

**ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ**

---

Σχολή Επαγγελματιών Υγείας  
**Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας**

Πτυχιακή Εργασία:

«Η επίδραση της καραντίνας ως μέσο πρόληψης του νέου κορωνοϊού  
(SARS-CoV-2) στις οικογένειες ατόμων με διαταραχή αυτιστικού  
φάσματος».

**ΦΟΙΤΗΤΡΙΕΣ : ΓΑΛΛΙΑ ΙΩΑΝΝΑ**

**ΚΟΤΖΑΜΠΙΑΣΗ ΖΗΝΟΒΙΑ**

**ΜΑΡΑΓΚΑΚΗ ΑΓΓΕΛΙΚΗ**

**ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΠΡΟΚΟΠΑΚΗΣ ΕΜΜΑΝΟΥΗΛ**

ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ 2021

**Copyright@ 2021 Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, ΣΕΥ, ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ.**  
<https://sw.hmu.gr/> Το περιεχόμενο της συγκεκριμένης Π.Ε. αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία των συγγραφέων Γάλλια Ιωάννας, Κοτζάμπαση Ζηνοβίας, Μαραγκάκη Αγγελικής, του επιβλέποντα καθηγητή Προκοπάκη Εμμανουήλ και του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας και προστατεύονται από τους νόμους περί πνευματικής ιδιοκτησίας (Νόμος 2121/1993 και κανόνες Διεθνούς Δικαίου που ισχύουν στην Ελλάδα).

## Δήλωση τήρησης της ακαδημαϊκής δεοντολογίας

Οι υπογράφουσες φοιτήτριες του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του ΕΛΜΕΠΑ  
δηλώνουμε υπεύθυνα ότι η παρούσα πτυχιακή εργασία με τίτλο:

«Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΚΑΡΑΝΤΙΝΑΣ ΩΣ ΜΕΣΟ ΠΡΟΛΗΨΗΣ ΤΟΥ ΝΕΟΥ  
ΚΟΡΩΝΟΪΟΥ (SARS- CoV-2) ΣΤΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ  
ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ»

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

(Υπογραφή)

(Υπογραφή)

(Υπογραφή)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Όνοματεπώνυμο

Όνοματεπώνυμο

Όνοματεπώνυμο

## Ευχαριστίες

Με την ολοκλήρωση της πτυχιακής μας εργασίας θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον επιβλέποντα καθηγητή μας κ. Προκοπάκη Εμμανουήλ για τη συνεργασία, τη βοήθεια και την επικοινωνία που είχαμε όλο αυτό το διάστημα.

Επίσης ευχαριστούμε τους ανθρώπους στους Συλλόγους, τα Σωματεία, τα Κέντρα Ημέρας και τα Ειδικά Σχολεία με τους οποίους ήρθαμε σε επικοινωνία και οι οποίοι δρώντας ως μεσάζοντες ενημέρωναν για την έρευνά μας. Ιδιαίτερα ευχαριστούμε το Σύλλογο Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με Αυτισμό Ρεθύμνου, το Σύλλογο Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με Νοητική Υστέρηση Ροδαυγή στο Ηράκλειο, το ΕΕΕΕΚ Ηρακλείου και το Σύλλογο ΑμεΑ Ιεράπετρας για τη διευκόλυνσή τους στην εύρεση του δείγματος.

Ευχαριστούμε θερμά όλους/ες τους συμμετέχοντες/ουσες στην έρευνα για τη θετική τους ανταπόκριση και την προθυμία να συμμετέχουν, για τη διάθεση του χρόνου τους καθώς και για την εμπιστοσύνη που μας έδειξαν και την πληροφόρηση που μας παρείχαν.

Τέλος, οφείλουμε να ευχαριστήσουμε τις οικογένειές μας για τη στήριξη και τη συμπαράσταση που μας έδιναν καθόλη τη διάρκεια της συγγραφής αυτής της εργασίας.

Γάλλια Ιωάννα

Κοτζάμπαση Ζηνοβία

Μαραγκάκη Αγγελική

# Περιεχόμενα

<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....</b>	<b>1</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>: ΚΑΡΑΝΤΙΝΑ ΚΑΙ SARS- CoV-2.....</b>	<b>5</b>
1.1 Εισαγωγή.....	5
1.2 Η σημασία και ο ρόλος της καραντίνας .....	5
1.3 Η ιστορία της καραντίνας.....	6
1.4 SARS-CoV-2. Εμφάνιση, συμπτώματα και μετάδοση.....	10
1.5 Αντιμετώπιση και μέτρα πρόληψης .....	12
1.6 Καραντίνα και SARS-CoV-2 στην Ελλάδα .....	13
1.7 Επίλογος.....	18
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>: ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ.....</b>	<b>19</b>
2.1 Εισαγωγή.....	19
2.2 Ορισμός και ιστορική αναδρομή.....	19
2.3 Συμπτωματολογία.....	22
2.4 Αιτιολογία .....	25
2.5 Συχνότητα εμφάνισης.....	27
2.6 Αντιμετώπιση .....	29
2.6.1 Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς.....	30
2.6.2 Λογοθεραπεία.....	32
2.6.3 Εργοθεραπεία .....	33
2.6.4 Φυσικοθεραπεία .....	35
2.6.5 Φαρμακοθεραπεία .....	35
2.7 Επίλογος.....	37
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>: ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ.....</b>	<b>38</b>
3.1 Εισαγωγή.....	38
3.2 Νομοθετικό πλαίσιο .....	38
3.3 Εκπαίδευση ατόμων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος .....	42
3.3.1 Γενικά σχολεία .....	42
3.3.2 Ειδικά σχολεία.....	45
3.4 Εκπαίδευση που παρέχεται στα Κέντρα Ημέρας .....	46
3.5 Επίλογος.....	48
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>: ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ.....</b>	<b>49</b>

4.1 Εισαγωγή.....	49
4.2 Οικογένεια με παιδί με ΔΑΦ.....	49
4.3 Γονείς παιδιών με ΔΑΦ.....	50
4.3.1 Κυριότερα συναισθήματα γονέων παιδιών με ΔΑΦ.....	51
4.3.2 Στάδια προσαρμογής.....	52
4.4 Τα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ.....	53
4.4.1 Ανάγκες αδελφών.....	55
4.4.2 Η επίδραση της ΔΑΦ στα αδέρφια.....	56
4.5 Επίλογος.....	57
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5<sup>ο</sup>: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....</b>	<b>59</b>
5.1 Σκοπός και στόχοι της έρευνας.....	59
5.2 Ερευνητικά ερωτήματα.....	60
5.3 Μεθοδολογικό εργαλείο.....	61
5.4 Επιλογή δείγματος.....	63
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6<sup>ο</sup>: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....</b>	<b>68</b>
6.1 Αλλαγές στην καθημερινότητα εν μέσω καραντίνας.....	68
6.2 Αντιδράσεις του ατόμου με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος στην αλλαγή.....	73
6.3 Συναισθήματα των υπολοίπων μελών της οικογένειας και αναδιαμόρφωση σχέσεων κατά τη διάρκεια της καραντίνας.....	78
6.4 Θετικές και αρνητικές επιδράσεις της καραντίνας.....	82
6.4.1 Τα αρνητικά σημεία της επίδρασης.....	83
6.4.2 Τα θετικά σημεία της επίδρασης.....	88
6.5 Εξέλιξη του φαινομένου της καραντίνας.....	91
6.6 Ανάγκες και περιθώρια βελτίωσης.....	95
<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....</b>	<b>103</b>
<b>ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....</b>	<b>109</b>
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ.....</b>	<b>113</b>

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τις τελευταίες εβδομάδες του 2019 στην πόλη Γιουχάν της επαρχίας Χουμπέι στην Κίνα παρατηρήθηκαν αυξημένα κρούσματα πνευμονίας. Τον Ιανουάριο του 2020 ανακαλύφθηκε πως πρόκειται για ένα νέο είδος κορωνοϊού, που τελικά ονομάστηκε SARS-CoV-2 και η νόσος την οποία προκαλεί COVID-19. Σύντομα ο ιός ξεπέρασε τα γεωγραφικά όρια της Κίνας, επεκτάθηκε σε πολλές περιοχές του πλανήτη και η κατάσταση χαρακτηρίστηκε ως πανδημία.

Πολλές χώρες προκειμένου να οχυρωθούν από το νέο κορωνοϊό προχώρησαν στην εφαρμογή διαφόρων περιοριστικών μέτρων ή και καραντίνας. Στην Ελλάδα το μέτρο της καραντίνας εφαρμόστηκε για πρώτη φορά το Μάρτιο του 2020 και επηρέασε διάφορους τομείς της καθημερινότητας όπως η εργασία, η εκπαίδευση, η πρόσβαση σε υπηρεσίες, οι δραστηριότητες και η κοινωνική ζωή. Αρχικά η καραντίνα εφαρμόστηκε καθολικά σε όλη τη χώρα αλλά με το πέρασμα του χρόνου αναπροσαρμοζόταν ανάλογα με τον επιδημιολογικό κίνδυνο της χώρας, της εκάστοτε περιοχής και ενίοτε ατομικά σε περιπτώσεις νόσησης.

Η καραντίνα είναι ένα μέτρο που συναντάται από την αρχαιότητα έως σήμερα και χρησιμοποιείται για την πρόληψη της διασποράς ασθενειών και παρασίτων. Η λέξη «καραντίνα» εμφανίζεται τον 14<sup>ο</sup> αι. και ετυμολογικά προέρχεται από την ιταλική λέξη quaranta που σημαίνει 40, δηλώνοντας έτσι τη χρονική περίοδο απομόνωσης των πλοίων και του πληρώματος αυτών για τον περιορισμό της εξάπλωσης της μαύρης πανώλης. Ουσιαστικά με τον όρο καραντίνα δηλώνεται η πρακτική του περιορισμού κυκλοφορίας ανθρώπων η σημασία της οποίας έγκειται στο γεγονός ότι αποτρέπει την εξάπλωση ασθενειών.

Η παρούσα μελέτη αφορά στην καραντίνα και τις επιδράσεις αυτής στα άτομα με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και τις οικογένειές τους. Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) είναι μία χρόνια νευροαναπτυξιακή διαταραχή με τα άτομα τα οποία πάσχουν από ΔΑΦ να αντιμετωπίζουν κοινά χαρακτηριστικά αλλά να διαφέρουν ως προς τη βαρύτητα των συμπτωμάτων τους, η οποία και καθορίζει την παρέμβαση και υποστήριξη που χρήζουν. Η ΔΑΦ χαρακτηρίζεται από καθυστέρηση και απόκλιση στις

κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες και από περιορισμένα, επαναληπτικά πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. Κάποια από τα βασικά γνωρίσματα των ατόμων με ΔΑΦ είναι η επιμονή για αμεταβλητότητα, η αντίσταση στην αλλαγή και η έντονη δυσφορία ακόμα και σε μικρές αλλαγές. Ταυτόχρονα η δόμηση και η τήρηση ενός σταθερού καθημερινού προγράμματος και μίας ρουτίνας ωφελεί τα άτομα με ΔΑΦ καθώς τα καθιστά ασφαλή και ήρεμα. Επομένως η αλλαγή της ρουτίνας και η προσαρμογή σε μία νέα πραγματικότητα δεν είναι μία εύκολη διαδικασία αλλά μία σημαντική δοκιμασία για τα άτομα με ΔΑΦ.

Με την άφιξη του νέου κορωνοϊού και την επιβολή της καραντίνας οι οικογένειες με άτομο με ΔΑΦ ήρθαν αντιμέτωπες με πολλαπλές και συνεχείς αλλαγές. Εξαιτίας των δυσκολιών που ενυπάρχουν στη ΔΑΦ η (ανα)προσαρμογή των οικογενειών σε νέες συνθήκες που επιτάσσει η καραντίνα είναι μία ιδιαίτερα δύσκολη διαδικασία. Έχοντας τα παραπάνω ως δεδομένα κρίθηκε ενδιαφέρον αλλά και χρήσιμο να μελετηθεί πώς βίωσαν την περίοδο της καραντίνας οι οικογένειες με άτομο με ΔΑΦ, ένας πληθυσμός δηλαδή που καθίσταται εξαιρετικά ευάλωτος.

Σκοπός λοιπόν της εργασίας είναι η διερεύνηση της επίδρασης που είχαν τα περιοριστικά μέτρα για την εξάπλωση του κορωνοϊού στις οικογένειες με άτομο με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Ουσιαστικά γίνεται διερεύνηση των αλλαγών που επέφερε η επιβολή της καραντίνας στο ίδιο το άτομο με ΔΑΦ αλλά και στις οικογένειες τους όσον αφορά την καθημερινότητά τους. Επιπρόσθετα, γίνεται μια προσπάθεια να αναλυθεί η επίδραση της καραντίνας στα συναισθήματα και τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας. Παράλληλα αποτυπώνονται τα αρνητικά και θετικά αποτελέσματα της περιόδου της καραντίνας. Επίσης, καταγράφονται οι ανάγκες που αναδύθηκαν στην καραντίνα. Τέλος γίνεται μια προσπάθεια να αποτυπωθούν προτάσεις για τα περιθώρια βελτίωσης της ποιότητας ζωής και καθημερινότητας των οικογενειών και των ατόμων με ΔΑΦ σε παρόμοιες περιπτώσεις καραντίνας ή και για το προσεχές μέλλον.

Για την επίτευξη του σκοπού και των στόχων και εξαιτίας του προσανατολισμού της μελέτης στη βιωμένη εμπειρία των οικογενειών επιλέχθηκε η ποιοτική έρευνα ως το καταλληλότερο είδος έρευνας. Για τη συλλογή των πληροφοριών διενεργήθηκαν



ημιδομημένες συνεντεύξεις με γονείς ή/και φροντιστές/τριες ατόμων με ΔΑΦ που διαμένουν στην Περιφέρεια Κρήτης.

Λόγω της πρόσφατης εφαρμογής του μέτρου της καραντίνας τη στιγμή της ανάληψης της πτυχιακής κανένα άλλο ερευνητικό εγχείρημα δεν είχε ως τότε διενεργηθεί. Επίσης και σε διεθνές επίπεδο η βιβλιογραφία τον πρώτο καιρό ήταν αρκετά περιορισμένη. Καθόσον γνωρίζουμε δεν υπάρχει αντίστοιχη έρευνα για την ελληνική επικράτεια. Η έρευνα αυτή επομένως παράγει γνώση σχετικά με το ζήτημα της καραντίνας και της επίδρασης αυτής στις οικογένειες με άτομο με ΔΑΦ στην Ελλάδα η οποία μπορεί να αξιοποιηθεί για την καλύτερη οργάνωση και διαχείριση σε ανάλογη μελλοντική περίπτωση. Παράλληλα, συμβάλλει στην ενίσχυση της διεθνούς βιβλιογραφίας, η οποία με την πάροδο των μηνών πληθαίνει, με νέες πληροφορίες αναφορικά με την καραντίνα και την επίδρασή της στις οικογένειες με μέλος άτομο με ΔΑΦ.

Η πτυχιακή αυτή εργασία χωρίζεται σε δύο μέρη, το θεωρητικό και το ερευνητικό. Το θεωρητικό μέρος αποτελείται από τέσσερα κεφάλαια.

Το πρώτο κεφάλαιο της εργασίας εστιάζει στην καραντίνα και τον κορωνοϊό SARS-CoV-2. Γίνεται αναφορά στη σημασία και το ρόλο της καραντίνας με μία μικρή αναδρομή στην ιστορία της και την ύπαρξή της σε σημαντικές ασθένειες ανά τον κόσμο μέχρι να συναντήσει την πανδημία του SARS-CoV-2. Γίνεται αναφορά στην εμφάνιση, τα συμπτώματα και τη μετάδοση του SARS-CoV-2, καθώς και στην αντιμετώπιση και τα μέτρα πρόληψης. Τέλος καταγράφεται η καραντίνα και ο SARS-CoV-2 στην Ελλάδα. Παρακολουθείται δηλαδή η πορεία του κορωνοϊού στη χώρα μας, με τις πιο σημαντικές αλλαγές που προέκυψαν στα μέτρα, από τα πρώτα μετρά περιορισμού του Μαρτίου του 2020 και την εφαρμογή της πρώτης καραντίνας έως και τον Οκτώβριο του 2021.

Το δεύτερο κεφάλαιο αναφέρεται στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Αρχικά δίνεται ο ορισμός και γίνεται μία αναδρομή στην ιστορία της ΔΑΦ. Στη συνέχεια σκιαγραφείται η συμπτωματολογία της ΔΑΦ και αναφέρονται η αιτιολογία και εν συνεχεία η συχνότητα εμφάνισης όπου παρατίθενται και δεδομένα για την Ελλάδα. Το κεφάλαιο ολοκληρώνεται με την αντιμετώπιση της ΔΑΦ και με τις συχνά χρησιμοποιούμενες μεθόδους δηλαδή την Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς, τη λογοθεραπεία, την εργοθεραπεία, τη φυσικοθεραπεία και τη φαρμοκοθεραπεία.

Το τρίτο κεφάλαιο εστιάζει στο νομοθετικό πλαίσιο και την εκπαίδευση των ατόμων με ΔΑΦ. Πρώτα παρουσιάζεται η νομοθεσία στην Ελλάδα και την Ευρώπη σχετικά με την εκπαίδευση των ατόμων με ΔΑΦ. Γίνεται λόγος για τα γενικά σχολεία όπου ορισμένα άτομα με ΔΑΦ μπορούν να φοιτούν και δίνονται πληροφορίες για τα τμήματα ένταξης και την παράλληλη στήριξη. Έπειτα γίνεται αναφορά στην εκπαίδευση των ατόμων με ΔΑΦ στα σχολεία ειδικής αγωγής και τέλος στην εκπαίδευση και τις υπηρεσίες που παρέχεται στα Κέντρα Ημέρας.

Το τέταρτο κεφάλαιο έχει να κάνει με τη ΔΑΦ και την οικογένεια. Αρχικά γίνεται λόγος για την οικογένεια με παιδί με ΔΑΦ όπου δίνεται ο ορισμός της οικογένειας και παρουσιάζονται κάποια βασικά ευρήματα για τις οικογένειες με παιδί με αυτή την αναπτυξιακή διαταραχή. Στη συνέχεια γίνεται αναφορά στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ, στα κυριότερα συναισθήματά τους και στα στάδια από τα οποία διαπερνάνε μέχρι να αποδεχτούν τη διάγνωση του παιδιού και να δράσουν για τη βελτίωση της κατάστασης. Ακόμα το κεφάλαιο αυτό εστιάζει και στα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ, στις ανάγκες τους και στην επίδραση που έχει η ΔΑΦ σε εκείνα, επίδραση, η οποία μπορεί να είναι είτε αρνητική είτε θετική.

Στο ερευνητικό μέρος της εργασίας αρχικά, παρουσιάζεται η μεθοδολογία έρευνας. Σε αυτό το σημείο περιγράφονται ο σκοπός και οι στόχοι της έρευνας, έπειτα τα ερευνητικά ερωτήματα και στη συνέχεια το μεθοδολογικό εργαλείο, όπου γίνεται λόγος και για το είδος της έρευνας, την τεχνική για τη συλλογή των δεδομένων και την τεχνική για την ανάλυση των παραγόμενων δεδομένων. Έπειτα αναφέρεται η επιλογή του δείγματος όπου δηλώνεται η μέθοδος της δειγματοληψίας που χρησιμοποιήθηκε και τα χαρακτηριστικά του δείγματος που συμμετείχε στην έρευνα.

Στο επόμενο κεφάλαιο του ερευνητικού μέρους αναλύονται τα αποτελέσματα της έρευνας με τη μέθοδο της ποιοτικής ανάλυσης περιεχομένου. Η εργασία ολοκληρώνεται με την παρουσίαση των συμπερασμάτων και την παράθεση των προτάσεων που απορρέουν από τη μελέτη.

# **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>: ΚΑΡΑΝΤΙΝΑ ΚΑΙ SARS- CoV-2**

## **1.1 Εισαγωγή**

Στο παρακάτω κεφάλαιο θα ασχοληθούμε με την καραντίνα και το νέο στέλεχος κορωνοϊού, SARS-CoV-2, που απασχολεί και τρομοκρατεί όλη την υφήλιο για αρκετούς μήνες. Θα αναφερθούμε στη σημασία και το ρόλο της καραντίνας, και κάνοντας μία ιστορική αναδρομή στο παρελθόν της καραντίνας, θα παρατηρήσουμε ότι είναι μία πρακτική που εφαρμόζεται για πολλούς αιώνες σε διάφορες χώρες για την αντιμετώπιση της εξάπλωσης διαφόρων ιών. Έπειτα από μία σύντομη αναφορά στην περίπτωση της χολέρας, της πανούκλας, της γρίπης, του SARS-CoV-1 και του ιού έμπολα, φτάνουμε στο σήμερα, στο νέο στέλεχος του κορωνοϊού SARS-CoV-2. Στο επόμενο υποκεφάλαιο λοιπόν, περιγράφεται η εμφάνιση, η μετάδοση και ο τρόπος που προσπάθησαν οι χώρες να προστατευτούν από τη ραγδαία και επιθετική εξάπλωση του ιού SARS-CoV-2. Η καραντίνα έπαιξε σημαντικό ρόλο ως μετρώ που επέλεξαν πολλές χώρες για να αντιμετωπίσουν τον ιό και την εξάπλωσή του. Στο τελευταίο υποκεφάλαιο σκιαγραφείται η πορεία του ιού αλλά και της καραντίνας στον ελλαδικό χώρο. Θα παρακολουθήσουμε το χρονικό της εξάπλωσης του κορωνοϊού στην Ελλάδα και τα μέτρα που ελήφθησαν από την Ελληνική Κυβέρνηση προκειμένου να εμποδίσει τη διασπορά του.

## **1.2 Η σημασία και ο ρόλος της καραντίνας**

Στην αρχή της νέας χιλιετίας όλο και συχνότερα συναντούμε τον όρο και την πρακτική της καραντίνας ως μέτρο για την καταπολέμηση της έξαρσης και της διασποράς μιας ασθένειας. Ωστόσο αυτή η πρακτική για τον περιορισμό των πανδημικών ασθενειών δεν είναι καθόλου καινούρια (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], χ.χ.). Αιώνες πριν, οι κοινωνίες χρησιμοποιούσαν την καραντίνα στην πιο ευρεία έννοια της για την αποφυγή κάποιας μολυσματικής ασθένειας (Gensini, Yacoub & Conti, 2004).

Ουσιαστικά, ο ρόλος της καραντίνας από αρχαιοτάτων χρόνων έως και σήμερα είναι η απομόνωση και ο διαχωρισμός των ατόμων που πάσχουν ή είναι ύποπτα ότι φέρουν

μία ασθένεια από τα υγιή άτομα ζώα ή πράγματα που μπορούν να διασπείρουν την ασθένεια αυτή (Gensini et al., 2004). Η πολιτική της καραντίνας δηλαδή είναι η πρόληψη της διασποράς μιας μεταδοτικής ασθένειας. Αυτό συναντάται σε ασθένειες φυτών, ζώων ακόμα και ανθρώπων.

Από τα χρόνια της παλαιάς διαθήκης, μπορεί η έννοια και η λέξη καραντίνα να μην ήταν διαμορφωμένη, αλλά οι άνθρωποι και η κοινωνία ακολουθούσαν την συγκεκριμένη πολιτική και μαρτυρείται πως άτομα τα οποία είχαν νοσήσει από μολυσματικές και ασθένειες με μεγάλη θνησιμότητα, διαχωριζόντουσαν από τα υπόλοιπα και ζούσαν απομονωμένα προσωρινά ή ακόμα και για την υπόλοιπη ζωή τους (Gensini et. al, 2004 · Tognotti, 2013).

Όπως αναφέρει η Tognotti (2013), η λέξη καραντίνα, στη σύγχρονη μορφή της πλέον, γεννιέται την εποχή του δέκατου τέταρτου αιώνα στην Ιταλία από την ιταλική λέξη quaranta που σημαίνει 40. Εκείνη την περίοδο πραγματοποιείται συντονισμένη στρατηγική για την αποφυγή της εξάπλωσης ασθενειών από πλοία και το προσωπικό προκειμένου ο υγιής πληθυσμός να προφυλαχθεί από τη μετάδοση ασθενειών που έφεραν τα πλοία από τις χώρες της ανατολής. Επίσης υπήρχε και διαδικασία απολύμανσης και υποκαπνισμού<sup>1</sup> στα εμπορεύματα και στα πλοία.

### 1.3 Η ιστορία της καραντίνας

Παρακάτω θα παρακολουθήσουμε καίρια σημεία ιστορίας της καραντίνας από την εμφάνισή της μέχρι την πρόσφατη καραντίνα του 2019 με αφορμή τον ιό SARS-CoV-2.

#### Η περίπτωση της πανούκλας

Στην πρώτη εμφάνιση της πανούκλας ή πανώλης στην Ευρώπη τον 6<sup>ο</sup> και 7<sup>ο</sup> αιώνα μ.Χ. ενώ η έννοια της καραντίνας δεν υφίσταται, έγιναν ωστόσο προσπάθειες στην Ευρώπη να αποτραπεί η εξάπλωσή της με το να αποφευχθεί η είσοδος αγαθών και ατόμων

---

1 Διαδικασία ψεκασμού με χημικά αέρια, τα οποία εξοντώνουν βακτήρια και διάφορους βλαβερούς μικροοργανισμούς.

από μολυσμένες περιοχές. Η πανώλη προκαλείται από το βακτήριο *Yersinia pestis* και μεταδίδεται μέσω των ψύλλων από την επαφή με ζώα ή άτομα ή από την κατανάλωση κρέατος ζώων που έχουν μολυνθεί. Η νόσος προκαλεί πυρετό, ρίγος, πονοκέφαλο και έντονο αίσθημα κόπωσης, ενώ χωρίζεται σε βουβωνική πανώλη, σηψαιμική πανώλη και πνευμονική πανώλη ανάλογα τη μορφή της (Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας [ΕΟΔΥ], χ.χ.α). Οι κοινωνίες για να προστατεύσουν τον υγιή πληθυσμό τοποθετούσαν ακόμα και φρουρούς για να ρυθμίζουν την τακτική της καραντίνας, όπως στο παράδειγμα της Προβηγκίας και του Καόρ, γειτονικές πόλεις της Γαλλίας (Gensini et al., 2004).

Η σύγχρονη σημασία της καραντίνας όπως επισημαίνει η Tognotti (2013) συνδέεται άμεσα με την πανούκλα που μαστίζε ξανά την Ευρώπη τον 14<sup>ο</sup> αιώνα. Η πανούκλα διαδόθηκε στην Ιταλία το 1347 έως το 1352 από ναυτικούς, αρουραίους και φορτία που έφταναν στη Σικελία από την Ανατολική Μεσόγειο. Η εξάπλωση ήταν πάρα πολύ γρήγορη τόσο μέσα στην Ιταλία όσο και στις υπόλοιπες Ευρωπαϊκές χώρες όπως Γαλλία Ισπανία και Αυστρία. Την περίοδο εκείνη η επιστήμη δεν κατάφερε να σταματήσει και να αποφύγει τη διάδοση και τη μόλυνση του πληθυσμού. Ο μόνος τρόπος λοιπόν για να αποφευχθεί η μόλυνση ήταν η αποφυγή με τα μολυσμένα άτομα ή αντικείμενα. Μεγάλα στρατόπεδα δημιουργήθηκαν για τη φιλοξενία των μολυσμένων ατόμων, περιφράξεις και στρατιωτικές δυνάμεις ήταν κάποια από τα μέσα που χρησιμοποιήθηκαν για να εμποδίσουν τους ξένους να εισέλθουν σε πόλεις. Δημιουργήθηκαν νοσοκομεία συγκέντρωσης ασθενών που νοσούσαν από χολέρα, μέσα στα οποία υπήρχαν ακόμη Εβραίοι, μειονοτικές ομάδες και άτομα με λέπρα. Επιλέχθηκαν σημεία όπου υπήρχαν φυσικά σύνορα-εμπόδια έτσι ώστε να μην υπάρχει πρόσβαση των ασθενών με τον υπόλοιπο υγιή πληθυσμό και το αντίστροφο. Τα νοσοκομεία αυτά ονομάζονταν Λαζαρέτο και οι ημέρες της καραντίνας και της απομόνωσης ήταν 40.

Το Ντουμπρόβνικ, σημερινή Κροατία την ίδια χρονολογικά περίοδο, αναφέρεται επίσημα στην επονομαζόμενη “trendina” που προέρχεται από τη λέξη trenta δηλαδή 30 που αφορούσε τις ημέρες της απομόνωσης. Όπως αναφέρουν ο Gensini και οι συνεργάτες του (2004), και στις προηγούμενες περιπτώσεις πλοία και αγαθά που προέρχονταν από μολυσματικές περιοχές και χώρες έπρεπε να παραμείνουν σε απομόνωση για 30 ημέρες, αργότερα επήλθε η αύξηση των ημερών σε σαράντα. Παρόμοια μέτρα καραντίνας κατά της πανούκλας ακολούθησαν η Γαλλία και Ισπανία.

### Η περίπτωση της χολέρας

Το ξέσπασμα της χολέρας το 18<sup>ο</sup> αιώνα εξανάγκασε τις πόλεις της Μεσογείου να οχυρώσουν ξανά τα λιμάνια τους προς αποφυγή της εξάπλωσης της ασθένειας, ακολουθώντας την τακτική της καραντίνας. Η χολέρα προκαλείται από το βακτήριο *vibrio cholerae*, το οποίο προσβάλλει τον άνθρωπο μέσω της τροφής που καταναλώνει ή μέσω άμεσης επαφής με μολυσμένο άτομο και προκαλεί οξεία διάρροια και αφυδάτωση που μπορεί να οδηγήσουν σε θάνατο εντός ολίγων ωρών εάν δεν αντιμετωπιστούν (World Health Organization [WHO], χ.χ.α).

Κατά την περίοδο αυτή, πλοία δε γίνονταν δεκτά στα λιμάνια που προέρχονταν από μολυσμένες από χολέρα περιοχές, επίσης τα άτομα ταξιδιώτες που είχαν έρθει σε επαφή με μολυσμένα άτομα έπρεπε να απομονωθούν, ενώ τα άτομα που έφεραν την ασθένεια απομονωνόντουσαν σε ειδικά Λαζαρέτο που είχαν διαμορφωθεί. Εκείνη την περίοδο ελήφθησαν πρωτόγνωρα μέτρα για την εποχή όπως η απαγόρευση της ελεύθερης κυκλοφορίας και της εμπορείας.

Εκείνη η περίοδος μέχρι τον 19<sup>ο</sup> αιώνα ήταν μία περίοδος καμπίς για την καραντίνα, όπως χαρακτηρίζει η Tognotti (2013), μιας και η πρακτική της αμφισβητήθηκε και επικρίθηκε. Μετά τη διάνοιξη της διώρυγας του Σουέζ, που θεωρήθηκε μέσο για τη μετάδοση ασθενειών, η αναστολή της ελεύθερης κυκλοφορίας των ταξιδιωτών, ο έλεγχος του εμπορίου και ο έλεγχος στα συνοριακά περάσματα οδήγησαν σε μία κρίση για την εφαρμογή της πρακτικής της καραντίνας. Έπειτα από δημόσιες συζητήσεις και συνέδρια ανάμεσα σε επιστήμονες υγείας και μετά από τις ιατρικές έρευνες ότι η μετάδοση γίνεται μέσω σταγονιδίων που μπορούν να αιωρούνται στην ατμόσφαιρα, οδήγησαν στην επιτακτική ανάγκη να καταργηθεί η παραδοσιακή αυτή πρακτική που όπως θεωρήθηκε έσπειρε τον πανικό και έπληττε το εμπόριο.

Παρά τις πιέσεις η πρακτική της καραντίνας δεν παραμερίστηκε, κάθε άλλο το 1903 στην 11<sup>η</sup> υγειονομική διάσκεψη υπεγράφησαν 184 άρθρα που προέβλεπαν την αναδιάρθρωση των κανονισμών σε περίπτωση υγειονομικής κρίσης από μολυσματική ασθένεια (Tognotti, 2013).

### Η περίπτωση της γρίπης

Η γρίπη, η οποία έπληξε την Ευρώπη μετά τον πόλεμο σε τρεις φάσεις επανάφερε την ιδέα της καραντίνας στις περισσότερες χώρες της Ευρώπης όπως Γαλλία, Ιταλία, Πορτογαλία. Στη Γαλλία ανεστάλησαν κάθε είδους εκδηλώσεις, απομονώθηκαν στρατιώτες, έκλεισαν σχολεία, εκκλησίες, θέατρα και δημόσιες συγκεντρώσεις, αθλητικές εκδηλώσεις και πανεπιστήμια. Η γρίπη επανεμφανίστηκε το 1957 με 1958 καθώς και το 1968 με 1969 σε ηπιότερες μορφές, καθώς ο παθογόνος παράγοντας είχε εντοπιστεί ήδη από το 1933 και είχαν ήδη δημιουργηθεί φάρμακα και εμβολιασμοί για τις εποχιακές γρίπες οπότε η καραντίνα λειτούργησε μόνο σε ορισμένες περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης που αφορούσαν σε μικρότερα διαστήματα και διαφοροποιούνταν από περιοχή σε περιοχή, ενώ δεν υπήρχαν συγκεκριμένα μέτρα περιορισμού (Tognotti 2013).

#### Η περίπτωση του SARS-CoV-1

Το 2003 μία καινούργια απειλή για τη δημόσια υγεία εξαπλώθηκε σε όλη τον κόσμο. Ο SARS-CoV-1 προήλθε από μία πόλη της Κίνας την Γκουανγκντόνγκ και εξαπλώθηκε μέχρι την Αμερική μέσω των αεροπορικών πτήσεων. Προήλθε από μία ομάδα ζώων πιθανότατα από νυχτερίδες εξαπλώθηκε σε άλλα ζώα και στη συνέχεια μόλυνε τους ανθρώπους. Οι άνθρωποι που νοσούν σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO, χ.χ.β), εκδηλώνουν πυρετό, έντονα ρίγη, κόπωση, πονοκέφαλο, έντονη αδιαθεσία και μεταδίδουν τον ιό με την επαφή τους με άλλα άτομα. Η στρατηγική αντιμετώπισης που ακολουθήθηκε διέφερε από χώρα σε χώρα και ανάλογα με την ένταση που υπήρχε σε κάθε περιοχή. Στην Κίνα, όπως αναφέρεται η έρευνα της Tognotti (2013), σε μια πιο αυστηρή εκδοχή της επιβολής της καραντίνας, περιορίστηκαν κτήρια και εγκαταστάθηκαν κάμερες παρακολούθησης προκειμένου να ελέγχεται η εφαρμογή της. Αυστηρές ποινές και αστυνομικά μέτρα επιβάλλονταν σε εκείνους που παραβίαζαν τα μέτρα.

#### Η περίπτωση του έμπολα

Ο ιός έμπολα εμφανίστηκε το 2014 στην Αφρική, αρχικά στις περιοχές Σιέρα Λεόνε, Γουινέα και Λιβερία και στη συνέχεια επεκτάθηκε σε όλο τον κόσμο πλήττοντας Ηνωμένες πολιτείες, Καναδά και Αυστραλία. Ο ιός αρχικά μεταδόθηκε στους ανθρώπους από άγρια ζώα πιθανόν νυχτερίδες και εξαπλώθηκε στον άνθρωπο. Η μετάδοση από άνθρωπο σε άνθρωπο γίνεται με άμεση επαφή με μολυσμένο άτομο, με το αίμα, με σταγονίδια που κυκλοφορούν στην ατμόσφαιρα και με την επαφή αντικειμένων που έχουν



έρθει σε επαφή με μολυσμένο άτομο (WHO, χ.χ.γ). Αναπτύχθηκαν συγκεκριμένες οδηγίες τόσο στους ανθρώπους που νοσούσαν, ως προς το διαχωρισμό ασθενών με μεταδοτική ασθένεια από υγιή άτομα, όσο και στη διαδικασία διάθεσης των νεκρών που είχαν νοσήσει και είχαν αποβιώσει από τον ιό. Στην ιστορία της Αφρικής ο ιός έμπολα ήταν ο ιός με τη μεγαλύτερη θνησιμότητα στα χρονικά. Οι χώρες της Αμερικής ειδικά εκείνες που επλήγησαν περισσότερο ακολούθησαν πληθώρα στρατηγικών και μέτρων προστασίας απέναντι στον έμπολα με την επιβολή αυστηρών ποινών σε εκείνους που δεν ακολουθούσαν τους κανονισμούς. Στην Αυστραλία και στον Καναδά τα μέτρα περιορίστηκαν στον έλεγχο της εισόδου στη χώρα ελέγχοντας τα σύνορα και τους ταξιδιώτες που εισέρχονταν από πληγείσες περιοχές της Αφρικής (Emrick, Gentry, & Morowit, 2016).

### Η περίπτωση του SARS-CoV-2

Στο πρόσφατο παρελθόν, όπως θα αναφερθούμε αναλυτικότερα στο επόμενο κεφάλαιο, το Δεκέμβριο του 2019 στην επαρχία Χουμπέι στην πόλη Γιουχάν, της Κίνας, παρατηρείται μαζική εμφάνιση πνευμονίας σε κατοίκους και σε εργαζομένους της τοπικής αγοράς. Στις αρχές του Ιανουαρίου του νέου έτους ανακαλύπτεται πως πρόκειται για ένα νέο στέλεχος κορωνοϊού, τον SARS-CoV-2, που προκαλεί τη νόσο COVID-19. Οι έρευνες παρουσίασαν σαν πιθανό αρχικό ξενιστή τις νυχτερίδες, άλλα δεν είναι ακόμα γνωστό πώς έγινε η μετάδοση στον άνθρωπο. Ο ιός δημιουργεί αναπνευστικά προβλήματα στους ασθενείς και μεγάλο ποσοστό θνησιμότητας σε ανθρώπους που πάσχουν από υποκείμενα νοσήματα όπως καρδιακά προβλήματα, καρκίνο, χρόνια αναπνευστικά προβλήματα, διαβήτη και άλλα (Harapan et al., 2020).

#### **1.4 SARS-CoV-2. Εμφάνιση, συμπτώματα και μετάδοση**

Ο ιός SARS-CoV-2 είναι ένα είδος κορωνοϊού που προκαλεί τη νόσο COVID-19. Η νόσος αυτή προκαλεί συνήθως λοιμώξεις του ανώτερου αναπνευστικού συστήματος και χαρακτηρίζεται από μεγάλη νοσηρότητα καθώς δεν έχει ανακαλυφθεί ακόμα κάποιο φάρμακο ή εμβόλιο για την αντιμετώπισή της. Η ραγδαία εξάπλωση του ιού και ο



αυξανόμενος ρυθμός θανάτων κατάφερε να πλήξει όλο τον κόσμο χαρακτηρίζοντας τον ιό ως πανδημία.

Όπως αναφέρθηκε στην παραπάνω ενότητα τις τελευταίες εβδομάδες του 2019, στην πόλη Γιουχάν, της επαρχίας Χουμπέι στην Κίνα παρατηρήθηκαν αυξημένα κρούσματα πνευμονίας (Lu, Stratton & Tang, 2020). Στις αρχές Ιανουαρίου 2020 ανακοινώνεται πως πρόκειται για ένα νέο στέλεχος κορωνοϊού, μίας ομάδας ιών που συχνά προκαλούν λοιμώξεις του ανώτερου αναπνευστικού συστήματος (Harapan et al., 2020). Η Διεθνής Επιτροπή για την Ταξινόμηση των Ιών ονόμασε τον νέο κορωνοϊό SARS-CoV-2 (severe acute respiratory syndrome coronavirus 2) (σοβαρό οξύ αναπνευστικό σύνδρομο κορωνοϊός 2) και ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ανακοίνωσε ότι η νόσος που προκαλεί ονομάζεται COVID-19 (coronavirus disease) (WHO, χ.χ.δ).

Οι ασθενείς που έχουν μολυνθεί από τον ιό, συνήθως εκδηλώνουν έντονο ξηρό βήχα, υψηλό πυρετό, και σημάδια κόπωσης, ενώ αρκετοί είναι εκείνοι που περνάνε τη νόσο εντελώς ασυμπτωματικά χωρίς καν να το αντιληφθούν, τέτοιες περιπτώσεις είναι και τα παιδιά. Λιγότερο εμφανίζονται συμπτώματα όπως πονοκέφαλος, ζάλη, κοιλιακός πόνος, διάρροια, εμετός και ναυτία. Επίσης όπως αναφέρει ο Harapan και οι συνεργάτες του (2020) παρατηρείται και η απώλεια γεύσης και όσφρησης στους ασθενείς ως πρώιμο σημάδι της ασθένειας.

Αναλυτικότερα τα συμπτώματα όπως αναφέρονται στον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO, χ.χ.ε) είναι τα εξής : «πυρετός, κούραση, ξηρός βήχας. Άλλα συμπτώματα που είναι λιγότερο κοινά και μπορεί να επηρεάσουν ορισμένους ασθενείς περιλαμβάνουν: απώλεια γεύσης ή μυρωδιάς, ρινική συμφόρηση, επιπεφυκίτιδα (επίσης γνωστή ως κόκκινα μάτια), πονόλαιμος, πονοκέφαλος, πόνος στους μύς ή στις αρθρώσεις, διαφορετικοί τύποι δερματικού εξανθήματος, ναυτία ή έμετος, διάρροια και ζάλη. Τα συμπτώματα της σοβαρής νόσου COVID-19 περιλαμβάνουν, δυσκολία στην αναπνοή, απώλεια όρεξης, σύγχυση, επίμονος πόνος ή πίεση στο στήθος, υψηλή θερμοκρασία (πάνω από 38° C). Άλλα λιγότερο κοινά συμπτώματα είναι: σύγχυση, μειωμένη συνείδηση (μερικές φορές σχετίζεται με επιληπτικές κρίσεις), ανησυχία, κατάθλιψη, διαταραχή ύπνου, πιο σοβαρές και σπάνιες νευρολογικές επιπλοκές όπως εγκεφαλικά επεισόδια, εγκεφαλική φλεγμονή, παραλήρημα και βλάβη των νεύρων.»

Όσον αφορά στη μετάδοση, ο ιός μεταδίδεται από άνθρωπο σε άνθρωπο κυρίως μέσω της αναπνευστικής οδού με σταγονίδια από το φτέρνισμα, το βήχα ή την ομιλία (Harapan et al., 2020). Επίσης, μπορεί να μεταδοθεί μέσω της επαφής με επιφάνειες πρόσφατα μολυσμένες με σταγονίδια, αν δεν τηρούνται τα μέτρα υγιεινής των χεριών (ΕΟΔΥ, 2020α).

Σύντομα ο νέος κορωνοϊός ξεπέρασε τα γεωγραφικά όρια της Κίνας και επεκτάθηκε σε πολλές περιοχές του πλανήτη, με την κατάσταση να χαρακτηρίζεται ως πανδημία. Στα πλαίσια περιορισμού του ιού και εξαιτίας της υψηλής μεταδοτικότητάς του πολλές περιοχές τέθηκαν σε συγκεκριμένους περιορισμούς ή και καραντίνα.

### **1.5 Αντιμετώπιση και μέτρα πρόληψης**

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO, 2020α) θορυβημένος από τη ραγδαία εξάπλωση, την αύξηση των κρουσμάτων, αλλά και τη νοσηρότητα της ασθένειας, προέβη σε μία οργανωμένη στρατηγική απευθυνόμενη στις κυβερνήσεις, στις κοινωνίες και στις επιχειρήσεις προκειμένου να εμποδίσει τη διασπορά. Ο Οργανισμός ενθαρρύνει τα άτομα να φροντίζουν την υγεία τους και να προστατεύουν τους άλλους με το συχνό πλύσιμο και απολύμανση χεριών και τη διατήρηση της κοινωνικής απόστασης (διατηρώντας απόσταση 1 μέτρου με όποιον βήχει ή φτερνίζεται). Η οδηγία του οργανισμού που απευθύνεται στις κυβερνήσεις των χωρών αναφέρει την καραντίνα ως μέτρο αντιμετώπισης καταστάσεων εκτάκτου ανάγκης.

Μία-μία οι χώρες μπαίνουν στη διαδικασία να «οχυρώσουν» τα σύνορά τους βλέποντας τη ραγδαία εξάπλωση του ιού. Σύνορα κλείνουν, αεροδρόμια και αεροπορικές εταιρείες σταματούν τις πτήσεις από και προς το εξωτερικό. Συγκεκριμένα στη Γιούχαν, πόλη της Κίνας, όπου και ξεκίνησε η διασπορά του ιού, οι καταστάσεις που επικρατούν χαρακτηρίζονται ως πρωτόγνωρες. Κάτοικοι εγκλωβισμένοι μέσα στα σπίτια τους, απαγορεύονται να μετακινηθούν από αυτά παρά μόνο για είδη πρώτης ανάγκης και επίσκεψη σε κάποια τοπική μονάδα υγείας κατόπιν αδειάς (WHO, 2020β). Για λίγες εβδομάδες αυτό συμβαίνει και σε άλλες πόλεις της Κίνας μέχρι το Φεβρουάριο του 2020 όπου η Ευρώπη και η Αμερική νιώθουν πλέον να απειλούνται από τη νέα πανδημία που έχει προσβάλλει όλο τον κόσμο.

Οι κυβερνήσεις των χωρών ανάλογα με τα κρούσματα και τη δύναμη του συστήματος υγείας λαμβάνουν τα κατάλληλα μέτρα για την πρόληψη και την αντιμετώπιση της νόσου μέχρι το οριστικό «lockdown», το οποίο στις περισσότερες χώρες της Ευρώπης και της Αμερικής διαρκεί από 2 εβδομάδες έως και 2 μήνες. Μέχρι τις 12/10/2021 ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχει καταγράψει 237.655.302 κρούσματα και 4.846.981 θανάτους παγκοσμίως (WHO, χ.χ.στ).

## **1.6 Καραντίνα και SARS-CoV-2 στην Ελλάδα**

Στον ελληνικό χώρο, τα πρώτα μέτρα περιορισμού ξεκίνησαν ήδη από τις 28 Φεβρουαρίου, απομονώνοντας μεμονωμένα περιστατικά και περιοχές. Ο μαζικός περιορισμός και η απομόνωση ξεκίνησαν στις 11 Μαρτίου, όπου με πράξη νομοθετικού περιεχομένου ψηφίζονται «κατεπείγοντα μέτρα αντιμετώπισης των αρνητικών συνεπειών εμφάνισης του κορωνοϊού και της ανάγκης περιορισμού της διασποράς του». Εκείνη ήταν και η ημερομηνία όπου όλες οι βαθμίδες εκπαίδευσης ανέστειλαν τις λειτουργίες τους (Ελληνική Δημοκρατία, Υπουργείο Εσωτερικών, 2020α). Σταδιακά κλείνουν τα σύνορα και απαγορεύονται οι πτήσεις από και προς την Ελλάδα. Επίσης αναστέλλεται η λειτουργία εμπορικών κέντρων και χώρων κάθε είδους εστίασης. Ανοιχτά παραμένουν μόνο τα φαρμακεία, οι φούρνοι, οι ιδιωτικές υπηρεσίες υγείας, τα supermarkets και καταστήματα που προσφέρουν υπηρεσίες διανομής αγαθών, τηρουμένων όλων των οδηγιών του Υπουργείου Υγείας και Προστασίας του Πολίτη για την καταπολέμηση της εξάπλωσης του ιού. Δικαίωμα μετακίνησης έχουν όσοι εργάζονται, καθώς δύναται και περιορισμένη σε χρόνο και συνθήκες μετακίνηση πολιτών για την προμήθεια αγαθών πρώτης ανάγκης, φάρμακα, επίσκεψη σε γιατρό, σωματική άσκηση ή συνοδεία κατοικίδιου, ενώ στους παραβάτες επιβάλλεται πρόστιμο των 150 ευρώ προκειμένου να περιοριστεί δραστικά η μετακίνηση των Ελλήνων πολιτών με στόχο τον περιορισμό της εξάπλωσης του ιού μέσω των μαζικών συνευρέσεων ατόμων στον ίδιο χώρο (Ελληνική Δημοκρατία, Υπουργείο Εσωτερικών, 2020β).

Με το πέρασμα των ημερών έπειτα από δύο μήνες εγκλεισμού 4 Μαΐου οι πολίτες ξανά αποκτούν την ελευθερία να κυκλοφορούν στο δρόμο χωρίς περιορισμούς. Οι κανόνες περί τήρησης των αποστάσεων συνεχίζουν να υπάρχουν με προοπτική να γίνουν

ελαστικότεροι (ΕΟΔΥ, 2020β). Οι πτήσεις εσωτερικού πραγματοποιούνται ξανά ενώ στις 15 Ιουνίου ανοίγουν τα σύνορα για τις πτήσεις από ορισμένες χώρες του εξωτερικού («Άνοιγμα συνόρων», 2020). Η κάθε χώρα χαρακτηρίζεται από τις υπόλοιπες χώρες σύμφωνα με την επικινδυνότητά της και ανάλογα πραγματοποιούνται ή όχι πτήσεις, από και προς αυτήν. Οπότε, αρχικά, μετά το άνοιγμα των συνόρων δεν είναι εφικτό από όλες τις χώρες να προσεγγίσουν την Ελλάδα και το αντίστροφο. Καθώς η κανονικότητα επιστρέφει στον ελλαδικό χώρο, η χρήση της μάσκας συνεχίζει να εφαρμόζεται σε κλειστούς χώρους όπως το λιανικό εμπόριο, σουπερμάρκετ, πολυκαταστήματα αλλά όχι σε χώρους υγειονομικού ενδιαφέροντος όπως καφετέριες εστιατόρια και μπαρ (ΦΕΚ 3577/Β'/28-08-2020). Δημόσιες εκδηλώσεις, μαζικές συνευρέσεις, θέατρα, σινεμά και εκδηλώσεις με συνωστισμό λαμβάνουν χώρα κάτω από συγκεκριμένες συνθήκες ή ακόμα και σε κάποιες περιπτώσεις αναστέλλονται επ' αόριστον.

Πλέον η κυβέρνηση ανάλογα με την πορεία της πανδημίας στη χώρα εφαρμόζει τοπικά lockdown (μέχρι 7/11/2020) σε περιοχές, νόμους ή ακόμα και σε πολυκατοικίες, ή δομές φιλοξενίας. Επίσης σε ορισμένες περιοχές ή νομούς με αυξημένη ενίοτε επικινδυνότητα όπως για κάποιο διάστημα ήταν τα Χανιά, το Ηράκλειο, η Θεσσαλονίκη, εφαρμόζονται ειδικοί κανόνες λειτουργίας για τα καταστήματα εστίασης και διασκέδασης (Ελληνική Δημοκρατία Υπουργείο προστασίας του Πολίτη, Προληπτικά μέτρα, χ.χ.), ενώ η χρήση μάσκας είναι υποχρεωτική ακόμα και σε εξωτερικούς δημόσιους χώρους. Ο κάθε νομός της χώρας κατατάσσεται σε μια κατηγορία-ζώνη επικινδυνότητας, βάσει της οποίας καθορίζονται και τα μέτρα που οι πολίτες υποχρεούνται να τηρούν. Ο αριθμός των ατόμων σε κάθε τραπέζι, οι αποστάσεις μεταξύ των τραπεζιών και των καρεκλών ορίζεται από τις κυβερνητικές υπουργικές αποφάσεις.

Στις 5 Νοεμβρίου 2020, με καινούργιο διάγγελμα ο πρωθυπουργός, Κυριάκος Μητσοτάκης, ανακοινώνει ξανά καθολικό «Lockdown» για τρεις εβδομάδες σε όλη τη χώρα έπειτα από την ραγδαία αύξηση των κρουσμάτων και των νοσηλευμένων στις μονάδες εντατικής θεραπείας. Ο περιορισμός της εξόδου από την οικία επανέρχεται στις 7 Νοεμβρίου 2020 καθώς οι πολίτες καλούνται να λαμβάνουν ξανά ειδική άδεια για την μετακίνησή τους. Η εκπαίδευση δεν κλίνει για όλες τις βαθμίδες εξίσου. Τα νηπιαγωγεία και τα δημοτικά σχολεία παραμένουν ανοιχτά, ενώ τα γυμνάσια και τα λύκεια αναστέλλουν την λειτουργία τους με τα μαθήματα να παραδίδονται διαδικτυακά. Ανοιχτά

παραμένουν επίσης, και τα ειδικά σχολεία όλων των βαθμίδων εκπαίδευσης. Η λειτουργία αναστέλλεται για σχολές ανώτατης εκπαίδευσης και πανεπιστήμια, με τα τελευταία να μην έχουν παύσει να πραγματοποιούν διαδικτυακά μαθήματα ήδη από την πρώτη εφαρμογή της καραντίνας. Τα καταστήματα που κλείνουν είναι εκείνα του λιανικού εμπορίου, πλην των καταστημάτων με τρόφιμα και φαρμακεία. Τα εστιατόρια και οι καφετέριες μπορούν να παραμείνουν ανοιχτά χωρίς όμως να επιτρέπεται η παραμονή των πελατών στο χώρο των καταστημάτων (ΦΕΚ 4899/Β' /6-11-2020).

Το Δεκέμβριο αρχίζουν να γίνονται συζητήσεις για το άνοιγμα του λιανικού εμπορίου καθώς πλησιάζουν τα Χριστούγεννα. Τα σχολεία παραμένουν κλειστά ενώ το λιανικό εμπόριο επιτρέπεται να λειτουργήσει μόνο με αποστολές κατ' οίκων. Στις 7 Δεκεμβρίου με απόφασή της η κυβέρνηση επιτρέπει το άνοιγμα των βιβλιοπωλείων και των καταστημάτων εποχιακών ειδών με τη μέθοδο του click away, της παράδοσης στην πόρτα του καταστήματος, ενώ στις 11 Δεκεμβρίου ανοίγουν τα καταστήματα αισθητικής και τα κομμωτήρια. Στις 14 Δεκεμβρίου ανοίγουν τα καταστήματα λιανικού εμπορίου που πουλούν παιχνίδια με την ίδια μέθοδο, click away, καθώς παιχνίδια πλέον μπορούν να πωληθούν και στα σούπερ μάρκετ που μέχρι πρότινος είχε απαγορευτεί (ΦΕΚ 5486/Β' /12-12-2020).

Παράλληλα η κυβέρνηση ανακοινώνει εμβόλιμα μέτρα προκειμένου να οριοθετήσει τις μετακινήσεις αλλά και να περιορίσει το συνωστισμό κατά τη περίοδο των Χριστουγέννων και της Πρωτοχρονιάς. Ορίζει λοιπόν τα εννέα άτομα ως επιτρεπόμενο αριθμό ατόμων σε ένα σπίτι και χρονικό όριο μετακίνησης ως τις 10:00 το βράδυ για τις μέρες των Χριστουγέννων και τις πρωτοχρονιάς (Ελληνική Δημοκρατία, Υπουργείο Υγείας, Γενική Δ/ση Δημόσιας Υγείας & Ποιότητας Ζωής, Δ/ση Δημόσιας Υγείας & Υγιεινής Περιβάλλοντος, 2021).

Με το πέρας των εορτών στις 11 Ιανουαρίου σταδιακά ανοίγουν οι βρεφικοί, ο νηπιακοί σταθμοί και τα δημοτικά σχολεία (Ελληνική Δημοκρατία, Υπουργείο Υγείας, Γραφείο Ενημέρωσης και Επικοινωνίας, Δελτίο Τύπου, 2021). και στη 1 Φεβρουαρίου τα Γυμνάσια και τα Λύκεια (Ελληνική Δημοκρατία, Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων, 2021α). Η τριτοβάθμια εκπαίδευση και οι σχολές κατάρτισης παραμένουν κλειστές όσον αφορά τη δια ζώσης εκπαίδευση.

Στις 18 Ιανουαρίου ορίζεται ημέρα, κατά την οποία το λιανικό εμπόριο επαναλειτουργεί καθώς και οι περισσότερες υπηρεσίες που αφορούν την αισθητική, κομμωτήρια και παροχή διαφόρων υπηρεσιών. Όλα τα παραπάνω λειτουργούν υπό συγκεκριμένες συνθήκες και αυστηρούς κανόνες προσέλευσης και ωραρίου (e-νομοθεσία.gr, Τράπεζα Πληροφοριών Νομοθεσίας, 2021).

Η χώρα επαναφέρει την τακτική των επιπέδων επικινδυνότητας και τα τοπικά lockdown που είχε εφαρμόσει για λίγο χρονικό διάστημα το Νοέμβρη. Με αυτό τον τρόπο όταν κάποια Περιφερειακή Ενότητα ή Δήμος εμφανίσει αυξημένα κρούσματα κορωνοϊού αυτόματα χαρακτηρίζεται από υψηλό κίνδυνο (κόκκινο χρώμα) ή ύψιστο κίνδυνο(βαθύ κόκκινο χρώμα) (gongr,Χάρτης Υγειονομικής Ασφάλειας και Προστασίας από τη λοίμωξη covid-19, χ.χ.).

Έως τα τέλη του Φεβρουαρίου του 2021 όλη η χώρα χαρακτηρίζεται από υψηλή επικινδυνότητα με τα μέτρα να γίνονται πιο αυστηρά. Γυμνάσια και Λύκεια αναστέλλουν τη δια ζώσης εκπαίδευση. Τα καταστήματα λιανικής λειτουργούν είτε με παραλαβή από το κατάστημα χωρίς την είσοδο των πελατών σε αυτό είτε με ραντεβού μέσα στο κατάστημα σε συγκεκριμένη ώρα, μέθοδο που ακολουθούν τα καταστήματα ρούχων, υποδημάτων, τα βιβλιοπωλεία και άλλα. Σε περίπτωση που κάποιος Δήμος ή Περιφερειακή Ενότητα χαρακτηριστεί από σκούρο κόκκινο δηλαδή δείκτης που αφορά την ύψιστη επικινδυνότητα τότε εφαρμόζεται ολικό lockdown. Κάθε δραστηριότητα κλείνει, όλες οι βαθμίδες εκπαίδευσης σταματούν τη δια ζώσης εκπαίδευση, το λιανικό εμπόριο αναστέλλει τη λειτουργία του ακόμα και για την παραλαβή από το κατάστημα. Τα μόνα καταστήματα που λειτουργούν είναι τα φαρμακεία, τα σούπερ μάρκετ/καταστήματα τροφίμων-ειδών πρώτης ανάγκης και καταστήματα που αφορούν σε επαγγελματίες (ΦΕΚ 648/Β'/20-2-2021), (ΦΕΚ 793/Β'/27-2-2021), (ΦΕΚ 843/Β'/3-3-2021).

Νέα απόφαση έρχεται να κλείσει ξανά την εκπαίδευση από 16 έως 29 Μαρτίου (ΦΕΚ 996/Β'/13-3-2021).

Σε αυτή τη φάση όλες οι εκπαιδευτικές δομές άρουν τη λειτουργία τους εκτός από τις ειδικές εκπαιδευτικές δομές που απασχολούν άτομα με αναπηρία. Η αποκλιμάκωση

των μέτρων έρχεται σταδιακά με τα Λύκεια και τα ΕΠΑΛ να λειτουργούν ξανά στις 12 Απριλίου με τη χρήση self test, (Ελληνική Δημοκρατία, Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων, 2021β) ενώ στις 10 Μαΐου να επαναλειτουργούν Δημοτικά, Γυμνάσια και παιδικοί σταθμοί (Ελληνική Δημοκρατία, Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων, 2021γ).

Το λιανεμπόριο, το οποίο ήταν κλειστό ξεκινάει από τις 5 Απριλίου, με τις επιχειρήσεις να δέχονται ραντεβού για τις αγορές με την μέθοδο του click away (παραγγελία εξ αποστάσεως και παραλαβή από το κατάστημα) και του click in shop (ραντεβού για αγορές εντός καταστήματος) (ΦΕΚ 1308/Β'/3-4-2021).

Η κυβέρνηση παραχωρεί δωρεάν self test για τους εργαζόμενους στο λιανικό εμπόριο προκειμένου να αποφευχθεί η διασπορά. Σε περίπτωση νόησης ο κάθε πολίτης παραμένει σε καραντίνα σπίτι του για 14 ημέρες. Για τη διεξαγωγή των αγορών λιανεμπορίου υποχρεωτική ήταν η αποστολή μηνύματος στο 13032 καθώς η μετακίνηση ακόμα διεξάγεται υπό προϋποθέσεις και κατόπιν αποστολής μηνύματος στο 13033.

Ο μήνας Μάιος και ο ερχομός του τουρισμού σιγά-σιγά έβαλε τέλος στον περιορισμό μετακίνησης. Η εστίαση άνοιξε υπό προϋποθέσεις στις 3 Μαΐου 2021, να τηρούνται δηλαδή, οι κανόνες αποστάσεων, οι πελάτες να είναι πάντα καθήμενοι, και να μην υπάρχει μουσική στο χώρο εστίασης (ΦΕΚ 1814/Β'/29-04-2021).

Στις 12 Μαΐου 2021 ορίστηκε το τέλος του περιορισμού μετακίνησης κατόπιν άδειας μέσω μηνυμάτων. Στις 14 Μαΐου 2021 ορίζεται η ημερομηνία για την έναρξη της τουριστικής σεζόν (Ελληνική Δημοκρατία, Υπουργείο Τουρισμού, 2021). Για τον εσωτερικό τουρισμό και τις μετακινήσεις από νησί σε νησί ή από την ενδοχώρα σε νησί, υποχρεωτικό ήταν το τεστ πριν την αναχώρηση (ΦΕΚ 1944/Β'/13-5-2021). Όσον αφορά τον εξωτερικό τουρισμό η είσοδος στη χώρα γινόταν μόνο για εμβολιασμένους και από άτομα που είχαν υποβληθεί σε τεστ πριν την αναχώρηση. Η χρήση της μάσκας παρέμενε ακόμα υποχρεωτική σε εσωτερικούς και εξωτερικούς χώρους μέχρι τις 24 Ιουνίου οπότε και η μάσκα ήταν υποχρεωτική μόνο σε εσωτερικούς χώρους.

Μέχρι σήμερα, αρχές Οκτωβρίου 2021 οι αλλαγές που προέκυψαν για την αποφυγή της διασποράς ήταν τα τοπικά lockdown σε Περιφερειακές Ενότητες που χαρακτηρίζονταν υψηλού κινδύνου, με χρώμα κόκκινο. Στις περιπτώσεις αυτές υπήρχε περιορισμός



μετακίνησης από τη 1:00 τα ξημερώματα έως τις 6:00 και απαγόρευση μουσικής σε χώρους εστίασης.

Η κατάσταση χαρακτηρίζεται από έντονη ρευστότητα. Καθώς τα κρούσματα αυξομειώνονται ανά πάσα στιγμή, οι συνθήκες και τα μέτρα περιορισμού αλλάζουν. Σε εβδομαδιαία βάση η κυβέρνηση λαμβάνει νέα μέτρα και νέες αποφάσεις για τις επόμενες μέρες κρίνοντας από τη διαθεσιμότητα των κλινών στα νοσοκομεία αλλά και των κρουσμάτων σε κάθε Περιφερειακή Ενότητα ή Δήμο.

## **1.7 Επίλογος**

Μέσα από την ιστορία της καραντίνας αντιλαμβανόμαστε ότι είναι μία πρακτική που πάντα οι χώρες και οι κυβερνήσεις λάμβαναν ως μέτρο έκτακτης ανάγκης για την αποφυγή και την εξάπλωση ιών με μεγάλη νοσηρότητα. Στον ελλαδικό χώρο παρατηρήσαμε πως η κυβέρνηση έδωσε μεγάλη σημασία και βαρύτητα στην πρακτική της καραντίνας, εφαρμόζοντας άλλοτε αυστηρότερα και άλλοτε πιο ελαστικά μέτρα απομόνωσης. Έως και σήμερα ο «εφιάλτης» του κορωνοϊού SARS-CoV-2 δεν έχει τελειώσει και η κατάσταση χαρακτηρίζεται από μεγάλη ρευστότητα και αστάθεια, καθώς τα μέτρα αλλάζουν με αρκετά γρήγορους ρυθμούς σε επίπεδο εβδομάδας ή και ημέρας.



## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>: ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ**

### **2.1 Εισαγωγή**

Το παρόν κεφάλαιο αναφέρεται στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). Αρχικά, δίνεται ο ορισμός και γίνεται μία ιστορική αναδρομή της ΔΑΦ. Στη συνέχεια σκιαγραφείται η συμπτωματολογία της ΔΑΦ. Έπειτα, ακολουθούν υποκεφάλαια για τα αίτια και τη συχνότητα εμφάνισής της, όπου αναφέρονται και επιδημιολογικά δεδομένα για την Ελλάδα. Τέλος, γίνεται αναφορά για την αντιμετώπιση της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος και τις συχνά χρησιμοποιούμενες παρεμβάσεις και συγκεκριμένα για την Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς (όπου και περιγράφονται ο κύκλος της συστηματικής διδασκαλίας, η σταδιακή διαμόρφωση της συμπεριφοράς και το σύστημα PECS), τη λογοθεραπεία, την εργοθεραπεία, τη φυσικοθεραπεία και τη φαρμακοθεραπεία.

### **2.2 Ορισμός και ιστορική αναδρομή**

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος είναι μία χρόνια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που εμφανίζεται στα πρώτα χρόνια ζωής του ανθρώπου. Χαρακτηρίζεται από καθυστέρηση και απόκλιση στις κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες και από περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα μοτίβα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος διακρίνεται σε τρία επίπεδα βαρύτητας ανάλογα με το βαθμό υποστήριξης που χρειάζεται το άτομο. Έτσι, στο επίπεδο 1 υπάρχει ανάγκη υποστήριξης λόγω δυσκολιών, στο επίπεδο 2 ανάγκη ενισχυμένης υποστήριξης λόγω αξιοσημείωτων δυσκολιών και στο επίπεδο 3 ανάγκη ιδιαίτερα ενισχυμένης υποστήριξης λόγω σοβαρών δυσκολιών (American Psychiatric Association [APA], 2013).

Η πρώτη αναφορά του όρου αυτισμός έγινε το 1911 από τον ψυχίατρο Bleuler για να περιγράψει ένα χαρακτηριστικό της σχιζοφρένειας και συγκεκριμένα τον περιορισμό των σχέσεων με τους ανθρώπους, τον κοινωνικό περίγυρο και την κοινωνική ζωή και τη

στροφή προς τον ίδιο τον εαυτό. Έτσι, χρησιμοποιήθηκε ο όρος αυτισμός από την ελληνική λέξη εαυτός (Frith, 2009).

Οι πρώτες καταγραφές της κλινικής οντότητας του αυτισμού οφείλονται σε δημοσιευμένες εργασίες των Leo Kanner και Hans Asperger το 1943 και 1944 αντίστοιχα. Ο Kanner (1943) δημοσιεύει την εργασία του με τίτλο «Αυτιστικές Διαταραχές της Συναισθηματικής Επαφής» στο περιοδικό *Nervous Child* στην οποία καταγράφει έντεκα περιπτώσεις παιδιών που παρακολουθούσε ήδη από το 1938 και οι οποίες παρουσιάζουν μία κατάσταση που διαφέρει από οτιδήποτε γνωστό μέχρι εκείνη την εποχή. Διαπίστωσε ότι τα παιδιά αυτά είχαν έντονα το στοιχείο της μοναχικότητας, απέφευγαν να κάνουν ερωτήσεις, έδειχναν αδιαφορία για τη δημιουργία διαπροσωπικών σχέσεων, παρουσίαζαν ηχολαλία, αντέστρεφαν τις αντωνυμίες και είχαν καθυστερημένη ανάπτυξη του λόγου, είχαν καλή σχέση με τα αντικείμενα και μπορούσαν να παίζουν αδιάκοπα με αυτά και είχαν εξαιρετική μνήμη. Συμπέρανε, λοιπόν, ότι τα παιδιά αυτά έχουν «εγγενή ανικανότητα να σχηματίσουν τη συνηθισμένη, βιολογικά καθορισμένη, συναισθηματική επαφή με τους ανθρώπους, όπως ακριβώς άλλα παιδιά έρχονται στη ζωή με εγγενείς σωματικές ή διανοητικές μειονεξίες» (σ. 250).

Το 1944 ο Hans Asperger δημοσιεύει την εργασία του με τίτλο «Αυτιστικές ψυχοπάθειες της παιδικής ηλικίας». Στην εργασία αυτή περιγράφει κάποια παιδιά τα οποία παρατήρησε ότι είχαν ελλείματα στις μη λεκτικές επικοινωνιακές δεξιότητες, σωματική αδεξιότητα, έλλειψη ενσυναίσθησης με τους συνομηλίκους, αλλά και εξαιρετικές δεξιότητες ή ταλέντα. Η εργασία του Asperger γραμμένη στα γερμανικά δεν είχε τύχει ανάλογης παρουσίας στη διεθνή βιβλιογραφία για τον αυτισμό και είχε διαβαστεί από λίγους, μέχρι το 1981 όπου μεταφράστηκε στα αγγλικά από τη Lorna Wing οπότε και έγινε ευρύτερα γνωστή (Dell' Osso et al., 2016).

Το 1979 η Lorna Wing και η Judith Gould διεξήγαγαν μια μεγάλη επιδημιολογική μελέτη στο Gamberwell, ένα δήμο του Λονδίνου. Το δείγμα τους αποτελούνταν από 173 παιδιά με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες ή κάποια από τις χαρακτηριστικές μορφές του αυτισμού: βαριά κοινωνική μειονεξία, βαριά λεκτική και μη λεκτική επικοινωνιακή μειονεξία, απουσία δημιουργικών και επινοητικών αναζητήσεων όπως το συμβολικό παιχνίδι και αντικατάστασή τους με επαναλαμβανόμενες στερεότυπες συμπεριφορές. Με

τη μελέτη αυτή οι ερευνήτριες κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι χαρακτηριστικές δυσκολίες του αυτισμού μπορούν να περιγραφούν ως «τριάδα διαταραχών». Πρόκειται για μια τριάδα χαρακτηριστικών, μειονεξιών και όχι για τρεις απλές, ξεχωριστές μειονεξίες που υπήρχε σε κάθε παιδί με ιστορικό κλασικού αυτισμού.

- Διαταραχή στην κοινωνική αλληλεπίδραση
- Διαταραχή στην κοινωνική επικοινωνία
- Διαταραχή στην κοινωνική φαντασία, στην ευελιξία της σκέψης και στο φανταστικό (προσποιητό, συμβολικό) παιχνίδι. (Frith, 2009 · Γκονέλα, 2006).

Το 1981 με βάση τις παρατηρήσεις από την έρευνα του Gamberwell η Wing κάνει χρήση του όρου «συνεχές του αυτισμού». Στη συνέχεια το 1988 αναφέρει την έννοια ενός φάσματος διαταραχών στον αυτισμό, για να εξηγήσει την ιδέα των διακυμάνσεων στο πώς εκδηλώνεται το ίδιο μειονέκτημα (Γκονέλα, 2006).

Ο αυτισμός όμως δεν είναι πρόσφατο φαινόμενο. Όπως επισημαίνει η Frith (2009) η ιστορία της ψυχιατρικής και της παιδοψυχιατρικής καταδεικνύει ότι η ημερομηνία της επίσημης καταγραφής μιας διαταραχής δε σημαίνει ότι αυτή δεν υπήρχε και πριν. Ανατρέχοντας στα ιατρικά αρχεία της ιστορίας εντοπίζονται ισχυρές ενδείξεις ύπαρξης του αυτισμού.

Η περίπτωση του άγριου παιδιού της Aveyron, ενός παιδιού ηλικίας περίπου 12 ετών που εντοπίστηκε στα τέλη του 18ου αιώνα σε ένα δάσος της κεντρικής Γαλλίας, γυμνό και γεμάτο ουλές, δεν μιλούσε, δεν απαντούσε στις ερωτήσεις και δεν ανταποκρινόταν στους ήχους γύρω του θα μπορούσε να χαρακτηριστεί αυτιστική. Το αγόρι αυτό που ονομάστηκε Βίκτωρ ανέλαβε να βοηθήσει και να εκπαιδεύσει ο γιατρός Itard. Ο Βίκτωρ είχε το χαρακτηριστικό στοιχείο της «αυτιστικής μοναχικότητας», δεν προσκολλήθηκε σε κανένα, δεν κατανοούσε την έννοια του συμβολικού παιχνιδιού και είχε στερεοτυπίες. Αυτές οι ενδείξεις οδηγούν στην υπόθεση ότι ο Βίκτωρ μάλλον ήταν αυτιστικός (Frith, 2009).

Οι ευλογημένοι ή άγιοι τρελοί της Παλαιάς Ρωσίας που ήταν σεβάσμιοι από όλους καταγράφηκαν από τους Challis και Dewey καθώς και από έναν Άγγλο περιηγητή του 16ου αιώνα και βρέθηκαν να έχουν χαρακτηριστικά που παραπέμπουν στον αυτισμό.

Συλλογή μύθων καταγεγραμμένη τον 13ο αιώνα με τίτλο «The little flowers of St. Fransis» (Τα μικρά λουλούδια του Αγίου Φραγκίσκου) οδήγησε την Uta Frith στην ανακάλυψη του καλόγερου Juniper. Οι 14 ιστορίες του καλόγερου αυτού αποκτούν άλλο νόημα αν υποθέσουμε ότι βασίστηκαν σε κάποιο από τους μαθητές του Άγιου Φραγκίσκου που ήταν άτομο με αυτισμό (Frith, 2009 · Νότας, 2005).

Η αναδρομή στην ιστορία, η ύπαρξη θρύλων και μύθων και η επιβίωσή τους οφείλεται εν μέρει στην πραγματική εμπειρία του αυτισμού. Αυτό δείχνει ότι στο παρελθόν οι άνθρωποι είχαν έρθει σε επαφή με τον αυτισμό και στην προσπάθειά τους να τον κατανοήσουν οδηγήθηκαν στη συμβολική επεξεργασία του (Νότας, 2005).

### **2.3 Συμπτωματολογία**

Τα συμπτώματα της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος μπορούν να χωριστούν σε ελλείματα και πλεονασμούς. Οι τομείς των σημαντικών ελλείψεων των ατόμων με ΔΑΦ περιλαμβάνουν τη συγκέντρωση της προσοχής, το λόγο και την επικοινωνία, τις κοινωνικές και συναισθηματικές εκδηλώσεις, την ανάπτυξη της θεωρίας του Νου, το παιχνίδι, την αισθητηριακή επεξεργασία, την επιλεκτική προσοχή σε ορισμένα χαρακτηριστικά των ερεθισμάτων του περιβάλλοντος ή υπερεπιλεκτικότητα (overselectivity), τις γνωστικές λειτουργίες, την αδύναμη κεντρική συνοχή και τις επιτελικές ή εκτελεστικές δυσλειτουργίες. Οι τομείς πλεονασμών περιλαμβάνουν τη διασπαστική συμπεριφορά, τις στερεοτυπικές αντιδράσεις, την επίμονη προσκόλληση σε ρουτίνες και τελετουργίες και την αντίσταση σε αλλαγές και τις ιδιαίτερες ικανότητες (Γενά & Μακρυγιάννη, 2017).

#### Τομείς σημαντικών ελλείψεων

Σύμφωνα με τις Γενά και Μακρυγιάννη (2017) οι τομείς των σημαντικών ελλείψεων των ατόμων με ΔΑΦ μπορούν ταξινομηθούν ως εξής:

- Συγκέντρωση προσοχής: παραδείγματα αποτελούν η αποφυγή βλεμματικής επαφής, η διάσπαση προσοχής, η υπερβολική ενασχόληση με συγκεκριμένα αντικείμενα και η αποφυγή άλλων αντικειμένων και η ανησυχία

- **Λόγος και επικοινωνία:** συχνά παρατηρούνται ηχολαλία, ακατάληπτη άρθρωση, ακατάλληλοι κυματισμοί της φωνής προσωδιακή απόκλιση, ακατάλληλη ένταση φωνής, επαναληπτικός λόγος, δυσκολίες στο λόγο σχετιζόμενες με την εννοιολογική, γραμματική, συντακτική, μορφολογική και πραγματολογική μορφή του όπως αντιστροφή αντωνυμιών, λανθασμένη χρήση ρηματικών προσώπων, δυσκολία κατανόησης του χιούμορ ή της ειρωνείας κ.α, κυριολεκτικός λόγος, δίχως μεταφορές, παρομοιώσεις, χιούμορ ή άλλες όψεις του δημιουργικού λόγου, ακριβής λόγος με επιτηδευμένο λεξιλόγιο, σοβαρές δυσκολίες στην κατανόηση του λόγου-αντιληπτικός λόγος, δυσκολίες στην επικοινωνία πέραν αυτών της κατανόησης και της εκφοράς του λόγου και ιδιαίτερη δυσκολία στην εξωλεκτική επικοινωνία
- **Κοινωνικές και συναισθηματικές εκδηλώσεις:** εδώ εντάσσονται η αποφυγή ή η άρνηση σωματικής επαφής, η αποφυγή ή η άρνηση κοινωνικής επαφής/επικοινωνίας, η έλλειψη ενδιαφέροντος προς τους ανθρώπους, γενικότερα, και τους συνομήλικους ιδιαίτερα, η έλλειψη πρωτοβουλίας και ανταπόκρισης σε κοινωνικές συναλλαγές, η δυσκολία στη διατήρηση κοινωνικής επικοινωνίας και διαλόγου, η μειωμένη ικανότητα να μοιραστούν ενδιαφέροντα και συναισθήματα ακόμα και σε κοντινούς ανθρώπους, οι δυσκολίες στην εξωλεκτική επικοινωνία/γλώσσα του σώματος, τα ελλείματα στην ανάπτυξη και διατήρηση σχέσεων, οι δυσκολίες εναρμόνισης της συμπεριφοράς με το κοινωνικό πλαίσιο-κοινωνικά ολισθήματα, η απάθεια σε ερεθίσματα που προκαλούν φόβο, η υπερβολική αντίδραση φόβου σε ερεθίσματα που συνήθως δεν προξενούν τέτοια αντίδραση, η απάθεια ή η υπερβολική αντίδραση στον αποχωρισμό από τη μητέρα, οι απαθείς ή μη αρμοστές με το περιβάλλον συναισθηματικές εκφράσεις, η έλλειψη ενσυναίσθησης
- **Ανάπτυξη Θεωρίας του Νου:** παρατηρείται δυσκολία συμμετοχής σε επεισόδια από κοινού εστίασης της προσοχής, ελλειμματική κατανόηση και ανταπόκριση στη συναισθηματική κατάσταση των άλλων, αδυναμία χρήσης χειρονομιών με κοινωνική σκοπιμότητα, δυσκολία κατανόησης πως οι άνθρωποι έχουν διαφορετικές επιθυμίες, προθέσεις, πεποιθήσεις και συναισθήματα, αδυναμία πρόβλεψης της συμπεριφοράς του ίδιου και των άλλων

- Παιχνίδι: περιλαμβάνει ιδιόρρυθμη χρήση παιχνιδιών, αποχή από συμβολικό και αναπαραστατικό παιχνίδι, αποχή από δυαδικό ή ομαδικό παιχνίδι με συνομηλίκους, υπερβολική προσκόλληση σε συγκεκριμένα παιχνίδια και ενδιαφέρον για πολύ περιορισμένο αριθμό παιχνιδιών
- Αισθητηριακή επεξεργασία: εντοπίζεται ιδιόρρυθμη επεξεργασία οπτικών ερεθισμάτων, αδιαφορία ή υπερβολική αντίδραση σε ακουστικά και απτικά ερεθίσματα, υπερευαισθησία σε ορισμένες γεύσεις και οσμές
- Επιλεκτική προσοχή σε ορισμένα χαρακτηριστικά των ερεθισμάτων του περιβάλλοντος ή υπερεπιλεκτικότητα: διακρίνεται δυσκολία διάκρισης και αναγνώρισης ιδιοτήτων αντικειμένων ή συμβόλων, δυσκολία γενίκευσης κερτημένων δεξιοτήτων υπό ποικίλες συνθήκες, δυσκολία αναγνώρισης παραλλαγών των ίδιων αντικειμένων ή προσώπων, αποσπασματική παρατήρηση οπτικών ερεθισμάτων
- Γνωστικές λειτουργίες: συχνά μπορεί να παρατηρηθεί νοητική υστέρηση, μη σταθερή μάθηση, αναπτυξιακά χάσματα στη μάθηση και μαθησιακή παλινδρόμηση
- Αδύναμη κεντρική συνοχή και επιτελικές ή εκτελεστικές δυσλειτουργίες: περιλαμβάνει αδυναμία σχεδιασμού της δράσης, έλλειψη γνωστικής ευελιξίας, αδυναμία στη μνήμη εργασίας, επιλεκτική προσοχή, δυσκολίες αναστολής των παρορμήσεων, δυσκολία παραγωγής νέων ιδεών και αυθόρμητης συμπεριφοράς, δυσκολία παρακολούθησης των σκέψεων και δράσεων του ίδιου (αυτοπαρακολούθηση)

#### Τομείς πλεονασμών στη συμπεριφορά

Σύμφωνα με τις Γενά και Μακρυγιάννη (2017) οι τομείς των πλεονασμών στη συμπεριφορά των ατόμων με ΔΑΦ ταξινομούνται ως εξής:

- Διασπαστική συμπεριφορά: περιλαμβάνει κρίσεις θυμού, ανυπακοή, επιθετικότητα, αυτοτραυματισμούς
- Στερεοτυπικές αντιδράσεις: παρατηρούνται στερεοτυπικές αντιδράσεις σε οπτικά ερεθίσματα, στην ομιλία, στην οσμή, στη γεύση, στην αφή, στην κίνηση, στη χρήση αντικειμένων

- Επίμονη προσκόλληση σε ρουτίνες και τελετουργίες και αντίσταση σε αλλαγές: εδώ εντάσσονται η επίμονη προσκόλληση στις ρουτίνες και τελετουργίες, η υπερβολική αντίσταση σε αλλαγές και η έντονη δυσφορία σε ασήμαντες αλλαγές
- Ιδιαίτερες ικανότητες: συχνά παρατηρείται εξαιρετική ικανότητα απομνημόνευσης, υψηλή αριθμητική ικανότητα, υπερλεξία, υψηλή ικανότητα σε παζλ και παιχνίδια με πολύπλοκους μηχανισμούς

## 2.4 Αιτιολογία

Είναι κοινώς αποδεκτό ότι η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος είναι μια διαταραχή στην οποία γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες επηρεάζουν τον αναπτυσσόμενο εγκέφαλο, χωρίς να έχει εντοπιστεί ένα και μοναδικό αίτιο που να προξενεί τη διαταραχή (Hodges, Fealko & Soares, 2020). Όπως υποστηρίζει και η Frith (2009) δε θα πρέπει να αναζητούμε «το» αίτιο του αυτισμού, αλλά μία μακρά αιτιολογική αλυσίδα που αποτελείται από ξεχωριστούς κρίκους.

Μελέτη του 1977 των Folstein και Rutter (1977) σε 21 ζεύγη διδύμων όπου το ένα τουλάχιστον μέλος του ζεύγους ήταν αυτιστικό επεδίωκε να εντοπίσει το ποσοστό συμφωνίας σε γενετικά όμοια δίδυμα (μονοζυγωτικά) σε αντίθεση με τα ετεροζυγωτικά. Βέβαια ποσοστά συμφωνίας 100% δεν αναμένονται λόγω του ποικίλου βαθμού διαιρετικότητας των γονιδίων. Η μελέτη έδειξε συμφωνία στα 4 από τα 11 μονοζυγωτικά ζεύγη και σε κανένα από τα ετεροζυγωτικά. Το εύρημα αυτό αποτελεί ισχυρή ένδειξη για την ύπαρξη γενετικού αιτίου στον αυτισμό (Frith, 2009). Μεταγενέστερες έρευνες όπως των Bailey κ.α. (1995) δείχνουν ότι η ύπαρξη της ΔΑΦ αυξάνεται περισσότερο σε μονοζυγωτικά παρά σε ετεροζυγωτικά δίδυμα. Τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ έχουν αυξημένο κίνδυνο να διαγνωστούν και εκείνα με ΔΑΦ, με τον κίνδυνο να αυξάνεται αν στην οικογένεια υπάρχουν περισσότερα από ένα αδέρφια με ΔΑΦ (Ozonoff et al., 2016). Τα παραπάνω ευρήματα συνηγορούν υπέρ της θέσης ότι η ΔΑΦ έχει γενετικά αίτια.

Οι νευροπαθολογικές μελέτες, αν και περιορισμένες, εντοπίζουν διαφορές στην αρχιτεκτονική της παρεγκεφαλίδας και στη συνδεσιμότητα, ανωμαλίες του λιμβικού/μεταιχμιακού συστήματος, αλλοιώσεις στο φλοιό του μετωπιαίου και

κροταφικού λοβού, μαζί με άλλα ευρήματα. Προβλήματα στο σχηματισμό του φλοιού και νευρωνικές διαφοροποιήσεις ενυπάρχουν στα άτομα με ΔΑΦ, ενώ έχει παρατηρηθεί υπερανάπτυξη του εγκεφάλου των ατόμων με ΔΑΦ, γεγονός που ερευνάται περαιτέρω και μπορεί να οδηγήσει σε καλύτερη κατανόηση της αιτιολογίας της διαταραχής ή να χρησιμοποιηθεί ως πιθανός βιοδείκτης (Hodges et al., 2020).

Πολλά γονίδια έχουν ενοχοποιηθεί για την ύπαρξη της διαταραχής του φάσματος του αυτισμού, όπως γονίδια που διαδραματίζουν ρόλο στην ανάπτυξη του εγκεφάλου και τη λειτουργία των νευροδιαβιβαστών ή γονίδια που επηρεάζουν τη νευρωνική διέγερση (Hodges et al., 2020).

Διάφοροι προγεννητικοί, περιγεννητικοί και μεταγεννητικοί περιβαλλοντικοί παράγοντες έχουν επίσης χαρακτηριστεί ως παράγοντες κίνδυνου. Έκθεση σε χημικά και βαρέα μέταλλα κατά την περίοδο της κύησης αυξάνουν τον κίνδυνο για ΔΑΦ. Η μεγάλη ηλικία των γονέων σε συνδυασμό και με άλλους παράγοντες έχει διερευνηθεί ως ένα ακόμα αίτιο. Αυτοάνοσα νοσήματα και ενδοκρινικές διαταραχές όπως διαβήτης και προβλήματα με το θυρεοειδή στη μητέρα έχουν συνδεθεί με αυξημένες πιθανότητες εμφάνισης ΔΑΦ. Η χρήση ορισμένων φαρμάκων όπως η θαλιδομίδη και το βαλπροϊκό οξύ έχουν αναδειχθεί ως παράγοντες κινδύνου ανάπτυξης διαταραχής του αυτιστικού φάσματος (Hodges et al., 2020 · Σερετόπουλος, Λάμνισος & Γιαννακού, 2020). Γεννήσεις με καισαρική τομή, συχνά συνδέονται με τη ΔΑΦ. Βρέφη που γεννήθηκαν πρόωρα, αλλά και βρέφη που γεννήθηκαν με χαμηλό βάρος έχει βρεθεί ότι αντιμετωπίζουν μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης ΔΑΦ (Hodges et al., 2020).

Συμπερασματικά, η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος είναι μία περίπλοκη διαταραχή όπου δεν υπάρχει ένα και μόνο αίτιο που να εξηγεί την εμφάνισή της, γεγονός που είναι έκδηλο και από την πληθώρα ερευνών πάνω στο θέμα. Η αιτιολογία της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος παραμένει άγνωστη και με τα έως τώρα δεδομένα ερμηνεύεται καλύτερα ως ένας συνδυασμός γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων, με τις έρευνες να συνεχίζουν για την κατανόηση της πολυσύνθετης αυτής αιτιολογίας.



## 2.5 Συχνότητα εμφάνισης

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος αποτελεί την πιο συνήθη αναπτυξιακή διαταραχή και παρατηρείται σε όλο τον κόσμο επηρεάζοντας όλες τις φυλές, τις κοινωνικές και τις οικονομικές τάξεις (Σερετόπουλος κ.α., 2020). Τα πιο πρόσφατα επιδημιολογικά στοιχεία από Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων και το Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network των ΗΠΑ αξιολογώντας δεδομένα του 2016 σε 11 πολιτείες έδειξαν ότι ο επιπολασμός της ΔΑΦ ήταν 18,5 ανά 1000 δηλαδή 1 στα 54 παιδιά ηλικίας 8 ετών (Maenner et al., 2020). Συγκρίνοντας τα ποσοστά αυτά με τα αντίστοιχα προηγούμενων ετών παρατηρείται σημαντική αύξηση. Συγκεκριμένα, με δεδομένα του 2014 ο επιπολασμός βρέθηκε στο 16,8 ανά 1000 δηλαδή 1 στα 59 παιδιά (Baio et al., 2018) και με δεδομένα του 2012 στο 1 στα 69 παιδιά (Christensen et al., 2018), ενώ ανατρέχοντας στα στοιχεία που αφορούν τα έτη 2002 και 2000 ο επιπολασμός ήταν στο 1 στα 150 παιδιά ηλικίας 8 ετών (Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2000, 2007 Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2002, 2007). Σε παγκόσμιο επίπεδο, υπολογίζεται ότι ο επιπολασμός της ΔΑΦ είναι μεταξύ 1-3 % σε παιδιά και εφήβους και αφορά περίπου 7,6 ανά 1000 άτομα (Σερετόπουλος κ.α., 2020). Βάσει των αρχικών εκτιμήσεων του αυτισμού που έκαναν λόγο για 3-5 ανά 10000 άτομα (Yau et al., 2013, όπως αναφέρεται στο Γενά & Μακρυγιάννη, 2017) διακρίνεται μία ξεκάθαρη αύξηση.

Τα πιο συχνά αναφερόμενα αίτια της επιδημικής αυτής αύξησης μπορούν να συνοψιστούν σε διαφορές στα διαγνωστικά κριτήρια, διαφορές στη μεθοδολογία σχετικών ερευνών που μπορεί να οδηγούν σε υπερεκτιμήσεις ή υποεκτιμήσεις του επιπολασμού, στην αυξημένη γνώση του πληθυσμού γύρω από τον αυτισμό και τις πιο ήπιες μορφές του οδηγώντας σε παραπομπές ατόμων που υπό άλλες συνθήκες δε θα παραπέμπονταν, αλλά και στην πραγματική αύξηση στη συχνότητα της ΔΑΦ που πιθανά οφείλεται στις ραγδαίες κοινωνικές αλλαγές και τη δυνατότητα προσαρμογής του ανθρώπινου γονιδιώματος (Γενά & Μακρυγιάννη, 2017).

Η ΔΑΦ είναι συχνότερη 3 με 4 φορές στα αγόρια έναντι των κοριτσιών (Σερετόπουλος κ.α., 2020). Οι Loomes, Hull, Polmear & Mandy (2017) σε μία

συστηματική ανασκόπηση και μετά-ανάλυση εντόπισαν ότι η πραγματική αναλογία αγοριών προς κοριτσιών με ΔΑΦ ήταν πιο κοντά στο 3:1. Η επικράτηση των αγοριών έναντι των κοριτσιών είναι δεδομένη και πιθανώς οφειλόμενη σε φυλετικές γενετικές διαφορές. Βέβαια τονίζεται ότι σε αρκετές περιπτώσεις πολλά κορίτσια τείνουν να μένουν αδιάγνωστα ή βρίσκονται σε αυξημένο ρίσκο να μη λάβουν διάγνωση (Loomes et al., 2017).

Πέρα από τη θεωρία ότι βιολογικοί παράγοντες οφείλονται για το γεγονός ότι οι άνδρες και τα αγόρια εμφανίζουν συχνότερα ΔΑΦ, υπάρχουν και αρκετές άλλες που προσπαθούν να εξηγήσουν τη φυλετική αυτή διαφορά στη διάγνωση της ΔΑΦ. Μία από αυτές τις θεωρίες αναφέρεται στο λεγόμενο «θηλυκό αυτιστικό φαινότυπο», που υποδηλώνει ότι οι αυτιστικές γυναίκες έχουν χαρακτηριστικά που δε ταιριάζουν με το προφίλ που σχετίζεται με τους άνδρες και τα αγόρια. Ακόμα, υπάρχει η άποψη ότι ο αυτισμός είναι μία υπερβολή των φυσιολογικών φυλετικών διαφορών. Η θεωρία του «ακραίου αρσενικού εγκεφάλου» αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο η εμβρυική τεστοστερόνη επηρεάζει την ανάπτυξη του εγκεφάλου και είναι ακόμα μία θεωρία που ίσως εξηγεί γιατί είναι περισσότερα τα αγόρια που λαμβάνουν διάγνωση. Επιπρόσθετα, έχει υποστηριχθεί ότι οι γυναίκες είναι καλύτερες στο να καλύπτουν και να υποκρύπτουν τις δυσκολίες και τις αδυναμίες τους, Τέλος, αυτιστικά χαρακτηριστικά που εμφανίζουν τα κορίτσια τείνουν να μένουν απαρατήρητα και να μην αναφέρονται από τους εκπαιδευτικούς τους γεγονός που δεν οδηγεί σε περαιτέρω διερεύνηση και διάγνωση των αντίστοιχων περιπτώσεων (National Autistic Society, χ.χ.).

Στην Ελλάδα καμία μεγάλη επιδημιολογική έρευνα δεν είχε πραγματοποιηθεί ως τώρα. Πρόσφατη δημοσιευμένη έρευνα των Thomaidis et al., (2020) με σκοπό την παροχή επιδημιολογικών δεδομένων για τη ΔΑΦ στην Ελλάδα ώστε να γίνει ο κατάλληλος προγραμματισμός και σχεδιασμός πόρων και υπηρεσιών σε εθνικό και περιφερειακό επίπεδο, ήρθε να καλύψει αυτό το κενό. Στόχοι της συγκεκριμένης έρευνας ήταν να εκτιμηθεί ο επιπολασμός της ΔΑΦ και η ηλικία της διάγνωσης, καθώς και να εντοπιστούν περιφερειακές ανισότητες σε ολόκληρο τον πληθυσμό της χώρας σε παιδιά ηλικίας 10 και 11 ετών.

Η έρευνα βασίστηκε σε δεδομένα που ελήφθησαν από τα Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (ΚΕΣΥ) της χώρας για παιδιά που γεννήθηκαν το 2008 και το 2009 και είχαν λάβει διάγνωση ΔΑΦ ανά φύλο και ημερολογιακό έτος διάγνωσης μέχρι και το 2019. Ο επιπολασμός σε παιδιά ηλικίας 10 και 11 ετών ήταν 1.15 %, με τα αγόρια να επηρεάζονται πιο πολύ από τα κορίτσια σε αναλογία 4.14:1. Η μέση ηλικία διάγνωσης ήταν τα έξι χρόνια και ένας μήνας και η πλειονότητα των περιπτώσεων έλαβε διάγνωση τον πέμπτο ημερολογιακό χρόνο μετά το έτος γέννησης. Η διάγνωση πριν τον τέταρτο χρόνο δόθηκε μόνο στο 3.8 % των περιπτώσεων και πριν τον έκτο χρόνο στο 42.7 %.

Στη μελέτη αναφέρονται δεδομένα για κάθε περιφερειακή ενότητα, αλλά και οι σημαντικές διαφορές μεταξύ των περιφερειών με σκοπό, όπως αναφέρουν οι συγγραφείς, τα ευρήματα αυτά να χρησιμεύσουν σε κατάλληλο σχεδιασμό προγραμμάτων και υπηρεσιών (Thomaidis et al., 2020).

## 2.6 Αντιμετώπιση

Για τη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος δεν υπάρχει κάποια συγκεκριμένη θεραπεία που να οδηγεί σε πλήρη αποκατάσταση, ούτε κάποια καθολική θεραπεία για όλα τα άτομα, ή για το ίδιο άτομο καθόλη τη διάρκεια της ζωής του (Παπαγεωργίου, 2005). Δεδομένης της ετερογένειας με την οποία η ΔΑΦ παρουσιάζεται η παρέμβαση θα πρέπει να είναι εξατομικευμένη ανά περίπτωση (Volkmar et al., 2014· Παπαγεωργίου, 2005). Παρόλο που άτομα με ΔΑΦ επισκέπτονται τις υπηρεσίες και λαμβάνουν παρέμβαση και υποστήριξη σε οποιαδήποτε ηλικία, η σημασία της πρώιμης αναγνώρισης και της πρώιμης παρέμβασης επισημαίνεται ως κατάλληλη ανταπόκριση επηρεάζοντας θετικά την ανάπτυξη του ατόμου, μειώνοντας την πιθανότητα εκδήλωσης σοβαρών συνοδών συμπτωμάτων, ενισχύοντας και βελτιώνοντας τη λειτουργικότητά του (Volkmar et al., 2014· Koegel et al., 2014 · Παπαγεωργίου, 2005).

Οι πιο αποτελεσματικές παρεμβάσεις στη ΔΑΦ περιλαμβάνουν την Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς, τη λογοθεραπεία, την εργοθεραπεία, τη φυσικοθεραπεία και τη φαρμακοθεραπεία.

### 2.6.1 Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς

Η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς (ΕΑΣ) είναι μία αποτελεσματική προσέγγιση που χρησιμοποιείται για την εκπαίδευση και θεραπεία ατόμων με ΔΑΦ. Το 1968 στο πρώτο τεύχος του περιοδικού *Journal of Applied Behavior Analysis* (Περιοδικό της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς) οι Baer, Wolf και Risley (1968) αναφέρθηκαν στη συγκεκριμένη προσέγγιση. Όπως δηλώνει η Γενά (2017) ο ορισμός της ΕΑΣ μπορεί να αποδοθεί ως εξής:

Η Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς είναι η επιστήμη που εφαρμόζει μεθόδους οι οποίες προκύπτουν από τις αρχές του Συμπεριφορισμού. Σκοπός της είναι να βελτιώσει τη συμπεριφορά του ανθρώπου σε ικανοποιητικό βαθμό και σε τομείς που θεωρούνται κοινωνικά σημαντικοί. Επίσης στοχεύει να καταδείξει, μέσω ερευνών σχεδιασμένων με τρόπους που επιτρέπουν την πειραματική θεμελίωση των ευρημάτων τους, ότι οι μέθοδοι παρέμβασης οι οποίες χρησιμοποιούνται είναι αυτές που πραγματικά συμβάλλουν στη βελτίωση της συμπεριφοράς του ανθρώπου και όχι κάποιοι παράγοντες που δεν εμπίπτουν στους χειρισμούς του ερευνητή. (σ. 170).

Η Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς είναι ένας αποτελεσματικός τρόπος αντιμετώπισης της ΔΑΦ ο οποίος χρησιμοποιείται εδώ και αρκετά χρόνια. Σε αντίθεση με προγενέστερες επικρατούσες αντιλήψεις ότι τα άτομα με χρόνιες διαταραχές όπως η ΔΑΦ δεν επιδέχονταν βελτίωσης και θεραπείας, οι θεμελιωτές της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς πίστευαν το αντίθετο. Στο ζήτημα της θεραπευτικής και εκπαιδευτικής αντιμετώπισης της ΔΑΦ συνεισέφερε σημαντικά και ο Ivar Lovass, μαθητής του Baer, ο οποίος από τα μέσα της δεκαετίας του 1960 άρχισε να εφαρμόζει μεθόδους Ανάλυσης της Συμπεριφοράς σε άτομα με ΔΑΦ τα οποία επισκεπτόταν σε ψυχιατρικά ιδρύματα όπου έμεναν κλεισμένα (Γενά, 2017).

Η ΕΑΣ βοηθά σε ακαδημαϊκά καθήκοντα, σε προσαρμοστικές δεξιότητες διαβίωσης, στην επικοινωνία, στις κοινωνικές δεξιότητες και σε επαγγελματικές δεξιότητες (Volmar et al., 2014) και περιλαμβάνει πολλές μεθόδους όπως για παράδειγμα τον κύκλο της συστηματικής διδασκαλίας (discrete – trial teaching), τη σταδιακή

διαμόρφωση της συμπεριφοράς (shaping) και το Σύστημα Επικοινωνίας μέσω Ανταλλαγής Εικόνων (Picture Exchange Communication System – PECS) (Γενά & Γαλάνης, 2017).

#### Ο κύκλος της συστηματικής διδασκαλίας

Ο κύκλος της συστηματικής διδασκαλίας είναι η πιο συνήθης διδακτική μέθοδος στην αρχή της διαδικασίας εκπαίδευσης παιδιών με ΔΑΦ που επιφέρει σημαντικά αποτελέσματα. Περιλαμβάνει πέντε βήματα τα οποία ακολουθούνται διαδοχικά και με συνέπεια για την επίτευξη του καθορισμένου στόχου. Τα πέντε βήματα του κύκλου της συστηματικής διδασκαλίας είναι: η συγκέντρωση της προσοχής, η παρουσίαση του διακριτικού ερεθίσματος, η αντίδραση του παιδιού, η απόδοση επακόλουθων ανάλογα με την αντίδραση και το χρονικό διάστημα μεταξύ των προσπαθειών συστηματικής διδασκαλίας (Γενά & Γαλάνης, 2017).

#### Η σταδιακή διαμόρφωση της συμπεριφοράς (shaping)

Η σταδιακή διαμόρφωση της συμπεριφοράς είναι μία αποτελεσματική διαδικασία κατά την οποία διδάσκονται νέες συντελεστικές αντιδράσεις, ενισχύοντας διαφορικά αντιδράσεις που είναι διαδοχικά πλησιέστερες στην επιθυμητή συμπεριφορά όπως αυτή έχει αρχικά οριστεί. Στόχος είναι η επίτευξη σταδιακά βελτιούμενων αντιδράσεων (successive approximations) μέχρι να επιτευχθεί η τελική επιθυμητή συμπεριφορά. Η ανάλυση βημάτων (step analysis) αφορά τα βήματα που ακολουθούνται για τη σταδιακή διαμόρφωση της συμπεριφοράς. Η χρήση της μεθόδου αυτής είναι χρονοβόρα οπότε αποφεύγεται αν η επιθυμητή συμπεριφορά μπορεί να επιτευχθεί με άλλον τρόπο όπως με μίμηση προτύπου. Επίσης η αποτελεσματικότητα της μεθόδου της σταδιακής διαμόρφωσης της συμπεριφοράς μπορεί να ενισχυθεί όταν γίνεται συνδυαστικά με άλλες μεθόδους όπως η λεκτική προτροπή και η μίμηση. Για τη σωστή και αποτελεσματική χρήση της μεθόδου είναι απαραίτητη η κλινική εμπειρία του θεραπευτή (Γενά & Γαλάνης, 2017).

#### Το σύστημα PECS (Picture Exchange Communication System)

Το σύστημα Επικοινωνίας μέσω Ανταλλαγής Εικόνων (Picture Exchange Communication System–PECS) αποτελεί ένα σύστημα εναλλακτικής επικοινωνίας για παιδιά με ΔΑΦ. Σχεδιάστηκε από τους Bondy και Frost και δίνει την ευκαιρία στα παιδιά

με ΔΑΦ με δυσκολίες στην επικοινωνία και το λόγο, να καταφέρουν να επικοινωνήσουν. Ακόμα και εάν κάποια άτομα με ΔΑΦ δεν αναπτύξουν προφορικό λόγο το σύστημα αυτό τους παρέχει τη δυνατότητα για επικοινωνία. Για το σκοπό αυτό χρησιμοποιούνται εικόνες. Το PECS περιλαμβάνει 6 φάσεις με διαφορετικούς στόχους, βήματα που ακολουθούνται και επαναλήψεις που απαιτούνται σε κάθε φάση. Συνοπτικά, στην 1<sup>η</sup> φάση το παιδί μαθαίνει να δίνει την εικόνα για να πάρει κάποιο αντικείμενο που επιθυμεί και βρίσκεται κοντά του. Στη 2<sup>η</sup> φάση το παιδί παίρνει τις φωτογραφίες/εικόνες από το ντοσιέ που υπάρχει και τις δίνει στο θεραπευτή του, με την απόσταση του παιδιού από το θεραπευτή και το ντοσιέ να αυξάνεται σταδιακά. Στην 3<sup>η</sup> φάση το παιδί μαθαίνει να ξεχωρίζει και να επιλέγει την εικόνα ενός επιθυμητού αντικειμένου μεταξύ άλλων εικόνων που υπάρχουν στο ντοσιέ επικοινωνίας. Στην 4<sup>η</sup> φάση το παιδί μαθαίνει να δημιουργεί προτάσεις συνδυάζοντας εικόνες, επιλέγοντας δηλαδή την εικόνα του *θέλω* και έπειτα την εικόνα του αντικειμένου που επιθυμεί και τα τοποθετεί στον πίνακα. Στη συνέχεια μαθαίνει να τοποθετεί την εικόνα του *θέλω*, έπειτα ένα σύμβολο επιθετικού προσδιορισμού και τέλος τη φωτογραφία του επιθυμητού αντικειμένου. Στην 5<sup>η</sup> φάση το παιδί μαθαίνει να απαντά στην ερώτηση *τι θέλεις;* Επιλέγει λοιπόν τη φωτογραφία του *θέλω*, τον επιθετικό προσδιορισμό και τη φωτογραφία του αντικειμένου που θέλει και τα τοποθετεί στον ειδικό πίνακα. Στην 6<sup>η</sup> φάση το παιδί με τη βοήθεια του πίνακα και των εικόνων μαθαίνει να απαντά στις ερωτήσεις *τι θέλεις;*, *τι βλέπεις;*, *τι ακούς;*, *τι έχεις;* και *τι είναι αυτό;* και να ζητά και σχολιάζει αυθόρμητα αντικείμενα και δραστηριότητες (Γενά & Γαλάνης, 2017).

### **2.6.2 Λογοθεραπεία**

Δεδομένου ότι πολλά άτομα στο φάσμα του αυτισμού αντιμετωπίζουν δυσκολίες στο λόγο και στην επικοινωνία η συνεισφορά της λογοθεραπείας κρίνεται πολύτιμη. Στόχος της λογοθεραπευτικής παρέμβασης είναι να ενισχυθεί η λεκτική, η μη λεκτική και η κοινωνική επικοινωνία των ατόμων με ΔΑΦ, ώστε η επικοινωνία να επιτυγχάνεται με λειτουργικότερους τρόπους (Autism Speaks, χ.χ.).

Με την αρωγή ενός λογοθεραπευτή προάγεται η επικοινωνία και σε άτομα που δεν έχουν αναπτύξει λόγο χρησιμοποιώντας εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας όπως PECS και νοηματική γλώσσα (Volkmar et al., 2014). Επίσης ο λογοθεραπευτής μπορεί να βοηθήσει και σε ένα σημαντικό ζήτημα στο οποίο υστερούν τα άτομα με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος δηλαδή την πραγματολογική χρήση της γλώσσας. Η πραγματολογία ορίζεται ως η ικανότητα κατάλληλης χρήσης του λόγου για τους σκοπούς της επικοινωνίας (Frith, 2009).

Η λογοθεραπεία επικεντρώνεται και στην κατάκτηση δεξιοτήτων όπως: «

- Ενδυνάμωση των μυών του στόματος, των γνάθων και του λαιμού
- Καθαρότεροι ήχοι ομιλίας
- Αντιστοίχιση των συναισθημάτων με την κατάλληλη έκφραση του προσώπου
- Κατανόηση της γλώσσας του σώματος
- Απάντηση σε ερωτήσεις
- Αντιστοίχιση μιας εικόνας με τη σημασία της
- Χρήση εφαρμογής (app) για παραγωγή λέξεων
- Διαμόρφωση του τόνου της φωνής»

(Autism Speaks, χ.χ.).

### **2.6.3 Εργοθεραπεία**

Η εργοθεραπεία ορίζεται ως:

ένα πελατοκεντρικό επάγγελμα υγείας που ασχολείται με την προαγωγή της υγείας και της ευημερίας μέσω του έργου. Πρωταρχικός στόχος της εργοθεραπείας είναι να καταστήσει τα άτομα ικανά να συμμετέχουν στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Οι εργοθεραπευτές πετυχαίνουν αυτό το αποτέλεσμα εργαζόμενοι με

ανθρώπους και κοινότητες για να ενισχύσουν την ικανότητά τους να ασχολούνται με έργα που θέλουν, πρέπει, ή αναμένεται να κάνουν ή τροποποιώντας το έργο ή το περιβάλλον για να υποστηρίξουν καλύτερα τη δέσμευση του έργου τους. (World Federation of Occupational Therapists [WFOT], 2012)

Στόχος της εργοθεραπείας αποτελεί η βελτίωση της ποιότητας ζωής του ατόμου στο φάσμα του αυτισμού. Παρεμβαίνοντας στα διάφορα περιβάλλοντα και συνεργατικά με τους γονείς, τους δασκάλους ή άλλους επαγγελματίες επιδιώκεται το άτομο με ΔΑΦ να ανεξαρτητοποιηθεί στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό (Καλπογιάννη, χ.χ).

Η εργοθεραπεία χρησιμοποιείται για την προώθηση της συμμετοχής και της απόδοσης σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, στην ξεκούραση και στον ύπνο, στην εκπαίδευση, στην εργασία, στο παιχνίδι και τον ελεύθερο χρόνο και στην κοινωνική συμμετοχή. Για παράδειγμα στον τομέα των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής τα άτομα με ΔΑΦ μπορεί να αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην υγιεινή, στην ένδυση και απόδυση, στη χρήση της τουαλέτας. Στην ξεκούραση και τον ύπνο, δυσκολίες μπορεί να αφορούν την προετοιμασία για τον ύπνο και τη δημιουργία ρουτίνων που να υποστηρίζουν τον ύπνο. Στην εκπαίδευση, ελλείμματα μπορεί να εντοπιστούν στη γραφή, τη χρήση υπολογιστή, τη μεταφορά στα διάφορα σχολικά περιβάλλοντα όπως τάξη, κυλικείο, γήπεδο. Στην εργασία, παραδείγματα δυσκολιών αποτελούν, η αναζήτηση, η επιλογή, η απόκτηση εργασίας και η απόδοση στην εργασία. Στο τομέα του παιχνιδιού και του ελεύθερου χρόνου εντοπίζονται δυσκολίες στη συμμετοχή σε αντίστοιχες δραστηριότητες, ενώ αναφορικά με την κοινωνική συμμετοχή στα άτομα με ΔΑΦ οι δυσκολίες εντοπίζονται στην κατάλληλη ανταπόκριση στη συναναστροφή και αλληλεπίδραση με άλλους ανθρώπους, στη διαχείριση της συμπεριφοράς. Επομένως, η εργοθεραπεία παρεμβαίνει σε καθένα από αυτούς τους τομείς και τις δραστηριότητες όπου παρατηρούνται ελλείμματα και τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού υστερούν (American Occupational Therapy Association, 2010).



#### 2.6.4 Φυσικοθεραπεία

Πολλά άτομα στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζουν δυσκολίες στην κίνηση και προβλήματα συντονισμού. Αυτές μπορεί να εκδηλωθούν ως αδέξιες και ακατάλληλες ή περιορισμένες κινήσεις του σώματος, φτωχές αντιδράσεις ισορροπίας και φτωχές προστατευτικές κινήσεις (Νότας, 2005). Καθυστέρηση στην κινητική δραστηριότητα και ελλείματα στην κινητική δραστηριότητα συχνά ενυπάρχουν. Οι φυσικοθεραπευτές αξιολογούν τις κινητικές δυσκολίες, καθυστερήσεις και αδυναμίες και το πώς αυτές περιορίζουν και επηρεάζουν την ικανότητα συμμετοχής σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και παρεμβαίνουν κατάλληλα προς βελτίωσή τους (Downey & Rapport, 2012). Η φυσικοθεραπευτική παρέμβαση, αντιμετωπίζει τους περιορισμούς στις αδρές κινητικές δεξιότητες<sup>2</sup> οι οποίες επηρεάζουν και τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής του ατόμου με ΔΑΦ (Hedgcock et al., 2018) και ενισχύει την κινητική δραστηριότητα και βελτιώνει τη λειτουργικότητα του ατόμου (Downey & Rapport, 2012).

#### 2.6.5 Φαρμακοθεραπεία

Δεν υπάρχει κάποιο χορηγούμενο φάρμακο το οποίο να αντιμετωπίζει τη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και τα κοινωνικά και επικοινωνιακά ελλείματα που ενυπάρχουν (Παπαγεωργίου, 2005). Εντούτοις, η φαρμακοθεραπεία παρέχεται για την αντιμετώπιση συγκεκριμένων συμπτωμάτων και συννοσηροτήτων και ενισχύει την απόδοση στις εκπαιδευτικές και συμπεριφορικές παρεμβάσεις (Volkmar et al, 2014 · Παπαγεωργίου, 2005). Συχνότερα, τα φάρμακα χορηγούνται για συννοσηρές καταστάσεις όπως το άγχος και η κατάθλιψη και για την επιθετικότητα, τον αυτοτραυματισμό, την υπερκινητικότητα, την απροσεξία, για ψυχαναγκαστικές, επαναλαμβανόμενες ή στερεοτυπικές συμπεριφορές και για διαταραχές ύπνου (Volkmar et al., 2014).

Νευροληπτικά, όπως η ρισπεριδόνη έχει βρεθεί ότι περιορίζουν την υπερκινητικότητα, τις αυτοτραυματικές συμπεριφορές, τις στερεοτυπίες και την

---

2 Δεξιότητες που απαιτούν τη χρήση μεγάλων μυών του σώματος

επιθετικότητα και σε κάποιες περιπτώσεις προάγουν την κοινωνικότητα. Επισημαίνεται ότι υπάρχει κίνδυνος για όψιμη δυσκινησία και περιορισμένος κίνδυνος για εξωπυραμидικά συμπτώματα. Όσον αφορά τις παρενέργειες η συνηθέστερη είναι η αύξηση του σωματικού βάρους και προσωρινές η υπνηλία, η κόπωση, ο τρόμος και η σιελόρροια (Παπαγεωργίου, 2005).

Αναστολείς της επαναπρόσληψης της σεροτονίνης, όπως η φλουοξετίνη και η φλουβοξαμίνη χορηγούνται προς διαχείριση επαναληπτικών συμπεριφορών, στερεοτυπιών, άγχους στις αλλαγές και επιθετικότητα. Σχετικά με τις παρενέργειες, αυτές μειώνονται όταν η πρώτη δόση είναι χαμηλή και αυξάνεται σταδιακά (Παπαγεωργίου, 2005).

Αντικαταθλιπτικά χρησιμοποιούνται για το άγχος, την κατάθλιψη, τη συναισθηματική αστάθεια και για ανάρμοστες συναισθηματικές αντιδράσεις. Συχνότερα χορηγούμενο αντικαταθλιπτικό ήταν η ιμιπραμίνη για την καταπολέμηση της κατάθλιψης, της επιθετικότητας και της ευερεθιστότητας, αλλά η χορήγησή της μειώθηκε λόγω πιθανών καρδιαγγειακών παρενεργειών. Η χλωριμιπραμίνη, ένα άλλο αντικαταθλιπτικό, έχει βρεθεί ότι συνεισφέρει έναντι των στερεοτυπιών, της επιθετικότητας, της υπερκινητικότητας και των καταναγκαστικών συμπεριφορών (Παπαγεωργίου, 2005).

Σχετικά με τους σταθεροποιητές της διάθεσης και συγκεκριμένα για τα αντιεπιληπτικά και την επίδρασή τους ως σταθεροποιητές της διάθεσης οι μελέτες που έχουν διεξαχθεί είναι λίγες. Το λίθιο φαίνεται ότι δεν είναι αρκετά αποτελεσματικό, όμως όταν χορηγείται σε άτομα που έχουν και διπολική διαταραχή η αποτελεσματικότητά του αυξάνεται (Παπαγεωργίου, 2005).

Ακόμα, η φενφλουραμίνη λόγω του ότι μειώνει τα επίπεδα σεροτονίνης στο αίμα προτάθηκε ως θεραπεία. Ωστόσο αν και μπορεί να ελαττώσει την υπερκινητικότητα η δράση της δεν επεκτείνεται σε άλλα συμπτώματα. Τέλος, η ναλτροξόνη μπορεί να οδηγήσει σε μετρίου επιπέδου καλύτερευση στη συμπεριφορά, στην ανησυχία και στην υπερκινητικότητα, αλλά δεν έχει αποτέλεσμα έναντι των αυτοτραυματισμών και δε βελτιώνει τη μάθηση (Παπαγεωργίου, 2005).

## 2.7 Επίλογος

Από τα παραπάνω συμπεραίνεται ότι η ΔΑΦ υπάρχει εδώ και πολλά χρόνια πριν ακόμα καταγραφεί επισήμως. Διακρίνεται επίσης ότι η ΔΑΦ είναι μία πολύ κοινή διαταραχή η οποία επηρεάζει άτομα όλων των φυλών, κοινωνικών και οικονομικών τάξεων, συναντάται συχνότερα στα αγόρια από ό,τι στα κορίτσια και τα αίτιά της παραμένουν εν πολλοίς άγνωστα. Τέλος γίνεται αντιληπτό πως τα άτομα με ΔΑΦ παρουσιάζουν κοινά χαρακτηριστικά ωστόσο διαφοροποιούνται ως προς το επίπεδο βαρύτητας όπως διαφοροποιημένη και εξατομικευμένη πρέπει να είναι και η παρέμβαση που θα ακολουθηθεί.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>: ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ**

### **3.1 Εισαγωγή**

Στο παρακάτω κεφάλαιο θα ασχοληθούμε με το νομοθετικό πλαίσιο στην Ελλάδα και στην Ευρώπη, σχετικά με την νομοθεσία για την εκπαίδευση που πρέπει να παρέχεται στα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Θα αναλύσουμε τι ισχύει στην Ελλάδα με την ειδική αγωγή και τι δικαιώματα έχουν τα παιδιά στην εκπαίδευση. Έπειτα θα αναλύσουμε τα προγράμματα και υπηρεσίες όπου γίνεται η εκπαίδευση στα σχολεία γενικού εκπαιδευτικού προγράμματος, τα τμήματα ένταξης και την παράλληλη στήριξη. Επίσης, αναφορά γίνεται στα Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (ΚΕΣΥ), ποιος είναι ο σκοπός αυτής της υπηρεσίας και ποιες οι αρμοδιότητες τους. Η εκπαίδευση των ατόμων και παιδιών με αυτισμό στα σχολεία ειδικής αγωγής, οι υπηρεσίες, οι δραστηριότητες των παιδιών στα συγκεκριμένα εκπαιδευτικά προγράμματα αλλά και η εκπαίδευση που παρέχεται στα κέντρα ημέρας είναι τα τελευταία υποκεφάλαια τα οποία θα αναλύσουμε.

### **3.2 Νομοθετικό πλαίσιο**

#### **A. Ευρωπαϊκή νομοθεσία**

Η Ελλάδα ως μέλος του ΟΗΕ και της ευρωπαϊκής ένωσης , ακολουθεί τους ίδιους κανονισμούς και τις ίδιες κατευθυντήριες γραμμές με τις υπόλοιπες χώρες της Ευρώπης όσον αφορά τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Οι δεσμεύσεις που αφορούν τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού ηλικίας 5 έως 10 ετών στις οποίες υπόκειται η Ελλάδα προκύπτουν από την συνθήκη Ηνωμένων Εθνών σχετικά με τα Δικαιώματα των παιδιών (Νόμος 2101/1992, κύρωση Διεθνούς Σύμβασης για δικαιώματα των παιδιών), την Διεθνή σύμβαση για τα άτομα με αναπηρίες και το πρόγραμμα δράσης για άτομα αναπηρία (2006-2015) του Συμβουλίου της Ευρώπης.

Τα θέματα που προκύπτουν από τις δύο συμβάσεις συνοψίζονται ως εξής: Τα παιδιά με αναπηρία απολαμβάνουν όλα τα ανθρώπινα δικαιώματα σε ίση βάση με τα υπόλοιπα παιδιά. Τα δικαιώματα βασίζονται σε τέσσερις θεμελιώδεις αρχές: 1) το δικαίωμα του παιδιού να μην υφίστανται διακρίσεις εις βάρος του 2) να λαμβάνεται σε όλες τις αποφάσεις το καλύτερο συμφέρον του παιδιού 3) το δικαίωμα του παιδιού στη ζωή, 4) την ανάπτυξη και στην έκφραση της άποψης του. Έχουν ίσα δικαιώματα στην εκπαίδευση με τα υπόλοιπα παιδιά και το εκπαιδευτικό σύστημα ένταξης να έχει ως στόχο την πλήρη ενσωμάτωση, προάγεται η κατάρτιση επαγγελματιών και προσωπικού που ασχολείται με άτομα με αναπηρίες και η χρήση κατάλληλων εκπαιδευτικών τεχνικών και υλικών. Στη διαδικασία προαγωγής νομοθεσίας, πολιτικών και προγραμματισμού τα κράτη χρειάζεται να διαβουλεύονται με τους χρήστες με αναπηρία, τους γονείς και φροντιστές, εθελοντικές οργανώσεις, συναφείς επαγγελματικούς φορείς και να διασφαλίσουν ότι οι γονείς είναι ενεργοί συνεργάτες στη διαδικασία ανάπτυξης των εξατομικευμένων σχεδίων εκπαίδευσης των παιδιών τους. Το παιδί έχει δικαίωμα να εκφράσει την γνώμη, η οποία λαμβάνεται υπόψη σε μια κατάσταση που το επηρεάζει και τα κράτη πρέπει να παρέχουν την κατάλληλη βοήθεια ώστε να υλοποιήσει το δικαίωμα του παιδιού (Transform autism education, χ.χ.).

## B. Ελληνική νομοθεσία

Στην Ελλάδα, έπειτα από τις εκλογές στις 25/1/2015, παραμένει ασαφές το περιεχόμενο της νομοθεσίας που θα ισχύει στο μέλλον σχετικά με την ειδική αγωγή. Παρακάτω, περιγράφονται οι νόμοι που αφορούν την ένταξη των παιδιών με αυτισμό ηλικίας από 5 έως 10 ετών.

Σύμφωνα με το άρθρο 3 του Ν. 3699/2008 (ΦΕΚ 199/Α'/2-10-2008) η Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση θεωρείται υποχρεωτική, όπως και η γενική εκπαίδευση, λειτουργεί ως αναπόσπαστο τμήμα της ενιαίας δημόσιας και δωρεάν εκπαίδευσης με στόχο τη βελτίωση και αξιοποίηση δυνατοτήτων των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ώστε να είναι δυνατή η ένταξη τους στο εκπαιδευτικό σύστημα όπου και όταν είναι δυνατό. Η ειδική αγωγή εκπαίδευσης, περιλαμβάνει σχολικές μονάδες ειδικής εκπαίδευσης με κατάλληλες υποδομές, προγράμματα συνεκπαίδευσης, προγράμματα διδασκαλίας στο σπίτι διαγνωστικές, αξιολογικές, υποστηρικτικές υπηρεσίες.

Σύμφωνα με το Ν.4547/2018 (ΦΕΚ 102/Α'/12-06-2018) οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των μαθητών με αναπηρία ή και με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες διερευνώνται και διαπιστώνονται από τα Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (ΚΕΣΥ) (πρώην ΚΕΔΔΥ), τις Επιτροπές Διεπιστημονικής Εκπαιδευτικής Αξιολόγησης και Υποστήριξης (ΕΔΕΑΥ), και τα αναγνωρισμένα από το Υπουργείο Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων, Κοινοτικά Κέντρα Ψυχικής Υγείας Παιδιών και Εφήβων άλλων Υπουργείων.

Στο πλαίσιο των ατομικών αξιολογήσεων, τα ΚΕΣΥ δύνανται να αξιολογούν μαθητές που δεν έχουν συμπληρώσει το 18ο έτος της ηλικίας τους. Άτομα άνω των 18 ετών, που έχουν μέχρι τότε αξιολογηθεί από ΚΕΣΥ ως άτομα με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, εμπίπτουν στην αρμοδιότητα των ΚΕΣΥ για την έκδοση αξιολογήσεων-γνωματεύσεων που αφορούν φοίτηση σε εκπαιδευτικές δομές, εφόσον δεν έχουν υπερβεί το 30ό έτος της ηλικίας τους.

Η διερεύνηση, η αξιολόγηση και η διαπίστωση του είδους των δυσκολιών και των πιθανών εκπαιδευτικών, συναισθηματικών, ψυχοκοινωνικών και άλλων αναγκών και φραγμών στη μάθηση πραγματοποιείται στα ΚΕΣΥ από τριμελή διεπιστημονική ομάδα, η οποία απαρτίζεται από έναν εκπαιδευτικό με εξειδίκευση στην ειδική αγωγή, πρωτοβάθμιας ή δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης ανάλογα με τη βαθμίδα από την οποία προέρχεται ο αξιολογούμενος μαθητής, έναν κοινωνικό λειτουργό και έναν ψυχολόγο. Η έκθεση αξιολόγησης-γνωμάτευση συνοδεύεται από πλαίσιο Εξατομικευμένου Προγράμματος Εκπαίδευσης (ΕΠΕ), το οποίο περιλαμβάνει βασικούς άξονες και γενικές υποδείξεις. Η διαμόρφωση των βασικών αξόνων του ΕΠΕ γίνεται σε συνεργασία με τον γονέα ή τον κηδεμόνα του μαθητή με αναπηρία ή και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή και τον ίδιο τον μαθητή, όπου αυτό καθίσταται δυνατόν. Η τελική έκθεση αξιολόγησης-γνωμάτευση και οι βασικοί άξονες του ΕΠΕ γνωστοποιούνται στους γονείς ή τους κηδεμόνες.

Με το άρθρο 6 του νόμου 3699/2008, οι μαθητές μπορούν να φοιτούν σε σχολική τάξη ενός γενικού σχολείου με τις εξής προϋποθέσεις: Όταν πρόκειται για μαθητές με ήπιες μαθησιακές δυσκολίες, υποστηριζόμενοι από τον εκπαιδευτικό της τάξης ο οποίος συνεργάζεται με το ΚΕΣΥ και με σχολικούς συμβούλους της γενικής/ειδικής εκπαίδευσης.

Σε τάξη ενός γενικού σχολείου, παρέχεται σε μαθητές παράλληλη στήριξη από εκπαιδευτικούς της Ειδικής Αγωγής. Από την 1/9/2010, η παράλληλη στήριξη παρέχεται και μέσω των προγραμμάτων εξειδικευμένης εκπαιδευτικής υποστήριξης για ένταξη μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, τα οποία χρηματοδοτούνται από την Ευρωπαϊκή Ένωση και από το Δημόσιο στο πλαίσιο του Εθνικού Στρατηγικού Πλαισίου Αναφοράς (ΕΣΠΑ).

Σε οργανωμένα και κατάλληλα στελεχωμένα τμήματα ένταξης, τα οποία λειτουργούν στις σχολικές μονάδες γενικής και επαγγελματικής εκπαίδευσης. Τα τμήματα ένταξης λειτουργούν με δυο τύπους προγραμμάτων: 1) κοινό, εξειδικευμένο πρόγραμμα σε μαθητές με ήπια μορφή ειδικής εκπαιδευτικής ανάγκης που δεν ξεπερνάει τις 15 ώρες την εβδομάδα, 2) εξειδικευμένο ομαδικό ή ατομικό πρόγραμμα διευρυνμένου ωραρίου για μαθητές με σοβαρότερη μορφή ειδικής ανάγκης. Το πρόγραμμα μπορεί να είναι ανεξάρτητο από το κοινό, σύμφωνα με τις ανάγκες που έχουν οι μαθητές. Προϋπόθεση για να ιδρυθεί ένα τμήμα ένταξης, είναι να υπάρχουν τρεις τουλάχιστον μαθητές και σχετική πρόταση από τη διαγνωστική υπηρεσία (Transform autism education, χ.χ.).

Όταν η φοίτηση μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες είναι ιδιαίτερη δύσκολη στα σχολεία του γενικού εκπαιδευτικού προγράμματος ή στα τμήματα ένταξης λόγω των εκπαιδευτικών αναγκών, τότε η εκπαίδευση των μαθητών παρέχεται: σε αυτοτελείς Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΣΜΕΑΕ) όπου σε αυτά ορίζονται: νηπιαγωγεία ειδικής αγωγής και τμήματα πρόωμης παρέμβασης για μαθητές μέχρι το 7<sup>ο</sup> έτος των μαθητών και δημοτικά σχολεία ειδικής αγωγής για μαθητές μέχρι την ηλικία των 14 ετών. Σε σχολεία ή τμήματα τα οποία λειτουργούν ως αυτοτελή ή ως παραρτήματα άλλων σχολείων σε νοσοκομεία, κέντρα αποκατάστασης, ιδρύματα αγωγής ανηλίκων. Αυτές οι δομές θεωρούνται μονάδες ειδικής εκπαιδευτικής αγωγής όπου εφαρμόζονται εκπαιδευτικά προγράμματα τα οποία εποπτεύονται από το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων. Τέλος, παρέχεται διδασκαλία στο σπίτι όπου κρίνεται αναγκαία όταν δεν επιτρέπεται η μετακίνηση και η φοίτηση των μαθητών στο σχολείο. Έγκριση διδασκαλίας στο σπίτι γίνεται με την απόφαση του διευθυντή, ύστερα από ιατρική γνωμάτευση όπου αναγράφεται η προβλεπόμενη διάρκεια παραμονής στο σπίτι. Αυτή η γνωμάτευση παρέχεται από το ΚΕΣΥ ή μια δημόσια ιατροπαιδαγωγική

υπηρεσία ή από κάποιο δημόσιο νοσοκομείο. Για τη διδασκαλία στο σπίτι χρησιμοποιείται η μέθοδος της τηλεκπαίδευσης (Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων. Διαδικτυακός Τόπος Διαβουλεύσεων, 2014).

### **3.3 Εκπαίδευση ατόμων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος**

Σύμφωνα με τον Humphrey (2008), η σχολική ένταξη ορίζεται η φοίτηση των μαθητών με ειδικές ανάγκες στις ίδιες σχολικές τάξεις με τους μαθητές οι οποίοι έχουν τυπική ανάπτυξη. Αυτό τους δίνει την δυνατότητα να συμμετέχουν στις ίδιες δραστηριότητες με αποτέλεσμα να προοδεύσουν μαθησιακά και κοινωνικά. Τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού, μέσω του σχολικού περιβάλλοντος εξοικειώνονται με τις απαιτήσεις του κοινωνικού πλαισίου και αναπτύσσουν δεξιότητες για να αντιμετωπίσουν τις καθημερινές προκλήσεις που παρουσιάζονται.

«Τα τελευταία χρόνια έχει αυξηθεί σημαντικά ο αριθμός των μαθητών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος που φοιτούν στο γενικό σχολείο. Υπολογίζεται πως περισσότερα από τα μισά παιδιά με τη συγκεκριμένη διαταραχή φοιτούν σε πλαίσια της γενικής αγωγής, ενώ σε μερικές χώρες το ποσοστό υπερβαίνει το 75%» (Martin, Dixon, Verenikina, & Costley, 2019, σ. 14).

Ο αριθμός αυξάνεται, λόγω της ανοδικής τάσης του επιπολασμού της διαταραχής και στην αύξηση των παιδιών, τα οποία έχουν φυσιολογικό νοητικό δυναμικό και επαρκείς δεξιότητες προφορικού λόγου και λαμβάνουν τη διάγνωση. Επιπλέον, ο θεσμός της παράλληλης στήριξης, οι θεραπευτικές και εκπαιδευτικές υπηρεσίες παίζουν σημαντικό ρόλο στα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, οι οποίες υπηρεσίες τα προετοιμάζουν για τη σχολική ένταξή τους.

#### **3.3.1 Γενικά σχολεία**

Ο Kellebrew (1995), αναφέρεται στον όρο της συνεκπαίδευσης ή εκπαίδευσης σε ένα ενιαίο σχολείο για όλους. Αυτή η αναφορά, είναι η περίπτωση παιδιών με αυτισμό, τα



οποία φοιτούν κυρίως σε τάξη ενός γενικού σχολείου και λαμβάνουν κάποια άλλη επιπλέον ειδική στήριξη μέσα στην τάξη. Ο όρος ενσωμάτωση αναφέρεται στην περίπτωση παιδιών με αυτισμό όπου ανήκουν στο τμήμα ένταξης και παρακολουθούν ορισμένες δραστηριότητες της τάξης του γενικού σχολείου.

Η πλειοψηφία των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού επωφελούνται από την ένταξή τους στο γενικό σχολείο. Μερικά από τα οφέλη τους είναι η απόκτηση και η διαμόρφωση κατάλληλων κοινωνικών δεξιοτήτων, η βελτίωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων και των δεξιοτήτων παιχνιδιού, η δυνατότητα αλληλεπίδρασης και ανάπτυξης φιλικών σχέσεων με τους συμμαθητές τους τυπικής ανάπτυξης, η απόκτηση πρόσβασης στο γενικό αναλυτικό πρόγραμμα και η εξοικείωση με κοινωνικούς τρόπους μάθησης. Ταυτόχρονα και οι μαθητές τυπικής ανάπτυξης επωφελούνται από αυτή τη συνύπαρξη καθώς για παράδειγμα εξοικειώνονται με τη διαφορετικότητα (Γαλάνης, χ.χ.).

Παρατηρείται συχνά ότι οι μαθητές με ΔΑΦ, έρχονται αντιμέτωποι με προκλήσεις κατά την προσαρμογή και τη μάθηση στο σχολικό πλαίσιο. Αυτό εξηγείται λόγω ελλειμμάτων που υπάρχουν στο να κατανοήσουν και να χρησιμοποιήσουν τον προφορικό λόγο και τη μη λεκτική επικοινωνία, στο να κατανοήσουν αφηρημένες έννοιες, στο να έχουν ευέλικτη σκέψη, στο να κατανοήσουν και να επεξεργαστούν σύνθετα κοινωνικά ερεθίσματα, στο να μαθαίνουν μέσω παρατήρησης, στο να γενικεύουν και να διατηρούν τις γνώσεις και τις δεξιότητες, στο να συγκεντρώνουν την προσοχή τους και στο να έχουν ρυθμό και να είναι αυτόνομοι στη μάθηση (Γαλάνης, χ.χ.).

«Καθοριστικό ρόλο στην ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες στο γενικό σχολείο διαδραματίζουν τόσο η έγκαιρη διάγνωση, η υποστηρικτική παρέμβαση και θεραπεία. Τα παραπάνω στοχεύουν στην ανάπτυξη των διαπροσωπικών και συναισθηματικών σχέσεων, αλλά και των γνωστικών ικανοτήτων των παιδιών, συντελώντας στην προσωπική και κοινωνική τους εξέλιξη» (Γενά, 1996, σ. 75).

Ταυτόχρονα, η ένταξη των μαθητών με αναπηρία στο γενικό σχολείο μπορεί να είναι τόσο χωροταξική δηλαδή, τα άτομα με και χωρίς προβλήματα να εκπαιδεύονται στον ίδιο χώρο, όσο και κοινωνική, όπου τα παιδιά με προβλήματα παρακολουθούν χωριστή εκπαίδευση από τα παιδιά χωρίς προβλήματα μάθησης ή συμπεριφοράς, έχουν ωστόσο

κοινές δραστηριότητες στα διαλείμματα, τις κοινές γιορτές και τις σχολικές εκδρομές. Μπορούν επίσης να συνυπάρχουν σε κοινή αίθουσα, στην οποία παρακολουθούν ειδικό πρόγραμμα (Γενά, 1997).

Επίσης στα Αναλυτικά Προγράμματα Σπουδών τα τελευταία χρόνια, υπάρχει η εκπαιδευτική πολιτική και η διαδικασία για την καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού και την ενσωμάτωση των μαθητών με ειδικές ανάγκες μέσα στα κοινά σχολεία (Ούτσια, χ.χ.).

### Παράλληλη στήριξη

Σύμφωνα με τον ισχύοντα νόμο υπ' αριθ. 3699/2008 (ΦΕΚ 199/Α'/2-10-2008) «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες», οι μαθητές με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες φοιτούν: Σε κανονική τάξη, σε τάξη με παράλληλη στήριξη-συνεκπαίδευση, σε Τμήματα Ένταξης (Τ.Ε), στα γενικά σχολεία, για κάποιες ώρες (1-2) την ημέρα, σε αυτοτελείς Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης ή τους παρέχεται «κατ' οίκον διδασκαλία».

Τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού χαρακτηρίζονται ως «δύσκολοι» μαθητές, πράγμα που τα παρακωλύει στο να φοιτήσουν με επιτυχία και ανεμπόδιστα σε κανονικές τάξεις. Προκειμένου να εκπαιδευτούν κατάλληλα για την κάλυψη των αναγκών τους πρέπει να μετέρχονται προγράμματα και μεθόδους Ειδικής αγωγής και Εκπαίδευσης (Westwood, 2011).

Η παράλληλη στήριξη παρέχεται σε μαθητές που μπορούν με κατάλληλη ατομική υποστήριξη να παρακολουθήσουν το αναλυτικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα της τάξης. Όσον αφορά στην παράλληλη στήριξη των αυτιστικών μαθητών, αυτή μπορεί να υλοποιείται και από ειδικό βοηθό, που εισηγείται και διαθέτει η οικογένεια του μαθητή, κατόπιν σύμφωνης γνώμης του Σχολείου.

Λόγω του ότι υπάρχουν πολλά προβλήματα, σύμφωνα με το Συνήγορο του Πολίτη, τα κυριότερα προσκόμματα πλημμελούς εφαρμογής ή και ακύρωσής της είναι τα εξής: Πολλά αιτήματα απορρίπτονται από το υπουργείο Παιδείας, μετάθεση ευθυνών στα ΚΕΣΥ, παρέχεται σε μερική βάση (μόνο μερικές μέρες την εβδομάδα), υλοποιείται με

σημαντική καθυστέρηση, υποκαθίσταται από τα Τμήματα Ένταξης, υλοποιείται από εκπαιδευτικό γενικής εκπαίδευσης και όχι με εκπαιδευτικό ειδικής αγωγής, υπάρχει απουσία επαρκούς ενημέρωσης των γονέων και οι Σύλλογοι αρνούνται την υλοποίηση στήριξης μαθητών με αυτισμό από πρόσωπο επιλογής της οικογένειας (Συνήγορος του Πολίτη, 2009).

### **3.3.2 Ειδικά σχολεία**

Οι Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΣΜΕΑΕ) είναι δημόσια σχολεία που λειτουργούν σύμφωνα με τις διατάξεις της υφιστάμενης νομοθεσίας. Η ένταξη στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής πραγματοποιείται έπειτα από την αξιολόγηση του ατόμου από τα Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (ΚΕΣΥ). Με βάση την αξιολόγηση που αφορά την ηλικία, τις δυσκολίες μάθησης και ιδιαιτερότητες το άτομο εντάσσεται σε μια ομάδα μέσα στη σχολική δομή με ορισμένο αριθμό ατόμων για να μπορούν όλα τα άτομα να ανταπεξέλθουν ομαλά στην εκπαιδευτική διαδικασία (Νόμος 3699/2008).

Οι ΣΜΕΑΕ εκτός από εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής απαρτίζονται και από ειδικό εκπαιδευτικό προσωπικό όπως ψυχολόγους, κοινωνικούς/ές λειτουργούς, λογοθεραπευτές/τριες, εργοθεραπευτές/τριες, νοσηλευτές/τριες, επαγγελματικούς συμβούλους και άλλες ειδικότητες (Εκπαιδευτική Κλίμακα, χ.χ.).

Τα παιδιά με αυτισμό που δεν παρακολουθούν κανονικό σχολείο, παρακολουθούν υποχρεωτικά ειδικό σχολείο ή τάξη ένταξης μέχρι την ηλικία των 14 ετών. Στη συνέχεια παρακολουθούν Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Κατάρτισης (ΕΕΕΚ) ή Τεχνικά Επαγγελματικά Εργαστήρια Ειδικής Αγωγής (ΤΕΕΕ) μέχρι την ηλικία των 22 ετών. Αρμόδια υπηρεσία που γνωματεύει για το σχολικό πλαίσιο που θα παρακολουθήσει το παιδί, μετά από διάγνωση και αξιολόγηση, είναι το Κέντρο Εκπαίδευσης και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (ΚΕΣΥ). Το ΚΕΣΥ είναι αρμόδιο να συντάξει το Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα (ΕΕΠ) για κάθε παιδί. Το Ε.Ε.Π. περιλαμβάνει τους βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους στόχους σε όλους τους τομείς της ανάπτυξης καθώς και τον χρονικό προσδιορισμό της επαναξιολόγησης του ατόμου και του

προγράμματος του (Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων, Διαδικτυακός Τόπος Διαβουλεύσεων, 2014).

Υπάρχουν επιλογές φοίτησης σε ειδικά σχολεία ανάλογα με την ηλικία των παιδιών. Κάποιες από αυτές είναι οι παρακάτω: Τα Ειδικά νηπιαγωγεία και τα τμήματα πρώιμης παρέμβασης που λειτουργούν μέσα στα ειδικά νηπιαγωγεία, για παιδιά μέχρι 7 χρονών. Ειδικά δημοτικά σχολεία, για την Α, Β, Γ, Δ, Ε, ΣΤ τάξη και μία τάξη προκαταρκτική, για παιδιά μέχρι 14/15 χρονών. Ειδικά γυμνάσια, για την Α, Β, Γ τάξη και μία τάξη προκαταρκτική, για παιδιά μέχρι 19 χρονών. Ειδικά επαγγελματικά γυμνάσια, στα οποία η φοίτηση διαρκεί 5 χρόνια, ενώ παρέχεται επαγγελματική εκπαίδευση. Ειδικά λύκεια, για την Α, Β, Γ τάξη και μία τάξη προκαταρκτική, για παιδιά μέχρι 23 χρονών. Ειδικά επαγγελματικά λύκεια, στα οποία η φοίτηση διαρκεί 4 χρόνια και που παρέχεται επαγγελματική εκπαίδευση. Ειδική επαγγελματική σχολή όπου γράφονται απόφοιτοι ειδικού επαγγελματικού γυμνασίου και ειδικού γυμνασίου. Η φοίτηση διαρκεί 4 χρόνια. Τέλος υπάρχουν τα Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ) στα οποία η φοίτηση διαρκεί από 5 μέχρι 8 χρόνια, ενώ η πρώτη εγγραφή γίνεται σε μαθητές μέχρι 16 χρονών.

### **3.4 Εκπαίδευση που παρέχεται στα Κέντρα Ημέρας**

Σκοπός της λειτουργίας ενός Κέντρου Ημέρας για άτομα στο φάσμα του αυτισμού είναι να διασφαλιστεί η συνέχεια της θεραπευτικής φροντίδας των παιδιών και των εφήβων στην κοινότητα, να αντιμετωπιστούν οι παθολογικές συμπεριφορές όπως και τα προβλήματα της λειτουργικότητάς τους, να ενισχυθεί η βαθμιαία ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και η κοινωνική προσαρμογή και ένταξη ή επανένταξή τους σε σχολικό ή άλλο εκπαιδευτικό πλαίσιο, καθώς και η στήριξη των οικογενειών τους. Το Κέντρο Ημέρας θα βοηθήσει στην πρόληψη της υποτροπής και θα παρέχει θεραπεία και εκπαίδευση σε παιδιά και εφήβους στο αυτιστικό φάσμα καθώς και συμβουλευτική υποστήριξη τόσο σε εκείνα όσο και στις οικογένειές τους (Ψυχαργός, χ.χ.).

Στόχος του Κέντρου Ημέρας είναι η παροχή ενός δομημένου και ασφαλούς περιβάλλοντος για νέους στο φάσμα του αυτισμού με εξειδικευμένες και ποιοτικές υπηρεσίες και η παροχή ενός καθημερινού προγράμματος ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων που προωθεί και εντείνει την αυτονομία και τις ικανότητές τους βοηθώντας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ίδιων και των οικογενειών τους (Ζωοδόχος Πηγή, Κέντρο Ειδικών Παιδιών, χ.χ.).

Στα Κέντρα Ημέρας παρέχονται εξατομικευμένες εκπαιδευτικές ή θεραπευτικές προσεγγίσεις βάσει των δυνατοτήτων, των ενδιαφερόντων, των ιδιαιτεροτήτων και των αναγκών του κάθε ατόμου. Το τμήμα αυτισμού δεν εστιάζει μόνο στην προσαρμογή των εκπαιδευομένων σε καταστάσεις καθημερινής ζωής αλλά και στην επαγγελματική τους κατάρτιση λαμβανομένων υπόψη των δυνατοτήτων και των ενδιαφερόντων τους. Έτσι, το ημερήσιο πρόγραμμα καθενός από τους εκπαιδευόμενους εμπεριέχει κάποιες ώρες απασχόλησης στα προστατευόμενα εργαστήρια του κέντρου, με τη συνοδεία και υπό την εποπτεία του εκπαιδευτή του.

Επίσης, στα Κέντρα Ημέρας παρέχονται ορισμένες υπηρεσίες οι οποίες βελτιώνουν την κοινωνική και εκπαιδευτική ανάπτυξη των παιδιών με αυτισμό αλλά και την ψυχολογική υποστήριξη στους ίδιους και στο οικογενειακό περιβάλλον. Οι υπηρεσίες που παρέχονται είναι η εκτίμηση αναγκών, η εκπόνηση και εφαρμογή εξατομικευμένων σχεδίων φροντίδας και αποκατάστασης, η παροχή ειδικών υπηρεσιών ψυχικής υγείας, ψυχοκοινωνικής φροντίδας, εκπαίδευσης σε ατομικές και κοινωνικές δεξιότητες και υποστήριξης για τα παιδιά, τους εφήβους, οι ψυχαγωγικές και πολιτιστικές δραστηριότητες, η συμβουλευτική υποστήριξη και καθοδήγηση της οικογένειας που βρίσκεται σε κρίση και ενδυνάμωσή της. Άλλη μια υπηρεσία είναι η λειτουργική διασύνδεση με οικογένειες που έχουν αυξημένες ανάγκες και η εκπαίδευση των μελών της οικογένειας. Επίσης η οργάνωση και παρέμβαση στα σχολεία όλων των εκπαιδευτικών βαθμίδων, με στόχο την ευαισθητοποίηση και τη συνεργασία των εκπαιδευτικών και η προαγωγή της μελέτης και έρευνας σε θέματα αυτισμού.

Ακόμα, παρέχεται διαρκής εκπαίδευση και επιμόρφωση του προσωπικού και γίνεται συνεχής αξιολόγηση των δραστηριοτήτων και του έργου. Γίνονται παρεμβάσεις στην

κοινότητα με στόχο την ευαισθητοποίηση τόσο σε γενικά θέματα όπως η κοινωνική ευθύνη όσο και σε εξειδικευμένα θέματα όπως οι ανάγκες και η αντιμετώπιση των ατόμων με ΔΑΦ, οργανώνεται ένα δίκτυο συνεργαζόμενων φορέων και φυσικών προσώπων και τέλος υπάρχει μια λειτουργική διασύνδεση με άλλους φορείς των Τομέων Υγείας, Παιδείας, Ειδικής Αγωγής και Επαγγελματικής Αποκατάστασης (Ζωοδόχος Πηγή, Κέντρο Ειδικών Παιδιών, χ.χ.)

Το θεραπευτικό καθημερινό πρόγραμμα των Κέντρων Ημέρας περιλαμβάνει ατομικές και ομαδικές θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις για τη βελτίωση των διαταραχών, ανάπτυξη ικανοτήτων και προγράμματα ένταξης-επανένταξης και ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης. Κάποια από αυτές τις παρεμβάσεις είναι οι ακόλουθες: παιδοψυχιατρική παρακολούθηση, ψυχολογική υποστήριξη, ατομική και ομαδική ψυχοθεραπεία, εργοθεραπεία, ψυχοπαιδαγωγικές παρεμβάσεις, υποβοήθηση της επικοινωνίας, λογοθεραπεία, ψυχοκινητική και ειδικά προγράμματα σωματικής αγωγής, θεραπεία συμπεριφοράς, ειδική αγωγή, ψυχοπαιδαγωγική, ψυχαγωγικά προγράμματα και δραστηριότητες στην κοινότητα (Ζωοδόχος Πηγή, Κέντρο Ειδικών Παιδιών, χ.χ.).

### **3.5 Επίλογος**

Εν κατακλείδι, συμπεραίνουμε ότι τα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και συγκεκριμένα στα φάσμα του αυτισμού, απολαμβάνουν τα ίδια ανθρώπινα δικαιώματα με τα υπόλοιπα παιδιά με φυσιολογική νοητική ανάπτυξη. Υπάρχει νομοθεσία όπου επιτρέπει σε παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες να φοιτήσουν σε τάξεις του γενικού σχολείου ανάλογα με τις ανάγκες των μαθητών. Τα παιδιά έχουν παροχή βοήθειας από διάφορες υπηρεσίες όπως είναι η παράλληλη στήριξη και τα τμήματα ένταξης. Επίσης, υπάρχουν τα Ειδικά σχολεία ή ειδικά εργαστήρια (ΕΕΕΚ) όπου φοιτούν παιδιά έως 21 ετών ανάλογα την εκπαιδευτική βαθμίδα. Τέλος, βλέπουμε τα Κέντρα ημέρας στα οποία γίνεται παροχή φροντίδας ή εκπαιδευτικής βοήθειας στους μαθητές που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού και δίδεται ψυχολογική υποστήριξη στους ίδιους μαθητές και στις οικογένειες τους.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>: ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ**

### **4.1 Εισαγωγή**

Το κεφάλαιο αυτό αναφέρεται στις οικογένειες των ατόμων με ΔΑΦ. Αρχικά δίνεται ο ορισμός της οικογένειας και παρουσιάζονται κάποια βασικά ευρήματα σχετικά με τις οικογένειες με παιδί με ΔΑΦ. Έπειτα, παρουσιάζονται τα κυριότερα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς έχοντας ένα παιδί με αυτή την αναπτυξιακή διαταραχή, καθώς και τα στάδια από τα οποία περνάνε οι γονείς μέχρι να αποδεχθούν το γεγονός και να δράσουν προς βελτίωσή του. Στη συνέχεια, γίνεται αναφορά στα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ, τα οποία αρκετές φορές βρίσκονται παραγκωνισμένα ή αναλαμβάνουν παραπάνω ευθύνες από τις απαιτούμενες. Παρουσιάζονται οι ανάγκες των αδελφών αλλά και η επίδραση που ασκεί η ύπαρξη του/της αδελφού/ής με ΔΑΦ σε εκείνα, επίδραση η οποία μπορεί να είναι είτε αρνητική είτε θετική.

### **4.2 Οικογένεια με παιδί με ΔΑΦ**

Σύμφωνα με τον Giddens (2002) η οικογένεια είναι μια ομάδα προσώπων που συνδέονται άμεσα με σχέσεις συγγένειας, τα ενήλικα μέλη της οποίας αναλαμβάνουν τη φροντίδα των παιδιών. Η οικογένεια, επίσης, αποτελεί και ένα σύστημα τα μέλη του οποίου δημιουργούν σχέσεις και αλληλοεπιδρούν μεταξύ τους (Νότας, 2005).

Συχνά, όταν γίνεται λόγος για την οικογένεια και το παιδί με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος η αναφορά επικεντρώνεται στην ουσιώδη συνεισφορά και το ρόλο που διαδραματίζει η οικογένεια στην αντιμετώπιση της αναπτυξιακής διαταραχής του παιδιού της (Γενά, 2017β). Προτού όμως φτάσουμε σε αυτό, κρίνεται σημαντικό να δηλωθεί πως η διάγνωση της ΔΑΦ επιφέρει αλλαγές στην οικογένεια και διαταράσσει την οικογενειακή ζωή.

Όπως αναφέρει η Γκονέλα (2006) η συμβίωση με ένα παιδί με ΔΑΦ ασκεί επίπτωση σε όσους ζουν μαζί του. Αυξημένα επίπεδα στρες έχουν εντοπιστεί στις οικογένειες με παιδί με ΔΑΦ (Valicenti-McDermott et al., 2015) και το οικογενειακό σύστημα αντιμετωπίζει υψηλά επίπεδα πίεσης (Sivberg, 2002).

Επιπρόσθετα, όπως επισημαίνει η Γκονέλα (2006) η ΔΑΦ είναι το κυρίαρχο γεγονός που διαμορφώνει τη ζωή της οικογένειας. Η φροντίδα του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού επιβαρύνει το οικογενειακό σύστημα τόσο σε προσωπικό επίπεδο καθότι επηρεάζονται τα μέλη του συναισθηματικά αλλά και σε οικονομικό επίπεδο λόγω των αυξημένων αναγκών του παιδιού (Γκονέλα, 2006). Συχνά, παρατηρείται ότι οι επηρεάζονται οι ενδοοικογενειακές σχέσεις και παραμελούνται τα συναισθήματα των γονέων, αλλά και παραγκωνίζονται οι ανάγκες των αδελφών (Γενά, 2017β).

Η επίδραση που μπορεί να έχει η συμβίωση στα πλαίσια της οικογένειας με το παιδί με ΔΑΦ, αναλύεται στις επόμενες ενότητες. Εκεί, παρουσιάζονται συγκεκριμένα τα κυριότερα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς και τα στάδια από τα οποία διαπερνάνε και γίνεται αναφορά και στα αδέλφια, τις ανάγκες τους και το πώς εκείνα επηρεάζονται.

### **4.3 Γονείς παιδιών με ΔΑΦ**

Όπως αναφέρθηκε, η ύπαρξη ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού επηρεάζει και τους γονείς του. Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος δε μπορεί να προβλεφθεί με ιατρικές-εργαστηριακές εξετάσεις ούτε στον προγεννητικό έλεγχο ούτε κατά τη γέννηση. Επίσης δεν εντοπίζεται και κατά τους πρώτους μήνες ή τα πρώτα χρόνια ζωής εφόσον τα συμπτώματα δεν έχουν κάνει ακόμα την εμφάνισή τους. Τα παιδιά με ΔΑΦ δεν παρουσιάζουν κάποιο ιδιαίτερο εμφανισιακό χαρακτηριστικό που να υποδηλώνει την ύπαρξή της σε αντίθεση με άλλες διαταραχές και μορφές αναπηρίας (Γενά, 2017β). Η διάγνωση του παιδιού επομένως επισύρει σειρά συναισθηματικών αντιδράσεων στους γονείς και η προσαρμογή των γονέων ακολουθεί κάποια στάδια.



### 4.3.1 Κυριότερα συναισθήματα γονέων παιδιών με ΔΑΦ

Ο Νότας (2006) αναφέρεται σε συχνά παρατηρούμενα συναισθήματα των γονέων παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Αρχικά κάνει λόγο για το *σοκ και τη θλίψη* που προκαλεί η διάγνωση της ΔΑΦ. Η εικόνα που έχουν πλάσει οι γονείς στο μυαλό τους για το παιδί τους και την εξέλιξή του, αλλάζει ξαφνικά. Οι γονείς θλίβονται και οι αντιδράσεις τους στη θλίψη που βιώνουν διαφέρουν. Σημαντικό είναι να αναγνωριστεί το δικαίωμα έκφρασης της θλίψης με τον τρόπο που επιθυμούν οι γονείς σεβόμενοι ο ένας τον άλλο. Ένα ακόμα συναίσθημα που βιώνουν πολλοί γονείς είναι αυτό της *άρνησης*. Οι γονείς δεν αποδέχονται ότι το παιδί τους διαγνώστηκε με ΔΑΦ και αρνούνται το γεγονός. Η αποδοχή της κατάστασης θα τους βοηθήσει, θα αναζητήσουν περαιτέρω πληροφορίες και θα ενημερωθούν κατάλληλα. Ακόμα, συναισθήματα που μπορεί να κατακλύζουν τους γονείς είναι ο *θυμός, η οργή, η αγανάκτηση και ο πανικός* και δημιουργούνται ερωτήματα όπως *γιατί* συμβαίνει αυτό *αλλά και τι* θα συμβεί και *πώς* θα ανταπεξέλθουν. Και εδώ οι γονείς χρειάζεται να ενημερωθούν κατάλληλα και έπειτα θα είναι σε θέση να ενημερώσουν και τον περίγυρό τους.

Επιπρόσθετα, πολλές φορές συμβαίνει οι γονείς να αισθάνονται *ενοχή* για τη διάγνωση του παιδιού τους. Προσπαθώντας να κατανοήσουν την κατάσταση αναρωτιούνται μεταξύ άλλων αν ευθύνονται οι ίδιοι και αν κάποιες πράξεις-ενέργειές τους ή παράλειψη αυτών οδήγησαν στην ύπαρξη της διαταραχής. Συχνά, συμβαίνει ο ένας γονέας να επιρρίπτει τις ευθύνες στον άλλο. Άλλοτε πάλι, μπορεί να θεωρήσουν το γεγονός ότι το παιδί διαγνώστηκε στο φάσμα του αυτισμού, μία δοκιμασία που καλούνται να ξεπεράσουν. Οι γονείς θα πρέπει να αφήσουν πίσω αυτό το συναίσθημα και να επικεντρωθούν σε αυτό που μπορούν να ελέγξουν, δηλαδή τη φροντίδα, την αγάπη και την αποδοχή προς το παιδί και προς όλη την οικογένεια. *Η ανησυχία και το άγχος* είναι κι αυτά συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς. Με την οριστικοποίηση της διάγνωσης οι γονείς ανησυχούν για τη βαρύτητα της διαταραχής, την κάλυψη των αναγκών και την εξέλιξη του παιδιού, καθώς και για την πιο ενδεδειγμένη αντιμετώπιση και το καταλληλότερο εκπαιδευτικό πλαίσιο. Επίσης, συχνά ανησυχούν και για το εάν θα υπάρχει η αρμόζουσα συμβουλευτική υποστήριξη και εκπαίδευση ενώ παράλληλα σκέφτονται τις αντιδράσεις του ευρύτερου περιβάλλοντος και την επίδραση στην οικογένεια και κυριότερα στα υπόλοιπα παιδιά (Νότας, 2006).

Η Γκονέλα (2006) αναγνωρίζει στις συναισθηματικές αντιδράσεις και τη *μομφή* που στέφεται προς τον ίδιο το γονέα. Παρατηρείται οι γονείς να αυτοκατηγορούνται. Σε αυτήν την περίπτωση η συμβουλευτική και θεραπεία των γονέων θεωρείται χρήσιμη. Η Γενά (2017β) αναφέρεται και στο φόβο, την αγωνία και το άγχος και την ψευδή προσαρμογή. *Ο φόβος, η αγωνία και το άγχος* είναι συναισθήματα που βιώνουν πολλοί γονείς. Τα συναισθήματα αυτά σχετίζονται μεταξύ άλλων με την πρόγνωση, την εξέλιξη και το μέλλον του παιδιού καθώς και τις προσφερόμενες υπηρεσίες και την αυτονομία που θα αποκτήσει το παιδί. Τέλος λόγω του φόβου και της αγωνίας έχει παρατηρηθεί η τάση οι γονείς να υπερπροστατεύουν το παιδί τους. Η υπερπροστασία αυτή όμως μπορεί να οδηγήσει σε περιορισμό έως και αποκλεισμό κοινωνικών και συναισθηματικών εμπειριών, αναγκαίων για την ανατροφή και την ένταξή του στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Η συγγραφέας αναφέρεται και στην *ψευδή προσαρμογή* στην οποία θα πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη σημασία. Ορισμένοι γονείς μπορεί να παρουσιάζονται ότι έχουν αποδεχθεί το γεγονός χωρίς αυτό να ισχύει. Γονείς, για παράδειγμα, με συγκεκριμένες πνευματικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις ενδέχεται να υιοθετήσουν εφησυχαστική στάση και να μη δράσουν προς όφελος του παιδιού. Αυτή η θέση τους ωστόσο, δε συνάδει με την παραδοχή ότι οι ανάγκες του παιδιού αντιμετωπίζονται με την ενεργό συμμετοχή της οικογένειας στη θεραπεία και την εκπαίδευση. Παρά τις δυσκολίες, σε πολλές περιπτώσεις επιτυγχάνεται η προσαρμογή των γονέων και της οικογένειας με την προϋπόθεση της παροχής συστηματικής και κατάλληλης βοήθειας.

#### **4.3.2 Στάδια προσαρμογής**

Οι αντιδράσεις των γονέων μπορούν να ιδωθούν και υπό το πρίσμα των σταδίων προσαρμογής τα οποία εκείνοι διαπερνούν. Σύμφωνα με τους Cunningham και Davis (1985) τα στάδια προσαρμογής των γονέων είναι τέσσερα: το σοκ, η αντίδραση, η προσαρμογή και ο προσανατολισμός

- 1<sup>ο</sup> στάδιο-στάδιο του σοκ: στο πρώτο αυτό αρχικό στάδιο οι γονείς έρχονται σε επαφή με τη διάγνωση του παιδιού τους. Η αρχική αυτή πληροφορία τους οδηγεί σε κατάσταση σοκ. Οι γονείς στο στάδιο αυτό είναι συνήθως

μπερδεμένοι, δύσπιστοι και σε σύγχυση. Είναι, επίσης, έντονα συναισθηματικά φορτισμένοι και αποδιοργανωμένοι.

- 2<sup>ο</sup> στάδιο- στάδιο της αντίδρασης: κατά το στάδιο αυτό οι γονείς ξεκινούν να αντιλαμβάνονται το γεγονός της διάγνωσης του παιδιού τους και αντιδρούν. Στο στάδιο αυτό οι γονείς βιώνουν συναισθήματα όπως η θλίψη, ο θυμός, η οργή, η απογοήτευση και οι ενοχές. Στο στάδιο της αντίδρασης, επίσης, μπορεί να παρατηρηθεί άρνηση των γονέων για τη διάγνωση του παιδιού τους και μη αποδοχή αυτής.
- 3<sup>ο</sup> στάδιο- στάδιο της προσαρμογής: στο στάδιο αυτό οι γονείς αρχίζουν να αντιλαμβάνονται πλέον την κατάσταση. Αναζητούν πληροφορίες, ρωτούν και ενημερώνονται ώστε να καταφέρουν να ανταποκριθούν πληρέστερα στις ανάγκες του παιδιού τους.
- 4<sup>ο</sup> στάδιο- στάδιο του προσανατολισμού: σε αυτό το στάδιο οι γονείς (αναδι)οργανώνονται και κάνουν σχέδια που θα βοηθήσουν το παιδί τους να ικανοποιήσει τις ανάγκες του.

Η σημαντικότητα της αναγνώρισης της ύπαρξης σταδίων προσαρμογής έγκειται και στο γεγονός ότι βοηθά τους ειδικούς να αναγνωρίσουν, να κατανοήσουν και να βοηθήσουν αποτελεσματικότερα την οικογένεια. Ωστόσο η γνώση για τα στάδια προσαρμογής δεν αντικαθιστά τη συνεχή και εξατομικευμένη αξιολόγηση καθώς κάθε περίπτωση είναι ξεχωριστή και ως τέτοια θα πρέπει να νοείται. Η μετάβαση των γονέων από το ένα στάδιο στο άλλο δεν ακολουθεί πάντα γραμμική πορεία. Κάποιοι μπορεί να μεταβαίνουν από το ένα στάδιο στο άλλο γρήγορα, κάποιοι να οπισθοδρομούν σε προγενέστερα στάδια και κάποιοι να μεταβαίνουν από το αρχικό στάδιο του σοκ απευθείας σε αυτό του προσανατολισμού (Bromley & Mellor, 2012 · Γενά, 2017β).

#### **4.4 Τα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ**

Τα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ αποτελούν και εκείνα μέλη της οικογένειας, τα οποία αλληλοεπιδρούν κι αλληλοεπηρεάζονται με τα υπόλοιπα μέλη. Τα αδέρφια διακατέχονται από πολλά ερωτήματα που θα πρέπει να βρουν απάντηση. Όπως

επισημαίνει ο Νότας (2006) τα αδέλφια θα πρέπει να ενημερωθούν και να αντιληφθούν την κατάσταση. Η ενημέρωση αυτή λαμβάνει υπόψη και προσαρμόζεται στην ηλικία του παιδιού (Νότας, 2006 · Γενά, 2017β). Έτσι, στα παιδιά προσχολικής ηλικίας (πριν τα 5 έτη) η ενημέρωση θα γίνει με απλό και κατανοητό τρόπο. Σε αυτές τις ηλικίες τα παιδιά δε κατανοούν απολύτως τι συμβαίνει και δε δύνανται να περιγράψουν με λόγια τα συναισθήματά τους. Αντιλαμβάνονται, όμως τις διαφορές. Οι γονείς θα πρέπει να απαντήσουν στις ερωτήσεις που θέτει το παιδί τους και εάν αντιλαμβάνονται ότι υπάρχει ανησυχία και περαιτέρω ερωτήματα, να τα εκμαιεύσουν και να τα απαντήσουν με απλό τρόπο. Σημαντικό είναι το παιδί να νιώσει ασφάλεια, να καταλάβει ότι αυτό που συμβαίνει είναι πραγματικότητα και ότι δεν ευθύνεται το ίδιο γι' αυτό. Τα παιδιά σχολικής ηλικίας (6-12 ετών) κατανοούν περισσότερο την έννοια της διαφορετικότητας και μπορεί να ανησυχούν αν αυτό που έχει ο/η αδελφός/ή τους είναι μεταδοτικό και αν θα συμβεί το ίδιο και σε αυτά. Επίσης, μπορεί να νιώθουν ενοχές για πράξεις και συναισθήματα προς τον/την αδελφό/ή τους. Συχνά σε αυτή την ηλικία υπάρχουν περισσότερες ερωτήσεις. Στα μεγαλύτερα παιδιά της ηλικιακής αυτής ομάδας καλό είναι οι γονείς να θέτουν ερωτήματα για να εξετάσουν κατά πόσο εκείνα αναγνωρίζουν τι συμβαίνει και εάν έχουν απορίες και συναισθήματα που δεν εκφράζουν. Χρήσιμο είναι οι γονείς να απαντούν μέχρι το σημείο που τα παιδιά θέλουν να μάθουν, χωρίς να είναι απαραίτητο να προβούν σε λεπτομέρειες. Στην εφηβική ηλικία (13-17 ετών) τα παιδιά πλέον αντιλαμβάνονται την κατάσταση και τις δυσκολίες και ξεκινούν τις συζητήσεις. Αρκετές φορές αισθάνονται ενόχληση, ανησυχία, στενοχώρια ή μπορεί να αισθάνονται ντροπή απέναντι στους φίλους και τα άτομα της ηλικίας τους. Άλλες φορές πάλι, στη σκέψη τους κυριαρχούν οι ευθύνες και ο ρόλος που θα πρέπει να διαδραματίσουν εκείνα στο μέλλον σε σχέση με τον/την αδελφό/ή τους.

Η γνώση και η ενημέρωση των παιδιών είναι πολύ σημαντική γιατί ξεκαθαρίζει ερωτήματα και οδηγεί σε κατανόηση. Αυτό με τη σειρά του θα ενισχύσει την αδελφική σχέση και τη συμμετοχή του παιδιού στη βελτίωση της κατάστασης και τη θεραπευτική διαδικασία. Αντιθέτως, η απόκρυψη της αλήθειας μπορεί να δημιουργήσει παρερμηνείες και συναισθήματα ενοχής και άγχους μη ωφέλιμα για το παιδί (Νότας, 2006· Γκονέλα, 2006 · Γενά, 2017β).

Τα αδέλφια των παιδιών με ΔΑΦ έχουν και εκείνα ανάγκες οι οποίες θα πρέπει να αναγνωρίζονται και να ικανοποιούνται. Ταυτόχρονα, θα πρέπει να αναγνωριστεί και η επίδραση που ασκεί το παιδί με ΔΑΦ στα αδέλφια του. Τα παραπάνω αναλύονται στις ακόλουθες υποενότητες.

#### **4.4.1 Ανάγκες αδελφών**

Πολλές φορές οι γονείς και οι ειδικοί επικεντρώνονται στο παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος χωρίς να εστιάζουν στα άλλα παιδιά της οικογένειας (Γενά, 2017β). Ωστόσο, τα αδέλφια των παιδιών με ΔΑΦ έχουν κι εκείνα ανάγκες οι οποίες ζητούν ικανοποίηση. Συχνά, παρατηρείται τα αδέλφια να επωμίζονται πολλές ευθύνες δυσανάλογες προς την ηλικία τους και το ρόλο τους (Νότας, 2006 · Γκονέλα, 2006). Ο ρόλος των αδελφών δεν είναι αυτός του συνθεραπευτή. Μέσω της αδελφικής σχέσης που δημιουργείται το παιδί σχετίζεται με τον/την αδελφό/ή του που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού και ενδιαφέρεται να βοηθήσει. Η ανάθεση ευθυνών που δεν αναλογούν στο παιδί δε λαμβάνει υπόψη τις ανάγκες του (Γκονέλα, 2006).

Η Wheeler (2019) αναφέρεται σε βασικές ανάγκες των αδελφών. Μία σημαντική ανάγκη τους είναι η ανάγκη για επικοινωνία η οποία θα είναι ειλικρινής, σχετική με την ηλικία και το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού και συνεχής. Η επικοινωνία των γονέων με τα παιδιά και η πληροφόρησή τους, τα βοηθά να αντιπαρέλθουν τυχόν αρνητικά συναισθήματα, απόρροια της άγνοιας. Ομοίως, έχουν ανάγκη να γνωρίζουν για την κατάσταση του/της αδελφού/ή τους. Επιπλέον, τα παιδιά έχουν ανάγκη για την προσοχή των γονέων τους. Πολλοί γονείς επιβραβεύουν τα κατορθώματα του παιδιού τους στο φάσμα του αυτισμού χωρίς το ίδιο να συμβαίνει με τα αδέλφια τυπικής ανάπτυξης. Τα αδέλφια αποζητούν και αυτά την αναγνώριση των γονέων τους. Ακόμα, τα αδέλφια έχουν ανάγκη για προσωπικό χρόνο μεταξύ των ίδιων και των γονέων τους. Επίσης, τα αδέλφια χρειάζονται να μάθουν δεξιότητες επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης με τον/την αδελφό/ή τους με ΔΑΦ.

Ένα ακόμα σημείο που αναφέρει η συγγραφέας είναι η ανάγκη των αδελφών να ξέρουν τι επιλογές έχουν στο πώς και πόσο θα εμπλακούν σε σχέση με τα αδέλφια τους. Οι απαιτήσεις των γονέων δε θα πρέπει να είναι παράλογες και οι γονείς θα πρέπει να

σέβονται την ανάγκη των παιδιών για προσωπικό χώρο και χρόνο. Ακόμα, μία ανάγκη των παιδιών είναι να γνωρίζουν πως τα ίδια και τα υπάρχοντά τους είναι ασφαλή. Αυτό αναφέρεται κυρίως γιατί ορισμένα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού έχουν καταστροφική ή επιθετική συμπεριφορά. Εκτός από τα παραπάνω τα αδέλφια έχουν την ανάγκη να ξέρουν ότι ο/η αδελφός/ή τους αντιμετωπίζεται κατά το δυνατόν πιο «φυσιολογικά». Οι γονείς θα πρέπει να εξηγήσουν τους περιορισμούς χωρίς να υποτιμούν τις ικανότητες του παιδιού με ΔΑΦ. Επιπρόσθετα, τα αδέλφια έχουν ανάγκη να επεξεργαστούν τα συναισθήματά τους τα οποία μπορεί να είναι ανάμεικτα, θετικά και αρνητικά. Χρειάζεται υπομονή, κατανόηση και βοήθεια από τους γονείς ή και από κάποιον ειδικό. Ακόμα, τα παιδιά έχουν ανάγκη να ζήσουν εμπειρίες και να εμπλακούν σε δραστηριότητες χωρίς να επικεντρωθούν στα αρνητικά ζητήματα που απορρέουν από τη διάγνωση του/της αδελφού/ης τους. Στα παραπάνω προστίθεται η ανάγκη τους να κατανοήσουν ότι δεν είναι μόνοι και ότι και άλλοι βιώνουν ίδιες εμπειρίες. Τέλος, αναφέρεται η ανάγκη τους για εκμάθηση τρόπων αντιμετώπισης ερωτημάτων και σχολίων τρίτων σε σχέση με τον/την αδελφό/ή τους (Wheeler, 2019).

#### **4.4.2 Η επίδραση της ΔΑΦ στα αδέλφια**

Αναμφίβολα, η ύπαρξη της ΔΑΦ στην οικογένεια είναι ένα γεγονός που επιδρά στα μέλη της. Η επίδραση αυτή στα αδέλφια των παιδιών με ΔΑΦ μπορεί να είναι και θετική και αρνητική (Green, 2013 · Γενά, 2017β). Η αρνητική επίδραση αναφέρεται σε δυσκολίες στην προσαρμογή και σε ψυχολογικές δυσλειτουργίες. Τα αδέλφια ανησυχούν για τη συμπεριφορά του/της αδελφού/ης τους και βιώνουν αρνητικά συναισθήματά όπως η ενοχή. Επίσης, οι αρνητικές επιπτώσεις σχετίζονται με την επιβάρυνση των παιδιών και την αίσθηση ευθύνης που νιώθουν ότι πρέπει να φέρουν απέναντι στον/στην αδελφό/ή τους που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού αλλά και με δυσκολίες στις σχέσεις με τους συνομηλίκους. Ακόμα, μία ενδεχόμενη αρνητική επίπτωση είναι οι δυσκολίες στην αδελφική σχέση που συμβαίνουν μεταξύ άλλων λόγω των δυσκολιών στην επικοινωνία (Γενά, 2017β). Οι Kaminsky και Dewey (2001) εντόπισαν ότι η αδελφική σχέση δεν είναι τόσο στενή και χαρακτηρίζεται από χαμηλότερα επίπεδα οικειότητας συγκρίνοντας την με

αυτή των αδελφών τυπικής ανάπτυξης και των αδελφών όπου το ένα μέλος έχει σύνδρομο Down.

Από την άλλη, η συνύπαρξη με το παιδί στο φάσμα του αυτισμού μπορεί να έχει θετικές επιπτώσεις στα αδέλφια. Ο Νότας (2006) αναφέρεται στο ειλικρινές αυξημένο ενδιαφέρον των αδελφών να βοηθήσουν και στο ότι αποκτούν μεγαλύτερη ωριμότητα και υπευθυνότητα. Ακόμα, η αδελφική σχέση μπορεί να παρουσιάζει λιγότερα προβλήματα (Kaminsky & Dewey, 2002). Επιπρόσθετα, όπως παρατήρησαν οι Macks και Reeve (2007) η συμβίωση με τον/την αδελφό/ή με διαταραχή αυτιστικού φάσματος συμβάλλει στη θετική ψυχοκοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη των αδελφών καθώς και στην αίσθηση αυτεπάρκειας.

Ωστόσο, υπάρχουν και έρευνες που καταλήγουν στο ότι δεν υπάρχουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των αδελφών των παιδιών με ΔΑΦ και των αδελφών των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών ή αυτών με άλλες αναπηρίες όπως η έρευνα του Hastings (2007) όπου δεν εντοπίστηκε διαφοροποίηση στην προσαρμογή των αδελφών των παιδιών με ΔΑΦ.

Επομένως, γίνεται αντιληπτό ότι η πιθανή επίδραση της ύπαρξης της ΔΑΦ στα αδέλφια δεν είναι μονοδιάστατη. Τα διαφορετικά ευρήματα στις έρευνες δείχνουν το εύρος των πιθανών περιπτώσεων. Όπως δηλώνουν οι Meadan, Stoner και Angell (2010) οι διαφορές αυτές μπορεί να οφείλονται στις διαφορετικές μεθόδους, εργαλεία, συμμετέχοντες και ομάδες ελέγχου των ερευνών. Τα αντιφατικά αποτελέσματα και ο εντοπισμός αρνητικών επιπτώσεων στα αδέλφια ενισχύουν την ανάγκη για περαιτέρω έρευνα (Meaden et al., 2010).

#### **4.5 Επίλογος**

Το κεφάλαιο αυτό εστίαζε στις οικογένειες με παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Γίνεται κατανοητό ότι η διάγνωση του παιδιού είναι το κυρίαρχο γεγονός που καθορίζει την οικογένεια. Είδαμε από τις αντίστοιχες πηγές ότι το οικογενειακό σύστημα υφίσταται πίεση και οι οικογένειες με παιδί στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζουν αυξημένα επίπεδα άγχους και στρες. Στη συνέχεια αναφερθήκαμε στα κυριότερα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς και στα στάδια προσαρμογής τους, τα οποία δίνουν

μία εικόνα για τα όσα βιώνουν αλλά δεν υποκαθιστούν την ανάγκη για εξατομικευμένη αξιολόγηση και υποστήριξη καθώς κάθε περίπτωση είναι ξεχωριστή. Η αναφορά στα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ έδειξε πως πολλές φορές δε δίνεται η αρμόζουσα σημασία σε εκείνα από γονείς και ειδικούς. Τα αδέρφια χρειάζεται να γνωρίζουν για την κατάσταση του/της αδελφού/ής τους, έχουν ανάγκες οι οποίες θα πρέπει να ικανοποιούνται και δε θα πρέπει να επιβαρύνονται με πολλές ευθύνες. Τέλος από την υποενότητα για την επίδραση των παιδιών με ΔΑΦ στα αδέρφια τους παρατηρείται πως αυτή είναι και θετική και αρνητική και τονίζεται η ανάγκη για περαιτέρω έρευνα.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5<sup>ο</sup>: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

### 5.1 Σκοπός και στόχοι της έρευνας

Από το Μάρτιο του 2020 ως το Μάρτιο του 2021 η Ελλάδα και οι πολίτες της έχουν περάσει από διάφορες συνθήκες αυστηρού ή όχι περιορισμού προκειμένου να περιοριστεί η εξάπλωση του ιού SARS-CoV-2. Ανάλογα με την αύξηση των κρουσμάτων σε κάθε περιοχή ή σε όλη τη χώρα οι λοιμωξιολόγοι σε συνεργασία με την κυβέρνηση αποφασίζουν τα μέτρα που θα λάβουν για την πρόληψη της διασποράς. Κρίνοντας από την αύξηση των κρουσμάτων, παράλληλα με την πληρότητα των κλινών στις πτέρυγες Covid και μονάδων εντατικής θεραπείας των νοσοκομείων, οι υπηρεσίες τα καταστήματα αλλά και οι λειτουργίες της χώρας μπορούν να ανασταλούν από τη μία μέρα στην άλλη. Όπως αναφέρθηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο η κατάσταση χαρακτηρίζεται από έντονη ρευστότητα. Τα νέα δεδομένα φέρνουν νέες συνθήκες με τα σχολεία, τους βρεφικούς και παιδικούς σταθμούς να ανοιγοκλείνουν πολύ συχνά, τους χώρους δραστηριότητας, ενασχόλησης, άθλησης και ψυχαγωγίας των παιδιών να έχουν αναστείλει τη λειτουργία τους για μεγάλο χρονικό διάστημα κρίνοντας αβέβαιο το πότε θα επαναλειτουργήσουν. Ταυτόχρονα πολλοί εργαζόμενοι βρίσκονται σε αναστολή εργασίας ή καλούνται να προσαρμοστούν σε νέες συνθήκες εργασίας που διαρκώς μεταβάλλονται.

Πολλά άτομα με ΔΑΦ χαρακτηρίζονται από την επιτακτική ανάγκη τους στην τήρηση του καθημερινού προγράμματος-ρουτίνας που έχουν συνηθίσει. Μια ελάχιστη αλλαγή μπορεί να επιφέρει ένταση και κρίση στο άτομο. Μέσα σε αυτό το διάστημα ενός χρόνου έχουν επέλθει πολλές αλλαγές τόσο στα σχολεία όσο και στις παροχές ή υπηρεσίες που μπορεί να χρησιμοποιούν τα άτομα με ΔΑΦ και οι οικογένειές τους.

Μέσα στα πλαίσια αυτά ο σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση της επίδρασης που έχουν τα περιοριστικά μέτρα για την εξάπλωση του κορωνοϊού στις οικογένειες με άτομο με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.

Συγκεκριμένα, οι στόχοι της παρούσας εργασίας είναι:

- Αναζήτηση των αλλαγών που επέφερε στην καθημερινότητα και στον τρόπο ζωής η επιβολή της καραντίνας στο ίδιο το άτομο με ΔΑΦ και στις οικογένειες που συμβιώνουν με άτομο με ΔΑΦ.
- Διερεύνηση της επίδρασης της καραντίνας στα συναισθήματα και τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας.
- Ανάδειξη αναγκών που δημιουργούνται μέσα από τις νέες συνθήκες που επέφερε η καραντίνα.
- Προτάσεις για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και καθημερινότητας των οικογενειών και των ατόμων με ΔΑΦ σε περιπτώσεις καραντίνας.

## 5.2 Ερευνητικά ερωτήματα

Τα ερευνητικά ερωτήματα για τα οποία αυτή η εργασία επιδιώκει να βρει απαντήσεις είναι τα παρακάτω:

- Πώς επηρεάστηκε το πρόγραμμα του παιδιού με ΔΑΦ εν μέσω καραντίνας (καθημερινότητα, εξωσχολικές δραστηριότητες, ρουτίνα στο σπίτι κλπ) και πώς των υπόλοιπων μελών της οικογένειας; Ουσιαστικά γίνεται μία προσπάθεια σκιαγράφησης της καθημερινότητας του ατόμου με ΔΑΦ στα πλαίσια της καραντίνας. Αυτό που μας ενδιαφέρει είναι να κατανοήσουμε την αλλαγή στις συνήθειες και στο καθημερινό πρόγραμμα ή ρουτίνα που ένα παιδί με ΔΑΦ έχει την ανάγκη να τηρεί πιστά. Παράλληλα, μας ενδιαφέρει να κατανοήσουμε τις αλλαγές που επέφερε η καραντίνα ως νέα συνθήκη στις εργασιακές/ μαθητικές υποχρεώσεις των μελών, αλλά και πώς οι αλλαγές του προγράμματος του ατόμου με ΔΑΦ διαμορφώσαν την καθημερινότητα και των υπολοίπων μελών της οικογένειας.
- Ποιες είναι οι αντιδράσεις του ατόμου με ΔΑΦ με τις αλλαγές των δεδομένων και της καθημερινότητάς του; Με το ερώτημα αυτό επιδιώκεται να αναδειχθεί πώς βιώνει το άτομο με ΔΑΦ αυτή την αλλαγή με τον εγκλεισμό, τι συναισθήματα παρατηρούνται και πώς τελικά τα διαχειρίζεται ή όχι. Επίσης διερευνάται αν υπάρχουν κρίσεις και εντάσεις και πώς εκείνες αντιμετωπίζονται.

- Ποιες αλλαγές βιώνουν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (συναισθήματα και σχέσεις); Στόχος είναι η ανάδειξη των συναισθημάτων τόσο του φροντιστή όσο και των υπολοίπων μελών που συμβιώνουν μαζί. Μας ενδιαφέρει να ερευνήσουμε πώς επηρέασε η καραντίνα τα συναισθήματα των μελών αλλά και πώς διαμορφώνονται ή αναδιαμορφώνονται οι σχέσεις υπό αυτές τις συνθήκες.
- Ποιες είναι οι αρνητικές και ποιες οι θετικές επιδράσεις; Θα προσπαθήσουμε να αναδείξουμε μέσα από τους ερωτώμενους τις θετικές και τις αρνητικές επιδράσεις και συνέπειες του φαινομένου της καραντίνας όπως το βίωσαν εκείνοι. Πού δημιουργήθηκαν εμπόδια και δυσκολίες, αλλά και τι θα χαρακτήριζαν ως θετικό σε όλη αυτή την κατάσταση.
- Τι βελτιώθηκε και τι παρέμεινε το ίδιο; Αυτό το ερώτημα αφορά την εξέλιξη του φαινομένου από την αρχή έως σήμερα. Καθώς το φαινόμενο της καραντίνας είναι εν εξελίξει μάς ενδιαφέρει να εξετάσουμε τις αλλαγές που προέκυψαν στην πορεία του, δηλαδή τι διαφοροποιήθηκε, τι βελτιώθηκε, τι έγινε δυσκολότερο ή τι παρέμεινε το ίδιο τόσο σε επίπεδο πρακτικών όσο και συναισθηματικών αλλαγών.
- Τι ανάγκες αναδύονται και ποια είναι τα περιθώρια βελτίωσης; Με αυτό το ερώτημα αποσκοπούμε να αναδείξουμε τις νέες ανάγκες που δημιουργούνται στην καραντίνα. Τέλος, ο ερωτώμενος μπορεί να παραθέσει τις προτάσεις του και την προσωπική του άποψη σχετικά με τη βελτίωση των συνθηκών της καραντίνας όσον αφορά σε μια μελλοντική παρόμοια περίπτωση ή και για το βραχυπρόθεσμο μέλλον.

### 5.3 Μεθοδολογικό εργαλείο

Το είδος της έρευνας που θα χρησιμοποιηθεί είναι η ποιοτική έρευνα. Η ποιοτική έρευνα χρησιμοποιείται στις κοινωνικές επιστήμες και στοχεύει στο να αναδειχθεί η θεωρία από τα δεδομένα παρά στον έλεγχο μίας θεωρίας (Κυριαζή, 2011). Μία προσπάθεια ορισμού της παρέχεται από τους Straus και Corbin (1990) οι οποίοι αναφέρουν ότι η ποιοτική έρευνα είναι «κάθε είδους έρευνα που παράγει ευρήματα τα οποία δεν προέρχονται από στατιστική διαδικασία ή άλλου είδους ποσοτικοποιήσεις» (σ. 17). Όπως

επισημαίνουν οι ίδιοι συγγραφείς σε αυτό το είδος έρευνας μπορεί κάποια δεδομένα να ποσοτικοποιηθούν, αλλά η ανάλυσή τους είναι ποιοτική (Strauss & Corbin, 1990). Στην ποιοτική έρευνα το βάρος δε δίνεται στην καταγραφή πολλών περιπτώσεων και στην εξαγωγή μετρήσιμων συμπερασμάτων, αλλά στην παροχή πληροφοριών σε βάθος για μικρό αριθμό περιπτώσεων. Η έμφαση επικεντρώνεται στη βιωμένη εμπειρία των υποκειμένων, στα νοήματα και στις αναπαραστάσεις, δηλαδή σε μη μετρήσιμες διαστάσεις της κοινωνικής πραγματικότητας (Ιωσηφίδης, 2008). Αυτό που μας ενδιαφέρει είναι πώς τα υποκείμενα βίωσαν την καραντίνα μέσα από τις βιωμένες εμπειρίες. Έτσι δίνεται σημασία στον τρόπο και στο νόημα που τα ίδια τα υποκείμενα δίνουν στο φαινόμενο αυτό.

Η τεχνική που θα χρησιμοποιηθεί είναι η συνέντευξη η οποία αποτελεί βασικό εργαλείο της ποιοτικής έρευνας. Χαρακτηριστικό της συνέντευξης είναι ότι δίνεται η δυνατότητα στον ερωτώμενο να αναπτύξει τα θέματα όπως επιθυμεί, καθώς περιγράφει ελεύθερα τις εμπειρίες του, εκφράζει τις απόψεις του και αναφέρεται σε γεγονότα και καταστάσεις που έχουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τον ίδιο (Κυριαζή, 2011). Πιο συγκεκριμένα θα χρησιμοποιηθεί ημιδομημένη συνέντευξη. Στην ημιδομημένη συνέντευξη ο ερευνητής διαθέτει μια λίστα με ερωτήσεις ή μια σειρά από θέματα τα οποία θεωρεί ότι είναι σημαντικά να καλυφθούν, διαθέτει δηλαδή έναν οδηγό συνέντευξης. Ωστόσο υπάρχει ευελιξία στη σειρά που θα γίνουν οι ερωτήσεις, στον τρόπο που θα διατυπωθούν και στην πρόσθεση ή αφαίρεση ερωτήσεων και θεμάτων προς συζήτηση αν ανακύψει τέτοια ανάγκη (Καλλινικάκη, 2010). Με αυτόν τον τρόπο ο ερευνητής θα ακολουθήσει την πορεία και την ροή του συνεντευζιαζόμενου. Στην πορεία της συνέντευξης μπορούν να γεννηθούν καινούρια ερωτήματα και πληροφορίες και που να είναι άξια περαιτέρω συζήτησης και ανάλυσης, οπότε η συνέντευξη δεν είναι προκαθορισμένη μέσα σε αυστηρά πλαίσια και ερωτήσεις.

Για την ανάλυση του παραγόμενου υλικού από τις ημιδομημένες συνεντεύξεις θα χρησιμοποιηθεί ποιοτική ανάλυση περιεχομένου. Σύμφωνα με τον Mayring (2000) η ποιοτική ανάλυση περιεχομένου είναι μία συχνά χρησιμοποιούμενη μέθοδος για την ανάλυση δεδομένων γραπτών κειμένων όπως είναι τα απομαγνητοφωνημένα κείμενα από ημιδομημένες συνεντεύξεις. Μπορεί να οριστεί ως μία μέθοδος υποκειμενικής ερμηνείας του υλικού μέσω της συνεχούς και συστηματικής ταξινόμησης, κωδικοποίησης και

προσδιορισμού θεμάτων και μοτίβων (Hsieh & Shannon, 2005). Χωρίζεται σε δύο προσεγγίσεις την επαγωγική και την παραγωγική, με την επαγωγική προσέγγιση να προτιμάται όταν δεν υπάρχει πρότερη γνώση για το υπό μελέτη φαινόμενο ή όταν η γνώση αυτή είναι κατακερματισμένη (Lauri & Kyngas, 2005, όπως αναφέρεται στο Elo & Kyngas 2008). Η ποιοτική ανάλυση περιεχομένου αποτελείται συνήθως από τρεις φάσεις την προετοιμασία, την οργάνωση και την αναφορά των αποτελεσμάτων (Elo & Kyngas, 2008).

#### 5.4 Επιλογή δείγματος

Η δειγματοληψία αναφέρεται στη μέθοδο που χρησιμοποιείται από τους ερευνητές για την επιλογή ενός δεδομένου αριθμού ανθρώπων από έναν πληθυσμό για να συμπεριληφθούν σε μια μελέτη. Επίσης, η δειγματοληψία αφορά στη στρατηγική για την επιλογή του δείγματος της έρευνας το οποίο χρησιμοποιείται για πρακτικούς λόγους, αφού συνήθως δεν είναι εφικτό να συλλέγουν δεδομένα από όλα τα άτομα σε έναν πληθυσμό. Ο όρος «πληθυσμός» εδώ αναφέρεται στο σύνολο των περιπτώσεων που μπορεί να ενδιαφέρουν τους ερευνητές, είτε πρόκειται για ανθρώπους είτε για ομάδες, ή ακόμη και για καταστάσεις, γεγονότα, χρονικές περιόδους ή κοινωνικό-πολιτισμικές διαδικασίες (Marshall, 1996· Robson, 2007). Στην παρούσα εργασία ο «πληθυσμός» που αφορά την έρευνα είναι οι οικογένειες με άτομα στο φάσμα του αυτισμού.

Στη συγκεκριμένη πτυχιακή εργασία, η μέθοδος που θα χρησιμοποιήσουμε για την επιλογή του δείγματός μας, είναι η σκόπιμη δειγματοληψία. Η σκόπιμη δειγματοληψία αποτελεί τύπο μη πιθανοτικής δειγματοληψίας, δηλαδή δειγματοληψίας όπου το δείγμα δεν επιλέγεται με τον τρόπο που υποδεικνύει η θεωρία των πιθανοτήτων (Babbie, 2011). Ο ερευνητής που εφαρμόζει τη στρατηγική της σκόπιμης δειγματοληψίας στην εργασία του, επιλέγει ενεργητικά και σκόπιμα το δείγμα εκείνο του οποίου τα μέλη θα εξυπηρετούν με τον καλύτερο τρόπο τους σκοπούς και τα ερωτήματα της έρευνάς του. Η αξιοποίηση της μεθόδου, συνεπάγεται με την προσέγγιση του ερευνητή στο άτομο ή στην ομάδα που συνδέεται ευθέως με το θέμα που μελετάται (Καλλινικάκη, 2010). Η μέθοδος της σκόπιμης δειγματοληψίας επιλέχθηκε διότι θα προσεγγιστεί σκόπιμα και συγκεκριμένα το δείγμα εκείνο που μπορεί να παράσχει πληροφορίες που ανταποκρίνονται στο σκοπό και τους

στόχους της έρευνας. Επιλέγονται, δηλαδή άτομα που έχουν στην επιμέλειά τους άτομο με ΔΑΦ και συμβιώνουν μαζί.

Αναφορικά με το μέγεθος του δείγματος ο Patton (2002) υποστηρίζει ότι αυτό εξαρτάται από «το τι θέλουμε να μάθουμε, γιατί θέλουμε να το μάθουμε, πώς θα χρησιμοποιηθούν τα ευρήματα καθώς και από τους πόρους που διαθέτουμε στη μελέτη» (σ. 244). Επιπρόσθετα, σημάδι επάρκειας του αριθμού του δείγματος αποτελεί το σημείο κορεσμού, το οποίο εντοπίζεται από τον ερευνητή. Το σημείο κορεσμού αναφέρεται στο σημείο πέραν του οποίου δεν προστίθενται νέες πληροφορίες για το υπό μελέτη θέμα, αλλά επαναλαμβάνονται πληροφορίες και έννοιες που έχουν ήδη αναφερθεί (Καλλινικάκη, 2010).

Στην παρούσα έρευνα συμμετείχαν 18 γονείς/φροντιστές ατόμων με ΔΑΦ. Δύο εξ αυτών ήταν άνδρες και δεκαέξι γυναίκες. Όσον αφορά τη γεωγραφική κατανομή όλοι οι συμμετέχοντες ήταν κάτοικοι της Κρήτης. Συγκεκριμένα μία ήταν από την πόλη των Χανίων, δύο από προάστιο του Ρεθύμνου, έντεκα από την πόλη του Ηρακλείου και τέσσερις από την επαρχία της Ιεράπετρας. Οι περισσότεροι φροντιστές (δεκατρία άτομα) είχαν ενήλικο άτομο υπό τη φροντίδα τους, οι τέσσερις ανήλικο ενώ υπήρχε και περίπτωση μητέρας που έχει δίδυμα ενήλικα με ΔΑΦ και ένα ανήλικο με ΔΑΦ. Αναφερόμενοι στην εργασιακή κατάσταση των φροντιστών, έξι είναι συνταξιούχοι με ορισμένους να επέλεξαν την πρόωγη σύνταξη λόγω της αναπηρίας του παιδιού, τρία άτομα δήλωσαν άνεργοι, δύο δημόσιοι υπάλληλοι και επτά ιδιωτικοί υπάλληλοι. Περνώντας στα άτομα με ΔΑΦ έντεκα είναι γένους αρσενικού και εννέα γένους θηλυκού. Σε έντεκα περιπτώσεις η ΔΑΦ συνυπάρχει και με άλλα προβλήματα, όπως νοητική υστέρηση και νευρολογικά προβλήματα και εννέα περιπτώσεις έχουν διαγνωστεί μόνο με ΔΑΦ. Τέλος εννέα άτομα με ΔΑΦ είναι αυτοεξυπηρετούμενα, οχτώ μερικώς και τρία μη αυτοεξυπηρετούμενα.

Στη συνέχεια παρατίθεται το προφίλ των συνεντευξιαζόμενων. Για λόγους προστασίας τα ονόματα που αναφέρονται είναι ψευδώνυμα.

- Η «Άννα» είναι 57 ετών διαμένει με το σύζυγό της και το γιο τους στο Ηράκλειο και είναι συνταξιούχος. Έχει μία κόρη, η οποία σπουδάζει και μένει μόνη της και

ένα γιο 25 ετών με νοητική υστέρηση και ΔΑΦ, ο οποίος αυτοεξυπηρετείται και έχει ομιλία. Η μητέρα του αναφέρει πως είναι «ήρεμος χωρίς απαιτήσεις».

- Η «Ασπασία», είναι 55 ετών, διαμένει στο Ηράκλειο, είναι συνταξιούχος και παντρεμένη. Έχει δύο κόρες, την Ε. που είναι 31 με ΔΑΦ και τη Μ. που είναι 25 ετών, η οποία μετακόμισε πίσω στο σπίτι πρόσφατα λόγω εργασίας. Η Ε. έχει ομιλία και αυτοεξυπηρετείται. Η μητέρα της την χαρακτηρίζει «υπερκινητική, αγχώδη με μεγάλη νευρική κατάσταση».
- Ο «Αχιλλέας» είναι 61 ετών διαμένει στο Ηράκλειο, είναι συνταξιούχος και παντρεμένος. Η σύζυγος λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή για ψυχιατρικά νοσήματα. Μένουν στο ίδιο σπίτι με το γιο τους Γ., ο οποίος έχει νοητική υστέρηση και ΔΑΦ. Ο Γ. είναι 29 ετών και όπως αναφέρει ο πατέρας «είναι ένα παιδί με υψηλή λειτουργικότητα αλλά έχει εμμονές».
- Η «Βάσω» είναι 53 ετών, είναι συνταξιούχος και χωρισμένη. Έχουν μετακομίσει από την Ιεράπετρα στο Ηράκλειο και έχει ένα γιο τον Ρ. ο οποίος είναι 16 ετών με ΔΑΦ, νοητική υστέρηση και δεξιά ημιπάρεση και δεν κουνάει σχεδόν καθόλου το χέρι του. Όπως αναφέρει η μητέρα, ο Ρ. είναι «ήσυχος και ήρεμο παιδί με κάποιες εξάρσεις και κρίσεις ορισμένες φορές».
- Η «Γεωργία» είναι 73 ετών συνταξιούχος, παντρεμένη και ζει στο Ηράκλειο. Ο σύζυγος, 82 ετών, έχει αρκετά προβλήματα υγείας. Είναι φροντίστρια του συζύγου της και της εγγονής της Μ., 20 ετών με ΔΑΦ. Η Μ. αυτοεξυπηρετείται και δεν έχει ξεκάθαρη ομιλία. Η μητέρα της απεβίωσε το 2018 ενώ ο πατέρας της δεν έχει επαφή μαζί της. Η γιαγιά της την χαρακτηρίζει παιδί με «έντονες εμμονές και εκρήξεις επιθετικότητας ορισμένες φορές».
- Η «Δέσποινα» είναι 50 ετών, είναι κάτοικος Ηρακλείου και είναι ελεύθερη. Ζει στο σπίτι με τον αδερφό της Μ. 47 ετών, τον οποίο φροντίζει. Ο Μ. έχει νοητική υστέρηση και ΔΑΦ και είναι ένα «ήσυχος και διαχειρίσιμο παιδί με υπακοή», όπως αναφέρει η αδερφή του.
- Η «Ελισάβετ» είναι 28 ετών, μένει στο Ηράκλειο στο σπίτι με τον πατέρα της, ο οποίος απασχολείται σε δύο εργασίες και την αδερφή της Ε. 30 ετών, η οποία έχει

νοητική υστέρηση, ψυχιατρική διαταραχή και ΔΑΦ. Η «Ελισάβετ» χαρακτηρίζει την αδελφή της ως «υπάκουη αλλά ανήσυχη».

- Η «Ερμιόνη» είναι 39 ετών, μένει στο Ηράκλειο, εργάζεται και είναι παντρεμένη. Η οικογένεια έχει τρίδυμα, δύο κοριτσάκια και ένα αγοράκι 12 ετών. Ένα από τα κορίτσια έχει ΔΑΦ. Η μητέρα της την χαρακτηρίζει ως «ανήσυχη, υπερκινητική που της αρέσει πολύ η φύση».
- Η «Ευαγγελία» είναι 40 ετών, μένει στο Ηράκλειο και είναι μητέρα τριών παιδιών με νοητική υστέρηση και χαρακτηριστικά αυτισμού. Τα δίδυμα κορίτσια είναι 20 ετών και το αγόρι 12 ετών. Εκείνη εργάζεται εποχιακά και ο σύζυγος παραμένει στο σπίτι μερικές ώρες μέρα πάρα μέρα λόγω εργασίας. Τα παιδιά είναι μη ομιλητικά και μη αυτοεξυπηρετούμενα αλλά περιπατητικά. Έχει προσληφθεί κυρία μόνιμης απασχόλησης, η οποία διαμένει στο κάτω διαμέρισμα για να μπορεί να εξυπηρετεί τη μητέρα στη φροντίδα των παιδιών. Η μητέρα αναφέρει πως «τα κορίτσια είναι ιδιαίτερα ήσυχα, χωρίς έντονη δραστηριότητα, ενώ ο μικρότερος λόγω ηλικίας είναι πιο δραστήριος και ζωηρός».
- Η «Ζωή» είναι 43 ετών, μένει στην Ιεράπετρα, είναι παντρεμένη και έχει 3 παιδιά. Ο Γ. πάει Β΄ Γυμνασίου και είναι «νευρωτικός», η Α. πηγαίνει στην ΣΤ΄ δημοτικού και έχει ΔΕΠΥ και δυσλεξία και ο Μ. πηγαίνει Γ΄ Δημοτικού είναι 10 ετών και έχει ΔΑΦ.
- Η «Ηλέκτρα» είναι 47 ετών, μένει στην Ιεράπετρα, ήρθε στην Ελλάδα λόγω πολέμου. Είναι παντρεμένη με Έλληνα και έχουν δυο κόρες. Την Θ. 21 ετών με ΔΑΦ και την Α. 17 ετών. Η μητέρα είναι άνεργη και ο πατέρας λόγω αναπηρίας δεν εργάζεται.
- Η «Μαρία» είναι 62 ετών, μένει στο Ηράκλειο, είναι σε διάσταση πολλά χρόνια και έχει δύο παιδιά, τον Π. 31 ετών με ψυχοκινητικές καθυστερήσεις και ΔΑΦ και μία κόρη παντρεμένη. Ο Π. είναι ένα παιδί «δραστήριο» όπως αναφέρει η μητέρα του με «σχετικά υψηλή λειτουργικότητα και πλούσιο λεξιλόγιο».
- Η «Μαρκέλλα» είναι 44 ετών, ζει στο Ρέθυμνο με το σύζυγό της, το γιο της 13 ετών και την κόρη της 21 ετών, η οποία έχει νοητική υστέρηση και ΔΑΦ. Η κόρη δεν είναι λεκτική, είναι μέσης λειτουργικότητας έως χαμηλής, αυτοεξυπηρετείται αλλά έχει ανάγκη από παρακολούθηση.



- Η «Περσεφόνη» είναι 44 ετών και μένει στο Ηράκλειο με τα παιδιά της και το σύντροφό της. Ο γιος της είναι 21 ετών και είναι φαντάρος και η κόρη της Ε. είναι 18 ετών με ΔΑΦ αλλά με υψηλή λειτουργικότητα. Η Ε., όπως αναφέρει η μητέρα της, είναι ένα παιδί με «ιδιαιτέρο χαρακτήρα, κάποιες φορές οξύθυμη και ανήσυχη».
- Ο «Πέτρος» είναι 50 ετών, μένει στο Ρέθυμνο, είναι παντρεμένος και έχει δύο γιους. Ο μικρότερος γιος 20 ετών έχει ΔΑΦ σε πολύ ήπια μορφή, έχει πάει φαντάρος και τώρα ορισμένες φορές μένει με την κοπέλα του. «Του αρέσει όταν στρεσάρεται να απομονώνεται και να ακούει μουσική», αναφέρει ο πατέρας.
- Η «Σοφία» είναι 43 ετών μένει στα Χανιά και φροντίζει μια οικογένεια που αποτελείται από τον Κ. που είναι 50 ετών ο οποίος έχει νοητική υστέρηση και ΔΑΦ και τη μητέρα του που είναι 95 ετών. Ο Κ. είναι αυτοεξυπηρετούμενος με ομιλία και καλά εκπαιδευμένος σε βάθος χρόνου.
- Η «Στέλλα» είναι 50 ετών και μένει με το σύζυγό της και τα δύο παιδιά τους στην Ιεράπετρα. Η Β. είναι 17 ετών και ο Γ. είναι 15 ετών και έχει ΔΑΦ. Ο Γ. πρέπει να κινείται αρκετά στη διάρκεια της ημέρας γιατί αντιμετωπίζει κάποιο εντερικό πρόβλημα. Αυτοεξυπηρετείται, είναι ομιλητικός αλλά όχι τόσο κοινωνικός.
- Η «Χριστίνα» είναι 50 ετών, μένει στην Ιεράπετρα και είναι διαζευγμένη. Έχει ένα παιδί τον Β. 22 ετών, ο οποίος έχει ΔΑΦ. Έχει υψηλή λειτουργικότητα, είναι αυτοεξυπηρετούμενος και έχει ομιλία. Δεν έχει την αίσθηση του κινδύνου αλλά είναι ένα «υπάκουο παιδί», όπως αναφέρει η μητέρα του.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6<sup>ο</sup>: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

### 6.1 Αλλαγές στην καθημερινότητα εν μέσω καραντίνας

Στην ενότητα αυτή σκιαγραφείται η καθημερινότητα του ατόμου στο φάσμα του αυτισμού πριν την καραντίνα και οι αλλαγές που συνέβησαν στην καθημερινότητα, το πρόγραμμα και τη ρουτίνα του κατά τη διάρκεια της καραντίνας. Παράλληλα, γίνεται αναφορά και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και στις αλλαγές που συνέβησαν στη δική τους καθημερινότητα. Τέλος, παρουσιάζεται πώς η αλλαγή στην καθημερινότητα του ατόμου με ΔΑΦ, επηρέασε και διαμόρφωσε την καθημερινότητα των υπολοίπων μελών της οικογένειας.

Όλοι/ες οι συμμετέχοντες/ουσες ανέφεραν πως τα παιδιά τους ή τα άτομα των οποίων έχουν αναλάβει τη φροντίδα είχαν μία συγκεκριμένη καθημερινότητα. Αρκετά από αυτά πηγαίνουν σχολείο και αρκετά επισκέπτονται κάποια δομή στην οποία περνούν το χρόνο τους, κοινωνικοποιούνται, εκπαιδεύονται και κάνουν δραστηριότητες. Τα απογεύματα πολλά παιδιά πήγαιναν ΚΔΑΠ (Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης), πολλά συμμετείχαν σε δραστηριότητες που είχαν η δομή και οι σύλλογοι, άλλα έβγαιναν βόλτες και άλλα έκαναν θεραπείες. Όπως αναφέρει η Γεωργία: *«Το παιδί αυτό θέλει τη ρουτίνα του. Ξέρει ότι Δευτέρα με Παρασκευή είναι στο σχολείο και στο ΚΔΑΠ, δύο δομές πρωί-απόγευμα. Όταν γυρνάει λοιπόν από το σχολείο το πρώτο πράγμα που κάνει όταν ανεβαίνει πάνω είναι να ρωτήσει τι θα φάμε σήμερα και το δεύτερο τότε θα πάμε στις Κουρήτες, η τοποθεσία δηλαδή που είναι η δεύτερη απασχόληση, η απογευματινή. Θα της εξηγήσω, θα την πλύνω, θα της βάλω να φάει. Έχει λοιπόν μία τυποποιημένη ρουτίνα την οποία είναι απαραίτητο να ακολουθεί. Ακόμα και η θέση που θα φάει είναι συγκεκριμένη. Έχει αυτά τα κολλήματα της ρουτίνας που ό,τι και να κάνεις δεν αλλάζει. Δεν υπάρχει περίπτωση ας πούμε να φάει πριν μπει στο μπάνιο. Αυτά δεν αλλάζουνε»*. Επίσης, η Δέσποινα αναφέρει: *«εδώ τον φέρνω 9:00 (δομή) και συνήθως τον παίρνω 1:00 του αρέσει πάρα πολύ. (...)να πάμε το μεσημέρι σπίτι, να κοιμηθούμε να φάμε και το απόγευμα πηγαίναμε κάθε μέρα βόλτες. Δηλαδή δεν καθότανε καθόλου σπίτι ο Μ. Μετά ξανά το βράδυ στο σπίτι. Ήταν και οι δραστηριότητες που κάνανε τα απογεύματα. Αλλά πέρα από αυτό θα τον έπαιρνα να πάμε*

*στο σούπερ μάρκετ, θα πάμε εκεί που μένουμε στην περιοχή έχει ένα καφέ και το έχει ένας καλός μου φίλος και εκεί του Μ. του αρέσει πάρα πολύ το περιβάλλον. Περνάει πάρα πολύ ωραία έρχονται παιδιά από δω που γνωρίζει».*

Με την έλευση της καραντίνας τα σχολεία, οι δομές, τα καταστήματα έκλεισαν και οι δραστηριότητες σταμάτησαν με αποτέλεσμα να αλλάξει η καθημερινότητα των ατόμων με ΔΑΦ απότομα και αιφνιδιαστικά. Όπως επισημαίνει χαρακτηριστικά η Μαρία «*Η μεγάλη μας έκπληξη ήταν το απρόσμενο που συνέβη το Μάρτη του '20 που μας κλείσανε απότομα με τον περιοριστικό όρο λόγω πανδημίας. Αυτό έγινε απότομα έγινε ανακοίνωση τώρα και η ανακοίνωση ήταν άβριο»,* αλλά και η Περσεφόνη «*(...)απλά ήταν λίγο απότομο από τη μία μέρα στην άλλη και δεν μπορούσες να προετοιμάσεις το παιδί από τη μία μέρα στην άλλη».* Το ίδιο αναφέρει και η Ζωή «*Γιατί ήταν έκπληξη κανένας δεν ήξερε τι θα γίνει. Απλά ξυπνήσαμε μία μέρα και μας είπαν ότι δεν πάτε σχολείο. Και όλες τις φορές που έκλεισαν, έκλεισαν πάλι απρόοπτα. Οι δάσκαλοι δεν το ήξεραν για να προετοιμάζουν τα παιδιά ότι θα κλείσουν τα σχολεία. Τα ξέχασαν αυτά τα παιδιά. Δεν κατάλαβαν τι σημαίνει αυτό για μας το να γίνει κάτι τόσο απροσδόκητο και κάτι τόσο μεγάλο για τη δική τους λειτουργικότητα και ρουτίνα ήταν καταστροφικό».*

Πολλοί γονείς και φροντιστές/τριες ένιωθαν ανασφάλεια, φόβο και άγχος για να μη νοσήσουν τα παιδιά τους και τα άτομα τα όποια φροντίζουν. Για το λόγο αυτό, για αρκετά από τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού, μεσολάβησε ένα εύλογο χρονικό διάστημα μέχρι να ξαναβγούν από το σπίτι για πρώτη φορά. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η Ευαγγελία: «*Επειδή πέρασα αυτή τη φοβία για ένα μήνα δεν τα έβγαζα ούτε στο μπαλκόνι. (...) αλλά για ένα μήνα τα παιδιά ήταν μέσα ούτε στο μπαλκόνι ούτε στην αυλή».* Επίσης, όπως λέει η Ζωή «*(...) ο Μ. έχει και μία συγγενή καρδιοπάθεια και εμείς επιβάλαμε σκληρό lockdown ούτε τα παιδιά έβγαιναν, ήμασταν όλοι μες στο σπίτι με ό,τι συνεπάγεται αυτό».*

Αρκετά άτομα στο φάσμα του αυτισμού φοιτούσαν σε κάποιο σχολείο. Με τον ερχομό της καραντίνας σταμάτησαν τα μαθήματά τους ή άλλαξε ο τρόπος με τον οποίο αυτά γίνονταν. Για παράδειγμα όπως αναφέρει η Βάσω που το παιδί της πηγαίνει σε ειδικό σχολείο, με το κλείσιμο του σχολείου δόθηκε η δυνατότητα τα μαθήματα να γίνονται διαδικτυακά. Ωστόσο, αυτό δεν ήταν εύκολο για το παιδί καθώς δε μπορούσε να συγκεντρωθεί. «*(...) δεν έκανε βέβαια τηλεδιάσκεψη γιατί δεν μπορεί να συγκεντρωθεί και*

δεν μπήκα καθόλου σε αυτή τη διαδικασία». Επίσης και η Ζωή που ο γιός της πηγαίνει σε γενικό σχολείο με παράλληλη στήριξη αναφέρει ότι στην αρχή το παιδί δε μπορούσε να συγκεντρωθεί με τα διαδικτυακά μαθήματα και έκαναν με τη δασκάλα του μάθημα μόνοι τους. *«Στην πρώτη καραντίνα καταφέραμε και έκανε τηλεδιάσκεψη με τη δασκάλα του η οποία κατάλαβε ότι με το webex δεν γίνεται δουλειά γιατί έπεφτε το σύστημα, παγώνει η εικόνα ή έπεφτε και ο Μ. σε αυτό αντιδρούσε πάρα πολύ άσχημα δεν μπορούσε να καταλάβει τι γινότανε, δεν μπορούσε ο εγκέφαλός του να το επεξεργαστεί όλο αυτό και δεύτερον ήταν πολλές μικρές εικονίτσες και όταν μιλούσε κάποιος δεν μπορούσε να καταλάβει ποιος μιλάει και αυτό τον αποσυντονίζει τρομερά. Τότε είπε η κυρία του να βγούμε από το webex να πάμε στο Zoom να κάνουμε μόνοι μας Μ.»*. Ακόμα, η Ζωή αναφέρθηκε και στο θέμα της ώρας διεξαγωγής των μαθημάτων τονίζοντας ότι αυτή διαταράσσει τη ρουτίνα του παιδιού. Όπως χαρακτηριστικά λέει *«Επίσης η κυβέρνηση είχε τη μεγάλη φαινή ιδέα να μας βάλει τα μαθήματά μας τους δύο η ώρα. Πάει η καθημερινή ρουτίνα μας δεν μπορούσε να το χωνέψει Μου έλεγε δεν μπορώ 2:00 έχω άλλο πρόγραμμα τότε βοήθησε πάρα πολύ η εργοθεραπεύτρια και η λογοθεραπεύτρια για να φτιάξουμε μία ρουτίνα και ένα πρόγραμμα με σκοπό να τον βοηθήσουμε για το σπίτι αλλά αντιδρούσε έφερε τα πάνω-κάτω. Ο Μ. όταν έχει μία ρουτίνα και ξέρει το πρόγραμμά του λειτουργεί άψογα δεν μπορεί τις εκπλήξεις και δεν μπορεί τόσο μεγάλες αλλαγές τόσο απότομα ή απροετοίμαστα (...). τότε αποφάσισε η δασκάλα του ότι σταματάμε το 2:00 και πάμε το πρωινό πρόγραμμα του σχολείου για να είμαστε σε ένα πρόγραμμα σχετικά ίδιο με του σχολείου»*. Από τα παραπάνω λοιπόν γίνεται αντιληπτή η αλλαγή στη ρουτίνα των παιδιών αλλά και η σημασία της δια ζώσης εκπαίδευσής τους.

Αναφορικά με τις μεταβολές στις εργασιακές συνθήκες των γονέων, των φροντιστών/τριών αλλά και των υπολοίπων μελών της οικογένειας υπήρξαν διάφορες απαντήσεις. Αρχικά αρκετοί/ές από τους/τις συνεντευξιζόμενους/ες όπως και μέλη της οικογένειάς τους δεν εργάζονταν καθώς κάποιοι/ες ήταν συνταξιούχοι και κάποιοι/ες άνεργοι/ες. Επομένως, όπως είναι φυσικό, η έλευση της καραντίνας δεν έφερε αλλαγές ως προς αυτό το εργασιακό κομμάτι. Όπως ενδεικτικά αναφέρει ο Αχιλλέας *«Εγώ είμαι συνταξιούχος, η σύζυγός μου δεν δουλεύει»*, *«είναι και η σύζυγος στο σπίτι η οποία είναι και εκείνη συνταξιούχος. Και οι δύο είμαστε στο σπίτι. Κατά τη διάρκεια της καραντίνας δεν εργαζόμασταν ποτέ το περάσαμε και οι δύο μαζί στο σπίτι»*. Από τους/τις

συνεντευξιαζόμενους/ες αλλά και από τα μέλη των οικογενειών τους τα οποία εργάζονταν παρατηρήθηκαν διαφορετικές αποκρίσεις. Πιο συγκεκριμένα για κάποια μερίδα εργαζομένων (ερωτώμενοι/ες, και μέλη της οικογένειάς τους) δε μεταβλήθηκε η εργασία τους ή οι συνθήκες αυτής. Αυτό συνέβη γιατί εργάζονταν από το σπίτι ή συνέχισαν να εργάζονται κανονικά. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η Ελισάβετ: *«εργάζομαι από το σπίτι είμαι μοδίστρα, δουλεύω αλλά κάνω τη δουλειά μου από το σπίτι»*. Επίσης η Ευαγγελία δήλωσε πως ο σύζυγός της συνέχισε να εργάζεται *«Ο σύζυγος εργαζόταν και επειδή ερχόταν σε επαφή με αρκετό κόσμο λόγω της εργασίας του, φοβόταν»*.

Από την άλλη υπήρχε και ένα κομμάτι εργαζομένων (ερωτώμενοι/ες και μέλη της οικογένειάς τους) στους οποίους υπήρξαν αλλαγές. Η Ελισάβετ δήλωσε ότι ο πατέρας της που εργάζεται σε δύο δουλειές, στην αρχή τουλάχιστον της καραντίνας, σταμάτησε και έκατσε σπίτι. *«Και ο πατέρας μου σταμάτησε τη δουλειά, εκείνος ζορίστηκε για λίγο, δεν ήξερε πού να πάει, ο πατέρας μου δεν μπορεί καθόλου να κάθεται σπίτι»*. Η Μαρκέλλα είναι εκπαιδευτικός ειδικής αγωγής οπότε στην αρχή της καραντίνας με το κλείσιμο των ειδικών σχολείων σταμάτησε και η εργασία της. Όπως λέει η ίδια *«είμαι εκπαιδευτικός ειδικής αγωγής όχι στο σχολείο που είναι η Σ. σε ένα άλλο ειδικό σχολείο (...) οπότε δεν είχε σχολείο εκείνη δεν είχα και εγώ»*. Η Ερμιόνη και ο σύζυγός της είναι εκπαιδευτικοί και έπρεπε να διδάξουν τα μαθήματά τους διαδικτυακά. Όπως λέει η ίδια *«την περίοδο που κάναμε μαθήματα διαδικτυακά έπρεπε όλοι να είμαστε συνδεδεμένοι σε διαφορετικές ώρες σε διαφορετικούς χώρους για να μπορούμε να κάνουμε και τη δουλειά μας(...）」*.

Για τις οικογένειες που έχουν και άλλα παιδιά σχολικής ηλικίας άλλαξαν οι συνθήκες μάθησης. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η Ερμιόνη τα παιδιά της έκαναν και εκείνα τα μαθήματά τους διαδικτυακά *«την περίοδο που κάναμε μαθήματα διαδικτυακά έπρεπε όλοι να είμαστε συνδεδεμένοι σε διαφορετικές ώρες σε διαφορετικούς χώρους για να μπορούμε να κάνουμε και τη δουλειά μας εμείς οι γονείς και τα παιδιά να παρακολουθήσουν τα μαθήματά τους»*. Στην τηλεκπαίδευση αναφέρεται και η Μαρκέλλα που έχει και ένα γιο 13 ετών. Τα μαθήματα του σχολείου του γίνονταν διαδικτυακά, όπως και τα μαθήματα ξένων γλωσσών και σταμάτησε και ο αθλητισμός. Όπως λέει η ίδια: *«μάλιστα ήταν σε τηλεδιάσκεψη οπότε ήταν μία δυσκολία για αυτόν (...) Εκτός Αγγλικά, Γαλλικά και όλες αυτές οι δραστηριότητες που έγιναν διαδικτυακές κόπηκε και ο αθλητισμός»*.

Σχετικά με τις αλλαγές στην καθημερινότητα του ατόμου στο φάσμα του αυτισμού και πώς αυτές επηρέασαν την καθημερινότητα και το πρόγραμμα των υπολοίπων μελών της οικογένειας, οι ερωτώμενοι/ες αναφέρουν δύο εκδοχές. Αρχικά υποστηρίζουν ότι άλλαξε όπως για παράδειγμα λέει η Μαρκέλλα: *«Ναι φυσικά εννοείται αυτό βέβαια άλλαξε και για την προστασία των παιδιών, κάποια πράγματα δεν τα κάναμε όπως τα κάναμε προηγουμένως»*. Ωστόσο ένα μεγάλο μέρος των ερωτώμενων αναφέρει ότι η καθημερινότητά τους δεν επηρεάστηκε και τόσο καθώς πάντα το πρόγραμμά τους σχετίζεται και ακολουθεί το πρόγραμμα των παιδιών τους και των ατόμων των οποίων έχουν αναλάβει τη φροντίδα. Η Ελισάβετ αναφέρεται χαρακτηριστικά στις περιορισμένες εξόδους της λόγω της ανάληψης της φροντίδας της αδελφής της *«Όσον αφορά τις εξόδους μου δεν υπήρχαν αραιώσαν αρκετά. Ούτως ή άλλως και πριν την καραντίνα με την Ε. στο σπίτι δεν έχω και πολύ κοινωνική ζωή αλλά μετά την καραντίνα ένα παραπάνω (...) Η ζωή μου είναι παράλληλη με της Ε»*. Τέλος η Μαρία αναφέρει ότι ναι μεν άλλαξε το πρόγραμμά της με την αλλαγή στο πρόγραμμα του παιδιού αλλά πάντα το δικό της πρόγραμμα ήταν συνυφασμένο με του παιδιού. Όπως δηλώνει χαρακτηριστικά *«εννοείται αλλά το δικό μου ούτως ή άλλως ήταν ταυτισμένο και συνυφασμένο με το δικό του πρόγραμμα»* και *«Εγώ απλά ακολούθησα το πρόγραμμα του Π. Οπότε ό,τι δραστηριότητα είχα εννοείται ότι δεν υπήρχε ούτως ή άλλως»*. Παρατηρείται λοιπόν πως σε πολλές περιπτώσεις το πρόγραμμα των ερωτώμενων επηρεάζεται από το πρόγραμμα που έχει το άτομο με ΔΑΦ, ανεξάρτητα από την καραντίνα και τις αλλαγές που εκείνη έφερε, αναδεικνύοντας έτσι και το βάρος της φροντίδας των φροντιστών/τριών.

Συμπερασματικά, με την έλευση του κορωνοϊού και την επιβολή της καραντίνας επήλθαν αλλαγές στην καθημερινότητα των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού αλλά και όλης της οικογένειας. Τα άτομα με ΔΑΦ είχαν ένα πρόγραμμα, με τις ασχολίες, τα μαθήματα, την εκπαίδευση, τις δραστηριότητες και την κοινωνική ζωή τους με εξόδους με την οικογένεια και με φίλους και ξαφνικά αυτά σταμάτησαν. Παράλληλα αναφορά έγινε και στις αλλαγές στην εργασία των μελών της οικογένειας. Για κάποιους δεν υπήρξε αλλαγή και συνέχισαν να εργάζονται κανονικά. Αντίθετα, άλλοι έμειναν σπίτι, σταμάτησαν την εργασία τους ή έπρεπε να εργαστούν από την οικία τους διαδικτυακά. Επίσης αλλαγή υπήρξε και στα παιδιά σχολικής ηλικίας που έκαναν τηλεεκπαίδευση. Τέλος, η καθημερινότητα των ερωτώμενων φαίνεται εν μέρει να επηρεάζεται από τις

αλλαγές στην καθημερινότητα των ατόμων με ΔΑΦ λόγω της καραντίνας και εν μέρει να μην επηρεάζεται διότι όπως λέχθηκε έτσι κι αλλιώς το πρόγραμμά τους ήταν συνυφασμένο και ακολουθούσε το πρόγραμμα των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού.

## 6.2 Αντιδράσεις του ατόμου με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος στην αλλαγή

Ο ερχομός της καραντίνας έφερε αλλαγές στη ρουτίνα των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού. Στην ενότητα αυτή παρουσιάζονται οι αντιδράσεις στην αλλαγή της ρουτίνας και της καθημερινότητας που είχαν τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού, το πώς βίωσαν εκείνα την καραντίνα και τα νέα δεδομένα που ανέκυψαν λόγω αυτής, τα συναισθήματα που παρατηρούνται αλλά και τις κρίσεις και εντάσεις που δημιουργήθηκαν και πώς αντιμετωπίστηκαν.

Δεδομένης της ανάγκης των ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος στη διατήρηση της ρουτίνας και του προγράμματός τους μία ξαφνική αλλαγή, όπως ήταν η επιβολή της καραντίνας, τα διαταράσσει. Το γεγονός αυτό αποτελεί και κοινή παραδοχή της πλειονότητας σχεδόν των συμμετεχόντων στην έρευνα όπως ενδεικτικά αναφέρουν η Ευαγγελία και η Περσεφόνη αντίστοιχα *«αυτά τα παιδιά δεν είναι καλό να αλλάζουν την καθημερινότητά τους και τη ρουτίνα τους χειρότερο κακό τους κάνεις από ό,τι καλό με το να τα κλείνεις μέσα στο σπίτι»*, *«Ξέρεις τώρα αυτά τα παιδιά όταν αλλάζεις την καθημερινότητά τους έχουν ένα πρόγραμμα. Ακόμα και η δικιά μου που δεν της φαίνεται, που είναι πιο λειτουργική από τα υπόλοιπα παιδιά πρέπει να τηρήσεις το πρόγραμμά τους»*.

Πολλοί/ές από τους/τις ερωτώμενους/ες δήλωσαν ότι τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού βίωσαν δύσκολες καταστάσεις, εκδήλωσαν ποικίλα συναισθήματα και υπήρχαν και περιπτώσεις όπου υπήρξαν κρίσεις και εντάσεις. Κοινά παρατηρούμενα συναισθήματα από αυτά που ανέφεραν οι φροντιστές/τριες είναι ο θυμός, τα νεύρα, η νευρικότητα, η υπερένταση, η στενοχώρια/η λύπη, η επιθετικότητα, η αντιδραστικότητα, ο φόβος, το άγχος και η πλήξη. Για παράδειγμα δύσκολα το βίωσε η κόρη της Περσεφόνης, η οποία είχε άρνηση στο να ακούσει οτιδήποτε σχετικό με τον κορωνοϊό, είχε θυμό, νεύρα, στενοχώρια, έβριζε, φώναζε, έκλαιγε και έσπαγε πράγματα, κλείστηκε στον εαυτό της και



δεν ήθελε να βγαίνει έξω. Όπως δηλώνει η μητέρα της «ήταν πάρα πολύ δύσκολο να το διαχειριστεί και να της εξηγήσουμε. Έβριζε, φώναζε, δεν ήθελε καθόλου να ακούσει τη λέξη κορωνοϊός», «θυμάμαι για πολλούς μήνες, μπορεί να πέρασε και ενάμισης μήνας για να βγει από το σπίτι γιατί δεν ήθελε να βγει από το σπίτι», «ένιωσε πολύ μόνη κλείστηκε πολύ στον εαυτό της, έβγαλε πολύ θυμό, πολλά νεύρα και αυτό την έκανε να μην ξέρει πώς να φερθεί στους άλλους». «τα συναισθήματα που παρατήρησα στη μικρή ήταν η νευρικότητα, επιθετική συμπεριφορά δημιουργούσε κρίσεις, στεναχώρια, κλάμα, αλλαγές στο πρόγραμμα της, να κάθεται μέχρι αργά το βράδυ να έχει χαλάσει το πρόγραμμα ύπνου και να κάθεται μέχρι αργά το βράδυ στο κινητό της. Είχε αλλάξει όλο αυτό το ρολόι. Είχε κάνει τη νύχτα μέρα».

Παρομοίως η εγγονή της Γεωργίας το βίωσε και εκείνη με νεύρα, κλάματα και με το να σπάει αντικείμενα ενώ εκδήλωσε και επιθετικότητα προς τον εαυτό της και προς τη γιαγιά της όπως λέει η Γεωργία «όταν της έλεγα λοιπόν Μ. δεν μπορούμε να πάμε στα Jumbo γιατί είναι κλειστά και γιατί δεν μπορούμε να κυκλοφορούμε έξω, εκείνη φούντωνε και μου έλεγε ‘ανοιχτά είναι γιαγιά να πάμε να πάμε να πάμε’ και επέμενε, δεν μπορούσε για κάποιο λόγο να κατανοήσει ότι ήταν κλειστά. Και όλη μέρα έκλαιγε, είχε νεύρα, έσπαγε πράγματα». «τις εμμονές της όμως επειδή δεν μπορούσε να βγει έξω της έπραξε στο σπίτι το δικό μου (...) ήθελε να φύγει έξω. (...), όταν γινόταν ο μεγάλος χαμός, ο τεράστιος χαμός που ήθελε να φύγει, γινόταν επιθετική χτυπούσε τον εαυτό της, μου. Μπορεί κάποιες φορές να μου βαρούσε κλωτσιές. Τα πόδια μου κάποιες φορές ήταν μαύρα από τις κλωτσιές όταν με χτυπούσε με τα σπορτέξ». Επιθετικότητα προς τον ίδιο της τον εαυτό, αυτοκαταστροφικές τάσεις, κρίσεις και σπάσιμο αντικειμένων εκδήλωσε και η κόρη της Ερμιόνης η οποία αναφέρει χαρακτηριστικά «το παιδί με δυσκολία μπορούσες να το κρατήσεις στο σπίτι είχε τρομερή υπερένταση, τρομερό θυμό, εκνευρισμό και αυτό διοχετευόταν και στην υπόλοιπη οικογένεια», «το παιδί είχε συνέχεια meltdown πάθαινε κρίσεις, έσπαγε πράγματα, είχε επιθετική συμπεριφορά αντιδρούσε(...)έκανε κρίσεις, ξεσπάσματα, τάσεις αυτοκαταστροφής, τα χέρια του ήταν μέσα στα σημάδια που δαγκωνόταν, γιατί δεν μπορούσαμε να το επιβλέπουμε συνέχεια, είχε αμυχές, μελανιές».

Παρατηρείται, λοιπόν, ότι πολλά άτομα στο φάσμα του αυτισμού βίωσαν δύσκολες καταστάσεις και αντέδρασαν έντονα με κάποιες αντιδράσεις και συναισθήματα να είναι συχνά αναφερόμενα από τους/τις συνεντευξιαζόμενους/ες. Ωστόσο κάποιοι/ες



φροντιστές/τριες αναφέρουν και άλλα γεγονότα και καταστάσεις που βίωσαν τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού δίνοντάς μας έτσι κι άλλη μία εικόνα των δυσκολιών. Για παράδειγμα η Μαρία μάς περιγράφει ότι το απότομο του πράγματος έκανε το παιδί να μην μπορεί να το διαχειριστεί και κάνει λόγο για ψυχωτική διαταραχή, επιληπτικές κρίσεις, κρίσεις πανικού, αδυναμία να περπατήσει, φόβους, αγωνίες, υπερένταση και επισκέψεις σε ειδικούς. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει «*Η μεγάλη μας έκπληξη ήταν το απρόσμενο που συνέβη το Μάρτη του '20 που μας κλείσανε απότομα με τον περιοριστικό όρο λόγω πανδημίας αυτό έγινε απότομα έγινε ανακοίνωση τώρα και η ανακοίνωση ήταν άγριο αυτό ήταν κάτι που μας σόκαρε, το παιδί μου τόσο εντελώς, από τη μία μέρα στην άλλη βρέθηκε χωρίς να μπορεί να προσαρμοστεί σε μία κατάσταση που ένιωθε φυλακισμένο (...)*αντιμετωπίσαμε πάρα πολύ δύσκολες μέρες. Καθημερινότητα φοβερή. Ξεκίνησε λοιπόν το παιδί μου με μία φοβερή ψυχωτική διαταραχή σε σημείο να μην ελέγχεται ούτε το νευρολογικά του προβλήματα ούτε με τα σωματικά του, δεν μπορούσε να διαχειριστεί τίποτα. λοιπόν ξεκινήσαμε επιληπτικές κρίσεις αμέσως, κρίσεις πανικού αμέσως, τα αυτιστικά στοιχεία στα ύψη αμέσως, φόβοι, αγωνία, κρίσεις πανικού τα πάντα έχει πάθει πέσανε όλοι γιατροί πάνω του τότε, αυτοί που συμβουλευόμαστε νευρολόγο, ψυχίατρος, ψυχολόγος και κατόπιν ορθοπαιδικοί γιατί δεν μπορούσε να περπατήσει άρχισαν να πιάνονται τα νεύρα του από την υπερένταση και πιάστηκαν τα νεύρα του και δεν μπορούσε τη μέση του να κινήσει, τα γόνατά του, τα πάντα σας λέω τα πάντα μέχρι και τα δόντια του σηκώνονταν από την υπερένταση και έχει χάσει τρία δόντια τρία δόντια του έχουμε αφαιρέσει διότι δεν μπορούσαμε να τα φτιάξουμε». Όπως λέει η Μαρία όλες αυτές οι συμπεριφορές του εντάθηκαν και υπερτονίστηκαν λόγω του εγκλεισμού. «*Άρχισε το παιδί μου τότε να εμφανίζει μία κρίση ψυχωτικής διαταραχής φοβερό πράγμα. Αυτό δεν το είχε πριν κατά διαστήματα ναι μεν του δίνουμε νευροληπτικά για τα αυτιστικά του και υπήρχε μία σταδιακή βελτίωση για λίγο χρονικό διάστημα μαζί με τη δουλειά το προσφορά και εγώ και τις δραστηριότητες*», «*τα νευροληπτικά είναι για να υπάρχει ύφεση σε ψυχωσικές διαταραχές που δεν τις είχε αυτές τις εκρήξεις το παιδί μου. Εκρήξεις, εμμονές, φοβίες, απομόνωση, στερεότυπες κινήσεις τέτοια πράγματα τα οποία τα είχε και πριν αλλά είχαν διογκωθεί. Είχαν διογκωθεί όλα αυτά το τονίζω*».

Οι κρίσεις και οι εντάσεις σύμφωνα με πολλούς γονείς και φροντιστές/τριες ήταν συχνές και διαρκείς. Προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι γονείς/φροντιστές/τριες

κατέφευγαν σε διάφορες λύσεις. Σε ορισμένες περιπτώσεις οι επισκέψεις σε ειδικούς ήταν επιβεβλημένες όπως αναφέρθηκε προηγουμένως από τη Μαρία, καθώς και η αλλαγή της αγωγής που ορισμένα άτομα λάμβαναν. *«Χρειάστηκε να αλλάξουμε την αγωγή»* μας λέει η Μαρία και *«Όσον αφορά την Ε. παίρνει κάποια αγωγή ψυχιατρική και αυτή η αγωγή μέσω πανδημίας αυξήθηκε λόγω της επιθετικότητας, του εγκλεισμού της, της καραντίνας, της διαχείρισης των συναισθημάτων. Όλα αυτά τα ξανά αρχίσαμε όλα από την αρχή ενώ πηγαίναμε καλά, είχαμε κόψει κάποια τώρα φτου και από την αρχή»* μας αναφέρει η Περσεφόνη. Άλλοτε πάλι χρειάστηκε και η αλλαγή περιβάλλοντος. Όπως λέει η Ερμιόνη η κατάσταση στο σπίτι ήταν δύσκολη και μη διαχειρίσιμη και λόγω των υποχρεώσεων των γονέων η προσοχή τους δεν μπορούσε να είναι στραμμένη συνέχεια στο παιδί το οποίο είχε αυξημένες απαιτήσεις και αυτοκαταστροφικές τάσεις. Έτσι βρήκαν τη λύση της μετακόμισης του παιδιού στο χωριό σε ένα περιβάλλον που είναι γενικά ευεργετικό για το ίδιο. *«Έτσι στείλαμε το παιδί στον παππού και στη γιαγιά, έτσι ώστε να μπορεί να βγαίνει έξω, να πηγαίνει βόλτες που του αρέσουν και ζει με αυτές να είναι και σε επαφή με τη φύση που ήταν πάρα πολύ καλή για αυτό και το βοηθούσε πάρα πολύ»*

Σημαντικός αριθμός ερωτώμενων κάνει λόγο και για παλινδρομήσεις και χάσιμο κεκτημένων δεξιοτήτων όπως για παράδειγμα αναφέρουν η Μαρία *«Ό,τι έχτιζα μέχρι εκείνη την ώρα έπεσε κάτω όπως ο χάρτινος πύργος»*, *«Ο όποιος έλεγχος ο νευρολογικός κρίθηκε ότι το παιδί θέλει ψυχοεκπαίδευση, είχαν μειωθεί όλες οι λειτουργίες πεδίου»*, και η Σοφία *«επήλθε αδράνεια, υπήρχε πρόβλημα στον λόγο του δηλαδή η ομιλία του πήγε πάρα πολύ πίσω και ενώ είχε κάνει μεγάλα βήματα κοινωνικοποίησης και συνύπαρξης με ανθρώπους (...) έγινε ένα άλλο παιδί είναι σαν να του πήγε στην αρχή»*.

Από την άλλη υπήρξε και ένα κομμάτι ερωτώμενων οι οποίοι ανέφεραν ότι τα άτομα τα οποία φροντίζουν να μην βίωσαν αρνητικά συναισθήματα, αλλά φάνηκε να αντιμετωπίζουν την κατάσταση ομαλά χωρίς εκρήξεις στη συμπεριφορά. Για παράδειγμα η Ευαγγελία αναφέρει ότι οι κόρες της είναι γενικά ήσυχες, οπότε το βίωσαν ήρεμα αλλά ένιωθαν ανία. Ενώ παρατήρησε στη μία της κόρη μία συμπεριφορά που έκανε και ορισμένες φορές κατά το παρελθόν λόγω νευρικότητας. Όπως λέει η Ευαγγελία: *«οι μεγάλες που είναι 20 χρονών είναι μία ηλικία που δεν έχουν τόσα πολλά ενδιαφέροντα, τόσο πολλή ενέργεια να διοχετεύσουν, είναι γενικότερα ήσυχα παιδιά θα κάτσουν σε ένα καναπέ*

*και θα ανεχτούν και τη βαρεμάρα και την ανία» και «Αυτό που παρατήρησα στη μία μου κόρη είναι ότι άρχισε να τρώει την μπλούζα της από τη βαρεμάρα και την ανία. Έτρωγε τα ρούχα της, τα έκοβε με τα δόντια της και τα άρχιζε και ειδικά εδώ στο λαιμό, τα έσκιζε από την ανία δεν είχε τι να κάνει το έκανε στερεοτυπικά και νευρικά. Το είχε κάνει και πριν δύο χρόνια καμιά βδομάδα-δέκα μέρες, και κάποιες φορές μεταξύ Αυγούστου και Σεπτεμβρίου που δεν πήγαινε πουθενά και την έπιανε πάλι αυτή η ανία και η νευρικότητα όπως μπορώ να τη χαρακτηρίσω και το έκανε. αυτή την περίοδο που είναι και καλοκαιρινά τα ρούχα και είναι πιο μαλακά και μακό μπλούζες που είναι πιο εύκολο να την κόψεις με τα δόντια. Αυτό λοιπόν είχα παρατηρήσει ότι το έκανε όταν καθόταν πολλές μέρες στο σπίτι που δεν είχε δραστηριότητα πρωί ούτε απόγευμα».*

Τέλος, μία ακόμα μικρότερη μερίδα ερωτώμενων δήλωσε ότι τα παιδιά τους/τα άτομα τα οποία φροντίζουν το βίωσαν αρκετά ομαλά. Η Άννα για παράδειγμα αναφέρεται σε αυτό δικαιολογώντας την αντίδραση του παιδιού της λόγω αδυναμίας συνειδητοποίησης της κατάστασης συγκρίνοντας την περίπτωση της με άλλες περιπτώσεις παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Όπως λέει η ίδια «*Ίσως σήμερα τώρα ο Γ. να μη μπορούσε να συνειδητοποιήσει και όλο αυτό το πρέπει και το μη του εγκλεισμού για αυτό δεν αντιδρούσε τα νορμάλ παιδιά ας πούμε βίωσαν την κατάσταση διαφορετικά. Γιατί συνειδητοποιούσαν τις απαγορεύσεις και την αλλαγή τρόπου ζωής (...) Εμένα ας πούμε ο Γ. δεν έχει ζωή και φίλους για να βγει έξω για να πάει μόνα τους κάπου, κοινωνική ζωή δεν έχει μόνος του, αυτό το παιδί ως επί το πλείστον εξαρτάται από το τι κάνει ο γονιός αν θα το πάει έξω ή δεν θα το πάει».*

Πολλοί γονείς και φροντιστές/τριες αναφέρθηκαν στα νέα μέτρα που επιβλήθηκαν για τον περιορισμό της εξάπλωσης του κορωνοϊού όπως η τήρηση αποστάσεων, το συχνό πλύσιμο των χεριών και η χρήση μάσκας. Για την πλειοψηφία των γονέων και φροντιστών/τριών φαίνεται πως τα μέτρα αυτά και ειδικότερα η χρήση της μάσκας δεν ήταν κάτι το οποίο τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού μπορούσαν να διαχειριστούν. Όπως χαρακτηριστικά λέει η Μαρκέλλα «*(...) δεν μπορεί να τηρεί με ευκολία τα μέτρα προστασίας γιατί δεν αντιλαμβάνεται τη λειτουργικότητα της μάσκας και δεν τη βολεύει οπότε εντάξει ήταν και αυτό ένα ζήτημα που δεν μπορούσε να προσαρμοστεί».* Για λίγα άτομα, τα οποία είναι και υψηλής λειτουργικότητας, τα νέα μέτρα και η χρήση μάσκας ήταν κάτι το οποίο

μπορούσαν να εφαρμόσουν. Όπως ενδεικτικά αναφέρει ο Πέτρος «είναι τυπικός με τη μάσκα, πουλάκι μου βγάξε την να παίρνεις αέρα του λέω».

Από τα λεγόμενα των συμμετεχόντων στην έρευνα τεκμαίρεται ότι τα άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος αντέδρασαν ποικιλοτρόπως στην αλλαγή που έφερε η καραντίνα στη ζωή τους. Συχνά αναφερόμενα συναισθήματα και αποκρίσεις ήταν ο θυμός, τα νεύρα, η νευρικότητα, η υπερένταση, η στενοχώρια/η λύπη, η επιθετικότητα προς τους άλλους και προς τον ίδιο τον εαυτό, η αντιδραστικότητα, ο φόβος, το άγχος, η πλήξη, το κλείσιμο στον εαυτό, οι εμμονές, οι παλινδρομήσεις σε προγενέστερα στάδια, η απώλεια κεκτημένων δεξιοτήτων, οι εκρήξεις, οι εντάσεις και οι κρίσεις στη συμπεριφορά. Οι περιπτώσεις όπου οι συνεντευξιαζόμενοι/ες αναφερθήκαν σε δύσκολες στιγμές είναι περισσότερες εν συγκρίσει με τις περιπτώσεις όπου οι συνεντευξιαζόμενοι/ες μίλησαν για αρνητικά συναισθήματα αλλά χωρίς τόσες δυσκολίες οπότε και τα άτομα με ΔΑΦ αντέδρασαν ήπια, συγκαταβατικά και ήρεμα. Αντίστοιχα, περισσότεροι/ες ήταν οι φροντιστές/τριες οι οποίοι/ες δήλωσαν ότι τα άτομα με ΔΑΦ δυσκολεύτηκαν στην τήρηση των νέων μέτρων προστασίας για τον περιορισμό της εξάπλωσης του κορωνοϊού από ό,τι εκείνοι που δεν δυσκολεύτηκαν. Οι διαφορετικές αντιδράσεις ενδεχομένως έχουν να κάνουν με τη λειτουργικότητα των ατόμων, την ηλικία τους, την προσωπικότητά τους, τις συνήθειες που είχαν πριν, την αδυναμία συνειδητοποίησης αλλά και τη μοναδικότητα του καθένα στο πώς βιώνει και αντιδρά σε απρόσμενες καταστάσεις. Οι έντονες και σε πολλές περιπτώσεις κοινές εμπειρίες των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού αποτυπώνουν τις δυσκολίες που βίωσαν πολλά άτομα και το βαθμό της αποδιοργάνωσης που υπέστησαν. Τέλος, τα αντιφατικά ευρήματα δείχνουν το εύρος των αντιδράσεων, συναισθημάτων και βιωμάτων των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού με την απρόσμενη αλλαγή που έφερε η καραντίνα στη ζωή τους.

### **6.3 Συναισθήματα των υπολοίπων μελών της οικογένειας και αναδιαμόρφωση σχέσεων κατά τη διάρκεια της καραντίνας**

Στο παρόν κεφάλαιο θα γίνει αναφορά στα συναισθήματα που βίωσαν οι φροντιστές/τριες και τα υπόλοιπα μέλη των οικογενειών, οι οποίοι έχουν αναλάβει τη

φροντίδα των ατόμων με ΔΑΦ. Επίσης θα αναλύσουμε το πώς επηρεάστηκαν οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας από την επιβολή των περιοριστικών μέτρων.

Οι γονείς και οι φροντιστές/τριες των ατόμων με ΔΑΦ εμφάνισαν ποικίλα συναισθήματα κατά τη διάρκεια της καραντίνας όπως ασφάλεια αλλά και ανασφάλεια, αγωνία, άγχος, φόβο, θυμό, νεύρα, ένταση, στενοχώρια και ανησυχία. Η πανδημία και η καραντίνα ως ένα μέσο περιορισμού τους θορύβησε τους γονείς οι οποίοι βρέθηκαν μπροστά σε μία κατάσταση άγνωστη και πρωτόγνωρη. Πολλοί γονείς και φροντιστές/τριες ανέφεραν ότι υπήρχε έντονος φόβος, ανησυχία και άγχος προκειμένου να μη νοσήσουν τα άτομα με ΔΑΦ όπως ενδεικτικά αναφέρει η Ευαγγελία *«τα παιδιά κάνουν επιληψία δεν είναι τόσο επικίνδυνο αλλά κάνουν πυρετικούς σπασμούς κάποιες φορές (...) τα δικά μου συναισθήματα ήταν ο φόβος στην αρχή για όλο αυτό που σου εξήγησα με τον ιό και να προστατέψω τα παιδιά μου»*. Επομένως αρκετοί/ες στην αρχή της εφαρμογής του μέτρου της καραντίνας ένιωσαν ασφάλεια διότι είχαν τα άτομα με ΔΑΦ στο σπίτι, υπό την ευθύνη τους και υπό προστασία τους όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η Μαρκέλλα *«Ανακούφιση (ένιωσα στην αρχή) γιατί ήδη είχε ξεκινήσει το κύμα και εγώ ανησυχούσα για την υγεία της μικρής (...) απλά ένιωθα πιο ασφαλής στο σπίτι. Και ειδικά που έχει άτομο με αναπηρία το πιο ασφαλές μέρος νιώθει ότι είναι το σπίτι του γιατί ξέρει τα πατήματά του είναι ένα προστατευμένο περιβάλλον και από ατυχήματα»*.

Με την επιβολή της καραντίνας οι φροντιστές/τριες είχαν τα άτομα με ΔΑΦ υπό τη φροντίδα τους καθόλη τη διάρκεια της ημέρας. Επιπρόσθετα, οι φροντιστές/τριες ήταν αυτοί/ές που ήταν μάρτυρες των αρνητικών συναισθημάτων και αντιδράσεων των ατόμων με ΔΑΦ που εκδηλώθηκαν ως απόρροια των περιοριστικών μέτρων. Έτσι, πολλοί/ές φροντιστές/τριες βίωσαν έντονα αρνητικά συναισθήματα και δυσκολίες. Έντονη ψυχολογική πίεση και ακραία συναισθήματα βίωσε η Γεωργία, η όποια φροντίζει την εγγονή της, ομολογώντας ότι από το μυαλό της πέρασε μέχρι και η αυτοκτονία γιατί δεν είχε στήριξη από πουθενά και βίωνε όλες τις εμμονές και την επιθετικότητα της Μ. που δεν μπορούσε ορισμένες φορές να διαχειριστεί. Η Γεωργία φροντίζει επίσης και το σύζυγό της, ο οποίος έχει κάνει εγχείρηση καρδιάς, δεν κινείται εύκολα και έχει μειωμένη αντίληψη, όπως αναφέρει. *«Βίωσα ένα πνίξιμο, φαντάσου ότι όταν έρχεται Παρασκευή βράδυ και σκέφτομαι τι θα ξημερώσει το Σάββατο τρελαίνομαι, τρελαίνομαι, δεν ξέρω πώς θα ξημερώσει το Σάββατο δηλαδή τρελαίνομαι (...) Ξέρεις πόσες φορές ήρθε στο μυαλό μου*

*αυτή η κοπέλα; (αναφορά σε περιστατικό με μία μητέρα, η οποία το 2020 πέταξε το παιδί της με ΔΑΦ από το μπαλκόνι και έπειτα έπεσε και εκείνη μαζί) και έφτασα στο σημείο να σκεφτώ ότι έπρεπε να την μιμηθώ;(αυτοκτονία). Ξέρεις πόσες φορές; Όπου και να είχα ζητήσει βοήθεια όλες οι πόρτες ήταν κλειστές; Ποιες υπηρεσίες είναι ανοιχτές που θα μπορούν να σου δώσουν ένα χέρι βοήθειας; (...) Έλεγα γιατί θεέ μου να τα τραβάω όλα εγώ, γιατί θεέ μου να μην μπορώ να βρω μια λύση να μπορέσω να βοηθήσω αυτό το παιδί».*

Ο Αχιλλέας παρατήρησε πως ορισμένες φορές εκνευριζόταν πιο εύκολα με το γιο του από ό,τι πριν και το δικαιολογεί σε αυτήν την κατάσταση εγκλεισμού που βίωσε η οικογένειά του. Επίσης, η σύζυγός του αύξησε την ψυχιατρική φαρμακευτική αγωγή που λάμβανε «(...)υπήρχαν αρκετές φορές κρίσεις τέτοιου τύπου με νεύρα και ερχόμαστε πολλές φορές και σε καυγάς πούμε γιατί και εγώ άρχισα σε κάποια στιγμή να νευριάζω, που εγώ δεν είμαι και τόσο νευρικός (...) η σύζυγος ψυχολογικά παίρνει φάρμακα λόγω του παιδιού από πολύ πιο πριν, είναι 52 χρονών και εννοείται τώρα με την καραντίνα αυτό επιδεινώθηκε». Από την άλλη ο Πέτρος παρατηρεί ότι, «Υπάρχει μία νευρικότητα που ξέρουμε ότι υποβόσκει από κάτω αυτή η κατάσταση. Το συζητάμε αρκετές φορές αλλά εντυχώς ο θυμός δεν φτάνει σε τόσο υψηλά επίπεδα που να γίνει λόγος για καβγάδες, γίνεται συζήτηση».

Νεύρα εκδήλωνε συχνά και η Περσεφόνη ως προς τον τρόπο που η κυβέρνηση αποφασίζει να αντιμετωπίσει την πανδημία «Νεύρα είχα νεύρα. Το θεωρούσα παράλογο αυτό που γίνεται. Για μένα ήταν ένα θέατρο του παραλόγου αυτό που ζούσα δεν ήταν λογικά όλα αυτά δεν είχαν συνοχή μεταξύ τους. Άλλα ίσχυαν για μία ομάδα άλλα για μία άλλη. Για αυτό είχα νεύρα, αλλά δεν μπορούσα να κάνω κάτι δεν το αποφάσισα εγώ. Θεωρώ ότι όλοι στο σπίτι μας περάσανε μία καταθλιπτική περίοδο».

Ακόμα ένα συναίσθημα που αναφέρθηκε είναι η στενοχώρια. Οι γονείς και οι φροντιστές/τριες στεναχωριούνταν βλέποντας τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού να στερούνται της πρότερης καθημερινότητάς τους και των δραστηριοτήτων τους και να είναι αναγκασμένα να μείνουν στο σπίτι. Η Βάσω αναφέρει ότι ο γιος της «Έβλεπε όλη μέρα tablet γι' αυτό στεναχωριόμουν γιατί δεν έκανε κάτι άλλο» και εξομολογείται ότι πολλές φορές ξεσπάει σε κλάματα με τη γενικότερη κατάσταση που επικρατεί και ορισμένες φορές αυτό το αντιλαμβάνεται και ο γιος της «Ψυχολογικά ακόμα δεν έχω συνέλθει, και το κακό είναι επειδή είναι μικρό το σπίτι πολλές φορές δεν μπορώ να κρατηθώ, να κρυφτώ



*τέλος πάντων και ο Ρ. με πιάνει πολλές φορές που κλαίω». Επίσης, η στεναχώρια των γονέων και φροντιστών/τριών οφειλόταν και στο γεγονός ότι έβλεπαν τα άτομα με ΔΑΦ να έχουν απολέσει τις δεξιότητές τους που με κόπο είχαν καταφέρει να αποκτήσουν και να παλινδρομούν στην εκπαίδευσή τους. Όπως λέει η Μαρία: «Εγώ τα αντικαταθλιπτικά μού γράψε ο γιατρός για να μπορώ να αντέξω αυτή την πίεση και αυτή την στεναχώρια. Στεναχώρια για το παιδί, δεν μπορούσα να το διαχειριστώ όχι για τον εαυτό μου που εμείς οι μεγάλοι μπορούμε να διαχειριστούμε τον εγκλεισμό το ένα το άλλο όσο δύσκολο και να είναι, αλλά όταν βλέπεις το παιδί σου το οποίο έχει καταφέρει πράγματα και το βλέπεις να πισωγυρίζει με στεναχώρησε πάρα πολύ αυτό».*

Αυτό που γίνεται αντιληπτό είναι πως οι περισσότεροι/ες φροντιστές/τριες είχαν δυσκολίες και βίωσαν αρνητικά συναισθήματα στην καραντίνα εξαιτίας της παραμονής στο σπίτι, το κλείσιμο των σχολείων, των δομών και των δραστηριοτήτων και λόγω της διαχείρισης της κατάστασης και των μέτρων που λαμβάνονταν από την κυβέρνηση.

Σχετικά με τις σχέσεις μεταξύ των μελών των οικογενειών κατά τη διάρκεια της καραντίνας αυτό που παρατηρείται είναι πως για ορισμένες οικογένειες αυτές διαταράχθηκαν. Ο εγκλεισμός μαζί με τις αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας των ατόμων με ΔΑΦ και την απουσία ευκαιριών για εξωτερική ψυχαγωγία της οικογένειας, φάνηκε να είχε ως αποτέλεσμα την πρόκληση εντάσεων και διαφωνιών στην οικογένεια. Ο Αχιλλέας παρατήρησε πως δημιουργήθηκαν κάποιες διαφωνίες με τη σύζυγό του λόγω της κατάστασης και του γιου τους που είχε επηρεαστεί από τον εγκλεισμό, «(...)διαφωνούσαμε για κάποια πράγματα και να έφταιγε η δυσκολία του Γ. Αλλά τώρα με την καραντίνα αυτή η νευρικότητα και η ένταση ένα παραπάνω δημιουργούσε κάποιες φορές έναν εκνευρισμό».

Η Ερμιόνη υποστηρίζει πως οι σχέσεις με το σύζυγό της εντάθηκαν όταν πιεζόταν από εκείνον να μπει η κόρη τους σε κάποιο ίδρυμα γιατί προκαλούσε εντάσεις και δεν άφηνε ούτε τα υπόλοιπα παιδιά να παρακολουθήσουν τα μαθήματά τους διαδικτυακά, ούτε και τους γονείς να εργαστούν με τηλεργασία. «Αυτές οι σχέσεις εντάθηκαν μετά την καραντίνα είχαμε και οι δύο διαφορετικές απόψεις για το πώς θα διαχειριστούμε το θέμα (...) ήμουν σε μία πολύ δύσκολη θέση να πρέπει να διαχειριστώ όλο αυτή την κατάσταση και με το σύζυγο που επέμενε σε άλλα πράγματα και εγώ έπρεπε να σκεφτώ τι να κάνω με το παιδί και πώς να ξεχωρίσω τα παιδιά μου».

Ωστόσο, υπήρχαν και περιπτώσεις όπου οι συνεντευξιαζόμενοι/ες αναφέρουν ότι δεν υπήρξε ζήτημα με τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειάς τους αντιθέτως ήρθαν πιο κοντά. Όπως για παράδειγμα δηλώνει η Ασπασία *«επηρεάστηκαν θετικά ειδικά στην πρώτη καραντίνα μεταξύ μας ήμασταν πάρα πολύ ήρεμοι, επειδή ήμασταν όλη μέρα μέσα στο σπίτι, δεν υπήρχαν εντάσεις. Εμείς κάποτε παλαιότερα είχαμε πρόβλημα στις σχέσεις των κοριτσιών μεταξύ τους. Η μικρή τώρα κάνει ψυχοθεραπεία εφτά χρόνια και ο λόγος ήταν για να μπορεί να διαχειριστεί την αδερφή της και την κατάσταση. Και έχει καταλάβει ότι αυτό που κάνω στη ζωή μου και ο σκοπός μου είναι να μην τις αφήσω βαρίδια δηλαδή την αδερφή της γιατί άλλο είναι να την έχεις έννοια και άλλο είναι να έχεις την ευθύνη της»*.

Επίσης, αρκετοί/ές φροντιστές/τριες παραδέχονται πως πέρασαν περισσότερο ποιοτικό χρόνο με την οικογένειά τους όπως η Μαρκέλλα που δηλώνει *«Αγάπησαν και αγαπήσαμε το χώρο και το σπίτι μας ξανά. Είδαμε ταινίες ξανά όλοι μαζί, κάναμε πράγματα που δεν κάναμε ή είχαμε σταματήσει να κάνουμε. Συζητούσαμε όλα αυτά που χρειαζόταν κάποιο χρόνο για να τα κάνεις η ευκαιρία για ποιοτικό χρόνο»*.

Εν κατακλείδι, κατά τη διάρκεια της καραντίνας υπήρχαν ανάμεικτα συναισθήματα από τους γονείς και τους/τις φροντιστές/τριες, (αν)ασφάλεια, αγωνία, άγχος, φόβος για το αν θα νοσήσουν ή πώς θα καταφέρουν να προστατευθούν, θυμός, νεύρα, ένταση, στενοχώρια και ανησυχία. Είναι γνωστό ότι το βάρος της φροντίδας που έχουν οι φροντιστές/τριες είναι μεγάλο και οι απαιτήσεις της φροντίδας υψηλές. Η νέα πραγματικότητα που βίωσαν με την επιβολή της καραντίνας φαίνεται πως ενέτεινε το βάρος αυτό δυσκολεύοντας την ήδη επιβαρυνόμενη καθημερινότητα επηρεάζοντας τα συναισθήματα των φροντιστών/τριών και των υπολοίπων μελών της οικογένειας αλλά και τις μεταξύ τους σχέσεις. Ωστόσο, η εμπειρία που βίωσε η κάθε οικογένεια είναι ξεχωριστή όπως διαφορετικές είναι και η προσωπικότητα, οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη και οι αντιδράσεις τους. Τα δεδομένα αυτά πιθανά αιτιολογούν γιατί αλλού παρατηρήθηκαν προστριβές στις σχέσεις και αλλού εγγύτητα κατά τη διάρκεια της καραντίνας.

#### **6.4 Θετικές και αρνητικές επιδράσεις της καραντίνας**

Στο παρόν κεφάλαιο θα αναφερθούμε και θα αναλύσουμε τα θετικά και τα αρνητικά σημεία επίδρασης της καραντίνας. Τι εμπόδια δηλαδή και τι ευκολίες



δημιούργησε η πανδημία και η επιβολή των περιοριστικών μέτρων ως μέσο πρόληψής της. Αυτό που παρατηρείται από την πρώτη ματιά, είναι πως τα αρνητικά υπερέχουν κατά πολύ των θετικών αποτελεσμάτων και επιδράσεων. Οι ερωτώμενοι/ες παρατήρησαν περισσότερες αρνητικές επιδράσεις απ' ό,τι θετικές. Επίσης, τους ήταν ευκολότερο να εκφράσουν τις αρνητικές συνέπειες, δηλαδή ανέσυραν εύκολα από τη μνήμη τους τις αρνητικές εμπειρίες, ενώ για τις θετικές απαιτούνταν λίγος χρόνος παραπάνω για να συνειδητοποιήσουν τα θετικά αποτελέσματα της καραντίνας με ορισμένους/ες από αυτούς/ές να μην αναγνωρίζουν κάποια θετική έκβαση.

#### **6.4.1 Τα αρνητικά σημεία της επίδρασης**

Πληθώρα αρνητικών εκβάσεων είχε η καραντίνα για τις οικογένειες που φροντίζουν άτομο με ΔΑΦ. Παρακάτω σκιαγραφούνται τα βασικότερα αρνητικά σημεία που εξέφρασαν οι φροντιστές/τριες. Μερικά από αυτά ήταν το κλείσιμο των σχολείων και η έλλειψη εκπαίδευσης, τα αρνητικά συναισθήματα, η έλλειψη κοινωνικών επαφών και η πρόσβαση σε υπηρεσίες.

Από τις σημαντικότερες αρνητικές επιδράσεις είναι εκείνες στα συναισθήματα και στις σχέσεις των ατόμων με ΔΑΦ και των φροντιστών/τριών τους, που αναλύσαμε ήδη στα προηγούμενα κεφάλαια. Έχοντας λοιπόν την ανάγκη τήρησης ενός καθημερινού προγράμματος και μιας ρουτίνας χωρίς παρέκκλιση, η απότομη διαταραχή των τελευταίων προκάλεσε, όπως είδαμε, έντονα αρνητικά συναισθήματα, με αποκορύφωμα ορισμένες φορές τα άτομα να οδηγούνται σε κρίσεις που ήταν δύσκολα διαχειρίσιμες από την οικογένεια. Επίσης σε περιπτώσεις ατόμων που αντιμετώπιζαν εμμονές πριν την καραντίνα, μετά την καραντίνα οι εμμονές αυτές εντάθηκαν σε μεγάλο βαθμό καθώς και η επιθετικότητά τους προς τον εαυτό τους ή τους άλλους. Αρνητικά συναισθήματα αναπτυχθήκαν και στους/στις φροντιστές/τριες των ατόμων με ΔΑΦ, οι οποίοι/ες προσπαθούσαν συνεχώς να βρουν τρόπους να αντιμετωπίσουν τις νέες συνθήκες με τα άτομα με ΔΑΦ υπό τη φροντίδα τους 24 ώρες το 24ωρο. Οι φροντιστές/τριες ήταν εκείνοι/ες που απορρόφησαν όλα τα αρνητικά συναισθήματα που εκδήλωσαν τα άτομα με ΔΑΦ που αναδύθηκαν με την επιβολή των μέτρων και τις απαγορεύσεις και κλήθηκαν να αναπληρώσουν το κενό που άφησαν πίσω τα κλειστά σχολεία, οι δομές και τα μέρη

ψυχαγωγίας, τα οποία τα άτομα με ΔΑΦ συνήθιζαν να επισκέπτονται. Ένα άλλο ζήτημα που προέκυψε σε ορισμένες οικογένειες, και αναλύσαμε ήδη σε προηγούμενο κεφάλαιο, είναι και η διαταραχή στις σχέσεις που επέφερε ο εγκλεισμός σε συνδυασμό με τις αυξημένες απαιτήσεις της φροντίδας του ατόμου με ΔΑΦ, τόσο με το ίδιο το άτομο, όσο και μεταξύ των υπολοίπων ατόμων.

Το σχολείο αλλά και οι δομές ΑμεΑ είναι σημαντικοί παράγοντες ευημερίας της οικογένειας και συνοδοιπόροι στην προσπάθεια των οικογενειών να ανταπεξέλθουν στην καθημερινότητα παράλληλα με τη φροντίδα των ατόμων με ΔΑΦ. Πολλοί/ές ερωτώμενοι/ες σε προηγούμενο κεφάλαιο, αναφέρθηκαν στα αρνητικά αποτελέσματα που επέφερε το κλείσιμο των ειδικών σχολείων και των δομών ΑμεΑ. Τα άτομα με ΔΑΦ όπως αναφέρουν, έκαναν «βήματα πίσω» στην εξέλιξή τους έπειτα από χρόνια προσπαθειών για να βελτιώσουν την ψυχοκινητική τους κατάσταση και ομιλία. Η συνέπεια και η συνέχεια είναι καθοριστικοί παράγοντες εξοικείωσης και αποδοχής για τα άτομα αυτά.

Ιδιαίτερα δυσχερής φαίνεται να ήταν η κατάσταση για πολλές οικογένειες έπειτα από το κλείσιμο των σχολείων και των δομών στην πρώτη καραντίνα του Μαρτίου του 2020. Κλείνοντας τα ειδικά σχολεία και τις ειδικά διαμορφωμένες δομές ΑμεΑ τα άτομα με ΔΑΦ έμειναν για δύο ολόκληρους μήνες χωρίς εκπαίδευση, χωρίς απασχόληση, ψυχαγωγία και πάσης φύσεως δραστηριότητα. Τα αποτελέσματα αυτής της απόφασης δείχνουν να δυσχεραίνουν την ήδη βεβαρημένη καθημερινότητα των οικογενειών αυτών. Η Άννα που είναι συνταξιούχος και έχει ένα γιο με ΔΑΦ μάς μιλάει για την εμπειρία της στο κλείσιμο των δομών εκπαίδευσης και απασχόλησης *«πρέπει να είμαι 24 ώρες το εικοσιτετράωρο στο σπίτι (...) Εσύ έχεις την έννοια του άγχους και της υπερέντασης ότι είναι stand by έτσι το εκφράζω. Το πρόγραμμά μου ήταν περισσότερο απελευθερωμένο όταν ήταν στο σχολείο, τότε είσαι ήσυχος. Έχουν άλλοι την ευθύνη και την απασχόληση εκείνες τις ώρες»*. Η Γεωργία, που η εγγονή της αντιμετωπίζει έντονες εμμονές και η τήρηση του προγράμματος είναι σημαντική για εκείνη, επισημαίνει τη δυσκολία που αντιμετώπισε *«κλείνοντας τα σχολεία και τις δομές, εμείς οι φροντιστές είχαμε την ευθύνη τους για την εποπτεία τους 24 ώρες το εικοσιτετράωρο. Η Μ. ήταν κολλημένη πάνω μου, ήταν στην παντόφλα μου συνέχεια»*.

Οι κοινωνικές επαφές δείχνουν να είναι πολύ σημαντικές για τα άτομα με ΔΑΦ, όπως και για τους/τις φροντιστές/τριες. Οι ελλειπείς έξοδοι από το σπίτι και οι απαγόρευση των επαφών με φίλους και συγγενείς δείχνουν να έχουν προκαλέσει έντονη κοινωνική απομόνωση και θλίψη στα άτομα. Όλοι/ες οι ερωτώμενοι/ες εξέφρασαν τη δυσαρέστησή τους σε αυτή την αλλαγή και την ανάγκη τους να δουν συγγενείς και οικεία πρόσωπα. Στην έλλειψη των κοινωνικών επαφών αναφέρθηκε και η Δέσποινα, «(...) επίσκεψη σε σπίτι δεν κάναμε, καμιά φορά ερχόταν ο Παναγιώτης ο φίλος του από δω και καμιά φορά ερχόντουσαν και τα ξαδέρφια μας. Σίγουρα χάσαμε τις επαφές μας δεν ήταν όπως πριν. Δεν είχαμε την ίδια επικοινωνία, δεν βλέπαμε κόσμο οι επισκέψεις ελαττώθηκαν πάρα πολύ σε σύγκριση με πριν». Επίσης και η Ζωή επικεντρώνεται στη σημασία της κοινωνικής επαφής και στην απώλειά της «(...) μέσα στην καραντίνα το πιο δύσκολο πράγμα ήταν ότι ήμασταν μόνο εμείς και χάσαμε αυτό που λέγεται κοινωνική επαφή».

Οι συνεντευξιαζόμενοι/ες αναφέρουν πως ορισμένες φορές υπήρχε μία ασάφεια ως προς τους κανονισμούς και τα μέτρα που έπρεπε να τηρούνται. Υπήρξε και ορισμένες φορές, όπως εκφράζουν μία υπερβολή που δεν ήταν κατανοητή προς τους πολίτες, διχάζοντας τη γνώμη τους για την αποτελεσματικότητα μέτρων. Ο Αχιλλέας χαρακτηρίζει την κατάσταση ως μια «φυλακή», «η κατάσταση ήταν σαν την φυλακή, ήσουν δηλαδή φυλακισμένος και έπρεπε να πάρεις άδεια για να πας κάπου γιατί φοβόσουν τον αστυνομικό που θα σου κάνει έλεγχο μην πληρώσει το πρόστιμο. Αν περάσει το χαρτί ή αν δεν περάσει (το χαρτί που είχαν από το ΚΕΠΑ για την ελεύθερη μετακίνηση των ατόμων με ΔΑΦ)».

Η Μαρκέλλα από την άλλη εκφράζει τον προβληματισμό της για την ορθότητα της επιλογής της κυβέρνησης για το ποιες υπηρεσίες θα παραμένουν ανοικτές και ποιες όχι «(...) και ορισμένες φορές είναι ειρωνικό να μην ανοίγουν οι βιβλιοθήκες και τα πανεπιστήμια αλλά να ανοίγουν οι καφετέριες και τα μαγαζιά τελικά πού κολλάει και πού δεν κολλάει ο ιός (...) σε κάποια σημεία φάσκουν και αντιφάσκουν».

Όσον αφορά την παροχή δημόσιων υπηρεσιών κατά τη διάρκεια της πανδημίας, αναφέρεται από την πλειοψηφία μια αδράνεια και κωλυσιεργία. Για τις οικογένειες που έχουν άτομο με ΔΑΦ η άμεση παροχή ιατρικών υπηρεσιών είναι πολύ σημαντική. Οι υπηρεσίες και οι δομές έδειξαν μεγάλη καθυστέρηση στην ανταπόκρισή τους στα νέα δεδομένα με αποτέλεσμα να καθυστερήσουν σημαντικά και να αναβάλλονται συνεχώς,

όπως υποστηρίζουν οι συνεντευξιαζόμενοι/ες, οι εξετάσεις, τα ραντεβού και οι συνεδρίες τόσο των ατόμων με ΔΑΦ, όσο και των υπολοίπων μελών της οικογένειας που έχρηζαν ιατρικών υπηρεσιών. Επίσης δεν πραγματοποιήθηκαν για αρκετούς μήνες επιτροπές ΚΕΠΑ για την έγκριση του δικαιώματος του επιδόματος αναπηρίας, γεγονός που επιβαρύνει σε ορισμένες οικογένειες την ήδη υπάρχουσα οικονομική δυσχέρεια. Όπως η Ερμιόνη η οποία είχε ανάγκη από επίσκεψη στους ιατρούς που παρακολουθούν την κόρη της ή και δεν έβρισκε ραντεβού *«(...) δεν υπήρχαν ραντεβού, δεν υπήρχε εξυπηρέτηση(...)»*.

Την ίδια δυσκολία με την αδράνεια των υπηρεσιών και των γιατρών αναφέρει και η Μαρία που προσπαθούσε μέσω τηλεφώνου και διαδικτύου κάποιες φορές να πραγματοποιήσει συνεδρίες, μπαίνοντας αρκετές φορές σε διαδικασία να βιντεοσκοπεί κρυφά τον Π. όταν είχε εκρήξεις για να τις στέλνει στους γιατρούς. *«(...)δεν μπορούσαμε να κινηθούμε ούτε στους γιατρούς, όλες τις συνεδρίες αρχίσαμε να τις κάνουμε με προσωπική επαφή από το τηλέφωνο και το διαδίκτυο και σε καθημερινή βάση, μέχρι που σε κάποιες κρίσεις έπαιρνα φωτογραφία το παιδί για να δω τι κρίση είναι αυτή, τι να σας πω τώρα, βιντεάκια μικρά χωρίς να με πάρει είδηση (...) Να μην μπορείς να κλείσεις ραντεβού, να έχουν μετατραπεί όλες οι κλινικές Covid και να μη βρίσκεις ραντεβού, να φοβάσαι να πας, (...) Φαντάσου στο πρώτο τρίμηνο δεν είχαμε άυλη συνταγογράφηση»*.

Παραμένοντας στο θέμα των υπηρεσιών, δυσκολία αντιμετωπίστηκε και στις περιπτώσεις των δομών που λειτουργούσαν με εθελοντές. Όπως αναφέρουν οι ερωτώμενοι/ες αρκετές δομές δεν μπορούσαν να λειτουργήσουν γιατί ο κανονισμός των περιοριστικών μέτρων δεν επέτρεπε μετακίνηση και άδεια να παρευρίσκονται στις δομές ΑμεΑ. Έτσι ορισμένες δομές αν και είχαν το δικαίωμα να λειτουργούν, δεν είχαν το απαραίτητο προσωπικό, όπως περιγράφει η Ασπασία *«Δεν έχουμε εκπαιδευτές που να έρχονται. Εμείς έχουμε εθελοντές που έρχονται εδώ, και τώρα έρχονται ελάχιστοι. Εμείς είχαμε πολλούς εκπαιδευτές Και τώρα δεν έρχονται γιατί λόγω Covid δεν τους επιτρέπεται»*.

Σε αυτό το σημείο αξίζει να σημειώσουμε πως κατά τη διάρκεια της πανδημίας ήταν πολύ σημαντικό για τους ανθρώπους να είναι εξοικειωμένοι με το διαδίκτυο και τις ηλεκτρονικές-ψηφιακές υπηρεσίες για να μπορούν να διεκπεραιώσουν υποχρεώσεις και ανάγκες που προέκυπταν. Ορισμένοι/ες από τους/τις φροντιστές/τριες αντιμετώπισαν δυσκολία στις υπηρεσίες αυτές, δημόσιες ή ιδιωτικές, καθώς δεν ήταν εξοικειωμένοι/ες.

Όπως η Δέσποινα η οποία δε γνωρίζει καθόλου να χειρίζεται το διαδίκτυο, τα κινητά «έξυπνης» τεχνολογίας και τις εφαρμογές αυτών «αρνητικά είναι όλα αυτά τα γραφειοκρατικά και όλες αυτές οι υπηρεσίες που απαιτούσαν να τις κάνεις ηλεκτρονικά και εγώ δεν έχω εξοικειωθεί με το ίντερνετ και τους υπολογιστές. Να περιμένω σε τράπεζες, ουρές για να βγάλω χρήματα γιατί το ATM δεν βγάζει 5 ευρώ και 10. (...) ακόμα και τώρα για να κλείσεις ραντεβού μέσω ίντερνετ και να κάνεις τις αγορές σου μέσω ίντερνετ. Τους λογαριασμούς μου εγώ δεν μπορώ να τους πληρώσω με e-banking δεν έχω και δεν ξέρω να το χειρίζομαι (...) και κάτι να ήθελες να αγοράσεις πρέπει να το πάρεις μέσω ίντερνετ και αν σου πηγαίνει και αν σου κάνει».

Το οικονομικό και εργασιακό ζήτημα, ήταν μια δυσκολία που αντιμετώπισαν ορισμένες οικογένειες, καθώς θεωρείται καθοριστικός παράγοντας ευημερίας στην οικογένεια. Στην περίπτωση της Ερμιόνης, που έχει τρίδυμα παιδιά 12 ετών, το οικονομικό ζήτημα είναι υψίστης σημασίας, όντας τρίτεκνη οικογένεια με ένα μέλος ΑμεΑ με συνεχή φροντίδα και προσοχή. Όπως παραθέτει, «είχαμε ανάγκη από οικονομική στήριξη για τις ανάγκες του παιδιού. Αυτό το παιδί χρειάζεται πάρα πολλές θεραπείες, εργοθεραπείες, λογοθεραπείες, ψυχίατρο, ψυχολόγο, φυσιοθεραπευτή. Αυτές οι θεραπείες συνταγογραφούνται και από κει οι γονείς βάζουνε και ποσοστό από την τσέπη τους. Αυτά τα άτομα θέλουν ιδιωτικό φροντιστή ειδικής αγωγής και δεν υπάρχει αυτό το πράγμα δεν υπάρχει οικονομική δυνατότητα, το κράτος δεν μου το παρέχει. Και με τρία παιδιά όπως καταλαβαίνετε δεν υπάρχει η οικονομική δυνατότητα για να το κάνω εγώ και να το πληρώνω. Δεν συζητάμε για τις ανάγκες που έχουν τα παιδιά επειδή είναι τρία, που έχουνε επί 3 φορές την ένδυση, το φαγητό, τη δραστηριότητα. Αυτά είναι περιττά δεν σας τα αναφέρω καθόλου».

Στην περίπτωση της Στέλλας, την απασχόλησε το ζήτημα της εργασίας, αν θα μπορέσει να εργαστεί για να έχει απολαβές, «άγχος και φόβος για το τι δουλειά θα έχουμε, αν θα έχουμε δουλειά, πώς θα πάει αυτό το οικονομικό το κομμάτι»

Μέσα από την ανάλυση που προηγήθηκε σε αυτή την ενότητα, σκιαγραφήθηκαν όλες αυτές οι αρνητικές εκβάσεις και επιδράσεις που προστέθηκαν στην ήδη βεβαρημένη καθημερινότητα των ατόμων με ΔΑΦ και των οικογενειών τους. Οι φροντιστές/τριες αφηγήθηκαν τις αρνητικές εμπειρίες τους όντας συναισθηματικά φορτισμένοι, με

αρκετούς/ές από αυτούς/ές να ανασύρουν από τη μνήμη τους μόνο αρνητικά αποτελέσματα.

#### 6.4.2 Τα θετικά σημεία της επίδρασης

Εκτός από αρνητικά οι συνεντευξιαζόμενοι/ες παρατήρησαν και αρκετά θετικά, τα οποία δείχνουν να ήταν μια ευχάριστη θετική προοπτική για αρκετές οικογένειες. Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να επισημάνουμε πως υπήρξαν αρκετοί/ές ερωτώμενοι/ες, που δεν είχαν να αναφέρουν τίποτα ως θετικό στην όλη κατάσταση.

Αυτό που οι περισσότεροι/ες ερωτώμενοι/ες απάντησαν ως μία θετική έκβαση της καραντίνας ήταν ο ποιοτικός χρόνος που πέρασαν με την οικογένειά τους, οι κοινές ασχολίες που τους έφεραν πιο κοντά και η δια ζώσης επικοινωνία που πριν δεν μπορούσαν να έχουν σε ικανοποιητικό βαθμό. Σε ορισμένους/ες, ήταν και ένα διάλλειμα από τις εργασίες τους που συνήθιζαν να εργάζονται αδιάκοπα. Η Περσεφόνη ενθουσιασμένη περιγραφεί τις ευχάριστες στιγμές που έζησε με την οικογένειά της, διασκεδάζοντας, μαγειρεύοντας και παίζοντας αμέτρητες ώρες επιτραπέζια, «(...) ζαναβγάλαμε τα επιτραπέζια, τα ξεσκονίσαμε, είχαμε περισσότερο χρόνο ποιοτικό, μαγειρέψαμε πάρα πολύ μα πάρα πολύ, φάγαμε πάρα πολύ, γεμίσαμε το τζάκι πολλές φορές, είχαμε κάνει βουνό από τα σποράκια και τα πασατέμπο. Το λέω λοιπόν και χαίρομαι (...)».

Και στην περίπτωση του Πέτρου, ο χρόνος που πέρασε με τη οικογένειά του, ήταν σημαντικός καθώς είχαν πολλά χρόνια να γιορτάσουν το Πάσχα όλοι μαζί «(...) βρέθηκε περισσότερος χρόνος μέσα στο σπίτι με το παιδί, η ποιότητα του χρόνου με το παιδί ήταν διαφορετική, εκτός από την ποσότητα, περάσαμε χρόνο μαζί, είδαμε ταινίες, κάνουμε πράγματα μαζί, μαγειρέψαμε. Δεν κάναμε κάτι διαφορετικό αλλά το χαρήκαμε διαφορετικά χωρίς κάτι να μας περιμένει το έξω (...) Δηλαδή εμείς με τη γυναίκα μου, Πάσχα είχαμε πάρα πολλά χρόνια να κάνουμε γιατί δούλευε καλοκαίρι. Στο σπίτι δεν έκανε ποτέ, δεν είχε ξεκουραστεί ποτέ τα τελευταία 17 χρόνια, ούτε ένα Σαββατοκύριακο μαζεμένο οπότε το είδαμε και εμείς αλλιώς».

Στην πορεία του φαινομένου της πανδημίας, όπως ειπώθηκε και σε προηγούμενο κεφάλαιο, τα ειδικά σχολεία όλων των βαθμίδων άνοιξαν και δεν ξαναέκλεισαν, λόγω των

περιοριστικών μέτρων. Αυτό προκάλεσε μερική ανακούφιση στους/στις φροντιστές/τριες και τις οικογένειές τους από τις ευθύνες, την έννοια και την προσοχή προς τα άτομα με ΔΑΦ, όπως και στην οικογένεια του Αχιλλέα, ο οποίος υποστηρίζει πως *«Ευτυχώς υπήρχε η δομή με εξυπηρετούσε πάρα πολύ, δεν έκλεισε παρά μόνο στην αρχή της καραντίνας (...) Ευτυχώς που ανοίξανε και άρχισε να βγαίνει τουλάχιστον πρωί το σπίτι να ηρεμήσει η μητέρα του. όσο ήταν κλειστή η δομή σίγουρα ήταν πολύ χειρότερα για μας το σπίτι».*

Σε αρκετές περιπτώσεις, με αφορμή ότι και κάποιο άλλο από τα μέλη της οικογένειας παρευρίσκεται στο σπίτι περισσότερο χρόνο, αναγκαστικά, λόγω των περιοριστικών μέτρων, οι φροντιστές/τριες ένιωσαν ανακούφιση. Είχαν την αίσθηση ότι μπορούσαν να μοιραστούν την ευθύνη και τη φροντίδα των ατόμων με ΔΑΦ. Όπως στην περίπτωση της Ασπασίας όταν η κόρη της που διέμενε λόγω σπουδών εκτός νομού παρέμεινε αναγκαστικά στο σπίτι λόγω της απαγόρευσης των μετακινήσεων, *«η κόρη μου ήρθε να κάνει τα γενέθλιά της εδώ και την έπιασε η καραντίνα (...) Ένιωθε ότι είναι κάποιος συνέχεια μέσα στο σπίτι οπότε ήταν και πιο ήρεμη. και ήμουν και εγώ πιο ήρεμη που μπορούσα, αν χρειαζόταν, να αφήσω έναν άνθρωπο στο σπίτι που μοιραζόταν αυτή η έννοια».*

Ανακούφιση από την έννοια και τη συνεχή φροντίδα προς την αδερφή της, ένιωσε και η Ελισάβετ, όταν ο πατέρας αποδεσμεύτηκε για λίγο από τη μία του εργασία και περνούσε περισσότερο χρόνο στο σπίτι *«επειδή ο μπαμπάς δεν δούλευε έμεινε και αυτός το σπίτι. Είδε βέβαια και πώς είναι η κατάσταση και η καθημερινότητα να κάθεται εκεί (...) ήρθαμε πιο κοντά. Έδιωξα και λίγο την ευθύνη από πάνω μου με το να κάθεται ο μπαμπάς παραπάνω στο σπίτι γιατί εμένα δεν με ακούει κιόλας».*

Υπήρχε ακόμα και η θετική εκδοχή της ασφάλειας που ένιωσαν συνεντευξιζόμενοι/ες με το να έχουν τα άτομα με ΔΑΦ στο σπίτι προστατευμένα από τον ιό. Οι περισσότεροι/ες αναφέρουν πως στην αρχή που υπήρχε πιο έντονα ο φόβος για τον ιό και η ανασφάλεια για το τι συμβαίνει, ένιωσαν ανακούφιση και ασφάλεια που έκλεισαν τα σχολεία και που τα παιδιά τους και οι ίδιοι ήταν στο σπίτι, στο δικό τους χώρο προστατευμένοι. Αυτή τη θετική εκδοχή παραθέτει η Μαρκέλλα *«Εγώ φοβόμουν και σε σχέση με την κόρη μου γιατί είναι πολύ ευπαθής, είναι ευάλωτη, έχει θέματα υγείας και πώς*



*θα μπει αυτό (ιός) στο σπίτι. Τα παιδιά ένιωθαν ασφάλεια εδώ στο σπίτι, και εμείς νιώθαμε ασφάλεια γι' αυτά».*

Τέλος, ενώ στην προηγούμενη ενότητα παρατηρήθηκε πως για ορισμένους/ες, η διαδικτυακή εξέλιξη και εξυπηρέτηση στάθηκε εμπόδιο, υπήρχαν και εκείνοι/ες που επωφελήθηκαν από αυτή την εξέλιξη των διαδικτυακών και ψηφιακών υπηρεσιών. Διευθετήθηκαν ζητήματα όπως αγορές, υπηρεσίες, εκπαίδευση, σεμινάρια, συνέδρια και πολλά άλλα θέματα που δεν ήταν εφικτό κάποιος να υλοποιήσει δια ζώσης.

Η Γεωργία εξυπηρετήθηκε από αυτή την εξέλιξη, καθώς αντιμετωπίζει κινητικό πρόβλημα και παράλληλα φροντίζει τον ηλικιωμένο με πολλά προβλήματα υγείας σύζυγό της και την εγγονή της που είναι άτομο με ΔΑΦ. Οπότε δεν αναγκαζόταν να μισθώνει άτομα να τους επιβλέπει για να διευθετήσει εξωτερικές δουλειές *«Σε μένα το μόνο θετικό ήταν ότι δημιουργήθηκαν επιλογές και υπηρεσίες απομακρυσμένης εξυπηρέτησης σε σουπερμάρκετ και φαρμακεία και ευτυχώς δεν χρειαζόταν να βγαίνω έξω για ψώνια και αγορές (...) όποτε ήθελα να πάω σουπερμάρκετ έπρεπε να έχω έναν άνθρωπο να κάθεται εδώ, οπότε το κόστος ανέβαινε».*

Στη διευκόλυνση που παρείχε η διαδικτυακή εκπαίδευση και παρακολούθηση σεμιναρίων και συνεδρίων αναφέρθηκε η Μαρκέλλα που με τη χρήση αυτών των υπηρεσιών εκμηδένισε τις αποστάσεις *«(...) μας έφερε πιο κοντά σε νέες μεθόδους επικοινωνίας που μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής μας και να παρακάμψουν κάποια εμπόδια που δημιουργούνται όπως τώρα με την καραντίνα. Δηλαδή παρατηρούμε ότι βρήκαμε τρόπο να συμμετέχουμε σε συνέδρια σε όλη τη χώρα χωρίς να είμαστε καν εκεί, απλά μέσω του υπολογιστή. Κάναμε διαδικτυακές συναντήσεις με ανθρώπους από όλο τον κόσμο που δεν το πιστεύαμε ότι μπορεί να γίνει με αυτό τον τρόπο. Βρέθηκε λύση και είναι σημαντικό».*

Όπως αναφέρθηκε και στην αρχή αυτής της ενότητας, αυτό που παρατηρείται, είναι πως τα αρνητικά αποτελέσματα υπερτερούν των θετικών. Οι συνεντευξιαζόμενοι/ες αναφέρονται στα αρνητικά με περισσότερη ευκολία και βιώνουν μεγαλύτερη συναισθηματική ένταση καθώς τα περιγράφουν. Όσον αφορά τις θετικές επιδράσεις, σε πολλές περιπτώσεις οι συνεντευξιαζόμενοι/ες δυσκολευτήκαν να ανασύρουν κάτι από τη μνήμη τους είτε δεν αναφέρθηκαν καν σε αυτά. Ωστόσο είναι υποκειμενικό το πώς χαρακτηρίζει ο κάθε συνεντευξιαζόμενος/η μία επίδραση, θετική ή αρνητική καθώς



υπάρχουν διαφορετικές προτεραιότητες και ανάγκες στα άτομα με ΔΑΦ και τις οικογένειές τους. Δηλαδή κάτι που για κάποιον είναι αρνητικό την ίδια στιγμή μπορεί να είναι θετικό για κάποιον άλλον.

## 6.5 Εξέλιξη του φαινομένου της καραντίνας

Η παρούσα ενότητα εστιάζει στην εξέλιξη του φαινομένου της καραντίνας. Εξετάζονται δηλαδή και αναφέρονται οι αλλαγές που συνέβησαν στη διάρκειά του, δηλαδή τι διαφοροποιήθηκε, τι βελτιώθηκε, τι έγινε δυσκολότερο ή πού δεν υπήρξαν αλλαγές και τα πράγματα παρέμειναν στάσιμα τόσο σε πρακτικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο.

Το Μάρτιο του 2020 η χώρα τέθηκε σε καραντίνα/lockdown προκειμένου να περιοριστεί η εξάπλωση του νέου κορωνοϊού. Το μέτρο αυτό της καραντίνας ήταν ένα πρωτοφανές και απρόοπτο μέτρο που έφερε αλλαγές στην καθημερινότητα όλων των μελών των οικογενειών των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού. Στη συνέχεια μετά την πάροδο πολλών εβδομάδων έγινε άρση του μέτρου της καραντίνας. Ωστόσο δεν μπορούμε να παραβλέψουμε ότι στο διάστημα που ακολούθησε μετά την άρση της καραντίνας αρκετοί γονείς αναφέρουν ότι ο φόβος τους εξακολουθούσε να υπάρχει και οι μετακινήσεις και οι δραστηριότητες της οικογένειάς τους τους ήταν περιορισμένες. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η Ευαγγελία: *«το καλοκαίρι το περάσαμε χωρίς κατασκήνωση. Μπάνια ελάχιστα υπήρχε ο φόβος πάντα»*. Και η Περσεφόνη: *«Και πέρυσι το καλοκαίρι δεν κάναμε ούτε μπάνιο, δεν πηγαίναμε στη θάλασσα, ενώ άλλες χρονιές πηγαίναμε πάρα πολύ στη θάλασσα πέρυσι θυμάμαι να κάναμε πέντε μπάνια. Φοβόμασταν πάρα πολύ. Έχουν αλλάξει τούμπα όλα τον τελευταίο χρόνο στη ζωή μας»*.

Στις 7 Νοεμβρίου του 2020 έγινε επαναφορά του μέτρου της καραντίνας σε εθνικό επίπεδο. Αυτό που διαφοροποιήθηκε στη δεύτερη αυτή καραντίνα σε σχέση με την πρώτη και σχολίασε σχεδόν η απόλυτη πλειοψηφία των συμμετεχόντων στην έρευνα είναι πως τα ειδικά σχολεία και οι δομές ΑμεΑ έμειναν ανοιχτά. Θετική χαρακτηρίζουν οι φροντιστές/τριες την έκβαση αυτή όπως για παράδειγμα η Δέσποινα που λέει ότι αυτό που βελτιώθηκε είναι *«σίγουρα το ότι έμειναν τα σχολεία ανοιχτά από ένα σημείο και μετά και*

δεν ξανά κλείσανε». Επιπρόσθετα, η Ασπασία αναφέρεται στη διαφορά σε σχέση με την πρώτη καραντίνα και στην καλύτερευση στη δεύτερη δηλώνοντας πως «στην πρώτη καραντίνα περάσαμε δύσκολα γιατί ήταν μέσα και περάσαμε δύσκολα, ήταν κλειστά εδώ η δομή και ήταν δύσκολα» ενώ «στη δεύτερη καραντίνα όμως είχαμε ανοιχτά τη δομή» και «(...) στην δεύτερη όμως που ήταν ανοιχτό το σχολείο για μας ήταν σαν να ήταν όλα ανοιχτά. Γιατί κυκλοφορούσαμε και πήγαινε και στο σχολείο».

Η σημασία των ανοιχτών ειδικών σχολείων και δομών είναι μεγάλη καθώς παρέχει πολλαπλά οφέλη εκπαίδευσης και κοινωνικοποίησης στα άτομα στο φάσμα του αυτισμού. Ταυτόχρονα δίνει και τη δυνατότητα στους/στις φροντιστές/τριες να αποφορτιστούν για λίγο και να ασχοληθούν με άλλα ζητήματα. Όπως λέει η Μαρία «Είναι ένα μήνυμα αισιοδοξίας γιατί βλέπεις το παιδί και αλλάζει, γυρίζει με χαμόγελο, έχει ενδιαφέροντα, δεν είναι ένας άνθρωπος ο οποίος έχει περάσει στη λήθη ή στην αδράνεια. Βλέπεις και πράγματα και γίνονται και λες ναι το παιδί μου ζει, υπάρχει. Αυτό εμένα με ανακουφίζει πολύ παράλληλα το ότι έχω και εγώ χρόνο για τον εαυτό μου αν και έρχεται δευτερεύον γιατί και ο χρόνος που μένει είναι για να κάνουμε επανεκκίνηση από το 0 έως το 3 όχι παραπάνω».

Διαφορά παρατήρησε και η Ελισάβετ σε σχέση με τα συναισθήματα και τις αντιδράσεις της αδελφής της στις διαφορετικές περιόδους καραντίνας όπως μας λέει «στην αρχή βέβαια είχε το φόβο. Όχι με τον ιό με την αστυνομία δεν ήθελε ας πούμε να πάει τα σκουπίδια για να μην την δουν οι αστυνομικοί, δηλαδή δεν πάω τα σκουπίδια, δεν πάω σούπερ μάρκετ, δεν πάω φούρνο. Όλα αυτά στην πρώτη καραντίνα μετά στη δεύτερη έβαζε τη μάσκα της και πήγαινε».

Ωστόσο κάποιες οικογένειες στη δεύτερη καραντίνα βίωσαν έντονες αρνητικές εμπειρίες και τα πράγματα ήταν γενικά πιο δύσκολα. Για παράδειγμα η Γεωργία μάς λέει ότι «στην πρώτη τουλάχιστον καραντίνα δεν το καταλάβαμε τόσο γιατί συνδυαστικά είχαμε πάει στο εξοχικό μας μαζί με τον κουνιάδο μας, είναι ένα μεγάλο κτήμα προς το Λασιθί. Κάτσαμε λοιπόν εκεί δύο μήνες και την περάσαμε υπέροχα. (...) Δεν την ένοιαζε καθόλου τότε λοιπόν που έκλεισε το σχολείο γιατί της άρεσε πάρα πολύ το χωριό. Ούτε που αναζήτησε ποτέ να μου πει ότι θέλω να πάω στο Ηράκλειο», «τώρα όμως που δεν μπορούσαμε να πάμε και το αναζητούσε και το χωριό τρελαθήκαμε ειδικά στο δεκαπενθήμερο των διακοπών των Χριστουγέννων. Δεν μπορώ να σου το περιγράψω αλήθεια δεν μπορώ. Εδώ καθόταν

*παραμονή Χριστουγέννων και δεν πρόλαβα να βάλω μία μπουκιά στο στόμα μου άρχισε να εκσφενδονίζει πράγματα να μην αφήνει κανέναν να φάει, αναγκάστηκα να σηκωθώ εγώ από το τραπέζι την κρατούσα από το χέρι και ήμασταν μέσα έξω από περνούσε και έβρισκε κάτι το έριχνε κάτω. Κάποια στιγμή το σπίτι μου ήταν βομβαρδισμένο τοπίο δεν ήξερε τι γινόταν». Επίσης η εγγονή της η Μ. ήθελε διακαώς να βγει έξω όπως λέει η γιαγιά της «ειδικά τον Νοέμβριο που έκλεισαν τα μαγαζιά και μετά μπήκε ο Δεκέμβρης συνέχεια ήθελε ήθελε ήθελε πράγματα. Την είχε πιάσει μία καταναλωτική μανία. Βασικά μία τεράστια ανάγκη να θέλει να βγαίνει έξω».*

Παρατηρείται, λοιπόν, ότι οι γονείς και οι φροντιστές/τριες αναγνωρίζουν ως βελτίωση τη διατήρηση των ειδικών σχολείων και δομών ΑμεΑ ανοιχτών και επωφελούνται αυτής της διατήρησης. Ωστόσο για κάποιες οικογένειες παρά το ότι θεωρούν θετικό την ύπαρξη ανοιχτών ειδικών σχολείων και δομών η εμπειρία τους ήταν δυσκολότερη και εντονότερη στη δεύτερη καραντίνα.

Παραμένοντας στο θέμα των διαφορών, η Μαρκέλλα παραθέτει τις αλλαγές που διέκρινε αναφορικά με τον τρόπο εκπαίδευσης αλλά και την πόλωση στη θρησκεία και την ιατρική κοινότητα. Όπως λέει: *«Άλλαξε και ουσιαστικά για πάντα ο τρόπος εκπαίδευσης. Άλλαξε επίσης η εμπιστοσύνη προς την ιατρική κοινότητα, δημιουργήθηκαν αμφισβητήσεις, ακόμα και στη θρησκεία υπήρξε μία καχυποψία, υπήρξαν συγκρούσεις, υπήρχαν σύγχυση στις απόψεις, υπήρχε ένας διχασμός και στη θρησκεία και στην ιατρική κοινότητα»*

Αυτό που παρέμεινε στάσιμο σύμφωνα με τους γονείς και τους/τις φροντιστές/τριες είναι ο φόβος. Για παράδειγμα η Μαρία μάς λέει πως *«αυτό που παρέμεινε στάσιμο κατά τη γνώμη μου ήταν ο φόβος. Το κομμάτι με τις φοβίες και των εμμονών παρέμεινε σχεδόν σε όλες οι ευάλωτες ομάδες. Τα βλέπεις ότι δεν είναι τα ίδια, είναι με ανασφάλεια και φόβο, ακούνε κάτι ή τους λες κάτι και πάει το μυαλό τους στο χειρότερο το διακρίνεις από τις δραστηριότητες, τα χαμόγελα, τη συστολή που έχουν διότι να σκεφτείτε ότι ακόμα δεν έχουμε πρόσβαση σε εξωτερικές δραστηριότητες, λειτουργούμε μεν αλλά εντός ορίων». Ενώ άλλοι γονείς και φροντιστές/τριες δηλώνουν πως πέρα από την αλλαγή που συνέβη με τα ανοιχτά ειδικά σχολεία και τις δομές, δεν άλλαξε κάτι άλλο και τα πράγματα παρέμειναν τα ίδια. Όπως χαρακτηριστικά λέει η Ευαγγελία *«μπορεί να βελτιώθηκε λίγο με τα σχολεία που παρέμειναν ανοιχτά και οι δομές μετά από την πίεση των γονέων για την**

*ειδική αγωγή αλλά πέρα από αυτό δεν βελτιώθηκε τίποτα άλλο. Αν θέλαμε να γίνει κάτι δραστικό θα έπρεπε να κλείσουν τα πάντα δύο εβδομάδες, άπαντες όμως, όχι αφήνω ανοιχτό το ένα κλείνω το άλλο».*

Οι συνεχείς αλλαγές στα περιοριστικά μέτρα πρόληψης προκάλεσαν αναταραχή στα άτομα με ΔΑΦ και στο περιβάλλον τους, καθώς προσπαθούσαν συνεχώς να προσαρμοστούν στις νέες συνθήκες και τα διαφοροποιημένα κάθε φορά δεδομένα. Έντονη ήταν η εμπειρία της Ζωής της οποίας ο γιος φοιτά σε γενικό δημοτικό σχολείο. Όπως αναφέρει το παιδί της έκανε μάθημα διαδικτυακά λόγω του ότι είχε διακοπεί η εκπαίδευση με φυσική παρουσία, έπειτα τα σχολεία άνοιξαν και στη συνέχεια έκλεισαν πάλι. *«(...)με το zoom τα καταφέραμε μέχρι τα Χριστούγεννα, όλα τέλεια καταπληκτικά μετά ξανά πήγαμε σχολείο, όταν πήγαινε σχολείο ήταν σαν να μην πέρασε μία μέρα περίμενε στην πόρτα στην αρχή δεν ήθελε να μπει στο σχολείο και η δασκάλα του έλεγε ‘Έλα Μ.’, τον έπαιρνε από το χέρι και μπαίνανε ήταν άψογος», «εκεί τα έφτυσε (όταν ξαναέκλεισαν τα σχολεία). Εκεί μας βγήκαν όλα ανάποδα (συγκίνηση) δεν ήθελε με τίποτα να κάνει μάθημα από το zoom, ούρλιαζε στην κυρία του ‘δεν θέλω άλλο τα κουτιά, θέλω να σε βλέπω, θέλω να με ακουμπάς’», τον έπιασε πανικός θα πεθάνουμε όλοι από κορονοϊό, πλενόταν κάθε ένα λεπτό και φώναζε ‘γιατί να μας κλείνουν και να μας ανοίγουν έτσι’»* μας λέει η ίδια.

Την άποψη αυτή συμμερίζονται και πολλοί/ες άλλοι/ες συμμετέχοντες/ουσες στην έρευνα καθώς τα άτομα με ΔΑΦ δυσκολεύονταν να ανταποκριθούν στις συνεχείς μεταβαλλόμενες συνθήκες και η συχνή αλλαγή της ρουτίνας τους τους προκαλούσε έντονη δυσφορία. Η Ερμιόνη δηλώνει χαρακτηριστικά *«Οπότε όπως καταλαβαίνετε υπήρχαν απανωτές αλλαγές στη ρουτίνα που του προκάλεσε ένα σοκ, ένα τράνταγμα συνεχώς».* Και η Μαρία αναφέρεται αγανακτισμένη στα νευροληπτικά που άλλαξε ο γιος της εν μέσω πανδημίας για να μπορεί να αντιμετωπίσει τις ψυχωτικές του διαταραχές που προκαλούνταν από την εναλλαγή των συνηθειών που είχε ο Π. λόγω της αλλαγής των μέτρων πρόληψης. *«Περιττό να σας πω ότι από το Μάρτιο του 2020 τώρα που έχουμε μεσολάβήσει 14-15 μήνες με πολύ δυνατά σκαμπανεβάσματα έχουμε αλλάξει τρία νευροληπτικά για να μπορέσουμε να ισορροπήσουμε το παιδί».*

Συνοψίζοντας, παρατηρώντας την εξέλιξη της καραντίνας μέσα από τα λεγόμενα των συμμετεχόντων στην έρευνα και συγκρίνοντας τις διαφορετικές περιόδους αυτής,

γίνεται αντιληπτό ότι για κάποιες οικογένειες η πρώτη περίοδος της καραντίνας ήταν δυσκολότερη και για κάποιες άλλες οικογένειες ήταν δυσκολότερη η επόμενη περίοδος της καραντίνας. Κοινό όμως παραμένει η αναγνώριση της διατήρησης ανοιχτών ειδικών σχολείων και δομών ως μία σημαντική βελτιωτική αλλαγή. Η απόλυτη σχεδόν πλειοψηφία επωφελήθηκε αυτής της διατήρησης αναγνωρίζοντας τα θετικά που προσφέρει. Άλλες διαφορές που αναφέρθηκαν έχουν να κάνουν με τον τρόπο εκπαίδευσης, την αμφισβήτηση και το διχασμό ενώ πέρα από το άνοιγμα των ειδικών σχολείων και δομών πολλοί γονείς και φροντιστές/τριες δηλώνουν ότι δε διαφοροποιήθηκε κάτι άλλο και ο φόβος παρέμεινε. Γεγονός είναι ότι οι συνεχείς αλλαγές των περιοριστικών μέτρων επηρέασαν τις οικογένειες με άτομο με ΔΑΦ. Όπως είναι γνωστό τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού χρειάζεται να ακολουθούν τη ρουτίνα και το πρόγραμμά τους και δεν μπορούν τις απότομες αλλαγές. Οι συνέχεις αλλαγές των περιοριστικών μέτρων παρενέβησαν και διατάραξαν τη ρουτίνα τους αυτή με αποτέλεσμα να δημιουργηθούν εμπόδια και δυσκολίες στα άτομα με ΔΑΦ και κατ' επέκταση και σε άλλα μέλη της οικογένειας.

## **6.6 Ανάγκες και περιθώρια βελτίωσης**

Κατά την περίοδο της πανδημίας και των περιοριστικών μέτρων για την αντιμετώπιση της πανδημίας αναδύθηκαν αρκετές ανάγκες τόσο για τα άτομα με ΔΑΦ, όσο και για τους/τις φροντιστές/τριες των ατόμων αυτών. Στην παρούσα ενότητα θα αναλύσουμε τις ανάγκες αυτές που προέκυψαν στα μέχρι τώρα χρονικά πλαίσια της πανδημίας. Επίσης, θα δοθούν τα αποτελέσματα με τις απόψεις των φροντιστών/τριών για τα περιθώρια βελτίωσης που υπάρχουν. Ουσιαστικά οι συνεντευξιαζόμενοι/ες κλήθηκαν να εκφράσουν την άποψή τους, κάτω από ποιες προϋποθέσεις θεωρούν ότι μία τέτοια κατάσταση μπορεί να βελτιωθεί μακροπρόθεσμα ή βραχυπρόθεσμα. Δηλαδή σε μια παρόμοια περίπτωση στο άμεσο ή έμμεσο μέλλον, σε περίπτωση που η πανδημία και τα περιοριστικά μέτρα συνεχιστούν ή επανέλθουν. Είναι σημαντικό αυτές οι αλλαγές να είναι διαμορφωμένες έτσι ώστε να καλύπτουν τις ανάγκες των ατόμων και των οικογενειών, λαμβάνοντας υπόψιν ότι κάθε περίπτωση μπορεί να έχει διαφορετικές ανάγκες και δυσκολίες.

Η απομάκρυνση των ατόμων με ΔΑΦ από τις εκπαιδευτικές δομές, έκαναν τα άτομα να παλινδρομήσουν εκπαιδευτικά, να ξεχάσουν δεξιότητες ή και να εκλείψουν αυτές εντελώς από το άτομο. Οπότε η εκπαίδευση ήταν από τις σημαντικότερες ανάγκες που ανέδειξε η πανδημία και τα αποτελέσματα των περιοριστικών μέτρων όπως αναφέρει μέσα από την εμπειρία της η Ερμιόνη. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει: *«να μπορεί το παιδί να ακολουθήσει το ρυθμό να μη σταματάει, να μη βιάζεται η καθημερινότητά του να μπορεί να κάπου να απασχολείται να υπάρχει ένας χώρος να μπορεί να το ψυχαγωγεί και για εκείνον και για εμάς να ξέρουμε ότι έχουμε χρόνο ελεύθερο στο σπίτι για να συντονιστούμε να ανταπεξέλθουμε για να υπάρχει ισορροπία μέσα στην οικογένεια»*. Την ίδια ανάγκη επισημαίνει και η Άννα για τα σχολεία *«(...) να μην κλείνουν τα σχολεία, να μπορούν να μείνουν κάπου αυτά τα παιδιά και αν οι δύο γονείς δουλεύουν να έχουν κάπου να πάνε αυτά τα παιδιά (...). οποιαδήποτε μορφή εκπαίδευσης για αυτά τα παιδιά»*.

Μία άλλη ανάγκη, άμεσα συνδεδεμένη με την εκπαίδευση, είναι και η απασχόληση των ατόμων αυτών. Με το κλείσιμο των εκπαιδευτικών δομών, παράλληλα χάθηκε η απασχόληση καθώς και η ψυχαγωγία, που παρέχεται στο σχολείο και στις δομές. Το διάστημα που οι εκπαιδευτικές δομές και οι δομές απασχόλησης ήταν κλειστές λόγω των περιοριστικών μέτρων, οι φροντιστές/τριες ήταν εκείνοι/ες που κλήθηκαν να αναλάβουν την ευθύνη και να αναπληρώσουν το χρόνο, την απασχόληση, αλλά και την ψυχαγωγία. Αυτό επηρέασε αρνητικά τόσο τα άτομα με ΔΑΦ που είχαν ανάγκη από απασχόληση και ψυχαγωγία, όσο και τους/τις φροντιστές/τριες που είχαν την ανάγκη να απελευθερωθούν για ορισμένο χρόνο από την ευθύνη και τη φροντίδα τους. Όλοι/ες σχεδόν οι φροντιστές/τριες αναφέρθηκαν στην ανακούφιση που προσφέρουν στις οικογένειες και συγκεκριμένα στους/στις ίδιους/ες τους/τις φροντιστές/τριες τα σχολεία και οι δομές που έχουν δημιουργηθεί για ΑμεΑ. Η επιβολή των μέτρων και το κλείσιμο αυτών των δομών έφερε μεγάλη αναστάτωση στα άτομα με ΔΑΦ και στους/στις φροντιστές/τριες όπως είδαμε και στα προηγούμενα κεφάλαια, επιφέροντας μεγαλύτερες πιέσεις και δυσφορία στην ήδη επιβαρυσμένη κατάσταση.

Η Άννα εκφράζει την ανάγκη για απασχόληση και για φύλαξη που ικανοποιείται από τις εκπαιδευτικές δομές: *«(...) πρέπει να είμαι 24 ώρες το εικοσιτετράωρο στο σπίτι, ενώ τις ώρες που φεύγει και πάει στο σχολείο είναι μία ευκολία για σένα ότι μπορείς να*

*κάνεις κάποιες εξωτερικές δουλειές, κάποιες υποχρεώσεις(...) είναι πάρα πολύ σημαντική η απασχόληση». Γενικότερα υπήρχε μια ανάγκη για δραστηριότητα και απασχόληση. Όπως επισημαίνει η Δέσποινα, «υπήρχε έντονη ανάγκη να βρούμε τρόπους να καλύψουμε το χρόνο, να κάνει δραστηριότητες, να απασχοληθεί, όχι γιατί εκνευριζόταν ή ήταν νευρικός, γιατί έπρεπε με κάτι να ασχοληθεί (...) Χρειάζεται μία δραστηριότητα».*

Υψίστης σημασίας, λοιπόν, είναι η παραμονή των εκπαιδευτικών δομών και χώρων απασχόλησης ΑμεΑ σε λειτουργία, με κάποια διαφορετική διαχείριση αντιμετώπισης της πανδημίας ίσως, έστω και με ενίσχυση αυτών των δομών από το κράτος. Θα ήταν περισσότερο βιώσιμη αυτή η προοπτική για τους/τις φροντιστές/τριες και τα άτομα με ΔΑΦ για να μπορούν να ανταπεξέλθουν στην καθημερινή φροντίδα των τελευταίων. Η Δέσποινα, που φροντίζει τον ενήλικο αδερφό της ανελλιπώς από τότε που απεβίωσε η μητέρα τους επισημαίνει πόσο σημαντική είναι η λειτουργία των εκπαιδευτικών δομών και των δραστηριοτήτων για εκείνη και τον αδερφό της. *«Εγώ αυτό δηλαδή που θα ήθελα σε μία επόμενη περίπτωση είναι να είναι ανοιχτά τα σχολεία το πρωί, να υπάρχει μία απογευματινή απασχόληση, δραστηριότητα, κάτι να τον απασχολεί».* Ενώ η Περσεφόνη προτείνει να βρεθεί κάποια λύση προκειμένου να παραμείνουν ανοιχτά οι δομές, *«Επίσης θα μπορούσαν με τα κατάλληλα μέτρα τα σχολεία να παραμείνουν ανοιχτά και δραστηριότητες, στα πάντα μπορεί να βρεθεί λύση με τα κατάλληλα μέτρα, λιγότεροι άνθρωποι, αποστάσεις, πρόληψη. Όχι μαχαίρι όλα κομμένα (...) θέλει άλλη οργάνωση ξεκάθαρα».*

Επίσης, η ανάγκη για ελευθερία κινήσεων, ο αυθορμητισμός για μια έξοδο από το σπίτι είχε χαθεί. Πολλοί ήταν εκείνοι που εξέφρασαν την ανάγκη για μια βόλτα, για ένα καφέ ή ένα γεύμα με οικεία πρόσωπα. Ήταν μεγάλα τα χρονικά διαστήματα που οι χώροι ψυχαγωγίας, τα εστιατόρια, οι καφετέριες, τα σινεμά, τα θέατρα και άλλα παρέμειναν κλειστά. Ακόμα και η βόλτα με το αυτοκίνητο ή με τα πόδια ήταν μετά από άδεια και σε περιορισμένα χρονικά όρια και αυτό το έκανε να χάνει την αίσθηση της ελευθερίας και του αυθορμητισμού. Οι κοινωνικές επαφές που είχαν τα άτομα με ΔΑΦ είχαν ελαττωθεί έως και εξαφανιστεί για αρκετό διάστημα, ειδικά στο πρώτο κύμα της πανδημίας που οι εκπαιδευτικές δομές ήταν κλειστές. Η κοινωνική απομόνωση σε πολλές περιπτώσεις, ειδικά σε άτομα που είχαν συνηθίσει να βρίσκονται έξω με φίλους, επηρέασε την



ψυχολογία αλλά και τις επικοινωνιακές δεξιότητες των ατόμων με ΔΑΦ. Ο γιος του Αχιλλέα βίωσε άγχος όταν του στερήθηκε η έξοδος που συνήθιζε να έχει. Όπως αναφέρει ο πατέρας του, *«και αυτό το παιδί είχε την ανάγκη να βγει έξω όπως και εγώ (...) Θέλει να βγαίνει και όταν δεν έχεις άνθρωπο να το βγάλει κάποιος έξω είναι μεγάλο πρόβλημα»*. Ενώ η Ευαγγελία μιλάει για την ανάγκη της να κάνει πράγματα που έκανε και πριν, κάτι το οποίο το θεωρούσε δεδομένο αλλά τώρα το εκτιμάει, *«(...) να βγεις να πιείς ένα καφέ ενώ σου έχουν στερήσει την ελευθερία σου (...) τώρα πλέον έχει αξία το να περπατήσεις να κάνεις ένα περίπατο»*. Και η Σοφία που παρατήρησε πως ο Κ. έχει χάσει τις επικοινωνιακές του δεξιότητες και έχει γίνει σαν «αγρίμι». Μας αναφέρει: *«Η ανάγκη λοιπόν που αναδύεται από αυτό το πράγμα είναι η εξ επαφής με τον κόσμο επικοινωνία, αυτό το παιδί έγινε ξανά ένα αγρίμι. Αυτή η επαφή με τον κόσμο δεν έπρεπε να σταματήσει, η επικοινωνία, η συνδιαλλαγή, η εκπαίδευση, η συνύπαρξη με άλλα άτομα. Του στοίχισε πάρα πολύ και θα τον πάει πάρα πολύ πίσω»*.

Οπότε, το ολικό «lockdown» δεν είναι ένα μέτρο που οι φροντιστές/τριες συμφωνούν με την εφαρμογή του. Ένας εναλλακτικός τρόπος θα ήταν προτιμότερος με περισσότερη ατομική ευθύνη και διαφορετική διαχείριση για τον περιορισμό της εξόδου, την επίσκεψη σε χώρους ψυχαγωγίας και τη λειτουργία εμπορικών καταστημάτων.

Επίσης αυτό που εξέφρασαν οι ερωτώμενοι/ες ως σημαντική ανάγκη, ήταν εκείνη της σταθερότητας. Τα άτομα με ΔΑΦ, όπως αναφέραμε σε προηγούμενο κεφάλαιο, έχουν ανάγκη από σταθερό πρόγραμμα, χωρίς έντονες αλλαγές και παρεκκλίσεις. Δεν μπορούν εύκολα να αφομοιώσουν τις αλλαγές και αυτό τους προκαλεί ένταση και στρες. Στην περίοδο της πανδημίας η ρουτίνα και το σταθερό πρόγραμμα που είχαν συνηθίσει τα άτομα με ΔΑΦ και οι οικογένειές τους, άλλαζε απότομα και συχνά. Τόσο τα άτομα, όσο και οι φροντιστές/τριες έμπαιναν συχνά σε διαδικασία επαναπροσδιορισμού των συνθήκων, των κανόνων και του προγράμματος, γεγονός που επηρέασε αρνητικά τα συναισθήματα, τις σχέσεις και γενικότερα την ευημερία της οικογένειας.

Συνέχεια της προηγούμενης ανάγκης είναι η μέριμνα και η οργάνωση για να μπορούν οι δημόσιες υπηρεσίες να ανταπεξέλθουν. Μία πρόνοια για να απορροφούν τέτοιου είδους καταστάσεις εκτάκτου ανάγκης, ώστε να μην παραλύει το σύστημα και οι υπηρεσίες. Πολλοί/ές από τους/τις συνεντευξιαζόμενους/ες, όπως είδαμε και σε



προηγούμενη αναφορά, εξέφρασαν την αδυναμία του δημόσιου συστήματος υγείας να ανταπεξέλθει στην εξυπηρέτηση των προγραμματισμένων ραντεβού. Γι' αυτές τις έκτακτες, ειδικές περιπτώσεις το κράτος θα πρέπει να μεριμνήσει τον τρόπο λειτουργίας του για να μπορέσει να ανταπεξέλθει χωρίς να παραλύσουν οι υπηρεσίες και η δημόσια υγεία. Να μπορούν, δηλαδή, οι πολίτες να εξυπηρετηθούν, χωρίς δυσκολίες, καθυστερήσεις και αναβολές για θέματα υγείας και υπηρεσιών δημοσίου γενικότερα. Η Γεωργία προτείνει να βελτιωθούν οι ήδη υπάρχουσες υπηρεσίες, ή έστω να δημιουργηθεί μία νέα υπηρεσία που θα παρέχει βοήθεια στο σπίτι, *«να υπάρχει βοήθεια στο σπίτι, αλλά όχι όπως είναι αυτό που έχουμε τώρα που είναι μόνο για τα φάρμακα και 1 φορά το μήνα ή στις 15 μέρες, και αν είσαι φτωχός και πληροίς τις προϋποθέσεις. Μιλάμε για βοήθεια στο σπίτι σε καθημερινή βάση για να μπορεί να απευθύνεται η οικογένεια σε αυτή τη δομή που θα αποτελείται από εξειδικευμένα άτομα που θα μπορούν να δουλέψουν και να έχουν όρεξη να συνεργαστούνε και να μπορείς να το πας εκεί, να μπορείς να το πας το παιδί εκεί να το πάει μια βόλτα για να μπορείς και συ να πας στο γιατρό»*.

Ανάγκη από υποστήριξη γενικότερα ζητούν οι φροντιστές/τριες. Δεν υπάρχει όπως υποστηρίζουν κάποια υποδομή να καλύψει τις ανάγκες τους, να νιώσουν ότι έχουν υποστήριξη από κάπου ειδικά σε μία τέτοια κατάσταση πανδημίας. Η Γεωργία αγανακτισμένη λέει πως η ζωή ενός φροντιστή είναι καταδικασμένη, *«η ζωή του φροντιστή ενός παιδιού ΑμεΑ είναι καταδικασμένη, χαμένη, τελείως χαμένη. Υπάρχει κοινωνική απομόνωση διότι η κοινωνία μας δεν έχει αποδειχθεί τα παιδιά ΑμεΑ, δεν ξέρει να τα χειριστεί, τα θεωρεί παιδιά ενός κατώτατου Θεού, στο περιθώριο εντελώς (...) το κράτος μας να αγκαλιάσει αυτά τα παιδιά και να φροντίσει για το μέλλον τους παιδιά θέλουν προστασία και στέγη»*. Στην ψυχολογική και οικονομική υποστήριξη που είχε ανάγκη εκείνη και η οικογένειά της κατά τη διάρκεια του φαινομένου της πανδημίας αναφέρεται η Ερμιόνη. Όπως αποτυπώνει στο λόγο της δεν υπάρχει καμία φροντίδα και μέριμνα για το παιδί τους πέρα της οικογένειας, *«(...) δεν υπάρχει υποστήριξη για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας θεωρώ ότι όλοι μας χρειαστήκαμε και ψυχολόγο, και τα παιδιά και εμείς που εννοείται ότι θα έπρεπε να το πληρώσουμε (...) το παιδί αυτό πέρα από εμάς δεν έχει καμία άλλη υποστήριξη (...)»*.

Η ψυχολογική ενίσχυση των ατόμων που φροντίζουν τα άτομα με ΔΑΦ είναι αναπόσπαστα συνδεδεμένη με την ευημερία της οικογένειας. Σε μία τέτοια περίπτωση έκτακτης ανάγκης αυξάνονται λοιπόν, και οι οικονομικές ανάγκες που αρκετές οικογένειες δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν. Να παρέχεται λοιπόν ψυχολογική στήριξη και καθοδήγηση στις οικογένειες αυτές τόσο γενικότερα, όσο και σε πιο ειδικές συνθήκες όπως αυτή της περιόδου της πανδημίας. Θα αναφερθούμε ξανά στην περίπτωση της Γεωργίας, που είναι ηλικιωμένη και φροντίζει την εγγονή και το σύζυγό της και περιγράφει με συναίσθημα πως αρκετές φορές από την ψυχολογική πίεση πέρασε από το μυαλό της η αυτοκτονία, να μιμηθεί, όπως λέει, μία μητέρα, η οποία εν μέσω πανδημίας είχε πέσει από το μπαλκόνι μαζί με το μικρό παιδί της που είχε ΔΑΦ, «*πέρασε από το μυαλό μου ότι έπρεπε να την μιμηθώ Ξέρεις πόσες φορές; Όπου και να είχα ζητήσει βοήθεια όλες οι πόρτες ήταν κλειστές. Ποιες υπηρεσίες είναι ανοιχτές που θα μπορούν να σου δώσουν ένα χέρι βοήθειας;*».

Τέλος μία ανάγκη που προϋπήρχε για τα άτομα με ΔΑΦ, αλλά έγινε ακόμα εντονότερη κατά τη διάρκεια της πανδημίας είναι η πρόνοια και η μέριμνα για το μέλλον αυτών των ατόμων. Όλοι/ες οι συνεντευξιαζόμενοι/ες χωρίς καμία εξαίρεση αποτύπωσαν το μεγαλύτερο γι' αυτούς άγχος και φόβο παράλληλα, για το τι θα απογίνουν τα άτομα με ΔΑΦ όταν εκείνοι/ες θα αποβιώσουν ή δεν θα μπορούν να ανταποκριθούν στη φροντίδα τους. «*Ο μεγαλύτερος φόβος του γονιού που έχει ένα τέτοιο παιδί τι είναι αυτή η ανασφάλεια που δεν ξέρεις τι θα γίνει, μη μείνει στο δρόμο*», εξομολογείται η Ασπασία που φοβάται για το μέλλον της κόρης της Ε. και ότι η άλλη της κόρη θα επωμιστεί το βάρος της φροντίδας της μελλοντικά γιατί δεν υπάρχει καμία δομή με χαμηλό κόστος για να μπορούν να απευθυνθούν. Και η Μαρία μοιράζεται την ίδια ανησυχία για το μέλλον του Π. «*και τώρα μετά από αυτό, φανταστείτε ότι φοβόμαστε ακόμα περισσότερο μη συμβεί οτιδήποτε*».

Η ανάγκη για ασφάλεια δεν αναφέρεται μόνο στο μέλλον αλλά και στο παρόν, καθώς υπάρχει μεγάλη ανασφάλεια και φόβος να μην τύχει κάτι έκτακτο στους ίδιους και χρειαστεί να νοσηλευτούν ή να αρρωστήσουν. Πολυτέλεια θεωρεί η Μαρία να αρρωστήσει γιατί δεν υπάρχει κάποιος άλλος να φροντίσει τον Π. «*(...) να αρρωστήσω και να μην μπορώ, είναι πολυτέλεια να αρρωστήσω. Δεν είχα να αφήσω το παιδί μου πουθενά,*

*μεγάλο άγχος, τεράστιο άγχος... εκεί καταλαβαίνεις το μέγεθος της ανασφάλειας και καταλαβαίνεις και πόσο μόνος σου είσαι, πόσο μόνος».*

Αν και η μέριμνα για το μέλλον των ατόμων με ΔΑΦ δεν έχει άμεση σχέση με την πανδημία, είναι ένα σημαντικό ζήτημα, το οποίο γίνεται εντονότερο κατά την περίοδο της πανδημίας με την ανασφάλεια των οικογενειών να αυξάνεται. Η δημιουργία στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης για τα άτομα αυτά θα ανακούφιζε τις οικογένειες. Δομές στελεχωμένες με κατάλληλο προσωπικό όπως νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς και φροντιστές με ειδίκευση σε ΑμεΑ. Σε αυτές τις δομές τα άτομα θα μπορούν να μένουν είτε προσωρινά είτε δια βίου. Επίσης δομές που να παρέχουν ουσιαστική καθημερινή βοήθεια σε διάφορες μορφές για τις οικογένειες και τα άτομα με ΔΑΦ, όπως ψυχολογική στήριξη, απασχόληση, φύλαξη και άλλα. Αυτή την επιθυμία εκφράζει η Γεωργία, *«θα μπορούσε να υπάρχει μια στέγη γι' αυτά τα παιδιά, όχι ίδρυμα, στέγη φιλοξενίας με κατάλληλες υποδομές (...) Να υπάρχει βοήθεια στο σπίτι, να μπορείς να το πας το παιδί εκεί να το πάει μια βόλτα για να μπορείς και συ να πας στο γιατρό (...) Να υπάρχουν δομές να λειτουργούν, είτε έρχονται οι δομές στο σπίτι είτε να πηγαίνουμε εμείς εκεί, δηλαδή ο δήμος θα μπορούσε να κάνει ένα στέκι, αυτό το στέκι να δουλεύει έτσι, με βοήθεια αυτού του επιπέδου».* Μία σταθερή πρόσβαση σε τέτοια δομή ζητάει και η Μαρία για το γιο της Π. για να νιώθει ασφάλεια, *«Μία σταθερή πρόσβαση, κάπου να μπορεί να μπαίνει το παιδί μου με ασφάλεια και σε περιπτώσεις ανάγκης (...) Φοβερό πράγμα, τεράστια ανασφάλεια, τρελαινόταν το μυαλό μου και έλεγα φαντάσου τώρα να συμβεί κάτι και να μην μπορώ να προσφέρω τίποτα».*

Όπως είδαμε οι ανάγκες διαφέρουν και ποικίλουν ανάλογα με τις συνθήκες και τα χαρακτηριστικά που συναντάμε στην εκάστοτε οικογένεια. Δεν αρκεί για κάποιον ερευνητή να γενικεύσει μία άποψη, μία εικόνα, γιατί κάθε περίπτωση είναι διαφορετική οπότε οι ανάγκες και οι λύσεις θα είναι διαφορετικές. Οι οικογένειες αυτές χρειάζονται ένα οικογενειακό σχέδιο δράσης, το οποίο να είναι ξεχωριστό για κάθε περίπτωση. Θα πρέπει να μελετώνται και να καταγράφονται ξεχωριστά οι ανάγκες της εκάστοτε οικογένειας και να λαμβάνονται υπόψιν οι ιδιαίτερες κάθε φορά συνθήκες. Οι λύσεις και τα περιθώρια βελτίωσης είναι σχετικά για κάθε οικογένεια. Σαφέστατα, θα πρέπει να βελτιωθούν οι βασικές συνθήκες που απασχολούν στην πλειοψηφία τους όλα τα άτομα με ΔΑΦ και τους/τις φροντιστές/τριες τους, όπως αναφέρουμε στην παρούσα ενότητα, αλλά

πέρα από αυτή τη γενικευμένη αλλαγή, υπάρχουν ακόμα πολλά ζητήματα που απασχολούν διαφορετικά την κάθε οικογένεια και θέλουν διαφορετική μεταχείριση. Όπως παρατηρήσαμε και στα χαρακτηριστικά των οικογενειών σε προηγούμενο κεφάλαιο, υπάρχουν οικογένειες σε επαρχία και πόλεις, μέσης ηλικίας ή ηλικιωμένοι, φροντιστές που εργάζονται, είναι συνταξιούχοι ή άνεργοι και πολλά άλλα. Αυτά τα διαφορετικά χαρακτηριστικά διαμορφώνουν και διαφορετικές και ξεχωριστές ανάγκες και θα πρέπει να μελετώνται κάθετα ως μεμονωμένες περιπτώσεις και όχι οριζόντια για να υπάρξει έτσι ουσιαστική βελτίωση στην ποιότητα της ζωής τους.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Μέσα από αυτή την έρευνα, γίνεται μια προσπάθεια να αναδειχθούν οι εμπειρίες των ατόμων με ΔΑΦ και κατ' επέκταση των οικογενειών τους απέναντι στην καραντίνα που επιβλήθηκε ως μέτρο για την αντιμετώπιση της πανδημίας το Μάρτιο του 2020. Τα άτομα με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν δυσκολίες με την επικοινωνία, την προσαρμογή και γενικότερα με την αντίληψη. Ανάλογα με τη βαρύτητα της εκάστοτε περίπτωσης, αν τα συμπτώματα είναι ήπια ή πιο έντονα, καθορίζονται και οι ανάγκες κάθε οικογένειας και η αντιμετώπιση αυτών. Βασικότερα χαρακτηριστικά των ατόμων με ΔΑΦ είναι η δυσκολία να εσωτερικεύσουν τις αλλαγές, αντιμετωπίζουν εμμονές, υπάρχει έντονη ανάγκη τήρησης μιας ρουτίνας και ενός παγιωμένου προγράμματος χωρίς παρεκκλίσεις. Η καθημερινότητα λοιπόν των φροντιστών, και εν ολίγης και όλης της οικογένειας έχει διαμορφωθεί με βάση το πρόγραμμα και τις ανάγκες του ατόμου με ΔΑΦ. Η άφιξη όμως της πανδημίας και η πορεία της άλλαξε έκτακτα τα δεδομένα στη ζωή και την καθημερινότητα των ατόμων και των οικογενειών τους. Εν μία νυκτί επιβλήθηκε πανελλαδική καραντίνα, με όλες τις εκπαιδευτικές δομές να κλείνουν χωρίς προειδοποίηση. Πολλοί εργαζόμενοι τέθηκαν σε καθεστώς αναστολής από τις εργασίες τους είτε γιατί είχαν κάποιο ανήλικο παιδί είτε γιατί έγινε παύση λειτουργίας της επιχείρησης λόγω καραντίνας.

Το πρόγραμμα λοιπόν, της οικογένειας και των ατόμων με ΔΑΦ άλλαξε βίαια. Οι εκπαιδευτικές δομές, οι δομές απασχόλησης και ψυχαγωγίας έκλεισαν και η οικογένεια εγκλωβίστηκε στο σπίτι. Οι έξοδοι και οι φίλοι εξαφανίστηκαν. Οι φροντιστές/τριες ήταν εκείνοι/ες που έπρεπε να καλύψουν τα κενά που άφηναν η εκπαίδευση, η απασχόληση και ψυχαγωγία των δομών, με αποτέλεσμα ορισμένες φορές να εξαντλούνται. Η έλλειψη εκπαίδευσης, απασχόλησης και ψυχαγωγίας, η αλλαγή πρωτίστως στο πρόγραμμα και στη ρουτίνα του ατόμου με ΔΑΦ επέφερε μεγάλη αναστάτωση στη ζωή τόσο των ατόμων όσο και των φροντιστών/τριών τους, με αποτέλεσμα να υπάρχουν εντάσεις και έντονη επιθυμία για έξοδο από το σπίτι. Αυτό παρατηρήθηκε περισσότερο στα άτομα που είχαν υψηλή αντιληπτική ικανότητα και είχαν κάποιο δίκτυο φίλων πριν την καραντίνα. Υπήρχαν περιπτώσεις με έντονες κρίσεις, αντιδράσεις και έντονη επιθυμία για να βγουν έξω, γεγονός που δεν παρατηρήθηκε τόσο έντονα στα άτομα με χαμηλή λειτουργικότητα και αντίληψη.

Όπως είναι γνωστό τα άτομα παρουσιάζουν αντιδράσεις στην αλλαγή του προγράμματος και της ρουτίνας τους. Έντονα λοιπόν, αρνητικά συναισθήματα, όπως θυμός, στεναχώρια, επιθετικότητα, κρίσεις, και έξαρση των εμμονών παρατηρήθηκαν σε αρκετά άτομα με ΔΑΦ. Όλα αυτά σημειώθηκαν εντονότερα στην πρώτη περίοδο της καραντίνας, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι στην πορεία της εξαλείφθηκαν. Αυτή η αναπάντεχη αλλαγή δεν θα μπορούσε να μην επηρεάσει άμεσα και τη ζωή των φροντιστών/τριών αλλά και των υπολοίπων μελών της οικογένειας. Όπως ειπώθηκε στο θεωρητικό μέρος, οι οικογένειες και οι φροντιστές ατόμων με ΔΑΦ παρουσιάζουν αυξημένα επίπεδα άγχους και πίεσης, λόγω των αυξημένων απαιτήσεων που έχει η φροντίδα των ατόμων με ΔΑΦ. Ο ερχομός της πανδημίας και οι συνέπειες αυτής, με τη διαφοροποίηση των συνηθειών και της καθημερινότητας των ατόμων με ΔΑΦ, ήρθε να επιβαρύνει ακόμα περισσότερο τις δυσμενείς συνθήκες που αντιμετώπιζαν οι φροντιστές και οι οικογένειές τους. Οι περισσότεροι/ες φροντιστές/τριες παρουσίασαν αρνητικά συναισθήματα, όπως είναι στεναχώρια, άγχος, θλίψη, φόβο προς τον ιό, ανασφάλεια νεύρα και άλλα. Οι ώρες που αφιέρωναν στα άτομα με ΔΑΦ αυξήθηκαν, με αποτέλεσμα να εξαντληθεί η υπομονή και η δύναμή τους. Ειδικά στην πρώτη φάση της πανδημίας, οι εκπαιδευτικές δομές ειδικής απασχόλησης παρέμειναν κλειστές τις πρωινές ώρες και οι φροντιστές/τριες είχαν την 24ωρη φροντίδα των ατόμων χωρίς να υπάρχει περιθώριο ανάπαυσης και ψυχαγωγίας για τους ίδιους. Αυτό που παρατηρείται είναι πως οι φροντιστές/τριες που είχαν ανήλικο άτομο με ΔΑΦ, επηρεάστηκαν περισσότερο αρνητικά συγκριτικά με τους φροντιστές/τριες που είχαν ενήλικο άτομο με ΔΑΦ. Αυτό ίσως συμβαίνει γιατί στην δεύτερη παράμετρο, όταν δηλαδή τα άτομα είναι ενήλικα (συνήθως άνω των 20 ετών), οι γονείς στις περισσότερες, αν όχι όλες τις περιπτώσεις έχουν συνταξιοδοτηθεί πρόωρα και παράλληλα έχουν αποδεσμευτεί από τη φροντίδα των υπολοίπων τέκνων. Αυτό ίσως τους δίνει τη δυνατότητα να έχουν λιγότερες υποχρεώσεις και λιγότερο άγχος. Επίσης, υπάρχει μεγαλύτερη εμπειρία στη διαχείριση του ατόμου με ΔΑΦ. Είναι ίσως μία κατάσταση που έχουν περάσει αρκετά χρόνια από τη διάγνωση και την έχουν αποδεχθεί, σε αντίθεση με τους γονείς που το παιδί με ΔΑΦ είναι σε μικρή ηλικία. Σε αυτές τις περιπτώσεις συνήθως, οι γονείς ακόμα προσπαθούν να συνειδητοποιήσουν πώς είναι να ζεις με ένα άτομο με ΔΑΦ, ίσως ακόμα να βιώνουν το σοκ από τη διάγνωση και τέλος ίσως έχουν κι άλλα παιδιά ακόμα να φροντίσουν. Επίσης

η εργασία τους μπορεί να τους δεσμεύει πολύ χρόνο ή να τους προκαλεί περισσότερο άγχος και πίεση. Αυτές οι περιπτώσεις, λοιπόν με ανήλικα άτομα παρουσίασαν περισσότερες αρνητικές επιδράσεις κατά τη διάρκεια της καραντίνας.

Περνώντας στο κομμάτι των σχέσεων, έχει αναφερθεί πως η διάγνωση ενός τέκνου με ΔΑΦ επηρεάζει τις ενδοοικογενειακές σχέσεις και παραμελούνται τα συναισθήματα μεταξύ των μελών. Ωστόσο η κρίση που δημιουργήθηκε από την καραντίνα δεν ήταν τόσο ισχυρή, όπως αρκετοί/ες ανέφεραν, για να επηρεάσουν τις σχέσεις της οικογένειας σε σημαντικό βαθμό, καθώς οι αντιδράσεις και οι τυχόν προστριβές ήταν ήπιες και εφήμερες.

Οι συνεντευξιαζόμενοι/ες επικεντρώθηκαν περισσότερο στα αρνητικά αποτελέσματα, αναφερόμενοι/ες στα αρνητικά συναισθήματα που αναδύθηκαν, στις σχέσεις που επηρεάστηκαν αρνητικά, στις κοινωνικές επαφές που χάθηκαν και στις υπηρεσίες που με δυσκολία προσφέρθηκαν όπως η εκπαίδευση, η ψυχολογική και οικονομική υποστήριξη αλλά και υπηρεσίες υγείας. Δεν έλειψαν σαφώς και οι θετικές εκδοχές αυτής της κατάστασης. Ο περίσσιος χρόνος που δημιουργήθηκε λόγω του υποχρεωτικού εγκλεισμού έδωσε την ευκαιρία στις οικογένειες να κάνουν πράγματα μαζί, να περάσουν αρκετό ποιοτικό χρόνο μεταξύ τους, γεγονός που οι αυξημένες υποχρεώσεις δεν επέτρεπαν πριν. Επίσης όλη αυτή η κατάσταση ήταν μία αφορμή για να εξελιχθούν ορισμένες υπηρεσίες από δια ζώσης σε εξ' αποστάσεως. Η γενική εκπαίδευση καθώς και αρκετές θέσεις εργασίας που είχαν τεθεί υπό αναστολή, επανήλθαν με τη μορφή τηλεεκπαίδευσης και τηλεργασίας, Οι δημόσιες υπηρεσίες ως ένα βαθμό εξυπηρετούσαν τους πολίτες εξ αποστάσεως μέσω του διαδικτύου ή τηλεφωνικά. Γενικότερα η εμπλοκή του διαδικτύου εκμηδένισε τις αποστάσεις σε πολλές περιπτώσεις όπως συνέδρια, συμβούλια, διασκέψεις και άλλα, που μέχρι πρότινος μπορούσαν να πραγματοποιηθούν μόνο με φυσική παρουσία.

Όσον αφορά την τηλεεκπαίδευση, που σε ορισμένες περιπτώσεις εφαρμόστηκε, ήταν μια ιδιαίτερα πολύπλοκη και ξένη προς τα παιδιά διαδικασία. Τα άτομα με ΔΑΦ υστερούνται διαλλακτικότητας στις διαδικασίες και στην ρουτίνα αυτών. Δεν μπορούν να αφομοιώσουν όπως είδαμε και στο θεωρητικό μέρος τις απότομες αλλαγές και πόσο μάλλον στον τρόπο εκπαίδευσης που για χρόνια έχουν συνηθίσει και αποδεχθεί. Η καθήλωσή τους μπροστά από μία οθόνη με μία εφαρμογή επικοινωνίας από απόσταση,

τους προκαλούσε σύγχυση και νευρικότητα, καθώς η διαδικασία δεν τους ήταν καθόλου γνώριμη.

Επίσης, τα άτομα με ΔΑΦ όπως είδαμε, αντιμετωπίζουν δυσκολίες με τις επικοινωνιακές τους δεξιότητες. Συνήθως, ανάλογα με την περίπτωση, τα άτομα με ΔΑΦ δύσκολα συναναστρέφονται με άλλα άτομα, και αν αυτό έχει επιτευχθεί ως εάν σημείο ίσως, σημαίνει ότι είναι κόπος μεγάλης προσπάθειας και διαδικασιών συνεχούς εκπαίδευσης στο κομμάτι της επικοινωνίας. Η διακοπή λοιπόν, των κοινωνικών επαφών και η διαζώσης επικοινωνία με το φιλικό και συγγενικό περιβάλλον επηρέασαν αρνητικά τις επικοινωνιακές τους δεξιότητες με αποτέλεσμα να παλινδρομήσουν. Αυτό που παρατηρείται είναι πως στα άτομα με ΔΑΦ, τα οποία έχουν χαμηλή λειτουργικότητα και δεν έχουν ανεπτυγμένες επικοινωνιακές δεξιότητες, δεν υπήρχε έντονη έως και καθόλου η επιθυμία για κοινωνικές επαφές. Ίσως τα άτομα αυτά και οι φροντιστές/τριες τους να πέρασαν την κρίση της καραντίνας με ηπιότερες έως και καθόλου εντάσεις, απ' ό,τι οι οικογένειες με άτομα με υψηλή λειτουργικότητα, τα όποια συνήθιζαν να έχουν κοινωνικές επαφές και είχαν εντονότερη την ανάγκη να δουν τα φιλικά τους πρόσωπα και να βγουν από το σπίτι.

Μετρώντας λοιπόν, παραπάνω από ένα χρόνο από το ξέσπασμα της πανδημίας ακολούθησαν αμέτρητες αλλαγές που αφορούσαν στα περιοριστικά μέτρα. Μέσα σε αυτό το διάστημα όλη η επικράτεια υποχρεωτικά, ακολούθησε κάθε αλλαγή που επιβλήθηκε στην καθημερινότητα, αλλαγές τις οποίες οι οικογένειες με άτομο ΔΑΦ δεν μπόρεσαν να αφομοιώσουν. Είναι γνωστό από την θεωρία ότι τα άτομα με ΔΑΦ δεν μπορούν να δεχτούν τις αλλαγές στη καθημερινότητά τους με ευκολία. Είναι επιτακτική η ανάγκη ενός σταθερού καθημερινού προγράμματος και μίας ρουτίνας για τα άτομα αυτά προκειμένου να διασφαλιστεί η ευημερία τόσο του ίδιου του ατόμου όσο και της υπόλοιπης οικογένειας.

Η ανάγκη από σταθερότητα λοιπόν γεννάει την ανάγκη της συνεχούς εκπαίδευσης και απασχόλησης αυτών των παιδιών όπως είχαν συνηθίσει. Η εκπαιδευτική διαδικασία και η απασχόληση δεν θα πρέπει να παύει για τα άτομα με ΔΑΦ, προκαλεί έντονη δυσφορία στην οικογένεια και στα ίδια τα άτομα. Οι δομές εκπαίδευσης και απασχόλησης προσφέρουν διττό όφελος στις οικογένειες με άτομα ΔΑΦ. Πρώτον τα άτομα με ΔΑΦ χαίρονται της εκπαίδευσης, της ψυχαγωγίας και της απασχόλησης, κάτι το οποίο είναι



πολύ σημαντικό διότι χρήζουν συνεχούς εκπαίδευσης και επαναπροσδιορισμό των δεξιοτήτων τους. Δεύτερον η ύπαρξη αυτών των δομών εξυπηρετούν έμμεσα τους/τις φροντιστές/τριες και την υπόλοιπη οικογένεια εφόσον τους αποφορτίζουν κάποιες ώρες της ημέρας από το βάρος των ευθυνών και της φροντίδας τους. Ουσιαστικά οι εκπαιδευτικές δομές και οι σύλλογοι είναι η μόνη στήριξη που έχουν οι φροντιστές/τριες, γι' αυτό και ζητούν την ύπαρξη μεγαλύτερης και ουσιαστικής στήριξης με την παροχή υπηρεσιών καθημερινής στήριξης και φροντίδας τόσο πρακτικής όσο και ψυχολογικής. Ζητούν να συσταθούν υπηρεσίες και δομές που να έχει τη δυνατότητα η οικογένεια να απευθύνεται σε εκείνες όποτε υπάρχει ανάγκη για τη φροντίδα των ατόμων αλλά και για την ψυχολογική υποστήριξη όλης της οικογένειας. Επίσης, το επίδομα που χορηγείται από το κράτος λόγω της αναπηρίας των ατόμων με ΔΑΦ δεν αρκεί για να καλύψει τις αυξημένες βασικές ανάγκες τους, πόσο μάλλον για να χρησιμοποιηθεί για κάποια ιδιωτική παροχή φροντίδας, απασχόλησης ή ιδιωτική δομή φιλοξενίας.

Όλη αυτή η ανασφάλεια της νόσησης που προκλήθηκε μέσα από την πανδημία μεγέθυνε την ανασφάλεια που προϋπήρχε όσον αφορά το μέλλον των ατόμων με ΔΑΦ. Οι φροντιστές/τριες ένιωθαν μετέωροι/ες στη σκέψη ότι θα νοσήσουν οι ίδιοι/ες ή τα παιδιά τους καθώς δεν υπάρχει καμία μέριμνα για το τι θα συμβεί σε μία τέτοια περίπτωση. Αυτή λοιπόν η ανασφάλεια ξυπνάει σε όλους την ανασφάλεια για το τι θα γίνει με αυτά τα άτομα όταν οι φροντιστές τους φύγουν από τη ζωή ή δεν θα είναι πλέον ικανοί να τα φροντίζουν. Στις περισσότερες περιπτώσεις όταν οι γονείς των ατόμων αυτών αποβιώνουν, τη φροντίδα τους την επωμίζεται κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας συνήθως αδερφός ή αδερφή γιατί καμιά δομή φιλοξενίας δεν είναι προσιτή οικονομικά αλλά και ειδικά διαμορφωμένη για να φιλοξενήσει άτομα με ΔΑΦ. Αυτό, λοιπόν είναι το μεγαλύτερο άγχος των γονιών που τόσα χρόνια κατάφεραν να μην αφήσουν αυτή τη δυσκολία να επηρεάσει τη ζωή και την κανονικότητα των άλλων παιδιών τους αλλά στο τέλος βλέπουν πως όλα εκεί καταλήγουν, τα παιδιά τους να κληρονομούν το βάρος της ευθύνης και της φροντίδας των αδερφών τους.

Οι συνεντευξιαζόμενοι/ες εστίασαν και σε αρκετά περιθώρια βελτίωσης για τη διαχείριση των ζητημάτων που προέκυψαν στην καραντίνα. Τα περιθώρια αυτά είχαν να κάνουν με την εκπαίδευση, την απασχόληση, τη λειτουργία των δομών και των

δραστηριοτήτων αλλά και με την οργάνωση των υπηρεσιών. Παράλληλα εστιάζουν και στην οικονομική και ψυχολογική στήριξη που κρίνουν ότι ήταν αναγκαία την περίοδο της καραντίνας. Η αναφορά τους σε αυτά δείχνει πως δεν υπήρχε η βέλτιστη διαχείριση και πως υπάρχουν πράγματα που θα μπορούσαν να βελτιωθούν στο βραχυπρόθεσμο ή μακροπρόθεσμο μέλλον.

Κλείνοντας, το γενικό συμπέρασμα που εξάγεται από την έρευνα αυτή είναι ότι η περίοδος της καραντίνας ήταν ένα ιδιαίτερα δυσχερές συμβάν για τις οικογένειες με άτομο με ΔΑΦ. Όλες οι οικογένειες αντιμετώπισαν αλλαγές και αρνητικές εμπειρίες με την πλειοψηφία αυτών να βιώνουν μόνο έντονες αρνητικές καταστάσεις και να είναι αποδέκτες των συνέχων εναλλαγών που έφερε η καραντίνα χωρίς περιθώριο αντίδρασης σε αυτό.

## ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Με βάση τα δεδομένα που συλλέχθηκαν από την έρευνα μπορεί να λεχθεί ότι η πανδημία του νέου κορωνοϊού και η επιβολή της καραντίνας ως ένα μέτρο περιορισμού του έφερε αλλαγές στην καθημερινότητα των οικογενειών με άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος άλλοτε σε μεγαλύτερη και άλλοτε σε μικρότερη κλίμακα. Ακόμα, διακρίνεται πως στο μεγαλύτερο ποσοστό οι οικογένειες με άτομο στο φάσμα του αυτισμού βίωσαν έντονες αρνητικές εμπειρίες και ήρθαν αντιμέτωπες με δυσκολίες σε πολλαπλά επίπεδα. Παρακάτω παρατίθενται ορισμένες προτάσεις για τη βελτίωση τόσο των συνθηκών που επικρατούν τώρα, έπειτα από τις αλληπάλληλες αλλαγές, όσο και για ενδεχόμενη μελλοντική κατάσταση καθώς η πανδημία είναι ακόμα εν εξελίξει. Τέλος αναφέρονται και προτάσεις για περαιτέρω έρευνα.

Κατά τη διάρκεια της καραντίνας ορισμένοι φορείς δημιούργησαν κάποιες οδηγίες για γονείς και εκπαιδευτικούς ατόμων με ΔΑΦ. Θα ήταν χρήσιμο να δημιουργηθούν νέες επικαιροποιημένες οδηγίες και να προωθηθούν σε όλους τους γονείς, εκπαιδευτικούς και θεραπευτές. Έτσι, οι τελευταίοι θα μπορούν να ανατρέχουν σε αυτές, να εξηγούν την υφιστάμενη κατάσταση και να ανταποκρίνονται με απλό, άμεσο και κατανοητό τρόπο στα ερωτήματα που έχουν τα άτομα με ΔΑΦ.

Οι δομές υγείας αδυνατούσαν πολλές φορές να εξυπηρετήσουν περιπτώσεις εκτός κορωνοϊού. Προτείνεται να υπάρξει μέριμνα και ενίσχυση του συστήματος υγείας για να μην παραλύσει. Να μην υπάρξει δηλαδή παρακώλυση και να μην επαναληφθεί να λησμονηθούν περιπτώσεις ΑμεΑ και οι ανάγκες υγείας τους όπως είναι μεταξύ άλλων τα προγραμματισμένα ραντεβού και η διενέργεια εξετάσεων.

Συνιστάται να υπάρξει κρατική μέριμνα για οικονομική βοήθεια οικογενειών που έχουν μέλος άτομο με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Η οικονομική αυτή βοήθεια δύναται να έχει τη μορφή επιδόματος το οποίο κάθε οικογένεια θα μπορεί να αξιοποιεί για την κάλυψη των προσωπικών της αναγκών. Το επίδομα αναπηρίας που λαμβάνουν οι οικογένειες λόγω της διάγνωσης του παιδιού τους δεν επαρκεί τόσο μάλλον σε περίοδο καραντίνας και πανδημίας που οι ανάγκες αυξάνονται κατά πολύ. Έτσι μια επιπλέον οικονομική στήριξη είναι ιδιαίτερα χρήσιμη.

Επίσης, ένα ακόμα μέτρο που θα πρόσφερε μερική οικονομική ανακούφιση στις οικογένειες είναι η δωρεάν διάθεση μέσω ατομικής προστασίας. Η προμήθεια των μέσω ατομικής προστασίας είναι ένα επιπλέον έξοδο στον οικογενειακό οικονομικό προγραμματισμό. Επομένως, η δωρεάν παροχή γαντιών, μασκών και αντισηπτικών θα ελάφρυνε τις οικογένειες από το κόστος της αγοράς.

Οι περίοδοι της καραντίνας αλλά και η πανδημία εν γένει είχαν και ψυχολογικό αντίκτυπο στα μέλη των οικογενειών των ατόμων με ΔΑΦ. Οι δωρεάν γραμμές ψυχολογικής και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης βοηθούν τους πολίτες που αντιμετωπίζουν ζητήματα ψυχολογικής και κοινωνικής φύσεως σε περιόδους αβεβαιότητας όπως αυτή που διανύουμε. Προτείνεται οι γραμμές αυτές να ενισχυθούν και με επιπλέον προσωπικό όσο αυξάνονται οι ανάγκες του πληθυσμού. Επιπρόσθετα, προτείνεται να υπάρξει καλύτερη πληροφόρηση για τις γραμμές αυτές. Η προώθηση μέσω τηλεοπτικών και ραδιοφωνικών σποτ όπως και διαφημίσεων στο διαδίκτυο θα καταστήσει τους πολίτες ενήμερους για την ύπαρξη και λειτουργία των διαθέσιμων αυτών γραμμών.

Αντίστοιχα, θα μπορούσαν να διενεργούνται και δωρεάν συνεδρίες με ειδικούς μέσω τηλεδιάσκεψης. Το μέτρο αυτό θα ωφελούσε ανθρώπους που αναγκάζονται να μείνουν στο σπίτι, που αδυνατούν να μετακινηθούν, που δεν έχουν την οικονομική δυνατότητα να ανταπεξέλθουν και που ζουν σε απομακρυσμένες περιοχές και δεν έχουν πρόσβαση σε ειδικούς ψυχικής υγείας. Έτσι, θα τους δίνεται η ευκαιρία να έρχονται σε επικοινωνία με ειδικούς ψυχικής υγείας με τη δυνατότητα της οπτικής επαφής.

Διάφοροι Δήμοι ανά την Ελλάδα έθεσαν στη διάθεση των κατοίκων τους τηλεφωνικούς αριθμούς στους οποίους οι κάτοικοι μπορούσαν να καλούν και να εξυπηρετούνται. Μέσω των γραμμών αυτών άτομα και οικογένειες σε ευαλωτότητα έβρισκαν ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη αλλά και τους παρέχονταν και βοήθεια σε ζητήματα όπως η αγορά φαρμάκων και τροφίμων. Προτείνονται λοιπόν η επέκταση της πρωτοβουλίας αυτής καθώς οι ανάγκες των πολιτών δεν έχουν εκλείψει και η πρόβλεψη για αντίστοιχη ενέργεια και σε άλλους Δήμους.

Επιπρόσθετα, συστήνεται ενίσχυση του προγράμματος «βοήθεια στο σπίτι». Θα μπορούσαν να γίνουν έκτακτα προσλήψεις προσωπικού, να διευκολυνθεί και να απλοποιηθεί η διαδικασία εισαγωγής στο πρόγραμμα και να ενταχθούν σε αυτό και άλλες

περιπτώσεις ατόμων, όπως είναι οι οικογένειες με άτομο στο φάσμα του αυτισμού που αντιμετωπίζουν δυσκολίες, για όσο χρονικό διάστημα κριθεί αναγκαίο.

Η εφαρμογή του μέτρου της καραντίνας καθώς φάνηκε δημιούργησε εμπόδια, δυσκολίες και γενικότερα αρνητικές επιδράσεις στα άτομα στο φάσμα του αυτισμού και στις οικογένειές τους. Καθώς η πανδημία βρίσκεται ακόμα σε εξέλιξη και σε περίπτωση που επιδεινωθεί το μέτρο της καραντίνας θα πρέπει να είναι η έσχατη λύση. Προτείνονται να συμβούν όσο το δυνατόν λιγότερες και μικρότερης σημασίας αλλαγές ώστε να υπάρχει μία αίσθηση σταθερότητας και διατήρησης της καθημερινότητας στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό. Τα σχολεία και οι δομές ΑμεΑ να παραμείνουν ανοιχτά, να υπάρχει πρόσβαση σε δραστηριότητες με μειωμένο αριθμό συμμετεχόντων όπως και πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας ανεμπόδιστα ή χωρίς μεγάλες καθυστερήσεις. Να αναγνωριστεί δηλαδή και έμπρακτα η σημασία που έχει η τήρηση του προγράμματος για τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού και κατ' επέκταση και για το οικογενειακό περιβάλλον τους.

Η πανδημία έφερε στην επιφάνεια το μόνιμο άγχος και ανησυχία των φροντιστών/τριών σχετικά με το μέλλον των ατόμων με ΔΑΦ, όταν οι φροντιστές/τριες αποδημήσουν ή δεν είναι σε θέση να προσφέρουν φροντίδα. Οι υπάρχουσες δομές είναι περιορισμένες και δεν μπορούν να καλύψουν όλα τα περιστατικά. Επίσης το κόστος εισαγωγής σε ιδιωτικές δομές είναι τόσο υψηλό που καθιστά την προοπτική αυτή απαγορευτική για πολλές οικογένειες. Είναι καιρός λοιπόν να ξεκινήσει ένα πλάνο για το ζήτημα αυτό που απασχολεί πολλές οικογένειες με άτομο με ΔΑΦ. Να δημιουργηθούν δομές μερικής παραμονής και δομές μόνιμης παραμονής στελεχωμένες με το απαραίτητο εξειδικευμένο προσωπικό και σε κατάλληλους χώρους. Να προηγείται αξιολόγηση των περιπτώσεων και να ακολουθεί ο διαχωρισμός τους ανάλογα με τη βαρύτητα ώστε τα άτομα με υψηλή λειτουργικότητα να μη δράσουν μιμητικά και χάσουν τις δεξιότητές τους. Να λειτουργούν οι δομές δωρεάν με κρατικούς πόρους και να παρέχονται οικονομικές διευκολύνσεις για την εισαγωγή σε δομές που ζητούν οικονομική συμμετοχή. Με τον τρόπο αυτό θα διασφαλίζεται το μέλλον των ατόμων με ΔΑΦ όταν οι φροντιστές/τριες τους δεν θα είναι εν ζωή ή όταν δεν θα μπορούν να ανταποκριθούν στις αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας. Θα υπάρχει δηλαδή ένα πλαίσιο κοινωνικής προστασίας για τις οικογένειες με άτομο με ΔΑΦ.

Παρατίθενται, τέλος, οι κάτωθι προτάσεις για περαιτέρω έρευνα. Η παρούσα έρευνα εξέτασε το πώς επηρέασε η καραντίνα τις οικογένειες με άτομο με ΔΑΦ χωρίς περιορισμό στην ηλικία των συμμετεχόντων και των ατόμων με ΔΑΦ, συλλέγοντας έτσι ένα ευρύ φάσμα δεδομένων. Θα μπορούσε να γίνει μία αντίστοιχη ποιοτική έρευνα στοχευμένα για κάποια ηλικιακή ομάδα. Για παράδειγμα να ερωτηθούν γονείς και φροντιστές/τριες που έχουν άτομο στο φάσμα του αυτισμού σχολικής ηλικίας και έως 12 ετών. Θα ήταν ενδιαφέρον να ερευνηθεί πώς βίωσαν την περίοδο της καραντίνας παιδιά με ΔΑΦ μικρής ηλικίας όπως και πώς βίωσαν οι γονείς και οι φροντιστές/τριες τους που πιθανά θα είναι και εκείνοι/ες νέοι/ες σε ηλικία καθώς και η οικογένεια γενικότερα. Μια τέτοια έρευνα με το χαρακτηριστικό αυτό της ηλικίας παρουσιάζει αυξημένο ενδιαφέρον δεδομένων των απαιτήσεων φροντίδας και προσοχής που έχουν τα παιδιά σε αυτή την ηλικία σε συνδυασμό με το σύντομο χρονικό διάστημα που έχει περάσει από τη στιγμή της διάγνωσης καθώς οι γονείς/φροντιστές/τριες ίσως βρίσκονται ακόμα στο στάδιο αποδοχής και προσαρμογής στη νέα πραγματικότητα. Επίσης, συμβάλλει στον εμπλουτισμό της γνώσης γύρω από το ζήτημα της επίδρασης της καραντίνας στις οικογένειες με άτομο με ΔΑΦ.

Επιπρόσθετα, προτείνεται να γίνει μία διερεύνηση αναγκών των οικογενειών με μέλος άτομο με ΔΑΦ σε κατάσταση καραντίνας ή πανδημίας. Η διερεύνηση αυτή θα μπορούσε να αφορά μια συγκεκριμένη γεωγραφική περιοχή όπως για παράδειγμα ένας Δήμος ή ευρύτερα ένας Νομός. Έτσι θα συγκεντρωθούν πληροφορίες οι οποίες στη συνέχεια δύνανται να αξιοποιηθούν για πληρέστερη δράση για την ικανοποίηση αυτών των αναγκών στη γεωγραφική περιοχή που θα επιλεγεί.

Τέλος θα μπορούσαν να γίνουν και ποσοτικές έρευνες με χρήση ερωτηματολογίου που θα μετράνε το άγχος των φροντιστών/τριών ή/και την επιβάρυνσή τους σε περίοδο καραντίνας ή πανδημίας. Στη συνέχεια τα αποτελέσματα θα μπορούσαν να συγκριθούν με αποτελέσματα αντίστοιχων μετρήσεων εκτός περιόδου καραντίνας ή πανδημίας για να εξαχθούν συμπεράσματα και να συνδεθούν και με αποτελέσματα ποιοτικών ερευνών με απώτερο σκοπό να χρησιμοποιηθούν για δράσεις βελτίωσης των αρνητικών συνεπειών.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

American Occupational Therapy Association. (2010). The scope of occupational therapy services for individuals with an autism spectrum disorder across the life course. *American Journal of Occupational Therapy*, 64 (Suppl.), S125–S136  
<https://doi.org/10.5014/ajot.2010.64S125>

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5<sup>th</sup> ed) Arlington, VA: Author.

Άνοιγμα συνόρων: Σε ποιους επιτρέπεται η είσοδος στη χώρα. (2020, Ιούνιος 30). *Η Καθημερινή*. Ανακτήθηκε από: <https://www.kathimerini.gr/>

Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2000 Principal Investigators; Centers for Disease Control and Prevention. (2007). Prevalence of autism spectrum disorders--autism and developmental disabilities monitoring network, six sites, United States, 2000. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries* 56(1), 1-11 <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss5601a1.htm>

Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2002 Principal Investigators, & Centers for Disease Control and Prevention. (2007). Prevalence of autism spectrum disorders-autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2002. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries*, 56(1), 12–28. <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss5601a2.htm>

Autism Speaks. (χ.χ.). Speech Therapy. Ανακτήθηκε από: <https://www.autismspeaks.org/speech-therapy>

Babbie, E. (2011). *Εισαγωγή στην Κοινωνική έρευνα*. (Γ. Βογιατζής, Μετ.). Αθήνα: Κριτική.

Baer, D.M., Wolf, M.M, & Risley, T.R. (1968). Some current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1(1).

Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., & Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychological Medicine*, 25(1), 63-77 doi:[10.1017/s0033291700028099](https://doi.org/10.1017/s0033291700028099)

Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries*, 67(6), 1–23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>

Bromley, J. , & Mellor, C. (2012). Working with Families. In E. Emerson, C. Hatton, K. Dickson, R. Gone, A. Caine, & J. Bromley (Eds) (2<sup>nd</sup> ed.) *Clinical Psychology and People with Intellectual Disabilities* (pp. 141-160). Chichester: Wiley

Centers for Disease Control and Prevention. (χ.χ.) Quarantine and Isolation, Ανακτήθηκε από:<https://www.cdc.gov/quarantine/historyquarantine.html>

Christensen, D. L., Braun, K. V., Baio, J., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ... Yeargin-Allsopp, M. (2018). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries*, 65(13), 1–23 [http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6513a1external icon](http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6513a1externalicon)

Cunningham, C. C., & Davis, H. (1985). Early parent counseling. In M. Craft, J. Bicknell, & S. Hollins (Eds.), *Mental handicap: A multidisciplinary approach* (pp. 162-176). London, United Kingdom: Bailliere Tindall

Dell'Osso, L., Luche, R. D., Gesi, C., Moroni, I., Carmassi, C., & Maj, M. (2016). From Asperger's *Autistischen Psychopathen* to DSM-5 Autism Spectrum Disorder and Beyond: A Subthreshold Autism Spectrum Model. *Clinical practice and epidemiology in mental health: CP & EMH*, 12, 120–131. <https://doi.org/10.2174/1745017901612010120>



Downey, R., & Rapport, M.J. (2012) Motor Activity in Children With Autism: A Review of Current Literature. *Pediatric Physical Therapy*, 24(1), 2-20  
[10.1097/PEP.0b013e31823db95f](https://doi.org/10.1097/PEP.0b013e31823db95f)

Elo, S. & Kyngas, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>

Εκπαιδευτική Κλίμακα (χ.χ.). Καθήκοντα και αρμοδιότητες εκπαιδευτικού προσωπικού ειδικής αγωγής. Ανακτήθηκε από:  
<https://edu.klimaka.gr/nomothesia/kathhkontologio/1457-kathikonta-armodiotites-proswpiko-smea>

Ελληνική Δημοκρατία, Υπουργείο Εσωτερικών (2020α). Επείγοντα μέτρα για την πρόληψη και την προστασία από τον κορωνοϊό. Ανακτήθηκε από  
<https://www.ypes.gr/epeigonta-metra-gia-tin-prolipsi-kai-tin-prostasia-apo-ton-koronoio/>

Ελληνική Δημοκρατία, Υπουργείο Εσωτερικών (2020β). Πρόσθετα μέτρα και ρυθμίσεις για την αντιμετώπιση της ανάγκης περιορισμού της διασποράς του κορωνοϊού. Ανακτήθηκε Μάιος 2020 από: <https://www.ypes.gr/prostheta-metra-kai-rythmiseis-gia-tin-antimetopisi-tis-anagkis-periorismoy-tis-diasporas-toy-koronoioy-3/>

Ελληνική Δημοκρατία, Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων (2021α). 22-01-21 Ανακοινώσεις της Υπουργού Παιδείας και Θρησκευμάτων Νίκης Κεραμέως για τις Κυβερνητικές αποφάσεις. Ανακτήθηκε από: <https://www.minedu.gov.gr/news/47607-22-01-21-anakoinoseis-tis-ypourgoy-paideias-kai-thriskevmaton-nikis-kerameos-gia-tis-kyvernitikes-apofaseis>

Ελληνική Δημοκρατία, Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων (2021β). 07-04-21 15 χρήσιμες ερωτήσεις και απαντήσεις για τη δια ζώσης επαναλειτουργία των Λυκείων και το self-testing. Ανακτήθηκε από: <https://www.minedu.gov.gr/news/48316-07-04-21-15-xrisimes-erotiseis-kai-apantiseis-gia-ti-dia-zosis-epanaleitourgia-ton-lykeion-kai-to-self-testin>

Ελληνική Δημοκρατία, Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων (2021γ). 05-05-21 Επιστροφή στα θρανία με ασφάλεια: από τις 10 Μαΐου, μαθητές Νηπιαγωγείων,

Δημοτικών και Γυμνασίων όλης της χώρας ξανά στα σχολεία με δωρεάν σελφ-τεστ. Από σήμερα, Τετάρτη 5/5, η προμήθεια των τεστ από τα φαρμακεία. Ανακτήθηκε από: <https://www.minedu.gov.gr/news/48536-05-05-21-epistrofi-sta-thrania-me-asfaleia-apo-tis-10-maiou-mathites-nipiagogeion-dimotikon-kai-gymnasion-olis-tis-xoras-ksana-sta-sxoleia-me-dorean-self-test-apo-simera-tetarti-5-5-i-promitheia-ton-test-apo-ta-farmakeia>

Ελληνική Δημοκρατία, Υπουργείο Προστασίας του Πολίτη (χ.χ.). Προληπτικά μέτρα. Ανακτήθηκε από: <https://covid19.gov.gr/category/proliptika-metra-gia-tin-pandimia/>

Ελληνική Δημοκρατία, Υπουργείο Τουρισμού (2021). «Στις 14 Μαΐου ανοίγει ο Ελληνικός Τουρισμός. Με παγκόσμιο σύνθημα: All you want is Greece» ανακοίνωσε ο Υπουργός Τουρισμού κ. Χάρης Θεοχάρης σε Συνέντευξη Τύπου. Ανακτήθηκε από: <https://mintour.gov.gr/stis-14-maiou-anoigei-o-ellinikos-toyrismos-me-pagkosmio-synthima-all-you-want-is-greece-anakoinose-o-yπουργos-toyrismoy-k-charis-theocharis-se-synenteyxi-typoy/>

Ελληνική Δημοκρατία, Υπουργείο Υγείας, Γενική Δ/νση Δημόσιας Υγείας & Ποιότητας Ζωής, Δ/νση Δημόσιας Υγείας & Υγιεινής Περιβάλλοντος (2021). Μέτρα προστασίας της Δημόσιας Υγείας στο πλαίσιο αποφυγής της διασποράς του κορωνοϊού SARS-CoV-2 κατά τη διάρκεια της χειμερινής περιόδου και της περιόδου των χριστουγεννιάτικων εορτών. Ανακτήθηκε από: <https://www.crete.gov.gr/wp-content/uploads/2020/12/metra-prostasias-tis-dimosias-ygeias-sto-plaisio-apofygis-tis-diasporas-toy-koronoioy-sars-cov-2-kata-ti-diarkeia-tis-cheimerinis-periodoy-kai-tis-periodoy-ton-christoygenniaticon-eorton.pdf>

Ελληνική Δημοκρατία, Υπουργείο Υγείας, Γραφείο Ενημέρωσης και Επικοινωνίας, Δελτίο Τύπου (2021). Ενημέρωση διαπιστευμένων συντακτών Υπουργείου Υγείας από του υφυπουργό πολιτικής προστασίας και διαχείρισης κρίσεων Νίκο Χαρδαλιά, την καθηγήτρια παιδιατρικής λοιμωξιολογίας Βάνα Παπαευαγγέλου και τον επίκουρο καθηγητή της ιατρικής σχολής Γκίκα Μαγιορκίνη. Ανακτήθηκε από: <https://eody.gov.gr/wp-content/uploads/2021/01/20210108.pdf>

Emrick, P., Gentry, C., & Morowit, L. (2016). Ebola Virus Disease: international perspective on enhanced health surveillance, disposition of the dead, and their effect on

isolation and quarantine practices. *Disaster and Military Medicine*, 2(13)  
<https://doi.org/10.1186/s40696-016-0023-6>

E-νομοθεσία.gr, Τράπεζα Πληροφοριών Νομοθεσίας. (2021). Υπουργός Ανάπτυξης: Ανοίγει το λιανικό εμπόριο από την Δευτέρα 18 Ιανουαρίου 2021. Ανακτήθηκε από: <https://www.e-nomothesia.gr/law-news/upourgros-anaptuxes-anoixei-lianiko-emporio-apo-ti-deytera.html>

Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας. (χ.χ.α). Πανώλη. Ανακτήθηκε από: <https://eody.gov.gr/disease/panoli/>

Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας. (2020α). Νέος κορωνοϊός Covid-19 – Οδηγίες. Ανακτήθηκε Μάιος 27, 2020 από: <https://eody.gov.gr/neos-koronaivos-covid-19/>

Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας. (2020β). Σχέδιο σταδιακής αποκλιμάκωσης περιοριστικών μέτρων Ανακτήθηκε Οκτώβριος 2020 από: [https://eody.gov.gr/wp-content/uploads/2020/04/%CE%A3%CF%87%CE%B5%CE%B4%CE%B9%CE%BF-%CF%83%CF%84%CE%B1%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CE%BA%CE%B7%CC%81%CF%82-%CE%B1%CF%80%CE%BF%CE%BA%CE%BB%CE%B9%CE%BC%CE%B1%CC%81%CE%BA%CF%89%CF%83%CE%B7%CF%82\\_%CE%93%CE%B5%CC%81%CF%86%CF%85%CF%81%CE%B1-%CE%91%CF%83%CF%86%CE%B1%CE%BB%CE%B5%CE%B9%CC%81%CE%B1%CF%82\\_28\\_04\\_2020.pdf](https://eody.gov.gr/wp-content/uploads/2020/04/%CE%A3%CF%87%CE%B5%CE%B4%CE%B9%CE%BF-%CF%83%CF%84%CE%B1%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CE%BA%CE%B7%CC%81%CF%82-%CE%B1%CF%80%CE%BF%CE%BA%CE%BB%CE%B9%CE%BC%CE%B1%CC%81%CE%BA%CF%89%CF%83%CE%B7%CF%82_%CE%93%CE%B5%CC%81%CF%86%CF%85%CF%81%CE%B1-%CE%91%CF%83%CF%86%CE%B1%CE%BB%CE%B5%CE%B9%CC%81%CE%B1%CF%82_28_04_2020.pdf)

Folstein, S., & Rutter, M. (1977). Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 18(4), 297-321

Frith, U. (2009). *Αυτισμός: εξηγώντας το αίνιγμα*. (7<sup>η</sup> έκδ) (Γ. Καλομοίρης, Μετ.) Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Γαλάνης, Π. (χ.χ.). Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος: Βασικές πληροφορίες. Ανακτήθηκε από: <http://dkday-athin.att.sch.gr/autosch/joomla15/images/Upload/asd.pdf>

Gov.gr (χ.χ.) Χάρτης Υγειονομικής Ασφάλειας και Προστασίας από τη λοίμωξη covid-19. Ανακτήθηκε Φεβρουάριος 23, 2021 από: <https://covid19.gov.gr/covid-map/>

Γενά, Α. (1996). Αξιολόγηση, θεραπεία και εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό. Στο Γ. Μπουλουγούρη (Επιμ.), *Θέματα γνωσιακής και συμπεριφοριστικής θεραπείας, Τόμος Γ*, (σ. 69-93). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Γενά, Α. (1997). Βασικές αρχές για το ξεκίνημα της συνεκπαίδευσης στην Ελλάδα στο Ε. Τάφα (Επιμ.), *Συνεκπαίδευση παιδιών με και χωρίς προβλήματα μάθησης και συμπεριφοράς* (σ. 231-245). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Γενά, Α. (2017). Κύρια χαρακτηριστικά, τρόποι μάθησης και βασικές έννοιες της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς. Στο Α. Γενά (Επιμ.), *Συστημική, συμπεριφορική-αναλυτική προσέγγιση: αξιολόγηση, διάγνωση, εκπαίδευση, θεραπευτικές παρεμβάσεις και ένταξη παιδιών με Νευρο-Αναπτυξιακές Διαταραχές με έμφαση στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος* (σ. 170-208). Αθήνα: Gutenberg.

Γενά, Α. (2017β). Η οικογένεια του παιδιού με ΔΑΦ. Στο Α. Γενά (Επιμ.), *Συστημική, συμπεριφορική-αναλυτική προσέγγιση: αξιολόγηση, διάγνωση, εκπαίδευση, θεραπευτικές παρεμβάσεις και ένταξη παιδιών με Νευρο-Αναπτυξιακές Διαταραχές με έμφαση στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος* (σ. 590-670). Αθήνα: Gutenberg.

Γενά, Α. και Γαλάνης, Π. (2017). Βασικές αρχές, προγραμματικές συνθήκες και μέθοδοι εκπαίδευσης και θεραπείας παιδιών με ΔΑΦ. Στο Α. Γενά (Επιμ.), *Συστημική, συμπεριφορική-αναλυτική προσέγγιση: αξιολόγηση, διάγνωση, εκπαίδευση, θεραπευτικές παρεμβάσεις και ένταξη παιδιών με Νευρο-Αναπτυξιακές Διαταραχές με έμφαση στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος* (σ. 209-341). Αθήνα: Gutenberg.

Γενά, Α και Μακρυγιάννη, Μ. (2017). Διάγνωση της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος. Στο Α. Γενά (Επιμ.), *Συστημική, συμπεριφορική-αναλυτική προσέγγιση: αξιολόγηση, διάγνωση, εκπαίδευση, θεραπευτικές παρεμβάσεις και ένταξη παιδιών με Νευρο-Αναπτυξιακές Διαταραχές με έμφαση στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος* (σ. 40- 113). Αθήνα: Gutenberg.

Gensini, G. F., Yacoub, M. H. & Conti, A. (2004). The concept of quarantine in history: from plague to SARS. *Journal of infection*, 49(4), 257-261  
<https://doi.org/10.1016/j.jinf.2004.03.002>

Γκονέλα, Ε. (2006). *Αντισμός: αίτιγμα και πραγματικότητα. Από τη θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική παρέμβαση*. Αθήνα: Οδυσσέας.

Giddens, A. (2002). *Κοινωνιολογία* (Δ. Τσαούσης Μετ.) Αθήνα: Gutenberg.

Green, L. (2013). The Well-Being of Siblings of Individuals with Autism. *International Scholarly Research Notices*, 2013 <https://doi.org/10.1155/2013/417194>

Harapan, H., Itoh, N., Yufika, A., Winardi, W., Keam, S., Te, H., Megawati, D., Hayati, Z., Wagner, A. L., & Mudatsir, M. (2020). Coronavirus disease 2019 (COVID-19): A literature review. *Journal of infection and public health*, 13(5), 667–673. <https://doi.org/10.1016/j.jiph.2020.03.019>

Hastings, R.P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(8), 1485–1492 <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0230-y>

Hedgecock, J. B., Dannemiller, L. A., Shui, A. M., Rapport, M. J., & Katz, T. (2018). Associations of Gross Motor Delay, Behavior, and Quality of Life in Young Children With Autism Spectrum Disorder. *Physical Therapy*, 98(4), 251–259 <https://doi.org/10.1093/ptj/pzy006>

Hodges, H., Fealko, C., & Soares, N. (2020). Autism spectrum disorder: definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. *Translational pediatrics*, 9 (Suppl 1), S55–S65. <https://doi.org/10.21037/tp.2019.09.09>

Hsieh, H-F., & Shannon, S. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288 <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>

Humphrey, N. (2008). Including pupils with autistic spectrum disorders in mainstream schools. *Support for Learning* 23, 41-47 <https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2007.00367.x>

Ιωσηφίδης, Θ. (2008). *Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική.

Καλλινικάκη, Θ. (2010). *Ποιοτικές μέθοδοι στην έρευνα της κοινωνικής εργασίας*. Αθήνα: Τόπος.

Καλπογιάννη, Ε. (χ.χ) Εργοθεραπεία και αυτισμός Ανακτήθηκε από: <https://zoodohos.com/index.php/e-vivliothhkh/ergotherapieia-aisthhthriakh-oloklhrwsh/198-ergotherapieia-kai-autism>

Kaminsky, L. & Dewey, D. (2001). Siblings Relationships of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 399–410  
<https://doi.org/10.1023/A:1010664603039>

Kaminsky, L. & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232  
<https://doi.org/10.1111/1469-7610.00015>

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250. Ανακτήθηκε από: [http://mail.neurodiversity.com/library\\_kanner\\_1943.pdf](http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf)

ΚΥΑ Δ1α/Γ.Π.οικ. 52976. Επιβολή των μέτρων της προσωρινής αναστολής λειτουργίας ιδιωτικών επιχειρήσεων και άλλων χώρων συνάθροισης κοινού, της υποχρεωτικής χρήσης μάσκας, καθώς και ειδικότερων μέτρων σε συγκεκριμένες περιοχές της Χώρας από 1η.9.2020 έως και 15.9.2020, προς περιορισμό της διασποράς του κορωνοϊού COVID-19. Εφημερίδα της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας (ΦΕΚ 3577/Β΄/28-08-2020). Ανακτήθηκε από: <https://www.crete.gov.gr/wp-content/uploads/2020/08/epivoli-ton-metron-tis-prosorinis-anastolis-leitoyrgias-idiotikon-epicheiriseon-kai-allon-choron-synathroisis-koinoy-tis-yPOCHREOTIKIS-CHRISIS-MASKAS-1.pdf>

ΚΥΑ Δ1α/Γ.Π.οικ.: 71342. Έκτακτα μέτρα προστασίας της δημόσιας υγείας από τον κίνδυνο περαιτέρω διασποράς του κορωνοϊού COVID-19 στο σύνολο της Επικράτειας για το διάστημα από το Σάββατο 7 Νοεμβρίου 2020 έως και τη Δευτέρα 30 Νοεμβρίου 2020. Εφημερίδα της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας (ΦΕΚ 4899/Β΄/6-11-2020). Ανακτήθηκε από: <https://www.e-nomothesia.gr/kat-ygeia/astheneies/koine-upourgike-apophase-d1a-gp-oik-71342.html>

ΚΥΑ Δ1α/ΓΠ.οικ. 80189. Έκτακτα μέτρα προστασίας της δημόσιας υγείας από τον κίνδυνο περαιτέρω διασποράς του κορωνοϊού COVID-19 στο σύνολο της Επικράτειας για το διάστημα από την Κυριακή 13 Δεκεμβρίου 2020 και ώρα 6:00 έως και την Πέμπτη 7 Ιανουαρίου 2021 και ώρα 6:00. Εφημερίδα της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας (ΦΕΚ 5486/Β'/12-12-2020). Ανακτήθηκε από: <https://www.crete.gov.gr/wp-content/uploads/2020/12/ektakta-metra-prostasias-tis-dimosias-ygeias-apo-ton-kindyno-peraitero-diasporas-toy-koronoioy-covid-19-.pdf>

ΚΥΑ Δ1α/ΓΠ.οικ. 10969. Έκτακτα μέτρα προστασίας της δημόσιας υγείας από τον κίνδυνο περαιτέρω διασποράς του κορωνοϊού COVID-19 στο σύνολο της Επικράτειας για το διάστημα από τη Δευτέρα, 22 Φεβρουαρίου 2021 και ώρα 6:00 έως και τη Δευτέρα, 1 Μαρτίου 2021 και ώρα 6:00. Εφημερίδα της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας (ΦΕΚ 648/Β'/20-2-2021). Ανακτήθηκε από: <https://www.nomotelia.gr/photos/File/648b-21.pdf>

ΚΥΑ Δ1α/Γ.Π.οικ. 12639. Έκτακτα μέτρα προστασίας της δημόσιας υγείας από τον κίνδυνο περαιτέρω διασποράς του κορωνοϊού COVID-19 στο σύνολο της Επικράτειας για το διάστημα από τη Δευτέρα, 1 Μαρτίου 2021 και ώρα 6:00 έως και τη Δευτέρα, 8 Μαρτίου 2021 και ώρα 6:00. Εφημερίδα της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας. (ΦΕΚ 793/Β'/27-2-2021). Ανακτήθηκε από: <https://www.uom.gr/assets/site/public/nodes/9517/9328-fek-793.pdf>

ΚΥΑ Δ1α/ΓΠ.οικ. 13805. Έκτακτα μέτρα προστασίας της δημόσιας υγείας από τον κίνδυνο περαιτέρω διασποράς του κορωνοϊού COVID-19 στο σύνολο της Επικράτειας για το διάστημα από την Πέμπτη, 4 Μαρτίου 2021 και ώρα 6:00 έως και την Τρίτη, 16 Μαρτίου 2021 και ώρα 6:00. Εφημερίδα της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας (ΦΕΚ 843/Β'/3-3-2021). Ανακτήθηκε από: <https://www.e-nomothesia.gr/kat-ygeia/astheneies/koine-upourgike-apophase-diagpoik-13805-2021.html>

ΚΥΑ Δ1α/Γ.Π.οικ. 16320. Έκτακτα μέτρα προστασίας της δημόσιας υγείας από τον κίνδυνο περαιτέρω διασποράς του κορωνοϊού COVID-19 στο σύνολο της Επικράτειας για το διάστημα από την Τρίτη, 16 Μαρτίου 2021 και ώρα 6:00 έως και τη Δευτέρα, 22 Μαρτίου 2021 και ώρα 6:00. Εφημερίδα της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας



(ΦΕΚ 996/Β'/ 13-3-2021). Ανακτήθηκε από: <https://www.e-nomothesia.gr/kat-ygeia/astheneies/koine-upourgike-apophase-diagpoik-16320-2021.html>

ΚΥΑ Δ1α/ΓΠ.οικ. 20651. Έκτακτα μέτρα προστασίας της δημόσιας υγείας από τον κίνδυνο περαιτέρω διασποράς του κορωνοϊού COVID-19 στο σύνολο της Επικράτειας για το διάστημα από τη Δευτέρα, 5 Απριλίου 2021 και ώρα 6:00 έως και τη Δευτέρα, 12 Απριλίου 2021 και ώρα 6:00. Εφημερίδα της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας (ΦΕΚ 1308/Β'/3-4-2021). Ανακτήθηκε από: <https://www.e-nomothesia.gr/kat-ygeia/astheneies/koine-upourgike-apophase-dia-gp-oik-20651-2021.html>

ΚΥΑ Δ1α/Γ.Π.οικ.27683. Έκτακτα μέτρα προστασίας της δημόσιας υγείας από τον κίνδυνο περαιτέρω διασποράς του κορωνοϊού COVID-19 στο σύνολο της Επικράτειας για το διάστημα από τη Δευτέρα, 3 Μαΐου 2021 και ώρα 6:00 έως και τη Δευτέρα, 10 Μαΐου 2021 και ώρα 6:00. Εφημερίδα της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας (ΦΕΚ 1814/Β'/29-4-2021). Ανακτήθηκε από: <https://www.e-nomothesia.gr/kat-ygeia/astheneies/koine-upourgike-apophase-dia-gp-oik-27683-2021.html>

ΚΥΑ Δ1α/Γ.Π.οικ. 29922. Έκτακτα μέτρα προστασίας της δημόσιας υγείας από τον κίνδυνο περαιτέρω διασποράς του κορωνοϊού COVID-19 στο σύνολο της Επικράτειας για το διάστημα από την Παρασκευή, 14 Μαΐου 2021 και ώρα 6:00 έως και τη Δευτέρα, 24 Μαΐου 2021 και ώρα 6:00. Εφημερίδα της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας (ΦΕΚ 1944/Β'/13-5-2021). Ανακτήθηκε από: <https://www.e-nomothesia.gr/kat-ygeia/astheneies/koine-upourgike-apophase-dia-gp-oik-29922-2021.html>

Κυριαζή, Ν. (2011). *Η κοινωνιολογική έρευνα, Κριτική επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών*. Αθήνα: Πεδίο.

Kellegrew, D.H. (1995). Integrated preschool placements for children with disabilities. In R. L. Koegel & L. K. Koegel (Eds.), *Teaching children with autism*. Baltimore: Brookes.

Koegel, L. K., Koegel, R. L., Ashbaugh, K., & Bradshaw, J. (2014) The importance of early identification and intervention for children with or at risk for autism spectrum disorders. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(1), 50-56  
<https://doi.org/10.3109/17549507.2013.861511>



Loomes, R., Hull, L., Polmear, W., & Mandy, L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6) 466-474  
<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>

Lu, H., Stratton, C., & Tang, Y. W. (2020). Outbreak of pneumonia of unknown etiology in Wuhan, China: The mystery and the miracle. *Journal of medical virology*, 92(4), 401-402 <https://doi.org/10.1002/jmv.25678>

Maenner, M. J., Shaw K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M. ... Dietz, P. M. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries*, 69(4), 1–12  
<http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>

Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2007). The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067  
<https://doi.org/10.1007/s10803-006-0249-0>

Martin, T., Dixon, R., Verenikina, I., & Costley, D. (2019). Transitioning primary school students with Autism Spectrum Disorder from a special education setting to a mainstream classroom: successes and difficulties. *International Journal of Inclusive Education*, 25, 640-655 <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1568597>

Marshall, M.N. (1996). Sampling for Qualitative Research. *Family Practice*, 13(6), 522-525 <https://doi.org/10.1093/fampra/13.6.522>

Mayring, P. (2000). Qualitative content analysis. *Forum on Qualitative Social Research*, 1(2).

Meadan, H., Stoner, J.B. & Angell, M.E (2010) Review of Literature Related to the Social, Emotional, and Behavioral Adjustment of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(1), 83–100  
<https://doi.org/10.1007/s10882-009-9171-7>

National Autistic Society. (χ.χ.). Autistic women and men. Ανακτήθηκε 12 Αυγούστου 2020 από: <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/what-is-autism/autistic-women-and-girls>

Νόμος 3699/2008 Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, Εφημερίς της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας (ΦΕΚ 192/Α' / 2-10-2008). Ανακτήθηκε από: <https://www.kodiko.gr/nomothesia/document/142858>

Νόμος 4547/2018 Αναδιοργάνωση των δομών υποστήριξης της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και άλλες διατάξεις, Εφημερίδα της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας (ΦΕΚ 102/Α' /12-06-2018). Ανακτήθηκε από: [https://www.minedu.gov.gr/publications/docs2018/EPAL\\_N\\_4547\\_FEK\\_102A\\_12-06-2018.pdf](https://www.minedu.gov.gr/publications/docs2018/EPAL_N_4547_FEK_102A_12-06-2018.pdf)

Νότας, Σ. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Τρίκαλα: Έλλα.

Νότας, Σ. (2006). *Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Τρίκαλα: Έλλα.

Odom, S., Collet-Klingenberg, L., Rogers, S. J., & Hatton, D. D. (2010). Evidence-based practices in interventions for children and youth with autism spectrum disorders. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth*, 54(4), 275-282 <https://doi.org/10.1080/10459881003785506>

Ούτσια, Μ-Α. (χ.χ.). Η ένταξη των παιδιών με ειδικές ανάγκες (ΔΑΦ) στο γενικό σχολείο, σύμφωνα με το Αναλυτικό Πρόγραμμα του Παιδαγωγικού Ινστιτούτου. Ανακτήθηκε από: [https://www.paidiatriki.gr/h\\_entaxi\\_ton\\_paidion\\_me\\_eidikes\\_anagkes\\_daf\\_sto\\_geniko\\_sxoleio\\_sumfona\\_me\\_to\\_analutiko\\_programma\\_tou\\_paidagogikou\\_institoutou/](https://www.paidiatriki.gr/h_entaxi_ton_paidion_me_eidikes_anagkes_daf_sto_geniko_sxoleio_sumfona_me_to_analutiko_programma_tou_paidagogikou_institoutou/)

Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., . . . Stone, W. L. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: A Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics*, 128(3), e448–e495. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-2825>

Παπαγεωργίου, Β. (2005). Θεραπευτικές προσεγγίσεις των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού. *Εγκέφαλος*, 42(4) Ανακτήθηκε από: <http://www.encephalos.gr/full/42-4-01g.htm>

Patton, M. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods (3<sup>rd</sup> ed.)* Thousand Oaks, CA: Sage.

Ψυχαργός (χ.χ.). Κέντρο Ημέρας για παιδιά με αυτισμό. Ανακτήθηκε από: <http://www.psychargos.gov.gr/Default.aspx?id=12512&nt=156>

Robson, C. (2007). *How to Do a Research Project: A Guide for Undergraduate Students* Oxford, UK: Blackwell Publishing.

Σερετόπουλος, Κ., Λάμνισος, Δ., & Γιαννακού, Κ. (2020). Η επιδημιολογία των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού. *Αρχεία ελληνικής ιατρικής*, 37(2), 169-180

Simpson, R. L. (2005). Evidence-based practices and students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 140–149. <https://doi.org/10.1177/10883576050200030201>

Συνήγορος του Πολίτη. (2009). Εφαρμογή του θεσμού της παράλληλης στήριξης μαθητών με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Ανακτήθηκε από: <https://www.synigoros.gr/resources/docs/173844.pdf>

Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6(4), 397-409

Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage Publications, Inc.

Thomaidis, L., Mavroeydi, N., Richardson, C., Choleva, A., Damianos, G., Bolias, K., & Tsolia, M. (2020). Autism Spectrum Disorders in Greece: Nationwide Prevalence in 10–11 Year-Old Children and Regional Disparities. *Journal of Clinical Medicine*, 9(7), 2163 <https://doi.org/10.3390/jcm9072163>

Tognotti, E. (2013). Lessons from the History of Quarantine, from Plague to Influenza A. *Emerging Infectious Diseases*, 19(2), 254-259. <https://dx.doi.org/10.3201/eid1902.120312>.

Transform autism education (χ.χ). Ισχύουσα νομοθεσία. Ανακτήθηκε από: <https://www.transformautismeducation.org/gr/parents/%ce%bd%ce%bf%ce%bc%ce%bf%ce%b8%ce%b5%cf%83%ce%af%ce%b1/>

Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L., & Shinnar, S. (2015). Parental Stress in Families of Children With Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Child Neurology*, 30(13), 1728–1735. <https://doi.org/10.1177/0883073815579705>

Volkmar, F., Siegel, M., Woodbury-Smith, M., King, B., Mccracken, J., & State, M. (2014). Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 53(2), 237-257 <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.10.013>

Westwood, P. (2011). *Commonsense Methods for Children with Special Educational Needs*. (6<sup>th</sup> ed). London & New York: Routledge, Taylor & Francis Group.

Wheeler, M. (2019). Siblings’ perspectives: Some guidelines for parents. Ανακτήθηκε από: <https://www.iidc.indiana.edu/irca/articles/siblings-perspectives-some-guidelines-for-parents.html>

World Federation of Occupational Therapists (WFOT). (2012). About Occupational Therapy Ανακτήθηκε από: <https://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>

World Health Organization. (χ.χ.α). Cholera Ανακτήθηκε από: [https://www.who.int/health-topics/cholera#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/cholera#tab=tab_1)

World Health Organization. (χ.χ.β). Severe Acute Respiratory Syndrome (SARS). Ανακτήθηκε από: [https://www.who.int/health-topics/severe-acute-respiratory-syndrome#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/severe-acute-respiratory-syndrome#tab=tab_1)

World Health Organization. (χ.χ.γ). Ebola virus disease Ανακτήθηκε από: [https://www.who.int/health-topics/ebola/#tab=tab\\_3](https://www.who.int/health-topics/ebola/#tab=tab_3)

World Health Organization. (χ.χ.δ). Naming the coronavirus disease (COVID-19) and the virus that causes it. Ανακτήθηκε από: [https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/technical-guidance/naming-the-coronavirus-disease-\(covid-2019\)-and-the-virus-that-causes-it](https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/technical-guidance/naming-the-coronavirus-disease-(covid-2019)-and-the-virus-that-causes-it)

World Health Organization. (χ.χ.ε). Coronavirus disease (covid-19) Ανακτήθηκε από: <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/question-and-answers-hub/q-a-detail/coronavirus-disease-covid-19>

World Health Organization. (χ.χ.στ). WHO Coronavirus Disease (COVID-19) Dashboard, Ανακτήθηκε Οκτώβριος 12 2021 από: [https://covid19.who.int/?gclid=Cj0KCQjwit\\_8BRCoARIsAIX3Rj5FKd87EwM-HAj0f3VcrfIGJwZnqg4ntvK5daYYUPwzpHh-KkIToukaAmN8EALw\\_wcB](https://covid19.who.int/?gclid=Cj0KCQjwit_8BRCoARIsAIX3Rj5FKd87EwM-HAj0f3VcrfIGJwZnqg4ntvK5daYYUPwzpHh-KkIToukaAmN8EALw_wcB)

World Health Organization. (2020α). Covid-19 Strategy update Ανακτήθηκε από: [https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/covid-strategy-update-14april2020.pdf?sfvrsn=29da3ba0\\_19](https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/covid-strategy-update-14april2020.pdf?sfvrsn=29da3ba0_19)

World Health Organization. (2020β). WHO Director-General's opening remarks at the mission briefing on COVID-19 - 26 February 2020 Ανακτήθηκε από: <https://www.who.int/dg/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-mission-briefing-on-covid-19---26-february-2020>

Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων. Διαδικτυακός Τόπος Διαβουλεύσεων (2014). Άρθρο 06: Φοίτηση. Ανακτήθηκε από: <http://www.opengov.gr/ypepth/?p=2162&cpage=1>

Ζωοδόχος Πηγή, Κέντρο Ειδικών Παιδιών. (χ.χ). Κέντρο Ημέρας για άτομα με αυτισμό- Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Ανακτήθηκε από: <https://www.zoodohos.com/index.php/yphresies/kentro-hmeras/86-kentro-hmeras-gia-atoma-me-aytismo-diaxytes-anaptyksiakes-diataraxes>