eisenhauer, & Wynaden, 2001).

## **7.7 Περιορισμοί της μεθοδολογίας**

Παρά τα πλεονεκτήματά της, η μελέτη παρουσιάζει ορισμένους μεθοδολογικούς περιορισμούς. Πρώτον, το μικρό μέγεθος του δείγματος περιορίζει τη γενικευσιμότητα των ευρημάτων. Ωστόσο, η γενίκευση δεν αποτελεί τον πρωταρχικό στόχο της ποιοτικής έρευνας, η οποία εστιάζει αντίθετα στο βάθος και στην κατανόηση του πλαισίου.

Δεύτερον, η χρήση σκόπιμης δειγματοληψίας μπορεί να εισάγει μεροληψία επιλογής, καθώς οι συμμετέχοντες που συμφώνησαν να λάβουν μέρος μπορεί να διαφέρουν από εκείνους που δεν συμφώνησαν. Τρίτον, τα ευρήματα βασίζονται σε δεδομένα που αναφέρθηκαν από τους ίδιους τους συμμετέχοντες, τα οποία μπορεί να επηρεάζονται από την ανάκληση μνήμης ή την κοινωνική επιθυμητότητα.

## Κεφάλαιο 8<sup>ο</sup>: Θεματική Ανάλυση

### Θέμα 1: Ατομικά χαρακτηριστικά και οικογενειακό πλαίσιο

Όλοι οι συμμετέχοντες ανήκουν σε παρόμοια ηλικιακή ομάδα, γεγονός που υποδηλώνει ότι βρίσκονται σε μια απαιτητική φάση της ζωής τους, συνδυάζοντας τις ευθύνες της γονικής μέριμνας με αυτές της εργασίας. Για παράδειγμα, ο Συμμετέχων Δ δηλώνει: *«Ανήκω στην ηλικιακή ομάδα 36-45. Είμαι 39 ετών»*, ενώ ο Συμμετέχων Ε σημειώνει ομοίως: *«Είμαι 41 ετών.»* Οι Συμμετέχοντες Α και Β εμπίπτουν επίσης σε αυτό το ηλικιακό εύρος, επιβεβαιώνοντας ότι η διάγνωση γίνεται κατά τη διάρκεια μιας περιόδου που ήδη χαρακτηρίζεται από υψηλά επίπεδα ευθύνης και περιορισμένη ευελιξία.

Όσον αφορά τους γονεϊκούς ρόλους, εμφανίζονται διαφοροποιήσεις μεταξύ μητέρων και πατέρων. Ο Συμμετέχων Δ επισημαίνει έναν ρόλο προσανατολισμένο στη φροντίδα: *«Έπρεπε να μειώσω τις ώρες εργασίας μου και τελικά να σταματήσω... επειδή έπρεπε να επικεντρωθώ στις θεραπείες του παιδιού.»* Ένα παρόμοιο μοτίβο αντανακλάται στον Συμμετέχοντα Γ, ο οποίος (με βάση προηγούμενα δεδομένα) τονίζει επίσης την αυξημένη συμμετοχή στην καθημερινή φροντίδα. Αντίθετα, ο Συμμετέχων Ε, εκπροσωπώντας την πατρική προοπτική, σημειώνει: *«Εργάζομαι πλήρως... και ήταν δύσκολο να συνδυάσω την εργασία με τις ανάγκες του παιδιού.»* Ο Συμμετέχων Β αντανακλά αυτή την ένταση μεταξύ εργασίας και οικογενειακών υποχρεώσεων. Αυτές οι περιγραφές υποδηλώνουν μια διαφοροποίηση ρόλων με βάση το φύλο, με τις μητέρες να είναι πιο πιθανό να προσαρμόσουν την απασχόλησή τους και τους πατέρες να διατηρούν την εργασία τους ενώ βιώνουν πίεση λόγω ρόλου.

Η οικογενειακή δομή μεταξύ των συμμετεχόντων είναι κατά κύριο λόγο πυρηνική. Ο Συμμετέχων Α περιγράφει ότι ζει με τον/τη σύζυγό του/της και το παιδί τους, ενώ ο Συμμετέχων Β αναφέρει αντίστοιχη οικογενειακή σύνθεση. Ο Συμμετέχων Δ δηλώνει: *«Ζούμε με τον σύζυγό μου και τα δύο παιδιά μας»*, εισάγοντας την πρόσθετη πολυπλοκότητα της φροντίδας πολλών παιδιών. Ομοίως, ο Συμμετέχων Γ αναφέρει περισσότερα από ένα παιδιά, γεγονός που αυξάνει τις καθημερινές απαιτήσεις. Αντίθετα, ο Συμμετέχων Ε σημειώνει: *«Είναι το μοναδικό μας παιδί... φοβόμασταν να κάνουμε άλλο»*, υποδεικνύοντας πώς η διάγνωση μπορεί να επηρεάσει τις αποφάσεις σχετικά με τη μελλοντική επέκταση της οικογένειας.

Το εκπαιδευτικό υπόβαθρο περιορίζεται γενικά στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση ή σε χαμηλότερο επίπεδο, κάτι που φαίνεται να επηρεάζει την πρόσβαση σε πληροφορίες. Ο Συμμετέχων Δ εξηγεί: *«Τελείωσα το λύκειο... και μετά άρχισα να δουλεύω»*, ενώ ο

Συμμετέχων Ε δηλώνει: «*Τελείωσα το γυμνάσιο*». Οι Συμμετέχοντες Β και Γ παρουσιάζουν παρόμοιες πορείες, υποδηλώνοντας ότι πολλοί γονείς εισέρχονται στη διαγνωστική διαδικασία χωρίς προηγούμενη εξειδικευμένη γνώση ή ακαδημαϊκή έκθεση σε αναπτυξιακές διαταραχές.

Η απασχόληση επηρεάζεται σημαντικά από τις ανάγκες του παιδιού. Ο Συμμετέχων Δ αναφέρει αποχώρηση από την αγορά εργασίας: «*Σταμάτησα να εργάζομαι για ένα διάστημα*», ενώ ο Συμμετέχων Γ αναφέρει παρόμοιες προσαρμογές. Ο Συμμετέχων Β περιγράφει επίσης αστάθεια στις εργασιακές ρουτίνες. Αντίθετα, ο Συμμετέχων Ε διατηρεί την απασχόλησή του, αλλά επισημαίνει την πίεση: «*Οι ώρες είναι πολλές και ήταν δύσκολο να τα προλάβω όλα*». Ο Συμμετέχων Α υποδεικνύει ομοίως ότι οι καθημερινές ρουτίνες έγιναν πιο απαιτητικές μετά τη διάγνωση.

## **Θέμα 2: Η εμπειρία της διάγνωσης**

Μια κυρίαρχη αρχική αντίδραση είναι το σοκ σε συνδυασμό με περιορισμένη προηγούμενη γνώση. Ο συμμετέχων Δ δηλώνει: «*Ένιωσα μεγάλο σοκ... Δεν ήξερα σχεδόν τίποτα για τον αυτισμό*», ενώ ο συμμετέχων Β περιγράφει μια παρόμοια συντριπτική συναισθηματική αντίδραση. Ο συμμετέχων Α επισημαίνει επίσης ότι η διάγνωση ήταν απροσδόκητη, και ο συμμετέχων Ε τονίζει τη σύγχυση: «*Δεν μπορούσα να καταλάβω τι σημαίνει αυτό για το παιδί*». Παρόμοιες αντιδράσεις αντανακλώνται και σε άλλους συμμετέχοντες, υποδηλώνοντας ότι η έλλειψη γνώσης σχετικά με τον αυτισμό είναι ευρέως διαδεδομένη και συμβάλλει άμεσα στην συναισθηματική δυσφορία κατά τη στιγμή της διάγνωσης.

Ανησυχίες για το μέλλον αναδύονται αμέσως και παραμένουν έντονες. Ο συμμετέχων Δ αναφέρει: «*Σκεφτόμουν συνεχώς το μέλλον*», ενώ ο συμμετέχων Γ εκφράζει παρόμοια ανησυχία σχετικά με τη μακροπρόθεσμη ανάπτυξη του παιδιού. Ο συμμετέχων Ε επισημαίνει την αβεβαιότητα σχετικά με τις πρακτικές επιπτώσεις, ενισχύοντας την αίσθηση του απρόβλεπτου. Οι συμμετέχοντες Α και Β περιγράφουν επίσης τη συνεχιζόμενη ανησυχία για τα αποτελέσματα της ανάπτυξης, υποδηλώνοντας ότι το άγχος για το μέλλον αποτελεί κοινό και κεντρικό χαρακτηριστικό της εμπειρίας της διάγνωσης.

Η επίδραση του κοινωνικού περιβάλλοντος είναι εμφανής από τα πρώτα στάδια. Ο συμμετέχων Δ εξηγεί: «*Σκέφτηκα αμέσως τι θα πουν οι άνθρωποι*», ιδίως στο πλαίσιο της διαβίωσης σε μια μικρή κοινότητα. Ο συμμετέχων Ε σημειώνει παρόμοια: «*Σκεφτόμουν πώς θα βλέπουν το παιδί οι άλλοι*». Οι συμμετέχοντες Β και Γ περιγράφουν δισταγμό στο να αποκαλύψουν τη διάγνωση, ενώ επιπλέον συμμετέχοντες (π.χ. ο Η) εκφράζουν

παρόμοιες ανησυχίες σχετικά με την κοινωνική κρίση. Αυτά τα ευρήματα υποδεικνύουν ότι η διάγνωση δεν βιώνεται αποκλειστικά σε ατομικό ή οικογενειακό επίπεδο, αλλά διαμορφώνεται βαθιά από τις αναμενόμενες κοινωνικές αντιδράσεις.

Ο τρόπος με τον οποίο η διάγνωση κοινοποιείται από τους επαγγελματίες επηρεάζει σημαντικά την ικανότητα των γονέων να επεξεργαστούν τις πληροφορίες. Ο συμμετέχων Δ δηλώνει: *«Ο ειδικός εξήγησε, αλλά δεν μπορούσα να καταλάβω»*, ενώ ο συμμετέχων Ε αναφέρει: *«Φύγαμε με πολλές ερωτήσεις»*. Ο συμμετέχων Β επισημαίνει επίσης ότι η εξήγηση στερούνταν σαφήνειας ή καθοδήγησης για τα επόμενα βήματα. Παρόμοια μοτίβα εμφανίζονται και σε άλλες περιγραφές (π.χ. Ε), υποδηλώνοντας ένα συστημικό κενό μεταξύ της κλινικής επικοινωνίας και της κατανόησης των γονέων.

Μετά τη διάγνωση, οι γονείς αναφέρουν συχνά έλλειψη σαφούς κατεύθυνσης. Ο συμμετέχων Δ σημειώνει: *«Δεν ξέραμε από πού να αρχίσουμε»*, και ο συμμετέχων Ε επιβεβαιώνει ότι δεν προσέφυγαν αμέσως σε υπηρεσίες. Οι συμμετέχοντες Α και Γ περιγράφουν ότι βασίστηκαν σε ανεπίσημες πηγές, όπως άλλοι γονείς ή ανεξάρτητη έρευνα.

Αυτή την περίοδο χαρακτηρίζει περαιτέρω το αίσθημα της απομόνωσης. Ο συμμετέχων Δ δηλώνει: *«Ένιωθα αρκετά μόνος»*, ενώ ο συμμετέχων Β περιγράφει συναισθηματική απόσυρση. Ο συμμετέχων Ε επισημαίνει τη σύγχυση που προκαλούν οι αντικρουόμενες συμβουλές από άλλους, και παρόμοιες εμπειρίες αναφέρονται και από άλλους συμμετέχοντες. Αυτό υποδηλώνει ότι η απουσία συντονισμένης υποστήριξης συμβάλλει τόσο στην συναισθηματική πίεση όσο και στην καθυστέρηση της προσφυγής σε κατάλληλες παρεμβάσεις.

### **Θέμα 3: Αναδιοργάνωση της καθημερινής ζωής και των γονικών ρόλων**

Μετά τη διάγνωση, οι γονείς περιέγραψαν μια ουσιαστική αναδιοργάνωση της καθημερινής ζωής. Αυτή η αναδιοργάνωση αφορούσε προγράμματα θεραπείας, προσαρμογές στην εργασία, οικογενειακές ευθύνες, συναισθηματική πίεση και, σε αρκετές περιπτώσεις, μειωμένη κοινωνική συμμετοχή. Σε όλους τους συμμετέχοντες, οι ανάγκες του παιδιού έγιναν το κεντρικό σημείο οργάνωσης της οικογενειακής ζωής.

Η συμμετέχουσα Ζ περιγράφει με σαφήνεια πώς οι καθημερινές ρουτίνες δομήθηκαν γύρω από την παρέμβαση και την υποστήριξη: *«Μετά τη διάγνωση, η καθημερινή μας ζωή άλλαξε σημαντικά. Το πρόγραμμά μας άρχισε να οργανώνεται γύρω από τις θεραπείες, τις επισκέψεις σε ειδικούς και γενικά γύρω από ό,τι χρειαζόταν το παιδί σε κάθε*

στάδιο.» Αυτό δείχνει ότι η προσαρμογή δεν περιορίστηκε στην συναισθηματική αποδοχή, αλλά απαιτούσε πρακτική αναδιάρθρωση του καθημερινού ρυθμού του νοικοκυριού.

Ένα παρόμοιο μοτίβο εμφανίζεται στην αφήγηση της συμμετέχουσας ΣΤ, αλλά με το πρόσθετο βάρος της μονογονεϊκής ανατροφής. Δηλώνει: *«Έπρεπε να οργανώσω τη ζωή μας γύρω από τις θεραπείες και τις ανάγκες του παιδιού, και επειδή είμαι μόνη μου σε αυτό, ένιωθα μεγάλη πίεση»*. Η εμπειρία της υπογραμμίζει πώς η οικογενειακή δομή διαμορφώνει την ένταση της φροντίδας. Για εκείνη, η απουσία του πατέρα σήμαινε ότι όλες οι θεραπευτικές, συναισθηματικές και πρακτικές ευθύνες συγκεντρώνονταν σε έναν γονέα: *«Δεν ήταν απλώς ένα συναίσθημα ότι έπρεπε να τα διαχειριστώ όλα μόνη μου· ήταν η πραγματικότητα»*.

Η γεωγραφική θέση ενέτεινε περαιτέρω αυτή την αναδιοργάνωση για τις οικογένειες εκτός πόλης. Ο συμμετέχων Η εξηγεί: *«Μετά τη διάγνωση, η καθημερινότητά μας άλλαξε πολύ. Έπρεπε να οργανώσουμε τις θεραπείες, τη μεταφορά στα Ιωάννινα, τις ώρες εργασίας και τις ανάγκες των άλλων παιδιών»*. Η περιγραφή του δείχνει ότι η διαμονή στην ύπαιθρο δημιούργησε επιπλέον δυσκολίες, καθώς οι οικογένειες έπρεπε να συνδυάσουν την πρόσβαση στη θεραπεία με τα ταξίδια, την εργασία και τη φροντίδα των αδελφών.

Η συμμετέχουσα Ζ αναφέρει ότι μείωσε τις ώρες εργασίας της επειδή *«οι θεραπείες και οι ανάγκες της καθημερινής ζωής δεν μου επέτρεπαν να συνεχίσω να εργάζομαι πλήρως»*. Ομοίως, η συμμετέχουσα ΣΤ εξηγεί ότι εργάζεται με μερική απασχόληση επειδή *«δεν είναι εύκολο να εργάζομαι πλήρως λόγω των θεραπειών και των αναγκών του παιδιού»*. Αυτά τα αποσπάσματα δείχνουν ότι η απασχόληση των γονέων, ιδίως των μητέρων, αναδιαμορφώθηκε άμεσα από τις απαιτήσεις της φροντίδας.

Η αναδιοργάνωση περιελάμβανε επίσης κοινωνική απομόνωση. Η συμμετέχουσα Ζ περιγράφει ότι απέφυγε τις κοινωνικές εξόδους επειδή ένιωθε εξαντλημένη από το *«να πρέπει να εξηγεί ή να αντιμετωπίζει βλέμματα και σχόλια»*. Η συμμετέχουσα Η δηλώνει ομοίως ότι, για ένα διάστημα, η οικογένεια απέφυγε τις κοινωνικές επαφές επειδή στο χωριό *«οι άνθρωποι βλέπουν, ρωτούν, σχολιάζουν, και συχνά χωρίς να γνωρίζουν»*. Αυτές οι περιγραφές δείχνουν ότι η καθημερινή ζωή αναδιοργανώθηκε όχι μόνο γύρω από τις θεραπείες αλλά και γύρω από τη διαχείριση της κοινωνικής έκθεσης.

#### **Θέμα 4: Η σταδιακή διαδικασία προσαρμογής και αποδοχής**

Ο συμμετέχων Α περιγράφει μια σαφή μετάβαση από το φόβο στην κατανόηση: *«Στην αρχή, η λέξη αυτισμός μου φαινόταν πολύ βαριά και τρομακτική... Με την πάροδο του*

χρόνου, μέσω της ενημέρωσης και της συνεργασίας με ειδικούς, άρχισα να κατανοώ καλύτερα τις ανάγκες του παιδιού μου». Αυτό δείχνει ότι η αποδοχή συνδέονταν με τη γνώση και την πρακτική καθοδήγηση και όχι απλώς με το πέρασμα του χρόνου.

Ο συμμετέχων Γ παρουσιάζει επίσης την προσαρμογή ως μια διαδικασία ευθύνης και σταδιακής προσαρμογής. Αν και αρχικά ανησυχούσε για το μέλλον, εξηγεί ότι η διαμονή στα Ιωάννινα βοήθησε την οικογένεια να έχει πρόσβαση σε υπηρεσίες, οι οποίες ενίσχυσαν την ικανότητά τους να ανταποκρίνονται στις ανάγκες του παιδιού. Η εμπειρία του υποδηλώνει ότι η προσαρμογή διευκολύνεται όταν οι γονείς έχουν πρόσβαση σε κατάλληλη επαγγελματική υποστήριξη και μπορούν να οργανώνουν παρεμβάσεις χωρίς υπερβολικά δομικά εμπόδια.

Η περιγραφή του συμμετέχοντα Ε υπογραμμίζει την άρνηση ως ένα πρώιμο στάδιο της διαδικασίας. Δηλώνει: «Στην αρχή υπήρχε άρνηση από την πλευρά μου, επειδή δεν μπορούσα να δεχτώ εύκολα ότι το παιδί είχε μια τέτοια δυσκολία.» Η αποδοχή του αναπτύχθηκε μόνο αφού είδε το αποτέλεσμα της θεραπείας: «Όταν είδα πόσο βοήθησαν οι θεραπείες, άρχισα να βλέπω την κατάσταση πιο ρεαλιστικά και να αποδέχομαι περισσότερο τη διάγνωση.» Αυτό υποδηλώνει ότι η ορατή πρόοδος στην ανάπτυξη του παιδιού μπορεί να μειώσει την αντίσταση των γονέων και να υποστηρίξει τη συναισθηματική προσαρμογή.

Για τη συμμετέχουσα ΣΤ, η προσαρμογή ήταν πιο δύσκολη λόγω της περιορισμένης υποστήριξης και της μονογονεϊκής ανατροφής. Εξηγεί: «Στην αρχή μου ήταν δύσκολο να αποδεχτώ πλήρως τη διάγνωση, κυρίως επειδή δεν είχα ένα υποστηρικτικό περιβάλλον που να με βοηθά να τη διαχειριστώ.» Με την πάροδο του χρόνου, ωστόσο, η συνεργασία με τους θεραπευτές και η καθημερινή επαφή με το παιδί την βοήθησαν: «Άρχισα να κατανοώ καλύτερα τις ανάγκες του και να αποδέχομαι περισσότερο την κατάσταση.» Η αφήγησή της δείχνει ότι η αποδοχή καθυστερεί όταν ο γονέας αισθάνεται απομονωμένος.

Η συμμετέχουσα Θ προσφέρει μια μακροπρόθεσμη προοπτική. Δηλώνει: «Καθώς περνούσε ο καιρός και έβλεπα εξέλιξη και πρόοδο, οι φόβοι και οι ανησυχίες μου μετριάστηκαν». Για εκείνη, η πρόοδος του παιδιού έγινε ο κύριος παράγοντας που επέτρεψε την αποδοχή: «Η εξέλιξη του παιδιού με βοήθησε περισσότερο να αποδεχτώ τον αυτισμό». Αυτό προσθέτει μια σημαντική διαχρονική διάσταση, δείχνοντας ότι η αποδοχή μπορεί να εμβαθύνει καθώς οι γονείς γίνονται μάρτυρες λειτουργικών βελτιώσεων με την πάροδο των ετών.

### **Θέμα 5: Ο ρόλος της οικογένειας και του κοινωνικού περιβάλλοντος**

Ο συμμετέχων Β επισημαίνει την αμφισημία στις αντιδράσεις της οικογένειας, σημειώνοντας ότι αν και υπήρχε ανησυχία, υπήρχε επίσης σύγχυση: τα μέλη της οικογένειας συχνά *«δεν καταλάβαιναν πλήρως τι σημαίνει αυτισμός»*, κάτι που είχε ως αποτέλεσμα ανάμεικτες αντιδράσεις. Αυτή η έλλειψη σαφήνειας δεν μεταφράστηκε απαραίτητα σε απόρριψη, αλλά περιόρισε την ποιότητα της υποστήριξης που προσφέρθηκε. Μια παρόμοια δυναμική περιγράφεται από τον Συμμετέχοντα Δ, ο οποίος αναφέρει ότι ορισμένοι συγγενείς ελαχιστοποίησαν τη διάγνωση, υπονοώντας ότι *«είναι κάτι προσωρινό»* ή ότι το παιδί *«θα το ξεπεράσει»*.

Ο συμμετέχων Ε τονίζει περαιτέρω τον αντίκτυπο του οικογενειακού διαλόγου στην αποδοχή. Εξηγεί ότι τα σχόλια των συγγενών τον οδήγησαν να αμφισβητήσει την ίδια τη διάγνωση, αναφέροντας ότι αυτές οι αντιδράσεις *«έκαναν πιο δύσκολο να αποδεχτούμε αυτό που μας έλεγαν οι ειδικοί»*. Αυτό καταδεικνύει πώς οι ανεπίσημες ερμηνείες εντός της οικογένειας μπορούν να έρχονται σε σύγκρουση με την επαγγελματική καθοδήγηση, δημιουργώντας επιπλέον ψυχολογικό βάρος για τους γονείς.

Για τη συμμετέχουσα ΣΤ, το οικογενειακό πλαίσιο ήταν ακόμη πιο περίπλοκο λόγω της ιδιότητάς της ως ανύπαντρης μητέρας. Αναφέρει ότι η υποστήριξη ήταν *«περιορισμένη, κυρίως πρακτική και όχι συναισθηματική»*, ενώ οι αλληλεπιδράσεις με την οικογένεια του πρώην συντρόφου της περιλάμβαναν *«κατηγορίες»* που ενέτειναν τα συναισθήματα ενοχής. Η εμπειρία της δείχνει πώς όχι μόνο η απουσία υποστήριξης αλλά και οι αρνητικές στάσεις της οικογένειας μπορούν να εμποδίσουν σημαντικά την προσαρμογή.

Ο συμμετέχων Η προσφέρει μια προοπτική διαμορφωμένη από τη ζωή σε μια αγροτική κοινότητα, όπου το όριο μεταξύ οικογένειας και κοινωνικού περιβάλλοντος είναι λιγότερο διακριτό. Περιγράφει πώς τα μέλη της ευρύτερης οικογένειας και της κοινότητας συχνά εξέφραζαν άγνοια όσον αφορά τις απόψεις, όπως το να αποδίδουν τη συμπεριφορά του παιδιού σε κακή ανατροφή. Σημειώνει ότι *«υπήρχαν πολλές απόψεις από ανθρώπους που δεν γνώριζαν πραγματικά το θέμα»*, κάτι που δημιουργούσε σύγχυση και πίεση. Επιπλέον, τονίζει ότι σε ένα χωριό, η κοινωνική έκθεση είναι συνεχής, καθιστώντας δύσκολο να προστατευθεί η οικογένεια από σχόλια και κρίσεις.

### **Θέμα 6: Ανάγκες και προτάσεις για υποστήριξη**

Η συμμετέχουσα Α τονίζει την ανάγκη για συντονισμό σε πρώιμο στάδιο και σαφή κατεύθυνση. Αναφέρει ότι, αν και η επαγγελματική συμβολή ήταν πολύτιμη, δεν υπήρχε

μια ολοκληρωμένη πορεία που να ακολουθηθεί: οι γονείς αφήνονται να *«βρουν μόνοι τους τα επόμενα βήματα»*. Αυτό υποδηλώνει ένα συστημικό κενό στη διαχείριση των περιπτώσεων μετά τη διάγνωση. Η πρότασή της ζητά σιωπηρά έναν κεντρικό μηχανισμό καθοδήγησης που μετατρέπει τη διάγνωση σε σχέδιο δράσης, μειώνοντας την αβεβαιότητα κατά τη διάρκεια μιας εξαιρετικά αποσταθεροποιητικής περιόδου.

Ο συμμετέχων Ε πλαισιώνει τις ανάγκες πιο ρητά όσον αφορά τη χωρητικότητα και την προσβασιμότητα του συστήματος. Τονίζει ότι, ενώ μπορεί να υπάρχουν υπηρεσίες του ιδιωτικού τομέα, η εξάρτηση από αυτές δημιουργεί ανισότητα και οικονομική πίεση. Σημειώνει ότι *«η υποστήριξη δεν πρέπει να εξαρτάται από το αν μια οικογένεια μπορεί να την αντέξει οικονομικά»*, υπογραμμίζοντας την ανάγκη για ενισχυμένη δημόσια παροχή. Επιπλέον, υπογραμμίζει τη σημασία της συνεπούς επαγγελματικής καθοδήγησης, υποδηλώνοντας ότι οι κατακερματισμένες υπηρεσίες περιπλέκουν τη λήψη αποφάσεων και καθυστερούν την αποτελεσματική παρέμβαση.

Η συμμετέχουσα ΣΤ εισάγει μια πιο πολυεπίπεδη προοπτική, συνδυάζοντας δομικές, οικονομικές και κοινωνικές διαστάσεις. Ως μονογονιός, εντοπίζει το σωρευτικό βάρος του *«χρόνου, του κόστους και της ευθύνης»*, τονίζοντας ότι οι ανάγκες δεν περιορίζονται στο παιδί αλλά επεκτείνονται στον φροντιστή. Ζητά ρητά *«οργανωμένη καθοδήγηση από τη στιγμή της διάγνωσης»* και *«περισσότερες δημόσιες υπηρεσίες υποστήριξης»*, αλλά τονίζει επίσης τη σημασία της κοινωνικής κατανόησης. Η δήλωσή της ότι οι οικογένειες συχνά αισθάνονται *«ανεπιθύμητες»* αντανακλά τον ψυχοκοινωνικό αντίκτυπο του στίγματος, τοποθετώντας την κοινωνική ευαισθητοποίηση ως λειτουργική αναγκαιότητα και όχι ως περιφερειακό ζήτημα.

Η συμμετέχουσα Θ, βασισόμενη σε μια μακροπρόθεσμη πορεία, διακρίνει μεταξύ των συνθηκών του συστήματος στο παρελθόν και στο παρόν. Ενώ αναγνωρίζει ότι οι υπηρεσίες έχουν βελτιωθεί με την πάροδο του χρόνου, εντοπίζει ένα επίμονο κενό στην υποστήριξη των γονέων: η *«δωρεάν ψυχολογική υποστήριξη για τους γονείς»* επισημαίνεται ως βασική ανεκπλήρωτη ανάγκη. Σε αντίθεση με άλλους, δίνει λιγότερη έμφαση στις κοινωνικές στάσεις και περισσότερη στην πρακτική και ψυχολογική πίεση, σημειώνοντας ότι *«τα πρακτικά ζητήματα είναι πιο εξαντλητικά»*. Οι προτάσεις της εστιάζουν επομένως στην ενίσχυση του θεσμικού συντονισμού και της διαυπηρεσιακής συνεργασίας, ιδίως μεταξύ των τομέων της υγείας, της εκπαίδευσης και της κοινωνικής πρόνοιας.

Παρά τις διαφορές αυτές, είναι εμφανές ένα κοινό μοτίβο. Όλοι οι συμμετέχοντες επισημαίνουν την απουσία ενός δομημένου, συνεχούς πλαισίου υποστήριξης που να συνοδεύει τις οικογένειες από τη διάγνωση και μετά. Το βάρος της πλοήγησης, εντοπισμός

υπηρεσιών, συντονισμός παρεμβάσεων και διαχείριση της υλικοτεχνικής υποστήριξης, παραμένει σε μεγάλο βαθμό ατομικό. Επιπλέον, τόσο ο Συμμετέχων ΣΤ όσο και ο Ε συνδέουν ρητά τα κενά στις υπηρεσίες με την οικονομική πίεση, υποδεικνύοντας ότι τα τρέχοντα συστήματα εξωτερικεύουν σημαντικά κόστη στις οικογένειες.

Παράλληλα, η ανάγκη για κοινωνική ευαισθητοποίηση αναδύεται ως δευτερεύων αλλά κρίσιμος άξονας, ιδίως στις περιγραφές των Συμμετεχόντων Α και ΣΤ. Η παρερμηνεία συμπεριφορών και η σιωπηρή κρίση αυξάνουν την ψυχολογική πίεση και περιπλέκουν την καθημερινή λειτουργία. Έτσι, οι παρεμβάσεις ενημέρωσης σε επίπεδο κοινότητας θεωρούνται ότι βελτιώνουν άμεσα την ποιότητα ζωής.

## **Πώς τα ευρήματα απαντούν στα ερευνητικά ερωτήματα**

### **Ερευνητικό ερώτημα 1**

Τα αποτελέσματα υποδηλώνουν ότι οι γονείς διανύουν μια σταδιακή, συναισθηματική, οδυνηρή και μη γραμμική διαδικασία από τη διάγνωση έως την αποδοχή. Το πρώτο στάδιο χαρακτηρίζεται κυρίως από σοκ, άγχος, σύγχυση και αβεβαιότητα σχετικά με το μέλλον του παιδιού. Ορισμένοι συμμετέχοντες περιέγραψαν τη διάγνωση ως μια στιγμή αποσταθεροποίησης, ιδίως επειδή είχαν περιορισμένες προηγούμενες γνώσεις για τον αυτισμό και δεν ήξεραν τι να κάνουν αμέσως. Η αποδοχή, ωστόσο, φάνηκε να αναπτύσσεται με την πάροδο του χρόνου, χάρη στις πληροφορίες, την επαφή με επαγγελματίες, τη θεραπευτική παρέμβαση και την προφανή πρόοδο του παιδιού.

### **Ερευνητικό Ερώτημα 2**

Η ανάλυση δείχνει ότι η κατανόηση και η διαχείριση της διάγνωσης από τους γονείς επηρεάζονται έντονα από τις κοινωνικές στάσεις, τα επίπεδα ευαισθητοποίησης και τις πολιτισμικές αντιλήψεις για τον αυτισμό. Πολλοί γονείς ανέφεραν φόβο για κριτική, κοινωνικά σχόλια και παρεξηγήσεις, ειδικά σε μικρότερες κοινότητες όπου η κοινωνική έκθεση είναι μεγαλύτερη. Οι γονείς ένιωθαν επιπλέον συναισθηματική πίεση λόγω της παρερμηνείας της συμπεριφοράς του παιδιού, όπως η ανυπακοή ή η κακή ανατροφή. Έτσι, η διάγνωση δεν βιώθηκε μόνο ως ιατρικό ή αναπτυξιακό ζήτημα, αλλά και ως μια εμπειρία που διαμεσολαβείται κοινωνικά.

### **Ερευνητικό Ερώτημα 3**

Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι η ποιότητα της υποστήριξης που παρέχεται από την οικογένεια, το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και την τοπική κοινότητα είναι σημαντική για τη διαδικασία προσαρμογής. Τα υποστηρικτικά μέλη της οικογένειας, ειδικά οι σύζυγοι, οι παππούδες και οι στενοί συγγενείς, βοήθησαν τους γονείς με τις πρακτικές ευθύνες και το συναισθηματικό άγχος. Ωστόσο, οι γονείς ένιωθαν σύγχυση και απογοήτευση και καθυστερούσαν την αποδοχή σε περιπτώσεις όπου οι συγγενείς δεν ήταν κατανοητικοί ή υποτιμούσαν τη διάγνωση. Το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον είχε επίσης διττό ρόλο: όταν υπήρχε κατανόηση, οι γονείς ένιωθαν λιγότερο μόνοι, ενώ όταν υπήρχε στιγματισμός ή άγνοια, απομονώνονταν κοινωνικά. Η τοπική κοινότητα είχε ιδιαίτερη σημασία, καθώς οι οικογένειες που ζούσαν στην πόλη των Ιωαννίνων ανέφεραν ευκολότερη πρόσβαση σε υπηρεσίες, ενώ οι οικογένειες που ζούσαν σε χωριά περιέγραψαν μεγαλύτερες δυσκολίες λόγω της απόστασης, της κοινωνικής ορατότητας και της περιορισμένης τοπικής ευαισθητοποίησης.

### **Ερευνητικό Ερώτημα 4**

Οι γονείς θεώρησαν την επαγγελματική υποστήριξη που έλαβαν από θεραπευτές, ειδικούς στην ανάπτυξη και σχολεία πολύ χρήσιμη για την κατανόηση της διάγνωσης και την οργάνωση της καθημερινής ζωής στη συνέχεια. Η θεραπευτική παρέμβαση αναφέρθηκε συχνά ως βασικός παράγοντας που βοήθησε τις οικογένειες να περάσουν από τη σύγχυση σε μια πιο αποτελεσματική διαχείριση και αποδοχή. Ωστόσο, τα ευρήματα επισημαίνουν επίσης σημαντικά κενά στο σύστημα υποστήριξης στα Ιωάννινα. Οι γονείς ανέφεραν έλλειψη οργανωμένης καθοδήγησης αμέσως μετά τη διάγνωση, έλλειψη δημόσιων υπηρεσιών, οικονομικό βάρος λόγω της εξάρτησης από ιδιωτική υποστήριξη και δυσκολία πρόσβασης σε υπηρεσίες, ιδιαίτερα για οικογένειες που ζουν εκτός πόλης. Τόνισαν επίσης την ανάγκη για καλύτερο συντονισμό μεταξύ των υπηρεσιών υγείας, εκπαίδευσης και κοινωνικής πρόνοιας και για μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση της κοινότητας σχετικά με τον αυτισμό.

## Κεφάλαιο 9<sup>ο</sup>: Συζήτηση

Η παρούσα μελέτη διερεύνησε τις βιωματικές εμπειρίες γονέων που μεγαλώνουν παιδιά με διαταραχή του αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ), αναδεικνύοντας τις συναισθηματικές, κοινωνικές και συστημικές διαστάσεις της φροντίδας. Τα ευρήματα καταδεικνύουν ότι η ανατροφή των παιδιών σε αυτό το πλαίσιο εκτείνεται πέρα από τη διαχείριση των αναγκών του παιδιού, περιλαμβάνοντας σημαντική ψυχολογική πίεση, δομικά εμπόδια και κοινωνικές προκλήσεις. Αυτά τα αποτελέσματα συνάδουν με διεθνή έρευνα που θεωρεί την ανατροφή ενός παιδιού με ASD ως μια κατάσταση υψηλών απαιτήσεων και χρόνιου στρες (Hayes & Watson, 2013).

Ένα βασικό εύρημα σε όλους τους συμμετέχοντες (Α, Ε, ΣΤ, Θ) ήταν η έλλειψη δομημένης καθοδήγησης αμέσως μετά τη διάγνωση. Οι γονείς περιέγραψαν ότι ένιωθαν αποπροσανατολισμένοι και χωρίς υποστήριξη, συχνά αναγκασμένοι να εντοπίζουν ανεξάρτητα τις υπηρεσίες και τα επόμενα βήματα. Αυτό αντανακλά αυτό που έχει περιγραφεί στη βιβλιογραφία ως «κενό μετά τη διάγνωση», όπου οι οικογένειες λαμβάνουν μια διάγνωση αλλά περιορισμένη συντονισμένη υποστήριξη παρακολούθησης (Crane et al., 2016). Η περιγραφή του συμμετέχοντα Α ότι έπρεπε να «τα βγάλει πέρα μόνος του» απεικονίζει αυτή τη διακοπή, ενισχύοντας τα στοιχεία ότι η γνωστοποίηση της διάγνωσης συχνά δεν συνοδεύεται από συστηματικές διαδρομές φροντίδας. Ομοίως, οι Zuckerman et al. (2017) διαπίστωσαν ότι πολλές οικογένειες αντιμετωπίζουν καθυστερήσεις στην πρόσβαση σε υπηρεσίες παρέμβασης λόγω κατακερματισμένων συστημάτων και ασαφών διαδικασιών παραπομπής.

Το ψυχολογικό βάρος της φροντίδας αναδείχθηκε ως κεντρικό θέμα. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν επίμονο άγχος, ανησυχία και συναισθηματική εξάντληση, ιδιαίτερα στα αρχικά στάδια μετά τη διάγνωση. Αυτά τα ευρήματα υποστηρίζονται έντονα από έρευνα που δείχνει ότι οι γονείς παιδιών με ASD αναφέρουν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα άγχους σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη ή εκείνων με άλλες αναπηρίες (Hayes & Watson, 2013). Ο χρόνιος χαρακτήρας αυτού του άγχους συνδέεται όχι μόνο με τις απαιτήσεις της φροντίδας, αλλά και με την αβεβαιότητα σχετικά με το μέλλον του παιδιού και την αντιληπτή ευθύνη για τα αποτελέσματα. Η αναφορά του συμμετέχοντα Θ στη συνεχιζόμενη συναισθηματική πίεση, ακόμη και χρόνια μετά τη διάγνωση, συνάδει με μελέτες που δείχνουν ότι το γονικό άγχος συχνά παραμένει σταθερό ή αυξάνεται με την πάροδο του χρόνου εάν δεν παρέχεται επαρκής υποστήριξη (Bonis,

2016).

Εκτός από τους συναισθηματικούς παράγοντες, τα ευρήματα υπογραμμίζουν τον αντίκτυπο των χαρακτηριστικών που σχετίζονται με το παιδί, ιδιαίτερα των προκλήσεων στην επικοινωνία και τη συμπεριφορά. Αν και δεν αναφέρεται πάντα ρητά, οι αφηγήσεις των συμμετεχόντων υποδηλώνουν ότι οι καθημερινές απαιτήσεις φροντίδας συνδέονται στενά με τις λειτουργικές δυσκολίες του παιδιού. Αυτό συνάδει με έρευνες που αποδεικνύουν ότι η σοβαρότητα των συμπτωμάτων του ASD, ειδικά στην επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση, αποτελεί ισχυρό προγνωστικό παράγοντα του γονικού άγχους (Davis & Carter, 2008). Η αλληλεπίδραση μεταξύ των αναγκών του παιδιού και της ικανότητας των γονέων να ανταπεξέλθουν δημιουργεί έναν κύκλο ανατροφοδότησης, όπου οι αυξημένες απαιτήσεις εντείνουν το άγχος, το οποίο με τη σειρά του μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα της φροντίδας και την ευημερία της οικογένειας.

Πέρα από τους ατομικούς και τους σχετικούς με το παιδί παράγοντες, οι συμμετέχοντες τόνισαν συστημικούς και δομικούς παράγοντες άγχους, ιδίως όσον αφορά την πρόσβαση σε υπηρεσίες. Ο συμμετέχων ΣΤ περιέγραψε το σωρευτικό βάρος της οργάνωσης θεραπειών, της διαχείρισης του χρόνου και της αντιμετώπισης των οικονομικών εξόδων, ειδικά ως μονογονιός. Αυτό συνάδει με το συναλλακτικό μοντέλο του άγχους (Lazarus & Folkman, 1984), το οποίο υποδηλώνει ότι το άγχος προκύπτει όταν οι αντιληπτές απαιτήσεις υπερβαίνουν τους διαθέσιμους πόρους. Η εμπειρική έρευνα υποστηρίζει αυτό, δείχνοντας ότι οι γονείς παιδιών με ASD αντιμετωπίζουν εκτεταμένες λογιστικές προκλήσεις, συμπεριλαμβανομένου του συντονισμού πολλαπλών θεραπειών, της πλοήγησης σε γραφειοκρατικά συστήματα και της εξισορρόπησης της απασχόλησης με τις ευθύνες φροντίδας (Karst & Van Hecke, 2012). Αυτές οι απαιτήσεις συχνά εντείνονται σε περιβάλλοντα όπου οι υπηρεσίες δεν συντονίζονται κεντρικά.

Ένα σημαντικό ζήτημα που εντοπίστηκε σε αυτή τη μελέτη είναι η ανισότητα στην πρόσβαση στις υπηρεσίες, ιδίως η εξάρτηση από παρεμβάσεις του ιδιωτικού τομέα. Ο συμμετέχων Ε υπογράμμισε το οικονομικό βάρος που συνδέεται με τις θεραπείες, υποδηλώνοντας ότι η πρόσβαση εξαρτάται από την οικονομική δυνατότητα. Αυτό το εύρημα συνάδει με διεθνή στοιχεία που υποδεικνύουν ανισότητες στην πρόσβαση σε υπηρεσίες για τον αυτισμό μεταξύ των κοινωνικοοικονομικών ομάδων (Zuckerman et al., 2014). Οι οικογένειες με περιορισμένους οικονομικούς πόρους είναι πιο πιθανό να αντιμετωπίσουν καθυστερημένη διάγνωση, μειωμένη ένταση παρέμβασης και χειρότερα αποτελέσματα. Αυτό υπογραμμίζει τον ρόλο των δημόσιων συστημάτων στην άμβλυνση των ανισοτήτων και στη διασφάλιση της ισότιμης πρόσβασης σε υπηρεσίες υποστήριξης.

Μια άλλη κρίσιμη διάσταση είναι η έλλειψη ψυχολογικής υποστήριξης για τους γονείς, η οποία τονίστηκε ιδιαίτερα από τον Συμμετέχοντα Θ. Ενώ οι περισσότερες υπηρεσίες εστιάζουν στο παιδί, οι συναισθηματικές ανάγκες των γονέων παραμένουν σε μεγάλο βαθμό ανικανοποίητες. Αυτό το κενό είναι καλά τεκμηριωμένο στη βιβλιογραφία, η οποία υπογραμμίζει ότι η ψυχική υγεία των γονέων αποτελεί βασικό καθοριστικό παράγοντα τόσο για τη λειτουργία της οικογένειας όσο και για τα αποτελέσματα του παιδιού (Karst & Van Hecke, 2012). Οι παρεμβάσεις που στοχεύουν στην ευημερία των γονέων, όπως η συμβουλευτική, η ψυχοεκπαίδευση και τα προγράμματα διαχείρισης του στρες, έχουν αποδειχθεί ότι μειώνουν σημαντικά το στρες και βελτιώνουν τις στρατηγικές αντιμετώπισης (Dykens et al., 2014). Ωστόσο, τέτοιου είδους υποστηρικτικές δράσεις δεν ενσωματώνονται με συνέπεια στην παροχή υπηρεσιών, ιδίως στα δημόσια συστήματα.

Τα ευρήματα υποδεικνύουν την επίδραση του κοινωνικού περιβάλλοντος, συμπεριλαμβανομένου του στιγματισμού και της έλλειψης ευαισθητοποίησης. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν εμπειρίες παρεξήγησης, κριτικής και κοινωνικής δυσφορίας, οι οποίες συνέβαλαν σε αισθήματα απομόνωσης. Ο συμμετέχων ΣΤ, για παράδειγμα, περιέγραψε τη δυσκολία να συζητήσει τη διάγνωση λόγω της αντιληπτής έλλειψης κατανόησης. Αυτό συνάδει με μελέτες που δείχνουν ότι οι γονείς παιδιών με ASD συχνά βιώνουν κοινωνικό στιγματισμό, ο οποίος μπορεί να οδηγήσει σε απόσυρση από τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και σε μείωση των δικτύων υποστήριξης (Gray, 2002). Οι κοινωνικές στάσεις λειτουργούν επομένως ως ένα επιπλέον στρώμα άγχους, πέρα από τις απαιτήσεις της ίδιας της φροντίδας.

Μια σημαντική επέκταση των ευρημάτων αφορά τον ρόλο του κοινωνικού περιβάλλοντος, ιδίως την επιμονή του στίγματος, της παρεξήγησης και της περιορισμένης κοινωνικής ευαισθητοποίησης. Οι συμμετέχοντες (Β, Δ, ΣΤ, Η) περιέγραψαν με συνέπεια εμπειρίες κριτικής, ανεπιθύμητων σχολίων και κοινωνικής δυσφορίας, ειδικά σε δημόσιους χώρους. Για παράδειγμα, ο συμμετέχων Η, που ζει σε αγροτική περιοχή, τόνισε την ένταση της κοινωνικής επιτήρησης, σημειώνοντας ότι «σε ένα χωριό όλα γίνονται ορατά και συζητούνται». Αυτό συνάδει με την κλασική εννοιολόγηση του Goffman για το στίγμα ως ένα κοινωνικά κατασκευασμένο χαρακτηριστικό που δυσφημεί και διαμορφώνει τις διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις και την ταυτότητα (Goffman, 1963). Πιο πρόσφατη έρευνα ειδικά για τον αυτισμό επιβεβαιώνει ότι οι γονείς βιώνουν συχνά τόσο το εφαρμοζόμενο στίγμα (άμεσες αρνητικές αντιδράσεις) όσο και το αισθητό στίγμα (προσδοκία κριτικής), τα οποία μπορούν να οδηγήσουν σε απόσυρση και μειωμένη συμμετοχή στην κοινωνική ζωή (Gray, 2002).

Είναι σημαντικό ότι τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι το στίγμα δεν κατανέμεται ομοιόμορφα, αλλά ποικίλλει ανάλογα με παράγοντες του πλαισίου, όπως το μέγεθος της κοινότητας και οι πολιτισμικές νόρμες. Η σύγκριση του συμμετέχοντα Η μεταξύ αγροτικών και αστικών περιβαλλόντων απεικονίζει αυτή τη διάκριση: ενώ η πόλη των Ιωαννίνων προσέφερε σχετικά μεγαλύτερη ανωνυμία και πρόσβαση σε υπηρεσίες, το περιβάλλον του χωριού ενέτεινε την ορατότητα και την κοινωνική πίεση. Αυτό συνάδει με μελέτες που υποδεικνύουν ότι οι αγροτικές κοινότητες, αν και ενδεχομένως συνεκτικές, ενδέχεται να στερούνται εξειδικευμένων γνώσεων και να επιδεικνύουν ισχυρότερες κανονιστικές προσδοκίες, αυξάνοντας έτσι το στίγμα έναντι των αναπτυξιακών διαφορών (Kinneer et al., 2016). Αντίθετα, τα αστικά περιβάλλοντα τείνουν να παρέχουν μεγαλύτερη πρόσβαση σε πληροφορίες και υπηρεσίες, κάτι που μπορεί να καλλιεργήσει πιο αποδεκτικές στάσεις, αν και δεν εξαλείφει εντελώς το στίγμα.

Μια άλλη κρίσιμη διάσταση που αναδύεται από τα δεδομένα είναι η αλληλεπίδραση μεταξύ στίγματος και γονικής αντιμετώπισης. Συμμετέχοντες όπως ο ΣΤ και ο Ζ ανέφεραν ότι απέφευγαν κοινωνικές καταστάσεις για να ξεφύγουν από την κριτική ή το βάρος της εξήγησης. Αυτή η συμπεριφορική προσαρμογή αντανακλά αυτό που η βιβλιογραφία περιγράφει ως προστατευτική απόσυρση, μια στρατηγική αντιμετώπισης που μειώνει το άμεσο άγχος αλλά μπορεί να συμβάλει στη μακροπρόθεσμη κοινωνική απομόνωση (Woodgate et al., 2008). Το διπλό βάρος, η διαχείριση των αναγκών του παιδιού και ταυτόχρονα η αντιμετώπιση των κοινωνικών αντιδράσεων, εντείνει το γονικό άγχος και περιπλέκει τη διαδικασία προσαρμογής. Όπως υποστηρίζουν οι Kinneer et al. (2016), το στίγμα λειτουργεί όχι απλώς ως κοινωνικό φαινόμενο αλλά ως δομικός παράγοντας άγχους που επηρεάζει άμεσα την ευημερία της οικογένειας.

Η μελέτη υπογραμμίζει επίσης την κεντρική σημασία της επαγγελματικής υποστήριξης ως σταθεροποιητικού παράγοντα. Σε όλους τους συμμετέχοντες (Α, Ε, Ζ, Η), οι θεραπευτές και οι ειδικοί αναγνωρίστηκαν με συνέπεια ως η πιο αξιόπιστη πηγή καθοδήγησης και συναισθηματικής στήριξης. Αυτό το εύρημα ενισχύει την υπάρχουσα έρευνα που τονίζει τη σημασία των υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης και της διεπιστημονικής συνεργασίας στην υποστήριξη τόσο των παιδιών όσο και των οικογενειών (Zwaigenbaum et al., 2015). Ο συμμετέχων Ζ σημείωσε ρητά ότι οι επαγγελματίες παρείχαν «μια αίσθηση ότι υπάρχει ένας δρόμος», απεικονίζοντας πώς η καθοδήγηση από ειδικούς μπορεί να μετατρέψει την αβεβαιότητα σε δομημένη δράση. Υπό αυτή την έννοια, οι επαγγελματίες λειτουργούν όχι μόνο ως πάροχοι υπηρεσιών αλλά και ως φορείς δημιουργίας νοήματος, βοηθώντας τους γονείς να ερμηνεύσουν εκ νέου τη διάγνωση με

έναν πιο διαχειρίσιμο και επικοινωνιακό τρόπο.

Ωστόσο, παρά τη θετική αξιολόγηση των μεμονωμένων επαγγελματιών, οι συμμετέχοντες εντόπισαν σημαντικά κενά σε συστημικό επίπεδο, ιδίως όσον αφορά τον συντονισμό και τη συνέχεια της φροντίδας. Η απουσία ενός κεντρικού πλαισίου υποστήριξης αναγκάζει τους γονείς να αναλάβουν τον ρόλο των «διαχειριστών περιπτώσεων», υπεύθυνων για την πλοήγηση σε πολύπλοκα συστήματα παροχής υπηρεσιών. Αυτό το εύρημα συνάδει με τις διεθνείς κριτικές για τα κατακερματισμένα μοντέλα παροχής υπηρεσιών για τον αυτισμό, τα οποία συχνά στερούνται ενοποίησης μεταξύ των τομέων της υγείας, της εκπαίδευσης και της κοινωνικής φροντίδας (Lord et al., 2020). Οι συνέπειες αυτού του κατακερματισμού είναι εμφανείς στις αφηγήσεις των συμμετεχόντων για σύγχυση, καθυστερημένη λήψη αποφάσεων και αυξημένο ψυχολογικό βάρος.

Ένα περαιτέρω σημείο σύγκλισης με τη βιβλιογραφία αφορά τον οικονομικό αντίκτυπο της φροντίδας που σχετίζεται με τον αυτισμό. Οι συμμετέχοντες (Ε, ΣΤ, Η) τόνισαν την οικονομική επιβάρυνση που συνδέεται με τις θεραπείες, ειδικά σε περιβάλλοντα όπου η δημόσια παροχή είναι περιορισμένη και κυριαρχούν οι ιδιωτικές υπηρεσίες. Αυτό αντανakλά παγκόσμια στοιχεία που υποδεικνύουν ότι τα έξοδα που σχετίζονται με τον αυτισμό, τόσο τα άμεσα (θεραπείες, υπηρεσίες) όσο και τα έμμεσα (απώλεια εισοδήματος, μειωμένη απασχόληση), ασκούν σημαντική πίεση στις οικογένειες (Buescher et al., 2014). Η εμπειρία του συμμετέχοντα ΣΤ ως μονογονεϊκού γονέα υπογραμμίζει τη διασταύρωση μεταξύ οικογενειακής δομής και οικονομικής ευπάθειας, υποδηλώνοντας ότι ορισμένες ομάδες επηρεάζονται δυσανάλογα από συστημικά κενά.

Τα ευρήματα αποκαλύπτουν επίσης σημαντικές πληροφορίες σχετικά με τη διαδικασία αποδοχής και προσαρμογής με την πάροδο του χρόνου. Ενώ οι αρχικές αντιδράσεις στη διάγνωση χαρακτηρίζονταν από σοκ, φόβο και αβεβαιότητα, πολλοί συμμετέχοντες περιέγραψαν μια σταδιακή στροφή προς την κατανόηση και τη λειτουργική αποδοχή. Αυτή η πορεία συνάδει με τα μοντέλα γονικής προσαρμογής που βασίζονται σε στάδια και είναι προσανατολισμένα στη διαδικασία, τα οποία τονίζουν τον ρόλο της πληροφόρησης, της εμπειρίας και της υποστήριξης στη διευκόλυνση της προσαρμογής (Kübler-Ross & Kessler, 2005· αν και αρχικά εφαρμόστηκαν στο πένθος, παρατηρούνται παρόμοιες δυναμικές στην προσαρμογή σε χρόνιες παθήσεις). Η αφήγηση του συμμετέχοντα Θ' απεικονίζει αυτή την εξέλιξη, σημειώνοντας ότι η παρατήρηση της προόδου του παιδιού συνέβαλε σημαντικά στη συναισθηματική σταθεροποίηση. Εμπειρικές μελέτες υποστηρίζουν αυτό, δείχνοντας ότι η αντιληπτή βελτίωση του παιδιού

και η γονική αυτοαποτελεσματικότητα είναι βασικοί προγνωστικοί παράγοντες μειωμένου στρες και αυξημένης ευημερίας (Karst & Van Hecke, 2012).

Παρ' όλα αυτά, ο ρυθμός και η ποιότητα της προσαρμογής φαίνεται να επηρεάζονται έντονα από εξωτερικές συνθήκες, ιδίως την κοινωνική υποστήριξη και την προσβασιμότητα των υπηρεσιών. Οι συμμετέχοντες που ανέφεραν υποστηρικτικά οικογενειακά περιβάλλοντα (π.χ., Ζ, Θ) επέδειξαν σχετικά ομαλότερη προσαρμογή, ενώ εκείνοι που αντιμετώπιζαν απομόνωση ή κριτική (π.χ., ΣΤ, Η) βίωσαν παρατεταμένη δυσφορία. Το εύρημα αυτό συνάδει με τα οικολογικά μοντέλα ανάπτυξης, τα οποία εννοιολογούν τα ατομικά αποτελέσματα ως ενσωματωμένα σε ευρύτερα συστήματα σχέσεων και περιβάλλοντος (Bronfenbrenner, 1979). Σε αυτό το πλαίσιο, ο αυτισμός δεν είναι μόνο μια κλινική κατάσταση, αλλά και μια κοινωνικά διαμεσολαβούμενη εμπειρία, που διαμορφώνεται από την ανταπόκριση, ή την έλλειψή της, των περιβάλλοντων συστημάτων.

Από πολιτική άποψη, τα αποτελέσματα υποδεικνύουν την ανάγκη για ολοκληρωμένα, οικογενειακά προσανατολισμένα συστήματα υποστήριξης. Τα συστήματα αυτά θα πρέπει να περιλαμβάνουν δομημένη καθοδήγηση μετά τη διάγνωση, προσβάσιμες δημόσιες υπηρεσίες και στοχευμένη ψυχολογική υποστήριξη για τους γονείς. Επιπλέον, τα ευρήματα υπογραμμίζουν τη σημασία των παρεμβάσεων σε επίπεδο κοινότητας, συμπεριλαμβανομένων εκστρατειών ευαισθητοποίησης και εκπαιδευτικών πρωτοβουλιών, με στόχο τη μείωση του στιγματισμού και την προώθηση της ένταξης. Όπως υποδηλώνουν τα δεδομένα, η βελτίωση της κοινωνικής κατανόησης δεν αποτελεί απλώς ηθική επιταγή, αλλά πρακτική αναγκαιότητα για την ενίσχυση της ευημερίας της οικογένειας.

## Κεφάλαιο 10<sup>ο</sup>: Συμπεράσματα

Η παρούσα μελέτη εξέτασε τις εμπειρίες γονέων που μεγαλώνουν παιδιά με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ΔΦΑ), εστιάζοντας στις διαδικασίες της διάγνωσης, της προσαρμογής, της πρόσβασης σε υπηρεσίες και της επίδρασης του κοινωνικού περιβάλλοντος. Τα ευρήματα υποδεικνύουν ότι η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΦΑ αποτελεί μια σύνθετη και πολυδιάστατη εμπειρία, η οποία διαμορφώνεται από την αλληλεπίδραση συναισθηματικών, δομικών και κοινωνικών παραγόντων.

Ένα κεντρικό συμπέρασμα είναι ότι η περίοδος αμέσως μετά τη διάγνωση αποτελεί ένα κρίσιμο σημείο μετάβασης, κατά τη διάρκεια του οποίου οι γονείς βιώνουν έντονη συναισθηματική δυσφορία σε συνδυασμό με έλλειψη δομημένης καθοδήγησης. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν συστηματικά συναισθήματα φόβου, αβεβαιότητας και αποπροσανατολισμού, που συχνά συνοδεύονταν από την αντίληψη ότι είχαν αφεθεί να περιηγηθούν στο σύστημα ανεξάρτητα. Αυτό υπογραμμίζει ένα σημαντικό κενό στην υποστήριξη μετά τη διάγνωση, υποδηλώνοντας ότι η διαδικασία διάγνωσης, αν και κλινικά επαρκής, δεν είναι επαρκώς ενσωματωμένη σε συντονισμένες διαδρομές φροντίδας. Η απουσία συστηματικής καθοδήγησης επιβαρύνει επιπλέον τις οικογένειες σε ένα ήδη ευάλωτο στάδιο.

Ένα άλλο βασικό συμπέρασμα αφορά το χρόνιο ψυχολογικό βάρος που συνδέεται με τη φροντίδα. Οι γονείς περιέγραψαν διαρκή επίπεδα άγχους, τα οποία επηρεάζονταν όχι μόνο από τις ανάγκες του παιδιού αλλά και από ευρύτερες πιέσεις του περιβάλλοντος, όπως οικονομική πίεση, χρονικοί περιορισμοί και αναδιοργάνωση ρόλων. Τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι το γονικό άγχος δεν είναι μια προσωρινή αντίδραση αλλά μια μακροχρόνια κατάσταση που εξελίσσεται παράλληλα με την ανάπτυξη του παιδιού. Είναι σημαντικό ότι ο βαθμός άγχους φαίνεται να μετριάζεται από την πρόσβαση σε συστήματα υποστήριξης, τόσο επίσημα όσο και ανεπίσημα.

Η μελέτη καταδεικνύει περαιτέρω ότι η επαγγελματική υποστήριξη, ιδίως από θεραπευτές και ειδικούς, διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στη διευκόλυνση της προσαρμογής των γονέων. Σε όλες τις περιπτώσεις, οι επαγγελματίες θεωρήθηκαν ως η πιο αξιόπιστη πηγή πληροφοριών, δομής και καθησύχασης. Η συμβολή τους επεκτάθηκε πέρα από την παροχή παρεμβάσεων, ώστε να περιλαμβάνει συναισθηματική στήριξη και πρακτική καθοδήγηση. Ωστόσο, παρά τη θετική αξιολόγηση των μεμονωμένων επαγγελματιών, το συνολικό σύστημα βιώθηκε ως κατακερματισμένο. Η έλλειψη

συντονισμού μεταξύ των υπηρεσιών αναγκάζει τους γονείς να αναλάβουν ενεργό οργανωτικό ρόλο, αυξάνοντας τόσο το γνωστικό όσο και το συναισθηματικό φορτίο.

Ένα ιδιαίτερα σημαντικό εύρημα αφορά τον αντίκτυπο του κοινωνικού περιβάλλοντος, συμπεριλαμβανομένου του στιγματισμού, της έλλειψης ευαισθητοποίησης και των κοινωνικών στάσεων απέναντι στον αυτισμό. Πολλοί συμμετέχοντες ανέφεραν εμπειρίες παρεξηγήσεων, κριτικής και κοινωνικής δυσφορίας, οι οποίες συχνά οδηγούσαν σε αποχώρηση από τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Αυτές οι εμπειρίες ήταν πιο έντονες σε μικρότερες ή πιο κλειστές κοινότητες, όπου η ορατότητα και η κοινωνική επιτήρηση ήταν αυξημένες. Τα δεδομένα δείχνουν ότι οι κοινωνικές στάσεις λειτουργούν ως κρίσιμος παράγοντας που επηρεάζει την ευημερία των γονέων, μερικές φορές επιδεινώνοντας το άγχος περισσότερο από τις πρακτικές απαιτήσεις της ίδιας της φροντίδας.

Επιπλέον, τα ευρήματα υπογραμμίζουν ανισότητες στην πρόσβαση στις υπηρεσίες, ιδίως σε σχέση με τους οικονομικούς πόρους και τη γεωγραφική θέση. Οι οικογένειες με περιορισμένα οικονομικά μέσα ή εκείνες που κατοικούν εκτός αστικών κέντρων αντιμετώπισαν μεγαλύτερες δυσκολίες στην πρόσβαση σε συνεπή και κατάλληλη υποστήριξη. Αυτό υπογραμμίζει την ανάγκη για πιο δίκαιη κατανομή των υπηρεσιών και ισχυρότερη δημόσια παροχή, ώστε να μειωθεί η εξάρτηση από λύσεις του ιδιωτικού τομέα.

Η διαδικασία της προσαρμογής και αποδοχής αποδείχθηκε σταδιακή και δυναμική. Ενώ οι αρχικές αντιδράσεις στη διάγνωση χαρακτηρίζονταν από αγωνία και αβεβαιότητα, πολλοί γονείς περιέγραψαν μια μετατόπιση με την πάροδο του χρόνου προς μεγαλύτερη κατανόηση και λειτουργική αποδοχή. Αυτή η διαδικασία διευκολύνθηκε από την αύξηση των γνώσεων, τη συνεργασία με επαγγελματίες και την παρατηρήσιμη πρόοδο του παιδιού. Ωστόσο, ο ρυθμός προσαρμογής ήταν άνισος και στενά συνδεδεμένος με το επίπεδο της διαθέσιμης υποστήριξης και την ποιότητα του κοινωνικού περιβάλλοντος.

## Βιβλιογραφικές Αναφορές

- Artal, R., & Rubenfeld, S. (2017). Ethical issues in research. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 43, 107-114.
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in mental health nursing*, 37(3), 153-163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Brinkmann, S. (2013). *Qualitative interviewing*. Oxford university press.
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis?. *Qualitative research in psychology*, 18(3), 328-352.
- Buescher, A. V., Cidav, Z., Knapp, M., & Mandell, D. S. (2014). Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA pediatrics*, 168(8), 721-728. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.210
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard university press. [https://books.google.gr/books?hl=el&lr=&id=OCmbzWka6xUC&oi=fnd&pg=PA3&dq=Bronfenbrenner,+U.+\(1979\).+The+ecology+of+human+development.+Harvard+University+Press.&ots=yAQ1I4WSde&sig=\\_0Q93YgsmM\\_g6-8lXRS0h6s3hc0&redir\\_esc=y#v=onepage&q=Bronfenbrenner%2C%20U.%20\(1979\).%20The%20ecology%20of%20human%20development.%20Harvard%20University%20Press.&f=false](https://books.google.gr/books?hl=el&lr=&id=OCmbzWka6xUC&oi=fnd&pg=PA3&dq=Bronfenbrenner,+U.+(1979).+The+ecology+of+human+development.+Harvard+University+Press.&ots=yAQ1I4WSde&sig=_0Q93YgsmM_g6-8lXRS0h6s3hc0&redir_esc=y#v=onepage&q=Bronfenbrenner%2C%20U.%20(1979).%20The%20ecology%20of%20human%20development.%20Harvard%20University%20Press.&f=false)
- Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153-162. <https://doi.org/10.1177/1362361315573636>
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2016). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage publications.
- Chérif, L., Yaich, K., Sahnoun, C., Khemekhem, K., Boudabbous, J., HadjKacem, I., Ayadi, H., & Moalla, Y. (2021). Autisme: Annonce du diagnostic et vécu des parents. *Annales Médico-Psychologiques*, 179, 907-911. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2020.12.019>

- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310–357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>
- Daly, J., Rushe, D., Rabbitte, K., Connon, G., & Healy, O. (2026). “We were happy to just get an autism diagnosis”: A mixed-methods study of parents’ experience with the autism assessment protocol. *Advances in Autism*, 12(2), 200–219. <https://doi.org/10.1108/AIA-10-2025-0105>
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(7), 1278-1291. DOI 10.1007/s10803-007-0512-z
- Denzin, N. K. (2018). *The qualitative manifesto: A call to arms*. Routledge.
- Dykens, E. M., Fisher, M. H., Taylor, J. L., Lambert, W., & Miodrag, N. (2014). Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: a randomized trial. *Pediatrics*, 134(2), e454-e463. doi: 10.1542/peds.2013-3164
- Goffman, E. (2009). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Simon and schuster. <https://antropologiadelitoylasviolencias.wordpress.com/wp-content/uploads/2016/07/goffman-estigma-seleccion.pdf>
- Gray, D. E. (2002). ‘Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed’: Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of health & Illness*, 24(6), 734-749. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00316>
- Galán-Vera, I. Z., Robles-Bello, M. A., Sarhani-Robles, A., & Valencia-Naranjo, N. (2025). Experiences and coping strategies of parents with children diagnosed with autism spectrum disorder in early care with emphasis on social skills and family cultural values: A qualitative study. *Archives of Psychiatric Nursing*, 56, Article 151864. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2025.151864>
- Georgiou, E.-S. (2022). The metropolitan transformation of Ioannina city from 1940 to 2015. In A. M. F. et al. (Ed.), *Urban development and metropolitan transformation*. IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/intechopen.106250>
- Gray, D. E. (2002). “Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed”: Felt and enacted stigma among parents of children with autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734–749. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00316>
- Horwitz, S. M., Demeter, C., Hayden, M., Storfer-Isser, A., Frazier, T. W., Fristad, M. A., Arnold, L. E., Youngstrom, E. A., Birmaher, B., Axelson, D., & Findling, R. L.

- (2012). Parents' perceptions of benefit of children's mental health treatment and continued use of services. *Psychiatric Services*, 63(8), 793–800. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201100460a>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642. DOI 10.1007/s10803-012-1604-y
- Jacobs, D., Steyaert, J., Dierickx, K., & Hens, K. (2025). The diagnosis of autism spectrum disorder in young children: A clinical-ethical study of parents' and physicians' experiences. *L'Évolution Psychiatrique*, 90(3), e1–e10. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2025.06.004>
- Kazdin, A. E., & Wassell, G. (2000). Therapeutic changes in children, parents, and families resulting from treatment of children with conduct problems. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39(4), 414–420. <https://doi.org/10.1097/00004583-200004000-00009>
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, 15(3), 247-277. DOI 10.1007/s10567-012-0119-6
- Kessler, D., & Kubler-Ross, E. (2005). *On grief and grieving*. Scribner. [https://grief.com/brochures/grief\\_brochure.pdf](https://grief.com/brochures/grief_brochure.pdf)
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(3), 942-953.
- Lazarus, R. S. (1984). *Stress, appraisal, and coping* (Vol. 445). Springer. [https://depts.washington.edu/mbwc/content/page-files/Wellness\\_Weds\\_talk\\_2-3-21.pdf](https://depts.washington.edu/mbwc/content/page-files/Wellness_Weds_talk_2-3-21.pdf)
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The lancet*, 392(10146), 508-520. doi:10.1016/S0140-6736(18)31129-2.
- Lee, G. K., Curtiss, S. L., Kuo, H. J., Chun, J., Lee, H., & Gordon, A. (2022). The role of acceptance in the transition to adulthood: A multi-informant comparison of practitioners, families, and youth with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, 1444–1457. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05037-1>

- Naicker, V. V., Bury, S. M., & Hedley, D. (2023). Factors associated with parental resolution of a child's autism diagnosis: A systematic review. *Frontiers in Psychiatry, 13*, Article 1079371. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.1079371>
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic analysis: Striving to meet the trustworthiness criteria. *International journal of qualitative methods, 16*(1), 1609406917733847.
- Orb, A., Eisenhauer, L., & Wynaden, D. (2001). Ethics in qualitative research. *Journal of nursing scholarship, 33*(1), 93-96.
- Oisakede, E. O., & Cinnamond, J. (2026). A systematic review and meta-synthesis of the lived experiences of parenting a child with an autism spectrum disorder. *Research in Autism, 131*, Article 202800. <https://doi.org/10.1016/j.reia.2026.202800>
- Patton, C., Sawicki, D., & Clark, J. (2015). *Basic methods of policy analysis and planning*. Routledge.
- Patel, S., Rivard, M., Mello, C., & Morin, D. (2022). Parenting stress within mother-father dyads raising a young child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 99*, Article 102051. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.102051>
- Radev, S., Freeth, M., & Thompson, A. R. (2024). “I’m not just being difficult . . . I’m finding it difficult”: A qualitative approach to understanding experiences of autistic parents when interacting with statutory services regarding their autistic child. *Autism, 28*(6), 1394–1404. <https://doi.org/10.1177/13623613231212794>
- Soulis, S.-G., & Mparlou, K. (2011). Living with a child with autism spectrum disorders: Parents’ experiences. In *Proceedings of the 11th International Conference of the European Association for Research on Learning and Instruction (EARLI)*.
- Trew, S. (2024). Made to feel different: Families’ perspectives on external responses to autism and the impacts on family well-being and relationships. *Autism, 28*(8), 2120–2139. <https://doi.org/10.1177/13623613231221684>
- Trew, S. (2025). Opportunities for growth in relationships: Parents’ perceptions of their experiences of autism and impacts on partner relationships. *Discover Psychology, 5*, Article 76. <https://doi.org/10.1007/s44202-025-00411-x>
- Trew, S. (2025). Our challenges, our solutions: The impact of autism on families. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s10803-025-07034-0>

- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative health research, 18*(8), 1075-1083. DOI:10.1177/1049732308320112
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Stone, W. L., Yirmiya, N., Estes, A., Hansen, R. L., ... & Wetherby, A. (2015). Early identification of autism spectrum disorder: recommendations for practice and research. *Pediatrics, 136*(Supplement\_1), S10-S40.  
[https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9923897/pdf/PEDS\\_20143667C.pdf](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9923897/pdf/PEDS_20143667C.pdf)
- Zuckerman, K. E., Lindly, O. J., & Sinche, B. K. (2015). Parental concerns, provider response, and timeliness of autism spectrum disorder diagnosis. *The Journal of pediatrics, 166*(6), 1431-1439.  
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4446243/pdf/nihms670884.pdf>
- Zuckerman, K. E., Mattox, K., Donelan, K., Batbayar, O., Baghaee, A., & Bethell, C. (2013). Pediatrician identification of Latino children at risk for autism spectrum disorder. *Pediatrics, 132*(3), 445-453.  
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3876760/pdf/peds.2013-0383.pdf>
- Zandi, S., Jenabi, E., Bashirian, S., Mohammadi, R., Karbin, F., & Khazaei, S. (2025). The experience of parents when they find out that their child has autism: A phenomenological study. *Current Psychiatry Research and Reviews, 21*(2), 162–171. <https://doi.org/10.2174/0126660822301547240415060803>
- Καλλιανίδου, Α. (2023). *Προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών τα οποία βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού στην ελληνική κοινωνία και οι τρόποι αντιμετώπισής τους* [Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο].
- Κούριας, Γ. (2025). *Κοινωνική υποστήριξη και οικογενειακή ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με αναπηρίες ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες* [Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας]. <http://dspace.lib.uom.gr/handle/2159/31993>
- Μάνου, Ο. (2026). *Ποιότητα ζωής ατόμων με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος: Μια αφηγηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση* [Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας]. <https://dspace.lib.uom.gr/handle/2159/34201>
- Μοτσιόλας, Β. Σ. (2023). *Διαταραχή αυτιστικού φάσματος και γονείς: Ο ρόλος της διάγνωσης* [Ερευνητική διπλωματική εργασία, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης]. ΙΚΕΕ / Αποθετήριο ΑΠΘ. <https://ikee.lib.auth.gr/record/349713>

- Μούλα, Κ. (2024). *Ψυχολογική επιβάρυνση άτυπων φροντιστών ατόμων με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού* [Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο]. <https://apothesis.eap.gr/archive/item/200230>
- Νικολάου, Σ.-Μ. (2009). *Κοινωνικοποίηση στο σχολείο*. Gutenberg.
- Νιτσιάκος, Β., Αραπόγλου, Β., & Καρανατσής, Α. (1998). *Νομός Ιωαννίνων: Σύγχρονη πολιτισμική γεωγραφία*. Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση Ιωαννίνων.
- Ουσάκοβα, Ξ. (2025). *Ανίχνευση και διερεύνηση δυνατότητας μετασχηματισμού δυσλειτουργικών αντιλήψεων από τους γονείς παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος γύρω από τη ΔΑΦ* [Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο]. <https://apothesis.eap.gr/archive/item/233436?lang=el>
- Παπαβασιλείου, Ι. Β. (2024). *Γνωστοποίηση διάγνωσης παιδικού αυτισμού και αποδοχή της αναπηρίας από τους γονείς* [Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας]. Πανεπιστημιακό Αποθετήριο Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.
- Τζουβάρας, Α. (2023). *Οικογενειακή ποιότητα ζωής και κοινωνική υποστήριξη γονέων με παιδιά με αυτισμό* [Διπλωματική εργασία, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας].
- Τσαλαφούτα, Ε.-Χ. (2023). *Διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στο στίγμα που βιώνουν οι γονείς παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και της ικανοποίησής τους από τη ζωή* [Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία, Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο Κύπρου]. Plemochoe Institutional Repository. <https://plemochoe.euc.ac.cy/handle/2000/2283>
- Χονδροματίδου, Μ. (2023). *Αυτισμός, οικογένεια και μουσικοθεραπεία: Το άγχος και η θλίψη στους γονείς παιδιού με αυτισμό* [Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας]. <http://dspace.lib.uom.gr/handle/2159/29804>

## Παραρτήματα

### Παράρτημα Α΄ Το Προφίλ των Συμμετεχόντων

#### Συμμετέχουσα Α

Η συμμετέχουσα Α ανήκει στην ηλικιακή ομάδα 36–45 ετών και είναι μητέρα παιδιού με ΔΑΦ. Είναι έγγαμη και απόφοιτη πανεπιστημίου. Εργάζεται ως εκπαιδευτικός πλήρους απασχόλησης. Το παιδί της είναι 8 ετών και η διάγνωση έγινε στην ηλικία των 3 ετών. Στην οικογένεια υπάρχει ακόμη ένα παιδί μικρότερης ηλικίας. Η οικογένεια διαμένει στην πόλη των Ιωαννίνων.

#### Συμμετέχουσα Β

Η συμμετέχουσα Β ανήκει στην ηλικιακή ομάδα 36–45 ετών και είναι μητέρα παιδιού με ΔΑΦ. Είναι έγγαμη και απόφοιτη λυκείου. Εργάζεται ως ιδιωτική υπάλληλος μερικής απασχόλησης. Το παιδί της είναι 6 ετών και η διάγνωση έγινε στην ηλικία των 2,5 ετών. Υπάρχουν δύο ακόμη παιδιά στην οικογένεια. Η οικογένεια διαμένει σε χωριό του νομού Ιωαννίνων.

#### Συμμετέχων Γ

Ο συμμετέχων Γ ανήκει στην ηλικιακή ομάδα 46–55 ετών και είναι πατέρας παιδιού με ΔΑΦ. Είναι έγγαμος και απόφοιτος τεχνικής σχολής. Εργάζεται ως ελεύθερος επαγγελματίας πλήρους απασχόλησης. Το παιδί του είναι 12 ετών και η διάγνωση έγινε στην ηλικία των 5 ετών. Στην οικογένεια υπάρχει ακόμη ένα παιδί μεγαλύτερης ηλικίας. Η οικογένεια διαμένει στην πόλη των Ιωαννίνων.

#### Συμμετέχουσα Δ

Η συμμετέχουσα Δ ανήκει στην ηλικιακή ομάδα 25–35 ετών και είναι μητέρα παιδιού με

ΔΑΦ. Είναι έγγαμη και απόφοιτη ΙΕΚ. Εργάζεται περιστασιακά μερικής απασχόλησης. Το παιδί της είναι 5 ετών και η διάγνωση έγινε στην ηλικία των 3 ετών. Δεν υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια. Η οικογένεια διαμένει σε προάστιο της πόλης των Ιωαννίνων.

### **Συμμετέχουσα Ε**

Η συμμετέχουσα Ε ανήκει στην ηλικιακή ομάδα 36–45 ετών και είναι διαζευγμένη μητέρα παιδιού με ΔΑΦ. Είναι απόφοιτη πανεπιστημίου και εργάζεται ως δημόσια υπάλληλος πλήρους απασχόλησης. Το παιδί της είναι 10 ετών και η διάγνωση έγινε στην ηλικία των 4 ετών. Υπάρχει ακόμη ένα παιδί στην οικογένεια. Η οικογένεια διαμένει στην πόλη των Ιωαννίνων.

### **Συμμετέχων ΣΤ**

Ο συμμετέχων ΣΤ ανήκει στην ηλικιακή ομάδα 46–55 ετών και είναι πατέρας παιδιού με ΔΑΦ. Είναι έγγαμος και απόφοιτος λυκείου. Εργάζεται ως ιδιωτικός υπάλληλος πλήρους απασχόλησης. Το παιδί του είναι 9 ετών και η διάγνωση έγινε στην ηλικία των 3 ετών. Στην οικογένεια υπάρχουν συνολικά τρία παιδιά. Η οικογένεια διαμένει σε χωριό της ευρύτερης περιοχής Ιωαννίνων.

### **Συμμετέχουσα Ζ**

Η συμμετέχουσα Ζ ανήκει στην ηλικιακή ομάδα 25–35 ετών και είναι μητέρα παιδιού με ΔΑΦ. Είναι έγγαμη και απόφοιτη πανεπιστημίου. Εργάζεται ως ιδιωτική υπάλληλος μερικής απασχόλησης. Το παιδί της είναι 4 ετών και η διάγνωση έγινε στην ηλικία των 2,5 ετών. Δεν υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια. Η οικογένεια διαμένει στην πόλη των Ιωαννίνων.

### **Συμμετέχων Η**

Ο συμμετέχων Η ανήκει στην ηλικιακή ομάδα 46–55 ετών και είναι πατέρας παιδιού με

ΔΑΦ. Είναι έγγαμος και απόφοιτος λυκείου. Εργάζεται ως οδηγός πλήρους απασχόλησης. Το παιδί του είναι 11 ετών και η διάγνωση έγινε στην ηλικία των 4 ετών. Στην οικογένεια υπάρχουν ακόμη δύο παιδιά. Η οικογένεια διαμένει σε χωριό του νομού Ιωαννίνων.

### **Συμμετέχουσα Θ**

Η συμμετέχουσα Α ανήκει στην ηλικιακή ομάδα 46-55 ετών και είναι μητέρα παιδιού με ΔΑΦ. Είναι έγγαμη και απόφοιτη πανεπιστημίου. Εργάζεται ως εκπαιδευτικός πλήρους απασχόλησης. Το παιδί της είναι 20 ετών και η διάγνωση έγινε στην ηλικία των 3 ετών. Στην οικογένεια υπάρχει ακόμη ένα παιδί μικρότερης ηλικίας. Η οικογένεια διαμένει στην πόλη των Ιωαννίνων.

## Παράρτημα Β' Απομαγνητοφωνήσεις Συνεντεύξεων

### Συμμετέχουσα Α

#### Άξονας 1: Δημογραφικά στοιχεία

**Ερευνήτρια:** Σε ποια ηλικιακή ομάδα ανήκετε;

**Συμμετέχουσα Α:** Ανήκω στην ηλικιακή ομάδα 36 έως 45 ετών. Αυτή τη στιγμή είμαι 39 χρονών.

**Ερευνήτρια:** Ποιο είναι το φύλο σας;

**Συμμετέχουσα Α:** Είμαι μητέρα.

**Ερευνήτρια:** Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

**Συμμετέχουσα Α:** Είμαι έγγαμη. Ζούμε μαζί με τον σύζυγό μου και τα δύο παιδιά μας.

**Ερευνήτρια:** Ποιο είναι το επίπεδο εκπαίδευσής σας;

**Συμμετέχουσα Α:** Έχω τελειώσει πανεπιστήμιο. Είμαι απόφοιτη Παιδαγωγικού Τμήματος

**Ερευνήτρια:** Με τι ασχολείστε επαγγελματικά αυτή την περίοδο; Εργάζεστε πλήρους ή μερικής απασχόλησης;

**Συμμετέχουσα Α:** Εργάζομαι ως εκπαιδευτικός σε δημοτικό σχολείο και είμαι πλήρους απασχόλησης. Έχω αρκετά απαιτητικό πρόγραμμα, ειδικά τις ημέρες που το παιδί πρέπει να πάει για τις θεραπείες του.

**Ερευνήτρια:** Πόσων ετών είναι το παιδί σας;

**Συμμετέχουσα Α:** Το παιδί μου είναι 8 ετών τώρα και πηγαίνει στη Β' Δημοτικού.

**Ερευνήτρια:** Σε ποια ηλικία έγινε η διάγνωση;

**Συμμετέχουσα Α:** Η διάγνωση έγινε περίπου στην ηλικία των 3 ετών. Είχαμε αρχίσει ήδη από τα 2,5 να ανησυχούμε γιατί βλέπαμε ότι δεν μιλούσε όπως άλλα παιδιά της ηλικίας του και δεν ανταποκρινόταν εύκολα όταν τον φωνάζαμε.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια;

**Συμμετέχουσα Α:** Ναι, έχουμε ακόμη ένα παιδί μικρότερο, που είναι τώρα 5 ετών.

**Ερευνήτρια:** Διαμένετε στην πόλη των Ιωαννίνων ή σε άλλη περιοχή του νομού;

**Συμμετέχουσα Α:** Μένουμε μέσα στην πόλη των Ιωαννίνων. Αυτό μας βοήθησε αρκετά γιατί είχαμε πιο εύκολη πρόσβαση σε υπηρεσίες σε σχέση με οικογένειες που μένουν σε χωριά.

#### Άξονας 2: Η εμπειρία της διάγνωσης

**Ερευνήτρια:** Μπορείτε να μου περιγράψετε τη στιγμή ή την περίοδο κατά την οποία ενημερωθήκατε για τη διάγνωση του παιδιού σας και πώς βιώσατε αυτή τη διαδικασία;

**Συμμετέχουσα Α:** Ήταν μια περίοδος αρκετά δύσκολη για εμάς. Είχαμε ήδη αρχίσει να ανησυχούμε γιατί βλέπαμε ότι υπήρχαν καθυστερήσεις στην ομιλία και γενικά στην επικοινωνία του παιδιού. Στην αρχή προσπαθούσαμε να πείσουμε τον εαυτό μας ότι κάθε παιδί έχει τον δικό του ρυθμό. Όταν όμως πήγαμε σε αναπτυξιολόγο και μας μίλησε για πιθανότητα αυτισμού, εκεί «πάγωσα». Θυμάμαι ότι εκείνη τη στιγμή ένιωσα πολύ μεγάλη αγωνία για το μέλλον του παιδιού μου. Δεν ήξερα τι σημαίνει πρακτικά αυτή η διάγνωση και τι θα ακολουθήσει από εκεί και πέρα.

**Ερευνήτρια:** Ποια ήταν τα πρώτα συναισθήματα και οι σκέψεις που είχατε όταν πληροφορηθήκατε τη διάγνωση και με ποιον τρόπο επηρέασαν την καθημερινότητά σας εκείνη την περίοδο;

**Συμμετέχουσα Α:** Τα πρώτα συναισθήματα ήταν κυρίως φόβος και αβεβαιότητα. Σκεφτόμουν συνέχεια πώς θα είναι η ζωή του παιδιού μου μεγαλώνοντας, αν θα μπορέσει να είναι ανεξάρτητος, αν θα έχει φίλους. Εκείνη την περίοδο άλλαξε πολύ η καθημερινότητά μας, γιατί αρχίσαμε αμέσως να ψάχνουμε πληροφορίες, να κλείνουμε ραντεβού με ειδικούς και να προσπαθούμε να οργανώσουμε θεραπείες. Ήταν μια περίοδος με πολύ άγχος.

**Ερευνήτρια:** Πώς σας ενημέρωσαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; Πώς αξιολογείτε τον τρόπο με τον οποίο έγινε η ενημέρωση;

**Συμμετέχουσα Α:** Η ενημέρωση έγινε από αναπτυξιολόγο σε δημόσια δομή. Ο γιατρός ήταν αρκετά ήρεμος και προσπαθούσε να μας εξηγήσει τι σημαίνει η διάγνωση, αλλά εκείνη τη στιγμή ένιωθα ότι δεν μπορούσα να επεξεργαστώ όλες τις πληροφορίες. Θα ήθελα ίσως περισσότερο χρόνο και περισσότερη καθοδήγηση για τα επόμενα βήματα. Παρ' όλα αυτά, η στάση του ήταν υποστηρικτική και μας ενθάρρυνε να ξεκινήσουμε άμεσα παρέμβαση.

**Ερευνήτρια:** Μετά τη διάγνωση, σε ποιες πηγές ενημέρωσης ή υποστήριξης απευθυνθήκατε αρχικά;

**Συμμετέχουσα Α:** Αρχικά απευθυνθήκαμε σε λογοθεραπευτή και εργοθεραπευτή. Παράλληλα προσπαθήσαμε να ενημερωθούμε και μόνοι μας μέσα από βιβλία και το διαδίκτυο. Επίσης μίλησα με άλλους γονείς που είχαν παρόμοια εμπειρία και αυτό με βοήθησε πολύ, γιατί ένιωσα ότι δεν είμαστε μόνοι σε αυτή τη διαδικασία. Πολύ σημαντική ήταν και η στήριξη από τους δικούς μας ανθρώπους.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν παράγοντες, πρόσωπα ή υπηρεσίες που θεωρείτε ότι σας βοήθησαν ιδιαίτερα να διαχειριστείτε την περίοδο μετά τη διάγνωση;

**Συμμετέχουσα Α:** Ναι, κυρίως οι θεραπευτές του παιδιού μας. Μας εξηγούσαν κάθε βήμα και μας έδιναν πρακτικές οδηγίες για το τι μπορούμε να κάνουμε και στο σπίτι. Επίσης σημαντική ήταν η στήριξη από την οικογένειά μας, ειδικά από τους παππούδες που βοήθησαν πολύ στην καθημερινότητα.

**Ερευνήτρια:** Κοιτάζοντας πίσω σήμερα, πώς θα περιγράφατε συνολικά εκείνη την περίοδο για εσάς και την οικογένειά σας;

**Συμμετέχουσα Α:** Ήταν μια περίοδος έντονη και δύσκολη συναισθηματικά, και η προσαρμογή ήταν δύσκολη. Με τον χρόνο όμως καταφέραμε να οργανωθούμε καλύτερα και να καταλάβουμε περισσότερο τις ανάγκες του παιδιού μας. Σήμερα τη βλέπω σαν μια περίοδο που μας άλλαξε ως οικογένεια και μας έκανε πιο δυνατούς.

### **Άξονας 3: Η πορεία προσαρμογής και αποδοχής**

**Ερευνήτρια:** Μετά τη διάγνωση του παιδιού σας, πώς εξελίχθηκε σταδιακά η καθημερινότητά σας και ο τρόπος με τον οποίο διαχειριστήκατε τη νέα πραγματικότητα;

**Συμμετέχουσα Α:** Μετά τη διάγνωση η καθημερινότητά μας άλλαξε αρκετά. Στην αρχή προσπαθούσαμε να οργανώσουμε τα βασικά, δηλαδή ποιες θεραπείες χρειάζεται να ξεκινήσει το παιδί, πού θα απευθυνθούμε και πώς θα προσαρμόσουμε το πρόγραμμά μας. Ήταν μια περίοδος με πολύ τρέξιμο και αρκετή αγωνία, γιατί θέλαμε να κάνουμε ό,τι καλύτερο μπορούσαμε όσο πιο νωρίς γίνεται. Σιγά σιγά όμως αρχίσαμε να βρίσκουμε έναν ρυθμό. Προσαρμόσαμε το πρόγραμμα της οικογένειας γύρω από τις ανάγκες του παιδιού και μάθαμε πώς να τον υποστηρίξουμε καλύτερα μέσα στο σπίτι. Νομίζω ότι με τον χρόνο αρχίσαμε να έχουμε περισσότερο έλεγχο της κατάστασης και λιγότερη ανασφάλεια.

**Ερευνήτρια:** Θεωρείτε ότι με την πάροδο του χρόνου άλλαξε ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνεστε τη διάγνωση και τις ανάγκες του παιδιού σας;

**Συμμετέχουσα Α:** Ναι, πολύ. Στην αρχή η λέξη «αυτισμός» μου φαινόταν κάτι πολύ βαρύ και τρομακτικό. Δεν ήξερα τι σημαίνει στην πράξη και φοβόμουν περισσότερο το άγνωστο. Με τον χρόνο όμως, μέσα από την ενημέρωση και τη συνεργασία με τους ειδικούς, άρχισα να καταλαβαίνω καλύτερα τις ανάγκες του παιδιού μου και να βλέπω και τις δυνατότητές του. Πλέον δεν βλέπω τη διάγνωση μόνο ως δυσκολία, αλλά και ως κάτι που μας βοήθησε να καταλάβουμε πώς μπορούμε να τον στηρίξουμε καλύτερα. Νιώθω ότι σήμερα υπάρχει μεγαλύτερη αποδοχή μέσα μου σε σχέση με τότε.

**Ερευνήτρια:** Ποιοι παράγοντες θεωρείτε ότι συνέβαλαν περισσότερο στην προσαρμογή σας στη νέα πραγματικότητα;

**Συμμετέχουσα Α:** Σίγουρα η οικογένειά μου έπαιξε πολύ σημαντικό ρόλο. Ο σύζυγός μου ήταν από την αρχή πολύ υποστηρικτικός και λειτουργήσαμε σαν ομάδα. Επίσης οι θεραπευτές του παιδιού μας βοήθησαν πολύ, γιατί μας εξηγούσαν τι συμβαίνει και τι μπορούμε να κάνουμε πρακτικά. Πολύ σημαντική ήταν και η επαφή με άλλους γονείς που είχαν παρόμοια εμπειρία. Νομίζω επίσης ότι με βοήθησε και η προσωπική μου ανάγκη να ενημερωθώ και να καταλάβω καλύτερα τι σημαίνει η διάγνωση.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν χρονικές περιόδοι ή συγκεκριμένες στιγμές κατά τις οποίες νιώσατε ιδιαίτερα δύσκολα ως γονέας;

**Συμμετέχουσα Α:** Ναι, υπήρχαν αρκετές στιγμές που ήταν δύσκολες. Ιδιαίτερα στην αρχή, όταν έπρεπε να οργανώσουμε τις θεραπείες και να καταλάβουμε τι χρειάζεται το παιδί, ένιωθα μεγάλη πίεση. Επίσης δύσκολη περίοδος ήταν όταν ξεκίνησε το σχολείο, γιατί υπήρχε άγχος για το πώς θα προσαρμοστεί και αν θα έχει την υποστήριξη που χρειάζεται. Υπήρχαν στιγμές που ένιωθα ότι πρέπει να είμαι συνεχώς σε εγρήγορση για όλα και αυτό ήταν αρκετά κουραστικό ψυχολογικά.

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε σήμερα τη σχέση σας με το παιδί σας σε σύγκριση με την περίοδο αμέσως μετά τη διάγνωση;

**Συμμετέχουσα Α:** Νομίζω ότι σήμερα η σχέση μας είναι πιο ουσιαστική και πιο συνειδητή. Στην αρχή υπήρχε πολύ άγχος και πολλές απορίες για το τι πρέπει να κάνουμε. Τώρα νιώθω ότι καταλαβαίνω καλύτερα το παιδί μου και τον τρόπο που επικοινωνεί. Έχουμε βρει τρόπους να συνεργαζόμαστε καλύτερα μεταξύ μας και αυτό έχει βοηθήσει πολύ και τη σχέση μας.

**Ερευνήτρια:** Πώς επηρέασε η στάση του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος την πορεία προσαρμογής σας;

**Συμμετέχουσα Α:** Η στάση της οικογένειάς μας ήταν πολύ σημαντική για την προσαρμογή μας. Από την αρχή έδειξαν κατανόηση και προσπάθησαν να βοηθήσουν πρακτικά όπου μπορούσαν. Αυτό μας έδωσε δύναμη. Από την πλευρά του κοινωνικού περιβάλλοντος υπήρχαν και θετικές εμπειρίες αλλά και κάποιες στιγμές που ένιωσα ότι δεν υπάρχει αρκετή ενημέρωση. Σε γενικές γραμμές όμως η υποστήριξη που είχαμε από τους κοντινούς μας ανθρώπους βοήθησε πολύ στο να προχωρήσουμε πιο ήρεμα σε αυτή τη διαδικασία.

#### **Άξονας 4: Ρόλος της οικογένειας και του κοινωνικού περιβάλλοντος**

**Ερευνήτρια:** Πώς αντέδρασαν τα μέλη της οικογένειάς σας όταν ενημερώθηκαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; (στενό και ευρύ οικογενειακό πλαίσιο)

**Συμμετέχουσα Α:** Στην αρχή υπήρξε μια γενική ανησυχία από όλους, γιατί κανείς μας δεν είχε προηγούμενη εμπειρία με τον αυτισμό. Οι γονείς μου δυσκολεύτηκαν λίγο να καταλάβουν τι σημαίνει ακριβώς η διάγνωση, αλλά από την πρώτη στιγμή προσπάθησαν να είναι δίπλα μας. Θυμάμαι ότι η μητέρα μου είχε πολλές απορίες και αγωνία για το μέλλον του παιδιού, αλλά παράλληλα προσπαθούσε να μας στηρίζει πρακτικά στην καθημερινότητα. Από την πλευρά του συζύγου μου υπήρξε επίσης κατανόηση και ενδιαφέρον. Στην αρχή υπήρχε ίσως μια δυσκολία στο να αποδεχτούν πλήρως τη διάγνωση, κυρίως γιατί δεν γνώριζαν αρκετά για τον αυτισμό, αλλά σταδιακά ενημερώθηκαν περισσότερο και η στάση τους έγινε πιο υποστηρικτική.

**Ερευνήτρια:** Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι είχατε στήριξη από το οικογενειακό σας περιβάλλον;

**Συμμετέχουσα Α:** Θεωρώ ότι είχαμε αρκετή στήριξη από την οικογένεια, ιδιαίτερα σε πρακτικά ζητήματα. Οι παππούδες βοήθησαν πολύ με τη φροντίδα του μικρότερου παιδιού όταν χρειαζόταν να πηγαίνουμε στις θεραπείες, και γενικά ένιωθα ότι μπορούσα να βασιστώ πάνω τους. Επίσης ήταν σημαντικό για μένα ότι μπορούσα να μιλήσω μαζί τους για τις ανησυχίες μου. Αυτή η συναισθηματική στήριξη ήταν πολύ σημαντική εκείνη την περίοδο.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξε συμμετοχή ή βοήθεια από άλλα μέλη της οικογένειας στη φροντίδα του παιδιού; Αν ναι, με ποιον τρόπο;

**Συμμετέχουσα Α:** Ναι, υπήρξε βοήθεια κυρίως από τους παππούδες. Μας βοηθούσαν με τη μετακίνηση του παιδιού στις θεραπείες κάποιες φορές, αλλά και με τη φροντίδα του στο σπίτι όταν είχαμε πολλές υποχρεώσεις. Επίσης υπήρχε μια γενική διάθεση να συμμετέχουν περισσότερο στην καθημερινότητά του, να περνούν χρόνο μαζί του και να προσπαθούν να τον καταλάβουν καλύτερα. Αυτό μας έδωσε μεγάλη ανακούφιση.

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε γενικότερα τη στάση της κοινωνίας απέναντι στον αυτισμό; Θεωρείτε ότι υπάρχει ενημέρωση, αποδοχή ή δυσκολία κατανόησης από το κοινωνικό περιβάλλον;

**Συμμετέχουσα Α:** Νομίζω ότι υπάρχει ακόμη αρκετή έλλειψη ενημέρωσης. Πολλοί άνθρωποι δεν γνωρίζουν τι σημαίνει αυτισμός και αυτό φαίνεται από τον τρόπο που αντιδρούν σε κάποιες συμπεριφορές των παιδιών. Υπάρχουν βέβαια και άνθρωποι που δείχνουν κατανόηση και ενδιαφέρον, αλλά γενικά θεωρώ ότι χρειάζεται περισσότερη ενημέρωση στην κοινωνία για να υπάρχει μεγαλύτερη αποδοχή.

**Ερευνήτρια:** Έχετε βιώσει προσωπικά κάποια θετική ή αρνητική εμπειρία από το κοινωνικό σας περιβάλλον σε σχέση με τη διάγνωση του παιδιού σας; Θα θέλατε να την περιγράψετε;

**Συμμετέχουσα Α:** Ναι, υπήρξαν και θετικές και αρνητικές εμπειρίες. Θυμάμαι μια φορά σε έναν δημόσιο χώρο που το παιδί δυσκολευόταν να διαχειριστεί μια κατάσταση και υπήρχαν κάποιοι άνθρωποι που κοίταζαν με απορία ή ίσως και με κριτική διάθεση, και εκεί ένιωσα αρκετά άβολα. Από την άλλη πλευρά, υπήρξαν και περιπτώσεις στο σχολείο όπου οι εκπαιδευτικοί έδειξαν πραγματική κατανόηση και προσπάθησαν να βοηθήσουν το παιδί να προσαρμοστεί. Αυτές οι εμπειρίες ήταν πολύ σημαντικές για εμάς.

**Ερευνήτρια:** Πιστεύετε ότι τα χαρακτηριστικά της τοπικής κοινωνίας επηρέασαν την εμπειρία σας ως γονέας;

**Συμμετέχουσα Α:** Ναι, θεωρώ ότι επηρεάζουν αρκετά. Τα Ιωάννινα είναι μια μικρή κοινωνία σε σχέση με άλλες πόλεις, και αυτό έχει και τα θετικά και τα αρνητικά του. Από τη μία υπάρχει μεγαλύτερη επαφή μεταξύ των ανθρώπων, από την άλλη όμως υπάρχει λιγότερη ενημέρωση σε ορισμένα θέματα. Επίσης οι διαθέσιμες δομές είναι περιορισμένες σε σχέση με άλλες πόλεις, και αυτό επηρεάζει τις επιλογές που έχουν οι οικογένειες.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν εμπειρίες αποδοχής, κατανόησης ή αντίθετα δυσκολίες και προκαταλήψεις που επηρέασαν εσάς και την οικογένειά σας στην καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχουσα Α:** Ναι, υπήρξαν και τα δύο. Υπήρξαν άνθρωποι που έδειξαν πραγματικό ενδιαφέρον και προσπάθησαν να καταλάβουν τις ανάγκες του παιδιού χωρίς να κρίνουν, και αυτό ήταν πολύ ενθαρρυντικό για εμάς. Υπήρξαν όμως και στιγμές που ένιωσα ότι κάποιοι δεν καταλάβαιναν τη συμπεριφορά του παιδιού και αυτό δημιουργούσε μια αίσθηση αμηχανίας. Αυτές οι εμπειρίες επηρεάζουν αρκετά την καθημερινότητα της οικογένειας.

**Ερευνήτρια:** Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος επηρέασε τον τρόπο με τον οποίο εσείς οι ίδιοι διαχειριστήκατε τη διάγνωση και την πορεία του παιδιού σας;

**Συμμετέχουσα Α:** Θεωρώ ότι την επηρέασε αρκετά, ιδιαίτερα στην αρχή. Όταν νιώθεις ότι υπάρχει κατανόηση από τους ανθρώπους γύρω σου, είναι πιο εύκολο να αποδεχτείς τη διάγνωση και να προχωρήσεις. Αντίθετα, όταν υπάρχει έλλειψη ενημέρωσης ή αρνητικές αντιδράσεις, νιώθεις πιο πιεσμένος. Στη δική μας περίπτωση, η στήριξη από το κοντινό μας περιβάλλον βοήθησε πολύ στο να προσαρμοστούμε πιο ομαλά.

#### **Άξονας 5: Η τοπική κοινότητα και οι υπηρεσίες στα Ιωάννινα**

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε την εμπειρία σας από τη στάση της τοπικής κοινωνίας των Ιωαννίνων απέναντι στο παιδί σας μετά τη διάγνωση; Θεωρείτε ότι συναντήσατε κατανόηση, αποδοχή ή δυσκολίες στην καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχουσα Α:** Θα έλεγα ότι η εμπειρία μας είναι λίγο μικτή. Υπήρξαν άνθρωποι στο περιβάλλον μας που έδειξαν κατανόηση και ενδιαφέρον, ειδικά όταν τους εξηγήσαμε τι σημαίνει η διάγνωση και ποιες είναι οι ανάγκες του παιδιού. Από την άλλη πλευρά όμως, σε κάποιες περιπτώσεις ένιωσα ότι δεν υπάρχει αρκετή ενημέρωση για τον αυτισμό. Για παράδειγμα, σε δημόσιους χώρους ή σε δραστηριότητες όπου συμμετείχαν και άλλα παιδιά, υπήρχαν στιγμές που οι αντιδράσεις των γύρω ανθρώπων έδειχναν αμηχανία ή δυσκολία να κατανοήσουν κάποιες συμπεριφορές του παιδιού. Αυτό δημιουργεί μια επιπλέον πίεση στον γονέα, γιατί νιώθεις ότι πρέπει συνεχώς να εξηγεί.

**Ερευνήτρια:** Ποια ήταν η εμπειρία σας από τις υπηρεσίες και τους επαγγελματίες στους οποίους απευθυνθήκατε μετά τη διάγνωση; Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας μαζί τους;

**Συμμετέχουσα Α:** Η συνεργασία μας με τους επαγγελματίες ήταν γενικά θετική. Από την αρχή απευθυνθήκαμε σε λογοθεραπευτή και εργοθεραπευτή και νιώσαμε ότι μας καθοδήγησαν αρκετά καλά στα πρώτα βήματα. Μας εξηγούσαν τι χρειάζεται το παιδί και τι μπορούμε να κάνουμε κι εμείς στο σπίτι. Αυτό μας βοήθησε να νιώσουμε ότι υπάρχει ένα πλαίσιο υποστήριξης. Βέβαια, υπήρχαν και δυσκολίες, κυρίως στο κομμάτι της αναμονής για κάποιες δημόσιες υπηρεσίες. Σε ορισμένες περιπτώσεις χρειάστηκε να απευθυνθούμε στον ιδιωτικό τομέα για να ξεκινήσουμε πιο γρήγορα τις παρεμβάσεις.

**Ερευνήτρια:** Θεωρείτε ότι στην περιοχή των Ιωαννίνων υπάρχουν επαρκείς δομές και υπηρεσίες για την υποστήριξη παιδιών με αυτισμό και των οικογενειών τους; Ποιες ανάγκες πιστεύετε ότι καλύπτονται και ποιες παραμένουν ακάλυπτες;

**Συμμετέχουσα Α:** Θεωρώ ότι υπάρχουν κάποιες βασικές δομές, αλλά δεν είναι πάντα επαρκείς για τις ανάγκες όλων των οικογενειών. Για παράδειγμα, υπάρχουν θεραπευτές και κάποια διαγνωστικά κέντρα, αλλά υπάρχει μεγάλη αναμονή. Επίσης πιστεύω ότι χρειάζονται περισσότερες δημόσιες δομές, ώστε οι οικογένειες να μην επιβαρύνονται οικονομικά. Ένα άλλο θέμα είναι ότι θα βοηθούσε πολύ να υπάρχουν περισσότερες υπηρεσίες, οι οποίες θα συμβουλευούν τους γονείς.

**Ερευνήτρια:** Πόσο εύκολη ή δύσκολη ήταν για εσάς η διαδικασία αναζήτησης και πρόσβασης σε υπηρεσίες υποστήριξης για το παιδί σας; Υπήρξαν εμπόδια ή δυσκολίες που χρειάστηκε να αντιμετωπίσετε;

**Συμμετέχουσα Α:** Στην αρχή ήταν αρκετά δύσκολο, γιατί δεν γνωρίζαμε πού να απευθυνθούμε και ποια είναι τα βήματα που πρέπει να ακολουθήσουμε. Χρειάστηκε να ψάξουμε αρκετά μόνοι μας για να βρούμε πληροφορίες. Επίσης υπήρχαν δυσκολίες σε σχέση με τους χρόνους αναμονής σε δημόσιες υπηρεσίες, κάτι που μας δημιούργησε άγχος, γιατί θέλαμε να ξεκινήσουμε όσο το δυνατόν πιο γρήγορα τις παρεμβάσεις. Ευτυχώς επειδή

μένουμε στην πόλη των Ιωαννίνων είχαμε περισσότερες επιλογές από άλλες οικογένειες που μένουν σε χωριά.

**Ερευνήτρια:** Με ποιους τρόπους η υποστήριξη που λάβατε επηρέασε την αποδοχή της διάγνωσης;

**Συμμετέχουσα Α:** Η υποστήριξη που λάβαμε από τους ειδικούς και το σχολείο ήταν πολύ σημαντική για την αποδοχή της διάγνωσης. Όταν βλέπεις ότι υπάρχουν άνθρωποι που μπορούν να βοηθήσουν το παιδί σου και να σου δείξουν τι μπορείς να κάνεις κι εσύ, νιώθεις μεγαλύτερη ασφάλεια. Αυτό σε βοηθά να αντιμετωπίσεις τη διάγνωση πιο θετικά.

**Ερευνήτρια:** Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας με το σχολικό πλαίσιο;

**Συμμετέχουσα Α:** Η συνεργασία μας με το σχολείο ήταν γενικά καλή. Υπήρξε επικοινωνία με τους εκπαιδευτικούς και προσπάθεια να υποστηριχθεί το παιδί μέσα στην τάξη. Θεωρώ πολύ σημαντικό όταν υπάρχει συνεργασία μεταξύ σχολείου και οικογένειας, γιατί αυτό βοηθά πολύ και το ίδιο το παιδί. Φυσικά υπάρχουν πάντα περιθώρια βελτίωσης, αλλά συνολικά είμαστε ικανοποιημένοι από τη συνεργασία μέχρι τώρα.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχουν υπηρεσίες ή μορφές υποστήριξης που θα επιθυμούσατε να υπάρχουν ή να λειτουργούν διαφορετικά στην περιοχή των Ιωαννίνων ώστε να διευκολύνεται περισσότερο η καθημερινότητα των οικογενειών παιδιών με αυτισμό;

**Συμμετέχουσα Α:** Νομίζω ότι θα βοηθούσε πολύ να υπάρχουν περισσότερες δημόσιες δομές παρέμβασης και λιγότεροι χρόνοι αναμονής. Επίσης θα ήταν πολύ σημαντικό να υπάρχουν περισσότερα προγράμματα ενημέρωσης για την κοινωνία σχετικά με τον αυτισμό. Θεωρώ επίσης ότι χρειάζονται περισσότερες υπηρεσίες στήριξης και για τους γονείς, γιατί πολλές φορές η ψυχολογική πίεση είναι μεγάλη και δεν υπάρχει εύκολη πρόσβαση σε συμβουλευτική υποστήριξη.

#### **Άξονας 6: Ανάγκες και προτάσεις των γονέων**

**Ερευνήτρια:** Ποιες είναι σήμερα οι μεγαλύτερες δυσκολίες που αντιμετωπίζετε ως γονέας παιδιού με αυτισμό; Θεωρείτε ότι περισσότερο σας δυσκολεύουν τα πρακτικά ζητήματα ή η στάση της κοινωνίας απέναντι σε εσάς και το παιδί σας;

**Συμμετέχουσα Α:** Θα έλεγα ότι υπάρχουν δυσκολίες και στα πρακτικά ζητήματα αλλά και στη στάση της κοινωνίας. Τα πρακτικά ζητήματα έχουν να κάνουν κυρίως με την οργάνωση της καθημερινότητας, τις θεραπείες, τις μετακινήσεις και το πώς συνδυάζονται όλα αυτά με την εργασία και τις υποχρεώσεις της οικογένειας. Είναι μια συνεχής προσπάθεια να υπάρχει πρόγραμμα και σταθερότητα. Από την άλλη πλευρά όμως, η στάση της κοινωνίας παίζει

ρόλο. Όταν υπάρχει κατανόηση και αποδοχή νιώθεις πιο καλά. Όταν όμως υπάρχει άγνοια αυτό σε δυσκολεύει ψυχολογικά.

**Ερευνήτρια:** Τι πιστεύετε ότι θα βοηθούσε περισσότερο τους γονείς παιδιών με αυτισμό στην περιοχή;

**Συμμετέχουσα Α:** Πιστεύω ότι θα βοηθούσε πολύ η ύπαρξη περισσότερων δημόσιων δομών υποστήριξης, ώστε να μπορούν όλες οι οικογένειες να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες χωρίς μεγάλη οικονομική επιβάρυνση. Επίσης θεωρώ πολύ σημαντικό να υπάρχουν ομάδες υποστήριξης γονέων, γιατί η επικοινωνία με άλλους γονείς που έχουν παρόμοιες εμπειρίες είναι πολύ βοηθητική. Θα ήταν επίσης σημαντικό να υπάρχει περισσότερη ενημέρωση από τους αρμόδιους φορείς για τα δικαιώματα και τις δυνατότητες που έχουν οι οικογένειες.

**Ερευνήτρια:** Πώς επηρεάζει το επίπεδο ενημέρωσης της τοπικής κοινωνίας την καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχουσα Α:** Το επίπεδο ενημέρωσης επηρεάζει αρκετά την καθημερινότητα. Όταν οι άνθρωποι γνωρίζουν τι είναι ο αυτισμός, δείχνουν μεγαλύτερη κατανόηση και αυτό κάνει τα πράγματα πιο εύκολα για την οικογένεια. Όταν όμως υπάρχει έλλειψη ενημέρωσης, πολλές φορές χρειάζεται να εξηγήσουμε συνεχώς τι συμβαίνει και γιατί το παιδί συμπεριφέρεται με έναν διαφορετικό τρόπο. Αυτό δημιουργεί ένα επιπλέον άγχος.

**Ερευνήτρια:** Τι θα θέλατε να γνωρίζει καλύτερα η τοπική κοινωνία για τον αυτισμό και για τις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους; Ποιες αλλαγές πιστεύετε ότι θα μπορούσαν να συμβάλουν στη μεγαλύτερη κατανόηση και αποδοχή;

**Συμμετέχουσα Α:** Θα ήθελα η τοπική κοινωνία να κατανοεί περισσότερο ότι κάθε παιδί με αυτισμό είναι διαφορετικό και ότι πολλές συμπεριφορές που φαίνονται «περίεργες» δεν είναι θέμα κακής συμπεριφοράς αλλά τρόπος έκφρασης ή δυσκολίας επικοινωνίας. Νομίζω ότι αν υπήρχαν περισσότερες δράσεις ενημέρωσης σε σχολεία και στην τοπική κοινότητα γενικότερα, θα βοηθούσε πολύ στο να υπάρχει μεγαλύτερη αποδοχή. Είναι σημαντικό οι άνθρωποι να νιώθουν άνετα να πλησιάζουν και να κατανοούν αυτά τα παιδιά και τις οικογένειές τους.

**Ερευνήτρια:** Αν είχατε τη δυνατότητα να προτείνετε αλλαγές ή παρεμβάσεις προς τους αρμόδιους φορείς ή την τοπική κοινότητα, ποιες θα ήταν αυτές; Ποιες αλλαγές θεωρείτε σημαντικές σε επίπεδο υπηρεσιών ή υποστήριξης;

**Συμμετέχουσα Α:** Θα πρότεινα κυρίως την ενίσχυση των δημόσιων υπηρεσιών παρέμβασης και την καλύτερη συνεργασία μεταξύ των υπηρεσιών υγείας, εκπαίδευσης και κοινωνικής υποστήριξης. Είναι πολύ σημαντικό οι οικογένειες να μην χρειάζεται να ψάχνουν μόνες τους όλες τις πληροφορίες, αλλά να υπάρχει ένας πιο οργανωμένος τρόπος

καθοδήγησης από τη στιγμή της διάγνωσης. Επίσης θεωρώ σημαντικό να υπάρχουν περισσότερα προγράμματα υποστήριξης για τους γονείς, γιατί και οι ίδιοι χρειάζονται ενδυνάμωση για να μπορέσουν να στηρίξουν τα παιδιά τους.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχει κάτι ακόμη που θα θέλατε να μοιραστείτε σχετικά με την εμπειρία σας και θεωρείτε σημαντικό να αναδειχθεί μέσα από την παρούσα έρευνα;

**Συμμετέχουσα Α:** Θα ήθελα να τονίσω ότι για έναν γονέα είναι πολύ σημαντικό να νιώθει ότι δεν είναι μόνος σε όλο αυτό. Η στήριξη από τους επαγγελματίες, το σχολείο και την κοινωνία γενικότερα παίζει πολύ μεγάλο ρόλο στο πώς αντιμετωπίζει τη διάγνωση και πώς προχωράει μαζί με το παιδί του. Θεωρώ πολύ σημαντικό να ακούγεται η φωνή των γονέων μέσα από έρευνες σαν αυτή, γιατί μόνο έτσι μπορούν να αναδειχθούν οι πραγματικές ανάγκες των οικογενειών.

## ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΥΣΑ Β΄

### Άξονας 1: Δημογραφικά στοιχεία

**Ερευνήτρια:** Σε ποια ηλικιακή ομάδα ανήκετε;

**Συμμετέχουσα Β:** Ανήκω στην ηλικιακή ομάδα 36 έως 45 ετών. Είμαι 41 χρονών.

**Ερευνήτρια:** Ποιο είναι το φύλο σας;

**Συμμετέχουσα Β:** Είμαι μητέρα.

**Ερευνήτρια:** Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

**Συμμετέχουσα Β:** Είμαι έγγαμη και ζούμε μαζί με τον σύζυγό μου και τα παιδιά μας.

**Ερευνήτρια:** Ποιο είναι το επίπεδο εκπαίδευσής σας;

**Συμμετέχουσα Β:** Έχω τελειώσει το Λύκειο. Μετά δεν συνέχισα σπουδές γιατί ξεκίνησα να εργάζομαι αρκετά νωρίς.

**Ερευνήτρια:** Με τι ασχολείστε επαγγελματικά αυτή την περίοδο; Εργάζεστε πλήρους ή μερικής απασχόλησης;

**Συμμετέχουσα Β:** Εργάζομαι μερικής απασχόλησης σε ένα κατάστημα στην περιοχή μας. Προσπάθησα να κρατήσω τη δουλειά μου, αλλά μετά τη διάγνωση του παιδιού χρειάστηκε να μειώσω τις ώρες γιατί υπήρχαν πολλές μετακινήσεις για θεραπείες.

**Ερευνήτρια:** Πόσων ετών είναι το παιδί σας;

**Συμμετέχουσα Β:** Το παιδί είναι 6 ετών τώρα και πηγαίνει στο νηπιαγωγείο.

**Ερευνήτρια:** Σε ποια ηλικία έγινε η διάγνωση;

**Συμμετέχουσα Β:** Η διάγνωση έγινε περίπου στα 2,5 χρόνια. Είχαμε αρχίσει να βλέπουμε από νωρίς κάποια πράγματα και αυτό μας ανησυχούσε, δεν μιλούσε όπως άλλα παιδιά, δεν είχε εύκολη επαφή με τα άλλα παιδάκια, γενικά πράγματα διαφορετικά...

**Ερευνήτρια:** Υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια;

**Συμμετέχουσα Β:** Ναι, έχουμε άλλα δύο, ένα μεγαλύτερο και ένα μικρότερο.

**Ερευνήτρια:** Διαμένετε στην πόλη των Ιωαννίνων ή σε άλλη περιοχή του νομού;

**Συμμετέχουσα Β:** Μένουμε σε χωριό έξω από τα Ιωάννινα. Αυτό μας δυσκόλεψε αρκετά γιατί έπρεπε να πηγαίνουμε σχεδόν καθημερινά στην πόλη για θεραπείες.

## **Άξονας 2: Η εμπειρία της διάγνωσης**

**Ερευνήτρια:** Μπορείτε να μου περιγράψετε τη στιγμή ή την περίοδο κατά την οποία ενημερωθήκατε για τη διάγνωση του παιδιού σας και πώς βιώσατε αυτή τη διαδικασία;

**Συμμετέχουσα Β:** Η περίοδος εκείνη ήταν πολύ δύσκολη για εμάς. Στην αρχή δεν μπορούσα να πιστέψω ότι υπάρχει πιθανότητα αυτισμού. Είχα στο μυαλό μου ότι ίσως απλώς θα αργήσει λίγο να μιλήσει. Όταν όμως πήραμε τη διάγνωση από τον αναπτυξιολόγο, ένιωσα ότι χάνω τη γη κάτω από τα πόδια μου. Δεν ήξερα τι σημαίνει αυτό για το μέλλον του παιδιού μου. Εκείνη την περίοδο είχα πολύ άγχος.

**Ερευνήτρια:** Ποια ήταν τα πρώτα συναισθήματα και οι σκέψεις που είχατε όταν πληροφορηθήκατε τη διάγνωση και με ποιον τρόπο επηρέασαν την καθημερινότητά σας εκείνη την περίοδο;

**Συμμετέχουσα Β:** Στην αρχή ένιωσα φόβο. Σκεφτόμουν συνέχεια αν θα μπορέσει να πάει σχολείο κανονικά, αν θα μπορεί να επικοινωνεί, αν θα είναι ανεξάρτητος όταν μεγαλώσει. Εκείνη την περίοδο άλλαξε πολύ η καθημερινότητά μας γιατί έπρεπε να ξεκινήσουμε θεραπείες και να πηγαίνουμε συνέχεια στα Ιωάννινα. Ήταν κουραστικό και πρακτικά αλλά και ψυχολογικά.

**Ερευνήτρια:** Πώς σας ενημέρωσαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; Πώς αξιολογείτε τον τρόπο με τον οποίο έγινε η ενημέρωση;

**Συμμετέχουσα Β:** Μας ενημέρωσε ένας αναπτυξιολόγος στα Ιωάννινα. Ήταν ήρεμος και μας εξήγησε τι σημαίνει η διάγνωση, αλλά εγώ εκείνη τη στιγμή δεν μπορούσα να συγκρατήσω πολλά από αυτά που μας έλεγε. Θα ήθελα να μας πει ακριβώς τι πρέπει να κάνουμε. Ένιωσα ότι έπρεπε να ψάξουμε πολλά πράγματα μόνοι μας.

**Ερευνήτρια:** Μετά τη διάγνωση, σε ποιες πηγές ενημέρωσης ή υποστήριξης απευθυνθήκατε αρχικά;

**Συμμετέχουσα Β:** Αρχικά απευθυνθήκαμε σε λογοθεραπευτή . Επίσης ψάξαμε πληροφορίες στο διαδίκτυο γιατί θέλαμε να καταλάβουμε τι σημαίνει ο αυτισμός και τι μπορούμε να κάνουμε για το παιδί.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν παράγοντες, πρόσωπα ή υπηρεσίες που θεωρείτε ότι σας βοήθησαν ιδιαίτερα να διαχειριστείτε την περίοδο μετά τη διάγνωση;

**Συμμετέχουσα Β:** Ναι, κυρίως οι θεραπευτές του παιδιού. Μας βοήθησαν πολύ να καταλάβουμε πώς μπορούμε να τον υποστηρίξουμε. Επίσης σημαντική ήταν η βοήθεια από την οικογένειά μας, ειδικά επειδή μένουμε σε χωριό και χρειαζόταν πολλές μετακινήσεις.

**Ερευνήτρια:** Κοιτάζοντας πίσω σήμερα, πώς θα περιγράφατε συνολικά εκείνη την περίοδο για εσάς και την οικογένειά σας;

**Συμμετέχουσα Β:** Ήταν μια πολύ δύσκολη περίοδος, γιατί δεν ξέραμε τι μας περιμένει. Υπήρχε πολύ άγχος και πολλές αλλαγές στην καθημερινότητά μας. Με τον χρόνο όμως αρχίσαμε να προσαρμοζόμαστε και να βλέπουμε πιο καθαρά τι χρειάζεται να κάνουμε για να βοηθήσουμε το παιδί.

### **Άξονας 3: Η πορεία προσαρμογής και αποδοχής**

**Ερευνήτρια:** Μετά τη διάγνωση του παιδιού σας, πώς εξελίχθηκε σταδιακά η καθημερινότητά σας και ο τρόπος με τον οποίο διαχειριστήκατε τη νέα πραγματικότητα;

**Συμμετέχουσα Β:** Μετά τη διάγνωση άλλαξαν πάρα πολλά πράγματα στην καθημερινότητά μας. Στην αρχή προσπαθούσαμε να καταλάβουμε τι ακριβώς πρέπει να κάνουμε και πού να απευθυνθούμε. Επειδή μένουμε σε χωριό, έπρεπε σχεδόν κάθε μέρα να μετακινούμαστε στα Ιωάννινα για θεραπείες και αυτό ήταν αρκετά κουραστικό για όλη την οικογένεια. Χρειάστηκε να αλλάξουμε το πρόγραμμα της δουλειάς μας και γενικά όλη η καθημερινότητα προσαρμόστηκε γύρω από τις ανάγκες του παιδιού. Στην αρχή ήταν πολύ δύσκολο, αλλά σιγά σιγά βρήκαμε έναν ρυθμό και αρχίσαμε να νιώθουμε πιο οργανωμένοι.

**Ερευνήτρια:** Θεωρείτε ότι με την πάροδο του χρόνου άλλαξε ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνεστε τη διάγνωση και τις ανάγκες του παιδιού σας;

**Συμμετέχουσα Β:** Ναι, άλλαξε αρκετά. Στην αρχή ένιωθα περισσότερο φόβο και στεναχώρια γιατί δεν ήξερα τι σημαίνει αυτισμός και τι θα αντιμετωπίσουμε στο μέλλον. Με τον καιρό όμως, όσο βλέπαμε το παιδί να κάνει πρόοδο μέσα από τις θεραπείες και όσο ενημερωνόμασταν περισσότερο, άρχισα να το βλέπω διαφορετικά. Τώρα προσπαθώ να επικεντρώνομαι περισσότερο στις δυνατότητές του και όχι μόνο στις δυσκολίες του. Νομίζω ότι με τον χρόνο έρχεται και μια μεγαλύτερη αποδοχή.

**Ερευνήτρια:** Ποιοι παράγοντες θεωρείτε ότι συνέβαλαν περισσότερο στην προσαρμογή σας στη νέα πραγματικότητα;

**Συμμετέχουσα Β:** Σημαντικό ρόλο έπαιξε η οικογένειά μας, γιατί χωρίς τη βοήθειά τους θα ήταν πολύ πιο δύσκολα τα πράγματα, ειδικά με τις μετακινήσεις που έπρεπε να κάνουμε. Επίσης οι θεραπευτές μάς βοήθησαν πολύ να καταλάβουμε τι χρειάζεται το παιδί και πώς μπορούμε να το υποστηρίξουμε και στο σπίτι. Νομίζω όμως ότι βοήθησε και το γεγονός ότι σιγά σιγά αρχίσαμε κι εμείς ως γονείς να προσαρμοζόμαστε και να αποδεχόμαστε τη νέα πραγματικότητα.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν χρονικές περιόδους ή συγκεκριμένες στιγμές κατά τις οποίες νιώσατε ιδιαίτερα δύσκολα ως γονέας; Θα θέλατε να περιγράψετε τι ήταν αυτό που τις έκανε πιο απαιτητικές για εσάς;

**Συμμετέχουσα Β:** Ναι, υπήρξαν αρκετές τέτοιες στιγμές. Η πιο δύσκολη περίοδος ήταν στην αρχή, όταν προσπαθούσαμε να οργανώσουμε τις θεραπείες και δεν ξέραμε τι είναι το σωστό να κάνουμε. Επίσης δύσκολη ήταν και η περίοδος που ξεκίνησε το παιδί να πηγαίνει στο νηπιαγωγείο, γιατί είχα άγχος για το πώς θα το δεχτούν τα άλλα παιδιά και αν θα μπορέσει να προσαρμοστεί. Εκείνες οι στιγμές είχαν αρκετή αγωνία για εμένα.

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε σήμερα τη σχέση σας με το παιδί σας σε σύγκριση με την περίοδο αμέσως μετά τη διάγνωση;

**Συμμετέχουσα Β:** Σήμερα νιώθω ότι η σχέση μας είναι πιο δυνατή. Στην αρχή υπήρχε μεγάλη αγωνία και πολλές απορίες για το τι πρέπει να κάνω ως μητέρα. Τώρα νιώθω ότι καταλαβαίνω καλύτερα το παιδί μου και τον τρόπο που επικοινωνεί. Έχουμε βρει έναν τρόπο να συνεργαζόμαστε καλύτερα στην καθημερινότητα και αυτό έχει βοηθήσει πολύ και εμένα αλλά και το ίδιο το παιδί.

**Ερευνήτρια:** Πώς επηρέασε η στάση του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος την πορεία προσαρμογής σας;

**Συμμετέχουσα Β:** Η στάση της οικογένειάς μας ήταν πολύ σημαντική για εμάς, γιατί χωρίς τη βοήθειά τους θα ήταν πιο δύσκολο να διαχειριστούμε την κατάσταση. Από την πλευρά της τοπικής κοινωνίας στο χωριό υπήρχαν άνθρωποι που έδειξαν κατανόηση, αλλά υπήρχαν και περιπτώσεις που ένιωσα ότι δεν υπήρχε αρκετή ενημέρωση για τον αυτισμό. Αυτό με έκανε μερικές φορές να νιώθω πιο επιφυλακτική στο πώς θα εξηγήσω την κατάσταση στους άλλους.

#### **Άξονας 4: Ρόλος της οικογένειας και του κοινωνικού περιβάλλοντος**

**Ερευνήτρια:** Πώς αντέδρασαν τα μέλη της οικογένειάς σας όταν ενημερώθηκαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; (στενό και ευρύ οικογενειακό πλαίσιο)

**Συμμετέχουσα Β:** Στην αρχή υπήρξε αρκετή ανησυχία από όλους, κυρίως γιατί δεν γνώριζαν τι σημαίνει αυτισμός. Οι γονείς μου δυσκολεύτηκαν λίγο να το καταλάβουν στην αρχή και έλεγαν μήπως είναι κάτι προσωρινό ή μήπως απλώς θα αργήσει λίγο να μιλήσει. Με τον χρόνο όμως, όταν ενημερώθηκαν περισσότερο από εμάς και από τους ειδικούς, άρχισαν να το αποδέχονται και να προσπαθούν να βοηθήσουν όσο μπορούσαν. Από την πλευρά του συζύγου μου υπήρξε επίσης ενδιαφέρον και προσπάθεια να είναι κοντά μας, αν και στην αρχή υπήρχε μια δυσκολία στο να καταλάβουν τι σημαίνει στην πράξη η διάγνωση.

**Ερευνήτρια:** Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι είχατε στήριξη από το οικογενειακό σας περιβάλλον;

**Συμμετέχουσα Β:** Θεωρώ ότι είχαμε αρκετή στήριξη από την οικογένεια, κυρίως πρακτική βοήθεια. Επειδή μένουμε σε χωριό και έπρεπε να πηγαίνουμε συχνά στα Ιωάννινα για θεραπείες, οι παππούδες βοηθούσαν πολύ με τα άλλα παιδιά αλλά και με τις μετακινήσεις κάποιες φορές. Επίσης ήταν σημαντικό για εμένα ότι μπορούσα να μιλήσω μαζί τους για το άγχος που ένιωθα εκείνη την περίοδο.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξε συμμετοχή ή βοήθεια από άλλα μέλη της οικογένειας στη φροντίδα του παιδιού; Αν ναι, με ποιον τρόπο;

**Συμμετέχουσα Β:** Ναι, υπήρξε αρκετή βοήθεια κυρίως από τους παππούδες. Μας βοηθούσαν με τα άλλα παιδιά όταν έπρεπε να πηγαίνουμε στις θεραπείες, αλλά και με τη φροντίδα του ίδιου του παιδιού όταν χρειαζόταν. Επίσης περνούσαν χρόνο μαζί του και προσπαθούσαν να συμμετέχουν περισσότερο στην καθημερινότητά του. Αυτό ήταν πολύ σημαντικό για εμάς γιατί χωρίς αυτή τη βοήθεια θα ήταν πολύ πιο δύσκολα τα πράγματα.

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε γενικότερα τη στάση της κοινωνίας απέναντι στον αυτισμό; Θεωρείτε ότι υπάρχει ενημέρωση, αποδοχή ή δυσκολία κατανόησης από το κοινωνικό περιβάλλον;

**Συμμετέχουσα Β:** Νομίζω ότι γενικά υπάρχει αρκετή έλλειψη ενημέρωσης, ειδικά στην περιοχή που μένουμε. Σε μικρές κοινωνίες οι άνθρωποι πολλές φορές δεν γνωρίζουν τι σημαίνει αυτισμός και αυτό φαίνεται από τις αντιδράσεις τους. Υπάρχουν βέβαια και άνθρωποι που δείχνουν ενδιαφέρον και προσπαθούν να καταλάβουν, αλλά γενικά πιστεύω ότι χρειάζεται περισσότερη ενημέρωση για να υπάρχει μεγαλύτερη αποδοχή.

**Ερευνήτρια:** Έχετε βιώσει προσωπικά κάποια θετική ή αρνητική εμπειρία από το κοινωνικό σας περιβάλλον σε σχέση με τη διάγνωση του παιδιού σας; Θα θέλατε να την περιγράψετε;

**Συμμετέχουσα Β:** Ναι, υπήρξαν και θετικές αλλά και δύσκολες στιγμές. Σε κάποιες περιπτώσεις ένιωσα ότι υπήρχαν άνθρωποι που δεν καταλάβαιναν τη συμπεριφορά του παιδιού και έκαναν σχόλια χωρίς να γνωρίζουν την κατάσταση. Αυτό ήταν αρκετά δύσκολο για εμένα ως μητέρα. Από την άλλη πλευρά όμως υπήρξαν και άνθρωποι που έδειξαν κατανόηση και προσπάθησαν να βοηθήσουν, και αυτό μας έδωσε δύναμη.

**Ερευνήτρια:** Πιστεύετε ότι τα χαρακτηριστικά της τοπικής κοινωνίας επηρέασαν την εμπειρία σας ως γονέας;

**Συμμετέχουσα Β:** Ναι, πιστεύω ότι την επηρέασαν αρκετά. Σε μια μικρή κοινωνία όπως είναι το χωριό, οι άνθρωποι γνωρίζονται μεταξύ τους και αυτό έχει και θετικά αλλά και αρνητικά. Από τη μία πλευρά υπάρχει περισσότερη βοήθεια από τους ανθρώπους γύρω σου, από την άλλη όμως υπάρχει και περισσότερη έκθεση και πολλές φορές νιώθεις ότι σε παρακολουθούν ή σχολιάζουν πιο εύκολα.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν εμπειρίες αποδοχής, κατανόησης ή αντίθετα δυσκολίες και προκαταλήψεις που επηρέασαν εσάς και την οικογένειά σας στην καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχουσα Β:** Ναι, υπήρξαν και εμπειρίες αποδοχής αλλά και δυσκολίες. Υπήρχαν άνθρωποι που προσπάθησαν να καταλάβουν και να βοηθήσουν και αυτό ήταν πολύ σημαντικό για εμάς. Υπήρχαν όμως και περιπτώσεις που ένιωσα ότι υπήρχε άγνοια ή προκατάληψη και αυτό έκανε την καθημερινότητα πιο δύσκολη.

**Ερευνήτρια:** Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος επηρέασε τον τρόπο με τον οποίο εσείς οι ίδιοι διαχειριστήκατε τη διάγνωση και την πορεία του παιδιού σας;

**Συμμετέχουσα Β:** Θεωρώ ότι επηρέασε αρκετά, ιδιαίτερα στην αρχή. Όταν δεν υπάρχει ενημέρωση από το περιβάλλον, νιώθεις πιο μόνος σε αυτή τη διαδικασία. Από την άλλη πλευρά, όταν υπάρχουν άνθρωποι που δείχνουν κατανόηση και ενδιαφέρον, αυτό σου δίνει περισσότερη δύναμη να συνεχίσεις. Στη δική μας περίπτωση η βοήθεια από το κοντινό μας περιβάλλον ήταν πολύ σημαντική.

#### **Άξονας 5: Η τοπική κοινότητα και οι υπηρεσίες στα Ιωάννινα**

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε την εμπειρία σας από τη στάση της τοπικής κοινωνίας των Ιωαννίνων απέναντι στο παιδί σας μετά τη διάγνωση; Θεωρείτε ότι συναντήσατε κατανόηση, αποδοχή ή δυσκολίες στην καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχουσα Β:** Θα έλεγα ότι στα Ιωάννινα υπάρχει περισσότερη κατανόηση σε σχέση με το χωριό, κυρίως γιατί υπάρχουν περισσότεροι επαγγελματίες και περισσότερη ενημέρωση γενικά. Όταν πηγαίναμε για θεραπείες ή σε δραστηριότητες μέσα στην πόλη ένιωθα πιο άνετα, γιατί υπήρχαν άνθρωποι που είχαν εμπειρία με παιδιά με αυτισμό. Παρ' όλα αυτά, ακόμη και στην πόλη υπάρχουν περιπτώσεις που φαίνεται ότι δεν υπάρχει πλήρης κατανόηση από όλους. Σε γενικές γραμμές όμως ένιωσα ότι το περιβάλλον στα Ιωάννινα ήταν πιο υποστηρικτικό για εμάς.

**Ερευνήτρια:** Ποια ήταν η εμπειρία σας από τις υπηρεσίες και τους επαγγελματίες στους οποίους απευθυνθήκατε μετά τη διάγνωση; Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας μαζί τους;

**Συμμετέχουσα Β:** Η συνεργασία μας με τους θεραπευτές ήταν πολύ σημαντική και μας βοήθησε αρκετά. Από την αρχή μας εξήγησαν τι χρειάζεται να κάνουμε και πώς μπορούμε να στηρίζουμε το παιδί. Αυτό που μας δυσκόλεψε περισσότερο ήταν ότι έπρεπε να μετακινούμαστε συνεχώς από το χωριό στην πόλη και αυτό ήταν κουραστικό και για εμάς και για το παιδί. Παρ' όλα αυτά, νιώσαμε ότι οι επαγγελματίες προσπάθησαν να μας βοηθήσουν όσο μπορούσαν.

**Ερευνήτρια:** Θεωρείτε ότι στην περιοχή των Ιωαννίνων υπάρχουν επαρκείς δομές και υπηρεσίες για την υποστήριξη παιδιών με αυτισμό και των οικογενειών τους; Ποιες ανάγκες πιστεύετε ότι καλύπτονται και ποιες παραμένουν ακάλυπτες;

**Συμμετέχουσα Β:** Θεωρώ ότι υπάρχουν κάποιες δομές και επιλογές, αλλά όχι πάντα αρκετές για όλες τις οικογένειες. Υπάρχουν θεραπευτές και κάποια κέντρα, όμως πολλές φορές υπάρχει αναμονή και δεν είναι εύκολο να βρεις άμεσα θέση. Επίσης πιστεύω ότι χρειάζονται περισσότερες δημόσιες υπηρεσίες, γιατί πολλές οικογένειες δυσκολεύονται οικονομικά να καλύψουν τις θεραπείες. Θα βοηθούσε επίσης να υπάρχει περισσότερη καθοδήγηση από την αρχή για το τι πρέπει να κάνει ένας γονέας μετά τη διάγνωση.

**Ερευνήτρια:** Πόσο εύκολη ή δύσκολη ήταν για εσάς η διαδικασία αναζήτησης και πρόσβασης σε υπηρεσίες υποστήριξης για το παιδί σας; Υπήρξαν εμπόδια ή δυσκολίες που χρειάστηκε να αντιμετωπίσετε;

**Συμμετέχουσα Β:** Η διαδικασία ήταν αρκετά δύσκολη, κυρίως γιατί δεν ξέραμε από πού να ξεκινήσουμε. Χρειάστηκε να ρωτήσουμε άλλους γονείς και να ψάξουμε μόνοι μας πληροφορίες. Επίσης η καθημερινή μετακίνηση από το χωριό στα Ιωάννινα ήταν κουραστική και πολλές φορές δημιουργούσε δυσκολίες στο πρόγραμμα της οικογένειας. Αν μέναμε μέσα στην πόλη πιστεύω ότι θα ήταν πιο εύκολα τα πράγματα.

**Ερευνήτρια:** Με ποιους τρόπους η υποστήριξη που λάβατε επηρέασε την αποδοχή της διάγνωσης;

**Συμμετέχουσα Β:** Η υποστήριξη από τους θεραπευτές μάς βοήθησε πολύ να αποδεχτούμε τη διάγνωση. Όταν βλέπεις ότι υπάρχουν άνθρωποι που μπορούν να βοηθήσουν το παιδί σου και σου δείχνουν τι μπορείς να κάνεις κι εσύ, νιώθεις πιο σίγουρος και πιο ήρεμος. Αυτό μας έδωσε δύναμη να συνεχίσουμε και να δούμε πιο θετικά την κατάσταση.

**Ερευνήτρια:** Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας με το σχολικό πλαίσιο;

**Συμμετέχουσα Β:** Η συνεργασία μας με το νηπιαγωγείο ήταν γενικά καλή. Οι εκπαιδευτικοί προσπάθησαν να καταλάβουν τις ανάγκες του παιδιού και υπήρχε επικοινωνία μαζί μας. Φυσικά πάντα υπάρχουν δυσκολίες, αλλά θεωρώ ότι έγινε προσπάθεια να υποστηριχθεί το παιδί.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχουν υπηρεσίες ή μορφές υποστήριξης που θα επιθυμούσατε να υπάρχουν ή να λειτουργούν διαφορετικά στην περιοχή των Ιωαννίνων ώστε να διευκολύνεται περισσότερο η καθημερινότητα των οικογενειών παιδιών με αυτισμό;

**Συμμετέχουσα Β:** Θα βοηθούσε πολύ να υπάρχουν περισσότερες δημόσιες δομές ώστε να μην χρειάζεται οι οικογένειες να καταφεύγουν στον ιδιωτικό τομέα. Επίσης για εμάς που μένουμε σε χωριά θα ήταν πολύ σημαντικό να υπάρχουν περισσότερες υπηρεσίες πιο κοντά στην περιοχή μας ή κάποια μορφή υποστήριξης χωρίς τόσες πολλές μετακινήσεις. Νομίζω ότι αυτό θα διευκόλυνε πολύ την καθημερινότητα πολλών οικογενειών.

#### **Άξονας 6: Ανάγκες και προτάσεις των γονέων**

**Ερευνήτρια:** Ποιες είναι σήμερα οι μεγαλύτερες δυσκολίες που αντιμετωπίζετε ως γονέας παιδιού με αυτισμό; Θεωρείτε ότι περισσότερο σας δυσκολεύουν τα πρακτικά ζητήματα ή η στάση της κοινωνίας απέναντι σε εσάς και το παιδί σας;

**Συμμετέχουσα Β:** Θα έλεγα ότι οι μεγαλύτερες δυσκολίες είναι κυρίως πρακτικές, γιατί η καθημερινότητα απαιτεί πολύ καλή οργάνωση. Οι μετακινήσεις από το χωριό στα Ιωάννινα για τις θεραπείες είναι αρκετά κουραστικές και πολλές φορές δύσκολες να συνδυαστούν με τη δουλειά και τις υποχρεώσεις της οικογένειας. Από την άλλη πλευρά όμως και η στάση της κοινωνίας παίζει ρόλο, γιατί όταν υπάρχει έλλειψη ενημέρωσης νιώθεις ότι πρέπει συνεχώς να εξηγείς στους άλλους τι συμβαίνει με το παιδί σου. Αυτό δημιουργεί μια επιπλέον ψυχολογική πίεση.

**Ερευνήτρια:** Τι πιστεύετε ότι θα βοηθούσε περισσότερο τους γονείς παιδιών με αυτισμό στην περιοχή;

**Συμμετέχουσα Β:** Πιστεύω ότι θα βοηθούσε πολύ να υπάρχουν περισσότερες δημόσιες υπηρεσίες υποστήριξης κοντά στις περιοχές που μένουν οι οικογένειες και όχι μόνο μέσα στην πόλη. Επίσης θα ήταν πολύ σημαντικό να υπάρχει καλύτερη ενημέρωση από την αρχή

της διάγνωσης για το πού πρέπει να απευθυνθεί ένας γονέας και ποια είναι τα επόμενα βήματα. Νομίζω ότι πολλοί γονείς νιώθουν χαμένοι στην αρχή και χρειάζονται περισσότερη καθοδήγηση.

**Ερευνήτρια:** Πώς επηρεάζει το επίπεδο ενημέρωσης της τοπικής κοινωνίας την καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχουσα Β:** Το επίπεδο ενημέρωσης επηρεάζει αρκετά την καθημερινότητά μας, ειδικά σε μια μικρή κοινωνία όπως είναι το χωριό. Όταν οι άνθρωποι δεν γνωρίζουν τι είναι ο αυτισμός, πολλές φορές παρεξηγούν τη συμπεριφορά του παιδιού και αυτό σε κάνει να νιώθεις άβολα. Αντίθετα, όταν υπάρχει κατανόηση, νιώθεις πιο άνετα να συμμετέχεις σε δραστηριότητες και να κινείσαι πιο ελεύθερα μέσα στην κοινότητα.

**Ερευνήτρια:** Τι θα θέλατε να γνωρίζει καλύτερα η τοπική κοινωνία για τον αυτισμό και για τις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους; Ποιες αλλαγές πιστεύετε ότι θα μπορούσαν να συμβάλουν στη μεγαλύτερη κατανόηση και αποδοχή;

**Συμμετέχουσα Β:** Θα ήθελα οι άνθρωποι να καταλάβουν ότι ο αυτισμός δεν είναι κάτι που φαίνεται πάντα εξωτερικά και ότι κάθε παιδί είναι διαφορετικό. Πολλές φορές οι συμπεριφορές των παιδιών παρεξηγούνται γιατί δεν υπάρχει ενημέρωση. Νομίζω ότι αν υπήρχαν περισσότερες δράσεις ενημέρωσης στα σχολεία και στις τοπικές κοινωνίες, θα βοηθούσε πολύ να υπάρχει μεγαλύτερη κατανόηση και αποδοχή.

**Ερευνήτρια:** Αν είχατε τη δυνατότητα να προτείνετε αλλαγές ή παρεμβάσεις προς τους αρμόδιους φορείς ή την τοπική κοινότητα, ποιες θα ήταν αυτές; Ποιες αλλαγές θεωρείτε σημαντικές σε επίπεδο υπηρεσιών ή υποστήριξης;

**Συμμετέχουσα Β:** Θα πρότεινα κυρίως να ενισχυθούν οι δημόσιες δομές υποστήριξης ώστε να μπορούν όλα τα παιδιά να έχουν πρόσβαση σε θεραπείες χωρίς μεγάλη οικονομική επιβάρυνση για τις οικογένειες. Επίσης θα ήταν πολύ σημαντικό να υπάρχει καλύτερη συνεργασία μεταξύ σχολείου και υπηρεσιών ώστε να υπάρχει πιο ολοκληρωμένη υποστήριξη για τα παιδιά. Για τις οικογένειες που μένουν σε χωριά θα βοηθούσε πολύ να υπάρχουν υπηρεσίες πιο κοντά στον τόπο κατοικίας τους.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχει κάτι ακόμη που θα θέλατε να μοιραστείτε σχετικά με την εμπειρία σας και θεωρείτε σημαντικό να αναδειχθεί μέσα από την παρούσα έρευνα;

**Συμμετέχουσα Β:** Θα ήθελα να πω ότι για έναν γονέα είναι πολύ σημαντικό να νιώθει ότι υπάρχει υποστήριξη από την κοινωνία και από τις υπηρεσίες. Στην αρχή της διάγνωσης ένιωσα αρκετά μόνη και θα ήθελα να υπάρχει κάποιος πιο οργανωμένος τρόπος καθοδήγησης για τους γονείς από την πρώτη στιγμή. Πιστεύω ότι είναι πολύ σημαντικό να

ακούγονται οι εμπειρίες των γονέων μέσα από έρευνες σαν αυτή, γιατί έτσι μπορούν να γίνουν αλλαγές που θα βοηθήσουν τις οικογένειες στην καθημερινότητά τους.

### Συμμετέχων Γ

#### Άξονας 1: Δημογραφικά στοιχεία

**Ερευνήτρια:** Σε ποια ηλικιακή ομάδα ανήκετε;

**Συμμετέχων Γ:** Ανήκω στην ηλικιακή ομάδα 46 έως 55 ετών. Είμαι 48 χρονών.

**Ερευνήτρια:** Ποιο είναι το φύλο σας;

**Συμμετέχων Γ:** Είμαι πατέρας.

**Ερευνήτρια:** Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

**Συμμετέχων Γ:** Είμαι παντρεμένος. Ζούμε μαζί με τη σύζυγό μου και τα δύο παιδιά μας.

**Ερευνήτρια:** Ποιο είναι το επίπεδο εκπαίδευσής σας;

**Συμμετέχων Γ:** Έχω τελειώσει τεχνική σχολή. Από μικρός μπήκα στην εργασία και ασχολήθηκα με το επάγγελμα που κάνω μέχρι σήμερα.

**Ερευνήτρια:** Με τι ασχολείστε επαγγελματικά αυτή την περίοδο; Εργάζεστε πλήρους ή μερικής απασχόλησης;

**Συμμετέχων Γ:** Είμαι ελεύθερος επαγγελματίας και εργάζομαι πλήρους απασχόλησης. Η δουλειά μου έχει αρκετές απαιτήσεις και πολλές ώρες, κάτι που στην αρχή έκανε πιο δύσκολο να συνδυαστούν οι υποχρεώσεις της δουλειάς με τις ανάγκες του παιδιού.

**Ερευνήτρια:** Πόσων ετών είναι το παιδί σας;

**Συμμετέχων Γ:** Το παιδί είναι 12 ετών τώρα και φοιτά στο δημοτικό σχολείο.

**Ερευνήτρια:** Σε ποια ηλικία έγινε η διάγνωση;

**Συμμετέχων Γ:** Η διάγνωση έγινε σχετικά αργότερα σε σχέση με άλλα παιδιά, περίπου στην ηλικία των 5 ετών. Μέχρι τότε υπήρχαν κάποιες δυσκολίες που βλέπαμε, αλλά δεν είχαμε καταλάβει ακριβώς τι συμβαίνει.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια;

**Συμμετέχων Γ:** Ναι, υπάρχει ακόμη ένα παιδί μεγαλύτερης ηλικίας, ευτυχώς χωρίς πρόβλημα.

**Ερευνήτρια:** Διαμένετε στην πόλη των Ιωαννίνων ή σε άλλη περιοχή του νομού;

**Συμμετέχων Γ:** Μένουμε μέσα στην πόλη των Ιωαννίνων, κάτι που μας βοήθησε αρκετά στο να έχουμε πρόσβαση σε υπηρεσίες όταν χρειάστηκε.

## **Άξονας 2: Η εμπειρία της διάγνωσης**

**Ερευνήτρια:** Μπορείτε να μου περιγράψετε τη στιγμή ή την περίοδο κατά την οποία ενημερωθήκατε για τη διάγνωση του παιδιού σας και πώς βιώσατε αυτή τη διαδικασία;

**Συμμετέχων Γ:** Η διάγνωση ήταν για εμάς μια δύσκολη στιγμή, κυρίως γιατί έγινε σε μια ηλικία που ήδη το παιδί είχε ξεκινήσει να μεγαλώνει και είχαμε αρχίσει να βλέπουμε ότι υπάρχουν δυσκολίες αλλά δεν ξέραμε τι ακριβώς είναι. Όταν μας ενημέρωσαν οι ειδικοί για τον αυτισμό, στην αρχή ένιωσα μεγάλη ανησυχία και αβεβαιότητα για το μέλλον του παιδιού. Ήταν μια στιγμή που σε κάνει να σκέφτεσαι πολλά πράγματα ταυτόχρονα, κυρίως για το πώς θα μπορέσεις να στηρίξεις το παιδί σου από εκεί και πέρα.

**Ερευνήτρια:** Ποια ήταν τα πρώτα συναισθήματα και οι σκέψεις που είχατε όταν πληροφορηθήκατε τη διάγνωση και με ποιον τρόπο επηρέασαν την καθημερινότητά σας εκείνη την περίοδο;

**Συμμετέχων Γ:** Τα πρώτα συναισθήματα ήταν κυρίως ανησυχία και προβληματισμός για το τι σημαίνει αυτό για το μέλλον του παιδιού. Σκεφτόμουν πώς θα εξελιχθεί στο σχολείο, πώς θα είναι η καθημερινότητά του και τι μπορούμε να κάνουμε εμείς ως γονείς για να τον βοηθήσουμε. Εκείνη την περίοδο άλλαξε αρκετά η καθημερινότητά μας γιατί έπρεπε να ξεκινήσουμε θεραπείες και να οργανώσουμε διαφορετικά το πρόγραμμα της οικογένειας.

**Ερευνήτρια:** Πώς σας ενημέρωσαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; Πώς αξιολογείτε τον τρόπο με τον οποίο έγινε η ενημέρωση;

**Συμμετέχων Γ:** Η ενημέρωση έγινε από αναπτυξιολόγο στα Ιωάννινα. Μας εξήγησε τι σημαίνει η διάγνωση και ποια είναι τα επόμενα βήματα. Θεωρώ ότι προσπάθησε να μας βοηθήσει να καταλάβουμε την κατάσταση, αλλά εκείνη τη στιγμή ήταν δύσκολο να επεξεργαστούμε όλες τις πληροφορίες. Νομίζω ότι θα βοηθούσε αν υπήρχε μια πιο οργανωμένη καθοδήγηση από την αρχή για το τι πρέπει να κάνουμε στη συνέχεια.

**Ερευνήτρια:** Μετά τη διάγνωση, σε ποιες πηγές ενημέρωσης ή υποστήριξης απευθυνθήκατε αρχικά;

**Συμμετέχων Γ:** Αρχικά απευθυνθήκαμε σε ειδικούς θεραπευτές, κυρίως λογοθεραπευτή. Παράλληλα προσπαθήσαμε να ενημερωθούμε περισσότερο και από άλλους γονείς που είχαν παρόμοια εμπειρία. Αυτές οι συζητήσεις μας βοήθησαν αρκετά να καταλάβουμε τι πρέπει να κάνουμε.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν παράγοντες, πρόσωπα ή υπηρεσίες που θεωρείτε ότι σας βοήθησαν ιδιαίτερα να διαχειριστείτε την περίοδο μετά τη διάγνωση;

**Συμμετέχων Γ:** Ναι, κυρίως οι θεραπευτές του παιδιού. Μας έδωσαν κατευθύνσεις και μας βοήθησαν να οργανώσουμε καλύτερα την καθημερινότητά μας. Επίσης σημαντική ήταν και

η στήριξη από τη σύζυγό μου, γιατί προσπαθήσαμε από την αρχή να αντιμετωπίσουμε μαζί την κατάσταση.

**Ερευνήτρια:** Κοιτάζοντας πίσω σήμερα, πώς θα περιγράφατε συνολικά εκείνη την περίοδο για εσάς και την οικογένειά σας;

**Συμμετέχων Γ:** Ήταν μια περίοδος δύσκολη αλλά και καθοριστική για εμάς ως οικογένεια. Μας ανάγκασε να αλλάξουμε πολλές συνήθειες και να δούμε διαφορετικά την καθημερινότητά μας. Με τον χρόνο όμως αρχίσαμε να προσαρμοζόμαστε και να βρίσκουμε τρόπους να στηρίζουμε καλύτερα το παιδί.

### **Άξονας 3: Η πορεία προσαρμογής και αποδοχής**

**Ερευνήτρια:** Μετά τη διάγνωση του παιδιού σας, πώς εξελίχθηκε σταδιακά η καθημερινότητά σας και ο τρόπος με τον οποίο διαχειριστήκατε τη νέα πραγματικότητα;

**Συμμετέχων Γ:** Μετά τη διάγνωση χρειάστηκε να αλλάξουμε αρκετά πράγματα στην καθημερινότητά μας. Στην αρχή προσπαθούσαμε κυρίως να οργανώσουμε τις θεραπείες και να καταλάβουμε τι χρειάζεται το παιδί. Έπρεπε να προσαρμόσουμε το πρόγραμμα της οικογένειας και πολλές φορές και το δικό μου πρόγραμμα στη δουλειά για να μπορώ να βοηθάω περισσότερο. Δεν ήταν εύκολο στην αρχή, γιατί έπρεπε να βρούμε μια νέα ισορροπία μέσα στην οικογένεια. Σιγά σιγά όμως αρχίσαμε να προσαρμοζόμαστε και να βλέπουμε πιο ξεκάθαρα τι πρέπει να κάνουμε.

**Ερευνήτρια:** Θεωρείτε ότι με την πάροδο του χρόνου άλλαξε ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνεστε τη διάγνωση και τις ανάγκες του παιδιού σας;

**Συμμετέχων Γ:** Ναι, άλλαξε αρκετά. Στην αρχή υπήρχε περισσότερο άγχος και αβεβαιότητα γιατί δεν γνωρίζαμε τι σημαίνει αυτή η διάγνωση στην πράξη. Με τον χρόνο όμως και μέσα από τη συνεργασία με τους ειδικούς αρχίσαμε να καταλαβαίνουμε καλύτερα τις ανάγκες του παιδιού και να βλέπουμε και τις δυνατότητές του. Πλέον αντιμετωπίζω τη διάγνωση πιο ρεαλιστικά και προσπαθώ να επικεντρώνομαι περισσότερο στο πώς μπορούμε να τον βοηθήσουμε στην καθημερινότητά του.

**Ερευνήτρια:** Ποιοι παράγοντες θεωρείτε ότι συνέβαλαν περισσότερο στην προσαρμογή σας στη νέα πραγματικότητα;

**Συμμετέχων Γ:** Σημαντικό ρόλο έπαιξε η συνεργασία με τους θεραπευτές, γιατί μας έδωσαν κατευθύνσεις για το τι πρέπει να κάνουμε. Επίσης πολύ σημαντική ήταν η συνεργασία με τη σύζυγό μου, γιατί από την αρχή προσπαθήσαμε να αντιμετωπίσουμε μαζί την κατάσταση. Θεωρώ επίσης ότι βοήθησε και το γεγονός ότι υπήρχε υποστήριξη από το οικογενειακό μας περιβάλλον.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν χρονικές περιόδους ή συγκεκριμένες στιγμές κατά τις οποίες νιώσατε ιδιαίτερα δύσκολα ως γονέας; Θα θέλατε να περιγράψετε τι ήταν αυτό που τις έκανε πιο απαιτητικές για εσάς;

**Συμμετέχων Γ:** Ναι, υπήρχαν αρκετές στιγμές που ήταν δύσκολες, κυρίως στην αρχή της διάγνωσης όταν δεν γνωρίζαμε τι πρέπει να κάνουμε. Επίσης δύσκολη περίοδος ήταν όταν το παιδί ξεκίνησε το σχολείο, γιατί υπήρχε αγωνία για το πώς θα προσαρμοστεί και αν θα έχει την υποστήριξη που χρειάζεται. Εκείνες οι στιγμές είχαν αρκετή ευθύνη για εμάς ως γονείς.

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε σήμερα τη σχέση σας με το παιδί σας σε σύγκριση με την περίοδο αμέσως μετά τη διάγνωση;

**Συμμετέχων Γ:** Σήμερα θεωρώ ότι η σχέση μας είναι πιο σταθερή και πιο ουσιαστική. Στην αρχή υπήρχε περισσότερο άγχος για το τι πρέπει να κάνουμε. Τώρα όμως έχουμε μάθει καλύτερα τρόπο πώς μπορούμε να επικοινωνούμε μαζί του. Αυτό έχει βοηθήσει πολύ.

**Ερευνήτρια:** Πώς επηρέασε η στάση του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος την πορεία προσαρμογής σας;

**Συμμετέχων Γ:** Η στάση της οικογένειας ήταν πολύ σημαντική γιατί υπήρξε κατανόηση και στήριξη από την αρχή. Από την πλευρά του κοινωνικού περιβάλλοντος υπήρχαν και θετικές εμπειρίες αλλά και κάποιες δυσκολίες, κυρίως λόγω έλλειψης ενημέρωσης. Θεωρώ όμως ότι η στήριξη από τους κοντινούς μας ανθρώπους βοήθησε πολύ στο να προσαρμοστούμε πιο εύκολα στη νέα πραγματικότητα.

#### **Άξονας 4: Ρόλος της οικογένειας και του κοινωνικού περιβάλλοντος**

**Ερευνήτρια:** Πώς αντέδρασαν τα μέλη της οικογένειάς σας όταν ενημερώθηκαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; (στενό και ευρύ οικογενειακό πλαίσιο)

**Συμμετέχων Γ:** Στην αρχή υπήρξε ανησυχία από όλους, κυρίως γιατί δεν γνώριζαν τι σημαίνει αυτισμός. Οι γονείς μας είχαν πολλές απορίες και προσπαθούσαν να καταλάβουν τι ακριβώς σημαίνει αυτό για το παιδί. Με τον χρόνο όμως και όσο ενημερώνονταν περισσότερο, άρχισαν να δείχνουν μεγαλύτερη κατανόηση και να προσπαθούν να βοηθήσουν. Νομίζω ότι χρειάστηκε ένα διάστημα μέχρι να το αποδεχτούν και εκείνοι.

**Ερευνήτρια:** Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι είχατε στήριξη από το οικογενειακό σας περιβάλλον;

**Συμμετέχων Γ:** Η στήριξη από το οικογενειακό περιβάλλον ήταν σημαντική, κυρίως σε πρακτικά θέματα αλλά και ψυχολογικά. Το να ξέρεις ότι έχεις ανθρώπους κοντά σου που

καταλαβαίνουν την κατάσταση βοηθάει πολύ, ειδικά στην αρχή που όλα φαίνονται πιο δύσκολα.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξε συμμετοχή ή βοήθεια από άλλα μέλη της οικογένειας στη φροντίδα του παιδιού; Αν ναι, με ποιόν τρόπο;

**Συμμετέχων Γ:** Ναι, υπήρξε βοήθεια κυρίως από τους παππούδες. Μας βοηθούσαν αρκετά με την καθημερινότητα, ειδικά όταν υπήρχαν πολλές υποχρεώσεις με τις θεραπείες. Αυτή η βοήθεια ήταν πολύ σημαντική γιατί μας έδινε τη δυνατότητα να οργανώνουμε καλύτερα το πρόγραμμα της οικογένειας.

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε γενικότερα τη στάση της κοινωνίας απέναντι στον αυτισμό; Θεωρείτε ότι υπάρχει ενημέρωση, αποδοχή ή δυσκολία κατανόησης από το κοινωνικό περιβάλλον;

**Συμμετέχων Γ:** Πιστεύω ότι υπάρχει ακόμη αρκετή έλλειψη ενημέρωσης σχετικά με τον αυτισμό. Υπάρχουν άνθρωποι που δείχνουν κατανόηση, αλλά υπάρχουν και περιπτώσεις όπου φαίνεται ότι δεν γνωρίζουν τι σημαίνει και πώς επηρεάζει την καθημερινότητα ενός παιδιού. Θεωρώ ότι χρειάζεται περισσότερη ενημέρωση ώστε να υπάρχει μεγαλύτερη αποδοχή από την κοινωνία.

**Ερευνήτρια:** Έχετε βιώσει προσωπικά κάποια θετική ή αρνητική εμπειρία από το κοινωνικό σας περιβάλλον σε σχέση με τη διάγνωση του παιδιού σας; Θα θέλατε να την περιγράψετε;

**Συμμετέχων Γ:** Ναι, υπήρξαν και θετικές και αρνητικές εμπειρίες. Υπήρχαν άνθρωποι που προσπάθησαν να καταλάβουν και να βοηθήσουν και αυτό ήταν πολύ σημαντικό για εμάς. Υπήρξαν όμως και περιπτώσεις όπου ένιωσα ότι υπήρχε άγνοια και παρεξήγηση της συμπεριφοράς του παιδιού, κάτι που μας έκανε να αισθανθούμε άβολα σε κάποιες στιγμές.

**Ερευνήτρια:** Πιστεύετε ότι τα χαρακτηριστικά της τοπικής κοινωνίας επηρέασαν την εμπειρία σας ως γονέας;

**Συμμετέχων Γ:** Ναι, πιστεύω ότι την επηρέασαν σε έναν βαθμό. Το γεγονός ότι ζούμε σε μια πόλη όπως τα Ιωάννινα βοήθησε γιατί υπάρχουν περισσότερες υπηρεσίες και περισσότερη ενημέρωση σε σχέση με μικρότερες περιοχές. Παρ' όλα αυτά θεωρώ ότι ακόμη και μέσα στην πόλη υπάρχει ανάγκη για περισσότερη ενημέρωση σχετικά με τον αυτισμό.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν εμπειρίες αποδοχής, κατανόησης ή αντίθετα δυσκολίες και προκαταλήψεις που επηρέασαν εσάς και την οικογένειά σας στην καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχων Γ:** Ναι, υπήρξαν και τα δύο. Υπήρχαν άνθρωποι που έδειξαν κατανόηση και στάθηκαν δίπλα μας, αλλά υπήρχαν και περιπτώσεις όπου υπήρχε δυσκολία κατανόησης

της κατάστασης. Αυτές οι εμπειρίες επηρεάζουν την καθημερινότητα μιας οικογένειας γιατί πολλές φορές χρειάζεται να εξηγείς πράγματα που για εσένα είναι πλέον δεδομένα.

**Ερευνήτρια:** Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος επηρέασε τον τρόπο με τον οποίο εσείς οι ίδιοι διαχειριστήκατε τη διάγνωση και την πορεία του παιδιού σας;

**Συμμετέχων Γ:** Θεωρώ ότι επηρέασε κυρίως στην αρχή, γιατί όταν δεν υπάρχει ενημέρωση από το περιβάλλον νιώθεις πιο μόνος σε αυτή τη διαδικασία. Από την άλλη πλευρά, όταν υπάρχουν άνθρωποι που δείχνουν κατανόηση και υποστήριξη, αυτό βοηθάει πολύ στο να αντιμετωπίσεις πιο θετικά την κατάσταση και να συνεχίσεις με περισσότερη δύναμη.

### **Άξονας 5: Η τοπική κοινότητα και οι υπηρεσίες στα Ιωάννινα**

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε την εμπειρία σας από τη στάση της τοπικής κοινωνίας των Ιωαννίνων απέναντι στο παιδί σας μετά τη διάγνωση; Θεωρείτε ότι συναντήσατε κατανόηση, αποδοχή ή δυσκολίες στην καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχων Γ:** Θεωρώ ότι στα Ιωάννινα υπάρχει σε έναν βαθμό μεγαλύτερη κατανόηση σε σχέση με μικρότερες περιοχές, κυρίως επειδή υπάρχουν περισσότερες δομές και επαγγελματίες που ασχολούνται με παιδιά με αυτισμό. Παρ' όλα αυτά, δεν μπορώ να πω ότι υπάρχει πάντα πλήρης ενημέρωση από όλους. Υπήρχαν στιγμές που νιώσαμε άνετα μέσα στην πόλη και άλλες στιγμές που φάνηκε ότι κάποιοι άνθρωποι δεν καταλάβαιναν τη συμπεριφορά του παιδιού. Σε γενικές γραμμές όμως θεωρώ ότι το περιβάλλον στα Ιωάννινα ήταν πιο υποστηρικτικό από όσο περιμέναμε στην αρχή.

**Ερευνήτρια:** Ποια ήταν η εμπειρία σας από τις υπηρεσίες και τους επαγγελματίες στους οποίους απευθυνθήκατε μετά τη διάγνωση (π.χ. διαγνωστικά κέντρα, θεραπευτές, σχολικές δομές, δημόσιες ή ιδιωτικές υπηρεσίες); Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας μαζί τους;

**Συμμετέχων Γ:** Η εμπειρία μας από τους θεραπευτές ήταν γενικά θετική. Από την αρχή προσπαθήσαμε να οργανώσουμε τις θεραπείες του παιδιού και είχαμε συνεργασία με λογοθεραπευτή και εργοθεραπευτή. Οι επαγγελματίες μας εξηγούσαν τι χρειάζεται να κάνουμε και μας καθοδηγούσαν αρκετά. Αυτό που μας δυσκόλεψε περισσότερο ήταν ότι έπρεπε να πάρουμε πολλές αποφάσεις μέσα σε μικρό χρονικό διάστημα χωρίς να έχουμε προηγούμενη εμπειρία. Θα βοηθούσε αν υπήρχε μια πιο οργανωμένη ενημέρωση από τις υπηρεσίες από την αρχή.

**Ερευνήτρια:** Θεωρείτε ότι στην περιοχή των Ιωαννίνων υπάρχουν επαρκείς δομές και υπηρεσίες για την υποστήριξη παιδιών με αυτισμό και των οικογενειών τους; Ποιες ανάγκες πιστεύετε ότι καλύπτονται και ποιες παραμένουν ακάλυπτες;

**Συμμετέχων Γ:** Θεωρώ ότι υπάρχουν αρκετές επιλογές σε σχέση με άλλες περιοχές, αλλά δεν είναι πάντα εύκολη η πρόσβαση για όλες τις οικογένειες. Υπάρχουν ιδιωτικές δομές και επαγγελματίες που μπορούν να βοηθήσουν, όμως πιστεύω ότι χρειάζονται περισσότερες δημόσιες υπηρεσίες ώστε να υπάρχει μεγαλύτερη υποστήριξη χωρίς οικονομική επιβάρυνση για τις οικογένειες. Επίσης θεωρώ ότι θα βοηθούσε να υπάρχει καλύτερος συντονισμός μεταξύ των υπηρεσιών.

**Ερευνήτρια:** Πόσο εύκολη ή δύσκολη ήταν για εσάς η διαδικασία αναζήτησης και πρόσβασης σε υπηρεσίες υποστήριξης για το παιδί σας; Υπήρξαν εμπόδια ή δυσκολίες που χρειάστηκε να αντιμετωπίσετε;

**Συμμετέχων Γ:** Στην αρχή ήταν αρκετά δύσκολο γιατί δεν γνωρίζαμε από πού να ξεκινήσουμε. Χρειάστηκε να ψάξουμε μόνοι μας πληροφορίες και να ρωτήσουμε άλλους γονείς για να καταλάβουμε ποια είναι τα επόμενα βήματα. Με τον χρόνο όμως αρχίσαμε να οργανώνουμε καλύτερα τη διαδικασία και να βρίσκουμε λύσεις.

**Ερευνήτρια:** Με ποιους τρόπους η υποστήριξη που λάβατε επηρέασε την αποδοχή της διάγνωσης;

**Συμμετέχων Γ:** Η υποστήριξη από τους ειδικούς βοήθησε πολύ στο να αποδεχτούμε τη διάγνωση. Όταν βλέπεις ότι υπάρχουν τρόποι να βοηθηθεί το παιδί και ότι υπάρχει πρόοδος, νιώθεις πιο σίγουρος και πιο αισιόδοξος. Αυτό επηρέασε θετικά και τον τρόπο που αντιμετωπίσαμε την κατάσταση ως οικογένεια.

**Ερευνήτρια:** Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας με το σχολικό πλαίσιο;

**Συμμετέχων Γ:** Η συνεργασία μας με το σχολείο ήταν γενικά θετική. Υπήρχε επικοινωνία με τους εκπαιδευτικούς και προσπαθούσαμε να συνεργαζόμαστε για να υποστηρίξουμε το παιδί όσο καλύτερα γίνεται. Φυσικά υπήρχαν και δυσκολίες στην αρχή μέχρι να οργανωθεί καλύτερα η υποστήριξη, αλλά θεωρώ ότι έγινε προσπάθεια από την πλευρά του σχολείου.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχουν υπηρεσίες ή μορφές υποστήριξης που θα επιθυμούσατε να υπάρχουν ή να λειτουργούν διαφορετικά στην περιοχή των Ιωαννίνων ώστε να διευκολύνεται περισσότερο η καθημερινότητα των οικογενειών παιδιών με αυτισμό;

**Συμμετέχων Γ:** Θα βοηθούσε πολύ να υπάρχει ένας πιο οργανωμένος τρόπος καθοδήγησης των γονέων από τη στιγμή της διάγνωσης. Δηλαδή να υπάρχει μια υπηρεσία που να ενημερώνει τους γονείς για τα επόμενα βήματα και τις διαθέσιμες δομές. Επίσης πιστεύω ότι χρειάζονται περισσότερες δημόσιες δομές υποστήριξης ώστε να μπορούν όλες οι οικογένειες να έχουν πρόσβαση στις υπηρεσίες που χρειάζονται.

#### **Άξονας 6: Ανάγκες και προτάσεις των γονέων**

**Ερευνήτρια:** Ποιες είναι σήμερα οι μεγαλύτερες δυσκολίες που αντιμετωπίζετε ως γονέας παιδιού με αυτισμό; Θεωρείτε ότι περισσότερο σας δυσκολεύουν τα πρακτικά ζητήματα ή η στάση της κοινωνίας απέναντι σε εσάς και το παιδί σας;

**Συμμετέχων Γ:** Θα έλεγα ότι οι μεγαλύτερες δυσκολίες είναι κυρίως πρακτικές, γιατί χρειάζεται συνεχής οργάνωση της καθημερινότητας γύρω από τις ανάγκες του παιδιού. Οι θεραπείες, το σχολείο και οι υπόλοιπες δραστηριότητες απαιτούν χρόνο και συντονισμό. Παράλληλα όμως και η στάση της κοινωνίας παίζει ρόλο, γιατί όταν υπάρχει έλλειψη ενημέρωσης πολλές φορές χρειάζεται να εξηγείς συνεχώς την κατάσταση. Αυτό δημιουργεί μια επιπλέον πίεση για τους γονείς.

**Ερευνήτρια:** Τι πιστεύετε ότι θα βοηθούσε περισσότερο τους γονείς παιδιών με αυτισμό στην περιοχή;

**Συμμετέχων Γ:** Πιστεύω ότι θα βοηθούσε πολύ να υπάρχει καλύτερη ενημέρωση των γονέων από τη στιγμή της διάγνωσης σχετικά με τις διαθέσιμες υπηρεσίες και τα επόμενα βήματα που πρέπει να ακολουθήσουν. Επίσης θα ήταν σημαντικό να υπάρχουν περισσότερες δημόσιες δομές υποστήριξης ώστε να μπορούν όλες οι οικογένειες να έχουν πρόσβαση χωρίς μεγάλη οικονομική επιβάρυνση.

**Ερευνήτρια:** Πώς επηρεάζει το επίπεδο ενημέρωσης της τοπικής κοινωνίας την καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχων Γ:** Το επίπεδο ενημέρωσης της κοινωνίας επηρεάζει αρκετά την καθημερινότητα μιας οικογένειας. Όταν υπάρχει κατανόηση, οι γονείς νιώθουν μεγαλύτερη ασφάλεια και άνεση στις καθημερινές δραστηριότητες. Όταν όμως υπάρχει έλλειψη ενημέρωσης, δημιουργούνται παρεξηγήσεις και αυτό δυσκολεύει την καθημερινότητα τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένεια.

**Ερευνήτρια:** Τι θα θέλατε να γνωρίζει καλύτερα η τοπική κοινωνία για τον αυτισμό και για τις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους; Ποιες αλλαγές πιστεύετε ότι θα μπορούσαν να συμβάλουν στη μεγαλύτερη κατανόηση και αποδοχή;

**Συμμετέχων Γ:** Θα ήθελα η κοινωνία να γνωρίζει ότι κάθε παιδί με αυτισμό έχει διαφορετικές ανάγκες και δυνατότητες και ότι χρειάζεται υποστήριξη και κατανόηση στην καθημερινότητά του. Νομίζω ότι θα βοηθούσαν δράσεις ενημέρωσης στα σχολεία και στην τοπική κοινωνία ώστε να υπάρχει μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση και αποδοχή.

**Ερευνήτρια:** Αν είχατε τη δυνατότητα να προτείνετε αλλαγές ή παρεμβάσεις προς τους αρμόδιους φορείς ή την τοπική κοινότητα, ποιες θα ήταν αυτές; Ποιες αλλαγές θεωρείτε σημαντικές σε επίπεδο υπηρεσιών ή υποστήριξης;

**Συμμετέχων Γ:** Θεωρώ ότι είναι σημαντικό να ενισχυθούν οι δημόσιες υπηρεσίες υποστήριξης για παιδιά με αυτισμό και τις οικογένειές τους. Επίσης θα βοηθούσε να υπάρχει καλύτερος συντονισμός μεταξύ των υπηρεσιών και των σχολείων ώστε να υπάρχει μια πιο ολοκληρωμένη υποστήριξη για τα παιδιά. Παράλληλα, θεωρώ ότι χρειάζεται περισσότερη ενημέρωση της κοινωνίας γενικότερα.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχει κάτι ακόμη που θα θέλατε να μοιραστείτε σχετικά με την εμπειρία σας και θεωρείτε σημαντικό να αναδειχθεί μέσα από την παρούσα έρευνα;

**Συμμετέχων Γ:** Θα ήθελα να τονίσω ότι για έναν γονέα είναι πολύ σημαντικό να νιώθει ότι δεν είναι μόνος σε αυτή τη διαδικασία. Η ύπαρξη υποστήριξης από υπηρεσίες, σχολείο και κοινωνικό περιβάλλον βοηθάει πολύ στην πορεία αποδοχής της διάγνωσης και στην καθημερινότητα της οικογένειας. Θεωρώ ότι είναι σημαντικό να αναδεικνύονται αυτές οι εμπειρίες ώστε να μπορούν να γίνουν βελτιώσεις στο σύστημα υποστήριξης των οικογενειών.

#### Συμμετέχουσα Δ

##### Άξονας 1: Δημογραφικά στοιχεία

**Ερευνήτρια:** Σε ποια ηλικιακή ομάδα ανήκετε;

**Συμμετέχουσα Δ:** Ανήκω στην ηλικιακή ομάδα 36 έως 45 ετών. Είμαι 39 χρονών.

**Ερευνήτρια:** Ποιο είναι το φύλο σας;

**Συμμετέχουσα Δ:** Είμαι μητέρα.

**Ερευνήτρια:** Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

**Συμμετέχουσα Δ:** Είμαι παντρεμένη και μένουμε μαζί με τον σύζυγό μου και τα δύο παιδιά μας.

**Ερευνήτρια:** Ποιο είναι το επίπεδο εκπαίδευσής σας;

**Συμμετέχουσα Δ:** Έχω τελειώσει το Λύκειο. Μετά δεν συνέχισα σπουδές γιατί ξεκίνησα να εργάζομαι.

**Ερευνήτρια:** Με τι ασχολείστε επαγγελματικά αυτή την περίοδο; Εργάζεστε πλήρους ή μερικής απασχόλησης;

**Συμμετέχουσα Δ:** Εργαζόμουν παλιότερα σε κατάσταση, αλλά μετά τη διάγνωση του παιδιού χρειάστηκε να μειώσω πολύ τις ώρες μου και τελικά σταμάτησα για ένα διάστημα, γιατί έπρεπε να ασχοληθώ περισσότερο με τις θεραπείες και τις ανάγκες του παιδιού.

**Ερευνήτρια:** Πόσων ετών είναι το παιδί σας;

**Συμμετέχουσα Δ:** Το παιδί είναι τώρα 7 ετών.

**Ερευνήτρια:** Σε ποια ηλικία έγινε η διάγνωση;

**Συμμετέχουσα Δ:** Η διάγνωση έγινε περίπου στα 3,5 χρόνια. Μέχρι τότε βλέπαμε ότι υπήρχαν κάποιες δυσκολίες αλλά δε ξέραμε τι συμβαίνει.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια;

**Συμμετέχουσα Δ:** Ναι, υπάρχει ακόμη ένα παιδί μεγαλύτερο.

**Ερευνήτρια:** Διαμένετε στην πόλη των Ιωαννίνων ή σε άλλη περιοχή του νομού;

**Συμμετέχουσα Δ:** Μένουμε σε χωριό κοντά στα Ιωάννινα, όχι μέσα στην πόλη. Αυτό έκανε αρκετά δύσκολη την καθημερινότητά μας μετά τη διάγνωση, γιατί έπρεπε να μετακινούμαστε συνέχεια.

## **Άξονας 2: Η εμπειρία της διάγνωσης**

**Ερευνήτρια:** Μπορείτε να μου περιγράψετε τη στιγμή ή την περίοδο κατά την οποία ενημερωθήκατε για τη διάγνωση του παιδιού σας και πώς βιώσατε αυτή τη διαδικασία;

**Συμμετέχουσα Δ:** Η περίοδος της διάγνωσης ήταν πολύ δύσκολη για εμένα. Θυμάμαι ότι όταν μας το είπαν οι ειδικοί ένιωσα μεγάλο σοκ, γιατί δεν γνώριζα σχεδόν τίποτα για τον αυτισμό. Εκείνη τη στιγμή ένιωσα πολύ φόβο για το παιδί αλλά και για το πώς θα μπορούσαμε να το διαχειριστούμε ως οικογένεια. Επίσης επειδή μένουμε σε χωριό, είχα αμέσως στο μυαλό μου τι θα πει ο κόσμος και πώς θα μας αντιμετωπίσουν οι γύρω μας.

**Ερευνήτρια:** Ποια ήταν τα πρώτα συναισθήματα και οι σκέψεις που είχατε όταν πληροφορηθήκατε τη διάγνωση και με ποιον τρόπο επηρέασαν την καθημερινότητά σας εκείνη την περίοδο;

**Συμμετέχουσα Δ:** Στην αρχή ένιωσα πολύ άγχος και στεναχώρια. Σκεφτόμουν συνέχεια τι θα γίνει στο μέλλον και αν θα μπορέσει το παιδί να σταθεί μόνο του. Παράλληλα είχα και έντονη ανησυχία για το πώς θα το αντιμετωπίσουν οι άνθρωποι γύρω μας. Αυτό επηρέασε πολύ την καθημερινότητά μου, γιατί για ένα διάστημα δεν ήθελα να μιλάω εύκολα σε άλλους για τη διάγνωση.

**Ερευνήτρια:** Πώς σας ενημέρωσαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; Πώς αξιολογείτε τον τρόπο με τον οποίο έγινε η ενημέρωση;

**Συμμετέχουσα Δ:** Η ενημέρωση έγινε από αναπτυξιολόγο στα Ιωάννινα. Μας εξήγησε τι σημαίνει αυτισμός και τι χρειάζεται να κάνουμε, αλλά εκείνη τη στιγμή ένιωθα ότι δεν μπορούσα να καταλάβω αυτά που άκουγα. Νομίζω ότι θα βοηθούσε αν υπήρχε περισσότερη

υποστήριξη μετά τη διάγνωση, γιατί φύγαμε από εκεί και δεν ξέραμε ακριβώς τι πρέπει να κάνουμε .

**Ερευνήτρια:** Μετά τη διάγνωση, σε ποιες πηγές ενημέρωσης ή υποστήριξης απευθυνθήκατε αρχικά;

**Συμμετέχουσα Δ:** Στην αρχή προσπαθήσαμε να βρούμε πληροφορίες μόνοι μας και να μιλήσουμε με άλλους γονείς. Δεν ήταν εύκολο γιατί δεν γνωρίζαμε από πού να ξεκινήσουμε. Επίσης στην αρχή δεν μιλήσαμε εύκολα σε πολλούς ανθρώπους στο χωριό γιατί φοβόμασταν πώς θα το πάρουν.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν παράγοντες, πρόσωπα ή υπηρεσίες που θεωρείτε ότι σας βοήθησαν ιδιαίτερα να διαχειριστείτε την περίοδο μετά τη διάγνωση;

**Συμμετέχουσα Δ:** Με βοήθησαν αρκετά κάποιοι θεραπευτές που συνεργαστήκαμε αργότερα, γιατί μου εξήγησαν καλύτερα τι σημαίνει η διάγνωση και τι μπορούμε να κάνουμε ως γονείς. Στην αρχή όμως ένιωθα αρκετά μόνη σε όλη αυτή τη διαδικασία.

**Ερευνήτρια:** Κοιτάζοντας πίσω σήμερα, πώς θα περιγράφατε συνολικά εκείνη την περίοδο για εσάς και την οικογένειά σας;

**Συμμετέχουσα Δ:** Ήταν μια περίοδος πολύ δύσκολη συναισθηματικά. Νομίζω ότι ένα από τα πιο δύσκολα κομμάτια ήταν ότι δεν ξέραμε πώς να το διαχειριστούμε μέσα στο κοινωνικό μας περιβάλλον. Αυτό καθυστέρησε αρκετά και τη δική μου αποδοχή της διάγνωσης.

### **Άξονας 3: Η πορεία προσαρμογής και αποδοχής**

**Ερευνήτρια:** Μετά τη διάγνωση του παιδιού σας, πώς εξελίχθηκε σταδιακά η καθημερινότητά σας και ο τρόπος με τον οποίο διαχειριστήκατε τη νέα πραγματικότητα;

**Συμμετέχουσα Δ:** Μετά τη διάγνωση άλλαξαν πολλά πράγματα στην καθημερινότητά μας. Στην αρχή προσπαθούσαμε πως να οργανώσουμε τις θεραπείες και να καταλάβουμε τι σημαίνει όλο αυτό για το παιδί μας. Παράλληλα όμως υπήρχε και δυσκολία από την να μιλήσω ανοιχτά για τη διάγνωση στο περιβάλλον μας, γιατί φοβόμουν τις αντιδράσεις των ανθρώπων στο χωριό. Για ένα διάστημα προτιμούσα να μην αναφέρω τη διάγνωση, κάτι που έκανε ακόμη πιο δύσκολη τη διαδικασία προσαρμογής.

**Ερευνήτρια:** Θεωρείτε ότι με την πάροδο του χρόνου άλλαξε ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνεστε τη διάγνωση και τις ανάγκες του παιδιού σας;

**Συμμετέχουσα Δ:** Ναι, άλλαξε αρκετά με τον χρόνο. Στην αρχή ανησυχούσα πολύ για το πώς θα το αντιμετωπίσει ο κόσμος γύρω μας. Με τον καιρό όμως και μέσα από τη συνεργασία με τους θεραπευτές άρχισα να καταλαβαίνω καλύτερα τις ανάγκες του παιδιού

αλλά θεωρώ ότι η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος καθυστέρησε αρκετά τη δική μου αποδοχή της διάγνωσης.

**Ερευνήτρια:** Ποιοι παράγοντες θεωρείτε ότι συνέβαλαν περισσότερο στην προσαρμογή σας στη νέα πραγματικότητα;

**Συμμετέχουσα Δ:** Με βοήθησαν κυρίως οι θεραπευτές του παιδιού, γιατί μου εξηγούσαν τι χρειάζεται να κάνουμε και πώς μπορώ να το στηρίξω καλύτερα. Επίσης σημαντική ήταν η στήριξη από τον σύζυγό μου. Από την άλλη πλευρά όμως, η έλλειψη κατανόησης από κάποιους ανθρώπους στο κοινωνικό μας περιβάλλον έκανε αυτή τη διαδικασία πιο δύσκολη και πιο αργή για εμένα.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν χρονικές περιόδους ή συγκεκριμένες στιγμές κατά τις οποίες νιώσατε ιδιαίτερα δύσκολα ως γονέας; Θα θέλατε να περιγράψετε τι ήταν αυτό που τις έκανε πιο απαιτητικές για εσάς;

**Συμμετέχουσα Δ:** Ναι, υπήρξαν αρκετές δύσκολες στιγμές, κυρίως όταν ξεκίνησαν οι θεραπείες και έπρεπε να μετακινούμαστε συχνά από το χωριό στα Ιωάννινα. Εκείνη την περίοδο ένιωθα και πίεση από το κοινωνικό περιβάλλον, γιατί υπήρχαν άνθρωποι που ρωτούσαν συνέχεια τι συμβαίνει με το παιδί ή έκαναν σχόλια χωρίς να γνωρίζουν. Αυτό με έκανε να νιώθω άβολα και να δυσκολεύομαι περισσότερο να αποδεχτώ την κατάσταση.

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε σήμερα τη σχέση σας με το παιδί σας σε σύγκριση με την περίοδο αμέσως μετά τη διάγνωση;

**Συμμετέχουσα Δ:** Σήμερα η σχέση μας είναι πολύ πιο κοντινή και νιώθω ότι καταλαβαίνω καλύτερα το παιδί μου. Στην αρχή όμως υπήρχε περισσότερη ανασφάλεια και άγχος, γιατί δεν ήξερα πώς να το βοηθήσω. Με τον χρόνο άρχισα να νιώθω πιο σίγουρη, αλλά θεωρώ ότι αυτή η διαδικασία πήρε περισσότερο χρόνο λόγω των αντιδράσεων που υπήρχαν στο κοινωνικό μας περιβάλλον.

**Ερευνήτρια:** Πώς επηρέασε η στάση του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος την πορεία προσαρμογής σας;

**Συμμετέχουσα Δ:** Η στάση της οικογένειας μας βοήθησε αρκετά, αλλά από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον υπήρχαν δυσκολίες. Σε μια μικρή κοινωνία οι άνθρωποι συχνά σχολιάζουν ή δεν γνωρίζουν τι σημαίνει αυτισμός και αυτό επηρεάζει πολύ έναν γονέα, άσε που ρίχνουν ευθύνες και στους γονείς ότι αυτοί ευθύνονται για τον αυτισμό του παιδιού τους. Νομίζω ότι αυτός ήταν ένας από τους βασικούς λόγους που δυσκολεύτηκα περισσότερο να αποδεχτώ τη διάγνωση στην αρχή.

#### **Άξονας 4: Ρόλος της οικογένειας και του κοινωνικού περιβάλλοντος**

**Ερευνήτρια:** Πώς αντέδρασαν τα μέλη της οικογένειάς σας όταν ενημερώθηκαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; (στενό και ευρύ οικογενειακό πλαίσιο)

**Συμμετέχουσα Δ:** Η στενή οικογένεια προσπάθησε να μας στηρίξει, αλλά στην αρχή υπήρχε αρκετή αμηχανία γιατί δεν γνώριζαν τι σημαίνει αυτισμός. Κάποιοι συγγενείς δυσκολεύτηκαν να το αποδεχτούν και έλεγαν ότι ίσως είναι κάτι προσωρινό ή ότι θα περάσει με τον χρόνο. Αυτό με μπέρδεψε αρκετά και με έκανε να δυσκολεύομαι και εγώ να αποδεχτώ τη διάγνωση από την αρχή.

**Ερευνήτρια:** Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι είχατε στήριξη από το οικογενειακό σας περιβάλλον;

**Συμμετέχουσα Δ:** Από τον σύζυγό μου είχα στήριξη, αλλά από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον δεν ήταν πάντα εύκολο. Υπήρχαν συγγενείς που δεν καταλάβαιναν τη σημασία των θεραπειών και θεωρούσαν ότι υπερβάλλουμε. Αυτό με δυσκόλεψε αρκετά εκείνη την περίοδο.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξε συμμετοχή ή βοήθεια από άλλα μέλη της οικογένειας στη φροντίδα του παιδιού; Αν ναι, με ποιόν τρόπο;

**Συμμετέχουσα Δ:** Υπήρξε κάποια βοήθεια, κυρίως πρακτική, αλλά όχι πάντα σταθερή. Επειδή αρκετοί δεν καταλάβαιναν πλήρως τη δυσκολία της κατάστασης, δεν μπορούσαν να συμμετέχουν όσο θα χρειαζόταν. Αυτό πολλές φορές με έκανε να νιώθω ότι πρέπει να τα διαχειριστώ μόνη μου.

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε γενικότερα τη στάση της κοινωνίας απέναντι στον αυτισμό; Θεωρείτε ότι υπάρχει ενημέρωση, αποδοχή ή δυσκολία κατανόησης από το κοινωνικό περιβάλλον;

**Συμμετέχουσα Δ:** Στο χωριό θεωρώ ότι υπάρχει αρκετή έλλειψη ενημέρωσης για τον αυτισμό. Πολλοί άνθρωποι δεν γνωρίζουν τι σημαίνει και συχνά παρεξηγούν τη συμπεριφορά του παιδιού. Αυτό δημιουργεί μια δύσκολη κατάσταση για τους γονείς, γιατί νιώθεις ότι πρέπει συνεχώς να εξηγείς πράγματα που δεν είναι εύκολο να εξηγηθούν.

**Ερευνήτρια:** Έχετε βιώσει προσωπικά κάποια θετική ή αρνητική εμπειρία από το κοινωνικό σας περιβάλλον σε σχέση με τη διάγνωση του παιδιού σας; Θα θέλατε να την περιγράψετε;

**Συμμετέχουσα Δ:** Ναι, υπήρξαν αρκετές στιγμές που ένιωσα άβολα λόγω σχολίων από ανθρώπους στο χωριό. Υπήρχαν περιπτώσεις που άκουσα σχόλια όπως ότι το παιδί είναι κακομαθημένο ή ότι απλώς χρειάζεται περισσότερη πειθαρχία. Αυτά τα σχόλια με στεναχωρούσαν πολύ και με έκαναν για ένα διάστημα να αποφεύγω να μιλάω για τη διάγνωση.

**Ερευνήτρια:** Πιστεύετε ότι τα χαρακτηριστικά της τοπικής κοινωνίας επηρέασαν την εμπειρία σας ως γονέας;

**Συμμετέχουσα Δ:** Ναι, πιστεύω ότι την επηρέασαν αρκετά. Σε μια μικρή κοινωνία όλοι γνωρίζονται μεταξύ τους και πολλές φορές νιώθεις ότι σε παρακολουθούν ή σχολιάζουν πιο εύκολα. Αυτό με έκανε να νιώθω πιο εκτεθειμένη και να δυσκολεύομαι να μιλήσω ανοιχτά για τη διάγνωση.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν εμπειρίες αποδοχής, κατανόησης ή αντίθετα δυσκολίες και προκαταλήψεις που επηρέασαν εσάς και την οικογένειά σας στην καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχουσα Δ:** Ναι, υπήρξαν κυρίως δυσκολίες στην αρχή. Υπήρχαν άνθρωποι που δεν καταλάβαιναν τη συμπεριφορά του παιδιού και αυτό δημιουργούσε αμηχανία και για εμάς. Αυτές οι εμπειρίες επηρέασαν αρκετά την καθημερινότητά μας και τον τρόπο που κινούμασταν μέσα στην κοινότητα.

**Ερευνήτρια:** Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος επηρέασε τον τρόπο με τον οποίο εσείς οι ίδιοι διαχειριστήκατε τη διάγνωση και την πορεία του παιδιού σας;

**Συμμετέχουσα Δ:** Θεωρώ ότι την επηρέασε αρκετά, ιδιαίτερα στην αρχή. Για ένα διάστημα ένιωθα ότι δεν μπορούσα να μιλήσω εύκολα για τη διάγνωση και αυτό με έκανε να δυσκολεύομαι περισσότερο να την αποδεχτώ και εγώ η ίδια. Αν υπήρχε περισσότερη κατανόηση από το περιβάλλον, πιστεύω ότι θα ήταν πιο εύκολη αυτή η διαδικασία για εμένα.

#### **Άξονας 5: Η τοπική κοινότητα και οι υπηρεσίες στα Ιωάννινα**

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε την εμπειρία σας από τη στάση της τοπικής κοινωνίας των Ιωαννίνων απέναντι στο παιδί σας μετά τη διάγνωση; Θεωρείτε ότι συναντήσατε κατανόηση, αποδοχή ή δυσκολίες στην καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχουσα Δ:** Στα Ιωάννινα υπήρχε περισσότερη κατανόηση σε σχέση με το χωριό, κυρίως από τους επαγγελματίες και από ανθρώπους που είχαν μεγαλύτερη ενημέρωση. Παρ' όλα αυτά, ακόμη και μέσα στην πόλη υπήρχαν στιγμές που ένιωσα ότι δεν υπήρχε πάντα κατανόηση από όλους. Η μεγαλύτερη δυσκολία για εμένα ήταν όταν επέστρεφα στο χωριό, γιατί εκεί ένιωθα ότι υπήρχαν περισσότερα σχόλια και λιγότερη κατανόηση.

**Ερευνήτρια:** Ποια ήταν η εμπειρία σας από τις υπηρεσίες και τους επαγγελματίες στους οποίους απευθυνθήκατε μετά τη διάγνωση; Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας μαζί τους;

**Συμμετέχουσα Δ:** Οι θεραπευτές μάς βοήθησαν αρκετά και μας εξήγησαν τι χρειάζεται να κάνουμε για το παιδί. Αυτό ήταν πολύ σημαντικό για εμένα, γιατί στην αρχή δεν γνώριζα

καθόλου πώς να διαχειριστώ τη διάγνωση. Το δύσκολο όμως ήταν ότι έπρεπε να μετακινούμαστε συνέχεια από το χωριό στα Ιωάννινα και αυτό ήταν κουραστικό και πολλές φορές αγχωτικό για την καθημερινότητά μας.

**Ερευνήτρια:** Θεωρείτε ότι στην περιοχή των Ιωαννίνων υπάρχουν επαρκείς δομές και υπηρεσίες για την υποστήριξη παιδιών με αυτισμό και των οικογενειών τους; Ποιες ανάγκες πιστεύετε ότι καλύπτονται και ποιες παραμένουν ακάλυπτες;

**Συμμετέχουσα Δ:** Πιστεύω ότι υπάρχουν κάποιες δομές, αλλά όχι αρκετές για να καλύψουν όλες τις ανάγκες των οικογενειών. Κυρίως θεωρώ ότι λείπει η υποστήριξη από δημόσιες υπηρεσίες και η καθοδήγηση των γονέων από την αρχή της διάγνωσης. Επίσης για εμάς που μένουμε σε χωριό είναι ακόμη πιο δύσκολη η πρόσβαση σε αυτές τις υπηρεσίες.

**Ερευνήτρια:** Πόσο εύκολη ή δύσκολη ήταν για εσάς η διαδικασία αναζήτησης και πρόσβασης σε υπηρεσίες υποστήριξης για το παιδί σας; Υπήρξαν εμπόδια ή δυσκολίες που χρειάστηκε να αντιμετωπίσετε;

**Συμμετέχουσα Δ:** Ήταν αρκετά δύσκολη διαδικασία, γιατί στην αρχή δεν ξέραμε από πού να ξεκινήσουμε. Χρειάστηκε να ρωτήσουμε άλλους γονείς και να ψάξουμε μόνοι μας πληροφορίες. Επίσης η μετακίνηση από το χωριό προς τα Ιωάννινα ήταν ένα επιπλέον εμπόδιο που έκανε την καθημερινότητα μερικές φορές αφόρητη.

**Ερευνήτρια:** Με ποιους τρόπους η υποστήριξη που λάβατε επηρέασε την αποδοχή της διάγνωσης;

**Συμμετέχουσα Δ:** Η υποστήριξη από τους θεραπευτές μάς βοήθησε αρκετά να καταλάβουμε καλύτερα τη διάγνωση και να οργανώσουμε τα επόμενα βήματα. Παρ' όλα αυτά, η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος στο χωριό επηρέασε αρκετά τον τρόπο που εγώ προσωπικά αποδέχτηκα τη διάγνωση, γιατί για ένα διάστημα ένιωθα ότι δεν μπορούσα να μιλήσω ανοιχτά για αυτό.

**Ερευνήτρια:** Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας με το σχολικό πλαίσιο;

**Συμμετέχουσα Δ:** Η συνεργασία με το σχολείο είχε δυσκολίες στην αρχή, γιατί δεν υπήρχε αρκετή ενημέρωση από όλους για τις ανάγκες του παιδιού. Με τον χρόνο όμως υπήρξε καλύτερη επικοινωνία και προσπάθεια συνεργασίας. Παρ' όλα αυτά θεωρώ ότι χρειάζεται περισσότερη υποστήριξη από το σχολικό πλαίσιο για τα παιδιά με αυτισμό.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχουν υπηρεσίες ή μορφές υποστήριξης που θα επιθυμούσατε να υπάρχουν ή να λειτουργούν διαφορετικά στην περιοχή των Ιωαννίνων ώστε να διευκολύνεται περισσότερο η καθημερινότητα των οικογενειών παιδιών με αυτισμό;

**Συμμετέχουσα Δ:** Θα βοηθούσε πολύ να υπάρχουν περισσότερες δημόσιες δομές και περισσότερη ενημέρωση των γονέων από την αρχή της διάγνωσης. Επίσης για τις

οικογένειες που μένουν σε χωριά θα ήταν πολύ σημαντικό να υπάρχουν υπηρεσίες πιο κοντά στον τόπο κατοικίας τους, γιατί οι συνεχείς μετακινήσεις είναι πολύ δύσκολες.

#### **Άξονας 6: Ανάγκες και προτάσεις των γονέων**

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε την εμπειρία σας από τη στάση της τοπικής κοινωνίας των Ιωαννίνων απέναντι στο παιδί σας μετά τη διάγνωση; Θεωρείτε ότι συναντήσατε κατανόηση, αποδοχή ή δυσκολίες στην καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχουσα Δ:** Στα Ιωάννινα υπήρχε περισσότερη κατανόηση σε σχέση με το χωριό, κυρίως από τους επαγγελματίες και από ανθρώπους που είχαν μεγαλύτερη ενημέρωση. Παρ' όλα αυτά, ακόμη και μέσα στην πόλη υπήρχαν στιγμές που ένιωσα ότι δεν υπήρχε πάντα κατανόηση από όλους. Η μεγαλύτερη δυσκολία για εμένα ήταν όταν επέστρεφα στο χωριό, γιατί εκεί ένιωθα ότι υπήρχαν περισσότερα σχόλια και λιγότερη κατανόηση.

**Ερευνήτρια:** Ποια ήταν η εμπειρία σας από τις υπηρεσίες και τους επαγγελματίες στους οποίους απευθυνθήκατε μετά τη διάγνωση; Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας μαζί τους;

**Συμμετέχουσα Δ:** Οι θεραπευτές μάς βοήθησαν αρκετά και μας εξήγησαν τι χρειάζεται να κάνουμε για το παιδί. Αυτό ήταν πολύ σημαντικό για εμένα, γιατί στην αρχή δεν γνώριζα καθόλου πώς να διαχειριστώ τη διάγνωση. Το δύσκολο όμως ήταν ότι έπρεπε να μετακινούμαστε συνέχεια από το χωριό στα Ιωάννινα και αυτό ήταν κουραστικό και πολλές φορές αγχωτικό για την καθημερινότητά μας.

**Ερευνήτρια:** Θεωρείτε ότι στην περιοχή των Ιωαννίνων υπάρχουν επαρκείς δομές και υπηρεσίες για την υποστήριξη παιδιών με αυτισμό και των οικογενειών τους; Ποιες ανάγκες πιστεύετε ότι καλύπτονται και ποιες παραμένουν ακάλυπτες;

**Συμμετέχουσα Δ:** Πιστεύω ότι υπάρχουν κάποιες δομές, αλλά όχι αρκετές για να καλύψουν όλες τις ανάγκες των οικογενειών. Κυρίως θεωρώ ότι λείπει η υποστήριξη από δημόσιες υπηρεσίες και η καθοδήγηση των γονέων από την αρχή της διάγνωσης. Επίσης για εμάς που μένουμε σε χωριό είναι ακόμη πιο δύσκολη η πρόσβαση σε αυτές τις υπηρεσίες.

**Ερευνήτρια:** Πόσο εύκολη ή δύσκολη ήταν για εσάς η διαδικασία αναζήτησης και πρόσβασης σε υπηρεσίες υποστήριξης για το παιδί σας; Υπήρξαν εμπόδια ή δυσκολίες που χρειάστηκε να αντιμετωπίσετε;

**Συμμετέχουσα Δ:** Ήταν αρκετά δύσκολη διαδικασία, γιατί στην αρχή δεν ξέραμε από πού να ξεκινήσουμε. Χρειάστηκε να ρωτήσουμε άλλους γονείς και να ψάξουμε μόνοι μας πληροφορίες. Επίσης η μετακίνηση από το χωριό προς τα Ιωάννινα ήταν ένα επιπλέον εμπόδιο που έκανε την καθημερινότητα πιο απαιτητική.

**Ερευνήτρια:** Με ποιους τρόπους η υποστήριξη που λάβατε επηρέασε την αποδοχή της διάγνωσης;

**Συμμετέχουσα Δ:** Η υποστήριξη από τους θεραπευτές μάς βοήθησε αρκετά να καταλάβουμε καλύτερα τη διάγνωση και να οργανώσουμε τα επόμενα βήματα. Παρ' όλα αυτά, η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος στο χωριό επηρέασε αρκετά τον τρόπο που εγώ προσωπικά αποδέχτηκα τη διάγνωση, γιατί για ένα διάστημα ένιωθα ότι δεν μπορούσα να μιλήσω ανοιχτά για αυτό.

**Ερευνήτρια:** Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας με το σχολικό πλαίσιο;

**Συμμετέχουσα Δ:** Η συνεργασία με το σχολείο είχε δυσκολίες στην αρχή, γιατί δεν υπήρχε αρκετή ενημέρωση από όλους για τις ανάγκες του παιδιού. Με τον χρόνο όμως υπήρξε καλύτερη επικοινωνία και προσπάθεια συνεργασίας. Παρ' όλα αυτά θεωρώ ότι χρειάζεται περισσότερη υποστήριξη από το σχολικό πλαίσιο για τα παιδιά με αυτισμό.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχουν υπηρεσίες ή μορφές υποστήριξης που θα επιθυμούσατε να υπάρχουν ή να λειτουργούν διαφορετικά στην περιοχή των Ιωαννίνων ώστε να διευκολύνεται περισσότερο η καθημερινότητα των οικογενειών παιδιών με αυτισμό;

**Συμμετέχουσα Δ:** Θα βοηθούσε πολύ να υπάρχουν περισσότερες δημόσιες δομές και περισσότερη ενημέρωση των γονέων από την αρχή της διάγνωσης. Επίσης για τις οικογένειες που μένουν σε χωριά θα ήταν πολύ σημαντικό να υπάρχουν υπηρεσίες πιο κοντά στον τόπο κατοικίας τους, γιατί οι συνεχείς μετακινήσεις είναι πολύ δύσκολες.

## Συμμετέχων Ε

### Άξονας 1: Δημογραφικά στοιχεία

**Ερευνήτρια:** Σε ποια ηλικιακή ομάδα ανήκετε;

**Συμμετέχων Ε:** Ανήκω στην ηλικιακή ομάδα 36 έως 45 ετών. Είμαι 41 χρονών.

**Ερευνήτρια:** Ποιο είναι το φύλο σας;

**Συμμετέχων Ε:** Είμαι πατέρας.

**Ερευνήτρια:** Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

**Συμμετέχων Ε:** Είμαι παντρεμένος και μένουμε μαζί με τη σύζυγό μου και το παιδί μας.

**Ερευνήτρια:** Ποιο είναι το επίπεδο εκπαίδευσής σας;

**Συμμετέχων Ε:** Έχω τελειώσει το Γυμνάσιο και μετά ξεκίνησα να εργάζομαι.

**Ερευνήτρια:** Με τι ασχολείστε επαγγελματικά αυτή την περίοδο; Εργάζεστε πλήρους ή μερικής απασχόλησης;

**Συμμετέχων Ε:** Εργάζομαι σε τεχνικό επάγγελμα, πλήρους απασχόλησης. Οι ώρες είναι αρκετές και πολλές φορές ήταν δύσκολο να συνδυάσω τη δουλειά με τις ανάγκες του παιδιού μετά τη διάγνωση.

**Ερευνήτρια:** Πόσων ετών είναι το παιδί σας;

**Συμμετέχων Ε:** Το παιδί είναι 9 ετών.

**Ερευνήτρια:** Σε ποια ηλικία έγινε η διάγνωση;

**Συμμετέχων Ε:** Η διάγνωση έγινε περίπου στα 4 χρόνια.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια;

**Συμμετέχων Ε:** Όχι, είναι το μοναδικό μας παιδί, να σας πω την αλήθεια φοβόμασταν κιόλας να κάνουμε δεύτερο μήπως βγει με πρόβλημα και αυτό.

**Ερευνήτρια:** Διαμένετε στην πόλη των Ιωαννίνων ή σε άλλη περιοχή του νομού;

**Συμμετέχων Ε:** Μένουμε σε περιοχή έξω από την πόλη των Ιωαννίνων, όχι ακριβώς στο κέντρο αλλά σχετικά κοντά.

## **Άξονας 2: Η εμπειρία της διάγνωσης**

**Ερευνήτρια:** Μπορείτε να μου περιγράψετε τη στιγμή ή την περίοδο κατά την οποία ενημερωθήκατε για τη διάγνωση του παιδιού σας και πώς βιώσατε αυτή τη διαδικασία;

**Συμμετέχων Ε:** Όταν μας είπαν τη διάγνωση, στην αρχή δυσκολεύτηκα πολύ να το αποδεχτώ. Δεν γνώριζα τι σημαίνει αυτισμός και η πρώτη μου αντίδραση ήταν να σκεφτώ ότι ίσως κάνουν λάθος. Επίσης επηρεάστηκα αρκετά και από το τι άκουγα από το περιβάλλον μας, γιατί πολλοί έλεγαν ότι απλώς το παιδί θα μιλήσει πιο αργά ή ότι είναι θέμα χαρακτήρα. Αυτό με έκανε να μην αποδεχτώ εύκολα τη διάγνωση στην αρχή, βασικά δεν ήθελα να το πιστέψω.

**Ερευνήτρια:** Ποια ήταν τα πρώτα συναισθήματα και οι σκέψεις που είχατε όταν πληροφορηθήκατε τη διάγνωση και με ποιον τρόπο επηρέασαν την καθημερινότητά σας εκείνη την περίοδο;

**Συμμετέχων Ε:** Στην αρχή ένιωσα μεγάλη αναστάτωση και άγχος, αλλά περισσότερο ένιωθα ότι δεν μπορούσα να καταλάβω τι σημαίνει αυτό για το παιδί. Είχα πολλές σκέψεις για το πώς θα το αντιμετωπίσουν οι άλλοι και τι θα πουν. Αυτό επηρέασε αρκετά και τη στάση μου εκείνη την περίοδο, γιατί για ένα διάστημα απέφευγα να μιλάω για τη διάγνωση ακόμη και σε κοντινούς ανθρώπους, ένιωσα πολύ έντονα και θυμό γιατί σε μένα

**Ερευνήτρια:** Πώς σας ενημέρωσαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; Πώς αξιολογείτε τον τρόπο με τον οποίο έγινε η ενημέρωση;

**Συμμετέχων Ε:** Η ενημέρωση έγινε από γιατρό στα Ιωάννινα. Μας εξήγησε τι σημαίνει η διάγνωση, αλλά εκείνη τη στιγμή δυσκολεύτηκα να το δεχτώ. Νομίζω ότι χρειαζόμασταν περισσότερη καθοδήγηση μετά τη διάγνωση, γιατί φύγαμε με πολλές απορίες.

**Ερευνήτρια:** Μετά τη διάγνωση, σε ποιες πηγές ενημέρωσης ή υποστήριξης απευθυνθήκατε αρχικά;

**Συμμετέχων Ε:** Στην αρχή δεν απευθυνθήκαμε αμέσως σε πολλές υπηρεσίες, γιατί υπήρχε μια δυσκολία από τη δική μου πλευρά να αποδεχτώ τη διάγνωση, ένιωθα και ενοχές μήπως φταίμε εμείς. Μιλήσαμε περισσότερο με συγγενείς και γνωστούς, αλλά πολλές φορές αυτά που ακούγαμε δεν μας βοηθούσαν γιατί δημιουργούσαν περισσότερη σύγχυση και ενοχές με όσα μας ρωτούσαν.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν παράγοντες, πρόσωπα ή υπηρεσίες που θεωρείτε ότι σας βοήθησαν ιδιαίτερα να διαχειριστείτε την περίοδο μετά τη διάγνωση;

**Συμμετέχων Ε:** Αργότερα μας βοήθησαν αρκετά οι θεραπευτές του παιδιού, γιατί μας εξήγησαν καλύτερα τι σημαίνει ο αυτισμός και τι μπορούμε να κάνουμε. Εκεί άρχισα και εγώ να καταλαβαίνω καλύτερα την κατάσταση και να την αποδέχομαι περισσότερο.

**Ερευνήτρια:** Κοιτάζοντας πίσω σήμερα, πώς θα περιγράφατε συνολικά εκείνη την περίοδο για εσάς και την οικογένειά σας;

**Συμμετέχων Ε:** Ήταν μια περίοδος δύσκολη και μπερδεμένη για εμάς γεμάτη ενοχές, υπήρχε μεγάλη σύγχυση από το περιβάλλον μας και διαφορετικές γνώμες από πολλούς ανθρώπους. Νομίζω ότι αυτό καθυστέρησε αρκετά και τη δική μου αποδοχή της διάγνωσης.

### **Άξονας 3: Η πορεία προσαρμογής και αποδοχής**

**Ερευνήτρια:** Μετά τη διάγνωση του παιδιού σας, πώς εξελίχθηκε σταδιακά η καθημερινότητά σας και ο τρόπος με τον οποίο διαχειριστήκατε τη νέα πραγματικότητα;

**Συμμετέχων Ε:** Μετά τη διάγνωση χρειάστηκε να αλλάξουμε αρκετά πράγματα στην καθημερινότητά μας, αλλά για ένα διάστημα δεν ήταν εύκολο περισσότερο για εμένα να αποδεχτώ πλήρως την κατάσταση. Στην αρχή πίστευα ότι ίσως δεν είναι κάτι τόσο σοβαρό και ότι με τον χρόνο θα βελτιωθεί χωρίς ιδιαίτερη παρέμβαση. Αυτό επηρεάστηκε αρκετά και από αυτά που άκουγα από ανθρώπους γύρω μας, που έλεγαν ότι πολλά παιδιά αργούν να μιλήσουν ή να προσαρμοστούν. Με τον χρόνο όμως και μέσα από τις θεραπείες άρχισα να καταλαβαίνω καλύτερα τι σημαίνει η διάγνωση

**Ερευνήτρια:** Θεωρείτε ότι με την πάροδο του χρόνου άλλαξε ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνεστε τη διάγνωση και τις ανάγκες του παιδιού σας;

**Συμμετέχων Ε:** Ναι, άλλαξε αρκετά. Στην αρχή υπήρχε μια άρνηση από τη δική μου πλευρά, γιατί δεν μπορούσα εύκολα να δεχτώ ότι το παιδί έχει μια τέτοια δυσκολία. Επίσης επηρεάστηκα αρκετά από σχόλια του περιβάλλοντος που έλεγαν ότι δεν χρειάζεται να ανησυχούμε τόσο. Με τον καιρό όμως και όταν είδα πόσο βοηθούν οι θεραπείες, άρχισα να βλέπω πιο ρεαλιστικά την κατάσταση και να αποδέχομαι περισσότερο τη διάγνωση και δόξα τω θεώ τώρα όλα είναι καλύτερα.

**Ερευνήτρια:** Ποιοι παράγοντες θεωρείτε ότι συνέβαλαν περισσότερο στην προσαρμογή σας στη νέα πραγματικότητα;

**Συμμετέχων Ε:** Σημαντικό ρόλο έπαιξε κυρίως η συνεργασία με τους γιατρούς, γιατί μέσα από αυτούς κατάλαβα καλύτερα τι σημαίνει ο αυτισμός και τι χρειάζεται να κάνουμε ως γονείς. Επίσης βοήθησε πολύ και η επιμονή της συζύγου μου, γιατί από την αρχή προσπαθούσε να οργανώσει τις θεραπείες και να ενημερωθεί περισσότερο. Από την άλλη πλευρά, θεωρώ ότι η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος στην αρχή δεν βοήθησε, γιατί δημιούργησε αρκετή σύγχυση.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν χρονικές περιόδους ή συγκεκριμένες στιγμές κατά τις οποίες νιώσατε ιδιαίτερα δύσκολα ως γονέας; Θα θέλατε να περιγράψετε τι ήταν αυτό που τις έκανε πιο απαιτητικές για εσάς;

**Συμμετέχων Ε:** Ναι, υπήρξαν δύσκολες στιγμές κυρίως στην αρχή, όταν έπρεπε να αποφασίσουμε αν θα ξεκινήσουμε θεραπείες και πώς θα οργανώσουμε την καθημερινότητά μας. Εκείνη την περίοδο υπήρχαν πολλές διαφορετικές γνώμες από ανθρώπους γύρω μας και αυτό με έκανε να δυσκολεύομαι να πάρω αποφάσεις. Νομίζω ότι αυτή η σύγχυση καθυστέρησε αρκετά και τη δική μου αποδοχή της διάγνωσης. Ξέρετε σε τέτοιες καταστάσεις όλοι έχουν άποψη και το παίζουν έξυπνοι.

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε σήμερα τη σχέση σας με το παιδί σας σε σύγκριση με την περίοδο αμέσως μετά τη διάγνωση;

**Συμμετέχων Ε:** Σήμερα η σχέση μας είναι πολύ καλύτερη και πιο σταθερή. Στην αρχή υπήρχε περισσότερο άγχος και δυσκολία από τη δική μου πλευρά να καταλάβω πώς πρέπει να το αντιμετωπίσω. Με τον χρόνο όμως άρχισα να καταλαβαίνω καλύτερα τις ανάγκες του παιδιού και να συμμετέχω περισσότερο στην υποστήριξή του.

**Ερευνήτρια:** Πώς επηρέασε η στάση του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος την πορεία προσαρμογής σας;

**Συμμετέχων Ε:** Η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος επηρέασε αρκετά τη δική μου στάση στην αρχή, γιατί άκουγα πολλές διαφορετικές απόψεις που με μπέρδευαν. Υπήρχαν άνθρωποι που έλεγαν ότι δεν είναι κάτι σοβαρό και ότι δεν χρειάζεται να ανησυχούμε τόσο.

Αυτό έκανε πιο δύσκολη τη διαδικασία αποδοχής της διάγνωσης για εμένα. Με τον χρόνο όμως άρχισα να εμπιστεύομαι περισσότερο τους ειδικούς και να βλέπω πιο ξεκάθαρα την κατάσταση.

#### **Άξονας 4: Ρόλος της οικογένειας και του κοινωνικού περιβάλλοντος**

**Ερευνήτρια:** Πώς αντέδρασαν τα μέλη της οικογένειάς σας όταν ενημερώθηκαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; (στενό και ευρύ οικογενειακό πλαίσιο)

**Συμμετέχων Ε:** Στην αρχή υπήρξε αρκετή αμηχανία από την οικογένεια και πολλές διαφορετικές γνώμες. Κάποιοι συγγενείς έλεγαν ότι ίσως δεν είναι κάτι σοβαρό και ότι δεν χρειάζεται να ανησυχούμε τόσο. Άλλοι θεωρούσαν ότι είναι απλώς θέμα χαρακτήρα ή ότι το παιδί θα ξεπεράσει μόνο του τις δυσκολίες. Αυτές οι αντιδράσεις με επηρέασαν αρκετά και για ένα διάστημα με έκαναν να αμφιβάλω για τη διάγνωση. Υπήρχαν βέβαια και κουτσομπολιά από τους μακρινούς συγγενείς τα οποία φταναν στα αυτιά μας ότι κάτι κάναμε εμείς λάθος και το παιδί έχει αυτισμό.

**Ερευνήτρια:** Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι είχατε στήριξη από το οικογενειακό σας περιβάλλον;

**Συμμετέχων Ε:** Υπήρξε κάποια στήριξη, αλλά όχι πάντα με τρόπο που να μας βοηθάει ουσιαστικά. Πολλές φορές υπήρχαν συμβουλές που βασίζονταν περισσότερο σε προσωπικές απόψεις, χωρίς ουσιαστικά να ξέρουν τίποτα απλά για να πουν κάτι. Αυτό δημιούργησε αρκετή σύγχυση στην αρχή και έκανε πιο δύσκολη τη διαδικασία αποδοχής.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξε συμμετοχή ή βοήθεια από άλλα μέλη της οικογένειας στη φροντίδα του παιδιού; Αν ναι, με ποιόν τρόπο;

**Συμμετέχων Ε:** Υπήρξε κάποια βοήθεια σε πρακτικά θέματα, αλλά όχι πάντα σταθερή. Νομίζω ότι επειδή αρκετοί δεν καταλάβαιναν πλήρως τι σημαίνει αυτισμός, δεν μπορούσαν να συμμετέχουν ενεργά στη φροντίδα του παιδιού με τρόπο που να μας βοηθάει ουσιαστικά και δυστυχώς πολλές φορές έκαναν τα πράγματα χειρότερα, πιστεύω χωρίς κακή πρόθεση φυσικά.

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε γενικότερα τη στάση της κοινωνίας απέναντι στον αυτισμό; Θεωρείτε ότι υπάρχει ενημέρωση, αποδοχή ή δυσκολία κατανόησης από το κοινωνικό περιβάλλον;

**Συμμετέχων Ε:** Θεωρώ ότι υπάρχει αρκετή έλλειψη ενημέρωσης. Πολλοί άνθρωποι δεν γνωρίζουν τι σημαίνει αυτισμός και συχνά τον συνδέουν με πράγματα που δεν ισχύουν. Αυτό δημιουργεί μια δύσκολη κατάσταση για τους γονείς, γιατί πολλές φορές νιώθεις ότι πρέπει να εξηγείς συνεχώς την κατάσταση.

**Ερευνήτρια:** Έχετε βιώσει προσωπικά κάποια θετική ή αρνητική εμπειρία από το κοινωνικό σας περιβάλλον σε σχέση με τη διάγνωση του παιδιού σας; Θα θέλατε να την περιγράψετε;

**Συμμετέχων Ε:** Ναι, υπήρξαν περιπτώσεις που άκουσα σχόλια από ανθρώπους που δεν γνώριζαν τι σημαίνει αυτισμός και θεωρούσαν ότι το παιδί απλώς χρειάζεται περισσότερη πειθαρχία. Αυτά τα σχόλια με επηρέασαν αρκετά, ιδιαίτερα στην αρχή, γιατί με έκαναν να αμφιβάλλω για το πώς πρέπει να αντιμετωπίσουμε την κατάσταση. Ακόμη ότι το παιδί έχει αυτή τη συμπεριφορά επειδή το έχουμε κακομάθει, λες και είναι μέσα στο σπίτι μας και ξέρουν.

**Ερευνήτρια:** Πιστεύετε ότι τα χαρακτηριστικά της τοπικής κοινωνίας επηρέασαν την εμπειρία σας ως γονέας;

**Συμμετέχων Ε:** Ναι, πιστεύω ότι την επηρέασαν αρκετά. Σε μικρότερες κοινωνίες οι άνθρωποι συζητούν πιο εύκολα μεταξύ τους και πολλές φορές υπάρχουν απόψεις που δεν βασίζονται σε σωστή ενημέρωση, απλά επειδή το άκουσαν από τον γείτονα! Αυτό επηρέασε και τη δική μου στάση στην αρχή απέναντι στη διάγνωση.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν εμπειρίες αποδοχής, κατανόησης ή αντίθετα δυσκολίες και προκαταλήψεις που επηρέασαν εσάς και την οικογένειά σας στην καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχων Ε:** Ναι, υπήρξαν κυρίως δυσκολίες στην αρχή. Υπήρχαν άνθρωποι που δεν καταλάβαιναν τη συμπεριφορά του παιδιού και έκαναν σχόλια χωρίς να γνωρίζουν την κατάσταση. Αυτό δημιούργησε μια επιπλέον πίεση για εμάς ως οικογένεια και μας έκανε και πιο επιφυλακτικούς στα πάντα.

**Ερευνήτρια:** Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος επηρέασε τον τρόπο με τον οποίο εσείς οι ίδιοι διαχειριστήκατε τη διάγνωση και την πορεία του παιδιού σας;

**Συμμετέχων Ε:** Θεωρώ ότι επηρέασε αρκετά τη στάση μου στην αρχή, γιατί άκουγα πολλές διαφορετικές απόψεις που δεν βασίζονταν σε ενημέρωση από ειδικούς. Αυτό δημιούργησε αρκετή σύγχυση και καθυστέρησε τη διαδικασία αποδοχής της διάγνωσης από τη δική μου πλευρά.

#### **Άξονας 5: Η τοπική κοινότητα και οι υπηρεσίες στα Ιωάννινα**

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε την εμπειρία σας από τη στάση της τοπικής κοινωνίας των Ιωαννίνων απέναντι στο παιδί σας μετά τη διάγνωση; Θεωρείτε ότι συναντήσατε κατανόηση, αποδοχή ή δυσκολίες στην καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχων Ε:** Θα έλεγα ότι υπήρξαν και θετικές εμπειρίες αλλά και δυσκολίες. Στην αρχή ένιωθα ότι δεν υπήρχε αρκετή κατανόηση από το κοινωνικό περιβάλλον, κυρίως γιατί πολλοί άνθρωποι δεν γνώριζαν τι σημαίνει αυτισμός και γενικά στις μικρές κοινωνίες υπάρχει η τάση να κρίνουν . Αυτό με έκανε να δυσκολεύομαι να μιλήσω ανοιχτά για τη διάγνωση και να νιώθω μια πίεση για το πώς θα το αντιμετωπίσουν οι άλλοι. Με τον χρόνο βέβαια υπήρξε μεγαλύτερη προσαρμογή και από τη δική μας πλευρά αλλά και από το περιβάλλον.

**Ερευνήτρια:** Ποια ήταν η εμπειρία σας από τις υπηρεσίες και τους επαγγελματίες στους οποίους απευθυνθήκατε μετά τη διάγνωση (π.χ. διαγνωστικά κέντρα, θεραπευτές, σχολικές δομές, δημόσιες ή ιδιωτικές υπηρεσίες); Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας μαζί τους;

**Συμμετέχων Ε:** Στην αρχή δεν απευθυνθήκαμε αμέσως σε πολλές υπηρεσίες, κυρίως γιατί υπήρχε μια δυσκολία από τη δική μου πλευρά να αποδεχτώ τη διάγνωση. Αυτό καθυστέρησε και την έναρξη των θεραπειών. Όταν όμως ξεκινήσαμε συνεργασία με θεραπευτές στα Ιωάννινα, μας βοήθησαν αρκετά να καταλάβουμε καλύτερα την κατάσταση και να οργανώσουμε τα επόμενα βήματα.

**Ερευνήτρια:** Θεωρείτε ότι στην περιοχή των Ιωαννίνων υπάρχουν επαρκείς δομές και υπηρεσίες για την υποστήριξη παιδιών με αυτισμό και των οικογενειών τους; Ποιες ανάγκες πιστεύετε ότι καλύπτονται και ποιες παραμένουν ακάλυπτες;

**Συμμετέχων Ε:** Πιστεύω ότι υπάρχουν κάποιες δομές, αλλά δεν είναι πάντα εύκολο για έναν γονέα να καταλάβει από την αρχή πού πρέπει να απευθυνθεί. Θα βοηθούσε πολύ να υπάρχει μια πιο οργανωμένη καθοδήγηση μετά τη διάγνωση. Επίσης θεωρώ ότι χρειάζονται περισσότερες δημόσιες υπηρεσίες ώστε να μπορούν όλες οι οικογένειες να έχουν πρόσβαση πιο εύκολα.

**Ερευνήτρια:** Πόσο εύκολη ή δύσκολη ήταν για εσάς η διαδικασία αναζήτησης και πρόσβασης σε υπηρεσίες υποστήριξης για το παιδί σας; Υπήρξαν εμπόδια ή δυσκολίες που χρειάστηκε να αντιμετωπίσετε;

**Συμμετέχων Ε:** Η διαδικασία ήταν αρκετά δύσκολη στην αρχή, κυρίως γιατί δεν είχαμε σαφή καθοδήγηση. Επίσης η σύγχυση που υπήρχε από το περιβάλλον μας επηρέασε και τη δική μου στάση απέναντι στις υπηρεσίες. Για ένα διάστημα πίστευα ότι ίσως δεν είναι απαραίτητες όλες αυτές οι παρεμβάσεις και ότι ίσως να φτιάξει μόνο του. Με τον χρόνο όμως κατάλαβα πόσο σημαντικές είναι και ότι είναι κάτι που θέλει δουλειά και δε φτιάχνει αυτόματα με μαγικό ραβδί όπως λέει και η γυναίκα μου.

**Ερευνήτρια:** Με ποιους τρόπους η υποστήριξη που λάβατε επηρέασε την αποδοχή της διάγνωσης;

**Συμμετέχων Ε:** Η συνεργασία με τους θεραπευτές βοήθησε πολύ στο να αποδεχτώ τη διάγνωση. Όταν είδα ότι το παιδί ανταποκρίνεται στις θεραπείες και ότι υπάρχει πρόοδος, άρχισα να καταλαβαίνω καλύτερα την κατάσταση και να την αντιμετωπίζω πιο θετικά.

**Ερευνήτρια:** Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας με το σχολικό πλαίσιο;

**Συμμετέχων Ε:** Η συνεργασία με το σχολείο είχε δυσκολίες στην αρχή, κυρίως γιατί δεν υπήρχε από όλους η ίδια ενημέρωση σχετικά με τον αυτισμό. Με τον χρόνο όμως υπήρξε καλύτερη επικοινωνία και συνεργασία και αυτό βοήθησε αρκετά το παιδί.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχουν υπηρεσίες ή μορφές υποστήριξης που θα επιθυμούσατε να υπάρχουν ή να λειτουργούν διαφορετικά στην περιοχή των Ιωαννίνων ώστε να διευκολύνεται περισσότερο η καθημερινότητα των οικογενειών παιδιών με αυτισμό;

**Συμμετέχων Ε:** Θα βοηθούσε πολύ να υπάρχει μια υπηρεσία που να καθοδηγεί τους γονείς από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης. Επίσης θεωρώ ότι χρειάζονται περισσότερες δημόσιες δομές υποστήριξης ώστε να υπάρχει πιο εύκολη πρόσβαση για όλες τις οικογένειες.

#### **Άξονας 6: Ανάγκες και προτάσεις των γονέων**

**Ερευνήτρια:** Ποιες είναι σήμερα οι μεγαλύτερες δυσκολίες που αντιμετωπίζετε ως γονέας παιδιού με αυτισμό; Θεωρείτε ότι περισσότερο σας δυσκολεύουν τα πρακτικά ζητήματα ή η στάση της κοινωνίας απέναντι σε εσάς και το παιδί σας;

**Συμμετέχων Ε:** Θεωρώ ότι υπάρχουν δυσκολίες και στα πρακτικά ζητήματα αλλά και στη στάση της κοινωνίας. Τα πρακτικά ζητήματα έχουν να κάνουν κυρίως με την οργάνωση της καθημερινότητας και τις υποχρεώσεις που υπάρχουν γύρω από τις θεραπείες και το σχολείο. Από την άλλη πλευρά όμως, η στάση της κοινωνίας επηρεάζει αρκετά έναν γονέα, γιατί όταν δεν υπάρχει ενημέρωση δημιουργείται πίεση και σύγχυση. Ένα παράδειγμα είναι ότι πολλοί γονείς δεν αφήνουν τα παιδιά τους να κάνουν παρέα με το παιδί μας αλλά ούτε να έρθουν στα γενέθλιά του λες και θα τους κολλήσει κάτι. Στην αρχή αυτό επηρέασε αρκετά και εμένα προσωπικά και καθυστέρησε τη δική μου αποδοχή της διάγνωσης.

**Ερευνήτρια:** Τι πιστεύετε ότι θα βοηθούσε περισσότερο τους γονείς παιδιών με αυτισμό στην περιοχή;

**Συμμετέχων Ε:** Πιστεύω ότι θα βοηθούσε πολύ να υπάρχει καλύτερη ενημέρωση των γονέων από την αρχή της διάγνωσης, ώστε να γνωρίζουν ποια είναι τα επόμενα βήματα και ποιες υπηρεσίες υπάρχουν διαθέσιμες. Επίσης θεωρώ ότι χρειάζεται περισσότερη

ενημέρωση και στο κοινωνικό περιβάλλον, γιατί πολλές φορές οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς σχετίζονται με την έλλειψη κατανόησης από τους γύρω τους.

**Ερευνήτρια:** Πώς επηρεάζει το επίπεδο ενημέρωσης της τοπικής κοινωνίας την καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχων Ε:** Το επίπεδο ενημέρωσης της κοινωνίας επηρεάζει αρκετά την καθημερινότητα μιας οικογένειας. Όταν δεν υπάρχει σωστή ενημέρωση, δημιουργούνται παρεξηγήσεις και πολλές φορές οι γονείς νιώθουν ότι πρέπει να εξηγούν συνεχώς την κατάσταση. Αυτό δημιουργεί μια επιπλέον πίεση και κάνει πιο δύσκολη την προσαρμογή στη νέα πραγματικότητα.

**Ερευνήτρια:** Τι θα θέλατε να γνωρίζει καλύτερα η τοπική κοινωνία για τον αυτισμό και για τις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους; Ποιες αλλαγές πιστεύετε ότι θα μπορούσαν να συμβάλουν στη μεγαλύτερη κατανόηση και αποδοχή;

**Συμμετέχων Ε:** Θα ήθελα η κοινωνία να καταλάβει ότι ο αυτισμός δεν είναι κάτι που έχει σχέση με τον τρόπο που μεγαλώνει ένα παιδί ή με ευθύνη των γονέων, όπως πολλές φορές ακούγεται και σίγουρα δεν είναι κάτι που κολλάει. Πιστεύω ότι αν υπήρχε περισσότερη ενημέρωση, θα υπήρχε και μεγαλύτερη κατανόηση απέναντι στα παιδιά και στις οικογένειές τους και δε θα μας είχαν εμάς και τα παιδιά μας σε απόσταση λες και είμαστε από άλλο πλανήτη.

**Ερευνήτρια:** Αν είχατε τη δυνατότητα να προτείνετε αλλαγές ή παρεμβάσεις προς τους αρμόδιους φορείς ή την τοπική κοινότητα, ποιες θα ήταν αυτές; Ποιες αλλαγές θεωρείτε σημαντικές σε επίπεδο υπηρεσιών ή υποστήριξης;

**Συμμετέχων Ε:** Θεωρώ ότι είναι σημαντικό να υπάρχει καλύτερη καθοδήγηση των γονέων από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης. Επίσης χρειάζονται περισσότερες δημόσιες υπηρεσίες υποστήριξης ώστε να μπορούν όλες οι οικογένειες να έχουν πρόσβαση χωρίς μεγάλες δυσκολίες. Παράλληλα πιστεύω ότι χρειάζεται περισσότερη ενημέρωση της κοινωνίας γενικότερα.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχει κάτι ακόμη που θα θέλατε να μοιραστείτε σχετικά με την εμπειρία σας και θεωρείτε σημαντικό να αναδειχθεί μέσα από την παρούσα έρευνα;

**Συμμετέχων Ε:** Θα ήθελα να πω ότι για έναν γονέα είναι πολύ σημαντικό να υπάρχει σωστή ενημέρωση από την αρχή και υποστήριξη από το περιβάλλον του. Στη δική μας περίπτωση η έλλειψη ενημέρωσης στο κοινωνικό περιβάλλον δημιούργησε αρκετή σύγχυση στην αρχή και έκανε πιο δύσκολη τη διαδικασία αποδοχής της διάγνωσης και πάντα να πρέπει να δίνουμε εξηγήσεις ότι δε φταίμε. Νομίζω ότι αν υπήρχε περισσότερη ενημέρωση, τα πράγματα θα ήταν πιο εύκολα για πολλές οικογένειες.

## Συμμετέχουσα ΣΤ

### Άξονας 1: Δημογραφικά στοιχεία

**Ερευνήτρια:** Σε ποια ηλικιακή ομάδα ανήκετε;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Ανήκω στην ηλικιακή ομάδα 36 έως 45 ετών. Είμαι 42 χρονών.

**Ερευνήτρια:** Ποιο είναι το φύλο σας;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Είμαι μητέρα.

**Ερευνήτρια:** Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Είμαι διαζευγμένη και μεγαλώνω μόνη μου το παιδί.

**Ερευνήτρια:** Ποιο είναι το επίπεδο εκπαίδευσής σας;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Έχω ολοκληρώσει πανεπιστημιακές σπουδές.

**Ερευνήτρια:** Με τι ασχολείστε επαγγελματικά αυτή την περίοδο; Εργάζεστε πλήρους ή μερικής απασχόλησης;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Εργάζομαι μερικής απασχόλησης, γιατί δεν είναι εύκολο να δουλεύω πλήρες ωράριο λόγω των θεραπειών και των αναγκών του παιδιού. Η καθημερινότητα απαιτεί αρκετή παρουσία από τη δική μου πλευρά εφόσον η παρουσία του πατέρα δεν υπάρχει.

**Ερευνήτρια:** Πόσων ετών είναι το παιδί σας;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Το παιδί είναι 8 ετών.

**Ερευνήτρια:** Σε ποια ηλικία έγινε η διάγνωση;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Η διάγνωση έγινε περίπου στα 4 χρόνια.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Όχι, είναι το μοναδικό μου παιδί, που να είχα και δεύτερο ,δε θα μπορούσα να τα βγάλω πέρα.

**Ερευνήτρια:** Διαμένετε στην πόλη των Ιωαννίνων ή σε άλλη περιοχή του νομού;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Μένουμε μέσα στην πόλη των Ιωαννίνων, κάτι που βοήθησε σε σχέση με την πρόσβαση στις υπηρεσίες, αλλά παρ' όλα αυτά υπήρχαν άλλες δυσκολίες στην καθημερινότητα λόγω της έλλειψης υποστήριξης από το περιβάλλον.

### Άξονας 2: Η εμπειρία της διάγνωσης

**Ερευνήτρια:** Μπορείτε να μου περιγράψετε τη στιγμή ή την περίοδο κατά την οποία ενημερωθήκατε για τη διάγνωση του παιδιού σας και πώς βιώσατε αυτή τη διαδικασία;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Η περίοδος της διάγνωσης ήταν πολύ δύσκολη για εμένα, κυρίως γιατί εκείνη την περίοδο ήμουν ήδη μόνη μου με το παιδί. Όταν μου ανακοίνωσαν τη διάγνωση ένιωσα μεγάλο φόβο και ανασφάλεια για το πώς θα μπορέσω να διαχειριστώ την κατάσταση χωρίς ουσιαστική βοήθεια. Παράλληλα ένιωσα και μια μοναξιά, γιατί δεν είχα κάποιον κοντά μου να μοιραστώ αμέσως αυτό που συνέβαινε.

**Ερευνήτρια:** Ποια ήταν τα πρώτα συναισθήματα και οι σκέψεις που είχατε όταν πληροφορηθήκατε τη διάγνωση και με ποιον τρόπο επηρέασαν την καθημερινότητά σας εκείνη την περίοδο;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Τα πρώτα συναισθήματα ήταν κυρίως άγχος και φόβος για το μέλλον του παιδιού αλλά και για το πώς θα μπορέσω να ανταποκριθώ μόνη μου σε όλες τις ανάγκες που θα προκύψουν. Εκείνη την περίοδο ένιωθα ότι έπρεπε να διαχειριστώ πολλά πράγματα ταυτόχρονα χωρίς να έχω την υποστήριξη που θα χρειαζόμουν. Επίσης δυσκολευόμουν να μιλήσω εύκολα στο περιβάλλον μου για τη διάγνωση, γιατί ένιωθα ότι δεν υπήρχε κατανόηση. Ειδικά από τους συγγενείς του πρώην άνδρα μου.

**Ερευνήτρια:** Πώς σας ενημέρωσαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; Πώς αξιολογείτε τον τρόπο με τον οποίο έγινε η ενημέρωση;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Η ενημέρωση έγινε από ειδικό στα Ιωάννινα, ο οποίος μου εξήγησε τι σημαίνει η διάγνωση και τι χρειάζεται να κάνουμε στη συνέχεια. Παρ' όλα αυτά ένιωσα ότι μετά τη διάγνωση έμεινα αρκετά μόνη στο να οργανώσω τα επόμενα βήματα. Γενικά ο τρόπος που μου το είπε ήταν εντελώς επαγγελματικός χωρίς ίχνος ενσυναίσθησης. Θα βοηθούσε πολύ αν υπήρχε μια πιο οργανωμένη υποστήριξη για τους γονείς από την πρώτη στιγμή και πιο ανθρώπινη αντιμετώπιση.

**Ερευνήτρια:** Μετά τη διάγνωση, σε ποιες πηγές ενημέρωσης ή υποστήριξης απευθυνθήκατε αρχικά;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Αρχικά προσπάθησα να ενημερωθώ από ειδικούς και από το διαδίκτυο, γιατί δεν είχα κάποιο κοντινό περιβάλλον που να μπορεί να με καθοδηγήσει. Επίσης δεν ήταν εύκολο για εμένα να μιλήσω ανοιχτά για τη διάγνωση σε φίλους ή γνωστούς, γιατί ένιωθα ότι δεν υπήρχε κατανόηση.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν παράγοντες, πρόσωπα ή υπηρεσίες που θεωρείτε ότι σας βοήθησαν ιδιαίτερα να διαχειριστείτε την περίοδο μετά τη διάγνωση;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Με βοήθησαν κυρίως οι θεραπευτές του παιδιού, γιατί μέσα από αυτούς άρχισα να καταλαβαίνω καλύτερα τι σημαίνει η διάγνωση και τι μπορώ να κάνω για να στηρίξω το παιδί. Παρ' όλα αυτά ένιωθα ότι σε προσωπικό επίπεδο δεν είχα αρκετή υποστήριξη από το κοινωνικό μου περιβάλλον.

**Ερευνήτρια:** Κοιτάζοντας πίσω σήμερα, πώς θα περιγράφατε συνολικά εκείνη την περίοδο για εσάς και την οικογένειά σας;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Ήταν μια πολύ δύσκολη περίοδος για εμένα, κυρίως γιατί ένιωθα ότι έπρεπε να διαχειριστώ τα πάντα μόνη μου. Νομίζω ότι η έλλειψη υποστήριξης από το περιβάλλον μου έκανε πιο δύσκολη και πιο αργή τη διαδικασία αποδοχής της διάγνωσης.

### **Άξονας 3: Η πορεία προσαρμογής και αποδοχής**

**Ερευνήτρια:** Μετά τη διάγνωση του παιδιού σας, πώς εξελίχθηκε σταδιακά η καθημερινότητά σας και ο τρόπος με τον οποίο διαχειριστήκατε τη νέα πραγματικότητα;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Μετά τη διάγνωση άλλαξε πολύ η καθημερινότητά μας. Χρειάστηκε να οργανώσω τη ζωή μας γύρω από τις θεραπείες και τις ανάγκες του παιδιού, και επειδή είμαι μόνη μου σε αυτό, ένιωσα αρκετά μεγάλη πίεση. Στην αρχή δυσκολεύτηκα να αποδεχτώ πλήρως τη διάγνωση, κυρίως γιατί δεν είχα ένα υποστηρικτικό περιβάλλον να με βοηθήσει να τη διαχειριστώ. Υπήρχε μια αίσθηση ότι έπρεπε να τα καταφέρω όλα μόνη μου, βασικά όχι αίσθηση, πραγματικότητα...όλα τα έκανα μόνη μου.

**Ερευνήτρια:** Θεωρείτε ότι με την πάροδο του χρόνου άλλαξε ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνεστε τη διάγνωση και τις ανάγκες του παιδιού σας;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Ναι, με τον χρόνο άλλαξε αρκετά. Στην αρχή υπήρχε περισσότερο άγχος και φόβος για το μέλλον, αλλά και μια δυσκολία να μιλήσω ανοιχτά για τη διάγνωση. Με τον καιρό, μέσα από τη συνεργασία με τους θεραπευτές και την καθημερινή επαφή με το παιδί, άρχισα να καταλαβαίνω καλύτερα τις ανάγκες του και να αποδέχομαι περισσότερο την κατάσταση. Παρ' όλα αυτά, θεωρώ ότι αν υπήρχε μεγαλύτερη κοινωνική κατανόηση γύρω μου, αυτή η διαδικασία θα ήταν πιο εύκολη.

**Ερευνήτρια:** Ποιοι παράγοντες θεωρείτε ότι συνέβαλαν περισσότερο στην προσαρμογή σας στη νέα πραγματικότητα;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Με βοήθησε κυρίως η συνεργασία με τους θεραπευτές του παιδιού και η ενημέρωση που είχα από αυτούς. Επίσης σημαντικό ρόλο έπαιξε και η προσωπική μου προσπάθεια να ενημερωθώ και να οργανώσω την καθημερινότητά μας. Από την άλλη πλευρά, η περιορισμένη στήριξη από το κοινωνικό περιβάλλον έκανε τη διαδικασία πιο δύσκολη.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν χρονικές περίοδοι ή συγκεκριμένες στιγμές κατά τις οποίες νιώσατε ιδιαίτερα δύσκολα ως γονέας; Θα θέλατε να περιγράψετε τι ήταν αυτό που τις έκανε πιο απαιτητικές για εσάς;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Ναι, υπήρξαν αρκετές τέτοιες στιγμές, κυρίως στην αρχή, όταν έπρεπε να οργανώσω τις θεραπείες και να διαχειριστώ την καθημερινότητα χωρίς βοήθεια. Εκείνη την περίοδο ένιωθα αρκετή μοναξιά και άγχος, γιατί δεν είχα κάποιον να στηριχτώ ουσιαστικά. Αυτό επηρέασε αρκετά και τη διαδικασία αποδοχής της διάγνωσης.

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε σήμερα τη σχέση σας με το παιδί σας σε σύγκριση με την περίοδο αμέσως μετά τη διάγνωση;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Σήμερα η σχέση μας είναι πιο σταθερή και πιο ουσιαστική. Στην αρχή υπήρχε περισσότερο άγχος από τη δική μου πλευρά, γιατί δεν ήξερα πώς να διαχειριστώ την κατάσταση. Με τον χρόνο όμως άρχισα να καταλαβαίνω καλύτερα τις ανάγκες του παιδιού και να νιώθω πιο σίγουρη στον ρόλο μου ως γονέας, πλέον δεν αισθάνομαι ανεπαρκής ως γονιός.

**Ερευνήτρια:** Πώς επηρέασε η στάση του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος την πορεία προσαρμογής σας;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος επηρέασε αρκετά την πορεία προσαρμογής μου. Επειδή δεν υπήρχε πάντα κατανόηση ή ενημέρωση, ένιωθα πολλές φορές ότι έπρεπε να εξηγώ συνεχώς τι σημαίνει η διάγνωση, ότι δεν ευθύνομαι εγώ, αυτό κυρίως στους γονείς του πρώην μου που βρήκαν την ευκαιρία να με κατηγορήσουν πάλι. Αυτό έκανε τη διαδικασία αποδοχής πιο δύσκολη και πιο αργή για εμένα.

#### **Άξονας 4: Ρόλος της οικογένειας και του κοινωνικού περιβάλλοντος**

**Ερευνήτρια:** Πώς αντέδρασαν τα μέλη της οικογένειάς σας όταν ενημερώθηκαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; (στενό και ευρύ οικογενειακό πλαίσιο)

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Η οικογένειά μου στην αρχή δυσκολεύτηκε αρκετά να καταλάβει τι σημαίνει η διάγνωση. Υπήρχε μια αμηχανία και πολλές απορίες, αλλά όχι πάντα ουσιαστική κατανόηση. Κάποιοι συγγενείς θεωρούσαν ότι ίσως είναι κάτι προσωρινό ή ότι το παιδί θα το ξεπεράσει μεγαλώνοντας. Αυτές οι αντιδράσεις δεν με βοήθησαν ιδιαίτερα εκείνη την περίοδο, γιατί ένιωθα ότι έπρεπε να διαχειριστώ μόνη μου την κατάσταση. Το πιο δύσκολο ήταν οι κατηγορίες από την άλλη πλευρά όπως ανέφερα παραπάνω που με έκαναν πολλές φορές να νιώθω τύψεις.

**Ερευνήτρια:** Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι είχατε στήριξη από το οικογενειακό σας περιβάλλον;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Η στήριξη ήταν περιορισμένη, κυρίως σε πρακτικό επίπεδο γιατί οι γονείς μου είναι μεγάλης ηλικίας και όχι τόσο συναισθηματικά. Επειδή είμαι μόνη μου με το παιδί, θα χρειαζόμουν περισσότερη βοήθεια, αλλά δεν ήταν πάντα εύκολο για τους γύρω μου να καταλάβουν τι σημαίνει η καθημερινότητα ενός παιδιού με αυτισμό. Αυτό με έκανε πολλές φορές να νιώθω αρκετά μόνη σε όλη αυτή τη διαδικασία.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξε συμμετοχή ή βοήθεια από άλλα μέλη της οικογένειας στη φροντίδα του παιδιού; Αν ναι, με ποιόν τρόπο;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Υπήρξε κάποια βοήθεια σε ορισμένες περιπτώσεις, κυρίως σε πρακτικά ζητήματα, αλλά όχι σε σταθερή βάση. Επειδή αρκετοί δεν καταλάβαιναν πλήρως τις ανάγκες του παιδιού, δεν μπορούσαν να αναλάβουν ενεργό ρόλο στη φροντίδα του.

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε γενικότερα τη στάση της κοινωνίας απέναντι στον αυτισμό; Θεωρείτε ότι υπάρχει ενημέρωση, αποδοχή ή δυσκολία κατανόησης από το κοινωνικό περιβάλλον;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Θεωρώ ότι υπάρχει ακόμη αρκετή έλλειψη ενημέρωσης. Πολλές φορές ένιωθα ότι οι άνθρωποι δεν καταλάβαιναν τι σημαίνει αυτισμός και αυτό δημιουργούσε μια δυσκολία στο να μιλήσω ανοιχτά για τη διάγνωση. Σε αρκετές περιπτώσεις ένιωθα ότι υπήρχε περισσότερο αμηχανία παρά κατανόηση και ένιωθα ότι νόμιζαν ότι όλα όσα τους έλεγα τα έβγαζα από το μυαλό μου.

**Ερευνήτρια:** Έχετε βιώσει προσωπικά κάποια θετική ή αρνητική εμπειρία από το κοινωνικό σας περιβάλλον σε σχέση με τη διάγνωση του παιδιού σας; Θα θέλατε να την περιγράψετε;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Ναι, υπήρξαν περιπτώσεις που ένιωσα ότι οι άνθρωποι γύρω μου δεν καταλάβαιναν τη συμπεριφορά του παιδιού και αυτό δημιουργούσε αμηχανία στις κοινωνικές επαφές. Αυτό με έκανε για ένα διάστημα να αποφεύγω ορισμένες κοινωνικές καταστάσεις, γιατί ένιωθα ότι έπρεπε να εξηγώ συνεχώς τι συμβαίνει.

**Ερευνήτρια:** Πιστεύετε ότι τα χαρακτηριστικά της τοπικής κοινωνίας επηρέασαν την εμπειρία σας ως γονέας;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Ναι, πιστεύω ότι την επηρέασαν αρκετά. Σε μια μικρότερη κοινωνία οι άνθρωποι παρατηρούν περισσότερο και σχολιάζουν πιο εύκολα, και αυτό επηρεάζει έναν γονέα, ιδιαίτερα όταν δεν υπάρχει αρκετή ενημέρωση γύρω από τον αυτισμό. Αυτό έκανε για εμένα πιο δύσκολη τη διαδικασία αποδοχής στην αρχή.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν εμπειρίες αποδοχής, κατανόησης ή αντίθετα δυσκολίες και προκαταλήψεις που επηρέασαν εσάς και την οικογένειά σας στην καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Υπήρξαν κυρίως δυσκολίες στην αρχή. Ένιωθα ότι αρκετοί άνθρωποι δεν γνώριζαν τι σημαίνει αυτισμός και αυτό δημιουργούσε μια απόσταση στις κοινωνικές επαφές και αποκλεισμό από πάρτι και γενέθλια. Αυτό επηρέασε αρκετά και εμένα προσωπικά, γιατί ένιωθα πιο επιφυλακτική στο να μιλήσω για τη διάγνωση.

**Ερευνήτρια:** Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος επηρέασε τον τρόπο με τον οποίο εσείς οι ίδιοι διαχειριστήκατε τη διάγνωση και την πορεία του παιδιού σας;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Θεωρώ ότι την επηρέασε αρκετά, γιατί όταν δεν υπάρχει κατανόηση από το περιβάλλον, ένας γονέας νιώθει πιο μόνος σε αυτή τη διαδικασία. Αυτό έκανε και για εμένα πιο δύσκολη την αποδοχή της διάγνωσης στην αρχή.

### **Άξονας 5: Η τοπική κοινότητα και οι υπηρεσίες στα Ιωάννινα**

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε την εμπειρία σας από τη στάση της τοπικής κοινωνίας των Ιωαννίνων απέναντι στο παιδί σας μετά τη διάγνωση; Θεωρείτε ότι συναντήσατε κατανόηση, αποδοχή ή δυσκολίες στην καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Η εμπειρία μου ήταν ανάμεικτη, αλλά στην αρχή περισσότερο δύσκολη. Ένιωθα ότι δεν υπήρχε αρκετή κατανόηση από το κοινωνικό περιβάλλον και αυτό με έκανε να είμαι πιο επιφυλακτική στο να μιλήσω ανοιχτά για τη διάγνωση. Σε αρκετές περιπτώσεις υπήρχε αμηχανία, απόσταση από τους ανθρώπους γύρω μας και αυτό επηρέασε και εμένα συναισθηματικά, ιδιαίτερα επειδή ήμουν μόνη μου.

**Ερευνήτρια:** Ποια ήταν η εμπειρία σας από τις υπηρεσίες και τους επαγγελματίες στους οποίους απευθυνθήκατε μετά τη διάγνωση (π.χ. διαγνωστικά κέντρα, θεραπευτές, σχολικές δομές, δημόσιες ή ιδιωτικές υπηρεσίες); Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας μαζί τους;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Οι θεραπευτές που συνεργαστήκαμε μας βοήθησαν αρκετά, αλλά στην αρχή ήταν δύσκολο να καταλάβω πού πρέπει να απευθυνθώ και ποια είναι τα σωστά βήματα. Ένιωσα ότι έλειπε μια οργανωμένη καθοδήγηση προς τους γονείς μετά τη διάγνωση. Ως μονογονεϊκή οικογένεια αυτό ήταν ακόμη πιο δύσκολο για εμένα.

**Ερευνήτρια:** Θεωρείτε ότι στην περιοχή των Ιωαννίνων υπάρχουν επαρκείς δομές και υπηρεσίες για την υποστήριξη παιδιών με αυτισμό και των οικογενειών τους; Ποιες ανάγκες πιστεύετε ότι καλύπτονται και ποιες παραμένουν ακάλυπτες;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Θεωρώ ότι υπάρχουν κάποιες δομές, αλλά δεν είναι πάντα εύκολο για έναν γονέα να έχει πλήρη εικόνα των διαθέσιμων υπηρεσιών. Θα βοηθούσε πολύ αν υπήρχε μια υπηρεσία καθοδήγησης για τους γονείς από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης. Επίσης

πιστεύω ότι χρειάζονται περισσότερες δημόσιες δομές υποστήριξης, γιατί το οικονομικό βάρος είναι αρκετά μεγάλο.

**Ερευνήτρια:** Πόσο εύκολη ή δύσκολη ήταν για εσάς η διαδικασία αναζήτησης και πρόσβασης σε υπηρεσίες υποστήριξης για το παιδί σας; Υπήρξαν εμπόδια ή δυσκολίες που χρειάστηκε να αντιμετωπίσετε;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Η διαδικασία ήταν αρκετά δύσκολη στην αρχή. Έπρεπε να ψάξω μόνη μου πληροφορίες και να οργανώσω τα πάντα χωρίς ιδιαίτερη καθοδήγηση. Αυτό ήταν πιο απαιτητικό για εμένα επειδή δεν υπήρχε σταθερή υποστήριξη από το οικογενειακό περιβάλλον.

**Ερευνήτρια:** Με ποιους τρόπους η υποστήριξη που λάβατε επηρέασε την αποδοχή της διάγνωσης;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Η συνεργασία με τους θεραπευτές βοήθησε πολύ στην αποδοχή της διάγνωσης, γιατί μέσα από αυτούς κατάλαβα καλύτερα τι σημαίνει αυτισμός και τι μπορώ να κάνω για να βοηθήσω το παιδί. Αν είχα αυτή την υποστήριξη από την αρχή, νομίζω ότι η διαδικασία αποδοχής θα ήταν πιο εύκολη για εμένα.

**Ερευνήτρια:** Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας με το σχολικό πλαίσιο;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Η συνεργασία με το σχολείο ήταν γενικά θετική, αλλά στην αρχή υπήρχε μια δυσκολία στην επικοινωνία και στην κατανόηση των αναγκών του παιδιού. Με τον χρόνο όμως η συνεργασία βελτιώθηκε και αυτό βοήθησε αρκετά την καθημερινότητά μας.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχουν υπηρεσίες ή μορφές υποστήριξης που θα επιθυμούσατε να υπάρχουν ή να λειτουργούν διαφορετικά στην περιοχή των Ιωαννίνων ώστε να διευκολύνεται περισσότερο η καθημερινότητα των οικογενειών παιδιών με αυτισμό;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Θα ήθελα να υπάρχει μια πιο οργανωμένη υποστήριξη για τους γονείς από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης, καθώς και περισσότερες δημόσιες υπηρεσίες ώστε να μειώνεται το οικονομικό βάρος των οικογενειών. Επίσης θεωρώ ότι είναι σημαντικό να υπάρχει περισσότερη ενημέρωση στην τοπική κοινωνία σχετικά με τον αυτισμό γιατί πάνω σ αυτά τα θέματα νομίζω ότι είμαστε ως πόλη αλλά και ως χώρα πολύ πίσω.

#### **Άξονας 6: Ανάγκες και προτάσεις των γονέων**

**Ερευνήτρια:** Ποιες είναι σήμερα οι μεγαλύτερες δυσκολίες που αντιμετωπίζετε ως γονέας παιδιού με αυτισμό; Θεωρείτε ότι περισσότερο σας δυσκολεύουν τα πρακτικά ζητήματα ή η στάση της κοινωνίας απέναντι σε εσάς και το παιδί σας;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζω είναι και πρακτικές, μιλάω και χρονικά αλλά και οικονομικά αλλά και κοινωνικές. Από τη μία πλευρά είναι απαιτητικό να οργανώνω μόνη μου όλες τις υποχρεώσεις που σχετίζονται με το παιδί, όπως οι θεραπείες και το σχολείο. Από την άλλη πλευρά όμως θεωρώ ότι η στάση της κοινωνίας επηρεάζει αρκετά την καθημερινότητα μιας οικογένειας, ιδιαίτερα όταν δεν υπάρχει ενημέρωση και κατανόηση γύρω από τον αυτισμό. Αυτό με έκανε στην αρχή να δυσκολεύομαι περισσότερο να αποδεχτώ τη διάγνωση.

**Ερευνήτρια:** Τι πιστεύετε ότι θα βοηθούσε περισσότερο τους γονείς παιδιών με αυτισμό στην περιοχή;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Θεωρώ ότι θα βοηθούσε πολύ να υπάρχει μια οργανωμένη καθοδήγηση για τους γονείς από τη στιγμή της διάγνωσης, ώστε να γνωρίζουν πού πρέπει να απευθυνθούν και ποια είναι τα επόμενα βήματα. Επίσης πιστεύω ότι χρειάζονται περισσότερες δημόσιες δομές υποστήριξης για τις οικογένειες και να είναι όλες οι αρμόδιες υπηρεσίες όλες εύκολα προσβάσιμες και να μη τρέχουμε από εδώ και από εκεί.

**Ερευνήτρια:** Πώς επηρεάζει το επίπεδο ενημέρωσης της τοπικής κοινωνίας την καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Το επίπεδο ενημέρωσης της τοπικής κοινωνίας επηρεάζει αρκετά την καθημερινότητά μας και εμένα και του παιδιού μου που νιώθουμε πολλές φορές ανεπιθύμητοι, γιατί όταν δεν υπάρχει κατανόηση δημιουργείται μια απόσταση στις κοινωνικές σχέσεις. Πολλές φορές ένιωθα ότι έπρεπε να εξηγώ συνεχώς τι σημαίνει αυτισμός και αυτό ήταν κουραστικό για εμένα.

**Ερευνήτρια:** Τι θα θέλατε να γνωρίζει καλύτερα η τοπική κοινωνία για τον αυτισμό και για τις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους; Ποιες αλλαγές πιστεύετε ότι θα μπορούσαν να συμβάλουν στη μεγαλύτερη κατανόηση και αποδοχή;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Θα ήθελα η κοινωνία να καταλάβει ότι ο αυτισμός δεν είναι κάτι που σχετίζεται με τον τρόπο που μεγαλώνει ένα παιδί ούτε είναι ευθύνη των γονέων. Πιστεύω ότι αν υπήρχε περισσότερη ενημέρωση, θα υπήρχε και μεγαλύτερη κατανόηση απέναντι στις οικογένειες και θα ήταν πιο εύκολη η καθημερινότητά μας. Θα ήταν πολύ χρήσιμο να γινόταν περισσότερες δράσεις για ενημέρωση του κόσμου, ακόμη και από την τηλεόραση.

**Ερευνήτρια:** Αν είχατε τη δυνατότητα να προτείνετε αλλαγές ή παρεμβάσεις προς τους αρμόδιους φορείς ή την τοπική κοινότητα, ποιες θα ήταν αυτές; Ποιες αλλαγές θεωρείτε σημαντικές σε επίπεδο υπηρεσιών ή υποστήριξης;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Θα πρότεινα να δημιουργηθούν περισσότερες δημόσιες υπηρεσίες υποστήριξης για παιδιά με αυτισμό και τις οικογένειές τους, αλλά και δομές

συμβουλευτικής για γονείς. Επίσης θεωρώ πολύ σημαντικό να υπάρχουν δράσεις ενημέρωσης στην τοπική κοινωνία ώστε να μειωθούν οι προκαταλήψεις.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχει κάτι ακόμη που θα θέλατε να μοιραστείτε σχετικά με την εμπειρία σας και θεωρείτε σημαντικό να αναδειχθεί μέσα από την παρούσα έρευνα;

**Συμμετέχουσα ΣΤ:** Θα ήθελα να τονίσω ότι για έναν γονέα που μεγαλώνει μόνος του ένα παιδί με αυτισμό είναι πολύ σημαντικό να υπάρχει υποστήριξη όχι μόνο από τις υπηρεσίες αλλά και από την κοινωνία. Όταν δεν υπάρχει κατανόηση από το περιβάλλον, η διαδικασία αποδοχής της διάγνωσης γίνεται πιο δύσκολη. Πιστεύω ότι η ενημέρωση της κοινωνίας μπορεί να βοηθήσει πολύ τις οικογένειες σαν τη δική μας.

## Συμμετέχουσα Ζ

### Άξονας 1: Δημογραφικά στοιχεία

**Ερευνήτρια:** Σε ποια ηλικιακή ομάδα ανήκετε;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Ανήκω στην ηλικιακή ομάδα 25 έως 35 ετών. Είμαι 32 χρονών

**Ερευνήτρια:** Ποιο είναι το φύλο σας;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Είμαι μητέρα.

**Ερευνήτρια:** Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Είμαι έγγαμη και μένουμε μαζί με τον σύζυγό μου και το παιδί μας.

**Ερευνήτρια:** Ποιο είναι το επίπεδο εκπαίδευσής σας;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Έχω ολοκληρώσει πανεπιστημιακές σπουδές

**Ερευνήτρια:** Με τι ασχολείστε επαγγελματικά αυτή την περίοδο; Εργάζεστε πλήρους ή μερικής απασχόλησης;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Εργάζομαι ως ιδιωτική υπάλληλος μερικής απασχόλησης. Μετά τη διάγνωση του παιδιού χρειάστηκε να μειώσω τις ώρες εργασίας μου, γιατί οι θεραπείες και γενικά οι ανάγκες της καθημερινότητας δεν μου επέτρεπαν να συνεχίσω με πλήρες ωράριο.

**Ερευνήτρια:** Πόσων ετών είναι το παιδί σας;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Το παιδί μου είναι 4 ετών.

**Ερευνήτρια:** Σε ποια ηλικία έγινε η διάγνωση;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Η διάγνωση έγινε περίπου στα 2,5 χρόνια.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Όχι, είναι το μοναδικό μας παιδί και δύσκολο μας βλέπω για δεύτερο γιατί θέλω να επικεντρωθώ στο παιδί μου που έχει πρόβλημα όσο το δυνατόν περισσότερο.

**Ερευνήτρια:** Διαμένετε στην πόλη των Ιωαννίνων ή σε άλλη περιοχή του νομού;

**Συμμετέχουσα Z:** Μένουμε μέσα στην πόλη των Ιωαννίνων.

## **Άξονας 2: Η εμπειρία της διάγνωσης**

**Ερευνήτρια:** Μπορείτε να μου περιγράψετε τη στιγμή ή την περίοδο κατά την οποία ενημερωθήκατε για τη διάγνωση του παιδιού σας και πώς βιώσατε αυτή τη διαδικασία;

**Συμμετέχουσα Z:** Ήταν μια περίοδος πολύ έντονη για εμένα. Είχαμε αρχίσει να ανησυχούμε γιατί βλέπαμε ότι το παιδί δεν ανταποκρινόταν όπως περιμέναμε για την ηλικία του, κυρίως στην επικοινωνία και στην επαφή με άλλους. Παρ' όλα αυτά, άλλο είναι να το υποψιάζεσαι και άλλο να στο λέει επίσημα ένας ειδικός. Όταν πήραμε τη διάγνωση, ένιωσα απαίσια. Το πρώτο πράγμα που σκέφτηκα ήταν πώς θα είναι η ζωή του παιδιού μου από εδώ και πέρα. Ταυτόχρονα, επειδή δεν γνώριζα καλά τι σημαίνει αυτισμός στην πράξη, ένιωσα και μια μεγάλη ανασφάλεια για το αν θα μπορέσω να ανταποκριθώ σε αυτόν τον ρόλο.

**Ερευνήτρια:** Ποια ήταν τα πρώτα συναισθήματα και οι σκέψεις που είχατε όταν πληροφορηθήκατε τη διάγνωση και με ποιον τρόπο επηρέασαν την καθημερινότητά σας εκείνη την περίοδο;

**Συμμετέχουσα Z:** Τα πρώτα συναισθήματα ήταν φόβος, άγχος και στεναχώρια. Ένιωσα ότι ξαφνικά βρέθηκα μπροστά σε κάτι πολύ μεγάλο, που δεν ήξερα πώς να το διαχειριστώ. Σκεφτόμουν συνέχεια αν θα μπορέσει το παιδί μου να επικοινωνήσει καλύτερα, να πάει σχολείο, να κάνει φίλους, να ζήσει μια όσο γίνεται πιο ομαλή ζωή. Εκείνη την περίοδο επηρεάστηκε πάρα πολύ η καθημερινότητά μας. Άρχισα να ψάχνω συνεχώς πληροφορίες, να διαβάζω, να ρωτάω ειδικούς. Για ένα διάστημα απέφευγα και κοινωνικές επαφές, γιατί δεν ήθελα να μπω στη διαδικασία να εξηγώ τι συμβαίνει, να νιώθω τα βλέμματα πάνω μου ή να αντιμετωπίζω ερωτήσεις και σχόλια.

**Ερευνήτρια:** Πώς σας ενημέρωσαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; Πώς αξιολογείτε τον τρόπο με τον οποίο έγινε η ενημέρωση (π.χ. σαφήνεια, υποστήριξη, χρόνος για ερωτήσεις, στάση των επαγγελματιών);

**Συμμετέχουσα Z:** Η ενημέρωση έγινε από ειδικό στα Ιωάννινα, ο οποίος προσπάθησε να μας εξηγήσει τη διάγνωση και τι σημαίνει. Ήταν ευγενικός και σχετικά ήρεμος, αλλά εγώ εκείνη τη στιγμή ένιωθα ότι δεν μπορούσα να επεξεργαστώ πλήρως όσα άκουγα, ήθελα απλά να τρέξω μακριά. Νομίζω ότι εκεί που δυσκολεύτηκα περισσότερο ήταν μετά το πρώτο σοκ, όταν έπρεπε να καταλάβω ποια είναι τα πρακτικά βήματα που πρέπει να ακολουθήσουμε. Θα με βοηθούσε αν υπήρχε περισσότερη υποστήριξη και μια πιο

οργανωμένη καθοδήγηση αμέσως μετά, γιατί έφυγα με πολλές απορίες και ένα αίσθημα ότι πρέπει να τα βρω όλα μόνη μου.

**Ερευνήτρια:** Μετά τη διάγνωση, σε ποιες πηγές ενημέρωσης ή υποστήριξης απευθυνθήκατε αρχικά; Για παράδειγμα, αναζητήσατε βοήθεια από επαγγελματίες υγείας ή εκπαίδευσης, από την οικογένεια ή το φιλικό περιβάλλον, από συλλόγους γονέων ή από άλλες πηγές;

**Συμμετέχουσα Z:** Αρχικά απευθυνθήκαμε σε θεραπευτές, κυρίως λογοθεραπευτή και εργοθεραπευτή, γιατί θέλαμε να ξεκινήσουμε άμεσα παρέμβαση. Παράλληλα προσπάθησα να ενημερωθώ και μέσα από το διαδίκτυο, γιατί ήθελα να διαβάσω όσο περισσότερα μπορούσα. Μίλησα και με κάποιους ανθρώπους από το ευρύτερο περιβάλλον, αλλά δεν μπορώ να πω ότι ένιωσα ιδιαίτερη κατανόηση. Μερικές φορές τα σχόλια που άκουγα με έκαναν να νιώθω ακόμη πιο μπερδεμένη και πιεσμένη. Έτσι, για ένα διάστημα, προτιμούσα να μιλάω μόνο με ειδικούς ή με ανθρώπους που είχαν πραγματικά γνώση του θέματος.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν παράγοντες, πρόσωπα ή υπηρεσίες που θεωρείτε ότι σας βοήθησαν ιδιαίτερα να διαχειριστείτε την περίοδο μετά τη διάγνωση; Με ποιον τρόπο συνέβαλαν σε αυτό;

**Συμμετέχουσα Z:** Ναι, με βοήθησαν αρκετά οι θεραπευτές του παιδιού, γιατί ήταν οι πρώτοι άνθρωποι που μου έδωσαν την αίσθηση ότι υπάρχει ένας δρόμος και ότι μπορούμε να κάνουμε πράγματα για να στηρίξουμε το παιδί. Με βοήθησε επίσης ο σύζυγός μου, γιατί παρ' όλο που και εκείνος δυσκολεύτηκε στην αρχή, προσπαθήσαμε να λειτουργήσουμε σαν ομάδα. Αυτό που δεν με βοήθησε, αντίθετα, ήταν η στάση κάποιων ανθρώπων στο κοινωνικό περιβάλλον, γιατί υπήρχε αρκετή αμηχανία και κάποιες φορές σχόλια που έδειχναν άγνοια ή και κριτική.

**Ερευνήτρια:** Κοιτάζοντας πίσω σήμερα, πώς θα περιγράφατε συνολικά εκείνη την περίοδο για εσάς και την οικογένειά σας;

**Συμμετέχουσα Z:** Θα την περιέγραφα ως μια πολύ δύσκολη και μεταβατική περίοδο. Ήταν η αρχή μιας καινούριας πραγματικότητας, την οποία δεν είχαμε επιλέξει αλλά έπρεπε να μάθουμε να ζούμε μέσα σε αυτή. Για εμένα προσωπικά ήταν και μια περίοδος όπου ένιωσα αρκετή μοναξιά, κυρίως γιατί δεν υπήρχε πάντα η κατανόηση που θα χρειαζόμουν από το κοινωνικό περιβάλλον. Νομίζω ότι αυτό επηρέασε πολύ και το πόσο γρήγορα ή αργά μπόρεσα να αποδεχτώ τη διάγνωση.

### **Άξονας 3: Η πορεία προσαρμογής και αποδοχής**

**Ερευνήτρια:** Μετά τη διάγνωση του παιδιού σας, πώς εξελίχθηκε σταδιακά η καθημερινότητά σας και ο τρόπος με τον οποίο διαχειριστήκατε τη νέα πραγματικότητα;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Μετά τη διάγνωση άλλαξε αρκετά η καθημερινότητά μας. Το πρόγραμμά μας άρχισε να οργανώνεται γύρω από τις θεραπείες, τις επισκέψεις σε ειδικούς και γενικά γύρω από το τι χρειάζεται το παιδί σε κάθε στάδιο. Στην αρχή ήμουν σε μια διαρκή κατάσταση άγχους, σαν να έπρεπε να προλάβω τα πάντα και να κάνω ό,τι είναι δυνατόν όσο πιο γρήγορα γίνεται. Παράλληλα, επειδή δεν ένιωθα άνετα με τον τρόπο που αντιμετώπιζαν ορισμένοι άνθρωποι τη διάγνωση, άρχισα να περιορίζω λίγο και τις κοινωνικές μας εξόδους. Δεν ήταν ότι δεν ήθελα να βγαίνω, αλλά ένιωθα κουρασμένη να πρέπει να εξηγώ ή να αντιμετωπίζω βλέμματα και σχόλια. Αυτό επηρέασε αρκετά και τη δική μου διάθεση, γιατί ένιωθα ότι εκτός από τη διαχείριση της διάγνωσης, έπρεπε να διαχειριστώ και τις αντιδράσεις των άλλων.

**Ερευνήτρια:** Θεωρείτε ότι με την πάροδο του χρόνου άλλαξε ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνεστε τη διάγνωση και τις ανάγκες του παιδιού σας;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Ναι, άλλαξε αρκετά. Στην αρχή έβλεπα τη διάγνωση περισσότερο μέσα από τον φόβο και το σοκ. Με τον καιρό άρχισα να την καταλαβαίνω περισσότερο, όχι σαν κάτι που «ορίζει» το παιδί μου, αλλά σαν ένα πλαίσιο που με βοηθά να ερμηνεύω καλύτερα τις ανάγκες του. Δηλαδή άρχισα να βλέπω πιο καθαρά τι τον δυσκολεύει, πώς μπορώ να τον βοηθήσω και πώς μπορούμε να προσαρμόσουμε την καθημερινότητά μας. Παρ' όλα αυτά, θεωρώ ότι αν δεν υπήρχε αυτή η αμηχανία και η έλλειψη κατανόησης από το κοινωνικό περιβάλλον, ίσως να είχα αποδεχτεί πιο γρήγορα και πιο ήρεμα τη διάγνωση.

**Ερευνήτρια:** Ποιοι παράγοντες θεωρείτε ότι συνέβαλαν περισσότερο στην προσαρμογή σας στη νέα πραγματικότητα; Για παράδειγμα, υπήρξε κάποια μορφή υποστήριξης από την οικογένεια, το κοινωνικό περιβάλλον, επαγγελματίες υγείας ή εκπαίδευσης, υπηρεσίες ή προσωπικές σας δυνάμεις που σας βοήθησαν ιδιαίτερα;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Ο πιο σημαντικός παράγοντας για εμένα ήταν οι ειδικοί που συνεργάστηκαν με το παιδί. Μέσα από αυτούς ένιωσα ότι αρχίζω να έχω μια πιο ξεκάθαρη εικόνα και ότι δεν είμαι εντελώς «στο σκοτάδι». Επίσης με βοήθησε πολύ και η προσωπική μου ανάγκη να ψάξω, να διαβάσω και να καταλάβω καλύτερα τι σημαίνει αυτισμός. Από το οικογενειακό περιβάλλον είχα κάποια στήριξη, αλλά όχι πάντα στο επίπεδο κατανόησης που θα ήθελα, αυτό μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι δεν είχαμε συναντήσει από κοντά άτομα με αυτισμό. Το κοινωνικό περιβάλλον, αντί να βοηθήσει, πολλές φορές λειτούργησε επιβαρυντικά, γιατί υπήρχαν αμήχανες αντιδράσεις ή σχόλια που με έκαναν να νιώθω ακόμη πιο ευάλωτη.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν χρονικές περιόδους ή συγκεκριμένες στιγμές κατά τις οποίες νιώσατε ιδιαίτερα δύσκολα ως γονέας; Θα θέλατε να περιγράψετε τι ήταν αυτό που τις έκανε πιο απαιτητικές για εσάς;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Ναι, υπήρξαν αρκετές τέτοιες στιγμές, κυρίως στην αρχή και ιδιαίτερα όταν αρχίσαμε να βγαίνουμε ξανά περισσότερο με το παιδί σε δημόσιους χώρους, οι περισσότεροι μας κοιτούσαν περίεργα. Υπήρχαν φορές που το παιδί δυσκολευόταν να διαχειριστεί ένα περιβάλλον με πολύ κόσμο ή φασαρία και η αντίδραση κάποιων ανθρώπων γύρω μας ήταν αυτή που με επιβάρυνε περισσότερο. Δηλαδή δεν ήταν μόνο η δυσκολία του παιδιού, αλλά και το πώς κοίταζαν ή πώς αντιδρούσαν οι άλλοι. Εκεί ένιωθα πολύ έντονα ότι δεν υπάρχει αρκετή κατανόηση και αυτό με έκανε να νιώθω αρκετά μόνη.

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε σήμερα τη σχέση σας με το παιδί σας σε σύγκριση με την περίοδο αμέσως μετά τη διάγνωση;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Σήμερα νιώθω ότι η σχέση μας είναι πιο βαθιά και πιο ήρεμη. Στην αρχή υπήρχε πολύ άγχος από τη δική μου πλευρά, σαν να ήθελα συνεχώς να «διορθώσω» πράγματα ή να βρω άμεσα λύσεις. Με τον χρόνο κατάλαβα ότι το μόνο σημαντικό ήταν το παιδί μου και οι ανάγκες του. Αυτό άλλαξε αρκετά τη σχέση μας προς το καλύτερο. Έγινα πιο υπομονετική και πιο συνειδητοποιημένη ως μητέρα.

**Ερευνήτρια:** Πώς επηρέασε η στάση του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος την πορεία προσαρμογής σας;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Η στάση του περιβάλλοντος έπαιξε μεγάλο ρόλο. Όπου υπήρχε κατανόηση, ένιωθα περισσότερη ηρεμία και δύναμη να συνεχίσω. Όπου υπήρχε άγνοια ή κριτική, ένιωθα περισσότερη πίεση και αμφιβολία. Νομίζω ότι η στάση κάποιων ανθρώπων γύρω μου με έκανε στην αρχή να κλειστώ περισσότερο στον εαυτό μου και να δυσκολευτώ να αποδεχτώ ανοιχτά τη διάγνωση. Σαν να ένιωθα ότι έπρεπε πρώτα να προστατέψω το παιδί μου αλλά και τον εαυτό μου από τις αντιδράσεις των άλλων.

#### **Άξονας 4: Ρόλος της οικογένειας και του κοινωνικού περιβάλλοντος**

**Ερευνήτρια:** Πώς αντέδρασαν τα μέλη της οικογένειάς σας όταν ενημερώθηκαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; (στενό και ευρύ οικογενειακό πλαίσιο)

**Συμμετέχουσα Ζ:** Η στενή οικογένεια, δηλαδή ο σύζυγός μου και οι γονείς μας, προσπάθησαν να μας στηρίξουν, αλλά στην αρχή υπήρχε αρκετή αμηχανία. Δεν ήξεραν ακριβώς τι σημαίνει αυτισμός και πολλές φορές οι ερωτήσεις τους έδειχναν περισσότερο άγνοια παρά ουσιαστική κατανόηση. Κάποιοι συγγενείς έλεγαν ότι ίσως είναι νωρίς για συμπεράσματα ή ότι «όλα τα παιδιά έχουν τις φάσεις τους». Αυτά, αντί να με ηρεμούν, με

μπερδευαν περισσότερο. Ένιωθα ότι από τη μία προσπαθούσα να επεξεργαστώ εγώ η ίδια τη διάγνωση και από την άλλη έπρεπε να διαχειρίζομαι και τις αμφιβολίες των άλλων.

**Ερευνήτρια:** Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι είχατε στήριξη από το οικογενειακό σας περιβάλλον;

**Συμμετέχουσα Z:** Είχα κάποια στήριξη, κυρίως πρακτική και σε ένα βαθμό συναισθηματική, αλλά όχι πάντα με τον τρόπο που θα είχα ανάγκη. Δηλαδή υπήρχε διάθεση να βοηθήσουν, αλλά πολλές φορές δεν υπήρχε πραγματική κατανόηση του τι βιώναμε. Για εμένα η στήριξη δεν είναι μόνο να σε βοηθήσει κάποιος πρακτικά, αλλά και να σε καταλάβει, να μην αμφισβητεί αυτό που περνάς και να μη σε κάνει να νιώθεις ότι υπερβάλλεις.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξε συμμετοχή ή βοήθεια από άλλα μέλη της οικογένειας στη φροντίδα του παιδιού; Αν ναι, με ποιον τρόπο;

**Συμμετέχουσα Z:** Ναι, υπήρξε κάποια βοήθεια, κυρίως όταν χρειαζόταν να κρατήσουν το παιδί για λίγη ώρα ή να μας εξυπηρετήσουν σε κάποια πρακτικά ζητήματα. Παρ' όλα αυτά, επειδή δεν κατανοούσαν πάντα τις ανάγκες του παιδιού, δεν ένιωθα εύκολα άνετα να το αφήνω για πολλές ώρες ή να βασίζομαι πολύ σε αυτούς. Ήθελα να υπάρχει μια καλύτερη κατανόηση του τρόπου που λειτουργεί το παιδί, για να νιώθω κι εγώ περισσότερη ασφάλεια.

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε γενικότερα τη στάση της κοινωνίας απέναντι στον αυτισμό; Θεωρείτε ότι υπάρχει ενημέρωση, αποδοχή ή δυσκολία κατανόησης από το κοινωνικό περιβάλλον;

**Συμμετέχουσα Z:** Θεωρώ ότι υπάρχει αρκετή δυσκολία κατανόησης, ακόμη και στην πόλη. Μπορεί να υπάρχουν περισσότερες πληροφορίες και περισσότερες υπηρεσίες, αλλά αυτό δεν σημαίνει ότι η κοινωνία είναι πραγματικά έτοιμη να καταλάβει. Πολλοί άνθρωποι έχουν ακούσει τον όρο “αυτισμός”, αλλά δεν ξέρουν τι σημαίνει στην καθημερινότητα ενός παιδιού και μιας οικογένειας. Αυτό φαίνεται από τον τρόπο που κοιτάζουν, από τις ερωτήσεις που κάνουν ή από το πώς ερμηνεύουν τις συμπεριφορές του παιδιού. Νομίζουν ότι όλα τα παιδιά με αυτισμό αντιδρούν το ίδιο.

**Ερευνήτρια:** Έχετε βιώσει προσωπικά κάποια θετική ή αρνητική εμπειρία από το κοινωνικό σας περιβάλλον σε σχέση με τη διάγνωση του παιδιού σας; (π.χ. γειτονιά, φίλους, σχολείο, υπηρεσίες, δημόσιους χώρους) σε σχέση με τη διάγνωση του παιδιού σας; Θα θέλατε να την περιγράψετε;

**Συμμετέχουσα Z:** Ναι, έχω βιώσει και θετικές και αρνητικές εμπειρίες, αλλά οι αρνητικές ήταν εκείνες που με σημάδεψαν περισσότερο στα πρώτα στάδια. Θυμάμαι περιπτώσεις σε δημόσιους χώρους, όπου το παιδί δυσκολευόταν να διαχειριστεί θόρυβο ή αναμονή, και

υπήρχαν άνθρωποι που κοιτούσαν επίμονα ή έκαναν σχόλια του τύπου δεν μπορεί να το « ελέγξει;» ,το έχει κακομάθει. Εκείνες τις στιγμές ένιωθα πολύ εκτεθειμένη. Από την άλλη, υπήρχαν και άνθρωποι, κυρίως κάποιοι επαγγελματίες και μερικοί εκπαιδευτικοί, που έδειξαν πραγματική κατανόηση και αυτό μου έδωσε μεγάλη ανακούφιση.

**Ερευνήτρια:** Πιστεύετε ότι τα χαρακτηριστικά της τοπικής κοινωνίας επηρέασαν την εμπειρία σας ως γονέας;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Ναι, πιστεύω ότι την επηρέασαν αρκετά. Μπορεί να ζούμε στην πόλη, αλλά και πάλι υπάρχει έντονα η κοινωνική ματιά του «τι θα πει ο άλλος», ιδιαίτερα όταν πρόκειται για κάτι που δεν είναι πλήρως κατανοητό. Ένιωθα πολλές φορές ότι πρέπει να προστατέψω το παιδί μου από αυτή τη ματιά. Νομίζω ότι αυτή η πίεση δεν βοήθησε καθόλου τη δική μου εσωτερική αποδοχή στην αρχή.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν εμπειρίες αποδοχής, κατανόησης ή αντίθετα δυσκολίες και προκαταλήψεις που επηρέασαν εσάς και την οικογένειά σας στην καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Ναι, υπήρξαν και τα δύο, αλλά οι δυσκολίες και οι προκαταλήψεις με επηρέασαν περισσότερο στο ξεκίνημα. Όταν νιώθεις ότι οι άλλοι δεν καταλαβαίνουν ή κρίνουν εύκολα, αυτό σε κάνει να κλείνεις περισσότερο στον εαυτό σου. Υπήρξαν περίοδοι που απέφευγα κάποιες κοινωνικές καταστάσεις για να μην μπω στη διαδικασία να εξηγή ή να αντιμετωπίζω αμήχανες αντιδράσεις. Αυτό επηρέασε την καθημερινότητά μας και, θα έλεγα, και την ψυχολογική μου ισορροπία.

**Ερευνήτρια:** Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος επηρέασε τον τρόπο με τον οποίο εσείς οι ίδιοι διαχειριστήκατε τη διάγνωση και την πορεία του παιδιού σας;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Σε μεγάλο βαθμό, ιδιαίτερα στην αρχή. Θεωρώ ότι αν υπήρχε περισσότερη αποδοχή και λιγότερη αμηχανία από το κοινωνικό περιβάλλον, θα είχα κι εγώ περισσότερη ηρεμία να επεξεργαστώ τη διάγνωση. Αντί γι' αυτό, για ένα διάστημα ένιωθα ότι πρέπει να διαχειριστώ όχι μόνο τη νέα πραγματικότητα του παιδιού μου, αλλά και τις αντιδράσεις των άλλων. Αυτό σίγουρα καθυστέρησε και τη δική μου ψυχολογική αποδοχή.

### **Άξονας 5: Η τοπική κοινότητα και οι υπηρεσίες στα Ιωάννινα**

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε την εμπειρία σας από τη στάση της τοπικής κοινωνίας των Ιωαννίνων απέναντι στο παιδί σας μετά τη διάγνωση; Θεωρείτε ότι συναντήσατε κατανόηση, αποδοχή ή δυσκολίες στην καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Θα έλεγα ότι υπήρξαν και θετικές εμπειρίες, αλλά συνολικά στην αρχή εγώ βίωσα περισσότερη δυσκολία παρά αποδοχή. Δηλαδή, δεν ήταν ότι οι άνθρωποι ήταν

ανοιχτά εχθρικοί, αλλά ένιωθα πολύ συχνά αμηχανία, απορία ή μια σιωπηλή κριτική. Σε δημόσιους χώρους, σε παιδικές χαρές ή ακόμη και σε καθημερινές μετακινήσεις, υπήρχαν στιγμές που καταλάβαινα από το βλέμμα ή από τον τρόπο που αντιδρούσαν ότι δεν κατανοούσαν τη συμπεριφορά του παιδιού. Αυτό με έκανε να αισθάνομαι διαρκώς σε ένταση, σαν να έπρεπε να είμαι έτοιμη να εξηγήσω ή να δικαιολογήσω κάτι. Άρα, ναι, θεωρώ ότι αντιμετώπισα δυσκολίες στην καθημερινότητα και αυτό επηρέασε και το πώς βίωσα εγώ τη διάγνωση.

**Ερευνήτρια:** Ποια ήταν η εμπειρία σας από τις υπηρεσίες και τους επαγγελματίες στους οποίους απευθυνθήκατε μετά τη διάγνωση (π.χ. διαγνωστικά κέντρα, θεραπευτές, σχολικές δομές, δημόσιες ή ιδιωτικές υπηρεσίες); Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας μαζί τους;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Η εμπειρία μου από τους επαγγελματίες ήταν γενικά πολύ πιο θετική από ό,τι από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Οι θεραπευτές μάς βοήθησαν ουσιαστικά, γιατί ένιωθα ότι εκεί υπάρχει γνώση, σαφήνεια και ένας πιο ασφαλής χώρος για να κάνω ερωτήσεις χωρίς να νιώθω ότι κρίνομαι. Βέβαια, και εκεί υπήρχαν δυσκολίες στην αρχή, κυρίως στο να βρω τους κατάλληλους ανθρώπους και να αποφασίσω ποιο πλαίσιο είναι καλύτερο για το παιδί. Όμως σε γενικές γραμμές η συνεργασία με τους επαγγελματίες ήταν από τα βασικά πράγματα που με βοήθησαν να σταθώ πιο σταθερά. Δηλαδή, εκεί ένιωσα ότι υπάρχει ένας δρόμος, ενώ στο κοινωνικό περιβάλλον ένιωθα πιο πολύ σύγχυση και αμηχανία.

**Ερευνήτρια:** Θεωρείτε ότι στην περιοχή των Ιωαννίνων υπάρχουν επαρκείς δομές και υπηρεσίες για την υποστήριξη παιδιών με αυτισμό και των οικογενειών τους; Ποιες ανάγκες πιστεύετε ότι καλύπτονται και ποιες παραμένουν ακάλυπτες;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Θεωρώ ότι στα Ιωάννινα υπάρχουν κάποιες επιλογές και αυτό είναι σημαντικό, ειδικά σε σχέση με πιο απομακρυσμένες περιοχές. Υπάρχουν θεραπευτές, ιδιωτικές δομές και σε έναν βαθμό δυνατότητα πρόσβασης σε υποστήριξη. Όμως δεν θα έλεγα ότι οι ανάγκες καλύπτονται πλήρως. Νιώθω ότι λείπει μια πιο οργανωμένη δημόσια υποστήριξη για τις οικογένειες και λείπει επίσης μια συνολικότερη καθοδήγηση προς τους γονείς μετά τη διάγνωση. Δηλαδή υπάρχουν υπηρεσίες, αλλά όχι πάντα ένας ξεκάθαρος μηχανισμός που να σε βοηθά να προσανατολιστείς. Επίσης θεωρώ ότι είναι αρκετά ακάλυπτο το κομμάτι της ψυχολογικής στήριξης των γονέων και της κοινωνικής ενημέρωσης γύρω από τον αυτισμό.

**Ερευνήτρια:** Πόσο εύκολη ή δύσκολη ήταν για εσάς η διαδικασία αναζήτησης και πρόσβασης σε υπηρεσίες υποστήριξης για το παιδί σας; Υπήρξαν εμπόδια ή δυσκολίες που χρειάστηκε να αντιμετωπίσετε;

**Συμμετέχουσα Z:** Δεν ήταν ακριβώς αδύνατη, αλλά δεν θα τη χαρακτήριζα και εύκολη. Από τη μία πλευρά, επειδή μένουμε στην πόλη, είχαμε περισσότερες επιλογές και αυτό σίγουρα βοήθησε. Από την άλλη όμως, στην αρχή ένιωθα ότι δεν υπήρχε ένας σαφής «χάρτης» για το τι πρέπει να κάνω. Έπρεπε να ψάξω πολύ μόνη μου, να πάρω τηλέφωνα, να ρωτήσω, να δοκιμάσω. Το πιο δύσκολο δεν ήταν μόνο η πρόσβαση ως πρακτική διαδικασία, αλλά και το ότι όλο αυτό το έκανα ενώ ήμουν ήδη συναισθηματικά πολύ φορτισμένη. Και όταν παράλληλα νιώθεις ότι το κοινωνικό περιβάλλον δεν σε στηρίζει ιδιαίτερα, όλη αυτή η διαδικασία γίνεται ακόμη πιο βαριά.

**Ερευνήτρια:** Με ποιους τρόπους η υποστήριξη που λάβατε επηρέασε την αποδοχή της διάγνωσης;

**Συμμετέχουσα Z:** Η υποστήριξη από τους ειδικούς έπαιξε καθοριστικό ρόλο στην αποδοχή της διάγνωσης. Για εμένα η αποδοχή δεν ήρθε ξαφνικά, ήρθε σταδιακά, όσο άρχισα να καταλαβαίνω καλύτερα το παιδί μου και να νιώθω ότι υπάρχουν συγκεκριμένοι τρόποι να το βοηθήσουμε. Οι θεραπευτές με βοήθησαν να μετακινηθώ από τον φόβο και τη σύγχυση σε μια πιο οργανωμένη και ρεαλιστική στάση. Θα έλεγα ότι εκεί όπου το κοινωνικό περιβάλλον με μπέρδευε ή με επιβάρυνε, η επαφή με ειδικούς με γείωνε και με βοηθούσε να προχωρήσω.

**Ερευνήτρια:** Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας με το σχολικό πλαίσιο;

**Συμμετέχουσα Z:** Η συνεργασία με το σχολικό πλαίσιο είχε και θετικά και πιο δύσκολα σημεία. Υπήρξαν εκπαιδευτικοί που έδειξαν πραγματικό ενδιαφέρον και προσπάθησαν να κατανοήσουν τις ανάγκες του παιδιού, και αυτό ήταν πολύ σημαντικό για εμένα. Υπήρξαν όμως και στιγμές που ένιωσα ότι δεν υπήρχε πάντα η ίδια γνώση ή ευαισθησία από όλους. Γενικά θεωρώ ότι όταν υπάρχει συνεργασία σχολείου και οικογένειας, αυτό βοηθάει πάρα πολύ το παιδί αλλά και τον γονέα να νιώθει πιο ασφαλής. Όταν όμως αυτή η συνεργασία είναι ασταθής, προστίθεται ακόμη ένα επίπεδο άγχους στην καθημερινότητα.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχουν υπηρεσίες ή μορφές υποστήριξης που θα επιθυμούσατε να υπάρχουν ή να λειτουργούν διαφορετικά στην περιοχή των Ιωαννίνων ώστε να διευκολύνεται περισσότερο η καθημερινότητα των οικογενειών παιδιών με αυτισμό;

**Συμμετέχουσα Z:** Ναι, θα ήθελα πρώτα απ' όλα να υπάρχει μια πιο οργανωμένη δημόσια καθοδήγηση προς τους γονείς από τη στιγμή της διάγνωσης. Δηλαδή κάποιος να σε κατευθύνει πρακτικά και ουσιαστικά, χωρίς να χρειάζεται να ψάχνεις μόνος σου τα πάντα. Επίσης θεωρώ πολύ σημαντικό να υπάρχουν περισσότερες δομές ψυχολογικής στήριξης για τους γονείς και περισσότερες δράσεις ενημέρωσης στην τοπική κοινωνία. Νομίζω ότι

πολλές δυσκολίες δεν προκύπτουν μόνο από τις ανάγκες του παιδιού αλλά και από το ότι η κοινωνία δεν είναι πάντα έτοιμη να κατανοήσει και να αποδεχτεί αυτές τις οικογένειες.

### **Άξονας 6: Ανάγκες και προτάσεις των γονέων**

**Ερευνήτρια:** Ποιες είναι σήμερα οι μεγαλύτερες δυσκολίες που αντιμετωπίζετε ως γονέας παιδιού με αυτισμό; Θεωρείτε ότι περισσότερο σας δυσκολεύουν τα πρακτικά ζητήματα ή η στάση της κοινωνίας απέναντι σε εσάς και το παιδί σας;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Θα έλεγα ότι οι δυσκολίες είναι και πρακτικές και κοινωνικές, αλλά για εμένα η στάση της κοινωνίας είχε πολύ μεγαλύτερη επίδραση απ' όσο φανταζόμουν στην αρχή. Τα πρακτικά ζητήματα, όπως οι θεραπείες, το πρόγραμμα, οι υποχρεώσεις, είναι απαιτητικά αλλά κάπως βρίσκεις τρόπους να τα οργανώσεις. Αυτό που με δυσκόλεψε περισσότερο ήταν η συνεχής αίσθηση ότι κινούμαι σε ένα περιβάλλον που δεν καταλαβαίνει πραγματικά τι περνάει το παιδί και η οικογένειά του. Αυτή η αμηχανία, τα βλέμματα, τα σχόλια ή και η σιωπηλή κριτική είναι κάτι που σε κουράζει ψυχικά. Νιώθω ότι δεν είναι μόνο ο αγώνας για το παιδί, αλλά και ο αγώνας να αντέξεις την έλλειψη κατανόησης γύρω σου.

**Ερευνήτρια:** Τι πιστεύετε ότι θα βοηθούσε περισσότερο τους γονείς παιδιών με αυτισμό στην περιοχή;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Πιστεύω ότι θα βοηθούσαν δύο πράγματα κυρίως. Το πρώτο είναι μια πιο οργανωμένη και ανθρώπινη καθοδήγηση προς τους γονείς αμέσως μετά τη διάγνωση, ώστε να μην αισθάνονται χαμένοι. Το δεύτερο, που για εμένα είναι εξίσου σημαντικό, είναι η ενημέρωση της τοπικής κοινωνίας. Αν η κοινωνία ήταν πιο ενημερωμένη και πιο ευαισθητοποιημένη, νομίζω ότι η καθημερινότητα των οικογενειών θα ήταν πολύ πιο ήπια και λιγότερο ψυχοφθόρα.

**Ερευνήτρια:** Πώς επηρεάζει το επίπεδο ενημέρωσης της τοπικής κοινωνίας την καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Το επηρεάζει πάρα πολύ. Όταν ο άλλος δεν γνωρίζει τι σημαίνει αυτισμός, ερμηνεύει λάθος πολλές καταστάσεις. Μπορεί να θεωρήσει ότι το παιδί είναι κακομαθημένο, ότι ο γονιός δεν βάζει όρια ή ότι υπερβάλλει. Όλα αυτά κάνουν έναν γονέα να νιώθει πιο μόνος και πιο εκτεθειμένος. Αντίθετα, όταν υπάρχει ενημέρωση, υπάρχει και μεγαλύτερη υπομονή, κατανόηση και χώρος. Αυτό αλλάζει εντελώς την καθημερινότητα μιας οικογένειας.

**Ερευνήτρια:** Τι θα θέλατε να γνωρίζει καλύτερα η τοπική κοινωνία για τον αυτισμό και για τις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους; Ποιες αλλαγές πιστεύετε ότι θα μπορούσαν να συμβάλουν στη μεγαλύτερη κατανόηση και αποδοχή;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Θα ήθελα η κοινωνία να καταλάβει ότι ο αυτισμός δεν είναι κάτι ενιαίο και ότι κάθε παιδί έχει τις δικές του δυσκολίες, αλλά και τις δικές του δυνατότητες. Επίσης θα ήθελα να καταλάβουν οι άνθρωποι ότι οι γονείς δεν χρειάζονται κριτική ή έτοιμες «συμβουλές», αλλά κατανόηση και σεβασμό. Νομίζω ότι αυτό που θα βοηθούσε περισσότερο θα ήταν η ενημέρωση από μικρές ηλικίες, μέσα από σχολεία, τοπικές δράσεις και δημόσιες καμπάνιες, ώστε να πάψει ο αυτισμός να είναι κάτι που αντιμετωπίζεται με αμηχανία ή φόβο.

**Ερευνήτρια:** Αν είχατε τη δυνατότητα να προτείνετε αλλαγές ή παρεμβάσεις προς τους αρμόδιους φορείς ή την τοπική κοινότητα, ποιες θα ήταν αυτές; Ποιες αλλαγές θεωρείτε σημαντικές σε επίπεδο υπηρεσιών ή υποστήριξης;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Θα πρότεινα να υπάρχει ένα πιο οργανωμένο σύστημα υποστήριξης των οικογενειών από τη στιγμή της διάγνωσης, ώστε να μην χρειάζεται κάθε γονέας να ψάχνει μόνος του μέσα σε μια πολύ φορτισμένη περίοδο. Επίσης θα ήθελα να υπάρχουν περισσότερες δομές ψυχολογικής υποστήριξης για τους γονείς, γιατί πολλές φορές όλοι εστιάζουν μόνο στο παιδί και ξεχνούν πόση ψυχική επιβάρυνση υπάρχει και στους γονείς. Τέλος, θα ήθελα πολύ να γίνονται περισσότερες δράσεις ενημέρωσης στην τοπική κοινωνία, γιατί θεωρώ ότι ένα μεγάλο κομμάτι της δυσκολίας που βιώνουν οι οικογένειες προέρχεται από την κοινωνική άγνοια.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχει κάτι ακόμη που θα θέλατε να μοιραστείτε σχετικά με την εμπειρία σας και θεωρείτε σημαντικό να αναδειχθεί μέσα από την παρούσα έρευνα;

**Συμμετέχουσα Ζ:** Ναι. Θα ήθελα να πω ότι πολλές φορές αυτό που πληγώνει περισσότερο έναν γονέα δεν είναι μόνο η δυσκολία της διάγνωσης, αλλά το να νιώθει ότι το περιβάλλον του δεν μπορεί ή δεν θέλει να καταλάβει. Θεωρώ πολύ σημαντικό να αναδειχθεί ότι η κοινωνική στάση δεν είναι κάτι δευτερεύον. Μπορεί πραγματικά να επηρεάσει το πώς ένας γονέας αποδέχεται τη διάγνωση, το πώς κινείται στην καθημερινότητά του και το πόσο ασφαλής αισθάνεται μέσα στην κοινότητά του. Επίσης περισσότερες παροχές από το κράτος στους γονείς που έχουν παιδιά με προβλήματα γιατί οι θεραπείες κοστίζουν πολύ.

<b>Συμμετέχων Η</b>
---------------------

### **Άξονας 1: Δημογραφικά στοιχεία**

**Ερευνήτρια:** Σε ποια ηλικιακή ομάδα ανήκετε;

**Συμμετέχων Η:** Ανήκω στην ηλικιακή ομάδα 46 έως 55 ετών. Είμαι 50 χρονών.

**Ερευνήτρια:** Ποιο είναι το φύλο σας;

**Συμμετέχων Η:** Είμαι πατέρας.

**Ερευνήτρια:** Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

**Συμμετέχων Η:** Είμαι παντρεμένος και μένουμε μαζί με τη σύζυγό μου και τα τρία παιδιά μας.

**Ερευνήτρια:** Ποιο είναι το επίπεδο εκπαίδευσής σας;

**Συμμετέχων Η:** Έχω τελειώσει το Λύκειο και μετά ξεκίνησα να εργάζομαι.

**Ερευνήτρια:** Με τι ασχολείστε επαγγελματικά αυτή την περίοδο; Εργάζεστε πλήρους ή μερικής απασχόλησης;

**Συμμετέχων Η:** Εργάζομαι ως οδηγός, πλήρους απασχόλησης. Η δουλειά έχει αρκετές ώρες και αυτό έκανε τα πράγματα πιο δύσκολα όταν ξεκίνησαν οι θεραπείες και γενικά οι υποχρεώσεις γύρω από το παιδί.

**Ερευνήτρια:** Πόσων ετών είναι το παιδί σας;

**Συμμετέχων Η:** Το παιδί είναι 11 ετών.

**Ερευνήτρια:** Σε ποια ηλικία έγινε η διάγνωση;

**Συμμετέχων Η:** Η διάγνωση έγινε περίπου στα 4 χρόνια.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια;

**Συμμετέχων Η:** Ναι, υπάρχουν ακόμη δύο παιδιά στην οικογένεια.

**Ερευνήτρια:** Διαμένετε στην πόλη των Ιωαννίνων ή σε άλλη περιοχή του νομού;

**Συμμετέχων Η:** Μένουμε σε χωριό του νομού Ιωαννίνων. Αυτό επηρέασε αρκετά την εμπειρία μας, τόσο πρακτικά όσο και κοινωνικά.

### **Άξονας 2: Η εμπειρία της διάγνωσης**

**Ερευνήτρια:** Μπορείτε να μου περιγράψετε τη στιγμή ή την περίοδο κατά την οποία ενημερωθήκατε για τη διάγνωση του παιδιού σας και πώς βιώσατε αυτή τη διαδικασία;

**Συμμετέχων Η:** Όταν ενημερωθήκαμε για τη διάγνωση, για εμένα ήταν πολύ δύσκολο. Μέχρι τότε βλέπαμε κάποιες δυσκολίες, αλλά δεν είχαμε αντιληφθεί ακριβώς τι συμβαίνει. Όταν ο γιατρός μας μίλησε για αυτισμό, ένιωσα μεγάλη αναστάτωση και πολύ έντονη αγωνία για το μέλλον του παιδιού. Παράλληλα, σχεδόν αμέσως σκέφτηκα και το πώς θα το αντιμετωπίσει ο κόσμος στο χωριό. Σε μια μικρή κοινωνία όλα γίνονται γρήγορα θέμα συζήτησης και αυτό με φόβισε πολύ.

**Ερευνήτρια:** Ποια ήταν τα πρώτα συναισθήματα και οι σκέψεις που είχατε όταν πληροφορηθήκατε τη διάγνωση και με ποιον τρόπο επηρέασαν την καθημερινότητά σας εκείνη την περίοδο;

**Συμμετέχων Η:** Τα πρώτα συναισθήματα ήταν φόβος, ανησυχία και αρκετή άρνηση. Δεν ήταν εύκολο να το δεχτώ. Από τη μία ανησυχούσα για το ίδιο το παιδί, από την άλλη όμως σκεφτόμουν πολύ και την κοινωνική διάσταση, τι θα πουν οι άλλοι, πώς θα το σχολιάσουν, αν θα στιγματιστεί το παιδί ή η οικογένεια. Εκείνη την περίοδο αυτό μας επηρέασε πολύ, γιατί για ένα διάστημα δεν θέλαμε να μιλάμε εύκολα για τη διάγνωση ούτε καν σε όλους τους συγγενείς.

**Ερευνήτρια:** Πώς σας ενημέρωσαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; Πώς αξιολογείτε τον τρόπο με τον οποίο έγινε η ενημέρωση;

**Συμμετέχων Η:** Η ενημέρωση έγινε από ειδικό στα Ιωάννινα. Μας εξήγησε τι σημαίνει η διάγνωση και τι παρεμβάσεις χρειάζεται να γίνουν. Ήταν σωστός ως επαγγελματίας, αλλά εκείνη τη στιγμή εγώ προσωπικά ήμουν τόσο φορτισμένος που δεν μπορούσα να ακούσω καθαρά τα πάντα. Θα έλεγα ότι εκεί που δυσκολεύτηκα περισσότερο ήταν ότι μετά τη διάγνωση έπρεπε να γυρίσω σε ένα κοινωνικό περιβάλλον που δεν ήταν έτοιμο να το καταλάβει.

**Ερευνήτρια:** Μετά τη διάγνωση, σε ποιες πηγές ενημέρωσης ή υποστήριξης απευθυνθήκατε αρχικά;

**Συμμετέχων Η:** Αρχικά απευθυνθήκαμε σε θεραπευτές και ειδικούς, γιατί θέλαμε να καταλάβουμε τι πρέπει να κάνουμε. Από την πλευρά του κοινωνικού περιβάλλοντος όμως δεν ένιωσα ότι υπήρχε υποστήριξη. Αντίθετα, υπήρχαν πολλές γνώμες από ανθρώπους που δεν γνώριζαν πραγματικά το θέμα και αυτό μας μπερδευε ακόμη περισσότερο.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν παράγοντες, πρόσωπα ή υπηρεσίες που θεωρείτε ότι σας βοήθησαν ιδιαίτερα να διαχειριστείτε την περίοδο μετά τη διάγνωση;

**Συμμετέχων Η:** Ναι, κυρίως οι θεραπευτές του παιδιού και σε μεγάλο βαθμό και η σύζυγός μου, που από την αρχή προσπάθησε να οργανώσει πιο ψύχραιμα την κατάσταση. Από το κοινωνικό περιβάλλον του χωριού δεν μπορώ να πω ότι ένιωσα ουσιαστική βοήθεια. Περισσότερο πίεση και σχόλια υπήρχαν, παρά κατανόηση.

**Ερευνήτρια:** Κοιτάζοντας πίσω σήμερα, πώς θα περιγράφατε συνολικά εκείνη την περίοδο για εσάς και την οικογένειά σας;

**Συμμετέχων Η:** Ήταν μια πολύ δύσκολη περίοδος, όχι μόνο λόγω της ίδιας της διάγνωσης αλλά και λόγω του πώς τη βίωσε η οικογένεια μέσα στο κοινωνικό περιβάλλον του χωριού.

Νομίζω ότι αν ήμασταν σε ένα πιο υποστηρικτικό και λιγότερο επικριτικό περιβάλλον, θα ήταν πιο εύκολο και για εμένα να αποδεχτώ πιο γρήγορα τη διάγνωση.

### **Άξονας 3: Η πορεία προσαρμογής και αποδοχής**

**Ερευνήτρια:** Μετά τη διάγνωση του παιδιού σας, πώς εξελίχθηκε σταδιακά η καθημερινότητά σας και ο τρόπος με τον οποίο διαχειριστήκατε τη νέα πραγματικότητα;

**Συμμετέχων Η:** Μετά τη διάγνωση η καθημερινότητά μας άλλαξε πολύ. Από τη μία πλευρά έπρεπε να οργανωθούν οι θεραπείες, οι μετακινήσεις προς τα Ιωάννινα, οι ώρες της δουλειάς και οι ανάγκες και των άλλων παιδιών. Από την άλλη πλευρά όμως υπήρχε και μια μεγάλη πίεση σε κοινωνικό επίπεδο. Στο χωριό δεν μπορείς εύκολα να «περάσεις απαρατήρητος». Οι άνθρωποι βλέπουν, ρωτούν, σχολιάζουν, και πολλές φορές χωρίς να γνωρίζουν. Αυτό έκανε όλη τη διαδικασία πιο βαριά. Δεν ήταν μόνο η προσαρμογή στις ανάγκες του παιδιού, αλλά και η διαχείριση του πώς μας κοιτούσε ή μας σχολίαζε το περιβάλλον. Για ένα διάστημα, μάλιστα, αποφεύγαμε και κάποιες κοινωνικές επαφές. Ακόμη και με τη γυναίκα μου φθάσαμε κοντά στο διαζύγιο.

**Ερευνήτρια:** Θεωρείτε ότι με την πάροδο του χρόνου άλλαξε ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνεστε τη διάγνωση και τις ανάγκες του παιδιού σας;

**Συμμετέχων Η:** Ναι, άλλαξε αρκετά. Στην αρχή υπήρχε πολύ μεγάλη άρνηση από τη δική μου πλευρά. Ίσως γιατί δεν ήθελα να δεχτώ ότι το παιδί θα κουβαλά αυτή τη δυσκολία και ίσως γιατί μέσα μου ανησυχούσα το πώς θα το αντιμετωπίσει ο κόσμος. Με τον χρόνο όμως, όταν είδα πιο καθαρά τις ανάγκες του παιδιού και την πρόοδο που έκανε μέσα από τις θεραπείες, άρχισα να το βλέπω διαφορετικά. Πλέον δεν στέκομαι τόσο στο «τι θα πει ο κόσμος», όσο στο τι χρειάζεται το παιδί. Αλλά θα έλεγα ότι αυτό δεν ήρθε γρήγορα. Η τοπική κοινωνία μάλλον το καθυστέρησε.

**Ερευνήτρια:** Ποιοι παράγοντες θεωρείτε ότι συνέβαλαν περισσότερο στην προσαρμογή σας στη νέα πραγματικότητα;

**Συμμετέχων Η:** Σημαντικό ρόλο έπαιξαν οι θεραπευτές του παιδιού και η σύζυγός μου. Οι θεραπευτές μας βοήθησαν να καταλάβουμε πρακτικά τι χρειάζεται και να βλέπουμε πιο συγκεκριμένα τα βήματα που πρέπει να γίνουν. Η σύζυγός μου είχε από την αρχή πιο καθαρή στάση και πιο μεγάλη ετοιμότητα να δεχτεί την κατάσταση, οπότε βοήθησε και εμένα να μπω σιγά σιγά σε μια πιο ρεαλιστική αντιμετώπιση. Αντίθετα, το κοινωνικό περιβάλλον του χωριού δεν βοήθησε. Πολλές φορές με έκανε να κλείνομαι περισσότερο και να καθυστερώ να αποδεχτώ πλήρως τι συμβαίνει.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν χρονικές περιόδους ή συγκεκριμένες στιγμές κατά τις οποίες νιώσατε ιδιαίτερα δύσκολα ως γονέας; Θα θέλατε να περιγράψετε τι ήταν αυτό που τις έκανε πιο απαιτητικές για εσάς;

**Συμμετέχων Η:** Ναι, υπήρξαν αρκετές τέτοιες στιγμές. Η πιο δύσκολη περίοδος ήταν αμέσως μετά τη διάγνωση και στη συνέχεια όταν άρχισε να φαίνεται πιο έντονα στην καθημερινότητα ότι το παιδί έχει διαφορετικές ανάγκες από άλλα παιδιά της ηλικίας του. Εκεί ένιωθα πολύ μεγάλη πίεση, γιατί από τη μία έβλεπα την πραγματικότητα μπροστά μου και από την άλλη έβλεπα και το πώς την αντιμετώπιζαν οι γύρω μας. Στο χωριό, μικρές κουβέντες ή βλέμματα μπορεί να σε επηρεάσουν πολύ περισσότερο απ' όσο φαίνεται. Ένιωθα πολλές φορές ότι δεν είχα χώρο να επεξεργαστώ ήρεμα αυτό που μας συνέβαινε.

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε σήμερα τη σχέση σας με το παιδί σας σε σύγκριση με την περίοδο αμέσως μετά τη διάγνωση;

**Συμμετέχων Η:** Σήμερα η σχέση μας είναι πολύ πιο ουσιαστική και πιο ήρεμη. Στην αρχή υπήρχε δικός μου θυμός, άγχος και εσωτερική σύγκρουση, όχι απέναντι στο παιδί φυσικά, αλλά απέναντι στην ίδια τη διάγνωση. Νομίζω ότι αυτό επηρέαζε και τον τρόπο που βίωνα τη σχέση μας. Με τον χρόνο, όταν άρχισα να αποδέχομαι πιο βαθιά την κατάσταση, η σχέση μας έγινε πιο κοντινή και πιο αληθινή. Τώρα νιώθω ότι τον καταλαβαίνω καλύτερα και ότι είμαι πιο παρών ως πατέρας.

**Ερευνήτρια:** Πώς επηρέασε η στάση του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος την πορεία προσαρμογής σας;

**Συμμετέχων Η:** Η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος επηρέασε πολύ την πορεία προσαρμογής μου, κυρίως αρνητικά. Η οικογένεια σε στενό κύκλο μας στήριξε όσο μπορούσε, αλλά το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον του χωριού λειτούργησε περισσότερο πιεστικά, κατά κάποιον τρόπο μας κατηγορούσε. Δεν υπήρχε επαρκής γνώση, υπήρχαν σχόλια, υπήρχε η αίσθηση ότι όλοι έχουν γνώμη για το παιδί και για το τι πρέπει να κάνεις ως γονιός. Αυτό δεν σε αφήνει να σταθείς ήρεμα απέναντι στη διάγνωση. Σε βάζει σε μια θέση άμυνας και νομίζω ότι αυτό καθυστέρησε και τη δική μου αποδοχή.

#### **Άξονας 4: Ρόλος της οικογένειας και του κοινωνικού περιβάλλοντος**

**Ερευνήτρια:** Πώς αντέδρασαν τα μέλη της οικογένειάς σας όταν ενημερώθηκαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; (στενό και ευρύ οικογενειακό πλαίσιο)

**Συμμετέχων Η:** Στην αρχή υπήρξε μεγάλη αναστάτωση και αρκετή αμηχανία. Οι πιο κοντινοί μας άνθρωποι προσπάθησαν να σταθούν δίπλα μας, αλλά δεν ήξεραν πώς να το χειριστούν. Κάποιοι συγγενείς έλεγαν ότι ίσως είναι νωρίς για διάγνωση ή ότι το παιδί

απλώς είναι «κλειστός χαρακτήρας». Άλλοι έλεγαν ότι δεν πρέπει να του «κολλάμε ταμπέλες». Αυτά τα λόγια, παρότι ίσως δεν τα έλεγαν με κακή πρόθεση, στην πράξη μάς μπέρδεψαν πολύ και ειδικά εμένα με έκαναν να δυσκολεύομαι να αποδεχτώ αυτό που μας έλεγαν οι ειδικοί και σκεφτόμουν ότι κάτι έπρεπε να είχα κάνει διαφορετικά ακόμη και πριν γεννηθεί το παιδί.

**Ερευνήτρια:** Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι είχατε στήριξη από το οικογενειακό σας περιβάλλον;

**Συμμετέχων Η:** Είχαμε κάποια στήριξη, κυρίως σε πρακτικά ζητήματα, αλλά όχι πάντα με τη μορφή κατανόησης που θα χρειαζόμασταν. Δηλαδή υπήρχε διάθεση να βοηθήσουν, αλλά πολλές φορές έβλεπα ότι δεν είχαν πραγματικά αποδεχτεί τι σημαίνει ο αυτισμός για το παιδί και για την καθημερινότητά μας. Αυτό για εμένα ήταν δύσκολο, γιατί ήθελα να νιώθω ότι δεν χρειάζεται να εξηγώ συνεχώς τα ίδια πράγματα στους δικούς μου ανθρώπους.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξε συμμετοχή ή βοήθεια από άλλα μέλη της οικογένειας στη φροντίδα του παιδιού; Αν ναι, με ποιον τρόπο;

**Συμμετέχων Η:** Ναι, υπήρξε κάποια βοήθεια, κυρίως από τους παππούδες, αλλά σε περιορισμένο βαθμό. Δηλαδή μπορούσαν να βοηθήσουν σε πρακτικά θέματα ή να κρατήσουν το παιδί κάποιες ώρες, αλλά όχι πάντα με τον τρόπο που θα θέλαμε, γιατί δεν καταλάβαιναν πλήρως τις ιδιαιτερότητές του. Εγώ προσωπικά πολλές φορές ένιωθα ότι έπρεπε να είμαι συνέχεια «σε επιφυλακή», γιατί δεν ήξερα αν το περιβάλλον μπορεί όντως να διαχειριστεί σωστά το παιδί ή αντιθέτως κάνει κάτι και γκρεμίζει όλα όσα είχαμε πετύχει μέχρι τώρα.

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε γενικότερα τη στάση της κοινωνίας απέναντι στον αυτισμό; Θεωρείτε ότι υπάρχει ενημέρωση, αποδοχή ή δυσκολία κατανόησης από το κοινωνικό περιβάλλον;

**Συμμετέχων Η:** Θεωρώ ότι υπάρχει μεγάλη δυσκολία κατανόησης, ειδικά σε πιο μικρές και κλειστές κοινωνίες όπως το χωριό. Πολλοί άνθρωποι δεν γνωρίζουν τι σημαίνει αυτισμός και προσπαθούν να ερμηνεύσουν τη συμπεριφορά του παιδιού με δικά τους κριτήρια, ακόμη και σ αυτή την εποχή μας έλεγαν ότι αν προσευχηθούμε όλα θα φτιάξουν, μερικοί μας έλεγαν να το τάξουμε σε κάποιον αγιο. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να βγαίνουν εύκολα συμπεράσματα, να γίνονται σχόλια και να δημιουργείται ένα κλίμα που για την οικογένεια είναι πολύ βαρύ. Δεν θα έλεγα ότι υπάρχει πραγματική αποδοχή. Υπάρχει περισσότερο άγνοια και πολλές φορές προκατάληψη.

**Ερευνήτρια:** Έχετε βιώσει προσωπικά κάποια θετική ή αρνητική εμπειρία από το κοινωνικό σας περιβάλλον σε σχέση με τη διάγνωση του παιδιού σας; Θα θέλατε να την περιγράψετε;

**Συμμετέχων Η:** Ναι, κυρίως αρνητικές εμπειρίες στην αρχή. Υπήρχαν περιπτώσεις στο χωριό που άνθρωποι σχολίαζαν ότι το παιδί είναι «κακομαθημένο» ή ότι «δεν του μπαίνουν όρια». Άλλοι έλεγαν ότι «εμείς παλιά δεν είχαμε τέτοια» και ότι ίσως υπερβάλλουμε. Αυτές οι κουβέντες με επηρέασαν πολύ. Δεν είναι εύκολο να προσπαθείς να καταλάβεις τι συμβαίνει στο παιδί σου και ταυτόχρονα να ακούς το περιβάλλον να αμφισβητεί αυτό που ζεις. Θυμάμαι ότι για μεγάλο διάστημα απέφευγα ακόμη και συζητήσεις στο χωριό, γιατί δεν ήθελα να μπω στη διαδικασία να απολογούμαι ή να εξηγώ.

**Ερευνήτρια:** Πιστεύετε ότι τα χαρακτηριστικά της τοπικής κοινωνίας επηρέασαν την εμπειρία σας ως γονέας;

**Συμμετέχων Η:** Ναι, την επηρέασαν πάρα πολύ. Σε ένα χωριό όλα γίνονται πιο γρήγορα αντικείμενο συζήτησης. Οι άνθρωποι γνωρίζονται, παρατηρούν, σχολιάζουν και πολλές φορές αισθάνεσαι ότι δεν έχεις χώρο να ζήσεις κάτι ιδιωτικά και ήρεμα. Αυτό για εμένα ήταν πολύ δύσκολο. Δεν ήταν μόνο ότι υπήρχε έλλειψη ενημέρωσης· ήταν και ότι υπήρχε μια αίσθηση συνεχούς έκθεσης. Αυτό έκανε πιο δύσκολη τη δική μου αποδοχή, γιατί για ένα διάστημα προσπαθούσα περισσότερο να «προστατευτώ» από τον κόσμο, παρά να επεξεργαστώ ψύχραιμα τη διάγνωση.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν εμπειρίες αποδοχής, κατανόησης ή αντίθετα δυσκολίες και προκαταλήψεις που επηρέασαν εσάς και την οικογένειά σας στην καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχων Η:** Υπήρξαν πολύ περισσότερες δυσκολίες και προκαταλήψεις στην αρχή παρά αποδοχή. Ίσως αργότερα, όταν το μάθαμε και εμείς καλύτερα και μπορούσαμε να το εξηγήσουμε πιο καθαρά, υπήρξαν και κάποιοι άνθρωποι που άρχισαν να δείχνουν περισσότερη κατανόηση. Αλλά στην αρχή αυτό που κυριαρχούσε ήταν η άγνοια, τα σχόλια και ένα αίσθημα ότι η οικογένεια βρισκόταν στο μικροσκόπιο. Αυτό επηρέασε πολύ την καθημερινότητά μας, ακόμη και στο αν θα πηγαίναμε κάπου ή στο πόσο άνετα νιώθαμε μέσα στο χωριό, σκεφτήκαμε ακόμη και να μετακομίσουμε κάπου που να μη μας ξέρουν.

**Ερευνήτρια:** Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος επηρέασε τον τρόπο με τον οποίο εσείς οι ίδιοι διαχειριστήκατε τη διάγνωση και την πορεία του παιδιού σας;

**Συμμετέχων Η:** Σε πολύ μεγάλο βαθμό. Νομίζω ότι αν ζούσαμε σε ένα περιβάλλον πιο ενημερωμένο και πιο διακριτικό, θα είχα αποδεχτεί πιο γρήγορα και πιο ήρεμα τη διάγνωση. Αντί γι' αυτό, για μεγάλο διάστημα ένιωθα ότι έπρεπε να αμύνομαι, να εξηγώ, να κρύβομαι

ή να αποφεύγω συζητήσεις. Όλο αυτό δεν αφήνει έναν γονέα να σταθεί με καθαρό μυαλό απέναντι στη διάγνωση. Τον φορτίζει ακόμη περισσότερο και νομίζω ότι στην περίπτωση μου καθυστέρησε αρκετά τη διαδικασία αποδοχής.

### **Άξονας 5: Η τοπική κοινότητα και οι υπηρεσίες στα Ιωάννινα**

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε την εμπειρία σας από τη στάση της τοπικής κοινωνίας των Ιωαννίνων απέναντι στο παιδί σας μετά τη διάγνωση; Θεωρείτε ότι συναντήσατε κατανόηση, αποδοχή ή δυσκολίες στην καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχων Η:** Θα έλεγα ότι η εμπειρία μου ήταν αρκετά διαφορετική ανάμεσα στην πόλη και στο χωριό. Στα Ιωάννινα, κυρίως όταν ερχόμασταν σε επαφή με ειδικούς ή με ανθρώπους που είχαν περισσότερη ενημέρωση, υπήρχε μεγαλύτερη κατανόηση και ένιωθα πιο άνετα. Στο χωριό όμως τα πράγματα ήταν πολύ πιο δύσκολα. Εκεί ένιωθα πιο έντονα τα βλέμματα, τις ερωτήσεις, τα έμμεσα σχόλια. Πολλές φορές δεν υπήρχε ανοιχτή απόρριψη, αλλά υπήρχε ένα κλίμα αμηχανίας και σχολιασμού που σε επηρέαζε πολύ. Αυτό έκανε και την καθημερινότητα πιο δύσκολη, γιατί δεν ήταν εύκολο να κινηθείς φυσιολογικά όταν ένιωθες ότι βρίσκεσαι συνεχώς υπό παρατήρηση.

**Ερευνήτρια:** Ποια ήταν η εμπειρία σας από τις υπηρεσίες και τους επαγγελματίες στους οποίους απευθυνθήκατε μετά τη διάγνωση (π.χ. διαγνωστικά κέντρα, θεραπευτές, σχολικές δομές, δημόσιες ή ιδιωτικές υπηρεσίες); Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας μαζί τους;

**Συμμετέχων Η:** Η συνεργασία με τους επαγγελματίες ήταν σε γενικές γραμμές καλή και ήταν από τα λίγα στοιχεία που μας έδωσαν σταθερότητα εκείνη την περίοδο. Οι θεραπευτές μάς εξηγούσαν τι χρειάζεται το παιδί και προσπαθούσαν να μας καθοδηγήσουν όσο μπορούσαν. Εκεί ένιωθα ότι υπάρχει μια πιο καθαρή εικόνα και μια γνώση που λείπει από το κοινωνικό περιβάλλον. Το δύσκολο κομμάτι ήταν περισσότερο το πρακτικό και ψυχολογικό πλαίσιο μέσα στο οποίο γίνονταν όλα αυτά. Δηλαδή από τη μία έπρεπε να πηγαίνουμε συχνά στην πόλη, να οργανώνουμε δουλειές και υποχρεώσεις, και από την άλλη γυρίζαμε σε ένα περιβάλλον στο χωριό που δεν μας βοηθούσε καθόλου να νιώσουμε πιο ήρεμοι ή πιο σίγουροι.

**Ερευνήτρια:** Θεωρείτε ότι στην περιοχή των Ιωαννίνων υπάρχουν επαρκείς δομές και υπηρεσίες για την υποστήριξη παιδιών με αυτισμό και των οικογενειών τους; Ποιες ανάγκες πιστεύετε ότι καλύπτονται και ποιες παραμένουν ακάλυπτες;

**Συμμετέχων Η:** Θεωρώ ότι στην πόλη υπάρχουν κάποιες επιλογές και αυτό είναι σημαντικό, αλλά δεν σημαίνει ότι καλύπτονται όλες οι ανάγκες. Για εμάς που ζούμε σε χωριό, η ύπαρξη μιας υπηρεσίας μέσα στην πόλη δεν σημαίνει αυτόματα και εύκολη

πρόσβαση. Υπάρχουν οι μετακινήσεις, το κόστος, ο χρόνος, η κούραση, όλα αυτά. Νομίζω επίσης ότι λείπει μια πιο ολοκληρωμένη υποστήριξη για τις οικογένειες, όχι μόνο για το παιδί. Δηλαδή θα έπρεπε να υπάρχει περισσότερη ενημέρωση και ένας μηχανισμός καθοδήγησης από την αρχή. Επίσης θεωρώ ότι λείπουν δράσεις ενημέρωσης προς τις τοπικές κοινότητες, γιατί το μεγάλο κενό που ζήσαμε δεν ήταν μόνο στις υπηρεσίες αλλά και στην κοινωνική κατανόηση.

**Ερευνήτρια:** Πόσο εύκολη ή δύσκολη ήταν για εσάς η διαδικασία αναζήτησης και πρόσβασης σε υπηρεσίες υποστήριξης για το παιδί σας; Υπήρξαν εμπόδια ή δυσκολίες που χρειάστηκε να αντιμετωπίσετε;

**Συμμετέχων Η:** Ήταν αρκετά δύσκολη. Στην αρχή δεν ξέραμε πού πρέπει να απευθυνθούμε, ποιο είναι το σωστό βήμα και τι επιλογές έχουμε. Έπρεπε να ψάξουμε μόνοι μας, να ρωτήσουμε, να ακούσουμε διάφορες γνώμες, πολλές από τις οποίες δεν ήταν πάντα χρήσιμες. Για εμένα υπήρχε και μια επιπλέον εσωτερική δυσκολία, γιατί δεν είχα αποδεχτεί πλήρως τη διάγνωση, και αυτό καθυστερούσε λίγο και τις κινήσεις μας. Θα έλεγα όμως ότι και το ίδιο το κοινωνικό περιβάλλον του χωριού δεν μας βοήθησε. Αντί να μας ενθαρρύνει να ζητήσουμε υποστήριξη, πολλές φορές μας δυσκόλευε.

**Ερευνήτρια:** Με ποιους τρόπους η υποστήριξη που λάβατε επηρέασε την αποδοχή της διάγνωσης;

**Συμμετέχων Η:** Η υποστήριξη από τους ειδικούς με βοήθησε να προχωρήσω προς την αποδοχή. Μέσα από αυτούς κατάλαβα ότι δεν έχει νόημα να μένω στο τι λέει ο ένας και ο άλλος στο χωριό, αλλά να δω τι πραγματικά χρειάζεται το παιδί. Όταν άρχισα να βλέπω ότι οι παρεμβάσεις βοηθούν, ότι υπάρχει πρόοδος και ότι μπορώ να συμβάλω κι εγώ πιο ουσιαστικά ως πατέρας, τότε άρχισα να αλλάζω στάση. Αν είχα βασιστεί μόνο στο κοινωνικό περιβάλλον γύρω μου, νομίζω ότι θα είχα μείνει πολύ περισσότερο καιρό στην άρνηση και στη σύγχυση.

**Ερευνήτρια:** Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας με το σχολικό πλαίσιο;

**Συμμετέχων Η:** Η συνεργασία με το σχολείο είχε δυσκολίες στην αρχή, κυρίως γιατί και εκεί δεν ήταν όλοι το ίδιο ενημερωμένοι. Χρειάστηκε χρόνος για να χτιστεί μια πιο σταθερή επικοινωνία και να νιώσουμε ότι το παιδί γίνεται καλύτερα κατανοητό. Όταν υπήρχε επικοινωνία και διάθεση συνεργασίας, αυτό μας βοηθούσε πολύ. Όταν όμως ένιωθα ότι υπάρχει αμηχανία ή έλλειψη γνώσης, τότε αυξανόταν το άγχος μου. Θεωρώ ότι το σχολείο μπορεί να παίξει πολύ σημαντικό ρόλο στην πορεία μιας οικογένειας, αρκεί να υπάρχει επαρκής ενημέρωση και συνεργασία.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχουν υπηρεσίες ή μορφές υποστήριξης που θα επιθυμούσατε να υπάρχουν ή να λειτουργούν διαφορετικά στην περιοχή των Ιωαννίνων ώστε να διευκολύνεται περισσότερο η καθημερινότητα των οικογενειών παιδιών με αυτισμό;

**Συμμετέχων Η:** Ναι, θα ήθελα πρώτα απ' όλα να υπάρχουν περισσότερες δημόσιες δομές και πιο οργανωμένη καθοδήγηση για τους γονείς από τη στιγμή της διάγνωσης. Επίσης θα ήθελα να υπάρχουν κάποιες μορφές υποστήριξης πιο κοντά στις περιοχές έξω από την πόλη, γιατί για τις οικογένειες που μένουν σε χωριά όλα είναι πιο δύσκολα. Και κάτι ακόμη που για εμένα είναι πολύ σημαντικό: θα ήθελα να γίνονται περισσότερες δράσεις ενημέρωσης μέσα στις τοπικές κοινωνίες, όχι μόνο μέσα στην πόλη. Γιατί αν δεν αλλάξει το κοινωνικό κλίμα στο χωριό, τότε πολλές οικογένειες θα συνεχίσουν να δυσκολεύονται όχι μόνο πρακτικά αλλά και συναισθηματικά.

#### **Άξονας 6: Ανάγκες και προτάσεις των γονέων**

**Ερευνήτρια:** Ποιες είναι σήμερα οι μεγαλύτερες δυσκολίες που αντιμετωπίζετε ως γονέας παιδιού με αυτισμό; Θεωρείτε ότι περισσότερο σας δυσκολεύουν τα πρακτικά ζητήματα ή η στάση της κοινωνίας απέναντι σε εσάς και το παιδί σας;

**Συμμετέχων Η:** Θα έλεγα ότι υπάρχουν και τα δύο, αλλά για εμένα η στάση της κοινωνίας υπήρξε ιδιαίτερα επιβαρυντική, ίσως περισσότερο απ' όσο θα περίμενα. Τα πρακτικά ζητήματα, όπως οι θεραπείες, οι μετακινήσεις, η οργάνωση του προγράμματος και οι οικονομικές απαιτήσεις, είναι πράγματα που με κόπο φτιάχνονται. Αυτό όμως που δεν ελέγχεις εύκολα είναι η κοινωνική πίεση. Όταν ζεις σε ένα χωριό και νιώθεις ότι οι άλλοι σχολιάζουν, παρατηρούν ή βγάζουν συμπεράσματα χωρίς να ξέρουν, αυτό σε κουράζει ψυχικά πολύ. Δεν είναι μόνο ότι δυσκολεύεται το παιδί, δυσκολεύεται και εσύ να σταθείς σταθερός ως γονιός, γιατί αισθάνεσαι ότι εκτός από το παιδί πρέπει να διαχειριστείς και το βλέμμα των άλλων. Για εμένα αυτό στην αρχή ήταν πολύ βαρύ και θεωρώ ότι καθυστέρησε και την αποδοχή της διάγνωσης.

**Ερευνήτρια:** Τι πιστεύετε ότι θα βοηθούσε περισσότερο τους γονείς παιδιών με αυτισμό στην περιοχή;

**Συμμετέχων Η:** Πιστεύω ότι θα βοηθούσαν κυρίως τρία πράγματα. Πρώτον, μια πιο οργανωμένη καθοδήγηση των γονέων αμέσως μετά τη διάγνωση, ώστε να ξέρουν τι πρέπει να κάνουν και πού να απευθυνθούν χωρίς να ψάχνονται μόνοι τους μέσα στην αγωνία τους. Δεύτερον, περισσότερες δημόσιες δομές και πιο εύκολη πρόσβαση στις υπηρεσίες, ειδικά για οικογένειες που μένουν έξω από την πόλη. Και τρίτον, κάτι που για εμένα είναι εξίσου σημαντικό, περισσότερη ενημέρωση της τοπικής κοινωνίας. Γιατί αν η κοινωνία παραμένει

στην άγνοια και στις προκαταλήψεις, τότε η οικογένεια συνεχίζει να κουβαλά ένα επιπλέον βάρος, πέρα από τις ίδιες τις δυσκολίες της διάγνωσης.

**Ερευνήτρια:** Πώς επηρεάζει το επίπεδο ενημέρωσης της τοπικής κοινωνίας την καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχων Η:** Το επηρεάζει πάρα πολύ. Όταν η κοινωνία δεν είναι ενημερωμένη, δεν ξέρει πώς να ερμηνεύσει τη συμπεριφορά του παιδιού και αυτό δημιουργεί παρεξηγήσεις. Ο άλλος μπορεί να θεωρήσει ότι το παιδί είναι κακομαθημένο, ότι δεν υπάρχουν όρια ή ότι ο γονιός δεν ξέρει να το διαχειριστεί. Όταν ακούς ή καταλαβαίνεις τέτοια πράγματα, αρχίζεις να γίνεσαι πιο κλειστός, πιο επιφυλακτικός, ίσως και να αποφεύγεις κοινωνικές καταστάσεις. Άρα, το χαμηλό επίπεδο ενημέρωσης δεν επηρεάζει μόνο το πώς βλέπουν οι άλλοι το παιδί, αλλά και το πώς ζει η οικογένεια μέσα στην κοινότητα. Στη δική μας περίπτωση, αυτό είχε πολύ έντονη επίδραση.

**Ερευνήτρια:** Τι θα θέλατε να γνωρίζει καλύτερα η τοπική κοινωνία για τον αυτισμό και για τις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους; Ποιες αλλαγές πιστεύετε ότι θα μπορούσαν να συμβάλουν στη μεγαλύτερη κατανόηση και αποδοχή;

**Συμμετέχων Η:** Θα ήθελα πρώτα απ' όλα να καταλάβουν οι άνθρωποι ότι ο αυτισμός δεν είναι κάτι που φαίνεται πάντα με τον ίδιο τρόπο και ότι κάθε παιδί έχει τις δικές του δυσκολίες αλλά και τις δικές του δυνατότητες. Θα ήθελα επίσης να σταματήσει αυτή η λογική ότι φταίει ο τρόπος που οι γονείς μεγαλώνουν τα παιδιά τους, γιατί αυτά τα λόγια πληγώνουν τις οικογένειες και δεν βοηθούν σε τίποτα. Νομίζω ότι η μεγαλύτερη αλλαγή θα ερχόταν αν υπήρχε ουσιαστική ενημέρωση στις τοπικές κοινότητες, στα σχολεία, στους συλλόγους, ακόμη και στις καθημερινές κοινωνικές δομές του χωριού. Γιατί μόνο έτσι θα μειωθούν οι προκαταλήψεις και θα υπάρξει περισσότερη κατανόηση και αποδοχή.

**Ερευνήτρια:** Αν είχατε τη δυνατότητα να προτείνετε αλλαγές ή παρεμβάσεις προς τους αρμόδιους φορείς ή την τοπική κοινότητα, ποιες θα ήταν αυτές; Ποιες αλλαγές θεωρείτε σημαντικές σε επίπεδο υπηρεσιών ή υποστήριξης;

**Συμμετέχων Η:** Θα πρότεινα καταρχάς να υπάρχει μια οργανωμένη δομή ενημέρωσης και καθοδήγησης για τους γονείς από τη στιγμή της διάγνωσης. Να μη μένει κάθε οικογένεια μόνη της να παλεύει να βρει πληροφορίες και κατευθύνσεις. Επίσης θα πρότεινα να ενισχυθούν οι δημόσιες υπηρεσίες, ώστε να μην εξαρτώνται όλα από τον ιδιωτικό τομέα και από το αν μια οικογένεια μπορεί οικονομικά να ανταποκριθεί. Και κάτι πολύ βασικό για εμένα: να υπάρξουν παρεμβάσεις ενημέρωσης ειδικά στις μικρές τοπικές κοινωνίες, στα χωριά. Γιατί εκεί το πρόβλημα δεν είναι μόνο η απόσταση από τις υπηρεσίες, αλλά και το

κοινωνικό κλίμα. Αν δεν αλλάξει αυτό, θα συνεχίσουν πολλοί γονείς να βιώνουν πίεση, ντροπή ή φόβο στο να μιλήσουν ανοιχτά για τη διάγνωση.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχει κάτι ακόμη που θα θέλατε να μοιραστείτε σχετικά με την εμπειρία σας και θεωρείτε σημαντικό να αναδειχθεί μέσα από την παρούσα έρευνα;

**Συμμετέχων Η:** Ναι, θα ήθελα να αναδειχθεί ότι πολλές φορές ο γονιός δεν δυσκολεύεται μόνο από τη διάγνωση του παιδιού, αλλά και από το κοινωνικό περιβάλλον μέσα στο οποίο καλείται να τη διαχειριστεί. Στη δική μου περίπτωση, νιώθω ότι το χωριό και η στάση του κόσμου λειτούργησαν περισσότερο σαν εμπόδιο παρά σαν στήριξη. Αυτό με επηρέασε πολύ, ειδικά στην αρχή, και με έκανε να καθυστερήσω να αποδεχτώ το γεγονός. Αν υπήρχε μεγαλύτερη κατανόηση από την τοπική κοινωνία, πιστεύω ότι και η πορεία της οικογένειάς μας θα ήταν ψυχολογικά καλύτερα.

#### Συμμετέχουσα Θ

##### Άξονας 1: Δημογραφικά στοιχεία

**Ερευνήτρια:** Σε ποια ηλικιακή ομάδα ανήκετε;

**Συμμετέχουσα Θ:** Ανήκω στην ηλικιακή ομάδα 46 έως 55 ετών. Αυτή τη στιγμή είμαι 39 χρονών.

**Ερευνήτρια:** Ποιο είναι το φύλο σας;

**Συμμετέχουσα Θ:** Είμαι μητέρα.

**Ερευνήτρια:** Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

**Συμμετέχουσα Θ:** Είμαι έγγαμη. Ζούμε μαζί με τον σύζυγό μου και τα δύο παιδιά μας.

**Ερευνήτρια:** Ποιο είναι το επίπεδο εκπαίδευσής σας;

**Συμμετέχουσα Θ:** Έχω τελειώσει πανεπιστήμιο. Είμαι απόφοιτη Παιδαγωγικού Τμήματος

**Ερευνήτρια:** Με τι ασχολείστε επαγγελματικά αυτή την περίοδο; Εργάζεστε πλήρους ή μερικής απασχόλησης;

**Συμμετέχουσα Θ:** Εργάζομαι ως εκπαιδευτικός σε δημοτικό σχολείο και είμαι πλήρους απασχόλησης. Έχω αρκετά απαιτητικό πρόγραμμα, ειδικά τις ημέρες που το παιδί πρέπει να πάει για τις θεραπείες του.

**Ερευνήτρια:** Πόσων ετών είναι το παιδί σας;

**Συμμετέχουσα Θ:** Το παιδί μου είναι 8 ετών τώρα και πηγαίνει στη Β' Δημοτικού.

**Ερευνήτρια:** Σε ποια ηλικία έγινε η διάγνωση;

**Συμμετέχουσα Θ:** Η διάγνωση έγινε περίπου στην ηλικία των 3 ετών. Είχαμε αρχίσει ήδη από τα 2,5 να ανησυχούμε γιατί βλέπαμε ότι δεν μιλούσε όπως άλλα παιδιά της ηλικίας του και δεν ανταποκρινόταν εύκολα όταν τον φωνάζαμε.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια;

**Συμμετέχουσα Θ:** Ναι, έχουμε ακόμη ένα παιδί μικρότερο, που είναι τώρα 5 ετών.

**Ερευνήτρια:** Διαμένετε στην πόλη των Ιωαννίνων ή σε άλλη περιοχή του νομού;

**Συμμετέχουσα Θ:** Μένουμε μέσα στην πόλη των Ιωαννίνων. Αυτό μας βοήθησε αρκετά γιατί είχαμε πιο εύκολη πρόσβαση σε υπηρεσίες σε σχέση με οικογένειες που μένουν σε χωριά.

## **Άξονας 2: Η εμπειρία της διάγνωσης**

**Ερευνήτρια:** Μπορείτε να μου περιγράψετε τη στιγμή ή την περίοδο κατά την οποία ενημερωθήκατε για τη διάγνωση του παιδιού σας και πώς βιώσατε αυτή τη διαδικασία;

**Συμμετέχουσα Θ:** Ήταν μια πολύ δύσκολη διαδικασία καθώς αισθανόμουν συνεχή φόβο και αγωνία ,είχα έντονη διαίσθηση ότι κάτι συνέβαινε ,το οποίο θα ήταν δύσκολο τόσο και για μας όσο και για το παιδί .Στην ηλικία των 3 ετών του παιδιού έγινε πρώτη διάγνωση σκέψεις μου ήταν μπερδεμένες και γεμάτες αρνητισμό μου ερχόταν αυτομάτως στο μυαλό το μετά το τι θα γίνει όταν το παιδί θα είναι ενήλικο. Όλα αυτά επηρέασαν στην αρχή τη διάθεσή μου και την ψυχολογία μου, όμως μετά με το πέρασμα του χρόνου καθώς έβλεπα εξέλιξη ένιωθα να μαλακώνουν οι φόβοι μου και οι ανησυχίες μου

**Ερευνήτρια:** Ποια ήταν τα πρώτα συναισθήματα και οι σκέψεις που είχατε όταν πληροφορηθήκατε τη διάγνωση και με ποιον τρόπο επηρέασαν την καθημερινότητά σας εκείνη την περίοδο;

**Συμμετέχουσα Θ:** Στην ηλικία των 3 ετών του παιδιού έγινε πρώτη διάγνωση σκέψεις μου ήταν μπερδεμένες και γεμάτες αρνητισμό μου ερχόταν αυτομάτως στο μυαλό το μετά το τι θα γίνει όταν το παιδί θα είναι ενήλικο. Όλα αυτά επηρέασαν στην αρχή τη διάθεσή μου και την ψυχολογία μου, όμως μετά με το πέρασμα του χρόνου καθώς έβλεπα εξέλιξη ένιωθα να μαλακώνουν οι φόβοι μου και οι ανησυχίες μου

**Ερευνήτρια:** Πώς σας ενημέρωσαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; Πώς αξιολογείτε τον τρόπο με τον οποίο έγινε η ενημέρωση;

**Συμμετέχουσα Θ:** Η ενημέρωση έγινε μέσω γιατρού ,όλα ήταν μια χαρά

**Ερευνήτρια:** Μετά τη διάγνωση, σε ποιες πηγές ενημέρωσης ή υποστήριξης απευθυνθήκατε αρχικά;

**Συμμετέχουσα Θ:** Αρχικά απευθυνθήκαμε σε λογοθεραπευτή και εργοθεραπευτή. Παράλληλα προσπαθήσαμε να ενημερωθούμε και μόνοι μας μέσα από βιβλία και το διαδίκτυο. Επίσης μίλησα με άλλους γονείς που είχαν παρόμοια εμπειρία .

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν παράγοντες, πρόσωπα ή υπηρεσίες που θεωρείτε ότι σας βοήθησαν ιδιαίτερα να διαχειριστείτε την περίοδο μετά τη διάγνωση;

**Συμμετέχουσα Θ:** Με βοήθησε πολύ ο θεός πρώτα, μετά η γιατρός και οι θεραπευτές ( λόγω και έργω) ,ιδίως η λογοθεραπεύτρια με βοήθησε πολύ στο να πλησιάσω στο το παιδί και να παράξω έργο μαζί του. Θυμάμαι ακόμα και τώρα που μου έλεγε να βάζω τον μικρό να εκτελεί εντολές απλές και συνέχεια με στόχο να βγει επικοινωνία.

**Ερευνήτρια:** Κοιτάζοντας πίσω σήμερα, πώς θα περιγράφατε συνολικά εκείνη την περίοδο για εσάς και την οικογένειά σας;

**Συμμετέχουσα Θ:** Ήταν πολύ δύσκολη περίοδος γιατί έπρεπε να καλυφθούν πολλά θέματα επικοινωνίας σε μικρό χρονικό διάστημα .Έπρεπε το παιδί να φτάσει όσο το δυνατόν πιο σύντομα το ανάλογο επίπεδο επικοινωνίας με βάση το ηλικιακό φάσμα στο οποίο βρισκόταν.

### **Άξονας 3: Η πορεία προσαρμογής και αποδοχής**

**Ερευνήτρια:** Μετά τη διάγνωση του παιδιού σας, πώς εξελίχθηκε σταδιακά η καθημερινότητά σας και ο τρόπος με τον οποίο διαχειριστήκατε τη νέα πραγματικότητα;

**Συμμετέχουσα Θ:** Μετά τη διάγνωση ασχολήθηκα με έντονο ρυθμό με το παιδί ,με στόχο να αποκτήσει επικοινωνία και αλληλεπίδραση με την οικογένειά του και τον περίγυρό του.

**Ερευνήτρια:** Θεωρείτε ότι με την πάροδο του χρόνου άλλαξε ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνεστε τη διάγνωση και τις ανάγκες του παιδιού σας;

**Συμμετέχουσα Θ:** Άλλαξε γιατί με την πάροδο του χρόνου, καθώς έβλεπα εξέλιξη και πρόοδο ηρεμούσα τόσο εγώ όσο και η υπόλοιπη οικογένεια . Έτσι είχα τη δυνατότητα να καταλάβω πιο ήρεμα και τις ανάγκες του παιδιού

**Ερευνήτρια:** Ποιοι παράγοντες θεωρείτε ότι συνέβαλαν περισσότερο στην προσαρμογή σας στη νέα πραγματικότητα;

**Συμμετέχουσα Θ:** Από όλους υπήρξε στήριξη.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν χρονικές περιοδοί ή συγκεκριμένες στιγμές κατά τις οποίες νιώσατε ιδιαίτερα δύσκολα ως γονέας;

**Συμμετέχουσα Θ:** Στην αρχή ήταν πιο δύσκολη κατάσταση γιατί δεν ήξερα πώς να τη χειριστώ.

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε σήμερα τη σχέση σας με το παιδί σας σε σύγκριση με την περίοδο αμέσως μετά τη διάγνωση;

**Συμμετέχουσα Θ:** Τώρα μια χαρά είναι λειτουργικός και είμαι χαρούμενη, γιατί είναι αυτόνομος σε πολλούς τομείς. Κάποια πράγματα βέβαια δεν τα έχει κατακτήσει π.χ αφηρημένες έννοιες αλλά οι δυσκολίες του δεν τον καθιστούν δυσλειτουργικό οπότε όλα ΟΚ.

**Ερευνήτρια:** Πώς επηρέασε η στάση του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος την πορεία προσαρμογής σας;

**Συμμετέχουσα Θ:** Δύσκολα γιατί το θέμα του αυτισμού δεν ήταν τόσο αποδεκτό. Υπήρχε πόλεμος από το βρεφονηπιακό σταθμό μέχρι το δημοτικό σχολείο. Τα παιδιά με αυτισμό τότε δεν ήταν τόσο πολλά γενικά οπότε δεν υπήρχε ούτε κατανόηση ούτε ανοχή.

#### **Άξονας 4: Ρόλος της οικογένειας και του κοινωνικού περιβάλλοντος**

**Ερευνήτρια:** Πώς αντέδρασαν τα μέλη της οικογένειάς σας όταν ενημερώθηκαν για τη διάγνωση του παιδιού σας; (στενό και ευρύ οικογενειακό πλαίσιο)

**Συμμετέχουσα Θ:** Υπήρξε στεναχώρια.

**Ερευνήτρια:** Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι είχατε στήριξη από το οικογενειακό σας περιβάλλον;

**Συμμετέχουσα Θ:** Καλή, μια χαρά.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξε συμμετοχή ή βοήθεια από άλλα μέλη της οικογένειας στη φροντίδα του παιδιού; Αν ναι, με ποιον τρόπο;

**Συμμετέχουσα Θ:** Ναι ,όλα εντάξει.

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε γενικότερα τη στάση της κοινωνίας απέναντι στον αυτισμό; Θεωρείτε ότι υπάρχει ενημέρωση, αποδοχή ή δυσκολία κατανόησης από το κοινωνικό περιβάλλον;

**Συμμετέχουσα Θ:** Η στάση της κοινωνίας δεν ήταν τότε καλή ,υπήρχαν προβλήματα από το βρεφικό στο νηπιαγωγείο και στο δημοτικό .Επίσης η παράλληλη στήριξη δεν ήταν τόσο διάχυτη σαν θεσμός όπως είναι σήμερα .Έτσι απέκτησε το παιδί παράλληλη στήριξη μετά τα μέσα της εκπαιδευτικής του διαδρομής, δηλαδή κάπου στο δημοτικό

**Ερευνήτρια:** Έχετε βιώσει προσωπικά κάποια θετική ή αρνητική εμπειρία από το κοινωνικό σας περιβάλλον σε σχέση με τη διάγνωση του παιδιού σας; Θα θέλατε να την περιγράψετε;

**Συμμετέχουσα Θ:** Ακόμα και τώρα τόσο εγώ όσο και το παιδί θυμόμαστε το πόσο μη αποδεκτός ήταν στο δημοτικό.

**Ερευνήτρια:** Πιστεύετε ότι τα χαρακτηριστικά της τοπικής κοινωνίας επηρέασαν την εμπειρία σας ως γονέας;

**Συμμετέχουσα Θ:** Όχι δεν νομίζω.

**Ερευνήτρια:** Υπήρξαν εμπειρίες αποδοχής, κατανόησης ή αντίθετα δυσκολίες και προκαταλήψεις που επηρέασαν εσάς και την οικογένειά σας στην καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχουσα Θ:** Επίσης δεν νομίζω.

**Ερευνήτρια:** Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος επηρέασε τον τρόπο με τον οποίο εσείς οι ίδιοι διαχειριστήκατε τη διάγνωση και την πορεία του παιδιού σας;

**Συμμετέχουσα Θ:** Δε με ενδιέφερε η κοινωνία το μόνο που με ενδιέφερε ήταν ένα το παιδί μου να είναι αυτόνομο και ευτυχισμένο.

#### **Άξονας 5: Η τοπική κοινότητα και οι υπηρεσίες στα Ιωάννινα**

**Ερευνήτρια:** Πώς θα περιγράφατε την εμπειρία σας από τη στάση της τοπικής κοινωνίας των Ιωαννίνων απέναντι στο παιδί σας μετά τη διάγνωση; Θεωρείτε ότι συναντήσατε κατανόηση, αποδοχή ή δυσκολίες στην καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχουσα Θ:** Συνάντησα και δυσκολίες και κατανόηση όμως όσο πέρναγε ο καιρός και ο αυτισμός σημείωνε αύξηση στον γενικό πληθυσμό οι άνθρωποι είχαν περισσότερη κατανόηση και έδειχναν μεγαλύτερη ανοχή και αποδοχή.

**Ερευνήτρια:** Ποια ήταν η εμπειρία σας από τις υπηρεσίες και τους επαγγελματίες στους οποίους απευθυνθήκατε μετά τη διάγνωση; Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας μαζί τους;

**Συμμετέχουσα Θ:** Όλα εντάξει όλες οι υπηρεσίες ήτανε οκέυ (ΚΕΔΑΣΥ και ΙΑΤΡΟΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ). Στο ΚΕΔΑΣΥ μπορεί να υπήρχε αναμονή αλλά δεν με πείραζε γιατί τα μέλη της ομάδας που πλαϊσίωσε το παιδί και την οικογένεια είχαν εμπειρία και κατάρτιση στην ειδική αγωγή.

**Ερευνήτρια:** Θεωρείτε ότι στην περιοχή των Ιωαννίνων υπάρχουν επαρκείς δομές και υπηρεσίες για την υποστήριξη παιδιών με αυτισμό και των οικογενειών τους; Ποιες ανάγκες πιστεύετε ότι καλύπτονται και ποιες παραμένουν ακάλυπτες;

**Συμμετέχουσα Θ:** Τώρα πια ,ναι !τόρα όλα υπάρχουν. Τότε πριν τόσο χρόνια δεν υπήρχαν πολλοί θεραπευτές ακόμη και τώρα θυμάμαι ότι υπήρχαν μόνο 2 εργοθεραπευτές!

**Ερευνήτρια:** Πόσο εύκολη ή δύσκολη ήταν για εσάς η διαδικασία αναζήτησης και πρόσβασης σε υπηρεσίες υποστήριξης για το παιδί σας; Υπήρξαν εμπόδια ή δυσκολίες που χρειάστηκε να αντιμετωπίσετε;

**Συμμετέχουσα Θ:** Υπήρχε σωστή ενημέρωση από τη γιατρό μου, οπότε όλα εξελίχθηκαν ομαλά βρήκα αμέσως σωστούς θεραπευτές.

**Ερευνήτρια:** Με ποιους τρόπους η υποστήριξη που λάβατε επηρέασε την αποδοχή της διάγνωσης;

**Συμμετέχουσα Θ:** Η εξέλιξη του παιδιού με βοήθησε πιο πολύ στην αποδοχή του αυτισμού.

**Ερευνήτρια:** Πώς αξιολογείτε τη συνεργασία σας με το σχολικό πλαίσιο;

**Συμμετέχουσα Θ:** Παλιά όχι καλά, στο δημοτικό για παράδειγμα αλλά δεν θέλω να αναφερθώ περαιτέρω το παιδί έγινε καλύτερο ιδίως από τότε που πήγε σε ειδικό σχολείο.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχουν υπηρεσίες ή μορφές υποστήριξης που θα επιθυμούσατε να υπάρχουν ή να λειτουργούν διαφορετικά στην περιοχή των Ιωαννίνων ώστε να διευκολύνεται περισσότερο η καθημερινότητα των οικογενειών παιδιών με αυτισμό;

**Συμμετέχουσα Θ:** Ναι ψυχολογική υποστήριξη γονέων δωρεάν!

#### **Άξονας 6: Ανάγκες και προτάσεις των γονέων**

**Ερευνήτρια:** Ποιες είναι σήμερα οι μεγαλύτερες δυσκολίες που αντιμετωπίζετε ως γονέας παιδιού με αυτισμό; Θεωρείτε ότι περισσότερο σας δυσκολεύουν τα πρακτικά ζητήματα ή η στάση της κοινωνίας απέναντι σε εσάς και το παιδί σας;

**Συμμετέχουσα Θ:** Μερικές φορές δεν με ακούει, επιμένει σε αυτό που θέλει, στις εμμονές του ,πράγμα που με κουράζει. Τα πρακτικά με κουράζουν πιο πολύ!

**Ερευνήτρια:** Τι πιστεύετε ότι θα βοηθούσε περισσότερο τους γονείς παιδιών με αυτισμό στην περιοχή;

**Συμμετέχουσα Θ:** Η ενημέρωση και η επαφή με ψυχολόγο για την αποδοχή και τη διαχείριση κατάστασης.

**Ερευνήτρια:** Πώς επηρεάζει το επίπεδο ενημέρωσης της τοπικής κοινωνίας την καθημερινότητά σας;

**Συμμετέχουσα Θ:** Δεν την επηρεάζει σε κάτι απλά τώρα πια που οι άνθρωποι γνωρίζουν τον αυτισμό κατανοούν και δείχνουν αποδοχή.

**Ερευνήτρια:** Τι θα θέλατε να γνωρίζει καλύτερα η τοπική κοινωνία για τον αυτισμό και για τις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους; Ποιες αλλαγές πιστεύετε ότι θα μπορούσαν να συμβάλουν στη μεγαλύτερη κατανόηση και αποδοχή;

**Συμμετέχουσα Θ:** Δεν έχω να προτείνω κάποιες παρεμβάσεις, ίσως το μόνο που θα πρότεινα είναι δωρεάν υποστήριξη ψυχολόγου στους γονείς όταν θα λαμβάνουν τη διάγνωση.

**Ερευνήτρια:** Αν είχατε τη δυνατότητα να προτείνετε αλλαγές ή παρεμβάσεις προς τους αρμόδιους φορείς ή την τοπική κοινότητα, ποιες θα ήταν αυτές; Ποιες αλλαγές θεωρείτε σημαντικές σε επίπεδο υπηρεσιών ή υποστήριξης;

**Συμμετέχουσα Θ:** Θα πρότεινα κυρίως την ενίσχυση των δημόσιων υπηρεσιών παρέμβασης και την καλύτερη συνεργασία μεταξύ των υπηρεσιών υγείας, εκπαίδευσης και κοινωνικής υποστήριξης. Είναι πολύ σημαντικό οι οικογένειες να μην χρειάζεται να ψάχνουν μόνες τους όλες τις πληροφορίες, αλλά να υπάρχει ένας πιο οργανωμένος τρόπος καθοδήγησης από τη στιγμή της διάγνωσης. Επίσης θεωρώ σημαντικό να υπάρχουν περισσότερα προγράμματα υποστήριξης για τους γονείς, γιατί και οι ίδιοι χρειάζονται ενδυνάμωση για να μπορέσουν να στηρίξουν τα παιδιά τους.

**Ερευνήτρια:** Υπάρχει κάτι ακόμη που θα θέλατε να μοιραστείτε σχετικά με την εμπειρία σας και θεωρείτε σημαντικό να αναδειχθεί μέσα από την παρούσα έρευνα;

**Συμμετέχουσα Θ:** Οι γονείς που έχουν παιδί με αυτισμό( μη λειτουργικό) υποφέρουν. Πρέπει το κράτος ιδίως αυτούς τους γονείς να τους βοηθήσει στο θέμα της διαβίωσης του παιδιού τους τόσο όταν αυτοί θα είναι εν ζωή όσο και μετά όταν δεν θα είναι πια κοντά στο παιδί τους!