

## ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΑΡΘΡΟ

ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΠΟΥ ΒΙΩΝΟΥΝ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ  
ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ**Αθανασία Α. Τσιώκα<sup>1\*</sup> Ευρυδίκη Π. Καμπά<sup>2\*</sup> Θεοδούλα Α. Αδαμακίδου<sup>3\*</sup>, Παρασκευή Α. Αποστολάρα<sup>4\*</sup>**

1. Νοσηλεύτρια. Ψυχικής Υγείας
2. Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Σχολή Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, Τμήματος Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα, Ελλάδα.
3. Επίκουρος Καθηγήτρια, Σχολή Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, Τμήματος Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα, Ελλάδα.
4. Λέκτορας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, Τμήματος Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα, Ελλάδα

\* Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Κοινωνική Νοσηλευτική και Νοσηλευτική Δημόσιας Υγείας» Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα, Ελλάδα.

DOI: 10.5281/zenodo.5651596

Cite as: Tsioka, Athanasia, Kaba, Evrydiki, Adamakidou, Theodoula, & Apostolara, Paraskevi. (2021). DIFFICULTIES EXPERIENCED AT HOME BY PARENTS OF PRESCHOOL CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER.

Perioperative Nursing (GORNA), E-ISSN:2241-3634, 10(2), 208–219. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5651596>

**Περίληψη**

**Εισαγωγή:** Οι γονείς των παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη ζωής τους. Σκοπός: Η διερεύνηση του υποκειμενικού βιώματος και των δυσκολιών που βιώνουν στο σπίτι οι γονείς παιδιών προσχολικής ηλικίας με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). **Υλικό και Μέθοδος:** Ποιοτική έρευνα με δείγμα αποτελούμενο από 6 γονείς, κατοίκους της ευρύτερης περιοχής Αθηνών. Η συλλογή δεδομένων έγινε με μη-δομημένες συνεντεύξεις που διεξήχθησαν από το Σεπτέμβριο ως το Δεκέμβριο 2019. Τα δεδομένα αναλύθηκαν βάσει της Θεμελιωμένης Θεωρίας. **Αποτελέσματα:** Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψαν οι εξής θεματικές ενότητες: α) Έλλειψη/ ανεπάρκεια υπηρεσιών, β) Ανάγκη για κατ' οίκον υποστήριξη, γ) Προβλήματα καθημερινότητας, δ) Συνέπειες/ δυσκολίες. **Συμπεράσματα:** Υπάρχει ανάγκη για εθνικό σχέδιο υποστήριξης των οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με ΔΑΦ, αναθεώρηση των θεραπευτικών πρωτοκόλλων αλλά και καλύτερη ευαισθητοποίηση της κοινωνίας στο σύνολό της.

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

**Υπεύθυνος Αλληλογραφίας:** Τσιώκα Αθανασία Ρούμελης 35 Αγία Παρασκευή Αττικής Τ.Κ.15341 τηλ.6937269680 e-mail:sas-itsioka@aol.com

RESEARCH ARTICLE

# DIFFICULTIES EXPERIENCED AT HOME BY PARENTS OF PRESCHOOL CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

**Athanasia Tsioka<sup>1\*</sup>, Evrydiki Kaba<sup>2\*</sup>, Theodoula Adamakidou<sup>3\*</sup>, Paraskevi Apostolara<sup>4\*</sup>**

1. RN, Mental Health Nurse
2. Associate Professor, Department of Nursing, Faculty of Health and Caring Sciences, University of West Attica, Athens, Greece
3. Assistant Professor, Department of Nursing, Faculty of Health and Caring Sciences, University of West Attica, Athens, Greece
4. Lecture, Department of Nursing, Faculty of Health and Caring Sciences, University of West Attica, Athens, Greece

## Abstract

**Introduction:** The parents experience difficulties children with Autism Spectrum Disorder. Objective: The study of the subjective experience and difficulties experienced at home by parents of preschool children diagnosed with Autistic Spectrum Disorder (ASD). **Method and Material:** Qualitative research with a sample of 6 parents, all residing in the wider Athens area. Data collected with unstructured interviews that took place from September to December 2019. Data analysis was based on the Grounded Theory methodology. **Results:** The analysis of data revealed the following four thematic units: a) Lack/insufficiency of services, b) Need for at-home support, c) Everyday problems, d) Consequences/difficulties. **Conclusions:** There is a need for a national plan of support for families raising children with ASD, revision of therapeutic protocols, but also more effective sensitization of the whole of society.

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

**Corresponding author:** *Tsioka Athanasia Roumelis 35, Agia Paraskevi Attikis P.C. 15341 tel.6937269680 e-mail:sas-itsioka@aol.com*

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σύμφωνα με την τελευταία έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας<sup>1</sup>-το οποίο θεωρείται εδώ και δεκαετίες από τη διεθνή επιστημονική κοινότητα το πλέον έγκυρο και αξιόπιστο- κάτω από τον όρο Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) κατηγοριοποιείται μία σειρά από νευροαναπτυξιακές διαταραχές, ασαφούς ακόμη αιτιολογίας, προηγουμένως αναφερόμενες ως Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ).<sup>2</sup> Τα διαγνωστικά κριτήρια αφορούν δύο ομάδες συμπτωμάτων, αναφερόμενες ως «επίμονα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση σε πληθώρα πλαισίων» και «περιορισμένες, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, ενδιαφέροντα ή δραστηριότητες».<sup>1</sup>

Οι ΔΑΦ εμφανίζουν τεράστια διακύμανση αναφορικά με τη βαρύτητα και τη μορφή που παίρνουν σε κάθε περίπτωση, ενώ συχνά παρατηρείται συννοσηρότητα με νοητική καθυστέρηση, άλλες αναπηρίες, ή και ιατρικά σύνδρομα, παράγοντες οι οποίοι δυσχεραίνουν την αξιόπιστη εκτίμηση της συχνότητας εμφάνισής τους. Έρευνες που έχουν διεξαχθεί την τελευταία δεκαετία στην Ασία, την Ευρώπη, και τη Βόρεια Αμερική υποδεικνύουν μέση συχνότητα εμφάνισης από 1% έως 2%, ανεξαρτήτως φυλετικής, εθνικής και κοινωνικοοικονομικής προέλευσης.<sup>3</sup> Ακόμη και στις ηπιότερες μορφές τους, όπως στο λεγόμενο «Αυτισμό Υψηλής Λειτουργικότητας», επιφέρουν σοβαρούς περιορισμούς στη λειτουργικότητα και την προσαρμογή του ατόμου, καθιστώντας απαραίτητη τη θεραπευτική παρέμβαση. Δεν υφίσταται αγωγή, φαρμακευτική είτε άλλη, η οποία να θεραπεύει ουσιαστικά τη διαταραχή. Εφαρμόζονται πολυπαραγοντικές παρεμβάσεις, συνήθως Εργοθεραπευτική, Λογοθεραπευτική και Ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση σε εξατομικευμένους συνδυασμούς ανάλογα με τις ανάγκες του κάθε ατόμου και το αναπτυξιακό του στάδιο.

Ταυτόχρονα, σημαντικό βάρος της θεραπευτικής-

υποστηρικτικής παρέμβασης πέφτει στην οικογένεια, κυρίως στους γονείς του παιδιού που διαγιγνώσκεται με ΔΑΦ. Τυπικά, τα θεραπευτικά προγράμματα των παιδιών περιλαμβάνουν πάντοτε και Συμβουλευτική Γονέων, με στόχο την υποστήριξή τους, αλλά και την εμπλοκή τους στη θεραπευτική διαδικασία<sup>4</sup>, η οποία θεωρείται μεν πολύτιμη, ωστόσο, φαίνεται ότι επιβαρύνει ακόμη περισσότερο το ήδη δυσβάσταχτο βίωμα της ζωής με ένα παιδί με ΔΑΦ. Η διεθνής ερευνητική εμπειρία δείχνει ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν σημαντικά υψηλότερο άγχος και έχουν σημαντικά χαμηλότερη συνολική ποιότητα ζωής, όχι μόνο σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, αλλά και σε σύγκριση με γονείς παιδιών με άλλες διαταραχές.<sup>3,5,6</sup>

Παρότι δεν υπάρχουν επίσημα στατιστικά στοιχεία για την Ελλάδα, θεωρείται ότι η κατάσταση είναι αντίστοιχη των υπολοίπων ευρωπαϊκών χωρών. Εκτιμάται λοιπόν ότι κάθε χρόνο, διαγιγνώσκονται με ΔΑΦ περί τα 700 με 1000 παιδιά.<sup>3,7</sup> Η παρούσα μελέτη προσπαθεί να διερευνήσει πώς βιώνουν την εμπειρία στο σπίτι οι γονείς με παιδί με ΔΑΦ. Εστιάζει στο βίωμα των γονέων παιδιών προσχολικής ηλικίας, τα οποία δεν έχουν ενταχθεί ακόμη στην υποχρεωτική εκπαίδευση, ενώ βρίσκονται ακόμη και πολύ κοντά στο χρονικό ορόσημο της διάγνωσης, η οποία συνήθως δίνεται περί το τρίτο έτος της ζωής του παιδιού. Σκοπός είναι να αναδειχθούν οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες αυτές στην καθημερινότητά τους οι οποίες δεν καλύπτονται από τα συνήθη θεραπευτικά πρωτόκολλα και προγράμματα που εφαρμόζονται σήμερα, και οι ανάγκες που προκύπτουν για επιπρόσθετη στήριξη.

Τα τελευταία χρόνια οι μελέτες που αφορούν τη διερεύνηση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι γονείς με παιδί με ΔΑΦ στην καθημερινότητα τους είναι ελάχιστες στη χώρα μας, και για το λόγο αυτό κρίνεται σκόπιμη η περαιτέρω και εις βάθος μελέτη του συγκεκριμένου θέματος.

## ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Πραγματοποιήθηκε ποιοτική έρευνα, περιγραφικού/διερευνητικού τύπου, βασισμένη στις αρχές της Θεμελιωμένης Θεωρίας, με δείγμα γονείς παιδιών προσχολικής ηλικίας διαγνωσμένων με ΔΑΦ που διαμένουν στην ευρύτερη περιοχή των Αθηνών. Καθώς ο σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν διερευνητικός, και οι υπάρχουσες έρευνες στο συγκεκριμένο πεδίο ελάχιστες, η συγκεκριμένη μεθοδολογία επελέγη ως η καταλληλότερη. Η ποιοτική προσέγγιση είναι γενικά αποδεκτή ως η καταλληλότερη για τη μελέτη και διερεύνηση προσωπικών εμπειριών, αξιών και στάσεων και για την ολιστική κατανόηση ενός φαινομένου.<sup>8,9</sup>

Η Θεμελιωμένη Θεωρία χρησιμοποιείται για την εις βάθος κατανόηση και ερμηνεία των φαινομένων. Παράλληλα, θεωρείται ιδανική μέθοδος για περιπτώσεις στις οποίες ένα θέμα ερευνάται για πρώτη φορά, με σκοπό την καλύτερη κατανόησή του. Η σημαντικότερη διαφορά της θεμελιωμένης θεωρίας από άλλες μεθοδολογικές προσεγγίσεις είναι η συνεχής διάδραση μεταξύ των σταδίων της συλλογής και ανάλυσης δεδομένων. Ο ερευνητής ξεκινάει κάποια μελέτη χωρίς να έχει προδικάσει ποια ακριβώς είναι τα ερευνητικά ερωτήματα, τα οποία διαμορφώνει και ανασκευάζει μετά από κάθε κύκλο συλλογής και ανάλυσης δεδομένων ακολουθώντας μια επαναληπτική διαδικασία. Σκοπός του ερευνητή είναι η αναζήτηση επαναλαμβανόμενων προτύπων τα οποία αποτελούν αξιόπιστες ενδείξεις που μπορούν να υποστηρίξουν ένα θεωρητικό ισχυρισμό.<sup>10</sup>

Η δειγματοληψία στόχευε σε επιλογή συμμετεχόντων των οποίων τα χαρακτηριστικά να αντιστοιχούν στις παραμέτρους καθορισμού του πληθυσμού της έρευνας. Ως κριτήρια επιλεξιμότητας τέθηκαν οι ακόλουθες προϋποθέσεις: α) ο υποψήφιος να είναι γονέας παιδιού προσχολικής ηλικίας διαγνωσμένου με ΔΑΦ, β) το παιδί να έχει λάβει διάγνωση από δημόσιο φορέα, γ) ο γονέας να διαμένει μαζί με το παιδί, προκειμένου να εξασφαλιστεί ότι οι συμμετέχοντες θα διαθέτουν τη γνώση και το κίνητρο

να διαθέσουν χρόνο και ενέργεια και να δώσουν μια όσο το δυνατόν πιο ολοκληρωμένη εικόνα της εμπειρίας τους. Βάσει αυτών των κριτηρίων πραγματοποιήθηκε σκόπιμη δειγματοληψία, 6 γονέων, 4 μητέρων και 2 πατέρων, από 6 διαφορετικές οικογένειες.

Οι γονείς ενημερώθηκαν προφορικά για το αντικείμενο και τους στόχους της έρευνας, που αναφέρονταν και γραπτώς στο έντυπο ενημερωμένης συναίνεσης το οποίο κλήθηκαν να υπογράψουν. Πραγματοποιήθηκαν 6 συνεντεύξεις, διάρκειας περίπου 45 λεπτών έκαστη, από το Σεπτέμβριο ως το Δεκέμβριο του 2019, οι οποίες ηχογραφήθηκαν και απομαγνητοφωνήθηκαν, με συγκεκριμένη πρόβλεψη για τη φύλαξη, την αποθήκευση και την εν κairώ καταστροφή του πρωτογενούς υλικού προκειμένου για τη διασφάλιση της ανωνυμίας και των προσωπικών δεδομένων γονέων και παιδιών.

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

Η ανάλυση των δεδομένων περιελάμβανε την κωδικοποίηση των απομαγνητοφωνημένων συνεντεύξεων και την κατηγοριοποίηση των μονάδων ανάλυσης βάσει της Θεμελιωμένης Θεωρίας.<sup>8,11</sup> Τα λεγόμενα κάθε συμμετέχοντα εξετάστηκαν ανά γραμμή και ανά παράγραφο, προκειμένου να εντοπιστούν σημαντικές δηλώσεις σχετικές με το θέμα της έρευνας, οι αρχικές κωδικοποιήσεις δηλαδή. Στη συνέχεια οι κωδικοί που προέκυψαν από κάθε συνέντευξη αντιπαραβλήθηκαν με εκείνους των άλλων συνεντεύξεων, προκειμένου να προκύψει το δεύτερο επίπεδο κωδικοποίησης, και να ομαδοποιηθούν σε κατηγορίες. Τέλος, οι κατηγορίες συνοψίστηκαν σε τέσσερις μεγάλες θεματικές ενότητες, στις οποίες συμπεριελήφθησαν οι προηγούμενες κατηγορίες και οι

οποίες παρουσιάζονται παρακάτω.

## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψαν τέσσερις θεματικές ενότητες με τις αντίστοιχες κατηγορίες:

**Α)** Έλλειψη/ανεπάρκεια υπηρεσιών (Α.1Η πολυδιάσπαση των υπηρεσιών και η έλλειψη διασύνδεσης ανάμεσά τους, Α.2 Η καθυστέρηση στην έναρξη της θεραπείας, Α.3 Η δυσλειτουργία των υφιστάμενων υπηρεσιών).

**Β)** Ανάγκη για κατ' οίκον υποστήριξη (Β.1 Ανάγκη κατ' οίκον αξιολόγησης, Β.2 Ανάγκη ψυχοεκπαίδευσης γονέων και αδερφιών, Β.3 Ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης γονέων και αδερφιών).

**Γ)** Προβλήματα καθημερινότητας (Γ.1 Εξασφάλιση εναλλακτικών φροντιστών, Γ.2 Προβλήματα χώρου).

**Δ)** Συνέπειες /δυσκολίες (Δ.1 Ατομικές, Δ.2 Οικογενειακές, Δ.3 Κοινωνικές)

## Α. ΉΛΛΕΙΨΗ/ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ

Όλοι ανεξαιρέτως οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στη έλλειψη ή/και την ανεπάρκεια των κρατικών υπηρεσιών και τόνισαν πόσο αυτή επιβαρύνει την ήδη δύσκολη καθημερινότητά τους, τόσο σε πρακτικό, όσο και σε ψυχοσυναισθηματικό επίπεδο. Είναι ενδεικτική η επανάληψη της λέξης «μόνος» από τους διαφορετικούς συμμετέχοντες:

*«πρέπει να τα ψάξεις όλα μόνος σου», «πρέπει να τα ανακαλύψει μόνος του», «δεν ήξερα τι να κάνω, μόνη μου», «πρέπει να ψάξεις μόνος σου πάρα πολύ και κατά τη διάρκεια να ψάχνεσαι πάρα πολύ», «πρέπει να τα ψάχνουμε όλα μόνοι μας και αυτό είναι πολύ αγχωτικό και εξαντλητικό».*

Το φαινόμενο αυτό δεν είναι αποκλειστικά ελληνικό. Ακόμη και σε χώρες οι οποίες φημίζονται για τα συστήματα υγείας τους, όπως είναι ο Καναδάς, αναφέρεται ότι οι εξειδικευμένες υπηρεσίες και υποστήριξη για τα παιδιά με ΔΑΦ και τις οικογένειές τους δεν επαρκούν.<sup>12</sup>

Πιο συγκεκριμένα, τα προβλήματα τα οποία

εντοπίστηκαν ήταν τα ακόλουθα:

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

Τονίστηκε επανειλημμένως η έλλειψη ενός κεντρικού φορέα ή υπηρεσίας η οποία να αναλαμβάνει την ενημέρωση και την υποστήριξη της οικογένειας από τη στιγμή της διάγνωσης και μετά, κάτι το οποίο φαίνεται να επικάθεται στην ήδη τραυματική εμπειρία της διάγνωσης και να πολλαπλασιάζει τις ψυχολογικές επιπτώσεις για τους γονείς. Ειδικά το ζήτημα της ανακοίνωσης της διάγνωσης από το ιατρικό προσωπικό αποτελεί ένα «αγκάθι» το οποίο φαίνεται ότι επηρεάζει μακροπρόθεσμα το επίπεδο της αποδοχής του παιδιού από την οικογένεια.<sup>13</sup>

*«από ότι έχω καταλάβει, υπάρχουν πολλές παράλληλες δομές, μία το ένα, μία το άλλο, τα οποία όλα αυτά δεν έχουν ένα κεντρικό συντονισμό, να ξέρεις ότι εκεί θα κάνω αυτό, ή είναι το ίδιο, ή... κι αυτό σου δημιουργεί πολύ μεγάλο πρόβλημα», «οι γονείς ταλαιπωρούνται πάρα πολύ γιατί δεν υπάρχει μια συγκεκριμένη περπατησιά, ένα μονοπάτι να το πάμε από την αρχή ως το τέλος. Δεν το χουμε αυτό. Δεν υπάρχει ένας συντονισμός, κι αυτό δυσκολεύει αφάνταστα»*  
*«βρεθήκαμε μετέωροι, δεν ξέραμε τι να κάνουμε, τι πρέπει να κάνουμε, πού να απευθυνθούμε για να μάθουμε τι υπηρεσίες παρέχει το κράτος γι' αυτά τα παιδιά».*

## Α.2 Η καθυστέρηση στην έναρξη της θεραπείας

Σχετιζόμενο με την ανάγκη των γονέων να αναζητήσουν μόνοι τους τι είδος θεραπευτικής υποστήριξης χρειάζεται το παιδί τους και πού πρέπει να απευθυνθούν για να του παρασχεθεί είναι το ζήτημα της καθυστέρησης στην έναρξη της θεραπείας. Με δεδομένη τη σημαντικότητα της όσο το δυνατόν πιο πρώιμης παρέμβασης, σύμφωνα και με την βιβλιογραφία, ενδέχεται να έχει σοβαρότατες συνέπειες στη θεραπευτική πορεία του παιδιού, αλλά και στις σχέσεις μέσα στην οικογένεια η καθυστέρηση έναρξης

της παρέμβασης.<sup>14,15</sup>

*«όταν σου λέει "θα κλείσεις ένα ραντεβού για να αξιολογηθεί σε τέσσερις μήνες", αυτό σημαίνει ότι εσύ παίρνεις ένα παιδί και το πηγαίνοφέρνεις χωρίς να ξέρεις αν τελικά θα το δεχτούν», «ρωτώντας, μάθαμε για ένα δημόσιο Κέντρο και απευθυνθήκαμε εκεί, δυστυχώς με καθυστέρηση γιατί το παιδί είχε ήδη φτάσει τεσσάρων χρονών».*

### **A.3 Η δυσλειτουργία των υφιστάμενων υπηρεσιών**

Ακόμη και αφού οι γονείς κατορθώσουν να εντοπίσουν την ενδεδειγμένη για το παιδί τους κρατική υπηρεσία, εντοπίζουν και πάλι προβλήματα στην οργάνωση και τη στελέχυσή της. Έγιναν πολλαπλές αναφορές τόσο σε υπαλλήλους οι οποίοι δεν είναι επαρκώς ενημερωμένοι ώστε να ενημερώσουν με υπευθυνότητα και αξιοπιστία τους γονείς, αλλά και σε «ατυχείς» χειρισμούς θεραπειών οι οποίοι καταλήγουν να επιβαρύνουν περισσότερο την οικογένεια, ενώ ταυτόχρονα υποσκάπτουν και την εμπιστοσύνη των γονέων προς το σύστημα.

Είναι τόσο πολλά αυτά τα οποία χρειάζεται να αντιμετωπίσει και να μάθει μία οικογένεια, ήδη από την επόμενη ημέρα της διάγνωσης, από το πού και πώς της θεραπευτικής αντιμετώπισης/αποκατάστασης, τα επόμενα βήματα, τα δικαιώματα του παιδιού και της οικογένειάς τους, το τι μπορούν να περιμένουν από το μέλλον, ως το πώς μπορούν να αντιμετωπίσουν τις διατροφικές ιδιαιτερότητες του παιδιού τους, που είναι επόμενο οι γονείς να «πελαγώνουν» προσπαθώντας να τα ανακαλύψουν μόνοι τους.<sup>16</sup>

*«ρωτάω στο κέντρο που είναι τώρα το παιδί, αλλά κι αυτοί δεν είναι ενημερωμένοι, δεν ξέρουνε πού θα μας παραπέμπουνε όταν φύγουμε από κει»,  
«είναι πολύ άσχημο να σου λένε «κοίτα τη ζωή σου εσύ, και το παιδί θα μπει σε ένα ίδρυμα και όλα ok», μου το έχει πει άτομο από το Κέντρο αυτό».*

## **B. ΑΝΑΓΚΗ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ**

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν συνεχώς την ανάγκη και την επιθυμία τους για συστηματική παρέμβαση από ειδικούς μέσα στο χώρο του σπιτιού τους. Τονίζουν ιδιαίτερα τις δυσκολίες στην ακριβή μεταφορά των σημαντικών πληροφοριών από την οικογένεια στον ειδικό, αλλά και στην ορθή εφαρμογή των οδηγιών των ειδικών στο σπίτι, παράγοντες οι οποίοι φαίνεται να τους δημιουργούν ανασφάλεια και αισθήματα ανεπάρκειας αναφορικά με το πώς φροντίζουν οι ίδιοι τις ανάγκες του παιδιού τους. Πρόκειται εξάλλου για ένα υπαρκτό ζήτημα, καθώς οι γονείς είναι, αναμενόμενα, ανέτοιμοι να φροντίσουν τις ιδιαίτερες ανάγκες ενός παιδιού με ΔΑΦ, αλλά και να εμπλακούν στη θεραπευτική διαδικασία με τον τρόπο που τους ζητούν να κάνουν οι ειδικοί. Το ποσοστό των γονέων που θεωρούν απαραίτητο οι προγραμματισμένες παρεμβάσεις να περιλαμβάνουν και συστηματική κατ' οίκον υποστήριξη φτάνει διεθνώς έως και πάνω από 90%.<sup>17,18</sup>

*«μπορεί να γίνεται κάτι στο σπίτι το οποίο να μην το έχει πάρει πρέφα κανένας, το οποίο να μην στην καθημερινότητα να θεωρείται φυσιολογικό αλλά στην ουσία αυτό να του δημιουργεί το πρόβλημα. Οπότε εσύ αυτό δεν μπορείς να το δεις κατευθείαν. Ενώ άμα έρθει ένας άνθρωπος θα μπορέσει να το αντιληφθεί», «το διαχειρίζομαι εγώ σωστά το ξέσπασμα; Σε θεωρητικό επίπεδο και σε κομμάτι συμβουλευτικό και τέτοιο, εντάξει, δεν υπάρχει όμως το πρακτικό. Και τι τον πυροδοτεί; Γιατί τον πυροδοτεί κάτι. Κάνει αυτό το ξέσπασμα. Εγώ το αντιμετωπίζω με έναν τρόπο. Ενδεχομένως να είμαι σωστός ή ενδεχομένως να είμαι λάθος».*

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

### **B.1 Ανάγκη κατ' οίκον αξιολόγησης**

Οι συμμετέχοντες φάνηκαν να μην είναι πεπεισμένοι ότι οι ειδικοί μπορούν να σχηματίσουν πλήρη και αξιόπιστη εικόνα για το παιδί από την παρατήρησή του στους

χώρους των διαγνωστικών και θεραπευτικών δομών αλλά και από τις περιγραφές των ίδιων των γονέων, κι επομένως τείνουν σε κάποιο βαθμό να αμφισβητούν τις συμβουλές και τις οδηγίες που τους δίνονται. Θεωρούν ότι θα ήταν ιδιαίτερα σημαντικό να έχει ο ειδικός την ευκαιρία να παρατηρήσει πώς συμπεριφέρεται στο σπίτι το ίδιο το παιδί, πώς αλληλοεπιδρά με τους γονείς στο δικό τους χώρο, αλλά και πόσο κατάλληλα είναι διαμορφωμένος ο χώρος του σπιτιού, κάτι το οποίο συχνά παραβλέπεται, αλλά μπορεί να είναι τόσο σημαντικό ώστε να αναγνωρίζεται διεθνώς η ανάγκη ακόμη και για ειδική αρχιτεκτονική μελέτη για τις περιπτώσεις οικογενειών παιδιών με ΔΑΦ.<sup>19</sup>

*«στο σπίτι χρειάζεται μια παρέμβαση. Για μένα το πρόβλημα ξεκινάει από τη διάγνωση. Θέλω να πω ότι στο εξωτερικό βγάζουν διάγνωση βλέποντας το παιδί σε όλα του τα περιβάλλοντα, και στο σπίτι, και στο σχολείο, και μάλιστα ξαναγίνονται πολλές φορές αξιολογήσεις και μπορεί να τροποποιηθεί και η διάγνωση», «μας δίνουν κάποιες συμβουλές από το Κέντρο, αλλά είναι αλλιώς να έρθει ο άλλος να δει το χώρο σου και να σε συμβουλευτεί και να δει πώς ακριβώς φέρεται το παιδί στο σπίτι», «να δει τι κάνουμε σωστό, τι λάθος».*

## **B.2 Ανάγκη ψυχοεκπαίδευσης γονέων και αδερφιών**

Οι γονείς αναγνωρίζουν μέσα από την καθημερινή τους εμπειρία το πόσο ανέτοιμοι ήταν να υποδεχθούν ένα παιδί με ΔΑΦ στην οικογένειά τους. Εκφράζουν επιθυμία να βοηθήσουν το παιδί τους και να συμμετέχουν στη θεραπευτική διαδικασία, αλλά αισθάνονται συχνά ανεπαρκείς. Επίσης αγωνιούν για τις επιπτώσεις της ζωής με ένα παιδί με ΔΑΦ για τα αδέρφια του, αλλά και τις σχέσεις των αδελφιών μεταξύ τους. Αισθάνονται ότι έχουν ανάγκη από εκπαίδευση μέσα στο χώρο του σπιτιού τους, προκειμένου να μπορούν να διαχειριστούν καλύτερα τόσο θεραπευτικά ζητήματα, όσο και προβλήματα της καθημερινής ζωής στο σπίτι.<sup>18,19</sup>

*«να υπάρχει κατ' οίκον συμβουλευτική γονέων ώστε κάθε οικογένεια να αντιμετωπίζεται ξεχωριστά, με τα*

*δικά της δεδομένα», «αυτά που μας πρότειναν από το Κέντρο δεν μπορούσαμε να τα εφαρμόσουμε», «έχω κι ένα τυπικό παιδί που θέλει να πάει βόλτα και να παίξει», «η αδερφή του τον χτυπάει, θυμώνει που την ξυπνάει», «Προκύπτουν πάρα πολλά αν καθίσουμε και τα βάλουμε οπότε θεωρώ έχει πολύ μεγάλη σημασία να έρχεται κάποιος (στο σπίτι)».*

## **B.3 Ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης γονέων και αδερφιών**

Οι συμμετέχοντες δεν δίστασαν να μοιραστούν και την ψυχική επιβάρυνση που υφίστανται οι ίδιοι αλλά και τα άλλα τους παιδιά από τη συμβίωση με το παιδί με ΔΑΦ. Κατανοούν τις επιπτώσεις στην ψυχική τους ανθεκτικότητα, στις σχέσεις ανάμεσα στο ζευγάρι και στο σύνολο της ποιότητας ζωής τους, τόσο ατομικά όσο και ως οικογένεια, αλλά δεν γνωρίζουν πώς μπορούν να τις αντιμετωπίσουν.<sup>12,20,21</sup>

*«έχω μεγάλη αγωνία για το μέλλον των παιδιών μου και το δικό μου γιατί δεν ξέρω πόσο ακόμα θα αντέξω έτσι...», «η πρώτη δουλειά είναι να αποδεχτείς το παιδί σου», «Με το που παίρνεις μια τέτοια διάγνωση και τρομάζεις και είσαι σε θλίψη, σε πένθος, σε μη αποδοχή, αυτό περνάει και στη ζωή του ζευγαριού μέσα στο σπίτι, και στη σχέση με το παιδί. Αρχίζεις να λυπάσαι το παιδί σου, να λυπάσαι τον εαυτό σου, ότι τώρα εγώ πού θα τα καταφέρω, σε τι έφταιξα... που δεν έφταιξα, είναι κάποιος άλλος στην οικογένεια που έχει αυτό το πράγμα;»,*

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

## **Γ. ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΟΤΗΤΑΣ**

Ιδιαίτερη έμφαση έδωσαν όλοι οι συμμετέχοντες σε πρακτικά ζητήματα της καθημερινής ζωής με το παιδί με ΔΑΦ, πέρα από όλα τα προαναφερθέντα, για τα οποία θα επιθυμούσαν να έχουν πρακτική βοήθεια και υποστήριξη στο σπίτι, την οποία αδυνατούν να εξασφαλίσουν μόνοι τους γιατί δεν μπορούν είτε να εντοπίσουν τα κατάλληλα άτομα, είτε να ανταπεξέλθουν

οικονομικά με τον ήδη επιβαρυνόμενο με τη θεραπευτική φροντίδα του παιδιού οικογενειακό προϋπολογισμό. Οι εκφράσεις τις οποίες χρησιμοποίησαν ήταν ιδιαίτερα εύγλωττες:

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

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

### Γ.1 Εξασφάλιση εναλλακτικών φροντιστών

Οι συμπτωματικές συμπεριφορές των παιδιών με ΔΑΦ, πέραν της αναστάτωσης που προκαλούν στην πυρηνική οικογένεια και της ανάγκης για ορθή διαχείριση από τους γονείς, θέτουν και το ζήτημα της δυσκολίας εύρεσης εναλλακτικών φροντιστών, ενώ και το ίδιο το παιδί συχνά επιδεικνύει υπερβολική προσκόλληση στους γονείς, η οποία ενισχύεται από την έλλειψη ευκαιριών για εξοικείωση με εναλλακτικούς φροντιστές. Οι γονείς αναφέρουν ότι οι παππούδες αδυνατούν ή αρνούνται να κρατήσουν το παιδί, ενώ τους είναι σχεδόν αδύνατον να βρουν κατάλληλο baby sitter, με αποτέλεσμα να μην έχουν προσωπικό χρόνο, κοινωνική ζωή, ή και την δυνατότητα να εργαστούν, παρά τις αυξημένες οικονομικές ανάγκες της οικογένειας.<sup>17,18</sup>

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

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

*«δεν μπορούμε να πάμε μια βόλτα», «έχω τρία χρόνια να πάω για καφέ»,*

*«Δεν έχουμε κάτι, σαν βοήθεια στο σπίτι. Ή κάπου να κρατήσουν το παιδί ένα Σαββατοκύριακο, σαν κατασκήνωση, αλλά για παιδιά που έχουν κάποιο θέμα, με ειδικό προσωπικό», «δεν μπορώ να δουλέψω (...) ποιος θα μου κρατήσει το παιδί;».*

### Γ.2 Προβλήματα χώρου

Οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν αρκετά και στην έλλειψη χώρου στο σπίτι, την οποία συνέδεσαν με τις

οικονομικές δυσκολίες που επιφέρουν οι αυξημένες ανάγκες ενός παιδιού με ΔΑΦ, και στις συνέπειες που επιφέρει στην ποιότητα ζωής των γονέων ατομικά αλλά και ως ζευγάρι. Εκτός από την πρωτογενή συναισθηματική επιβάρυνση, το καθημερινό άγχος της επιβίωσης και της επάρκειας της φροντίδας για το παιδί με ΔΑΦ αποτελεί τόσο ένα πραγματικό πρακτικό πρόβλημα όσο και έναν επιπλέον παράγοντα ψυχολογικής επιβάρυνσης για τους γονείς.<sup>5,22,23</sup>

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

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

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

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

### Δ. ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ/ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ

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

Οι ελλείψεις και ολιγωρίες του συστήματος, τόσο σε επίπεδο δομών όσο και ατόμων, η έλλειψη κατ' οίκον υποστήριξης τόσο για τους ίδιους όσο και για τα παιδιά τους, και οι πρακτικές δυσκολίες της καθημερινότητας, συνδυάζονται και συγκλίνουν λειτουργώντας πολλαπλασιαστικά για την επιβάρυνση που υφίστανται οι γονείς.

Τα ευρήματα μπορούν να συνοψισθούν σε τρεις κατηγορίες δυσκολιών-συνεπειών τις οποίες αναφέρουν οι συμμετέχοντες:



### Δ.1 Ατομικές συνέπειες

Στις ατομικές συνέπειες συμπεριλαμβάνεται η έλλειψη προσωπικού χρόνου, οι επιπτώσεις στην καριέρα, η κόπωση, το αίσθημα μοναξιάς, η δυσκολία αποδοχής της κατάστασης και το άγχος για το μέλλον. Είναι γνωστό από τη διεθνή βιβλιογραφία ότι βασικοί φροντιστές των παιδιών με ΔΑΦ έχουν επιβαρυνόμενη ποιότητα ζωής, υποφέρουν ψυχικά και βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης κατάθλιψης και άλλων συναισθηματικών και αγχωδών διαταραχών.<sup>5,12,13,18,22,23,24</sup>

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

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

*«Δεν έχουμε βοήθεια. Κι αυτό σημαίνει ότι δεν έχουμε προσωπικό χρόνο.»*

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

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

### Δ.2 Οικογενειακές συνέπειες

Οι οικογενειακές συνέπειες περιλαμβάνουν τα προβλήματα στο ζευγάρι (διαφωνίες, συγκρούσεις, απόσταση), τις οικονομικές δυσκολίες και την επιβάρυνση ή απομάκρυνση της εκτεταμένης οικογένειας. Άλλες έρευνες επιβεβαιώνουν την επιβάρυνση στην ποιότητα ζωής των αδερφιών τυπικής ανάπτυξης, και τον αυξημένο κίνδυνο αποξένωσης και χωρισμού για το ζευγάρι.<sup>13,18,23,25</sup>

*«Και με τον άντρα μου είμαστε σε απόσταση. Δεν*

*έχουμε προσωπικές στιγμές»,*

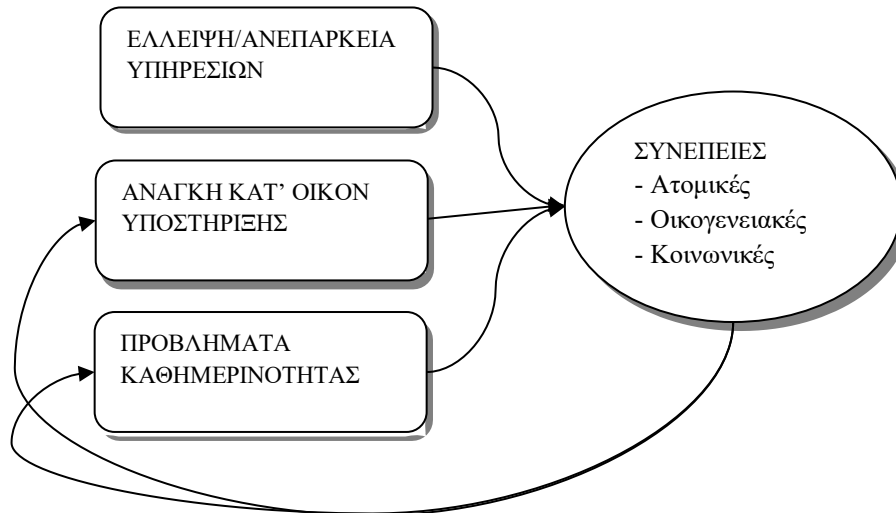
*«Θα θέλαμε να φύγουμε ένα διήμερο. Δεν φεύγουμε.»*,  
*«Θέλει πολύ μεγάλη προσπάθεια από το ζευγάρι για να διατηρηθεί η ισορροπία. Κι εμείς ξεφεύγουμε πολλές φορές. Κουραζόμαστε. Όσο και να το αποδεχτείς. Είναι τα οικονομικά, είναι η κούραση»,*  
*«Σαββατοκύριακο; Αυτό μοιάζει για μας άπιαστο όνειρο...».*

### Δ.3 Κοινωνικές συνέπειες

Οι κοινωνικές συνέπειες αναφέρονται στην κοινωνική απομόνωση και το κοινωνικό στίγμα, τα οποία πλήττουν όχι μόνο το ίδιο το άτομο με ΔΑΦ αλλά και ολόκληρη την οικογένειά του, με σοβαρότατες και μακροπρόθεσμες συνέπειες για όλα τα μέλη της. Η κοινωνική απομόνωση υπονομεύει τις πιθανότητες του παιδιού με ΔΑΦ να ενσωματωθεί και να προσαρμοστεί ως λειτουργικό μέλος της κοινωνίας, ενώ υποβαθμίζει περαιτέρω την ποιότητα ζωής και την ψυχική υγεία και των άλλων μελών της οικογένειας.<sup>12,15,17</sup>

*«...ουρλιάζει, χτυπιέται, κλαίει, και μας κοιτάει όλος ο κόσμος. Κι εγώ δεν αντέχω να με κοιτάει ο κόσμος και να με κρίνει», «...και το παιδί να έχει αυτές τις συμπεριφορές και να μας κοιτάνε με οίκτο», «... αυτά τα παιδιά απομονώνονται, τα απομονώνει η κοινωνία».*

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



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

## ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Αξίζει να σημειωθεί πως όλες οι διαστάσεις του αρνητικού βιώματος που αναφέρουν οι γονείς επιστρέφουν κατά κάποιον τρόπο ως επιβαρυντικοί παράγοντες στο ίδιο το παιδί με ΔΑΦ. Είναι γνωστό ότι η ενεργή εμπλοκή των γονέων στην καθημερινότητα και τη θεραπευτική φροντίδα του παιδιού με ΔΑΦ έχει θετική επίδραση στην πορεία της αποκατάστασης των δυσκολιών του, ωστόσο η επίδραση αυτή φαίνεται να αντιστρέφεται όταν οι δυσκολίες που βιώνουν οι γονείς υπερκαλύπτουν την ικανοποίηση από τη συμβολή τους στη θεραπεία του παιδιού τους. Το αρνητικό θυμικό κλίμα μέσα στο σπίτι και οι πιθανοί λάθος χειρισμοί από τους γονείς είναι δυνατόν να επιβαρύνει την κλινική εικόνα και την πρόγνωση του παιδιού με ΔΑΦ.<sup>16,19,25</sup>

Οι γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα εξέφρασαν έντονη δυσαρέσκεια για τη λειτουργία των κρατικών υπηρεσιών, αλλά και για τη γενικότερη έλλειψη υποστήριξης από το κράτος. Διατύπωσαν την ανάγκη για κεντρικό συντονισμό και διασύνδεση των υπηρεσιών που είναι αρμόδιες για την παροχή φροντίδας στα παιδιά με ΔΑΦ και τη λήψη σοβαρών μέτρων υποστήριξης των οικογενειών τους, τόσο σε ψυχολογικό όσο και σε πρακτικό επίπεδο. Αναφέρθηκαν στο ζήτημα της οικονομικής επιβάρυνσης των οικογενειών που δεν εξισορροπείται από τα επιδόματα, δεδομένου ότι, εκτός

από τη βασική θεραπευτική φροντίδα του παιδιού, το κράτος δεν παρέχει τίποτε άλλο σε αυτές τις οικογένειες. Δεν υπάρχει κεντρική ενημέρωση και καθοδήγηση, κανενός είδους βοήθεια στο σπίτι, δεν υπάρχουν εξειδικευμένες ανακουφιστικές δομές όπως παιδικοί σταθμοί, υπηρεσίες φύλαξης, δημιουργικής απασχόλησης ή/και φιλοξενίας για τα παιδιά με ΔΑΦ.

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

Οι ΔΑΦ παρουσιάζουν μια συνεχώς αυξανόμενη συχνότητα εμφάνισης τα τελευταία χρόνια, αποτελώντας πλέον ένα από τα πιο συνηθισμένα παιδιατρικά προβλήματα. Η αποσπασματική αντιμετώπισή του μέσω ενός κατακερματισμένου δικτύου μη εξειδικευμένων υπηρεσιών δεν μπορεί να καλύψει τις ανάγκες όλων αυτών των παιδιών και των οικογενειών τους. Απαιτείται ένα εθνικό σχέδιο το οποίο

θα περιλαμβάνει αναθεωρημένα θεραπευτικά πρωτόκολλα με πιο συστημικό προσανατολισμό, που θα λαμβάνουν υπ' όψιν και το σύνολο των αναγκών του οικογενειακού συστήματος.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Το σημαντικότερο συμπέρασμα το οποίο μπορεί να εξαχθεί από τα αποτελέσματα της έρευνας είναι η διαφαινόμενη ανάγκη για μείωση της παιδοκεντρικότητας στην παροχή φροντίδας στα παιδιά με ΔΑΦ και η στροφή προς μια πιο ολιστική προσέγγιση, η οποία θα λαμβάνει περισσότερο υπ' όψιν το οικογενειακό σύστημα. Η υιοθέτηση των αρχών και των μεθόδων της Κοινοτικής Ψυχιατρικής και της Κοινοτικής Νοσηλευτικής αποτελεί έναν άμεσο τρόπο να υλοποιηθεί αυτή η στροφή και να καταστεί το σύστημα ικανό να ανταποκριθεί στις ανάγκες φροντίδας και προστασίας των παιδιών τόσο άμεσα, με τις σήμερα εφαρμοζόμενες πρακτικές, αλλά και έμμεσα, με τη στήριξη και την ενδυνάμωση των οικογενειών τους. Καλύτερη ψυχική υγεία και ποιότητα ζωής για τους γονείς και την

οικογένεια σημαίνει συνολικά καλύτερη φροντίδα για το παιδί. Εκτός αυτού, μπορεί να μειώσει το κοινωνικό κόστος, επιτρέποντας αφ' ενός στους γονείς να συνεχίσουν να είναι ενεργοί ως εργαζόμενοι και ως πολίτες, αλλά και στα παιδιά με ΔΑΦ να αναπτύξουν πλήρως το δυναμικό τους και, σε μεγάλο ποσοστό, να κατορθώσουν μεγαλώνοντας να γίνουν και τα ίδια ενεργοί και παραγωγικοί πολίτες.

Απαιτείται εκτεταμένη περαιτέρω και ευρύτερης κλίμακας έρευνα προκειμένου να καθοριστούν οι πλέον ενδεδειγμένοι τρόποι και βέλτιστες πρακτικές οι οποίες θα πρέπει να εφαρμοστούν από όλο το σύστημα το οποίο περιγράφεται παραπάνω, με έμφαση στις πρακτικές κατ' οίκον παροχής φροντίδας τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένεια.

Τέλος, τα αποτελέσματα της έρευνας μπορούν να δώσουν το έναυσμα για τη διενέργεια νέων μελετών που θα αφορούν το υπό μελέτη θέμα, με στόχο την βαθύτερη κατανόησή του.

## REFERENCES

1. American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition, American Psychiatric Publishing, Washington DC, 2013.
2. Volkmar FR, McPartland JC. From Kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept. Annual review of clinical psychology. 2014;10:193-212.
3. Baio J, Wiggins L, Christensen DL, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. MMWR Surveill Summ. 2018;67(6):1–23.
4. Gentles SJ, Nicholas DB, Jack SM, et al. Parent engagement in autism-related care: a qualitative grounded theory study. Health Psychology and Behavioral Medicine. 2019;7(1): 1-18.
5. Alenazi DS, Hammad SM, Mohamed AE. Effect of autism on parental quality of life in Arar city, Saudi Arabia. J Family Community Med. 2020;27(1):15-22.
6. Hirsch K, Jill DP. The stress of the situation has changed us both: a grounded theory analysis of the romantic relationship of parents raising children with autism." Journal of Child and Family Studies. 2019; 28(10): 2673-2689.
7. Kourouniotti K. What is the reason for the rapid increase in autism cases? Available at: <http://www.frodida.gr/Article/274/el/Se-ti-ofeiletai-i-ragdaia-auxisi-ton-peristatikon-autismou/>. Accessed at: 18.03.2020

8. Galanis P. Fundamental principles of qualitative research in the health sciences. *Archives of Hellenic Medicine*.2017; 34(6):834-840
9. Mantzoukas S. Qualitative research in six easy steps: the epistemology, the methods and the presentation. *Nursing (Greek journal)*. 2007;46(1): 88-98.
10. Glaser B, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Aldine de Gruyter, Chicago, 1967.
11. Charmatz K . Grounded theory. In Smith JA, Harre R, Langenhove LV(eds) *Rethinking methods in psychology*. Sage Publications , London,1995;29-49
12. Hodgetts S, David N, Lonnie Z. Home sweet home? Families' experiences with aggression in children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 2013; 28(3):166-174.
13. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, et al. Infantile autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2016;37(3):1-9.
14. Elder JH, Kreider CM, Brasher SN, et al. Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent-child relationships. *Psychology research and behavior management*. 2017;10:283-292.
15. Gorlin JB, McAlpine CP, Garwick A, et al. Severe childhood autism: The family lived experience. *Journal of pediatric nursing*. 2016;31(6):580-597.
16. Boshoff K, Gibbs D, Phillips RL, et al. Parents' voices: Our process of advocating for our child with autism. A meta-synthesis of parents' perspectives. *Child: Care, Health and Development*. 2018;44(1):147-160.
17. Hurley-Hanson AE, Giannantonio CM, Griffiths A J. The Stigma of Autism. In: Hurlay-Hanson A, Giannantonio C, Griffiths AJ (eds) *Autism in the Workplace*. Palgrave Macmillan, Cham, 2020.
18. Pejovic-Milovancevic M, Stankovic M, Mitkovic-Voncina M, et al. Perceptions on support, challenges and needs among parents of children with autism: the Serbian experience. *Psychiatria Danubina*. 2018; 30(Sup 6):354-364.
19. Grase N, Catherine T, Mala K, et al. Systematic Review on Quality of Life among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Nursing Education*. 2017;9(4):83-91.
20. Factor RS, Ollendick TH, Cooper LD, et al. All in the family: a systematic review of the effect of caregiver-administered autism spectrum disorder interventions on family functioning and relationships. *Clinical child and family psychology review*.2019; 22(4): 433-457.
21. Johnson J, Piercy FP. Exploring partner intimacy among couples raising children on the autism spectrum: A grounded theory investigation. *Journal of marital and family therapy*. 2017;43(4): 644-661.
22. Leontine W, de Nijs P.F, Duvekot J, et al. Children with an autism spectrum disorder and their caregivers: capturing health-related and care-related quality of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.2020;50(1):263-277.
23. Zhou W, Liu D, Xiong X, Xu H. Emotional problems in mothers of autistic children and their correlation with socioeconomic status and the children's core symptoms. *Medicine*.2019;98(32) :16794.
24. Kim K, Kim J, Voight A, et al. Listening to the screaming whisper: a voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD). *International journal of qualitative studies on health and well-being*. 2018;13(1):1479585.
25. Thullen M, Bonsal A. Co-parenting quality, parenting stress, and feeding challenges in families with a child diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2017; 47(3):878-886