



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΦΙΛΟΛΟΓΙΑΣ,
ΤΜΗΜΑ ΙΣΤΟΡΙΑΣ, ΑΡΧΑΙΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΩΝ ΑΓΑΘΩΝ



Università degli Studi di Torino
Dipartimento di Psicologia

ΔΙΑΚΡΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ (ΔΙ.Π.Μ.Σ.)

«Ανάπτυξη δεξιοτήτων εκπαιδευτικών στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση για την διαχείριση προβλημάτων σε μαθητές με σύνθετες γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες και στις οικογένειές τους»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

της

Στέλας Χ. Μαρκαντώνη

Διπλωματούχου Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης του
Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

2012

**Ο ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΙΣ ΨΥΧΟΔΥΝΑΜΙΚΕΣ
ΣΧΕΣΕΙΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΣΕ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟ, ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΚΑΙ
ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ**

**L'IMPATTO DI BAMBINO AUTISTICO NELLE RELAZIONI FAMILIARI
PSICODINAMICI NEL EMOTIVO, SOCIALE ED ECONOMICO LIVELLO**

**THE IMPACT OF AUTISTIC CHILD IN PSYCHODYNAMIC FAMILY
RELATIONSHIPS IN EMOTIONAL, SOCIAL AND ECONOMIC LEVEL**

Επιβλέπων καθηγητής: Γεώργιος Σ. Τσιναρέλης, Επίκουρος Καθηγητής

Συνεπιβλέποντες καθηγητές: Μαρία Δροσινού-Κορέα, Επίκουρος Καθηγήτρια
Παναγιώτης Σιαπέρας, Διδάκτωρ

Καλαμάτα, Νοέμβριος 2014

Ευχαριστίες

Η παρούσα διπλωματική εργασία ολοκληρώθηκε με την πολύτιμη συμβολή και την επιστημονική καθοδήγηση και υποστήριξη του επιβλέποντος καθηγητή κ. Γεωργίου Τσιναρέλη.

Τον ευχαριστώ θερμά για την άψογη συνεργασία που είχα μαζί του και για τη σημαντική επιστημονική γνώση που μου μετέδωσε.

Επίσης, ευχαριστώ θερμά την Επίκουρο καθηγήτρια κ. Δροσινού- Κορέα Μαρία και τον διδάκτορα κ. Σιαπέρα Παναγιώτη, οι οποίοι ως μέλη της τριμελούς εξεταστικής επιτροπής μου προσέφεραν επιστημονική καθοδήγηση και υποστήριξη κατά τη διαδικασία εκπόνησης της διπλωματικής εργασίας.

Ευχαριστώ θερμά όλους τους γονείς των παιδιών με αυτισμό από το Ειδικό Δημοτικό Σχολείο και το Ειδικό Εργαστήριο Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.) του νομού Φθιώτιδας, οι οποίοι συμμετείχαν στην έρευνα.

Στη μητέρα μου, Βίκυ

που είναι πάντα δίπλα μου

Στον πατέρα μου, Χρίστο

που στάθηκε δάσκαλος και μέντορας στη μεθοδολογία έρευνας

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στην παρούσα ερευνητική εργασία τίθεται ως στόχος η διερεύνηση του αντίκτυπου που ασκεί η παρουσία του παιδιού με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος στις ψυχοδυναμικές σχέσεις της οικογένειας. Ο βαθμός, η έκταση και η ένταση επηρεασμού του συστήματος της οικογένειας σε συναισθηματικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο. Παρουσιάζονται σε θεωρητικό επίπεδο αλλά και μέσα από ερευνητικά δεδομένα οι μέχρι σήμερα ισχύουσες στάσεις και οι λόγω αυτών διατυπωμένες γνώμες, αναφορικά με το φαινόμενο της αναπηρίας, τα μοντέλα αναπηρίας και επιχειρείται ο εννοιολογικός προσδιορισμός της Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος.

Εξετάζεται, επίσης, ο θεσμός της οικογένειας ως σύστημα. Οι ρόλοι και οι ψυχοδυναμικές σχέσεις των μελών της που αναπτύσσονται στο εσωτερικό της. Αναλύονται οι επιδράσεις που ασκεί η ύπαρξη του παιδιού με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος* στη λειτουργική δυναμική των οικογενειακών σχέσεων και συγκεκριμένα σε συναισθηματικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο. Για τη διερεύνηση του στόχου η έρευνα διεξήχθη στα όρια του Νομού Φθιώτιδας.

Η μεθοδολογία της έρευνας συνίστατο στην διαμόρφωση και χρήση δέκα ημιδομημένων συνεντεύξεων σε δείγμα γονέων που έχουν παιδιά με αυτισμό από το Ειδικό Δημοτικό Σχολείο και το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Η ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων πραγματοποιήθηκε με βάση τη Θεμελιωμένη Θεωρία. Από τα δεδομένα που προέκυψαν, δομήθηκε ένα Μοντέλο ψυχοδυναμικών οικογενειακών σχέσεων Θεμελιωμένης Θεωρίας, το οποίο ερμηνεύει τη διαδικασία του αντίκτυπου του αυτιστικού παιδιού στις ψυχοδυναμικές σχέσεις της οικογένειας σε συναισθηματικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, το παιδί με αυτισμό αποτελεί κεντρική έννοια και έχει αρνητική επίδραση σε συναισθηματικό επίπεδο, το οποίο περιλαμβάνει την ψυχολογία των γονέων, των αδερφών και των υπολοίπων συγγενών. Σε κοινωνικό επίπεδο παρατηρούνται αλλαγές στην κοινωνική ζωή της

* Για λόγους οικονομίας γραφής και ανάγνωσης στη συνέχεια η Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος θα αναφέρεται απλά μόνο με το τελικό συνθετικό της ως Αυτισμός.

οικογένειας και στη στάση του κοινωνικού περίγυρου, οδηγώντας σε κοινωνική απομόνωση την οικογένεια. Σε οικονομικό επίπεδο ο αντίκτυπος του αυτιστικού παιδιού μεταφράζεται σε οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας με μείωση ωρών εργασίας των γονέων για τη φροντίδα του παιδιού και ανατροπή του οικογενειακού οικονομικού προγραμματισμού λόγω των αυξημένων αναγκών του παιδιού σε ειδικούς, φαρμακευτική αγωγή, ειδική διατροφή και ειδικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Η ψυχολογία των γονέων και η αρωγή του κράτους και των συγγενών εξαιτίας της οικονομικής επιβάρυνσης οδηγούν στην ανησυχία των γονέων για το μέλλον του παιδιού. Τέλος, στην πλειονότητα των γονέων κυριαρχεί ο φόβος, η αγωνία και η απόγνωση για το μέλλον.

Λέξεις – κλειδιά: αναπηρία, αυτισμός, οικογένεια, ψυχοδυναμική οικογενειακών σχέσεων, Θεμελιωμένη Θεωρία

ABSTRACT

In the present study is set the target of the investigation of the impact exerted by the presence of a child with Pervasive Developmental Disorder of Autistic Spectrum in psychodynamic family relationships. The degree, the extent and the intensity of influence of family system in emotional, social and economic level. On theoretical level but also through the research data the previously existing attitudes and because of these formulated opinions are presented regarding the phenomenon of disability, the disability models and is attempted the conceptual definition of pervasive developmental disorders of the Autism Spectrum.

The institution of the family as a system is also observed. The roles and the psychodynamic relations of its members which are developed internally. The effects exerted by the existence of a child with Pervasive Developmental Disorder Autistic Spectrum* in the functional dynamics of family relationships and specifically in emotional, social and economic level are analyzed. To investigate the target survey was conducted in bounds of the prefecture of Fthiotida.

* For economy of writing and reading, then the Pervasive Developmental Disorder Autistic Spectrum will simply be referred only to the final synthetic as Autism.

The research methodology consisted of configuration and use of ten semi-structured interviews in a sample of parents with children with autism from the Special Primary School and Laboratory of Special Vocational Education and Training. The analysis of qualitative data was based on the Grounded Theory. From the data acquired, a Model of psychodynamic family relationships of Grounded Theory was constructed, which interprets the process of impact of the autistic child in psychodynamic family relations in emotional, social and economic level.

According to the survey results, the child with autism is a central concept and has a negative effect in the emotional level, which includes the psychology of parents, siblings and other relatives. In social level changes are observed in the social life of the family and in the attitude of the social environment, leading the families to social isolation. In economic level the impact of the autistic child is translated into economic burden of the family by reducing working hours to care for the child and overthrow of family financial planning due to increased needs of the child in specialists, medication, special diet and special education program. The psychology of parents and the assistance of state and relatives because of the economic burden lead to the concern of parents for the child's future. Finally, in the majority of parents the fear, the anxiety and the despair for the future are dominated.

Keywords: disability, autism, family, psychodynamic family relationships, Grounded Theory

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Κατάλογος Πινάκων.....	11
Κατάλογος Σχημάτων.....	12
Εισαγωγή.....	13
Η προβληματική της έρευνας.....	15

ΜΕΡΟΣ Α΄ ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΠΛΑΙΣΙΩΣΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1. Αναπηρία και μοντέλα αναπηρίας

1.1. Εννοιολογικός προσδιορισμός της αναπηρίας.....	16
1.2. Ιστορική αναδρομή στην προσέγγιση για την αναπηρία.....	20
1.3. Σύγχρονη προσέγγιση της αναπηρίας.....	22
1.3.1. Το ιατρικό ή ατομικό μοντέλο	23
1.3.2. Το κοινωνικό μοντέλο.....	24
1.4. Κριτική στα μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας	27
1.5. Στάσεις και αντιλήψεις της κοινωνίας για τα άτομα με μειονεξίες και αναπηρίες.....	28

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2. Εννοιολογικός προσδιορισμός της Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος

2.1. Ορισμός των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών.....	31
2.2. Ορισμός της Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος.....	35
2.3. Ιστορική εξέλιξη της Αναπτυξιακής Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος.....	37
2.4. Αιτιολογικοί παράγοντες πρόκλησης της Αναπτυξιακής Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος.....	39
2.5. Η έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση και η σημασία της	42
2.5.1. Τα διαγνωστικά εργαλεία για τον αυτισμό	45
2.5.1.1. Διαφοροδιάγνωση του αυτισμού	53
2.5.2. Τυπική εικόνα του παιδιού με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος	54
2.5.3. Χαρακτηριστικά κατά την παιδική και εφηβική ηλικία	56
2.6. Πλαίσιο παρεμβάσεων. Εκπαιδευτική προσέγγιση	59
2.6.1. Συμπεριφορικές Προσεγγίσεις.....	62
2.6.2. Προγράμματα Πρώιμης Παρέμβασης	63
2.6.3. Παρέμβαση στο σύστημα της οικογένειας	64
2.6.4. Ψυχοθεραπεία, Φαρμακοθεραπεία	65

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3. Η Οικογένεια ως σύστημα. Θεωρία και ψυχοδυναμικές σχέσεις

3.1. Έννοια και λειτουργίες της οικογένειας	66
3.2. Η συστημική θεωρητική προσέγγιση. Η οικογένεια ως σύστημα.....	71
3.3. Οι ψυχοδυναμικές σχέσεις στο σύστημα της οικογένειας.....	78
3.4. Σχέσεις και ρόλοι των μελών για την οικογενειακή ισορροπία.....	82

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4. Παιδί με αναπτυξιακή διαταραχή του αυτιστικού φάσματος και οικογενειακές σχέσεις

4.1. Η αλλαγή των σχέσεων στην οικογένεια με την απόκτηση ενός παιδιού με αυτιστική διαταραχή.....	85
4.2. Αντιδράσεις - φάσεις στην ψυχολογική κατάσταση των γονέων με την εκδήλωση της αυτιστικής διαταραχής	87
4.3. Η επίδραση της παρουσίας του παιδιού με αυτισμό στο οικογενειακό σύστημα.....	92
4.3.1. Επιδράσεις σε συναισθηματικό επίπεδο στο σύστημα της οικογένειας.....	92
4.3.2. Επιδράσεις στο επίπεδο του κοινωνικού περιβάλλοντος και των σχέσεων της οικογένειας.....	98
4.3.3. Επιδράσεις στην οικογένεια σε οικονομικό επίπεδο	101
4.4. Οι σχέσεις αλληλεπίδρασης των παιδιών με αυτισμό με τα αδέρφια τους.....	103

ΜΕΡΟΣ Β΄ Η ΕΡΕΥΝΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

5. Μεθοδολογία έρευνας

5.1. Ο Σκοπός και οι στόχοι της έρευνας.....	106
5.2. Ο πληθυσμός και το δείγμα της έρευνας	106
5.3. Τα χαρακτηριστικά του δείγματος.....	107
5.4. Το ερευνητικό εργαλείο	107
5.5. Η προσέγγιση της Θεμελιωμένης Θεωρίας	108
5.6. Η διαδικασία διεξαγωγής των συνεντεύξεων	114
5.7. Η μεταγραφή των συνεντεύξεων	116
5.8. Η διαδικασία της ανάλυσης των ποιοτικών δεδομένων	117

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

6. Αποτελέσματα της έρευνας

6.1. Θεματική δομή των αποτελεσμάτων	127
6.2. Αυτιστικό παιδί.....	129
6.3. Ψυχολογία γονέων	132
6.4. Ψυχολογία αδερφών.....	140
6.5. Ψυχολογία συγγενών	143

6.6. Κοινωνική απομόνωση- ντροπή	147
6.7. Οικονομική επιβάρυνση οικογένειας.....	153
6.8. Αρωγή	158
6.9. Ανησυχία για το μέλλον.....	160
6.10. Το Μοντέλο ψυχοδυναμικών οικογενειακών σχέσεων - Θεμελιωμένη Θεωρία.....	164

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

7.1. Συμπεράσματα της έρευνας	168
7.2. Προτάσεις	170

Βιβλιογραφία	172
---------------------------	-----

Ελληνόγλωσση.....	172
-------------------	-----

Ξενόγλωσση	179
------------------	-----

Διαδικτυακή	203
-------------------	-----

Παραρτήματα	204
--------------------------	-----

Κατάλογος Πινάκων

A/A	Ονομασία Πίνακα	Σελ.
Πίνακας 1	Διαγνωστικά κριτήρια αυτισμού σύμφωνα με το DSM-IV	46
Πίνακας 2	Ανοιχτή κωδικοποίηση (open coding)	120
Πίνακας 3	Αξονική κωδικοποίηση (axial coding)	124
Πίνακας 4	Επιλεκτική κωδικοποίηση (selective coding)	126
Πίνακας 5	Θεματική δομή των αποτελεσμάτων	127

Κατάλογος Σχημάτων

A/A	Ονομασία Σχήματος	Σελ.
Σχήμα 1	Οι υποομάδες σχέσεων στο πυρηνικό οικογενειακό σύστημα	82
Σχήμα 2	Διαδικασία ανάλυσης και κωδικοποίησης δεδομένων	118
Σχήμα 3	Μοντέλο ψυχοδυναμικών οικογενειακών σχέσεων – Θεμελιωμένη Θεωρία	165

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η αναπηρία και ειδικότερα η Διάχυτη Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος αποτελούσε υπαρκτό φαινόμενο στο εσωτερικό των οικογενειών αλλά και στην ευρύτερη κοινωνία. Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται ίσως με μεγαλύτερη ένταση η εκδήλωση αυτών των διαταραχών σε παιδιά, κατά 30% (Baio, 2010).

Η οικογένεια αποτελεί το πρωταρχικό κοινωνικό περιβάλλον, όπου εντάσσεται ο άνθρωπος. Αποτελεί ένα διαπροσωπικό σύστημα μέσα σε άλλα συστήματα και καλείται να προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα και καθορίζει την πορεία του παιδιού, (Bronfenbrenner, 1979). Σύμφωνα με τη συστημική προσέγγιση το άτομο συνδέεται με τη μορφή της οικογένειας και τις εξελίξεις των κοινωνιών στα πλαίσια της *Γενικής Θεωρίας των Συστημάτων*, η οποία αποτελεί ένα σύγχρονο επιστημονικό μοντέλο θεώρησης της πραγματικότητας (Dowling & Osborne, 2001).

Η οικογένεια αποτελεί ένα σύνολο με δική του δομή, κανόνες και σκοπούς. Αυτή η θεωρητική προσέγγιση καθώς και η παρατήρηση της ύπαρξης αλληλεπίδρασης μεταξύ των μελών της οικογένειας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι οι δυσκολίες για μια αναπηρία που μπορεί να παρουσιάσει ένα άτομο δεν είναι μόνο ατομική υπόθεση αλλά οικογενειακή, από την άποψη των εσωτερικών σχέσεων. Εξωτερικά όμως αλληλεξαρτώνται άμεσα από τα συστήματα όπου λειτουργούν και ανήκουν. Στην παρούσα διπλωματική εργασία στοχεύεται η ανάδειξη του αντίκτυπου στις σχέσεις, λόγω της ύπαρξης του αυτιστικού παιδιού μέσα στο πλαίσιο του συστήματός της. Ιδιαίτερα στις ψυχοδυναμικές σχέσεις της οικογένειας αφού διερευνάται ο βαθμός και το είδος του επηρεασμού που ασκεί το παιδί με αυτισμό στην οικογένεια, σε συναισθηματικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο. Παρά το γεγονός ότι γνωρίζουμε πως σε οικονομικό επίπεδο υπάρχει επιβάρυνση λόγω αυξημένου κόστους συντήρησης του παιδιού θα πρέπει να επισημανθεί πως έχει πραγματοποιηθεί λιγότερη έρευνα, ακόμη και σήμερα. Έτσι διαθέτουμε σχετικά περιορισμένο φάσμα βιβλιογραφικών αναφορών.

Η οικογένεια αποτελεί το πρώτο σύστημα συμμετοχής του παιδιού και πρωτογενή φορέα κοινωνικοποίησης, καθώς οι γονείς ανάλογα με την προσωπικότητά τους, τη μεταξύ τους σχέση και τη σχέση που δημιουργούν με το παιδί τους επηρεάζουν καθοριστικά την ομαλή ψυχοσυναισθηματική του εξέλιξη, την κοινωνικοποίησή του

και όλη την προσωπικότητά του. Κοινωνιοδυναμικά και ψυχοδυναμικά το άτομο διαμορφώνεται ως προσωπικότητα. Συγχρόνως, όμως, επηρεάζει – λόγω της αλληλεπίδρασης - τις σχέσεις που αναπτύσσονται μέσα στην οικογένεια, καθώς δεν είναι δυνατόν να μείνουν ανεπηρέαστες, ειδικότερα στην περίπτωση που υπάρχει αναπηρία.

Η εργασία απαρτίζεται από το θεωρητικό και το ερευνητικό μέρος. Το θεωρητικό μέρος συναρθρώνεται από τέσσερα κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στον εννοιολογικό προσδιορισμό της αναπηρίας και στα μοντέλα της, στην κριτική των μοντέλων καθώς και τις στάσεις και αντιλήψεις της ελληνικής κοινωνίας για τα άτομα με μειονεξίες και αναπηρίες. Στο δεύτερο κεφάλαιο τίθεται ο ορισμός του αυτισμού, προσεγγίζεται η ιστορική του διαδρομή, διερευνώνται οι αιτιολογικοί του παράγοντες, τα χαρακτηριστικά, τα διαγνωστικά εργαλεία, αλλά και οι παρεμβατικές – εκπαιδευτικές προσεγγίσεις. Στο τρίτο κεφάλαιο εξετάζεται ο σταθερός κοινωνικός θεσμός της οικογένειας μέσα από την οπτική της συστημικής θεώρησης. Γίνεται προσέγγιση των λειτουργιών της, των ρόλων και των διαμορφούμενων ψυχοδυναμικών σχέσεων των μελών της. Στο τέταρτο κεφάλαιο του θεωρητικού μέρους πραγματοποιείται η εξειδίκευση στην αλλαγή των σχέσεων στην οικογένεια μετά την απόκτηση ενός αυτιστικού παιδιού, στις αντιδράσεις- φάσεις στην ψυχολογική κατάσταση των γονέων και στην επίδραση του παιδιού στο οικογενειακό σύστημα σε συναισθηματικό, οικονομικό επίπεδο και κοινωνικό επίπεδο.

Το ερευνητικό μέρος της εργασίας αποτελείται από τρία κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο παρατίθεται η μεθοδολογία της έρευνας, ο σκοπός, το δείγμα και το ερευνητικό εργαλείο. Παράλληλα γίνεται μια σύντομη προσέγγιση της Θεμελιωμένης Θεωρίας, με βάση την οποία πραγματοποιείται η ανάλυση των συνεντεύξεων των γονέων με σκοπό την εξαγωγή των συμπερασμάτων και παρατίθεται η διαδικασία διεξαγωγής και ανάλυσης των συνεντεύξεων. Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα των συνεντεύξεων και η θεματική τους δομή, καθώς και το μοντέλο που αναδύθηκε από τα αποτελέσματα της έρευνας στη βάση της Θεμελιωμένης Θεωρίας. Τέλος, στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα συμπεράσματα και οι προτάσεις σχετικά με το υπό μελέτη θέμα.

Η ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΚΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η έρευνα στο πλαίσιο της παρούσας εργασίας στοχεύει στη μελέτη του συγκεκριμένου θέματος, θέτοντάς την ως πρώτη αναγκαιότητα, ενώ ταυτόχρονα στοχεύει και στην πρωτοτυπία του περιεχομένου της. Η αναγκαιότητα συνίσταται στη διερεύνηση του αντίκτυπου της διάχυτης διαταραχής του αυτιστικού φάσματος του παιδιού στις ψυχοδυναμικές και κατ' επέκταση στις κοινωνιοδυναμικές σχέσεις της οικογένειας και πιο συγκεκριμένα, στο βαθμό και την έκταση που η οικογένεια επηρεάζεται σε συναισθηματικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο.

Η πρωτοτυπία της έρευνας έγκυται στη μεθοδολογία, σε συνάφεια με την οποία πραγματοποιήθηκε η ποιοτική ανάλυση. Αυτή στηρίχθηκε σε δέκα ημιδομημένες συνεντεύξεις σε γονείς παιδιών με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή του αυτιστικού φάσματος στη βάση των αρχών της Θεμελιωμένης Θεωρίας (Glaser & Strauss, 1967, Σαραφίδου, 2011). Συγκεκριμένα, μέσα από τις κατηγορίες και τα θέματα που προέκυψαν από την ανάλυση των συνεντεύξεων αναδύθηκε μια ολοκληρωμένη θεωρητική δομή, η οποία επεξηγεί τον ερευνητικό προβληματισμό του υπό μελέτη θέματος. Ως απόρροια, παρήχθη ένα θεωρητικό πλαίσιο που βασίζεται στα ίδια τα δεδομένα της έρευνας.

ΜΕΡΟΣ Α΄ ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΠΛΑΙΣΙΩΣΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1. Αναπηρία και μοντέλα αναπηρίας

1.1. Εννοιολογικός προσδιορισμός της αναπηρίας

Οι περισσότεροι ειδικοί συμφωνούν στο ότι η αναπηρία:

- 1) Είναι μια εγγενής ή επίκτητη κατάσταση,
- 2) Μπορεί να αποτελεί μια λειτουργική βλάβη, που δυσκολεύει ουσιαστικά τη ζωή του αναπήρου ατόμου και
- 3) Είναι συνέπεια μιας βλάβης, των λειτουργιών ή της ανάπτυξης ή τραυμάτων κατά τη στάση ή την κίνηση, (Κανατάς 2005).

Ο Χαρτοκόλλης (1981) αναφέρει ότι αναπηρία σημαίνει μια ανίατη λειτουργική βλάβη, έλλειψη ή ανωμαλία, συγγενή ή επίκτητη, που συνήθως είναι αποτέλεσμα ασθένειας ή ατυχήματος και εμποδίζει σε σημαντικό βαθμό την εκπλήρωση βασικών κοινωνικών αναγκών, όπως η κίνηση και η εργασία. Το κοινό σημείο για να θεωρήσουμε κάποιον ως ανάπηρο που έχει ανάγκη επανένταξης, δεν είναι ένα σύνολο μειονεκτικών φυσικών χαρακτηριστικών, αλλά ο ίδιος ο καθορισμός της έννοιας «ανάπηρος», ο οποίος αποτυπώνει μάλλον ελάχιστα την πραγματικότητα, (Friedson, 1966).

Ο Bleidick (1976) ορίζει το ανάπηρο άτομο με βάση:

- i. Μια μειονεξία χωρίς θεραπεία, (ορισμός με βάση το άτομο).
- ii. Τη συμπεριφορά και τις προσδοκίες της κοινωνίας, (π.χ. χοντρός, μύωπας - ορισμός με βάση την αλληλεπίδραση).
- iii. Τον υποχρεωτικό εκπαιδευτικό διαχωρισμό, π.χ. μαθητής με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, (ορισμός βάσει του εκπαιδευτικού συστήματος).

- iv. Την παραγωγή και τις ταξικές σχέσεις της κοινωνίας, (ορισμός με βάση την προσδοκώμενη απόδοση στο πλαίσιο της κοινωνικής οργάνωσης).

Το 1980 ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, (WHO), προσδιόρισε δυο βασικά πλαίσια αντίληψης της αναπηρίας. Το πρώτο είναι το ICIDH, (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps), ενώ το δεύτερο και πιο πρόσφατο είναι το ICIDH-2, (World Health Organization, 1980). Με βάση το πρώτο σύστημα ταξινόμησης, η αναπηρία προσδιορίζεται από τρία αλληλένδετα και αλληλεπικαλυπτόμενα χαρακτηριστικά περιεχομένου:

- i. Την *βλάβη/ περιορισμός*, (impairment), που θεωρείται ως η απώλεια ή η διαταραχή της ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ανατομικής δομής ή λειτουργίας.
- ii. Την *ανικανότητα*, (disability), που θεωρείται ως η κατάσταση που αντιστοιχεί σε μερική ή ολική μείωση της ικανότητας ενός ατόμου στο να εκτελέσει μια δραστηριότητα με συγκεκριμένο τρόπο ή μέσα σε φυσιολογικά όρια.
- iii. Την *αναπηρία*, (handicap), που θεωρείται ως η απώλεια ή ο περιορισμός των ευκαιριών κάποιων ατόμων να συμμετέχουν στην κοινότητα ισότιμα με άλλους ανθρώπους.

Την τελευταία περίοδο, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, ορίζει την αναπηρία ως *το αποτέλεσμα οργανικών ή περιβαλλοντικών αιτιών που λειτουργούν ανασταλτικά σε σημαντικές πλευρές της ζωής του ατόμου, όπως η αυτοεξυπηρέτηση, η επαγγελματική απασχόληση, η εκπαίδευση, η ψυχαγωγία και η γενικότερη συμμετοχή στα κοινά.*

Το δεύτερο πλαίσιο αναφοράς σχεδιάστηκε για τη βελτίωση του πρώτου συστήματος και λαμβάνοντας υπόψη κεκτημένες εμπειρίες από την χρήση του πρώτου. Στα πλαίσια αυτό, λοιπόν, η αναπηρία αποτελεί έναν ευρύτερο όρο που καλύπτει τρεις επιμέρους διαστάσεις:

- i. *Τις σωματικές δομές και λειτουργίες*, δηλαδή μια απώλεια ή διαταραχή της σωματικής δομής ή μιας φυσιολογικής ή ψυχολογικής λειτουργίας, (π.χ. απώλεια νεφρού).
- ii. *Τις ατομικές δραστηριότητες*, δηλαδή το είδος και την έκταση της λειτουργικότητας σε ατομικό επίπεδο. Οι δραστηριότητες μπορούν να

μειωθούν στην φύση τους, στην διάρκεια ή στην ποιότητά τους, (π.χ. αυτοεξυπηρέτηση).

- iii. *Τη συμμετοχή στην κοινωνία*, δηλαδή το είδος και την έκταση της συμμετοχής του ατόμου σε καθημερινές καταστάσεις. Η συμμετοχή είναι δυνατό να περιοριστεί στη φύση της, στην διάρκεια και στην ποιότητά της, (π.χ. συμμετοχή σε δραστηριότητες της κοινότητας, όπου ζει το άτομο, απόκτηση άδειας οδήγησης κ.τ.λ.).

Οι αναπηρίες διαφοροποιούνται, ως προς το χρόνο εκδήλωσης:

- i. Σε εγγενείς,
- ii. Σε συγγενικές αναπηρίες και
- iii. Επίκτητες.

Εκτός από την κληρονομικότητα, η κακή διατροφή, η έλλειψη κατάλληλης φροντίδας, οι παρενέργειες φαρμάκων και οι τραυματισμοί κατά την διάρκεια του τοκετού ευθύνονται για τις συγγενικές αναπηρίες, (Σταθόπουλος, 1999). Οι αναπηρίες διακρίνονται ως προς τη μορφή και το χώρο επέλευσης σε:

- α) Κινητικές,
- β) Αισθητηριακές και αντιληπτικές,
- γ) Νοητικές – γνωστικές και
- δ) Συναισθηματικές.

Ο Σταθόπουλος (1999) αναφέρει ότι οι κυριότερες μορφές αναπηρίας είναι:

- α) Κώφωση ή βαρηκοΐα
- β) Τύφλωση ή μερική όραση
- γ) Κινητική αναπηρία, (ημιπληγία, παραπληγία, τετραπληγία)
- δ) Αναπηρίες – παραλύσεις του εγκεφάλου, (σπαστικότητα)
- ε) Νοητική υστέρηση
- στ) Άλλες αναπηρίες και χρόνιες παθήσεις όπως:

- 1) Επιληψία,
- 2) Νόσος του Χάνσεν,
- 3) Νεφρική ανεπάρκεια,
- 4) Μεσογειακή αναιμία ή συγγενής αιμορραγική διάθεση,

- 5) Χρόνιες παθήσεις - σωματικές βλάβες,
- 6) Βαριές αναπηρίες άνω του 67% –ψυχικές ασθένειες.

Σε σχέση με τις ψυχικές και νοητικές λειτουργίες που αφορούν περισσότερο την παρούσα εργασία, οι νοητικές λειτουργίες χωρίζονται σε γενικές, (νοημοσύνη) και ειδικές, (μνήμη, προσοχή, αντίληψη, σκέψη, συναισθήματα, διάχυτες διαταραχές), όπως ο αυτισμός. Ειδικότερα, οι ψυχικές διαταραχές αφορούν στις ψυχικές λειτουργίες που διαμορφώνονται καθ'όλη τη διάρκεια ζωής του ατόμου, ώστε να είναι ικανό να δημιουργεί αμοιβαίες κοινωνικές σχέσεις στο πλαίσιο κοινών σκοπών και κανόνων. Η ψυχική κατάσταση και η προσωπικότητα ρυθμίζουν τον τρόπο αντίδρασης κάθε ατόμου σε διαφορετικές περιστάσεις. Κατά συνέπεια, οι διαταραχές σ' αυτό το επίπεδο συνιστούν την ψυχική νόσο, της οποίας η διαχρονικότητα αιτιολογεί αναπηρία, (Στεφανίδης 2004).

1.2. Ιστορική αναδρομή στην προσέγγιση για την αναπηρία

Στην πλειονότητα των πολιτισμών οι άρρωστοι και οι ανάπηροι αντιμετώπιζονταν ως αποκλειστικά υπεύθυνοι για την κατάστασή τους και τους αποδίδονταν μαγικές δυνάμεις που προκαλούσαν το φόβο στους μη ανάπηρους.

Σταχυολογώντας, αναφέρουμε μερικούς τρόπους αντιμετώπισης των αναπήρων διαχρονικά: η βρεφοκτονία, οι βασανισμοί, ο ξυλοδαρμός, η εγκατάλειψη, η απομόνωση, τα ιδρύματα, οι φυλακές, τα άσυλα, ο εμπαιγμός, η εκμετάλλευση, η φιλανθρωπία, η ελεημοσύνη, η προστασία, η φροντίδα και ο σεβασμός (Στασινός, 1991). Στις πρωτόγονες κοινωνίες, λόγω δύσκολων συνθηκών διαβίωσης ο χρόνος ζωής των αναπήρων ατόμων δεν ξεπερνούσε τη βρεφική ηλικία, (Στασινός, 1991). Στην αρχαία Αίγυπτο απαγορευόταν να σκοτώνουν ανάπηρα βρέφη, ενώ οι τυφλοί πρόσφεραν τις υπηρεσίες τους στην πολιτεία, αναλαμβάνοντας το μοιρολόι των νεκρών. Στην αρχαία Σπάρτη τα ανάπηρα άτομα θεωρούνταν άχρηστα και τα πετούσαν στον Καιάδα, ενώ αντίθετα, στην αρχαία Αθήνα υπήρχε ειδικός νόμος «περί αδυνάτων» που προστάτευε όσους η αναπηρία δεν τους επέτρεπε να εργάζονται και να ζουν αυτάρκεις, (Στασινός, 1991). Τον 4ο-5ο π.Χ. αιώνα ο Ιπποκράτης υποστήριξε για πρώτη φορά με επιστημονική μέθοδο ότι οι δαίμονες και ο Θεός δεν βλάπτουν τους ανθρώπους αλλά κάποιες ασθένειες. Ασχολήθηκε με τα ψυχικά άρρωστα και νοητικά υστερημένα άτομα. Μελέτησε, παρατήρησε και ερεύνησε, εξάγοντας σημαντικά συγκεράσματα, (Στασινός, 1991). Στη Ρωμαϊκή εποχή εφαρμόστηκε η βρεφοκτονία και επιπλέον, οι πλούσιες οικογένειες είχαν ανάπηρα άτομα εσώκλειστα ως υπηρέτες ή γελωτοποιούς, γεγονός που συνεχίστηκε στην Ευρώπη επί αιώνες. Στο Βυζάντιο επικράτησε η χριστιανική άποψη ότι τα ανάπηρα άτομα πληρώνουν τις αμαρτίες των προγόνων τους και εφορμόζονταν η ελεημοσύνη, η απομόνωση και ο εγκλεισμός σε μοναστήρια και ιδρύματα, (Στασινός, 1991). Στον Μεσαίωνα οι ανάπηροι θεωρούνταν αμαρτωλοί με το κακό πνεύμα μέσα τους και με διάταγμα του Πάπα Ινοκέντιου 8^{ου} το 1484 εκατοντάδες χιλιάδες άτομα με αναπηρίες και συναισθηματικές διαταραχές καταδικάστηκαν από την Ιερά Εξέταση και μετά από βασανιστήρια οδηγήθηκαν στην πυρά, (Στασινός, 1991). Μετά τον Μεσαίωνα όσοι παρέκκλιναν από την εικόνα του «φυσιολογικού» οδηγήθηκαν κατά χιλιάδες στην πυρά, διότι θεωρήθηκε ότι οι ανάπηροι αποτελούσαν όργανα των δυνάμεων του

κακού. Αργότερα, στη δυτική Ευρώπη κυριάρχησε η αντίληψη του εγκλεισμού σε ιδρύματα στο πλαίσιο τόσο της φιλανθρωπίας όσο και της θεραπείας. Τα ιδρύματα εκείνης της εποχής ήταν άσυλα για την περισυλλογή των αναπήρων, ώστε να μην ενοχλούν τους «κανονικούς» ανθρώπους στις καθημερινές τους δραστηριότητες, (Κανατάς, 2005). Κατά την Αναγέννηση, η κοινωνία άρχισε να αντιμετωπίζει με περισσότερο ανθρώπινο τρόπο τα άτομα με αναπηρίες, παρ'όλο που η εκμετάλλευση των αναπήρων συνεχιζόταν. Στο τέλος του 18^{ου} αιώνα άρχισαν να λειτουργούν οργανωμένα σχολεία για τυφλούς και κωφούς, αλλά ελάχιστα για παιδιά με σωματική και πνευματική αναπηρία, (Στασινός, 1991). Ο 19^{ος} αιώνας θεωρείται η απαρχή της εφαρμογής κοινωνικής πολιτικής για τους αναπήρους με ευθύνη της πολιτείας και σημαντικές προσωπικότητες, (Itard, Pestalozzi, Montessori κ.α.) ασχολούνται με την αναπηρία. Ειδικότερα, εφευρέθηκε το σύστημα γραφής Braille για τυφλούς από τον Γάλλο γιατρό Luis Braille και ιδρύθηκαν ιδρύματα για νοητικά υστερημένα παιδιά, (Στασινός, 1991).

Τον 20^ο αιώνα καταβλήθηκαν προσπάθειες συστηματικής επιστημονικής μελέτης, ταξινόμησης και ανθρωπιστικής αντιμετώπισης των ατόμων με αναπηρίες. Μετά το 1960 οι ανάπηροι άρχισαν να σχηματίζουν οργανώσεις για τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους. Συγκεκριμένα, το 1906 ιδρύθηκε ο «Οίκος Τυφλών» στην Καλλιθέα, ο οποίος ήταν Φιλανθρωπική Εταιρεία με σκοπό την περίθαλψη και εκπαίδευση τυφλών παιδιών ηλικίας 7-18 ετών. Το 1923 ιδρύθηκε στους Αμπελόκηπους «Το Σχολείο Κωφαλάλων», ενώ το 1937 ιδρύθηκε το «Πρότυπο Ειδικό Σχολείο Αθηνών» στην Καισαριανή, ισάξιο των καλύτερων ειδικών σχολείων της Ευρώπης με διευθύντρια τη Ρόζα Ιμβριώτη. Τα έτη 1953, 1954, 1955 ιδρύθηκαν κλινικές και ιατροπαιδαγωγικά κέντρα, με στόχο τη βελτίωση της ψυχικής υγείας των παιδιών και το 1956 ιδρύθηκε το Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής, (Στασινός, 1991). Εν κατακλείδι, διαπιστώνουμε ότι οι βασικές αντιδράσεις που επικρατούν σήμερα στον ευρωπαϊκό χώρο και συμβάλλουν στη δημιουργία στάσεων και στερεοτύπων για την αναπηρία είναι προϊόν τριών ιστορικών προσεγγίσεων:

- α) Της Εβραϊκής, όπως αναφέρεται στην Παλαιά Διαθήκη,
- β) Της Ελληνικής, όπου η αρρώστια και η φυσική αναπηρία οδηγούν σε κοινωνική αχρηστία

- γ) Της Χριστιανικής, όπου αρρώστια και πάθηση είναι δοκιμασίες και οδηγούν στον εξαγνισμό, (Κανατάς, 2005).

1.3. Σύγχρονη προσέγγιση της αναπηρίας

Έχει αναφερθεί ήδη πως τα δυο βασικά πλαίσια αντίληψης και ανάλυσης της αναπηρίας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, (World Health Organization, 1980), συνίστανται στο ICIDH, (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) και στο μεταγενέστερο ICIDH-2, (International Classification of Impairments, Activities and Participation). Σε συνάφεια προς αυτά, γίνεται σαφές ότι η αναπηρία δεν αποτελεί απλώς ένα προσωπικό χαρακτηριστικό, αλλά ένα πολυπρισματικό φαινόμενο, το οποίο οδηγεί σε χάσμα μεταξύ ατομικών παραγόντων και κοινωνικών – περιβαλλοντικών απαιτήσεων. Αυτό το χάσμα δημιουργείται, διότι το κράτος δεν έχει προσδιορίσει τις συνθήκες εκείνες, δια των οποίων μπορεί να παρέχεται στους αναπήρους ένα δομημένο περιβάλλον για να λειτουργήσουν ως ισότιμοι πολίτες. Οι επιστήμονες που συμμερίζονται την προσέγγιση της ατομοκεντρικής διάστασης της αναπηρίας τείνουν να εστιάζουν μόνο στις προσωπικές ανικανότητες του ατόμου και εξηγούν το φαινόμενο μόνο με βιοϊατρικές παραμέτρους, αποκόπτοντάς το από το κοινωνικό περιβάλλον. Η αναπηρία όμως είναι ανάγκη να εξεταστεί σε νέο πλαίσιο που βασίζεται στις κοινωνικές, περιβαλλοντικές αλλά και ατομικές προοπτικές ταυτόχρονα, επειδή σε ορισμένες περιπτώσεις δεν ευθύνεται μόνο η κοινωνία για τον περιορισμό ή και τον αποκλεισμό του ατόμου από κοινωνικές δραστηριότητες. Αμέσως πιο κάτω αναλύεται το θεωρητικό πλαίσιο των μοντέλων προσέγγισης της αναπηρίας, με δεδομένο ότι σήμερα υπάρχουν κατά βάση δυο μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας.

- i. Το ατομικό ή ιατρικό
- ii. Το κοινωνικό μοντέλο.

1.3.1. Το Ιατρικό ή ατομικό μοντέλο

Το ιατρικό μοντέλο περιλαμβάνει τις αντιλήψεις, τις συμπεριφορές και τις ιατρικές προσεγγίσεις που προσδιορίζουν την αναπηρία ως προσωπική τραγωδία. Μέσα απ' αυτήν την οπτική, η αναπηρία ταυτίζεται με τη βλάβη ή τη διαταραχή και προσδιορίζεται ως ατομική παθολογία. Το μοντέλο ονομάζεται ιατρικό, διότι αφ' ενός, η απόφαση για το εάν ένα άτομο είναι ανάπηρο ή όχι στηρίζεται σε ιατρικές γνωματεύσεις και ταξινομήσεις και αφ' ετέρου, διότι σύμφωνα με το μοντέλο, αρκετές δυσλειτουργίες μπορούν να αποκατασταθούν αποκλειστικά μέσω της ιατρικής αντιμετώπισης.

Η διάγνωση αποτελεί το βασικό εργαλείο ταξινόμησης του πληθυσμού και καθορίζει την πρόσβαση του ανάπηρου ατόμου σε κοινωνικές υπηρεσίες, ενώ οδηγεί και στην ετικετοποίησή του. Επίσης, το συγκεκριμένο μοντέλο θεωρεί το άτομο ανίκανο ή περιορισμένο να αντεπεξέλθει στο ρόλο και στις υποχρεώσεις του και φέρει την αποκλειστική ευθύνη για την αναπηρία του, (Oliver, 1996a, 1996b, 2009b). Με βάση το ιατρικό ή ατομικό μοντέλο, (biomedical model), οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην καθημερινή τους ζωή τα άτομα με αναπηρία είναι άμεσο επακόλουθο της δικής τους δυσλειτουργίας. Το μοντέλο αυτό τοποθετεί το ζήτημα της αναπηρίας στο ίδιο το άτομο με αναπηρία και το πρόβλημα έγγυται στη δυσλειτουργία του ατόμου. Ο Oliver (1996a), υποστηρίζει ότι δεν υπάρχει ιατρικό αλλά ατομικό μοντέλο, για την αναπηρία του οποίου μια σημαντική όψη είναι η ιατρικοποίηση.

Παρά τις διαφορές στην ορολογία, όλες οι παραπάνω απόψεις τονίζουν ότι η αναπηρία είναι παθολογία του ατόμου και το αποτέλεσμα ανεπάρκειας. Το πρόβλημα ή η ανεπάρκεια προκαλεί την αναπηρία και το άτομο είναι το θύμα της, (Oliver, 1996b). Το παραπάνω μοντέλο δίνει προτεραιότητα στον εντοπισμό της ανεπάρκειας, ώστε να ακολουθηθεί μια κατάλληλη ιατρική και εκπαιδευτική παρέμβαση. Σε ένα τέτοιο πλαίσιο, η εργασία του επαγγελματία, (π.χ. του εκπαιδευτικού ή του γιατρού), είναι να παράσχει υπηρεσίες, οι οποίες θα ικανοποιούν τις ανάγκες των ατόμων με συγκεκριμένες ανεπάρκειες. Συνεπώς, οι λύσεις που προτείνονται αφορούν στη θεραπεία και την αποκατάσταση και όχι αλλαγές στις κοινωνικές δομές αλλά ούτε στις στάσεις των μη ανάπηρων ατόμων προς τα άτομα με αναπηρία.

1.3.2. Το κοινωνικό μοντέλο

Το κοινωνικό μοντέλο, το οποίο αναδύθηκε από τη δράση των οργανώσεων των αναπήρων από τη δεκαετία του 1960, ξεκίνησε στο κείμενο «*Οι θεμελιώδεις αρχές της Αναπηρίας*», της Ένωσης των κινητικά Ανάπηρων. Σύμφωνα με τον Oliver, (2009b), ο οποίος υπήρξε ο πρώτος καθηγητής για την αναπηρία στη Μ. Βρετανία και από τους κυριότερους εισηγητές του κοινωνικού μοντέλου, (μάλιστα αντιμετώπιζε και ο ίδιος κάποια αναπηρία), η αναπηρία διαχωρίζεται από την ατομική παθολογία και η ευθύνη μετατοπίζεται από το άτομο στην κοινωνία. Οι πρακτικές κοινωνικού αποκλεισμού στην εργασία, στην εκπαίδευση και στην καθημερινότητα των ανάπηρων ατόμων, αναδεικνύονται ως τα αίτια της αναπηρίας και όχι κάποια σωματική βλάβη. Η κριτική του κοινωνικού μοντέλου στηρίζεται στο γεγονός της χειραγώγησης των ανάπηρων από τους μη ανάπηρους ειδήμονες, οι οποίοι επιβάλλουν τους τρόπους αντιμετώπισής της μέσα από τη δική τους οπτική. Μέσα από το κοινωνικό μοντέλο έχει αναδειχθεί η αναπηρία ως πολιτικο-κοινωνικό ζήτημα που στόχος του είναι η ενδυνάμωση των αναπήρων ώστε να διεκδικήσουν καλύτερες συνθήκες διαβίωσης, ενώ η αναπηρία προσεγγίζεται ως αποκλεισμός των αναπήρων από την κοινωνική ζωή, (Oliver, 2009a).

Ως καταληκτικός σκοπός, λοιπόν, τίθεται η ένταξη του αναπήρου στο κοινωνικό σύνολο, η οποία θα πηγάζει από τα δικαιώματα του ατόμου για κοινωνική περίθαλψη, εκπαίδευση, επαγγελματική κατάρτιση και απασχόληση με ίση μεταχείριση, (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998). Τον Νοέμβριο του 2001, ύστερα από επταετή έρευνα, το πρότυπο μοντέλο αντικαταστάθηκε από μια Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας, (International Classification of Functioning, Disability and Health [ICF]). Το ICF μεταφράστηκε και προσαρμόστηκε το 2005 στα ελληνικά δεδομένα από το Ινστιτούτο Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης, (Ι.Κ.Π.Α.). Αυτή η αλλαγή επικεντρώνεται στον τρόπο λειτουργίας της κοινωνίας παρά στην προσωπική κατάσταση υγείας των ατόμων αλλά και στο πως μπορεί να βελτιωθεί αυτός ο τρόπος λειτουργίας. Το σημαντικότερο είναι ότι η προσοχή εστιάζεται στην αλληλεπίδραση ανάμεσα στην ιατρική κατάσταση, τους περιβαλλοντικούς και προσωπικούς παράγοντες καθώς και στον τρόπο που όλα τα παραπάνω επηρεάζουν τις σωματικές λειτουργίες και δραστηριότητες και τη

συμμετοχή του ατόμου σε αυτές. Σύμφωνα με το κοινωνικό πρότυπο, η λειτουργική έννοια της αναπηρίας διαμορφώνεται από την κοινωνία και από τους φραγμούς στις συμπεριφορές. Η λανθασμένη προσέγγιση όμως δεν προκύπτει ως αποτέλεσμα ενός μεμονωμένου ανάπηρου ατόμου, (Barnes, 2012).

Κατά μια κοινωνιολογική προοπτική σε συνάφεια με τη μαρξιστική θεωρία, διατυπώνεται η άποψη ότι η αναπηρία δεν προκαλείται από λειτουργικούς, φυσικούς ή ψυχολογικούς παράγοντες των αναπήρων, αλλά από την αποτυχία της κοινωνίας να απομακρύνει τα κοινωνικά εμπόδια. Από την άλλη τα άτομα με αναπηρία θεωρούν ότι τα προβλήματά τους πηγάζουν από την κοινωνική καταπίεση κι επομένως καθίσταται αδήριτη η ανάγκη για αλλαγή των αντιλήψεων της κοινωνίας, (Κουτάντος, 2000). Έτσι, η αναπηρία προσεγγίζεται ως κοινωνικό ζήτημα, το οποίο στηρίζεται στα ανθρώπινα δικαιώματα και στην άρση των κοινωνικών εμποδίων. Οι κοινωνίες πρέπει να διασφαλίσουν στα άτομα με αναπηρία δικαιώματα, (ατομικά, πολιτικά, κοινωνικά, οικονομικά και πολιτισμικά), με στόχο τις ίσες ευκαιρίες προς όλους για συμμετοχή στην κοινωνική ζωή κι επομένως, σ' αυτά τα άτομα θα δοθεί η δυνατότητα κοινωνικής συμμετοχής με τους δικούς τους όρους. Αυτή η οπτική προσέγγισης της αναπηρίας θέτει νέα δεδομένα στον καθορισμό των στόχων για κάθε είδους παρέμβαση, αφού επιδιώκεται η αύξηση της απόδοσης και της συμμετοχής των αναπήρων στις καθημερινές δραστηριότητες και στους ρόλους που καλούνται να αναλάβουν στο ατομικό και στο κοινωνικό τους περιβάλλον. Το κοινωνικό μοντέλο επισημαίνει τους περιβαλλοντικούς, πολιτισμικούς και κοινωνικούς παράγοντες πρόκλησης της αναπηρίας παρά τους ιατρικούς. Αποτέλεσμα, η αναπηρία να προσεγγίζεται ως «κοινωνική κατασκευή», δηλαδή η κοινωνία κατασκευάζει την αναπηρία σύμφωνα με το πρότυπο του «αρτιμελούς» ατόμου και μέσω του μεροληπτικού σχεδιασμού των υποδομών, του στιγματισμού, των προκαταλήψεων. Έτσι δεν είναι αυτό καθ' αυτό το ιατρικό πρόβλημα του ατόμου, το οποίο προκαλεί την αναπηρία, (ΕΣΑμεΑ, 2008).

Ο Oliver μελέτησε τις διαφορές ανάμεσα στο ατομικό και κοινωνικό μοντέλο, θέτοντας μια ερώτηση σε οντολογικό, επιστημολογικό και βιωματικό επίπεδο. Ο τρόπος σύνδεσης αυτών των επιπέδων μεταξύ τους αποτελούν «την κυριαρχία της αναπηρίας», (Oliver 1996). Το οντολογικό ερώτημα αφορά τη φύση της αναπηρίας. Στο ατομικό μοντέλο, η αναπηρία χαρακτηρίζεται ως προσωπική τραγωδία που

χρειάζεται θεραπεία, ενώ στο κοινωνικό μοντέλο η αναπηρία είναι κοινωνικό πρόβλημα που απαιτεί κοινωνικο-πολιτικές αλλαγές.

Το επιστημονικό ερώτημα εξετάζει τα αίτια της αναπηρίας. Στη βάση της κοινωνιολογικής θεώρησης η αναπηρία δεν προκαλείται από λειτουργικούς, φυσικούς ή ψυχολογικούς περιορισμούς των ατόμων με αναπηρία, αλλά από την αποτυχία της κοινωνίας να απομακρύνει τα κοινωνικά εμπόδια. Σε βιωματικό επίπεδο, τα προβλήματα των αναπήρων προέρχονται από την κοινωνική καταπίεση κι επομένως, η έρευνα πρέπει να ασχοληθεί με τους τρόπους που η κοινωνία προκαλεί την καταπίεση, (Oliver 1996). Γίνεται αντιληπτό πως ενώ η ανεπάρκεια αποτελεί φυσιολογική ή ψυχολογική κατάσταση, η αναπηρία είναι κοινωνική κατασκευή.

Άλλοι υποστηρικτές του κοινωνικού μοντέλου εξετάζουν θέματα, όπως η γλώσσα, η ταυτότητα, η διαδικασία ετικετοποίησης και στιγματισμού μέσα από συναισθηματικούς παράγοντες, (π.χ. λύπη, φόβος), αλλά και περιορισμούς των γνωστικών λειτουργιών, οι οποίες οδηγούν στον στιγματισμό. Στο πλαίσιο αυτών των προσεγγίσεων προτείνεται ο τρόπος επικοινωνίας των ειδικών με τα άτομα με αναπηρία με τη γλώσσα του σώματος και όχι μόνο με τις «επαγγελματικές γλώσσες».

1.4. Κριτική στα μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας

Κεντρικό στοιχείο των δυο πιο πάνω κύριων θεωρητικών μοντέλων είναι η εξέταση του όρου «αναπηρία» και των επιπτώσεων που συνεπάγεται για τους αναπήρους. Στο ατομικό μοντέλο, η αναπηρία γίνεται αντιληπτή ως αποτέλεσμα της ανεπάρκειας. Αντίθετα, το κοινωνικό μοντέλο αναλύει την αναπηρία ως το αποτέλεσμα των κοινωνικών, πολιτισμικών, οικονομικών και πολιτικών εμποδίων, (Oliver, 1990).

Εξετάζοντας την αναπηρία ως αντίθεση ανάμεσα σε αυτές τις δυο απόψεις, τίθεται το δίλημμα του αν θα προσδιορίσουμε την ταυτότητα των ανθρώπων με αναπηρίες ως ατόμων με ειδικές ανάγκες, προσδίδοντάς τους μια μόνιμη ετικέτα. Από την άλλη πλευρά, αν δεν τους αναγνωρίσουμε αυτή την ετερότητα, δεν μπορούμε να εγγυηθούμε κατάλληλη παρέμβαση, (π.χ. ένα επίδομα ή μια ειδική εκπαιδευτική επέμβαση). Οι Κουτσούπη και Μοσχονησώτη (2002) αντιπαραθέτουν τις δύο προσεγγίσεις της αναπηρίας και αναφέρουν ότι οι κλασσικοί ορισμοί της αναπηρίας προέρχονται από το ιατρικό μοντέλο που αντιμετωπίζει τα ανάπηρα άτομα ως ειδική κατηγορία «ασθενών», θεωρώντας ότι τα ανάπηρα άτομα περιορίζονται λειτουργικά, με αποτέλεσμα να εμφανίζουν δυσκολίες που τα χαρακτηρίζουν «ελαττωματικά», αγνοώντας την αλληλεπίδρασή τους με το περιβάλλον. Αντίθετα, το κοινωνικό μοντέλο προσδίδει στην αναπηρία ένα κοινωνικο-πολιτικό υπόβαθρο που στηρίζεται κατά βάση στην «ανάπηρη» φύση της κοινωνίας και όχι ως πρόβλημα αποκλειστικά των ατόμων, (Κουτσούπη & Μοσχονησώτη, 2002). Ακόμη, η βασική διαφορά μεταξύ των δυο μοντέλων συνίσταται στο αν η αναπηρία προσδιορίζεται σε επίπεδο ατόμου ή σε επίπεδο κοινωνίας.

Τα τελευταία χρόνια παρατηρούνται αλλαγές στην κοινωνική αντίληψη και στις πολιτικές για τα άτομα με αναπηρίες, γεγονός που συνδέεται με την μετάβαση από το ιατρικό στο κοινωνικό μοντέλο, αλλά παρά την μικρή πρόοδο, απαιτείται ακόμη χρόνος μέχρι το κοινωνικό μοντέλο να ενσωματωθεί στο ιδεολογικό υπόβαθρο των συστημάτων πρόνοιας των κυβερνήσεων, (Σταυριανόπουλος, 2007). Επίσης, το ιατρικό μοντέλο αντιτίθεται πλήρως στις βασικές αρχές της Κοινωνικής Εργασίας, όπως η ισότητα, η κοινωνική δικαιοσύνη και η καταπολέμηση των κοινωνικών διακρίσεων. Για το μοντέλο αυτό κυρίαρχη είναι η έννοια της ενσωμάτωσης. Αν τα

ανάπηρα άτομα δεν μπορούν να ενσωματωθούν, τότε αντιμετωπίζονται διαφορετικά και απομονώνονται. Επομένως, το μοντέλο αυτό ενθαρρύνει τη δημιουργία και τη συντήρηση προκαταλήψεων, στίγματος και αποκλεισμού των αναπήρων. Ως συνέπεια της αρνητικής προσέγγισης, το μοντέλο αυτό αναζητά τη λύση για τους αναπήρους μέσω της «βοήθειας» ή της φιλανθρωπίας. Σε αντίθεση με το ιατρικό, το κοινωνικό μοντέλο δίνει έμφαση στους όρους: ικανότητα, εύλογη προσαρμογή, καθολικός σχεδιασμός, δικαιώματα και διαφορά. Επιπρόσθετα, τονίζει ότι οι δυσκολίες προκαλούνται από τη μη ρεαλιστική απαίτηση της κοινωνίας να είναι όλοι «φυσιολογικοί». Σαφώς, το κοινωνικό μοντέλο είναι σύμφωνο με τις αρχές της Κοινωνικής Εργασίας, καθώς διεκδικεί την προσαρμογή της κοινωνίας στην αναπηρία. Η στάση αυτή είναι σαφώς ανθρωποκεντρική, καθώς αναδεικνύει τις κοινωνικο-πολιτικές αλλαγές που πρέπει να συντελεστούν για την ισότιμη συμμετοχή των αναπήρων στο κοινωνικό γίγνεσθαι.

1.5. Στάσεις και αντιλήψεις της κοινωνίας για τα άτομα με μειονεξίες και αναπηρίες

Τα άτομα με αναπηρία πρέπει να διαβιούν σε ένα περιβάλλον με δυνατότητες επικοινωνίας με το κοινωνικό σύνολο χωρίς διακρίσεις. Απαραίτητη προϋπόθεση για αυτό είναι οι θετικές στάσεις της ευρύτερης κοινωνίας. Μεγάλο μέρος της κοινωνικής ζωής διευθετείται από τα στερεότυπα. Τα στερεότυπα αποτελούν κοινωνικές αναπαραστάσεις γύρω από τις ομάδες των αναπήρων στην κοινωνία και τυγχάνουν ευρείας αποδοχής, με αποτέλεσμα να διευρύνονται κάτω από συγκεκριμένες κοινωνικές και πολιτικές συνθήκες, (Παπαστάμου, 1990). Σε σχέση με τις στάσεις απέναντι στην αναπηρία και ότι αυτή συνεπάγεται, φαίνεται ότι σταδιακά μεταστρέφονται και γίνονται θετικότερες κυρίως στις ανεπτυγμένες οικονομικοκοινωνικά χώρες. Η αναπηρία δεν θεωρείται πλέον ως ανίατη ασθένεια με υπερφυσικά αίτια, ενώ η διεκδίκηση των πολιτικών δικαιωμάτων και η ανάπτυξη της ιατρικής επιστήμης συντέλεσαν στη διαμόρφωση θετικότερων στάσεων, (Westbrook, Legge and Pennay, 1995). Σε ελληνική πραγματικότητα διαπιστώθηκε από τον Ι. Ν. Παρασκευόπουλο (1971), ότι υφίστανται αρνητικές στάσεις προς τα άτομα με εμφανή

σημάδια αναπηρίας ή που είναι υπεύθυνα για το ελάττωμά τους και θετικότερες στάσεις απέναντι στα άτομα με ελαττώματα που μπορούν να βελτιωθούν, (π.χ. ασθενικό ή υπερβολικά άσχημο), ή μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν. Επίσης, ευρήματα έδειξαν ότι οι γυναίκες και οι άνδρες είναι περισσότερο επιεικείς προς τις αποκλίσεις του φύλου τους, ενώ τα άτομα άνω των 50 ετών είναι περισσότερο συντηρητικά και θεωρούν ως σημαντικό παράγοντα την αυτοεξυπηρέτηση. Τέλος, οι απόφοιτοι της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης δείχνουν πιο αρνητική στάση και επιθετικότητα σε σύγκριση με τους απόφοιτους δημοτικού και των ανώτερων και ανώτατων σχολών. Σε μια έρευνα στάσεων των Μπεζεβέγκη, Καλαντζή-Αζίζι και Ζώνιου-Σιδέρη με στόχο την ανίχνευση της στάσης των γονέων παιδιών με φυσιολογική ανάπτυξη απέναντι σε παιδιά με αναπηρία παρατηρήθηκε ότι η πιθανότητα να συμμετάσχει το παιδί τους σε κοινή δραστηριότητα με ανάπηρο παιδί είναι γενικά θετική, (Μπεζεβέγκης & συν., 1994α). Ο Brockington και οι συνεργάτες του (1993), σε έρευνά τους σε δείγμα περίπου 2.000 ατόμων στην Αγγλία διαπίστωσαν ότι αυτοί που εξέφρασαν λιγότερο φόβο και περισσότερη ανεκτικότητα απέναντι στους ψυχικά πάσχοντες, ανήκαν σε υψηλά μορφωτικά στρώματα. Τα μέλη εθνικών μειονοτήτων έχουν αρνητικές στάσεις απέναντι στους ψυχικά πάσχοντες, (Wolff et al., 1996). Έχει διαπιστωθεί ότι οι μαθητές με αναπηρία βιώνουν προκατάληψη και αδιαφορία από τους εκπαιδευτικούς, (Blinde & McCallister, 1998, Goodwin & Watkinson, 2000), καθώς επίσης, απομόνωση, απόρριψη ή και χλευασμό από τους μη ανάπηρους συμμαθητές, (Goodwin & Watkinson, 2000).

Άλλες έρευνες, αντιθέτως, υποστηρίζουν ότι οι μαθητές χωρίς αναπηρία είναι δεκτικοί και αντιμετωπίζουν τους μαθητές με αναπηρία με θετικό τρόπο, (Slininger, Sherrill & Jankowski, 2000). Τέλος, διάφορες μελέτες δείχνουν ότι οι γυναίκες έχουν θετικότερη στάση από τους άνδρες προς τα ανάπηρα άτομα, (Conine, 1969, Tringo, 1970, Harasymiw et al., 1978). Πολλές διεθνείς έρευνες επιδιώκουν να απαντήσουν στο ερώτημα «γιατί οι στάσεις απέναντι στα άτομα με φυσικές, συναισθηματικές, νοητικές και κοινωνικές αναπηρίες είναι ανοικτά ή κεκαλυμμένα αρνητικές», (Siller, Chipman, Ferguson & Vann, 1967). Τα αίτια των στάσεων απέναντι στα ανάπηρα άτομα έχουν τις παρακάτω διαστάσεις:

- 1) **Την κοινωνικοπολιτιστική-ψυχολογική διάσταση.** Κατ' αυτήν οι κοινωνικοπολιτιστικοί κανόνες συνδέονται ανοικτά ή συνκεκαλυμμένα με

υποβάθμιση της κοινωνικής θέσης του αναπήρου, (Davis, 1961). Η υποβάθμιση αυτή προκύπτει από το στίγμα που συνδέεται με την αναπηρία (Goffman, 1963) και η κοινωνική θέση του αναπήρου εξισώνεται συχνά με αυτή των μειονοτικών ομάδων, (Wright, 1983). Οι αρνητικές στάσεις απέναντι στους αναπήρους ίσως οφείλονται στον φόβο του μη ανάπηρου ότι ο συγχρωτισμός με έναν ανάπηρο ίσως θεωρηθεί ως σημάδι προσωπικής έλλειψης, με αποτέλεσμα τα άτομα με αναπηρίες να απορρίπτονται κοινωνικά και να απομονώνονται, (Siller, Chipman, Ferguson & Vann, 1967).

- 2) **Τη Συναισθηματική-γνωστική διάσταση.** Συνίσταται στην αποστροφή προς τις σωματικές παραμορφώσεις ή τις νοητικές και συναισθηματικές καταστάσεις που επιδρούν στη συμπεριφορά, στην κινητικότητα ή στην ομιλία κάποιου, (Siller, 1963). Μια συχνή αιτία των αρνητικών στάσεων είναι η απειλή στην «άθικτη» εικόνα του σώματος κάποιου και η επαφή με έναν ανάπηρο μπορεί να εγείρει τον φόβο ότι κάτι παρόμοιο θα μπορούσε να συμβεί και σε αυτόν, (Siller, 1969).
- 3) **Τη Συνειδητή διάσταση.** Περιλαμβάνει τις αιτίες για τις οποίες ο παρατηρητής θεωρείται πλήρως ενήμερος και αιτίες, για τις οποίες δεν έχει συνείδηση απέναντι στα ανάπηρα άτομα. Παραδείγματα αυτών των στάσεων είναι η απόδοση προσωπικής ή ηθικής ευθύνης για την αιτιολογία της αναπηρίας, το φόβο του κοινωνικού εξοστρακισμού κ.λπ., (Yuker, 1988).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2. Εννοιολογικός προσδιορισμός της Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος

2.1. Ορισμός των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών

Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (Δ.Α.Δ.) είναι νευροψυχιατρικές διαταραχές με αφετηρία τα πρώτα έτη της ζωής του παιδιού και χαρακτηρίζονται από υστερήσεις στην ανάπτυξη των κοινωνικών, επικοινωνιακών και γνωστικών δεξιοτήτων και από επαναλαμβανόμενες, περιορισμένες και στερεότυπες συμπεριφορές. Σχετικά με τα συμπτώματα, παρατηρούνται διάφοροι συνδυασμοί, ενώ η έκφρασή τους μεταβάλλεται, καθώς το παιδί μεγαλώνει, με αποτέλεσμα η εικόνα να χαρακτηρίζεται από ευρύ φάσμα γνωστικών προβλημάτων αλλά και προβλημάτων συμπεριφοράς. Μαζί με τα βασικά χαρακτηριστικά των Δ.Α.Δ., στα οποία βασίζεται η διάγνωση, συχνά συνοδεύονται προβλήματα, όπως εκρήξεις οργής, επιθετικότητα, αυτοτραυματική συμπεριφορά, ανυπακοή και νευρολογικές διαταραχές, (Sadock & Sadock, 2003, Marus & Schopler, 1993). Στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, εκτός από άλλες διαταραχές, περιλαμβάνεται και η Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος.

Ειδικότερα, η διαταραχή του αυτιστικού φάσματος περιλαμβάνει:

- i. Ποιοτικές δυσκολίες στη κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική αμοιβαιότητα.
- ii. Δυσκολίες στον τρόπο επικοινωνίας και τη γλώσσα.
- iii. Περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων, ενώ στη συμπεριφορά επικρατούν ιδιόρρυθμα ενδιαφέροντα.
- iv. Ανομοιογενή ανάπτυξη γνωστικών λειτουργιών.
- v. Συχνά, ανακόλουθη επεξεργασία αισθητηριακών προσλήψεων.

Οι δυσκολίες και οι περιορισμοί ποικίλουν και παρατηρούνται διατομικές διαφορές, ενώ αποτελούν χαρακτηριστικό που επηρεάζει συνολικά τη λειτουργία των ατόμων. Τα γνωστότερα εν χρήσει διεθνή διαγνωστικά κριτήρια για την

κατηγοριοποίηση των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών είναι, το ICD-10 και το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας DSM-IV. Το κάθε σύστημα περιλαμβάνει πρωτόκολλα κριτηρίων για τη διάγνωση του αυτισμού από το 1970.

Στο ICD-10 τα κριτήρια για τον αυτισμό είναι τα παρακάτω:

- Διαταραχή στην επικοινωνία,
- Διαταραχή στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων,
- Στερεοτυπικές συμπεριφορές και αντίσταση στην αλλαγή.

Μεταξύ των ορίων διεύρυνσης του φάσματος που αναγνωρίζει το ICD - 10, υπάρχει μεγάλη μεταβλητότητα. Η ίδια δεξιότητα μπορεί να διαφέρει μεταξύ των παιδιών αλλά και στο ίδιο παιδί ανάλογα με την ηλικία. Λόγω αυτής της μεταβλητότητας και της δυσκολίας διαχωρισμού των προβλημάτων της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της επικοινωνίας και των στερεοτυπικών εμμονικών συμπεριφορών, είναι προτιμότερο να χρησιμοποιούνται συγκεκριμένα εργαλεία και μέσα που ελέγχουν την συμπτωματολογία του αυτισμού, (Howlin, 1998). Εμπειρικά έχει παρατηρηθεί ότι τα άτομα έχουν τις περισσότερες φορές ένα συνδυασμό αυτιστικών χαρακτηριστικών ενώ σπάνια συναντούνται αυτούσια όλα τα χαρακτηριστικά ενός συνδρόμου. Είναι πιο χρήσιμο η κατηγοριοποίηση να γίνεται με βάση το επίπεδο των ικανοτήτων παρά με βάση τη θεωρητική κατηγοριοποίηση σε υποομάδες. Στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές περιλαμβάνονται, σύμφωνα με το ταξινομητικό εγχειρίδιο ICD-10 του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, τα παρακάτω σύνδρομα και δίπλα τους υπάρχουν οι ονομασίες που κατά καιρούς έχουν χρησιμοποιηθεί:

- i. Αυτισμός της παιδικής ηλικίας: αυτιστική διαταραχή, βρεφικός αυτισμός, βρεφική ψύχωση, σύνδρομο Kanner.
- ii. Άτυπος αυτισμός: άτυπη ψύχωση της παιδικής ηλικίας, νοητική καθυστέρηση με αυτιστικά χαρακτηριστικά.
- iii. Σύνδρομο Rett
- iv Άλλη αποργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας (Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή): βρεφική άνοια, αποδιοργανωτική-αποαπαρτιωτική ψύχωση, σύνδρομο Heller.

- v. Διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεότυπες κινήσεις.
- vi. Σύνδρομο Asperger: αυτιστική ψυχοπαθητική διαταραχή, σχιζοειδής διαταραχή της παιδικής ηλικίας.
- vii. Άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.
- viii. Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, μη καθοριζόμενη.

Αν το προσέξει κανείς ιδιαίτερα θα διαπιστώσει πως σε αυτό ισχύει η παλαιότερη περί αυτισμού αντίληψη που τον κατέτασσε στη χωρία των ψυχοσικών εκδηλώσεων θεωρώντας τον ως ψυχιατρικό πρόβλημα. Ανασκευή των διαγνωστικών κριτηρίων του ICD – 10 δεν υπήρξε κατά τα τελευταία έτη. Έτσι η υπερκέραση αυτής της αντίληψης, παρά το ότι ίσχυσε άτυπα κατά τα τελευταία χρόνια θεωρώντας τον αυτισμό απλά ως Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, φαίνεται πως επανέρχεται για λόγους πέρα και έξω από τα καθαρά επιστημονικά δεδομένα στην νέα έκδοση όμως του διαγνωστικού εγχειριδίου DSM–V. Η Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία εξέδωσε νέα αξιόπιστα και πιο έγκυρα διαγνωστικά κριτήρια προκειμένου να προσφέρει ένα σαφέστερο, απλούστερο και πιο αξιόπιστο διαγνωστικό σύστημα για να αναγνωριστούν τα βασικά χαρακτηριστικά των διαταραχών και πιο συγκεκριμένα της διαταραχής του αυτιστικού φάσματος. Ειδικότερα, τα κριτήρια του DSM-IV περιείχαν 12 διαγνωστικά κριτήρια χωρισμένα σε 3 ομάδες, ενώ τα νέα δεδομένα μιλούν για 7 κριτήρια, χωρισμένα σε 2 ομάδες. Το DSM–V αναφέρεται πιο ξεκάθαρα σε:

- α) «Επίμονα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση σε πληθώρα πλαισίων» και
- β) «Περιορισμένες, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, ενδιαφέροντα ή δραστηριότητες» (Lohr & Tanguay, 2013).

Στο DSM–IV (DSM–IV, 1994) οι διαταραχές εντοπίζονται και κατατάσσονται σε τρεις ευρείες περιοχές:

- α) Την κοινωνική αλληλεπίδραση,
- β) Την επικοινωνία και
- γ) Τα στερεότυπα πρότυπα της συμπεριφοράς ή των ειδικών ενδιαφερόντων.

Ως σημαντικά θεωρούνται δώδεκα κριτήρια για τις τρεις αυτές περιοχές. Ένα άτομο με αυτισμό πρέπει να παρουσιάζει έξι από τα δώδεκα κριτήρια, εκ των οποίων τα δύο τουλάχιστον δηλώνουν διαταραχή ή έλλειμμα στην κοινωνική αλληλεπίδραση, ενώ πρέπει να υπάρχει και από ένα τουλάχιστον κριτήριο των περιοχών της επικοινωνίας και των στερεότυπων προτύπων της συμπεριφοράς.

Τα τέσσερα κριτήρια στην κατηγορία της κοινωνικής αλληλεπίδρασης είναι:

- Φανερή μειονεξία στη χρήση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών.
- Αποτυχία ανάπτυξης κατάλληλων σχέσεων με συνομήλικους.
- Απουσία αυθόρμητης αναζήτησης άλλων με σκοπό την αλληλεπίδραση και το μοίρασμα ενδιαφερόντων.
- Απουσία ή σημαντικό έλλειμμα κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας.

Τα πέντε κριτήρια για την επικοινωνία περιλαμβάνουν:

- Καθυστέρηση ή απουσία ανάπτυξης προφορικού λόγου χωρίς αναπλήρωση μέσω εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας.
- Έκδηλη μειονεξία στις δεξιότητες συζήτησης.
- Στερεότυπη και επαναλαμβανόμενη χρήση του λόγου.
- Απουσία κατάλληλου, ανάλογου για την ηλικία, παιχνιδιού πλούσιου σε στοιχεία προσποίησης και κοινωνικής μίμησης.

Τα τέσσερα κριτήρια σχετικά με τα στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς ή ειδικών ενδιαφερόντων περιλαμβάνουν:

- Την έντονη ενασχόληση με τουλάχιστον ένα στερεότυπο και περιορισμένο πρότυπο ενδιαφερόντων σε μη φυσιολογικό βαθμό,
- Τη δύσκαμπτη προσκόλληση σε μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες,
- Τις στερεότυπες και επαναλαμβανόμενες κινητικές ιδιοτυπίες,
- Την έντονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων.

Εκτός από τα έξι κριτήρια, πρέπει το άτομο να παρουσιάζει υστέρηση ή διαταραχή, είτε στην κοινωνική αλληλεπίδραση, είτε στην επικοινωνία, είτε στο δημιουργικό, συμβολικό παιχνίδι. Η έναρξη εντοπισμού των συμπτωμάτων τοποθετείται πριν τα 3 έτη. Όταν τα κριτήρια του αυτισμού πληρούνται εν μέρει, τότε

ίσως το παιδί ανήκει σε άλλη κατηγορία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών (D.S.M-IV, 1994) όπως:

- i. Σύνδρομο Asperger
- ii. Σύνδρομο Rett
- iii. Αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας.
- iv. Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη άλλως καθοριζόμενη.

Η έρευνα της παρούσας εργασίας αναφέρεται στη διάγνωση του κλασσικού αυτισμού της παιδικής ηλικίας. Η έγκυρη διάγνωση και αξιολόγηση βασίζεται στο αναπτυξιακό ιστορικό, στην καλή παρατήρηση και αξιολόγηση του παιδιού και του πλαισίου διαβίωσης, (Νότας & Νικολαΐδου, 2006).

2.2. Ορισμός της Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος

Ο χαμηλής λειτουργικότητας αυτισμός αποτελεί διαταραχή της ανάπτυξης του ατόμου με χαρακτηριστικές συμπεριφορές και γνωστικά ελλείμματα που εκδηλώνονται στη νηπιακή ηλικία και επηρεάζει καταλυτικά την νοητική και συναισθηματική ανάπτυξη. Σύμφωνα με τις ενδείξεις, πρόκειται για νευροαναπτυξιακή διαταραχή που επέρχεται κατά την ανάπτυξη του εγκεφάλου στην διάρκεια της κύησης και κατά τη βρεφονηπιακή ηλικία, (Κωτσόπουλος, 2007).

Σύμφωνα με επιδημιολογικά δεδομένα από το 1960 έως σήμερα η συχνότητα εκδήλωσης του αυτισμού ανέρχεται σε ποσοστό 12,7 ανά 10.000, (Wing & Potter, 2002). Φαίνεται πως ο αυτισμός εκδηλώνεται με δυο τρόπους:

i) Ως πρώιμος παιδικός αυτισμός που αποτελεί την τυπική μορφή. Οι πρώτες εκδηλώσεις του συνήθως διαφεύγουν από την προσοχή του οικείου περιβάλλοντος, εκδηλώνονται από τον 18^ο μήνα και μετά. Το βρέφος είναι ιδιαίτερα ήσυχο, δείχνει αδιαφορία για το περιβάλλον, δεν χαμογελάει στη μητέρα του και δεν έχει βλεμματική επαφή μαζί της. Η έλλειψη επικοινωνίας είναι από τα πρώτα ανησυχητικά σημάδια της διαταραχής.

ii) Ως ώριμος, δευτερογενής αυτισμός που εκδηλώνεται στα 2,5-3 έτη μετά από μια περίοδο μέσο κανονικής ανάπτυξης.

Μέχρι σήμερα οι ακριβείς παράγοντες πρόκλησής του δεν έχουν προσδιοριστεί.

Ταυτόχρονα, το παιδί σταματά να επικοινωνεί με το περιβάλλον του και κλείνεται στον εαυτό του, (Νότας & Νικολαΐδου, 2006).

Ο όρος «αυτισμός» προέρχεται από την ελληνική λέξη «έαυτός - αυτός», όπου εμφανίζεται πρώτη φορά το 1911 στο σύγγραμμα του Bleuler «*Dementia praecox*» και διαφαίνεται ότι το έργο του είχε επηρεαστεί από τον Freud, (Spielrein, 1981). Το άτομο με το σύμπτωμα του αυτισμού, κατά τον Bleuler, είναι τελείως κλεισμένο στον εαυτό του και η σκέψη του χαρακτηρίζεται αυτιστική με δικούς της κανόνες σε αντίθεση με τη συνήθη μορφή σκέψης, τη ρεαλιστική, (Bleuler, 1926). Ο αυτισμός αποτελεί μια εξαιρετικά βαριά διαταραχή της παιδικής ηλικίας. Περιγράφηκε για πρώτη φορά από τον Αμερικανό παιδοψυχίατρο L. Kanner το 1943, οποίος θεωρεί τον αυτισμό μια εγγενή διαταραχή του συναισθήματος και χρησιμοποιεί την έκφραση «αυτιστικές διαταραχές της συναισθηματικής επαφής». Το επόμενο έτος τον διατυπώνει ως «πρώιμο αυτιστικό σύνδρομο», το οποίο αφορά τη σοβαρή παθολογική κατάσταση των παιδιών που αποκόπτονται τελείως από το εξωτερικό περιβάλλον, (Kanner, 1937). Το τριαδικό σύμπτωμα στο φάσμα του αυτισμού ευθύνεται για συγκεκριμένες δυσκολίες στην αλληλεπιδραστική σχέση με το περιβάλλον. Σχετικά με το φύλο, διαπιστώνουμε ότι υπερτερούν κατά πολύ τα αγόρια, (4 αγόρια ανά 1 κορίτσι), ενώ εκδηλώνεται σε ίση αναλογία σε όλες τις κοινωνικοοικονομικές τάξεις. Η ένταση των συμπτωμάτων εκδήλωσης του αυτισμού ποικίλει και ο όρος «*διαταραχή του αυτιστικού φάσματος*» θεωρείται ο πλέον πρόσφορος, διότι περιλαμβάνει μεγάλη ποικιλία μορφών της διαταραχής, (Pardo & Eberhart, 2007, Minshew & Williams, 2007). Ως κύρια συνέπεια της αναπτυξιακής απόκλισης θεωρείται πως είναι η «αποσύνδεση» νευρωνικών δικτύων και η απορρύθμιση της επεξεργασίας πληροφοριών μεταξύ των μετωπιαίων, βρεγματικών και ινιακών λοβών (Velazquez et al., 2009) και πιθανόν μεταξύ άλλων περιοχών, στις οποίες περιλαμβάνεται η παρεγκεφαλίδα (Cheung et al. 2009, Mostofsky et al., 2009) και η ατρακτοειδής έλικα, (Conturo et al., 2008). Τα αίτια και η διαδικασία απόκλισης στην ανάπτυξη του εγκεφάλου δεν είναι ακόμη γνωστά και δεν υπάρχει ακόμη δυνατότητα για ειδική παρέμβαση θεραπευτικού τύπου.

2.3. Ιστορική εξέλιξη στην προσέγγιση της Αναπτυξιακής Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος

Το 1943 ο Leo Kanner δημοσίευσε μια μονογραφία, στην οποία περιέγραψε με ακρίβεια το σύνδρομο του αυτισμού σε 11 παιδιά. Παρατήρησε ότι οι γονείς των παιδιών αυτών ήταν επαγγελματίες με υψηλές κοινωνικές θέσεις και ότι σπάνια εκδήλωναν ζεστασιά και τρυφερότητα προς τα παιδιά τους. Για πρώτη φορά ο Kanner έκανε νύξη για πιθανή σχέση μεταξύ αυτισμού και μητρικής ή γονεϊκής αγάπης. Το 1949 ο Kanner διατύπωσε με βεβαιότητα την υπόθεση της αιτιολογικής σχέσης μεταξύ ελλείμματος στην γονεϊκή φροντίδα και τον αυτισμό. Περιγράφοντας τα κοινωνικο-οικονομικά χαρακτηριστικά των οικογενειών 55 παιδιών με αυτισμό ο Kanner βεβαίωνε ότι οι γονείς των παιδιών ήταν επαγγελματίες με υψηλή εκπαίδευση, με ιδεοψυχαναγκαστικά χαρακτηριστικά προσωπικότητας, καλοί στην ικανοποίηση των αναγκών των παιδιών τους, αλλά τους έλλειπε η ζεστασιά και ο αυθορμητισμός και παρομοίωσε το περιβάλλον των οικογενειών αυτών με «*ψυγείο που δεν αποψύχεται*».

Οι παρατηρήσεις του Kanner βρίσκονταν σε σύμπλευση με άλλες παρατηρήσεις της εποχής σχετικά με τα καταστροφικά αποτελέσματα από την απουσία μητρικής φροντίδας στα βρέφη και νήπια, οι οποίες παρουσιάστηκαν από τον John Bowlby το 1951 στη μονογραφία «*Maternal Care and Mental Health*», (Bowlby, 1951). Συνέπεια της υπόθεσης του Kanner ήταν οι γονείς να θεωρούνται από κλινικούς της ψυχικής υγείας ως υπεύθυνοι για το πρόβλημα των παιδιών τους. Ως θεραπεία επιβάλλονταν η ψυχοθεραπεία για το παιδί και τους γονείς και η ευθύνη των γονέων τονίσθηκε πιο έντονα από τον Bruno Bettelheim (1967) στο βιβλίο του «*The 2 Empty Fortress*», (Bettelheim, 1967). Τις δεκαετίες 1960 και 1970 μελέτες με εμπειρικά δεδομένα αμφισβήτησαν τις υποθέσεις των Kanner και Bettelheim. Το 1967 ο McDermott δημοσίευσε τα ευρήματα μιας μελέτης που αφορούσε το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο των οικογενειών 679 αυτιστικών παιδιών, το οποίο δεν ήταν πολύ υψηλό. Παρόμοια αποτελέσματα έδειξε και μελέτη του Ritvo (1971), ο οποίος σύγκρινε τις οικογένειες 74 παιδιών με αυτισμό με αυτές 74 παιδιών με άλλες νευροψυχιατρικές διαταραχές και δεν εντόπισε διαφορές στο κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο μεταξύ των δυο ομάδων οικογενειών.

Οι McAdoo και DeMyer (1978) κατέληξαν ότι δεν υπήρχαν ενδείξεις ότι οι γονείς των αυτιστικών παιδιών αποτελούσαν ομάδα που να ξεχωρίζει από τους γονείς παιδιών με άλλες οργανικές διαταραχές, όσον αφορά συμπτώματα ψυχιατρικών διαταραχών και ψυχρότητας, ιδεοψυχαναγκασμών ή κοινωνικού άγχους στη φροντίδα του βρέφους και του νηπίου. Όσον αφορά στις παρατηρήσεις του Kanner ότι οι γονείς των αυτιστικών παιδιών είχαν ειδικά κοινωνικο-οικονομικά χαρακτηριστικά και συμπεριφορές φροντίδας του παιδιού που είχαν αιτιολογική σχέση με τον αυτισμό, αυτές οφείλονται στο επιλεγμένο δείγμα των οικογενειών, (sampling error). Ο ίδιος ήταν φημισμένος παιδοψυχίατρος της Ν.Υόρκης την δεκαετία 1930-1940 και εξέταζε τα παιδιά ανώτερων κοινωνικο-οικονομικών τάξεων με γονείς που εμφανίζονταν ως «ψυχροί και ιδεοψυχαναγκαστικοί». Η αποενοχοποίηση των γονέων όμως, δεν ήταν εύκολη για την υποτιθέμενη ευθύνη τους στον αυτισμό των παιδιών τους και ορισμένοι ερευνητές και κλινικοί τους υπερασπίστηκαν με εξέχοντα τον Schopler (1971), ο οποίος θεώρησε ότι αυτοί είχαν γίνει «αποδιοπομπαίοι τράγοι», όταν θεωρήθηκαν «γονείς ψυγεία» ή «αποπνικτικές και σχιζοφρενογόνες μητέρες». Η βιβλιογραφία δεν έχει παρουσιάσει έγκυρα στοιχεία για ψυχογενείς αιτίες των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού και η σχετική υπόθεση δεν επιβεβαιώθηκε ποτέ από την έρευνα.

Σε αντίθεση με τις ψυχογενείς υποθέσεις, η σύγχρονη έρευνα έχει δείξει τη νευροαναπτυξιακή φύση της διαταραχής, (Bailey et al., 1996, Vargas et al., 2004, Bauman & Kemper, 2005, Minshew & Keller, 2010). Εντούτοις, έχει παρατηρηθεί ότι η στέρηση της γονεϊκής φροντίδας κατά την βρεφονηπιακή ηλικία ίσως σχετίζεται με συμπεριφορές που μοιάζουν με αυτισμό. Ερευνητές κατέληξαν στο ότι ένα ιδιαίτερα στερητικό περιβάλλον, (π.χ. τα ορφανοτροφεία), επιδρά σημαντικά μαζί με άλλους παράγοντες στην εμφάνιση κλινικής εικόνας που «μοιάζει με αυτισμό» (quasi-autistic), (Rutter et al, 1999).

2.4. Αιτιολογικοί παράγοντες πρόκλησης της Αναπτυξιακής Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος

Ο αυτισμός αποτελεί μια από τις μείζονες αναπτυξιακές διαταραχές. Μέχρι τη δεκαετία του 1960, (Piaget, 1962), θεωρούταν μια διαταραχή ψυχολογικής αιτιολογίας συνδεδεμένη με την πρωτογενή σχέση ανάμεσα στο παιδί και τη «μητέρα ψυγείο». Στην δεκαετία του 1980, η θέση αυτή αναθεωρήθηκε, κατά μεγάλο μέρος, με την επιστημονική τεκμηρίωση ότι οι γονείς των αυτιστικών παιδιών δεν έχουν πάντα απορριπτικές, ψυχρές ή αρνητικές συμπεριφορές. Έτσι, στην πρώτη δεκαετία του 21^{ου} αιώνα η συζήτηση εστιάζεται στη βιολογική βάση του αυτισμού με νευροβιολογικές, νευροφυσιολογικές και νευροψυχολογικές συσχετίσεις, (Frith, 2003, Frith, Happè & Siddons, 1994).

Οι νευροαπεικονιστικές μέθοδοι έχουν καταγράψει δυσλειτουργίες στον εγκέφαλο και στο κεντρικό νευρικό σύστημα, στις οποίες πιθανόν να οφείλεται η αδυναμία να ρυθμίσει το άτομο κατάλληλα τις αισθητηριακές πληροφορίες που προσλαμβάνει και γενικά την κοινωνική αλληλεπίδραση. Μια ενδιαφέρουσα υπόθεση γύρω από το πρόβλημα της ερμηνείας θέτει το ζήτημα ότι τα παιδιά με αυτισμό μοιάζουν ανέκανα να εννοιολογήσουν τον άλλο ως οντότητα και αναπτύσσουν με ασυνήθιστο τρόπο τη σκέψη τους. Στη βάση αυτής της σοβαρής διαταραχής, σύμφωνα με αυτή την υπόθεση, υπάρχει ένα είδος μη ανακάλυψης του νου, (the Undiscovered Mind), ή νοητική τυφλότητα, (mind-blindness), σύμφωνα με την Θεωρία του Νου, (Baron-Cohen, Spitz and Cross, 1993, Baron-Cohen, 2001). Η αιτία του αυτισμού πιθανώς να είναι οργανική και αφορά στον εγκέφαλο και επομένως, το πρόβλημα προκαλείται από εγκεφαλική δυσλειτουργία. Ο αυτισμός είναι διαταραχή του εγκεφάλου που επηρεάζει τον τρόπο που χρησιμοποιεί τις πληροφορίες ο εγκέφαλος. Η πραγματική αιτία εξακολουθεί να παραμένει άγνωστη. Κάποιες έρευνες υποδεικνύουν ένα νευρολογικό πρόβλημα που επηρεάζει τμήματα του εγκεφάλου, τα οποία επεξεργάζονται τη γλώσσα και τις πληροφορίες που δίνουν οι αισθήσεις. Ίσως υπάρχει δυσαναλογία συγκεκριμένων νευροχημικών ουσιών στον εγκέφαλο, ενώ είναι δυνατόν να εμπλέκονται και γενετικοί παράγοντες ορισμένες φορές. Τελικά, ο αυτισμός πιθανόν να είναι απόρροια ενός συνδυασμού αιτιών. Εκεί που συμφωνούν οι ερευνητές είναι το ότι ο αυτισμός φαίνεται να προκαλείται από κάποια φυσική

διαταραχή στον εγκέφαλο. Με βάση τις μέχρι σήμερα γνώσεις μας για τον αυτισμό, δεν μπορούμε να κάνουμε λόγο για συγκεκριμένα παθολογικά αίτια. Κατά καιρούς, διατυπώνονται διάφορες υποθέσεις σχετικά με την αιτιολογία της αυτιστικής διαταραχής:

- **Μολυσματικές αιτίες:**

Εάν το κεντρικό νευρικό σύστημα μολυνθεί σε μια κρίσιμη χρονική περίοδο, μπορεί να προκληθεί αυτισμός. Τέτοιοι μολυσματικοί παράγοντες είναι ορισμένοι τύποι ιών, οι ρετροϊοί, που ενσωματώνονται ολοκληρωτικά στο γενετικό υλικό των κυττάρων, (Frith, 1994), ενώ ο έρπης και ο μεγαλυκυττοϊός μπορούν να παραμείνουν αδρανείς για χρόνια και να ενεργοποιούνται περιστασιακά.

- **Βιοχημικές αιτίες:**

Από το 1970 γίνονται έρευνες συσχέτισης του αυτισμού και με βιοχημικά αίτια. Ωστόσο, ορισμένοι ισχυρισμοί δεν επαληθεύτηκαν, όπως η αυξημένη εκροή σεροτονίνης από τα αιμοπετάλια και οι αναφορές Σκανδιναβών ερευνητών για διαταραχές στην απέκκριση πεπτιδίων στα ούρα, (Rutter, 1990).

- **Ανωμαλίες στα χρωμοσώματα:**

Σύμφωνα με έρευνες βρέθηκε ότι άτομα με το σύνδρομο του «εύθραυστου X», το οποίο παρατηρείται πιο συχνά στα αγόρια, παρουσιάζουν σωματικές παραμορφώσεις, νοητική ανεπάρκεια, γλωσσικές και άλλες διαταραχές όμοιες με αυτές του αυτισμού. Έχει, επίσης, διαπιστωθεί ότι το 10-20% των αυτιστικών ατόμων παρουσιάζει «εύθραυστο X σύνδρομο», (Schneider, Hagerman & Hessler, 2009).

- **Γενετικές αιτίες:**

Παρ' όλο που η συχνότητα του αυτισμού στα αδέλφια κυμαίνεται περίπου 2%, το ποσοστό αυτό είναι πολύ μεγαλύτερο από το 1 στα 2.500 του γενικού πληθυσμού, (Rutter, 1990). Ευρήματα υποδηλώνουν ότι πιθανότατα δεν κληρονομείται ο αυτισμός, αλλά μάλλον εκδηλώνεται μια ευρύτερη προδιάθεση για γλωσσικές και γνωστικές διαταραχές. Ενδεικτικά, το 80% των μη αυτιστικών μελών των μονοζυγωτών διδύμων εμφάνιζε νοητική καθυστέρηση και γλωσσική διαταραχή, ενώ το 10% για τα ετεροζυγωτικά δίδυμα, (Frith, 1994).

- ***Ψυχογενείς αιτίες:***

Ο αυτισμός θεωρήθηκε, αρχικά, ότι οφείλεται σε τραυματικές εμπειρίες του παιδιού, στην έλλειψη ψυχικού δεσμού, σε περιγεννητικά τραύματα, στην έλλειψη σωματικής επαφής μητέρας - παιδιού, στη γέννηση άλλου παιδιού πριν συμπληρώσει τον 18^ο μήνα ζωής του, σε λανθασμένη συμπεριφορά της μητέρας, στην επιλόχεια κατάθλιψη, στο διαζύγιο των γονέων, στην απομάκρυνση από τη μητέρα, στον ιδρυματισμό κ.λ.π., (Κυπριωτάκης, 1997).

2.5. Η έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση και η σημασία της

Η διάγνωση του αυτισμού παλιότερα πραγματοποιούνταν σπάνια πριν τη νηπιακή ηλικία του παιδιού. Τελευταία οι επιστήμονες εντείνουν τις προσπάθειές τους για τον εντοπισμό του αυτισμού σε πολύ μικρότερη ηλικία και σε αυτή την κατεύθυνση συνέβαλε σημαντικά η μελέτη των πρώιμων δεικτών αυτισμού, (Happé, 1998). Μια μελέτη στη Μ. Βρετανία και στη Σουηδία έδειξε ότι είναι δυνατό να ανακαλύψουν οι γονείς τον αυτισμό 18 μήνες μετά τη γέννηση του παιδιού, εξετάζοντας τις κοινωνικές και επικοινωνιακές ικανότητες του παιδιού αλλά και τη δημιουργική του φαντασία, παρ'όλο που η συμπεριφορά των παιδιών δεν μπορεί να δώσει σαφή εικόνα για την τελική διάγνωση. Σε μακρόχρονη έρευνα, (Happé, 1998), για τον εντοπισμό προβλημάτων σε παιδιά ενός έτους αποδείχθηκε ότι στο πρώτο έτος ζωής δεν υπάρχει κάτι αξιοσημείωτο για να διαφοροποιήσει τα παιδιά με αυτισμό. Συμπερασματικά, δεν υπήρξαν εντελώς δηλωτικοί πρώιμοι δείκτες αυτισμού.

Από την άλλη μεριά, οι γονείς υποστηρίζουν ότι μπορούν να αναγνωρίσουν κάποια συμπτώματα στο παιδί τους στην ηλικία των 18 μηνών, τα οποία τους κινητοποιούν να επισκεφτούν κάποιον ειδικό και υποστηρίζουν ότι το παιδί μέχρι την ηλικία του ενός έτους ή και μεγαλύτερο ήταν «φυσιολογικό» και στη συνέχεια, παρουσίασε αυτιστικά συμπτώματα. Σε πολλές περιπτώσεις, ο αυτισμός είναι δυνατό να διαγνωστεί σε πολύ πρώιμα στάδια. Ως ένα βαθμό, το όριο προσδιορίζεται στο να έχει εκδηλωθεί πριν από το 3^ο έτος της ηλικίας του παιδιού. Η Γκονέλα, (2008), αναφέρει ότι σύμφωνα με ορισμένες έρευνες των τελευταίων πέντε ετών σχεδόν τριπλασιάστηκαν οι διαγνώσεις του αυτισμού, γεγονός που οφείλεται στη βελτίωση των διαγνωστικών κριτηρίων. Η Temple Grandin (1995), που έχει διαγνωστεί με αυτισμό, κατόρθωσε να προσαρμοστεί με το καλό νοητικό δυναμικό που διέθετε και δηλώνει ότι τα χρονικά περιθώρια μειώνονται για τον χρόνο διάγνωσης και σημειώνει ότι τα συμπτώματα μπορούν να ελεγχθούν, αρκεί τα παιδιά να έχουν ικανότητες λογικής ομιλίας πριν τα 5 έτη. Οι γονείς μπορούν να ανακαλύψουν έγκαιρα τον αυτισμό στο παιδί τους και να επισκεφτούν άμεσα κάποιον ειδικό με τη βοήθεια ορισμένων χαρακτηριστικών συμπεριφορών, όπως οι συνεχείς κολικοί, η ελλειπής αλληλεπίδραση παιδιού - γονέα στα πρώτα παιχνίδια, η απουσία βλεμματικής

επαφής, η ελλιπής κοινωνική συμπεριφορά και η μη επεξεργασία ερεθισμάτων, (Γκονέλα, 2008).

Απώτερος σκοπός της διάγνωσης είναι, αφ' ενός μεν να πραγματοποιηθεί μια ολοκληρωμένη καταγραφή των δυνατοτήτων και των δυσκολιών του παιδιού, αφ' ετέρου δε, να εξασφαλιστεί ο σχεδιασμός του εξατομικευμένου εκπαιδευτικού προγράμματος που θα ανταποκρίνεται στις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς του. Αναλυτικότερα, σε πρώτο στάδιο, επιβεβαιώνουμε την ύπαρξη του προβλήματος και καθορίζουμε το επίπεδό του. Στη συνέχεια, η διάγνωση και η αξιολόγηση μας παρέχουν πληροφορίες για το αναπτυξιακό, νοητικό και ψυχολογικό προφίλ του παιδιού, συμβάλλοντας με τον τρόπο αυτό στο σχεδιασμό ενός κατάλληλου, εξατομικευμένου προγράμματος εκπαίδευσης. Όσοι ασχολούνται με τη διάγνωση θα πρέπει να εντοπίζουν συγκεκριμένα στοιχεία της τριάδας των διαταραχών και της στερεότυπης συμπεριφοράς. Η έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση, κυρίως στον χαμηλής λειτουργικότητας αυτισμό, βασίζεται στο αναπτυξιακό ιστορικό, στη σωστή παρατήρηση και αξιολόγηση του παιδιού καθώς και του πλαισίου διαβίωσης. Με την διάγνωση έχουμε μια σημαντική περιγραφή της διαταραχής, όμως απαιτείται περαιτέρω διερεύνηση και πληρέστερη αξιολόγηση του ατόμου σε αντιληπτικό επίπεδο, γνωστικό, μνήμης, αισθητηριακό, συναισθηματικό, ιδιαίτερων ικανοτήτων.

Ο όρος «θεωρία του νου» αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου να αποδίδει ανεξάρτητες, διαφορετικές σκέψεις, ιδέες, νοητικές διεργασίες στον εαυτό του και τους άλλους, ώστε να είναι σε θέση να ερμηνεύει τις συμπεριφορές. Φαίνεται ότι τα παιδιά με αυτισμό, όπως έχουν υποδείξει οι Uta Frith, Alan Leslie και Simon Baron-Coen (1985) και σύμφωνα με την «θεωρία του νου» μπορεί να έχουν ειδική δυσκολία στην κατανόηση του γεγονότος ότι οι άνθρωποι πραγματοποιούν νοητικές διεργασίες διαφορετικές από τις δικές τους. Ένα τέτοιο έλλειμμα θα μπορούσε να εξηγήσει τις ανεπάρκειες στην κοινωνικότητα, την επικοινωνία και τη δημιουργική φαντασία. Η Uta Frith (1994) υπέδειξε, υποθετικά, ότι ένα καθολικό χαρακτηριστικό, η «*κεντρική συνοχή*», και αφορά στην επεξεργασία πληροφοριών είναι διαταραγμένο στον αυτισμό. Η κεντρική συνοχή είναι η ικανότητα του ατόμου να προσλαμβάνει ταυτόχρονα διαφορετικές ή και αντίθετες πληροφορίες, να τις επεξεργάζεται και να δομεί υψηλότερου επιπέδου σκέψεις. Σύμφωνα με τη συγκεκριμένη θεωρία, τα άτομα με αυτισμό διαθέτουν διαφορετικές νοητικές λειτουργίες σχετικά με τις προθέσεις, τις

ανάγκες, τις επιθυμίες και τις πεποιθήσεις τους, (Γκονέλα, 2008). Τα άτομα με αυτισμό δεν είναι σε θέση να κατανοήσουν τα συναισθήματα και τις ψυχικές καταστάσεις, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να αναπτύξουν την ενσυναίσθηση και την επαρκή ικανότητα της επικοινωνίας. Παρουσιάζουν, επίσης, γνωσιακό έλλειμμα και πολλές διαταραχές, αδυναμία να εκτελέσουν ιστορίες που απαιτούν νοητικές καταστάσεις και αδυναμία ανάπτυξης ορισμένων συμπεριφορών, (Γκονέλα, 2008).

Η πιο πρόσφατη θεωρία για το φάσμα του Αυτισμού είναι η «Empathizing Systemizing Theory», η οποία υποστηρίζει ότι απαιτούνται δύο παράγοντες για να εξηγήσει κανείς τα κοινωνικά και τα μη κοινωνικά χαρακτηριστικά της αυτιστικής διαταραχής, η συστηματοποίηση (systemizing) και η ενσυναίσθηση (empathy). Αυτό σχετίζεται με άλλες γνωστικές θεωρίες, όπως η θεωρία «αδυναμίας της κεντρικής συνοχής» και η Διαταραχής Εκτελεστικής Λειτουργίας. Η Empathizing Systemizing Theory επεκτείνεται και στην ακραία θεωρία του αρσενικού εγκεφάλου ως ένα τρόπο κατανόησης της μεροληπτικής αναλογίας φύλου στον αυτισμό. Οι αιτιολογικοί προβλέψεις συζητούνται, όπως είναι και οι κλινικές εφαρμογές που προκύπτουν από αυτή τη θεωρία, (Baron- Cohen, 2009).

Η έγκαιρη αλλά και έγκυρη διάγνωση αποτελεί καθοριστικό στοιχείο στην περίπτωση των παιδιών με αυτισμό.

Είναι σημαντικό για την οικογένεια να λάβει έγκαιρα την υποστήριξη ειδικών, γεγονός που μπορεί να μειώσει το ενδοοικογενειακό άγχος αλλά και την πιθανότητα εδραίωσης της διαταρακτικής συμπεριφοράς στο παιδί. Επιπλέον, η έγκαιρη διάγνωση επιτρέπει την παροχή οικογενειακής υποστήριξης, τη μείωση του οικογενειακού άγχους και την κατάλληλη παροχή ιατρικής φροντίδας για το παιδί, (Cox et al., 1999). Μια διάγνωση αποτελεί κομβικό σημείο στη διαμόρφωση ενός προγράμματος παρέμβασης για παιδιά με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού. Οι Reed και Osborne (2012) δίνουν ιδιαίτερη έμφαση στις επιπτώσεις των διαγνωστικών πρακτικών για τις οικογένειες των αυτιστικών παιδιών. Εξέτασαν τις εμπειρίες γονέων από τις διαγνώσεις, την υγεία και την ψυχολογική κατάσταση των γονέων των νεοδιαγνωσμένων παιδιών με αυτισμό, τις πλευρές της διαδικασίας της διάγνωσης που επιδρούν στους γονείς και τη σχέση της γονεϊκής λειτουργίας στα αποτελέσματα του παιδιού. Οι εμπειρίες των γονέων κατά τη διάρκεια της διάγνωσης για το παιδί τους μπορεί να είναι αγχωτικές και αυτό οδηγεί σε κακή υγεία των γονέων,

προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού και ελλιπή αποτελέσματα της θεραπείας. Η έλλειψη γνώσεων σχετικά με τις καλύτερες διαγνωστικές πρακτικές μπορεί να επηρεάσει την αποτελεσματικότητα της θεραπείας και να οδηγήσει σε περαιτέρω επιβάρυνση της υγείας και της οικονομικής κατάστασης των γονέων. Τέλος, ανάμεσα στα υπόλοιπα πλεονεκτήματα, η έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση είναι σημαντική για την εξασφάλιση της διαθεσιμότητας γενετικής συμβουλευτικής σε γονείς που σκέφτονται να κάνουν ή ήδη έχουν άλλα παιδιά.

2.5.1. Τα διαγνωστικά εργαλεία για τον αυτισμό

Ο προσδιορισμός των διαγνωστικών κριτηρίων στην περίπτωση της αυτιστικής διαταραχής του αυτιστικού φάσματος αποτελεί ουσιώδες ζήτημα. Υπάρχουν, βέβαια, ορισμένα πρώιμα σημεία ανίχνευσης, όπως, (Alpern, Boll & Shearer, 1986, Wisman, 2006):

- Ο ελλιπής θηλασμός τις πρώτες εβδομάδες,
- Η ασυνήθιστα ήρεμη συμπεριφορά ή το συνεχές κλάμα,
- Η αδιαφορία ή έντονη δυσφορία στη θωπεία,
- Η αδιαφορία προς όποιον απασχολείται με το παιδί,
- Η προσκόλληση σε ένα μόνο άτομο σε ασυνήθιστα μεγάλο βαθμό,
- Η αποφυγή να το πάρουν αγκαλιά.

Συστηματικότερα, τα διαγνωστικά και στατιστικά εγχειρίδια ψυχικών διαταραχών DSM-III (1980), DSM-III-R (1987) και DSM-IV, (APA, 1994), περιγράφουν τον αυτισμό σε μεγαλύτερη κατηγορία γενικευμένων αναπτυξιακών διαταραχών που εστιάζουν σε τρεις περιοχές συμπτωμάτων της συμπεριφοράς, (Attwood, 2005). Αυτές καταγράφονται σε διαταραχές στις κοινωνικές σχέσεις, σε διαταραχές στη γλώσσα, στην επικοινωνία και σε διαταραχές στην ικανότητα φαντασίας, στο συμβολικό παιχνίδι και στα περιορισμένα ενδιαφέροντα που εκδηλώνονται ως εμμονές και στερεοτυπίες, (Wing, 1991, Baron - Cohen, Wheelwright & Jolliffe, 1997). Ήδη έχει κυκλοφορήσει το DSM-V, αλλά υπάρχει μεγάλη διχογνωμία και

συζήτηση σε ό,τι έχει να κάνει με την περίπτωση του κλασσικού αυτισμού και του συνδρόμου Asperger. Έτσι, στην παρούσα εργασία αποφασίστηκε η βασική χρηστική αναφορά στο DSM-IV μέχρι να υπάρξει κατάληξη από τη συζήτηση που έχει αναπτυχθεί γύρω από τα περιεχόμενα του DSM-V.

Κατά το DSM-IV, (APA, 1994), για τη διάγνωση της αναπτυξιακής διαταραχής του αυτιστικού φάσματος απαιτούνται τα δεδομένα που φαίνονται στον πίνακα 1:

ΠΙΝΑΚΑΣ 1

ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΣΥΜΦΩΝΑ ΜΕ ΤΟ DSM-IV

<p>A. Έξι (ή περισσότερα) αντικείμενα από το 1, 2 και 3, από τα οποία τουλάχιστον δύο από το 1 και ένα από το 2 και 3:</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική αλληλεπίδραση, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον δυο από: <ol style="list-style-type: none"> α) έντονη έκπτωση στη χρήση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών, όπως βλεμματικής επαφής, έκφρασης προσώπου, στάσεων του σώματος και χειρονομιών για τη ρύθμιση της κοινωνικής διαντίδρασης. β) αδυναμία να αναπτύξει σχέσεις με συνομηλίκους που να ταιριάζουν στο αναπτυξιακό του επίπεδο. γ) έλλειψη αυθόρμητης αναζήτησης, για να μοιραστεί χαρά, ενδιαφέροντα ή επιδόσεις με άλλα άτομα (π.χ. έλλειψη να επιδεικνύει, να φέρνει στην κουβέντα ή να επισημαίνει αντικείμενα ενδιαφέροντος). δ) έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας. 2. Ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω: <ol style="list-style-type: none"> α) καθυστέρηση ή πλήρης έλλειψη ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας (που δεν συνοδεύεται από προσπάθεια αντιστάθμισης μέσα από εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας, όπως χειρονομίες ή μίμηση). β) σε άτομα με επαρκή ομιλία, έντονη έκπτωση στην ικανότητα να ξεκινήσουν ή να διατηρήσουν μία συζήτηση με άλλους. γ) στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας ή ιδιοσυγκρασιακή χρήση της γλώσσας. δ) έλλειψη ποικίλου, αυθόρμητου παιχνιδιού φαντασίας ή παιχνιδιού κοινωνικής μίμησης σύμφωνο με το αναπτυξιακό του επίπεδο. 3. Περιορισμένοι, επαναλαμβανόμενοι και στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω: <ol style="list-style-type: none"> α) περικόλειστη απασχόληση με έναν ή περισσότερους στερεότυπους και περιορισμένους τύπους ενδιαφερόντων, που είναι μη φυσιολογική είτε σε ένταση, είτε σε εστιασμό. β) προφανώς άκαμπτη προσκόλληση σε συγκεκριμένες μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες. γ) στερεότυποι και επαναλαμβανόμενοι κινητικοί μαννερισμοί (π.χ. «πέταγμα» ή συστροφή των χεριών ή των δακτύλων ή σύμπλοκες κινήσεις όλου του σώματος). δ) επίμονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων.
<p>B. Καθυστερήσεις ή μη φυσιολογική λειτουργία σε τουλάχιστον έναν τομέα με έναρξη πριν τα 3 έτη:</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. κοινωνική διαντίδραση 2. γλώσσα, όπως χρησιμοποιείται στην κοινωνική επικοινωνία ή 3. συμβολικό ή φαντασιακό παιχνίδι.

Στη συνέχεια, αναφέρονται οι μέθοδοι διάγνωσης της διαταραχής του αυτισμού. Μια βασική μέθοδο αποτελεί η συστηματική συλλογή δεδομένων και στη συνέχεια, η επιλογή μέρους αυτών για τη διάγνωση και τις προτάσεις για βελτίωση των ικανοτήτων. Την προσέγγιση, *the Handicaps and Behavior Schedule, (HBS)*, χρησιμοποίησαν οι Lorna Wing, Judith Gould και οι συνεργάτες τους στο National Autistic Society's Centre από το τέλος του 1970, (Wing & Gould, 1978). Το HBS έχει εξελιχθεί στο *Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders, (DISCO)*, το οποίο έχει αξιολογηθεί στη Μ. Βρετανία και τη Σουηδία.

Το «*Pragmatics Profile of Early Communication Skills*», (Dewart & Summers, 1988), (PPECS), χρησιμοποιήθηκε για τη συλλογή δεδομένων στις πραγματολογικές δεξιότητες των παιδιών. Μεταφράστηκε και προσαρμόστηκε στην ελληνική γλώσσα από την Μ. Νησιώτη και την S. Summers, (συγγραφέα της αγγλικής έκδοσης του εργαλείου), για τις ανάγκες της δικής τους έρευνας, (Nisioti, 1994). Το PPECS περιλαμβάνει ημιδομημένη συνέντευξη που γίνεται με τη βοήθεια των γονέων ή κηδεμόνων του παιδιού και αξιολογεί τις πραγματολογικές τους δεξιότητες σε επίπεδο επικοινωνίας. Έχει σχεδιαστεί, δηλαδή, για να αξιολογεί ποιοτικά την επικοινωνιακή αλληλεπίδραση των παιδιών καθημερινά. Η χρήση του συνεπικουρεί στη δόμηση θεραπευτικών παρεμβάσεων σε παιδιά με συναφή ελλείμματα. Επιπλέον, χρησιμοποιείται για ερευνητικούς σκοπούς και αφορά σε παιδιά με μέσο κανονική ανάπτυξη από 9 μηνών έως 5 και πλέον ετών αλλά και σε παιδιά με διαταραχές ανάπτυξης ανεξαρτήτως ηλικίας, (Dewart & Summers, 1988). Το PPECS αποτελείται από τέσσερα μέρη, όπου το καθένα εξετάζει διαφορετικούς τομείς πραγματολογικών δεξιοτήτων του παιδιού, (Επικοινωνιακή Πρόθεση, Επικοινωνιακή Ανταπόκριση, Αλληλεπίδραση και Συζήτηση και Διαφορές του Επικοινωνιακού Πλαισίου), και κάθε τομέας χωρίζεται σε μικρότερα μέρη με εξειδικευμένες ερωτήσεις.

Το *Autistic Diagnostic Interview-Revised, (ADI-R)* των Lord, Rutter και Le Couteur (1994), θεωρείται αξιόπιστο εργαλείο για τη διάγνωση του αυτισμού σε παιδιά νηπιαγωγείου και είναι μια ενδεδειγμένη συνέντευξη του παιδιού και του κηδεμόνα ή του γονέα και συντονίζεται από έναν εξεταστή. Συλλέγονται λεπτομερείς πληροφορίες για την ανάπτυξη του παιδιού και για αυτιστικές συμπεριφορές, (π.χ.

κοινωνική προσκόλληση, κοινωνική συμπεριφορά, επικοινωνία και στερεοτυπίες), και η διάρκεια της συνέντευξης είναι δύο ώρες. Αυτή συνήθως συμπληρώνεται από το ADOS-G. Το *ADOS-G* προέρχεται από το *Autism Diagnostic Observation Schedule*, (*ADOS*), (Lord et al., 1989). Ο εξεταστής εργάζεται με το παιδί σε προκαθορισμένες συνθήκες αλληλεπίδρασης και προσπαθεί μέσα από δομημένες δραστηριότητες να αξιολογήσει την κοινωνική και επικοινωνιακή του λειτουργικότητα. Οι δραστηριότητες περιλαμβάνουν κατασκευές και δοκιμασίες αλληλεπίδρασης, μίμηση, ικανότητα εξιστόρησης και συνομιλίας και φανταστικό παιχνίδι. Το ADOS-G συμπληρώνεται σε 20 - 40 λεπτά, αλλά παρέχει περισσότερες πληροφορίες από την άτυπη παρατήρηση. Το ADOS-G χρησιμοποιείται ευρέως στα πρωτόκολλα παρατήρησης του αυτισμού και θεωρείται επαρκής για τη διάκριση του παιδιού με αυτισμό από τα παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες εκτός του αυτιστικού φάσματος, (Bishop, Whitehouse, Watt & Linea, 2008).

Λόγω των απαιτήσεων των ειδικών έγιναν προσπάθειες για την ανάπτυξη εργαλείων εντοπισμού του αυτισμού πιο γρήγορα.

Αυτές περιλαμβάνουν:

- **To Childhood Autism Rating Scale (Schopler, Reichler & Renner, 1988).**

Η κλίμακα αυτή αναπτύχθηκε μέσα από το πρόγραμμα Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH) στη Βόρεια Καρολίνα και αφορά στην παρατήρηση της συμπεριφοράς παιδιών ηλικίας 0-12 μηνών. Περιλαμβάνει 15 κατηγορίες με ομαδοποιήσεις των γνωρισμάτων της συμπεριφοράς: διαπροσωπικές σχέσεις, μίμηση, συναισθηματικές εκδηλώσεις, κίνηση του σώματος, χρήση αντικειμένων, προσαρμοστικότητα στις αλλαγές, οπτικές, ακουστικές αντιδράσεις, αντιδράσεις σχετικές με τη γεύση, την όσφρηση, την αφή, αντιδράσεις άχους, λεκτική επικοινωνία, μη λεκτική επικοινωνία, επίπεδο κινητικότητας, επίπεδο σταθερότητας στις γνωστικές δεξιότητες και γενικές εντυπώσεις. Η αξιολόγηση των συμπτωμάτων διενεργείται με επτάβαθμη κλίμακα, για να κρίνουμε πόσο διαφέρει η συμπεριφορά του παιδιού από την κατάλληλη για την ηλικία του συμπεριφορά και αναγνωρίζεται περίπου το 98% των αυτιστικών παιδιών καθώς επίσης, διασαφηνίζεται η εικόνα της διάγνωσης περίπου 69% των δύσκολων περιπτώσεων με αυτισμό, (California Departments

of Education and Developmental Services, 1997). Ο απαιτούμενος χρόνος συμπλήρωσης κυμαίνεται περίπου στα 30-45 λεπτά και θεωρείται ευρέως αξιόπιστο διαγνωστικό εργαλείο. Άλλες έρευνες υποστηρίζουν ότι είναι το μόνο εργαλείο που συνδυάζει πληροφορίες από τους γονείς και από την άμεση παρατήρηση του παιδιού, (Schopler, Reichler, DeVellis & Daly, 1980).

- **To Parent Interview for Autism (Stone & Hogan, 1993).**

Είναι μια δομημένη συνέντευξη με 118 ερωτήσεις χωρισμένες σε 11 θέματα που αξιολογεί κοινωνικές συμπεριφορές, επικοινωνιακές δεξιότητες, επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες και αισθητηριακές συμπεριφορές. Συγκεντρώνει διαγνωστικές πληροφορίες από τους γονείς παιδιών που μπορεί να έχουν αυτισμό, συμπληρώνεται σε περίπου 45 λεπτά και θεωρείται αξιόπιστο εργαλείο.

- **To Autism Behaviour Checklist (David, Krug, Arick & Almond, 1980).**

- **To Behavioral Rating Instrument for autistic and other atypical children, (Ruttenberg et al., 1977).**

Τα παραπάνω εργαλεία δεν μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως διαγνωστικά, διότι εντοπίζουν μόνο τα παιδιά που μπορεί να ανήκουν στο αυτιστικό φάσμα.

Ένα άλλο εργαλείο που χορηγείται σε παιδιά ηλικίας 24-35 μηνών είναι το **Screening Tool for Autism in Two-year-olds** (Stone, 1988a, 1988b). Αυτό το εργαλείο είναι ακόμη υπό ανάπτυξη, αλλά σχεδιάζεται ειδικά για τη διαφοροδιάγνωση του αυτισμού από άλλες αναπτυξιακές διαταραχές. Χορηγείται για 20 λεπτά και περιλαμβάνει 20 δραστηριότητες. Οι δραστηριότητες ελέγχουν 3 σφαίρες: το παιχνίδι (φανταστικό και κοινωνικό παιχνίδι), τη κινητική μίμηση και την μη λεκτική επικοινωνιακή ανάπτυξη. Περιέχει εγχειρίδιο με σαφείς οδηγίες χορήγησης και βαθμολόγησης.

To Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) είναι μια λίστα ελέγχου για πρόωμη ανίχνευση του αυτισμού σε παιδιά ηλικίας 18-36 μηνών, (Baron-Cohen, Allen & Gillberg, 1992). Η λίστα περιλαμβάνει δύο μέρη: ένα ερωτηματολόγιο για τους γονείς με 23 ερωτήσεις για συμπεριφορές, τις οποίες το παιδί επιδεικνύει επίμονα και οι ερωτήσεις απαντώνται με ΝΑΙ ή ΟΧΙ. Το άλλο μέρος περιλαμβάνει 9 ερωτήσεις και οδηγίες προς τον παιδίατρο, τις οποίες συμπληρώνει κατά τη διάρκεια της επίσκεψης του παιδιού στο ιατρείο και απαντώνται με ΝΑΙ ή ΟΧΙ. Η λίστα αυτή

έχει σχεδιαστεί για να ανιχνεύσει πιθανές αναπτυξιακές διαταραχές που επιβεβαιώνονται με άλλες διαγνωστικές διαδικασίες, (Robins, Fein, Barton & Green, 2001, Καρδάρης, 2009). Ο Robins θεωρεί ότι το M-CHAT είναι αποτελεσματικό στην ανίχνευση των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών (Robins, 2008).

Μετά από προσπάθειες για μείωση της ηλικίας αναγνώρισης του αυτισμού, έχουν εντοπιστεί συγκεκριμένες συμπεριφορές που ξεχωρίζουν στα βρέφη με αυτισμό μέσω βιντεοσκοπήσεων στο σπίτι, (Osterling and Dawson, 1994). Οι τέσσερις συμπεριφορές που προσδιόρισαν σωστά πάνω από 90% των παιδιών με τυπική ανάπτυξη και των αυτιστικών παιδιών, σύμφωνα με μελέτη των Mars, Mauk και Dowrick (1998) ήταν:

- Η βλεμματική επαφή
- Ο προσανατολισμός στο όνομά του
- Το δείξιμο (pointing)
- Showing

Το *Autism Screening Questionnaire*, (ASQ), αποτελεί προσπάθεια ανάπτυξης ενός αξιόπιστου και έγκυρου διαγνωστικού εργαλείου σύμφωνα με τα τελευταία διαγνωστικά κριτήρια για τον αυτισμό. Βασίζεται στην αναθεωρημένη έκδοση του ADI algorithm, (Lord et al., 1994) που χρησιμοποιείται από το ICD-10, (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 1994) και από το DSM-IV (Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία, 1994). Έχει σχεδιαστεί από τους Rutter και Lord και χρησιμοποιείται για όλες τις ηλικιακές ομάδες. Συμπληρώνεται από τους κηδεμόνες του παιδιού που μπορεί να έχει διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Το ASQ αποτελείται από 40 ερωτήσεις που βασίζονται στο ADI-R, αλλά έχουν τροποποιηθεί για να είναι πιο κατανοητές από τους γονείς. Διατίθεται σε δύο εκδόσεις, μια για παιδιά κάτω των 6 ετών και μια για παιδιά άνω των 6 ετών. Το ASQ είναι αποτελεσματικό διαγνωστικό εργαλείο για παιδιά από 4 ετών και άνω.

Παρακάτω παρουσιάζουμε ορισμένα τυποποιημένα εργαλεία για την αναπτυξιακή εξέταση, τα οποία έχουν αποδεκτές ψυχομετρικές ιδιότητες:

i) Το *Ages and Stages Questionnaire*, σε δεύτερη έκδοση, (Bricker & Squires 1994, 1999, Squires, Bricker & Potter, 1997). Το ερωτηματολόγιο χρησιμοποιεί τις αναφορές γονέων για παιδιά ως την ηλικία των 3 ετών και οι ανησυχίες των γονιών για την ανάπτυξη των παιδιών τους είναι συνήθως σωστές, (Glascoe,

1997, 1998, Glascoe & Dworkin, 1995). Παρ' όλο που είναι καλά σταθμισμένο και έγκυρο, είναι σύντομο και χρησιμοποιείται περισσότερο ως προδιαγνωστικό εργαλείο.

- ii) Το **BRIGANCE Screens**, (Glascoe, 1996, 1997), περιλαμβάνει 7 διαφορετικές φόρμες ανάλογα με την ηλικία του παιδιού. Είναι διαθέσιμο στην αγγλική και στην ισπανική γλώσσα και ο χρόνος χορήγησης είναι 10 λεπτά. Εστιάζει σε σημαντικές αναπτυξιακές δεξιότητες και προσχολικές ικανότητες που περιλαμβάνουν τον λόγο και τη γλώσσα, τη λεπτή και την αδρή κινητικότητα και τη γραφοκινητική ανάπτυξη. Στις μικρότερες ηλικίες εξετάζει γενικές γνώσεις, ενώ στις μεγαλύτερες αναγνωστικές και μαθηματικές ικανότητες.
- iii) Το **Child Development Inventories**, (Ireton & Glascoe, 1995), περιλαμβάνει τρεις διαφορετικές μετρήσεις που καλύπτουν την ηλικία 0-6 ετών. Συμπληρώνεται από τους γονείς σε 5-10 λεπτά και εξετάζει προβλήματα λόγου, κίνησης, γνωστικά, προσχολικά, κοινωνικά, αυτοελέγχου, συμπεριφοράς και υγείας. Είναι ακριβές και διαθέτει εξαιρετική ευαισθησία. Τέλος, οι δοκομασίες μπορούν να γίνουν κατευθείαν στα παιδιά, εάν οι γονείς δε γνωρίζουν καλά αγγλικά.
- iv) Το **Parents' Evaluation of Developmental Status (PEDS)**, (Glascoe, 2003) προσδιορίζει τις ανησυχίες των γονέων για συναισθηματικά προβλήματα και προβλήματα συμπεριφοράς αλλά και σε ποια έκταση οι ανησυχίες εξαρτώνται από προβλήματα ψυχικής υγείας. Ένας επιπρόσθετος στόχος είναι να διαπιστωθεί πόσο καλά ανιχνεύει αυτή η κλίμακα συναισθηματικά και προβλήματα συμπεριφοράς. Βοηθά τους ειδικούς να εκμαιεύσουν και να ερμηνεύσουν τις ανησυχίες των γονέων και προσδιορίζει, κατά προσέγγιση, την ύπαρξη καθυστερήσεων και δυσλειτουργιών. Οι γονείς πρέπει να απαντήσουν σε 10 ερωτήσεις στα αγγλικά ή τα ισπανικά, ενώ ο ειδικός μπορεί να το βαθμολογήσει και να το ερμηνεύσει σε 2 λεπτά. Το PEDS είναι έγκυρο και σταθμισμένο, ενώ έρευνες έχουν δείξει ότι οι γονείς είναι συνήθως ακριβείς στις πληροφορίες τους.
- v) Η κλίμακα **Bayley scales II**, (Bayley, 1993, Harris, Megens, Backman & Hayes, 2005), είναι μια επανέκδοση της κλασσικής Bayley scales για τη βρεφική ανάπτυξη για ηλικίες 1 - 42 μηνών. Σε κλινικούς χώρους, η κλίμακα χρησιμοποιείται για να αναγνωρίσει παιδιά με αναπτυξιακή καθυστέρηση ή παιδιά υψηλού κινδύνου. Μπορεί να χορηγηθεί σε μια ή δυο ενότητες και

απαιτούνται 45 - 60 λεπτά συμπλήρωσης. Οι τρεις υποκλίμακες που χρησιμοποιεί είναι:

α) Η *γνωστική* κλίμακα που εκτιμά τις αισθητηριακές και αντιληπτικές ικανότητες, ικανότητες μνήμης, επίλυσης προβλημάτων, ομιλίας και επικοινωνιακών δεξιοτήτων,

β) η κλίμακα *κίνησης* για την εκτίμηση του βαθμού ελέγχου του σώματος και της λεπτής κινητικότητας και

γ) η κλίμακα *συμπεριφοράς* που μετράει την προσοχή και τη διέγερση, τον προσανατολισμό και τον συναισθηματικό έλεγχο.

Τέλος, ο Filipek και οι συνεργάτες του (1999) διατύπωσαν την άποψη ότι τα παιδιά που ανήκουν στο αυτιστικό φάσμα και έχουν αναπτυξιακές διαταραχές πρέπει να κάνουν ακουολογική εξέταση, εξέταση για δηλητηρίαση από μόλυβδο, για προσαρμοστική συμπεριφορά, αισθητικοκινητική και νευροψυχολογική αξιολόγηση. Επίσης, προτείνουν εκτίμηση της οικογενειακής κατάστασης, ώστε να προσφερθεί η κατάλληλη παρέμβαση και συμβουλευτική. Αφού οριστικοποιηθεί η διάγνωση, οι επαγγελματίες τη γνωστοποιούν στους γονείς, προσφέροντας ταυτόχρονα σαφή εικόνα των μετέπειτα ενεργειών και ακολουθεί ο θεραπευτικός-εκπαιδευτικός σχεδιασμός σε συνεργασία με τους γονείς, ενώ καθορίζεται και το εξατομικευμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα του παιδιού. Σκοπός της αξιολόγησης είναι η έγκαιρη διάγνωση, η ταξινόμηση και ο εντοπισμός των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών και προβλημάτων των παιδιών. Καθίσταται, λοιπόν επιτακτική η ανάγκη να προσδιοριστούν αυτά τα διαγνωστικά χαρακτηριστικά για τον αυτισμό από εκείνα που εμφανίζονται σε άλλες καταστάσεις. Η διάγνωση βασίζεται στην εκτίμηση της ψυχοκινητικής εξέλιξης του ατόμου, ενώ η αντικειμενική αξιολόγηση στον αυτισμό δυσχεραίνεται, διότι στηρίζεται σε υποκειμενικά κλινικά χαρακτηριστικά.

2.5.1.1. Διαφοροδιάγνωση του αυτισμού

Την τελευταία δεκαετία παρατηρείται αύξηση των περιπτώσεων αυτιστικών διαταραχών, ενώ η αύξηση στη διάγνωση οφείλεται στη βελτίωση της γνώσης για την κλινική εικόνα και επίσης, στη διεύρυνση των διαγνωστικών κριτηρίων και της διαγνωστικής ικανότητας, (Steyaert & De La Marche, 2008). Εντούτοις, ο αυτισμός θα πρέπει να διαφοροδιαγνώσκεται από άλλες διαταραχές, (Levy, Mandell & Schultz, 2009) και επομένως, είναι δύσκολο να καθοριστούν τα όρια μεταξύ του αυτισμού και άλλων διαταραχών που πιθανόν να συνυπάρχουν. Η διάγνωση και η αξιολόγηση είναι επίπονη διαδικασία και απαιτεί διεπιστημονική συνεργασία, (ψυχολόγων, παιδοψυχιάτρων, παιδιάτρων, εργοθεραπευτών, φυσιοθεραπευτών, ειδικών παιδαγωγών, κ.τ.λ.), (Συριοπούλου & Κασίμος, 2009). Οι στόχοι πρέπει να ιεραρχούνται ανάλογα με τη βαρύτητα κάθε χαρακτηριστικού και σε συνάφεια με το αναπτυξιακό στάδιο κάθε παιδιού.

Συμπερασματικά, τα δυο πιο αποδεκτά διαγνωστικά κριτήρια που χρησιμοποιούνται στην αξιολόγηση των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών είναι το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών DSM-IV (1994) και η Διεθνής Κατηγοριοποίηση Ασθενειών ICD-10 (1993) του Π.Ο.Υ. Η αξιολόγηση του αυτισμού πρέπει να επαναλαμβάνεται με τη χρήση διαφορετικών εργαλείων σε διαφορετικά στάδια ανάπτυξης ανά τακτά χρονικά διαστήματα. Τεχνικές και διαγνωστικά εργαλεία που εφαρμόζονται σε φυσικές συνθήκες, (λ.χ. συστηματική παρατήρηση της καθημερινότητας του παιδιού στο σπίτι), αποδίδουν καλύτερα την κατάσταση του παιδιού από ένα σταθμισμένο τεστ, το οποίο εφαρμόζεται μια φορά σε ελεγχόμενες συνθήκες εργαστηρίου. Στη διαδικασία αξιολόγησης οι γονείς παρέχουν πολύτιμες πληροφορίες για το παιδί σε μικρότερη ηλικία και κατά τη διάρκεια της καθημερινότητας στο σπίτι. Τα κριτήρια που αξιολογούν συμπεριφορές επηρεάζονται από τις επικρατούσες κοινωνικές και πολιτισμικές αντιλήψεις και δεν είναι τόσο αντικειμενικά. Παρ' όλα αυτά η διαδικασία της διάγνωσης και αξιολόγησης δεν θα πρέπει να στιγματίζει τον μαθητή. Τέλος, τα κριτήρια αξιολόγησης δεν οδηγούν αυτόματα στην παρεμβατική λειτουργία, αλλά αποτελούν αφετηρία για εξατομικευμένη προσέγγιση που λαμβάνει υπόψη τις ικανότητες κάθε παιδιού και στοχεύει στην καλύτερη αντιμετώπιση των δυσκολιών του, (Ζαφειρίου, 2009).

2.5.2. Τυπική εικόνα του παιδιού με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος

Στα παιδιά με αυτισμό χαμηλής λειτουργίας, τα οποία σχετίζονται με την παρούσα έρευνα, είναι χαρακτηριστικά έκδηλη η απουσία των κοινωνικών δεξιοτήτων ή η ύπαρξή τους είναι ελλειμματική. Τα παιδιά μπορεί να φαίνονται εντελώς αποκομμένα ή οι περιορισμένες αλληλεπιδράσεις τους εμφανίζονται ως μηχανικές. Η τυπική εικόνα εκδήλωσης συμπεριφοράς του αυτισμού περιλαμβάνει τα παρακάτω χαρακτηριστικά:

- **Την αυτιστική απομόνωση.**

Το παιδί είναι κλεισμένο στον εαυτό του και μοιάζει να αδιαφορεί απέναντι στους ενήλικες ή στα υπόλοιπα παιδιά. Αρνείται την επαφή και αν πιεστεί, αντιδρά με εκρήξεις θυμού και διεγερτικές κρίσεις. Μια πιο λεπτομερής παρατήρηση καταδεικνύει ότι ενδιαφέρεται για ορισμένους ήχους, ειδικά μουσικούς ή για ένα μέρος του ενήλικου, π.χ. το χέρι ή τα ρούχα του.

- **Ελλείμματα κοινωνικών δεξιοτήτων.**

Η ανθρώπινη φωνή δεν του προκαλεί ενδιαφέρον. Δυσκολεύονται στη διαμόρφωση συναισθηματικών σχέσεων ακόμη και με τους γονείς. Αισθητή είναι η απουσία βλεμματικής επαφής, χειρονομιών και άλλων δεξιοτήτων, μη λεκτικής επικοινωνίας, απουσία κοινωνικού χαμόγελου, υπάρχει έλλειμμα στην ικανότητα μίμησης και αδυναμία κατανόησης συναισθημάτων.

- **Ιδιόμορφη γλωσσική ανάπτυξη.**

Παρατηρείται απουσία ή περιορισμένη ανάπτυξη ομιλίας. Ιδιαίτερα χαρακτηριστική είναι η εμφάνιση ηχολαλίας, η χρήση της αντωνυμίας «εσύ» αντί «εγώ», όταν αναφέρονται στον εαυτό τους. Λανθασμένη προσωδία της φωνής κατά την ομιλία.

- **Στερεοτυπική συμπεριφορά.**

Επίμονη ενασχόληση με στερεότυπες κινήσεις, όπως αιώρηση, στροβιλισμός, περπάτημα στην άκρη των δαχτύλων, γρήγορες κινήσεις των δαχτύλων μπροστά στα μάτια, διαρκής τακτοποίηση κάποιων παιχνιδιών, εμμονή στη διατήρηση συγκεκριμένης ίδιας αλληλουχίας κατά την εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων και απομνημόνευση στοιχείων που αφορούν συγκεκριμένο θέμα.

- **Υστέρηση νοητικής ανάπτυξης.**

Ενδεικτικά, το 76-89% των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει νοητική υστέρηση, $IQ < 70$, (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2005).

- **Υπερβολικός και αναίτιος φόβος.**

Επειδή διατρέχονται από αισθητικές στρεβλώσεις, ακόμα και απλά οπτικά ή ακουστικά ερεθίσματα τους δημιουργούν φόβο, με αποτέλεσμα να αποσύρονται.

- **Διαταραχές στο συναίσθημα του πόνου και της θερμοκρασίας.**

Τα αυτιστικά παιδιά δεν φαίνεται να έχουν καλή αίσθηση του κρύου ή της ζέστης. Έχουν μεγάλη ανοχή στο κόψιμο ή των κάψιμο των μελών του σώματός τους και συχνά συμπεριφέρονται αυτοκαταστροφικά.

- **Συναισθηματικά διαταραγμένες συμπεριφορές.**

Γελούν, κλαίνε και φωνάζουν χωρίς εξωτερικά ερεθίσματα αλλά από εσωτερικές αιτίες. Επίσης, είναι πιθανόν να φοβούνται υπερβολικά ή καθόλου για κάτι που συμβαίνει στο περιβάλλον τους.

- **Κινητικές διαταραχές.**

Η υπερδραστηριότητα ή η απάθεια είναι χαρακτηριστικά του αυτισμού, όπως και η έλλειψη ισορροπίας. Ωστόσο, μερικά παιδιά αναπτύσσουν ιδιαίτερη δεξιότητα σε έναν μόνο τομέα, (λ.χ. έχουν εκπληκτική μνήμη, κάνουν αριθμητικές πράξεις και έχουν πολύ καλές επιδόσεις στη μουσική). Το αυτιστικό παιδί αδυνατεί να αντιληφθεί την έκφραση του προσώπου και τη συναισθηματική κατάσταση των άλλων, με συνέπεια τα προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις να είναι δευτερεύοντα ως προς τη δυσκολία του παιδιού να νοηματοδοτήσει το περιβάλλον.

Αναφέρεται πως το 20 - 30% των αυτιστικών ατόμων είναι δυνατόν να εκδηλώνουν επιληψία, (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2005).

Μια κατηγορία παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν τα παρακάτω γενικά χαρακτηριστικά:

- Ανταγωνιστικότητα,
- Προσκόλληση στις λεπτομέρειες,
- Διακεκομμένη μνήμη,

- Υπερβολική προσκόλληση στον έναν γονέα και μετά αδιαφορούν,
- Εργάζονται με εμμονή για μια δουλειά,
- Αντιδρούν έντονα σε οσμές,
- Δυσκολεύονται να εστιάσουν την προσοχή (στενή και ιδεοληπτική),
- Διαθέτουν άκαμπτο τρόπο λειτουργίας της μνήμης.
- Προσκολλώνται σε αυτά που τους ενδιαφέρουν,
- Δείχνουν έλλειψη της έννοιας του νοήματος,
- Συγκεκριμένη σκέψη,
- Δυσκολία συσχέτισης ιδεών,
- Δυσκολία στην οργάνωση και στις ακολουθίες,
- Δυσκολίες λεπτής κινητικότητας,
- Δεν επιθυμούν μικρή απόσταση με άλλα άτομα,
- Κάθονται με την πλάτη στον τοίχο,
- Έχουν άκαμπτο τρόπο σκέψης,
- Έλλειψη φαντασίας,
- Περιορισμένα παιχνίδια,
- Δεν εκφράζουν συναισθήματα και εκδικούνται.

Αντιμετωπίζουν επιπρόσθετα προβλήματα στην προσωδία, (μιλούν κοφτά ή τραγουδιστά ή ανεβάζουν τον τόνο της φωνής τους), στην κρίση, δυσκολία στην επιλεκτικότητα των πληροφοριών, στη μάθηση και στη μίμηση κινήσεων. Τέλος, έχουν δυσκολίες προσανατολισμού, κοιτάζουν επίμονα για πολύ ώρα και πολύ σταθερά και κάνουν παλινδρομικές και αδέξιες κινήσεις, (Wing, 1993, Γκονέλα, 2008).

2.5.3. Χαρακτηριστικά κατά την παιδική και εφηβική ηλικία

Η παρούσα έρευνα σχετίζεται με γονείς παιδιών με αυτισμό στην παιδική και στην εφηβική ηλικία. Ο αυτισμός της παιδικής ηλικίας ως διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, όπως χαρακτηρίζεται, έχει ως στοιχεία εκδήλωσής της τη μη μέσο κανονική και διαταραγμένη ανάπτυξη πριν την ηλικία των 3 ετών και τη μη μέσο κανονική λειτουργικότητα που εκδηλώνεται ταυτόχρονα στις κοινωνικές σχέσεις, στην αλληλεπίδραση, αλλά και στην περιορισμένη και επαναλαμβανόμενη

συμπεριφορά. Σύμφωνα με την Quill (2005), στην πρώιμη παιδική ηλικία παρατηρείται ελάχιστη ή απουσία μίμησης πράξεων. Τα αυτιστικά παιδιά δεν ανταποκρίνονται σε παιχνίδια, αλληλεπιδρούν ελάχιστα στην ευτυχία ή τη δυσφορία των άλλων ανθρώπων και προτιμούν μοναχικές δραστηριότητες. Επιπλέον, αποτυγχάνουν να ξεκινήσουν απλά παιχνίδια με άλλους ή να συμμετέχουν σε κοινωνικά παιχνίδια και χαρακτηρίζονται από παράδοξες συμπεριφορές προς τους ενήλικες, (π.χ. πολύ μεγάλη προσκόλληση ή αδιαφορία). Στην ώριμη παιδική ηλικία αδυνατούν να συμμετέχουν στο παιχνίδι ή κάνουν ανάρμοστες προσπάθειες σε ομαδικό παιχνίδι. Επίσης, απουσιάζει η επίγνωση των λειτουργικών κανόνων της σχολικής τάξης, (π.χ. επιπλήττουν τον δάσκαλο, δεν συμμετέχουν σε δραστηριότητες της τάξης ή αδυνατούν να ακολουθήσουν τα ενδιαφέροντα της ομάδας), και αναστατώνονται εύκολα από κοινωνικά ερεθίσματα. Επιπροσθέτως, αποτυγχάνουν να συνάψουν κανονικές σχέσεις με τους ενήλικες, (Elston & Waine, 1997). Σε μεγάλο ποσοστό παρουσιάζονται διάφορες επιπλοκές στην συμπεριφορά κατά την παιδική ηλικία ενός παιδιού με αυτισμό σε αντιδιαστολή με την εφηβική ηλικία. Υπάρχει συχνή έξαρση συμπτωμάτων, η οποία όμως δεν συνεπάγεται αναγκαστικά επιδείνωση της κατάστασης.

Στην εφηβεία οι γονείς δυσκολεύονται περισσότερο να χειριστούν το παιδί εξαιτίας του γεγονότος ότι μεγαλώνει σωματικά. Βέβαια, το παιδί στην εφηβεία μπορεί να παρουσιάζει βελτίωση και να προκύπτουν προβλήματα που σχετίζονται με το περιβάλλον όπως:

- αλλαγή φροντίδας,
- αλλαγή σχολικού πλαισίου σε όσα παιδιά μπορούν να φοιτήσουν,
- ακατάλληλοι χειρισμοί.

Κατά την εφηβεία παρουσιάζεται μείωση των συμπτωμάτων και αύξηση των διαφόρων τύπων προσαρμοστικών συμπεριφορών και της συναισθηματικής τους ανταπόκρισης.

Πολλά παιδιά με αυτισμό τείνουν να περνούν την εφηβεία χωρίς αξιοσημείωτα προβλήματα συμπεριφοράς, όμως εμφανίζουν έναρξη των επιληπτικών επεισοδίων. Στην εφηβεία, η εκπαίδευση της σεξουαλικής συμπεριφοράς θεωρείται ως η πλέον σημαντική εργασία. Η σεξουαλικότητα ορίζεται από σεξουαλική συμπεριφορά αλλά και από βιολογικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές παραμέτρους με

επιπτώσεις στην ιδιοσυγκρασία και στις διαπροσωπικές σχέσεις του ατόμου. Περιλαμβάνει σωματικές αλλαγές, συναισθήματα και πλήθος συμπεριφορικών εκδηλώσεων, (Littner et al., 2001). Οι ειδικοί αντιμετωπίζουν δυσκολίες σχετικά με τις απόψεις των γονέων, των εκπαιδευτικών και του κοινωνικού συνόλου σχετικά με τη σεξουαλική ανάπτυξη των ατόμων με αυτισμό. Επιπλέον, αντιμετωπίζουν δυσκολίες με τη νομοθεσία που προστατεύει τα δικαιώματα των ατόμων για τη σεξουαλικότητα. Στο επίπεδο της εκπαίδευσης των εφήβων σχετικά για θέματα σεξουαλικότητας, αλλά και για το ποιος αποφασίζει αν τα άτομα αυτά είναι ικανά να αποφασίσουν για θέματα ιδιωτικότητας και σεξουαλικής δραστηριότητας. Επίσης, παρατηρούνται δυσκολίες κοινωνικότητας και επικοινωνίας, οι οποίες παραμένουν σε όλη τη μετέπειτα ζωή, παρά την ανάπτυξη της λειτουργικότητάς τους σε άλλους τομείς, (Wing, 1996, Mesibon, 1982). Οι δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση εκδηλώνονται στην εφηβεία ως δυσκολίες κατανόησης του κατά πόσο οι άλλοι είναι συναισθηματικά διαθέσιμοι και έχουν ενσυναίσθηση. Επίσης, οι έφηβοι με αυτισμό αντιμετωπίζουν δυσκολίες να εκφράσουν τα συναισθήματά τους με κατανοητό τρόπο, ενώ παρατηρούνται σοβαρά εμπόδια και στις φιλικές και διαφυλικές σχέσεις, (Mesibon, 1982). Η ελλιπής αντίληψη των συναισθηματικών εκφράσεων των άλλων, καθιστούν το άτομο ανίκανο στην εφηβική ηλικία να αντιληφθεί ενδεχόμενες συνέπειες των πράξεών του. Η εφηβεία με την αυξανόμενη σεξουαλική ορμή μπορεί να προκαλέσει έντονο άγχος έως και πανικό στο άτομο. Παρά την έλλειψη των απαιτούμενων δεξιοτήτων για σύναψη συναισθηματικής σχέσης η επιθυμία του αυτιστικού ατόμου να δημιουργήσει σχέση με άτομο του αντίθετου φύλου μπορεί να μετατραπεί σε εμμονή ή ψυχαναγκαστική συμπεριφορά.

Τελικά, όμως, η απόρριψη της σύναψης σχέσης και πολύ περισσότερο της σεξουαλικής επαφής μπορεί και συνήθως προκαλεί απογοήτευση, επιθετική ή και αυτοτραυματική συμπεριφορά και πλήρη απομόνωση, (Elgar, 1985).

2.6. Πλαίσιο παρεμβάσεων. Εκπαιδευτική προσέγγιση

Η Προσαρμοσμένη, συνεχής, πλήρως προγραμματισμένη και επαναξιολογούμενη, ελαστική, εκπαιδευτική παρέμβαση είναι η σημαντικότερη πηγή βελτίωσης της συμπεριφοράς των ατόμων με αυτισμό. Με τον όρο Προσαρμοσμένη Εκπαίδευση νοείται η προσαρμογή των προγραμμάτων διδασκαλίας και των αναλυτικών προγραμμάτων σπουδών στις εξατομικευμένες ανάγκες και στις δυνατότητες κάθε μαθητή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και αναπηρίες, όπου οι μαθητές θεωρούνται αυτόνομες προσωπικότητες και όχι παράγωγα μιας μοντελοποιημένης διδασκαλίας που απευθύνεται στο μέσο όρο των μαθητών, (Τσιναρέλης, 2013). Έχει διαπιστωθεί ότι η εκπαίδευση σε επικοινωνιακές - κοινωνικές δεξιότητες και η ενσυναίσθηση στα πλαίσια της ομάδας αμβλύνουν την ένταση των προβλημάτων συμπεριφοράς, (Campbell, Schopler, Gueva & Hallin, 1996). Η διδασκαλία με Ανάλυση Έργου αποτελεί την πιο αποτελεσματική προσέγγιση, καθώς χαρακτηρίζεται από οργάνωση του περιβάλλοντος της τάξης, δόμηση ενός εξατομικευμένου ημερήσιου προγράμματος αλλά και δόμηση ατομικού συστήματος εργασίας που συμβάλλει στην αυτονομία των μαθητών, (ΥΠΕΠΘ-Π.Ι., 1996, 2003).

Ο προσδιορισμός των στόχων της προσαρμοσμένης εκπαίδευσης των μαθητών με αυτισμό είναι ανάγκη να διέπεται από τις ακόλουθες βασικές αντιλήψεις:

- i. Τα άτομα με αυτισμό έχουν έναν ιδιαίτερο τρόπο αντίληψης των ανθρώπων και του περιβάλλοντος που δεν είναι κατώτερος αλλά διαφορετικός.
- ii. Ο ρόλος του εκπαιδευτικού δεν έγκυται στην αλλαγή του τρόπου σκέψης του ατόμου, αλλά στη βοήθεια, για να κατανοήσει και να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις των άλλων, (ΥΠΕΠΘ- Π.Ι., 1996, 2003).

Υπάρχουν διάφορες προσεγγίσεις για την εκπαίδευση των αυτιστικών ατόμων. Ενδεικτικά, για την ενίσχυση των κοινωνικών δεξιοτήτων και της αλληλεπίδρασης χρησιμοποιούνται οι κοινωνικές ιστορίες, οι οποίες περιγράφουν μια προβληματική κατάσταση για ένα αυτιστικό παιδί, και παρέχουν σαφείς οδηγίες για τον τρόπο εκδήλωσης των κατάλληλων κοινωνικών αντιδράσεων. Επίσης, υπάρχουν σήμερα και εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας, τα οποία στηρίζονται στην οπτική επικοινωνία με χρήση εικόνων, συμβόλων ή μικροαντικειμένων. Τα πιο γνωστά είναι:

- i. Το επικοινωνιακό πρόγραμμα MAKATON, (Walker, 1986)
- ii. Το Picture Exchange Communication System (PECS), (Bondy & Frost, 1994).

Το επικοινωνιακό πρόγραμμα MAKATON αναπτύχθηκε το 1970 από τη Βρετανίδα λογοπεδικό Margaret Walker και ενθαρρύνει την ανάπτυξη γλωσσικών δεξιοτήτων σε παιδιά και ενήλικες με επικοινωνιακές διαταραχές. Χρησιμοποιείται για εκμάθηση γραφής και ανάγνωσης σε άτομα με νοητική υστέρηση, αυτισμό, σωματικές αναπηρίες και αισθητηριακές ή πολυαισθητηριακές αναπηρίες. Αποτελείται από ένα βασικό λεξιλόγιο με 450 έννοιες χωρισμένο σε οχτώ αναπτυξιακά στάδια. Ο διαχωρισμός των σταδίων έγινε σύμφωνα με την εμφάνιση των εννοιών στο λεξιλόγιο των μέσο κανονικά αναπτυσσόμενων παιδιών και σύμφωνα με τις επικοινωνιακές ανάγκες των παιδιών σε κάθε αναπτυξιακό στάδιο. Παράλληλα με το βασικό λεξιλόγιο υπάρχει και συμπληρωματικό λεξιλόγιο για άτομα που το έχουν ανάγκη. Το λεξιλόγιο - πηγή αποτελείται από 7.000 έννοιες περίπου ταξινομημένες σε θεματικές ενότητες. Για τη διδασκαλία του χρησιμοποιείται η πολυαισθητηριακή προσέγγιση, συνδυάζοντας τη χρήση προφορικής ομιλίας, νοημάτων και γραπτών συμβόλων. Το μέγεθος του λεξιλογίου είναι περιορισμένο για να μην επιβαρύνει τη μνήμη και ο σχεδιασμός του επιτρέπει στα άτομα να μαθαίνουν προοδευτικά το λεξιλόγιο σύμφωνα με τις προσωπικές, επικοινωνιακές τους ανάγκες, (Walker et. al, 1985). Πρόκειται για ένα ιδιαίτερα ευέλικτο πρόγραμμα, το οποίο στοχεύει να διασφαλίσει κάποιο λειτουργικό επίπεδο επικοινωνίας, για να εκφράζει τις καθημερινές ανάγκες του ατόμου, ενώ τα σύμβολα του MAKATON παρέχουν τη δυνατότητα άμεσου απτού χειρισμού της γλώσσας από τα παιδιά και τους ενήλικες με διαταραχές επικοινωνίας, διευκολύνοντας τη δόμηση της γλώσσας και την κατανόηση των μερών του λόγου. Επίσης, τα σύμβολα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τις ανάγκες του προγράμματος ως εναλλακτικό μέσο επικοινωνίας.

Το άλλο επικοινωνιακό σύστημα είναι το PECS, Picture Exchange Communication System (PECS), (Επικοινωνιακό Σύστημα μέσω Ανταλλαγής Εικόνων), το οποίο αναπτύχθηκε το 1985 για παιδιά προσχολικής ηλικίας με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού και άλλες διαταραχές της επικοινωνίας, ενώ σήμερα χρησιμοποιείται και σε ενήλικες με διαταραχές επικοινωνίας. Το PECS είναι

ένα εναλλακτικό σύστημα επικοινωνίας που στοχεύει να διδάξει βασικές αρχές αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας πριν από την ομιλία και κάνει χρήση εικόνων. Το πρωτόκολλο του PECS είναι βασισμένο στην έρευνα και πρακτική εφαρμογή των αρχών της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς, (Applied Behavior Analysis – ABA) και η χρήση του γίνεται σύμφωνα με συγκεκριμένες στρατηγικές εκπαίδευσης, συστημάτων ενίσχυσης, στρατηγικών διόρθωσης του λάθους και στρατηγικών γενίκευσης για την διδασκαλία κάθε δεξιότητας. Διδάσκεται στο παιδί ο τρόπος αλληλεπίδρασης και οι βασικές αρχές επικοινωνίας και αργότερα η επικοινωνία μέσω συγκεκριμένων μηνυμάτων, τα οποία εμπλουτίζονται με γραμματικές δομές, με σημασιολογικές σχέσεις και λειτουργίες επικοινωνίας. Αρχικά, η εκπαίδευση ξεκινά με το πώς πρέπει ο ειδικός να διαμορφώσει το περιβάλλον για την διδασκαλία του PECS και στη συνέχεια, γίνεται εκτεταμένη εκπαίδευση για τα έξι στάδια που χρειάζονται για τη χορήγηση του. Κάθε στάδιο παρουσιάζεται βήμα προς βήμα σχετικά με το πώς να δημιουργηθεί και να χορηγηθεί ένα οπτικό μέσο επικοινωνίας, (εικόνα), για να ενισχυθεί η ολική επικοινωνία του μαθητή. Πρόσφατες έρευνες έχουν δείξει ότι το PECS έχει στηρίξει την αυθόρμητη χρήση του λόγου και σε κάποιες περιπτώσεις ακόμη και την εκφορά του, (Carpenter, 1998, Magiati & Howlin, 2003).

Η χρήση προσαρμοσμένων - δομημένων προγραμμάτων είναι πιο αποτελεσματική σε σύγκριση με λιγότερο δομημένα, (Rutter & Bartak, 1973). Στο πρόγραμμα TEACCH, (Mesibov, 1997), η εκπαίδευση στηρίζεται στη δόμηση του φυσικού περιβάλλοντος της τάξης, του καθημερινού προγράμματος, των δραστηριοτήτων και του υλικού και στη χρήση συμβόλων, εικόνων ή αντικειμένων για την προώθηση της επικοινωνίας, (Siegel, 1999). Επίσης, είναι εξατομικευμένο και ανάλογο του αναπτυξιακού επιπέδου του παιδιού και ενσωματώνει συμπεριφορικές και γνωστικές τεχνικές για την προώθηση της επικοινωνίας και της κοινωνικότητας, (Ozonoff & Cathcart, 1998, Marcus, Schopler & Lord, 2000). Γενικώς, οι προσπάθειες συγκριτικής αξιολόγησης των μεθόδων εκπαίδευσης είναι περιορισμένες, (Rogers, 1998), αλλά όλα τα εκπαιδευτικά προγράμματα για παιδιά με αυτισμό δίνουν έμφαση στην πρώιμη έναρξη, σε πλήρες πρόγραμμα με δραστηριότητες μικρής χρονικής διάρκειας, στη χαμηλή αναλογία δασκάλου/μαθητή, στην εκπαίδευση και ενεργό εμπλοκή των γονέων για τη γενίκευση των αποτελεσμάτων, στη συνεχή αξιολόγηση

της προόδου και αλλαγές στρατηγικής, αν κριθεί αναγκαίο, (Hurth, Shaw, Izeman, Whaley & Rogers, 1999).

2.6.1. Συμπεριφορικές Προσεγγίσεις

Οι συμπεριφορικές παρεμβάσεις βασίζονται στη λεπτομερή παρατήρηση και στη συμπεριφορική αξιολόγηση του παιδιού και του περιβάλλοντος. Εφαρμόζονται τεχνικές τροποποίησης και εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς και τεχνικές ενίσχυσης επιθυμητών συμπεριφορών στα πλαίσια εξατομικευμένου σχεδίου παρέμβασης, (Campbell, Schopler, Gueva & Hallin, 1996). Ενισχύουν την κατάκτηση του λόγου και της ομιλίας, των κοινωνικών δεξιοτήτων, βελτιώνουν τη συμπεριφορά και μειώνουν το άγχος των γονέων, (Koegel et al., 1992a, 1992b, 1992c). Προσεγγίσεις όπως η πρώιμη, εντατική συμπεριφορική παρέμβαση, (Lovaas & Smith, 1989), υποστηρίζουν μακροχρόνια βελτίωση σε άτομα με αυτισμό. Αν και δεν υπάρχουν σημαντικές διαφωνίες σχετικά με την αποτελεσματικότητα της πρώιμης εντατικής συμπεριφορικής παρέμβασης στον αυτισμό, τα περισσότερα παιδιά συνεχίζουν να έχουν σοβαρές δυσκολίες καθ'όλη τη ζωή τους, (Shea, 2004). Γενικά, διαφορετικές εκπαιδευτικές παρεμβάσεις επικεντρώνονται στην ανάπτυξη δεξιοτήτων στα άτομα με αυτισμό, (Handleman & Harris, 2001). Οι επαγγελματίες οφείλουν να ενημερώσουν πλέον τους γονείς ότι η πρώιμη εντατική συμπεριφορική παρέμβαση είναι βοηθητική, αλλά δεν κατορθώνει να υπερκεράσει τον αυτισμό.

2.6.2. Προγράμματα Πρώιμης Παρέμβασης

Προσεγγίζοντας διαφορετικά συμπεριφορικά προγράμματα οι Dawson και Osterling (1997) υποστηρίζουν ότι η πρώιμη παρέμβαση επηρεάζει θετικά την ανάπτυξη και την ένταξη στο εκπαιδευτικό περιβάλλον ανεξάρτητα από τις μεθόδους και τα χαρακτηριστικά των παιδιών. Ωστόσο, η ανομοιογένεια των μεθόδων παρέμβασης και εκτίμησης του αποτελέσματος δεν μας δίνουν έγκυρη σύγκριση της αποτελεσματικότητας των προγραμμάτων και δεν είναι σαφές ποιες παρεμβάσεις είναι περισσότερο αποτελεσματικές και για ποια παιδιά με αυτισμό. Είναι όμως γενικά αποδεκτό, ότι όσο πιο εντατική είναι η παρέμβαση, τόσο καλύτερα είναι τα αποτελέσματα. Η χρήση σταθμισμένων κριτηρίων αξιολόγησης των γνωστικών, γλωσσικών, κοινωνικών και προσαρμοστικών δεξιοτήτων, των αναπτυξιακών αλλαγών και η αξιολόγηση των αναγκών κάθε παιδιού μετά το τέλος του προγράμματος, θα δώσει χρήσιμες πληροφορίες για την αποτελεσματικότητα συγκεκριμένων παρεμβάσεων, (Howlin, Goode, Hutton & Rutter, 2004). Επιπρόσθετα στοιχεία για ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης για παιδιά με αυτισμό αποτελούν η εξατομικευμένη λογοθεραπεία, η εργοθεραπεία και η κινησιοθεραπεία. Οι θεραπείες αυτές μεμονωμένα δεν είναι επαρκείς, αλλά αποτελούν συμπληρωματικό στοιχείο μιας σφαιρικής παρέμβασης.

2.6.3. Παρέμβαση στο σύστημα της οικογένειας

Ο ρόλος των γονέων είναι ιδιαίτερα κομβικός στην εξέλιξη ενός ατόμου με αυτισμό, ενώ η συνεργασία των γονέων και των αδελφών είναι καθοριστικής σημασίας και πρέπει να αντανακλά θετική στάση, προσδοκίες και στόχους της οικογένειας, (Marcus, Kuncce & Schopler, 1997, Shea, 1993). Οι γονείς υποστηρίζονται, ώστε να συμμετέχουν στην αξιολόγηση και στην παρέμβαση και η στενή συνεργασία παρέχει υλικό για περαιτέρω συζήτηση και επιτρέπει τη διαχείριση σημαντικών θεμάτων, (λ.χ. ο ρόλος της φαρμακοθεραπείας, σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς, η σεξουαλικότητα), (Shea, 1993). Οι γονείς αποτελούν βασική πηγή άντλησης αξιόπιστων πληροφοριών για το παιδί, προκειμένου να συνταχθεί η αρχική έκθεση των αναγκών του. Με το προνόμιο της εκτεταμένης παραμονής με το παιδί σε συνθήκες που επιτρέπουν την αυθόρμητη συμπεριφορά του είναι σε θέση να προσφέρουν πληροφορίες που στηρίζονται σε μακροχρόνια και λεπτομερή παρατήρηση. Αναφορές σε παρελθόντα έτη της ζωής του παιδιού και περιστατικά που οδηγούν σε συμπεράσματα για αφανείς πλευρές της προσωπικότητάς του μπορεί να αποδειχθούν πολύτιμα για την αξιολογική διάγνωση του παιδιού. Με τη βοήθειά τους οι ειδήμονες μπορούν να συγκεντρώσουν πληροφορίες για σημαντικά θέματα (π.χ. ζητήματα που τους απασχολούν για τη βελτίωση της υποστήριξής τους στο σπίτι, το σχολείο και την κοινότητα, προσδοκίες και στόχους που οι γονείς θέτουν για τα παιδιά τους, αυτοσχέδιες διδακτικές στρατηγικές που λειτουργούν αποτελεσματικά), (Βερνάδος & Τερεζάκη, 2004). Η σοβαρότητα του αυτισμού μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη συναισθηματική κατάσταση των γονέων και των αδελφών. Συνεπώς, η χρονιότητα του αυτισμού απαιτεί επαγγελματίες διαθέσιμους για μεγάλο χρονικό διάστημα και η συνέχιση της παροχής βοήθειας απαιτεί σταθερό πλαίσιο συνεργασίας. Η έρευνα σχετικά με τους γονείς και την οικογένεια στον τομέα του αυτισμού επικεντρώνεται σε τέσσερις διαφορετικούς τομείς: α) στις επιδράσεις της οικογένειας ως περιβάλλον, στο οποίο το παιδί μεγαλώνει, β) στο γενετικό χαρακτήρα της διαταραχής, γ) στις επιπτώσεις της κατάστασης του παιδιού στα μέλη της οικογένειας και δ) στο ρόλο των γονέων στην αντιμετώπιση της διαταραχής (Πατιστέα & Πατιστέα-Ταβουλαρέα 2009). Είναι γενικά αποδεκτό ότι η εξέλιξη του κάθε παιδιού, σωματική και ψυχική, δεν μπορεί να γίνει κατανοητή παρά μόνο σε σχέση με τους γονείς και την οικογένεια. Η σχέση μεταξύ παιδιού και οικογένειας

είναι αμφίδρομη και κυκλική. Εξαιτίας της ιδιαίτερής τους θέσης οι γονείς είναι οι «ειδικοί» για το παιδί τους και το γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα. Οι γονείς είναι οι μόνοι που αντιμετωπίζουν την καθημερινότητα του παιδιού, την πορεία του, συμμετέχουν στην αντιμετώπιση και συμβάλλουν στην θεραπευτική-εκπαιδευτική διαδικασία.

2.6.4. Ψυχοθεραπεία, Φαρμακοθεραπεία

Η ψυχοδυναμική ψυχοθεραπεία θεωρούνταν παλιότερα ως παρέμβαση εκλογής στον αυτισμό αλλά στις μέρες μας πλέον τα βασικά συμπτώματα του αυτισμού δεν ανταποκρίνονται στη μέθοδο αυτή, (American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 1999). Η εφαρμογή υποστηρικτικών και πιο δομημένων παρεμβατικών διαδικασιών, όπως η γνωσιακή - συμπεριφορική ψυχοθεραπεία, είναι αποτελεσματική σε μερικές περιπτώσεις στην αντιμετώπιση της κατάθλιψης, (Hare, 1997). Η αυστηρά δομημένη κατευθυντική ψυχοθεραπεία που εστιάζεται στην κατανόηση των βασικών δυσκολιών και στις τεχνικές επίλυσης κοινωνικών προβλημάτων, υποστηρίζει την ανάπτυξη προσαρμοστικών δεξιοτήτων, (Gray & Garand, 1993). Πάντως, η εφαρμογή ψυχοθεραπείας προϋποθέτει προσεκτική αξιολόγηση των δυνατοτήτων και δυσκολιών και συγκεκριμένες ενδείξεις ότι το άτομο θα ωφεληθεί, (American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 1999).

Όσον αφορά στη χρήση φαρμάκων, δεν έχει βρεθεί μέχρι σήμερα κάποιο αποτελεσματικό φάρμακο για τη τροποποίηση των κοινωνικών και επικοινωνιακών προβλημάτων στα παιδιά με αυτισμό. Βέβαια, κάποια φάρμακα συνεπικουρούν στην αντιμετώπιση συγκεκριμένων συμπτωμάτων και συνυπαρχουσών διαταραχών, ενώ υποστηρίζουν έμμεσα τα αποτελέσματα των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων. Τέτοια φάρμακα είναι:

- Τα νευροληπτικά,
- Οι αναστολείς της επαναπρόσληψης της σεροτονίνης,
- Τα αντικαταθλιπτικά,
- Οι σταθεροποιητές της διάθεσης,
- Η φενφλουραμίνη
- Η ναλτροξόνη, (Martin, Scahill, Klin & Volkmar, 1999, Volkmar, 2001).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3. Η Οικογένεια ως σύστημα. Θεωρία και ψυχοδυναμικές σχέσεις

3.1. Έννοια και λειτουργίες της οικογένειας

Η οικογένεια παραμένει ένας από τους βασικότερους και σταθερούς κοινωνικούς θεσμούς με πολλαπλούς ρόλους και λειτουργίες παρά τις οικονομικές και κοινωνικές αλλαγές. Συντελεί στην ομοιομορφοποίηση και την αναπαραγωγή των σχέσεων και των δομών της κοινωνίας. Αποτελεί φυσικό και κοινωνικό σύστημα με δικά του χαρακτηριστικά, με σύνολο κανόνων, οργανωμένη δομή εξουσίας που οριοθετεί ρόλους στα μέλη της και αναπτύσσει πολύπλοκους τρόπους, (φανερούς και αφανείς), για να επικοινωνεί και να επιλύει τα προβλήματα της. Οι σχέσεις μεταξύ των μελών είναι πολυεπίπεδες και θεμελιώνονται στην κοινή ιστορία, στις κοινές αντιλήψεις και σε κοινή αίσθηση του στόχου, (Goldenberg & Goldenberg, 2005). Τα βασικά στοιχεία της δομής του οικογενειακού συστήματος και της λειτουργικότητάς του είναι:

- **Οι κανόνες,**
- **Οι ρόλοι,**
- **Η ποιότητα της επικοινωνίας,**
- **Ο βαθμός εγγύτητας**
- **Τα όρια μεταξύ των μελών,** (Γεώργας, 2000).

Ως *λειτουργίες* ορίζονται, (Γεώργας, 2000), οι τρόποι με τους οποίους η οικογένεια ικανοποιεί τις βιολογικές και ψυχολογικές ανάγκες των μελών της, όπως η επικοινωνία, η συνεργασία και η αλληλοϋποστήριξη μεταξύ των μελών.

Βέβαια, παρατηρούνται διαφοροποιήσεις μεταξύ των οικογενειακών λειτουργιών στη βάση κάποιων προτεραιοτήτων για την εκπλήρωσή τους, για τον καταμερισμό εργασιών και για την ανάληψη ευθυνών από τα μέλη, (Seligman & Darling, 1997). Αποτελεσματική θεωρείται μια λειτουργία, όταν εκπληρώνει τις υποχρεώσεις και τις ευθύνες και αυτό σημαίνει ότι τα μέλη αλληλεπιδρούν μεταξύ τους συντονισμένα και εποικοδομητικά. Άρα, η λειτουργικότητα της οικογένειας συνδέεται άμεσα με την

ποιότητα της οικογενειακής συναλλαγής. Κάθε υποσύστημα αναπτύσσει τη δική του ξεχωριστή δυναμική και όλα τα μέλη αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Συνεπώς, η αλληλεπίδραση των μελών δεν μπορεί να εξεταστεί αποκομμένα, παρά μόνο μέσα στο ίδιο πλαίσιο - σύστημα της οικογένειας και οποιεσδήποτε μεταβολές στη δομή της οικογένειας συμβάλλουν σε αλλαγές συμπεριφοράς των μελών της και κατ'επέκταση σε όλο το οικογενειακό σύστημα, (Minuchin, 2000). Αυτές οι αλληλεπιδράσεις επαναλαμβάνονται μέσα στην οικογένεια και δημιουργούνται μοντέλα σχέσεων, τα οποία στηρίζονται στις κοινές αντιλήψεις, τα αισθήματα, τις στάσεις και την κουλτούρα που μοιράζονται τα μέλη της. Όλα αυτά τα κοινά χαρακτηριστικά επιτρέπουν στην οικογένεια να λειτουργεί ως ενότητα, (Jacques, 1998). Ενώ φαινομενικά υπάρχει ομοιογένεια μεταξύ των οικογενειών, οι παράγοντες που διαφοροποιούν τη δομή και τη λειτουργία της οικογένειας είναι το μέγεθος, η μορφή, τα κοινωνικά χαρακτηριστικά των μελών της, η εθνικότητα, τα πολιτισμικά και θρησκευτικά στοιχεία και οι γενικότερες αξίες και στάσεις της, (Seligman & Darling, 1997). Βασική αποστολή της οικογένειας είναι η ικανοποίηση των φυσικών και ψυχολογικών αναγκών των μελών της και η εξασφάλιση της επιβιώσής της. Η βασική βιολογική λειτουργία που καλύπτει είναι η αναπαραγωγή του ανθρώπινου γένους, η προστασία και η ανατροφή των παιδιών. Πιο αναλυτικά, ο Ackerman (1958) κατηγοριοποίησε τους βιολογικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς σκοπούς της οικογένειας ως εξής:

- i) Παροχή τροφής, κατοικίας και άλλων υλικών αγαθών για τη διατήρηση και την προστασία των μελών από εξωτερικούς κινδύνους.
- ii) Παροχή κοινωνικής αλληλεπίδρασης ως υπόβαθρο για τις συναισθηματικές σχέσεις της οικογένειας.
- iii) Παροχή δυνατοτήτων για την ανάπτυξη προσωπικής ταυτότητας συνδεδεμένης με την οικογενειακή ταυτότητα. Το αίσθημα ταυτότητας είναι απαραίτητο για την αντιμετώπιση νέων εμπειριών και τη δημιουργία νέων δεσμών.
- iv) Δημιουργία σεξουαλικών προτύπων και ρόλων με σκοπό τη σεξουαλική ωρίμαση και ικανοποίηση.

- v) Κοινωνικοποίηση των παιδιών με την εκπαίδευσή τους σε κοινωνικούς ρόλους και την προετοιμασία τους για την αποδοχή κοινωνικών ευθυνών.
- vi) Καλλιέργεια γνώσεων και υποστήριξη της δημιουργικότητας και των πρωτοβουλιών του κάθε μέλους.

Η οικογένεια ως πολυεπίπεδο σύστημα έχει βασικές κοινωνικές λειτουργίες, που μπορούν να συνοψιστούν στη συνέχεια:

α) Αναπαραγωγική λειτουργία: Λειτουργία εξασφάλισης της βιολογικής αναπαραγωγής της κοινωνίας. Τα παιδιά είναι, επίσης, απαραίτητα για τη δημιουργία της οικογένειας ως ομάδας και για την εξασφάλιση της συνέχειας των συγγενικών δεσμών.

β) Οικονομικές λειτουργίες: Ο εκσυγχρονισμός, (η σταδιακή μετατροπή της παραδοσιακής αγροτικής κοινωνίας σε σύγχρονη αστική), επέδρασε καταλυτικά στις οικονομικές λειτουργίες της οικογένειας. Από μονάδα παραγωγής και κατανάλωσης μετατράπηκε σε μονάδα κατανάλωσης.

γ) Εκπαιδευτικές λειτουργίες: αφορά στην πολιτισμική αναπαραγωγή της κοινωνίας και διακρίνονται σε:

- 1) Σε λειτουργίες για την απόκτηση γνώσεων και ικανοτήτων απαραίτητες στην παραγωγή και
- 2) Σε λειτουργία της κοινωνικοποίησης.

δ) Ψυχολογικές λειτουργίες: συνίστανται στην εκπλήρωση της ανάγκης των ατόμων να αισθάνονται ασφαλή, (Μαργαρίτη, 2006).

Η δομή και οι λειτουργίες της είναι συνάρτηση της οργάνωσης και της λειτουργίας της ευρύτερης κοινωνίας κάθε χρονική στιγμή της ιστορικής εξέλιξης, (Νόβα - Καλτσούνη, 2000). Το μέγεθος και η σύνθεση, το είδος των κανόνων, η κυριαρχική δομή, η σταθερότητα και η απόδοσή της, καθώς και η κοινωνική θέση της και η σημασία της είναι μεταβλητές της κοινωνικής συνάρτησης και εξαρτώνται από την οικονομία, τη θρησκεία και την κουλτούρα, (Μοριχοβίτης, 2001). Η οικογένεια αποτελεί σημαντική κοινωνική μονάδα ως μέρος μιας ευρύτερης ομάδας, στην οποία επιδρά και από την οποία επηρεάζεται κι επομένως, κάθε παθολογία στην κοινωνία θα επηρεάσει την οικογενειακή μονάδα και όλα τα μέλη της. Για παράδειγμα, η

κοινωνική προκατάληψη προς την οικογένεια εξαιτίας της αναπηρίας ενός μέλους της, έχει αντίκτυπο τόσο στο ανάπηρο μέλος όσο και στα υπόλοιπα, ενώ η συμπεριφορά της οικογένειας θα επηρεαστεί. Οι περισσότεροι ερευνητές στους ορισμούς της οικογένειας τονίζουν τους νομικούς ή βιολογικούς δεσμούς, από τους οποίους δημιουργείται ο κυρίαρχος κοινωνικός τύπος, «μητέρα – πατέρας – παιδί», και κάθε οικογένεια που αποκλίνει από αυτό το σχήμα συνεπάγεται κοινωνικό στερεότυπο, (Muncie, Wetheleer, Dallos & Cochrane, 1995).

Μετά το Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο αναφορικά με τον ορισμό της οικογένειας επικράτησαν οι θέσεις του κοινωνιολόγου Parsons, σύμφωνα με τον οποίο η πυρηνική οικογένεια είναι ο βασικός τύπος οικογένειας, διότι έχει συγκεκριμένη μορφή και κατανομή ρόλων. Αποτελεί προϊόν προσαρμογής στο νέο τρόπο ζωής της βιομηχανικής εποχής και είναι ο κυρίαρχος τύπος οικογένειας για το δυτικό τουλάχιστον κόσμο.

Σύμφωνα με κοινωνιολογικές και ανθρωπολογικές έρευνες, τα κριτήρια ορισμού της οικογένειας δεν ισχύουν παγκόσμια, αλλά μεταβάλλονται μέσα στην ίδια πολιτισμική ομάδα, (Παπαδιώτη-Αθανασίου, 2000α). Η ανθεκτικότητα της πυρηνικής οικογένειας οφείλεται στο ότι εξυπηρετεί σημαντικές λειτουργίες τόσο για την κοινωνία, η οποία μέσα από αυτήν εξασφαλίζει την κοινωνικοποίηση των μελών της, όσο και για τα ίδια τα άτομα, (Παπαδιώτη- Αθανασίου, 2000α). Η οικογένεια αποτελεί βασικό παράγοντα αγωγής των ατόμων, αφού το παιδί μέσα σ' αυτήν διαμορφώνει την αντίληψη του κοινωνικά αποδεκτού ή μη αποδεκτού, αφομοιώνει τις πρώτες αξίες και τα πρότυπα συμπεριφοράς, ταυτίζεται με πρόσωπα του περιβάλλοντος, αποκτά την ικανότητα σύναψης διαπροσωπικών σχέσεων και διαμορφώνει την προσωπικότητά του. Η οικογένεια, ως φορέας πολιτισμού διδάσκει στο άτομο κοινωνικούς ρόλους και κανόνες, εντάσσοντάς το στους κοινωνικούς θεσμούς. Παρά το γεγονός ότι μεγάλο μέρος της κοινωνικοποίησης το έχουν αναλάβει άλλοι θεσμοί, η βάση εξακολουθεί να είναι η οικογένεια, (Νόβα-Καλτσούνη, 2000). Επίσης, ανάμεσα στις λειτουργίες της οικογένειας είναι η στοργή και η ζεστασιά, στοιχεία απαραίτητα για τη βιολογική και ψυχική ανάπτυξη του παιδιού. Όλα αυτά συνθέτουν το πολύπλοκο πλαίσιο, όπου το παιδί διαβιώνει με όλες τις δυνατότητες βοήθειας και υποστήριξης, ώστε να τεθούν οι βάσεις για ισορροπημένη σωματική και ψυχοπνευματική ανάπτυξη. Συνεπώς, η οικογένεια

αποτελεί τον σπουδαιότερο πυλώνα στη διαμόρφωση της προσωπικότητας του ατόμου για την ομαλή εξέλιξη της κοινωνικής του ζωής, ανεξάρτητα από τη μορφή της. Η οικογένεια, σύμφωνα με τον Τσιάντη (1993) είναι ένας θεσμός «για την αντιμετώπιση της ζωής». Η συμπεριφορά, η εμπειρία των μελών της οικογένειας και οι μεταξύ τους σχέσεις θα καθορίσουν την λειτουργικότητά της και τη γενικότερη στάση της απέναντι στη ζωή.

Στο λυκανγές της μεταβιομηχανικής εποχής, ο σκοπός της ύπαρξης της οικογένειας συνδέεται περισσότερο με την ψυχοκοινωνική επιβίωση, (Κατάκη, 1990). Η ψυχολογική και κοινωνικοποιητική λειτουργία αποτελούν το σταθερό σκοπό ύπαρξης της οικογένειας, πρωτίστως στη σύγχρονη κοινωνία,. Η ψυχολογική λειτουργία της οικογένειας αποτελεί ζωτικό παράγοντα για όλα τα μέλη της, καθώς αποτελεί την ομάδα αναφοράς για κάθε άτομο και η παρουσία του ατόμου σ' αυτήν είναι σημαντική για την ομαλή κοινωνική και ψυχική του ζωή. Η νηνεμία και η ασφάλεια της οικογένειας επιδρούν ευεργετικά στη συναισθηματική ισορροπία των μελών της, για να αντεπεξέλθουν στις αγχογόνες συνθήκες της σύγχρονης ζωής. Στην ψυχολογική λειτουργία της οικογένειας εντάσσεται και η ανάγκη μητρότητας και πατρότητας, που ολοκληρώνει εσωτερικά το ζευγάρι, (Κυριακίδης, 2000). Τέλος, η κοινωνικοπαιδαγωγική λειτουργία της θεωρείται ως η σπουδαιότερη προσφορά στη διαπαιδαγώγηση του παιδιού και στη διαμόρφωση της προσωπικότητας και της κοινωνικής συμπεριφοράς του, (Μοριχοβίτης, 2001).

3.2. Η συστημική θεωρητική προσέγγιση. Η οικογένεια ως σύστημα

Κατά τη συστημική προσέγγιση, το *σύστημα* ορίζεται ως ένα σύνολο αλληλεπιδρώντων στοιχείων που σχηματίζει μια ολότητα, η οποία είναι σε συνεχή επικοινωνία με το εξωτερικό της περιβάλλον.

Στο σύστημα, όπου το όλον, (Σύνολο), είναι μεγαλύτερο από το άθροισμα των μερών, εστιάζουμε στις σχέσεις μεταξύ των μελών του συστήματος. Οι συμπεριφορές κάθε ατόμου συνδέονται με τις συμπεριφορές των υπολοίπων μελών, (αρχή της κυκλικής αιτιότητας). Η συμπεριφορά ενός μέλους του συστήματος δεν θεωρείται αιτία μιας άλλης συμπεριφοράς, αλλά έχει κυκλική σχέση με τις συμπεριφορές να αποτελούν ταυτόχρονα αιτίες και αποτελέσματα, (Δεκλερής, 1986). Στον τομέα των ανθρώπινων σχέσεων είναι απαραίτητο το ολιστικό μοντέλο με την κυκλική αιτιότητα για την προσέγγιση της πολυπλοκότητας των ανθρώπινων συστημάτων. Η συμπεριφορά ενός μέλους του συστήματος επηρεάζει και επηρεάζεται από τη συμπεριφορά των υπολοίπων μελών και οποιαδήποτε αλλαγή σε ένα μέλος επιφέρει αυτόματα μεταβολές και σε άλλο μέλος του συστήματος, (Δημητρόπουλος & Καλούση, 1997).

Ένα σύστημα μπορεί να είναι: υπερσύστημα με μικρότερα συστήματα ή υποσύστημα, (μικρότερο του συστήματος), να έχει συνήθως πολυεπίπεδη ιεραρχία, να διαθέτει όρια, (είναι κλειστό ή ανοιχτό), να έχει ομοιόσταση, (η τάση να διατηρεί τη δυναμική του ισορροπία), μορφογένεση, (η τάση για αλλαγή και εξέλιξη), και να προκαλεί λεκτική και εξωλεκτική επικοινωνία, (Παπαπέτρου, 2013). Ο Bronfenbrenner οριοθέτησε από τους πρώτους την ανάπτυξη του ατόμου και της οικογένειας μέσα σε ένα κοινωνικό οικολογικό πλαίσιο και χρησιμοποίησε τον όρο «οικολογική ανάπτυξη» για να περιγράψει τη διαδικασία της αμοιβαίας προσαρμογής ανάμεσα στον εξελισσόμενο ανθρώπινο οργανισμό και στα μεταβαλλόμενα περιβάλλοντα, στα οποία ζει, (Bronfenbrenner, 1977). Κατά τον Bronfenbrenner, (1979), η οικογένεια ως το πρωταρχικό κοινωνικό περιβάλλον μέσα στο οποίο θα βρεθεί ο άνθρωπος αποτελεί ένα διαπροσωπικό σύστημα, το οποίο είναι μέρος άλλων συστημάτων ή υποσυστημάτων, (π.χ. σχολείο, εργασιακά περιβάλλοντα, σύλλογοι,

ομάδες κ.λ.π.). Η θεωρία των συστημάτων ξεκίνησε από τις φυσικές επιστήμες, (Dowling & Osborne, 2001).

Η εξέλιξη και διαμόρφωση της συστημικής θεωρίας επηρεάστηκε καθοριστικά από τον συνδυασμό της Κυβερνητικής επιστήμης και της Γενικής Θεωρίας Συστημάτων (Faulkner, Swann, Baker, Bird, Carty, 1999) και εφαρμόστηκε στην ψυχοθεραπεία ως τεχνική στη θεραπεία της οικογένειας. Σχετικά με την Κυβερνητική επιστήμη, (Wiener, 1948), αυτή είναι η μελέτη των μεθόδων ελέγχου της ανατροφοδότησης, (feedback) μέσα στο σύστημα, ενώ οι πληροφορίες στα ανθρώπινα συστήματα μπορεί να προέρχονται από την λεκτική ή την εξωλεκτική επικοινωνία μεταξύ των μελών. Υπάρχει η Κυβερνητική Α΄ τάξης, σύμφωνα με την οποία ο παρατηρητής ή ο θεραπευτής θεωρείται έξω από το σύστημα παρατήρησης και θεραπείας και η Κυβερνητική Β΄ τάξης, όπου ο παρατηρητής ή ο θεραπευτής θεωρείται μέλος του συστήματος παρατήρησης ή θεραπείας. Συνοπτικά, αναπτύχθηκαν τα παρακάτω θεραπευτικά μοντέλα:

1) Στο επιστημολογικό πλαίσιο της Α΄ Κυβερνητικής και της Γενικής Θεωρίας των Συστημάτων, (Bertalanffy, 1969), έχουμε: το Επικοινωνιακό Μοντέλο, (προσέγγιση MRI), (Bateson, 1972), το Στρατηγικό Μοντέλο, το Δομικό Μοντέλο, (Minuchin, 1974), το Μοντέλο του Μιλάνου, (αρχική φάση), (Watzlawick, Beavin & Jackson, 1967).

2) Στο επιστημολογικό πλαίσιο της Β΄ Κυβερνητικής και του Κοινωνικού Κονστρουκτιβισμού περιλαμβάνεται: η αναθεώρηση του Μοντέλου του Μιλάνου, (Boscolo & Bertrado, 2008), η Συνεργατική προσέγγιση Γλωσσικών Συστημάτων, (Collaborative Language Systems Approach), η Αφηγηματική προσέγγιση, (White & Epston, 1990), η προσέγγιση της Αναστοχαστικής Συζήτησης, (Reflecting Team Approach), η προσέγγιση του Ανοιχτού Διαλόγου (Open Dialogue Approach). Το σύστημα χαρακτηρίζεται από «όρια» που είναι οι κανόνες που ορίζουν ποιοι συμμετέχουν και με ποιόν τρόπο σε μια λειτουργία και ορίζουν τους ρόλους που θα έχουν οι εντός και εκτός των ορίων σε μια δραστηριότητα, (π.χ. οι ρόλοι των γονέων ορίζονται από την κοινωνία ή επιλέγονται από τους ίδιους). Επίσης, στο σύστημα της οικογένειας υπάρχει η «ευθυγράμμιση», (alignment), η οποία είναι ο τρόπος με τον οποίο τα μέλη της οικογένειας ενώνονται ή αντιτίθενται μεταξύ τους, (συμφωνία –

διαφωνία), και η «δύναμη» (power) που ορίζεται ως η σχετική επιρροή του κάθε μέλους της οικογένειας στο αποτέλεσμα μιας ενέργειας.

Η θεώρηση της οικογένειας ως σύστημα έχει αφετηρία στην ψυχοθεραπεία, όπου θεραπευτές και ερευνητές διαπίστωσαν ότι η παθολογία του ατόμου δεν είναι αποκλειστικά ατομική υπόθεση αλλά και της οικογένειάς του. Στις αρχές του 1950 εμφανίστηκε η οικογενειακή θεραπεία και ορισμένες κλινικές περιπτώσεις έδωσαν αφορμή στη συστημική θεωρία να ασχοληθεί με την οικογένεια, (Cook, 2001). Τη δεκαετία του 1970 το συστημικό μοντέλο αναπτύχθηκε περαιτέρω, (Gunn & Fisher, 1989), και δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση στη μελέτη του ατόμου σε σχέση με την οικογένειά του και της οικογένειας σε σχέση με την κοινωνία, (Dare, 1985). Έως σήμερα η συστημική μεθοδολογία διερευνά τις σχέσεις γονέων - παιδιών, τις δυσλειτουργίες στην οικογένεια και το χρονικό της απουσίας κάποιου μέλους στην οικογένεια. Σκοπός της έρευνας είναι η κατανόηση της σημασίας της οικογένειας και τα προβλήματα που ενδέχεται να υπάρχουν σε αυτήν, (Γεωργίου, 2000).

Το **οικοσυστημικό μοντέλο** αναπαρίσταται αναλυτικά παρακάτω:

- Το **μικροσύστημα της οικογένειας**, αναπτύσσεται συγχρόνως με άλλα υποσυστήματα, τα οποία διέρχονται από στάδια που συνδέονται εξελικτικά με την ανάπτυξη του ατόμου. Κάθε στάδιο χαρακτηρίζεται από διεργασίες εξαιτίας αλληλεπιδράσεων στο οικογενειακό μικροσύστημα και αλληλεπιδράσεων ανάμεσα στην οικογένεια και τα κοινωνικά συστήματα. Στις δυτικές κοινωνίες, το οικογενειακό μικροσύστημα περιλαμβάνει χαρακτηριστικά τρία κύρια υποσυστήματα:
 - α) το υποσύστημα των συζύγων,
 - β) το υποσύστημα των γονέων,
 - γ) το υποσύστημα των αδερφών.
- Το **μεσοσύστημα**, αποτελείται από συστήματα εκτός οικογένειας, στα οποία τα μέλη της οικογένειας, συμμετέχουν καθημερινά συλλογικά ή ατομικά. Το μεσοσύστημα περιλαμβάνει την εκτεταμένη οικογένεια, το φιλικό περιβάλλον και τη γειτονιά, το σχολείο, την εργασία, άλλες οικογένειες και την τοπική κοινωνία με το άτομο να συμμερίζεται την κουλτούρα, τις αξίες, τα πρότυπα και τα στερεότυπα του ευρύτερου πλαισίου αλλά και να το επηρεάζει.

- **Το εξωσύστημα**, περιλαμβάνει το μεσοσύστημα αλλά και διάφορες επίσημες και ανεπίσημες οργανώσεις στην κοινωνία και επιδρούν στην οικογένεια έμμεσα μέσα από τις διαδικασίες τους, τις ρυθμίσεις και τα συστήματα αξιών τους. Αυτή η επιρροή είναι έμμεση και επιτυγχάνεται με τη μεσολάβηση ατόμων ή οργανώσεων σε ένα επίπεδο μεσοσυστήματος. Στο εξωσύστημα περιλαμβάνονται το επάγγελμα, η υγεία, η εκπαίδευση, η ψυχαγωγία, τα συστήματα μαζικής ενημέρωσης, η κοινωνική πρόνοια. Το εκπαιδευτικό σύστημα, για παράδειγμα, ανήκει στο εξωσύστημα που ασκεί μεγάλη επίδραση στην διαπαιδαγώγηση των παιδιών και τη μετάδοση στάσεων και γνώσεων και ταυτόχρονα επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο η οικογένεια αντιλαμβάνεται τα παιδιά της. Το εξωσύστημα είναι ικανό να διαμορφώσει καταστάσεις στις οποίες τα άτομα, προσαρμόζονται ή τις αποδέχονται, ακόμη και αν δεν συμφωνούν με αυτές.
- **Το μακροσύστημα**, περιλαμβάνει τα κοινωνικά, πολιτικά, πολιτιστικά, θρησκευτικά, εκπαιδευτικά, οικονομικά και νομικά συστήματα, των οποίων συγκεκριμένες εκφάνσεις αποτελούν τα παραπάνω συστήματα, (Bronfenbrenner, 1977). Βασική αρχή του οικολογικού μοντέλου είναι ότι οποιαδήποτε μεταβολή σε κάποιο από τα συστήματα του οικολογικού περιβάλλοντος επηρεάζει όλα τα υποσυστήματά του και δημιουργείται η ανάγκη στο σύστημα, να επανέλθει σε κατάσταση ισορροπίας, δηλ. να προσαρμοστεί. Το μακροσύστημα, στο οποίο ζει η οικογένεια, αποτελείται από τις γενικές αξίες του πολιτισμού και ταυτόχρονα, στο μακροσύστημα περιέχονται οι ιδεολογίες της κοινωνίας.

Σύμφωνα με τη συστημική θεωρία, η οικογένεια ορίζεται ως υποσύστημα του κοινωνικού συνόλου με κύριο χαρακτηριστικό την πολυπλοκότητα. Έχει αλληλεπιδραστική σχέση με το κοινωνικό και φυσικό περιβάλλον και αυτορυθμίζεται ανάλογα με τις επιδράσεις του. Είναι δυναμικό σύστημα, διότι μεταβάλλεται κατά τη διάρκεια του χρόνου και διαθέτει πολυεπίπεδη δομή και ιεραρχική οργάνωση, (Χουρδάκη, 1982). Το άτομο δέχεται επιδράσεις από τα υποσυστήματα, στα οποία είναι μέλος, αντιστρόφως ανάλογα ως προς την εγγύτητα τους. Η επίδραση από το υποσύστημα που είναι εγγύτερο σε αυτό, δηλαδή από την οικογένεια η επίδραση είναι πολύ μεγάλη, ενώ μειώνεται με την αύξηση της απόστασης. Η διαμεσολάβηση

της οικογένειας μεταξύ των μελών της και της κοινωνίας και αντίστροφα, συνιστά ένα σύστημα ανοιχτό στις εξωτερικές επιρροές και σημαντικό φορέα αλλαγής της κοινωνικής πραγματικότητας. Ο αριθμός των μελών της οικογένειας καθορίζει τον αριθμό των σχέσεων που παράγονται από τα τρία υποσυστήματα. Τα κύρια χαρακτηριστικά των υποσυστημάτων τα οποία αποτελούν τις βασικές αρχές όλων των πλευρών της ζωής ενός ατόμου, αναλύονται παρακάτω, (Bateson, 1972):

- **η ολότητα (wholeness):** Ένα σύστημα δομικά αποτελείται από μια ομάδα υποσυστημάτων, τα οποία αποτελούν ένα σύνολο. Οι θεωρητικοί χρησιμοποίησαν τη φράση «ομάδα αλληλένδετων στοιχείων» για όλα τα συστήματα που συνδέονται μεταξύ τους και αλληλεπιδρούν.
- **η συνδετικότητα (connectedness):** Μια ομάδα στοιχείων αποτελεί σύνολο, εφόσον είναι συνδεδεμένα, μόνο όταν ικανοποιούνται συγκεκριμένα κριτήρια. Κύριο κριτήριο είναι η έννοια της συνδετικότητας ή της διασύνδεσης, (interrelatedness). Το γεγονός ότι ένα σύστημα περιλαμβάνει μια ομάδα αλληλένδετων στοιχείων σημαίνει ότι ένα σύστημα δεν χαρακτηρίζεται μόνο από τα στοιχεία καθ'αυτά αλλά και από τις πολλαπλές αλληλεπιδράσεις μεταξύ τους. Σημαντικό χαρακτηριστικό είναι η αρχή της *μη-προσθετικότητας*, (non-summativity), που σημαίνει ότι η συμπεριφορά του οικογενειακού συστήματος δεν είναι απλά το άθροισμα των ενεργειών των μελών του, αλλά περιέχει και τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ τους.
- **η σταθερότητα, (range of stability):** Κάθε μεταβλητή μέσα στο σύστημα επιδιώκει να διατηρεί τη σταθερότητα και την ισορροπία μεταξύ του συστήματος και του περιβάλλοντος. Αυτή η έννοια της ισορροπίας, οδηγεί στην κυβερνητική αρχή ότι ένα επιτυχημένο σύστημα πρέπει να διαθέτει έναν μηχανισμό που θα αισθάνεται τις διαταραχές και θα ρυθμίζει τη συμπεριφορά του, διατηρώντας την εξισορρόπηση ανάμεσα σε εισροές και εκροές. Σύμφωνα με την κυβερνητική, απαιτείται ένας βρόγχος επαναφοράς, (loop), που θα διατηρεί το σύστημα σταθερό, (Bateson, 1972).

Σε σχέση με τα παραπάνω και κατ' αναλογία, μια οικογένεια δεν περιλαμβάνει τον πατέρα, τη μητέρα και τα παιδιά ως άθροισμα ατόμων αλλά περιλαμβάνει και τη δυναμική οργάνωση και αλληλοσυσχέτισή τους, (Παπαδιώτη-Αθανασίου, 2000α). Εστιάζουμε στη συμπεριφορά και στην επικοινωνία των μελών, οι οποίες

διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στη λειτουργία του οικογενειακού συστήματος και στη διαμόρφωση της προσωπικότητας του παιδιού, (Παπαδιώτη-Αθανασίου, 2000α). Η συμπεριφορά κάθε ατόμου επηρεάζει τη συμπεριφορά του άλλου, η οποία επηρεάζει με τη σειρά της το επόμενο και συνεπώς, οφείλουμε να δίνουμε ιδιαίτερη έμφαση στην εξάρτηση των συμπεριφορών ανάμεσα στα μέλη, (Prest & Protinsky, 1993). Με βάση την κυκλικότητα του συστημικού μοντέλου εξ αιτίας της συνεχούς αλληλεξάρτησης των μερών ενός συστήματος, ακόμα και μια μικρή παρέμβαση μεταφέρεται αυτόματα και στις υπόλοιπες και ανάλογα διαμορφώνεται η λειτουργία όλου του συστήματος, (Βασιλείου, 1987). Επομένως, η ευθύνη για την εκδήλωση κάποιας προβληματικής συμπεριφοράς σε κάποιο μέλος του συστήματος δεν μπορεί να αποδοθεί αποκλειστικά στο μέλος αλλά στη λειτουργία του όλου συστήματος, (Jones, 1993). Το ίδιο άτομο κάτω από διαφορετικές συνθήκες θα εκδήλωνε διαφορετική συμπεριφορά, χωρίς να αποκλείονται και οι ατομικοί παράγοντες βέβαια, (Skynner, 1987). Κατά συνέπεια, η λειτουργία των συστημάτων χαρακτηρίζεται από συνυπευθυνότητα και ουδετερότητα, (Παπαδιώτη-Αθανασίου, 2000α).

Στο οικογενειακό σύστημα, οι σχέσεις μεταξύ των μελών διαθέτουν ιεραρχική οργάνωση, στην οποία υπάρχει διαβάθμιση ιεραρχίας και άσκησης ελέγχου με τους γονείς να κατέχουν την υψηλότερη θέση στην ιεραρχία, να ασκούν μεγαλύτερο έλεγχο στο σύστημα και να έχουν μεγαλύτερη ευθύνη για την αλληλεπίδραση ανάμεσα στα μέλη αλλά και για τα ενδεχόμενα προβλήματα σε οποιοδήποτε μέλος, ιδιαίτερα στα παιδιά, (Muncie, Wethelerr, Dallos & Cohrance, 1995). Οι γονείς λαμβάνουν τις αποφάσεις και οφείλουν ν' ανταποκρίνονται σωστά στις εκάστοτε καταστάσεις, καθώς δέχονται πληροφορίες για τη λειτουργία όλων των μελών και για τα γεγονότα του περιβάλλοντος. Επιπλέον, όταν διαταράσσεται η ισορροπία του οικογενειακού συστήματος και απειλείται με διάλυση, υπάρχει περίπτωση ένα μέλος να παρουσιάσει πρόβλημα. Με έμμεσους και ασυνείδητους τρόπους επικοινωνίας το σύστημα διασφαλίζει την ισορροπία του και αυτή η διαρκής επικοινωνία το οδηγεί σε συνεχή αλλαγή, (Miller, 1965, 1978).

Εφ' όσον το σύστημα της οικογένειας είναι ικανό να ανταπεξέλθει στις προαναφερόμενες αλλαγές με ασυνείδητους μηχανισμούς προστασίας, προσαρμόζεται και διατηρεί την ισορροπία του. Σε διαφορετική περίπτωση, διαλύεται

και τα μέλη του τοποθετούνται σε διαφορετικά συστήματα. Το σύστημα της οικογένειας μεταβάλλεται, καθώς αλλάζουν οι βιολογικές, κοινωνικές και ψυχολογικές ανάγκες των μελών αλλά και η ευρύτερη κοινωνία, (Παπαδιώτη - Αθανασίου, 2000α). Ενδεικτικά, η ιεραρχία στην οικογένεια μπορεί να μεταβληθεί, καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν ή οι σχέσεις του ζευγαριού μπορεί να διαφοροποιηθούν. Εφ' όσον διαπιστωθεί μια προβληματική συμπεριφορά, η οποία είναι σύμπτωμα της δυσλειτουργίας όλου του οικογενειακού συστήματος, ο ειδικός έχει χρέος να στραφεί προς όλα τα μέλη της οικογένειας. Η επίδραση των κρίσεων και των συγκρούσεων μέσα στην οικογένεια εξαρτάται από την κατανόηση που δείχνουν τα μέλη απέναντι στα προβλήματα αλλά και από το βαθμό αλληλοεκτίμησης που έχουν μεταξύ τους, (Κυριακίδης, 2000). Ωστόσο, οι αλλαγές δοκιμάζουν τη συνοχή και την αντοχή της οικογένειας και δεν συμβαίνουν μόνο στο εσωτερικό της αλλά και στην ευρύτερη κοινωνία. Ειδικότερα, όσο η κοινωνία εκβιομηχανίζεται και αστικοποιείται, τόσο αυξάνεται η αλληλεπίδραση της οικογένειας με

- Την οικονομία,
- Την πολιτική,
- Το εκπαιδευτικό σύστημα,
- Την κοινωνική πρόνοια,
- Κάθε πτυχή της κοινωνικής ζωής.

Για αυτό το λόγο η συστημική θεωρία συνδυάζει τα πορίσματα επιστημών που αναφέρονται σε κάθε πτυχή της ανθρώπινης ζωής που ενδέχεται να επηρεάσει τη λειτουργία της οικογένειας. Η συστημική προσέγγιση αναφέρεται σε πλαίσια και αλληλεπιδράσεις και όχι σε μεμονωμένους παράγοντες.

3.3. Οι ψυχοδυναμικές σχέσεις στο σύστημα της οικογένειας

Οι ψυχοδυναμικές θεωρίες σχετίζονται με την ψυχαναλυτική προσέγγιση του Freud, (1923), η οποία στηρίζεται σε μεγάλο βαθμό στις εμπειρίες του από την κλινική θεραπεία ψυχικά διαταραγμένων και νευρωσικών ασθενών καθώς και στην αυτοανάλυσή του. Στην ψυχαναλυτική θεωρία η συμπεριφορά ενός ατόμου εξαρτάται άμεσα από την αλληλεπίδραση δυνάμεων. Οι βασικές δομικές έννοιες της θεωρίας, (Freud, 1923), σχετίζονται με τα επίπεδα της συνείδησης, (συνειδητό, προσυνειδητό και ασυνείδητο) και με την ποικιλομορφία της ανθρώπινης λειτουργίας που εκφράζονται μέσα από το Εκείνο (id), το Εγώ (ego) και το Υπερεγώ (superego).

Η έννοια ψυχοδυναμική αναφέρεται στη συστηματική μελέτη και γνώση των ψυχικών δυνάμεων και των κινήτρων που επηρεάζουν την ανθρώπινη συμπεριφορά.

Η ψυχοδυναμική θεωρία του Freud τονίζει το ρόλο των *ασυνείδητων* κινήτρων της ανθρώπινης συμπεριφοράς καθώς και τη λειτουργική σημασία των συναισθημάτων. Επί πλέον η ψυχοδυναμική θεωρία θεωρεί ότι η συμπεριφορά του ατόμου καθορίζεται από τα βιώματα του παρελθόντος, τη γενετική ιδιοσυστασία και την τρέχουσα πραγματικότητα. Όλοι χρησιμοποιούν τεχνικές ή μηχανισμούς για να αποφορτιστούν από την εσωτερική ένταση και να διευθετήσουν τις συγκρούσεις. Από τους μηχανισμούς αυτούς κάποιοι λειτουργούν συνειδητά, ενώ οι περισσότεροι είναι ασυνείδητοι και ονομάζονται *αμυντικοί μηχανισμοί*. Κάθε ασυνείδητη σύγκρουση αποτελεί ψυχική πάλη που ξεκινά από την ταυτόχρονη εμφάνιση αντιτιθέμενων ή ασυμβίβαστων παρορμήσεων, ενορμήσεων, εσωτερικών ή εξωτερικών απαιτήσεων, (π.χ. επιθυμία απαλλαγής από τον «αντίζηλο» πατέρα στην οιδιπόδεια φάση του παιδιού αλλά συγχρόνως αγάπη προς αυτόν). Η ψυχοδυναμική θεωρία έδωσε μια οπτική αντίληψης του ανθρώπου και των σχέσεων που εξακολουθεί να είναι πρωταρχική, αν όχι αξεπέραστη. Αν και πρόκειται για ένα φάσμα κλινικών παρεμβάσεων, εν τούτοις όλες οι κλινικές προσεγγίσεις που αποτελούν την ψυχοδυναμική παρέμβαση στηρίζονται στην υπόθεση ότι το παρόν διαμορφώνεται από το παρελθόν. Συγκεκριμένα, οι παιδικές εμπειρίες είναι πρωταρχικής σημασίας για την ψυχοδυναμική παρέμβαση, όχι όμως με τη μορφή συγκεκριμένου ψυχικού

τραύματος της παιδικής ηλικίας, αλλά με τη μορφή άπειρων αλληλεπιδράσεων ανάμεσα στο παιδί και τις βασικές μορφές της ζωής του - κυρίως τους γονείς - που μέσα από συναισθηματικές σχέσεις, (π.χ. εμπιστοσύνη ή δυσπιστία, σταθερότητα ή αστάθεια, ευχαρίστηση ή πόνος, τιμωρία ή ανταμοιβή), διαμορφώνουν τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας και την αίσθηση του εαυτού, τα είδη των αμυντικών μηχανισμών, την ένταση του άγχους και τις συγκρούσεις. Πολλές από αυτές τις ψυχολογικές διεργασίες πραγματοποιούνται στο ασυνείδητο και πρόκειται για ασυνείδητες συλλήψεις, συναισθήματα, προσδοκίες, μνήμες, τάσεις. Κατά την ψυχοδυναμική θεωρία, οι ψυχολογικές αυτές διαστάσεις είναι ασυνείδητες, διότι θεωρείται πως την εποχή της εκδήλωσής τους δεν μπορούν να γίνουν αποδεκτές. Ενδεικτικά, ο μητροκτόνος θυμός ενός αγοριού προς την εξουσιαστική μητέρα του απωθείται στο ασυνείδητο, γιατί βρίσκεται σε σύγκρουση με την ανάγκη για φροντίδα και προστασία από τη μητέρα του. Η έννοια της *σύγκρουσης*, λοιπόν, είναι βασική για την ψυχοδυναμική κλινική παρέμβαση και αφορά πάντα αντιθετικές δυνάμεις. Η ψυχαναλυτική θεωρία υποστηρίζει ότι η σύγκρουση οδηγεί στην ανάπτυξη συμπτωμάτων σε τρία στάδια:

- i. Δημιουργείται η σύγκρουση που δεν έχει λύση,
- ii. Γίνεται προσπάθεια να απωθηθεί η σύγκρουση
- iii. Η απωθημένη σύγκρουση επιστρέφει στο συνειδητό με μεταμφιεσμένη μορφή ως σύμπτωμα, (π.χ. άγχος, φοβία, ψυχαναγκασμός ή καταναγκασμός, κατάθλιψη) ή με παθητικά ή επιθετικά στοιχεία της προσωπικότητας.

Η μορφή συμπτώματος είναι συναφής και χαρακτηρίζεται από τους αμυντικούς μηχανισμούς που χρησιμοποιήθηκαν για τον έλεγχο της σύγκρουσης.

Είναι σαφές ότι μεταξύ των μελών της οικογένειας αλλά και μεταξύ των παραγόντων του περιβάλλοντος ασκούνται συνεχείς αλληλεπιδράσεις, οι οποίες μερικές φορές οδηγούν τα άτομα σε συγκρούσεις και σε κάθε περίπτωση, οι αλληλεπιδράσεις αυτές επηρεάζουν άμεσα ή έμμεσα το παιδί, (Shonkoff & Phillips, 2000). Από το τέλος του 1980 οι ερευνητές εστίασαν το ενδιαφέρον τους στα αρνητικά συναισθήματα και στις αλληλεπιδράσεις που ασκούνται μεταξύ των μελών των οικογενειών με παιδιά με αναπηρίες. Παράλληλα, συνεχίζουν να διερευνούν τους τρόπους που χρησιμοποιούν οι οικογένειες για να ανταποκριθούν στις δύσκολες απαιτήσεις της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία, (Lustig, 2002). Η οικογένεια

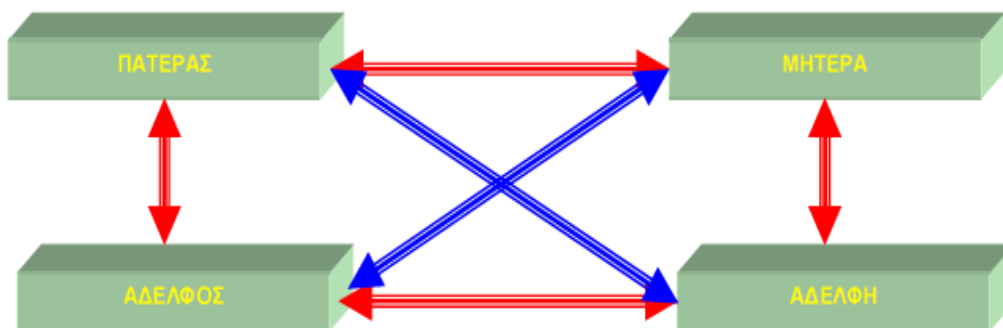
είναι ο πρώτος κοινωνικός χώρος που συντελεί στην ανάπτυξη του παιδιού και τη διαμόρφωση της προσωπικότητάς του. Οι γονείς και τα αδέρφια, όταν υπάρχουν, ασκούν τις πρώτες επιδράσεις στο παιδί, καθοριστικές για τα πέντε πρώτα χρόνια και ιδιαίτερα σημαντικές για όλα τα χρόνια της ζωής του μέχρι την ωρίμανση. Είναι, λοιπόν, σημαντικό να έχουμε γνώση αφ' ενός μεν των αλληλεπιδράσεων που ασκούνται στο ενδοοικογενειακό πλαίσιο και αφ' ετέρου δε, των στρατηγικών και των μεθόδων, με τις οποίες μπορούμε να παρεμβαίνουμε για να βελτιώσουμε τις συνθήκες και τις συμπεριφορές που επηρεάζουν άμεσα ή έμμεσα την ανάπτυξη του παιδιού.

Σύμφωνα με την ψυχοδυναμική θεωρία πρόκειται για μια αλληλεπίδραση δυνάμεων και κινήτρων κάθε μέλους της οικογένειας και αυτή η σχέση αλληλεπίδρασης μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας είναι αμφίδρομη. Όταν το ένα από τα παιδιά - σπανίως και δεύτερο - είναι άτομο με αυτισμό μπορεί να υπάρχουν προβλήματα στην αλληλεπίδραση. Εν τούτοις δεν παύει να είναι ένα μέλος της οικογένειας που επηρεάζεται από αυτήν και από τα μέλη της αλλά και επηρεάζει ολόκληρη την οικογένεια, όπως επηρεάζονται και τα υπόλοιπα μέλη μεταξύ τους. Η σωματική, η ψυχοσυναισθηματική και η κοινωνική τους ανάπτυξη γίνεται κατανοητή σε σχέση με την οικογένεια, όπως συμβαίνει με όλα τα παιδιά. Αξίζει να σημειωθεί ότι ο ρόλος των γονέων στη διαμόρφωση της προσωπικότητας του παιδιού είναι άμεσος και σημαντικός. Οι δεσμοί που αναπτύσσονται μεταξύ γονέων και παιδιού και γενικότερα όλες οι σχέσεις μεταξύ των μελών στην οικογένεια οφείλουν να είναι υγιείς, διότι από αυτές εξαρτάται σε σημαντικό βαθμό η ομαλή συναισθηματική και ψυχολογική ανάπτυξη του παιδιού και κατ'επέκταση οι ψυχοδυναμικές σχέσεις σε όλη την οικογένεια. Όσον αφορά στις σχέσεις μητέρας και κόρης, βασίζονται στην αγάπη και στη στοργή αλλά και σε ένα γενικότερο αρχετυπικό μηχανισμό μεταβίβασης διαγενεακά των στοιχείων της γυναικείας φύσης. Η σχέση μητέρας και κόρης μπορεί να είναι στοργική και υποστηρικτική, όμως συγχρόνως χαρακτηρίζεται από εντάσεις και ανταγωνισμό. Σχετικά με τη σχέση μητέρας και γιού, παρατηρούμε ότι είναι η πλέον ιδιότυπη σχέση, διότι αποτελεί σχέση αγάπης και αλληλεξάρτησης, στην οποία η μητέρα συχνά μπορεί από προστασία στον γιό να ασκεί καταπίεση. Σχετικά με τις σχέσεις πατέρα και κόρης, ο πατέρας είναι το αντρικό πρότυπο για την κόρη. Μπορεί να κατευθύνει τις μελλοντικές της επιλογές και να δημιουργήσει την

εικόνα για τον αντρικό ρόλο και συγχρόνως, συμβάλλει στην κοινωνική και σεξουαλική της ταυτότητα. Τέλος, η σχέση μεταξύ πατέρα και γιού είναι ιδιαίτερη, και παρατηρείται πιο έντονα σε κάποιες φάσεις της ζωής και των δυο. Ιδιαίτερα στις μέρες μας ο πατέρας έχει πιο ενεργό ρόλο στην ανατροφή των παιδιών και η συμβολή του είναι καθοριστική ειδικά στο αγόρι. Ως δυσλειτουργική οικογένεια θα μπορούσαμε να χαρακτηρίσουμε αυτή στην οποία, οι συγκρούσεις, η ανάρμοστη συμπεριφορά και συχνά η κατάχρηση εκ μέρους των μεμονωμένων μελών συμβαίνουν καθημερινά, με αποτέλεσμα τα υπόλοιπα μέλη να υιοθετούν βίαιες αντιδράσεις. Οι δυσλειτουργικές οικογένειες είναι κατά κύριο λόγο αποτέλεσμα της αδυναμίας συνεργασίας μεταξύ των ενήλικων μελών ή μπορεί να επηρεαστούν από τους εθισμούς, όπως η κατάχρηση ουσιών (αλκοόλ, ναρκωτικά) ή από την ύπαρξη μέλους με μειονεξίες και αναπηρίες στο εσωτερικό τους, (Παπαπέτρου, 2013).

3.4. Σχέσεις και ρόλοι των μελών για την οικογενειακή ισορροπία

Οι περισσότερες οικογένειες έχουν αρκετά σταθερή συνοχή και ευκρινώς προσδιορισμένους ρόλους και όλα τα μέλη γνωρίζουν το ρόλο τους και τις υποχρεώσεις τους. Στις σχέσεις μεταξύ τους παρατηρούμε ότι συνήθως ο πατέρας και η μητέρα σχηματίζουν την κεντρική μονάδα της οικογένειας, υπάρχουν όμως πολλές άλλες ενδοοικογενειακές σχέσεις, (Σχήμα 1), κάθε μια από τις οποίες θα επηρεάσει την άλλη.



Σχήμα.1. Οι υποομάδες σχέσεων στο πυρηνικό οικογενειακό σύστημα

Οι σχέσεις που αναπτύσσονται είναι ποικίλες και περίπλοκες. Οποιαδήποτε αλλαγή έχει αντίκτυπο στην οικογενειακή συνοχή και στις ισορροπίες. Αυτό γίνεται κατανοητό, όταν υπάρξει ένα διαζύγιο, μια γέννηση, ένας θάνατος ή μια αναπηρία κάποιου μέλους της οικογένειας, (Μπουσκάλια, 1993). Τα παιδιά μαθαίνουν τους ρόλους τους σταδιακά, καθώς αναπτύσσονται, ανάλογα με την συνεργασία και την ψυχική ισορροπία που έχει η οικογένεια. Ο καθένας έχει έναν κοινωνικά προσδιορισμένο ρόλο και ανάλογα με τις προσωπικές εμπειρίες και τη βασική του προσωπικότητα έχει γίνει και ένας διαφορετικός άνθρωπος. Ο ρόλος που αναλαμβάνει κάθε μέλος συνδέεται με το χαρακτήρα, την προσωπικότητά του, τις καταβολές του.

Στη σημερινή εποχή παρατηρούμε συχνά ότι οι ρόλοι στην οικογένεια είναι πολυδιάστατοι και περίπλοκοι και παρά το γεγονός ότι μπορούν να είναι ξεκάθαρα

οριοθετημένοι, μεταβάλλονται ανάλογα με τις διαμορφωμένες στάσεις, τις εσωτερικές σχέσεις και τα εκάστοτε προβλήματα. Στην περίπτωση που διαταράσσεται η ισορροπία, οι σχέσεις είναι τυπικές και χάνεται η επικοινωνία μεταξύ των μελών. Βασική προϋπόθεση, λοιπόν, για αυτή την ισορροπία είναι η επικοινωνία και η καλή σχέση των συζύγων, καταρχήν, καθώς και η συνειδητοποίησή τους στο ρόλο του γονέα. Η ανησυχία τους για το αν μεγαλώνουν σωστά τα παιδιά τους, πολλές φορές αποτελεί πηγή έντονου άγχους και στη προσπάθειά τους να είναι «τέλειοι» γονείς διαπράττουν σφάλματα. Για να κατανοήσουμε τις σχέσεις, τις αλληλεπιδράσεις και τον τρόπο λειτουργίας μιας οικογένειας, πρέπει να τη θεωρήσουμε ως σύνολο και σύστημα, σύμφωνα με τη συστημική θεωρία. Να εξετάσουμε τη σύνθεσή της, το πολιτισμικό της προφίλ, τους τρόπους αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας των μελών και τα καθήκοντα κάθε μέλους. Το παιδί που μεγαλώνει σε ατμόσφαιρα αγάπης και κατανόησης, γίνεται ευτυχισμένο με ικανότητα να ανταποκρίνεται στις κοινωνικές απαιτήσεις. (Καργάκος,1984). Για να λειτουργήσει σωστά μια οικογένεια, προϋποθέτει κυρίως μια υγιή και ισότιμη σχέση αγάπης και αλληλοσεβασμού μεταξύ των συζύγων, η οποία στη συνέχεια επεκτείνεται και μεταδίδεται στα παιδιά. Είναι πολύ σημαντικό τα παιδιά να ανατραφούν και να μεγαλώσουν κάτω από συνθήκες αγάπης, στοργής και θαλπωρής μακριά από έντονες συζητήσεις, διαφιλονικείες, σωματική και ψυχολογική βία, είτε μεταξύ των συζύγων, είτε μεταξύ γονέων και παιδιών, (Haslett & Sempter, 1997).

Επιπλέον, η οικογένεια διέπεται από ένα σύνολο περιορισμών και κανόνων που εξασφαλίζουν την ομαλή λειτουργία της. Κατανέμονται συγκεκριμένοι ρόλοι που τους αναλαμβάνουν τα άτομα. Οι ρόλοι συνδεδεμένοι μεταξύ τους, λειτουργούν κατά τέτοιο τρόπο, ώστε να ρυθμιστούν οι σχέσεις των μελών και να θεμελιωθεί η ομαλή λειτουργία του συστήματος της οικογένειας. Το κάθε μέλος έχοντας επίγνωση του ρόλου του, γνωρίζει για τη συμπεριφορά μέσα στην οικογένεια και για τις κοινωνικές απαιτήσεις σε ό,τι αφορά τη δράση του στην κοινωνία. Στην οικογένεια υπάρχει μια σαφής ιεράρχηση ρόλων. Ο πατέρας, η μητέρα και τα παιδιά έχουν καθορισμένους ρόλους σε σχέση βέβαια με την οργάνωση, τους θεσμούς και το πολιτιστικό status της κοινωνίας, στην οποία ανήκουν. Για τη διατήρηση της οικογένειας ως ενότητας ατόμων και τη σωστή λειτουργία του οικογενειακού συστήματος είναι σημαντικός ο ακριβής προσδιορισμός και η κατανόηση του ρόλου των γονέων, ο οποίος θα

συνοδεύονται από μια ολοκληρωμένη και σαφή καθοδήγηση των παιδιών στο δικό τους ρόλο μέσα στην οικογένεια. Οι ρόλοι των μελών δεν παραμένουν αμετάβλητοι χρονικά, καθώς και η ίδια η οικογένεια είναι σύστημα δυναμικό, ευέλικτο που επηρεάζεται συνεχώς από τις κοινωνικές εξελίξεις και προσαρμόζεται σε αυτές. Επιπλέον, ο ρόλος του ατόμου μέσα στην οικογένεια μεταβάλλεται σε συνάρτηση με την ηλικία του. Οι κανόνες και ο προσδιορισμός των ρόλων των μελών και η λειτουργία του συστήματος της οικογένειας καθορίζονται κυρίως από τους γονείς. Η μητέρα αναλαμβάνει, ως επί το πλείστον, την κοινωνικοποίηση και την διαδικασία ανατροφής των παιδιών σε μεγάλο βαθμό και εμπλέκεται σε κάθε επίπεδο της ανάπτυξής τους. Η προσωπική της σχέση με το παιδί διαθέτει αμεσότητα και ένταση, είναι ιδιαίτερη και συνήθως πιο στενή σε σύγκριση με τη διαπροσωπική σχέση του πατέρα με το παιδί. Ο ρόλος του πατέρα μέσα στην οικογένεια, ως του προσώπου που στηρίζει με συνέπεια και σταθερότητα την οικογενειακή ομάδα αλλά και παρεμβαίνει αποτελεσματικά με τις κατάλληλες ενέργειες σε οποιαδήποτε κατάσταση που απειλεί την ισορροπία του οικογενειακού συστήματος, είναι καθοριστικής σημασίας, (Γεώργας, 1999).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4. Παιδί με αναπτυξιακή διαταραχή του αυτιστικού φάσματος και οικογενειακές σχέσεις

4.1. Η αλλαγή των σχέσεων στην οικογένεια με την απόκτηση ενός παιδιού με αυτιστική διαταραχή

Η γέννηση ενός παιδιού προκαλεί πάντα αλλαγές στο οικογενειακό σύστημα και στις σχέσεις των μελών, για τις οποίες η πλειονότητα των γονέων προσαρμόζεται σχετικά εύκολα. Εν τούτοις δεν ισχύει το ίδιο για τη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία και κυρίως για την εκδήλωση κατά την πρώτη νηπιακή ηλικία αυτισμού και ότι συνεπάγεται σε αυτή την περίπτωση. Κατά ένα γενικό μοντέλο συμπεριφοράς η οικογένεια του παιδιού είναι πιθανόν να αναπτύξει ψυχολογικές διαταραχές. Οι γονείς συχνά αισθάνονται απορριπτικοί και εχθρικοί προς το παιδί. Η αδυναμία να αντέξουν τα αρνητικά τους συναισθήματα τους οδηγεί σε αυτοκατηγορίες και αλληλοκατηγορίες, ενώ συχνά προσπαθούν να εντοπίσουν τις αιτίες του προβλήματος στην κληρονομικότητά τους, (Σταμάτης, 1987). Σε πολλές περιπτώσεις εντοπίζονται προβλήματα ανατροφής του παιδιού στην οικογένεια, (Schieve, Blumberg, Rice, Visser & Boyle, 2007). Έχει διαπιστωθεί ένα ποσοστό της τάξης του 59% που αναφέρει την ύπαρξη συγκρούσεων μεταξύ των γονέων λόγω διαφορετικής αντίληψης για το πρόβλημα και τον τρόπο αντιμετώπισης του παιδιού. Εμφανίζονται έντονες συγκρούσεις και διαμάχες κυρίως σε χρονικές περιόδους όπως: στην περίοδο συνειδητοποίησης του προβλήματος και στην τοποθέτηση του παιδιού συνήθως στο ειδικό σχολείο, (Ματινοπούλου, 1990). Ο αυτισμός του παιδιού, όπως και κάθε αναπηρία, λειτουργεί ως αποσταθεροποιητικός παράγοντας για το οικογενειακό σύστημα με τις σχέσεις μεταξύ των μελών να περνούν κρίση και τη συνοχή της οικογένειας να απειλείται. Για τη σταθεροποίηση αυτής της συνοχής απαιτούνται:

- i) Η αλληλοϋποστήριξη των συζύγων και η ισχυρή συζυγική σχέση και
- ii) Οι αρμονικές σχέσεις στην οικογένεια και η ανοιχτή επικοινωνία.

Η σύνθεση κάθε οικογένειας είναι μοναδική και κάθε μια αντιδρά διαφορετικά προς συγκεκριμένη αναπηρία ενός παιδιού. Οι γονείς διακρίνουν στα παιδιά τους τη

μελλοντική προέκταση του εαυτού τους, ο τραυματισμός που υφίστανται έχει τη σφραγίδα της προσωπικής ντροπής και απογοήτευσης. Η ισορροπία του οικογενειακού συστήματος διαταράσσεται σοβαρά, και η πιο επίπονη περίοδος για τους γονείς είναι η πρώτη ανακοίνωση ή η αναγνώριση του προβλήματος του παιδιού τους, (Schall, 2000). Αφού γίνει η διάγνωση, οι αντιδράσεις των γονιών είναι πρωτόγονες και συχνά παίρνουν την μορφή αντίστασης. Χαρακτηριστική αντίδραση πολλών γονέων είναι η δυσπιστία για τη διάγνωση και η άρνηση της αποδοχής της, με αποτέλεσμα να μην δέχονται τη διάγνωση που θα τους δώσει ο γιατρός ή κάποιος ειδικός και να περιφέρονται από ειδικό σε ειδικό, τρέφοντας φρούδες ελπίδες για τη διάψυσή της, (Hutton & Caron, 2005, Κοτταρίδη, 2005). Επιπρόσθετα, η οικογένεια αντιμετωπίζει αρκετές δυσκολίες σε όλα τα επίπεδα της ζωής της, οι οποίες αυξάνονται, όσο μεγαλώνει το παιδί και οι δραστηριότητες της οικογένειας προσαρμόζονται σταδιακά στις ανάγκες του παιδιού, (Schaaf et al., 2011).

Οι πιο σημαντικές δυσκολίες είναι:

- Η μεταβολή των οικογενειακών σχέσεων και ισορροπιών.
- Η αποδοχή του παιδιού από το στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον μετά τη διάγνωση.
- Οι ματαιώσεις από τη συνεχή αναζήτηση ειδικών που θα θεραπεύσουν το παιδί.
- Η συμμετοχή στην εκπαίδευση του παιδιού είναι πολύ πιο χρονοβόρα και δύσκολη από ότι ενός παιδιού με μέσο κανονική ανάπτυξη.
- Η αύξηση των εξόδων για μεγάλο χρονικό διάστημα, (θεραπείες, εκπαίδευση, ειδικός εξοπλισμός).
- Η σωματική και ψυχολογική κόπωση από τη συνεχή φροντίδα και την αναζήτηση κατάλληλων εκπαιδευτικών και θεραπευτικών πλαισίων.
- Η συνεχής προσπάθεια ενσωμάτωσης του παιδιού τους σε κάθε νέο κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον εκτός από τους χώρους εκπαίδευσης.
- Η παραίτηση από την προσωπική και συζυγική ζωή που αποτελεί συχνό φαινόμενο.
- Η αγωνία για το μέλλον του παιδιού, όταν οι γονείς δεν θα βρίσκονται πια στη ζωή.

Οι παραπάνω δυσκολίες για να αντιμετωπιστούν χρειάζονται στέρεες σχέσεις μεταξύ των μελών και καλή εσωτερική οργάνωση της οικογένειας. Αυτό είναι αρκετά δύσκολο, με δεδομένο ότι οικογένειες χωρίς παρόμοια προβλήματα δυσκολεύονται να διατηρήσουν τη συνοχή τους. Γονείς που πασχίζουν να διατηρήσουν μια φυσιολογική σχέση με το παιδί τους και έναν φυσιολογικό τρόπο ζωής, μπορεί να κατηγορηθούν ότι αρνούνται το πρόβλημα ή ότι δεν είναι ρεαλιστές, παρόλο που οι δυνατές οικογενειακές σχέσεις αποτελούν βασική προϋπόθεση της προσαρμογής της οικογένειας. Βέβαια, υπάρχουν και οικογένειες που καταφέρνουν να ζουν «φυσιολογικά» σύμφωνα με τις δικές τους επιθυμίες και όχι των υπολοίπων μετά από αρκετή προσπάθεια, (Μαργαρίτη, 2006).

4.2. Αντιδράσεις - φάσεις στην ψυχολογική κατάσταση των γονέων με την εκδήλωση της αυτιστικής διαταραχής

Η γέννηση ενός παιδιού αποτελεί, ως επί το πλείστον, στιγμή ευτυχίας και συναισθηματικής ολοκλήρωσης τόσο για τους γονείς όσο και για το ευρύτερο οικογενειακό και φιλικό τους περιβάλλον. Εν τούτοις η παρουσία ενός παιδιού με αυτισμό αποτελεί πηγή έντονων αρνητικών συναισθημάτων. Πρόκειται για ισχυρό σοκ και μια πρώτη μεγάλη απώλεια. Φαίνεται μάλιστα πως αποτελεί την απαρχή μιας εσωτερικής σύγκρουσης ανάμεσα σε αυτό που ονειρεύονταν και την πραγματικότητα που καλούνται να αποδεχθούν και να αντιμετωπίσουν. Η θλίψη, ο θυμός, η απόρριψη του παιδιού, η αγωνία, η ντροπή και οι ενοχές είναι τα κυρίαρχα συναισθήματα που βιώνει, ενώ οι πρώτες αντιδράσεις είναι η άρνηση και η απόκρυψη του προβλήματος από το ευρύτερο περιβάλλον, (Αρμπουνιώτη, Κουτσοκλένη, & Μαρνελάκης, 2006). Το ξεπέρασμα του σοκ της πρώτης ανακοίνωσης οφείλεται στην ξεχωριστή ιδιοσυγκρασία κάθε γονέα, στις διαπροσωπικές σχέσεις μεταξύ των γονέων αλλά και των υπολοίπων μελών και σε εξωτερικούς παράγοντες που επιδρούν στο κοινωνικό τους περιβάλλον, (Ζώνιου – Σιδέρη, 1998, Νότας, 2006).

Έχει παρατηρηθεί ότι μεγάλο μέρος της αρχικής αντίδρασης των γονέων εξαρτάται από τον τρόπο που θα τους ανακοινωθεί, ενώ καθοριστικό ρόλο διαδραματίζει και η στάση του ειδικού που θα τους ενημερώσει. Για αυτό το λόγο η ενημέρωση των γονέων πρέπει να γίνεται με ειλικρίνεια, σεβασμό των

συναισθηματικών αντιδράσεων και συμβουλευτική για τα επόμενα βήματα. Είναι σαφές πως στο πρώτο στάδιο της απόκτησης ενός παιδιού με αυτισμό, οι γονείς έχουν σημαντικές ανάγκες. Για παράδειγμα πρέπει να έχουν επίγνωση τι δεν λειτουργεί σωστά με το παιδί τους, τι επιφυλάσσει το μέλλον, γιατί δημιουργήθηκε το πρόβλημα και με ποιους τρόπους θα αντιμετωπίσουν τη θεραπεία του παιδιού, τη φροντίδα και την εκπαίδευσή του, (Αρμπουνιώτη, Κουτσοκλένη & Μαρνελάκης, 2006). Οι γονείς, λοιπόν, διέρχονται μια σειρά συναισθηματικών σταδίων μέχρι να αποδεχθούν τη διάγνωση και σύμφωνα με τους Cunningham και Davis, (1985), διέρχονται από τα παρακάτω στάδια:

- i. **Η Φάση του Σοκ:** Εκδηλώνεται με συναισθηματική αποδιοργάνωση, δυσπιστία και σύγχυση, με πιθανή διάρκεια λίγων λεπτών έως και ημερών. Η πρωταρχική ανάγκη σε αυτό το στάδιο είναι η κατανόηση και η υποστήριξη, διότι ανατρέπεται η προσμονή ενός παιδιού με φυσιολογική ανάπτυξη.
- ii. **Η Φάση της Αντίδρασης:** Οι γονείς αντιδρούν, αρχικά, με άρνηση και προσπαθούν μάταια να πείσουν τους εαυτούς τους ότι το παιδί τους είναι μέσο κανονικό. Ύστερα, επέρχεται η θλίψη, η λύπη και η απελπισία. Αντιμετωπίζουν με δυσπιστία τη διάγνωση, αισθάνονται την ανάγκη να μιλήσουν σε κάποιον που θα τους ακούσει με κατανόηση και θα τους δώσει ειλικρινείς πληροφορίες. Επίσης, νιώθουν ενοχές, καθώς αναρωτιούνται μήπως έκαναν κάτι λάθος και θεωρούν τον εαυτό τους υπεύθυνο για τον αυτισμό, (Νότας, 2006).
- iii. **Η Φάση της Προσαρμογής:** Σ' αυτή τη φάση αρχίζουν να εκτιμούν πιο ρεαλιστικά την κατάσταση και επιθυμούν να μάθουν τι μπορούν να κάνουν. Έχουν ανάγκη αξιόπιστων πληροφοριών για τρόπους χειρισμού του παιδιού και προετοιμασίας για την καλύτερη ανάπτυξή του.
- iv. **Η Φάση του Προσανατολισμού:** Αρχίζουν να αναζητούν βοήθεια και ενημέρωση και προγραμματίζουν το μέλλον. Σε αυτό το στάδιο χρειάζονται συστηματική βοήθεια και καθοδήγηση με την παροχή κατάλληλων υπηρεσιών, (Μαργαρίτη, 2006). Επίσης, στη συνέχεια οι γονείς διέρχονται από το στάδιο της υπερπροστασίας και της οργάνωσης της οικογενειακής ζωής γύρω από την αναπηρία.

Πολλοί γονείς δεν προχωρούν σε επόμενα στάδια και καθιλώνονται συχνά στα πρώτα. Χαρακτηριστικό της καθήλωσης, (π.χ. στο στάδιο της αντίδρασης), από τα ερευνητικά δεδομένα φαίνεται πως είναι η διαμόρφωση μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον μιας αμυντικής στάσης σε κάθε συζήτηση σχετικά με το παιδί, η οποία συνοδεύεται και από την αποφυγή κοινωνικών σχέσεων. Συνήθως, όμως, με την κοινοποίηση της κατάστασης του παιδιού, η οικογένεια οργανώνεται ως σύστημα και προσπαθεί, όπως μπορεί, να ελέγξει ή και να εξαλείψει το πρόβλημα. Σε άλλες περιπτώσεις, η οικογένεια καθιλώνεται στο παρελθόν και το εξιδανικεύει, ενώ το μέλλον απωθείται. Αυτή η καθήλωση είναι συνήθως παροδική και διευκολύνει τη διαδικασία προσαρμογής, διότι δίνει χρόνο στην οικογένεια να επιβιώσει και μετά να εξελιχθεί, (Μαργαρίτη, 2006). Μερικοί γονείς, βέβαια, είναι πιθανόν να ταλαντεύονται ανάμεσα σε αυτά τα στάδια ή να παλινδρομούν ή και να μην τα βιώνουν καθόλου. Ο χρόνος προσαρμογής των γονέων απέναντι στις προσαρμοσμένες ανάγκες του παιδιού τους διαφέρει και εξαρτάται από τον τρόπο που καθένας επεξεργάζεται τα συναισθήματά του. Η αρχική αντίδραση όμως, είναι η πλέον καθοριστική για την μετέπειτα συνειδητοποίηση της δυσκολίας. Αξίζει να σημειωθεί ότι αυτά τα στάδια είναι κοινά και για εκείνους τους γονείς, των οποίων το παιδί απέκτησε αναπηρία εξ αιτίας ατυχήματος ή ασθένειας, όμως σε αυτή την περίπτωση δεν αισθάνονται ντροπή ή ενοχές για τη γέννησή του, όπως συμβαίνει στην περίπτωση της αυτιστικής διαταραχής, (Μαργαρίτη, 2006).

Ο Wikler τονίζει πως υπάρχουν δυο αντικρουόμενες απόψεις για τον τρόπο που οι γονείς διαχειρίζονται τη θλίψη:

1^η. Προσδιορίζει ότι οι γονείς συνέρχονται τελείως από τη θλίψη που τους προξένησε αρχικά η έλευση του παιδιού με αυτισμό.

2^η. Ορίζει ότι πάντα θα βιώνουν μια «χρόνια θλίψη».

Ο ίδιος ο Wikler μέσα από τη δική του έρευνα αποκάλυψε και ένα τρίτο σχήμα: οι περισσότεροι γονείς που πήραν μέρος στην έρευνα αναφέρουν ότι τα συναισθήματα θλίψης συμπίπτουν με τις εποχές που τα παιδιά τους θα μπορούσαν να είχαν ολοκληρώσει σημαντικά στάδια της εξέλιξής τους και να ήταν ανεξάρτητα, αν δεν ήταν μειονεκτικά, (Τσιάντης & Μανωλόπουλος, 1989). Ο Κρουσταλάκης (2003), αναφέρει με διαδοχική σειρά τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες:

- Ψυχικός πόνος.
- Πένθος.
- Φόβος.
- Αγωνία.
- Οργή.
- Επανάσταση.
- Ενοχή.
- Ηρεμία.

Αυτές οι συναισθηματικές πιέσεις και αντιδράσεις των γονέων στο πρώιμο στάδιο της διάγνωσης του προβλήματος του παιδιού, δεν θα πρέπει να θεωρούνται έντονα παθολογικές, αλλά συχνά αποτελούν απαραίτητο στάδιο, μέχρι να προσαρμοστούν οι γονείς στη νέα πραγματικότητα, (Κρουσταλάκης, 2003). Αυτή η διαδικασία του θρήνου, πένθους, που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας περιλαμβάνει ορισμένες φυσιολογικές αντιδράσεις, με εξέχουσες:

- i. Το αυξημένο άγχος διότι δεν μπορούν να ανατρέψουν τις υπάρχουσες συνθήκες και συχνά συνοδεύεται από θυμό, οργή, ενοχές και κατάθλιψη.
- ii. Τις διαρκείς σκέψεις για την κατάσταση του παιδιού.
- iii. Τα έντονα αμφιθυμικά συναισθήματα των μελών της οικογένειας που αφ' ενός επιθυμούν να προσεγγίσουν το αυτιστικό παιδί και να του παρέχουν φροντίδα και αφ' ετέρου, επιθυμούν να απομακρυνθούν εξαιτίας του πόνου που τους προκαλεί η κατάσταση.
- iv. Η προοδευτική συναισθηματική απο-επένδυση (de - cathe - xis) από τα όνειρα και τις προσδοκίες που είχαν για το παιδί καθώς και για τη σχέση τους μαζί του. Η από - επένδυση δεν οδηγεί, όμως, στην εγκατάλειψη του παιδιού, αλλά απο-επενδύεται η εικόνα ενός παιδιού που δε θα θεραπευτεί ποτέ.
- v. Ο έντονος προβληματισμός και συχνά δραματισμός για τις άμεσες ή τις μελλοντικές συνθήκες ζωής που θα προκύψουν από ιδιαιτερότητα του παιδιού, (Παπαδάτου, 1990).

Σχετικά με τις αντιδράσεις των μητέρων παρατηρούνται γενικά δύο φάσεις, (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998):

A) Τη διαμεριστική, (διαιρετική), φάση αντίδρασης ή κατάσταση σοκ.

Αυτή η φάση χαρακτηρίζεται υποσυνείδητα από την επιθυμία της μητέρας για το θάνατο του παιδιού της ή ακόμα και για τον δικό της θάνατο. Για αυτές τις μητέρες το παιδί με αυτισμό αποτελεί προσβολή του ναρκισσισμού της και συχνά επιδιώκουν να γεννήσουν δεύτερο παιδί, για να μειώσουν ενδεχομένως τις τύψεις τους για τη γέννηση του αυτιστικού παιδιού ή για να ανορθώσουν την κλονισμένη τους αυτοπεποίθηση.

B) Τη διαφοριστική φάση προσαρμογής ή αποκατάστασης.

Μετά τη φάση του σοκ, έρχεται η φάση της ισορροπίας της σχέσης. Ενώ η αρχική φάση περνάει μονότονα, η φάση της προσαρμογής χαρακτηρίζεται από πολυμορφία αντιδράσεων, όπως ο υπερβολικός σύνδεσμος με το παιδί και η συνειδητή σύγκρουση με την αναπηρία. Οι διαφοριστικές μορφές προσαρμογής χωρίζονται με βάση τις τεχνικές των μηχανισμών άμυνας:

- 1) Στον άτυπο σύνδεσμο,
- 2) Στην κατά μέρος σύγκρουση με την αναπηρία,
- 3) Στην άρνηση, απώθηση και μεταβολή
- 4) Στη μετατόπιση των τεχνικών των μηχανισμών άμυνας.

4.3. Η επίδραση της παρουσίας του παιδιού με αυτισμό στο οικογενειακό σύστημα

4.3.1. Επιδράσεις σε συναισθηματικό επίπεδο στο σύστημα της οικογένειας

Η γέννηση ενός παιδιού με αναπτυξιακή διαταραχή του αυτιστικού φάσματος αποδιοργανώνει σε συναισθηματικό επίπεδο ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα, με αποτέλεσμα να βρίσκεται αντιμέτωπο με πληθώρα συναισθηματικών και ψυχολογικών προβλημάτων. Η δυσλειτουργία του παιδιού επηρεάζει τη συζυγική σχέση και ταυτόχρονα αυτή αλληλεπιδρά με την εξέλιξη της διαταραχής λόγω της επιβάρυνσης του οικογενειακού κλίματος αλλά και της ικανότητας των γονέων να διεκπεραιώσουν επιτυχώς τα γονεϊκά τους καθήκοντα, (Dellve, Samuelson, Tallborn, Fasth & Hallberg, 2006, Kersh, Hedvat, Hauser-Cram & Warfield, 2006). Αναδύονται προϋπάρχουσες συζυγικές συγκρούσεις, με αποτέλεσμα ο ένας σύζυγος να κατηγορεί τον άλλον, ενώ είναι πιθανόν οι σύζυγοι να θεωρούν υπαίτιο των προβλημάτων τους το παιδί. Συχνά συμβαίνει μια αναπηρία να αναβιώνει ορισμένα άγχη με επιπτώσεις στις σχέσεις των συζύγων, καθώς και στις σχέσεις τους με τα υπόλοιπα παιδιά, με αποτέλεσμα η γέννηση του παιδιού, καθ' αυτή, να μην είναι μόνο η αιτία αλλά και η αφορμή εκδήλωσης προβλημάτων, (Alexander, 1974).

Βέβαια, υπάρχουν και έρευνες που διατείνονται ότι τα προβλήματα του παιδιού ενώνουν γονείς ή ακόμα ότι η αναπηρία αδυνατεί να κλονίσει έναν στέρεο γάμο, (Tew, Laurence, Payne & Rawnsley, 1977). Οι γονείς γενικά κατακλύζονται από ενοχές, θεωρώντας τους εαυτούς τους υπεύθυνους για το πρόβλημα του παιδιού τους, ενώ συμβαίνει να προσπαθούν να βρουν τις αιτίες στις παραλείψεις ή στην κληρονομικότητα του άλλου. Τις περισσότερες φορές η μητέρα επιφορτίζεται αποκλειστικά με την ευθύνη της φροντίδας του παιδιού, ενώ δεν αποκλείονται οι περιπτώσεις των «*απορριπτικών γονέων*» που θεωρούν το παιδί ανασταλτικό παράγοντα στις κοινωνικές και επαγγελματικές τους υποχρεώσεις, με αποτέλεσμα να το παραμελούν ή να φτάνουν στον χωρισμό. Έτσι, ο ένας σύζυγος αναλαμβάνει την ανατροφή του παιδιού, (συνήθως η μητέρα) ή το τοποθετεί σε ίδρυμα, (Σταμάτης, 1987).

Οι Cunningham & Davis τονίζουν ότι δημιουργούνται στους γονείς συναισθήματα φόβου εξαιτίας της αβεβαιότητας για το μέλλον ή των αρνητικών τους συναισθημάτων προς το παιδί ή από την αγάπη που του έχουν. Φοβούνται μήπως χάσουν, είτε γιατί μπορεί να μην επιζήσει, είτε γιατί οι ίδιοι μπορεί να αποφασίσουν να αναθέσουν σε άλλους τη φροντίδα του, (Μαργαρίτη, 2006). Επιπλέον, διέρχονται από τη διαδικασία του πένθους περισσότερο σε μεταφορικό επίπεδο παρά στο επίπεδο της πραγματικής απώλειας του παιδιού. Οι οικογένειες βιώνουν περιόδους κρίσεων, ιδιαίτερα στις φάσεις σημαντικών αλλαγών στην οικογένεια, (λ.χ. όταν οι γονείς μεγαλώνουν, όταν τα παιδιά ενηλικιώνονται ή φεύγουν από το σπίτι), και γενικά ανησυχούν τι θα συμβεί στο αυτιστικό παιδί, όταν οι γονείς δεν θα είναι πλέον εκεί για να το φροντίσουν. Έρευνες σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό σε σχέση με οικογένειες παιδιών με άλλου τύπου διαταραχές και σε οικογένειες παιδιών με τυπική εξέλιξη, έδειξαν ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό ήταν περισσότερο αναστατωμένοι και απογοητευμένοι από την εξάρτηση και τις ανάγκες του παιδιού τους σε σχέση με τους γονείς των υπόλοιπων ομάδων παιδιών, (Seltzer, Abbeduto, Krauss, Greeberg & Swe, 2004). Επίσης εξετάστηκε η σχέση μεταξύ των χαρακτηριστικών των παιδιών αυτών και της λειτουργικότητας της οικογένειας και βρέθηκε ότι η ύπαρξη παιδιού με αυτισμό επιβαρύνει με σημαντικό στρες την οικογένεια. Τα ευρήματα δείχνουν ότι οι μητέρες αυτιστικών παιδιών έχουν περισσότερες πιθανότητες να βιώσουν στρες και αντιμετωπίζουν διαφορετικά τα ζητήματα υγείας των παιδιών τους, ενώ φαίνεται να πλήττεται η ψυχική τους υγεία, (Higgins, Baley & Pearce, 2005). Το σοκ, το στρες, η κατάθλιψη και πολλά ψυχοσωματικά προβλήματα αποτελούν τις συνηθέστερες ψυχολογικές αντιδράσεις των γονέων από την έλευση ενός παιδιού με αυτισμό, όπως καταγράφονται στη σχετική βιβλιογραφία. Οι αντιδράσεις αυτές επιβαρύνουν το οικογενειακό κλίμα με δυσμενείς επιπτώσεις σε όλα τα μέλη συμπεριλαμβανομένου και του αυτιστικού παιδιού. Σε πρόσφατη έρευνα σχετικά με την συναισθηματική επιβάρυνση σε μητέρες αυτιστικών μαθητών, (Σινανίδου, 2010), βρέθηκε ότι υπάρχει ισχυρότατη συσχέτιση μεταξύ της αυτοεκτίμησης των μητέρων με το επίπεδο στρες, (Konstantareas & Lambropoulou, 1995, Konstantareas & Homatidis, 1989), και κυρίως η αυτοεκτίμηση της μητέρας είναι ισχυρή προγνωστική παράμετρος του στρες.

Εκτός από την ιδιοσυγκρασία και την ψυχική υγεία των μελών της οικογένειας, άλλα στοιχεία στην αύξηση του στρες που μπορεί να προκαλέσουν συναισθηματική επιβάρυνση στην μητέρα είναι:

- i)** Οι σχέσεις των μελών, ο τρόπος επικοινωνίας και η δυναμική της οικογένειας.
- ii)** Οι στάσεις και τα στερεότυπα της οικογένειας απέναντι στο θέμα του αυτισμού και ειδικότερα.
- iii)** Οι στρατηγικές αντιμετώπισης των καταστάσεων και προβλημάτων, (Νότας, 2006).

Οι συμπεριφορές των παιδιών με αυτισμό αποτελούν:

- i)** Ισχυρό στρέσορα για την οικογένεια.
- ii)** Μειώνουν το αίσθημα αυτο-αποτελεσματικότητας του γονεϊκού ρόλου.
- iii)** Εξαντλούν τους γονείς σωματικά, συναισθηματικά και οικονομικά και τους οδηγούν σε κοινωνική απομόνωση.

Τα αποτελέσματα εργασιών που εξετάζουν τις επιδράσεις του αυτισμού στους γονείς σε σχέση με τις επιδράσεις άλλων αναπτυξιακών διαταραχών, δείχνουν ότι οι γονείς αναφέρουν ότι υπάρχει συνολική έκπτωση της ποιότητας ζωής τους, η οποία σημαίνει κακή φυσική και ψυχική υγεία, (Mugno, Ruta, D'Arrigo & Mazzone, 2007, Oelofsen & Richardson, 2006, Emerson, 2003). Έχουν εντοπιστεί διακυμάνσεις στα επίπεδα στρες των γονέων, τα οποία σχετίζονται με φάσεις της αναπτυξιακής διαταραχής και τις γονικές υποχρεώσεις που απορρέουν από την καθημιά, (Warfield, Krausse, Hauser-Cram, Upshur & Shonkoff, 1999).

Αναφορικά με τις διαφορές ως προς το φύλο, η συντριπτική πλειονότητα των μελετών συγκλίνει στο γεγονός ότι οι μητέρες επηρεάζονται σε στατιστικά σημαντικότερο βαθμό από τους πατέρες σε όλους σχεδόν τους τομείς της υγείας και της ζωής τους. Συνεπώς, οι μητέρες αναφέρουν χειρότερη φυσική υγεία, (Allik, Larsson & Smedje, 2006, Mugno, Ruta, D'Arrigo & Mazzone, 2007, Oelofsen & Richardson, 2006), υψηλότερα επίπεδα στρες και κατάθλιψης και μικρότερη ικανοποίηση από τη ζωή, (Dellve, Samuelson, Tallborn, Fasth & Hallberg, 2006), εντονότερη κούραση και ψυχοσυναισθηματική εξουθένωση, (Emerson, 2003), μεγαλύτερη ψυχολογική πίεση καθώς και περισσότερες ενοχές, (Sivberg, 2006).

Περισσότερο ευάλωτες φαίνεται να είναι οι ανύπανδρες μητέρες καθώς και αυτές που ζουν χωρίς σύζυγο/σύντροφο, (Dellve, Samuelson, Tallborn, Fasth & Hallberg, 2006, Kersh, Hedvat, Hauser-Cram & Warfield, 2006). Από την άλλη πλευρά, οι πατέρες βιώνουν στρες, κατάθλιψη και στενοχώρια για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, (Bebko, Konstantareas & Springer, 1987), αισθάνονται περισσότερο ανεπαρκείς σε προσωπικό επίπεδο, (Dellve, Samuelson, Tallborn, Fasth & Hallberg, 2006), και είναι περισσότερο ευαίσθητοι στη συνολική επίδραση του αυτισμού στην οικογένεια αλλά και σε κάθε μέλος ξεχωριστά, (Krausse, 1993). Οι πατέρες έχουν, επίσης, εντονότερη αίσθηση της οικογενειακής συνοχής, (Sivberg, 2006), σε αντίθεση με τις μητέρες, οι οποίες θεωρούν ότι η συνοχή έχει διαταραχθεί και ότι η οικογένειά τους βρίσκεται σε αποδιοργάνωση, (Oelofsen & Richardson, 2006). Για τους πατέρες οι σημαντικότεροι στρεσογόνοι παράγοντες είναι η δύσκολη προσωπικότητα του παιδιού και η ανάπτυξη σχέσεων μαζί του, ενώ για τις μητέρες είναι η επιτυχής εκπλήρωση των πολλαπλών υποχρεώσεων του μητρικού τους ρόλου και η έλλειψη επαρκούς δικτύου προσωπικής υποστήριξης, (Moes, Koegel, Schreibman & Loos, 1992, Krausse, 1993). Η μεγαλύτερη σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση των μητέρων συγκριτικά με τους πατέρες οφείλεται στη μεγαλύτερη εξάρτηση του παιδιού από αυτές, στην αυξημένη ευθύνη τους για τη φροντίδα του, στην έλλειψη ελεύθερου χρόνου και στη συνεχή έκθεσή τους στη διαταραχή, (Sivberg, 2006, Oelofsen & Richardson, 2006, Dellve, Samuelson, Tallborn, Fasth & Hallberg, 2006).

Οι μεταβλητές που συσχετίζονται σε στατιστικά σημαντικό βαθμό με την επίδραση του αυτισμού στη βιοψυχοκοινωνική υγεία των γονέων και την ποιότητα της ζωής τους αφορούν στο παιδί με αυτισμό, στους γονείς, στην οικογένεια ως σύνολο και στο φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον, (Honey, Hastings & McConachie, 2005, Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006, Hastings, 2003). Επιπλέον, οι συχνές συναισθηματικές εκρήξεις μεγάλης διάρκειας, η υπερκινητικότητα, η εμμονή σε πράξεις καταναγκαστικού χαρακτήρα και οι δυσκολίες επικοινωνίας και έκφρασης συναισθημάτων επιβαρύνουν τους γονείς, οι οποίοι δεν γνωρίζουν τον κατάλληλο τρόπο να αντιδράσουν, (Gillingham, 2005, Konstantareas & Papageorgiou, 2006, Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004, Midence & O'Neill, 1999). Τέλος, η ανάγκη παροχής ειδικών υπηρεσιών στο παιδί, (π.χ. φυσικοθεραπεία, ιατρικά βοηθήματα, ειδική εκπαίδευση, λογοθεραπεία, συμβουλευτική), (Schieve, Blumberg,

Rice, Visser & Boyle, 2007), συνιστούν αιτίες έντονου στρες και ψυχολογικών προβλημάτων για τους γονείς. Επιπλέον, ανάμεσα στους παράγοντες που διαδραματίζουν επιβαρυντικό ρόλο στην εμπειρία των γονέων παιδιών με αυτισμό περιλαμβάνονται η μεγάλη ηλικία, η αγχώδης και ευερέθιστη προσωπικότητα, (Konstantareas & Homatidis, 1989), η αβεβαιότητα και η στενοχώρια για το μέλλον του παιδιού, δηλαδή κατά πόσο είναι ικανό να ζήσει αυτόνομα και να δημιουργήσει δική του οικογένεια, (Midence & O'Neill, 1999), και τέλος, η παρουσία έντονων ψυχολογικών προβλημάτων στο σύντροφο, (κυρίως η εκδήλωση κατάθλιψης στους πατέρες δυσχεραίνει τη θέση των μητέρων αυξάνοντας τα επίπεδα στρες), (Hastings, 2003).

Από την άλλη πλευρά, υπάρχουν και σημαντικές παράμετροι που αποφορτίζουν τους γονείς από την πρακτική και συναισθηματική επιβάρυνση, όπως οι ισχυροί οικογενειακοί δεσμοί, (Weiss, 2002), η αποτελεσματική επικοινωνία με ισότιμη συμμετοχή όλων των μελών, (Gillingham, 2005), η άμεση επίλυση των συγκρούσεων με ήρεμο τρόπο, (Sivberg, 2006), η χρήση επιτυχημένων οικογενειακών στρατηγικών αντιμετώπισης, (Sivberg, 2002, Bayat, 2007), και η ευελιξία στις λειτουργίες της οικογένειας, ώστε να ικανοποιούνται οι ανάγκες του παιδιού και όλων των μελών της, (Sivberg, 2006, Bishop, Richler, Cain & Lord, 2007). Ενδιαφέρον παρουσιάζουν μελέτες σύμφωνα με τις οποίες, οι γονείς που είναι ικανοποιημένοι από τη συζυγική τους σχέση αναφέρουν:

- i) Χαμηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης,
- ii) Μικρή ψυχολογική επιβάρυνση
- iii) Λίγα προβλήματα στην ανατροφή και τη διαπαιδαγώγηση του αυτιστικού παιδιού, ανεξάρτητα με το αν έχουν επαρκή εισοδήματα, κοινωνική υποστήριξη ή έντονες δυσκολίες αναφορικά με την κατάσταση του παιδιού, (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram & Warfield, 2006).

Λαμβάνοντας υπόψη τις συναισθηματικές επιβαρύνσεις ολόκληρης της οικογένειας σχετικά με τη φροντίδα ενός αυτιστικού παιδιού, σε πρόσφατη έρευνα διαφαίνεται η δυνατότητα για τους παππούδες και τις γιαγιάδες να διαδραματίσουν σημαντικό υποστηρικτικό ρόλο στην οικογένεια και στη ζωή των αυτιστικών εγγονιών τους, και πολύ συχνά προσφέρουν μεγάλη συναισθηματική και πρακτική

βοήθεια, (Sullivan, Winograd, Verkuilen & Fish, 2012). Δυστυχώς, όμως, η στάση ορισμένων συγγενών είναι πολλές φορές επιζήμια, καθώς μπορεί να πιστεύουν ότι ένα παιδί με αυτισμό στιγματίζει όλη την οικογένεια. Οι γονείς και τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών, εκτός από τα συναισθήματα πόνου και θλίψης, αναφέρονται συχνά σε στιγμές υπερηφάνιας και ικανοποίησης, στο γεγονός ότι απέκτησαν σημαντική εμπειρία από τη συνύπαρξη με το αυτιστικό παιδί και έχουν ωριμάσει.

Αρκετές μελέτες έχουν πραγματοποιηθεί προκειμένου να γίνει διερεύνηση των συνεπειών στα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών. Συγκεκριμένα, τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών φαίνεται πως αισθάνονται παραμελημένα και αντιδρούν ποικιλοτρόπως επιδεικνύοντας από οίκτο μέχρι διάθεση προστασίας και βοήθειας προς τα αυτιστικά αδέρφια τους, ενώ μοιράζονται μαζί τους και δραστηριότητες, (Orsmond, Kuo & Seltzer, 2009). Σε άλλες έρευνες τα παιδιά ήταν περισσότερο θετικά όσο αφορά τη σχέση με τα αυτιστικά αδέρφια τους από ότι ήταν οι γονείς. Συχνά δεν γνώριζαν το λόγο, για τον οποίο τα αδέρφια τους με αυτισμό ήταν διαφορετικά από τα υπόλοιπα παιδιά. Περιέγραφαν τη σχέση τους περισσότερο βοηθητική και υποστηρικτική και λιγότερο ανταγωνιστική, (Meadan, Halle & Ebata, 2010). Συχνά εξέφραζαν μεγάλο θαυμασμό αλλά και αμηχανία, όταν τα άλλα παιδιά ρωτούσαν τον λόγο που τα αδέρφια τους δεν μπορούσαν να μιλήσουν και συμπεριφέρονταν ιδιόρρυθμα.

Τέλος, ευρήματα παλαιότερων αλλά και σύγχρονων μελετών δείχνουν ότι, παρά τις σοβαρές αρνητικές συνέπειες, αρκετές οικογένειες όχι μόνο αντιμετωπίζουν το πρόβλημα και προσαρμόζονται ικανοποιητικά σ' αυτό, αλλά προσκομίζουν και οφέλη σχετικά με τις αξίες της ζωής, τη σύσφιξη των σχέσεων μεταξύ των μελών και την αντίληψη για τον κόσμο και τη ζωή γενικότερα, (Bayat, 2007).

4.3.2. Επιδράσεις στο επίπεδο του κοινωνικού περιβάλλοντος και των σχέσεων της οικογένειας

Σχετικά με στις επιδράσεις, στο επίπεδο των κοινωνικών σχέσεων, που ασκεί η παρουσία ενός παιδιού με αυτιστική διαταραχή στην οικογένεια, παρατηρούμε ότι μια αναμενόμενη και συνηθισμένη αντίδραση είναι η απομόνωσή της από το άμεσο και το έμμεσο κοινωνικό της περιβάλλον. Ειδικότερα, οι γονείς και τα αδέρφια του παιδιού οδηγούνται σε κοινωνική απομόνωση και σε καταστάσεις που δεν τους επιτρέπουν να χαρούν τη ζωή τους, υποβαθμίζοντας την ποιότητά της, (Dellve, Samuelson, Tallborn, Fasth & Hallberg, 2006). Μια πιθανή αιτία απομόνωσης μπορεί να είναι η προσπάθεια απόκρυψης του προβλήματος, η σκέψη ότι η συμπεριφορά του παιδιού ενοχλεί τους άλλους. Υπάρχει όμως και η περίπτωση της απομόνωσης λόγω της στάσης των υπολοίπων, που δείχνουν να ενοχλούνται από το αυτιστικό παιδί, (Γκονέλα, 2008).

Ως προς τις διαφορές σε σχέση με το φύλο, η σημαντική αρνητική επίδραση του αυτισμού στις μητέρες ωθεί την οικογένεια σε πολύ δύσκολη θέση όσον αφορά στο κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο και αποδιοργανώνει τη λειτουργία της, (Montes & Halterman, 2008, Emerson, 2003). Το κοινωνικό περιβάλλον έχει συναφή συμμετοχή στον τρόπο με τον οποίο οι γονείς θα ανταποκριθούν στις προκλήσεις του αυτισμού. Σημαντικότεροι περιβαλλοντικοί παράγοντες με άσκηση θετικής επίδρασης έχουν αποδειχθεί:

- i. Η επάρκεια των εκπαιδευτικών, υγειονομικών και υπηρεσιών πρόνοιας, (Gillingham, 2005, Wing, 2000).
- ii. Τα ειδικά προγράμματα που αναπτύσσονται για τις μητέρες και τους πατέρες, (Troy, Connolly & Novak, 2007).
- iii. Η κατανόηση και η πρακτική στήριξη από φίλους, επίσημες υπηρεσίες και ομάδες αυτοβοήθειας, τις οποίες έχουν δημιουργήσει άλλοι γονείς αυτιστικών παιδιών, (Weiss, 2002, Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004).

Αντίθετα, οι γονείς αισθάνονται αδύναμοι και μόνοι, με συνέπεια να κλείνονται συχνά στον εαυτό τους, όταν αντιλαμβάνονται ότι ο κοινωνικός τους περίγυρος δεν τους συμπαραστέκεται (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001) αντιδρά περιπαικτικά στις μειωμένες κοινωνικές δεξιότητες του παιδιού και το απορρίπτει

(Midence & O'Neill, 1999) ή τους αντιμετωπίζει ρατσιστικά, (Bishop, Richler, Cain & Lord, 2007). Εκτός από το ανεπίσημο κοινωνικό δίκτυο, πηγή στρες μπορούν να αποτελέσουν οι επαφές των γονέων με διάφορες υπηρεσίες και με επαγγελματίες, με κακή συμπεριφορά, αδιαφορία και έλλειψη ευαισθησίας απέναντι στο πρόβλημα και τις ανάγκες της οικογένειας, (Midence & O'Neill, 1999, Kohler, 1999). Επιπλέον πληροφορίες σχετικά με τους παράγοντες επίδρασης του αυτισμού στους γονείς προέρχονται από συγκριτικές έρευνες με ομάδες ελέγχου. Ειδικότερα, σχετικά με τα κοινωνικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά, η επιβάρυνση τείνει να είναι μεγαλύτερη όταν:

- α) Η οικογένεια κατοικεί μακριά από μεγάλα αστικά κέντρα, όπου υπάρχουν οργανωμένες υπηρεσίες υγείας και εκπαίδευσης, με αποτέλεσμα να δυσχεραίνεται η ολοκληρωμένη φροντίδας προς το παιδί, (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram & Warfield, 2006, Warfield, Krausse, Hauser-Cram, Upshur & Shonkoff, 1999).
- β) Η μητέρα είναι μικρότερη των 30 ετών, χωρίς σύζυγο ή σύντροφο και με χαμηλή κοινωνικο-οικονομική κατάσταση, (Dellve, Samuelson, Tallborn, Fasth, Hallberg, 2006, Rhoades, Scarpa & Salley, 2007).
- γ) Η οικογένεια δυσλειτουργούσε πριν ακόμη την εμφάνιση της αυτιστικής διαταραχής στο παιδί, (Emerson, 2003).

Οι έρευνες έδειξαν ότι το στρες που βιώνουν οι γονείς αυτιστικών παιδιών σχετίζεται σημαντικά με την κοινωνική υποστήριξη και τον τρόπο που οι γονείς την αντιλαμβάνονται. Μια ένδειξη για περισσότερη κοινωνική στήριξη αποτελεί το γεγονός ότι οι μητέρες βιώνουν έντονα την απουσία υποστήριξης. Έτσι, η κοινωνική υποστήριξη και ο βαθμός χρήσης των υπηρεσιών κοινωνικής υποστήριξης συμβάλλουν σημαντικά στην αύξηση του στρες στους γονείς, (Νότας, 2006).

Το κοινωνικό στρες επηρεάζει την προσαρμογή της οικογένειας στο κοινωνικό περιβάλλον και οι οικογένειες αυτές εισπράττουν τις περισσότερες φορές αρνητική ανταπόκριση, όταν βρίσκονται σε δημόσιους χώρους με τα παιδιά τους. Η απογοήτευση συχνά τους οδηγεί στο να αποφεύγουν να παίρνουν τα παιδιά μαζί τους, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να ψυχαγωγηθούν ως οικογένεια και να απομονώνονται ακόμη και από το φιλικό περιβάλλον και τη γειτονιά. Υποφέρουν από

το κοινωνικό στίγμα και η σχέση με τον κοινωνικό περίγυρο συνεπάγεται αδιαφορία, οίκτο ή ανάγκη για εξήγηση της ανεξήγητης συμπεριφοράς του παιδιού και καταπίεση, θυμό και ντροπή. Σε αυτό το σημείο αξίζει να αναφέρουμε ότι υπάρχουν περιπτώσεις, όπου τα άλλα παιδιά της οικογένειας θεωρούν υπεύθυνα τα αυτιστικά αδέρφια τους για το «κοινωνικό στίγμα» που φέρει η οικογένεια και για την ταλαιπωρία των γονέων τους, (Σταμάτης, 1987). Αρκετοί γονείς αναπτύσσουν συναισθήματα ντροπής, δεν επιθυμούν να κοινοποιηθεί το πρόβλημά τους και δεν επιζητούν υποστήριξη, με συνέπεια να χάνονται πολύτιμος χρόνος και ευκαιρίες. Γενικά, τα συναισθήματα και η στάση των οικείων, των φίλων και της κοινωνίας απέναντι στο παιδί και στους γονείς ποικίλουν, αλλά ως επί το πλείστον είναι επηρεασμένα από τις λανθασμένες στάσεις. Οι αρνητικές συνέπειες του στίγματος και των προκαταλήψεων σηματοδοτούνται από την κοινωνία με την μορφή αποστροφής, διακρίσεων και απομόνωσης. Στην περίπτωση που δεν υπάρχει υποστήριξη από τους συγγενείς και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, τα συναισθηματικά αποθέματα της οικογένειας συρρικνώνονται και κινδυνεύει η συνοχή της, (Νότας, 2005). Ένας βασικός μηχανισμός αντιμετώπισης του προβλήματος από την οικογένεια και κυρίως από τους γονείς είναι η ανάγκη ενός δικτύου κοινωνικής στήριξης, ώστε να είναι σε θέση να προσαρμοστούν στις δυσκολίες της ανατροφής ενός παιδιού με αυτιστική διαταραχή, (Lin, Tsai & Chang, 2008). Η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί βασικό παράγοντα της προσαρμογής των γονέων στις ανάγκες που αναδύονται από τη δυσλειτουργική συμπεριφορά του παιδιού τους καθώς και της αποδοχής της ίδιας της δυσλειτουργίας του παιδιού και τέλος, η κοινωνική στήριξη θεωρείται πλέον απαραίτητα για την βελτίωση ψυχικής υγείας της οικογένειας.

4.3.3. Επιδράσεις στην οικογένεια σε οικονομικό επίπεδο

Αναφορικά με την επίδραση σε οικονομικό επίπεδο του παιδιού με αυτισμό στο οικογενειακό σύστημα, έχει πραγματοποιηθεί σχετικά λίγη και μάλιστα πρόσφατη έρευνα χωρίς πληθώρα βιβλιογραφικών αναφορών, όπως συνέβη με το συναισθηματικό επίπεδο αλλά και το κοινωνικό. Θεωρείται ότι η αποκοστολόγηση ενός τέτοιου μεγέθους αλληλεπιδράσεων ακόμη και με τα σημερινά μέσα είναι πολύ δύσκολη. Εν τούτοις φαίνεται πως ένας από τους παράγοντες που διαδραματίζουν βαρύνοντα ρόλο στην εμπειρία της οικογένειας αποτελεί η επιδείνωση της οικονομικής κατάστασης λόγω επιπρόσθετων εξόδων του παιδιού ή του περιορισμού της εργασίας των γονέων για τη φροντίδα του, (Montes & Halterman, 2008, Kohler, 1999).

Το οικονομικό ζήτημα αποτελεί σημαντική πηγή στρες για την πλειονότητα των οικογενειών και η επίδρασή του στη ζωή της οικογένειας είναι η πλέον σημαντική, όπως συνήθως αναφέρουν οι γονείς των αυτιστικών παιδιών. Οι οικογένειες αυτές συχνά έχουν χαμηλότερο εισόδημα από άλλες, επειδή οι μητέρες μένουν στο σπίτι για να φροντίζουν το παιδί τους. Κατ'αυτόν τον τρόπο, υπάρχει μόνο ένας μισθός για την κάλυψη των αναγκών. Επίσης, οι οικογένειες αυτές έχουν πρόσθετα έξοδα, που σχετίζονται άμεσα με τις ανάγκες του παιδιού τους, όπως τη συνεχή παρακολούθηση και εκπαίδευση, (Montes & Halterman, 2008). Επομένως, είναι πιο πιθανό να έχουν οικονομικά προβλήματα και να χρειάζονται επιπρόσθετο εισόδημα για τα έξοδα της γενικής φροντίδας του παιδιού. Οι γονείς συνήθως μειώνουν τις ώρες εργασίας τους ή τη διακόπτουν, για να μπορούν να φροντίσουν το παιδί, (Stabile & Allin, 2012). Έχει αναφερθεί ότι η οικογένεια υφίσταται μεγαλύτερη επιβάρυνση σε οικονομικό επίπεδο, σε εργασιακό και σε επίπεδο χρόνου, καθώς πρέπει να καταναλώσει πολλές ώρες για την περίθαλψη του αυτιστικού παιδιού, (Kogan, Strickland, Blumberg, Singh, Perrin & van Dyck, 2008). Θα πρέπει να σημειωθεί ότι οι εγκαταστάσεις και η μέριμνα για υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης πιθανόν να μην είναι διαθέσιμες σε ορισμένες περιοχές ή η πλειονότητα των παιδιών με αυτιστικές διαταραχές να μην έχει πρόσβαση στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Οι περισσότερες από τις οικογένειες που απαιτούνται να συμμετάσχουν σε ψυχο-εκπαιδευτικά προγράμματα πρώιμης παρέμβασης δεν συμμετέχουν για λόγους, όπως το μεγάλο χρονικό διάστημα

αναμονής για τα προγράμματα, (Birkin, Anderson, Seymour & Moore, 2008). Οι γονείς πρέπει να ξοδέψουν περίπου 1.000 ώρες κάθε χρόνο για τη φροντίδα και την υποστήριξη του παιδιού με αυτισμό, (Järbrink, 2007). Εν τω μεταξύ, υπάρχει ασυμφωνία μεταξύ διαφόρων περιοχών σχετικά με τις πολιτικές και τις πρακτικές για τον έλεγχο και τη φροντίδα του αυτιστικού παιδιού, (Stahmer & Mandell, 2007).

Η επιβάρυνση των αυτιστικών διαταραχών δεν έχουν αντίκτυπο μόνο στην οικογένεια αλλά και στην κοινωνία. Ο αυτισμός συνδέεται με υψηλότερο ποσοστό χρήσης των υπηρεσιών φροντίδας για παιδιά, γεγονός που επιδρά σημαντικά στην εργασιακή απασχόληση των γονέων, (Montes & Halterman, 2008), ενώ πολλοί από αυτούς τους γονείς θα μείνουν άνεργοι, (Järbrink, McCrone, Fombonne, Zandén & Knapp, 2007). Οι αυξανόμενες δαπάνες υγειονομικής περίθαλψης των παιδιών αυτών επιβαρύνουν τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας και, ως εκ τούτου, δυσχεραίνεται η πρόσβαση των παιδιών αυτών στη σωστή περίθαλψη, (Leslie & Martin, 2007). Ενδεικτικά, έχει εκτιμηθεί στις ΗΠΑ ότι το κατά κεφαλήν κόστος που οφείλεται στη διαταραχή του αυτισμού καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του παιδιού είναι 3,2 εκατομμύρια δολάρια και συνεχίζει να αυξάνεται, (Ganz, 2007). Συγκρινόμενη η επιβάρυνση φαίνεται πως είναι υψηλότερη από ότι για παιδιά με άλλες αναπηρίες, (Bebbington & Beecham, 2007). Ο ετήσιος μέσος όρος των συνολικών επισκέψεων αυτών των παιδιών σε κλινικές, η νοσηλεία και η χρήση φαρμακευτικών αγωγών, όπως ψυχοθεραπευτικά φάρμακα είναι υψηλός, (Croen, Najjar, Ray, Lotspeich & Bernal, 2006, Liptak, Stuart & Auinger, 2006). Το κόστος της περίθαλψης των παιδιών με αυτισμό είναι μεγαλύτερο από το διπλάσιο σε σχέση με τα παιδιά που δεν πάσχουν από αυτιστικές διαταραχές, (Croen, Najjar, Ray, Lotspeich & Bernal, 2006). Επομένως, τα προγράμματα υποστήριξης της εργασιακής απασχόλησης και η διαβίου οικονομική ενίσχυση πρέπει να σχεδιάζονται όχι μόνο για τα παιδιά αλλά και για τις οικογένειές τους και για τους παροχείς υπηρεσιών, (Järbrink, McCrone, Fombonne, Zandén & Knapp, 2007).

4.4. Οι σχέσεις αλληλεπίδρασης των παιδιών με αυτισμό με τα αδέρφια τους

Προσεγγίζοντας κανείς την επίδραση που ασκεί το παιδί με αυτισμό στην οικογένεια δεν θα μπορούσε να παραλείψει την αλληλεπίδραση του παιδιού με τα αδέρφια του, τα οποία είναι σημαντικά μέλη στο οικογενειακό σύστημα. Το 1980 για πρώτη φορά Αμερικανοί παιδαγωγοί, ψυχολόγοι και κοινωνιολόγοι ασχολήθηκαν με την παράμετρο αυτή, (Edmundson, 1985). Οι πλειονότητα των κοινωνικών επιστημόνων χαρακτηρίζουν τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό και γενικά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές ως «ομάδα υψηλού κινδύνου» που δείχνει επιρρεπής στις ψυχικές διαταραχές.

Η παρουσία ενός παιδιού με αυτισμό έχει σίγουρα δυσμενείς επιπτώσεις στα αδέρφια του, (Macks & Reeve, 2007), τα οποία ζουν σε αγχωτικές συνθήκες, (Benderix & Sivberg, 2007), ενώ τα αυτιστικά παιδιά με λιγότερα προβλήματα συμπεριφοράς έχουν πιο θετική επίδραση στα αδέρφια τους, (Orsmond, Kuo & Seltzer, 2009). Τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών, μεγαλώνοντας ηλικιακά, ενδέχεται να έχουν περισσότερα κοινωνικά και προβλήματα συμπεριφοράς που διαρκούν περισσότερο (Orsmond & Seltzer, 2007) και ο κίνδυνος ανάπτυξης εσωστρεφούς συμπεριφοράς είναι υψηλότερος, (Ross & Cuskelly, 2006). Έχει βρεθεί ότι η μεγάλη γονεϊκή υποστήριξη έχει θετικότερη επίδραση στις σχέσεις μεταξύ των αδερφών, (Orsmond, Kuo & Seltzer, 2009). Επιπρόσθετα, τα μη ανάπηρα αδέρφια παρουσιάζουν απαιτητική συμπεριφορά, διότι οι γονείς τους ασχολούνται περισσότερο με το αυτιστικό παιδί, με αποτέλεσμα να παραμελούνται. Επίσης, τα υπόλοιπα αδέρφια επωμίζονται από μικρή ηλικία ευθύνες για τον/την αδερφό/ή τους με αυτισμό που απαιτούν μεγαλύτερη ωριμότητα και συχνά καταπιέζουν τις δικές τους επιθυμίες και βιώνουν έντονο άγχος, (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998).

Έρευνες έδειξαν ότι τα αδέρφια εκδηλώνουν συχνά διασπαστική συμπεριφορά, με σκοπό να προσελκύσουν την προσοχή των γονέων τους, διότι τους λείπει η φροντίδα ή δεν τους έχουν δοθεί εξηγήσεις για τις ανάγκες του αυτιστικού παιδιού, (Νότας, 2005). Πολλά αδέρφια παιδιών με αυτισμό που αισθάνονται παραμελημένα ή επιβαρυνμένα με υπερβολικές απαιτήσεις, εμφανίζουν προβλήματα συμπεριφοράς, κατάθλιψη ή επιθετικότητα με συνοδά σχολικά προβλήματα. Αισθάνονται θυμό και

ζήλια για τον/ην αυτιστικό/ή αδερφό/ή τους, αλλά συγχρόνως διακατέχονται από ενοχές για αυτή τη συμπεριφορά. Συχνά δεν συζητούν με τους γονείς τους, όσα τους συμβαίνουν, επειδή οι επικοινωνιακές τους σχέσεις είναι διαταραγμένες, (San Martino & Newman, 1974, Trevino, 1979).

Στη βιβλιογραφία όμως υπάρχουν και μελέτες με αντίθετα αποτελέσματα. Σύμφωνα με αυτές τα αδέρφια παιδιών με αυτισμό δεν εμφανίζουν καμία διαταραχή από τη συμβίωσή τους με αυτιστικό αδερφό. Δεν νιώθουν παραμέληση ούτε υπερβολική επιβάρυνση από τις απαιτήσεις των γονέων. Χαρακτηρίζουν θετικές τις εμπειρίες τους από τον κοινωνικό περίγυρο και από τους φίλους τους. Φαίνεται πως είχαν, από τους γονείς τους, αναλυτικές πληροφορίες για την αναπηρία του/ης αδερφού/ής τους, ενώ η σχολική τους επίδοση δεν είχε επηρεαστεί αρνητικά, (Cleveland & Miller, 1977, Breslau, Weitzman & Messenger, 1982).

Οι αντιδράσεις, επομένως, των αδερφών στη γέννηση ενός αυτιστικού παιδιού ποικίλουν και δεν είναι ιδιαίτερα έντονες όπως αυτές των γονέων. Αυτό που τους ενοχλεί όμως περισσότερο είναι η απογοήτευση των γονέων τους και η γενικότερη στάση τους απέναντι στο πρόβλημα. Αν οι γονείς κατορθώσουν να διατηρήσουν μια ισορροπημένη στάση μέσα στο οικογενειακό σύστημα, τότε τα αδέρφια θα αποδεχθούν ευκολότερα την αναπηρία του/ης αδερφού/ής τους. Γενικά, τα αδέρφια που έχουν τη δυνατότητα να εκφραστούν ανοιχτά με τους γονείς τους για το πρόβλημα, επεξεργάζονται καλύτερα την κατάσταση σε σχέση με τα παιδιά που προέρχονται από οικογένειες που αποσιωπούν το πρόβλημα, (Molsa & Ikonen-Molsa, 1985, Rodger, 1985).

Η απόκρυψη της ακριβούς κατάστασης ή η μη έγκαιρη ενημέρωση για τις δυσκολίες του αυτιστικού παιδιού από τους γονείς οδηγεί τα αδέλφια σε ανυπόστατες ερμηνείες που προκαλούν ενοχές, θυμό, αποξένωση και επιθετικότητα προς τον/ην αυτιστικό/ή αδερφό/ή τους. Το φάσμα των αντιδράσεων των αδερφών ενός αυτιστικού παιδιού μπορεί να είναι η παρακάτω, (Γκονέλα, 2008):

- Τα αδέρφια δείχνουν ενδιαφέρον συμμετοχής στο πρόβλημα, όμως η ανάληψη τεράστιων ευθυνών για την ηλικία τους προκαλεί κούραση, αγανάκτηση και άγχος. Επιπλέον, επιλέγουν πολλές φορές επάγγελμα σχετικό με ψυχολόγο ή ειδικό για παιδιά με αυτισμό.

- ☑ Σε άλλες περιπτώσεις τα αδέρφια διαφοροποιούν τη στάση τους από την υπόλοιπη οικογένεια, αγνοώντας τελείως το πρόβλημα.
- ☑ Το υγιές παιδί, ειδικά το κορίτσι, επιφορτίζεται με πολλές ευθύνες και είναι επιρρεπής σε ψυχολογικά προβλήματα. Αυτά ενισχύονται, όταν οι γονείς θεωρούν ότι η κόρη τους θα συνεχίσει στο μέλλον το ρόλο τους καθώς και δικές της σκέψεις για το κοινωνικό στίγμα, το οποίο συνδέει ακόμα και με το γάμο της.
- ☑ Συχνά τα αδέρφια συμπεριφέρονται κυκλοθυμικά με αισθήματα παραίτησης από τη μια και την άλλη, με τεράστια δύναμη να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες της αυτιστικής διαταραχής.

Σε τελική ανάλυση, όποια και να είναι η κατάσταση, τα αδέρφια μετά από συζητήσεις με τους γονείς, θα πρέπει να αποδεχτούν τον/την αδερφό/ή τους ως ένα φυσιολογικό παιδί παρά τις όποιες ιδιορρυθμίες του/της. Δεν χρειάζεται να επηρεάζονται αρνητικά, αλλά να ζουν τη δική τους ζωή και να μη λειτουργούν καταπιεστικά στα αδέρφια τους.

ΜΕΡΟΣ Β΄ Η ΕΡΕΥΝΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

5. Μεθοδολογία έρευνας

5.1. Ο σκοπός και οι στόχοι της έρευνας

Η έρευνα στο πλαίσιο της παρούσας εργασίας είναι βασισμένη σε ποιοτικά δεδομένα συνεντεύξεων. Επιχειρεί να μελετήσει τον αντίκτυπο του παιδιού με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας ην οικογένεια. Ο δε γενικός σκοπός της έρευνας είναι η διερεύνηση του αντίκτυπου του αυτισμού του παιδιού – ως κατάστασης - στις ψυχοδυναμικές σχέσεις της οικογένειας.

Οι επιμέρους στόχοι εστιάζονται στην επίδραση του παιδιού με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας στις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας, όπως για παράδειγμα οι σχέσεις των γονέων, των αδερφών και του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος. Στον τρόπο και το βαθμό που επηρεάζεται η οικογένεια και συγκεκριμένα, τα προβλήματα που δημιουργούνται, σε συναισθηματικό, κοινωνικό και σε οικονομικό επίπεδο.

5.2. Ο πληθυσμός και το δείγμα της έρευνας

Η πληθυσμιακή ομάδα στόχος της έρευνας είναι οι γονείς που έχουν παιδιά με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας. Το δείγμα της έρευνας προέρχεται από το Ειδικό Δημοτικό Σχολείο και το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ του Ν. Φθιώτιδας και περιλαμβάνει 10 ζεύγη γονέων παιδιών με αυτισμό. Σε αυτό το σημείο σημειώνεται ότι τα παιδιά του Ειδικού Σχολείου και του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ ήταν επισήμως διαφοροδιαγνωσμένα από το ΚΕΔΔΥ για την αυτιστική διαταραχή. Το δείγμα είναι στοχευμένο και ελήφθη με επιλεκτική δειγματοληψία, όπως απαιτεί η Θεμελιωμένη Θεωρία και περιλαμβάνει μόνο γονείς που έχουν παιδιά με αυτισμό από το Ειδικό Δημοτικό Σχολείο και το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Αυτοί, κατά τεκμήριο, αποτελούν πλούσια πηγή πληροφοριών. Επίσης, η

δειγματοληψία ήταν εθελοντική, καθώς συμμετείχαν στην έρευνα όσοι γονείς είναι άμεσα προσβάσιμοι και πρόθυμοι, ώστε να ικανοποιηθούν οι στόχοι και οι ανάγκες της έρευνας.

5.3. Τα χαρακτηριστικά του δείγματος

Ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος, τα επτά από τα δέκα ζεύγη γονέων διαμένουν σε αστικό κέντρο, ενώ τα δύο σε αγροτική περιοχή. Η ηλικία των γονέων του δείγματος κυμαίνεται από 38 έως 40 έτη και η ηλικία των παιδιών με αυτιστική διαταραχή κυμαίνεται από 6 έως 16 έτη. Επίσης, οι μισές οικογένειες του δείγματος έχουν δύο παιδιά, οι τρεις οικογένειες έχουν τρία παιδιά, ενώ μόνο δύο οικογένειες έχουν ένα παιδί. Εδώ αξίζει να σημειώσουμε ότι στην πλειονότητα των οικογενειών του δείγματος (8 από 10) το παιδί με αυτιστική διαταραχή είναι το πρωτότοκο και είναι αγόρι.

Σχετικά με το κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο των γονέων, η πλειονότητα των γονέων του δείγματος ανήκει σε μεσαίο κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο και ασκούν επαγγέλματα όπως εκπαιδευτικοί, δημόσιοι υπάλληλοι, ελεύθεροι επαγγελματίες και οικοδόμοι. Μόνο δύο οικογένειες διαθέτουν πιο χαμηλό κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο με τους πατέρες να είναι άνεργοι και τις μητέρες να ασκούν αγροτικές εργασίες και οικιακά.

5.4. Το ερευνητικό εργαλείο

Για τη βαθύτερη και πληρέστερη διερεύνηση του παρόντος θέματος πραγματοποιήθηκε μια ποιοτική έρευνα με ημιδομημένες συνεντεύξεις. Πιο συγκεκριμένα, πραγματοποιήθηκαν δέκα συνεντεύξεις με τα δέκα ζεύγη γονέων των παιδιών με αυτισμό με αυτοσχέδιες ερωτήσεις, οι οποίες κάλυπταν όλες τις πλευρές του υπό διερεύνηση θέματος. Ο οδηγός συνέντευξης περιλαμβάνει 14 ερωτήσεις με υποερωτήματα ελεύθερης έκφρασης των απόψεων των γονέων, ώστε να κατανοηθεί καλύτερα ο τρόπος σκέψης και οι στάσεις των γονέων και να προκύψουν πιο αποτελεσματικές απαντήσεις στην έρευνα.

5.5. Η προσέγγιση της Θεμελιωμένης Θεωρίας

Η Θεμελιωμένη Θεωρία προτάθηκε από τους κοινωνιολόγους Glaser και Strauss, (1967), ως αντίδραση στην επικρατούσα κοινωνιολογική θεώρηση του 1960, η οποία υποστήριζε ότι μια θεωρία προκύπτει απαγωγικά με την εμπειρική διερεύνηση των προηγούμενων θεωρητικών δεδομένων, (Σαραφίδου, 2011), και ότι οι μελέτες θα πρέπει να έχουν εκ των προτέρων αυστηρό θεωρητικό προσανατολισμό, (Robson, 2007). Πρόκειται για μια διαφορετική μεθοδολογική προσέγγιση, όπου μέσα από την ερευνητική διαδικασία δημιουργείται επαγωγικά χωρίς «προϊδεασμούς» μια θεωρία που στηρίζεται στη συνεχή αλληλεπίδραση συστηματικής συλλογής και ανάλυσης των δεδομένων που αφορούν το υπό διερεύνηση θέμα, (Σαραφίδου, 2011). Η τετραετής εργασία του Straus σχετικά με την εμπειρία συνειδητοποίησης του θανάτου σε νοσοκομεία συνέβαλε σημαντικά στην ανάπτυξη της Θεμελιωμένης Θεωρίας, (Robson, 2007, Stern, 2009, Σαραφίδου, 2011). Το 1967 μετά την ολοκλήρωση αυτής της έρευνας, οι Glaser και Strauss δημοσίευσαν τη μελέτη, «*The discovery of Grounded theory: Strategies for qualitative research*», όπου ανέλυαν με ακρίβεια τα ευρήματά τους, παρέθεταν τις αρχές και τις μεθόδους της Θεμελιωμένης Θεωρίας καθώς και τις προτάσεις τους για τη χρήση της Θεωρίας από μελλοντικούς ερευνητές, (Glaser & Strauss, 1967). Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια από τη δημοσίευση της μελέτης, οι Strauss και Glaser δίδαξαν μαζί στο Πανεπιστήμιο της Καλιφόρνια, με αποτέλεσμα πολλοί μαθητές τους να δημιουργήσουν μια σχολή σκέψης που προώθησε περισσότερο τη Θεμελιωμένη Θεωρία, (Straus & Corbin, 1990, Clarke, 2005, Bowers & Schatzman, 2009). Η δεύτερη γενιά ερευνητών της Θεμελιωμένης Θεωρίας επικεντρώθηκε στην ανάλυση και ερμηνεία των απόψεων των Glaser και Strauss και αξιοποίησαν το πρωτότυπο έργο τους ως βάση για δικές τους έρευνες, (Charmaz, 1995, 2006, Clarke, 2005, Morse & Niehaus, 2009, Bowers & Schatzman, 2009), ενώ στη συνέχεια, οι ερευνητές αφοσιώθηκαν στη διάδοση των ιδεών τους για τη Θεμελιωμένη Θεωρία.

Η επαγωγική ανάλυση αποτελεί τη βασική τεχνική της Θεμελιωμένης Θεωρίας και θεμελιώδη χαρακτηριστικά για την ανάπτυξή της αποτελούν:

- 1) **Οι εννοιολογικές κατηγορίες, οι ιδιότητές τους.**
- 2) **Οι σχέσεις διασύνδεσής τους.**

Οι εννοιολογικές κατηγορίες είναι αφηρημένες, δεν συνδέονται άμεσα με λεπτομέρειες των δεδομένων, μορφοποιούν και ερμηνεύουν τη θεωρητική δομή της παραγόμενης θεωρίας. Η διασύνδεση των εννοιών για τη δόμηση της νέας θεωρίας, υλοποιείται μέσω των υποθέσεων εργασίας του ερευνητή, (Σαραφίδου, 2011). Η επαγωγική ανάλυση που χρησιμοποιεί η Θεμελιωμένη Θεωρία σημαίνει ότι τα Θέματα και οι Κατηγορίες της ανάλυσης προκύπτουν από τα ίδια τα δεδομένα και δεν επιβάλλονται πριν από τη συλλογή και την ανάλυσή τους. Η Θεμελιωμένη Θεωρία παράγεται από μια σειρά θεμάτων, (themes), τα οποία αποτελούν σημαντική έννοια και αυτά προκύπτουν από τα ίδια τα δεδομένα κατά την ανάλυσή τους, συλλαμβάνοντας την ουσία των νοημάτων ή των εμπειριών που συλλέγονται μέσα από ποικίλες καταστάσεις, (Patton, 1990). Η θεματική ανάλυση περιλαμβάνει την αναζήτηση και τον εντοπισμό των κοινών νοημάτων μιας ή ενός συνόλου συνεντεύξεων. Τα Θέματα συνήθως είναι αφηρημένα μέσα στο σύνολο των πληροφοριών μιας συνέντευξης, αλλά γίνονται πιο ευδιάκριτα, εάν ο ερευνητής αποστασιοποιηθεί από τα δεδομένα και υιοθετήσει κριτική στάση απέναντί τους. Τα δεδομένα παρέχουν απλές ενδείξεις για τα Θέματα, τα οποία δεν αποτελούν σαφείς έννοιες που περιγράφονται άμεσα από τους συμμετέχοντες, (Morse & Field, 1995). Μόλις εντοπιστούν και κατηγοριοποιηθούν, αναδεικνύονται ως έννοιες και μεταβλητές που συνθέτουν τον κορμό της νέας θεωρίας, (Robson, 2007). Σε μια μελέτη Θεμελιωμένης Θεωρίας, εκτός από δεδομένα συνεντεύξεων μπορούν να αξιοποιηθούν και δεδομένα από διαφορετικές πηγές, ακόμη και ποσοτικά, (Glaser & Strauss, 1967).

Οι βασικές αρχές της Θεμελιωμένης Θεωρίας, (Glaser & Strauss, 1967) είναι:

- i. Η ταυτόχρονη συλλογή και ανάλυση δεδομένων.
- ii. Η χρήση γραπτών υπομνημάτων.
- iii. Η επιλεκτική δειγματοληψία.
- iv. Η συνεχής συγκριτική ανάλυση με τη χρήση κυρίως επαγωγικής λογικής.
- v. Η θεωρητική «ευαισθησία» και διατύπωση μιας θεωρίας βάσει ερευνητικών δεδομένων.

Η επεξεργασία και ανάλυση των δεδομένων περιλαμβάνει, (Glaser & Strauss, 1967, Strauss & Corbin, 1990, 1994, Σαραφίδου, 2011):

- Την αρχική - ανοιχτή κωδικοποίηση και κατηγοριοποίηση των δεδομένων,
- Την ενδιάμεση κωδικοποίηση,
- Την επιλογή κατηγοριών πυρήνα,
- Το θεωρητικό κορσισμό
- Τη θεωρητική ολοκλήρωση.

i. Η ταυτόχρονη Συλλογή και Ανάλυση των Δεδομένων:

Η συγκεκριμένη διαδικασία αποτελεί βασική αρχή για κάθε έρευνα στο πλαίσιο της Θεμελιωμένης Θεωρίας. Αρχικά, ο ερευνητής συλλέγει κάποια δεδομένα από ένα στοχευμένο δείγμα και μέχρι να ολοκληρωθεί η κωδικοποίηση των αρχικών δεδομένων, ακολουθείται η διαδικασία της ταυτόχρονης συλλογής και επεξεργασίας νέων δεδομένων καθώς και η διαρκής σύγκριση των επιμέρους δεδομένων. Αυτή η διαδικασία διαφοροποιεί ουσιαστικά τη Θεμελιωμένη Θεωρία από άλλες μορφές ερευνητικού σχεδιασμού, στις οποίες απαιτείται από τον ερευνητή να συντάξει μια θεωρητική πρόταση και αφού ολοκληρώσει τη συλλογή των δεδομένων, να προβεί στην ανάλυση και τον έλεγχο των υποθέσεων. Στη Θεμελιωμένη Θεωρία τα δεδομένα συλλέγονται συνήθως με ημιδομημένες συνεντεύξεις ή με άμεση παρατήρηση στο πεδίο, (Σαραφίδου, 2011).

ii. Η Τήρηση Υπομνημάτων:

Τα υπομνήματα είναι γραπτά αρχεία των σκέψεων του ερευνητή κατά τη διαδικασία ολοκλήρωσης μιας μελέτης Θεμελιωμένης Θεωρίας από τα πρώτα στάδια του σχεδιασμού μέχρι την ανάλυση και την παραγωγή της νέας θεωρίας. Τα υπομνήματα ποικίλλουν ως προς το θέμα, την ένταση, τη συνοχή, το θεωρητικό περιεχόμενο και τη χρησιμότητά τους και είναι κρίσιμα για την επιτυχία της έρευνας και φυλάσσονται μέχρι να ολοκληρωθεί η διαδικασία.

iii. Η Επιλεκτική Δειγματοληψία:

Οι έρευνες στο πλαίσιο της Θεμελιωμένης Θεωρίας δεν πρέπει να βασίζονται σε ολικώς ή μερικώς τυχαίες δειγματοληπτικές διαδικασίες, αλλά απαιτείται μια

στρατηγική επιλογή του δείγματος σύμφωνα με το τι ή ποιος θα προσφέρει την πιο πλούσια πηγή δεδομένων, ώστε μέσα από τη «σκόπιμη» δειγματοληψία να ικανοποιηθούν οι ανάγκες της έρευνας, (Robson, 2007). Η έννοια της «δειγματοληψίας για θεωρία», (theoretical sampling), αποτελεί κεντρική έννοια. Σημαντική είναι η «θεωρητική ευαισθησία» του ερευνητή, η διορατικότητα με την οποία διερευνά το φαινόμενο, (Glaser, 1978). Η ικανότητά του να διακρίνει σε κάθε στάδιο της ανάλυσης τις λανθάνουσες έννοιες και τις σχέσεις που τις διέπουν, ώστε να αναπτύξει μια δομημένη θεωρία που να ερμηνεύει το θέμα που μελετά, (Σαραφίδου, 2011).

iv. Διαρκής Συγκριτική Ανάλυση:

Για να επιτύχει η διαδικασία της ταυτόχρονης συλλογής και επεξεργασίας δεδομένων απαιτείται η διαρκής σύγκριση μεταξύ των επιμέρους δεδομένων, μεταξύ δεδομένων και κωδικών, μεταξύ των κωδικών, μεταξύ των κωδικών και των κατηγοριών αλλά και μεταξύ των κατηγοριών. Αποτελεί μια βασική ερμηνευτική, «διαλογική», διαδικασία, (Robson, 2007). Η κωδικοποίηση, με την ανάδειξη των κατηγοριών και των ιδιοτήτων τους με τη «μέθοδο της διαρκούς κωδικοποίησης», (constant comparative method), ολοκληρώνεται με τον «κορεσμό», (saturation), των κατηγοριών, (Σαραφίδου, 2011).

Η διαδικασία της επεξεργασίας και ανάλυσης των δεδομένων στις έρευνες Θεμελιωμένης Θεωρίας περιλαμβάνει τρία βασικά στάδια κωδικοποίησης, (Glaser & Strauss, 1967, Strauss & Corbin, 1990, 1994, Σαραφίδου, 2011). Αυτά δεν διαδέχονται κατ'ανάγκη το ένα το άλλο, αλλά είναι πιθανό να επικαλύπτονται κατά τη διαδικασία της ταυτόχρονης συλλογής και ανάλυσης δεδομένων, (Robson, 2007). Αυτά τα στάδια κωδικοποίησης είναι τα εξής:

1) Ανοιχτή Κωδικοποίηση των Δεδομένων, (open coding):

Η ανοιχτή ή αρχική κωδικοποίηση και κατηγοριοποίηση αποτελεί το πρώτο στάδιο ανάλυσης των δεδομένων και είναι η διαδικασία εντοπισμού των σημαντικών λέξεων ή ομάδων λέξεων μέσα στα δεδομένα, οι οποίες υποδεικνύουν τις πρώτες έννοιες προς κατηγοριοποίηση, ώστε να δημιουργηθούν οι πρώτοι κώδικες, (codes), και μέσα από τη σταδιακή αναμόρφωση οργανώνονται σε πιο

γενικές και αφηρημένες έννοιες, (Σαραφίδου, 2011). Η ονοματοδοσία και κωδικοποίηση των ομάδων λέξεων γίνεται με λέξεις ή φράσεις που έχουν ήδη χρησιμοποιηθεί από τους συμμετέχοντες. Οι συγγενείς ομάδες λέξεων συνδυάζονται για να δημιουργήσουν ευρύτερες κατηγορίες, (categories). Οι κατηγορίες θεωρούνται ως θεωρητικά κορεσμένες, όταν η ανάλυση των δεδομένων επιστρέφει μόνο κωδικούς οι οποίοι ταιριάζουν στις ήδη υπάρχουσες κατηγορίες και αυτές οι κατηγορίες έχουν εξηγηθεί επαρκώς, (Glaser, 1978, Strauss, 1987, Robson, 2007).

2) Αξονική Κωδικοποίηση, (axial coding):

Η αξονική ή ενδιάμεση κωδικοποίηση είναι το δεύτερο μεγάλο στάδιο της ανάλυσης και αποτελεί τη «*διαδικασία διασύνδεσης των κωδικών μέσα από ένα γενικό σχήμα αιτιωδών σχέσεων, που απεικονίζει το μηχανισμό λειτουργίας του υπό μελέτη φαινομένου*», (Σαραφίδου, 2011). Ο ερευνητής κινείται ανάμεσα στην ανοιχτή και την αξονική κωδικοποίηση κατά τη διαδικασία της ταυτόχρονης συλλογής και επεξεργασίας δεδομένων. Μέσα από αλληπάλληλες κατηγοριοποιήσεις ομαδοποιεί τους κώδικες, οι οποίοι είναι σχετικοί με ένα Κοινό Θέμα, σε κατηγορίες «*χαμηλής τάξης*», τις έννοιες, (concepts). Η αξονική κωδικοποίηση γίνεται με δύο τρόπους. Αναπτύσσοντας πλήρως τις βασικές κατηγορίες μέσα από συνδυασμό επιμέρους κατηγοριών έτσι που να καλύπτεται όλο το φάσμα των ιδιοτήτων και των διαστάσεών τους. Έτσι ενώ η ανοιχτή κωδικοποίηση έχει ως στόχο το διαχωρισμό και την κωδικοποίηση των δεδομένων, αντίθετα η αξονική κωδικοποίηση επανασυνδέει τα δεδομένα με εννοιολογικά και θεματικά κριτήρια για το σχηματισμό των *χαμηλής τάξης* κατηγοριών - εννοιών, (Allan, 2003). Η ανάπτυξη των κύριων κατηγοριών γίνεται συνήθως στο στάδιο της αξονικής κωδικοποίησης. Η διαδικασία αυτή δίνει στη Θεμελιωμένη Θεωρία τη δυνατότητα να επιτύχει μεγαλύτερο επίπεδο νοηματικής ανάλυσης σε σχέση με άλλες μεθοδολογίες. Μέσω της επιλεκτικής δειγματοληψίας και της διαρκούς ανάλυσης και κωδικοποίησης των δεδομένων, ο ερευνητής εντοπίζει όλες τις επιμέρους κατηγορίες και τις αναπτύσσει πλήρως, (Glaser & Strauss, 1967). Κατά την αξονική κωδικοποίηση, ο ερευνητής:

- α) Προσδιορίζει το υπό μελέτη φαινόμενο και τις έννοιες που το αφορούν άμεσα και το ορίζουν.
- β) Διερευνά τα αίτια που επηρεάζουν την εμφάνιση του φαινομένου.
- γ) Διερευνά τις συνθήκες εμφάνισης του φαινομένου και τις έννοιες που σχετίζονται με αυτό.
- δ) Προσδιορίζει τις έννοιες που υπεισέρχονται.
- ε) Διερευνά στρατηγικές δράσης.
- στ) Σκιαγραφεί τις συνέπειες, τα αποτελέσματα των στρατηγικών και τις επιπτώσεις των δράσεων για το συγκεκριμένο φαινόμενο, (Σαραφίδου, 2011).

Η αξονική κωδικοποίηση είναι η πιο προηγμένη μορφή ενδιάμεσης κωδικοποίησης και χρησιμοποιήθηκε πολύ από τον Strauss (1987) στις μελέτες του καθώς και στις κοινές του έρευνες με τον Corbin, (Strauss & Corbin, 1990).

3) Επιλεκτική Κωδικοποίηση, (*selective coding*):

Στο στάδιο αυτό τελειοποιείται η νέα θεωρία με τον εντοπισμό του «*πυρήνα*», (core), της κεντρικής κατηγορίας και των επιμέρους κατηγοριών, οι οποίες ερμηνεύουν τις διαδικασίες εξέλιξης του μελετώμενου θέματος, (Robson, 2007, Σαραφίδου, 2011).

Ο ερευνητής προβαίνει σε αλληπάλληλες ομαδοποιήσεις των κατηγοριών - εννοιών με κοινά χαρακτηριστικά για να σχηματίσει τις κατηγορίες «*ανώτερης τάξης*», (categories). Απώτερος στόχος αποτελεί η ανάδυση ενός κεντρικού συμπεράσματος, του θεμελιώδους νοήματος των δεδομένων της έρευνας και η δημιουργία της Θεμελιωμένης Θεωρίας, (Allan, 2003). Η επιλεκτική κωδικοποίηση για την περαιτέρω κωδικοποίηση των δεδομένων χρησιμοποιεί από τους αρχικούς κώδικες που επανεμφανίζονται σε πολλά σημεία. Είναι μια διαδικασία κατευθυνόμενη και οδηγεί στη δημιουργία «*ανώτερης τάξης*» κατηγοριών-εννοιών, εστιάζει δηλαδή στο εννοιολογικό επίπεδο. Στις αρχικές φάσεις της έρευνας, η κωδικοποίηση είναι σε μεγάλο βαθμό περιγραφική, αλλά όσο προχωρά η ανάλυση, ο ερευνητής αναγνωρίζει και δημιουργεί τις κατηγορίες «*ανώτερης τάξης*», οι οποίες περιέχουν κατηγορίες «*χαμηλής τάξης*» με κοινό νόημα. Οι κατηγορίες στη Θεμελιωμένη Θεωρία αναδύονται από τα δεδομένα, δεν είναι αμοιβαία αποκλειόμενες και εξελίσσονται σε όλη τη διαδικασία της έρευνας.

Οι κατηγορίες θεωρείται ότι πηγάζουν από τα λεγόμενα των συμμετεχόντων, από την «κοινή λογική» του αναλυτή και από τη βιβλιογραφία γύρω από το διερευνώμενο θέμα, (Τσιώλης, 2006).

Η θεωρητική ολοκλήρωση και η γένεση της Θεμελιωμένης Θεωρίας είναι από τις πιο δύσκολες και ουσιαστικές διαδικασίες και αναφέρεται στην εξαγωγή θεωριών και θεωρητικών σχηματισμών μέσα από την ανάλυση των δεδομένων και τη διαμόρφωση κατηγοριών. Αυτή επιτυγχάνεται στο στάδιο της επιλεκτικής κωδικοποίησης, (Σαραφίδου, 2011), η οποία περιλαμβάνει τεχνικές, όπως η «τεχνική της πλοκής», (storyline technique), (Strauss & Corbin, 1990). Το τελικό αποτέλεσμα μιας μελέτης, που είναι σύμφωνο με τις αρχές της Θεμελιωμένης Θεωρίας, αποτελεί τη διατύπωση μιας ολοκληρωμένης και περιεκτικής θεωρητικής δομής, η οποία επεξηγεί μια διαδικασία ή ένα φαινόμενο, (Robson, 2007, Σαραφίδου, 2011). Η Θεμελιωμένη Θεωρία παράγεται από τον ίδιο τον ερευνητή με βάση τα ερευνητικά δεδομένα (Glaser & Strauss, 1967, Strauss & Corbin, 1990, 1997, Σαραφίδου, 2011) και η παραγόμενη θεωρία αποτελεί ένα ερμηνευτικό σχήμα που αντανακλά τις απόψεις των συμμετεχόντων στην έρευνα χωρίς να συνεπάγεται μια αντικειμενική πραγματικότητα, (Σαραφίδου, 2011). Η Θεμελιωμένη Θεωρία αποτελεί ένα από τα δημοφιλέστερα μοντέλα επιστημονικής έρευνας και πληθώρα πρόσφατων δημοσιευμένων μελετών βασίζονται στις μεθοδολογικές αρχές της, ενώ σημαντικός είναι και ο αριθμός των εγχειριδίων που στηρίζονται στην αρχική έρευνα και θεωρία των Straus και Glaser, (Glaser & Strauss, 1967, Strauss & Corbin, 1990, 1994, Clarke, 2005, Charmaz, 2006, Ιωσηφίδης & Σπυριδάκης, 2006, Stern, 2009, Morse & Niehaus, 2009, Bowers & Schatzman, 2009, Oktay, 2012).

5.6. Η διαδικασία διεξαγωγής των συνεντεύξεων

Η έρευνα είναι ποιοτική και αποτελείται από 10 προσωπικές συνεντεύξεις των 10 ζευγαριών με παιδιά με αυτισμό. Αρχικά, πραγματοποιήθηκε μια πιλοτική συνέντευξη στις 21 Μαρτίου 2014 σε ένα ζεύγος γονέων που έχουν παιδί με αυτισμό, με στόχο να δοκιμαστεί η σαφήνεια και η κατανόηση της σημασίας των ερωτήσεων και γενικότερα η λειτουργικότητα και αποτελεσματικότητα του Οδηγού Συνέντευξης. Επίσης να διερευνηθεί η πιθανή αναγκαιότητα για περαιτέρω τροποποίηση ή

προσαρμογή του, ώστε να υπάρξει καλύτερη εξοικείωση της ερευνήτριας με τις πραγματικές συνθήκες διεξαγωγής των συνεντεύξεων. Από την πιλοτική συνέντευξη δεν προέκυψε η ανάγκη για κάποια σημαντική αλλαγή στον Οδηγό Συνέντευξης. Απλά πραγματοποιήθηκαν κάποιες επί μέρους αναδιατυπώσεις σε ορισμένες ερωτήσεις μια και φάνηκε ότι αυτός ο Οδηγός λειτουργεί πολύ ικανοποιητικά σε πραγματικές συνθήκες, (Robson, 2007, Σαραφίδου, 2011). Στη συνέχεια, οι 10 συνεντεύξεις της έρευνας διεξήχθησαν από τις 26 Μαρτίου έως και τις 4 Απριλίου 2014. Υπήρξε σχετική ενημέρωση και θετική ανταπόκριση του Ειδικού Δημοτικού σχολείου και του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. για το σκοπό και το περιεχόμενο της έρευνας και σε συνεργασία με τον επιβλέποντα καθηγητή διαμορφώθηκε μια επιστολή προς τους γονείς. Με αυτήν ενημερώθηκαν για το περιεχόμενο της έρευνας και παρακινήθηκαν να συμμετάσχουν στη συνέντευξη. Δέχτηκαν να συμμετάσχουν στη συνέντευξη 7 ζεύγη γονέων από το Ειδικό Δημοτικό σχολείο και 3 ζεύγη γονέων από το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Αυτοί αποτέλεσαν το δείγμα της έρευνας και συμφωνήθηκε ο κατάλληλος χρόνος για τη διεξαγωγή της συνέντευξης. Οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν δια ζώσης, ενώ στις 9 από τις 10 συνεντεύξεις προθυμοποιήθηκε να λάβει μέρος ο ένας γονέας - η μητέρα - και σε μια μόνο έλαβαν μέρος και οι δυο γονείς μαζί.

Η χρονική διάρκεια κάθε συνέντευξης δεν υπερέβαινε τα 50 λεπτά της ώρας.

Πριν τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων, όλοι οι ερωτώμενοι ενημερώθηκαν για το σκοπό των συνεντεύξεων, τον τρόπο και τη διαδικασία διεξαγωγής τους και την απόλυτη τήρηση της εχεμύθειας. Επίσης, ενημερώθηκαν για την αναγκαιότητα ηχογράφησης της συνέντευξης, ώστε να γίνει πιστή απόδοση των δικών τους απαντήσεων και όλοι συμφώνησαν με την προτεινόμενη διαδικασία. Όλες οι συνεντεύξεις καταγράφηκαν και κωδικοποιήθηκαν με τη χρήση φορητής ψηφιακής συσκευής. Η κάθε συνέντευξη άρχιζε μετά από μια ολιγόλεπτη γενική συζήτηση για μια πρώτη γνωριμία και εξοικείωση της ερευνήτριας με τους ερωτώμενους και τη δημιουργία κατάλληλου κλίματος εμπιστοσύνης και διάθεσης για άνετη, ειλικρινή και αυθεντική συνομιλία, (Robson, 2007, Σαραφίδου, 2011). Σε όλη τη διάρκεια των συνεντεύξεων η ερευνήτρια έθετε τις ερωτήσεις με ευθύ, σαφή και κατανοητό τρόπο και κατέβαλε προσπάθεια να αισθανθούν άνετα οι ερωτώμενοι και να μιλούν ανοικτά, αφήνοντας και η ίδια να διαφανεί ότι κατανοεί το συνομιλητή και τα λεγόμενά του. Δεν εξέφραζε προσωπικές απόψεις, κρίσεις ή νύξεις που θα μπορούσαν να

επηρεάσουν τους ερωτώμενους και να τους οδηγήσουν σε συγκεκριμένες απαντήσεις. Άφηνε όλα τα χρονικά περιθώρια για μια άνετη έκφραση, ακόμη και στις περιπτώσεις όπου κάποιοι μιλούσαν υπερβολικά πολύ. Επεδίωκε να διατηρήσει την ομαλή ροή της συνέντευξης με συχνές *παρακινήσεις*, (probes), για τη διασάφηση και εμβάθυνση των απαντήσεων. Τέλος, επεδίωκε να προσαρμόσει τη ροή της συζήτησης στον ειρμό της σκέψης των ερωτώμενων και ανάλογα με τις απαντήσεις τους αναπροσάρμοζε τη σειρά των ερωτήσεων του Οδηγού συνέντευξης, με σκοπό την άντληση όσο το δυνατόν περισσότερων, αυθεντικότερων και περιεκτικών απαντήσεων, (Robson, 2007, Σαραφίδου, 2011).

5.7. Η μεταγραφή των συνεντεύξεων

Τα αρχεία όλων των συνεντεύξεων σε ψηφιακή μορφή αποθηκεύτηκαν στον Η/Υ για αποτελεσματικότερη επεξεργασία. Ακολούθησε η απομαγνητοφώνηση και η μεταγραφή όλων των ψηφιακών αρχείων των συνεντεύξεων σε μορφή ψηφιακού κειμένου. Η απομαγνητοφώνηση αποτελεί ένα *«σύνθετο, επίπονο και χρονοβόρο έργο»*, το οποίο απαιτεί *«προσεκτική ακρόαση και επανακρόαση, χρήση ρητών κανόνων μεταγραφής και ένα καλά προσδιορισμένο σύστημα σημειογραφίας»* και το αποτέλεσμα της μεταγραφής αποτελεί μερική αναπαράσταση της πραγματικότητας. Η μεταγραφή της προφορικής ομιλίας σε γραπτό κείμενο, (γραπτή ομιλία), αποτελεί μετασχηματισμό της πραγματικότητας, όπου συμπεριλαμβάνονται ή αποκλείονται χαρακτηριστικά στοιχεία της προφορικής ομιλίας, όπως μεταβολές στο ύψος, στην ένταση και στο ρυθμό της φωνής ή μη λεκτικά στοιχεία που σχετίζονται με τη γλώσσα του σώματος των συμμετεχόντων, (Mishler, 1996). Σε κάθε περίπτωση απαιτείται καταβολή κάθε δυνατής προσπάθειας για μια λεπτομερή και πλήρη μεταγραφή, με σκοπό να μην υπάρξει απώλεια του πλούτου των δεδομένων της προφορικής ομιλίας με στόχο την πληρέστερη και εγκυρότερη ανάλυση, (Robson, 2007). Κατά τη μεταγραφή των συνεντεύξεων διασφαλίστηκε η ακρίβεια των στοιχείων της προφορικής ομιλίας και μειώθηκαν τα προβλήματα που ανακύπτουν σε κάθε μεταγραφή, (Mishler, 1996). Καταβλήθηκε προσπάθεια για την άμεση μεταγραφή μετά την ολοκλήρωση κάθε συνέντευξης και την τήρηση των απαραίτητων σημειώσεων κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, οι οποίες και

εντάχθηκαν στο τελικό κείμενο. Μετά την ολοκλήρωση κάθε μεταγραφής ακολουθούσε ακρόαση ολόκληρης της συνέντευξης σε φυσική ροή ομιλίας με ταυτόχρονη ανάγνωση του τελικού γραπτού κειμένου. Έτσι, επιτεύχθηκε η ακριβέστερη και πιστότερη απόδοση του ευρύτερου πλαισίου και των ιδιαίτερων συνθηκών διεξαγωγής της κάθε συνέντευξης. Ακολούθησε η εισαγωγή των απομαγνητοφωνημένων κειμένων στο λογισμικό ανάλυσης και επεξεργασίας ποιοτικών δεδομένων MAXQDA, με σκοπό την περαιτέρω επεξεργασία τους, (Σαραφίδου, 2011).

5.8. Η διαδικασία της ανάλυσης των ποιοτικών δεδομένων

Στις ποιοτικές μεθοδολογικές προσεγγίσεις δεν υφίστανται μέθοδοι διασφάλισης της ποιότητας του σχεδιασμού και των μετρήσεων όπως στις ποσοτικές προσεγγίσεις. Οι ποιοτικές έρευνες δεν δέχονται την ιδέα μιας καθολικής αντικειμενικής πραγματικότητας και προσεγγίζουν με διαφορετικό τρόπο τα θέματα διασφάλισης της ποιότητας. Στις ποιοτικές μεθοδολογικές προσεγγίσεις ο όρος *«περιγραφική εγκυρότητα»* αφορά στην ακρίβεια της τεκμηρίωσης των περιγραφών του ερευνητή για τις παρατηρήσεις και τις εμπειρίες του και στη διαδικασία κατά την οποία ο ερευνητής επιλέγει, συνοψίζει και καταγράφει από τα δεδομένα που συνέλεξε, αυτά που σύμφωνα με τη δική του υποκειμενική κρίση σχετίζονται με το διερευνώμενο θέμα. Η *«ερμηνευτική εγκυρότητα»* αφορά στο βαθμό που οι ίδιοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα θα μπορούσαν να επιβεβαιώσουν την εγκυρότητα της απόδοσης του νοήματος των δεδομένων που συνέλεξε ο ερευνητής. Και η *«θεωρητική εγκυρότητα»* αφορά στο βαθμό αντιστοιχίας των παραγόμενων θεωρητικών εννοιών με τα δεδομένα της έρευνας, (Maxwell, 1992, Σαραφίδου, 2011).

Στην παρούσα μελέτη και σε όλη τη διαδικασία ανάλυσης των ποιοτικών δεδομένων καταβλήθηκε κάθε δυνατή προσπάθεια για να διασφαλιστεί τόσο η περιγραφική και ερμηνευτική όσο και η θεωρητική εγκυρότητα όλων των ποιοτικών δεδομένων. Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με βάση τη Θεμελιωμένη Θεωρία και σκοπός είναι να διακρίνουμε μέσα από τα δεδομένα και σε κάθε στάδιο της ανάλυσης, τις έννοιες και τις σχέσεις που τις διέπουν, ώστε να προβούμε στην ανάπτυξη μιας δομημένης θεωρίας που να ερμηνεύει τον αντίκτυπο της παρουσίας αυτιστικού παιδιού στις ψυχοδυναμικές σχέσεις της οικογένειας.

Η ανάλυση, επεξεργασία και κωδικοποίηση των δεδομένων των συνεντεύξεων πραγματοποιήθηκε με τη βοήθεια του λογισμικού MAXQDA (2007), και με βάση τη μεθοδολογία ανάλυσης και κωδικοποίησης της Θεμελιωμένης Θεωρίας, (Grounded Theory), όπως περιγράφηκε αναλυτικά στο προηγούμενο κεφάλαιο, (Allan, 2003, Glaser & Strauss, 1967, Robson, 2007, Σαραφίδου, 2011, Strauss & Corbin, 1990, 1994).

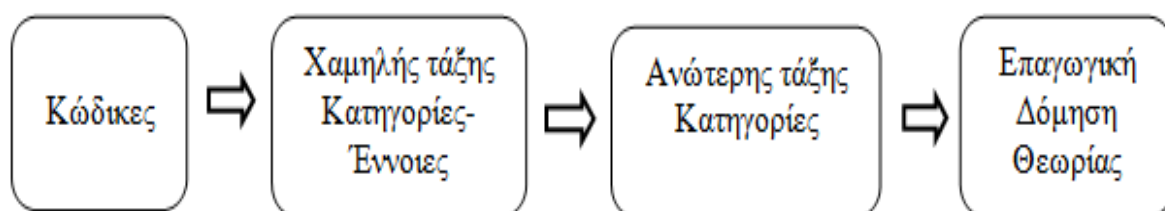
Η κωδικοποίηση των δεδομένων και η ανάδειξη των κατηγοριών και των ιδιοτήτων τους, βασίστηκε στη «μέθοδο της διαρκούς σύγκρισης», (Constant Comparative Method), και ολοκληρώθηκε με τον «κορεσμό», (saturation) των κατηγοριών. Η κωδικοποίηση περιελάμβανε τρεις φάσεις, (Σχήμα 2):

i) Την *ανοιχτή κωδικοποίηση*, (open coding), και τη δημιουργία των κωδικών (codes), μέσα από τον εντοπισμό σημαντικών λέξεων ή φράσεων από τις οποίες αναδύθηκαν οι πρώτες έννοιες,

ii) Την *αξονική κωδικοποίηση*, (axial coding), και το σχηματισμό των «χαμηλής τάξης», κατηγοριών-εννοιών και

iii) Την *επιλεκτική κωδικοποίηση*, (selective coding), όπου μέσα από αλληπάλληλες ομαδοποιήσεις των χαμηλής τάξης κατηγοριών - εννοιών με κοινά χαρακτηριστικά σχηματίστηκαν οι κατηγορίες, «ανώτερης τάξης», (categories).

Στη συνέχεια εντοπίστηκε ο «πυρήνας», (core), η «πυρηνική κατηγορία», του μελετώμενου φαινομένου και η διασύνδεση όλων των κατηγοριών ανώτερης τάξης με αυτήν. Η ανάλυση ολοκληρώθηκε με την ανάπτυξη μιας, «τεκμηριωμένης αφήγησης» και την επαγωγική οικοδόμηση της Θεωρίας για τον αντίκτυπο ενός αυτιστικού παιδιού στις ψυχοδυναμικές σχέσεις της οικογένειας, (Robson, 2007, Σαραφίδου, 2011).



Σχήμα 2. Διαδικασία ανάλυσης και κωδικοποίησης δεδομένων

Ακολουθεί ενδεικτικά ένα παράδειγμα της διαδικασίας που ακολουθήθηκε κατά την ανάλυση και κωδικοποίηση των ποιοτικών ερευνητικών δεδομένων.

i) Ανοιχτή κωδικοποίηση (open coding)

Στο πρώτο στάδιο της ανοιχτής κωδικοποίησης (open coding) πραγματοποιήθηκε η ονοματοθεσία και κωδικοποίηση των ομάδων λέξεων με τη χρήση λέξεων ή φράσεων που είχαν ήδη χρησιμοποιηθεί από τους ίδιους τους συμμετέχοντες στην έρευνα (πίνακας 2). Για παράδειγμα, στη φράση *«όταν ήταν πιο μικρή η Ελευθερία είχε πολύ έντονες αντιδράσεις, υπήρχαν ημέρες που έπαιρνα τον σύζυγο τηλέφωνο από τη δουλειά να γυρίσει γιατί δεν μπορούσα να την κρατήσω από τα κλάματα και από τη συμπεριφορά της... ανέβαινε στα κάγκελα και πηδούσε έξω και έτρεχε στο δρόμο»* αποδόθηκε ο Κώδικας «Διαταρακτική συμπεριφορά», στη φράση *«Πολλές φορές (παύση) εξ' ου και τώρα δεν έχω μεγάλες προσδοκίες. Περίμενα από μικρό θα μιλήσει (μικρή παύση) και όποτε έβγαζε κάποιο λόγο, σταματούσε ξανά. Τώρα σταμάτησα να το κάνω (παύση), να έχω μεγάλους στόχους... Οι προσδοκίες μου έχουν μειωθεί. Το έχω περάσει και αυτό. Ο σύζυγος δεν έχει προσδοκίες. Καθόλου όμως (γέλιο)»* αποδόθηκε ο Κώδικας «Ματαίωση προσδοκιών» κ.τ.λ.

Το επόμενο βήμα ήταν να δοθεί σε κάθε Κώδικα ένα προσδιοριστικό χαρακτηριστικό για διευκόλυνση κατά τη διαδικασία ανάλυσης, κωδικοποίησης, ταξινόμησης και ερμηνείας των δεδομένων της έρευνας. Σε κάθε Κώδικα αποδόθηκε μια «Ετικέτα» με τη μορφή (**Φ₄₃**, **Σ₁₄**, **Σ₁₀ 26**, ...), (Allan, 2003). Για παράδειγμα, στην ετικέτα **Φ₄₃** το γράμμα Φ (από τη λέξη Φράση) συμβολίζει τη φράση κλειδί, ο αριθμός 4 αντιστοιχεί στην τέταρτη συνέντευξη και ο αριθμός 3 δηλώνει τον αύξοντα αριθμό των φράσεων ή των διαλόγων όπως εμφανίζονται στο κείμενο απομαγνητοφώνησης της συνέντευξης. Στον πίνακα 2 φαίνονται οι «Ετικέτες» που αποδόθηκαν στις «Λέξεις-φράσεις κλειδιά» και οι αντίστοιχοι «Κώδικες» που δημιουργήθηκαν.

Πίνακας 2. Ανοιχτή κωδικοποίηση (open coding)

Ετικέτα	Λέξεις – Φράσεις κλειδιά	Κώδικας
Σ ₄ 1	«όταν ήταν πιο μικρή η Ελευθερία είχε πολύ έντονες αντιδράσεις, υπήρχαν ημέρες που έπαιρνα τον σύζυγο τηλέφωνο από τη δουλειά να γυρίσει γιατί δεν μπορούσα να την κρατήσω από τα κλάματα και από τη συμπεριφορά της... ανέβαινε στα κάγκελα και πηδούσε έξω και έτρεχε στο δρόμο»	Διαταρακτική συμπεριφορά
Σ ₂ 1	«Περίμενα από μικρό θα μιλήσει (μικρή παύση) και όποτε έβγαζε κάποιο λόγο, σταματούσε ξανά»	Μη λεκτική επικοινωνία
Σ ₆ 1	«βοηθάει και ο σύζυγος. Δηλαδή δεν φεύγει πάντα πολύ πρωί για τη δουλειά του, ώστε να φροντίζει λίγο τον Ηλία το πρωί, να τον ετοιμάσει, να τον πάει σχολείο... τον ντύνει, του βάζει τα παπούτσια»	Έλλειψη αυτοεξυπηρέτησης
Σ ₁₀ 2	«Διάλεγα τις ώρες εργασίας και ήμουν τυχερή, γιατί όταν ξεκίνησα να δουλεύω, το παιδί πήγαινε στον παιδικό σταθμό και βρήκα καλό ωράριο που με βόλευε. Η τελευταία μου δουλειά ήταν σε ταβέρνα και έπρεπε να δουλεύω βράδυ και σταμάτησα, γιατί δεν βόλευε το ωράριο και δεν με έβλεπε το παιδί. Αυτό είναι το πιο βασικό τώρα, το ωράριο. Βασικά εγώ κρατούσα και κρατώ περισσότερο το παιδί»	Μείωση ωρών εργασίας γονέων
Σ ₁ 3	«βρίσκω χρόνο για το παιδί, όπως και ο πατέρας του, έχουμε μοιραστεί τις ευθύνες μέσα στην οικογένεια όλες, όλοι μας. Ακόμη και οι παππούδες και οι γιαγιάδες...»	Βοήθεια συγγενών προς γονείς
Σ ₂ 4	«Ναι. Τώρα από λογοπεδικό μόνο. Πέρυσι είχαμε και εργοθεραπεύτρια και λογοπεδικό, αλλά φέτος απουσιάζει η εργοθεραπεύτρια (μικρή παύση) και τον παρακολουθεί λογοπεδικός»	Παρακολούθηση από ειδικό
Σ ₉ 5	«Από πέρυσι που ήταν 15 ετών και πήγε στο Ε.Ε.Ε.Κ., είναι επιθετικός, έχει ξεσπάσματα λόγω της αλλαγής σχολείου και της εφηβείας και ξεκίνησε να παίρνει το φάρμακο Risperdal»	Φαρμακευτική αγωγή
Σ ₆ 6	«Σχετικά με την ειδική διατροφή είχα ακούσει για τροφές χωρίς γλουτένη... και προσπαθούσα παλαιότερα να μαγειρεύω για παράδειγμα μακαρόνια από καλαμπόκι, αλλά δεν ήταν εύκολο να το εφαρμόσω στο παιδί γιατί είναι φαγανός και ζητούσε σοκολάτες, πατατάκια...»	Ειδική διατροφή
Σ ₁₀ 7	«Πηγαίνει στο Ε.Ε.Ε.Κ. τα πρωινά και στο Κέντρο Ημέρας τα απογεύματα»	Εκπαιδευτικό πρόγραμμα

Σ₇ 8	«Δεν μπορούσαμε να το πιστέψουμε. Δεν ξέραμε τι ήταν αυτό που έχει, δεν είχαμε ακούσει ποτέ για τον αυτισμό (μικρή παύση). Δεν ξέραμε τι ήταν. Μέχρι να μας το εξηγήσουν, είχαμε πάθει σοκ και στεναχώρια (μικρή παύση) ειδικά τα δύο πρώτα χρόνια. Ψυχολογικά δεν μπορούσαμε να το δεχθούμε τουλάχιστον εγώ. Ο άντρας μου αντέδρασε λίγο διαφορετικά, αλλά η δική μου ψυχολογία έπεσε (γέλιο). Ο άντρας μου στενοχωριόταν, αλλά δεν το έδειχνε, ήταν πιο ψύχραιμος οπωσδήποτε. Όμως, εγώ είχα πάθει κατάθλιψη (γέλιο) και δεν μπορούσα να το πιστέψω»	Σοκ, άρνηση, στενοχώρια γονέων
Σ₇ 14	«Τώρα η ψυχολογία μας είναι πολύ καλή, το αντιμετωπίζουμε πολύ πιο ψύχραιμα»	Αποδοχή, ψύχραιμη αντιμετώπιση γονέων
Σ₃ 11	«Α φυσικά! Τις αισθάνομαι καθημερινά να ματαιώνονται. Δεν ισχύει για τον σύζυγο αυτό, έχει άλλη νοοτροπία. [...] Ο σύζυγος είναι της άποψης ότι οκ το παιδί μας είναι στη ζωή, είμαστε καλά, έτσι το βλέπει. Στεναχωριέται φυσικά για το παιδί, γιατί δεν θα μπορέσει να κάνει κάποια πράγματα αύριο μεθαύριο... Ο σύζυγος βίωσε τη ματαίωση των προσδοκιών του για το παιδί, αλλά δεν την εξέφρασε και προσπαθεί να... συνεχίσει τη ζωή έτσι όπως είναι...»	Ματαίωση προσδοκιών
Σ₈ 12	«Άλλαξε η σχέση μας με τον σύζυγο. Είχαμε εντάσεις, τσακωμούς και ρίχναμε ευθύνες ο ένας στον άλλον. Εγώ τραβούσα μπροστά και έβαλα ως στόχο της ζωής μου πώς να είναι το παιδί ευτυχημένο σε σημείο που τα παραμέλησα όλα και παραμέλησα και τη σχέση μου με σύζυγο. Τον θεωρούσα δεδομένο και ότι θα δίπλα μου και θα είμαστε ομάδα... μέχρι που τελικά πριν λίγες εβδομάδες πήραμε διαζύγιο. Το διαζύγιο δεν θεωρώ ότι οφείλεται μόνο στο πρόβλημα του παιδιού, αν και ο σύζυγος μου είπε ότι οφείλεται στο παιδί. Εγώ έλεγα πάντα στον άντρα μου «έχω το παιδί και πάνω από το παιδί δεν βάζω κανέναν ούτε εσένα» και μου απάντησε «αυτό μας έφαγε που έχεις πρώτα το παιδί και κανέναν άλλον», αλλά πιστεύω ότι το είπε πάνω στα νεύρα του και δεν είναι δυνατόν να χρεώνουμε το διαζύγιο στο παιδί»	Αλλαγή σχέσεων γονέων
Σ₇ 10	«Μια μέρα ο Γιώργος έπαιζε στη βεράντα και πήγαινε η κόρη μας κοντά του. Μετά έρχεται και μου λέει «μαμά, εγώ μιλάω στον Γιώργο. Αυτός γιατί δεν μου μιλάει;»	Απορίες αδερφών
Σ₃ 15	«Ο άλλος μου γιος έδειχνε ψύχραιμος, μας έλεγε ότι έχουμε ένα παιδί με πρόβλημα και πρέπει να το δεχθούμε και λέει ότι δεν θα ήθελε άλλον αδερφό...Εκδηλώνει την αγάπη του στον αδερφό του (παύση). Όμως, είμαι σίγουρη ότι στεναχωριέται και αυτός, έχει το χαρακτήρα του πατέρα του. Δείχνει να έχει αποδεχθεί την	Αποδοχή, στενοχώρια αδερφών

	κατάσταση»	
Σ₈ 13	«Βέβαια, άλλαξαν οι σχέσεις μας με το δεύτερο παιδί, τον Κωνσταντίνο, τον αντιμετωπίζουμε διαφορετικά. Ο Κωνσταντίνος είναι ο πιο ώριμος και ο Χρήστος ο «μικρός» στο σπίτι. Από την αρχή αντιμετωπίσαμε τον Κωνσταντίνο ως ένα μεγάλο παιδί που θα πρέπει να κατανοήσει το πρόβλημα, να το δεχτεί και ότι έτσι είναι η ζωή».	Αλλαγή σχέσεων γονέων & αδερφών
Σ₃ 9	«Δεν το πίστευε κανένας, δεν μπόρεσε να το πιστέψει και ακόμη μέχρι σήμερα δεν το πιστεύει κανένας»	Άρνηση συγγενών
Σ₁₀ 16	«Οι συγγενείς μας αποδέχτηκαν από την αρχή το πρόβλημα του παιδιού. Γενικά ήταν ψύχραιμοι στις αντιδράσεις τους, αλλά καμιά φορά υπήρχαν και ακόμη υπάρχουν φορές που βάζουν τα κλάματα αραιά και που»	Αποδοχή, στενοχώρια συγγενών
Σ₁₀ 17	«Είχα μια αντίδραση απέναντι στον κόσμο (μικρή παύση, αναστεναγμός) όταν μας κοιτάζαν περίεργα με το παιδί, μου ερχόταν να αρχίσω να δέρνω κόσμο. Και τώρα μας κοιτούν περίεργα αν είναι άγνωστοι. [...] Με ενοχλεί όταν μας κοιτάει περίεργα ο κόσμος, αλλά μαθαίνω πια να μη δίνω σημασία...»	Στάση κοινωνικού περιγυρου
Σ₆ 18	«Τώρα η μητέρα μου δεν θέλει να έρχεται να κρατάει τα παιδιά και αναγκαστικά κάνουμε άλλα πράγματα οικογενειακά. Εντάξει είναι πρόβλημα αυτό να μην μπορώ να βγω με τον άντρα μου εύκολα. Γενικά έχει αλλάξει η κοινωνική μας ζωή λόγω του προβλήματος του παιδιού»	Αλλαγή κοινωνικής ζωής
Σ₆ 19	«Βέβαια [...] Κάποιοι έχουν απομακρυνθεί από εμάς λόγω της συμπεριφοράς του παιδιού. Κάποιες φορές δεν μπορούμε να πάμε σε ένα κοινωνικό γεγονός, γιατί μπορεί να μην συμπεριφερθεί σωστά το παιδί και θα δημιουργηθούν εντάσεις και στους άλλους και στα παιδιά ή δεν θα περάσουμε καλά».	Κοινωνική απομόνωση-ντροπή οικογένειας
Σ₆ 20	«Οι συγγενείς μας νιώθουν στιγματισμένοι και απομονωμένοι. Αν πάνε κάπου και δεν συμπεριφερθεί καλά το παιδί και προσπαθούν να αδιαφορήσουν. Κάποιοι δεν μας θέλουν στο σπίτι τους ούτε για καφέ και έχουν απομακρυνθεί από εμάς»	Κοινωνική απομόνωση συγγενών
Σ₉ 21	«Οπωσδήποτε. Βέβαια επιβαρύνθηκαν τα οικονομικά μας λόγω του προβλήματος του παιδιού, γιατί έπρεπε να κάνει συνεδρίες, να τρέξουμε σε γιατρούς στην Αθήνα, σε ειδικούς... έχουμε πολλά έξοδα»	Ανατροπή οικονομικού προγραμματισμού
Σ₃ 24	«Τα πρώτα χρόνια υπήρξε μεγαλύτερη οικονομική επιβάρυνση που πηγαίναμε συνέχεια στην Αθήνα για εξετάσεις και σε ειδικούς»	Ηλικία με περισσότερα έξοδα

Σ₂ 22	«Ο Χρήστος ως παιδί έχει πάρα πολλά έξοδα (μικρή παύση) έχει πολλά μαθήματα. Αλλά για όλα αυτά με καλύπτει η Πρόνοια, κάποιο ποσό που μου δίνει κάθε μήνα και μπορώ άνετα να καλύψω τις ανάγκες του και στα μαθήματα και στους γιατρούς, στα φάρμακα...»	Συνδρομή κράτους
Σ₁ 23	«Εμείς προσπαθούμε με τον πατέρα του όσο μπορούμε, ακόμη και οι παππούδες και οι γιαγιάδες, να εξασφαλίσουμε το παιδί...όταν δεν θα υπάρχουμε να μην είναι δηλαδή ξεκάρφωτος οικονομικά...»	Συνδρομή συγγενών
Σ₅ 25	«Με τρομάζει η σκέψη τι θα γίνει το παιδί αν φύγουμε από τη ζωή... Τρομάζω στην ιδέα πώς θα τον αφήσουμε, όταν θα φύγουμε από τη ζωή. Ο σύζυγος δεν το έχει κουβεντιάσει μαζί μου αν τον τρομάζει ή όχι ο θάνατος. [...]Εμένα με τρομάζει το μέλλον του παιδιού. Είναι ο μεγαλύτερός μου τρόμος»	Φόβος, αγωνία, απόγνωση για το μέλλον
Σ₃ 25	«(μικρή παύση) δεν μπορώ να φανταστώ ότι το παιδί μου θα είναι κλεισμένο σε ένα ίδρυμα, οποιοδήποτε ίδρυμα ακόμη και ιδιωτικό... Δεν υπάρχει κάποια κρατική δομή και δεν το συζητάμε (παύση). Έχω δει και έχω δουλέψει σε τέτοιες δομές, δεν το συζητάμε (παύση). Προτιμώ το θάνατο από το να πάει το παιδί μου σε τέτοιες δομές»	Ιδρύματα
Σ₇ 25	«Έχουμε σκεφτεί η αδερφή του να αναλάβει να προσέχει τον Γιώργο... Μπορεί να είναι λίγο εγωιστικό να επιβαρύνουμε την κόρη μας με το βάρος της φροντίδας του Γιώργου για μια ζωή, αλλά (μικρή παύση) αυτό θα κάνουμε... είναι λίγο εκβιαστικό για την κόρη μας να της πούμε «αν θέλεις να πάρεις το σπίτι, θα αναλάβεις και τον αδερφό σου» γιατί μπορεί να θέλει να προχωρήσει στη ζωή της, αλλά... προσπαθούμε να (παύση) εξασφαλίσουμε και το μέλλον του Γιώργου»	Ευθύνες αδερφών για το μέλλον

ii) Αξονική κωδικοποίηση (axial coding)

Στο επόμενο στάδιο της *αξονικής κωδικοποίησης* (axial coding) μέσω αφαιρετικής διαδικασίας ομαδοποιήθηκαν οι *Κώδικες* με βάση τις ομοιότητες και τα κοινά χαρακτηριστικά και σχηματίστηκαν οι *χαμηλής τάξης* κατηγορίες-έννοιες (categories). Ενώ η *ανοιχτή κωδικοποίηση* είχε ως στόχο το διαχωρισμό και την κωδικοποίηση των δεδομένων, η *αξονική κωδικοποίηση* είχε τον αντίθετο ρόλο, δηλαδή την επανασύνδεση των δεδομένων με εννοιολογικά και θεματικά κριτήρια για το σχηματισμό των *χαμηλής τάξης* κατηγοριών-εννοιών, (Allan, 2003). Οι κατηγορίες θεωρούνταν ως θεωρητικά κορεσμένες, όταν η ανάλυση των δεδομένων επέστρεφε μόνο κωδικούς, οι οποίοι ταίριαζαν στις ήδη υπάρχουσες κατηγορίες, και οι κατηγορίες αυτές είχαν εξηγηθεί επαρκώς όσον αφορά στις ιδιότητες και στις διαστάσεις τους (dimensionalize), (Glaser, 1978, Robson, 2007, Σαραφίδου, 2011, Strauss, 1987). Στον πίνακα 3, φαίνονται οι «Κώδικες» με τις αντίστοιχες «Ετικέτες», από τους οποίους δημιουργήθηκαν οι «χαμηλής τάξης» κατηγορίες-έννοιες.

Πίνακας 3. Αξονική κωδικοποίηση (axial coding)

Ετικέτα	Κώδικας	Χαμηλής τάξης Κατηγορίες - Έννοιες
Σ ₄ 1	Διαταρακτική συμπεριφορά	Χαρακτηριστικά αυτιστικού παιδιού
Σ ₂ 1	Μη λεκτική επικοινωνία	
Σ ₆ 1	Έλλειψη αυτοεξυπηρέτησης	
Σ ₇ 8	Σοκ, άρνηση, στενοχώρια	Ψυχολογικά στάδια γονέων
Σ ₇ 14	Αποδοχή, ψύχραιμη αντιμετώπιση	
Σ ₃ 11	Ματαίωση προσδοκιών	
Σ ₈ 12	Αλλαγή σχέσεων γονέων	Ψυχολογικά στάδια αδερφών
Σ ₇ 10	Απορίες αδερφών	
Σ ₃ 15	Αποδοχή, στενοχώρια αδερφών	
Σ ₈ 13	Αλλαγή σχέσεων γονέων & αδερφών	Ψυχολογικά στάδια συγγενών
Σ ₃ 9	Άρνηση	
Σ ₁₀ 16	Αποδοχή, στενοχώρια	
Σ ₁ 3	Βοήθεια προς γονείς	Κοινωνική απομόνωση- ντροπή οικογένειας & συγγενών
Σ ₆ 18	Αλλαγή κοινωνικής ζωής	
Σ ₁₀ 17	Στάση κοινωνικού περιγυρου	
Σ ₆ 19	Κοινωνική απομόνωση & ντροπή οικογένειας	
Σ ₆ 20	Κοινωνική απομόνωση συγγενών	

$\Sigma_{10} 2$	Μείωση ωρών εργασίας γονέων	Ανατροπή οικονομικού προγραμματισμού
$\Sigma_2 4$	Παρακολούθηση από ειδικό	
$\Sigma_9 5$	Φαρμακευτική αγωγή	
$\Sigma_6 6$	Ειδική διατροφή	
$\Sigma_{10} 7$	Εκπαιδευτικό πρόγραμμα	
$\Sigma_3 24$	Ηλικία παιδιού με περισσότερα έξοδα	
$\Sigma_2 22$	Συνδρομή κράτους	Αρωγή
$\Sigma_1 23$	Συνδρομή συγγενών	
$\Sigma_5 25$	Φόβος, αγωνία, απόγνωση για το μέλλον	Μέλλον αυτιστικού παιδιού
$\Sigma_3 25$	Ιδρύματα	
$\Sigma_7 25$	Ευθύνες αδερφών για το μέλλον	

iii) Επιλεκτική κωδικοποίηση (selective coding)

Στο στάδιο της επιλεκτικής κωδικοποίησης μετά από αλληπάλληλες ομαδοποιήσεις των «χαμηλής τάξης» κατηγοριών-εννοιών και με βάση κοινά χαρακτηριστικά και ιδιότητες, δημιουργήθηκαν οι «ανώτερης τάξης» κατηγορίες (categories). Μέσα από τη διαδικασία επιλεκτικής κωδικοποίησης αναδύθηκε η πυρηνική κατηγορία ανώτερης τάξης, το «Αυτιστικό παιδί». Η κεντρική κατηγορία αποτέλεσε τον πυρήνα (core), στον οποίο βασίστηκε η δημιουργία μιας «τεκμηριωμένης αφήγησης» για τον τρόπο διασύνδεσης όλων των άλλων ανώτερης τάξης κατηγοριών. Με βάση την κεντρική κατηγορία, το «Αυτιστικό παιδί», δομήθηκε το ερμηνευτικό σχήμα στο οποίο εδράζεται η Θεμελιωμένη Θεωρία που ερμηνεύει τον αντίκτυπο αυτιστικού παιδιού στις ψυχοδυναμικές σχέσεις της οικογένειας, (Σαραφίδου, 2011). Στον πίνακα 4, φαίνονται όλες οι χαμηλής τάξης κατηγορίες που προέκυψαν από την ανάλυση των δεδομένων και όλες οι αντίστοιχες ανώτερης τάξης κατηγορίες που δημιουργήθηκαν μέσα από τις αλληπάλληλες ομαδοποιήσεις.

Πίνακας 4. Επιλεκτική κωδικοποίηση (selective coding)

Χαμηλής τάξης Κατηγορίες - Έννοιες	Ανώτερης τάξης Κατηγορίες
Χαρακτηριστικά αυτιστικού παιδιού	Αυτιστικό παιδί
Ψυχολογικά στάδια γονέων	Ψυχολογία γονέων
Αλλαγή σχέσεων γονέων	
Ψυχολογικά στάδια αδερφών	Ψυχολογία αδερφών
Αλλαγή σχέσεων γονέων & αδερφών	
Ψυχολογικά στάδια συγγενών	Ψυχολογία συγγενών
Βοήθεια προς γονείς	
Κοινωνική απομόνωση & ντροπή οικογένειας	Κοινωνική απομόνωση- ντροπή
Κοινωνική απομόνωση & ντροπή συγγενών	
Μείωση ωρών εργασίας γονέων	Οικονομική επιβάρυνση οικογένειας
Ανατροπή οικονομικού προγραμματισμού	
Αρωγή	Αρωγή
Μέλλον αυτιστικού παιδιού	Ανησυχία για το μέλλον

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

6. Αποτελέσματα της έρευνας

Η παρουσίαση και η συζήτηση των ευρημάτων της έρευνας ακολουθεί τη θεματική δομή των αποτελεσμάτων. Υποστηρίζεται με τα αντίστοιχα παραθέματα από τις απαντήσεις των γονέων που συμμετείχαν στην έρευνα και φέρουν τις ενδείξεις Σ1 ως Σ10 με βάση την αντίστοιχη συνέντευξη.

6.1. Θεματική δομή των αποτελεσμάτων

Τα αποτελέσματα της έρευνας ακολουθούν τις οκτώ θεματικές ενότητες και υποενότητες, όπως αυτές δομήθηκαν σύμφωνα με τη Θεμελιωμένη Θεωρία και παρουσιάζονται στη συνέχεια (Πίνακας 5).

Πίνακας 5. Θεματική δομή των αποτελεσμάτων

1. Αυτιστικό παιδί

- 1.1 Έλλειψη λεκτικής επικοινωνίας
- 1.2 Διαταρακτική συμπεριφορά
- 1.3 Έλλειψη αυτοεξυπηρέτησης

2. Ψυχολογία γονέων

- 2.1. Σοκ, άρνηση, στενοχώρια
- 2.2. Αποδοχή, ψύχραιμη αντιμετώπιση
- 2.3. Ματαίωση προσδοκιών
- 2.4. Αλλαγή σχέσεων γονέων

3. Ψυχολογία αδερφών

- 3.1 Απορίες
- 3.2 Αποδοχή, στενοχώρια
- 3.3 Αλλαγή σχέσεων γονέων & αδερφών

4. Ψυχολογία συγγενών

- 4.1. Άρνηση
- 4.2. Αποδοχή, στενοχώρια
- 4.3. Βοήθεια προς γονείς

5. Κοινωνική απομόνωση- ντροπή

- 5.1. Αλλαγή κοινωνικής ζωής
- 5.2. Στάση κοινωνικού περιγυρου
- 5.3. Κοινωνική απομόνωση
 - 5.3.1 Κοινωνική απομόνωση οικογένειας
 - 5.3.2 Κοινωνική απομόνωση συγγενών
- 5.4. Ντροπή
 - 5.4.1 Ντροπή οικογένειας
 - 5.4.2 Ντροπή συγγενών

6. Οικονομική επιβάρυνση οικογένειας

- 6.1. Μείωση ωρών εργασίας γονέων
- 6.2. Ανατροπή οικονομικού προγραμματισμού

7. Αρωγή

- 7.1. Συνδρομή κράτους
- 7.2. Συνδρομή συγγενών

8. Ανησυχία για το μέλλον

- 8.1. Φόβος, αγωνία, απόγνωση
- 8.2. Ιδρύματα
- 8.3. Ευθύνες αδερφών για το μέλλον

6.2. Αυτιστικό παιδί

Το παιδί με αυτισμό αποτελεί την «πυρηνική κατηγορία» της έρευνας, προκαλώντας μια σειρά επιδράσεων στις ψυχοδυναμικές σχέσεις της οικογένειας. Αναδεικνύονται οι τρεις πιο χαρακτηριστικές εκδηλώσεις, οι οποίες έχουν τον σημαντικότερο αντίκτυπο στις σχέσεις της οικογένειας.

6.2.1 Έλλειψη λεκτικής επικοινωνίας

Το παιδί με αυτισμό παρουσιάζει έλλειψη λεκτικής επικοινωνίας ή σταματά σταδιακά να μιλάει, (DSM-IV, 1994, Νότας & Νικολαΐδου, 2006).

«Περίμενα από μικρό θα μιλήσει (μικρή παύση) και όποτε έβγαζε κάποιο λόγο, σταματούσε ξανά». (Σ2)

«Όταν την γράψαμε στον παιδικό σταθμό, [...] λέγαμε «γιατί δεν μιλάει». (Σ10)

«[...] ο Γιώργος μέσα σε έξι μήνες σταμάτησε εντελώς να μιλάει και ξαφνικά χάσαμε τον κόσμο» (Σ3)

Επομένως, η έλλειψη λεκτικής επικοινωνίας έχει αντίκτυπο στην ψυχολογία των γονέων, στην ψυχολογία των αδερφών και των συγγενών αλλά και στην οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας με πρόσθετα έξοδα σε ειδικούς.

«Εμείς είχαμε την προσδοκία ότι θα μιλήσει, το παλεύαμε και οι ελπίδες μας ήταν πολλές. Μετά βλέπαμε ότι δεν μιλάει και περνούσαν τα χρόνια, μας πήγε κι εμάς πίσω» (Σ8)

«Μια μέρα ο Γιώργος έπαιζε και πήγαινε η κόρη μας κοντά του. Μετά έρχεται και μου λέει «μαμά, εγώ μιλάω στον Γιώργο. Αυτός γιατί δεν μου μιλάει;» (παύση). Τώρα ξέρει ότι ο αδερφός της δεν μπορεί να μιλήσει ούτε να επικοινωνήσει μαζί της και το έχει αποδεχτεί». (Σ7)

«Δεν ξέρουν ποιος είναι ο πιο κατάλληλος τρόπος να συμπεριφερθούν στο παιδί και επειδή δεν μιλάει [...]». (Σ7)

6.2.2 Διαταρακτική συμπεριφορά

Ένα ακόμη σοβαρή χαρακτηριστική εκδήλωση του παιδιού με αυτισμό είναι η διαταρακτική συμπεριφορά, την οποία εκδηλώνουν συχνά τα αυτιστικά παιδιά με αυτοτραυματισμούς, νευρικότητα, επιθετικότητα και πρόκληση ζημιών, (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2005).

«Μετά όταν βγαίναμε έξω ήταν ζόρι, γιατί ήταν πολύ υπερκινητικός, ήταν ανήσυχος (παύση) και σταδιακά κόπηκαν οι έξοδοι. Τα πρώτα χρόνια του παιδιού ήταν πιο δύσκολα, ήταν πολύ επιθετικό, δάγκωνε τα χέρια του... τώρα με το φάρμακο έχει ηρεμήσει» (Σ2)

«Όταν ήταν πιο μικρή η Ελευθερία 2 με 4 ετών που είχε πολύ έντονες αντιδράσεις... Δεν μπορούσαμε να την κρατήσουμε από τα κλάματα και από τη συμπεριφορά της. Δηλαδή την είχα μέσα στο σπίτι και ανέβαινε στα κάγκελα και πηδούσε έξω και έτρεχε στο δρόμο». (Σ4)

«Δεν ήθελε να με πλησιάσει, συμπεριφερόταν σαν άγριο ζώο» (Σ4)

«Κάνει φασαρία, χτυπάει αντικείμενα, είναι κινητικό παιδί [...]». (Σ6)

Συνεπώς, η διαταρακτική συμπεριφορά έχει αποτέλεσμα την αδυναμία των γονέων να παραμείνουν ψύχραιμοι και να διαχειριστούν τη συμπεριφορά του παιδιού και αισθάνονται στενοχώρια, (Gillingham, 2005, Konstantareas & Papageorgiou, 2006, Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004, Midence & O'Neill, 1999). Επίσης, επηρεάζεται η ψυχολογία των υπολοίπων αδερφών και των συγγενών και δημιουργούνται αισθήματα ντροπής, (Νότας, 2006).

«Προσπαθούμε όσο γίνεται να είμαστε ψύχραιμοι, αλλά όταν βλέπουμε το παιδί μας να υποφέρει [...] και να μην μπορούμε να το βοηθήσουμε... να μην ξέρουμε πώς να το χειριστούμε καθόλου... και στενοχωριόμαστε». (Σ4)

«Τον πρώτο χρόνο όταν μέναμε όλη τη νύχτα άπνοι γιατί έκλαιγε το παιδί, την επόμενη μέρα δεν μπορούσε να πάει για δουλειά ή την ημέρα που είχε εκρήξεις το παιδί και νευρικότητα ο σύζυγος αναγκαστικά ερχόταν σπίτι, γιατί δεν μπορούσα

να το χειριστώ μόνη μου». (Σ4)

«Το παιδί κάνει αταξίες και ενοχλεί τους συγγενείς μας αυτή η κατάσταση, τους κάνει να ντρέπονται και προσπαθούν να την αποφεύγουν, π.χ. όταν πάμε στο σπίτι τους, ανοίγει το ψυγείο». (Σ6)

6.2.3 Έλλειψη αυτοεξυπηρέτησης

Το τρίτο χαρακτηριστικό που αναδύθηκε από τα ευρήματα είναι η έλλειψη αυτοεξυπηρέτησης των αυτιστικών παιδιών, η οποία μεταφράζεται σε αδυναμία του παιδιού να φροντίσει την ατομική του υγιεινή και γενικότερα τον εαυτό του.

«Βοηθάει και ο σύζυγος. Δηλαδή δεν φεύγει πάντα πολύ πρωί για τη δουλειά του, ώστε να φροντίζει λίγο τον Ηλία το πρωί, να τον ετοιμάσει, να τον πάει σχολείο... τον ντύνει, τον χτενίζει, του βάζει τα παπούτσια» (Σ6)

«Έχει χρειαστεί να πηγαίνω στο σχολείου του Χρήστου να τον πηγαίνω τουαλέτα, γιατί δεν είχαν βοηθητικό προσωπικό». (Σ8)

«Θέλω με όποιο μέσον βρω μέχρι να φτάσει είκοσι τριάντα χρονών, να του δώσω όσες δυνάμεις μπορώ για να είναι αυτόνομος και να αυτοεξυπηρετείται, να φροντίζει τουλάχιστον τον εαυτό του». (Σ5)

Η έλλειψη αυτοεξυπηρέτησης οδηγεί σε στενοχώρια κυρίως των γονέων, σε μείωση των ωρών εργασίας των γονέων αλλά και κατ' επέκταση, σε ανησυχία για το μέλλον του παιδιού.

«Γενικά στενοχωριόμαστε, γιατί δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί. Άρα, κάποιος πρέπει να τον αναλάβει». (Σ7)

«Έχει χρειαστεί να μη δουλέψω ή να σταματήσω τη δουλειά για να πηγαίνω στο σχολείου του Χρήστου να τον πηγαίνω τουαλέτα, γιατί δεν είχαν βοηθητικό προσωπικό». (Σ8)

«Στεναχωριόμαστε για το μέλλον του, για το αν θα είναι λειτουργικός». (Σ9)

6.3. Ψυχολογία γονέων

6.3.1 Σοκ, άρνηση, στενοχώρια

Μια από τις σοβαρότερες επιδράσεις του αυτιστικού παιδιού είναι στην ψυχολογία των γονέων του, οι οποίοι έρχονται αντιμέτωποι και βιώνουν καθημερινά την κατάσταση του παιδιού. Ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι πρώτες αντιδράσεις των γονέων, όταν τους γνωστοποιείται ή όταν αντιλαμβάνονται την αυτιστική διαταραχή και είναι συνήθως το πρώτο σοκ και η άρνηση, διότι συνήθως έχουν άγνοια για τη συγκεκριμένη διαταραχή και έπεται η στενοχώρια, (Cunningham & Davis, 1985).

«Οι πρώτες αντιδράσεις και των δυο μας ήταν ότι πέσαμε από τα σύννεφα. Η απογοήτευση ήταν και είναι μεγάλη. Το συναίσθημα που νιώσαμε ήταν η απογοήτευση. Στην αρχή νιώσαμε σοκ και στενοχώρια. Η ψυχολογία μας ήταν τελείως πεσμένη, είπαμε ότι τώρα τελειώσαμε. Υπήρχαν φορές που εγώ ειδικά (μητέρα) έπεφτα στο κρεβάτι και δεν ήθελα να δω κανέναν». (Σ4)

«Όταν πρωτομάθαμε τι έχει το παιδί πάθαμε... σοκ, κατάθλιψη, απογοήτευση, στενοχώρια. Ο σύζυγος πέρασε σοκ, έλεγε μάλιστα τι είναι αυτή η αρρώστια, δεν την έχω ξανασυναντήσει ποτέ. Ήξερε ότι υπάρχουν ή τελείως ανάπηρα παιδιά ή υγιή. Δεν γνώριζε ότι υπάρχουν και ενδιάμεσες καταστάσεις». (Σ5)

«Δεν μπορούσαμε να το πιστέψουμε. Δεν ξέραμε τι ήταν αυτό που έχει, δεν είχαμε ακούσει ποτέ για τον αυτισμό (μικρή παύση). Δεν ξέραμε τι ήταν. Μέχρι να μας το εξηγήσουν, είχαμε πάθει σοκ και στεναχώρια (μικρή παύση) ειδικά τα δύο πρώτα χρόνια. Ψυχολογικά δεν μπορούσαμε να το δεχθούμε τουλάχιστον εγώ. Ο άντρας μου στενοχωριόταν, αλλά δεν το έδειχνε, ήταν πιο ψύχραιμος οπωσδήποτε. Όμως, εγώ είχα πάθει κατάθλιψη (γέλιο) και δεν μπορούσα να το πιστέψω. Δεν ήθελα να το δεχτώ αυτό το πράγμα». (Σ7)

«Η πρώτη αντίδρασή μου ήταν το σοκ. Έλεγα ότι το παιδί μου δεν συμπεριφέρεται έτσι. Όταν τηλεφώνησα στον σύζυγο και του είπα ότι το παιδί έχει αυτισμό, μου απάντησε «καλά, θα έρθω το μεσημέρι να το πάμε στο γιατρό, για να του δώσει

κανένα φάρμακο να του περάσει» (γέλιο). Δηλαδή ο σύζυγος δεν είχε καμιά ιδέα τι είναι ο αυτισμός και η πρώτη του αντίδραση ήταν «δεν το δέχομαι! Αποκλείεται να έχει αυτισμό!». (Σ8)

Επίσης, φαίνεται ότι οι μητέρες έχουν πιο έντονες αντιδράσεις και μεγαλύτερη άρνηση να δεχθούν το πρόβλημα σε σχέση με τους πατέρες, (Σινανίδου, 2010).

«Φυσικά η άρνηση. Σοκαρίστηκα όταν το πρωτόμαθα, ξαφνικά χάσαμε τον κόσμο. Για εμάς δεν ήταν εύκολο να το δεχθούμε και υπάρχει άρνηση φυσικά από εμένα μέχρι και σήμερα. Ο σύζυγος το αποδέχθηκε πιο φυσιολογικά από μένα. Ο σύζυγος το έχει αποδεχθεί, βέβαια με πόνο (μικρή παύση) πολύ και αυτός, αλλά προσπαθεί να μου συμπαρασταθεί ίσως γιατί βλέπει ότι πονάω και εγώ πολύ. Μου λέει ότι οκ η ζωή μας είναι καλά γιατί το παιδί μας το άλλο είναι καλά και ο Γιώργος μας είναι καλά... εν μέρει ο άντρας μου το έχει αποδεχθεί. Εγώ δεν το έχω αποδεχθεί ούτε εν μέρει. Ο άντρας μου είναι πολύ πιο ψύχραιμος». (Σ3)

«Εγώ δεν ήθελα να το πιστέψω... συνήθως οι μαμάδες δεν θέλουν να το δεχτούν... Ο άντρας μου δεν αρνήθηκε ποτέ ότι υπάρχει πρόβλημα» (Σ10)

Επίσης, μόνο μία μητέρα είναι καθηλωμένη στο στάδιο της άρνησης μέχρι σήμερα και πιστεύει ότι αυτή η κατάσταση του παιδιού είναι ένας εφιάλτης που θα τελειώσει, (Μαργαρίτη, 2006).

«Εγώ ακόμη έχω άρνηση. Εγώ έβλεπα μεν ότι το παιδί έχει πρόβλημα, αλλά αρνούμουν να δεχτώ ότι μπορεί να υπάρχει το συγκεκριμένο πρόβλημα. Έλεγα ότι δεν μπορεί, ζω ένα όνειρο και αύριο το πρωί όλα θα είναι αλλιώς. Αυτό το λέω μέχρι και σήμερα. Σήμερα είμαι σε μια φάση (παύση), όπου εξακολουθώ να έχω την άρνηση να δεχτώ το πρόβλημα». (Σ3)

Αντίθετα, μία μητέρα δεν πέρασε από τα στάδια του σοκ και της άρνησης και αποδέχθηκε ήπια το πρόβλημα, ενώ ο πατέρας αρνείται να το δεχθεί, επιρρίπτοντας ευθύνες στη μητέρα αλλά και στους γιατρούς.

«Εγώ το δέχτηκα πάρα πολύ ήπια (μικρή παύση) δεν μου έκανε εντύπωση, γιατί

το έβλεπα το παιδί ότι είχε κάποιο... θέμα. Ο σύζυγος... δεν του άρεσε, δεν το έχει αποδεχθεί ακόμα (παύση). Στην αρχή έλεγε ότι αποκλείεται... «το έχεις κακομάθει»... κάνουν λάθος οι γιατροί... αλλά του είναι δύσκολο, ακόμα (έκπληξη) να το αποδεχθεί». (Σ2)

Αξίζει να αναφέρουμε σε αυτό το σημείο ότι ένα ζευγάρι γονέων, πριν μάθουν επίσημα από ειδικούς ότι το παιδί τους έχει αυτιστική διαταραχή, προσπάθησαν να ερμηνεύσουν τα πρώτα ανησυχητικά σημάδια και την αιτία που δημιουργούσε διαταρακτική συμπεριφορά και διακοπή της ομιλίας και απέδωσαν την αιτία σε ένα τυχαίο περιστατικό με γάτες πιθανότατα λόγω άγνοιας για το τι συμβαίνει πραγματικά.

«Ήταν ένα παιδί με φυσιολογική ανάπτυξη μέχρι 18 μηνών [...] Από 18 μηνών είχε συμβεί ένα περιστατικό... ένα βράδυ την ώρα που ζευγάρωναν οι γάτες και ακούγονταν νιαουρίσματα έντονα και η Ελευθερία ζύπνησε τη νύχτα και είχε έντονο κλάμα και δεν μπορούσαμε να την ηρεμήσουμε. Εμείς εκείνη τη στιγμή πιστέψαμε ότι ήταν επειδή ακούει και τις γάτες και επειδή ήταν μια έντονη βραδιά. Δεν μπορούμε να ξέρουμε αν ήταν κάτι άλλο που την ζύπνησε... Μετά από εκείνη τη νύχτα με τη μεγάλη ένταση, πέρασαν δύο ημέρες και δεν έλεγε καμία λέξη... Μετά από τις δύο ημέρες έλεγε μόνο «μαμά», «μπαμπά» αλλά απροσδιόριστα... σταμάτησε να μας κοιτάει...». (Σ4)

6.3.2 Αποδοχή, ψύχραιμη αντιμετώπιση

Μετά το πρώτο σοκ και την άρνηση οι γονείς γενικά αποδέχονται σταδιακά το πρόβλημα του παιδιού, προσπαθούν να το αντιμετωπίσουν πιο ψύχραιμα και γενικά έχουν προσαρμοστεί ως οικογένεια στο πρόβλημα του παιδιού, (Τσιάντης & Μανωλόπουλος, 1989, Κρουσταλάκης, 2003, Μαργαρίτη, 2006). Επίσης, φαίνεται ότι οι πατέρες επιδεικνύουν μεγαλύτερη ψυχραιμία, συμπαράσταση και εμπύχωση προς τις μητέρες, παρ' όλο που η στεναχώρια εξακολουθεί να υφίσταται.

«Τώρα το αποδεχθήκαμε κάπως και έχουμε προσαρμοστεί στην κατάσταση [...] Όσο περνούν τα χρόνια προσπαθούμε να είμαστε πιο ψύχραιμοι. Ακόμα και

σήμερα εγώ δεν θέλω να δω τις φωτογραφίες της Ελευθερίας στο άλμπουμ (δάκρυα, τρέμουλο φωνής) πώς ήταν πριν παρουσιάσει τη διαταραχή. Ο σύζυγος πέρασε από φάσεις που είχε πολύ κλάμα, αλλά σήμερα το έχει αποδεχθεί περισσότερο. Είναι πιο σκληρός και πιο ψύχραιμος από εμένα και όσο μπορεί μου συμπαραστέκεται». (Σ4)

«Με τον καιρό μπορώ να πω ότι ήμασταν πιο ψύχραιμοι. Ο άντρας μου είναι πιο ψύχραιμος και πιο πρακτικός. Είναι το στήριγμά μου, του λέω τα προβλήματά μου και βρίσκει λύσεις». (Σ5)

«Βέβαια στεναχωρηθήκαμε, αλλά ήμασταν ψύχραιμοι. [...] Άσχετα αν είναι καλό ή κακό, έπρεπε να ζήσουμε με αυτό το πρόβλημα. Το πήραμε απόφαση. Δεν μας απασχολεί το γιατί να έχουμε αυτό το πρόβλημα. Τελείωσε. Αυτό μας έκατσε και προσαρμοστήκαμε όλοι στο πρόβλημα». (Σ9)

«Ο άντρας μου με στηρίζει πάρα πολύ. Τώρα η ψυχολογία μας είναι πολύ καλή, το αντιμετωπίζουμε πολύ πιο ψύχραιμα. Δεν με νοιάζει ό,τι και να πουν». (Σ7)

Στην αποδοχή και στην πιο ψύχραιμη αντιμετώπιση του προβλήματος φάνηκε ότι συμβάλλει εν μέρει και ο χαρακτήρας των γονέων. Συγκεκριμένα, ορισμένοι γονείς - και κυρίως μητέρες- είχαν πιο δυναμικό και μαχητικό χαρακτήρα και αυτό βοήθησε να δεχθούν και να αντιμετωπίσουν πιο ψύχραιμα το πρόβλημα.

«Απλώς σήμερα αισθάνομαι πιο δυνατή και πιο αγωνίστρια από τον πρώτο καιρό που γεννήθηκε το παιδί. Σκέφτομαι πιο ρεαλιστικά τα πράγματα, πιο ήρεμα. Στεναχωριέμαι, βέβαια, αλλά όχι μέχρι το σημείο να αποσυντονίζομαι ή να κλαίω και να χάνω τη δυνατότητα να προσφέρω μέσα στην οικογένεια. Στεναχωριέμαι να μεν, αλλά αγωνίζομαι για το καλύτερο όλων μας». (Σ1)

«Ήταν σαν να το περίμενα, δεν μου έκανε εντύπωση, δεν ξέρω γιατί. Αλλά με το που γεννήθηκε και είδα που πήγε 5-6 μηνών κατάλαβα τι συμβαίνει. Αλλά το αποδέχθηκα πολύ εύκολα. Δεν είχα ούτε οργή, ούτε θυμό, ούτε θλίψη.... Δεν είπα τι πάθαμε και γιατί. Το δέχθηκα έτσι, αυτό έγινε και θα το αντιμετωπίσουμε. Δεν μου κατοφάνεται τίποτα... Είμαι περίπτωση τι να πω (γέλιο)». (Σ2)

«[...] πέρασα και κατάθλιψη, αλλά επειδή είμαι πολύ δυναμικός άνθρωπος, δεν στεκόμουν εκεί, προχωρούσα. Εγώ πέφτω λίγο ψυχολογικά και ανεβαίνω αμέσως. Ο σύζυγος είναι «ανεξερευνήτο βιβλίο», τα κρατάει μέσα του, δεν μπορώ να τον ψυχολογήσω και είναι πολύ κλειστός χαρακτήρας. [...] Σήμερα πια είμαστε πάρα πολύ ψύχραιμοι [...]». (Σ8)

6.3.3 Ματαίωση προσδοκιών

Ένα σημαντικό κομμάτι στην ψυχολογία των γονέων αποτελεί η ματαίωση των προσδοκιών τους για το παιδί και τις δυνατότητές του. Κυρίως οι γονείς συγκρίνουν το αυτιστικό παιδί με τα υπόλοιπα παιδιά που έχουν φυσιολογική ανάπτυξη, καθώς βλέπουν ότι το παιδί τους δεν μπορεί να κάνει τις δραστηριότητες και να επιτύχει τους στόχους των υπολοίπων παιδιών ή θα μπορούσε να είχε ολοκληρώσει σημαντικά στάδια της εξέλιξής του, αν δεν ήταν μειονεκτικό, όπως αναφέρουν οι Τσιάντης και Μανωλόπουλος (1989).

«Πολλές φορές ματαιώθηκαν (παύση) εζ' ού και τώρα δεν έχουμε μεγάλες προσδοκίες. Περιμέναμε από μικρό θα μιλήσει (μικρή παύση) και όποτε έβγαζε κάποιο λόγο, σταματούσε ξανά. Τώρα σταματήσαμε να το κάνουμε (παύση), να έχουμε μεγάλους στόχους. Οι προσδοκίες μας έχουν μειωθεί. Το έχουμε περάσει και αυτό». (Σ2)

«Ναι, πάρα πολύ. Και οι δικές μου και του συζύγου οι προσδοκίες ματαιώθηκαν. Ειδικά επειδή ήταν το πρώτο παιδί συνέβη πολύ έντονα αυτό. Αναιρούνται οι προσδοκίες μας. Μου συμβαίνει πολλές φορές αυτό το πράγμα, γιατί βλέπουμε άλλα παιδιά να πηγαίνουν σε δραστηριότητες, Αγγλικά... και λέμε γιατί όχι και το παιδί μας». (Σ5)

«Ναι (παύση) σίγουρα. (αναστεναγμός) Θυμάμαι όταν πήγαινε πρώτη Δημοτικού στο Ειδικό σχολείο και βλέπαμε παιδιά στην ηλικία του να ψωνίζουν τσάντες και βιβλία, υπήρχε πίκρα. Ίσως επειδή ήταν το πρώτο μας παιδί και ήταν πιο έντονο αυτό [...]». (Σ6)

«Ναι, ματαιώθηκαν οι προσδοκίες και οι ελπίδες μας για το παιδί, γιατί δεν θα γίνει όπως τα υπόλοιπα παιδιά. [...] Λέγαμε γιατί να μην είναι ο Γιώργος σαν τα άλλα παιδιά (παύση), αλλά μετά το πήραμε απόφαση ότι έτσι είναι και προσαρμοστήκαμε. Θέλαμε να γίνει δικηγόρος, γιατρός, δάσκαλος... δεν θα γίνει...». (Σ7)

Επιπλέον, η πλειονότητα των γονέων, πριν κάνουν παιδιά, δεν είχε σκεφτεί ποτέ τι θα έκανε σε περίπτωση που γεννούσε ένα παιδί με αναπηρία, καθώς θεωρούσε ότι δεν τους αφορά και δεν πρόκειται να συμβεί ποτέ σε αυτούς.

«Ποτέ. Δεν μας είχε περάσει ποτέ από το μυαλό (παύση), δεν το 'χαμε σκεφτεί. Πιστεύαμε ότι δεν μπορεί να συμβεί σε εμάς. Ενδιαφερόμασταν για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες αλλά υπήρχε μια απόσταση από την οικογένειά μας μέχρι που αυτό μας χτύπησε την πόρτα». (Σ3)

«Όχι δεν είχε περάσει από το μυαλό μας, παρ' όλο που βλέπαμε πολλά παιδιά, αλλά (μικρή παύση) δεν είχε περάσει». (Σ1)

«[...] Ούτε το είχαμε σκεφτεί ποτέ ούτε είχαμε έρθει σε επαφή με παιδιά με αυτισμό ή με κάποιο πρόβλημα. [...] Δεν υπάρχει μεγαλύτερος (κόμπιασμα) πόνος από το να βλέπεις το παιδί σου να μεγαλώνει και να λες γιατί αυτό το παιδί να έχει πρόβλημα (δάκρυα)». (Σ4)

Μόνο μία μητέρα είχε σκεφτεί τι θα έκανε αν κάποτε γεννούσε παιδί με αναπηρία λόγω κάποιων περιπτώσεων στο συγγενικό περιβάλλον, αλλά αισθανόταν αποστασιοποιημένη στο πρόβλημα των άλλων. Τώρα κατανοεί και δικαιολογεί όλους τους γονείς παιδιών με αναπηρία, διότι βιώνει προσωπικά μια παρόμοια κατάσταση και έχει αλλάξει την άποψή της.

«Είχε περάσει σαν σκέψη από το μυαλό μου (μικρή παύση), γιατί [...] το παιδί της κουνιάδας μου είχε Prader-Willi (παύση) και το παιδί της αδερφής του πεθερού μου είχε νοητική υστέρηση. Αυτές οι περιπτώσεις με έκαναν να το σκεφτώ, αλλά δεν θεωρούσα ότι θα μου συνέβαινε (γέλιο). Ο σύζυγος δεν είχε σκεφτεί τι θα έκανε αν είχε παιδί με ειδικές ανάγκες. Στην αρχή έβλεπα τα

προβλήματα αυτά στο οικογενειακό μας περιβάλλον και σκεφτόμουν «τι τραβάει ο κόσμος!», ήμουν πιο αποστασιοποιημένη γιατί αν δεν ζήσεις κάτι, δεν ξέρεις πώς είναι. Μετά με τον γιο μου μπήκα μέσα στο πρόβλημα και το βίωνα στο πετσί μου, κατάλαβα ότι ήταν τελείως διαφορετικά... πολύ δύσκολα. Τότε άρχισα να καταλαβαίνω και την κουνιάδα μου πώς ενεργούσε... και τους καταλαβαίνω όλους αυτούς τους ανθρώπους που έχουν παιδιά με προβλήματα και τους δικαιολογώ απόλυτα σε ό,τι κάνουν». (Σ8)

6.3.4 Αλλαγή σχέσεων γονέων

Το πρόβλημα του παιδιού και οι διακυμάνσεις στην ψυχολογία των γονέων είχαν αντίκτυπο στις σχέσεις μεταξύ του ζευγαριού, οι οποίες άλλαξαν. Το πρόβλημα του παιδιού δεν έφερε πιο κοντά το ζευγάρι και οι γονείς βίωσαν κρίσεις και διαμάχες στη σχέση τους λόγω του παιδιού, (Alexander, 1974), όμως τελικά παρέμειναν μαζί ως ζευγάρι.

«Και η σχέση μας άλλαξε με την έννοια ότι το μοναδικό πράγμα που είχα στο μυαλό μου ήταν το παιδί. Πέρασε διακυμάνσεις[...] Κυρίως εγώ κλεινόμουν στον εαυτό μου και ο άντρας μου προσπαθούσε να με πλησιάσει και εισέπραττε άρνηση (παύση). Δεν θα έλεγα ότι το παιδί μας έφερε πιο κοντά. Κάποια στιγμή επειδή τα νεύρα τα δικά μου ήταν πια σπασμένα και ο άντρας μου είχε και αυτός τις εξάρσεις του, όλα αυτά βγήκαν στην επιφάνεια. Αλλά δεν σκεφτήκαμε ούτε μία στιγμή να χωρίσουμε γιατί έφταιγε το παιδί». (Σ3)

«Σίγουρα άλλαξε η σχέση μας με τον σύζυγο πάρα πολύ, γιατί εγώ έχω γίνει πολύ οξύθυμη, ενώ παλιότερα ήμουν πολύ ήρεμη. Ειδικά τον τελευταίο ενάμισι χρόνο περίπου που το παιδί κοιμάται μαζί μου στο κρεβάτι, δεν έχουμε ερωτική σχέση. Είχαμε εντάσεις και τσακωμούς με τον σύζυγο». (Σ4)

«Ναι. Είχαμε έρθει σε κόντρες γιατί ο άντρας μου δεν ήθελε να πιστέψει τόσο πολύ τι έχει το παιδί. Εγώ μπαίνω πιο καλά στο πρόβλημα, μπορώ να το δω λίγο καλύτερα. Ο άντρας μου είναι πιο μονόπλευρος, θεωρεί ότι με τη βοήθεια του Θεού θα πάνε όλα καλά. Η σχέση μας ως ζευγάρι ναι μεν κλονίστηκε, αλλά δεν

φτάσαμε και σε σημείο να χωρίσουμε». (Σ6)

Μόνο ένα ζευγάρι έφτασε στο διαζύγιο, (Σταμάτης, 1987), το οποίο όμως δεν οφείλεται αποκλειστικά στο πρόβλημα του παιδιού.

«Ναι, άλλαξε η σχέση μας με τον σύζυγο. Είχαμε εντάσεις, τσακωμούς και ρίχναμε ευθύνες ο ένας στον άλλον. Εγώ τραβούσα μπροστά και έβαλα ως στόχο της ζωής μου πώς να είναι το παιδί ευτυχισμένο σε σημείο που τα παραμέλησα όλα και παραμέλησα και τη σχέση μου με σύζυγο. Τον θεωρούσα δεδομένο και ότι θα δίπλα μου και θα είμαστε ομάδα... μέχρι που τελικά πριν λίγες εβδομάδες πήραμε διαζύγιο. Το διαζύγιο δεν θεωρώ ότι οφείλεται μόνο στο πρόβλημα του παιδιού, αν και ο σύζυγος μου είπε ότι οφείλεται στο παιδί. Εγώ έλεγα πάντα στον άντρα μου «έχω το παιδί και πάνω από το παιδί δεν βάζω κανέναν ούτε εσένα» και μου απάντησε «αυτό μας έφαγε που έχεις πρώτα το παιδί και κανέναν άλλον», αλλά πιστεύω ότι το είπε πάνω στα νεύρα του και δεν είναι δυνατόν να χρεώνουμε το διαζύγιο στο παιδί». (Σ8)

Υπάρχουν, όμως, και γονείς, οι οποίοι αν και βίωσαν μικρές διενέξεις και εντάσεις, δεν άλλαξε η μεταξύ τους σχέση και υποστηρίζουν ότι το πρόβλημα του παιδιού τους ένωσε περισσότερο ως ζευγάρι, ώστε να το αντιμετωπίσουν από κοινού, (Tew, Laurence, Payne & Rawnsley, 1977).

«Ο ερχομός του Βλάση μας έδεσε περισσότερο. Παντρευτήκαμε από αγάπη και η έλευση του Βλάση σαφώς δεν διασάλεψε καθόλου τις συζυγικές μας σχέσεις, αντιθέτως τις έκανε πολύ πιο δυνατές τουλάχιστον μέχρι στιγμής». (Σ1)

«Στο θέμα του παιδιού ήμασταν και είμαστε ακόμη δεμένοι. [...] Ζοριστήκαμε και στρεσαριστήκαμε, αλλά δεν είπαμε ότι θα παρατήσουμε το παιδί. Δεν περάσαμε κρίση στη σχέση μας [...] Βέβαια, είχαμε εντάσεις και τσακωμούς, αλλά όχι σοβαρούς μπροστά στα παιδιά. Και οι δυο είχαμε τετράγωνη λογική, ταιριάζαμε και βάζουμε προτεραιότητες στη ζωή μας και αυτό το γεγονός βοήθησε να αντιμετωπίσουμε το πρόβλημα του παιδιού». (Σ5)

«Όχι, όχι, δεν άλλαξε η σχέση μας ως ζευγάρι εξαιτίας του προβλήματος του

παιδιού. Είμαστε όπως ήμασταν πριν. Προχωράμε μαζί... Δεν είχαμε ούτε τσακωμούς, ούτε ρίχναμε ευθύνες ο ένας στον άλλον. Αν είχα εγώ ως πατέρας κάποιον από τους συγγενείς μου, ο οποίος είχε παρόμοιο πρόβλημα, θα μπορούσε να σκεφτεί η γυναίκα μου μήπως φταίει το γονίδιο. Το ίδιο θα σκεφτόμουν κι εγώ για τη γυναίκα μου, αλλά δεν είχαμε τέτοια περίπτωση στην οικογένεια». (Σ9)

6.4. Ψυχολογία αδερφών

6.4.1 Απορίες

Τα αδέρφια είναι μικρότερης ηλικίας από τα αυτιστικά παιδιά και, αρχικά, δεν μπορούσαν να κατανοήσουν τη συμπεριφορά των αδερφών τους, με αποτέλεσμα να εκδηλώνουν απορίες στους γονείς τους σχετικά με την διαταρακτική συμπεριφορά του αυτιστικού αδερφού ή την έλλειψη λεκτικής επικοινωνίας, (Meadan, Halle & Ebata, 2010).

«Η κόρη μου έχει 15 μήνες διαφορά με τον Ηλία και σχετικά μεγάλωσαν μαζί και αγαπιούνται. [...] Τους φάνηκε λίγο περίεργη η συμπεριφορά του Ηλία και είχαν απορίες στην αρχή». (Σ6)

«Όταν κατάλαβε το άλλο μας παιδί τι έχει ο Γιώργος, δεν θα το ξεχάσω ποτέ. Η κόρη μας ήταν περίπου 3,5 χρονών και μια μέρα ο Γιώργος έπαιζε στη βεράντα και πήγαινε η κόρη μας κοντά του. Μετά έρχεται και μου λέει «μαμά, εγώ μιλάω στον Γιώργο. Αυτός γιατί δεν μου μιλάει;». (Σ7)

«Ο δεύτερος γιος μας είναι μικρότερος. Όταν τον χτυπούσε ο Χρήστος, ο δεύτερος γιος μας είχε απορίες για αυτή τη συμπεριφορά ή όταν του τραβούσε τα μαλλιά, κυκλοφορούσε με κράνος στο σπίτι (γέλιο). Δεν τον φοβόταν, απλά πρόσεχε τον εαυτό του και αντιλήφθηκε από μικρός ότι κάτι συνέβαινε». (Σ8)

6.4.2 Αποδοχή, στενοχώρια

Μετά το πρώτο στάδιο των αποριών που είχαν τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών, σταδιακά αποδέχθηκαν το πρόβλημα του αδερφού τους. Σε αυτό συνέβαλαν σημαντικά οι γονείς, οι οποίοι προσπαθούσαν να εξηγήσουν ότι υπάρχει πρόβλημα με τον αδερφό τους, (Orsmond, Kuo & Seltzer, 2009). Κατά συνέπεια, τα αδέρφια αισθάνονται μεν ακόμη στενοχώρια (Macks & Reeve, 2007), αλλά πλέον γνωρίζουν και κατανοούν το πρόβλημα, (Molsa & Ikonen-Molsa, 1985, Rodger, 1985).

«Στεναχωρήθηκε και εκδήλωνε κατά καιρούς τη στεναχώρια ως εξής: γιατί εγώ δεν έχω έναν αδερφό να παίζω; (κόμπιασμα). Προσπαθήσαμε με τον πατέρα του λίγο να του εξηγήσουμε την κατάσταση. Μεγαλώνοντας, όμως, και προσπαθώντας να έρθει σε επαφή με το παιδί, άφησε στην άκρη τη στενοχώρια του. [...] Δεν έχουμε κάποιο θέμα και νομίζω ότι η ψυχολογία του Χρήστου, τουλάχιστον μέχρι στιγμής, είναι καλή». (Σ1)

«Ο άλλος μας γιος έδειχνε ψύχραιμος, μας έλεγε ότι έχουμε ένα παιδί με πρόβλημα και πρέπει να το δεχθούμε. [...] Εκδηλώνει την αγάπη του στον αδερφό του (παύση). Όμως, είμαι σίγουρη ότι στεναχωριέται και αυτός, έχει το χαρακτήρα του πατέρα του». (Σ3)

«Ο άλλος μας γιος πρώτα ήταν μπερδεμένος [...] είχε ξεσπάσματα κάποια στιγμή... όμως, τον είχαμε συνέχεια από κοντά, συζητούσαμε μαζί του και τελικά κατάλαβε και αποδέχθηκε το πρόβλημα του αδερφού του. Τώρα είναι πιο ψύχραιμος». (Σ8)

«Το αποδέχτηκαν κι αυτά και το αγαπούν το παιδί. Κατάλαβαν το πρόβλημα, δεν το πήραν κατάκαρδα. Βέβαια, όταν σου λένε ότι μέσα στο σπίτι σου έχεις ένα άτομο με αυτισμό, στεναχωρήθηκαν όπως όλοι μας, αλλά δεν μπορούσαν να κάνουν τίποτα...» (Σ9)

6.4.3 Αλλαγή σχέσεων γονέων & αδερφών

Το πρόβλημα των αυτιστικών αδερφών είχε ως αντίκτυπο την αλλαγή των σχέσεων των γονέων με τα αδέρφια. Φαίνεται ότι οι γονείς συμπεριφέρονται λίγο διαφορετικά στα υπόλοιπα αδέρφια, θεωρώντας τα πιο ώριμα και υπεύθυνα να διαχειριστούν το πρόβλημα, (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998).

«Βέβαια, άλλαξαν οι σχέσεις μας με το δεύτερο παιδί, τον Κωνσταντίνο, τον αντιμετωπίζουμε διαφορετικά. Ο Κωνσταντίνος είναι ο πιο ώριμος και ο Χρήστος ο «μικρός» στο σπίτι. Από την αρχή αντιμετωπίσαμε τον Κωνσταντίνο ως ένα μεγάλο παιδί που θα πρέπει να κατανοήσει το πρόβλημα, να το δεχτεί και ότι έτσι είναι η ζωή [...]». (Σ8)

«Σίγουρα αγαπάω πάρα πολύ την κόρη μου, αλλά η αδυναμία μου είναι ο γιος μου και ο άντρας μου έχει μεγαλύτερη αδυναμία στην κόρη μας. Θεωρώ πιο ώριμη την κόρη μου από τον Γιώργο και τις αναθέτω ευθύνες, δηλαδή αν κάνει κάτι ο Γιώργος θα μαλώσω την κόρη γιατί έχω αδυναμία στον γιο, αλλά μετά συνειδητοποιώ ότι είναι μικρή». (Σ7)

«Απλώς δεν φοβόμαστε τόσο πολύ για το δεύτερο παιδί όσο φοβόμασταν για την Ελευθερία όταν ήταν μικρή και δεν το υπερπροστατεύουμε. Δηλαδή αφήνουμε περισσότερο το άλλο παιδί να γίνει πιο ανεξάρτητο από ότι την Ελευθερία, γιατί την Ελευθερία δεν την αφήναμε καθόλου μόνη της. Αντίθετα, το δεύτερο παιδί το αφήνουμε πιο ελεύθερο, ενώ στην Ελευθερία τα δίνουμε όλα έτοιμα και γενικά δεν την αφήναμε να πάρει πρωτοβουλίες». (Σ4)

Αντίθετα, υπάρχουν και περιπτώσεις, στις οποίες η σχέση μεταξύ των γονέων και των υπολοίπων αδερφών δεν έχει αλλάξει και οι γονείς προσπαθούν να μην δίνουν στα αδέρφια περισσότερες ευθύνες από την ηλικία τους για τη φροντίδα του αυτιστικού παιδιού, (Cleveland & Miller, 1977, Breslau, Weitzman & Messenger, 1982).

«Τολμώ να πω ότι προσπαθούμε να μην βάζουμε τον Χρήστο τόσο πολύ στο πρόβλημα, με την έννοια να μην αναλαμβάνει τη φροντίδα του παιδιού ή κάτι

παραπάνω. Μέχρι στιγμής θεωρούμε ότι ο Χρήστος είναι αυτόνομη προσωπικότητα». (Σ1)

«Δεν νομίζω ότι άλλαξε η σχέση μας με τον άλλο γιο μας, απλά εκείνο που μας πονάει και εμένα και τον άντρα μου είναι ότι φοβόμασταν μήπως επηρεαστεί ψυχολογικά το άλλο μας παιδί [...]. Οπότε, δώσαμε προσοχή και εκεί, αλλά ευτυχώς είναι ένα παιδί αρκετά ώριμο και η σχέση μας ήταν η ίδια. Δηλαδή ήταν μια σχέση αγάπης εξαρχής και παρέμεινε το ίδιο». (Σ3)

6.5. Ψυχολογία συγγενών

6.5.1 Άρνηση

Παρατηρείται ότι οι συγγενείς (παππούδες, γιαγιάδες, θείοι) όταν έμαθαν για πρώτη φορά ότι το παιδί έχει αυτισμό εκδήλωσαν ως πρώτη αντίδραση την άρνηση. Αρνούσαν να πιστέψουν ότι υπάρχει πρόβλημα, διότι δεν γνώριζαν τι σημαίνει αυτισμός και επίσης, ορισμένοι συγγενείς κυρίως μεγάλης ηλικίας έχουν παλαιότερη νοοτροπία.

«Δεν το πίστευε κανένας, δεν μπόρεσε να το πιστέψει και ακόμη μέχρι σήμερα δεν το πιστεύει κανένας, γιατί όλοι τον είχαν ζήσει και ήξεραν πώς ήταν ο Γιώργος». (Σ3)

«Οι συγγενείς μας στην αρχή δεν το περίμεναν, δεν το πίστευαν. Μετά που έβλεπαν το πρόβλημα, δεν το δέχονταν με τίποτα γιατί είχαν άγνοια του προβλήματος». (Σ8)

«Ένα μέρος των συγγενών... ο πατέρας μου και η μητέρα του συζύγου μου αλλά έχουμε τα αδέρφια μας. Δεν το αποδέχθηκαν, αλλά ο πατέρας μου και η μητέρα του που είναι μεγάλης ηλικίας και έχουν παλιά νοοτροπία, λένε ότι εντάξει το παιδί δεν έχει τίποτα...». (Σ4)

Επιπλέον, σε μια οικογένεια ορισμένοι συγγενείς εκτός από την άρνηση θεωρούν ότι ευθύνονται οι γονείς για το πρόβλημα του παιδιού και τους επιρρίπτουν ευθύνες.

«Οι νονές της και κάποιοι άλλοι συγγενείς, εκτός από άρνηση, πιστεύουν ότι ευθυνόμαστε εμείς, επειδή είχαμε το παιδί υπερβολικά υπό την προστασία μας και μας έχουν πει με πλάγιο τρόπο ότι είναι κακομαθημένο...». (Σ4)

Τέλος, κάποιοι συγγενείς εκτός από την αρχική άρνηση απέναντι στο πρόβλημα του παιδιού δεν επιθυμούν να ασχοληθούν με το πρόβλημα και αδιαφορούν απέναντι στο παιδί και στους γονείς.

«Δεν τους άρεσε καθόλου, το αρνούνταν (μικρή παύση) ακόμη και τώρα δυσκολεύονται. Έχουν απομακρυνθεί (παύση), τους ήταν αρκετά δυσάρεστο». (Σ2)

«(αναστεναγμός) οι συγγενείς μας δεν τα παραδέχονται. Είναι δύσκολο... Στενοχωρήθηκαν, είναι φυσικό (παύση) και στενοχωριούνται οι παππούδες και οι γιαγιάδες και εμείς στενοχωρηθήκαμε... Τώρα υπάρχει και αδιαφορία από τους συγγενείς, θα έλεγα (γέλιο)». (Σ6)

6.5.2 Αποδοχή, στενοχώρια

Οι συγγενείς μετά το πρώτο στάδιο της άρνησης του προβλήματος σταδιακά άρχισαν να αποδέχονται τη διαταραχή του παιδιού. Εντούτοις, παραμένουν ακόμη τα συναισθήματα της στενοχώριας για το πρόβλημα του παιδιού.

«Οι παππούδες και οι γιαγιάδες το αποδέχθηκαν και έδωσαν όλη την αγάπη σε αυτό. Επομένως, (παύση) δεν έδειξαν τουλάχιστον σε εμάς την έντονη τη στεναχώρια ή να κλαίνε μπροστά μας. Αντίθετα, όταν τον πάμε σπίτι τους τον αγκαλιάζουν, τον φιλούν, τον πάνε βόλτα και όταν έρχονται στο δικό μας σπίτι, γίνεται το ίδιο». (Σ1)

«Γενικά, οι παππούδες και οι γιαγιάδες και από την πλευρά του συζύγου και τη δική μου το έχουν αποδεχθεί. Ένωσαν στην αρχή απογοήτευση. Το παιδί το αγαπούν πάρα πολύ και του δίνουν περισσότερη προσοχή». (Σ5)

«Από τους συγγενείς το έχουν δεχτεί όλοι. Ποτέ κανένας δεν αρνήθηκε να το δεχτεί. Στην αρχή στενοχωριούνταν και ακόμα στενοχωριούνται. Τον Γιώργο τον βλέπουν πολύ λίγο και δεν μας έχουν δείξει να τους ενοχλεί κάτι. Βέβαια στεναχωριούνται, λένε «γιατί να συμβεί», αλλά τώρα το ξέρουν γιατί τους έχουμε εξηγήσει το πρόβλημα». (Σ7)

Επίσης, κάποιοι συγγενείς εκτός από την αποδοχή του παιδιού αλλά και τη στενοχώρια τους, τελικά εκδήλωσαν και αδιαφορία για το πρόβλημα και δεν ασχολούνταν.

«Οι συγγενείς έχουν αποδεχθεί τώρα πλέον το πρόβλημα (παύση). Η πεθερά μου (παύση)...αποδέχτηκε το πρόβλημα του παιδιού [...] Στην αρχή υπήρχε στεναχώρια στους συγγενείς μας και με τον καιρό απομακρύνθηκαν από το πρόβλημα, δεν ασχολούνταν και έκλειναν τα μάτια στο πρόβλημα». (Σ8)

6.5.3 Βοήθεια προς γονείς

Φαίνεται ότι η πλειονότητα των συγγενών αποδέχθηκαν το πρόβλημα του παιδιού και τελικά προσέφεραν βοήθεια προς τους γονείς, κυρίως φροντίζοντας το παιδί και αυτό είχε θετικό αντίκτυπο στην ψυχολογία των γονέων, (Sullivan, Winograd, Verkuilen & Fish, 2012).

«Από την πλευρά των γονέων και του συζύγου και από τους δικούς μου τους γονείς, ήταν αζιέπαινοι. Στενοχωρήθηκαν να μεν, αλλά δεν το έδειξαν σε εμάς και από την πρώτη στιγμή μας συμπαραστάθηκαν (παύση). Του συζύγου η μητέρα ήρθε από το χωριό να μας βοηθήσει, οι δικοί μου γονείς ήταν καταπάνω. Είναι αυτοί που μας στήριζαν [...]». (Σ1)

«Ο πεθερός μου βοηθάει, δηλαδή παίρνει καμιά φορά τα παιδιά από το σχολείο

όπως και η πεθερά μου». (Σ5)

«Τις Κυριακές κρατούσε το παιδί η πεθερά μου, γιατί δούλευα σε καφενείο. Όταν πρέπει να πάω σε κοινωνικές εκδηλώσεις, κρατάει το παιδί η μάνα μου και με ξεκουράζει. Για παράδειγμα, μπορώ να πάω ένα ταξίδι». (Σ10)

Από την άλλη πλευρά, υπήρχαν κάποιοι συγγενείς που δεν έχουν αποδεχθεί το πρόβλημα και δεν προσφέρουν καμία βοήθεια στους γονείς για την ανατροφή των παιδιών. Κυρίως επειδή δεν επιθυμούσαν και δεν μπορούσαν να διαχειριστούν το πρόβλημα και αυτό το γεγονός δημιουργούσε αρνητικό αντίκτυπο στην ψυχολογία των γονέων.

«Βοήθεια δεν είχα καθόλου από πουθενά, δηλαδή ούτε... το γάλα του κάποιος να μου ετοιμάσει. Ήμουν εντελώς μόνη μου (παύση), απελπισμένη και σιγά σιγά αφοσιώθηκα μόνο στο παιδί». (Σ2)

«Δεν είναι κάποιος συγγενής πολύ κοντά μου να με στηρίζει. Δεν έχουμε βοήθεια από τους παππούδες και τις γιαγιάδες και αναγκαζόμαστε να τα μοιραζόμαστε με τον σύζυγο. Δεν ανακατεύονται και δεν μας βοηθάνε και αυτό μας στεναχωρεί». (Σ6)

«Και εγώ και ο σύζυγος ασχολούμασταν πάρα πολύ με το παιδί, δεν είχαμε βοήθεια από κανέναν ούτε από τη μητέρα μου ούτε από τους γονείς του άντρα μου. Δεν μας βοηθούσαν επειδή δούλευαν κι αυτοί, αλλά εγώ θεωρώ ότι δεν ήθελαν να αντιμετωπίσουν όλο αυτό το πρόβλημα και δεν μπορούσαν». (Σ8)

6.6. Κοινωνική απομόνωση – ντροπή

6.6.1 Αλλαγή κοινωνικής ζωής

Το παιδί με αυτισμό προκάλεσε μεταβολές και στην κοινωνική ζωή της οικογένειας. Οι γονείς αναγκάστηκαν να περιορίσουν σημαντικά τις εξόδους τους, επειδή το παιδί χρειαζόταν περισσότερο χρόνο αλλά και λόγω της αυτιστικής διαταραχής που προκαλούσε διαταρακτική συμπεριφορά.

«Η κοινωνική ζωή, ναι, έχει αλλάξει. Έχει αλλάξει το πρόγραμμά μας με το σκεπτικό ότι δεν μπορούμε πολλές φορές να φεύγουμε και οι δύο από το σπίτι (παύση) ή να πηγαίνουμε σε μια επίσκεψη και οι δυο, αν δεν έχουμε κάποιον να κρατήσει το παιδί. [...] δεν έχουμε δυνατότητα να καθίσουμε πάρα πολύ ώρα ή είμαστε συνεχώς με το άγχος να γυρίσουμε. Επομένως, ναι, λίγο (γέλιο) έχει αλλάξει η κοινωνική μας ζωή». (Σ1)

«Άλλαξε η κοινωνική μας ζωή, κλειστήκαμε εντελώς μετά γιατί δεν ήταν εφικτό... προσπαθούσαμε δηλαδή να πάμε και σε σπίτια άλλων, αλλά το παιδί ήταν πολύ ζωηρό και προκαλούσε ζημιές. Μετά όταν βγαίναμε έξω ήταν ζόρι, γιατί ήταν ανήσυχος (παύση) και σταδιακά κόπηκαν οι εξοδοί [...]» (Σ2)

«Σίγουρα άλλαξε περισσότερο η κοινωνική μας ζωή, γιατί μετά παρ' όλο που θέλαμε και εγώ και ο σύζυγος να βγούμε ή να συναντήσουμε άλλα άτομα, το παιδί δεν πλησίαζε (μικρή παύση) εύκολα άλλους εκτός από εμάς. Δεν έμπαινε σε ένα χώρο, όπου γινόταν μια κοινωνική εκδήλωση και υπήρχαν πολλά άτομα». (Σ4)

«Γενικά έχει αλλάξει η κοινωνική μας ζωή λόγω του προβλήματος του παιδιού. Θα μπορούσε να ήταν διαφορετική απλά». (Σ6)

6.6.2 Στάση κοινωνικού περιγυρου

Σε όλες τις οικογένειες έχει αλλάξει η στάση του κοινωνικού περιγυρου απέναντί τους λόγω της συμπεριφοράς του παιδιού κυρίως προς τον κόσμο. Συνεπώς, ο κοινωνικός περιγυρος δεν αντιδρά με ιδιαίτερη διακριτικότητα, διότι δεν γνωρίζει το πρόβλημα και αυτό ενοχλεί και στεναχωρεί τους γονείς- κυρίως τις μητέρες, (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001, Bishop, Richler, Cain & Lord, 2007).

«Όταν βγαίνουμε έξω και μας κοιτούν περίεργα, αυτό με πικραίνει και με στεναχωρεί, αλλά από την άλλη πλευρά σκέφτομαι λογικά και λέω εντάξει (παύση) θα κοιτάζουν (κόμπιασμα). Δεν ξέρουν, ίσως δεν έχουν τη λεπτότητα. Ίσως πάλι δεν γνωρίζουν ή δεν έχουν διακριτικότητα να το κάνουν αυτό». (Σ1)

«Νιώσαμε άβολα και μας κοίταζαν παράξενα, επειδή ο κόσμος δεν ξέρει. Μια φορά στο σουπερμάρκετ κατά λάθος πείραξε ο Γιώργος ένα παιδί και ο άντρας μου ντράπηκε πάρα πολύ, αλλά είπαμε στη μητέρα του παιδιού «συγνώμη το παιδί μας έχει πρόβλημα, είναι αυτιστικό» και μας κοίταζε με απορία». (Σ7)

«Ναι, έχουμε δει ότι άλλαξε η στάση του κόσμου. Πολλοί που δεν ήξεραν ότι έχει πρόβλημα το παιδί, γιατί δεν φαίνεται αμέσως, όταν το μάθαιναν μας αντιμετώπιζαν διαφορετικά... μας κοίταζαν, έλεγαν «σοβαρά; Δεν το καταλάβαμε», φέρονταν πιο ευγενικά». (Σ8)

«Είχα μια αντίδραση απέναντι στον κόσμο (μικρή παύση, αναστεναγμός) όταν μας κοίταζαν περίεργα με το παιδί, μου ερχόταν να αρχίσω να δέρνω κόσμο. Και τώρα μας κοιτούν περίεργα, αν είναι άγνωστοι.[...] Μια φορά ήμασταν στο αεροδρόμιο και ένας νεαρός αστυνομικός στο τελωνείο κοίταζε με το στόμα ανοιχτό το παιδί που δεν χωρούσε να περάσει για έλεγχο και εγώ γύρισα και του είπα αγριεμένη «τι κοιτάς εσύ; Δεν έχεις ζαναδεί άρρωστα παιδιά;». Με ενοχλεί όταν μας κοιτάει περίεργα ο κόσμος [...]». (Σ10)

Επίσης, μόνο μια οικογένεια υποστηρίζει ότι η διαταραχή του παιδιού βοήθησε να κατανοήσει τη στάση της κοινωνίας απέναντί της, διότι ορισμένοι από τον κοινωνικό τους περίγυρο τούς βοήθησαν, με τους οποίους είχαν τυπικές σχέσεις, ενώ κάποιοι φίλοι απομακρύνθηκαν.

«Κάποιοι από τον κοινωνικό μας περίγυρο που είχαμε μια τυπική σχέση και δεν το περιμέναμε ποτέ, μας βοήθησαν και μας συμπαραστάθηκαν και κάποιοι φίλοι μας απομακρύνθηκαν με τον τρόπο τους, δηλαδή κοιτούν και εμάς και το παιδί περίεργα [...] και εκεί νιώθουμε ότι μας απομάκρυναν και τους απομακρύναμε. Η διαταραχή του παιδιού (μικρή παύση) μας βοήθησε να καταλάβουμε τη στάση της κοινωνίας απέναντί μας, καταλάβαμε ποιοι είναι φίλοι μας και ποιοι όχι». (Σ4)

6.6.3 Κοινωνική απομόνωση

6.6.3.1 Κοινωνική απομόνωση οικογένειας

Σχετικά με την κοινωνική απομόνωση της οικογένειας φαίνεται ότι πολλές οικογένειες έχουν βιώσει κοινωνική απομόνωση εξαιτίας της διαταρακτικής συμπεριφοράς του παιδιού και των εντάσεων που δημιουργούνται, (Dellve, Samuelson, Tallborn, Fasth & Hallberg, 2006).

«[...] Κάποιοι έχουν απομακρυνθεί από εμάς λόγω της συμπεριφοράς του παιδιού. Κάποιες φορές δεν μπορούμε να πάμε σε ένα κοινωνικό γεγονός, γιατί μπορεί να μην συμπεριφερθεί σωστά το παιδί και θα δημιουργηθούν εντάσεις και στους άλλους και στα παιδιά ή δεν θα περάσουμε καλά». (Σ6)

«[...] Ένιωσα κοινωνική απομόνωση. Τώρα παίρνω το παιδί και βγαίνουμε οι δυο μας στην ουσία, πάμε στο γήπεδο, όπου δεν έχει πολύ κόσμο και το παιδί αισθάνεται άνετα». (Σ2)

«Νιώσαμε λίγο κοινωνική απομόνωση και μας κοίταζαν κάποιοι. Αλλά κι εγώ είμαι μαζεμένη και ντροπαλή και αν είμαι σίγουρη ότι δεν μας θέλουν κάπου, δεν θα πάμε». (Σ10)

Υπάρχουν και άλλες οικογένειες, οι οποίες δεν έχουν αισθανθεί κοινωνική απομόνωση εξαιτίας της διαταραχής του παιδιού ούτε στιγματίστηκαν.

«Κοινωνική απομόνωση (γέλιο) όχι. Θα βρούμε με καλούς φίλους έστω για μια ώρα ή θα έρθουν οι φίλοι στο σπίτι, άμα δεν μπορούμε να βρούμε. Δηλαδή αυτούς τους φίλους ή τους συγγενείς που είναι να δούμε, θα τους δούμε. Δεν νομίζω ότι έχουμε απομονωθεί κοινωνικά». (Σ1)

«Όχι, όχι λόγω του παιδιού.[...] ήμασταν πάντα σε έναν κοινωνικό κύκλο. Δεν υπήρξε κοινωνική απομόνωση.» (Σ5)

6.6.3.2 Κοινωνική απομόνωση συγγενών

Σχετικά με την κοινωνική απομόνωση των συγγενών, πολλοί από αυτούς δεν βίωσαν κοινωνική απομόνωση ούτε στιγματίστηκαν. Άλλωστε, οι γονείς πιστεύουν ότι είναι ανεξάρτητη οικογένεια από τους υπόλοιπους συγγενείς και η μια οικογένεια δεν επηρεάζει την άλλη.

«Οι συγγενείς ουδέποτε ένιωσαν στιγματισμένοι. Δεν βρέθηκε ποτέ κανένας να τους πει ότι το παιδί σας έχει αυτισμό και ειδικά οι παππούδες και οι γιαγιάδες από τη στιγμή που δεν έχουν και συναίσθηση λόγω ηλικίας, δεν νιώθουν ότι στιγματίστηκαν». (Σ4)

«Δεν έχουν τέτοιο θέμα, καθένας είναι στο σπίτι του, δεν επηρεάστηκαν από την αναπηρία του παιδιού». (Σ2)

«Όχι, οι συγγενείς δεν ένιωσαν στιγματισμένοι, δεν τους είπε ποτέ κάποιος ότι έχουν ένα παιδί με αυτισμό στην οικογένεια, ούτε μας είπε κανένας συγγενής αν ένιωσε στιγματισμένος.[...] ας το αντιμετωπίσει ο συγγενής όπως θέλει. Είμαστε ξεχωριστές οικογένειες». (Σ9)

Υπήρχαν ελάχιστες περιπτώσεις, όπου οι συγγενείς ένιωσαν κοινωνική απομόνωση και στιγματισμό λόγω της διαταρακτικής συμπεριφοράς του παιδιού.

«Ναι, έχουν πει στους συγγενείς μας ότι «έχετε ένα παιδί χαζό» και τους

στιγματίσαν κοινωνικά». (Σ7)

Και σε μία περίπτωση οι συγγενείς έχουν απομακρύνει την οικογένεια και το παιδί.

«Οι συγγενείς μας νιώθουν στιγματισμένοι και απομονωμένοι. [...] Κάποιοι δεν μας θέλουν στο σπίτι τους ούτε για καφέ και έχουν απομακρυνθεί από εμάς. Ούτε οι παππούδες και οι γιαγιάδες το έχουν αποδεχθεί, γιατί το παιδί κάνει αταξίες και τους ενοχλεί η κατάσταση [...] και προσπαθούν να την αποφεύγουν, π.χ. όταν πάμε στο σπίτι τους, ανοίγει το ψυγείο. Από τότε που φάνηκε η αυτιστική διαταραχή μέχρι σήμερα αποφεύγουν και εμάς και το παιδί». (Σ6)

6.6.4 Ντροπή

6.6.4.1 Ντροπή οικογένειας

Οι γονείς, γενικά, δεν εκδηλώνουν αισθήματα ντροπής για το παιδί τους, αλλά ακόμη και στις περιπτώσεις που αισθάνονταν ντροπή παλαιότερα, τώρα το έχουν ξεπεράσει. Επίσης, θεωρούν ότι δεν ευθύνονται οι ίδιοι για την αυτιστική διαταραχή, ώστε να ντρέπονται και ακόμη ότι στον αυτισμό δεν υπάρχουν διακρίσεις και μπορεί να συμβεί στον οποιονδήποτε και σε όλες τις κοινωνικές τάξεις.

«Παλαιότερα όταν έβγαινα έξω με το παιδί [...] ντρεπόμουν και ένιωθα λίγο άβολα. Μετά με τον καιρό το ξεπέρασα, δηλαδή δεν γύριζα πίσω να δω αν με κοιτάζει κάποιος και τι θα πει. [...] Τα έχω ξεπεράσει όλα αυτά. Αυτό είναι το παιδί και σε όποιον αρέσει, δεν φταίω σε κάτι εγώ. Ούτε θα σταματήσω να τον κυκλοφορώ... αυτός είναι. Τελείωσε». (Σ2)

«Δεν νιώθουμε πλέον για το παιδί μας ντροπή. Ο αυτισμός μπορεί να συμβεί στον οποιονδήποτε και άτομα από ανώτερα κοινωνικά στρώματα και πιο μορφωμένα έχουν παιδιά με τέτοια προβλήματα. Δεν είναι κάτι που θα σε κάνει να ντρέπεσαι. Αλλά όταν αυτό το πρόβλημα συμβαίνει και σε παιδιά μορφωμένων ανθρώπων... γιατρών, δασκάλων... και σε όλες τις κοινωνικές τάξεις, καταλαβαίνουμε ότι δεν

ευθυνόμαστε εμείς και δεν είναι ζήτημα μόρφωσης». (Σ4)

«Ντροπή νιώθεις για κάτι που κάνεις, αλλά τώρα τι φταίμε αν το παιδί έχει αυτό το πρόβλημα». (Σ9)

Στις περιπτώσεις, όμως, όπου υπάρχουν αισθήματα ντροπής για το παιδί, πρέπει να σημειωθεί ότι οι πατέρες και τα υπόλοιπα αδέρφια αισθάνονται μεγαλύτερη ντροπή σε σχέση με τις μητέρες, (Σταμάτης, 1987).

«Εγώ δεν ντρέπομαι για το παιδί. Ο σύζυγος ντρέπεται λίγο, όταν είναι με κόσμο». (Σ7)

«Ο σύζυγος ντρέπεται και δεν έπαιρνε το παιδί εύκολα στις παρέες του. Και ο δεύτερος γιος μας μόνο δύο φορές έφερε έναν φίλο του στο σπίτι... έπρεπε να φύγει ο Χρήστος για να φέρει φίλους και αυτό οφείλεται και στο πρόβλημα του αδερφού του». (Σ8)

6.6.4.2 Ντροπή συγγενών

Η πλειονότητα των συγγενών δεν έχει εκδηλώσει αισθήματα ντροπής για το αυτιστικό παιδί ούτε έχει εκφράσει ποτέ στους γονείς κάτι σχετικό.

«Όχι, όχι, δεν είχαν ποτέ τέτοιο πρόβλημα οι συγγενείς». (Σ5)

«Όχι, όχι, δεν νομίζω να ένιωσαν ποτέ οι συγγενείς ντροπή για το παιδί». (Σ10)

Υπάρχουν, όμως, κάποιες περιπτώσεις που οι συγγενείς αισθάνονται ντροπή για το παιδί και έχουν απομακρυνθεί από τους γονείς και το παιδί.

«Πιστεύουμε ότι οι συγγενείς μας ντρέπονται κυρίως λόγω της συμπεριφοράς του παιδιού μας και μας έχουν απομακρύνει από τις οικογένειές τους». (Σ6)

6.7. Οικονομική επιβάρυνση οικογένειας

6.7.1 Μείωση ωρών εργασίας γονέων

Η συμπεριφορά κυρίως του παιδιού με αυτισμό έχει αρνητικό αντίκτυπο σε οικονομικό επίπεδο, διότι οι γονείς αναγκάζονται να μειώσουν τις ώρες εργασίας τους ή να προσαρμόσουν το πρόγραμμά τους με τέτοιο τρόπο, ώστε να βρουν χρόνο για τη φροντίδα του παιδιού, (Stabile & Allin, 2012). Ακόμη και να παραιτηθούν από την εργασία τους, επειδή τα ωράρια δεν συμβάδιζαν με τα ωράρια του παιδιού.

«Από το νόμο δικαιούμαι μία ώρα μειωμένη, αλλά χρειάστηκε πάρα πολλές φορές να φύγω από τη δουλειά για το παιδί. Και ο πατέρας όποτε χρειάστηκε έχει φύγει από τη δουλειά για το παιδί, αλλά τις πιο πολλές φορές επειδή είμαι εγώ δεν χρειάστηκε τόσο να φύγει αυτός». (Σ3)

«Εγώ δεν δουλεύω, οπότε η εργασία του συζύγου έχει επηρεαστεί πάρα πολύ, γιατί όταν ήταν πιο μικρή η Ελευθερία είχε πολύ έντονες αντιδράσεις, υπήρχαν ημέρες που έπαιρνα τον σύζυγο τηλέφωνο από τη δουλειά να γυρίσει, γιατί δεν μπορούσα να την κρατήσω από τα κλάματα... και αναγκαστικά άφηνε ο σύζυγος τη δουλειά για να έρθει στο σπίτι». (Σ4)

«Ναι, βέβαια. Δεν δουλεύω τον υπόλοιπο χρόνο. Δεν μπορούσαμε να τα βγάλουμε πέρα. Δεν κρατούσε κανένας το παιδί... Κάποτε δούλευα οκτώωρο, αλλά πλέον βοηθάω την οικογενειακή επιχείρηση όταν χρειάζεται». (Σ5)

«Έχει επηρεαστεί η εργασία μου. Έχει χρειαστεί να μη δουλέψω ή να σταματήσω τη δουλειά για να πηγαίνω στο σχολείου του Χρήστου να τον πηγαίνω τουαλέτα, γιατί δεν είχαν βοηθητικό προσωπικό... έχει χρειαστεί να παραιτηθώ από δουλειές, να μην πάω σε δουλειές πρωινές ή μεσημεριανές που δεν βόλευαν με τα ωράρια του παιδιού... Και ο σύζυγος έχει χρειαστεί να μειώσει τις ώρες δουλειάς του. Με τον σύζυγο μεγαλώσαμε μαζί τα παιδιά μας. Εγώ δούλευα τα απογεύματα και ο σύζυγος τα πρωινά και αλλάζαμε τα παιδιά στις διασταυρώσεις στα φανάρια για να προλάβω να πάω στη δουλειά. Έχουμε κάνει και οι δυο πάρα

πολλές θυσίες στη δουλειά μας για να μεγαλώσουμε τα παιδιά». (Σ8)

Επίσης, παρατηρείται ότι συνήθως οι μητέρες δεν εργάζονται και έχουν αφιερώσει αποκλειστικά το χρόνο τους στη φροντίδα του παιδιού, (Montes & Halterman, 2008), με αποτέλεσμα η εργασία των πατέρων να μην επηρεάζεται σημαντικά.

«Βασικά δεν δουλεύω. Η μόνη μου απασχόληση είναι στο σπίτι, ο Χρήστος χρειάζεται πάρα πολλές ώρες. Έχω χρόνο και τον θυσιάζω όλο για το παιδί. Ο σύζυγος δεν έχει χρόνο, γιατί δουλεύει ταξί». (Σ1)

«Έχω χρόνο να ασχοληθώ τα απογεύματα, γιατί το πρωί πάει και το παιδί σχολείο. Ο σύζυγος δεν έχει χρόνο, γιατί δουλεύει πρωί και απόγευμα. Οπότε, εγώ ασχολούμαι αποκλειστικά, θα έλεγα, με το παιδί». (Σ3)

6.7.2 Ανατροφή οικονομικού προγραμματισμού

Εκτός από τη μείωση ωρών εργασίας των γονέων υπήρξε και γενικότερη ανατροφή του οικονομικού προγραμματισμού της οικογένειας λόγω των αυξημένων αναγκών του αυτιστικού παιδιού σε ειδικούς, φαρμακευτική αγωγή, ειδική διατροφή και ειδικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα, (Kohler, 1999, Montes & Halterman, 2008, Kogan, Strickland, Blumberg, Singh, Perrin & van Dyck, 2008).

Όσον αφορά στους ειδικούς, όλα τα παιδιά με αυτισμό παρακολουθούνται από πολύ μικρή ηλικία, σχεδόν μόλις οι γονείς αντιλήφθηκαν τα πρώτα ανησυχητικά σημάδια, από αναπτυξιολόγο, εργοθεραπευτή, λογοθεραπευτή αλλά και ψυχολόγο σε ιδιωτικά κέντρα, (Montes & Halterman, 2008).

«Από την ηλικία του 1,5 έτους είχε ξεκινήσει εργοθεραπεία και ειδική αγωγή. Αυτό είχε γίνει έως πριν 2 χρόνια. Τώρα το παιδί είναι 14...τα τελευταία δύο χρόνια έχουμε ασχοληθεί με λογοθεραπεία». (Σ2)

«Ταλαιπωρηθήκαμε (μικρή παύση) με γιατρούς τόσο έξω που πληρώναμε όσο

και μέσα στο νοσοκομείο Παιδών με αναπτυξιολόγο, με νευρολόγο.... Τώρα κάνει λογοθεραπεία, εργοθεραπεία και τον παρακολουθεί και ψυχολόγος». (Σ3)

«Παρακολουθείται σε ιδιωτικό κέντρο από εργοθεραπευτή και λογοθεραπεύτρια. Και στην Αθήνα παρακολουθείται από αναπτυξιολόγο. Από 2 ετών και μετά αρχίσαμε να ανησυχούμε έντονα για την ομιλία της και για τα υπόλοιπα προβλήματα. Μετά μέχρι τώρα παρακολουθεί εργοθεραπευτή σε ιδιωτικό κέντρο και δουλεύει συστηματικά από 3 ετών μέχρι σήμερα που είναι 6 ετών». (Σ4)

«Μέχρι πριν δυο τρία χρόνια του κάναμε στο σπίτι λογοθεραπεία και εργοθεραπεία. Επίσης, παρακολουθείται από παιδοψυχίατρο σε ιδιωτικό ιατρείο τα τελευταία 4-5 χρόνια, γιατί το ταμείο δεν καλύπτει πλέον δημόσιο ιατρείο. Σε αναπτυξιολόγο πήγαμε στην αρχή που ανακαλύψαμε το πρόβλημα, όταν ήταν 21 μηνών, για να κάνει τις απαραίτητες εξετάσεις και μετά πηγαίναμε για αρκετά χρόνια στο νοσοκομείο Παιδών σε παιδονευρολόγο». (Σ6)

Σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή κάποιοι γονείς χορηγούν στα παιδιά αντιψυχωσικό φάρμακο ύστερα από συμβουλή γιατρού, ώστε να καταστέλλουν τις εξάρσεις τους και ο ετήσιος μέσος όρος της χρήσης φαρμακευτικών αγωγών είναι υψηλός, (Croen, Najjar, Ray, Lotspeich & Bernal, 2006, Liptak, Stuart & Auinger, 2006).

«Φαρμακευτική αγωγή ναι, παίρνει το Risperdal αντιψυχωσικό (μικρή παύση) τα τελευταία τρία χρόνια. Παίρνει 1,5 cc ημερησίως και το ξεκίνησε πριν τρία χρόνια. Συνολικά είναι πολύ μεγάλο το κόστος για το φάρμακό του». (Σ2)

«Παίρνει το αντιψυχωσικό φάρμακο Risperdal εδώ και τρία χρόνια, το οποίο το είχε ξαναπάρει παλιότερα, όταν ήταν 5-6 χρονών, για να ηρεμήσει λίγο και να δεχτεί τα μαθήματα που έκανε, επειδή ήταν πολύ ανήσυχος. Έχουμε ξοδέψει πολλά χρήματα και για φάρμακα...». (Σ6)

«Από πέρυσι που ήταν 15 ετών και πήγε στο Ε.Ε.Ε.Κ., είναι επιθετικός, έχει ξεσπάσματα λόγω της αλλαγής σχολείου και της εφηβείας και ξεκίνησε να παίρνει το φάρμακο Risperdal». (Σ9)

Αντίθετα, άλλοι γονείς δεν χορηγούν στα παιδιά καμία φαρμακευτική αγωγή.

«Όχι, δεν λαμβάνει φάρμακα, γιατί όλες οι εξετάσεις που έκανε...καρυότυπο, DNA, εύθραυστο-χ και εγκεφαλογράφημα δεν έδειξαν πρόβλημα και δεν μας έδωσαν κανένα φάρμακο». (Σ4)

«Αντιμετωπίσαμε τις εξάρσεις του και τις τάσεις φυγής χωρίς φάρμακα, δεν έχει πάρει κανένα φάρμακο μέχρι στιγμής». (Σ8)

Επιπρόσθετα, παρατηρείται ότι δεν παρουσιάστηκε ανάγκη για κανένα αυτιστικό παιδί να λάβει ειδική διατροφή. Μόνο μια μητέρα προσπάθησε να μαγειρεύει ορισμένες τροφές χωρίς γλουτένη, αλλά δεν τα κατάφερε.

«Όχι, δεν λαμβάνει ειδική διατροφή. Ό,τι τρώμε εμείς, τρώει και αυτός» (Σ9)

«Είχα ακούσει για τροφές χωρίς γλουτένη... και προσπαθούσα παλαιότερα να μαγειρεύω για παράδειγμα μακαρόνια από καλαμπόκι, αλλά δεν ήταν εύκολο να το εφαρμόσω στο παιδί, γιατί είναι φαγανός και αντιδρούσε. Ζητούσε σοκολάτες, πατατάκια...». (Σ6)

Όσον αφορά στο ειδικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα η πλειονότητα των παιδιών με αυτισμό παρακολουθεί τις πρωινές ώρες το Ειδικό Δημοτικό σχολείο ή το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. ανάλογα με την ηλικία τους και τις απογευματινές ώρες πηγαίνουν στο Κέντρο Ημέρας, στο οποίο κάνουν λογοθεραπεία, εργοθεραπεία και παρακολουθούνται από ψυχολόγο.

«Αυτή τη στιγμή πηγαίνει το πρωί στο Ειδικό Σχολείο και το απόγευμα πηγαίνει στο Κέντρο Ημέρας, το οποίο έχει μέσα και λογοθεραπευτή και ψυχολόγο». (Σ3)

«Εκτός από το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. που πηγαίνει το πρωί, πηγαίνει τα απογεύματα στο Κέντρο Ημέρας. Το Κέντρο Ημέρας είναι πραγματικά μεγάλη βοήθεια για το παιδί, γιατί υπάρχει καταρτισμένο προσωπικό που ασχολείται με τα παιδιά». (Σ8)

«Πηγαίνει στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. τα πρωινά και στο Κέντρο Ημέρας τα απογεύματα». (Σ10)

Βέβαια, ορισμένοι γονείς ενισχύουν την εκπαίδευση των παιδιών και με ιδιαίτερα μαθήματα στο σπίτι.

«Εκτός από το Ειδικό Σχολείο πηγαίνει τα απογεύματα στο Κέντρο Ημέρας και του κάνουμε στο σπίτι και λογοθεραπεία». (Σ6)

«Η Ελευθερία κάνει επιπλέον μαθήματα σε ιδιωτικό κέντρο από εργοθεραπευτή και λογοθεραπεύτρια». (Σ4)

Συνοπλοποιώντας τη μείωση των ωρών εργασίας των γονέων και τις αυξημένες ανάγκες του παιδιού σε ειδικούς, φαρμακευτική αγωγή και εκπαίδευση, συμπεραίνουμε ότι η οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας είναι μεγάλη, ανατρέπεται ο οικονομικός προγραμματισμός και παράλληλα επηρεάζεται αρνητικά η ψυχολογία των γονέων, (Schieve, Blumberg, Rice, Visser & Boyle, 2007).

«Επιβαρυνθήκαμε πολύ οικονομικά, γιατί πληρώναμε τα πάντα.[...] Τουλάχιστον για δύο χρόνια έκανε λογοθεραπεία σε ιδιωτικό κέντρο στην Αθήνα, το οποίο μας κόστιζε 200 ευρώ την εβδομάδα. Φτάσαμε στο σημείο πια να μην διαθέτουμε τίποτα, μόνο ένα σπίτι με δάνειο και ένα αυτοκίνητο. Για το παιδί ξοδέψαμε τόσα χρήματα όσα θα μπορούσαμε να του αγοράσουμε ένα διαμέρισμα στην Αθήνα. Πια δεν έχουμε τίποτα... Είναι στενάχωρη η κατάσταση και ζοριζόμαστε». (Σ3)

«Σίγουρα αν δεν ήταν αυτή η κατάσταση θα μπορούσαμε να δουλέψουμε περισσότερες ώρες (μικρή παύση) και να έχουμε μεγαλύτερη οικονομική άνεση, γιατί έχουμε δαπανήσει πολλά χρήματα στις λογοθεραπείες, στις εργοθεραπείες, στους γιατρούς...». (Σ6)

Τέλος, η πλειονότητα των γονέων δήλωσε ότι το παιδί τους είχε περισσότερα έξοδα σε πιο μικρή ηλικία, διότι έπρεπε να κάνουν ιατρικές εξετάσεις και να επισκέπτονται ειδικούς, ώστε να διαγνωστεί η διαταραχή του παιδιού.

«Ναι, θεωρούμε ότι αντιμετωπίσαμε οικονομική επιβάρυνση και ήταν μεγαλύτερη τα πρώτα χρόνια που έπρεπε συνεχώς να πηγαίνουμε σε ειδικούς για να δούμε τι έχει το παιδί, να κάνει εξετάσεις σε εξειδικευμένα κέντρα». (Σ1)

«Όταν ήταν πιο μικρός είχαμε περισσότερα έξοδα, γιατί αρχίσαμε να κάνουμε εξετάσεις για να δούμε τι έχει, πηγαίναμε στους γιατρούς, κάναμε ειδικές εξετάσεις αίματος, εγκεφαλογράφημα, αζονικές». (Σ7)

«Όταν ήταν πιο μικρός ο Χρήστος είχαμε μεγαλύτερη οικονομική επιβάρυνση, γιατί τρέχαμε σε πάρα πολλούς γιατρούς και φτάσαμε στο σημείο να κάνει 5 ώρες τη βδομάδα λογοθεραπεία και εργοθεραπεία». (Σ8)

6.8. Αρωγή

6.8.1 Συνδρομή κράτους

Η μεγάλη οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας λόγω των αυξημένων αναγκών του αυτιστικού παιδιού επηρεάζει και κινητοποιεί τις κρατικές υπηρεσίες, οι οποίες συνδράμουν οικονομικά την οικογένεια κυρίως με τα επιδόματα της Πρόνοιας για να καλύψει τα έξοδα του παιδιού σε εξετάσεις, φάρμακα και εκπαίδευση.

«Το κράτος μερίμνησε για τα άτομα, τουλάχιστον μεριμνεί και για το δικό μας το παιδί. Παίρνει κάποιο επίδομα ο Βλάσης. Επομένως, μπορούμε να καλύψουμε τις ανάγκες του. Βέβαια, χρειάζεται να συνδράμουμε κι εμείς». (Σ1)

«Ο Χρήστος ως παιδί έχει πάρα πολλά έξοδα, έχει πολλά μαθήματα. Αλλά για όλα αυτά με καλύπτει η Πρόνοια, κάποιο ποσό που μου δίνει κάθε μήνα και μπορώ να καλύψω τις ανάγκες του στα μαθήματα και στους γιατρούς, στα φάρμακα». (Σ2)

«Τώρα παίρνει και το επίδομα για άτομα με ειδικές ανάγκες από το κράτος και μπορούν να καλυφθούν οι ανάγκες του». (Σ5)

«Δεν γνωρίζαμε και για τα επιδόματα που παρέχει η Πρόνοια. Όταν πήγαμε στο Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. μας ενημέρωσαν για τα επιδόματα αυτά και αρχίσαμε να λαμβάνουμε επίδομα από την Πρόνοια, όταν το παιδί ήταν 6 χρονών. Κάποια έξοδα του παιδιού τα καλύπτει αυτό το επίδομα και του κάναμε μετά περισσότερες λογοθεραπείες». (Σ6)

Όμως, φαίνεται ότι σε ορισμένες περιπτώσεις το κράτος δεν συνδράμει την οικογένεια, διότι έχει σταματήσει να παρέχεται το επίδομα Πρόνοιας λόγω των κρατικών περικοπών, ενώ σε άλλες οικογένειες δεν παρέχεται επειδή είναι αλλοδαποί.

«Είναι φοβερά τα έξοδα, γιατί το κράτος δεν βοηθάει πουθενά. Το παιδί έπαιρνε ένα επίδομα από την Πρόνοια, γιατί έχει 80% αναπηρία και δεν μιλάει. Πέρασαμε πριν ενάμισι χρόνο από την Επιτροπή των Κέντρο Πιστοποίησης Αναπηρίας και μας έκοψαν το επίδομα αναπηρίας. Χωρίς να εξετάσουν το παιδί οι γιατροί, εξέδωσαν ένα χαρτί με υπογραφή ότι το παιδί έχει 67% αναπηρία και ότι μπορεί να ζήσει χωρίς βοήθεια εταίρου προσώπου. Για να μειώσει το κράτος τα επιδόματα, την πλήρωσε το δικό μου παιδί!». (Σ8)

«Δεν μας δίνει η Πρόνοια επίδομα, γιατί είμαστε από την Αλβανία». (Σ7)

Εκτός από τη διακοπή παροχής του επιδόματος Πρόνοιας, μια οικογένεια ανέφερε ότι το ελληνικό κράτος δυσλειτουργεί και σε επίπεδο οργάνωσης της εκπαίδευσης και περίθαλψης των ατόμων με αυτισμό και καθοδήγησης των οικογενειών τους, με αποτέλεσμα να καταναλώνουν άσκοπα χρήματα.

«Το κράτος δεν μας καθοδηγούσε, όπως γίνεται στην Αγγλία όπου υπάρχει οργανωμένο πρόγραμμα, επιδόματα, γιατροί και εκπαιδευτικό σύστημα για τα παιδιά με αυτισμό. Στην Ελλάδα καταναλώνουμε πολλά χρήματα και σε πολλούς γιατρούς. Π.χ. για το PECS έμαθα πριν 3- 4 χρόνια, ενώ έπρεπε να το ξέρω νωρίτερα για να καθοδηγήσω το παιδί». (Σ8)

Επίσης, η συνδρομή του κράτους είναι ανεπαρκής σε υποδομές, όπως ιδρύματα, ξενώνες για παιδιά με αυτισμό και αναπηρίες, ή ακόμη και αν υπάρχουν τέτοιες δομές, είναι συνήθως υποβαθμισμένες.

«Μας είχαν πει ότι θα φτιάξουν έναν ξενώνα... δεν έκαναν ακόμη τίποτα». (Σ9)

«Το κράτος δεν μας βοηθάει σε αυτό το θέμα, δεν υπάρχουν δομές». (Σ8)

«Δεν έχουμε ακούσει ό,τι καλύτερο κιόλας για τα ιδρύματα». (Σ2)

6.8.2 Συνδρομή συγγενών

Σε κάποιες περιπτώσεις συνδράμουν οικονομικά την οικογένεια οι συγγενείς, διότι τα επιδόματα που χορηγεί το κράτος δεν επαρκούν για την κάλυψη όλων των εξόδων.

«Συνδράμουν και οι συγγενείς μας, γιατί κάποια έξοδα για εξετάσεις και γιατρούς ήταν πάρα πολλά». (Σ1)

«Είμαστε άνεργοι τώρα και ζούμε με τη σύνταξη των γονιών μας, γιατί από μόνο του το επίδομα της Πρόνοιας δεν επαρκεί». (Σ10)

6.9. Ανησυχία για το μέλλον

6.9.1 Φόβος, αγωνία, απόγνωση

Ο αντίκτυπος του αυτιστικού παιδιού στις ψυχοδυναμικές σχέσεις της οικογένειας οδηγεί τελικά στην ανησυχία για το μέλλον του παιδιού και η ψυχολογία κυρίως των γονέων επηρεάζεται καθοριστικά. Ειδικότερα, η συντριπτική πλειονότητα των γονέων εξέφρασε το φόβο, την αγωνία και την απόγνωσή της για το μέλλον των παιδιών με αυτισμό, διότι δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν, ώστε να σταθούν αυτόνομα στην κοινωνία, (Παπαδάτου, 1990, Μαργαρίτη, 2006).

«Η μόνη σκέψη που με χαλάει είναι τι θα γίνει το παιδί αν εγώ δεν μπορώ (μικρή παύση) είτε από γηρατειά ή αν πεθάνω... Αλλά δεν μπορώ να βρω κάποια λύση. Απόγνωση νιώθω, γιατί ξέρεις ότι αν φύγεις εσύ δεν υπάρχει κάποιος πίσω να τον αναλάβει (μικρή παύση). Εκεί δεν μπορώ να προγραμματίσω τι θα γίνει...». (Σ2)

«Τρομάζω στην ιδέα πώς θα τον αφήσουμε, όταν θα φύγουμε από τη ζωή. Ο σύζυγος δεν το έχει κουβεντιάσει μαζί μου αν τον τρομάζει ή όχι ο θάνατος [...] εμένα με τρομάζει το μέλλον του παιδιού. Θέλω με όποιο μέσον βρω μέχρι να φτάσει είκοσι τριάντα χρονών, να του δώσω όσες δυνάμεις μπορώ για να είναι αυτόνομος και να αυτοεξυπηρετείται». (Σ5)

«Το μέλλον του παιδιού το σκεφτόμαστε εδώ και πολλά χρόνια και είναι η μεγαλύτερη στεναχώρια όλων των γονέων που έχουν παιδιά με ειδικές ανάγκες, δηλαδή πώς θα σταθούν μετά αυτά τα παιδιά». (Σ8)

Το μέλλον αυτών των παιδιών δημιουργεί αισθήματα τρόμου και απόγνωσης, σε σημείο που ορισμένοι γονείς είτε επιθυμούν να τερματίσουν τη ζωή τους και του παιδιού τους είτε ιδανικά να μπορούσαν να ζήσουν πάρα πολλά χρόνια, ώστε να φροντίζουν το παιδί.

«Έχω φανταστεί και το ενδεχόμενο ότι αν τυχόν ο Γιώργος αρρωστήσει και (μικρή παύση) φτάσει στο τέλος, θα τον πάρω και θα φουντάρουμε μαζί. Πίσω δεν τον αφήνω... δεν μπορώ να φανταστώ ότι ο Γιώργος θα φύγει και εγώ θα μείνω πίσω, αυτό το ενδεχόμενο δεν υπάρχει». (Σ3)

«Απλά θέλουμε να ζήσουμε 105-106 χρόνια ακόμα για να μην μείνει μόνο του το παιδί, για να την προστατεύουμε, γιατί δεν υπάρχει κανείς άλλος. Απλά δεν θέλω να σκέφτομαι ποτέ ποτέ τι θα γίνει στο μέλλον. Φοβάμαι, εννοείται ότι φοβάμαι για το μέλλον της. Πιστεύω ότι θα νιώθει ανασφάλεια χωρίς εμάς σε ένα κόσμο ξένο εντελώς... Δεν θέλω καν να σκεφτώ». (Σ10)

6.9.2 Ιδρύματα

Ο φόβος, η αγωνία και η απόγνωση οδηγούν τους γονείς να κάνουν διάφορες σκέψεις και να ψάχνουν λύσεις για το μέλλον του παιδιού. Οι περισσότεροι γονείς δεν σκέπτονται καθόλου την προοπτική να καταλήξει το παιδί τους σε κάποιο ίδρυμα, όταν θα βρεθούν σε σημαντική αδυναμία να το φροντίζουν, διότι τα θεωρούν υποβαθμισμένα ή και ανύπαρκτα και αγωνιούν, αν θα είναι κάποιος υπεύθυνος εκεί για το παιδί.

«Δεν έχω ακούσει ό,τι καλύτερο κιόλας για τα ιδρύματα. Εκεί που θα πάει... αν θα είναι κάποιος υπεύθυνος...». (Σ2)

«Δεν υπάρχει κάποια κρατική δομή και δεν το συζητάμε (παύση). Έχω δει τέτοιες δομές, δεν το συζητάμε (παύση). Προτιμώ το θάνατο από το να πάει το παιδί μου

σε τέτοιες δομές». (Σ3)

«Για τα ιδρύματα δεν το σκεφτόμαστε καθόλου, ποτέ δεν το σκεφτήκαμε. Το κράτος δεν μας βοηθάει σε αυτό το θέμα, δεν υπάρχουν δομές». (Σ8)

«Τι να σκεφτούμε για το μέλλον του παιδιού... Δεν μπορούμε να κάνουμε τίποτα. Σίγουρα στεναχωριόμαστε. Όσο θα υπάρχουμε εμείς (μικρή παύση), δεν θέλουμε να πάει σε ίδρυμα. Δεν ξέρουμε αν θα τον φροντίζουν σωστά». (Σ9)

Όμως, υπάρχουν λίγες περιπτώσεις γονέων που αναγκαστικά σκέπτονται τη λύση να πάει το παιδί σε ίδρυμα, διότι δεν υπάρχει άλλο άτομο να αναλάβει μελλοντικά τη φροντίδα του και μόνο του δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί.

«Το παιδί θα πάει μάλλον σε κάποιο ίδρυμα... τι άλλο μπορώ να σκεφτώ; Δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί ούτε υπάρχει κάποιος να την αναλάβει, οπότε δεν υπάρχει άλλη λύση». (Σ10)

6.9.3 Ευθύνες αδερφών για το μέλλον

Οι περισσότεροι γονείς από κοινού έχουν σκεφτεί ως λύση για το μέλλον να αναλάβουν την ευθύνη των αυτιστικών παιδιών τα αδέρφια, (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998, Γκονέλα, 2008), είτε να τα φροντίζουν τα ίδια είτε αυτά να αναθέσουν τη φροντίδα σε άλλο άτομο επί πληρωμή, και όχι να στείλουν το παιδί σε κάποιο ίδρυμα.

«Ακόμη είναι νωρίς να σκεφτούμε τη φροντίδα του παιδιού στο μέλλον, αλλά (μικρή παύση) η λογική μας λέει ότι αναγκαστικά θα την αναλάβει ο αδερφός της και δυστυχώς, όσο και να μας πονάει αυτό, θα αναγκαστεί να βάλει κάποιο άτομο να τη φροντίζει επί πληρωμή. Θα είναι καλύτερα από το να τη στείλουμε σε ίδρυμα». (Σ4)

«Έχουμε σκεφτεί η αδερφή του να μείνει στο σπίτι αυτό και να αναλάβει τον Γιώργο. Μπορεί να είναι λίγο εγωιστικό να επιβαρύνουμε την κόρη μας με το βάρος της φροντίδας του Γιώργου για μια ζωή, αλλά (μικρή παύση) αυτό θα κάνουμε. Είναι λίγο εκβιαστικό αυτό για την κόρη μας να της πούμε «αν θέλεις να

πάρεις το σπίτι, θα αναλάβεις και τον αδερφό σου» γιατί είναι φυσιολογικό παιδί και μπορεί να θέλει να προχωρήσει στη ζωή της, αλλά τι να κάνουμε... προσπαθούμε να (παύση) εξασφαλίσουμε και το μέλλον του Γιώργου. Δεν σκεφτήκαμε ποτέ να πάει το παιδί σε ίδρυμα». (Σ7)

Επίσης, σε ένα ζευγάρι γονέων οι απόψεις δίστανται σχετικά με την επίρριψη ευθυνών στα αδέρφια, διότι ο πατέρας επιθυμεί να κάνουν δεύτερο παιδί για να αναλάβει εξ' ολοκλήρου τη φροντίδα του αυτιστικού, ενώ η μητέρα είναι πολύ αρνητική σε αυτό το ενδεχόμενο.

«Ο σύζυγος έχει σκεφτεί το ενδεχόμενο να κάνουμε ένα δεύτερο παιδί για να κρατήσει τον Χρήστο (παύση), πράγμα στο οποίο εγώ είμαι πάρα πολύ αρνητική, γιατί το δεύτερο παιδί θα έχει τη δική του ζωή (μικρή παύση). Δεν θα το γεννήσω για να του χρεώσω αυτό το πράγμα. Αυτή είναι η λύση για τον σύζυγο (παύση), η οποία δεν είναι λύση για μένα (γέλιο, ειρωνεία)». (Σ2)

Από την άλλη πλευρά, ορισμένοι μόνο γονείς δηλώνουν ότι σε καμία περίπτωση δεν επιθυμούν να αναλάβουν την ευθύνη του αυτιστικού παιδιού τα υπόλοιπα αδέρφια.

«Ούτε στα αδέρφια του μπορούμε να πούμε να τον κρατήσουν οπωσδήποτε, γιατί κι αυτά θα παντρευτούν και θα έχουν δική τους οικογένεια. Εμείς δεν θέλουμε να επιβαρύνουμε τα άλλα παιδιά μας με τη φροντίδα του Σπύρου. Δεν θέλουμε ούτε καν να έχουν την πλήρη ευθύνη του». (Σ9)

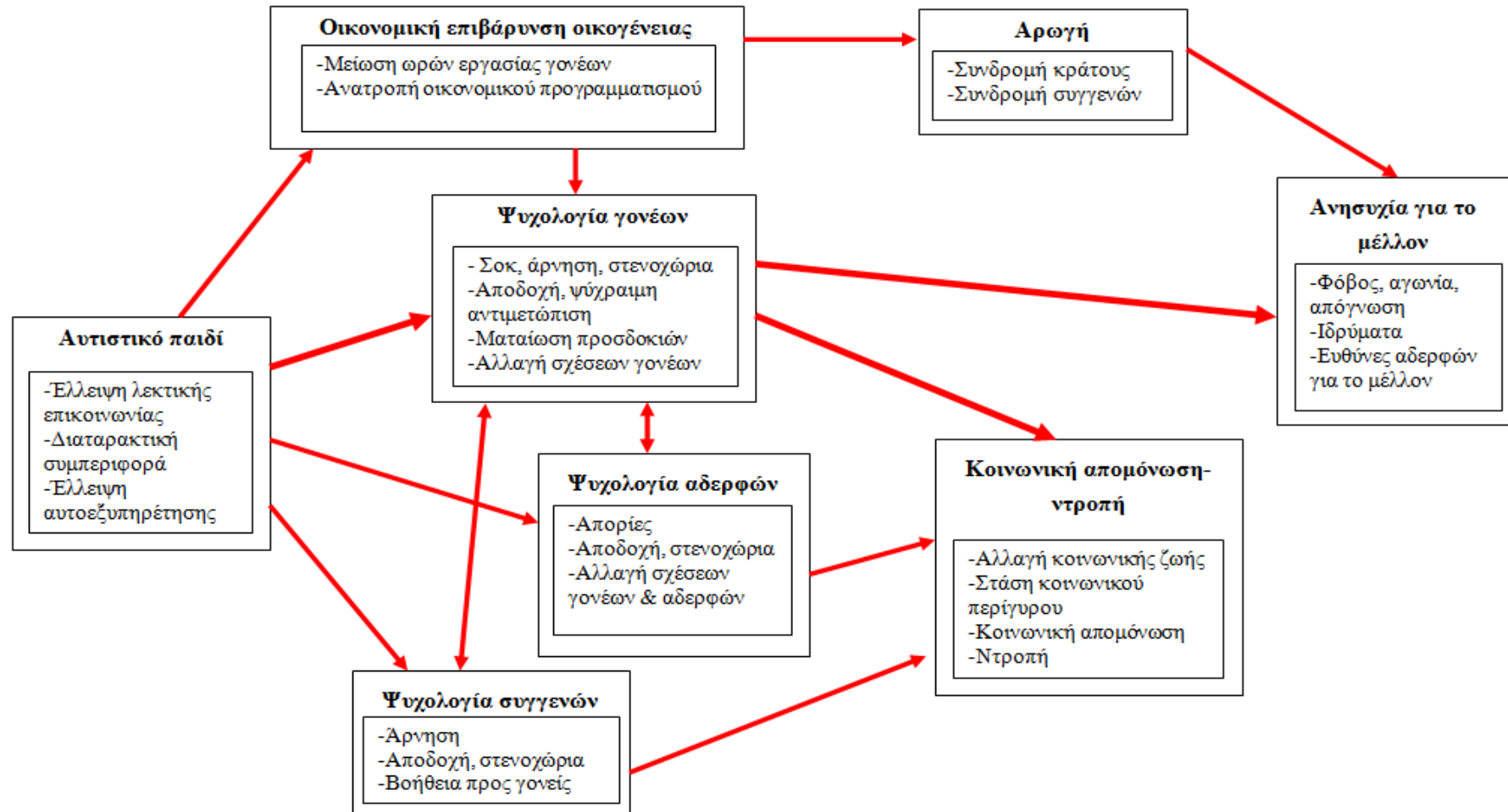
«Εμείς αφιερώσαμε τη ζωή μας στο παιδί μας γιατί είναι παιδί μας, αλλά ο αδερφός του έχει δική του ζωή και δεν μπορούμε να του φορτώσουμε τον Χρήστο. Δεν γίνεται να του τον επιβάλουμε και να τον φορτώσουμε». (Σ8)

6.10. Το Μοντέλο ψυχοδυναμικών οικογενειακών σχέσεων -

Θεμελιωμένη Θεωρία

Με την ανάλυση, την επεξεργασία και την κωδικοποίηση των δεδομένων της έρευνας αλλά και τη «μέθοδο της διαρκούς σύγκρισης» (Constant Comparative Method) ολοκληρώθηκε η κωδικοποίηση των δεδομένων και η ανάδειξη των κατηγοριών και των ιδιοτήτων τους. Μέσα από τη διαδοχική κωδικοποίηση, την ανοιχτή, την αξονική και την επιλεκτική κωδικοποίηση, τον εντοπισμό της «πυρηνικής κατηγορίας» και τη διασύνδεσή της με όλες τις κατηγορίες ανώτερης τάξης, οικοδομήθηκε επαγωγικά η Θεμελιωμένη Θεωρία και με βάση τα ευρήματα της έρευνας δημιουργήθηκε το Μοντέλο ψυχοδυναμικών οικογενειακών σχέσεων που απεικονίζει σε διάγραμμα ροής τον αντίκτυπο του αυτιστικού παιδιού στις ψυχοδυναμικές σχέσεις του συστήματος της οικογένειας σε συναισθηματικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο (Σχήμα 3).

Μοντέλο ψυχοδυναμικών οικογενειακών σχέσεων - Θεμελιωμένη Θεωρία



Σχήμα 3. Μοντέλο ψυχοδυναμικών οικογενειακών σχέσεων - Θεμελιωμένη Θεωρία

Το *Μοντέλο της Θεμελιωμένης Θεωρίας*, το οποίο εξηγεί τον αντίκτυπο του αυτιστικού παιδιού στις ψυχοδυναμικές σχέσεις της οικογένειας σε συναισθηματικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο, δομείται στα εξής διαδοχικά επίπεδα: Στο *Αυτιστικό παιδί*, το οποίο ως πυρηνική κατηγορία επιδρά στην *Ψυχολογία γονέων*, στην *Ψυχολογία αδερφών*, στην *Ψυχολογία συγγενών* και οδηγεί στην *Οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας* αλλά και οι κατηγορίες αυτές επιδρούν μεταξύ τους. Με τη σειρά τους η *Ψυχολογία γονέων*, η *Ψυχολογία αδερφών* και η *Ψυχολογία συγγενών* οδηγούν σε *Κοινωνική απομόνωση- ντροπή* αυτών. Η *Οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας* εξαιτίας του *Αυτιστικού παιδιού* έχει αντίκτυπο στην *Αρωγή* και στην *Ψυχολογία γονέων*, οι οποίες οδηγούν σε *Ανησυχία για το μέλλον*.

Συγκεκριμένα, όπως αναδείχθηκε από τα δεδομένα της έρευνας τρεις από τις χαρακτηριστικές εκδηλώσεις του *Αυτιστικού παιδιού*, η *Έλλειψη λεκτικής επικοινωνίας*, η *Διαταρακτική συμπεριφορά* και η *Έλλειψη αυτοεξυπηρέτησης* έχουν αντίκτυπο στην *Ψυχολογία γονέων*, στην *Ψυχολογία αδερφών*, στην *Ψυχολογία συγγενών* και κατ' επέκταση, σε *Κοινωνική απομόνωση- ντροπή* αλλά και στην *Οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας*.

Η *Ψυχολογία γονέων* περιλαμβάνει τις πρώτες αντιδράσεις των γονέων, *Σοκ*, *Άρνηση*, *στενοχώρια*, όταν μαθαίνουν ότι το παιδί του έχει αυτισμό και τα μετέπειτα ψυχολογικά στάδια, τα οποία είναι η *Αποδοχή*, η *Ψύχραιμη αντιμετώπιση* του προβλήματος, η *Ματαίωση των προσδοκιών* τους αλλά και την *Αλλαγή σχέσεων των γονέων*.

Η *Ψυχολογία αδερφών* περιλαμβάνει ως πρώτες αντιδράσεις τις *Απορίες* για τη συμπεριφορά των αυτιστικών αδερφών τους και στη συνέχεια, την *Αποδοχή* και τη *Στενοχώρια* για το πρόβλημα των αδερφών τους και την *Αλλαγή σχέσεων γονέων και αδερφών*.

Η *Ψυχολογία συγγενών* χαρακτηρίζεται, αρχικά, από *Άρνηση* να δεχθούν το πρόβλημα ενώ στη συνέχεια, εκδηλώνουν *Αποδοχή*, *Στενοχώρια* αλλά και *Βοήθεια προς τους γονείς*.

Η *Ψυχολογία των γονέων*, η *Ψυχολογία των αδερφών* και η *Ψυχολογία των συγγενών* αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και οδηγούν σε *Κοινωνική απομόνωση- ντροπή*, η οποία περιλαμβάνει την *Αλλαγή κοινωνικής ζωής* της οικογένειας, τη *Στάση*

του κοινωνικού περιγύρου προς αυτή, την Κοινωνική απομόνωση και τη Ντροπή οικογένειας και συγγενών.

Η Οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας, η οποία περιλαμβάνει τη Μείωση ωρών εργασίας των γονέων, διότι διαθέτουν περισσότερο χρόνο φροντίδας του παιδιού με αυτισμό και την Ανατροπή οικονομικού προγραμματισμού της οικογένειας λόγω αυξημένων εξόδων σε γιατρούς και ειδικούς, επιδρά στην Ψυχολογία των γονέων αλλά και στην Αρωγή, η οποία περιλαμβάνει τη Συνδρομή του κράτους με επιδόματα που προσφέρει στις οικογένειες και την οικονομική Συνδρομή των συγγενών.

Τέλος, η Ψυχολογία των γονέων και η Αρωγή οδηγούν στην Ανησυχία για το μέλλον, διότι η Αρωγή δεν επαρκεί να εξασφαλίσει το μέλλον και οι γονείς αισθάνονται Φόβο, αγωνία, απόγνωση και σκέφτονται ως λύση τα Ιδρύματα ή τις Ευθύνες αδερφών για το μέλλον του αυτιστικού παιδιού.

Το Μοντέλο της Θεμελιωμένης Θεωρίας, το οποίο αναδύθηκε μέσα από τα ίδια τα δεδομένα της έρευνας, εξηγεί σε σημαντικό βαθμό και παρέχει αναλυτική απεικόνιση της διαδικασίας επίδρασης του αυτιστικού παιδιού στις ψυχοδυναμικές σχέσεις της οικογένειας σε συναισθηματικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

7.1. Συμπεράσματα της έρευνας

Η παρούσα εργασία μέσα από μια ποιοτική ερευνητική μεθοδολογία Θεμελιωμένης Θεωρίας σε δείγμα 10 γονέων με αυτιστικά παιδιά είχε ως στόχο να αποτυπώσει τον αντίκτυπο της παρουσίας του αυτιστικού παιδιού στις ψυχοδυναμικές σχέσεις της οικογένειας σε συναισθηματικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο.

Βάσει των ευρημάτων συμπεραίνεται ότι το παιδί με αυτισμό αποτελεί την κεντρική έννοια της έρευνας. Με βάση τρεις χαρακτηριστικές εκδηλώσεις του, την έλλειψη λεκτικής επικοινωνίας, τη διαταρακτική συμπεριφορά και την έλλειψη αυτοεξυπηρέτησης έχει αρνητική, ως επί το πλείστον, επίδραση σε συναισθηματικό επίπεδο, το οποίο περιλαμβάνει την ψυχολογία των γονέων του, των αδερφών του και των υπολοίπων συγγενών. Οι γονείς δέχονται τον σοβαρότερο αντίκτυπο, καθώς βιώνουν καθημερινά την κατάστασή του και οι αντιδράσεις τους είναι το σοκ, η άρνηση, η στενοχώρια και τελικά η αποδοχή και η ψύχραιμη αντιμετώπιση του προβλήματος, με τους πατέρες να επιδεικνύουν σαφώς μεγαλύτερη ψυχραιμία και συμπαράσταση προς τις μητέρες, ενώ κυριαρχεί η ματαιώση των προσδοκιών τους για το παιδί. Τα ψυχολογικά στάδια των γονέων οδηγούν συνήθως στην αλλαγή σχέσεων μεταξύ τους με κρίσεις και διαμάχες, όμως τελικά αντιμετωπίζουν από κοινού το πρόβλημα. Τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών διέρχονται από μια σειρά ψυχολογικών σταδίων, όπως οι απορίες που εκδηλώνουν για τη συμπεριφορά των αδερφών τους, η στενοχώρια και η αποδοχή του προβλήματος, ενώ η ψυχολογία των αδερφών αλληλεπιδρά με αυτή των γονέων με την αλλαγή συνήθως των σχέσεων μεταξύ τους. Η ψυχολογία των συγγενών περνά από άρνηση, στενοχώρια και αποδοχή του προβλήματος και η πλειονότητα των συγγενών προσφέρει βοήθεια προς τους γονείς, γεγονός που επιδρά θετικά στην ψυχολογία των γονέων.

Το παιδί με αυτισμό δημιουργεί κυρίως αρνητική επίδραση σε κοινωνικό επίπεδο. Παρατηρούνται αλλαγές στην κοινωνική ζωή της οικογένειας λόγω της αυτιστικής διαταραχής και του χρόνου φροντίδας του παιδιού και αλλαγές στη στάση του κοινωνικού περίγυρου απέναντι στην οικογένεια λόγω της συμπεριφοράς του παιδιού.

Κατά συνέπεια, οι περισσότερες οικογένειες έχουν βιώσει κοινωνική απομόνωση εξαιτίας της συμπεριφοράς του παιδιού. Αντίθετα, οι συγγενείς, με ορισμένες εξαιρέσεις, φαίνεται ότι δεν βίωσαν κοινωνική απομόνωση λόγω της συμπεριφοράς του παιδιού. Επίσης, συμπεραίνεται ότι οι γονείς, σε γενικές γραμμές, δεν έχουν αισθήματα ντροπής για το παιδί τους ή πλέον τα έχουν ξεπεράσει και οι συγγενείς γενικά δεν έχουν αισθανθεί ντροπή για το αυτιστικό παιδί ούτε έχουν εκφράσει στους γονείς κάτι σχετικό.

Σχετικά με το οικονομικό επίπεδο, συμπεραίνουμε ότι ο αντίκτυπος του αυτιστικού παιδιού μεταφράζεται σε οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας, η οποία περιλαμβάνει τη μείωση ωρών εργασίας των γονέων για τη φροντίδα του παιδιού και την ανατροπή του οικογενειακού οικονομικού προγραμματισμού λόγω των αυξημένων αναγκών του παιδιού σε ειδικούς (αναπτυξιολόγο, εργοθεραπευτή, λογοθεραπευτή, ψυχολόγο), φαρμακευτική αγωγή, ειδική διατροφή και ειδικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Η οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας κινητοποιεί τις κρατικές υπηρεσίες, οι οποίες συνδράμουν την οικογένεια με τα επιδόματα της Πρόνοιας για να καλυφθούν τα έξοδα του παιδιού σε εξετάσεις, φάρμακα και εκπαίδευση. Όμως, σε ορισμένες περιπτώσεις τα επιδόματα έχουν διακοπεί λόγω κυρίως κρατικών περικοπών, ενώ η συνδρομή του κράτους είναι ανεπαρκής σε δομές για παιδιά με αυτισμό. Αποτέλεσμα αυτών είναι σε ορισμένες περιπτώσεις η συνδρομή των συγγενών προς την οικογένεια, ώστε να καλυφθούν τα έξοδα.

Τέλος, το πιο σημαντικό συμπέρασμα που αναδύθηκε από την παρούσα έρευνα είναι ότι η ψυχολογία των γονέων αλλά και η αρωγή του κράτους και των συγγενών εξαιτίας της οικονομικής επιβάρυνσης οδηγούν στην ανησυχία των γονέων για το μέλλον του παιδιού. Στην πλειονότητα των γονέων κυριαρχούν τα συναισθήματα του φόβου, της αγωνίας και της απόγνωσης για το μέλλον, επειδή τα αυτιστικά παιδιά δεν μπορούν να σταθούν αυτόνομα στην κοινωνία, με αποτέλεσμα οι γονείς να σκέπτονται πιθανές λύσεις για το μέλλον. Οι περισσότεροι γονείς δεν σκέπτονται την προοπτική να καταλήξει το παιδί τους σε ίδρυμα, όταν θα βρεθούν σε σημαντική αδυναμία να το φροντίζουν, διότι τα θεωρούν υποβαθμισμένα ή και ανύπαρκτα. Οι περισσότεροι γονείς έχουν σκεφτεί ως λύση να αναλάβουν την ευθύνη των αυτιστικών παιδιών τα αδέρφια τους ή τα αδέρφια να αναθέσουν τη φροντίδα σε άλλο άτομο επί πληρωμή, και όχι να στείλουν το παιδί σε κάποιο ίδρυμα.

7.2. Προτάσεις

Με βάση τα ευρήματα της έρευνας διατυπώνονται ορισμένες προτάσεις, οι οποίες θα μπορούσαν να ληφθούν υπόψη και να φανούν χρήσιμες για τον περιορισμό της αρνητικής επίδρασης του παιδιού με αυτισμό στις ψυχοδυναμικές οικογενειακές σχέσεις.

Στην παρούσα έρευνα καταγράφηκε ότι οι γονείς κυρίως δέχονται τον σοβαρότερο αντίκτυπο, διότι βιώνουν καθημερινά την κατάσταση του παιδιού και ο τρόπος που διαχειρίζονται το πρόβλημα καθώς και η ψυχολογία τους επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Επίσης, ένα σημείο που χρήζει αντιμετώπισης είναι η ανεπαρκής συνδρομή του κράτους σε επιδόματα, με αποτέλεσμα οι γονείς να αδυνατούν να καλύψουν τα έξοδα ιατρικής περίθαλψης και εκπαίδευσης του παιδιού. Ακόμη, αναφέρθηκε ότι το κράτος δεν παρέχει σωστή καθοδήγηση στους γονείς ούτε οργανώνει σωστά την εκπαίδευση και περίθαλψη των ατόμων με αυτισμό, με αποτέλεσμα να καταναλώνουν άσκοπα χρήματα. Επιπρόσθετα, η αρωγή του κράτους σε υποδομές για την μελλοντική παραμονή των παιδιών με αυτισμό κρίνεται ελλιπής, με αποτέλεσμα να επιτείνεται η αγωνία και η απόγνωση των γονέων.

Με βάση τα ερευνητικά αποτελέσματα και την προαναφερθείσα υφιστάμενη πραγματικότητα παρουσιάζονται προτάσεις σχετικά με τη σωστή ενημέρωση και καθοδήγηση των γονέων για την καλύτερη δυνατή διαχείριση της αυτιστικής διαταραχής στην οικογένεια, καθώς και προτάσεις σχετικά με την βελτίωση της κρατικής μέριμνας προς τα παιδιά με αυτισμό, ως εξής:

i) Προγράμματα συμβουλευτικής και καθοδήγησης των γονέων με αυτιστικά παιδιά από ομάδα ειδικών (γιατρών, ψυχολόγων, οικογενειακών συμβούλων), με στόχο τη σωστή ενημέρωση και τη στήριξη των γονέων για να αποδεχθούν ομαλότερα το πρόβλημα αλλά και την παροχή συστηματικής βοήθειας προς το παιδί. Αυτά τα προγράμματα μπορούν να αποκτήσουν νόημα στο πλαίσιο μιας συστημικής παρέμβασης, η οποία έγκειται στη στήριξη ολόκληρης της οικογένειας και όχι μόνο του αυτιστικού παιδιού και θα στοχεύει στην αυτονομία του παιδιού αλλά και των γονέων του.

ii) Βελτίωση της κοινωνικής μέριμνας με δωρεάν επισκέψεις ή έναντι συμβολικής αμοιβής σε ειδικούς (λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, ψυχολόγους), ώστε να μην επιβαρύνονται με χρόνια έξοδα οι οικογένειες αυτών των παιδιών ούτε να αναγκάζονται να επισκέπτονται ιδιωτικά κέντρα, τα οποία είναι πολύ δαπανηρά.

iii) Συνέχιση παροχής των κρατικών επιδομάτων σε όλες τις οικογένειες των παιδιών με αυτισμό αλλά και γενικότερα με αναπηρίες, με σκοπό την κάλυψη των εξόδων σε ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και εκπαίδευση.

iv) Κατασκευή και εκσυγχρονισμός των κρατικών δομών, όπως ιδρύματα και ξενώνες, και επάνδρωση με ειδικά εκπαιδευμένο και ευαισθητοποιημένο προσωπικό για τη μελλοντική φροντίδα των παιδιών με αυτισμό.

Βιβλιογραφία

Ελληνόγλωσση

Ackerman, N. (1958). *Η ψυχοδυναμική της Οικογενειακής ζωής.* (μετ. Μ. Δημοπούλου-Λαγωνίκα). Basic Books, Inc. New York

Alexander, L. R. (1974). Η Ψυχοδυναμική της οικογένειας που έχει ένα ανάπηρο παιδί (μτφρ. Τ. Χριστάκη), *Εκλογή, τεύχος. 9*, Αθήνα

Αρμπουνιώτη, Β, Κουτσοκλένη, Ι. & Μαρνελάκης, Μ. (2006). *Νοητική υστέρηση.* ΕΠΕΑΕΚ: ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΓΙΑ ΟΛΟΥΣ, Αθήνα

Attwood, T. (2005). *Παιδιά με ιδιαιτερότητες στη γλωσσική ανάπτυξη και την κοινωνική αλληλεπίδραση. Σύνδρομο Asperger. Οδηγός ανίχνευσης και αντιμετώπισης για νηπιαγωγούς, δασκάλους και γονείς.* (Μετ.) Α. Κορογιαννάκη, Ε. Μιχαλέτου. (Επιμ.) Α. Παπαϊωάννου. Εκδ. Σαββάλας

Βασιλείου, Γ. (1987). Ο άνθρωπος ως σύστημα. Μια παρουσίαση για τον παιδοψυχίατρο. Στο Γ. Τσιάντη & Σ. Μανωλόπουλου. *Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής* (σ. 259-273), τόμ. 1^{ος}, Αθήνα: Καστανιώτης

Βερνάδος, Μ. & Τερεζάκη, Μ. (2004). *Προσεγγίσεις σε θέματα ειδικής εκπαίδευσης.* Ρέθυμνο: Γραφότυπο

Boscolo, L. & Bertrado, P. (2008). *Ατομική Συστημική Θεραπεία.* Μαΐστρος

Γεώργας, Δ. (1999). *Κοινωνική ψυχολογία.* Β' Τόμος. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα

Γεώργας, Δ. (2000). Η ψυχοδυναμική της οικογένειας στην Ελλάδα: Ομοιότητες και διαφορές με άλλες χώρες. Στο Α. Καλαντζή-Αζίζι & Η. Γ. Μπεζεβέγκης (Επ.), *Θέματα επιμόρφωσης, ευαισθητοποίησης στελεχών ψυχικής υγείας παιδιών και εφήβων* (σελ.231-251). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Γεωργίου, Σ. (2000). *Σχέση Σχολείου-Οικογένειας και Ανάπτυξη του Παιδιού*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Γκονέλα, Ε. (2008). *Αυτισμός: Αίνιγμα και πραγματικότητα. Από τη θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική παρέμβαση: Για γονείς, εκπαιδευτικούς, γενικής και ειδικής αγωγής και νηπιαγωγούς* (Β' Εκδ.). Αθήνα: Εκδόσεις Οδυσσέας.

Δεκλερής, Μ. (1986). *Συστημική θεωρία*. Αθήνα: Σάκκουλα

Δημητρόπουλος, Ε. Γ. & Καλούση, Κ. Χ. (1997). Σχολική αποτυχία: Η αποτυχία του σχολείου (I). *Νέα Παιδεία*, 84, 24-48

Dowling, E. & Osborne, E. (eds.) (2001). *Η οικογένεια και το σχολείο: Μια συστημική προσέγγιση από κοινού σε παιδιά με προβλήματα* (μτφ. Ι. Μπίμπου). Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (2008). *Έκθεση για την κατάσταση των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην Ελλάδα*. Ανακτήθηκε 20/1/2014 από <http://www.esaea.gr>

Faulkner, D., Swann, J., Baker, S., Bird, M. & Carty, J. (1999). *Εξέλιξη του Παιδιού στο Κοινωνικό Περιβάλλον*, Εγχειρίδιο Μεθοδολογίας (μετ. Αλεξάνδρα Ραυτοπούλου). Πάτρα: Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο

Ζαφειρίου, Δ. (2009). Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και αυτισμός. *Νέα Παιδιατρικά Χρονικά*, 9 (1): 3-4

Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1998). «Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους-Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης», Ι' έκδοση, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Goldenberg, I. & Goldenberg, H. (2005). *Οικογενειακή θεραπεία: Μια επισκόπηση*. Αθήνα: ΕΛΛΗΝ

Happe, F. (1998). *Αυτισμός-Ψυχολογική θεώρηση*, Αθήνα: Gutenberg

ICD-10. (1992). Ταξινόμηση Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών Συμπεριφοράς, Αθήνα: Βήτα

Ιωσηφίδης, Θ. & Σπυριδάκης, Μ. (2006). Ποιοτική κοινωνική Έρευνα. Μεθοδολογικές προσεγγίσεις και ανάλυση δεδομένων. Αθήνα: Κριτική

Κάκουρος Ε. & Μανιαδάκη Κ., (2005). «Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων: Αναπτυξιακή προσέγγιση», Τυπωθήτω Γιώργος Δαρδανός, Αθήνα

Κανατάς, Γ. (2005). Η Οικονομική, λειτουργική και κοινωνική διάσταση της ευρωπαϊκής πολιτικής για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Διδακτορική διατριβή, Θεσσαλονίκη

Καργάκος, Σ. (1984). Θέματα σύγχρονου προβληματισμού. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg

Καρδάρης, Π. (2009). Αυτισμός, *Νέα Παιδιατρικά Χρονικά*, 9 (1): 67-9

Κατάκη, Χ. (1990). Η σύγχρονη οικογένεια στα πρόθυρα της μεταβιομηχανικής εποχής-μορφογενετικές αναθεωρήσεις και ανακατατάξεις, στο συλλογικό έργο *Οικογένεια, Ψυχοκοινωνικές -Ψυχοθεραπευτικές προσεγγίσεις*, (Επιμ. Α. Καλαντζή-Αζίζι - Ν. Παρίτσης). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Κοτταρίδη, Γ. (2005). Παιδί με Αναπηρία: Συνέντευξη με του Γονείς. Στο Δ. Ζιώμας, Χ. Καππή, Ο. Παπαλιού, Γ. Παπαπέτρου και Φαγαδάκη Ε. (επιμ.), *Το Κοινωνικό Πορτραίτο της Ελλάδας 2003-2004*, ΕΚΚΕ-Ινστιτούτο Κοινωνικής Πολιτικής, Αθήνα

Κουτάντος, Δ. (2000). «Παιδαγωγική Θεώρηση». Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα

Κουτσούπη, Α., Μοσχονησώτη, Χ. (2002). «Αναπηρία: κοινωνική συμμετοχή ατόμων με κινητική αναπηρία. Μύθος ή Πραγματικότητα;». Πτυχιακή Εργασία. Ηράκλειο Κρήτης

- Κρουσταλάκης, Γ. (2003).** *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες*. Αθήνα: Αυτοέκδοση.
- Κυπριωτάκης, Α. Β. (1997).** *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους*. Πανεπιστημιακές εκδόσεις Κρήτης, Ηράκλειο
- Κυριακίδης, Π. (2000).** *Η οικογενειακή σχέση*. Εκδ. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα
- Κωτσόπουλος, Σ. (2007).** Η νευροβιολογία του αυτισμού. *Ψυχιατρική*, 18, 225-238
- Μαργαρίτη, Μ. (2006).** «Οικογένεια και το Περιβάλλον», Έργο ΠΡΟΣΒΑΣΗ, ΕΠΕΑΕΚ «ΠΡΟΣΒΑΣΗ», Μέτρο 1.1., Ενέργεια 1.1.4., Πράξη α', Πανεπιστήμιο Αθηνών
- Ματινοπούλου, Υ. (1990).** Εμπειρίες, προβλήματα και απόψεις οικογενειών που ανέθρεψαν παιδιά με νοητική υστέρηση, *Κοινωνική Εργασία*, 19, 145-157
- Minuchin, S. (2000).** *Οικογένειες και οικογενειακή θεραπεία*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- Mishler, E.G. & Ντενίζ Ρόντα (μετ.) (1996).** *Συνέντευξη έρευνας: Νοηματικό πλαίσιο και αφήγημα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- Μοριχοβίτης, Γ. (2001).** *Κοινωνιολογία της σύγχρονης οικογένειας* (τόμ. 1^{ος}), Εκδοτική Φλώρινας, 2^η έκδοση
- Μπεζεβέγκης, Η., Καλαντζή-Αζίζι, Α. & Σιδέρη, Α. (1994α).** *Απόψεις στάσεις γονέων φυσιολογικών παιδιών απέναντι σε παιδιά με ειδικές ανάγκες*. τομ. Β', Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- Μπουσκάλια, Α. (1993).** *Άτομα με Ειδικές Ανάγκες και οι Γονείς τους*. Εκδόσεις Γλάρος, Αθήνα
- Νόβα-Καλτσούνη, Χ. (2000).** Η Ελληνική Οικογένεια. Στο Χ. Νόβα-Καλτσούνη (επιμ.), *Κείμενα Κοινωνιολογίας του γάμου και της οικογένειας* (σ. 227-240). Αθήνα, εκδ. Τυπωθήτω

Νότας, Στ. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια.* Γ' Κ.Π.Σ., Επιχειρησιακό Πρόγραμμα Ε.Π.Α.Ε.Κ., Μέτρο 1.1, Ενέργεια 1.1.4 «Εκπαίδευση ΑΜΕΑ», Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων 1.1 και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισα

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

Νότας, Σ. & Νικολαΐδου, Μ. (2006). *ΑΥΤΙΣΜΟΣ – ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ. ΟΛΙΣΤΙΚΗ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ* (Πρακτικά διημερίδας). Πρακτικά 1^{ου} Διεθνούς επιστημονικού Συμποσίου «Το Πάζλ του Αυτισμού» (σελ. 218-227). Λάρισα: Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισα.

Oliver, M. (2009a). *Αναπηρία και Πολιτική* (επιμ. Γ. Καραγιάννη). Αθήνα: Επίκεντρο

Παπαδάτου, Δ. (1990). *Κρίσιμες περίοδοι στην ζωή της οικογένειας παιδιού με απειλητική για την ζωή του ασθένεια. Οικογένεια-Ψυχοκοινωνικές-ψυχοθεραπευτικές προσεγγίσεις,* Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα

Παπαδιώτη-Αθανασίου, Β. (2000α). *Οικογένεια και όρια. Συστημική προσέγγιση.* Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Παπαπέτρου, Σ. (2013). *Ψυχοδυναμική των σχέσεων βοήθειας και ανάπτυξης οικογενειακών σχέσεων (Η Συστημική Οικογενειακή Συμβουλευτική θεωρία-πορεία-στόχοι-παραδείγματα).* Σημειώσεις των παραδόσεων του Διακρατικού Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης, Καλαμάτα

Παπαστάμου, Σ. (1990). *Σύγχρονες έρευνες στην κοινωνική ψυχολογία. Διομαδικές σχέσεις.* Αθήνα, Εκδόσεις Οδυσσέας

Παρασκευόπουλος, Ι.Ν. (1971). *Η στάση των Ελλήνων έναντι των ατόμων με σωματικά και κοινωνικά ελαττώματα. Σχολική Υγιεινή, 32(2), 25-35*

Πατιστέα, Ε. & Πατιστέα-Ταβουλαρέα, Ν. (2009). *Γονείς παιδιών με αυτισμό-Διεπιστημονική προσέγγιση των βιοψυχοκοινωνικών προβλημάτων τους. Νοσηλευτική, 48(1), 72-83*

- Quill, K. A. (2005).** *Διδάσκοντας τα αυτιστικά παιδιά. Τρόποι για να αναπτύξετε την επικοινωνία και την κοινωνικότητα.* Περιστέρι: Έλλην
- Robson, C. & Νταλάκου, Β., Βασιλικού, Κ. (μετ.) (2007).** *Η Έρευνα του Πραγματικού Κόσμου. Ένα μέσον για κοινωνικούς επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές.* Αθήνα: Gutenberg
- Rutter, M. (1990).** *Νηπιακός αυτισμός. Σύγχρονες αντιλήψεις και αντιμετώπιση* (μτφ. Γ. Καρανάνος). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- Σαραφίδου, Γ. Ο. (2011).** *Συνάρθρωση Ποσοτικών & Ποιοτικών Προσεγγίσεων. Η Εμπειρική Έρευνα.* Αθήνα: Gutenberg
- Σινανίδου, Μ. (2010).** Συναισθηματική επιβάρυνση και Εστία Ελέγχου της Υγείας σε μητέρες μαθητών του αυτιστικού φάσματος. *Επιστημονικό Βήμα*, 13, 177-187
- Skynner, R. (1987).** Πλαίσια θεώρησης της οικογένειας σαν σύστημα. Στο Γ. Τσιάντη & Ι. Μανωλόπουλου (επιμ.), *Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής* (σ.191-237), τόμ.1^{ος}, Αθήνα, εκδ. Καστανιώτη
- Σταθόπουλος, Π. (1999).** *Κοινωνική Πρόνοια, μία γενική θεώρηση*, 2^η Έκδοση. Εκδόσεις Έλλην. Αθήνα
- Σταμάτης, Σ. (1987).** *Οχυρωμένη σιωπή, γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί, εικόνα- αντιμετώπιση- αποκατάσταση.* Αθήνα: Γλάρος
- Στασινός, Δ. Π. (1991).** *Η Ειδική εκπαίδευση στην Ελλάδα.* Αθήνα: Gutenberg
- Σταυριανόπουλος, Σ. (2007).** *Κυρίαρχος ο ρόλος των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης στην διαμόρφωση της στάσης της Ελληνικής κοινωνίας για τα άτομα με αναπηρίες.* Ανακτήθηκε 20/1/2014 από: www.pasipka.gr
- Στεφανίδης, Κ. (2004).** *Μελέτη με αντικείμενο την καθολική πρόσβαση και Ισότιμη Συμμετοχή Ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία της πληροφορίας-Επιχειρησιακό*

πρόγραμμα «Κοινωνία της Πληροφορίας» Άξονας 5-Μέτρο 5.3., 2004, αρ. πρωτ. 151.532/ΚτΠ2638 –Β, Πανεπιστήμιο Κρήτης

Συριοπούλου, Χ. & Κασίμος, Δ. (2009). Ζητήματα Διάγνωσης και Αξιολόγησης παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. *Νέα Παιδιατρικά Χρονικά*, 9 (1): 42-50

Τσιάντης, Ι. & Μανωλόπουλος, Σ. (1989). Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, τόμος Α' (III), Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα

Τσιάντης, Ι. (1993). *Ψυχική Υγεία του παιδιού και της οικογένειας*. Καστανιώτης, Αθήνα

Τσιναρέλης, Γ. (2013). *Προσαρμοσμένη Εκπαίδευση*, e-book. Εκδ. Αίγαγρος, Αθήνα

Τσιώλης, Γ. (2006). *Ιστορίες ζωής και βιογραφικές αφηγήσεις. Η βιογραφική προσέγγιση στην κοινωνιολογική ποιοτική έρευνα*. Αθήνα: Κριτική

Υπ.Ε.Π.Θ.-Π.Ι. (1996). *Πλαίσιο Αναλυτικού Προγράμματος Ειδικής Αγωγής*. Προεδρικό Διάταγμα 301/1996, ΦΕΚ 208 Τ.Α' 29-8-1996

Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, Παιδαγωγικό Ινστιτούτο, Τμήμα Ειδικής Αγωγής, (2003). *Αναλυτικά Προγράμματα Σπουδών για Μαθητές με Αυτισμό (2003ΣΕ04530072)*

Wing, L. (1993). *Διαταραχές του φάσματος του αυτισμού: ένας οδηγός για τη διάγνωση. Οι αναπηρίες των αυτιστικών παιδιών ένας βοηθός για τη διάγνωση*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων

Wing, L. (2000). *Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες*. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, Αθήνα

Χαρτοκόλλης, Π. (1981). Προβλήματα γύρω από την κοινωνική αποκατάσταση. *Περιοδικό Κοινωνικών Λειτουργιών Ελλάδος «Εκλογή»*. Τεύχος 56, 119-126

Χουρδάκη, Μ. (1982). *Οικογενειακή ψυχολογία*. Εκδ. Γρηγόρης, Αθήνα

Ξενογλώσση

Allan, G. (2003). A critique of using grounded theory as a research method. *Electronic Journal of Business Research Methods*, 2 (1), 1-10

Allik, H., Larsson, J.O. & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-aged children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4: 58–67

Alpern, G., Boll, P. & Shearer, M. (1986). *Developmental Profile II*. Los Angeles, Western Psychological Services

American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association

American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. (1999). Practice Parameters for the assessment and treatment of Children, *Adolescents and Adults with Autism and Other Pervasive Developmental Disorders*. 38(12) Supplement, 32S-54S

Bailey, A., Phillips, W. & Rutter, M. (1996). Autism: towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological and neurobiological perspectives. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 89-126

Baio, J. (2010). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 63(SS02);1-21

Barnes, C. (2012). The Social Model of Disability: Valuable or Irrelevant? In N.Watson, A. Roulstone and C. Thomas. *The Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 12-29). London: Routledge

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. & Frith, U. (1985). Does the Autistic Child Have a «Theory of Mind»? *Cognition*, 21, 37-46

Baron-Cohen, S., Allen, J. & Gillberg, C. (1992). Can Autism Be Detected at 18 Months? The Needle, the Haystack and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161: 839-43

Baron-Cohen, S., Spitz, A. & Cross, P. (1993). Can children with autism recognize surprise? *Cognition and Emotion*, 7, 507-516

Baron-Cohen S., Wheelwright, S. & Jolliffe, T. (1997). Is there a «Language of the Eyes»? Evidence from normal adults, and adults with Autism or Asperger syndrome, *Visual Cognition*, 4(3), 311-331

Baron-Cohen, S. (2001). Theory of mind in normal development and autism, *Prisme* 34, 174-183

Baron-Cohen, S. (2009). Autism: The Empathizing–Systemizing (E-S) Theory, *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1156, 68-80

Bateson, G. (1972). *Steps to an ecology of mind*. Dutton: New York

Bauman, M.L. & Kemper, T.L. (2005). Neuroanatomic observations of the brain in autism: A review and future directions. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 183-187

Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9): 702–714

Bayley, N. (1993). *Bayley Scales of Infant Development*. (2nd ed.) San Antonio, TX: The Psychological Corporation

Bebbington, A. & Beecham, J. (2007). Social services support and expenditure for children with autism. *Autism*, 11 (1): 43–61

Bebko, J. M., Konstantareas, M. M. & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17: 565–576

- Benderix, Y. & Sivberg, B. (2007).** Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22 (5): 410–418
- Bertalanffy, L. von. (1969).** *General System Theory: Foundations, Development, and Applications*, 2nd ed. New York
- Bettelheim, B. (1967).** *The Empty Fortress*. New York, The Free Press
- Birkin, C., Anderson, A., Seymour, F. & Moore, D.W. (2008).** A parent-focused early intervention program for autism: who gets access? *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33 (2): 108–116
- Bishop, S.L., Richler, J., Cain, A.C. & Lord, C. (2007).** Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal of Mental Retardation*, 112 (6): 450–461
- Bishop, D.V., Whitehouse, A.J., Watt, H.J. & Linea, E.A. (2008).** Autism and diagnostic substitution: evidence from a study of adults with a history of developmental language disorder. *Dev. Med. Child. Neurol.* 50 (5): 341-5
- Bleidick, U. (1976).** *Metatheoretische Überlegungen zum Begriff der Behinderung*. In Zeit.f. Heilpädagogik
- Bleuler, E. (1926).** *Dementia praecox oder gruppe der Schizophrenien*. Στο H. Ey (περίληψη.-μτφρ.), Annalectes, Paris
- Blinde, E. M. & McCallister, S. G. (1998).** Listening to the voices of students with physical disabilities. *Journal of Physical Education, Recreation, and Dance*, 69(6), 64-68
- Bondy, A. & Frost, L. (1994).** The Picture Exchange Communication System. *Focus on Autistic Behavior*. 9(3), 1-19

Bowers, B. & Schatzman, L. (2009). Dimensional analysis. In J. M. Morse, P. N. Stern, J. Corbin, B. Bowers, K. Charmaz, A. E. Clarke (Eds.), *Developing grounded theory: the second generation* (pp. 186-126). Walnut Creek, CA: Left Coast Press

Bowlby, J. (1951). *Maternal Care and Mental Health*. Geneva, WHO

Breslau, N., Weitzman, M. & Messenger, K. (1982). Psychologic Functioning of Siblings of Disabled Children. *Annual Progress in Child Psychiatry and Child Development*, 397-416

Bricker, D. & Squires, J. (1994). *Ages and Stages Questionnaire*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes

Bricker, D. & Squires, J. (1999). *The Ages and Stages Questionnaires* (2nd ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes

Brockington, I. F., Hall, P. H., Lenings, J. & Murray, C. (1993). The community's tolerance to the mental ill. *British Journal of Psychiatry*, 162, 93-99

Bromley, J., Hare, D.J., Davison, K. & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8 (4): 409–423

Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513-531

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press

California Departments of Education and Developmental Services. (1997). *Autism Resources, Assessment Procedures*. Appendix B

Campbell, M., Schopler, E., Gueva, J.E. & Hallin, A. (1996). Treatment of autism. *Journal of the American Academy of Child Adolescent Psychiatry*, 35(2): 134-143

- Carpenter, M. (1998).** *An evaluation of spontaneous speech and verbal imitation in children with autism after learning the PECS, PECS Manual*, Pyramide Approach
- Cecchin, G. (1987).** Hypothesizing, Circularity, and Neutrality Revisited: An invitation to curiosity. *Family Process*, 26: 405-413
- Charmaz, K. (1995).** Grounded theory. In J. A. Smith, R. Harré & L. van Langenhove (eds.), *Rethinking Methods in Psychology*, London, Sage
- Charmaz, K. (2006).** *Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis*, London, Sage
- Cheung, C., Chua, S.E., Cheung, V. et al. (2009).** White matter anisotropy differences and correlates of diagnostic symptoms in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 50(9):1102-12
- Clarke, A. (2005).** *Situational Analysis: Grounded Theory after the Postmodern Turn*, Thousand Oaks CA, Sage
- Cleveland, D. W. & Miller, N. (1977).** Attitudes and Life Commitments of Older Siblings of Mentally Retarded Adults: An Exploratory Study. *Mental Retardation*, 15, 38-41
- Conine, T. A. (1969).** Teachers' attitudes toward disabled persons. *Dissertation Abstracts International*, 29, 4102A
- Conturo, T.E., Williams, D.L., Smith, C.D. et al. (2008).** Neuronal fiber pathway abnormalities in autism: an initial MRI diffusion tensor study of hippocampo-fusiform and amygdalo-fusiform pathways. *Journal of International Neuropsychological Society*, 14 (6), 933-946
- Cook, L. (2001).** Adolescent addiction and delinquency in the family system. *In Issues in Mental Health Nursing*, 22, 151-157

Cox, A., Klein, K., Charman, T., Baird, G., Baron-Cohen, S., Swettenham, J. et al. (1999). The early diagnosis of autism spectrum disorders: Use of the Autism Diagnostic Interview-Revised at 20 months and 42 months of age. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, in press

Croen, L.A., Najjar, D.V., Ray, G.T., Lotspeich, L. & Bernal, P. (2006). A comparison of healthcare utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. *Pediatrics*, *118* (4): e1203–e1211

Cunningham, C. & Davis, H. (1985). *Working with Parents: Frameworks for Collaboration*. Philadelphia, Open University Press

Dare, C. (1985). Family therapy. In M. Rutter & L. Hersov (eds), *Child and adolescent psychiatry* (pp. 809-825), Oxford

David A. Krug, A., D., Arick, J. & Almond, P. (1980). Behavior Checklist for identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behavior, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *21*(3), 221–229

Davis, F. (1961). Deviance disavowal: The management of strained interaction by the visibly handicapped. *Social Problems*, *9*, 121-132

Dawson, G. & Osterling, J. (1997). Early intervention in autism: Effectiveness and common elements of current approaches. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention: Second generation research* (pp. 307–326). Baltimore, MD: Paul H. Brookes

Dellve, L., Samuelson, L., Tallborn, A., Fasth, A. & Hallberg, LR. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: A prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, *53* (4): 392–402

Dewart, H. & Summers, S. (1988). *The Pragmatics Profile of Early Communication Skills*. London: NFER-NELSON

Dowling, E. & Osborne, E. (eds.) (2001). *Η οικογένεια και το σχολείο: Μια συστημική προσέγγιση από κοινού σε παιδιά με προβλήματα* (μτφ. Ι. Μπίμπου). Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg

Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A. & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37: 39–52

Edmundson, K. (1985). The “Discovery” of Siblings. *Mental Retardation*, 23 (2), 49-51

Elgar, S. (1985). Sex education and sexual awareness building for autistic children and youth: Some viewpoints and considerations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5(2): 213-227

Elston, V. & Waive, J. (1997). *Curriculum and Treatment for Pupils with Autism*. Faculty of Education and Continuing Studies, School of Education, The University of Birmingham

Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child’s difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47: 385–399

Filipek A., P. et al. (1999). The Screening and Diagnosis of Autistic Spectrum Disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29 (6), 439-484

Freud, S. (1923). *Psychologie des Unbewussten: Studienausgabe, Band 3*. Germany: Fischer Verlag

Friedson E., (1966). *Disability as Social Deviance*. In: *Sociology and Rehabilitation*. Ed. Marvin Sussma

Frith, U., Happè, F. & Siddons F. (1994). Autism and theory of mind in everyday life, *Social Development*, 3, 108-122

Frith, U. (2003). *Autism: Explaining the Enigma* (2nd ed.). Wiley-Blackwell

Ganz, M. L. (2007). The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 161 (4): 343–349

Gillingham, G. (2005). *Handle with care*. Future Horizons, London

Glascoe, F. P. & Dworkin, P. H. (1995). The Role of Parents in the Detection of Developmental and Behavioral Problems. *Pediatrics*, 95(6), 829-836

Glascoe, F. P. (1996). Can the BRIGANCE screens detect children who are gifted and academically talented? *Roeper Review*, 19 (1), 20-24

Glascoe, F. P. (1997). *Technical report for the Brigance screens*. North Billerica, MA: Curriculum Associates

Glascoe, F. P. (1997). Parents' Concerns About Children's Development: Prescreening Technique or Screening Test? *Pediatrics*, 99(4), 522-528

Glascoe, F. P. (1998). *Collaborating with parents: Using Parents' Evaluation of Developmental Status to detect and address developmental and behavioral problems*. Nashville, TN, US: Ellsworth & Vandermeer Press. (Από: PsycINFO Database Record, <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1998-06122-000#toc>)

Glascoe, F. P. (2003). Parents' Evaluation of Developmental Status: How Well Do Parents' Concerns Identify Children With Behavioral and Emotional Problems? *Clinical Pediatrics*, 42 (2), 133-138

Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine

Glaser, B. G. (1978). *Theoretical sensitivity: Advances in methodology of grounded theory*. Mill Valley, CA: Sociological Press

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice – Hall

Goodwin, D.L. & Watkinson, E.J. (2000). Inclusive physical education from the perspective of students with physical disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 17 (2), 144-160

Gray, C.A. & Garand, J.D. (1993). Social stories: improving responses of students with autism with accurate social information. *Focus on Autistic Behavior*, 8 (1), 1-10

Gunn, W. & Fisher, B. (1989). Systemic approaches. In D. Brown & H. Prout (eds), *Counselling and psychotherapy with children and adolescents* (pp. 431-463). Vermont, Brandon

Handleman, J.S. & Harris, S.L. (2001). *Preschool Education Programs for Children with Autism* (2nd ed). Austin, TX: Pro-ed

Harasymiw, S. J., Horne, M.D. & Lewis, S.C. (1978). Age, sex, and education as factors in acceptance of disability groups. *Réhabilitation Psychologie*, 25, 201-208

Hare, D.J. (1997). The use of cognitive-behavioural therapy with people with Asperger syndrome: a case study. *Autism*, 1(2): 215-225

Harris, R. S., Megens, A. M., Backman, C. L. & Hayes, E. V. (2005). Stability of the Bayley II Scales of Infant Development in a sample of low-risk and high-risk infants. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47 (12), 820–823

Haslett, B. B. & Sempter, W. (1997). *Children communicating: the first 5 years*. Mahwah, N J: Lawrence Erlbaum Associates

Hastings, R.P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47: 1231–1237

Higgins, J.D., Baley, R.S. & Pearce, C.J. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder, *Autism*, 9 (2): 125-137

- Honey, E., Hastings, R.P. & McConachie, H. (2005).** Use of the questionnaire on resources and stress (QRS-F) with parents of young children with autism. *Autism*, 9(3): 246-255
- Howlin, P. (1998).** Information Update: A Survey of Specialist Autism Diagnostic Services in the UK, *Autism* 2(2): 205–11
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. & Rutter, M. (2004).** Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2): 195-211
- Hurth, J., Shaw, E., Izeman, S., Whaley, K. & Rogers, S. (1999).** Areas of agreement about effective practices among programs serving young children with autism spectrum disorders. *Infants and Young Children*, 12: 17-26
- Hutton, A. M. & Caron, S. L. (2005).** Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20 (3), 180-189
- Ireton, H. & Glascoe, F. P. (1995).** Assessing Children's Development Using Parents' Reports. The Child Development Inventory. *Clinical Pediatrics*, 34 (5), 248-255
- Jacques, R. (1998).** Families and disability in context: A systemic framework. In W. Fraser, D. Sines & M. Kerr (Eds.), *Hallas' the care of people with intellectual disabilities* (pp. 17-25). Oxford: Butterworth-Heinemann
- Järbrink, K. (2007).** The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism*, 11 (5): 453–463
- Järbrink, K., McCrone, P., Fombonne, E., Zandén, H. & Knapp, M. (2007).** Cost-impact of young adults with high-functioning autistic spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 28 (1): 94–104
- Jones, E. (1993).** *Family systems therapy*. New York: John Wiley & Sons

Kanner, L. (1937). *Childhood Psychosis: initial studies and new insights.* Washington

Kanner, L. (1943). Autistic' disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250

Kersh, J., Hedvat, T.T., Hauser-Cram, P. & Warfield, M.E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12): 883–893

Koegel, LK., Koegel, RL., Hurley, C. & Frea, DV. (1992a). Improving social skills and disruptive behavior in children with autism through self-management. *Journal of Applied Behavioral Analysis*, 25: 3441-353

Koegel, RL., Koegel, LK. & Surratt, A. (1992b). Language intervention and disruptive behavior in preschool children with autism. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 22: 141-153

Koegel, RL., Schreibman, L., Looss, LM. (1992c). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22: 205-216

Kogan, M.D., Strickland, B.B., Blumberg, S.J., Singh, G.K., Perrin, J.M. & van Dyck, P.C. (2008). A national profile of the health-care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005–2006. *Pediatrics*, 122(6): e1149–e1158

Kohler, F. (1999). Examining the services received by young children with autism and their families: A survey of parent responses. *Focus on Autism and Other Developmental Disorders*, 14: 150–159

Konstantareas, M.M. & Homatidis, S. (1989). Parental perception of learning-disabled children's adjustment problems and related stress. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 17, 171-186

Konstantareas, M.M. & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30 (3):459–470

Konstantareas, M. & Lambropoulou, V. (1995). Stress in Greek mothers with deaf children: Effects of child characteristics. *Family Resources and Cognitive Set. American Annals of the Deaf*, 140, 264-270

Konstantareas, M.M. & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptoms severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10(6): 593–607

Krausse, M.W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Deficiency*, 97: 393–404

Lecavalier, L., Leone, S. & Wiltz, L.J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (3): 172-183

Leslie, D.L. & Martin, A. (2007). Healthcare expenditures associated with autism spectrum disorders. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 161 (4): 350-355

Levy, S.E., Mandell, D.S. & Schultz, R.T. (2009). Autism. *Lancet*, 7,374 (9701): 1627-38

Lin, C.R., Tsai, Y.F. & Chang, H.L. (2008). Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 17 (20): 2733–2740

Liptak, G.S., Stuart, T. & Auinger, P. (2006). Healthcare utilization and expenditures for children with autism: data from U.S. national samples. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (7): 871–879

Littner, M., Littner, L. & Shah, M.A. (2001). Sexuality issues for the disabled: Development of a unified school policy. *SIECUS Report*, 29 (3): 28-3

Lohr, W. D., Tanguay, P. (2013). DSM-5 and Proposed Changes to the Diagnosis of Autism. *Pediatric Annals*, 42 (4): 161-166

Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L. et al. (1989). Autism Diagnostic Observation Schedule: A standardized observation of communicative and social behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 185–21

Lord, C., Rutter, M. & Le Couteur A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 24 (5): 659-85

Lovaas, OI. & Smith, T. (1989). A comprehensive behavioral theory of autistic children: paradigm for research and treatment. *Journal of Behavioral Therapy and Experimental Psychiatry*, 20: 17-29

Lustig, D. C. (2002). Family coping in families with a child with a disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37 (1), 14-22

Macks, R.J. & Reeve, R.E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37: 1060–1067

Magiati I. & Howlin P. (2003). A pilot evaluation study of the PECS for children with autistic spectrum disorders, *The international Journal of Research and Practice Autism*, 7(3), 297-320

Marcus, L., Kunce, L.J. & Schopler, E. (1997). Working with families. In: D.J. Cohen & F.R. Volkmar (eds). *Handbook of Autism and Developmental Disorders* (pp. 631-649). New York: Wiley

- Marcus, L., Schopler, E. & Lord, C. (2000).** TEACCH services for preschool children. In: J. Handleman & SL. Harris (eds), *Preschool Education Programs for Children with Autism* (pp. 215-232), Pro-Ed, Autsin, TX
- Mars, A. E., Mauk, J. E. & Dowrick, P. W. (1998).** Symptoms of pervasive developmental disorders as observed in prediagnostic home videos of infants and toddlers. *Journal of Pediatrics*, 132, 1-5
- Martin, A., Scahill, L., Klin, A. & Volkmar, FR. (1999).** Higher-functioning pervasive developmental disorders: Rates and patterns of psychotropic drug use. *Journal of the American Academy of the Child Adolescent Psychiatry*, 38: 923-931
- Marus, L.M. & Schopler, E. (1993).** Pervasive developmental disorders. In: T.H. Ollendick, M. Hersen (eds), *Handbook of child and adolescent assessment* (pp. 346-363). Allyn and Bacon
- Maxwell, J., A. (1992).** Understanding and validity in qualitative research. *Harvard Educational Review*, 62 (3), 279-299
- McAdoo & DeMyer (1978).** Αναφέρεται υπό DeMyer, M.k., Hingtgen, J.N. & Jackson, R.K. (1981). Infantile autism reviewed: A decade of research. *Schizophrenia Bulletin*, 7, 388-451
- McDermott, J.F., Harrison, S.I., Schragger, J. et al. (1967).** Social class and mental illness in children: The question of childhood psychosis. *American Journal of Orthopsychiatry*, 37, 548-557
- Meadan, H., Halle, J. W. & Ebata, A. T. (2010).** Families with children who have autism spectrum disorders: stress and support. *Exceptional Children*, 77(1), 7-36
- Mesibov, G.B. (1982).** *Sex education for people with autism. Matching programs to levels of functioning.* Paper presented at the meeting of the National Society for Children and Adults with Autism, Omaha, NE

- Mesibov, G. (1997).** Formal and informal measures of the effectiveness of the TEACCH program. *Autism, 1*: 25-35
- Midence, K. & O'Neill, M. (1999).** The experience of parents in the diagnosis of autism: A pilot study. *Autism, 3* (3):273–285
- Miller, J. (1965).** Living Systems Theory: Basic Concepts. *In Behavioral Science, 10* (3), 193-237
- Miller, J. (1978).** *Living Systems*. New York, McGraw-Hill
- Minshew, N.J. & Williams, D.L. (2007).** The new neurobiology of autism: cortex, connectivity, and neuronal organization., *Archives of Neurology, 64* (7), 945-950
- Minshew, N.L. & Keller, T.A. (2010).** The nature of brain dysfunction in autism: functional brain imaging studies. *Current Opinion in Neurology, 23*, 124-130
- Minuchin, S. (1974).** *Families and Family Therapy*. Cambridge MA. Harvard University Press
- Moes, D., Koegel, R.L., Schreibman, L. & Loos, L.M. (1992).** Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports, 71*: 1272–1274
- Molsa, P. K. & Ikonen-Molsa, S. A. (1985).** The Mentally Handicapped Child and Family Crisis. *Journal of Mental Deficiency Research, 29*(4), 309-314
- Montes, G. & Halterman, J.S. (2008).** Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics, 121*(4): 821–826
- Montes, G. & Halterman, J.S. (2008).** Child care problems and employment among families with preschool-aged children with autism in the United States. *Pediatrics, 122* (1): e202–e208
- Morse J. M. & Field, P.A. (1995).** *Qualitative research methods. Health professionals*. Thousand Oaks, CA: Sage

- Morse J. M. & Niehaus, L. (2009).** *Mixed method design: Principles and procedures.* Walnut Grove, CA: Left Coast Press
- Mostofsky, S.H. et al. (2009).** Decreased connectivity and cerebellar activity in autism during motor task performance. *Brain, 132*, 2413-2425
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, VG. & Mazzone, L. (2007).** Impairment of quality of life in parents of children and adolescents of pervasive developmental disorders. *Health and Quality of Life Outcomes, 8*: 22–38
- Muncie, J., Wethelerr, M., Dallos, R. & Cochrane, A. (1995).** *Understanding the family.* The Open University, Sage Publications, London
- Nisioti, M. (1994).** *Pragmatic Abilities in Normally Developing Greek Children.* London: City University
- Oelofsen, N. & Richardson, P. (2006).** Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31*: 1–12
- Oktay, J. S. (2012).** *Grounded Theory.* Oxford University Press
- Oliver, M. (1990).** *The politics of disablement.* London: MacMillan
- Oliver, M. (1996).** *Understanding disability-from theory to practice.* London: Macmillan Press Ltd.
- Oliver, M. (1996a).** *Understanding Disability.* London: Macmillan
- Oliver, M. (1996b).** A sociology of disability or a disablist sociology? In L. Barton (Ed.), *Disability and society: Emerging issues and insights.* London- New York: Longman
- Oliver, M. (2009b).** *Understanding Disability: From Theory to Practice.* New York: Palgrave Macmillan

Orsmond, G.I. & Seltzer, M.M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disability Research, 13:* 313–320

Orsmond, G.I., Kuo, H.Y. & Seltzer, M.M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: sibling relationships and well-being in adolescence and adulthood. *Autism, 13:* 59–80

Osterling, J. & Dawson, G. (1994). Early recognition of children with autism: A study of first birthday home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 24,* 247-257

Ozonoff, S. & Cathcart, K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 28:* 25-32

Pardo, C.A. & Eberhart, C.G. (2007). The neurobiology of autism. *Brain Pathology, 17(4):*434-47

Patton, M. Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage Publications, Inc

Piaget, J. (1962). *Play, dreams and imitation in childhood.* London, Routledge & Kegan Paul

Prest L., Protinsky H., (1993). Family systems theory: a unifying framework for codependence. *In The American Journal of Family Therapy, 21 (4),* 352-360

Reed P. & Osborne, A. L. (2012). Diagnostic practice and its impacts on parental health and child behaviour problems in autism spectrum disorders. *Archives of Disease in Childhood, 97:* 927-931. Ανακτήθηκε 20/1/2014 από: <http://adc.bmj.com/content/97/10/927.1.abstract>

Rhoades, R.A., Scarpa, A. & Salley, B. (2007). The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: Results of a parent survey. *BMC Pediatrics*, 7: 37–42

Ritvo, E.R., Cantwell, D., Johnson, E. et al. (1971). Social class factors in autism. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 297-310

Robins, D.L., Fein, D., Barton, M. & Green, J.A. (2001). Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2): 131-44

Robins, L. (2008). Screening for autism spectrum disorders in primary care settings. *Journal Autism*, 12 (5): 537-56

Rodger, S. (1985). Sibling of Handicapped Children: A Population at Risk? *Exceptional Child*, 32, 47-56

Rogers, S.J. (1998). Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychiatry*, 27: 168-179

Ross, P. & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems, and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2): 77–86

Ruttenberg, B. A., Kalish, B. I., Wenar, C. & Wolf, E. G. (1977). *Behavioral rating instrument for autistic and other atypical children*. Philadelphia: The Developmental Center for Autistic Children

Rutter, M. & Bartak, L. (1973). Special educational treatment of autistic children: a comparative study. I. Design of study and characteristics of units. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 14: 161-179

- Rutter, M., Andersen-Wood, L., Beckett, C. et al. (1999).** Quasi-autistic patterns following severe early global privation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(4), 537-549
- Sadock, B.J. & Sadock, V.A. (2003).** Pervasive developmental disorders. In: Kaplan and Sadock's, *Synopsis of psychiatry, behavioral sciences/clinical psychiatry* (pp. 1208-1222) (9th ed.), Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins
- San Martino, M. & Newman, M. B. (1974).** Siblings of Retarded Children: a Population at Risk. *Child Psychiatry and Human Development*, 4, 168-177
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G. & Benevides, T. W. (2011).** The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 15 (3), 373-389
- Schall, C. (2000).** Family perspectives on raising a child with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 9(4), 409-423
- Schieve, L.A., Blumberg, S.J., Rice, C., Visser, S.N. & Boyle, C. (2007).** The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119 (Suppl.1): S114–S121
- Schneider A, Hagerman RJ, Hessl D. (2009).** Fragile X syndrome – From genes to cognition. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 15:333-342
- Schopler, E. (1971).** Parents of psychotic children as scapegoats. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 4, 17-22
- Schopler, E., Reichler, R.J., DeVellis, R.F. & Daly, K. (1980).** Toward objective classification of childhood autism: Childhood autism rating scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 1: 91-103
- Schopler, E., Reichler, R. & Renner, B.R. (1988).** *The Childhood Autism Rating Scale*. Los Angeles, Western Psychological Services

Seligman, M. & Darling, R. B. (1997). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability.* New York: The Guilford Press

Seltzer, M.M., Abbeduto, L., Krauss, M.W., Greeberg, J. & Swe, A. (2004). Comparison Groups in Autism Family Research: Down Syndrome, Fragile X Syndrome and Schizophrenia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 41-8

Shea, V. (1993). Interpreting results to parents of preschoolers. In: E. Schopler & ME. Van Bourgondien, MM Bristol (eds), *Preschool Issues in Autism* (pp. 185-198). New York: Plenum

Shea, V. (2004). A perspective on the research literature related to early behavioral intervention (Lovaas) for young children with autism. *Autism*, 8 (4): 349-367

Shonkoff, J. P. & Phillips, D. A. (2000). *Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development. From Neurons to Neighborhoods: The Science of Early Childhood Development.* Washington, DC, USA: National Academies Press

Siegel, B. (1999). Autistic learning disabilities and individualizing treatment for autistic spectrum disorders. *Infants and young Children*, 12: 27-36

Siller, J. (1963). Reactions to physical disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 7, 12-16

Siller, J., Chipman, A., Ferguson, L.T. & Vann, D.H. (1967). *Studies in reactions to disability. Attitudes of the nondisabled toward the physically disabled.* New York: New York University, School of Education

Siller, J. (1969). *The general form of the Disability Factor Scales.* New York: University, New York

Sivberg, B. (2002). Coping strategies and parental attitudes, a comparison of parents with children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *International Journal of Circumpolar Health*, 61(Suppl 2): 36–50

Sivberg, B. (2006). 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*

Slininger, D., Sherrill, C. & Jankowski, C. M. (2000). Children's attitudes toward peers with severe disabilities: Revisiting contact theory. *Adapted Physical Activity Quarterly, 17, 176-196*

Spielrein, S. (1981). *Entre Freud et Jung*. Paris, Aubier Montaigne

Squires J., Bricker, D. & Potter, LW. (1997). Revision of a Parent-Completed Developmental Screening Tool: Ages and Stages Questionnaires. *Journal of Pediatric Psychology, 22 (3), 313-328*

Stabile, M. & Allin, S. (2012). The economic costs of childhood disability. *The Future of Children, 22(1): 65-96*

Stahmer, A.C. & Mandell, D.S. (2007). State infant/toddler program policies for eligibility and services provision for young children with autism. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research, 34 (1): 29–37*

Stern, P. N. (2009). Glaser and Strauss Created Grounded Theory. In J. M. Morse, P. N. Stern, J. Corbin, B. Bowers, K. Charmaz and A. E. Clarke (Eds), *Developing Grounded Theory: The Second Generation* (pp. 23-29). Walnut Creek, CA: Left Coast Press

Steyaert, J.G. & De La Marche, W. (2008). What's new in autism. *European Journal of Pediatrics, 167(10): 1091-101*

Stone, W. (1988a). *Descriptive information about the Screening Tool for Autism in Two-Year-Olds (STAT)*. Paper presented at the NIH State of the Science in Autism, Screening and Diagnosis Working Conference, Bethesda, MD

Stone, W. (1988b). *STAT manual: Screening Tool for Autism in Two-Year-Olds*. Paper presented at the NIH State of the Science in Autism, Screening and Diagnosis Working Conference, Bethesda, MD

Stone, L., W. & Hogan, L., K. (1993). A structured parent interview for identifying young children with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23 (4), 639-652

Strauss, A. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge, UK: Cambridge University Press

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

Strauss, A. & Corbin, J. (1994). Grounded theory methodology. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 273-285). Thousand Oaks, CA: Sage

Sullivan, A., Winograd, G., Verkuilen, J. & Fish, C. M. (2012). Children on the Autism Spectrum: Grandmother Involvement and Family Functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25 (5), 484–494

Tew, B. J., Laurence, K. M., Payne, H. & Rawnsley, K. (1977). Marital stability following the birth of a child with spina bifida. *British Journal of Psychiatry*, 131, 79-82

Trevino, F. (1979). Siblings of Handicapped Children: Identifying Those at Risk. *Social Casework*, 60, 488-493

Tringo, J.L. (1970). The hierarchy of preference toward disability groups. *Journal of Special Education*, 4, 295 - 306

Twoy, R., Connolly, P.M. & Novak, J.M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of American Academy of Nurse Practitioners*, 19: 251–260

Vargas, D.L., Nascimbene, C., Krishnan, C., Zimmerman, A.W. & Pardo, C.A. (2004). Neuroglial activation and neuroinflammation in the brain of patients with autism. *Annals of Neurology*, *57*(1), 67-81

Velazquez, P., Barcelo, F., Hung, Y. et al. (2009). Decreased brain coordinated activity in autism spectrum disorders during executive tasks: Reduced long-range synchronization in the fronto-parietal networks. *International Journal of Psychophysiology*, *73*, 341-349

Volkmar, FR. (2001). Pharmacological interventions in autism: Theoretical and practical issues. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *30*: 80-87

Walker, M., Parsons, F.S., Cousins, S., Henderson, R. & Carpenter, B. (1985). *Symbols for Makaton. Makaton Vocabulary Development Project.* Camberley, Surrey

Walker, M. (1986). Understanding MAKATON, *Special children* *1*, *6*, 22-23

Warfield, M.E., Krausse, M.W., Hauser-Cram, P., Upshur, C.C. & Shonkoff, J.P. (1999). Adaptation during early childhood among mothers of children with disabilities. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, *20*: 9–16

Watzlawick, P., Beavin, J. H. & Jackson, D. D. (1967). Some tentative axioms of communication. In *Pragmatics of human communication: A study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes* (pp. 48-71). New York, NY: W. W. Norton & Company

Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, *6* (1):115–130

Westbrook, M.T., Legge, V. & Pennay, M. (1995). Ethnic Differences in Expectations for Women with Physical Disabilities. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, *26*(4): 26-33

White, M. & Epston, D. (1990). *Narrative means to therapeutic ends*. New York: Norton

Wiener, N. (1948). *Cybernetics or Control and Communication in the Animal and the Machine*, Hermann Editions in Paris, Cambridge: MIT Press, Wiley & Sons in NY

Wing, L. & Gould, J. (1978). Systematic recording of behaviours and skills of retarded and psychotic children. *Journal of Autism & Childhood Schizophrenia*, 8, 79-97

Wing, L. (1983). Social and interpersonal needs. In: E. Schopler & G. Mesibov (eds). *Autism in Adolescents and Adults* (pp. 337-353). New York: Plenum Press

Wing, L. (1991). *The Relationship Between Asperger's Syndrome and Kanner's Autism*, in Frith, U. (ed.), *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge University Press.

Wing, L. (1996). *The autistic spectrum: A guide for parents and professionals*. Constable Publishers, UK

Wing, L. & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders, is the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8 (3): 151-161

Wisman, N. (2006). *Could it be autism? A parent's guide to the first signs and next steps*. New York, Broadway Books

Wolff, G., Pathare, S., Craig, T. & Leff, J. (1996). Community attitudes to mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 168, 183-190

World Health Organization (1980). *International Classification for Impairments, Disabilities and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva: WHO

Wright, B.A. (1983). *Physical disability: A psychosocial approach (2nd ed.)*. New York: Harper & Row

Yuker, H. (1988). *Attitudes Toward Persons with Disabilities*. New York: Springer Publishing Company

Διαδικτυακή

MAXQDA (2007). Available: <http://www.maxqda.com> (ημερ/νία ανάκτησης: 14/3/2014)

Παραρτήματα

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

Επιστολή προς τους γονείς

Για τη διεξαγωγή της έρευνας εστάλη στους γονείς μέσω του Ειδικού Δημοτικού σχολείου και του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. η ακόλουθη επιστολή υπογράμμισης της σημασίας της έρευνας και της αναγκαιότητας για συμμετοχή τους σε αυτή.



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ ΤΜΗΜΑ ΦΙΛΟΛΟΓΙΑΣ, ΤΜΗΜΑ ΙΣΤΟΡΙΑΣ,
ΑΡΧΑΙΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΩΝ ΑΓΑΘΩΝ



Università degli Studi di Torino
Dipartimento di Psicologia

ΔΙΑΚΡΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ (ΔΙ.Π.Μ.Σ.)

Έρευνα στο πλαίσιο εκπόνησης μεταπτυχιακής εργασίας

Στα πλαίσια του διακρατικού μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών των Πανεπιστημίων Πελοποννήσου και Τορίνο, εκπονώ διπλωματική εργασία που αφορά στη διερεύνηση θεμάτων ανάπτυξης και επικοινωνίας παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και πώς αυτά σχετίζονται με τις σχέσεις στην οικογένεια.

Η έρευνα διεξάγεται με τη μορφή ατομικών συνεντεύξεων με γονείς παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

Η άποψή σας, ως γονείς, είναι ιδιαίτερα σημαντική, διότι εσείς γνωρίζετε πολύ καλύτερα το παιδί σας αλλά και τη διαμόρφωση των οικογενειακών σχέσεων, καθώς είστε οι πρώτοι δάσκαλοι του παιδιού σας και έπεται το σχολείο.

Είναι ιδιαίτερα σημαντική η συμβολή σας στη διαδικασία συλλογής των ερευνητικών δεδομένων για την προώθηση της εκπαιδευτικής έρευνας, διότι χάρη σε εσάς θα εντοπίσουμε τρόπους για την αποτελεσματικότερη εκπαίδευση και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των παιδιών όσο και των οικογενειών τους.

Η συνέντευξη δεν απαιτεί την καταγραφή κανενός στοιχείου της ατομικής σας ταυτότητας και θα χρησιμοποιηθεί αποκλειστικά και μόνο για ερευνητικούς σκοπούς. Επίσης, δεν υπάρχουν σωστές και λανθασμένες απαντήσεις.

Θα σας παρακαλούσαμε να συμμετάσχετε ως γονείς στην έρευνα, της οποίας τα αποτελέσματα, εάν επιθυμείτε, θα σας κοινοποιηθούν από τη συγγραφέα μετά το πέρας της έρευνας. Σε περίπτωση που αποδέχεστε ή δεν αποδέχεστε τη συμμετοχή σας στην έρευνα, παρακαλούμε όπως το δηλώσετε σχετικά βάζοντας ένα ✓ στο κουτάκι που αντιστοιχεί στη δήλωση που αναγράφεται στο τέλος της σελίδας.

Σας ευχαριστούμε θερμά

Ο Επιβλέπων Καθηγητής

Γεώργιος Τσιναρέλης

Η Μεταπτυχιακή φοιτήτρια

Στέλα Μαρκαντώνη

ΑΠΟΔΕΧΟΜΑΙ ΤΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΜΟΥ

ΔΕΝ ΑΠΟΔΕΧΟΜΑΙ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

Οδηγός ημιδομημένων συνεντεύξεων

Ο οδηγός που χρησιμοποιήθηκε για τη διενέργεια των ημιδομημένων συνεντεύξεων της έρευνας.

Οδηγός ημιδομημένων συνεντεύξεων

- 1) Έχετε άλλα παιδιά;
- 2) Σε ποιο βαθμό οι ώρες εργασία σας επηρεάζουν την ανάγκη του παιδιού για φροντίδα; (δουλεύετε πολλές ώρες και δεν έχετε χρόνο για τη φροντίδα του παιδιού;)
 - Έχει επηρεαστεί η εργασία σας από τις ανάγκες του παιδιού;
- 3) Το παιδί παρακολουθείται από κάποιον ειδικό (εργοθεραπευτή, λογοθεραπευτή, ψυχολόγο, γιατρό) και από ποια ηλικία;
- 4) Λαμβάνει κάποια φαρμακευτική αγωγή; ή κάποια ειδική διατροφή και από ποια ηλικία;
- 5) Εκτός του σχολείου (Ειδικού Δημοτικού/ Ε.Ε.Ε.Κ.) παρακολουθεί κάποιο άλλο εξατομικευμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα;
- 6) Ποιες ήταν οι αντιδράσεις σας, όταν μάθατε ότι το παιδί σας έχει αυτισμό;
Μιλήστε μου για τα συναισθήματά σας και τις σκέψεις σας αρχικά.
 - Ποιες ήταν οι αντιδράσεις των άλλων παιδιών σας;
 - Οι αντιδράσεις των συγγενών σας;
- 7) Αισθανθήκατε τις προσδοκίες σας ως γονείς να ματαιώνονται όταν γεννήθηκε το παιδί;
 - Πριν την έλευση του παιδιού είχατε σκεφτεί ποτέ τι θα κάνατε σε περίπτωση που γεννούσατε παιδί με αναπηρία;
 - Κατά πόσο έχει αλλάξει τώρα η αντίληψή σας για αυτό το θέμα;
- 8) Πόσο άλλαξε η σχέση σας ως ζευγάρι με την έλευση του παιδιού;
- 9) Οι σχέσεις σας με τα υπόλοιπα παιδιά σας πόσο άλλαξαν και πώς διαμορφώνονται;
- 10) Από ποια στάδια πέρασε η ψυχολογία σας ως ζευγάρι από την ημέρα που γεννήθηκε το παιδί;
Στην περίπτωση που σας δημιουργούνται αρνητικά συναισθήματα, πώς τα διαχειρίζεστε;

- Από ποια στάδια πέρασε η ψυχολογία των άλλων παιδιών σας; Πώς το διαχειριστήκατε;
 - Τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς σας πώς το διαχειρίστηκαν; Το έχουν αποδεχθεί; (παππούδες, γιαγιάδες, θείοι) (ένιωσαν στιγματισμένοι ή απομονωμένοι στις κοινωνικές συναναστροφές τους;)
 - Έχετε προσαρμοστεί ως οικογένεια στη νέα κατάσταση;
- 11) Είχατε έντονη κοινωνική ζωή (παρέες, εκδρομές, εκδηλώσεις) πριν την έλευση του παιδιού;
- 12) Κατά πόσο άλλαξε η κοινωνική σας ζωή με τη γέννηση του παιδιού;
Πώς διαμορφώνονται οι κοινωνικές σας σχέσεις;
(Αισθανθήκατε κοινωνική απομόνωση; αισθήματα ντροπής; Με την πάροδο του χρόνου έχει αλλάξει η στάση του κοινωνικού σας περίγυρου;)
- 13) Ανατράπηκε/επιβαρύνθηκε ο οικογενειακός σας οικονομικός προγραμματισμός με την έλευση του παιδιού;
- Σε ποια ηλικία και αναπτυξιακή φάση του παιδιού υπήρξε μεγαλύτερη οικονομική επιβάρυνση;
 - Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι αντιμετωπίζετε τις αυξημένες ανάγκες του παιδιού;
- 14) Έχετε σκεφτεί το μέλλον του παιδιού, σε περίπτωση που εσείς βρεθείτε σε σημαντική αδυναμία ή και δυσκολία να το φροντίζετε; Μιλήστε μου για τα συναισθήματα που σας δημιουργούνται όταν σκέπτεστε αυτό το ενδεχόμενο.