



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

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

Γαλάνη Κ. Γεωργίας

Διπλωματούχου Τμήματος Φιλολογίας του Πανεπιστημίου Πατρών

(2010)

«Ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης σε οικογένειες με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές στο φάσμα του Αυτισμού (ΔΑΔ-ΦΑ)»

Επιβλέπων Καθηγητής: Δροσινού-Κορέα Μαρία,
Επίκουρη Καθηγήτρια

Συνεπιβλέποντες Καθηγητές: Συνο δινού Ευρίκλεια-Μαρία
Καθηγήτρια

Παπαχριστόπουλος Νικόλαος
Διδάκτωρ

Καλαμάτα, Δεκέμβριος 2014

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1° : ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΥΠΟΒΑΘΡΟ - ΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

- 1.: Σκοπιμότητα της έρευνας.
- 1.1.: Προσέγγιση του όρου αναπηρία.
- 1.2.: Ορισμός του αυτισμού.
- 1.2.1.: Διαγνωστικά κριτήρια για τις Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού.
- 1.2.2.: Οι αλλαγές που περιέχονται στο DSM-V.
- 1.2.3.: Τι σημαίνουν αυτές οι αλλαγές στο DSM-V;
- 1.2.4.: Η τυπική κλινική εικόνα του αυτισμού και τα γενικά χαρακτηριστικά του στην παιδική και εφηβική ηλικία.
- 1.3.1.: Το οικογενειακό περιβάλλον του αυτιστικού ατόμου (γονείς).
- 1.3.2.: Το οικογενειακό περιβάλλον του αυτιστικού ατόμου (αδέλφια).
- 1.4.: Σχέσεις βοήθειας- Συνεργασία γονέων και επαγγελματιών.
- 1.5.: Υποθέσεις της έρευνας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2°: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

- 2. Θεωρητικό υπόβαθρο για τις ποσοτικές και ποιοτικές μεθόδους έρευνας στην ειδική αγωγή.
- 2.1.: Έρευνα με τη χρήση συνεντεύξεων.
- 2.1.1.: Τα στάδια της συνέντευξης.
- 2.1.2.: Είδη Συνεντεύξεων.
- 2.1.3.: Συνεντεύξεις με παιδιά.
- 2.2.: Ποιοτικά Δεδομένα της έρευνας.
- 2.2.1 Θεματικοί άξονες των ηχογραφημένες συνεντεύξεις με ημι-δομημένα ερωτηματολόγια των αδελφών τυπικής ανάπτυξης.
- 2.2.2.: Θεματικοί άξονες ποσοτικών δεδομένων με ημι-δομημένα ερωτηματολόγια του οικογενειακού περιβάλλοντος του ατόμου με ΔΑΦ.
- 2.2.3.: Ανάλυση Δεδομένων.

2.3.: Περιορισμοί της έρευνας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ –ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

3.1. Καταγραφή Υποθέσεων των ερευνητικών ερωτημάτων που τέθηκαν για τα αδέρφια τυπικής ανάπτυξης.

3.1.1. Οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης ως προς τον τρόπο διαχείρισης του/της αδελφού/-ής τους με την "αναπηρία".

3.1.2. Οι εξωοικογενειακές δραστηριότητες, και ο κοινωνικός περίγυρος διαταράσσονται από τις σχέσεις βοήθειας.

3.1.3. Οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης επηρεάζονται αρνητικά ή θετικά από την προσπάθεια επαγγελματικής αποκατάστασης και το άγχος που βιώνουν για αυτήν.

3.1.4. Οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης εξαρτώνται από την μελλοντική αυτόνομη ή ημιαυτόνομη διαβίωση του αδερφού/ης με ΔΑΔ-ΦΑ όταν οι γονείς αποβιώσουν.

3.2. Μελλοντικές κατευθύνσεις έρευνας στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Εισαγωγή

ΕΓΩ Ο ΙΔΙΟΣ

Θέλω να καταλάβω τον εαυτό μου.

Θέλω να γκρεμίσω τα τείχη μου.

Αλλά δεν είναι τόσο εύκολο.

Είναι πόνος.

Δεν μπορώ

Κάθε πέτρα που πέφτει προκαλεί
πόνους και φέρνει νέα συναισθήματα.

Ο πανικός είναι κοντά,

έρχεται!

Ψάχνω το στήριγμα μου.

Μόνος μου δεν το μπορώ .

Το ψέμα γύρω μου είναι τείχος.

Θέλω να κλοτσήσω το τείχος

αλλά δεν μπορώ.

Πρέπει να ξαναδοκιμάσω πάλι.

Δεν μπορώ.

Είμαι μια μαριονέτα της ζωής

που με κατευθύνουν άλλοι,

αλλά λανθασμένα.

Εγώ δεν μπορώ πια να πάω.

Και αρχίζουν από την αρχή.

Δεν υπάρχει μαριονέτα.

Αυτός είμαι εγώ.

Wolfgang,

Άτομο με αυτισμό, Αύγουστος 2000, Γερμανία.

Στη συγκεκριμένη εργασία αντικατοπτρίζονται συναισθήματα και προβληματισμοί αδελφών και γονιών για το χθες, το σήμερα και το αύριο της δική τους ζωής καθώς και των ατόμων με αυτισμό. Μπαίνοντας στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση, επηρεασμένη από τον αυτισμό του αδελφού μου και προσπαθώντας να ακολουθήσω αυτό το επάγγελμα με σεβασμό στις οικογένειες ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες αλλά και στα ίδια τα άτομα αυτά, θέλω με τη σειρά μου να αφιερώσω αυτή τη μελέτη στον αδελφό μου Ανδρέα για όλα όσα μου έμαθε για τα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και στους γονείς μου που παρά τις δυσκολίες της καθημερινότητας προσπαθούν να μας στηρίζουν και να μας φροντίζουν.

Στον Ανδρέα...

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο : ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΥΠΟΒΑΘΡΟ - ΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

1. Σκοπιμότητα της έρευνας

Ο σκοπός της συγκεκριμένης μελέτης είναι η διερεύνηση των ψυχοδυναμικών σχέσεων βοήθειας των αδερφών τυπικής ανάπτυξης σε οικογένειες με άτομο που πάσχει από Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές στο φάσμα του Αυτισμού (ΔΑΦ). Στις υποθέσεις της ερευνητικής εργασίας θα διερευνηθούν : α) οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης και ο τρόπος διαχείρισης του/της αδελφού/-ής τους με την "αναπηρία", β) αν οι εξωοικογενειακές δραστηριότητες, και ο κοινωνικός περίγυρος διαταράσσονται από τις σχέσεις βοήθειας, γ) αν οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης επηρεάζονται αρνητικά ή θετικά από την προσπάθεια επαγγελματικής αποκατάστασης και το άγχος που βιώνουν για αυτήν και δ) αν οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης εξαρτώνται από την μελλοντική αυτόνομη ή ημιαυτόνομη διαβίωση του αδερφού/ης με ΔΑΦ όταν οι γονείς αποβιώσουν.

Λέξεις Κλειδιά: αυτισμός, οικογένεια, αδέλφια τυπικής ανάπτυξης, σχέσεις βοήθειας, χαρακτηριστικά αυτισμού.

1.1. Προσέγγιση του όρου αναπηρία

Κατά την προσπάθειά μας να ορίσουμε τη λέξη αναπηρία συναντάμε πολλές δυσκολίες, όχι τόσο στη λέξη σαν ετυμολογία αλλά την πολυδιάστατη χρήση της. Η αναπηρία εμφανίζεται σωματικά, ψυχικά ή/και νοητικά (Ζώνιου-Σιδέρη, 2011, 16- 22). Από την εμπειρία μας καταλαβαίνουμε ότι με διαφορετικό τρόπο αναφερόμαστε στην αναπηρία αντιμετωπίζοντας τη ως πρόβλημα προς αντιμετώπιση και διαφορετικά όταν συναναστρεφόμαστε στην κοινωνία με ανθρώπους με αναπηρίες. Είναι συνήθη τα φαινόμενα κοινωνικού ρατσισμού, κι αυτό λόγω του ότι δεν γνωρίζουμε ή καλύτερα δεν καταλαβαίνουμε τις διαστάσεις του προβλήματος.

Ανάπηρος μπορεί να χαρακτηριστεί ένας άνθρωπος για διαφορετικές καταστάσεις και σε διαφορετικά περιβάλλοντα: Στο εργασιακό περιβάλλον μπορεί να θεωρηθεί κάποιος ανάπηρος επειδή τα προσόντα του δεν είναι ανάλογα με την απαιτούμενη δουλειά (στη σύγχρονη εποχή ακόμα και ένας μηχανικός χωρίς γνώσεις ηλεκτρονικού υπολογιστή είναι εργασιακά ανάπηρος).

Στην εκπαίδευση ανάπηρος είναι αυτός που συνήθως παρουσιάζει μαθησιακές δυσκολίες. Στην οικονομία ανάπηρος είναι κάποιος που δεν έχει την οικονομική δυνατότητα να συμβαδίσει με τις «ανέσεις» της εκάστοτε εποχής. Ανάπηρος είναι και ένας άνθρωπος της «τρίτης ηλικίας» από τη στιγμή που δεν έχει τη δυνατότητα να αυτοσυντηρηθεί. (στην Ελλάδα σπάνια χρησιμοποιούμε αυτόν το χαρακτηρισμό για αυτήν την κατηγορία).

Κατά την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, άτομα με ειδικές ανάγκες, αναπηρία θεωρούνται όλα τα άτομα που παρουσιάζουν σοβαρή μειονεξία ως αποτέλεσμα φυσικής ή διανοητικής βλάβης. Στηριζόμενοι σε αυτή τη θεώρηση υιοθετήθηκε η ακόλουθη ταξινόμηση: Το μειονέκτημα: το οποίο η Π.Ο.Υ ορίζει ως "κάθε απώλεια ή αλλοίωσης μιας δομής ή μιας ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ανατομικής λειτουργίας". Η ανικανότητα: που "αντιστοιχεί σε κάθε μερική ή ολική ελάττωση (αποτέλεσμα του μειονεκτήματος) της ικανότητας να επιτελούμε μια δραστηριότητα με ένα συγκεκριμένο τρόπο ή μέσα στα όρια που θεωρούνται ως φυσιολογικά για ένα ανθρώπινο ων". Το ελάττωμα: που έρχεται σ' ένα δεδομένο άτομο ως αποτέλεσμα μιας ανεπάρκειας ή μιας ανικανότητας που περιορίζει ή απαγορεύει την εκπλήρωση ενός φυσιολογικού ρόλου που είναι ομαλός (ανάλογα με την ηλικία, το φύλο, τους κοινωνικούς και πολιτιστικούς παράγοντες) για το άτομο αυτό.

1.2. Ο ορισμός του αυτισμού

Ο Αυτισμός είναι μια διάχυτη διαταραχή της ψυχολογικής ανάπτυξης του ατόμου. Ο όρος Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (Δ.Α.Δ.) χρησιμοποιείται συνώνυμα με τον όρο Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού, ενώ στην πραγματικότητα είναι ευρύτερος και περιλαμβάνει, και άλλες διαταραχές εκτός από τον αυτισμό .

Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού περιλαμβάνει: Ποιοτικές δυσκολίες στη κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική αμοιβαιότητα, δυσκολίες στον τρόπο επικοινωνίας και στη γλώσσα, περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων, ενώ στη συμπεριφορά επικρατούν ιδιόρρυθμα ενδιαφέροντα και ενασχολήσεις, ανομοιογενή ανάπτυξη γνωστικών λειτουργιών και συχνά ανακόλουθη επεξεργασία αισθητηριακών προσλήψεων.

Οι δυσκολίες και οι περιορισμοί αυτοί, που ποικίλουν σε βαρύτητα από άτομο σε άτομο, αποτελούν χαρακτηριστικό που επηρεάζει συνολικά τη λειτουργία του (Νότας-Νικολαΐδου, 2006).

Στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές περιλαμβάνονται, σύμφωνα με το ταξινομητικό εγχειρίδιο της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας ICD10, τα σύνδρομα που αναφέρονται παρακάτω, ενώ δίπλα τους υπάρχουν και οι ονομασίες που κατά καιρούς χρησιμοποιήθηκαν για να υποδηλώσουν αυτά: Ο Αυτισμός της παιδικής ηλικίας : αυτιστική διαταραχή, βρεφικός αυτισμός, βρεφική ψύχωση, σύνδρομο Kanner.

Ο Άτυπος αυτισμός: άτυπη ψύχωση της παιδικής ηλικίας, νοητική καθυστέρηση με αυτιστικά χαρακτηριστικά. Το Σύνδρομο Rett, άλλη αποργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας (Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή): βρεφική άνοια, αποδιοργανωτική- αποαπαρτιωτική ψύχωση, σύνδρομο Heller. Η Διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεότυπες κινήσεις το Σύνδρομο Asperger : αυτιστική ψυχοπαθητική διαταραχή, σχιζοειδής διαταραχή της παιδικής ηλικίας, άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, μη καθοριζόμενη

1.2.1. Διαγνωστικά κριτήρια για τις Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού

Ο αυτισμός (Νότας, 2014), διαγιγνώσκεται συγκρίνοντας τις συμπεριφορές του ατόμου με τα συμπτώματα που περιγράφονται σε καταλόγους επίσημων διαγνωστικών κριτηρίων. Αυτή τη στιγμή για το Φάσμα του Αυτισμού χρησιμοποιούνται δύο διαγνωστικά συστήματα: το DSM (Diagnostic and Statistical Manual) της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης (APA) και το ICD (International Classification of Diseases) του Διεθνούς Οργανισμού Υγείας (World Health Organization). Το πρώτο χρησιμοποιείται κυρίως στις ΗΠΑ ενώ το δεύτερο είναι διαδεδομένο στην Ευρώπη, όμως και τα δύο συστήματα μπορούν να χρησιμοποιηθούν εναλλάξ.

Η τρέχουσα έκδοση για το ICD είναι η 10 (ICD-10). Μέχρι πρόσφατα η τρέχουσα έκδοση του DSM ήταν η 4 η (DSM-IV). Παρόλο που οι δύο λίστες διαγνωστικών κριτηρίων είχαν κάποιες διαφορές η συνολική διαγνωστική προσέγγιση τους ήταν παρόμοια. Και τα δύο διαγνωστικά συστήματα ορίζουν την ίδια τριάδα διαγνωστικών συμπτωμάτων για τα άτομα που βρίσκονται στο Φάσμα του Αυτισμού: Τις Δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση, τις δυσκολίες στην επικοινωνία και τις στερεοτυπικές, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, δραστηριότητες και ενδιαφέροντα.

Το Μάιο του 2013 δημοσιεύτηκε η αναθεωρημένη έκδοση 5 του DSM (DSM-V) η οποία περιλαμβάνει σημαντικές αλλαγές στα διαγνωστικά κριτήρια.

Οι αλλαγές αυτές είναι οι εξής: Ο γενικός όρος «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» (ΔΑΔ) αντικαταστάθηκε από τον όρο «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος» (ΔΑΦ). Η ΔΑΦ θεωρείται τώρα ως μία διαγνωστική κατηγορία με μία ομάδα συμπτωμάτων. Οι διαγνωστικές υποκατηγορίες (Αυτισμός, Σύνδρομο Asperger και ΔΑΔ-μη άλλως προσδιοριζόμενη) απαλείφθηκαν. Η βαρύτητα εκδήλωσης των συμπτωμάτων χωρίζεται σε τρεις υποκατηγορίες (μετρούμενες με σχετικούς δείκτες): στο *Επίπεδο 3* – «Ανάγκη ιδιαίτερης ενισχυμένης υποστήριξης» (σοβαρές δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση και την ευελιξία), *Επίπεδο 2* – «Ανάγκη ενισχυμένης υποστήριξης» (αξιοσημείωτες δυσκολίες) και *Επίπεδο 1* – «Ανάγκη υποστήριξης» (δυσκολίες στα παραπάνω). Όσον αφορά στη τριάδα συμπτωμάτων, οι δυσκολίες στην κοινωνική επαφή και στην επικοινωνία ενοποιήθηκαν σε μία ομάδα που τώρα ονομάζεται προβλήματα στην κοινωνική επικοινωνία. Έτσι η τριάδα των συμπτωμάτων που προαναφέρθηκαν έχουν

αντικατασταθεί οι δύο ομάδες, δηλαδή η κοινωνική επικοινωνία και στερεοτυπικές, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, δραστηριότητες και ενδιαφέροντα.

1.2.2.Οι αλλαγές που περιέχονται στο DSM-5 είναι οι εξής:

Η υπερευαισθησία και υποευαισθησία σε αισθητηριακά ερεθίσματα αποτελούν τώρα μέρος της ομάδας των επαναλαμβανόμενων και στερεοτυπικών συμπεριφορών. Όταν ένα άτομο παρουσιάζει δυσκολίες στην κοινωνική επικοινωνία αλλά δεν εμφανίζει στερεοτυπικές και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, δραστηριότητες και ενδιαφέροντα θα λαμβάνει πλέον διάγνωση «Διαταραχή Κοινωνικής Επικοινωνίας». Το DSM-5 πλέον ορίζει ότι τα συμπτώματα θα πρέπει να έχουν εμφανιστεί μέχρι την ηλικία των 3 ετών. Επιπλέον ορίζεται ότι τα συμπτώματα πρέπει να είναι φανερά κατά την πρώιμη παιδική ηλικία αλλά οι σχετιζόμενες με αυτά λειτουργικές διαταραχές μπορεί να εμφανιστούν αργότερα. Κάθε διάγνωση συνοδεύεται από «επιμέρους δείκτες» για να παρέχεται μια πιο πλήρης εικόνα για τις δυσκολίες και τις ικανότητες του κάθε ατόμου. Τέτοιοι δείκτες για παράδειγμα είναι: εάν το άτομο με αυτισμό έχει και νοητική υστέρηση, επιληψία ή κάποια άλλη ιατρική κατάσταση. Άλλοι δείκτες δηλώνουν πότε εμφανίστηκαν τα αυτιστικά συμπτώματα ή εάν το παιδί φαινόταν να αναπτύσσεται κανονικά και μετά οπισθοχώρησε.

1.2.3.Τι σημαίνουν αυτές οι αλλαγές στο DSM-5;

Παρόλο που οι αλλαγές έγιναν για να αντιμετωπιστούν προβλήματα του DSM-IV συζητήθηκαν εκτεταμένα πριν και μετά τη δημοσίευσή τους. Υπάρχει έντονος προβληματισμός για το τι αλλαγές πιθανόν θα φέρει η εφαρμογή τους. Άτομα που έχουν ήδη διαγνωστεί με σύνδρομο Asperger ή PDD-NOS (Pervasive Developmental Disorder - Not Otherwise Specified) ανησυχούν ότι θα χάσουν τη διαγνωστική τους ταυτότητα. Πρακτικά, απ' ότι φαίνεται όσοι έχουν ήδη διάγνωση αυτή θα παραμείνει ως έχει. Φαίνεται επίσης ότι οι ειδικοί και επαγγελματίες θα συνεχίσουν να χρησιμοποιούν έστω κι ανεπίσημα τους υπάρχοντες όρους (Asperger, Υ.Λ.Α κλπ.).

Άλλοι προβληματισμοί σχετίζονται με την πιθανότητα διαφοροποίησης στην απόδοση διάγνωσης. Οι πρώτες μελέτες δείχνουν ότι με τα νέα διαγνωστικά κριτήρια δεν υπάρχουν σημαντικές διαφοροποιήσεις, οι έρευνες όμως επί του θέματος συνεχίζονται. Πιθανόν το πλέον αμφιλεγόμενο ζήτημα σχετικά με αυτές τις αλλαγές αφορά τα άτομα που δεν παρουσιάζουν επαναλαμβανόμενες και στερεοτυπικές συμπεριφορές, τα οποία πλέον θα λαμβάνουν τη διάγνωση «Διαταραχή Κοινωνικής Επικοινωνίας» η οποία δεν συγκαταλέγεται στο Φάσμα του Αυτισμού. Είναι πολύ νωρίς για να διαπιστωθεί τι επιπτώσεις θα έχει αυτή η αλλαγή στην υποστήριξη και τις υπηρεσίες για τα άτομα με τέτοια διάγνωση.

1.2.4. Τα Χαρακτηριστικά των αυτιστικών ατόμων.

Τα χαρακτηριστικά (Χρηστάκης, 2011 196-197, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, 2000) και τα συμπτώματα των αυτιστικών ατόμων έχουν μελετηθεί και καταγραφεί με μεγάλη σαφήνεια, ώστε να γίνονται αντιληπτά από την ηλικία δύο ετών και λιγότερο. Ωστόσο, κάποιιο θεωρούν ότι τα χαρακτηριστικά των ατόμων με αυτισμό τουλάχιστον όταν βρίσκονται σε μικρή ηλικία, είναι ίδια με εκείνα των παιδιών με νοητική καθυστέρηση ή με συναισθηματικές διαταραχές. Για το λόγο αυτό είναι απαραίτητο να υπάρχει διάγνωση από επαγγελματίες της ειδικής αγωγής.

Γενικά Χαρακτηριστικά:

Τα αυτιστικά παιδιά τόσο από πλευράς μάθησης όσο και από πλευράς συμπεριφοράς, είναι από τα πιο δύσκολες περιπτώσεις ατόμων με δυσκολίες (Συνοδινού, 2014). Οι δυσκολίες των παιδιών με αυτισμό εντείνονται ακόμα περισσότερο στις περιπτώσεις που η επικοινωνία και η συνεννόηση με τα πρόσωπα του περιβάλλοντος είναι αδύνατη.

Μερικά παιδιά με αυτισμό φαίνεται να αναπτύσσονται ομαλά μέχρι την ηλικία των δύο ετών. Ωστόσο, οι επαγγελματίες της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης υποστηρίζουν πως τα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζουν

πολλές διαφορές στη συμπεριφορά τους από συνομηλίκους, παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Μερικά από τα κύρια χαρακτηριστικά των ατόμων αυτών είναι τα εξής: Σοβαρή δυσκολία ή ακόμα και πλήρης αδυναμία επικοινωνίας, μοναχικότητα. Οι Brewster και Coleyshaw (Brewster- Coleyshaw,2010) υποστηρίζουν μια πολύ σημαντική πρόκληση για τα παιδιά με αυτισμό ήταν ανέκαθεν η δημιουργία καλών και ικανοποιητικών σχέσεων με συνομηλίκους τους. Υπάρχουν δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση, όπως επίσης και προβλήματα με τον εκφοβισμό (bullying). Ένα έφηβο παιδί δήλωσε κάποτε ότι θα ήθελε να βγει έξω, αλλά ποτέ κανείς δεν του το ζήτησε. Η επιθυμία σχέσεων φιλίας είναι ένα θέμα που προκύπτει και στα νεότερα παιδιά επίσης. Έχουν αναφέρει πως θα ήθελαν να παίξουν με φίλους στις ελεύθερες ώρες τους, αλλά ελάχιστα ήταν αυτά που το πραγματοποίησαν. Κάποια παιδιά έχουν αδέρφια, αλλά πολλά παίζουν μόνα τους. Για τα μεγαλύτερα παιδιά, η κουβέντα αποκάλυψε ότι βίωσαν άγχος και φόβο σχετικά με τις διαπροσωπικές σχέσεις με συνομηλίκους τους. Μια αθροιστική επίδραση ενός αρνητικού βιώματος συναναστροφής με συνομηλίκους μπορεί να προκαλέσει αποφυγή στη δημιουργία μιας νέας φιλίας, με τον φόβο ότι το παιδί μπορεί να εκτεθεί σε μια νέα εχθρικότητα ή χλευασμό. Για παράδειγμα, ένα παιδί αντιμετώπισε δυσκολίες με άλλα παιδιά από την γειτονία του, οι οποίες το ανάγκασαν να μείνει κλεισμένο στο σπίτι. Ένα άλλο παιδί μετέφερε την εικόνα του για την έλλειψη φίλων ως εξής: «Κάποιοι είναι εντάξει απέναντί μου, αλλά κάποιοι άλλοι ούτε καν μου μιλούν. Παριστάνουν πως όλα είναι μια χαρά και πως με συμπαθούν, μα στην πραγματικότητα με αγνοούν.» Αυτό αποδεικνύει τις δυσκολίες που έχουν τα παιδιά με αυτισμό στην κοινωνικοποίηση και στην επικοινωνία.

Ο ιδιόρρυθμος γλωσσικός κώδικας. Πιο συγκεκριμένα μπορεί να πει τη λέξη «νερό» και να εννοεί θάλασσα, «αυτοκίνητο» και να εννοεί εκδρομή κλπ. Η σοβαρή ενόχληση από αλλαγές ρουτίνας. Μία αναδιάταξη των θρανίων στη τάξη ή των επίπλων στο οικιακό περιβάλλον μπορεί να προκαλέσει σοβαρό εκνευρισμό ή ακόμα και έκρηξη θυμού. Το νοητικό επίπεδο (φαινομενικά) πολύ χαμηλό. Συνήθως συμπεριφέρονται ως παιδιά με νοητικό επίπεδο ηλικίας δεκαοκτώ (18) μηνών. Η εξαιρετική ευαισθησία. Λόγου χάρη, αντιδρούν αρνητικά όταν η φωνή του συνομιλητή είναι έντονη και ακούνε μόνο όταν η ένταση της φωνής είναι σε χαμηλό τόνο, μελωδία και ρυθμό, χωρίς έντονες αλλαγές. Είναι συναισθηματικά παιδιά και μεταβάλλουν τη συναισθηματική τους

κατάσταση χωρίς εμφανή λόγο. Δε συμμετέχουν στη συναισθηματική κατάσταση του περιβάλλοντός τους και δεν αντιδρούν σε συναισθηματικές εκδηλώσεις των άλλων. Δείχνουν υπερβολική αντίληψη του ζεστού- κρύου. Κλείνουν τα μάτια τους όταν θέλουν να αποκοπούν από ανεπιθύμητα οπτικά ή ηχητικά ερεθίσματα. Προσκολλούνται σε ασήμαντα ή κατεστραμμένα αντικείμενα. Εκτελούν στερεότυπες κινήσεις. Κατά τη περίοδο της εφηβείας παρατηρείται σοβαρό πρόβλημα σεξουαλικής επιθετικότητας. Συχνά παρατηρούνται απότομες αλματώδεις και κυρίως μη προβλέψιμες παλινδρομήσεις. Το ίδιο φαινόμενο παρατηρείται και σε ό,τι αφορά την ανάπτυξη.

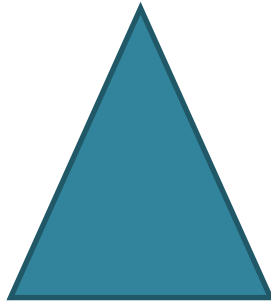
Σύμφωνα πάλι με το Χρηστάκη (Χρηστάκης 2006 196-202, Συνοδινού, 2014), ο ερευνητής Rutter προσδιόρισε τους τέσσερις παράγοντες, με τους οποίους είναι εφικτό να διακρίνουμε τα παιδιά με αυτισμό από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης: Τη σοβαρή ανικανότητα στη σχέση του παιδιού με τους γονείς του, τα άλλα μέλη της οικογένειας και τους άλλους ανθρώπους. Τη πολύ βραδεία και ανώμαλη γλωσσική ανάπτυξη, η οποία χαρακτηρίζεται από ακατάλληλη χρήση γλώσσας και ειδικότερα όταν πρέπει να χρησιμοποιεί ιδιωματικούς τύπους στην ομιλία. Τις στερεότυπες συμπεριφορές, με επαναλαμβανόμενες κινήσεις του σώματος (π.χ. ορισμένη θέση δακτύλων με στροβιλισμούς), καθώς και τελετουργικές συμπεριφορές (λ.χ. τοποθέτηση παιχνιδιών/ επίπλων σε ειδική σειρά). Τη πρόωμη εμφάνιση ιδιόμορφων συμπεριφορών, συνήθως πριν το 3^ο έτος της ηλικίας τους.

Πρέπει εδώ να προστεθεί πως οι προαναφερθέντες ενδείξεις δεν είναι απαραίτητο να παρατηρούνται σε κάθε αυτιστικό παιδί και επιπρόσθετα μπορεί να όλες οι μερικές ενδείξεις στο ίδιο παιδί ή άλλα στο ένα άλλα στο άλλο και ούτω καθ'εξής.

Η Αυτιστική Εταιρία της Βόρειας Καρολίνας, σε συνεργασία με το τμήμα TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) της ιατρικής σχολής του πανεπιστημίου και το Ίδρυμα Αυτισμού της Βόρειας Καρολίνας, επεξεργάστηκε ένα φυλλάδιο με είκοσι ερωτήσεις για διαγνωστικούς σκοπούς. Στο εν λόγω φυλλάδιο ορίζονται τα συμπτώματα και τα χαρακτηριστικά των αυτιστικών παιδιών με βάση το εξής τριαδικό σύστημα (Συνοδινού, 2014, Δροσινού, 2014, 2013, 2012, 2010):

Σχήμα 1^ο . Το τρίγωνο του αυτισμού

Διαταραχές της ανάπτυξης αμοιβαίας
κοινωνικής αλληλεπίδρασης



Ανεπάρκειες στη λεκτική
μη λεκτική επικοινωνία.

Περιορισμένο ρεπερτόριο
Ενδιαφερόντων και
συμπεριφορών.

Άλλα χαρακτηριστικά των αυτιστικών παιδιών (Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, 2000) είναι να αντιστέκεται σε κάθε μέθοδο διδασκαλίας με διάφορες εκπαιδευτικές ρουτίνες που επινοεί, να περιστρέφει αντικείμενα λ.χ. ρόδες σε αυτοκίνητα, να βρίσκεται σε πραγματικούς κινδύνους χωρίς να νιώθει 'ότι κινδυνεύει η ζωή του π.χ. να διασχίζει το δρόμο χωρίς να βλέπει ότι μπορεί να τον «πατήσουν» τα αυτοκίνητα που κινούνται, να συμπεριφέρεται σα κωφό π.χ. μοιάζει σα να μην ακούει τις εντολές που του απευθύνουμε, όπως «έλα να παίξουμε», να γελά αδικαιολόγητα και να χτυπάει παλαμάκια, να αντιδρά αρνητικά στην αλλαγή στην αλλαγή των συνηθειών του, να ηχολαλεί και να δυσκολεύεται στη συναναστροφή του με άλλα παιδιά. Να έχει ελλιπή οπτική επαφή, να δείχνει φαινομενική αναισθησία στο πόνο, να απομακρύνεται από το άγγιγμα κάποιου ατόμου από το οικογενειακό του περιβάλλον, να δένεται με αντικείμενα

με παθολογικό τρόπο, να αναπτύσσει υπερβολικές και σε άσχημο βαθμό κινητικές ικανότητες όπως να μπορεί να στοιβάξει τούβλα και να αρνείται να κλωστήσει τη μπάλα ή να σκαρφαλώνει στα δέντρα κλπ., επιμένει σε παράξενο παιχνίδι, επιδεικνύει τις ανάγκες του με χειρονομίες π.χ. να παίρνει το χέρι της μητέρας του και να την οδηγεί στη βρύση αντί να πει ή να δείξει με το χέρι του ότι θέλει να πει νερό, να έχει ψυχρή συμπεριφορά, να έχει αξιοσημείωτη υπερκινητικότητα ή υπερβολική παθητικότητα να κλαίει να γελά, να έχει υπερβολική ταραχή, χωρίς προφανή λόγο.

Τα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζουν ιδιαίτερη ευαισθησία στα αισθητηριακά ερεθίσματα. Έχει παρατηρηθεί ότι πολλά αυτιστικά παιδιά είναι ευαίσθητα στους θορύβους του περιβάλλοντος. Αυτό συμβαίνει ιδιαίτερα όταν δεν είναι δυνατό να χαμηλώσει η ένταση του θορύβου ή όταν ο θόρυβος συνδέεται με πράγματα που προκαλούν φόβο. Ανάλογη συμπεριφορά εμφανίζουν με υπερβολική ευαισθησία και ερεθίζονται πολύ, όταν τα αγγίζει κάποιος. Η ενόχληση που τους προκαλεί το άγγιγμα είναι πολύ όταν τα αγγίζει κάποιος. Η ενόχληση που τους προκαλεί το άγγιγμα είναι τόσο έντονη, ώστε μερικά παιδιά με αυτισμό αποφεύγουν να τα αγγίζουν και απομακρύνονται από πρόσωπα τα οποία προσπαθούν να τα αγγίζουν. Έτσι ερμηνεύεται εύκολα η δυσκολία της επικοινωνίας και της κοινωνικής σχέσης.

Επιπλέον, οι συμπεριφορές (Συνοδινού, 2014, Δροσινού, 2014, 2013, 2012, 2010, 2000) και τα χαρακτηριστικά που εμφανίζει το κάθε άτομο με αυτισμό είναι μοναδικές και διαφορετικές από κάθε άλλου. Οι «αυτιστικές συμπεριφορές» υποστηρίζει η Δροσινού συνήθως εμφανίζονται μετά το πρώτο ή και το δεύτερο έτος της ηλικίας. Οι περισσότεροι γονείς δε διαπιστώνουν κάτι ανησυχητικό στη συμπεριφορά των παιδιών τους κατά τη βρεφική τους ηλικία και μέχρι τη συμπλήρωση του πρώτου έτους της ζωής τους. Σε ορισμένες όμως περιπτώσεις έχουν υπάρξει αναφορές γονιών που υποστήριζαν ότι τα νεογέννητα παιδιά τους δεν έκλαιγαν ούτε όταν πεινούσαν ή διψούσαν ή κλαίγανε συνέχεια και αντιδρούσαν έντονα σε οποιαδήποτε αλλαγή. Κάποια βρέφη αναφέρθηκα ότι συναρπάζονταν από δυνατά φώτα στη τηλεόραση, ενώ αδιαφορούσαν για οικεία πρόσωπα ή ζώα που περνούσαν από μπροστά τους. Κατά τη διάρκεια της νηπιακής τους ηλικίας οι ιδιαιτερότητες στη συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό γίνονται ακόμα πιο αισθητές στους γονείς. Σπάνια τα παιδιά προσπαθούν να τραβήξουν τη προσοχή της μαμάς σε κάτι, δείχνοντας κάποιο αντικείμενο. Δε κοιτούσαν το γονέα όταν αυτός

έπαιζε μαζί τους. Δε μιμούνται τους γονείς τους όταν παίζουν παιχνίδια π.χ. να χτυπάνε παλαμάκια. Κάποια νήπια αργούν να περπατήσουν και συχνά εμφανίζουν ένα ιδιαίτερο τρόπο βαδίσματος (περπατάνε στις μύτες των ποδιών τους). Κατά τα δύο πρώτα χρόνια της ζωής, το βάδισμα είναι φτωχό σε συχνότητα και ποικιλία ήχων.

Κατά τη προσχολική ηλικία μέχρι και την ενηλικίωσή τους γίνονται όλο και πιο εμφανείς οι ιδιαιτερότητες στη συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό. Οι συμπεριφορές αυτές μπορεί να περιγραφούν με βάση κάποιες γενικές κατηγορίες: Επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες: Σε αυτή τη κατηγορία γίνεται αναφορά για τις διαδεδομένες στερεοτυπικές κινήσεις των ατόμων με αυτισμό όπως είναι το φτερουγίσμα των χεριών ή των δαχτύλων, πήδημα πάνω – κάτω, περπάτημα στις άκρες των δαχτύλων, λίκνισμα μπρος πίσω, περίεργες εκφράσεις του προσώπου ή τικ, τίναγμα του κεφαλιού, περιστροφή γύρω από τους εαυτούς τους κ.α. Επίσης, έχει παρατηρηθεί η επαναλαμβανόμενη ενασχόληση με αισθητηριακά ερεθίσματα, όπως να γλύφουν ή να βάζουν στο στόμα αντικείμενα που δε τρώγονται, να μυρίζουν αντικείμενα, να χτυπούν επιφάνειες για να ακούσουν τον ήχο, να κοιτάζουν επίμονα λαμπερά φώτα ή αντικείμενα, να περιστρέφουν αντικείμενα ή να φτερουγίζουν τα χέρια τους κοντά στα μάτια τους, να αναβοσβήνουν τα φώτα ή να κοιτάζουν αντικείμενα από διαφορετικές γωνίες. Εκτός από τα παραπάνω, υπάρχουν και οι τελετουργικές ρουτίνες, όπως το να εκτελούν μία σειρά από πολύπλοκες κινήσεις πριν καθίσουν στο τραπέζι για φαγητό λόγω χάρη. Ή να τοποθετούν αντικείμενα σε μία σειρά με συγκεκριμένο τρόπο. Να τακτοποιούν τα ρούχα τους, να κλείνουν τη πόρτα και το φως φεύγοντας από κάποιο δωμάτιο ακόμα κι αν υπάρχουν άνθρωποι μέσα σε αυτό. Συνεχίζοντας, έχει διαπιστωθεί στα άτομα με αυτισμό η εμμονή στη σταθερότητα και στην ομοιογένεια. Πιο συγκεκριμένα, να προσκολλώνται σε παλιά αντικείμενα που θέλουν να έχουν πάντα μαζί τους. Τα άτομα με διάγνωση υψηλής λειτουργικότητας αυτισμός (Asperger), μπορεί να καλλιεργήσουν ειδικά ενδιαφέροντα, όπως συλλογές από σημαίες κρατών, χάρτες, ρολόγια, δρομολόγια τραίνων κλπ. Οι Διατροφικές Διαταραχές: Κάποια άτομα με αυτισμό δυσκολεύονται να μασήσουν στερεά τροφή και να τη καταπίνουν αμάσητη ή τρώνε πολύ συγκεκριμένα φαγητά (ιδιαίτερου χρώματος και υφής). Συχνά μπορεί να χάνουν τα γεύματά τους ή να καταναλώνουν με βουλιμία υπερβολικά μεγάλες ποσότητες με αποτέλεσμα να κάνουν εμετό. Οι Διαταραχές ύπνου: Συχνά τα άτομα με αυτισμό αρνούνται να ξαπλώσουν παρά

μόνο αργά το βράδυ ή τις πρώτες πρωινές ώρες. Άλλα παιδιά ξυπνούν μέσα στη νύχτα και περιπλανιούνται στους χώρους του σπιτιού ή επιθυμούν να κοιμηθούν με τους γονείς τους. Επιπροσθέτως, οι ερευνητές Glassard και Overall (Glassard -Overall, 2012), γράφουν για τις διαταραχές ύπνου πως . Ο ύπνος είναι ένας σημαντικός παράγοντας στην ανάπτυξη και την υγεία ενός παιδιού, και ένα σύμπτωμα του αυτισμού είναι η διαταραχή στον ύπνο. Αυτό σημαίνει πως και οι γονείς αναπόφευκτα υποφέρουν με τον ίδιο τρόπο, ο οποίος μπορεί να τους επιφέρει άγχος και κούραση. Η έλλειψη ύπνου δεν είναι το μόνο εμπόδιο που έχουν να αντιμετωπίσουν οι γονείς. Προβλήματα μπορούν να δημιουργηθούν και στις ίδιες τις σχέσεις τους με φίλους και οικογένεια εξαιτίας της φύσης της διαταραχής του παιδιού τους. Η κοινωνική ζωή τους μπορεί να περιοριστεί αισθητά λόγω της κάλυψης που παρέχουν στις ανάγκες του παιδιού τους. Μερικοί γονείς μπορεί να κολλήσουν σε έναν φαύλο κύκλο, ανάλογα με το πόσο σοβαρά είναι τα συμπτώματα της μορφής αυτισμού του παιδιού τους, τόση η πίεση που θα τους διακατέχει. Αυτό με τη σειρά του αυξάνει την ανάγκη για χρήση χρονοβόρων διαχειριστικών τακτικών, και ίσως αυξάνει κι ένα αίσθημα ανικανότητας. Μια παρενέργεια της έλλειψης κοινωνικής ζωής είναι τα ψυχιατρικά προβλήματα τα οποία συνήθως συναντάμε σε γονείς που έχουν παιδιά με αυτισμό, παρά σε γονείς που έχουν φυσικά αναπτυσσόμενα παιδιά, και οι έρευνητες δείχνουν πως αυτοί οι γονείς έχουν επίσης καλύτερο έλεγχο πάνω στο θέμα της ανατροφής. Οι Φοβίες για αβλαβή πράγματα αλλά απουσία αίσθησης του πραγματικού κινδύνου: Συχνά μπορεί να φοβούνται το νερό (βροχή) και το μπάνιο ή να φοβούνται να μπουν στο λεωφορείο ή αντικείμενα που κάποια χρονική στιγμή τους είχαν προκαλέσει κάποιο δυσάρεστο συναίσθημα όπως χτένα, παπούτσια, εμβόλιο κοκ. Αντίθετα, δεν έχουν την αίσθηση των κινδύνων στο δρόμο ή όταν σκαρφαλώνουν ψηλά ή όταν πλησιάζουν καυτές επιφάνειες. Η Έλλειψη συγκέντρωσης προσοχής και υπερκινητικότητα: Πολλές φορές τα άτομα με αυτισμό τόσο στη παιδική τους ηλικία όσο και ως ενήλικες, δείχνουν ανήσυχοι και δε μπορούν να συγκεντρωθούν σε μία δραστηριότητα και εμπλέκονται σε επαναλαμβανόμενες ρουτίνες και στερεοτυπικές κινήσεις. Οι Πιθανές συμπεριφορές στη κοινότητα: Τα άτομα με αυτισμό μπορεί να τρέξουν στο δρόμο προς άσχετη κατεύθυνση ή να ξαπλώνουν στη μέση του δρόμου, μπορεί να αρπάζουν ή να ρίχνουν πράγματα από τα ράφια των καταστημάτων ακόμα και να ξεγυμνώνονται ή να βωμολοχούν σε δημόσιους χώρους

χωρίς να κατανοούν τους βασικούς κανόνες. Οι Συμπεριφορές που ενέχουν κίνδυνο για τον εαυτό τους, τους άλλους και το περιβάλλον: Τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν πολλές από αυτές τις συμπεριφορές. Πιο συγκεκριμένα, πολλοί από αυτούς έχουν συχνά στη καθημερινότητά τους κρίσεις θυμού οι οποίες είναι συναισθηματικά ξεσπάσματα, που μπορεί να συνοδεύονται από δυνατές φωνές, δαγκώματα, γρατζουνίσματα, γροθιές ή άλλου τύπου επιθετική συμπεριφορά σε άλλα άτομα από το κοντινό τους περιβάλλον. Επίσης, οι αυτοτραυματισμοί που μπορεί να είναι δυνατά χτυπήματα του κεφαλιού πάνω σε επιφάνειες ή με τη χρήση των άνω άκρων, ονυχοφαγία, δάγκωμα παλάμης, πρόκληση εμετού κ.α. Τέλος, έχουμε τη καταστροφή αντικειμένων ή την ενασχόληση με τις απλές ιδιότητες των πραγμάτων. Για παράδειγμα, να σκίζουν χαρτιά, να ρίχνουν αντικείμενα στο πάτωμα για να κάνουν θόρυβο, να αδειάζουν συρτάρια κ.α. Συνοψίζοντας, κατά τη προσπάθεια αναζήτησης των πιθανών αιτιών στην εκδήλωση μιας συμπεριφοράς θα πρέπει τόσο οι επαγγελματίες της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης όσο και τα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος να μην αγνοούν πως οι εν λόγω συμπεριφορές μπορεί να συνδέονται με: Τη ματαιώση, όταν το άτομο με αυτισμό δε μπορεί να επικοινωνήσει. Τη σύγχυση- αποφυγή, όταν το άτομο δε μπορεί να καταλάβει οδηγίες, απαιτήσεις ή κανόνες που θα του τεθούν ή όταν οι απαιτήσεις είναι υπερβολικές. Το θυμό, όταν οι άλλοι αντιστέκονται στην ανάγκη του ατόμου να έχει πλήρη έλεγχο του περιβάλλοντός του (μέσα από κινήσεις και εμμονές). Το πόνο ή την ασθένεια. Τις διαταραχές ύπνου. Τις αλλαγές στην ήδη υπάρχουσα φαρμακευτική αγωγή. Την απουσία ερεθισμάτων και δραστηριοτήτων κατά τη διάρκεια της ημέρας. Για την εν λόγω συμπεριφορά κάνουν λόγο και οι Brewster και Coleyshaw (Glassard –Overall, 2010), οι οποίες αναφέρουν πως φαίνεται να υπάρχει ένας διαχωρισμός ανάμεσα στα μεγαλύτερα και στα νεότερα παιδιά με αυτισμό. Οι περισσότεροι κοινές δραστηριότητες, είναι αυτές που περιορίζονται στο οικιακό περιβάλλον: παρακολούθηση τηλεόρασης, παιχνίδι στον κήπο, βιντεοπαιχνίδια, διαδίκτυο. Τα νεότερα παιδιά συμμετέχουν σε περισσότερες εξωτερικές ενασχολήσεις, παρόλο που μια μεγάλη αναλογία των παιδιών αυτών το κάνουν μόνο με στενά οικογενειακά τους πρόσωπα. Πολλά από τα μεγαλύτερα παιδιά συμμετέχουν σε ελάχιστες εξωτερικές δραστηριότητες, περνώντας συνήθως τον χρόνο τους εντός του σπιτιού, μόνα ή και με τους γονείς τους, κυρίως με τις μητέρες τους. Από τις εξωτερικές

δραστηριότητες που προαναφέρθηκαν, πολλές, όπως το μπόουλινγκ, γίνονται μέσω του σχολείου, ίσως υποδεικνύοντας πως οι γονείς και οι νεότεροι άνθρωποι πιστεύουν πως είναι ασφαλέστερος τρόπος από ότι να το κάνουν μόνοι τους δημόσια. Η τάση ακόμα και των νεότερων παιδιών να περνούν τον ελεύθερο χρόνο τους με δραστηριότητες εντός του οικιακού-οικογενειακού περιβάλλοντος έγινε πιο ισχυρή καθώς τα παιδιά μπόκαν στην εφηβεία. Φάνηκε πως έχασαν την επιθυμία του να βγουν μια βόλτα και προτίμησαν να μείνουν στο σπίτι και να ασχοληθούν με το διαδίκτυο ή με βιντεοπαιχνίδια, συνήθως απομονωμένα στα δωμάτιά τους. Την αναστάτωση που επιδέχεται ύστερα από ξαφνικές αλλαγές μέσα στο περιβάλλον ή του ίδιου του περιβάλλοντος καθώς και αλλαγές του προγράμματος του/της. Την απουσία ανοχής σε ερεθίσματα του φυσικού του περιβάλλοντος καθώς και στην καθυστέρηση πραγματοποίησης της επιθυμίας του/της.

1.3.1. Οι αντιδράσεις των γονιών στη γέννηση ενός ανάπηρου παιδιού.

Ο αυτισμός είναι μία ισόβια αναπηρία όπως έχει ήδη προαναφερθεί. Ο ερχομός ενός ανάπηρου παιδιού (Ζώνιου – Σιδέρη, 2011, 55-60), βρίσκει τους γονείς απροετοίμαστους να αντιμετωπίσουν μία τέτοια κατάσταση. Σε ό,τι αφορά τις αντιδράσεις των μητέρων τις κατηγοριοποιεί σε δύο φάσεις: Τη διαμεριστική (διαιρετική) φάση αντίδρασης ή κατάσταση σοκ. Η συγκεκριμένη φάση συνοδεύεται συνήθως (υποσυνείδητα) από την επιθυμία της μητέρας για το θάνατο του παιδιού της ή ακόμα και το δικό της θάνατο. Το παιδί με αυτισμό αποτελεί προσβολή του ναρκισσισμού της και συχνά οι μητέρες προσπαθούν να γεννήσουν ένα δεύτερο παιδί είτε για να μειώσουν τις τύψεις για τη γέννηση του ανάπηρου παιδιού τους είτε για να ανορθώσουν την τη κλονισμένη αυτοπεποίθησή τους. Τη διαφοριστική φάση προσαρμογής ή φάση αποκατάστασης. Αφού η μητέρα περάσει από τη κατάσταση σοκ μετά τη γέννηση του παιδιού της, έρχεται σε μία φάση που την αποκαλούμε περίοδος αποκατάστασης της

σχέσης με το παιδί της. Ενώ η αρχική φάση περνάει σχετικά μονότονα, η δεύτερη φάση της προσαρμογής χαρακτηρίζεται από μεγάλη ποικιλομορφία αντιδράσεων. Οι πιο συνήθεις αντιδράσεις είναι ο υπερβολικός σύνδεσμος με το παιδί και η συνειδητή σύγκρουση με την αναπηρία του παιδιού. Οι διαφοριστικές μορφές προσαρμογής μπορούν να χωριστούν βάσει των τεχνικών και μηχανισμών άμυνας, λόγω χάρη στον άτυπο σύνδεσμο, στην κατά μέρος σύγκρουση με την αναπηρία, την άρνηση, την απόθεση, τη μεταβολή και στη μετατόπιση των τεχνικών των μηχανισμών άμυνας.

Οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό (Cilem – Akcim 2012, Συνοδινού 2014, 1996 191-204, Παπαχριστόπουλος 2014, Παπαχριστόπουλος- Σαμαρτζή 2010, 913-920), δεν έχουν μόνο διαφορές όσον αφορά τον στους τρόπους αντίδρασης αλλά και όσον αφορά στις παιδαγωγικές τους συμπεριφορές. Επίσης, ένα μέρος των ατόμων που ασχολούνται μόνο με την ανατροφή των ανάπηρων παιδιών τείνουν σε υπερπροστατευτικές πρακτικές. Προσπαθούν δηλαδή να προστατεύσουν και να βοηθήσουν το ανάπηρο παιδί από κινδύνους και μη, όπου αυτό είναι δυνατόν. Μία άλλη μορφή αντίδρασης χαρακτηρίζεται από την προτεραιότητα στις επιθυμίες που δίνουν πάντα στα ανάπηρα παιδιά τους. Για το ανάπηρο παιδί, το πιο ευνοϊκό είναι να έχει μία κανονιστική αγωγή, δηλαδή οι γονείς να προσπαθούν να καταλάβουν πως το παιδί τους στην εξέλιξή του και να το βοηθήσουν έτσι ώστε να γίνει ανεξάρτητο και αυτόνομο. Πολλοί γονείς αποσύρονται από τις διαπαιδαγωγικές τους υποχρεώσεις με το να στέλνουν το ανάπηρο παιδί τους σε ένα ίδρυμα, παρόλο που δε το επιτρέπει η οικογενειακή τους κατάσταση. Έρευνες που αφορούσαν στη προσωπικότητα και στη συμπεριφορά των γονιών των ανάπηρων παιδιών έδειξαν ότι υπάρχει εχθρότητα, αποστέρηση, απογοήτευση έως και επιθετικότητα, όπως και αυτοκατηγορίες ή κατηγορίες ενάντια στον/στην σύζυγο και γενικά μία σειρά οικογενειακών συγκρούσεων. Επιπροσθέτως, στους γονείς των ανάπηρων παιδιών παρατηρείται μία διαρκής ένταση μεταξύ της επιθυμίας για ένα «κανονικό» παιδί και της γνώσης που αφορά την αναπηρία. Η γέννηση συνεπώς ενός ανάπηρου παιδιού δημιουργεί ανασφάλεια στη συζυγική ζωή. Συχνά θεωρείται υπεύθυνος για τη γέννηση του ανάπηρου παιδιού ο ένας από τους δύο γονείς και αυτό οδηγεί σε αποτυχία της συμβίωσης. Πολλές μητέρες υποφέρουν από έλλειψη κατανόησης εκ μέρους των συντρόφων τους, ενώ οι άνδρες από την μεριά τους, βλέπουν να αμφισβητείται ο ανδρικός τους ρόλος επειδή οι ίδιοι νιώθουν τον εαυτό τους ως αυτοί

που έχουν ανάγκη από προστασία. Νιώθουν αμήχανοι και μερικές φορές αισθάνονται σεξουαλικά ανίκανοι. Βέβαια υπάρχουν και έρευνες που δείχνουν ότι τα προβλήματα του παιδιού τους, φέρνουν πιο κοντά τους γονείς ή ακόμα ότι το πρόβλημα του παιδιού τους αδυνατεί να κλονίσει ένα στεριωμένο γάμο. Τέλος, σε άλλες μελέτες υποστηρίζει η Ζώνιου – Σιδέρη, οι πατέρες ασχολούνται λιγότερο αποτελεσματικά με το ανάπηρο παιδί τους όταν η αναπηρία είναι εμφανής. Αντίθετα οι μητέρες εξαρτώνται λιγότερο από την εξωτερική εμφάνιση και περισσότερο από άλλες παραμέτρους, όπως το επίπεδο ικανοτήτων του παιδιού. Σε ορισμένες μάλιστα περιπτώσεις η εμφάνιση και το φύλο αλληλοεξαρτώνται: επειδή η εμφάνιση θεωρείται πιο σημαντική για ένα κορίτσι καθώς μεγαλώνει, ο πατέρας τείνει να αντιλαμβάνεται λιγότερο το στίγμα στη περίπτωση ενός αγοριού. Άλλες έρευνες πάλι δείχνουν ότι οι γονείς θεωρούν εντονότερο το στίγμα για τα αγόρια. Σε αυτό το σημείο πρέπει να τονιστεί πως οι διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα ισχύουν και για τα παιδιά με σοβαρά προβλήματα.

Ο Χρηστάκης (Χρηστάκης, 2010, 55-63), λέει για τους γονείς πως όταν γεννηθεί ένα παιδί με δυσκολίες, διαισθάνονται τη κοινωνική απόρριψη που πρόκειται να δεχτούν. Πιστεύουν πως το κοινωνικό τους προφίλ θα μειωθεί και πως η κοινωνική τους επιφάνεια θα καταρρεύσει. Αισθάνονται αποτυχημένοι, αφού δε κατόρθωσαν να γεννήσουν ένα «υγιές» παιδί. Άλλοτε αισθάνονται ενοχές, διότι «γέννησαν ένα παιδί που θα βασανίζεται ισοβίως και θα χρίζει μίας συνεχούς υποστήριξης.

Τα στάδια περιγραφής συναισθημάτων των γονέων για τα παιδιά τους με δυσκολίες είναι α) το σοκ, β) η άρνηση της πραγματικότητας, γ) η ανάπτυξη ενοχών, δ) το πένθος, ε) η παροχή της πραγματικότητας και επένδυση προσπάθειας και ενέργειας.

Επιπλέον, ισχυρίζεται ο Χρηστάκης, πως οι γονείς κάτω από το βάρος των ενοχών ή της μειονεξίας που βιώνουν είναι δυνατόν να εκδηλώσουν τις ακόλουθες συμπεριφορές: Ανοικτή ή υποσυνείδητη απόρριψη, υπερπροστατευτική ή ασταθή συμπεριφορά. Επίσης, το μέγεθος του προβλήματος των γονέων από την παρουσία του παιδιού με δυσκολίες στην οικογένεια επηρεάζεται από ορισμένους παράγοντες όπως είναι: Η θέση του παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στον κατάλογο των παιδιών της οικογένειας. Περισσότερο οδυνηρή είναι η παρουσία του παιδιού όταν είναι το πρώτο παιδί της οικογένειας. Η ύπαρξη ή μη και άλλων παιδιών στην οικογένεια. Η ύπαρξη και άλλων «φυσιολογικών» παιδιών στην οικογένεια βοηθά τους γονείς να

αισθανθούν ότι καταξιώθηκαν υπαρξιακά. Οι κοινωνικές σχέσεις και η προηγούμενη κοινωνική ζωή των γονέων πριν από τη γέννηση του παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Συχνά αναγκάζονται κάτω από τη πίεση των συναισθημάτων τους να απομονώνονται και να αλλάζουν εντελώς τρόπο ζωής. Η ιδιοσυγκρασία και η ανοχή των γονέων. Μερικοί γονείς μπορούν και αντιμετωπίζουν με καρτερικότητα και αντοχή τη παρουσία ενός παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, καθώς και τα προβλήματα που δημιουργούνται, ενώ άλλοι έχουν περισσότερη δυσκολία. Η κοινωνική προέλευση των γονέων. Είναι προφανές, ότι η παρουσία ενός παιδιού με δυσκολίες σε μία οικογένεια με υψηλή κοινωνική θέση (Eskow - Pineles – Summers 2011, Brown – Geider – Primrose 2011) ή καταγωγή, επηρεάζει πολύ περισσότερο τους γονείς από όσο τους γονείς που είναι γνωστοί μόνο στο στενό περιβάλλον της γειτονιάς του, χωρίς ευρύτερη κοινωνική επιφάνεια. Το είδος και ο βαθμός του προβλήματος. Όλες οι αναπηρίες δεν είναι το ίδιο επώδυνες. Τα αρνητικά συναισθήματα των γονέων είναι πιο ήπια όταν έχουν λόγου χάρη ένα παιδί με μία απλή κινητική αναπηρία ή με προβλήματα όρασης, ενώ είναι βαρύτερα όταν έχουν ένα παιδί με βαριά νοητική καθυστέρηση. Όλοι οι γονείς (Χρηστάκης, 2011,60-63), δοκιμάζονται σκληρά όταν αντιλαμβάνονται ή πληροφορούνται ότι το παιδί που γέννησαν έχει σοβαρές δυσκολίες και προβλήματα. Και αυτό ανεξάρτητα από το οικονομικό, εκπαιδευτικό τους υπόβαθρο. Οι πιο συνηθισμένες κρίσεις που περουν οι γονείς είναι οι εξής: Η πρώτη είναι ο «συμβολικός θάνατος» του παιδιού. Ακολουθούν διάφορες δυσάρεστες καταστάσεις όπως είναι σοκ, άρνηση, ενοχή, αμφιθυμία, θυμός, ντροπή και λύπη. Η ενοχή είναι η κατάσταση με τη μεγαλύτερη διάρκεια. Η δεύτερη κρίση είναι εκείνη που συνδέεται με τα πρακτικά προβλήματα που οι δυσκολίες του παιδιού δημιουργούν. Ένα παιδί για παράδειγμα με κινητικές δυσκολίες, χρειάζεται συνέχεια βοήθεια να φάει, να πλυθεί, να πάει στο κρεβάτι του να κοιμηθεί κλπ. Ένα άλλο με νοητική υστέρηση δε καταλαβαίνει πολλά πράγματα και δυσκολεύονται οι γονείς να συνεννοηθούν μαζί του. Ένα παιδί με πρόβλημα ομιλίας δε μπορεί να επικοινωνεί, ένα άλλο με πρόβλημα όρασης ή ακοής έχει δυσκολία στις μετακινήσεις και χρειάζεται συνεχή βοήθεια. Αυτή η δύσκολη καθημερινότητα βαραίνει αφάνταστα τους γονείς και διογκώνει το άγχος που ούτως ή άλλως έχουν για τη προοπτική της ανάπτυξης των παιδιών και την αίσθηση ότι πολλά από αυτά θα χρειάζονται ισόβια φροντίδα και υποστήριξη. Το μεγάλος άγχος των γονέων προέρχεται κυρίως από την αβεβαιότητα που

έχουν για το μέλλον του παιδιού. Ένα αγωνιώδες ερώτημα που ακούνε συχνά όσοι συνεργάζονται με τους γονείς είναι το εξής: «Τι θα γίνει το παιδί όταν εμείς κλείσουμε τα μάτια μας»; Ο σημαντικότερος σκοπός των γονέων είναι να γίνουν τα παιδιά τους με δυσκολίες ανεξάρτητα και αυτάρκη στην ενήλικη ζωή τους. Να αποκατασταθούν επαγγελματικά και κοινωνικά και να ζήσουν μια αυτόνομη και ανεξάρτητη ζωή. Ωστόσο, σε πολλές περιπτώσεις η σχέση μεταξύ της οικογένειας και του παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες είναι ισόβια και σύνθετη. Αρχίζει από την αποκάλυψη του προβλήματος και πολλές φορές συνεχίζεται για όλη τους τη ζωή. Συχνά υπάρχουν πρόσθετα έξοδα και διατίθεται πολύς χρόνος και πολλή ενέργεια για τη φροντίδα του παιδιού. Η αγωνία των γονέων να εκπαιδευτεί το παιδί, να αποκτήσει κοινωνικές δεξιότητες, δεξιότητες αυτονομίας κλπ., είναι πολύ ψυχοφθόρα. Τέτοιες καταστάσεις βοηθούν, ώστε πολλές κοινές εργασίες και έγνοιες που όλοι οι γονείς έχουν για τα παιδιά τους χωρίς δυσκολίες, να γίνονται πιο δύσκολες και περισσότερο αγχωτικές, όταν τα παιδιά τους έχουν δυσκολίες.

Εκτός από τα παραπάνω, εκείνη που δοκιμάζεται όταν υπάρχει παιδί με δυσκολίες, είναι η μητέρα. Μέχρι και το πρόσφατο παρελθόν η κατανομή του βάρους της οικογένειας γενικά ήταν τέτοια, ώστε η μητέρα ανελάμβανε εξολοκλήρου τη φροντίδα του παιδιού με δυσκολίες. Αν τύχαινε να εργάζεται κιόλας, τότε η κατάσταση ήταν περισσότερο βασανιστική. Έπρεπε να βιαστεί να το παιδί και να πάει στη δουλειά της. Αν καθυστερούσε συχνά θα είχε πρόβλημα με τους προϊσταμένους της και τους συναδέλφους της. Σήμερα ευτυχώς τα πράγματα έχουν αλλάξει αρκετά. Από τη μία τα βάρη της οικογένειας τείνουν να κατανέμονται ισομερώς μεταξύ των δύο γονέων και από την άλλη έχουν βελτιωθεί οι κοινωνικές υπηρεσίες που προσφέρονται στην οικογένεια και στους γονείς. Αλλά τα προβλήματα δεν έχουν λυθεί εντελώς. Απλώς βελτιώθηκαν η κατάσταση και οι συνθήκες, ιδιαίτερα οι εργαζόμενες μητέρες όταν υπάρχουν παιδιά με προβλήματα. Ο ρόλος των γονέων και ιδιαίτερα της μητέρας στην εκπαίδευση και την αποκατάσταση τω παιδιών με δυσκολίες φαίνεται καθαρά στο παρακάτω παράδειγμα.

Συνεχίζοντας, η συνύπαρξη με παιδί με αυτισμό (Γκονέλα, 2006 71-80, Cilem – Akcin – Summers 2011) είναι πηγή σοβαρής ψυχικής επίπτωσης για όσους ζουν μαζί του (γονείς, αδέρφια, εκπαιδευτές, θεραπευτές, δάσκαλοι, ομάδα ειδικοτήτων κλπ.). Το παιδί με αυτισμό είναι παράξενο και ακατανόητο. Αυτό αποτελεί πλήγμα στην αυτοεκτίμηση

των γονιών, στα όνειρα και στις φαντασιώσεις τους που θεωρούν το παιδί τους κομμάτι και συνέχεια του εαυτού τους. Είναι γι' αυτούς μια μεγάλη απώλεια και βρίσκονται σε μια διαδικασία «άρρητου πένθους». Νιώθουν ντροπή, νομίζοντας ότι δεν είναι άξιοι. Έχει υποστεί σοβαρό πλήγμα ο ναρκισσισμός τους. Το πλήγμα, το λαμβάνει πρώτα η μητέρα. Νιώθει μειωμένη, τα βάζει με το παιδί της, τον εαυτό της. Χρειάζεται σύντομα να σπάσει τη δυαδική της σχέση (μητέρας και παιδιού) και να μπει στη μέση το τρίτο άτομο (ο πατέρας ή ο επαγγελματίας). Αυτό που χάνεται, μετά τη διάγνωση του αυτισμού στην οικογένεια, είναι η χαρά του να είσαι γονέας καθώς και η αίσθηση του χωρίς όρια δυναμικού. Ένα παραμένει αδιαφιλονίκητο γεγονός: Ότι ο αυτισμός είναι η κύρια εμπειρία που μορφοποιεί τη ζωή της οικογένειας (Παπαχριστόπουλος 2014, Παπαχριστόπουλος – Σαμαρτζή 2010, 913-920, Συνοδινού 2014, 1996, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010). Είναι ο άξονας γύρω από τον οποίο περιστρέφεται όλη ζωή τους. Δημιουργεί θέματα οικονομικά, εργασίας, καριέρας, μετακομίσεων. Ο αυτισμός δε παύει να είναι ένα μυστήριο. Η περίπλοκη και δυσεξήγητη αυτή αναπηρία κάνει προβληματική και συχνά αφόρητη τη ζωή των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους, ενώ η προοπτική της ζωής τους, όταν οι γονείς πεθάνουν είναι ένα δράμα, ένας εφιάλτης, ακόμα και όσο ζουν. Οι γονείς πάντα περιμένουν να μπορέσει το παιδί τους να ξεπεράσει τα φράγμα της σιωπής και ν' ανοίξει ένα παράθυρο, που θα ρίξει φως στο σκοτεινό και δυσεξήγητο φαινόμενο του αυτισμού.

Παλιότερα οι γονείς ήταν παγιδευμένοι, συγχυσμένοι και ενοχοποιημένοι. Τώρα, τα πράγματα είναι καλύτερα. Οι γονείς έκαναν Ενώσεις (Jackson 2011, Brown- Geider- Primrose 2011), πήραν τα πράγματα στα χέρια τους. Ζήτησαν την αναγνώριση του αυτισμού ως αναπηρίας, συμμετέχουν σε εκδηλώσεις, σεμινάρια, συνέδρια για ν' αναπτύξουν κάποιες άμυνες. Έχουμε μια μεγάλη αλλαγή στο ρόλο τους. Ενημερώνονται ότι δεν υπάρχει θεραπεία στον αυτισμό. Όμως, κάνουν ό,τι μπορούν για να βοηθήσουν το παιδί τους μέσω προγραμμάτων και προσεγγίσεων, με τη βοήθεια επαγγελματιών της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης. Θέτουν ρεαλιστικό στόχο και αγωνίζονται για την επίτευξή του. Με ειδικά προγράμματα συμβουλευτικής, δέχονται ψυχολογική υποστήριξη, ενημερώνονται σχετικά με τον αυτισμό, συμμετέχουν στην αντιμετώπισή του, με τελικό σκοπό την αποκατάσταση των παιδιών τους.

Επιπλέον, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό (Γκονέλα, 2006, 71-80, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Συνοδινού 2014, 1996, 191-204), κατακλύζονται από πληθώρα συναισθημάτων: (α) Ενοχή, το ενοχικό αυτό συναίσθημα το έχουν κυρίως οι μητέρες και πρέπει να δουλεύεται συμβουλευτικά. (β) η μομφή, που αυτή η αυτοκατηγορία ισχύει και για τους δύο γονείς. Χρειάζεται ομαδική συμβουλευτική και θεραπεία. (γ) Η άρνηση. Οι γονείς αρνούνται το πρόβλημα ή λένε ότι δε το γνωρίζουν. (δ) Το περιβάλλον. Το γύρο από την οικογένεια περιβάλλον πρέπει να κατανοήσει το πρόβλημα της οικογένειας. (ε) Η συμπεριφορά επίσης επηρεάζεται από το οικογενειακό σύστημα και προκαλεί επιπτώσεις στη δομή του. Μόλις οι γονείς καταλάβουν το πρόβλημα και αναγνωρίσουν την αιτιολογία του, υπάρχει ένα δευτερογενές όφελος. Το πρωτογενές όφελος είναι πιο δύσκολο όταν δε το αναγνωρίζουν. (στ) Η απενεχοποίηση, είναι απαραίτητη για τους γονείς. Γνωρίζοντας την αιτιολογία του προβλήματος αισθάνονται λιγότερο ή καθόλου ένοχοι και είναι έτοιμοι για προγράμματα συμβουλευτικής θεραπείας. Η οικογένεια μπορεί να δουλευτεί μέσω της συστηματικής προσέγγισης. Οι συμβουλές που στηρίζονται στη follow up παρέμβαση, βοηθούν για τη ρεαλιστική προσδοκία των γονέων.

Τα προβλήματα των γονέων είναι πρακτικά και συναισθηματικά. Οι γονείς: Περνούν μια επώδυνη διαδικασία, όταν μαθαίνουν την αλήθεια. Χάνουν τη ψυχική τους ενέργεια, έχοντας αισθήματα ενοχής. Περνούν συναισθηματικές αμφιταλαντεύσεις. Βιώνουν κοινωνικά απόσυρση. Δυσκολεύονται να δεχθούν την αλήθεια. Ανακουφίζονται από γονείς με το ίδιο πρόβλημα και από την Αυτιστική Εταιρία. Αφοσιώνονται στο παιδί με αυτισμό παραμελώντας τα άλλα μέλη της οικογένειας. Ξεχνούν τους εαυτούς τους. Όμως χρειάζονται ξεκούραση και χαλάρωση. Αντιμετωπίζουν πολλά έξοδα. Περιορίζεται η κοινωνική τους ζωή. Πρέπει να γίνουν ανθεκτικοί σε πολλά πράγματα. Είναι αναποφάσιστοι για γέννηση άλλου παιδιού. Βρίσκουν άλλοτε υποστήριξη και άλλοτε απόρριψη από τους συγγενείς. Έχουν ανάγκη βοήθειας, υποστήριξης ψυχραιμίας, ηρεμίας και αξιοπρέπειας. Πρέπει να συμβιβαστούν με τη σκληρή πραγματικότητα. Πρέπει να βρουν ένα τρόπο ζωής για την οικογένεια τους. Σκέφτονται οδυνηρά τι θα γίνει με το παιδί τους, όταν εκείνοι φύγουν από τη ζωή. Να ενωθεί όλη η οικογένεια για την επιτυχή αντιμετώπιση των δυσκολιών. Το παιδί με αυτισμό, άλλους γονείς τους ενώνει και άλλους τους χωρίζει. Πρέπει να έχουν αίσθηση του χιούμορ. Η ένταση του

προβλήματος προκαλεί στους γονείς ψυχολογικά προβλήματα, αποδιοργάνωση, παραμελούν την κοινωνική και επαγγελματική ζωή και απομονώνονται χωρίς διάθεση ψυχαγωγίας, ρίχνοντας ο ένας το φταίξιμο στον άλλον.

Η οικογένεια είναι ένα ζωντανό σύστημα, εξελισσόμενο στο κύκλο της ζωής. Η ύπαρξη του παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια ανατρέπει τις προϋπάρχουσες δομές της (Παπαχριστόπουλος - Σαμαρτζή 2010, 913-920, Παπαχριστόπουλος 2014, Συνοδινού 2014, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010,2000). Η οικογένεια όμως δεν είναι μια καταδικασμένη ή μια «αυτιστική», αλλά όπως όλες οι άλλες που της έτυχε η γέννηση ενός παιδιού με αυτισμό. Οι γονείς πρέπει να αναπτύξουν κάποιες άμυνες για την φροντίδα του αυτιστικού παιδιού τους αλλά και των υπολοίπων. Οι πρώτες σκέψεις των γονέων είναι ότι μπορεί να γίνει ένα «θαύμα», κυρίως η μητέρα που θέλει να μπει σε μια παντοδύναμη, συμβιωτική σχέση, ξέροντας μόνο εκείνη τόσο καλά το παιδί της και όχι ο επαγγελματίας. Γι' αυτό, πολλές μητέρες δε το θέλουν. Η φράση «όσο αξίζει μια μητέρα δεν αξίζουν εκατό δάσκαλοι» φαίνεται ότι τώρα είναι το πιστεύω τους. Στη συνέχεια, η μητέρα θέλει να θυσιαστεί, να αφιερώσει τη ζωή της στο παιδί της. Όμως αυτό δε βοηθά την οικογένεια. Εν αντιθέσει, είναι καταστροφικό. Το παιδί γίνεται «τύραννος» και η οικογένεια ζει σε ρυθμό «αυτιστικού τύπου». Πρέπει να βάλει ανεκτά όρια στο παιδί, για να περισωθεί η ίδια και να βοηθηθεί το παιδί. Στη συνέχεια, κάποιοι γονείς (συνήθως των παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας) αρνούνται να δεχθούν το πρόβλημα, δίνοντας μάχη να φοιτήσει στο γενικό σχολείο, ακολουθώντας μια κανονική πορεία. Αυτό δείχνει το βαθμό της δυσκολίας που θα αντιμετωπίσουν οι ειδικοί, χωρίς να μειώσουν τους γονείς, με μεγάλη προσοχή να συνεργαστούν και να δώσουν πολύ σημαντική μάχη. Τέλος, για να καλύψουν οι γονείς το μεγάλο τους πόνο, επενδύουν μόνο στο σώμα του παιδιού, δηλαδή ντύσιμο, υγιεινή κλπ. Όμως αυτό τους βγάζει από τη ψυχική σφαίρα, δεν ασχολούνται με τίποτα ψυχολογικό ή συναισθηματικό. Η παρέμβαση των επαγγελματιών παίζει σημαντικό ρόλο για να δώσουν στην οικογένεια την ελπίδα, όχι όμως εξωπραγματική αλλά ρεαλιστική.

Οι γονείς δέχονται συνεχή ματαίωση. Έχουν ανάγκη από κοινωνική φιλία και ανθρωπιά πρώτιστα και αμέσως μετά υποστήριξη, συνεργασία, συμπαράσταση, συμβουλευτική. Η κατανόηση των αντιδράσεων των γονέων, η υποστήριξη και η αναγνώριση των πεποιθήσεων και των προσδοκιών τους, αποτελεί βασική προϋπόθεση

για τη δημιουργία λειτουργικής σχέσης με τους επαγγελματίες, άτομα από τα οποία εξαρτώνται, τη βοήθεια των οποίων έχουν ανάγκη. Οι γονείς σταματούν πια, αποδέχονται ότι δεν υπάρχει τέτοια θεραπεία και αντιλαμβάνονται ότι η αξία των επαγγελματιών της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης και η καλή σχέση μαζί τους είναι αυτό που χρειάζονται για να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες του παιδιού τους και να αρχίσουν οι προσδοκίες τους να μπαίνουν σ' ένα ρυθμό. Προσδοκούν πολλά σημαντικά για τους ίδιους και τα παιδιά τους. Βασικό, να τους αναγνωρίζει το «δικαίωμα της ζωής».

Οι απόψεις που επικρατούν, σχετικά με το ρόλο των γονέων στις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, είναι αντιφατικές. Ο Kanner υποστήριξε ότι ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των γονέων ευθύνονται για την εκδήλωση του αυτισμού στο παιδί. Αργότερα το αναθεώρησε. Άλλοι ερευνητές υποστήριξαν ότι η συμπεριφορά των γονέων και ο τρόπος ανατροφής και φροντίδας του παιδιού δε προκαλεί τον αυτισμό. Αντίθετα, η συμβολή των γονέων στην αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών του αυτισμού είναι καθοριστικής σημασίας. Η μετατόπιση της αντιμετώπισης της διαταραχής από το νοσοκομείο και το ιατρείο στο σπίτι και στο σχολείο έκανε τους γονείς συνθεραπευτές. Τα άτομα με αυτισμό, εκτός από λίγες εξαιρέσεις, δε μπορούν να εκπροσωπήσουν τον εαυτό τους και δε μπορούν να αγωνιστούν για τα ανθρώπινα δικαιώματά τους. Αυτή τη δυνατότητα και το χρέος το έχουν οι γονείς, οι οποίοι είναι νομικά και ηθικά υπεύθυνοι για τη φροντίδα, προστασία, υποστήριξη και διασφάλιση της ζωής του παιδιού τους. Από τον αγώνα των γονέων εξαρτάται η ζωή των παιδιών τους.

Γονείς, ειδικευμένοι επιστήμονες, κοινωνικά ευαισθητοποιημένοι πολίτες, αγωνίστηκαν και αγωνίζονται για τη δημιουργία διαγνωστικών κέντρων, ειδικών σχολείων, κέντρων ημερήσιας απασχόλησης, οικοτροφείων υπηρεσιών, που προσφέρουν σημαντική βοήθεια και στο παιδί και στην οικογένεια, για μια πιο ανθρώπινη ζωή όλων. Με τον αγώνα τους γίνονται έρευνες, θεσπίζονται νόμοι (Jackson 2011, Eskon-Symmers- Pineles, 2011, Brown, Geider, Primrose, 2011) που κατοχυρώνουν τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό στην εκπαίδευση, υγεία, πρόνοια, πολιτισμό και γενικά στη κοινωνική τους ζωή αλλά και τα δικαιώματα των γονέων. Ο ρόλος των γονέων είναι σπουδαίος. Η ποιοτική συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης είναι σημαντική (Συνοδινού 2014, 1996, 39-53, Δροσινού 2014, 2013,

2012, 2010, 2000). Ο καθένας στο ρόλο του, συνεργαζόμενοι αρμονικά, ανοίγουν το δρόμο για την εξασφάλιση μιας αξιοπρεπούς ζωής των ατόμων με αυτισμό. Με συμμετοχή κι ενότητα στον αγώνα όλων των γονέων ατόμων με αναπηρία στη χώρα μας, στην Ευρώπη και στον κόσμο, με την υποστήριξη και βοήθεια των ειδικών, θα φτάσουν κάποτε να δώσουν απάντηση στο πιο δύσκολο ερώτημα: «Τι θα γίνουν τα παιδιά μας, όταν εμείς πεθάνουμε»;

Στη χώρα μας υπάρχει η Ελληνική Εταιρία Προστασίας Ατόμων με Αυτισμό, μια πανελλήνια οργάνωση γονέων που έχουν παιδιά με αυτισμό και των επιστημόνων που ασχολούνται με τον αυτισμό, από το 1992. Δραστηριοποιείται στην Ευρώπη και συνεργάζονται με την Autism-Europe. Υπάρχουν και πολλοί σύλλογοι Τοπικοί Σύλλογοι Γονέων Αυτιστικών Ατόμων, σε διάφορες πόλεις της χώρας μας.

Η δήλωση του Department of Education and Science στη Μεγάλη Βρετανία αναφέρει μεταξύ των άλλων ότι: «Οι γονείς προκειμένου να στηρίζουν τις προσπάθειες των επαγγελματιών έχουν ανάγκη από πληροφορίες και σοφή καθοδήγηση, ενώ είναι αδύνατον για τους επαγγελματίες να καλύψουν τις ανάγκες χωρίς τη πολύτιμη γνώση των γονέων σχετικά με το παιδί τους. Η μεταξύ τους σχέση είναι καθοριστική για την εξέλιξη του παιδιού τους..».

Σε ένα άρθρο, που είχαν δημοσιεύσει για χάρη του συλλόγου γονέων και φίλων των αυτιστικών ατόμων του νομού Λάρισας (Παπαγεωργίου-Μαυροπούλου), αναφέρονται τα εξής: Επί 60 συνεχή χρόνια ο αυτισμός και οι συναφείς διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές συνεχίζουν να προκαλούν το ενδιαφέρον τόσο των γονέων όσο και των επαγγελματιών υγείας και εκπαίδευσης. Η αιτιολογία των διαταραχών, η ιδιαίτερη ποιότητα των γνωστικών ελλειμμάτων, η αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών, όπως εκδηλώνονται στο συγκεκριμένο άτομο, η αποτελεσματικότητα της πρώιμης θεραπευτικής παρέμβασης και της εκπαίδευσης των γονέων, αποτελούν τομείς μεγάλου ερευνητικού, κλινικού και κοινωνικού ενδιαφέροντος.

Η έρευνα σχετικά με τους γονείς και την οικογένεια στον τομέα του αυτισμού εστιάζεται σε τέσσερις διαφορετικούς τομείς: στις επιδράσεις της οικογένειας ως περιβάλλον στο οποίο το παιδί μεγαλώνει, στο γενετικό χαρακτήρα της διαταραχής, στις επιπτώσεις της κατάστασης του παιδιού στα μέλη της οικογένειας και στο ρόλο των γονέων στην αντιμετώπιση της διαταραχής. 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: οι γονείς επηρεάζουν το παιδί, το οποίο με τη σειρά του επηρεάζει τους γονείς. Λόγω της ιδιαίτερης θέσης, οι γονείς είναι «ειδικοί» στο παιδί τους, το γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα. Είναι υπεύθυνοι, νομικά και ηθικά για τη φροντίδα και την προστασία του, είναι οι νομικοί εκπρόσωποι, που δικαιούνται και υποχρεούνται να υποστηρίξουν και να διεκδικήσουν τα δικαιώματά του για να διασφαλιστεί η εξέλιξη και η ποιότητα της ζωής του.

Οι απόψεις που επικράτησαν κατά καιρούς σχετικά με το ρόλο των γονέων στις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού είναι αντιφατικές. Ο Kanner θεώρησε αρχικά ότι πρόκειται για διαταραχή νευρολογικής αιτιολογίας, ενώ αργότερα υποστήριξε ότι, ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των γονέων, ελλιπές ενδιαφέρον και ακατάλληλη φροντίδα, ευθύνονται για την εκδήλωση του αυτισμού στο παιδί. Αργότερα αναθεώρησε αυτή την άποψη και επανήλθε στην αρχική του θέση, σύμφωνα με την οποία πρόκειται για διαταραχή οργανικής αιτιολογίας. Διάφοροι ερευνητές υποστήριξαν στη συνέχεια ότι η συμπεριφορά των γονέων και τρόπος ανατροφής και φροντίδας του παιδιού δεν προκαλεί. Σήμερα είναι αποδεκτό ότι δεν υπάρχει κάτι που κάνουν ή δεν κάνουν οι γονείς που να οδηγεί στην εντυπωσιακή παγκοσμιότητα της συμπτωματολογίας σε άτομα όλων των φυλών και όλων των εθνικοτήτων, σε όλα τα μήκη και πλάτη του πλανήτη. Οι ομοιότητες μεταξύ ατόμων με αυτισμό διαφορετικών εθνικοτήτων και κοινωνικών-οικονομικών τάξεων, ως προς τις χαρακτηριστικές συμπεριφορές και την αντίληψη του κόσμου αποτελεί πραγματικότητα. Τα άτομα με αυτισμό μοιάζουν περισσότερο μεταξύ τους παρά μετά άτομα της κοινωνίας στην οποία ζουν. Οι εντυπωσιακές ομοιότητες στην κλινική εικόνα δεν οφείλονται στη συμπεριφορά των γονέων, αλλά σε οργανικά αίτια.

Αντίθετα η εργασία διεθνώς αναγνωρισμένων ερευνητών ανά τον κόσμο έδειξε ότι η συμβολή των γονέων στην αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών του αυτισμού είναι καθοριστικής σημασίας (Cilem – Akcin 2012, Παπαχριστόπουλος 2014, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, 2000, Χρηστάκης 2014.). Η μετατόπιση της αντιμετώπισης της διαταραχής από το νοσοκομείο και το ιατρείο στο σπίτι και στο σχολείο είναι πλέον γεγονός, ενώ οι γονείς είναι συνθεραπευτές. Οι γονείς είναι οι μόνοι που μπορούν να

παρέχουν απαραίτητες πληροφορίες σχετικά με την καθημερινότητα του παιδιού, την εξέλιξη και την πορεία του, συμμετέχουν ενεργά στην αντιμετώπιση, υποστηρίζουν την θεραπευτική εκπαιδευτική διαδικασία και τη γενίκευση των αποτελεσμάτων της θεραπείας στο σπίτι. Είναι οι μόνοι που μπορούν να έχουν αρχηγικό ρόλο στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων του, στην εκπαίδευση και στην υποστήριξη άλλων γονέων. Ωστόσο, διαφορετικοί παράγοντες διαμορφώνουν την ποιότητα της αλληλεπίδρασης με το παιδί και το γονεϊκό ρόλο. Η αναγνώριση της διαταραχής σ' ένα παιδί φαινομενικά υγιές αποτελεί πηγή έντονων, αντικρουόμενων συναισθημάτων που μπορεί να επηρεάσουν την αλληλεπίδραση γονέων-παιδιού. Η ιδιαίτερη φύση των γνωστικών ελλειμμάτων στον αυτισμό που παραποιούν εξ ορισμού την επαφή και την επικοινωνία, η κατανόηση της διαταραχής και τα ιδιοσυγκρασιακά χαρακτηριστικά των γονέων, οι κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες της οικογένειας, οι σχέσεις μεταξύ των μελών, διάφορα γεγονότα ζωής και προσαρμοστικοί μηχανισμοί, το ευρύτερο υποστηρικτικό περιβάλλον και οι διαθέσιμες υπηρεσίες, αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και επηρεάζουν την ποιότητα της σχέσης. Μεταξύ των παραγόντων που μπορεί να επηρεάσουν θετικά το ρόλο των γονέων ώστε να αξιοποιήσουν τις δυνατότητες τους είναι η ποιοτική συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης, οι οποίοι είναι ειδικοί στον τομέα τους, αλλά οι γονείς είναι «ειδικοί» στο παιδί τους, το γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα. Είναι υπεύθυνοι νομικά και ηθικά για τη φροντίδα και την προστασία του, είναι οι νομικοί του εκπρόσωποι, που δικαιούνται και υποχρεούνται να υποστηρίξουν και να διεκδικήσουν τα δικαιώματά του για να διασφαλιστεί η εξέλιξη και η ποιότητα της ζωής του. Σύμφωνα με τη δήλωση του Department of Education and Science στη Μεγάλη Βρετανία, «... η αποτελεσματική αντιμετώπιση των αναγκών των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές εξαρτάται από την πλήρη συμμετοχή των γονέων... Η σχέση μεταξύ αυτών και των επαγγελματιών υγείας και εκπαίδευσης είναι καθοριστική στην εξέλιξη του παιδιού. Οι γονείς, προκειμένου να υποστηρίξουν τις προσπάθειες των επαγγελματιών έχουν ανάγκη από πληροφορίες και σαφή καθοδήγηση, ενώ, είναι αδύνατον για τους επαγγελματίες να καλύψουν τις ανάγκες χωρίς την πολύτιμη γνώση των γονέων σχετικά με το παιδί τους...»

Η διάγνωση οποιασδήποτε διαταραχής αποτελεί την πιο τραυματική στιγμή για τους γονείς αλλά και για τους επαγγελματίες υγείας. Η ποιότητα των διόδων επικοινωνίας που

αναπτύσσονται κατά την κρίσιμη αυτή στιγμή είναι καθοριστική και διαμορφώνει την ποιότητα της αρχικής και της μελλοντικής αλληλεπίδρασης μεταξύ των δύο πλευρών. Οι προσδοκίες των γονέων από τους επαγγελματίες έχουν άμεση σχέση με την ποιότητα της αντίδρασής τους στη διάγνωση και από τις προσδοκίες που έχουν από το παιδί τους. Η κατανόηση των αντιδράσεων των γονέων, η υποστήριξη και η αναγνώριση των πεποιθήσεων και των προσδοκιών τους αποτελεί βασική προϋπόθεση για τη δημιουργία λειτουργικής σχέσης με τους επαγγελματίες, άτομα από τα οποία εξαρτώνται, τη βοήθεια των οποίων έχουν ανάγκη.

Με την πάροδο του χρόνου, οι περισσότεροι γονείς αποδέχονται την κατάσταση του παιδιού, αν και είναι δύσκολο να αποδεχθούν ότι δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία. Η αναζήτηση μιας θεραπείας «θαύμα» είναι η κατανοητή και αναμενόμενη στις περισσότερες περιπτώσεις. Ωστόσο, μπορεί να αποτελέσει αιτία υπερβολικής πίεσης προς τους επαγγελματίες. Στο αντίθετο άκρο βρίσκονται οι γονείς με χαμηλές προσδοκίες από το παιδί, οι οποίοι θεωρούν ότι οι επαγγελματίες «γνωρίζουν καλύτερα». Συνήθως, οι γονείς αυτοί δεν έχουν την άνεση να εκφράσουν τα συναισθήματα, τις σκέψεις, τις επιθυμίες και την άποψή τους. Οι περισσότεροι γονείς, ωστόσο, βρίσκονται μεταξύ των δύο ακραίων αυτών καταστάσεων. Με την πάροδο του χρόνου αποδέχονται ότι, με τα σημερινά δεδομένα, δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία

και αντιλαμβάνονται την ανεκτίμητη αξία της σχέσης με τους επαγγελματίες στην αντιμετώπιση των δυσκολιών του παιδιού. Τελικά, ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα της κατάστασης και την κατανοητή, υπερπροστατευτική τους στάση, όλοι οι γονείς επιθυμούν κάλυψη των αναγκών του παιδιού, ασφάλεια, κατάλληλη θεραπεία και φροντίδα, αντιμετώπιση με σεβασμό και αξιοπρέπεια. Όλοι έχουν ανάγκη από την κατανόηση των συναισθημάτων τους, από υποστήριξη, διαβεβαίωση, εκπαίδευση και συμβουλευτική προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις δυσκολίες και από θετική στάση εκ μέρους των επαγγελματιών σε περιόδους κρίσης κατά τις οποίες νοιώθουν αβοήθητοι και απογοητευμένοι.

Οι γονείς ανησυχούν κυρίως για την αιτιολογία της διαταραχής. Η ανησυχία αυτή είναι εύλογη και αναμενόμενη δεδομένου ότι γνωστές αιτίες οδηγούν σε γνωστή θεραπεία. Επιπλέον, γνώση των αιτιών έχει σημαντικές επιπτώσεις στον οικογενειακό προγραμματισμό και στην ενημέρωση των αδελφών. Η πρόγνωση της κατάστασης

και το μέλλον του παιδιού αποτελούν κύριες πηγές ανησυχίας. Ερωτήσεις σχετικά με τη «φυσιολογικοποίηση» της κατάστασης, το αναμενόμενο επίπεδο λειτουργικότητας στην ενήλικη ζωή και το βαθμό ανεξαρτησίας που μπορεί να επιτευχθεί, απασχολούν όλους τους γονείς ανεξαιρέτως. Οι επιπτώσεις στα αδέρφια, ο τρόπος ενημέρωσής τους σχετικά με τα προβλήματα του παιδιού και ο βαθμός της εμπλοκής τους στην εκπαίδευση του αποτελούν αντικείμενο πολλών συζητήσεων. Συχνά οι γονείς ανησυχούν για τα πιθανά αρνητικά συναισθήματα προς το παιδί τους, τα οποία είναι κατανοητά, δεδομένων των μοναδικών ως προς την ποιότητα δυσκολιών του αυτισμού. Επίσης, συχνά αγωνιούν για την καταλληλότητα και την επάρκεια των χειρισμών που εφαρμόζουν και τις πιθανές αρνητικές επιπτώσεις στο παιδί. Η ανάγκη των γονέων για ποιοτική επικοινωνία, τακτική επαφή, εκπαίδευση, υποστήριξη και συμβουλευτική είναι μεγάλη.

Επίσης, η οικογένεια (Νότας, 2006, Γκονέλα 2006, 71-80, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Δροσινού- Γαλάνη 2013), λειτουργεί μέσα στη κοινωνία κι επηρεάζεται από το κοινωνικό περιβάλλον. Οι γονείς και τα παιδιά αποτελούν ένα σύστημα. Η σχέση και η αλληλεπίδραση μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας αποτελούν είναι αμφίδρομη. Όταν το ένα από τα παιδιά είναι άτομο με αυτισμό, τότε δημιουργούνται προβλήματα στην αλληλεπίδραση. Το άτομο αυτό όμως δε παύει να είναι μέλος της οικογένειας, που επηρεάζεται από αυτήν αλλά και την επηρεάζει, όπως γενικά επηρεάζονται γενικά όλα τα μέλη της οικογένειας. Όπως συμβαίνει με όλα τα παιδιά τυπικής και μη ανάπτυξης, η σωματική, ψυχοσυναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη του κάθε παιδιού γίνεται κατανοητή πάντα σε σχέση με την οικογένεια.

Οι οικογένειες των παιδιών με αυτισμό προέρχονται από όλες τις φυλές και όλα τα κοινωνικά και οικονομικά στρώματα. Εδώ δε παρατηρείται καμιά διαφορά και διάκριση. Διαφέρουν οι προσωπικότητες των μελών της οικογένειας και οι οικογενειακές συνθήκες και επομένως διαφοροποιούνται τα προβλήματα καθώς και οι ανάγκες. Επίσης, οι ανάγκες αλλάζουν με το πέρασμα του χρόνου. Ωστόσο, μέχρι τη δεκαετία του '80 θεωρούταν δεδομένο ότι σχεδόν όλες οι οικογένειες βίωναν ισχυρές ψυχολογικές πιέσεις, οι οποίες αναπόφευκτα προκαλούσαν σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα σ' ένα ή περισσότερα μέλη τους. Σήμερα μελέτες έχουν δείξει ότι αυτό δε συμβαίνει πάντοτε και πως υπάρχουν άλλοι παράγοντες που είναι πιο σημαντικοί. Στη

προσπάθεια να ερμηνευτούν και να κατανοηθούν οι ψυχολογικές πιέσεις και επιπτώσεις που υφίστανται τα μέλη της οικογένειας που μεγαλώνει ένα παιδί με αναπτυξιακή διαταραχή και μειονεξία διαπιστώνονται οι εξής προσεγγίσεις: Η πρώτη προσέγγιση είναι αυτή που δέχεται ότι οι σοβαρές επιπτώσεις είναι αναπόφευκτες. Η ύπαρξη στην οικογένεια ατόμου με αυτισμό είναι πηγή πολλών προβλημάτων. Επικεντρώνεται στην επιρρέπεια των μελών στο στρες και τη σοβαρότητα των ψυχολογικών προβλημάτων που θα έχουν κάποια από τα μέλη της οικογένειας. Αυτή η προσέγγιση είναι η συνέχεια της άποψης που επικρατούσε τις προηγούμενες δεκαετίες. Η δεύτερη προσέγγιση είναι σύμφωνα με την οποία, η ύπαρξη του παιδιού με αυτισμό είναι ένα γεγονός που αναστατώνει την οικογένεια, αλλά από μόνο του δε θα προκαλέσει προβλήματα, αν εάν υπάρχουν μηχανισμοί που υποστηρίζουν την οικογένεια. Ο κοινωνικός παράγοντας είναι καθοριστικός. Τα προβλήματα στις περιπτώσεις που η οικογένεια στηρίζεται από το άμεσο και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και της παρέχονται υπηρεσίες που καλύπτουν μεγάλο μέρος των αναγκών των μελών της δεν είναι και τόσα πολλά και οι επιπτώσεις ελαχιστοποιούνται. Η τρίτη προσέγγιση αφορά την έλευση ενός παιδιού με αυτισμό αναμφισβήτητα συμπαρασύρει πολλά συναισθήματα και προκαλεί έντονο άγχος. Αυτό βέβαια, μπορεί να συμβεί και σε άλλα έντονα γεγονότα και καταστάσεις. Είναι συνεπώς σημαντικό να προσπαθήσουμε να δούμε τον τρόπο με τον οποίο τα μέλη της οικογένειας βιώνουν τη κατάσταση, τους τρόπους που χρησιμοποιούν για να αντιμετωπίσουν το άγχος, τα αρνητικά συναισθήματα και τη προσαρμογή τους στη κατάσταση. Δεν υπάρχει μόνο και ένα στοιχείο που διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην αύξηση του άγχους και τα προβλήματα στα μέλη της οικογένειας.

Εκτός από τη προσωπικότητα, την ιδιοσυγκρασία και τη ψυχική υγεία των μελών της οικογένειας, σημαντικά κρίνονται τα εξής: 1. Οι σχέσεις των μελών, ο τρόπος επικοινωνίας, η δυναμική της οικογένειας. 2. Οι στάσεις, οι πεποιθήσεις, τα στερεότυπα της οικογένειας και των μελών της απέναντι στο θέμα διαταραχή, μειονεξία γενικότερα και αυτισμός ειδικότερα. 3. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης των καταστάσεων και των προβλημάτων. 4. Η κοινωνική και οικονομική υποστήριξη. 5. Ο βαθμός χρήσης των υπηρεσιών κοινωνικής υποστήριξης και διεκδίκησης δικαιωμάτων.

Όπως κάθε άνθρωπος αντιδρά και αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις που έχει να αντιμετωπίσει στη ζωή του, έτσι και τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν το

γεγονός της έλευσης ενός παιδιού με αυτισμό διαφορετικά. Τα κυριότερα συναισθήματα που έχουν παρατηρηθεί και καταγραφεί είναι: Το σοκ και θλίψη. Η οικογένεια περιμένει ένα όμορφο και υγιές χαρούμενο παιδί για το οποίο «ονειρεύεται» και κάνει σχέδια για το μέλλον. Ξαφνικά ενημερώνονται ότι το παιδί τους είναι αυτιστικό. Η λέξη από μόνη της είναι βαριά, πολύ περισσότερο όταν με το άκουσμα της η εικόνα που έρχεται στο μυαλό είναι αυτή που προβάλλεται συχνά, δηλαδή της πολύ σοβαρής διαταραχής. Το παιδί που περίμενε η οικογένεια έχει «πεθάνει». Αυτό το παιδί δεν είναι αυτό που περίμενε. Είναι σαν αν θρηνεί κάποιος το χαμό ενός αγαπημένου του προσώπου. Το να δεχτεί η οικογένεια τη διάγνωση είναι ένα πολύ οδυνηρό χτύπημα, που εκτός από το σοκ προκαλεί και τη θλίψη. Οι αντιδράσεις ποικίλουν και ο τρόπος που εκφράζονται οι άνθρωποι είναι διαφορετικός. Έτσι κάποιος γονιός θα κλάψει, θρηνώντας, άλλος θα αφοσιωθεί στην εργασία του αφήνοντας πίσω τα προβλήματα να διογκώνονται, κοκ. Είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε το δικαίωμα στο κάθε γονιό να εκφράσει τη θλίψη του με διαφορετικό τρόπο. Με όποιον τρόπο κι αν εκφράζεται κάποιος είναι σημαντικό να σέβεται το πόνο του άλλου και να και τον τρόπο με τον οποίο το αντιμετωπίζει. Τα μέλη της οικογένειας δε πρέπει να κλείσουν τα κανάλια επικοινωνίας. Κανένας γονέας δε πρέπει να «φορτώνει το βάρος» αποκλειστικά στον άλλον αλλά να το μοιράζονται. Μετά το θρήνο, η οικογένεια πρέπει να ενημερωθεί έγκαιρα και κατανοητά σχετικά με τον αυτισμό, σκοπεύοντας να τον «κατακτήσει» με τη γνώση. Η άρνηση: Πολλοί γονείς αρχικά προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους 'ότι δε συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι φυσιολογικό. Αυτό συχνά συμβαίνει όταν δεν είναι σοβαρά τα προβλήματα ή δεν δίνεται ιδιαίτερη σημασία σε αυτά. Έρχεται όμως η επόμενη μέρα που πάλι κάτι σοβαρό συμβαίνει, για να τους υπενθυμίσει για ποιο λόγο επιδίωξαν την διάγνωση. Η επιθυμία των γονιών να μην είναι το παιδί του αυτιστικό, πολλές φορές μπορεί να τους οδηγήσει σε παραπλάνηση και εξαπάτηση, αν στο δρόμο τους συναντήσουν επαγγελματίες της ειδικής αγωγής που τους χαϊδεύουν τα αυτιά και τους λένε αυτά που θέλουν να ακούσουν. Από τη στιγμή που αρχίζουν να αποδέχονται τη διάγνωση, πολλοί γονείς αναζητούν όσο το δυνατό περισσότερες πληροφορίες για το θέμα. Εδώ, πολύ σημαντικό είναι οι πληροφορίες να είναι έγκυρες, να μην υπάρχει παραπληροφόρηση από τους ειδικούς και κυρίως να μη προκαλείται σύγχυση. Θα πρέπει βέβαια να ενημερώνονται όλα τα μέλη της οικογένειας. Ο θυμός, οργή, αγανάκτηση: «Γιατί έτυχε

σ'εμάς αυτό το κακό», «Σε τι φταίξαμε Θεέ μου και μας τιμώρησες» και άλλα πολλά ερωτήματα ταλανίζουν καθημερινά τους γονείς. Δε χρειάζεται να δοθούν απαντήσεις στο «γιατί» στο «τι» , στο «πώς» από τρίτους. Αν οι γονείς και τ' αδέρφια μάθουν και κατανοήσουν όσα περισσότερα μπορούν για τον αυτισμό, θα έχουν δυνατότητα με αδιάσειστα δεδομένα να ενημερώσουν τους άλλους και να διορθώσουν πολλές λανθασμένες αντιλήψεις και προκαταλήψεις. Η ενοχή: Οι γονείς προκειμένου ν' απαλλαγούν από τις ενοχές, επιρρίπτουν τις ευθύνες ο ένας στον άλλον. Κάποιοι άλλοι γονείς πιστεύουν ότι τους τιμώρησε ο Θεός ή αντίθετα ότι τους χάρισε ένα σταυρό δοκιμασίας. Ωστόσο, όταν υπάρχει σωστή ενημέρωση τα συναισθήματα ενοχής μειώνονται και με το χρόνο παύουν να υπάρχουν. Οι γονείς αντί να αισθάνονται υπεύθυνοι για τον αυτισμό του παιδιού τους, πρέπει να συγκεντρωθούν σ' αυτό το οποίο είναι υπεύθυνοι· δηλαδή να δείχνουν αποδοχή και αγάπη και να στηρίζουν συνεχώς αυτό το υπέροχο, ξεχωριστό παιδί, που θα τους προσφέρει κα όμορφες και απρόσμενες χαρές. Και φυσικά δε πρέπει να ξεχνούν τις ανάγκες των άλλων παιδιών τους. Η ανησυχία και άγχος: Οι γονείς αφού οριστικοποιηθεί η διάγνωση, ανησυχούν περισσότερο για τη βαρύτητα της διαταραχής, για την κάλυψη των αναγκών του παιδιού για το μέλλον και τη προοπτική του παιδιού, για την εύρεση κατάλληλης θεραπείας, ικανών ειδικών επαγγελματιών, για την εύρεση κατάλληλου και καλού εκπαιδευτικού πλαισίου, για το αν θα έχουν τη κατάλληλη και επαρκή συμβουλευτική υποστήριξη, για τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος, για τις επιπτώσεις στην οικογένεια και κυρίως στα άλλα παιδιά.

Η βιβλιογραφία που υπάρχει σχετικά με τον αυτισμό (Glassard –Overall, 2012), βασίζεται κυρίως στις επιδράσεις που έχει η διαταραχή στο παιδί, και δεν δίνει βάση στην οπτική γωνία του γονέα. Ο ύπνος είναι ένας σημαντικός παράγοντας στην ανάπτυξη και την υγεία ενός παιδιού, και ένα σύμπτωμα του αυτισμού είναι η διαταραχή στον ύπνο. Αυτό σημαίνει πως και οι γονείς αναπόφευκτα υποφέρουν με τον ίδιο τρόπο, ο οποίος μπορεί να τους επιφέρει άγχος και κούραση. Η έλλειψη ύπνου δεν είναι το μόνο εμπόδιο που έχουν να αντιμετωπίσουν οι γονείς. Προβλήματα μπορούν να δημιουργηθούν και στις ίδιες τις σχέσεις τους με φίλους και οικογένεια εξαιτίας της φύσης της διαταραχής του παιδιού τους. Η κοινωνική ζωή τους μπορεί να περιοριστεί αισθητά λόγω της κάλυψης που παρέχουν στις ανάγκες του παιδιού τους. Μερικοί γονείς

μπορεί να κολλήσουν σε έναν φαύλο κύκλο, ανάλογα με το πόσο σοβαρά είναι τα συμπτώματα της μορφής αυτισμού του παιδιού τους, τόση η πίεση που θα τους διακατέχει. Αυτό με τη σειρά του αυξάνει την ανάγκη για χρήση χρονοβόρων διαχειριστικών τακτικών, και ίσως αυξάνει κι ένα αίσθημα ανικανότητας. Μια παρενέργεια της έλλειψης κοινωνικής ζωής είναι τα ψυχιατρικά προβλήματα τα οποία συνήθως συναντάμε σε γονείς που έχουν παιδιά με αυτισμό, παρά σε γονείς που έχουν φυσικά αναπτυσσόμενα παιδιά, και οι έρευνες δείχνουν πως αυτοί οι γονείς έχουν επίσης καλύτερο έλεγχο πάνω στο θέμα της ανατροφής.

Επίσης, Μερικοί γονείς το βρίσκουν πιο εύκολο να απομονώνονται οι ίδιοι από την κοινωνία, παρά να αντιμετωπίσουν κάποια συνέπεια σε περίπτωση που το παιδί τους εκτεθεί σε μια ασυνήθιστη κατάσταση. Τέτοιες καταστάσεις θα μπορούσαν να δημιουργήσουν δυσφορία ή ακόμα και να οδηγήσουν σε ανεξέλεγκτη συμπεριφορά του παιδιού τους. Ο αυτισμός μπορεί να είναι μια ιδιαίτερα δύσκολη και αγχωτική διαταραχή για να μπορέσεις να ζήσεις με αυτή λόγω της ανικανότητας του παιδιού να συμβαδίζει με τα κοινωνικά στερεότυπα. Εξαιτίας αυτού, η οικογένεια πρέπει να κάνει τροποποιήσεις στην καθημερινότητά της, και η προσαρμογή μπορεί να είναι αρκετά δύσκολη. Για να ξεπεραστούν τα αρνητικά της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό είναι σημαντικό ο γονέας να εστιάσει στα θετικά, και να αναγνωρίσει τα προτερήματα που έχει να προσφέρει το παιδί του. Το σύνολο της πίεσης που έχει να υποστεί μια οικογένεια εξαρτάται από το πόσο αφήνουν την διαταραχή να επηρεάσει την καθημερινότητά τους. Οικογένειες που ακολουθούν μια θετική πνευματική συμπεριφορά ίσως και να μην βρεθούν ποτέ αντιμέτωπες με μια κρίση.

1.3.2. Το οικογενειακό περιβάλλον του αυτιστικού ατόμου (αδέλφια).

Τα αδέλφια που έχουν αδελφό/-ή με αναπηρία (Χρηστάκης, 2014, 2011,63-67, Παπαχριστόπουλος 2014, Ζώνιου- Σιδέρη 2011, 60-63, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, 2000, Δροσινού – Γαλάνη 2013), δέχονται σοβαρές αρνητικές επιδράσεις. Συχνά οι γονείς προτρέπουν τα παιδιά τους να φροντίζουν ιδιαίτερα το παιδί με αναπηρία και γίνονται υπερπροστατευτικοί. Άλλοτε βλέπουν με οίκτο το μικρότερο ή μεγαλύτερο αδελφό. Μερικές φορές, λόγω αδεξιότητας των άλλων, βιώνουν αισθήματα εγκατάλειψης και ελλειμματικής

προσοχής από τα ενήλικα πρόσωπα του άμεσου οικογενειακού περιβάλλοντος, π.χ. από τους γονείς, τους παππούδες, τις γιαγιάδες κλπ. Συχνά συμμετέχουν στην επιβάρυνση των γονέων και συμμερίζονται όχι μόνο τις ανησυχίες τους αλλά και τις πρακτικές δυσκολίες και τα προβλήματα που προκύπτουν στην οικογένεια. Στις περισσότερες περιπτώσεις καταναλώνουν για τον αδελφό/-ή, ε δυσκολίες σχεδόν τον ίδιο χρόνο που καταναλώνει και η μητέρα. Πολλά είναι τα ερωτήματα που προβληματίζουν τα αδέλφια τυπικής ανάπτυξης. Δε περιμένουμε βέβαια σε κάθε περίπτωση τα αδέλφια να ακούμε τα αδέλφια να διατυπώνουν μεγαλόφωνα τα ερωτήματα αυτά. Αλλά αυτό δε σημαίνει πως δεν τα απασχολούν. Και όταν δε τα διατυπώνουν λεκτικά αυτά υποβόσκουν ή υπονοούνται. Οι γονείς έχουν ένα σημαντικό ρόλο απέναντι στις ερωτήσεις των αδελφών. Οφείλουν να απαντούν τις ερωτήσεις των παιδιών τους και στο βαθμό που μπορούν να αναλύουν τις δυσκολίες και τις υποχρεώσεις των παιδιών, φροντίζοντας να μη τους δημιουργούν υπερβολικά αισθήματα υποχρέωσης για τον/την αδελφό/-ή τους με δυσκολίες. Ο αριθμός και το περιεχόμενο των ερωτήσεων που απασχολούν τα αδέλφια μειώνονται με τη πάροδο του χρόνου. Αλλά είναι βέβαιο, ότι όλη η ανησυχία που συσσωρεύεται έχει αντανάκλαση στη εξέλιξή τους και προκαλεί αναπτυξιακές αλλαγές και επιβαρύνσεις στο κοινωνικό και στο ψυχοσυναισθηματικό τομέα. Το ενδεχόμενο αυτό γίνεται περισσότερο ισχυρό και μετατρέπεται σε βεβαιότητα, όταν συμβαίνουν δυσάρεστες αλλαγές στην οικογένεια όπως είναι για παράδειγμα θάνατος ή μακροχρόνια αρρώστια του ενός από τους γονείς. Στις περιπτώσεις αυτές τα αδέλφια επιβαρύνονται περισσότερο, γιατί πρέπει να αναπληρώνουν τον γονέα που πέθανε ή αρρώστησε. Μερικές φορές, όταν φτάνουν σε ηλικία που εμφανίζεται ο το ενδιαφέρον για άτομα του άλλου φύλου, παρατηρούνται ασυνήθιστες αντιδράσεις: Νομίζουν ότι ο ανάπηρος αδελφός/-ή τους δημιουργεί εμπόδια στην ανάπτυξη φιλικών σχέσεων και αυτοαπομονώνονται. Μερικές φορές αναπτύσσουν αισθήματα αντιπάθειας και συμπεριφέρονται εχθρικά προς τον ανάπηρο αδελφό, στον οποίο επιρρίπτουν ευθύνες για τη δύσκολη θέση στην οποία αυτά αισθάνονται ότι βρίσκονται. Άλλες φορές συμπεριφέρονται τελείως διαφορετικά. Αποποιούνται τις χαρές της ζωής και αποφασίζουν να ασχοληθούν αποκλειστικά με τον ανάπηρο αδελφό, «γιατί τους έχει ανάγκη». Έτσι παραιτούνται από τη ζωή και απομονώνονται. Όλες αυτές οι αλλαγές και τα αντιφατικά αισθήματα, που πολλές φορές νιώθουν, δημιουργούν σύγχυση, αμηχανία, μειονεκτήματα και διαταράσσουν τις σχέσεις τους με τον εαυτό τους και τα πρόσωπα του περιβάλλοντός τους. Συχνά αναπτύσσουν συγκρουσιακές σχέσεις με τους γονείς,

διαταράσσεται η ενδοοικογενειακή ζωή και παραιτούνται από το σχολείο και τη μάθηση. Αυτά είναι χαρακτηριστικά και στοιχεία, τα οποία δεν ευνοούν την ομαλή κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη και την ωρίμανση τους, ενώ ευνοούν τις αρνητικές αλληλεπιδράσεις στο ενδοοικογενειακό πλαίσιο.

Δεν έχουν γίνει αρκετές μελέτες πάνω στις αντιδράσεις των αδελφών στη γέννηση ενός ανάπηρου παιδιού (Ζώνιου- Σιδέρη, 2011, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Χρηστάκης 2014, 2011, Δροσινού- Γαλάνη, 2014). Για πρώτη φορά Αμερικανοί ψυχολόγοι, παιδαγωγοί και κοινωνιολόγοι ασχολήθηκαν με το θέμα στη δεκαετία του '80. Παρ' όλη την έλλειψη ερευνών, οι περισσότεροι κοινωνικοί επιστήμονες συμφωνούν και χαρακτηρίζουν τα αδέλφια των αναπήρων ως «ομάδα κινδύνου», η οποία είναι ευάλωτη για ψυχικές διαταραχές. Η επιβάρυνση που έχει να αντιμετωπίσει η οικογένεια με το ανάπηρο παιδί επηρεάζει και τα μη ανάπηρα αδέλφια. Τα λιγότερο ερευνητικά αποτελέσματα που έχουμε για τη κατάσταση των αδελφών των ανάπηρων δείχνουν ότι τα μη ανάπηρα αδέλφια σε μια ιδιαίτερα απαιτητική κατάσταση, λόγω του ότι οι γονείς τους ασχολούνται το περισσότερο καιρό με το ανάπηρο παιδί και δεν υπάρχει χρόνος να ασχοληθούν με το μη ανάπηρο παιδί τους. Ως συνέπεια αυτού, τα μη ανάπηρα αδέλφια επωμίζονται από πολύ νωρίς ευθύνες για τον/την ανάπηρο/-η αδελφό/-ή τους και στις περισσότερες περιπτώσεις υποχρεώνονται να συμμετάσχουν στην όλη προστατευτική διαδικασία. Συχνά πρέπει να καταπιέζουν τις δικές τους ανάγκες και επιθυμίες καθώς και να μειώνουν τις εξωοικογενειακές τους δραστηριότητες. Από τη πλευρά των γονιών συνήθως δε τους παρέχεται σχολική βοήθεια, αντίθετα μάλιστα οι γονείς τους συχνά απαιτούν και αναμένουν από αυτούς ιδιαίτερα υψηλές σχολικές επιδόσεις, τέτοιες ώστε να καλύπτονται και να αποζημιώνονται για την απογοήτευσή τους από την αναπηρία μέσω των μη ανάπηρων παιδιών τους. Επίσης, έρχονται συχνά σε σύγκρουση με τις αντιδράσεις του κοινωνικού περίγυρου για την αναπηρία του αδελφού/-ής τους. Οι επιπτώσεις αυτής της καθημερινής φόρτισης που έρχονται να αντιμετωπίσουν τα μη ανάπηρα αδέλφια μπορεί να τους προκαλέσουν ψυχολογικά προβλήματα κατά την εξέλιξή τους. Πολλά αδέλφια αναπήρων νιώθουν παραμελημένα και επιβαρημένα από τις υπερβολικές απαιτήσεις των γονιών τους. Αντιδρούν με προβλήματα συμπεριφοράς, με κατάθλιψη ή επιθετικότητα, που συχνά συνοδεύονται και από σχολικά προβλήματα. Νιώθουν θυμό και ζήλια για τον ανάπηρο αδελφό αλλά συγχρόνως διακατέχονται από ενοχές γι' αυτή τη συμπεριφορά τους. Γι' αυτά που τους συμβαίνουν δεν έχουν δυνατότητα συζήτησης με τους

γονείς τους επειδή οι επικοινωνιακές τους σχέσεις είναι διαταραγμένες, όσον αφορά το θέμα του ανάπηρου παιδιού. Υπάρχουν όμως και μελέτες που έδειξαν αντίθετα αποτελέσματα. Σύμφωνα με αυτές τα αδέλφια των αναπήρων δε δείχνουν καμία διαταραχή από τη συμβίωση με τον ανάπηρο αδελφό. Δε νιώθουν παραμέληση αλλά ούτε και υπερβολική επιβάρυνση από τις απαιτήσεις των γονιών τους. Τόσο τις εμπειρίες τους από το κοινωνικό περίγυρο όσο και τις φιλίες τους τις χαρακτήρισαν ως θετικές. Από τους γονείς τους είχαν αναλυτικές πληροφορίες για την αναπηρία του αδελφού τους, η δε σχολική τους επίδοση δεν είχε αρνητικές επιπτώσεις. Οι αντιδράσεις των μη ανάπηρων αδελφών στη γέννηση ενός ανάπηρου αδελφού ποικίλουν και δεν είναι ιδιαίτερα έντονες όπως αυτές των γονιών τους. Έχουν τα δικά τους προβλήματα και δε νιώθουν υπεύθυνοι για τον ανάπηρο αδελφό τους. Αυτό όμως, που τους ενοχλεί και τους πειράζει περισσότερο είναι η λύπη και η απογοήτευση των γονιών τους, και γενικότερα η συμπεριφορά τους. Εάν οι γονείς καταφέρουν και κρατήσουν μία ισορροπημένη στάση, τότε για τα μη ανάπηρα αδέλφια δεν αλλάζει τίποτε και φαίνονται όλα φυσιολογικά. Γιατί οι δικές τους σχέσεις με τον ανάπηρο αδελφό είναι κανονικές, αρμονικές, δέχονται την αναπηρία του και μάλιστα δείχνουν ιδιαίτερη συμπάθεια. Το πρόβλημα υπάρχει από τη στιγμή που οι γονείς τους αρχίζουν να τα παραμελούν ή νομίζουν ότι τα παραμελούν προς όφελος του ανάπηρου αδελφού τους. Εάν οι γονείς καταφέρουν μέσα από μια αντικειμενική στάση, με την ύπαρξή του ανάπηρου παιδιού, να διατηρήσουν τις σχέσεις της οικογένειας, τότε οι πιθανότητες να δημιουργηθούν προβλήματα στα μη ανάπηρα παιδιά μειώνονται. Γενικά, μπορεί κανείς να υποστηρίξει ότι τα αδέλφια, που έχουν τη δυνατότητα να εκφραστούν ανοικτά για την αναπηρία του αδελφού τους με τους γονείς ή για τα δικά τους προβλήματα, επεξεργάζονται καλύτερα και ουσιαστικότερα τη κατάσταση, από ό,τι τα παιδιά που προέρχονται από οικογένειες που αποσιωπούν το πρόβλημα.

Πιο συγκεκριμένα, τα αδέλφια των ατόμων με αυτισμό (Γκονέλα, 2006, 82-86), από τη στιγμή που στην οικογένεια έρχεται το παιδί με αυτισμό, διαταράσσεται η οικογενειακή αλυσίδα. Όταν το πρωτότοκο παιδί της οικογένειας είναι τυπικής ανάπτυξης και το δεύτερο με αυτισμό, η έλευση του δεύτερου συνήθως προκαλεί προβλήματα στο πρώτο. Σιγά-σιγά του δημιουργείται ένα αίσθημα ενοχής και βγάζει επιθετικότητα εναντίον του δεύτερου. Το δράμα γίνεται μεγαλύτερο όταν οι γονείς δε μιλούν στο παιδί για το πραγματικό πρόβλημα και κρύβονται πίσω από το πόνο τους. Αυτό δε βοηθά. Ο πόνος όταν μοιράζεται είναι

καλύτερα. Οι γονείς πρέπει να ενημερώνουν το παιδί τους για τον αυτισμό και να συζητούν μαζί του χωρίς να συγκαλύπτουν την αλήθεια. Λόγω της ενοχής, το πρώτο παιδί μπορεί να γίνει το «κάλλιστον». Μπορεί όμως να δράσει και καταλυτικά εναντίον των γονέων του.

Συνήθως τα αδέρφια του παιδιού με αυτισμό, είναι «άψογα». Όλα αυτά δε βοηθούν τη καλή ψυχική υγεία του και πολλές φορές οδηγείται σε κατάθλιψη. Το παιδί δε πρέπει να «ξεχαστεί» από τους γονείς του, αλλά ούτε και από τους επαγγελματίες. Συνήθως το πρώτο παιδί «μεγαλώνει» γρηγορότερα. Έχει πάντα ένα βουβό πόνο, αισθήματα ζήλιας για το ενδιαφέρον των γονέων του στο άλλο παιδί και ίσως του παρουσιαστούν σωματικά ή μαθησιακά προβλήματα. Όλα αυτά μπορεί να είναι ένας τρόπος προσέγγισης προς τους γονείς, να ενδιαφερθούν γι' αυτό. Συχνά, γίνονται όμηροι του αδελφού με αυτισμού. Τώρα, όταν το πρωτότοκο παιδί είναι με αυτισμό και το δευτερότοκο τυπικής ανάπτυξης, το δεύτερο έχει «πρότυπο μίμησης» το πρώτο. Είναι παρακινδυνευμένο. Με τα δευτερότοκα παιδιά δε δημιουργείται η συμβατικού τύπου σχέση με τη μητέρα και για να τη προσεγγίσει, ταυτίζεται με το αδελφάκι του. Πρέπει αν γίνουν παρεμβάσεις στο πρόγραμμα της οικογένειας, αλλά με προσοχή όχι βίαια και γρήγορα, αλλά σταδιακά. Στην οικογένεια πια υφίσταται θέμα ρόλου του αδελφού, ο οποίος δε πρέπει να συνθεραπευτής, αλλά να μείνει αδελφός, με προσπάθεια κατανόησης και στήριξης του αδελφού με αυτισμό, χωρίς μηχανοποιημένη συμπεριφορά, αλλά με τη δημιουργία καλών σχέσεων, γιατί κι αυτό θα πάρει χαρά και ευχαρίστηση από το αυτιστικό αδελφάκι του. Συλλήβδην, τα αδέρφια παιδιών με αυτισμό έχουν πολλά ερωτήματα για να μπορέσουν να κατανοήσουν την κατάσταση. Η απόκρυψη της αλήθειας, τους προκαλεί έντονα συναισθήματα κι επιφέρει σύγχυση. Οι Γονείς και ειδικοί πρέπει να βοηθήσουν στην ανάπτυξη της αδελφικής σχέσης με: α) την αποσαφήνιση της κατάστασης και γενικά του προβλήματος της οικογένειας, β) την εκμάθηση τρόπων επικοινωνίας και κοινωνικών δραστηριοτήτων, γ) τη συμμετοχή στις συζητήσεις και αποφάσεις της οικογένειας. Με τη γενική αρχή ότι όλα τα μέλη της οικογένειας έχουν ίσα δικαιώματα, οι γονείς πρέπει να ικανοποιούν τις ανάγκες όλων των παιδιών και όχι μόνο του παιδιού με αυτισμό. Δε θα αποτελεί αυτό το «κεντρικό πυρήνα» της οικογένειας και τα άλλα αδέρφια να αισθάνονται παραμελημένα. Χρειάζονται όλα τα παιδιά να βλέπουν και να νιώθουν αγάπη, στοργή, φροντίδα, μια ανοιχτή αγκαλιά. Επίσης, μια εξήγηση γιατί ασχολούνται περισσότερο με το αδελφάκι τους. Έχουμε όλοι την εντύπωση ότι το παιδί με αυτισμό δε καταλαβαίνει. Όμως δε συμβαίνει αυτό. Καταλαβαίνουν περισσότερο από όσο φαντάζονται οι άλλοι. Έτσι, πρέπει να

του μιλάμε και να του φερόμαστε ευγενικά και όμορφα. Το παιδί με αυτισμό έχει μια στοιχειώδη ψυχική ζωή, την οποία χρειάζεται. Όλοι εμείς πρέπει να τη προσέξουμε. Πολύ λίγη δουλειά έχει γίνει για τα αδέρφια παιδιών με αυτισμό, σε σχέση με τα αδέρφια άλλων ατόμων με αναπηρίες. Άρα πρέπει να γίνουν πολλές έρευνες ακόμη, με πολλές παραμέτρους (φύλο, ηλικία, προφίλ οικογένειας, δυσκολία συμπεριφοράς παιδιού με αυτισμό κοκ.).

Ευρήματα σχετικών ερευνών αναφέρουν για το φάσμα των αντιδράσεων των αδελφών παιδιού με αυτισμό τα εξής: Τα αδέρφια δείχνουν ενδιαφέρον συμμετοχής στη βελτίωση της κατάστασης. Η ανάληψη όμως τεράστιων ευθυνών για την ηλικία τους προκαλεί κούραση, αγανάκτηση και άγχος. Η ωριμότητά τους δε μπορεί ν' ανταποκριθεί σε τόση υπευθυνότητα. Αυτό αποτελεί ένα λόγο που τα αδέρφια επιλέγουν πολλές φορές επάγγελμα σχετικό με βοηθό ψυχολόγου ή παιδαγωγό ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης σε άτομα με αυτισμό. Αυτό είναι υπερβολικό για τα αδέρφια. Σε πολλές περιπτώσεις, τα αδέρφια υιοθετούν τρόπο ζωής ατομικιστικό, αγνοώντας το πρόβλημα. Δε συμμετέχουν σε τίποτα, βάζοντας μια ασφαλιστική δικλείδα για το άτομό τους. Η στάση τους διαφοροποιείται από την υπόλοιπη οικογένεια. Όταν το πρωτότοκο παιδί της οικογένειας είναι κόρη και αναλαμβάνει γονεϊκό ρόλο, επιφορτίζεται με μεγάλες ευθύνες και είναι επιρρεπής σε ψυχολογικά προβλήματα. Αυτά ενισχύονται περισσότερο από τη σκέψη των γονέων ότι εκείνη θα συνεχίσει το ρόλο τους, όταν αυτοί «θα φύγουν από τη ζωή», καθώς και άλλες δικές της σκέψεις, σχετικά με το «κοινωνικό στίγμα» από τον αυτισμό, το οποίο συνδέει ακόμα και με το γάμο της. Όσο περισσότερα αδέρφια υπάρχουν στην οικογένεια, τόσο η πορεία τους είναι καλύτερη, γιατί το βάρος διαμοιράζεται σε όλα, κάνουν ομάδες μεταξύ τους, συνεργάζονται και αλληλοστηρίζονται. Σημειωτέον ότι υπάρχουν ομάδες για αδέρφια παιδιών με αυτισμό, οι οποίες λειτουργούν ενημερωτικά και υποστηρικτικά για εκείνα. Πολλές φορές τα συναισθήματά τους είναι αμφιθυμικά. Διαθέσεις προστασίας και βοήθειας εναλλάσσονται με διαθέσεις παραίτησης. Οίκτος για την οικογένεια, αλλά και έντονο ενδιαφέρον για τον εαυτό τους, το μέλλον τους. Απελπισία, αλλά και δύναμη μέσα από τη προβληματική κατάσταση.

Τα αδέρφια μετά από ψύχραιμες συζητήσεις με τους γονείς θα πρέπει: Να αποδεχτούν τον/την αδελφό/-ή τους, να τον/την αντιμετωπίζουν σαν ένα ακόμα παιδί τυπικής ανάπτυξης, να έχουν και δική τους ζωή, να μην είναι καταπιεστικοί με τα αδέρφια τους. Να ανέχονται τις ιδιορρυθμίες τους, χωρίς να εμποδίζονται στις ασχολίες τους. Να γίνονται παραδείγματα μίμησης στα αδέρφια τους με αυτισμό.

Παρατηρείται ότι το πρόβλημα του αυτισμού ή «δένει» περισσότερο την οικογένεια ή τη «διαλύει». Η οικογένεια μπορεί να συνεχίσει τη ζωή της απλά και όμορφα με στιγμές χαράς και ευτυχίας, αν θέσει κανόνες ίσους για όλα τα μέλη της και καθορίσει σωστά τις υποχρεώσεις και τα δικαιώματα του κάθε μέλους της.

Τα αδέλφια ατόμων με αυτισμό (Συνοδινού 2014, Νότας, 2006, Γονέλα 2006, Χρηστάκης 2014, 2011, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Παπαχριστόπουλος 2014, Ζυγά 2014, Δροσινού- Γαλάνη 2014) και γενικά με αναπτυξιακές διαταραχές έχουν πάρα πολλά ερωτήματα, όπως άλλωστε συμβαίνει σε κάθε οικογένεια που αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα. Θα πρέπει να γνωρίζουν τη κατάσταση για να μπορέσουν να κατανοήσουν το πρόβλημα. Στα μικρότερα παιδιά θα πρέπει να ειπωθεί η αλήθεια με απλό, κατανοητό τρόπο για να μη μπερδευτούν. Η απόκρυψη της αλήθειας οδηγεί τα αδέλφια σε σύγχυση και σε ανυπόστατες ερμηνείες που προκαλούν ενοχές, θυμό και άλλα έντονα συναισθήματα. Κάποιο παιδί λόγου χάρη που μπορεί να πιστεύει ότι αυτό έφταιξε που το αδελφάκι του έχει αυτισμό, ενώ κάποιο άλλο να νομίζει ότι η δική του παρουσία ή συμπεριφορά είναι αυτή που προκαλεί τις εκρήξεις του/της αδελφού/-ής του/της. Τα αδέλφια που δε κατανοούν ότι η συμπεριφορά του αδελφού τους με αυτισμό οφείλεται στη διαταραχή εκνευρίζονται, νιώθουν ενοχές, απομακρύνονται από τα αδέλφια τους και αποξενώνονται. Δε πρέπει να φορτώνονται τα αδέλφια πολλές ευθύνες. Πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν πρωταρχικά οι δικές τους ανάγκες.

Όπως έδειξαν οι έρευνες στη πλειοψηφία τους, τα αδέλφια δείχνουν ενδιαφέρον να συμβάλλουν στη βελτίωση, η ανάθεση όμως υπερβολικών ευθυνών συνήθως τα κουράζει, προκαλεί άγχος και αγανάκτηση με αποτέλεσμα να ταρασσεται η οικογενειακή ισορροπία. Επίσης, τα αδέλφια επωμίζονται από νωρίς μεγάλο μέρος της φροντίδας του παιδιού με αυτισμό βιώνουν έντονο άγχος, διότι αναλαμβάνουν μια υπευθυνότητα που απαιτεί μεγαλύτερη ωριμότητα. Τα αποτελέσματα αυτού είναι συνήθως η επιλογή του επαγγέλματος και της κοινωνικής δράσης παιδιών με αυτισμό, που μπορεί να συνδέεται με τη φροντίδα των ανθρώπων ή αντίθετα να αγνοεί τον παράγοντα της κοινωνικής φροντίδας και μέριμνας.

Οι έρευνες έδειξαν ότι οι πρωτότοκες οι οποίες έχουν επιφορτιστεί σε μεγάλο βαθμό τη φροντίδα του παιδιού με αυτισμό, είναι επιρρεπείς σε ψυχολογικά προβλήματα. Σ' αυτό επίσης, συντελούν η σκέψη πολλών γονέων ότι η πρωτότοκη, σαν άλλη μητέρα θα αναλάβει το παιδί με αυτισμό, όταν οι γονείς «θα φύγουν από τη ζωή», αλλά και το κοινωνικό στίγμα

που νιώθει ότι κουβαλάει και εκφράζεται με τα λόγια «ποιος θα με παντρευτεί εμένα μ' έναν αυτιστικό αδελφό/-ή»;

Έρευνες επίσης έδειξαν ότι συχνά τα αδέλφια εκδηλώνουν διασπαστική συμπεριφορά, με σκοπό να προσελκύσουν τη προσοχή των γονιών τους. Όλα τα μέλη της οικογένειας έχουν ίσα δικαιώματα και οι ανάγκες τους είναι σεβαστές. Οι γονείς πρέπει να ικανοποιούν τις ανάγκες όλων των παιδιών τους. Υπάρχουν πολλές περιπτώσεις που τα μικρά αδέλφια νιώθουν παραμελημένα ή ότι οι γονείς δεν τ' αγαπούν, γιατί αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στο παιδί με αυτισμό. Πολλές φορές ίσως ακούσει ο γονιός τον/την αδελφό/ή τυπικής ανάπτυξης να λέει ότι θα ήθελε να είναι κι αυτό αυτιστικό. Αυτό συμβαίνει είτε γιατί έχει πραγματικά παραμεληθεί και του λείπει η αγάπη, η στοργή, η φροντίδα, η αγκαλιά κ.α., είτε γιατί δε του έχουν εξηγηθεί ορισμένα πράγματα σχετικά με τις ανάγκες του αδελφού/-ής με αυτισμό.

Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό μπορεί να ζήσει όμορφα και απλά, με πολλές χαρούμενες, ευτυχισμένες στιγμές εάν καθορίσει δίκαια και σωστά τις υποχρεώσεις και τα δικαιώματα του κάθε μέλους.

1.4. Σχέσεις βοήθειας - Συνεργασία γονέων και επαγγελματιών

Η ενεργός συμμετοχή των γονέων στη διαγνωστική και θεραπευτική διαδικασία των παιδιών με διαφορετικές αναπτυξιακές διαταραχές θεωρείται σήμερα σημαντικός παράγοντας στη μακροχρόνια έκβαση των βασικών δυσκολιών (Συνοδινού 2014, 1996, 53-55, Παπαχριστόπουλος 2014, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010,2000, Δροσινού – Γαλάνη 2013) Το άρθρο αυτό εστιάζεται στις ανάγκες και στις προσδοκίες των γονέων παιδιών με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού από τους επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης. Παρουσιάζονται τα κύρια σημεία της κριτικής των γονέων για τις παρεχόμενες υπηρεσίες, ο ρόλος τους και τα πρότυπα συνεργασίας με τους επαγγελματίες, όπως προκύπτουν από την έρευνα και από την καθημερινή κλινική πράξη. Έμφαση δίνεται τη σημασία της υποστήριξης και της εκπαίδευσης των γονέων ώστε να αξιοποιήσουν τις δυνατότητές τους για να προωθήσουν την ποιότητα ζωής του παιδιού και της οικογένειας.

Η συνεργασία με τους γονείς (Παπαγεωργίου- Μαυροπούλου, 2014, Χρηστάκης 2014, 2011, 66-67, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Παπαχριστόπουλος 2014, Παπαχριστόπουλος – Σαμαρτζή 2011, 845-870), επηρεάζεται σε σημαντικό βαθμό από τη συμπεριφορά των επαγγελματιών η οποία εξαρτάται εν μέρει, από τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται το ρόλο τους σε σχέση με τους γονείς. Αν και δεν υπάρχουν δύο επαγγελματίες που να λειτουργούν με τον ίδιο ακριβώς τρόπο, ούτε ο ίδιος επαγγελματίας εφαρμόζει άκαμπτα ένα συγκεκριμένο πρότυπο συμπεριφοράς, ο οποίος διακρίνεται σε τρία πρότυπα συνεργασίας. Το Πρότυπο του «Ειδικού» (The Expert Model): Σ' αυτή τη μορφή συνεργασίας, ο επαγγελματίας θεωρεί ότι έχει πλήρη εξειδίκευση σε σχέση με τους γονείς. Έχει απόλυτη πρωτοβουλία και έλεγχο της κατάστασης, παίρνει αποφάσεις και αναμένει από τους γονείς να εφαρμόζουν ότι υποδεικνύει. Η άποψη, τα συναισθήματα και η ανάγκη των γονέων για αμοιβαία σχέση και διαπραγμάτευση είναι δευτερεύουσας σημασίας. Ο πιθανός ρόλος των γονέων στην επίλυση των δυσκολιών δεν αναγνωρίζεται, συνήθως οι γονείς περιμένουν έξω από το χώρο θεραπείας, δεν ρωτούν, η κατανόηση των δυσκολιών είναι ελλιπής και παραπονημένη, ο βαθμός ικανοποίησης χαμηλός και η συμμόρφωση στις υποδείξεις ελλιπής. Αυτή η στάση μπορεί να ενεργοποιήσει την εξάρτηση των γονέων από τους επαγγελματίες από τους οποίους, κατά συνέπεια περιμένουν όλες τις απαντήσεις, ενώ η ικανότητά τους να βοηθήσουν το παιδί μειώνεται. Το Πρότυπο της Μεταμόσχευσης (The Transplant Model): Εδώ κυριαρχεί η εξειδίκευση του επαγγελματία αλλά αναγνωρίζεται η ικανότητα των γονέων να βοηθήσουν με κατάλληλη καθοδήγηση. Ο επαγγελματίας μεταφέρει κάποιες γνώσεις στους γονείς και συνεργάζεται μαζί τους, αλλά κρατά την ευθύνη για τη λήψη των αποφάσεων, επιλέγει τους στόχους τον τρόπο θεραπείας και εκπαίδευσης. Η εμπλοκή των γονέων ενισχύει συνήθως την εμπιστοσύνη, την προσαρμογή και την ενεργό συμμετοχή τους. Αυτός ο τρόπος συνεργασίας απαιτεί από τον επαγγελματία δεξιότητες επικοινωνίας, καθοδήγησης και διατήρησης θετικής σχέσης διάρκειας με τους γονείς. Ωστόσο, υπάρχει ο κίνδυνος της μη αναγνώρισης της ατομικότητας των οικογενειών ως προς την ιδιαιτερότητα των δεξιοτήτων, των ανησυχιών και των αξιών.

Το Πρότυπο του Καταναλωτή (The Consumer Model): Ο επαγγελματίας έχει την πεποίθηση ότι οι γονείς έχουν το δικαίωμα να αποφασίσουν και να επιλέξουν ότι

θεωρούν καλύτερο για το παιδί και την οικογένειά τους. Συμβουλεύει και καθοδηγεί, παρέχει όλες τις πληροφορίες για την κατάσταση του παιδιού και τις υπηρεσίες που είναι σε θέση να βοηθήσουν ουσιαστικά και υποστηρίζει τους γονείς να επιλέξουν το καλύτερο. Αναγνωρίζει ότι οι γονείς γνωρίζουν το παιδί και τις προσωπικές τους ανάγκες καλύτερα από τον καθένα και ότι είναι ικανοί να αποφασίζουν για το καλύτερο. Η τελική απόφαση επαφίεται στους γονείς, ενώ η διαπραγμάτευση στηρίζεται στα πλαίσια μιας σχέσης αμοιβαίου σεβασμού. Ο επαγγελματίας διαπραγματεύεται με υπευθυνότητα όλα τα στάδια της διαδικασίας λήψης αποφάσεων (Brown – Geider – Primrose 2011, Jackson 2011). Ακούει και κατανοεί τις απόψεις, τις προσδοκίες, την παρούσα κατάσταση, παρέχει εναλλακτικές λύσεις και υποστηρίζει τους γονείς να κρίνουν και να πάρουν κατάλληλες, αποτελεσματικές αποφάσεις. Η έννοια της διαπραγμάτευσης και η ευελιξία στην κάλυψη των ατομικών αναγκών είναι κεντρικές σ' αυτό το πρότυπο συνεργασίας. Η δύναμη του επαγγελματία δεν καθορίζεται αποκλειστικά από τη θέση του ως ειδικού, αλλά από την ικανότητά του να εισάγει τη διαπραγμάτευση και να βοηθήσει στην εξεύρεση λύσεων.

Οι γονείς είναι «ειδικοί» στο παιδί τους. Το γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα. Γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα τις προσωπικές και οικογενειακές τους ανάγκες. Οι επαγγελματίες είναι «ειδικοί» στον τομέα τους. Ο αμοιβαίος σεβασμός στις ικανότητες και στη θέση και των δύο πλευρών προωθεί την αποτελεσματική συνεργασία. Μπορεί να υπάρχουν εκ διαμέτρου αντίθετες απόψεις λόγω διαφορών στο ρόλο γονέων-επαγγελματιών. Ωστόσο, η συζήτηση μπορεί να οδηγήσει σε συνδυασμένες προσπάθειες και αποφάσεις. Οι διαφωνίες προωθούν τη συνεργασία. Οι διαφορετικές απόψεις δεν καταστρέφουν αναγκαστικά τη σχέση αλλά οδηγούν σε αλληλοκατανόηση.

Οι ανάγκες, οι απόψεις και η κριτική των γονέων για την ποιότητα της συνεργασίας με τους επαγγελματίες και τις υπηρεσίες υγείας και εκπαίδευσης είναι ιδιαίτερα σημαντικές για τη βελτίωση των παρεχόμενων θεραπευτικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων. Τα κύρια σημεία αυτής της κριτικής είναι τα ακόλουθα: Η επικοινωνία δηλαδή οι γονείς παραπονούνται για ελλιπείς, ανακριβείς πληροφορίες ή πολλές πληροφορίες σε μία μόνο συνάντηση, τις οποίες αδυνατούν να κατανοήσουν και να συγκρατήσουν. Η εξειδικευμένη ορολογία των επαγγελματιών παρεμποδίζει περαιτέρω την κατανόηση των πληροφοριών (Brown – Geider – Primrose 2011, Jackson

2011). Η Κατανόηση συναισθημάτων όπου συχνά οι γονείς αναφέρουν έλλειψη ενδιαφέροντος, θετικής στάσης και συμπάθειας, ενσυναίσθησης και σεβασμού προς τους ίδιους και το παιδί από την πλευρά των επαγγελματιών, εξ αιτίας του τρόπου με τον οποίο ανακοινώνεται η διάγνωση, του περιορισμένου χρόνου ή της κυρίαρχης στάσης του επαγγελματία κατά τις συναντήσεις η οποία αποτρέπει τη δυνατότητα ερωτήσεων. Η επάρκεια δηλαδή οι γονείς συχνά παραπονούνται για λανθασμένη διάγνωση και αδυναμία ελέγχου της συμπεριφοράς του παιδιού. Αν και δεν είναι οι πλέον κατάλληλοι για να κρίνουν την επιστημονική επάρκεια των επαγγελματιών, η εμπιστοσύνη στις ικανότητες του ειδικού είναι καθοριστική. Η ικανότητα αλληλεπίδρασης των επαγγελματιών δεν επαρκεί, αν δεν διαθέτουν την ικανότητα να αποδείξουν την επιστημονική τους επάρκεια. Οι Κατάλληλες υπηρεσίες οι οποίες είναι περιορισμένες ως προς τον αριθμό και την επάρκεια. Οι γονείς δεν παίρνουν συνήθως τη βοήθεια που έχουν ανάγκη ή παίρνουν ελάχιστη σε σύγκριση με τις ανάγκες τους. Η πρόσβαση, δηλαδή οι υπηρεσίες είναι συνήθως συγκεντρωμένες στις μεγάλες πόλεις, γεγονός που αποτρέπει τη χρήση τους από οικογένειες που ζουν σε απομακρυσμένες περιοχές. Η οργάνωση, κατά την οποία οι γονείς παραπονούνται ότι συχνά η οργάνωση των υπηρεσιών είναι ελλιπής σε διαφορετικούς τομείς, από τη συνέπεια στις συναντήσεις έως το προσωπικό και τον εξοπλισμό. Η συνεργασία μεταξύ επαγγελματιών και υπηρεσιών: Οι γονείς συχνά αναγκάζονται να απαντούν στις ίδιες ερωτήσεις σε διαφορετικούς επαγγελματίες. Συχνά αναγκάζονται να μεταφέρουν πληροφορίες από τη μια υπηρεσία στην άλλη, ενώ οι οδηγίες που παρέχονται από διαφορετικούς επαγγελματίες είναι αντιφατικές. Η συνέχεια: Αν και τα προβλήματα των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές είναι χρόνια και η συνέχεια παροχής υπηρεσιών είναι καθοριστικής σημασίας, οι γονείς αντιμετωπίζονται συχνά από διαφορετικούς επαγγελματίες. Αποτελεσματικότητα: Συχνά οι γονείς αναφέρουν ότι οι ανάγκες τους δεν εισακούονται από τους επαγγελματίες, γεγονός που μειώνει την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων.

Η αλληλεπίδραση με τους γονείς και η δημιουργία ποιοτικής σχέσης απαιτεί από τους επαγγελματίες υγείας ιδιαίτερη προσοχή. Βαθιά γνώση της διαταραχής και των διαθέσιμων υπηρεσιών, ευαισθησία και σεβασμός προς τους γονείς και το παιδί, αυτογνωσία και κριτική σκέψη είναι παράγοντες καθοριστικής σημασίας. Η

εντύπωση προς τους γονείς ότι μπορεί να απαντηθούν όλα τα ερωτήματα τους είναι επικίνδυνη και για τις δυο πλευρές. Οι εξηγήσεις για τη φύση και την ποιότητα, τα κύρια χαρακτηριστικά, τις πιθανές συνέπειες και την πρόγνωση του αυτισμού είναι πρωταρχικής σημασίας. Η εκδήλωση των βασικών συμπτωμάτων στο συγκεκριμένο παιδί και οι εξηγήσεις για τις δυσκολίες του βοηθούν τους γονείς να κατανοήσουν και να αποδεχθούν τη διάγνωση. Η αξιολόγηση της κατάστασης του παιδιού δίνει στον επαγγελματία τη δυνατότητα να παρουσιάσει ρεαλιστική εικόνα των δυνατοτήτων και των δυσκολιών του η οποία βοηθά τους γονείς να έχουν ρεαλιστικές προσδοκίες. Η ανοιχτή στάση και η απόλυτη ειλικρίνεια αποτελούν τη βάση της σχέσης εμπιστοσύνης, η οποία είναι κεντρικής σημασίας στη διαδικασία παροχής κατάλληλης βοήθειας.

Η έμφαση και η προσοχή σε συγκεκριμένα σημεία της διαδικασίας διάγνωσης-αξιολόγησης είναι ιδιαίτερα βοηθητική για τους επαγγελματίες υγείας, προκειμένου να ανταποκριθούν στα αιτήματα των γονέων. Οι ερωτήσεις που ακολουθούν εστιάζονται στα στάδια της αξιολόγησης και βοηθούν τον επαγγελματία να εστιαστεί και να βεβαιωθεί ότι ο σκοπός της εξέτασης επιτεύχθηκε: Διευκρινίστηκε η διάγνωση; Διευκρινίστηκαν οι θεραπευτικές και εκπαιδευτικές ανάγκες; Πώς εκδηλώνεται η διαταραχή στο συγκεκριμένο παιδί; Πρέπει να γίνουν άλλες εξετάσεις; Ολοκληρώθηκε η αξιολόγηση αναγκών; Κατανόησαν οι γονείς τις επιπτώσεις της διαταραχής; Ποιες είναι οι επιπτώσεις στη συγκεκριμένη οικογένεια; Είναι κατάλληλο το σχολείο; Ποια η άποψη / αντιμετώπιση του δασκάλου; Υπάρχουν άλλα οικογενειακά θέματα που απαιτούν αντιμετώπιση; Τι είδους παρέμβαση απαιτείται;

Οι απαντήσεις στα ερωτήματα που ακολουθούν είναι καθοριστικής σημασίας στην επιλογή της κατάλληλης, εξατομικευμένης παρέμβασης, στη δημιουργία ποιοτικής σχέσης μεταξύ επαγγελματιών υγείας- εκπαίδευσης και γονέων και στην έκβαση της θεραπείας. Επαγγελματίες, διευκρινίστε τα παρακάτω, έστω κι αν οι γονείς δεν υποβάλλουν τέτοιες ερωτήσεις! Γονείς, ακόμη και αν οι επαγγελματίες δεν εστιάζονται σε τέτοιου είδους απορίες σχετικά με την προτεινόμενη θεραπευτική εκπαιδευτική παρέμβαση, ρωτήστε: Τι κάνει το παιδί, τι κάνει ο θεραπευτής στη συγκεκριμένη παρέμβαση; Γιατί το κάνουν; ποια είναι η λογική, η φιλοσοφία; Εστιάζεται η παρέμβαση στα βασικά συμπτώματα της διαταραχής; Σε τι διαφέρει από άλλες; Για ποια παιδιά με τη διαταραχή είναι κατάλληλη; Ταιριάζει με το προσωπικό στυλ των γονέων και του

παιδιού; Ποια είναι τα αναμενόμενα αποτελέσματα; Σε πόσο χρόνο αναμένεται ότι θα επιτευχθούν; Τι εκπαίδευση απαιτείται; Υπάρχουν μαρτυρίες για την επίτευξη των αποτελεσμάτων; Πόσο κοστίζει; Ποια είναι η άποψη του παιδιού; Τι έγινε για να κατανοήσει το παιδί την κατάσταση; Μπορεί να επικοινωνήσει το παιδί με κάποιο τρόπο; Τι βιώνει από τη συγκεκριμένη κατάσταση;

Οι γονείς είναι ειδικοί στο παιδί τους (Συνοδινού, 2014, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010). Η συνεργασία αρχίζει με την κατανόηση των πεποιθήσεων, των προσδοκιών και των αναγκών τους, που αποτελεί τη βάση όλων των προσπαθειών βοήθειας προς το παιδί τους ...αν οι επαγγελματίες άκουγαν τους γονείς και εμπιστεύονταν ότι είναι ικανοί, αντί να τους δίνουν συνεχώς οδηγίες, τότε, οι γονείς, θα ήταν πιο χρήσιμοι και πιο αποτελεσματικοί ... γιατί είναι πιο εύκολο να δέχεται όταν δίνεις. Αν δεν υποστηριχθούν έγκαιρα και σωστά τόσο οι γονείς όσο και τα αδέλφια ατόμων με αυτισμό (Χρηστάκης, 2011, 66-67), θα βρεθούν πολύ σύντομα στη περιοχή της παθολογίας. Οι συνέπειες αυτές επηρεάζουν τη προσωπική, την οικογενειακή, την κοινωνική και την επαγγελματική ζωή ολόκληρης της οικογένειας, ως ομάδας και καθενός μέλους της χωριστά. Στις περιπτώσεις αυτές οι συνθήκες και το κλίμα που δημιουργούνται δε βοηθούν ούτε την οικογένεια, ως σύστημα, ούτε τα μέλη της, ούτε το παιδί με αναπηρία, αφού όλοι οι άλλοι καθίστανται ανίκανοι να το βοηθήσουν. Συνεπώς, πρόκειται για σοβαρές δυσκολίες, οι οποίες πρέπει να αντιμετωπίζονται έγκαιρα και συστηματικά.

Η συμβουλευτική εργασία με τους γονείς και τα αδέλφια είναι αναγκαία στις περιπτώσεις αυτές. Τόσο οι γονείς όσο και τα αδέλφια, πρέπει να βοηθηθούν, να αποδεχθούν τη παρουσία του ανάπηρου παιδιού και το πρόβλημά του και να αναπτύξουν θετική στάση και συμπεριφορά προς αυτό. Είναι σημαντικό, να κατανοήσουν και να παραδεχθούν όλοι, ότι το παιδί με αναπηρία χρειάζεται φροντίδα και υποστήριξη από όλους, αλλά χωρίς οι άλλοι να αποποιούνται τα δικαιώματά τους και να παραιτούνται από τη ζωή. Πρέπει να καταλάβουν και να παραδεχθούν όλοι τα εξής: Οι γονείς, ότι μόνο αν εγκαταλείψουν τις μεταφυσικές αναζητήσεις και τη φυγή και προσγειωθούν στη πραγματικότητα, μπορούν να προσφέρουν στο παιδί με δυσκολίες τη φροντίδα και τη βοήθεια που χρειάζεται. Τα αδέλφια, ότι θα υπάρξουν δυσκολίες στην οικογένεια και πρέπει να συμβάλλουν στην αντιμετώπιση τους όσο μπορούν, χωρίς να εγκαταλείπουν

τον εαυτό τους και τους στόχους που πρέπει να βάζουν για τη μελλοντική τους αποκατάσταση.

Ένα πρόγραμμα συμβουλευτικής υποστήριξης της οικογένειας ακολουθεί ορισμένα στάδια και αποβλέπει να βοηθήσει τους γονείς και τα αδέρφια να πετύχουν τα εξής: Το 1^ο στάδιο: Η αποδοχή του παιδιού, το 2^ο στάδιο: Η προσαρμογή στην ιδέα της μακρόχρονης συμβίωσης με το παιδί και το πρόβλημά του. Το 3^ο στάδιο: Η τόνωση του αυτοσυναίσθηματος και της αυτονομίας των γονέων και των αδελφών. Απεξάρτηση όλων από το παιδί και το πρόβλημά του. Το 4^ο στάδιο: Η απεξάρτηση της οικογένειας από ετικέτες. Το 5^ο στάδιο: Η κοινωνική προσαρμογή.

Ακριβώς για όλους αυτούς τους λόγους πρέπει να υπάρχουν συμβουλευτικές υπηρεσίες, οι οποίες θα είναι διαθέσιμες για άσκηση συμβουλευτικής υποστηρικτικής εργασίας στις οικογένειες που αποκτούν παιδί με αναπηρία. Επίσης, να υπάρχει διαδικασία αναφοράς των περιπτώσεων αυτών από τα μαιευτήρια και τις κλινικές στις συμβουλευτικές υπηρεσίες, ώστε να εξασφαλίζεται η έγκαιρη παρέμβασή τους. Εκτός από τα παραπάνω, να υπάρχουν καλά οργανωμένες ειδικές εκπαιδευτικές υπηρεσίες και υπηρεσίες επαγγελματικής αποκατάστασης των ατόμων με δυσκολίες. Τέλος, να υπάρχουν προγράμματα αυτόνομης διαβίωσης, τα οποία θα οδηγούν τα άτομα με δυσκολίες στην ανεξάρτητη ή ημιανεξάρτητη ζωή. Είναι αυτονόητο, ότι η συμβουλευτική εργασία και η ψυχοσυναίσθηματική στήριξη χρειάζεται και το παιδί με αναπηρία, ώστε πέρα από την εξειδικευμένη ιατρική ή εκπαιδευτική φροντίδα που θα δέχεται να εξασφαλίζεται και η ομαλή κοινωνική και συναισθηματική του εξέλιξη και ωρίμανση μέσα στο ενδοοικογενειακό περιβάλλον.

Η στιγμή της διάγνωσης και για τους γονείς (Γκονέλα, 2006, 80-82) και για τους επαγγελματίες είναι τραυματική. Οι δίοδοι επικοινωνίας, που θα αναπτυχθούν αυτή τη στιγμή, διαμορφώνουν την αλληλεπίδραση στη συνεργασία των δύο πλευρών. Οι γονείς λοιπόν πρέπει να ξέρουν ακριβώς τη διάγνωση, να δομούν τη σχέση συνεργασίας, να έχουν συχνές επαφές με τους ειδικούς, να εμπιστεύονται τον επαγγελματία, να αποφεύγουν τον ανταγωνισμό, τη καχυποψία και τις εντάσεις, να δρουν με αλληλοκατανόηση και ειλικρίνεια, να δίνουν σωστές πληροφορίες, να γνωρίζουν το εκπαιδευτικό και το θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού τους και να βοηθούν ως «συνεκπαιδευτές» συνεχίζοντας το στο σπίτι. Από την άλλη πλευρά οι επαγγελματίες

πρέπει να μιλήσουν με τους γονείς για τη διάγνωση ειλικρινά, χωρίς να καταστρέψουν την ελπίδα τους, να αποκαλύπτουν και όχι να συγκαλύπτουν την αλήθεια, με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, να μην αποπροσανατολίζουν, να παρέχουν συνεχή, σωστή υποστήριξη και κατάλληλη συμβουλευτική καθοδήγηση, να πρωτοστατούν στον τομέα ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης, να ασκούν το επάγγελμά τους με γνώση, την οποία πρέπει να ανανεώνουν συνεχώς. Επιπλέον, να καταβάλλουν προσπάθεια για την εκμετάλλευση και της παραμικρής δυνατότητας του παιδιού, χωρίς να απελπίζεται με τη μη θεαματική βελτίωσή του. Αυτή είναι αργή. Έρχεται σιγά – σιγά και αργεί να φανεί.

Τέλος, να τηρηθούν η δεοντολογία και η ηθική. Συλλήβδην, οι γονείς και οι επαγγελματίες πρέπει να έχουν συνεχή διάλογο, να συζητούνται οι θέσεις τους, να συνειδητοποιήσουν ότι έχουν κοινό σκοπό: το παιδί και να έχουν υπ' όψιν τους ότι οι διαφορές απόψεων γεφυρώνονται με καλή διάθεση και αμοιβαία εμπιστοσύνη. Αν δεν επιτευχθεί κα συνεχίζεται η διαφωνία, είναι προτιμότερο να σταματά η συνεργασία.

Ξένοι μελετητές υποστηρίζουν πως σχετικά με την φροντίδα από τις αρμόδιες αρχές και από επαγγελματίες φαίνεται πως, δυστυχώς, οι οικογένειες (Glazzad –Overall, 2012), που έχουν παιδιά με αυτισμό δέχονται λιγότερη φροντίδα και οικονομική υποστήριξη από ότι οικογένειες που έχουν παιδιά με διαφορετικού είδους ειδικών αναγκών. Είναι συχνά δύσκολο για τους γονείς να έχουν πρόσβαση στη φροντίδα όταν την χρειάζονται κι αυτό γιατί τα παιδιά με αυτισμό έχουν συνήθως επιπλέον ανάγκες για διάγνωση, κι έτσι χρειάζονται αρωγή από περισσότερες από μία υπηρεσίες.

Μερικοί γονείς το βρίσκουν πιο εύκολο να απομονώνονται οι ίδιοι από την κοινωνία, παρά να αντιμετωπίσουν κάποια συνέπεια σε περίπτωση που το παιδί τους εκτεθεί σε μια ασυνήθιστη κατάσταση. Τέτοιες καταστάσεις θα μπορούσαν να δημιουργήσουν δυσφορία ή ακόμα και να οδηγήσουν σε ανεξέλεγκτη συμπεριφορά του παιδιού τους. Ο αυτισμός μπορεί να είναι μια ιδιαίτερα δύσκολη και αγχωτική διαταραχή για να μπορέσεις να ζήσεις με αυτή λόγω της ανικανότητας του παιδιού να συμβαδίζει με τα κοινωνικά στερεότυπα. Εξαιτίας αυτού, η οικογένεια πρέπει να κάνει τροποποιήσεις στην καθημερινότητά της, και η προσαρμογή μπορεί να είναι αρκετά δύσκολη. Για να ξεπεραστούν τα αρνητικά της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό είναι σημαντικό ο γονέας να εστιάζει στα θετικά, και να αναγνωρίσει τα προτερήματα που έχει να προσφέρει το παιδί του. Το σύνολο της πίεσης που έχει να υποστεί μια οικογένεια

εξαρτάται από το πόσο αφήνουν την διαταραχή να επηρεάσει την καθημερινότητά τους. Οικογένειες που ακολουθούν μια θετική πνευματική συμπεριφορά ίσως και να μην βρεθούν ποτέ αντιμέτωπες με μια κρίση.

Αρκετοί γονείς δηλώνουν ότι δεν αισθάνονται την υποστήριξη από τις τοπικές αρχές όταν φτάνει η στιγμή για να δεχτούν επαγγελματική βοήθεια. Δε νιώθουν πως η βοήθεια ήταν ή είναι διαθέσιμη για αυτούς και τα παιδιά τους όταν την χρειάζονται.

«Πιστεύω αν το είχα καταλάβει νωρίτερα θα το είχα εξηγήσει ή θα συζητούσα για αυτό στους φίλους και τις άλλες μητέρες εντελώς διαφορετικά...»

«Αφότου διαγνώστηκε πήγαινε να δει τον γιατρό κάθε μήνα ή αρχικά κάθε δύο εβδομάδες και μετέπειτα κάθε μήνα απλά για να συζητήσουν και να δουν πώς πάνε τα πράγματα. Μόλις κλείσουν τα 16 αυτό ήταν, είναι βασικά εκτός πλάνων... Άρα μετά από αυτό δεν υπάρχει δίκτυο υποστήριξης ή κάτι παρόμοιο.»

«Ακόμα και μετά την διάγνωση υπάρχουν άτομα στα σχολεία που δεν γνωρίζουν για αυτό και δεν καταλαβαίνουν. Μίλησα με πάρα πολλούς ανθρώπους και δεν είχαν την παραμικρή ιδέα περί τίνος πρόκειται.»

«Υπάρχει πλέον διαθέσιμη βοήθεια, αλλά όχι και όταν ήταν στο κανονικό σχολείο επειδή οι δάσκαλοι εκεί είχαν έλλειψη γνώσης επί του θέματος.»

Επίσης σε ένα άλλο άρθρο είναι ξεκάθαρο πως η σχέση σπιτιού-σχολείου (Dobbins -Abbott, 2010) στα ειδικά σχολεία είναι πολύ σημαντική για την περαιτέρω βελτίωση, με τους γονείς και τους δασκάλους να είναι προφανώς πολύ ανυπόμονοι να την αναπτύξουν ώστε να μεγιστοποιήσουν τα οφέλη του παιδιού, της οικογένειας και του σχολείου. Η αναγνώριση του συναισθηματικού πλαισίου της σχέσης σπιτιού-σχολείου σε ατομικό και οργανωτικό επίπεδο είναι κύριος παράγοντας για την σωστή προσέγγιση της στρατηγικής της ανάπτυξης. Στη συνέχεια του επιστημονικού αυτού άρθρου καταγράφεται ο σχεδιασμός έρευνας και η μεθοδολογία. Επιλέχθηκε ένας σχεδιασμός έρευνας με ανάμεικτες μεθόδους ώστε να εξερευνηθούν οι γονικές συμπεριφορές και οι απόψεις πάνω στη σχέση σπιτιού-σχολείου: Μέθοδος 1^η: Διαχείριση και ανάλυση ερωτηματολογίων βασισμένα στο σχολείο, τα οποία δημιουργήθηκαν για να εκμαιεύσουν τις απόψεις των γονέων πάνω στην εκπαίδευση των παιδιών τους. Αυτά τα ερωτηματολόγια μοιράζονται στους γονείς κάθε χρόνο, με σκοπό την αναγνώριση των δυνατών σημείων, των αδυναμιών, αλλά και της ανάπτυξης νέων τομέων. Μέθοδος 2^η:

Διαχείριση και ανάλυση ερωτηματολογίων που δημιουργήθηκαν για να παρέχουν στο σχολείο γονικές απόψεις σχετικά με την πρόοδο των παιδιών. Σαν μέρος αυτής της διαδικασίας, ζητείται από τους γονείς να συμβάλλουν με τις απόψεις τους πάνω στην πρόοδο, τις κύριες ανάγκες των παιδιών τους για την ερχόμενη σχολική χρονιά, και ό,τι προβληματισμούς μπορεί να έχουν οι ίδιοι σχετικά με τις παροχές για το παιδί τους. Τα συγκεκριμένα ερωτηματολόγια είναι μια πολύτιμη βοήθεια ώστε να κατανοηθεί η αποτελεσματικότητα της σχέσης γονέα-δασκάλου. Μέθοδος 3^η: Διεξαγωγή συνεδριών σε τρεις ομάδες για συζήτηση με τους γονείς. Μέθοδος 4^η: Διεξαγωγή ημι-δομημένων, τετ-α-τετ συνεντεύξεων με γονείς.

Οι γονείς έχουν πολύ συγκεκριμένες απόψεις πάνω στο ποιοι παράγοντες πιστεύουν ότι μπορεί να βελτιώσουν την σχέση σπιτιού-σχολείου, δηλαδή την ανάγκη για αυξημένη γονική επίγνωση του εύρους της διδασκαλίας και η γνώση στρατηγικών και προσεγγίσεων που χρησιμοποιούνται στο σχολείο, τις περισσότερες τετ-α-τετ συναντήσεις με το προσωπικό του σχολείου, τις περισσότερες πληροφορίες για το σχολείο προς τους γονείς και μεγαλύτερη συμμετοχή των ίδιων στην ενδοσχολική ζωή, τη μεγαλύτερη επικοινωνία μεταξύ γονέων και σχετικών γιατρών (πχ λογοθεραπευτές κλπ), τις καλύτερος σχεδιασμός και γονική ανάμειξη στην μετάβαση ανάμεσα στα μαθήματα και τις ειδικότητες, την ανάγκη καλύτερης μετάβασης σχετικά με την αναχώρηση από το σχολείο, τη καλύτερη συνεργασία στην εφαρμογή και την επίβλεψη της εκμάθησης και την αναγνώριση και η εμπλοκή επαγγελματιών βάση του κύρους της άποψης των γονέων.

Επιπλέον αναφέρουν διάφορα εμπόδια στη σχέση γονέα και παιδαγωγού ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης: Τις παλαιότερες αρνητικές εμπειρίες με επαγγελματίες υπονομεύουν μελλοντικές προσδοκίες για μια επιτυχημένη σχέση. Τα αντιλαμβανόμενα επίπεδα μετάδοσης κινήτρου μεταξύ ποικίλων επαγγελματιών. Ο βαθμός κατανόησης των αναγκών ενός παιδιού ή μιας οικογένειας και οι συνθήκες στον ρόλο του προσωπικού του σχολείου. Η τυπικότητα μερικών επαγγελματιών και η σπανιότητά της. Την αίσθηση ανεπάρκειας ή κατωτερότητας που βασίζεται σε παλαιότερες σχέσεις με δασκάλους. Ο φόβος να φανεί ο γονέας στα μάτια του δασκάλου ως κάποιος που επεμβαίνει. Τα εμπόδια που δημιουργούνται από το επαγγελματικό λεξιλόγιο. Ο φόβος να φανεί ο γονέας ανίκανος.

Εν κατακλείδι, μπορούμε να δούμε ότι τα σχολεία επιτάσσουν την εμπλοκή συνεργατικής τακτικής με τους γονείς ώστε να ενισχύσουν την συνεργασία, βασισμένοι σε μια μη προβληματική προοπτική, θέτοντας τους γονείς σύμμαχους στην προσπάθεια αυτή. Μέσα σε μια διαφορετική αντίληψη του ρόλου των γονέων, υπάρχει μια σημαντική πρόκληση στα ειδικά σχολεία να πάνε μπροστά την σχέση τους με τις οικογένειες με ένα νέο και δυναμικό τρόπο. Η πρόκληση για τους υπεύθυνους των σχολείων είναι να ανακαλύψουν, να σχεδιάσουν και να επιδιώξουν ένα κοινό όραμα μεταξύ οικογένειας και σχολείου, το οποίο θα ενστερνίζεται και θα καθοδηγεί την ανάπτυξη των νέων σχέσεων σπιτιού-σχολείου που θα συνδέει τα σωστά πρότυπα με την εφαρμογή στα σχολεία.

1.5. Υποθέσεις της έρευνας

Στις υποθέσεις της ερευνητικής εργασίας θα διερευνηθούν : α) οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης και ο τρόπος διαχείρισης του/της αδελφού/-ής τους με την "αναπηρία", β) αν οι εξωοικογενειακές δραστηριότητες, και ο κοινωνικός περίγυρος διαταράσσονται από τις σχέσεις βοήθειας, γ) αν οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης επηρεάζονται αρνητικά ή θετικά από την προσπάθεια επαγγελματικής αποκατάστασης και το άγχος που βιώνουν για αυτήν και δ) αν οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης εξαρτώνται από την μελλοντική αυτόνομη ή ημιαυτόνομη διαβίωση του αδελφού/ης με ΔΑΔ-ΦΑ όταν οι γονείς αποβιώσουν.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

2.Θεωρητικό υπόβαθρο για τις ποσοτικές και ποιοτικές μεθόδους έρευνας στην ειδική αγωγή.

Στο τομέα της έρευνας στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση (Αβραμίδης-Καλύβα, 2006, 32-37), τα παλιότερα χρόνια κυριαρχούσαν οι ποσοτικές μέθοδοι. Ένας λόγος που γι' αυτήν την αυξημένη έμφαση στα αριθμητικά δεδομένα είναι η ανάγκη αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας των παρεχομένων υπηρεσιών. Για παράδειγμα, μία δημοσκόπηση που διενεργήθηκε από τον Male, συνέλεξε στατιστικά δεδομένα για τα είδη των ειδικών αναγκών που συναντώνται σε ειδικά σχολεία για μέτριες μαθησιακές δυσκολίες. Με την ίδια μέθοδο, ένας άλλος ερευνητής αξιολόγησε την αποτελεσματικότητα των ομάδων στήριξης συμπεριφοράς σε είκοσι έξι (26) εκπαιδευτικές περιφέρειες. Άλλη μία παρόμοια έρευνα που ανήκει στην ίδια κατηγορία «απολογητικών» ερευνών μεγάλης κλίμακας έγινε από έναν ερευνητή το 1997 και εξέτασε τη θέση των φυσικών επιστημών στο αναλυτικό πρόγραμμα όλων των ειδικών σχολείων προσωρινής τοποθέτησης της Βρετανίας, καθώς και τις στάσεις των δασκάλων απέναντι στη διδασκαλία των φυσικών επιστημών. Συλλήβδην, έχουν πραγματοποιηθεί ουκ ολίγες ποσοτικές μέθοδοι βασιζόμενες σε μεγάλα δείγματα που παράγουν στατιστικά πορίσματα, που μπορούν να γενικευτούν. Ωστόσο, στη δεκαετία του 1980 πολλοί ερευνητές άρχισαν να αμφισβητούν τις παραδοσιακά κυρίαρχες ποσοτικές μεθόδους επισημαίνοντας τις αδυναμίες τους. Για παράδειγμα όπως σημειώνουν ξένοι ερευνητές, εκφράζονταν επιφυλάξεις για το κατά πόσο έρευνες αντιπροσωπεύουν ικανοποιητικά τη διδασκαλία και τη μάθηση που λαμβάνει χώρα σε γενικά και ειδικά σχολεία. Ιδιαίτερα οι πειραματικές έρευνες είναι τόσο «στημένες» ώστε η γενίκευση των πορισμάτων σε πραγματικές συνθήκες να είναι παρακινδυνευμένη . Με βάση τον μικρό αντίκτυπο των ποσοτικών ερευνών στην καθημερινή πρακτική των δασκάλων, θεωρήθηκε αναγκαίο να

επιτελεστούν περισσότερες ποιοτικές έρευνες μικρής κλίμακας, όπως μελέτες περίπτωσης. Επιπλέον, η έμφαση των ερευνών μετακινήθηκε από περιγραφικές μελέτες των συνδρόμων, μαθησιακών δυσκολιών ή αναπηριών των παιδιών προς μία αναζήτηση των τρόπων με τους οποίους μπορούν να αντιμετωπιστούν οι διάφορες ειδικές ανάγκες. Αυτό είχε σαν αποτέλεσμα την επισταμένη μελέτη των μαθησιακών εμπειριών των παιδιών και τη συστηματική αξιολόγηση των πρακτικών σε ειδικά ή γενικά σχολεία. Μια τέτοια θεματολογία έρευνας απαιτούσε αναπόφευκτα μια απομάκρυνση από τις παραδοσιακές ποσοτικές μελέτες της ψυχολογίας προς μία διαφορετική ποικιλία ποιοτικών μεθόδων, όπως τα διάφορα είδη ποιοτικής αξιολόγησης. Οι Mertens και McLaughlin σημειώνουν και κάποιους πρακτικούς λόγους για τους οποίους οι ερευνητική κοινότητα υιοθέτησε ποιοτικά ερευνητικά μοντέλα. Για παράδειγμα, στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση, κάποιες μαθησιακές δυσκολίες, σύνδρομα και αναπηρίες είναι είτε σπάνια είτε συναντώνται σε μικρούς αριθμούς στα σχολεία. Κατά συνέπεια, τα σχετικά δείγματα που μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε μία έρευνα είναι περιορισμένα ή και πολύ μικρά. Επίσης, τα συμμετέχοντα παιδιά είναι όλα ξεχωριστά και μόνο ποιοτικά ερευνητικά μοντέλα μπορούν να λάβουν υπ' όψιν τη μοναδικότητά τους. Εκτός από τα παραπάνω, στην δηλαδή, σχεδιασμένο για μαθησιακές ανάγκες ενός συγκεκριμένου παιδιού. Αυτή η ποικιλία προγραμμάτων απαγορεύει κάθε συνολική αξιολόγηση αποτελεσματικότητας μια και τα προγράμματα είναι διαφορετικά.

Οι ερευνητές της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης οφείλουν να εντοπίσουν τις δικές τους παραδειγματικές θέσεις και να εξετάσουν τις μεθοδολογικές τους επιλογές. Πιο συγκεκριμένα: Το «ερευνητικό παράδειγμα» μπορεί να οριστεί ως μία γενική θεώρηση, ένας τρόπος του να αναλύει κανείς τη πολυπλοκότητα της πραγματικότητας που καθοδηγεί τον ερευνητή στην ερευνητική διαδικασία. Υπάρχουν τρία κύρια ερευνητικά παραδείγματα στον τομέα της εκπαιδευτικής έρευνας: το θετικιστικό, το ερμηνευτικό, και το κριτικό που διαφέρουν ως προς τις οντολογικές, επιστημονικές και μεθοδολογικές αρχές τους. Η διάκριση μεταξύ των μεθόδων μίας έρευνας και της μεθοδολογίας της είναι ιδιαίτερα σημαντική. Οι μέθοδοι δεν είναι τίποτε παραπάνω από τεχνικές ή εργαλεία για τη συλλογή εμπειρικών δεδομένων (π.χ. ποιοτικές και ποσοτικές τεχνικές). Μεθοδολογία είναι η θεωρία της γνώσης και το ερμηνευτικό πλαίσιο που καθοδηγεί τη συγκεκριμένη έρευνα, η ερευνητική στρατηγική. Η αφοσίωση σε ένα

ερευνητικό παράδειγμα θα επηρεάσει όχι μόνο την επιλογή των μεθόδων, αλλά και των τρόπων με τους οποίους θα αναλυθούν τα δεδομένα που έχουν συλλεχθεί. Επιπλέον, θα καθορίσει και τον τρόπο με τον οποίον θα αξιολογηθούν τα πορίσματα μιας έρευνας.

2.1. Έρευνα με τη χρήση συνεντεύξεων.

Η συνέντευξη είναι μια διαπροσωπική συνάντηση και ένας σκόπιμος διάλογος, στη διάρκεια του οποίου ο συνεντευξιαστής συγκεντρώνει πληροφορίες για το συνεντευξιαζόμενο. Η συνέντευξη αποτελεί μια τεχνική ή μέθοδο για την εδραίωση ή την ανακάλυψη ότι υπάρχουν προοπτικές ή απόψεις για τα γεγονότα που διαδραματίζονται και διαφέρουν από εκείνες του ανθρώπου που ξεκινά μία συνέντευξη (Αβραμίδης-Καλύβα, 2006, 182-190). Η συνέντευξη μας προσφέρει τη δυνατότητα να πληροφορηθούμε για συμπεριφορές που είναι δύσκολο να παρατηρηθούν επειδή εκδηλώνονται σε ακατάλληλες ώρες, επειδή συμβαίνουν σπάνια και επειδή αφορούν πολύ λεπτά ζητήματα. Η συνέντευξη μας επιτρέπει επίσης τη πρόσβαση σε στάσεις, γνώμες, αντιλήψεις, οι οποίες είτε δεν εκδηλώνονται στη συμπεριφορά είτε εκφράζονται μέσα από ένα σύμπλεγμα συμπεριφορών που δε μπορούν να γίνουν εύκολα αντικείμενο παρατήρησης. Στη διάρκεια μιας συνέντευξης μπορεί να συλλέξουμε δεδομένα τα οποία δεν ήταν αναμενόμενα και μας δίνουν την ευκαιρία να προσεγγίσουμε το θέμα από μια διαφορετική οπτική γωνία. Μπορούμε να βεβαιωθούμε ότι ο συνεντευξιαζόμενος έχει αντιληφθεί επαρκώς τη ερώτηση, αποφεύγοντας τυχόν παρερμηνείες ή παρεξηγήσεις που μπορεί να προκύψουν κατά τη συμπλήρωση ενός ερωτηματολογίου ή μιας κλίμακας αξιολόγησης. Εάν αναπτύξουμε μια ευχάριστη σχέση με το συνεντευξιαζόμενο μπορούμε να διασφαλίσουμε ότι θα είναι πρόθυμος να συνεχίσει την αντικειμενικότητα με την οποία προσεγγίζουμε το εν λόγω άτομο και διεξάγουμε τη συνέντευξη. Παρατηρώντας τις εκφράσεις, τις χειρονομίες και τη στάση του σώματος – τη λεκτική/ μη λεκτική επικοινωνία του συνεντευξιαζόμενου μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε μια συνέντευξη για να συλλέξουμε πληροφορίες από άτομα που είναι αναλφάβητα και δε μπορούν να συμπληρώσουν ένα ερωτηματολόγιο ή δυσκολεύονται να κατανοήσουν ορισμένες έννοιες και χρειάζονται διευκρινίσεις, όπως λόγου χάρη τα άτομα με αυτισμό.

Η συνέντευξη στερείται εξ ορισμού αξιοπιστίας, επειδή είναι φύσει αδύνατο να επαναληφθεί με ακρίβεια η δυναμική αλληλεπίδραση που παρατηρήθηκε αρχικά

ανάμεσα σε δύο άτομα. Οι πληροφορίες που καταγράφονται είναι διπλά αποστασιοποιημένες από τη πραγματικότητα, επειδή έχουν υποστεί τη γνωστική επεξεργασία και του συνεντευξιαστή και του συνεντευξιαζόμενου. Επομένως, μπορεί να είναι ανακριβείς λόγω παραποίησης από το συνεντευξιαζόμενο ή το συνεντευξιαστή και λόγω της μορφής της συνέντευξης. Ο συνεντευξιαζόμενος μπορεί να μη θυμάται τα γεγονότα που καλείται να ανακαλέσει είτε λόγω ηλικίας είτε λόγω της νοητικής του κατάστασης. Μπορεί επίσης να αναφέρει μόνο αυτό που κρίνει ότι είναι προς όφελός του, με αποτέλεσμα να παρουσιάζει μια καλύτερη ή χειρότερη εκδοχή της πραγματικότητας ανάλογα με το σκοπό που προσπαθεί να επιτελέσει. Η αφήγηση του συνεντευξιαζόμενου μπορεί να επηρεαστεί από κάποιο γεγονός που προηγήθηκε της συνάντησης. Ο συνεντευξιαζόμενος μπορεί να έχει διαφορετικούς κανόνες σχετικά με την κατάλληλη και αρμόζουσα συμπεριφορά σε σχέση με το συνεντευξιαστή που οφείλονται σε πολιτισμικές ή ιδιοσυγκρασιακές και ηλικιακές διαφορές. Μία εξίσου πιθανή εκδοχή είναι ο συνεντευξιαζόμενος να μην έχει πλήρη συναίσθηση των πράξεών του. Συνεπώς, θα μπορούσαμε συνολικά να αποφανθούμε ότι ο συνεντευξιαζόμενος μπορεί να παραποιήσει ορισμένα στοιχεία είτε ακούσια είτε εκούσια. Έτσι για να εξασφαλίσουμε μεγαλύτερη εγκυρότητα μπορούμε να συλλέξουμε πληροφορίες σχετικά με το άτομο που μας ενδιαφέρει και από κάποιον τρίτο. Αυτό μπορεί να αποβεί ιδιαίτερα χρήσιμο στη περίπτωση παιδιών που δεν έχουν καθόλου λόγο ή δε το χειρίζονται επαρκώς και δε μπορούν να εκφράσουν ορισμένες εμπειρίες και συναισθήματά τους. Πρέπει ωστόσο, να έχουμε υπ' όψιν μας ότι οι πληροφορίες που παρέχει κάποιο τρίτο άτομο αποτελούν τη δική τους ερμηνεία και αναπαράσταση μια κατάστασης που αντιλαμβάνονται και μπορεί να είναι ανακριβείς. Για να ξεπεράσουμε επίσης, ορισμένες από τις επιδράσεις του συνεντευξιαζόμενου πρέπει να διασφαλίσουμε ότι ορισμένες ερωτήσεις αναφέρονται στα ίδια θέματα.

Επειδή οι συνεντεύξεις είναι σχέσεις μεταξύ ανθρώπων ανεξάρτητα από τη τεχνική τους άποψη, οι διαπροσωπικές δεξιότητες συμβάλλουν πολύ στη δεινότητα του συνεντευξιαστή. Ο συνεντευξιαστής μπορεί να επηρεάσει τη πορεία της συνέντευξης ανάλογα με τον τρόπο αντίδρασής του στα λεγόμενα του συνεντευξιαζόμενου. Ένα χαμόγελο, μια γκριμάτσα ή ένα νεύμα μπορεί να επηρεάσουν την αφήγηση ενθαρρύνοντας ή αποθαρρύνοντας τον συνεντευξιαζόμενο να εκφράσει τις σκέψεις και

τα συναισθήματά του. Η ηλικία, το φύλο, η εμφάνιση και η στάση του συνεντευξιαστή στη διάρκεια της συνέντευξης μπορεί να επηρεάσει τον τρόπο με τον οποίο ανταποκρίνεται ο συνεντευξιαζόμενος. Ένα μεγαλόσωμος άνδρας συνεντευξιαστής, για παράδειγμα, μπορεί να φαντάζει ιδιαίτερα απειλητικός σε ένα παιδί που είναι θύμα εκφοβισμού στο σχολείο του. Είναι επίσης πιθανό ο συνεντευξιαστής να παρασυρθεί από τις προσδοκίες που έχει σχετικά με τα αποτελέσματα της έρευνας και να καθοδηγήσει το συνεντευξιαζόμενο να δώσει τις αναμενόμενες απαντήσεις. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μέσω ερωτήσεων που είναι καθοδηγητικές. Η σειρά με την οποία γίνονται οι ερωτήσεις και ο βαθμός των επεξηγήσεων και παρεμβολών που κάνει ο συνεντευξιαστής μπορεί να επηρεάσουν σε μεγάλο βαθμό τις απαντήσεις που θα δώσει ο συνεντευξιαζόμενος. Προκειμένου να αποφευχθούν οι παραπάνω παραποιήσεις της συνέντευξης έχουν προταθεί ορισμένες τεχνικές, οι οποίες μπορούν να βελτιώσουν και να ενισχύσουν την εγκυρότητα της. Μια καλή αρχή είναι να αποφεύγουμε τις γενικότητες και να κάνουμε πολύ συγκεκριμένες ερωτήσεις για να μειωθούν οι πιθανότητες να γίνει κάποια παρανόηση. Πρέπει να προσέξουμε ωστόσο, να μη γίνουμε απότομοι ή απειλητικοί και να μη δώσουμε στο συνεντευξιαζόμενο την εντύπωση ότι τον ανακρίνουμε. Ενδείκνυται να ανακεφαλαιώνουμε ανά τακτά χρονικά διαστήματα τα λεχθέντα και να βεβαιωνόμαστε ότι έχουμε κατανοήσει τις απόψεις του συνεντευξιαστή. Για να ξεπεράσουμε ορισμένες επιδράσεις του συνεντευξιαστή μπορούμε: α) να αναθέσουμε στο ίδιο άτομο να κάνει όλες τις συνεντεύξεις· κάτι που δεν είναι πάντα εφικτό, ιδίως σε μεγάλες μελέτες, β) να κάνουμε τυχαία ανάθεση πολλών συνεντευξιαστών σε διάφορους συμμετέχοντες, γ) να συνταιριάζουμε συνεντευξιαστή και συνεντευξιαζόμενο για να αποφύγουμε δυσάρεστες συνέπειες, εφόσον υπάρχει πιθανότητα να δημιουργηθεί κάποια μεροληψία εξ' αιτίας ορισμένων χαρακτηριστικών του συνεντευξιαζόμενου, δ) να εκπαιδεύσουμε σωστά τα άτομα που κάνουν τη συνέντευξη και ε) να καταγράψουμε ηλεκτρονικά τη συνέντευξη για να ελέγξουμε στοιχεία αναφορικά με τη πιθανή μεροληψία του συνεντευξιαστή. Η αξιοπιστία μεταξύ των ερευνητών είναι απαραίτητη για να βεβαιώσουμε ότι αναλύσαμε τα δεδομένα μας σωστά.

Τα είδη των ερωτήσεων που χρησιμοποιούνται στα πλαίσια μιας συνέντευξης: Οι εισαγωγικές ερωτήσεις: «Μπορείς να μου μιλήσεις...»; Πρόκειται για ερωτήσεις ανοικτού τύπου που δίνουν στο συνεντευξιαζόμενο την ευκαιρία να κάνει αυθόρμητες

και πλούσιες περιγραφές των εμπειριών του, οι οποίες μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως εφαλτήριο για την υπόλοιπη συνέντευξη. Οι ερωτήσεις περαιτέρω διερεύνησης: Ο συνεντευξιαστής μπορεί να χρησιμοποιήσει μια περίεργη, επίμονη και κριτική στάση προκειμένου να διευρύνει τις απαντήσεις που προσφέρει ο συνεντευξιαζόμενος. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μέσω μιας άμεσης ερώτησης, ενός νεύματος ή μιας μικρής παύσης που θα δώσει στο συνεντευξιαζόμενο την αφορμή να συνεχίσει την αφήγησή του. Η επανάληψη σημαντικών λέξεων μιας απάντησης μπορεί να οδηγήσει σε περαιτέρω επεξηγήσεις. Ο συνεντευξιαστής πρέπει να έχει τη δυνατότητα να διακρίνει τι προβληματίζει τον συνεντευξιαζόμενο, ενώ έχει ταυτόχρονα υπόψη του το σκοπό και το θέμα της έρευνας που διεξάγει. Οι ερωτήσεις παρακίνησης: «Θα θέλατε να προσθέσετε κάτι ακόμα;». Ο συνεντευξιαστής «κυνηγάει» τις απαντήσεις, παρακινώντας τον συνεντευξιαζόμενο να συνεχίσει να μιλάει χωρίς όμως να του υποδεικνύει τι θα πει. Οι Διευκρινιστικές ερωτήσεις: «Τι κάνατε όταν αρχίσατε να αγχώνεστε;». Ο συνεντευξιαστής ζητάει από τον συνεντευξιαζόμενο να διευκρινίσει ορισμένα ζητήματα που δεν έχει κατανοήσει ή που θεωρεί σημαντικά. Οι άμεσες ερωτήσεις: Ο συνεντευξιαστής εισάγει άμεσα θέματα και νέες διαστάσεις στη συζήτηση. Η συγκεκριμένη διαδικασία λαμβάνει συνήθως χώρα κατά το τέλος της συνέντευξης, όταν ο συνεντευξιαζόμενος έχει ήδη καταθέσει τις απόψεις του και έχει δώσει σαφή δείγματα γραφής για τις προτιμήσεις και τις τοποθετήσεις του. Οι έμμεσες ερωτήσεις: Ο συνεντευξιαστής χρησιμοποιεί προβολικές ερωτήσεις, διατυπώνοντας τις απόψεις άλλων ανθρώπων και ζητώντας από το συνεντευξιαζόμενο να τις σχολιάσει. Είναι πολύ πιθανό στη συγκεκριμένη περίπτωση ο συνεντευξιαζόμενος να εκφράσει έμμεσα τις δικές του πεποιθήσεις μιλώντας σε τρίτο πρόσωπο, γεγονός που προσφέρει κάποια αίσθηση ασφάλειας, ιδιαίτερα σε θέμα πολύ προσωπικά ή λεπτά. Οι δομικές ερωτήσεις: Ο συνεντευξιαστής είναι υπεύθυνος για την πορεία της συνέντευξης και οφείλει να επισημάνει πότε έχει εξαντληθεί ένα θέμα και πότε πρέπει να γίνει μετάβαση σε κάποια άλλη θεματική ενότητα. Ο συνεντευξιαστής μπορεί να διακόψει άμεσα και ευγενικά την πολυλογία ή τη μακρηγορία του συνεντευξιαζόμενου που επεκτείνεται σε άσχετες λεπτομέρειες λέγοντας, για παράδειγμα, «Θα ήθελα τώρα να προχωρήσουμε σε κάτι άλλο...». Η σιωπή: Για να μην μετατραπεί η συνέντευξη σε ανάκριση με συνεχείς ερωταποκρίσεις, ο συνεντευξιαστής μπορεί να χρησιμοποιήσει τη σιωπή για να

παρατείνει τη συνέντευξη. Έτσι ο συνεντευξιαζόμενος έχει την ευκαιρία να κάνει ένα διάλειμμα, να σκεφτεί και να διακόψει τη σιωπή προσφέροντας σημαντικές πληροφορίες. Οι επεξηγηματικές ερωτήσεις: Ο συνεντευξιαστής μπορεί να επαναδιατυπώσει μια απάντηση, για παράδειγμα, «Εννοείς ότι...;» ή να επιχειρήσει να την επεξηγήσει, όπως, «Έχω δίκιο πώς εννοείτε ότι...;». Επίσης, μπορεί να γίνονται και πιο άμεσες επεξηγήσεις των λόγων του συνεντευξιαστή.

2.1.1. Τα στάδια της συνέντευξης.

Πρέπει να χωριστούν τα στάδια μίας ερευνητικής συνέντευξης σε τρία στάδια (Αβραμίδης- Καλύβα, 2006,191-210).

Στο πρώτο στάδιο αναφέρεται η προετοιμασία για τη συνέντευξη: Αποφασίζουμε από ποιόν θα πάρουμε συνέντευξη. Είναι προτιμότερο να μιλάμε για «επιλογή» συμμετεχόντων. Η λέξη «δειγματοληψία» παραπέμπει σε πιο ποσοτικές μεθόδους έρευνας. Είναι καλό να επιλέγουμε για συνέντευξη τα άτομα που μπορούν να μας δώσουν τις περισσότερες πληροφορίες για ένα θέμα. Μπορεί να χρειαστεί να κάνουμε κάποια έρευνα και παρατηρήσεις για να καταλήξουμε στα άτομα αυτά. Εξετάζουμε την πιθανότητα να επαναλάβουμε τη συνέντευξη με το ίδιο άτομο για να συλλέξουμε επιπλέον πληροφορίες. Υπολογίζουμε τη διάρκεια των συνεντεύξεων και προετοιμάζουμε τον οδηγό συνέντευξης (τον αριθμό, τη σειρά και το είδος των ερωτήσεων). Οι ερωτήσεις αφορούν συνήθως σε: α) εμπειρίες ή συμπεριφορές, β) γνώμες ή απόψεις ή αξίες, γ) συναισθήματα, δ) γνώση για ορισμένα γεγονότα, ε) αισθητηριακές εμπειρίες και στ) προσωπικό ιστορικό και υπόβαθρο. Δομούμε και ταξινομούμε τις ερωτήσεις. Πρέπει να προσέχουμε να μην χρησιμοποιούμε συχνά την ερώτηση «γιατί;», η οποία αντιμετωπίζεται συχνά ως απειλητική και δημιουργεί μια αμυντική στάση. Πραγματοποιούμε μία πιλοτική δοκιμή του οδηγού και κάνουμε τις απαραίτητες τροποποιήσεις. Επιλέγουμε μια τοποθεσία για τη διεξαγωγή της συνέντευξης, η οποία πρέπει να είναι εξίσου προσβάσιμη από όλους τους συμμετέχοντες. Πολλές φορές μπορεί να χρειαστεί να πάμε στο σπίτι ή στο χώρο του συμμετέχοντα για να διεξάγουμε τη συνέντευξη και μάλιστα την ώρα που τον βολεύει περισσότερο. Κατασκευάζουμε ένα φύλλο όπου σημειώνουμε δημογραφικά στοιχεία (για εξοικονόμηση χρόνου), τον κωδικό του ατόμου, τον τύπο και τον χρόνο συνέντευξης. Αποφασίζουμε τον τρόπο συλλογής

δεδομένων και τα υλικά που θα πρέπει να πάρουμε μαζί μας (επιπλέον μπαταρίες και κασέτες, στυλό, χαρτί). Επιλέγουμε την κατάλληλη εμφάνιση ανάλογα με την ηλικία και το φύλο των συμμετεχόντων, καθώς και το μέρος όπου θα διεξαχθεί η έρευνα. Εάν οι συνεντεύξεις διεξαχθούν από συνεργάτες του ερευνητή, οι τελευταίοι πρέπει να εκπαιδευτούν ώστε να είναι εξίσου αποτελεσματικοί στη διαδικασία συλλογής δεδομένων. Πρέπει να αποφασιστεί εάν οι συνεντεύξεις θα γίνουν πρόσωπο με πρόσωπο ή από το τηλέφωνο, πόσα άτομα θα είναι παρόντα στη διαδικασία της συνέντευξης, εάν οι συνεντεύξεις θα γίνουν ατομικά ή ομαδικά και εάν οι συμμετέχοντες θα γνωριστούν και θα αλληλεπιδράσουν πριν από τη συνέντευξη.

Στο δεύτερο στάδιο αναφέρεται η διάρκεια της συνέντευξης: Χρειάζεται να γίνει μια προθέρμανση. Στην αρχή της συνέντευξης μπορούμε να παρουσιάσουμε τον εαυτό μας, να συνοψίσουμε τον σκοπό της συνέντευξης και να προσδιορίσουμε τις πληροφορίες που μας ενδιαφέρουν. Είναι επίσης σημαντικό να διαβεβαιώσουμε τους συνεντευξιαζόμενους ότι η συνέντευξη θα παραμείνει εμπιστευτική και ότι οι κασέτες θα καταστραφούν μετά την απομαγνητοφώνηση. Είναι καλό να ξεκινάμε από το γενικό και να συνεχίζουμε στο πιο συγκεκριμένο. Όταν βλέπουμε ότι κάποιο άτομο εκφράζει μια αρνητική άποψη για κάποιο θέμα, είναι πιο παραγωγικό να προσπαθούμε να αποσπάσουμε μια εποικοδομητική κριτική για το θέμα και να θέτουμε συγκεκριμένα ζητήματα και ερωτήματα. Πρέπει να διατηρούμε τη ροή της συνέντευξης κάνοντας προσεκτικές μεταβάσεις από το ένα θέμα στο άλλο και αναλογιζόμενοι με ποιο τρόπο θα βοηθήσουμε το άτομο να συνεχίσει τη σκέψη του. Πρέπει να είμαστε σε θέση να επιλέξουμε πότε θα μιλήσουμε και πότε θα σιωπήσουμε. Δεν πρέπει να παρασυρόμαστε και να αρχίσουμε να μιλάμε για προσωπικά μας βιώματα. Δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι επίκεντρο της συνέντευξης είναι ο συνεντευξιαζόμενος και όχι εμείς. Να κάνουμε μόνο μια ερώτηση κάθε φορά και να αφήνουμε στο άτομο περιθώριο να σκεφτεί για να απαντήσει συνειδητά στην ερώτηση που θέτουμε. Δίνουμε ιδιαίτερη προσοχή σε μορφές μη-λεκτικής επικοινωνίας που μας βοηθάνε να ερμηνεύσουμε καλύτερα ή πληρέστερα το νόημα των λόγων που ακούμε. Πρέπει να προσέξουμε πολύ και τον τρόπο με τον οποίο εμείς εκφραζόμαστε μη-λεκτικά. Σκοπός μας είναι να διατηρούμε τον αρχικό στόχο της συνέντευξης και να μην εκτροχιαζόμαστε. Αυτό είναι ένα βασικό θέμα ελέγχου που πρέπει να διαπραγματευτούμε, ιδιαίτερα όταν είμαστε νέοι στο χώρο.

Τέλος, στο τρίτο στάδιο μίας συνέντευξης αναφέρονται οι διεργασίες μετά το πέρας της. Πιο συγκεκριμένα, ο συνεντευξιαστής πρέπει να κρατήσει ορισμένες σημειώσεις που μπορεί να μας τον βοηθήσουν στην απομαγνητοφώνηση και ανάλυση των δεδομένων, να απομαγνητοφωνήσει και προσπαθήσει να κατανοήσει τα δεδομένα. Επίσης, πρέπει να αποφασίσει στο σημείο αυτό ποιο είδος ανάλυσης θα επιλέξει και αν οι συμμετέχοντες έχουν το δικαίωμα να δουν την ανάλυση, να επέμβουν προτείνοντας τη δική τους εξήγηση και να ζητήσουν να μην περιληφθεί η συζήτησή τους στη τελική ανάλυση δεδομένων.

2.1.2. Είδη Συνεντεύξεων.

Στη ψυχολογία χρησιμοποιεί περισσότερο την ατομική συνέντευξη, ενώ στις οικονομικές επιστήμες καταφεύγουν περισσότερο στην ομαδική συνέντευξη (γεγονός που μπορεί να οφείλεται και σε χρονικούς περιορισμούς). Και στα δύο είδη συνέντευξης δεν υπάρχουν προκαθορισμένες ερωτήσεις και δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στη διευκρίνιση και την διεύρυνση σημείων που αναφέρουν οι συνεντευξιαζόμενοι επειδή παρουσιάζουν ενδιαφέρον ή είναι σημαντικά. Υπάρχουν οι α) ατομική συνέντευξη, β) η δομημένη συνέντευξη, γ) ημι-δομημένη συνέντευξη, δ) η μη – δομημένη συνέντευξη και ε) η ομαδική συνέντευξη. Στη συγκεκριμένη έρευνα έχουν πραγματοποιηθεί ημι-δομημένες συνεντεύξεις με αδέρφια τυπικής ανάπτυξης και ηλικίας έξι έως τριάντα ετών. Την ημι-δομημένη συνέντευξη, την χρησιμοποιούμε συνήθως για να αποκτήσουμε μια λεπτομερή εικόνα για τις πεποιθήσεις, τις στάσεις και τις απόψεις ενός ατόμου για ένα συγκεκριμένο θέμα, επειδή επιτρέπει περισσότερη ευελιξία. Ο συνεντευξιαστής προσπαθεί να εμπλουτίσει τη συζήτηση και τα δεδομένα και όχι να μειώσει τις απαντήσεις σε ποσοτικές κατηγορίες. Οι ερωτήσεις που συμπεριλαμβάνονται στο διάγραμμα της ημι-δομημένης συνέντευξης πρέπει να καθοδηγούν και όχι να υπαγορεύουν την πορεία της συζήτησης. Οι βασικές αρχές της είναι ότι γίνεται μια απόπειρα εδραίωσης μίας σχέσης με το άτομο που απαντάει στις ερωτήσεις, η σειρά των ερωτήσεων δεν είναι ιδιαίτερα σημαντική, ο συνεντευξιαστής αισθάνεται ότι είναι ελεύθερος να ενθαρρύνει την ανάπτυξη μη προγραμματισμένων θεμάτων που παρουσιάζουν ενδιαφέρον, η συνέντευξη συμβαδίζει με τα ενδιαφέροντα ή τις ανησυχίες που εκφράζει ο συνεντευξιαζόμενος.

2.1.3. Συνεντεύξεις με παιδιά.

Στη συγκεκριμένη εργασία οι συνεντεύξεις αφορούν κυρίως αδέρφια που βρίσκονται στην εφηβεία, αδέρφια που μόλις ενηλικιώθηκαν, φοιτητές, ενήλικες αλλά και μικρά παιδιά, γι αυτό ήταν αναγκαίο πριν πραγματοποιηθούν οι συνεντεύξεις, να έχει ενημερωθεί ο συνεντευξιαστής για τον τρόπο με τον οποίο πρέπει να λαμβάνονται συνεντεύξεις από παιδιά (Αβραμίδης- Καλύβα, 2006, 205-210).

Πολύ συχνά αναρωτιόμαστε αν τα παιδιά μας λένε την αλήθεια, αλλά οι συνεντεύξεις δεν αποτελούν εξομολογήσεις. Οι σωστές και πρωτότυπες ερωτήσεις δεν μπορούν να απαντηθούν με απλές και μονολεκτικές απαντήσεις. Τα παιδιά γνωρίζουν περισσότερα από όσα γνωρίζουν ότι γνωρίζουν. Η τυπική καθιστή συνέντευξη είναι όλο και πιο δύσκολη ιδιαίτερα με μικρά παιδιά και με παιδιά με υπερκινητικότητα ή διαλειμματική προσοχή. Επομένως η συνέντευξη με τα μικρά παιδιά γίνεται συνήθως στο πόδι και με μεγάλα διαλείμματα, οπότε πρέπει να είμαστε σε θέση να καταγράψουμε μικρές συνδιαλέξεις. Πρέπει να συμβαδίσουμε με την τάση που έχουν τα παιδιά να μετακινούνται διαρκώς και να θεωρήσουμε ότι κάνουμε μια μάλλον ανεπίσημη «συζήτηση». Τα παιδιά δεν γνωρίζουν τι είναι η συνέντευξη και τι αναμένεται να κάνουν, δεδομένου ότι οι περισσότερες συνδιαλέξεις με ενήλικους εμπεριέχουν ερωτήσεις που είναι είτε ρητορικές είτε αναζητούν το δράστη μιας πράξης που θα επιφέρει τιμωρία. Αντιθέτως, στην ερευνητική συνέντευξη πολλοί ενήλικες ζητάνε από τα παιδιά να τους ενημερώσουν για τη ζωή τους. Επομένως, όταν παίρνουμε συνέντευξη από ένα παιδί πρέπει να του εξηγήσουμε τι θέλουμε και τι αναμένουμε από εκείνο. Η διαδικασία μπορεί να κρατήσει πολλή ώρα και πρέπει να βρούμε δημιουργικούς τρόπους για να κρατήσουμε το ενδιαφέρον του παιδιού αρκετό χρονικό διάστημα ώστε να ολοκληρώσουμε τη συνέντευξη.

Επειδή οι περισσότερες γνώσεις και πληροφορίες που διαθέτουν τα παιδιά είναι συγκεχυμένες πρέπει να τα βοηθήσουμε να τις οργανώσουν. Πρέπει να είμαστε προσεκτικοί, υπομονετικοί, συνεπείς και να επιμένουμε, χωρίς όμως να γινόμαστε φορτικοί ή απειλητικοί. Οι συνεντεύξεις μπορούν να γίνονται σε δυνάδες ή σε μικρές

ομάδες επειδή τα παιδιά αισθάνονται πιο χαλαρά και ασφαλή όταν έχουν κοντά τους ένα φίλο και μπορεί να βοηθάει το ένα το άλλο για να δίνουν σωστές απαντήσεις. Πολλές φορές το ένα παιδί μπορεί να ελέγχει την ορθότητα των λόγων του άλλου. Τα παιδιά μπορεί να προσφέρουν πιο χρήσιμες πληροφορίες όταν συνομιλούν μεταξύ τους παρά όταν απαντούν ευθέως στις ερωτήσεις που τους θέτουμε. Πρέπει βέβαια να γνωρίζουμε τις σχέσεις που έχουν τα παιδιά που αποτελούν μέλη της κάθε ομάδας για να κρίνουμε πώς αυτές μπορούν να επηρεάσουν τις αλληλεπιδράσεις τους.

Είναι χρήσιμο να έχουμε μαζί μας διάφορα βοηθήματα, όπως φωτογραφίες ή αντικείμενα, που μπορεί να ενισχύσουν την ικανότητα του παιδιού να συγκεντρώσει, να εστιάσει και να διατηρήσει την προσοχή του. Οι φωτογραφίες πρέπει να είναι αρκετά μεγάλες για να μπορεί το παιδί να παρατηρεί όλες τις λεπτομέρειες. Μπορούμε να κάνουμε στα παιδιά υποθετικές ερωτήσεις έτσι ώστε να μετατρέψουμε τη συνέντευξη σε προσποιητό παιχνίδι – με το οποίο έχουν εξοικειωθεί τα παιδιά. Το ερέθισμα μπορεί να είναι συμπεριφορικό σενάριο, γεγονός ή έννοια. Πολλές φορές χρησιμοποιούνται συγκεκριμένες τεχνικές για να αντιδράσουν τα παιδιά σε συγκεκριμένα ερεθίσματα: Προβολικές τεχνικές, σενάρια υπόδησης ρόλου, ασκήσεις συσχετισμού λέξεων, ελεύθερος συνειρμός, κατηγοριοποίηση εικόνων, θεμάτων, φωτογραφιών, συμπλήρωση προτάσεων και φανταστικών θεμάτων.

Μια άλλη εναλλακτική προσέγγιση θα ήταν να χρησιμοποιήσουμε μαριονέτες, κούκλες ή φιγούρες που θα διεξάγουν τον διάλογο και έτσι το παιδί θα αισθάνεται λιγότερο επιφορτισμένο. Μπορούμε να κάνουμε ερωτήσεις στο τρίτο πρόσωπο έτσι ώστε το παιδί να νιώσει ότι απειλείται λιγότερο. Εάν οι ερωτήσεις αναφέρονται στο σύνολο των παιδιών, το παιδί μπορεί να αρχίσει να αισθάνεται ότι είναι ειδήμονας και να απαντήσει με περισσότερη αυτοπεποίθηση. Το παιδί μπορεί να απαντήσει με μεγαλύτερη ευθύτητα και ειλικρίνεια εάν το ρωτήσουμε «Τι κάνουν τα παιδιά όταν απογοητεύονται;», αντί για «Τι κάνεις εσύ όταν απογοητεύεσαι;».

Πρέπει να κανονίζουμε η συνέντευξη να μην λαμβάνει χώρα όταν το παιδί θα μπορούσε να κάνει κάτι πιο ενδιαφέρον (π.χ. να παίξει έξω με τους φίλους τους), αλλά όταν τα υπόλοιπα παιδιά διαβάζουν ή απλώς χαλαρώνουν. Είναι καλό επίσης οι συνεντεύξεις να μη γίνονται όταν τα παιδιά είναι κακοδιάθετα, άρρωστα ή κουρασμένα.

Η καταγραφή της συνέντευξης με μαγνητόφωνο μπορεί να είναι πολύ δύσκολη εφόσον το παιδί μετακινείται συνεχώς ή δεν μιλάει κοντά στο μικρόφωνο ή υπάρχουν και άλλα παιδιά στο χώρο που κάνουν φασαρία. Οπότε ίσως είναι καλύτερο να κρατάμε σημειώσεις. Οι βιντεοσκοπήσεις καταγράφουν τις εκφράσεις των παιδιών και όταν μιλάνε τα ίδια και όταν μιλάει κάποιο άλλο παιδί και οι εκφράσεις τους μεταφέρουν πολλές πληροφορίες. Το βασικό μειονέκτημα είναι ότι η κάμερα παρεμβαίνει πολύ στη διαδικασία, δεν μπορεί να κρυφτεί εύκολα, πρέπει να κανονίζουμε το φως, τη σκιά, να βάζουμε τα παιδιά να κάθονται σε συγκεκριμένο σημείο και να φροντίζουμε να μην μετακινούνται. Όταν κάποιος εξαρτάται από τη βιντεοσκόπηση προσέχει λιγότερο τα δρώμενα γιατί πιστεύει ότι μπορεί να τα δει ανά πάσα στιγμή. Η ικανότητά μας να είμαστε καλοί ακροατές συμβάλει στην ικανότητά μας ως ερευνητές. Η βιντεοσκόπηση μπορεί να αποτελέσει ένα επιπλέον πρόβλημα όταν δεν ξέρουμε να χειριζόμαστε καλά την κάμερα και πρέπει να διακόπτουμε τη συνέντευξη για να βεβαιωθούμε ότι όλα λειτουργούν κανονικά. Με την εμπειρία θα μπορέσουμε να ελέγξουμε καλύτερα την κατάσταση. Τα παιδιά μπορεί να θεωρούν την κάμερα μια ελκυστική πρωτοτυπία με την οποία ασχολούνται συνεχώς αντί να κατευθύνουν την προσοχή τους στη συνέντευξη. Πρέπει να γνωρίζουμε ότι είναι πιθανό η ομιλία να μην ακούγεται καθαρά εξαιτίας του θορύβου στον περιβάλλοντα χώρο. Όταν απομαγνητοφωνούμε τη συζήτηση θα συνειδητοποιήσουμε την ύπαρξη πολλών θορύβων που δεν είχαν υποπέσει στην αντίληψή μας.

Η δομημένη συνέντευξη είναι μάλλον ανεδαφική για παιδιά που χρησιμοποιούν εναλλακτικές μορφές επικοινωνίας. Όταν παίρνουμε συνέντευξη από άτομα με ειδικές ανάγκες πρέπει να λάβουμε υπόψη μας ότι πρέπει να αλλάξουμε ορισμένες πτυχές. Πολλές φορές μπορεί να θέλουμε να πάρουμε συνέντευξη από παιδιά που δεν μπορούν να επικοινωνήσουν επειδή έχουν περιορισμένο ή ανύπαρκτο λόγο. Είναι πολύ δύσκολο να προσπαθήσουμε να πάρουμε συνέντευξη στη νοηματική γλώσσα ενώ την καταγράφουμε παράλληλα.

2.2. Ποιοτικά Δεδομένα της έρευνας.

Η συγκεκριμένη υποενότητα έχει ως στόχο την περιγραφική παράθεση των συμμετεχόντων, των μεθόδων και των διαδικασιών που χρησιμοποιήθηκαν για τη

διεξαγωγή της μελέτης. Σκοπός είναι να μπορέσει να τις αξιολογήσει ο αναγνώστης και να αποφανθεί για την εγκυρότητα και την αξιοπιστία της μελέτης. Η μεθοδολογία είναι μεικτή και αποτελείται από ποσοτικά και ποιοτικά δεδομένα. Η ομάδα στόχου αποτελείται από άτομα με ΔΑΦ και ενήλικες που έρχονται σε επαφή μαζί τους.

Τα ποιοτικά δεδομένα έχουν συλλεχθεί μέσω της μεθοδολογίας της συμμετοχικής παρατήρησης. Στα εργαλεία της έρευνας συμπεριλαμβάνονται ηχογραφημένες συνεντεύξεις με ημι-δομημένα ερωτηματολόγια των αδελφών χωρίς ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και ημι-δομημένα ερωτηματολόγια του οικογενειακού περιβάλλοντος του ατόμου με ΔΑΦ. Οι συνεντεύξεις διήρκησαν 30' με 45' λεπτά.

Το δείγμα αποτελείται από 8 οικογένειες του νομού Αχαΐας, είναι ανώνυμες και η αντιπροσώπευσή τους στη έρευνα τηρεί την ερευνητική δεοντολογία. Οι απαντήσεις κωδικοποιούνται με αριθμητική περιγραφή (N1) και σχολιάζονται. Βασισμένες σε συγκεκριμένους θεματικούς άξονες, σχετικά με τις δυσκολίες αυτοεξυπηρέτησης που αντιμετωπίζουν με την ένταξη στη κοινότητα και τις ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης.

β) Τα ποσοτικά δεδομένα έχουν συλλεχθεί μέσω σύντομων ερωτηματολογίων από εθελοντές εκπαιδευτικούς, βοηθούς εκπαιδευτές, και γονείς. Το ερωτηματολόγιο των ενηλίκων αποτελείται από 20 ερωτήσεις, βασισμένες στις υποθέσεις και έχουν αξιολογηθεί με την κλίμακα likert. Ο χρόνος απασχόλησης της ομάδας στόχου ορίστηκε για τρεις (3) μήνες με δυνατότητα προσαρμογής του χρονικού ορίου ανάλογα με την εξέλιξη της έρευνας. Η επεξεργασία, ανάλυση και ταξινόμηση των δεδομένων θα πραγματοποιηθεί με την μέθοδο των πολλαπλών αναλύσεων στο πρόγραμμα excel, και τα αποτελέσματα θα απεικονιστούν σε πίνακες και γραφήματα.

2.2.1 Θεματικοί άξονες των ηχογραφημένων συνεντεύξεων με ημι-δομημένα ερωτηματολόγια των αδελφών τυπικής ανάπτυξης.

Α. Αλληλεπιδράσεις στη ψυχολογία των ατόμων χωρίς ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες μετά τη γνώση της "αναπηρίας" ΔΑΦ του αδελφού/-ής τους:

1. Ηλικία και φύλο αδελφού/-ής τυπικής ανάπτυξης.
2. Με ποιες λέξεις θα περιγράφατε τα συναισθήματά σας στο άκουσμα της διάγνωσης του αδελφού/-ής με ΔΑΦ.

3. Τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ, μεγαλώνοντας ηλικιακά θα έχουν ισόβια ανάγκη από τη βοήθεια κάποιου;
4. Έχετε επισκεφθεί κάποιον ψυχολόγο για τη σωστή διαχείριση των συναισθημάτων σας (άγχος, αγωνία κλπ.) λόγω του ότι ο/η αδελφός/-ή σας έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ;

Β. Ιστορικό Παιδικών- Σχολικών- Εφηβικών-Φοιτητικών σας χρόνων:

1. Ήσασταν- Είσαστε καλός/-ή μαθητής/-τρια, φοιτητής/-τρια;
2. Σε περιόδους διενέξεων των γονιών λόγω της ΔΑΦ του αδελφού/-ής σας, πως θα περιγράφατε τα συναισθήματά σας;
3. Στα παιδικά/ εφηβικά/φοιτητικά σας χρόνια έχετε/ είχατε αισθανθεί ότι το ενδιαφέρον των γονιών σας ήταν περισσότερο επικεντρωμένο στο άτομο με ΔΑΦ απ' ότι σε εσάς;
4. Σε γενικές γραμμές πώς θα χαρακτηρίζατε τους γονείς σας απέναντι σ' εσάς και τον/την αδελφό/-ή σας;

Γ. Αλληλεπίδραση σχέσεων μελλοντικής εργασίας ατόμου χωρίς ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες με άτομο με ΔΑΦ:

1. Επιθυμείτε μελλοντική εύρεση εργασίας στην ίδια πόλη που κατοικεί το άτομο με ΔΑΦ;
2. Αν ναι για ποιους λόγους;

Δ. Αλληλεπίδραση στη κοινωνικοποίηση και στις εξωοικογενειακές δραστηριότητες των ατόμων χωρίς ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες που δημιουργούνται με το άτομο με ΔΑΦ.

1. Οι φίλοι σας γνωρίζουν τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες του/της αδελφού/-ής σας;
2. Έχετε έλθει ποτέ σε δυσάρεστη θέση/ αμήχανη κατάσταση από την "αδιάκριτη" συμπεριφορά Φίλων, Συγγενών, Κοινωνικό περίγυρο (π.χ. γείτονες) ή κάτι άλλο;
3. Ποιες οι αντιδράσεις του/της συντρόφου σας όταν ενημερώθηκαν έχετε αδελφό/-ή με ΔΑΦ;

4. Έχετε σκεφτεί ποτέ σε δική σας κυοφορία/ τεκνοποίηση μήπως αποκτήσετε απόγονο με ΔΑΦ;

Ε. Ιστορικό σκέψεων/ προβληματισμών της μελλοντικής αποκατάστασης για αυτόνομη/ ημι-αυτόνομη διαβίωση του ατόμου με ΔΑΦ, όταν οι γονείς θα αδυνατούν να το φροντίσουν είτε λόγω μεγάλης ηλικίας είτε μετά το θάνατό τους.

1. Αναφέρετε κάποιους νόμους που έχουν ψηφιστεί για τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και την ενίσχυση των οικογενειών τους.
2. Όταν οι γονείς σας αδυνατούν να το φροντίσουν το άτομο με ΔΑΦ ή φύγουν από τη ζωή τότε το άτομο με ΔΑΦ, τότε πως φαντάζεστε το μέλλον του ατόμου αυτού;

2.2.2.: Θεματικοί άξονες ποσοτικών δεδομένων με ημι-δομημένα ερωτηματολόγια του οικογενειακού περιβάλλοντος του ατόμου με ΔΑΦ.

Α. Οικογενειακό Ιστορικό

1. Ηλικία μητέρας και πατέρα.
2. Επαγγελματική ιδιότητα.

Β. Ιατρικό Ιστορικό που προκάλεσε ΔΑΦ.

1. Κατά τη διάρκεια της κυοφορίας είχε πραγματοποιηθεί Αμνιοκέντηση, Δειγματοληψία Χορειακής Λάχνης, κάτι άλλο;
2. Πως προέκυψαν οι ΔΑΦ στο παιδί;

Γ. Ιστορικό Ψυχοθεραπείας του οικογενειακού περιβάλλοντος του ατόμου με ΔΑΦ.

1. Έχει πραγματοποιηθεί μέχρι και σήμερα σε κάποιο μέλος του οικογενειακού περιβάλλοντος χωρίς ειδικές εκπαιδευτικές δυσκολίες ψυχολογική υποστήριξη; Μητέρα, πατέρας, αδελφός, Αδελφή, όλοι, κανείς;

Δ. Αλληλεπίδραση στην κοινωνική προσαρμογή του οικογενειακού περιβάλλοντος του ατόμου με ΔΑΦ.

1. Έχετε ελαττώσει τις εξόδους σας (π.χ. βόλτες, νυχτερινή διασκέδαση, επισκέψεις σε συγγενείς κοκ.) λόγω του ατόμου με ΔΑΦ;
2. Πραγματοποιείτε κάποια ολιγοήμερη εκδρομή/διακοπές μία φορά το χρόνο;

Ε. Ιστορικό σκέψεων/ προβληματισμών της μελλοντικής αποκατάστασης για αυτόνομη, ημι- αυτόνομη διαβίωση του ατόμου με ΔΑΦ:

1. Σκεφτόμενοι ότι είτε ηλικιακά είτε φεύγοντας από τη ζωή θα είναι δύσκολο να φροντίζετε, προστατεύετε το άτομο με ΔΑΦ ποια είναι τα συναισθήματά σας;
2. Αναφέρετε κάποιους νόμους που έχουν ψηφιστεί για τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και την ενίσχυση των οικογενειών τους.
3. Όταν θα είναι ανέφικτο να συνεχίσετε να φροντίζετε, προστατεύετε το άτομο με ΔΑΦ τότε πώς φαντάζεστε το μέλλον του;

2.2.3.: Ανάλυση Δεδομένων.

Δείγμα: Το δείγμα αποτελείται από οκτώ (8) οικογένειες με άτομο με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού και (9) εννέα αδέρφια τυπικής ανάπτυξης στο νομό Αχαΐας. Στα εργαλεία της έρευνας συμπεριλαμβάνονται ηχογραφημένες συνεντεύξεις με ημι-δομημένα ερωτηματολόγια των αδελφών χωρίς ΕΕΑ και ημι-δομημένα ερωτηματολόγια του οικογενειακού περιβάλλοντος του ατόμου με ΔΑΦ. Οι συνεντεύξεις διήρκησαν στα 20 με 30 λεπτά και η έρευνα διήρκησε συνολικά έξι μήνες. Οι απαντήσεις κωδικοποιούνται με αριθμητική περιγραφή (N1) και δημιουργήσαμε θεματικούς άξονες των ηχογραφημένων συνεντεύξεων και των ημι-δομημένων ερωτηματολογίων για να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα που θέσαμε στη συγκεκριμένη μελέτη.

Απομαγνητοφώνηση αδελφού/-ής τυπικής ανάπτυξης οικογένειας N1:

Σε τι ηλικία σας ενημέρωσαν οι γονείς σας ότι ο αδελφός/ή σας έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ; Στην ηλικία των 18 ετών πληροφορήθηκα την μαθησιακή δυσκολία του αδερφού μου. Με ποιες λέξεις θα περιγράφατε τα συναισθήματά σας στο άκουσμα της διάγνωσης; Λύπη. Φόβος. Άγχος. Αγωνία Θυμός- Οργή. Όλα τα παραπάνω. Άλλο... Ακριβώς επειδή δεν ήξερα τι σημαίνει αυτισμός, σοκαρίστηκα με τη λέξη. Ένωσα φόβο,

και άγχος, και αγωνία. Πιστεύετε ότι τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ, μεγαλώνοντας ηλικιακά θα καταφέρουν να ανεξαρτητοποιηθούν και να ζήσουν αυτόνομα ή θα έχουν ισόβια ανάγκη από τη βοήθεια κάποιου; Επειδή πια γνωρίζω πολλά πράγματα για τον αυτισμό, υπάρχουν παιδιά τα οποία μπορούν να ζήσουν μια αυτόνομη ζωή. Στη δική μου περίπτωση, ο αδερφός μου θα έχει ισοβίως την ανάγκη κάποιου άλλου. Έχετε επισκεφθεί κάποιον ψυχολόγο για τη σωστή διαχείριση των συναισθημάτων σας (άγχος, αγωνία κλπ.) λόγω του ότι ο/η αδελφός/-ή σας έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ; Ναι. Όχι. Ναι αλλά διακόπηκε σε σύντομο χρονικό διάστημα. Ναι αλλά δεν το γνωρίζουν οι δικοί μου. Όχι, δεν έχω πάει σε παιδοψυχολόγο. Τι δραστηριότητες κάνετε/ κάνατε με τον αδελφό/-ή σας με ΔΑΦ; Παιχνίδια, βόλτες, βοήθεια στο διάβασμα, βοήθεια στο ντύσιμο, βοήθεια στο μπάνιο, βοήθεια στη μεταφορά του/της στο σχολείο, άλλο. Με τον αδελφό μου έκανα και κάνω βόλτες, τον βοηθάω στο διάβασμα, κάνουμε μαζί υπολογιστές. Μέχρι να μάθει να κάνει μπάνιο τον βοηθούσα εγώ. Αυτή τη στιγμή τον βοηθάω στο διάβασμα, βόλτες, παιχνίδια και μερικές φορές τον παίρνω από το σχολείο. Πόσες ώρες εβδομαδιαία θα μπορούσατε να πείτε ότι αφιερώνετε/ αφιερώνετε κατά προσέγγιση στο άτομα με ΔΑΦ; ώρες ανά μέρες την εβδομάδα. Πέντε μέρες την εβδομάδα μπορώ να πω ότι αφιερώνω γύρω στις 2 με 2.5 ώρες την ημέρα κι αυτό λόγω φόρτου εργασίας. Άλλες χρονιές που ήμουν περισσότερο σπίτι ή σε περιόδους διακοπών περνάμε περισσότερες ώρες μαζί. Είσαστε/Ήσασταν καλός/ καλή μαθητής/μαθήτρια; Άριστος/-η, Πολύ Καλός/-ή, Αρκετά Καλός, Μέτριος, Κακός. Ήμουν αρκετά καλή. Θεωρώ μια αρκετά καλή μαθήτρια. Είσαστε/ Ήσασταν καλός/-ή φοιτήτρια; Το ίδιο, ναι. Αρκετά καλή. Σε περιόδους διενέξεων των γονιών λόγω της ΔΑΦ του αδελφού/-ής σας, πως θα περιγράφατε τα συναισθήματά σας; Επειδή έχουν υπάρξει φορές που τα νεύρα και η υπομονή των γονιών μου εξαντλούνται κάποια στιγμή, μπορώ να πω όλα τα παραπάνω. Όχι τόσο οργή. Θυμός ίσως για την κατάσταση, γιατί να μη μπορούν να γίνουν καλά τα πράγματα. Οίκτος και ενοχές για τις φωνές μου. Αρκετά συναισθήματα, ναι. Στα παιδικά/ εφηβικά/φοιτητικά σας χρόνια έχετε/ είχατε αισθανθεί ότι το ενδιαφέρον των γονιών σας ήταν περισσότερο επικεντρωμένο στο άτομο με ΔΑΦ απ' ότι σε εσάς με αποτέλεσμα να: Νιώθετε παραμελημένοι; Η αλήθεια είναι ότι μέχρι που μπήκα στο πανεπιστήμιο δεν είχα σκεφτεί ποτέ ότι νιώθω παραμελημένη. Θυμάμαι μια δυο φορές σαν φοιτήτρια σε κάποιο καυγά με τους δικούς μου ότι τους είχα

κατηγορήσει με παράπονο, ένιωσα παράπονο, ότι ασχολούνται περισσότερο με τον μικρό και ότι έχουν δείξει περισσότερο ενδιαφέρον. Αλλά πιστεύω πως ήταν της στιγμής. Πραγματικά μέχρι και τώρα που το σκέφτομαι, ποτέ δεν έχω νιώσει ουσιαστικά παραμελημένη. Ήταν δικαιολογημένο, απλά εγώ εκείνη τη στιγμή δεν το αντιλήφθηκα. Οπότε ένιωσα ένα παράπονο και παραμελημένη μια δυο φορές. Ίσως παράπονο, όχι παραμελημένη. Θα ήταν αδικία να το έλεγα. Σε γενικές γραμμές θα χαρακτηρίζατε τους γονείς σας απέναντι σ' εσάς και τον/την αδελφό/-ή σας: Σίγουρα υπάρχει ισορροπημένη στάση και στα δύο παιδιά. Ωστόσο είναι υπερπροστατευτικοί, όχι αγχώδεις. Μια ισορροπημένη στάση και ότι είναι προστατευτικοί. Στα παιδικά, εφηβικά, φοιτητικά, σας χρόνια έχετε/ είχατε αισθανθεί ότι οι γονείς σας ακούσια είχαν αυξημένες απαιτήσεις από εσάς π.χ. σε Σχολικές επιδόσεις, πανεπιστημιακή σχολή, επαγγελματική αποκατάσταση; Μισό λεπτό. Όχι, θεωρώ πως διατηρούσαν μια ισορροπημένη στάση, ωστόσο νιώθω ότι μερικές φορές ακριβώς επειδή ξέρουν ότι ο αδελφός μου δεν πρόκειται να κάνει οικογένεια, δηλαδή να υπάρχει οικογενειακή και επαγγελματική αποκατάσταση, αγχώνονται ή μάλλον επιθυμούν το ένα τους παιδί να καταφέρει να κάνει τη δική του οικογένεια και να βρει δουλειά. Σε ποια σχολή περάσατε; Το 2005 πέρασα στην Φιλολογία Πατρών. Στη επιλογή σας υπήρξε η απόλυτη στήριξη των γονιών; Όχι, τους άρεσε πολύ η σχολή. Υπήρξε κάποιος συγκεκριμένος λόγος. Ήταν καθαρά οικονομικοί. Γιατί υπήρχε η σχολή και στην Πάτρα, οπότε για ποιο λόγο να πληρώσουμε τόσα λεφτά σε άλλη πόλη. Αλλά, ναι, ίσως και να μην υπήρχε η διατάραξη αλλά ακριβώς επειδή δεν είχα ακόμα μάθει για την περίπτωση του αδερφού μου στην επιλογή της σχολής που βρίσκεται στην ίδια πόλη με αυτήν που κατοικεί το άτομο με ΔΑΦ. Επιθυμείτε μελλοντική εύρεση εργασίας στην ίδια πόλη που κατοικεί το άτομο με ΔΑΦ; Ναι, επιθυμώ. Αν ναι για ποιου λόγους; Για όλους τους παραπάνω λόγους. Και οικονομικούς, και να μη χαλάσουμε τη σχέση μας με τον αδερφό μου. Όλα, όλα. Και για να βοηθήσω όσο μπορώ την οικογένεια. Ανάλογα με τις συνθήκες που επικρατούν στον εργασιακό χώρο έχετε σκεφτεί μελλοντική μετανάστευση σε χώρα της Ευρώπης ή του εξωτερικού για εύρεση εργασίας; Έχω σκεφτεί μια τέτοια εκδοχή, να μεταναστεύσω δηλαδή σε άλλη χώρα, αλλά αυτή τη στιγμή όχι. Όχι είναι η απάντησή μου. Επειδή οι δικοί μου μεγαλώνουν και σίγουρα χρειάζονται την βοήθειά μου και δεν θέλω η σχέση μου με τον αδερφό μου να επηρεαστεί από αυτή την αλλαγή που θα βιώσει. . Οι φίλοι

σας γνωρίζουν τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες του/της αδελφού/-ής σας; Εν μέρει. Δηλαδή βλέπουν πως υπάρχει κάποιο πρόβλημα, αλλά σε ελάχιστους έχω πει την διάγνωση του αδερφού μου και να συζητήσουμε. Την διάγνωση δεν την ξέρουν. Έχετε έλθει ποτέ σε δυσάρεστη θέση/ αμήχανη κατάσταση από την "αδιάκριτη" συμπεριφορά Φίλων, συγγενών, κοινωνικό περίγυρο (π.χ. γείτονες); Ναι. Η αλήθεια είναι ότι στο παρελθόν μου έχει συμβεί. Έχει συμβεί και από συγγενείς, και από φίλους, και από γείτονες. Έχει συμβεί και σε μένα και στους γονείς μου. Οι συγγενείς, οι φίλοι, ο κοινωνικός περίγυρος, γνωρίζουν την ακριβή διάγνωση του/της αδελφού/-ής σας ή μόνο ότι έχει χωρίς συγκεκριμένο προσδιορισμό ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες; Όλοι όσοι αναφέρατε, συγγενείς, φίλοι, κοινωνικός περίγυρος, γνωρίζουν ότι κάτι συμβαίνει, αλλά όχι ακριβώς τι. Σε περίπτωση που υπήρχε κάποια τέτοια "αδιάκριτη" συμπεριφορά τι συναισθήματα σας είχε προκαλέσει αυτή; Μου προκάλεσε λύπη και στεναχώρια, απογοήτευση και αποτροπή, δηλαδή να θέλω να τους αποφύγω για να τον προστατεύσω. Αυτό. Υπάρχουν σήμερα επαφές με αυτό/ αυτά το/τα άτομα; Είναι τυπικές. Τυπικές-αποστασιοποιημένες. Σε περίπτωση που είσατε άγαμος/ή, οι μέχρι τώρα οι σύντροφοί σας γνώριζαν ότι έχετε αδελφό/ή με ΔΑΦ; Μόνο οι δύο μου σύντροφοι που είχαμε σχέση για μεγάλο χρονικό διάστημα ήξεραν. Οπότε θα απαντήσω και ναι και όχι. Οι περισσότεροι δηλαδή δεν ήξεραν. Αν ναι ποιες ήταν οι αντιδράσεις τους όταν πληροφορήθηκαν για τον/την αδελφό/ή σας; Ακριβώς επειδή βρίσκομαι και τώρα σε σχέση, μπορώ να πω ότι και οι δύο μου σύντροφοι, και του παρελθόντος και ο τωρινός αντέδρασαν πάρα πολύ θετικά σε αυτή την ανακοίνωση. Επεδίωξαν γνωριμία μαζί του/της; Ναι, ήθελαν να πάμε για καφέ. Ήθελαν να τον γνωρίσουν καλύτερα. Πιστεύετε ότι σας συμπαραστέκονται και βοηθούν κι αυτοί/αυτές στην εποικοδομητική και αρμονική σχέση σας με το άτομο με ΔΑΦ; Ο σύντροφος με τον οποίο είμαστε μαζί αυτή τη στιγμή, ναι αρκετά, θέλει να έχω καλές σχέσεις και το επιδιώκει, το προσπαθεί κι αυτός με τον τρόπο του. Σκέφτεστε στο μέλλον να παντρευτείτε και να δημιουργήσετε δική σας οικογένεια; Ναι, σκέφτομαι. Έχετε σκεφτεί ποτέ σε δική σας κυοφορία/τεκνοποίηση μήπως αποκτήσετε απόγονο με ΔΑΦ; Η αλήθεια είναι όταν με πληροφόρησαν οι δικοί μου για την μαθησιακή δυσκολία του αδελφού μου φοβόμουν ότι θα συμβεί και σε μένα. Αλλά πια, επειδή γνωρίζω ότι δεν είναι κληρονομικό, όχι δεν έχω τέτοιους φόβους. Τι σχέσεις θα επιθυμούσατε να έχει η μελλοντική σας οικογένεια

με τον/την αδελφό/ή σας με ΔΑΦ; Θα προσπαθήσω τα παιδιά μου να έχουν όσο το δυνατό καλύτερες σχέσεις. Δηλαδή να τον βλέπουν σαν έναν φίλο τους, σαν ένα μεγάλο αδερφό. Και μεγαλώνοντας να τους εξηγήω τι συμβαίνει ώστε να υπάρχουν αρμονικές σχέσεις μαζί του. Γνωρίζετε ότι έχουν ψηφιστεί νόμοι για τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και την ενίσχυση των οικογενειών τους; Γνωρίζω ότι έχουν ψηφιστεί. Αναφέρετε κάποιους. Γνωρίζω πως υπάρχει η οικονομική ενίσχυση στις οικογένειες, την οποία λαμβάνουν και οι δικοί μου. Υπάρχουν δικαιώματα για επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με ειδικές . εκπαιδευτικές δυσκολίες. Έχουν δικαιώματα στην μάθηση. Χμ... αυτοί μου έρχονται αυτή τη στιγμή. Όταν οι γονείς σας αδυνατούν να το φροντίσουν το άτομα με ΔΑΦ ή φύγουν από τη ζωή τότε το άτομο με ΔΑΦ: Ο στόχος και ο δικός μου και της οικογένειάς μου είναι να βοηθήσουμε τον αδελφό μου να αποκτήσει όσο το δυνατό περισσότερες ικανότητες αυτοεξυπηρέτησης, γιατί επιθυμούμε, ακόμα κι όταν φύγουν από τη ζωή, να καταφέρει να μένει σε κάποιο διαμέρισμα κοντά μου και να αυτοεξυπηρετείται. Αυτός είναι ο στόχος. Είμαστε κατά της ιδρυματικοποίησης, αλλά το παιδί να μπορεί να μένει σε ένα σπίτι κοντά σε μένα. Θέλω να τρώω με τον αδελφό μου, θέλω να τον βλέπω. Δεν θέλω να αποκοπώ, θέλω να τον έχω στη ζωή μου. Είναι έτσι κι αλλιώς κομμάτι της ζωής μου και θέλω να παραμείνει. Οπότε να μπορεί να αυτοεξυπηρετείται κι εγώ θα τον βοηθάω σε άλλα πράγματα. Θα πληρώνουμε λογαριασμούς... Δηλαδή για μένα αυτό είναι το αρμονικό: Να φτιάξω τη δική μου οικογένεια, και μαζί με την οικογένειά μου και τον αδερφό μου να ζήσουμε αρμονικά το υπόλοιπο της ζωής μας. Μια ημι-αυτόνομη διαβίωση. Γιατί γνωρίζουμε ότι αυτόνομη λόγω των προβλημάτων που έχει είναι πολύ δύσκολο.

Απομαγνητοφώνηση αδελφού/-ής τυπικής ανάπτυξης οικογένειας N2:

Τι δραστηριότητες κάνετε/ κάνατε με τον αδελφό/-ή σας με ΔΑΦ; Δεν παίζουμε ποτέ μαζί. Βλέπουμε όμως τηλεόραση μαζί. Τι θέλεις να γίνεις όταν μεγαλώσεις; Σκέφτομαι ότι θα μεγαλώσω, θα πάω σχολείο και μια βόλτα στη γιαγιά.

Απομαγνητοφώνηση αδελφού/-ής τυπικής ανάπτυξης οικογένειας N3:

Σε τι ηλικία σας ενημέρωσαν οι γονείς σας ότι ο αδελφός/ή σας έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ; Δεν θυμάμαι. Αργότερα στην εφηβεία μου περίπου είχα ρωτήσει. Κάπου στο γυμνάσιο. Με ποιες λέξεις θα περιγράφατε τα συναισθήματά σας στο άκουσμα της διάγνωσης. Δεν είχα στεναχωρηθεί, ούτε είχα άγχος και αγωνία. Πιστεύετε ότι τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ, μεγαλώνοντας ηλικιακά θα καταφέρουν να ανεξαρτητοποιηθούν και να ζήσουν αυτόνομα ή θα έχουν ισόβια ανάγκη από τη βοήθεια κάποιου; Αναγκαστικά θα πρέπει κάποιος να τα συντηρεί. Εκτός αν είναι πολύ ελαφριά περίπτωση που μπορεί να τα καταφέρει, πράγμα σπάνιο. Έχετε επισκεφθεί κάποιον ψυχολόγο για τη σωστή διαχείριση των συναισθημάτων σας (άγχος, αγωνία κ.λ.π.) λόγω του ότι ο/η αδελφός/-ή σας έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ; Όχι, ποτέ. Τι δραστηριότητες κάνετε/ κάνατε με τον αδελφό/-ή σας με ΔΑΦ; Προσπαθούσα να παίζω μαζί της. Προσπαθούσα να της κάνω εργοθεραπεία. Δεν καθόταν στην αρχή, αλλά μετά άρχισε να κάθεται. Ήθελα να της μαθαίνω, μου άρεσε. Την βοηθούσα με το ντύσιμο, πηγαίναμε βόλτες. Πόσες ώρες εβδομαδιαία θα μπορούσατε να πείτε ότι αφιερώνετε/ αφιερώνετε κατά προσέγγιση στο άτομα με ΔΑΦ; Αφιερώνω μαζί της σχεδόν όλη την ημέρα, εκτός από τα πρωινά που εργάζομαι. Είσαστε/Ήσασταν καλός/ καλή μαθητής/μαθήτρια; Αρκετά καλή θα έλεγα. Σε περιόδους διενέξεων των γονιών λόγω της ΔΑΦ του αδελφού/-ής σας, πως θα περιγράφατε τα συναισθήματά σας; Θυμό, στεναχώρια. Όλα τα παραπάνω. Στα παιδικά/ εφηβικά/φοιτητικά σας χρόνια έχετε/ είχατε αισθανθεί ότι το ενδιαφέρον των γονιών σας ήταν περισσότερο επικεντρωμένο στο άτομο με ΔΑΦ απ'ότι σε εσάς με αποτέλεσμα να: Νιώθετε παραμελημένοι; Ναι, είχε γίνει, αλλά δεν με είχε ενοχλήσει. Είχα ένα παράπονο, αλλά καταλάβαινα για ποιον λόγο γινόταν. Σε γενικές γραμμές θα χαρακτηρίζατε τους γονείς σας απέναντι σ' εσάς και τον/την αδελφό/-ή σας; Απλώς προστατευτικοί. Υπήρχε ισορροπημένη συμπεριφορά. Στα παιδικά, εφηβικά, φοιτητικά, σας χρόνια έχετε/ είχατε αισθανθεί ότι οι γονείς σας ακούσια είχαν αυξημένες απαιτήσεις από εσάς; Ήταν και πιεστικοί και χαλαροί και μαθήματα έκανα ιδιαίτερα. Αργότερα στη σχολή διάβαζα μόνη μου. Σε ποια σχολή περάσατε; Κομμωτική στην Πάτρα. Στη επιλογή σας υπήρξε η απόλυτη στήριξη των γονιών; Του πατέρα μου δεν του άρεσε. Ήθελε κάτι άλλο. Υπήρξε κάποιος συγκεκριμένος λόγος στην επιλογή της σχολής που βρίσκεται στην ίδια πόλη με αυτήν που κατοικεί το άτομο με ΔΑΦ; Όχι, δεν υπήρξε κάποιος ιδιαίτερος λόγος. Επιθυμείτε μελλοντική εύρεση εργασίας στην ίδια πόλη που

κατοικεί το άτομο με ΔΑΦ; Ναι. Αν ναι για ποιους λόγους; Για παροχή βοήθειας στην οικογένεια και για οικονομικούς λόγους. Ανάλογα με τις συνθήκες που επικρατούν στον εργασιακό χώρο έχετε σκεφτεί μελλοντική μετανάστευση σε χώρα της Ευρώπης ή του εξωτερικού για εύρεση εργασίας; Ναι, στην Γερμανία. Συνεχίζετε να κατοικείτε στη ίδια εστία με το οικογενειακό σας περιβάλλον και το άτομο με ΔΑΦ; Ναι. Αν ναι για ποιους λόγους; Λόγω παροχής βοήθειας- υποστήριξης στο οικογενειακό περιβάλλον, Λόγω ατόμου με ΔΑΦ. Σκέφτεστε στο μέλλον να εγκατασταθείτε σε δικό σας σπίτι; Κάποια στιγμή ναι. Οι φίλοι σας γνωρίζουν τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες του/της αδελφού/-ής σας; Εν μέρει. Έχετε έλθει ποτέ σε δυσάρεστη θέση/ αμήχανη κατάσταση από την "αδιάκριτη" συμπεριφορά φίλων, συγγενών, κοινωνικό περίγυρο (π.χ. γείτονες); Από φίλους και συγγενείς, όχι. Ο κοινωνικός περίγυρος όταν βγαίνουμε βόλτα μας κοιτάνε. Η μητέρα μου έχει πρόβλημα με αυτό, εγώ όχι. . Οι συγγενείς, φίλοι, κοινωνικός περίγυρος, γνωρίζουν την ακριβή διάγνωση του/της αδελφού/-ής σας; Ναι, γνωρίζουν. Αν ναι ποιες ήταν οι αντιδράσεις τους όταν πληροφορήθηκαν για τον/την αδελφό/ή σας; Έδειχναν μια απορία και μερικές φορές απάθεια. Επεδίωξαν γνωριμία μαζί του/της. Όχι. Δεν το έχω επιχειρήσει και η ίδια γιατί δεν κάθεται ήσυχη. Πιστεύετε ότι σας συμπαραστέκονται και βοηθούν κι αυτοί/αυτές στην επικοινωνιακή και αρμονική σχέση σας με το άτομο με ΔΑΦ; Αρκετά. Σκέφτεστε στο μέλλον να παντρευτείτε και να δημιουργήσετε δική σας οικογένεια; Ναι. Έχετε σκεφτεί ποτέ σε δική σας κυοφορία/ τεκνοποίηση μήπως αποκτήσετε απόγονο με ΔΑΦ; Ναι, πολλές φορές. Με αγχώνει και λίγο. Τι σχέσεις θα επιθυμούσατε να έχει η μελλοντική σας οικογένεια με τον/την αδελφό/ή σας με ΔΑΦ; Να έχουν κανονικές σχέσεις. Να τους εξηγήσω τι συμβαίνει και να μην λένε πχ τι είναι αυτή. Να την αποδεχθούν. Γνωρίζετε ότι έχουν ψηφιστεί νόμοι για τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και την ενίσχυση των οικογενειών τους; Ναι. Αναφέρετε κάποιους: Παίρνει μια έξτρα σύνταξη ο μπαμπάς μου. Έχουμε λιγότερα τέλη κυκλοφορίας. . Όταν οι γονείς σας αδυνατούν να το φροντίσουν το άτομα με ΔΑΦ ή φύγουν από τη ζωή τότε το άτομο με ΔΑΦ: Να έχει έναν άνθρωπο που να την φροντίζει ή αν αργότερα γίνει πιο βαριά η περίπτωση να την πάμε σε κάποιο ξενώνα/ίδρυμα.

Απομαγνητοφώνηση αδελφού/-ής τυπικής ανάπτυξης οικογένειας N4(α):

Σε τι ηλικία σας ενημέρωσαν οι γονείς σας ότι ο αδελφός/ή σας έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ; Δεν θυμάμαι αν μας ενημέρωσαν και πότε μας ενημέρωσαν, πάντως από το δημοτικό θυμάμαι, το ήξερα ότι έχει πρόβλημα, ότι είναι διαφορετικός. Ίσως και πιο νωρίς, από πολύ μικρή ηλικία. Με ποιες λέξεις θα περιγράφατε τα συναισθήματά σας στο άκουσμα της διάγνωσης; Θυμό, λύπη και άγχος και ήθελα να τους κάνω κάτι, αλλά ντρεπόμουν. Πιστεύετε ότι τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ, μεγαλώνοντας ηλικιακά θα καταφέρουν να ανεξαρτητοποιηθούν και να ζήσουν αυτόνομα ή θα έχουν ισόβια ανάγκη από τη βοήθεια κάποιου; Πιστεύω πως θα έχουν ανάγκη από βοήθεια. Έχετε επισκεφθεί κάποιον ψυχολόγο για τη σωστή διαχείριση των συναισθημάτων σας (άγχος, αγωνία κ.λ.π.) λόγω του ότι ο/η αδελφός/-ή σας έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ; Δεν έχω πάει σε ψυχολόγο, αλλά έχουμε παρακολουθήσει ειδικούς που έχουν έρθει να μιλήσουν με τους γονείς μας. Τι δραστηριότητες κάνετε/ κάνατε με τον αδελφό/-ή σας με ΔΑΦ; Παίζαμε παιχνίδια, φτιάχναμε κάποια παζλ. Βόλτες με τους γονείς μας, όχι μόνοι μας. Και κάναμε μπάνιο στη θάλασσα που του αρέσει πολύ. Είχαμε πάει και για μουσικοθεραπεία. Πόσες ώρες εβδομαδιαία θα μπορούσατε να πείτε ότι αφιερώνετε/ αφιερώνατε κατά προσέγγιση στο άτομα με ΔΑΦ; Συνέχεια. Όλες τις μέρες της εβδομάδας γιατί μένουμε και μαζί. . Είσαστε/Ησασταν καλός/ καλή μαθητής/μαθήτρια; Άριστη. Σε περιόδους διενέξεων των γονιών λόγω της ΔΑΦ του αδελφού/-ής σας, πως θα περιγράφατε τα συναισθήματά σας; Ένιωσα στεναχώρια και παράπονο. Στα παιδικά/ εφηβικά/φοιτητικά σας χρόνια έχετε/ είχατε αισθανθεί ότι το ενδιαφέρον των γονιών σας ήταν περισσότερο επικεντρωμένο στο άτομο με ΔΑΦ απ'ότι σε εσάς με αποτέλεσμα να: Νιώθετε παραμελημένοι; Ναι, είχα αισθανθεί ένα παράπονο, αλλά μεγαλώνοντας καταλάβαινα το αυξημένο ενδιαφέρον που του έδειχναν. Σε γενικές γραμμές θα χαρακτηρίζατε τους γονείς σας απέναντι σ' εσάς και τον/την αδελφό/-ή σας; Διατηρούν

αρκετά ισορροπημένη στάση προς όλα τα παιδιά τους. Στα παιδικά, εφηβικά, φοιτητικά, σας χρόνια έχετε/ είχατε αισθανθεί ότι οι γονείς σας ακούσια είχαν αυξημένες απαιτήσεις από εσάς; Όχι, δεν είχαν μαζί μου. Ίσως στην αδελφή μου. Τι θέλεις να γίνεις όταν μεγαλώσεις; Παιδαγωγός. Στη επιλογή σας υπήρξε η απόλυτη στήριξη των γονιών; Ναι. Υπήρξε κάποιος συγκεκριμένος λόγος στην επιλογή της σχολής που βρίσκεται στην ίδια πόλη με αυτήν που κατοικεί το άτομο με ΔΑΦ; Για να διατηρήσω την επαφή και με την οικογένειά μου, αλλά και με τους φίλους μου. Επιθυμείτε μελλοντική εύρεση εργασίας στην ίδια πόλη που κατοικεί το άτομο με ΔΑΦ; Όπου έβρισκα θα πήγαινα, αλλά θα μου άρεσε να μείνω και στην πόλη μου. Αν ναι για ποιου λόγους; Παροχή βοήθειας και συνέχιση αρμονικών σχέσεων. Ανάλογα με τις συνθήκες που επικρατούν στον εργασιακό χώρο έχετε σκεφτεί μελλοντική μετανάστευση σε χώρα της Ευρώπης ή του εξωτερικού για εύρεση εργασίας; Ναι, το έχω σκεφτεί. Συνεχίζετε να κατοικείτε στη ίδια εστία με το οικογενειακό σας περιβάλλον και το άτομο με ΔΑΦ; Ναι. Αν ναι για ποιους λόγους; Είμαι φοιτήτρια και θέλω να μείνω στην πόλη μου. Δεν υπάρχει λόγος να νοικιάσω αλλού. Σκέφτεστε στο μέλλον να εγκατασταθείτε σε δικό σας σπίτι; Ναι. Οι φίλοι σας γνωρίζουν τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες του/της αδελφού/-ής σας; Ναι, ξέρουν. Στις κολλητές μου φίλες έχω μιλήσει και τους έχω πει ότι έχει αυτισμό Έχετε έλθει ποτέ σε δυσάρεστη θέση/ αμήχανη κατάσταση από την "αδιάκριτη" συμπεριφορά Φίλων, συγγενών, κοινωνικό περίγυρο (π.χ. γείτονες); Ναι, σε πιο μικρή ηλικία. Θυμάμαι παλιά σε μια παιδική χαρά που είχε χτυπήσει ο αδελφός μου ένα άλλο παιδάκι, μου έχει μείνει γιατί του φώναζε και τον χτύπησε η μητέρα του άλλου παιδιού. Οι συγγενείς, φίλοι, κοινωνικός περίγυρος άλλος γνωρίζουν την ακριβή διάγνωση του/της αδελφού/-ής σας ή μόνο ότι έχει χωρίς συγκεκριμένο προσδιορισμό ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες; . Ναι, όλοι. Σε περίπτωση που υπήρχε κάποια τέτοια "αδιάκριτη" συμπεριφορά τι συναισθήματα σας είχε προκαλέσει αυτή; Στεναχώρια και θυμό. Υπάρχουν σήμερα επαφές με αυτό/ αυτά το/τα άτομα; Όχι. Σε περίπτωση που είσαστε άγαμος/ή, οι μέχρι τώρα οι σύντροφοί σας γνώριζαν ότι έχετε αδελφό/ή με ΔΑΦ; Δεν έχει τύχει. Σκέφτεστε στο μέλλον να παντρευτείτε και να δημιουργήσετε δική σας οικογένεια; Ναι. Έχετε σκεφτεί ποτέ σε δική σας κυοφορία/ τεκνοποίηση μήπως αποκτήσετε απόγονο με ΔΑΦ; Όχι, δεν το έχω σκεφτεί. Τι σχέσεις θα επιθυμούσατε να έχει η μελλοντική σας οικογένεια με τον/την αδελφό/ή σας με ΔΑΦ; . Θα ήθελα σίγουρα να γνωρίζουν για το

πρόβλημα και να τον επισκέπτονται κανονικά, να τον δεχτούν. Να έχουν ισορροπημένη σχέση μαζί του. Γνωρίζετε ότι έχουν ψηφιστεί νόμοι για τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και την ενίσχυση των οικογενειών τους; Ναι. Αναφέρετε κάποιους: Τα επιδόματα. Όταν οι γονείς σας αδυνατούν να το φροντίσουν το άτομα με ΔΑΦ ή φύγουν από τη ζωή τότε το άτομο με ΔΑΦ: Δεν έχω σκεφτεί να ζει μαζί μου. Ίσως με κάποιον ειδικό παιδαγωγό ή σε κάποιον ξενώνα.

Απομαγνητοφώνηση αδελφού/-ής τυπικής ανάπτυξης οικογένειας N4(β):

Πόσες ώρες εβδομαδιαία θα μπορούσατε να πείτε ότι αφιερώνετε/ αφιερώνετε κατά προσέγγιση στο άτομα με ΔΑΦ; Όσο ήμασταν μαζί περνάγαμε πολλές ώρες, τώρα λόγω απόστασης βλέπουμε όποτε έρχομαι. Είσατε/Ησασταν καλός/ καλή μαθητής/μαθήτρια; Άριστη. Σε περιόδους διενέξεων των γονιών λόγω της ΔΑΦ του αδελφού/-ής σας, πως θα περιγράφατε τα συναισθήματά σας; Αρχικά ένιωθα κατανόηση. Ένιωθα πως εκείνη τη στιγμή ήμουν εγώ υπεύθυνη να ασχοληθώ με τον αδελφό μου που ήμουν πιο ήρεμη. Άρα και οίκτο. Ίσως και λίγο λύπη. Στα παιδικά/ εφηβικά/φοιτητικά σας χρόνια έχετε/ είχατε αισθανθεί ότι το ενδιαφέρον των γονιών σας ήταν περισσότερο επικεντρωμένο στο άτομο με ΔΑΦ απ' ότι σε εσάς με αποτέλεσμα να: Όχι, δεν ένιωθα ιδιαίτερα παραμελημένη. Σε ελάχιστο βαθμό. Κι όταν το ένιωθα το κατανοούσα απόλυτα. Σε γενικές γραμμές θα χαρακτηρίζατε τους γονείς σας απέναντι σ' εσάς και τον/την αδελφό/-ή σας: . Έχουν μια ισορροπημένη στάση. Στα παιδικά, εφηβικά, φοιτητικά σας χρόνια έχετε/ είχατε αισθανθεί ότι οι γονείς σας ακούσια είχαν αυξημένες απαιτήσεις από εσάς; Όχι υπερβολικές. Πιστεύω όπως όλοι οι γονείς. Διατηρούσαν μια ισορροπημένη στάση. Σε ποια σχολή περάσατε; Ιατρική. Στη επιλογή σας υπήρξε η απόλυτη στήριξη των γονιών; Ναι. Επιθυμείτε μελλοντική εύρεση εργασίας στην ίδια πόλη που κατοικεί το άτομο με ΔΑΦ; Όχι, προτιμώ στο εξωτερικό. Τουλάχιστον για αρχή. Ανάλογα με τις συνθήκες που επικρατούν στον εργασιακό χώρο έχετε σκεφτεί μελλοντική μετανάστευση σε χώρα της Ευρώπης ή του εξωτερικού για εύρεση εργασίας; Ναι. Σε περίπτωση που εργάζεστε σε διαφορετική πόλη από αυτήν που κατοικεί το άτομο με ΔΑΦ, τι είδους επικοινωνία είναι εφικτή να έχετε μαζί του; Επίσκεψη σε γιορτές και αργίες. Συνεχίζετε να κατοικείτε στη ίδια εστία με το οικογενειακό σας περιβάλλον και το άτομο με ΔΑΦ; Όχι. Σκέφτεστε στο μέλλον να εγκατασταθείτε σε δικό σας σπίτι; Ναι.

Οι φίλοι σας γνωρίζουν τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες του/της αδελφού/-ής σας; Ναι. Έχετε έλθει ποτέ σε δυσάρεστη θέση/ αμήχανη κατάσταση από την "αδιάκριτη" συμπεριφορά φίλων, συγγενών, κοινωνικό περίγυρο (π.χ. γείτονες); Θυμάμαι από φίλο μια περίπτωση, αλλά ήταν γιατί δεν γνώριζε και δεν του είχα μιλήσει ακόμα. Πήγε να του κάνει κάποιο αστείο και υπήρξε μια αμηχανία. Οι συγγενείς, φίλοι, κοινωνικός περίγυρος, άλλος γνωρίζουν την ακριβή διάγνωση του/της αδελφού/-ής σας ή μόνο ότι έχει χωρίς συγκεκριμένο προσδιορισμό ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες; Ναι, γνωρίζουν. Σε περίπτωση που υπήρχε κάποια τέτοια "αδιάκριτη" συμπεριφορά τι συναισθήματα σας είχε προκαλέσει αυτή; Στεναχώρια και λίγο αμηχανία. Υπάρχουν σήμερα επαφές με αυτό/ αυτά το/τα άτομα; Ναι, έχουμε καλές σχέσεις. Σε περίπτωση που είσαστε άγαμος/ή, οι μέχρι τώρα οι σύντροφοί σας γνώριζαν ότι έχετε αδελφό/ή με ΔΑΦ; Ναι. Αν ναι ποιες ήταν οι αντιδράσεις τους όταν πληροφορήθηκαν για τον/την αδελφό/ή σας; Πολύ φυσιολογικές, ήρεμες και χαλαρές. Επεδίωξαν γνωριμία μαζί του/της; . Όχι, αλλά ένας πρώην σύντροφός μου τον είχε γνωρίσει. Πιστεύετε ότι σας συμπαραστέκονται και βοηθούν κι αυτοί/αυτές στην επικοινωνιακή και αρμονική σχέση σας με το άτομο με ΔΑΦ; Ναι, αρκετά. Σκέφτεστε στο μέλλον να παντρευτείτε και να δημιουργήσετε δική σας οικογένεια; Ναι. Έχετε σκεφτεί ποτέ σε δική σας κυοφορία/ τεκνοποίηση μήπως αποκτήσετε απόγονο με ΔΑΦ; Ναι, στο παρελθόν μου έχει περάσει από το μυαλό, αλλά τη σκέψη την έδιωξα αμέσως. Τι σχέσεις θα επιθυμούσατε να έχει η μελλοντική σας οικογένεια με τον/την αδελφό/ή σας με ΔΑΦ; Θα επιθυμούσα να έχουν καλές σχέσεις. Γνωρίζετε ότι έχουν ψηφιστεί νόμοι για τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και την ενίσχυση των οικογενειών τους; Ελάχιστους. Αναφέρετε κάποιους: Τα επιδόματα. Όταν οι γονείς σας αδυνατούν να το φροντίσουν το άτομο με ΔΑΦ ή φύγουν από τη ζωή τότε το άτομο με ΔΑΦ: Έχω σκεφτεί όλες τις πιθανότητες. Να μείνει μαζί μου ενώ θα το ήθελα δεν πιστεύω ότι θα γίνει. Αν έχω διαμέρισμα θα μπορούσε να μένει στο από κάτω με λίγη βοήθεια ή αν υπάρχει ένας καλός ξενώνας που θα του πρόσφερε πολλά θα μου άρεσε. Αλλά όχι να τον διώξω απλώς για να υπάρχει σε έναν ξενώνα.

Απομαγνητοφώνηση αδελφού/-ής τυπικής ανάπτυξης οικογένειας Ν6:

Σε τι ηλικία σας ενημέρωσαν οι γονείς σας ότι ο αδελφός/ή σας έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ; 14 ετών. Πιστεύετε ότι τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ, μεγαλώνοντας ηλικιακά θα καταφέρουν να ανεξαρτητοποιηθούν και να ζήσουν αυτόνομα □ ή θα έχουν ισόβια ανάγκη από τη βοήθεια κάποιου; Θα έχουν την ισόβια ανάγκη βοήθειας από κάποιον. Έχετε επισκεφθεί κάποιον ψυχολόγο για τη σωστή διαχείριση των συναισθημάτων σας (άγχος, αγωνία κ.λπ.) λόγω του ότι ο/η αδελφός/-ή σας έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ; Όχι. Τι δραστηριότητες κάνετε/ κάνατε με τον αδελφό/-ή σας με ΔΑΦ; Παιχνίδια κυρίως και κάναμε ποδήλατο μαζί. Πόσες ώρες εβδομαδιαία θα μπορούσατε να πείτε ότι αφιερώνετε/ αφιερώνατε κατά προσέγγιση στο άτομο με ΔΑΦ; Λίγες ώρες. Είσαστε/Ήσασταν καλός/ καλή μαθητής/μαθήτρια; Αρκετά καλός. Είσαστε/ Ήσασταν καλός/-ή φοιτήτρια; Καλός. Σε περιόδους διενέξεων των γονιών λόγω της ΔΑΦ του αδελφού/-ής σας, πως θα περιγράφατε τα συναισθήματά σας; Ένιωθα άγχος και λύπη. Σε γενικές γραμμές θα χαρακτηρίζατε τους γονείς σας απέναντι σ' εσάς και τον/την αδελφό/-ή σας. Υπερπροστατευτικοί και αγχώδεις. Στα παιδικά, εφηβικά, φοιτητικά, σας χρόνια έχετε/ είχατε αισθανθεί ότι οι γονείς σας ακούσια είχαν αυξημένες απαιτήσεις από εσάς; Όχι, διατηρούσαν μια ισορροπημένη στάση. Σε ποια σχολή περάσατε; Μηχανολόγος μηχανικός. Στη επιλογή σας υπήρξε η απόλυτη στήριξη των γονιών; . Ναι, απόλυτα. Υπήρξε κάποιος συγκεκριμένος λόγος στην επιλογή της σχολής που βρίσκεται στην ίδια πόλη με αυτήν που κατοικεί το άτομο με ΔΑΦ; Όχι, δεν υπήρξε κάποιος συγκεκριμένος λόγος. Εργάζεστε σε διαφορετική πόλη από αυτήν που κατοικεί το άτομο με ΔΑΦ; Ναι, στο Αίγιο. Αν ναι ποιες οι αντιδράσεις του οικογενειακού σας περιβάλλοντος (μητέρα, πατέρα, λοιποί συγγενείς); Δεν υπήρχε κάποια αντίδραση. Δεν μου έφεραν αντίρρηση στις αποφάσεις μου. Αν ναι ποιες οι αντιδράσεις του ατόμου με ΔΑΦ μετά από αυτήν την επιλογή σας; Καμία, δεν επηρεάστηκε. Σε περίπτωση που εργάζεστε σε διαφορετική πόλη από αυτήν που κατοικεί το άτομο με ΔΑΦ, τι είδους επικοινωνία είναι εφικτή να έχετε μαζί του; Μια φορά την εβδομάδα, συνήθως τα Σαββατοκύριακα. Συνεχίζετε να κατοικείτε στη ίδια εστία με το οικογενειακό σας περιβάλλον και το άτομο με ΔΑΦ; Όχι, έχω εγκατασταθεί σε δικό μου σπίτι. Οι φίλοι σας γνωρίζουν τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες του/της αδελφού/-ής σας; Εν μέρει. Έχετε έλθει ποτέ σε δυσάρεστη θέση/ αμήχανη κατάσταση από την "αδιάκριτη" συμπεριφορά φίλων, συγγενών, κοινωνικό περίγυρο (π.χ. γείτονες); Όχι. Οι συγγενείς

φίλοι, ο κοινωνικός περίγυρος γνωρίζουν την ακριβή διάγνωση του/της αδελφού/-ής σας ή μόνο ότι έχει χωρίς συγκεκριμένο προσδιορισμό ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες; Ναι, ξέρουν όλοι. Γνωρίζουν την κατάσταση. Σε περίπτωση που είσαστε άγαμος/ή, οι μέχρι τώρα οι σύντροφοί σας γνώριζαν ότι έχετε αδελφό/ή με ΔΑΦ; Ναι. Αν ναι ποιες ήταν οι αντιδράσεις τους όταν πληροφορήθηκαν για τον/την αδελφό/ή σας; Κανένα πρόβλημα, όλα ήταν καλά. Επεδίωξαν γνωριμία μαζί του/της; Ναι. Πιστεύετε ότι σας συμπαραστέκονται και βοηθούν κι αυτοί/αυτές στην επικοινωνιακή και αρμονική σχέση σας με το άτομο με ΔΑΦ; Αρκετά. Έχετε σκεφτεί ποτέ σε δική σας κυοφορία/τεκνοποίηση μήπως αποκτήσετε απόγονο με ΔΑΦ; Όχι. Κατά τη διάρκεια του έγγαμου βίου σας ο/η σύζυγός σας θεωρείτε ότι σας βοηθούν επικοινωνιακή και αρμονική σχέση σας με το άτομο με ΔΑΦ; Ναι. Αν ναι με ποιους τρόπους; Επιδίωξε συναντήσεις και γνωριμία. Έχετε προσπαθήσει να δημιουργήσετε μία επικοινωνιακή και αρμονική σχέση του/της αδελφού/-ής σας με ΔΑΦ με τα δικά σας παιδιά; Ναι. Βρίσκονται καμιά φορά μέσα στην εβδομάδα. Έρχεται βόλτες η μητέρα μου με τον αδελφό μου στο σπίτι μας. Πως θα χαρακτηρίζατε τη σχέση του/των παιδιού/παιδιών σας με το άτομο με ΔΑΦ; Η μικρή κόρη δεν έχει καταλάβει. Ο μεγάλος γιος όμως κάνει κουβέντες καμιά φορά να πάμε τον αδελφό μου σε κάποιον ειδικό, αλλά τον αγαπούν πολύ και τα δυο μου παιδιά. Γνωρίζετε ότι έχουν ψηφιστεί νόμοι για τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και την ενίσχυση των οικογενειών τους; Αρκετούς. Αναφέρετε κάποιους: Οικονομικά επιδόματα. Όταν οι γονείς σας αδυνατούν να το φροντίσουν το άτομο με ΔΑΦ ή φύγουν από τη ζωή τότε το άτομο με ΔΑΦ: Να συνεχίσει να ζει σε σπίτι κοντά μου ή στο ίδιο κτίριο με το δικό μου σπίτι. Αλλιώς αν υπάρχει κάποια συγκεκριμένη κατάσταση να μείνει σε κάποιον ξενώνα.

Απομαγνητοφώνηση αδελφού/-ής τυπικής ανάπτυξης οικογένειας N7:

Σε τι ηλικία σας ενημέρωσαν οι γονείς σας ότι ο αδελφός/ή σας έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ; . Σε μικρή ηλικία. Στα 6 περίπου. Με ποιες λέξεις θα περιγράφατε τα συναισθήματά σας στο άκουσμα της διάγνωσης; Ένωσα απορία γιατί δεν ήξερα τι σημαίνει αυτή η λέξη και μετά λίγο άγχος. Πιστεύετε ότι τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ, μεγαλώνοντας ηλικιακά θα καταφέρουν να ανεξαρτητοποιηθούν και να ζήσουν αυτόνομα; Πιστεύω πως μια μικρή βοήθεια θα την χρειάζονται, αλλά θα μπορούν να

κάνουν και πράγματα μόνοι τους. Έχετε επισκεφθεί κάποιον ψυχολόγο για τη σωστή διαχείριση των συναισθημάτων σας (άγχος, αγωνία κ.λ.π.) λόγω του ότι ο/η αδελφός/-ή σας έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ; Ναι. Μια φορά είχαμε πάει σε έναν ψυχολόγο εγώ και η αδελφή μου. Μπήκε πρώτα η αδελφή μου και έκαναν κάποιες συζητήσεις να δει αν πάει καλά και μετά έκανε με εμένα κάποιες συζητήσεις. Τι δραστηριότητες κάνετε/ κάνατε με τον αδελφό/-ή σας με ΔΑΦ; Της αρέσουν πολύ οι μπάλες οπότε παίζουμε καμιά φορά. Ζωγραφίζουμε μαζί, την βοηθάω στο διάβασμα. Πόσες ώρες εβδομαδιαία θα μπορούσατε να πείτε ότι αφιερώνετε/ αφιερώνατε κατά προσέγγιση στο άτομο με ΔΑΦ; Αφιερώνω αρκετό χρόνο καθημερινώς. Είσαστε/ Ησασταν καλός/ καλή μαθητής/μαθήτρια; Αρκετά καλός. Σε περιόδους διενέξεων των γονιών λόγω της ΔΑΦ του αδελφού/-ής σας, πως θα περιγράφατε τα συναισθήματά σας; Ένιωθα άγχος και ελάχιστες φορές στεναχώρια. Στα παιδικά/ εφηβικά/φοιτητικά σας χρόνια έχετε/ είχατε αισθανθεί ότι το ενδιαφέρον των γονιών σας ήταν περισσότερο επικεντρωμένο στο άτομο με ΔΑΦ απ' ότι σε εσάς με αποτέλεσμα να: Νιώθετε παραμελημένοι; Πιστεύω πως το ενδιαφέρον είναι λογικό και δικαιολογημένο. Εγώ δεν έχω αισθανθεί παραμελημένος. Σε γενικές γραμμές θα χαρακτηρίζατε τους γονείς σας απέναντι σ' εσάς και τον/την αδελφό/-ή σας: Διατηρούν ισορροπημένη στάση. Στα παιδικά, εφηβικά, φοιτητικά σας χρόνια έχετε/ είχατε αισθανθεί ότι οι γονείς σας ακούσια είχαν αυξημένες απαιτήσεις από εσάς; Όχι, δεν το έχω αισθανθεί. Δεν με πιέζουν. Τι θέλεις να γίνεις όταν μεγαλώσεις; Να περάσω σε στρατιωτική σχολή. Επιθυμείτε μελλοντική εύρεση εργασίας στην ίδια πόλη που κατοικεί το άτομο με ΔΑΦ; Ναι. ν ναι για ποιου λόγους; Για να μην χαλάσω την επικοινωνία μου με την αδελφή μου και για να βοηθάω τους γονείς μου. Σκέφτεστε στο μέλλον να εγκατασταθείτε σε δικό σας σπίτι; Ναι, στο μέλλον. Οι φίλοι σας γνωρίζουν τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες του/της αδελφού/-ής σας; Με μερικούς φίλους το έχω συζητήσει. Κάποιοι άλλοι γνωρίζουν εν μέρει. Έχετε έλθει ποτέ σε δυσάρεστη θέση/ αμήχανη κατάσταση από την "αδιάκριτη" συμπεριφορά φίλων, συγγενών, κοινωνικό περίγυρο (π.χ. γείτονες); Μερικοί φίλοι που δεν τους το είχα πει και δεν γνώριζαν ακριβώς το πρόβλημα, με κάποιες ερωτήσεις τους με έχουν φέρει σε αμηχανία. Οι συγγενείς, οι φίλοι, ο κοινωνικός περίγυρος γνωρίζουν την ακριβή διάγνωση του/της αδελφού/-ής σας ή μόνο ότι έχει χωρίς συγκεκριμένο προσδιορισμό ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες; Ναι. Σε περίπτωση που υπήρχε κάποια τέτοια "αδιάκριτη"

συμπεριφορά τι συναισθήματα σας είχε προκαλέσει αυτή; Προσπάθησα να τους εξηγήσω ήρεμα πώς έχει η κατάσταση. Υπάρχουν σήμερα επαφές με αυτό/ αυτά το/τα άτομα; Αποστασιοποιημένες. Σκέφτεστε στο μέλλον να παντρευτείτε και να δημιουργήσετε δική σας οικογένεια; Ναι. Τι σχέσεις θα επιθυμούσατε να έχει η μελλοντική σας οικογένεια με τον/την αδελφό/ή σας με ΔΑΦ; Να την αγαπήσουν σαν ένα κανονικό άτομο και να υπάρχουν όμορφες σχέσεις. Γνωρίζετε ότι έχουν ψηφιστεί νόμοι για τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και την ενίσχυση των οικογενειών τους; Η αλήθεια είναι πως όχι. Όταν οι γονείς σας αδυνατούν να το φροντίσουν το άτομο με ΔΑΦ ή φύγουν από τη ζωή τότε το άτομο με ΔΑΦ: Αν μπορούσα θα την έπαιρνα να μείνει μαζί μου και τις ώρες που θα έλειπα θα έβαζα κάποιον να την προσέχει. Αλλά θα μπορούσα να της βρω και ένα σπίτι κοντά στο δικό μου και θα έβαζα πάλι κάποιον να την προσέχει. Θα προσπαθούσα να έχουμε στενές επαφές.

Απομαγνητοφώνηση αδελφού/-ής τυπικής ανάπτυξης οικογένειας N8:

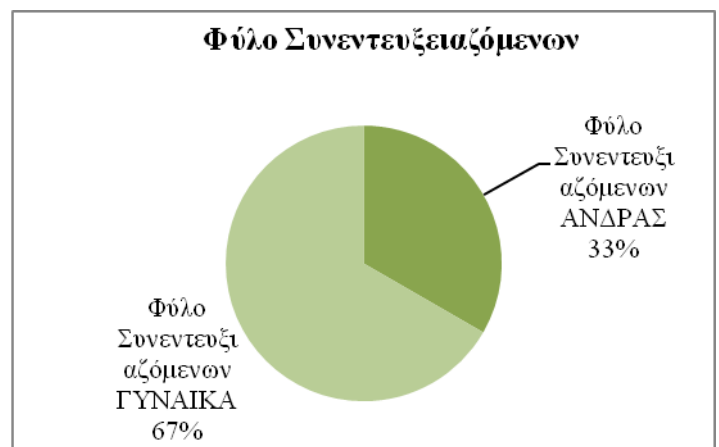
Σε τι ηλικία σας ενημέρωσαν οι γονείς σας ότι ο αδελφός/ή σας έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ; Περίπου όταν ήμουν 6^η δημοτικού. Με ποιες λέξεις θα περιγράφατε τα συναισθήματά σας στο άκουσμα της διάγνωσης; Λόγω του περίγυρου θα έλεγα περισσότερο λύπη, όχι ακριβώς φόβο. Πιστεύετε ότι τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ, μεγαλώνοντας ηλικιακά θα καταφέρουν να ανεξαρτητοποιηθούν και να ζήσουν αυτόνομα; Όπως είναι η κατάσταση τώρα θα έχουν την ισόβια ανάγκη από τη βοήθεια κάποιου. Έχετε επισκεφθεί κάποιον ψυχολόγο για τη σωστή διαχείριση των συναισθημάτων σας (άγχος, αγωνία κλπ.) λόγω του ότι ο/η αδελφός/-ή σας έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ; Όχι. Τι δραστηριότητες κάνετε/ κάνατε με τον αδελφό/-ή σας με ΔΑΦ; Παιχνίδια. Βόλτες όχι ιδιαίτερα. Κάποιες φορές τον βοηθούσα στο ντύσιμο. Βλέπαμε μαζί κάποια προγράμματα και ακούγαμε και μουσική. Πόσες ώρες εβδομαδιαία θα μπορούσατε να πείτε ότι αφιερώνετε/ αφιερώνετε κατά προσέγγιση στο άτομο με ΔΑΦ; Δεν μπορώ να υπολογίσω ακριβώς τις ώρες. Πάντως αρκετές ώρες. Είσαστε/ Ήσασταν καλός/ καλή μαθητής/μαθήτρια; . Πολύ καλός έως άριστος. Είσαστε/ Ήσασταν καλός/-ή φοιτήτρια; Ναι. Σε περιόδους διενέξεων των γονιών λόγω της ΔΑΦ του αδελφού/-ής σας, πώς θα περιγράφατε τα συναισθήματά σας; Λύπη, παράπονο και ίσως κάποια ένταση. Στα παιδικά/ εφηβικά/φοιτητικά σας χρόνια έχετε/ είχατε αισθανθεί ότι το ενδιαφέρον των γονιών σας ήταν περισσότερο

επικεντρωμένο στο άτομο με ΔΑΦ απ'ότι σε εσάς με αποτέλεσμα να: Νιώθετε παραμελημένοι; Το ενδιαφέρον ήταν δικαιολογημένο. Σε γενικές γραμμές θα χαρακτηρίζατε τους γονείς σας απέναντι σ' εσάς και τον/την αδελφό/-ή σας; Προσπαθούσαν να διατηρούν κάποιες ισορροπίες όσο μπορούσαν. Στα παιδικά, εφηβικά, φοιτητικά, σας χρόνια έχετε/ είχατε αισθανθεί ότι οι γονείς σας ακούσια είχαν αυξημένες απαιτήσεις από εσάς; Όχι, διατηρούσαν μια ισορροπημένη στάση. Σε ποια σχολή περάσατε; Φιλολογία Πατρών. Στη επιλογή σας υπήρξε η απόλυτη στήριξη των γονιών; Ναι. Υπήρξε κάποιος συγκεκριμένος λόγος στην επιλογή της σχολής που βρίσκεται στην ίδια πόλη με αυτήν που κατοικεί το άτομο με ΔΑΦ; Για οικονομικούς λόγους κυρίως. Επιθυμείτε μελλοντική εύρεση εργασίας στην ίδια πόλη που κατοικεί το άτομο με ΔΑΦ; Με την κατάσταση που επικρατεί πλέον θα έλεγα αδιάφορο γιατί δεν ξέρεις αν θα βρεις δουλειά σχετική με το αντικείμενό σου στην πόλη σου. Ανάλογα με τις συνθήκες που επικρατούν στον εργασιακό χώρο έχετε σκεφτεί μελλοντική μετανάστευση σε χώρα της Ευρώπης ή του εξωτερικού για εύρεση εργασίας; Λογικά ναι. Αν δεν υπάρχει κάποια διέξοδος εδώ. Σε περίπτωση που εργάζεστε σε διαφορετική πόλη από αυτήν που κατοικεί το άτομο με ΔΑΦ, τι είδους επικοινωνία είναι εφικτή να έχετε μαζί του; Αν εργαζόμουν μακριά θα τον επισκεπτόμουν τις αργίες και τις διακοπές και θα είχα επικοινωνία μαζί του μέσω διαδικτύου. Συνεχίζετε να κατοικείτε στη ίδια εστία με το οικογενειακό σας περιβάλλον και το άτομο με ΔΑΦ; Ναι. Αν ναι για ποιους λόγους; Προϊόν συγκυριών. Σκέφτεστε στο μέλλον να εγκατασταθείτε σε δικό σας σπίτι; Ναι. Οι φίλοι σας γνωρίζουν τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες του/της αδελφού/-ής σας; Εξαρτάται από τους φίλους. Οι καλοί μου φίλοι, ναι. Οι γνωστοί μου, όχι ή εν μέρει. Έχετε έλθει ποτέ σε δυσάρεστη θέση/ αμήχανη κατάσταση από την "αδιάκριτη" συμπεριφορά φίλων, συγγενών, κοινωνικό περίγυρο (π.χ. γείτονες); Ναι, έχει τύχει και από φίλους και από συγγενείς. Οι συγγενείς, φίλοι, κοινωνικός περίγυρος, γνωρίζουν την ακριβή διάγνωση του/της αδελφού/-ής σας ή μόνο ότι έχει χωρίς συγκεκριμένο προσδιορισμό ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες; Μόνο οι στενοί φίλοι και συγκεκριμένοι συγγενείς. Σε περίπτωση που υπήρχε κάποια τέτοια "αδιάκριτη" συμπεριφορά τι συναισθήματα σας είχε προκαλέσει αυτή; Λύπη-στεναχώρια και απογοήτευση. Υπάρχουν σήμερα επαφές με αυτό/ αυτά το/τα άτομα; Ναι, δεν είναι κριτήριο η άγνοια του άλλου. Σε περίπτωση που είσαστε άγαμος/ή, οι μέχρι τώρα οι σύντροφοί σας γνώριζαν ότι έχετε αδελφό/ή με ΔΑΦ; Ναι. Αν

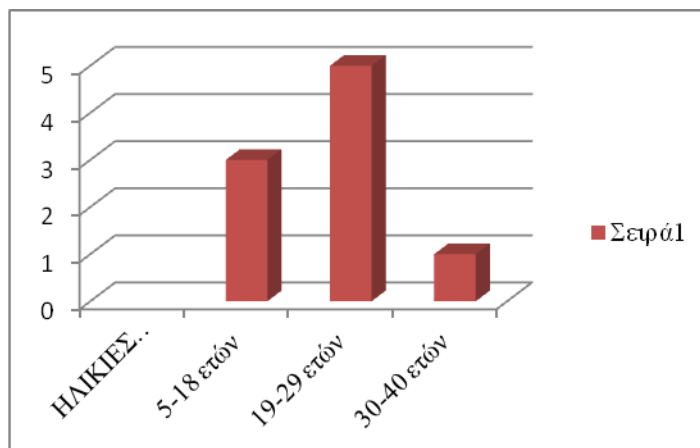
ναι ποιες ήταν οι αντιδράσεις τους όταν πληροφορήθηκαν για τον/την αδελφό/ή σας; Είχαν προσπαθήσει με κάποιο τρόπο να βοηθήσουν, να γίνουν μέρος όλου αυτού. Είτε να περάσουν χρόνο μαζί του είτε να του φέρουν κάποια δωράκια. Επεδίωξαν γνωριμία μαζί του/της; Ναι. Πιστεύετε ότι σας συμπαραστέκονται και βοηθούν κι αυτοί/αυτές στην εποικοδομητική και αρμονική σχέση σας με το άτομο με ΔΑΦ; Ναι, αρκετά. Σκέφτεστε στο μέλλον να παντρευτείτε και να δημιουργήσετε δική σας οικογένεια; Κάποια στιγμή ναι. Έχετε σκεφτεί ποτέ σε δική σας κυοφορία/ τεκνοποίηση μήπως αποκτήσετε απόγονο με ΔΑΦ; Ναι. Τι σχέσεις θα επιθυμούσατε να έχει η μελλοντική σας οικογένεια με τον/την αδελφό/ή σας με ΔΑΦ; Θα ήθελα να τον αποδεχτούν. Γνωρίζετε ότι έχουν ψηφιστεί νόμοι για τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και την ενίσχυση των οικογενειών τους; Αρκετούς. Αναφέρετε κάποιους: Διάφορα επιδόματα που δίνονται κατά καιρούς ή η προσφορά κάποιου μεταφορικού μέσου από και προς τα σχολεία. Κάποιες ιδιαίτερες μοριοδοτήσεις. Όταν οι γονείς σας αδυνατούν να το φροντίσουν το άτομο με ΔΑΦ ή φύγουν από τη ζωή τότε το άτομο με ΔΑΦ: Ανάλογα με το πώς θα είναι οι συνθήκες. Είτε σε κάποιον ξενώνα είτε με κάποια ειδική επίβλεψη.

Στα άτομα του δείγματος υπάρχουν 3 άνδρες και 6 γυναίκες. Οι ηλικίες των αδελφών τυπικής ανάπτυξης κυμαίνονται από (5) πέντε έως (41) σαράντα ενός ετών.

Φύλο Συνεντευξιαζόμενων	
ΑΝΔΡΕΣ	3
ΓΥΝΑΙΚΕΣ	6



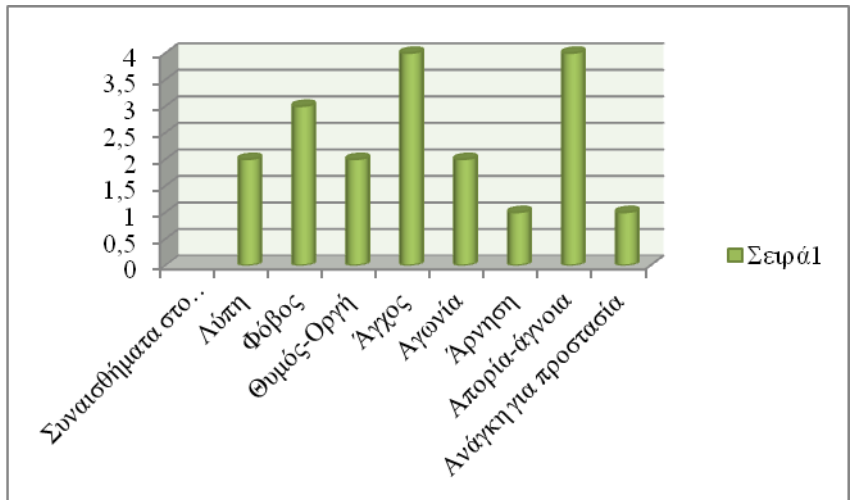
Ηλικίες αδελφών τυπικής ανάπτυξης	
5-18 ετών	3
19-29 ετών	5
30-40 ετών	1



Στο θεματικό άξονα που αφορά τις αλληλεπιδράσεις στη ψυχολογία των ατόμων χωρίς ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες μετά τη γνώση της "αναπηρίας" ΔΑΦ του αδελφού/-ής τους και πιο συγκεκριμένα στα ερευνητικά ερωτήματα: 1. Με ποιες λέξεις θα περιγράφατε τα συναισθήματά σας στο άκουσμα της διάγνωσης του/της αδελφού/-ής σας, 2. Θεωρείτε ότι τα άτομα με ΔΑΦ θα έχουν μεγαλώνοντας ηλικιακά θα έχουν ισόβια ανάγκη από τη βοήθεια κάποιου και 3. Έχετε επισκεφθεί κάποιον ψυχολόγο για τη σωστή διαχείριση των συναισθημάτων σας (άγχος, αγωνία κλπ.) λόγω του ότι ο/η αδελφός/-ή σας έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ είχαμε τα εξής αποτελέσματα:

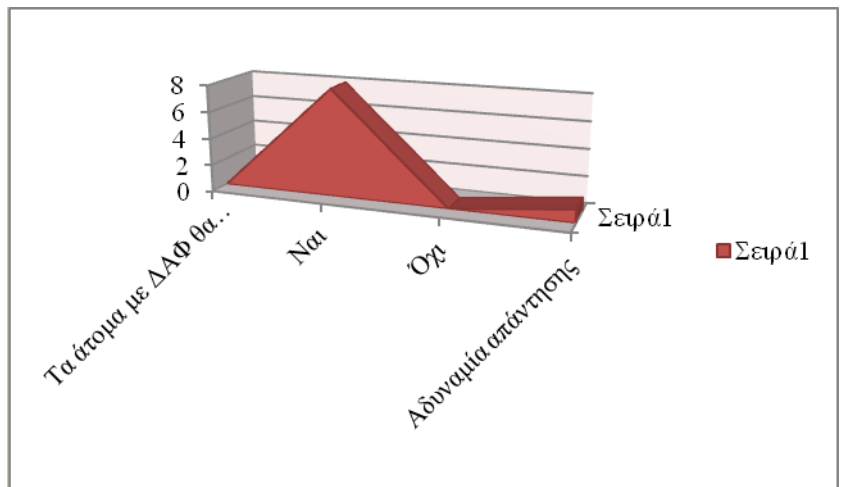
Συναισθήματα στο άκουσμα της διάγνωσης	
Λύπη	2
Φόβος	3
Θυμός-Οργή	2
Άγχος	4
Αγωνία	2
Άρνηση	1
Απορία-άγνοια	4

Ανάγκη για προστασία	1
----------------------	---

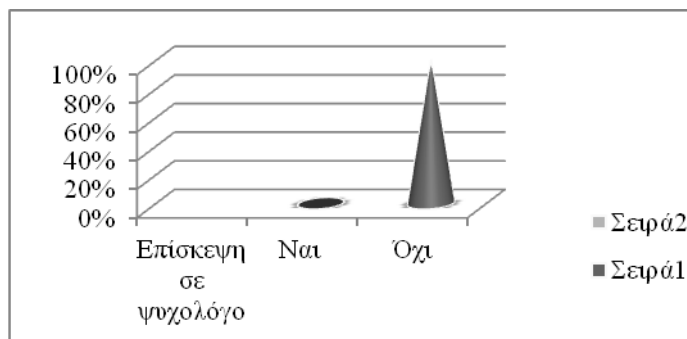


Τα άτομα με ΔΑΦ θα έχουν μεγαλώνοντας ηλικιακά θα έχουν ισόβια ανάγκη από τη βοήθεια κάποιου

Ναι	8
Όχι	0
Αδυναμία απάντησης	1



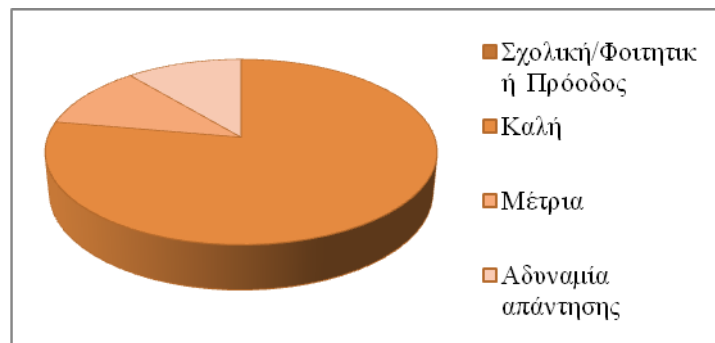
Επίσκεψη σε ψυχολόγο	
Ναι	0
Όχι	9



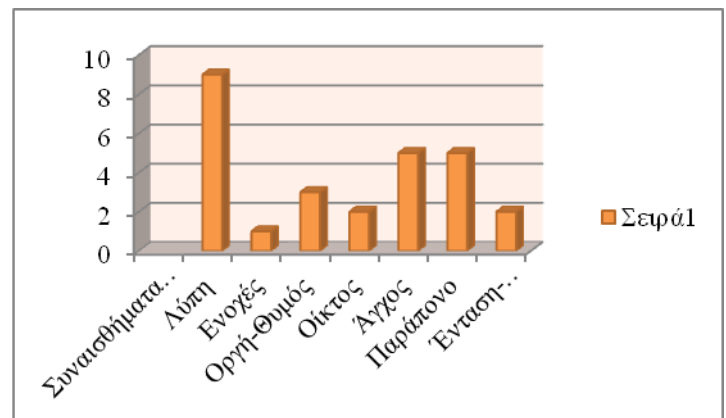
Στο θεματικό άξονα που αφορά το ιστορικό των παιδικών- σχολικών- εφηβικών- φοιτητικών χρόνων των αδελφών και πιο συγκεκριμένα τα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα είχαμε τα εξής αποτελέσματα:

1. Ησασταν- Είσαστε καλός/-ή μαθητής/-τρια, φοιτητής/-τρια;
2. Σε περιόδους διενέξεων των γονιών λόγω της ΔΑΦ του αδελφού/-ής σας, πως θα περιγράφατε τα συναισθήματά σας;
3. Σε γενικές γραμμές πώς θα χαρακτηρίζατε τους γονείς σας απέναντι σ' εσάς και τον/την αδελφό/-ή σας;

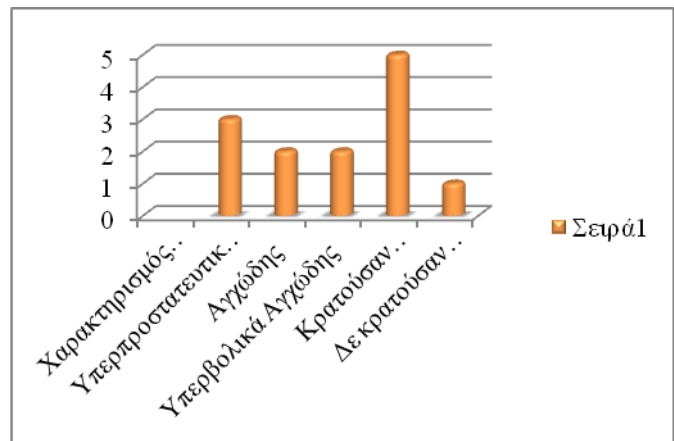
Σχολική/Φοιτητική Πρόοδος	
Καλή	7
Μέτρια	1
Αδυναμία απάντησης	1



Συναισθήματα αδελφών σε περιόδους διενέξεων του οικογενειακού περιβάλλοντος	
Λύπη	9
Ενοχές	1
Οργή-Θυμός	3
Οίκτος	2
Άγχος	5
Παράπονο	5
Ένταση-Αναστάτωση	2



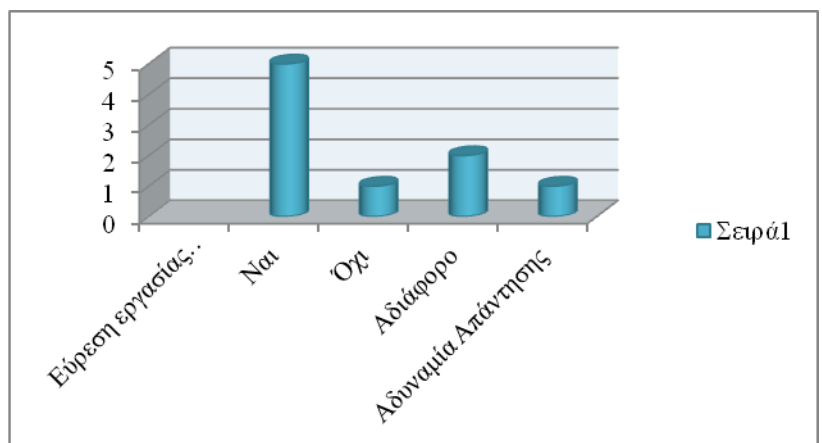
Χαρακτηρισμός συμπεριφοράς των γονιών σας απέναντι σ' εσάς και το άτομο με ΔΑΦ.	
Υπερπροστατευτικούς	3
Αγχώδης	2
Υπερβολικά Αγχώδης	2
Κρατούσαν ισορροπημένη στάση	5
Δε κρατούσαν ισορροπημένη στάση	1



Στο θεματικό άξονα που αφορά την αλληλεπίδραση σχέσεων μελλοντικής εργασίας ατόμου χωρίς ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες με άτομο με ΔΑΦ και πιο συγκεκριμένα τα παρακάτω ερωτήματα είχαμε τα εξής αποτελέσματα:

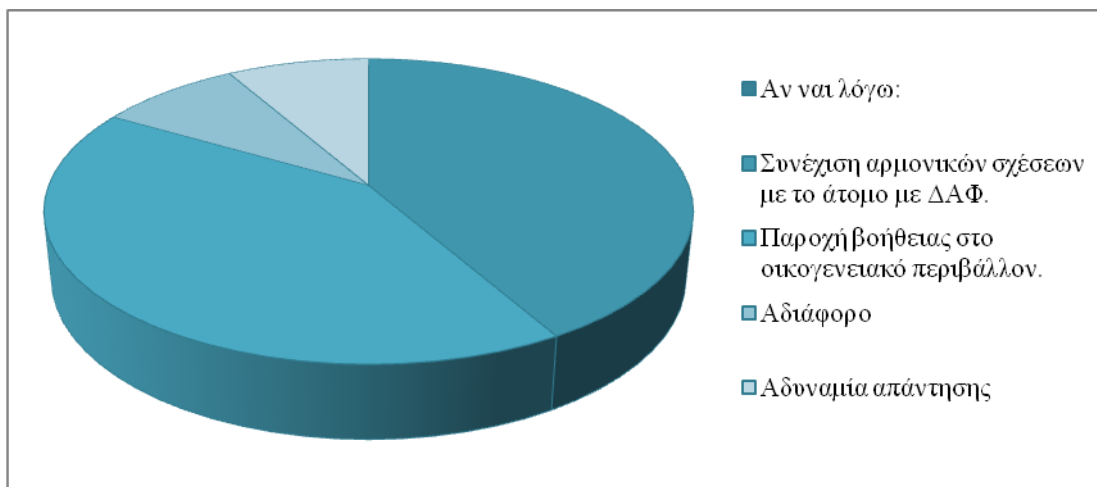
1. Επιθυμείτε μελλοντική εύρεση εργασίας στην ίδια πόλη που κατοικεί το άτομο με ΔΑΦ;
2. Αν ναι για ποιους λόγους;

Εύρεση εργασίας στη Πάτρα	
Ναι	5
Όχι	1
Αδιάφορο	2
Αδυναμία Απάντησης	1



Αν ναι λόγω:	
Συνέχιση αρμονικών σχέσεων με το άτομο με ΔΑΦ.	5

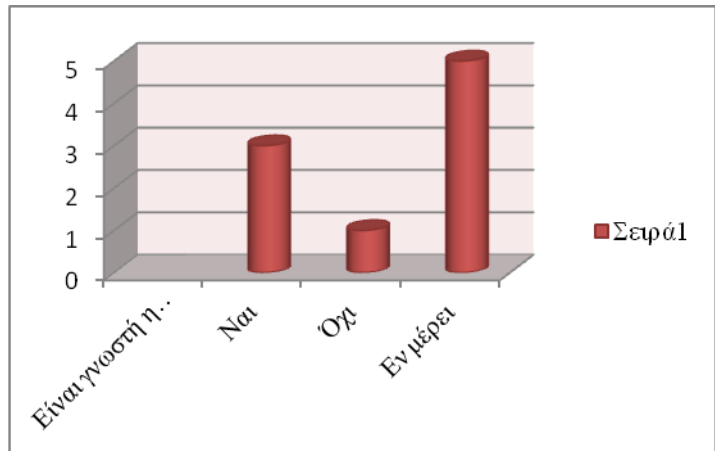
Παροχή βοήθειας στο οικογενειακό περιβάλλον.	5
Αδιάφορο	1
Αδυναμία απάντησης	1



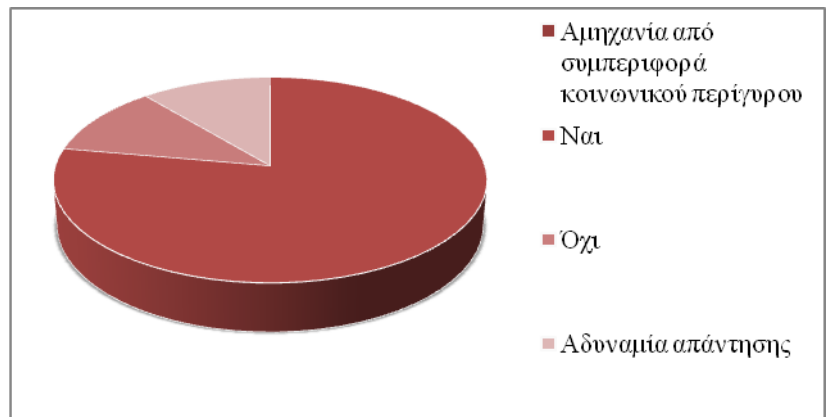
Στο θεματικό άξονα που αφορά την αλληλεπίδραση στη κοινωνικοποίηση και στις εξωοικογενειακές δραστηριότητες των ατόμων χωρίς ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες που δημιουργούνται με το άτομο με ΔΑΦ και πιο συγκεκριμένα στα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα είχαμε τα εξής αποτελέσματα:

1. Οι φίλοι σας γνωρίζουν τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες του/της αδελφού/-ής σας;
2. Έχετε έλθει ποτέ σε δυσάρεστη θέση/ αμήχανη κατάσταση από την "αδιάκριτη" συμπεριφορά Φίλων, Συγγενών, Κοινωνικό περίγυρο (π.χ. γείτονες) ή κάτι άλλο;
3. Γνωρίζει ο εκάστοτε σύντροφός σας για τις αναπτυξιακές διαταραχές του αδελφού/-ής σας;
4. Ποιες οι αντιδράσεις του/της συντρόφου σας όταν ενημερώθηκαν έχετε αδελφό/-ή με ΔΑΦ;
5. Έχετε σκεφτεί ποτέ σε δική σας κυφορία/ τεκνοποίηση μήπως αποκτήσετε απόγονο με ΔΑΦ;

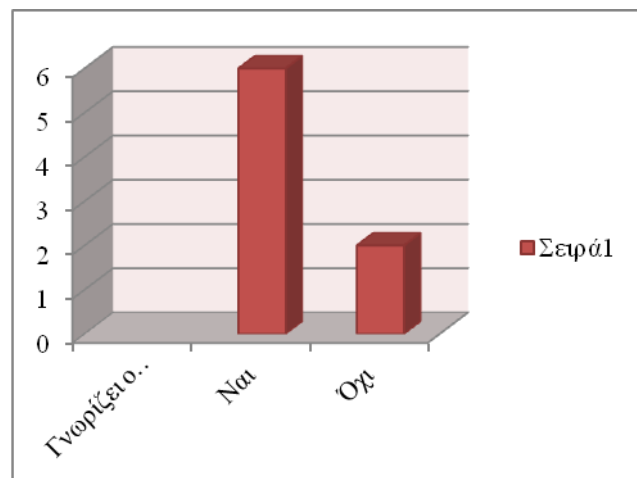
Είναι γνωστή η διάγνωση του ατόμου με ΔΑΦ στους φίλους σας	
Ναι	3
Όχι	1
Εν μέρει	5



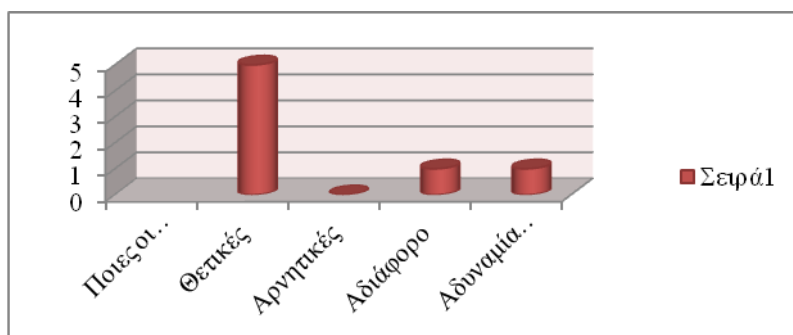
Αμηχανία από συμπεριφορά κοινωνικού περίγυρου	
Ναι	7
Όχι	1
Αδυναμία απάντησης	1



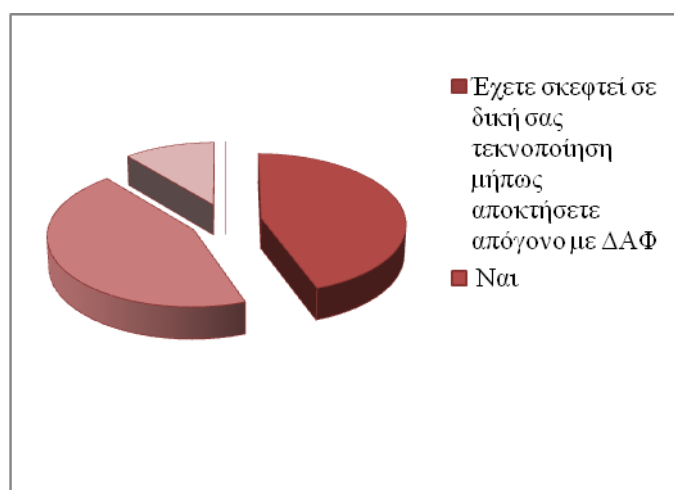
Γνωρίζει ο σύντροφός σας για τις αναπτυξιακές διαταραχές του αδελφού/-ής σας;	
Ναι	6
Όχι	2



Ποιες οι αντιδράσεις του/της συντρόφου σας για το άτομο με ΔΑΦ;	
Θετικές	5
Αρνητικές	0
Αδιάφορο	1
Αδυναμία απάντησης	1



Έχετε σκεφτεί σε δική σας τεκνοποίηση μήπως αποκτήσετε απόγονο με ΔΑΦ	
Ναι	4
Όχι	4
Αδυναμία απάντησης	1

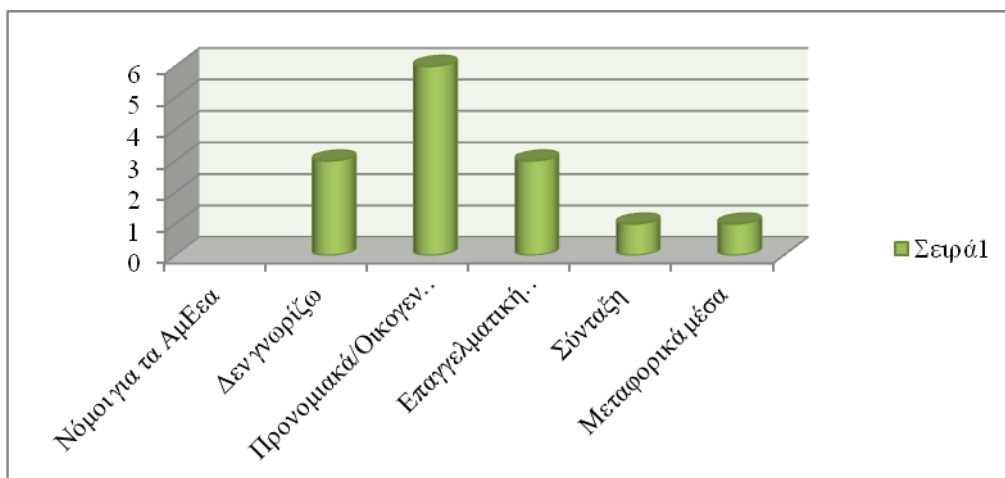


Στο θεματικό άξονα που αφορά την μελλοντική αποκατάσταση για αυτόνομη/ ημι-αυτόνομη διαβίωση του ατόμου με ΔΑΦ, όταν οι γονείς θα αδυνατούν να το φροντίσουν είτε λόγω μεγάλης ηλικίας είτε μετά το θάνατό τους και πιο συγκεκριμένα τα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα έχουμε τα εξής αποτελέσματα:

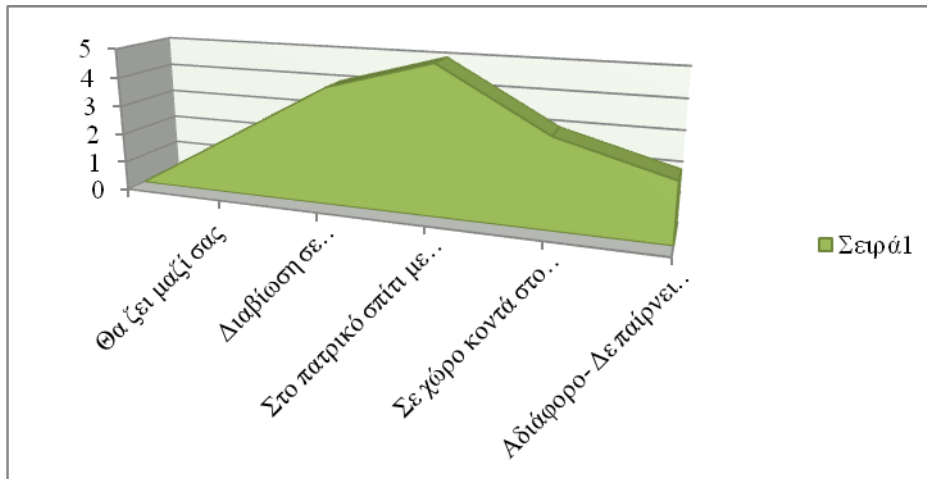
1. Αναφέρετε κάποιους νόμους που έχουν ψηφιστεί για τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και την ενίσχυση των οικογενειών τους.

2. Όταν οι γονείς σας αδυνατούν να το φροντίσουν το άτομο με ΔΑΦ ή φύγουν από τη ζωή τότε το άτομο με ΔΑΦ, τότε πως φαντάζεστε το μέλλον του ατόμου αυτού;

Νόμοι για τα ΑμΕεα	
Δεν γνωρίζω	3
Προνομιακά/Οικογενειακά επιδόματα	6
Επαγγελματική αποκατάσταση	3
Σύνταξη	1
Μεταφορικά μέσα	1



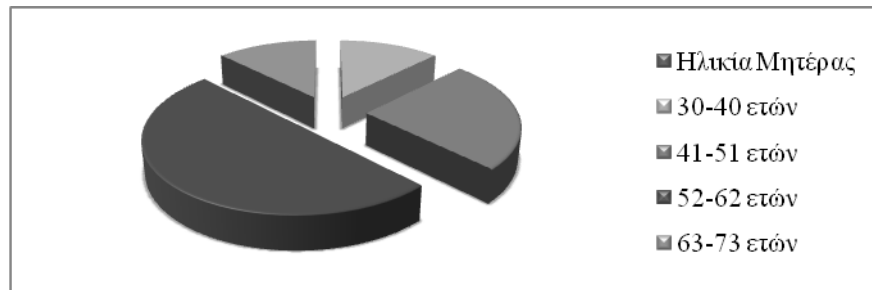
Μελλοντική αποκατάσταση του ατόμου με ΔΑΦ	
Θα ζει μαζί σας	2
Διαβίωση σε Ξενώνα/Στέγη	4
Στο πατρικό σπίτι με 24ωρη φροντίδα	5
Σε χώρο κοντά στο δικό σας και θα βλέπετε κατά τη διάρκεια της ημέρας	3
Αδιάφορο- Δε παίρνει θέση	2



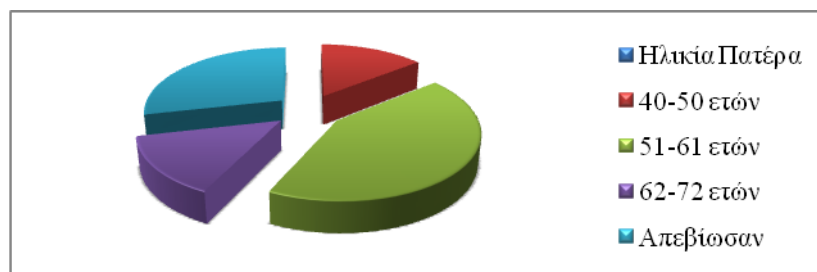
Ακολουθεί η ανάλυση δεδομένων των ημι- δομημένων ερωτηματολογίων του οικογενειακού περιβάλλοντος (γονείς) του ατόμου με ΔΑΦ. Τα εν λόγω ερωτηματολόγια αξιολογήθηκαν με τη χρήση της κλίμακας Likert.

Στο θεματικό άξονα που αφορά το οικογενειακό ιστορικό αποσαφηνίζονται η ηλικία μητέρας και πατέρα και η επαγγελματική ιδιότητα.

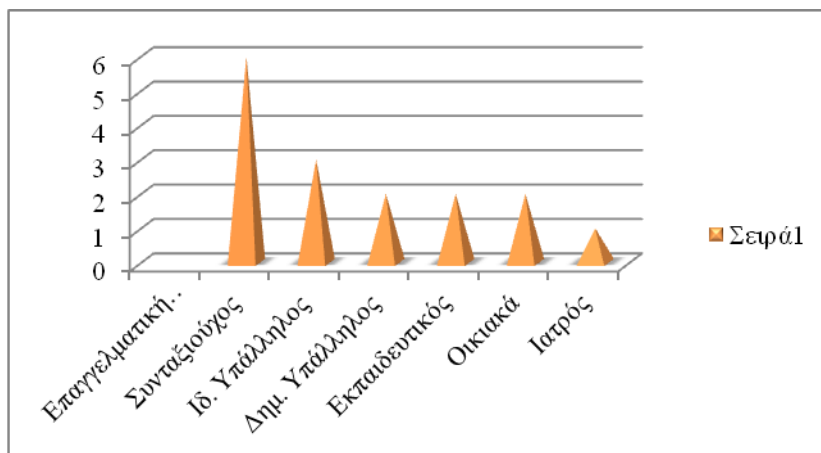
Ηλικία Μητέρας	
30-40 ετών	1
41-51 ετών	2
52-62 ετών	4
63-73 ετών	1



Ηλικία Πατέρα	
40-50 ετών	1
51-61 ετών	3
62-72 ετών	1
Απεβίωσαν	2



Επαγγελματική Ιδιότητα γονέων	
Συνταξιούχος	6
Ιδ. Υπάλληλος	3
Δημ. Υπάλληλος	2
Εκπαιδευτικός	2
Οικιακά	2
Ιατρός	1

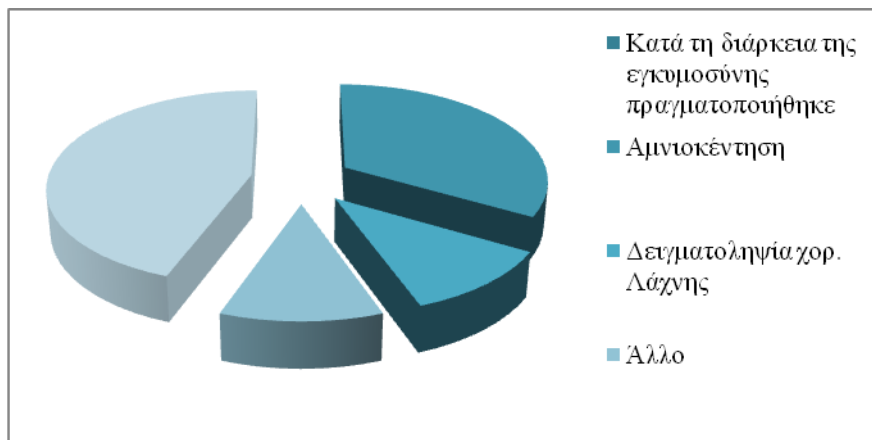


Στο θεματικό άξονα που αφορά το ιατρικό ιστορικό που προκάλεσε ΔΑΦ στο άτομο και πιο στα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα έχουμε συγκεντρώσει τα εξής αποτελέσματα.

1. Κατά τη διάρκεια της κυοφορίας είχε πραγματοποιηθεί αμνιοκέντηση, δειγματοληψία χορειακής λάχνης, κάτι άλλο;

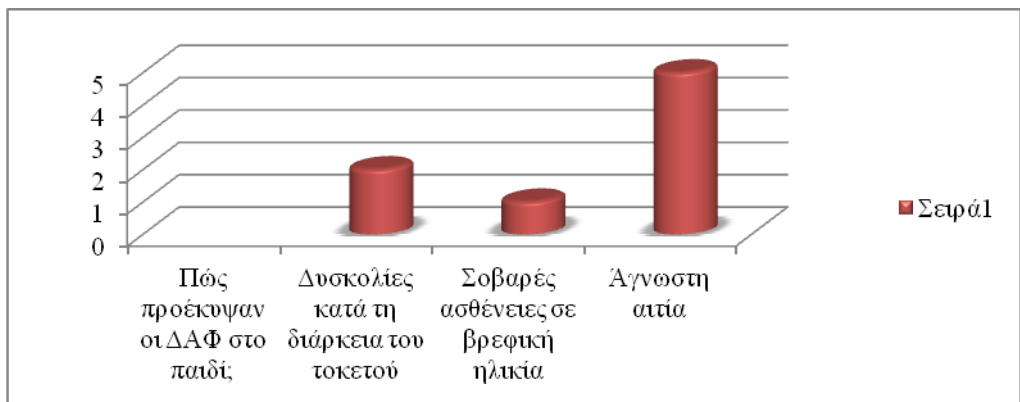
2. Πώς προέκυψαν οι ΔΑΦ στο παιδί;

Κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης πραγματοποιήθηκε	
Αμνιοκέντηση	3
Δειγματοληψία χορ. Λάχνης	1
Άλλο	1
Καμία εξέταση	4



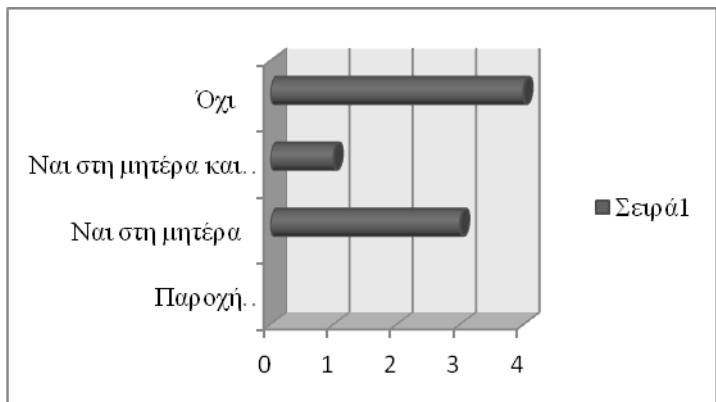
Πώς προέκυψαν οι ΔΑΦ στο παιδί;	
Δυσκολίες κατά τη διάρκεια του τοκετού	2

Σοβαρές ασθένειες σε βρεφική ηλικία	1
Άγνωστη αιτία	5



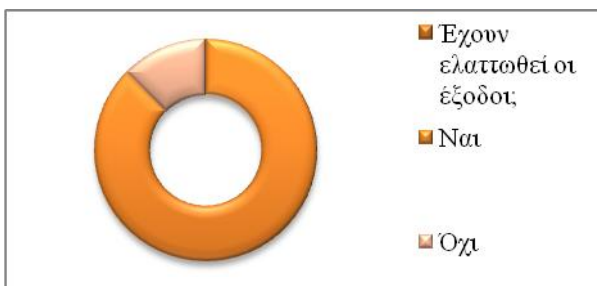
Στο θεματικό άξονα που αφορά το ιστορικό ψυχοθεραπείας του οικογενειακού περιβάλλοντος, έχουμε τα εξής αποτελέσματα.

Παροχή Ψυχολογικής Υποστήριξης	
Ναι στη μητέρα	3
Ναι στη μητέρα και στο πατέρα	1
Όχι	4

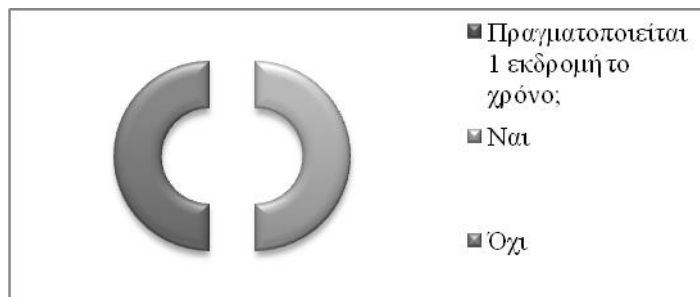


Στο θεματικό άξονα που αφορά κοινωνική προσαρμογή του οικογενειακού περιβάλλοντος και συγκεκριμένα στα ερευνητικά ερωτήματα που αφορούν τις εξόδους των γονέων έχουμε τα εξής αποτελέσματα:

Έχουν ελαττωθεί οι εξόδοι;	
Ναι	7
Όχι	1



Πραγματοποιείται 1 εκδρομή το χρόνο;	
Ναι	4
Όχι	4

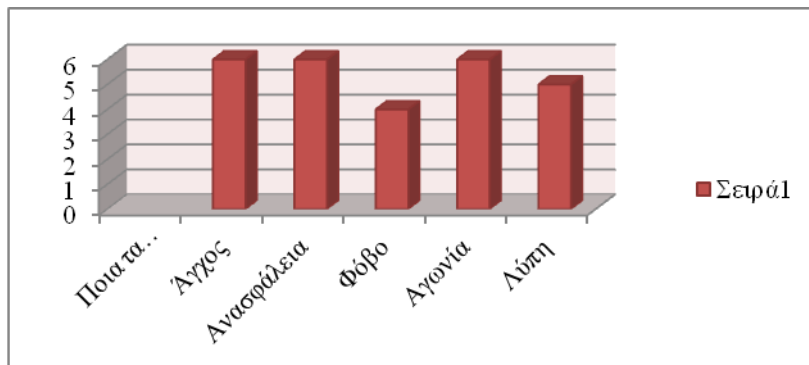


Στο θεματικό άξονα που αφορά τη μελλοντική αποκατάσταση για αυτόνομη, ημι-αυτόνομη διαβίωση του ατόμου με ΔΑΦ και πιο συγκεκριμένα στα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα είχαμε τα εξής αποτελέσματα:

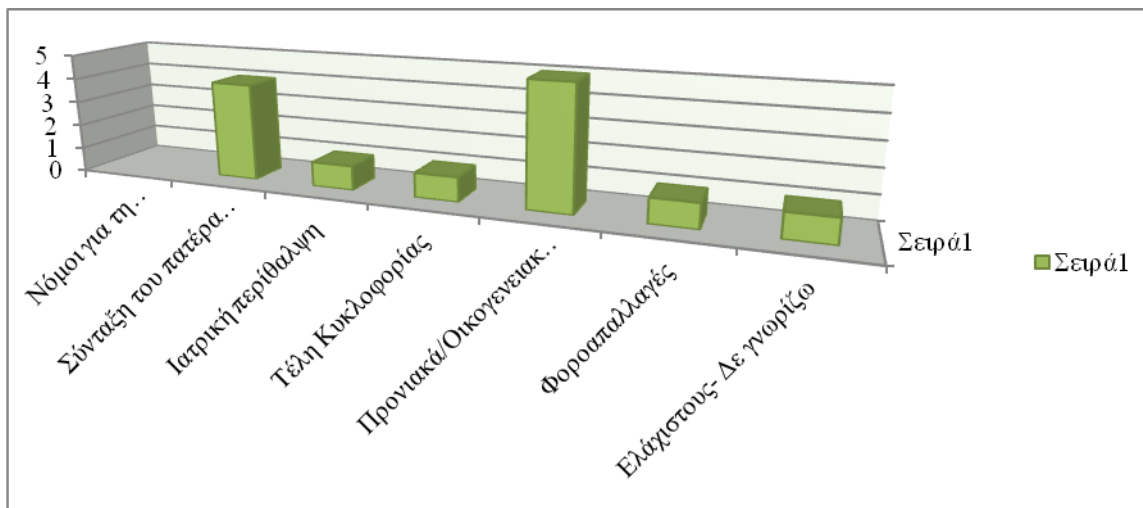
1. Σκεφτόμενοι ότι είτε ηλικιακά είτε φεύγοντας από τη ζωή θα είναι δύσκολο να φροντίζετε, προστατεύετε το άτομο με ΔΑΦ ποια είναι τα συναισθήματά σας;
2. Αναφέρετε κάποιους νόμους που έχουν ψηφιστεί για τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και την ενίσχυση των οικογενειών τους.
3. Όταν θα είναι ανέφικτο να συνεχίσετε να φροντίζετε, προστατεύετε το άτομο με ΔΑΦ τότε πώς φαντάζεστε το μέλλον του;

Ποια τα συναισθήματά σας όταν θα αδυνατείτε να φροντίσετε το άτομο με ΔΑΦ;	
Άγχος	6
Ανασφάλεια	6
Φόβο	4
Αγωνία	6

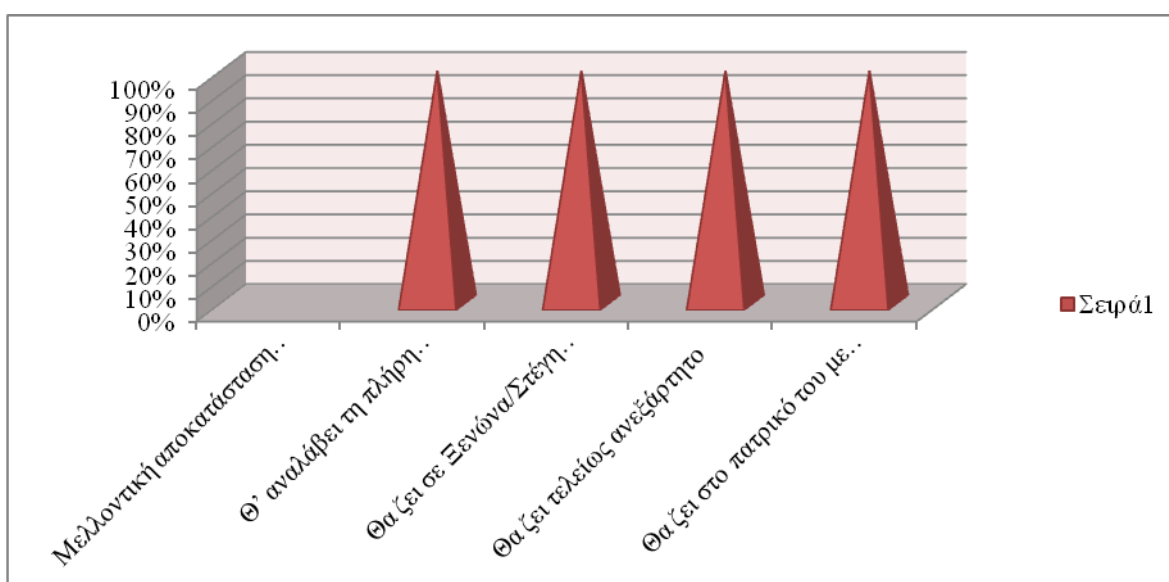
Λύπη	5
------	---



Νόμοι για τη προστασία των ατόμων με ΑμΕα	
Σύνταξη του πατέρα μετά το θάνατό του	4
Ιατρική περίθαλψη	1
Τέλη Κυκλοφορίας	1
Προνιακά/Οικογενειακά επιδόματα	5
Φοροαπαλλαγές	1
Ελάχιστους- Δε γνωρίζω	1



Μελλοντική αποκατάσταση του ατόμου με ΔΑΦ όταν θα αδυνατείτε να το φροντίσετε	
Θ' αναλάβει τη πλήρη προστασία του ο αδελφός	6
Θα ζει σε Ξενώνα/Στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης	5
Θα ζει τελείως ανεξάρτητο	1
Θα ζει στο πατρικό του με 24ωρη φροντίδα παιδαγωγού ΕΑΕ	2



2.3.: Περιορισμοί της έρευνας.

Μια σημαντική δυσχέρεια που αντιμετωπίσαμε αφορούσε την ανεύρεση της ομάδας στόχου καθώς όπως όλοι γνωρίζουμε, η συντριπτική πλειοψηφία των γονέων ατόμων με αυτισμό δεν έχει αποδεχτεί την κατάσταση των παιδιών τους και ήταν δύσκολη η προσέγγισή τους.

Επίσης, ένα από τα αδέρφια τυπικής ανάπτυξης που δέχτηκαν να συμμετέχουν στην εν λόγω έρευνα αρνήθηκαν να δώσουν συνέντευξη και συμφώνησαν να συμπληρώσουν μόνο τα ημι- δομημένα ερωτηματολόγια.

Εκτός από τα παραπάνω, αρκετές ήταν οι οικογένειες που ακύρωναν το προγραμματισμένο ραντεβού. Για κάποιες οικογένειες χρειάστηκαν παραπάνω από δύο μήνες να προγραμματιστεί η συνάντηση για τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων.

Επιπλέον, η μία αδελφή τυπικής ανάπτυξης ήταν πολύ μικρή ηλικιακά (5 ετών) και χρειαστήκαμε τη βοήθεια της μητέρας για περισσότερες πληροφορίες που αδυνατούσε η ίδια να απαντήσει.

Τέλος, αρκετές φορές επηρεάστηκε ψυχολογικά και η ίδια η ερευνήτρια κατά τη διάρκεια συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων των γονέων ή την ώρα των συνεντεύξεων λόγω του ότι και η ίδια είναι αδελφή ατόμου με ΔΑΦ και πολλά συναισθήματα που κατεγράφησαν είναι γνώριμα και στην ίδια.

Ανακεφαλαιώνοντας, οι προαναφερθείσες δυσκολίες που παρουσιάστηκαν δεν ήταν ουσιαστικές και ξεπεράστηκαν, όμως είχαν ως επίπτωση την καθυστέρηση της ολοκλήρωσης της έρευνας κατά το χρονοδιάγραμμα, το οποίο είχαμε θέσει.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

3.1.Καταγραφή Υποθέσεων των ερευνητικών ερωτημάτων που τέθηκαν για τα αδέρφια τυπικής ανάπτυξης.

Στις υποθέσεις της ερευνητικής εργασίας θα διερευνηθούν : α) οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης και ο τρόπος διαχείρισης του/της αδελφού/-ής τους με την "αναπηρία", β) αν οι εξωοικογενειακές δραστηριότητες, και ο κοινωνικός περίγυρος διαταράσσονται από τις σχέσεις βοήθειας, γ) αν οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης επηρεάζονται αρνητικά ή θετικά από την προσπάθεια επαγγελματικής αποκατάστασης και το άγχος που βιώνουν για αυτήν και δ) αν οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης εξαρτώνται από την μελλοντική αυτόνομη ή ημιαυτόνομη διαβίωση του αδελφού/ης με ΔΑΔ-ΦΑ όταν οι γονείς αποβιώσουν.

3.1.1.Οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης ως προς τον τρόπο διαχείρισης του/της αδελφού/-ής τους με την "αναπηρία".

Μετά από την εμπειριστατωμένη μελέτη των δεδομένων η πρώτη υπόθεση που αφορά τα συναισθήματα των αδελφών τυπικής ανάπτυξης στο άκουσμα της διάγνωσης του/της αδελφού/-ής τους με την μελέτη των ευρημάτων που προέρχονται από ποιοτικά δεδομένα (συνεντεύξεις) και ποσοτικά δεδομένα (ερωτηματολόγια) αποδεικνύεται και επαληθεύεται πλήρως. Κατά τη διάρκεια της απομαγνητοφώνησης είχαμε τις εξής απαντήσεις ως προς τον τρόπο της διαχείρισης των συναισθημάτων τους με τον όρο αναπηρία του του/της αδελφού/-ής τους: «Λύπη. Φόβος. Άγχος. Αγωνία Θυμός- Οργή. Όλα τα παραπάνω. Άλλο... Ακριβώς επειδή δεν ήξερα τι σημαίνει αυτισμός, σοκαρίστηκα με τη λέξη. Ένωσα φόβο, και άγχος, και αγωνία » (N1), «Θυμό, λύπη και άγχος και ήθελα να τους κάνω κάτι, αλλά ντρεπόμουν» (N4α), «Ένωσα απορία γιατί δεν ήξερα τι σημαίνει αυτή η λέξη και μετά λίγο άγχος» (N7), « Λόγω του περιγυρου θα έλεγα περισσότερο λύπη, όχι ακριβώς φόβο» (N8). Είχαμε δύο απαντήσεις στο

συναίσθημα της λύπης (Γκονέλα, 2006) , της αγωνίας και του θυμού- οργής (Ζώνιου- Σιδέρη, 2011) μία απάντηση στην ανάγκη για προστασία (Χρηστάκης, 2011, Παπαχριστόπουλος 2014, Συνοδινού 2014, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010) του αδελφού/-ής με ΔΑΦ και στο συναίσθημα της άρνησης της νέας κατάστασης που έμαθαν. Οι περισσότερες απαντήσεις (δηλαδή τέσσερις), αφορούν το συναίσθημα του άγχους, και της απορίας και της άγνοιας που δημιουργήθηκαν από το άκουσμα της διάγνωσης. Για να διευκρινιστεί καλύτερα η υπόθεση του τρόπου διαχείρισης της αναπηρίας από τον/την αδελφό/-ή τυπικής ανάπτυξης έγινε η προσθήκη διάφορων υποκατηγοριών. Πιο συγκεκριμένα, τόσο τα αδέλφια όσο και οι γονείς ερωτήθηκαν αν έχουν συνεργαστεί με κάποιο οικογενειακό ψυχολόγο για να διαχειριστούν τη καθημερινές αντιξοότητες που προκαλούνται από το άτομο με ΔΑΦ. Όσον αφορά τα αδέλφια τυπικής ανάπτυξης του δείγματος, κανένα από αυτά δεν έχει πραγματοποιήσει κάποια συνεδρία με ψυχολόγο ούτε έχει παραχθεί σε κάποιο από αυτά κάποια συμβουλευτική θεραπεία. Η αποφυγή συνεδριών με οικογενειακό ψυχολόγο είναι ένα σύνηθες φαινόμενο στα ελληνικά δεδομένα όπως φαίνεται και από τη βιβλιογραφία (Glassard –Overall 2012, Χρηστάκης, 2014, 2011, Παπαχριστόπουλος 2014, Συνοδινού 2014, Ζώνιου- Σιδέρη 2011, Γκονέλα 2006, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Δροσινού- Γαλάνη 2013, Νότας 2006,) της μελέτης μας. Όσον αφορά τους γονείς του δείγματος, τα ευρήματα τα οποία προέρχονται από ποιοτικά δεδομένα (συνεντεύξεις) και ποσοτικά δεδομένα (ερωτηματολόγια) επαληθεύονται και αποδεικνύονται πλήρως και από πολλές ερευνητικές μελέτες της ελληνόγλωσσης και ξενόγλωσσης βιβλιογραφίας, πως μόνο λίγες μητέρες έχουν υποστηριχθεί ψυχολογικά δύο εξ' αυτών έχουν λάβει και κάποια φαρμακευτική αγωγή, κάτι που όπως αποδεικνύεται και από την βιβλιογραφία του θεωρητικού μέρους εργασίας, επιβεβαιώνει τη καθημερινή συναισθηματική φόρτιση (Ζώνιου- Σιδέρη, 2011, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Παπαχριστόπουλος 2014, Συνοδινού 2014, Γκονέλα 2006, Παπαγεωργίου – Μαυρομάτη 2014, Νότας 2006, Glazzard- Overall 2012, Çilem - Akşin 2012, Dobbins- Abbott 2010). Αντιθέτως οι τέσσερις οικογένειες δε ζήτησαν ποτέ ως τώρα να υποστηριχθούν ψυχολογικά από επαγγελματίες. Αυτή η άρνηση των γονιών είναι γνωστή και αποδεικνύεται τόσο από την ελληνόγλωσση όσο και από τη ξενόγλωσση βιβλιογραφία της μελέτης μας. Μία ακόμη υποκατηγορία που προστέθηκε για να γίνει πιο κατανοητή η πρώτη υπόθεση της ερευνητικής μας

μελέτης, είναι ο προγεννητικός έλεγχος και οι ειδικές εξετάσεις που πρέπει να παρέχονται στην έγκυο κατά τη διάρκεια της κυοφορίας της. Τα ευρήματα της συγκεκριμένης υποκατηγορίας που προέρχονται από ποιοτικά δεδομένα (συνεντεύξεις) και ποσοτικά δεδομένα (ερωτηματολόγια) επαληθεύουν και αποδεικνύουν πλήρως πληροφορίες που μας έχουν δοθεί από πολλές ερευνητικές μελέτες της ελληνόγλωσσης βιβλιογραφίας αφορά το γεγονός ότι οι περισσότερες μητέρες του δείγματος δεν πραγματοποίησαν κάποια εξειδικευμένη εξέταση για να διαπιστώσουν την πορεία της εγκυμοσύνης τους (4 μητέρες), ενώ οι 3 είχαν κάνει αμνιοκέντηση, 1 είχε κάνει δειγματοληψία χορειακής λάχνης και 1 είχε κάνει άλλη εξέταση. (Ζώνιου – Σιδέρη 2011, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Ζυγά 2014, Παπαχριστόπουλος 2014, Παπαχριστόπουλος – Σαμαρτζή 2011, Νότας 2006, Γκονέλα 2006, Συνοδινού 2014, Παπαγεωργίου – Μαυροπούλου 2014, Χρηστακης 2014, 2011). Οι 5 μητέρες του δείγματος δεν γνώριζαν από ποια αιτία προέκυψαν οι ΔΑΦ στο παιδί τους ενώ στις 2 μητέρες δημιουργήθηκαν επιπλοκές κατά τη διάρκεια του τοκετού με αποτέλεσμα να προκύψουν δυσλειτουργίες στο νεογνό και μία υποστήριξε ότι το παιδί από μωρό νοσούσε συχνά και σε ηλικία λιγότερο από δύο ετών αρρώστησε από μηνιγγίτιδα. Μία ακόμα υποκατηγορία που προστέθηκε στη πρώτη υπόθεση είναι ο τρόπος διαχείρισης των συναισθημάτων των αδελφών τυπικής ανάπτυξης του δείγματος όσον αφορά τις περιόδους έντασης του οικογενειακού περιβάλλοντος που προκαλούνται από το άτομο με ΔΑΦ. Τα ευρήματα της συγκεκριμένης υποκατηγορίας που προέρχονται από ποιοτικά δεδομένα (συνεντεύξεις) και ποσοτικά δεδομένα (ερωτηματολόγια) αποδεικνύονται και επαληθεύονται πλήρως. Τα αδέρφια τυπικής ανάπτυξης του δείγματος επέλεξαν ένα αρκετά μεγάλο αριθμό απαντήσεων για να περιγράψουν τη συναισθηματική τους φόρτιση κάθε φορά που δεν αποφεύγονταν οι λογομαχίες ανάμεσα στους γονείς. Πιο συγκεκριμένα, στην ερώτηση «Σε περιόδους διενέξεων των γονιών λόγω της ΔΑΦ του αδελφού/-ής σας, πως θα περιγράφατε τα συναισθήματά σας» είχαμε τις εξής απαντήσεις: «Επειδή έχουν υπάρξει φορές που τα νεύρα και η υπομονή των γονιών μου εξαντλούνται κάποια στιγμή, μπορώ να πω όλα τα παραπάνω. Όχι τόσο οργή. Θυμός ίσως για την κατάσταση, γιατί να μη μπορούν να γίνουν καλά τα πράγματα. Οίκτος και ενοχές για τις φωνές μου. Αρκετά συναισθήματα, ναι» (N1), «Θυμό, στεναχώρια », (N3), «Ένιωσα στεναχώρια και παράπονο», (N4a), «Αρχικά ένιωθα κατανόηση. Ένιωθα πως

εκείνη τη στιγμή ήμουν εγώ υπεύθυνη να ασχοληθώ με τον αδελφό μου που ήμουν πιο ήρεμη. Άρα και οίκτο. Ίσως και λίγο λύπη» (N4β), «Ένωθα άγχος και λύπη », (N6), «Ένωθα άγχος και ελάχιστες φορές στεναχώρια» (N7), «Λύπη, παράπονο και ίσως κάποια ένταση» (N8). Είχαμε εννέα απαντήσεις στο συναίσθημα της λύπης, πέντε απαντήσεις στο συναίσθημα του άγχους και του παραπόνου, ενώ τρία άτομα επέλεξαν το συναίσθημα του θυμού- οργής, δύο το συναίσθημα του οίκτου και της έντασης- αναστάτωσης και ένα από τα αδέλφια αισθανόταν και ενοχές κατά τη διάρκεια των συγκρούσεων του οικογενειακού περιβάλλοντος. Τα προαναφερθέντα συναισθήματα αποδεικνύονται και από ερευνητικές μελέτες τόσο ελλήνων ερευνητών αλλά και αλλοδαπών (Χρηστάκης, 2014, 2011, Παπαχριστόπουλος 2014, Συνοδινού 2014, Ζώνιου- Σιδέρη 2011, Γκονέλα 2006, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Δροσινού- Γαλάνη 2013, Νότας 2006, Eskow- Pineles- Summers, 2011). Μία τελευταία υποκατηγορία που προστέθηκε στη πρώτη υπόθεση, αφορά τον τρόπο διαχείρισης των συναισθημάτων των αδελφών τυπικής ανάπτυξης του δείγματος σε συνάρτηση με το ατομικό ενδιαφέρον των γονέων στο άτομο με ΔΑΦ. Όπως αντικατοπτρίζεται από την εν λόγω μελέτη που προέρχεται από ποιοτικά δεδομένα (συνεντεύξεις) και ποσοτικά δεδομένα (ερωτηματολόγια) έχουμε μία σχετική διαφοροποίηση σε σχέση με τις ελληνικές βιβλιογραφίες στο θέμα που αφορά το πόσο επικεντρώνεται το ενδιαφέρον των γονιών στο άτομο με ΔΑΦ και στα αδέλφια τυπικής ανάπτυξης. Ενώ όπως έχουμε ήδη δει σε αρκετές βιβλιογραφίες αλλά και στη συγκεκριμένη μελέτη τα αδέλφια περιγράφουν τους γονείς τους υπερπροστατευτικούς (3 απαντήσεις), αγχώδεις και υπερβολικά αγχώδεις (2 απαντήσεις), και ένα από τα αδέλφια ομολόγησε ότι δε κρατούσαν μία ισορροπημένη στάση (Ζώνιου- Σιδέρη, 2011) σε αυτόν και στον αδελφό του, τα περισσότερα αδέλφια ηλικίας 14- 41 ετών αν και ομολογούν ότι το ενδιαφέρον των γονιών τους ήταν επικεντρωμένο (Γκονέλα, 2006) αρκετές φορές στην αναπηρία του ατόμου με ΔΑΦ, ωστόσο δικαιολογούν αυτή τη συμπεριφορά και τη κατανοούν και η πλειοψηφία των αδελφών του δείγματος (5 απαντήσεις) υποστηρίζει πως σε γενικές γραμμές οι γονείς διατηρούν μία ισορροπημένη στάση ανάμεσα στα παιδιά τους. Πιο συγκεκριμένα, κατά τη διάρκεια της απομαγνητοφώνησης των συνεντεύξεων στη ερώτηση «Στα παιδικά/ εφηβικά/φοιτητικά σας χρόνια έχετε/ είχατε αισθανθεί ότι το ενδιαφέρον των γονιών σας ήταν περισσότερο επικεντρωμένο στο άτομο με ΔΑΦ απ'ότι

σε εσάς με αποτέλεσμα να: Νιώθετε παραμελημένοι; Το ενδιαφέρον ήταν δικαιολογημένο; Σε γενικές γραμμές θα χαρακτηρίζατε τους γονείς σας απέναντι σ' εσάς και τον/την αδελφό/-ή σας», είχαμε τις εξής απαντήσεις: «Προσπαθούσαν να διατηρούν κάποιες ισορροπίες όσο μπορούσαν », (N8), «Σίγουρα υπάρχει ισορροπημένη στάση και στα δύο παιδιά. Ωστόσο είναι υπερπροστατευτικοί, όχι αγχώδεις. Μια ισορροπημένη στάση και ότι είναι προστατευτικοί», (N1), «Είχα ένα παράπονο, αλλά καταλάβαινα για ποιον λόγο γινόταν. Ήταν απλώς προστατευτικοί. Υπήρχε ισορροπημένη συμπεριφορά », (N3), «; Ναι, είχα αισθανθεί ένα παράπονο, αλλά μεγαλώνοντας καταλάβαινα το αυξημένο ενδιαφέρον που του έδειχναν. Διατηρούν αρκετά ισορροπημένη στάση προς όλα τα παιδιά τους», (N4α), «Όχι υπερβολικές. Πιστεύω όπως όλοι οι γονείς. Διατηρούσαν μια ισορροπημένη στάση», (N4β), «Όχι, διατηρούσαν μια ισορροπημένη στάση», (N6), «Διατηρούν ισορροπημένη στάση», (N7), «Το ενδιαφέρον ήταν δικαιολογημένο. Προσπαθούσαν να διατηρούν κάποιες ισορροπίες όσο μπορούσαν», (N8). Αυτό είναι ένα πολύ θετικό αποτέλεσμα διότι μία ισορροπημένη σχέση στη ψυχοδυναμική της οικογένειας θα δημιουργήσει μελλοντικά ισορροπημένους ανθρώπους χωρίς να δημιουργούνται οι ακραίες σχέσεις του παρελθόντος ανάμεσα σε γονείς και αδέρφια τυπικής ανάπτυξης Ωστόσο υπάρχουν μελέτες που επιβεβαιώνουν πως το ενδιαφέρον των γονιών δεν επικεντρώνεται μόνο στο με ΔΑΦ αλλά ισομοιράζεται και στα υπόλοιπα αδέρφια τυπικής ανάπτυξης (Χρηστάκης 2014, 2011, Παπαχριστόπουλος 2014, Παπαγεωργίου- Μαυροπούλου 2014, Δροσινού- Γαλάνη 2013).

3.1.2.Οι εξωοικογενειακές δραστηριότητες, και ο κοινωνικός περίγυρος διαταράσσονται από τις σχέσεις βοήθειας.

Στην δεύτερη υπόθεση, τα ευρήματα τη οποίας προέρχονται από ποιοτικά δεδομένα (συνεντεύξεις) και ποσοτικά δεδομένα (ερωτηματολόγια) επαληθεύονται και αποδεικνύονται πλήρως. Όσον αφορά τις εξωοικογενειακές δραστηριότητες των αδελφών τυπικής ανάπτυξης και το κοινωνικό περίγυρο, σχεδόν όλα τα αδέρφια έχουν έλθει σε δύσκολη θέση από αδιάκριτη συμπεριφορά και σχόλια κάποιου συγγενή, φίλου ή κάποιου γείτονα (7 θετικές απαντήσεις), ενώ τα περισσότερα αδέρφια περιγράφουν εν μέρει την αναπηρία του ατόμου με ΔΑΦ στους φίλους τους. Σε διάφορες απαντήσεις των

αδελφών του δείγματος, στην ερώτηση «αν έχουν έλθει ποτέ σε δυσάρεστη θέση/αμήχανη κατάσταση από την "αδιάκριτη" συμπεριφορά φίλων, συγγενών, κοινωνικό περίγυρο (π.χ. γείτονες)», είχαμε απαντήσεις όπως «Ναι, έχει τύχει και από φίλους και από συγγενείς», «Μερικοί φίλοι που δεν τους το είχα πει και δεν γνώριζαν ακριβώς το πρόβλημα, με κάποιες ερωτήσεις τους με έχουν φέρει σε αμηχανία », «Θυμάμαι από φίλο μια περίπτωση, αλλά ήταν γιατί δεν γνώριζε και δεν του είχα μιλήσει ακόμα. Πήγε να του κάνει κάποιο αστείο και υπήρξε μια αμηχανία», «Ναι, σε πιο μικρή ηλικία. Θυμάμαι παλιά σε μια παιδική χαρά που είχε χτυπήσει ο αδελφός μου ένα άλλο παιδάκι, μου έχει μείνει γιατί του φώναζε και τον χτύπησε η μητέρα του άλλου παιδιού». (Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Νότας 2006, Χρηστάκης 2014, 2011, Ζώνιου- Σιδέρη 2011, Γκονέλα 2006, Παπαχριστόπουλος 2014, Eskow- Pineles, Summers 2011, Συνοδινού 2014, Δροσινού- Γαλάνη 2013) . Για να διευκρινιστεί καλύτερα η δεύτερη υπόθεση της ερευνητικής μας μελέτης, προσθέσαμε μία υποκατηγορία που αφορά τις εξωοικογενειακές δραστηριότητες των αδελφών τυπικής ανάπτυξης του δείγματός μας και πιο συγκεκριμένα πόσο αρνητικά επηρεάζονται από το άγχος και προβληματίζονται στη σκέψη απόκτησης απόγονου με ΔΑΦ. Τα ευρήματα της συγκεκριμένης υποκατηγορίας προέρχονται από ποιοτικά δεδομένα (συνεντεύξεις) και ποσοτικά δεδομένα (ερωτηματολόγια) επαληθεύονται και αποδεικνύονται πλήρως. Ακριβώς τα μισά αδέλφια του δείγματος φοβούνται μήπως μελλοντικά αποκτήσουν και οι ίδιοι παιδιά με αυτισμό ενώ οι άλλοι μισοί δεν ανησυχούν για ένα τέτοιο ενδεχόμενο. Ακριβώς αυτό το ερώτημα συζητιέται αυτή τη περίοδο και γίνονται πολλές έρευνες τόσο στην ελληνική πραγματικότητα όσο στις υπόλοιπες αναπτυγμένες χώρες. Οι παλαιότεροι ερευνητές όπως έχουν αναφέρει στις μελέτες που διαβάσαμε και το πρώτο μέρος της συγκεκριμένης μελέτης υποστήριζαν πως ο αυτισμός δεν είναι μία «κληρονομική αναπηρία» που μεταλαμπαδεύεται από τη μία γενιά στην άλλη. Το τελευταίο καιρό όμως γίνονται πολλές συζητήσεις γύρω από τις αυξημένες πιθανότητες αδέλφια τυπικής ανάπτυξης να αποκτήσουν απόγονο με ΔΑΦ όπως επιβεβαιώνεται και από τα πρακτικά του 4^{ου} Διεθνούς συνεδρίου που συμμετείχε και η Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Στο εν λόγω συνέδριο αναφέρθηκε εκτός των άλλων πως ιστορικές μελέτες για προγεννητική έκθεση σε συγγενή ερυθρά και φαινυλοκετονουρία, καθώς και πιο πρόσφατες μελέτες για προγεννητική έκθεση σε βαλπροϊκό οξύ, θαλιδομίδη και

εντομοκτόνα/φυτοφάρμακα, και νέες μελέτες σε κυκλοφορούντα μητρικά αντισώματα, δείχνουν μια συσχέτιση με τον κίνδυνο εμφάνισης ΔΑΦ στους απογόνους (Μπονάνου 2014, Βουγιουνδρούκας 2014, Ζυγά 2014, Δροσινού 2014, Παπαχριστόπουλος 2014) .

3.1.3. Οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης επηρεάζονται αρνητικά ή θετικά από την προσπάθεια επαγγελματικής αποκατάστασης και το άγχος που βιώνουν για αυτήν.

Η τρίτη υπόθεση, τα ευρήματα της οποίας που προέρχονται από ποιοτικά δεδομένα (συνεντεύξεις) και ποσοτικά δεδομένα (ερωτηματολόγια) αποδεικνύεται και επαληθεύεται πλήρως. Δηλαδή οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης επηρεάζονται κάποιες φορές αρνητικά και κάποιες αρνητικά από την προσπάθεια επαγγελματικής αποκατάστασης και το άγχος που βιώνουν για αυτήν. Τα τρία από τα αδέλφια έχουν ήδη βρει εργασία σε άλλη πόλη και χώρα λόγω των οικονομικών δυσκολιών που μαστίζουν τω χώρα μας, ενώ τα υπόλοιπα επιθυμούν να εργαστούν στη Πάτρα για να συνεχιστεί η αρμονική σχέση με το αυτιστικό αδελφάκι τους αλλά και για να συνεχίσουν να προσφέρουν στην οικογένειά τους. Συνεπώς, τα περισσότερα αδέλφια έχουν σα μέλημα την εύρεση εργασίας στην ίδια πόλη που κατοικεί το άτομο με ΔΑΦ για να συνεχίσουν τις αρμονικές σχέσεις μαζί του αλλά και για να συνεχίσουν να προσφέρουν ποικιλοτρόπως στην οικογένεια (Παπαχριστόπουλος - Σαμαρτζή 2010, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Χρηστάκης 2014, 2011, Νότας 2006, Δροσινού- Γαλάνη 2013). Μόνο σε δύο αδέλφια ήταν αδιάφορη η πόλη χώρα επαγγελματικής τους αποκατάστασης και σε ένα που δεν ήθελε να εργάζεται κοντά στο άτομο με ΔΑΦ.

3.1.4. Οι ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης εξαρτώνται από την μελλοντική αυτόνομη ή ημιαυτόνομη διαβίωση του αδερφού/ης με ΔΑΔ-ΦΑ όταν οι γονείς αποβιώσουν.

Η τέταρτη υπόθεση, τα ευρήματα τη οποίας προέρχονται από ποιοτικά δεδομένα (συνεντεύξεις) και ποσοτικά δεδομένα (ερωτηματολόγια) αποδεικνύονται και επαληθεύονται πλήρως. Ένα από τα σημαντικότερα ερευνητικά ερωτήματα της συγκεκριμένης ερευνητικής μελέτης που θα έλθει σε αντιπαράθεση με την επιθυμία των γονέων με άτομο με ΔΑΦ είναι οι σκέψεις που κάνουν τα αδέλφια τυπικής ανάπτυξης για τη μελλοντική αποκατάσταση του ατόμου με ΔΑΦ (Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Παπαχριστόπουλος 2014, Παπαχριστόπουλος – Σαμαρτζή 2012, Χρηστάκης 2014, 2011, Γκονέλα 2006, Ζώνιου Σιδέρη 2011, Çilem- Akçin 2012, Dobbins – Abbott 2010, Eskow-Pineles- Summers 2011). Κατά τη διάρκεια των απομαγνητοφωνήσεων στην ερώτηση «Όταν οι γονείς σας αδυνατούν να το φροντίσουν το άτομο με ΔΑΦ ή φύγουν από τη ζωή τότε το άτομο με ΔΑΦ τι θα απογίνει» είχαμε τις εξής απαντήσεις: «Ο στόχος και ο δικός μου και της οικογένειάς μου είναι να βοηθήσουμε τον αδελφό μου να αποκτήσει όσο το δυνατό περισσότερες ικανότητες αυτοεξυπηρέτησης, γιατί επιθυμούμε, ακόμα κι όταν φύγουν από τη ζωή, να καταφέρει να μένει σε κάποιο διαμέρισμα κοντά μου και να αυτοεξυπηρετείται. Αυτός είναι ο στόχος. Είμαστε κατά της ιδρυματικοποίησης, αλλά το παιδί να μπορεί να μένει σε ένα σπίτι κοντά σε μένα. Θέλω να τρώω με τον αδελφό μου, θέλω να τον βλέπω. Δεν θέλω να αποκοπώ, θέλω να τον έχω στη ζωή μου. Είναι έτσι κι αλλιώς κομμάτι της ζωής μου και θέλω να παραμείνει. Οπότε να μπορεί να αυτοεξυπηρετείται κι εγώ θα τον βοηθάω σε άλλα πράγματα. Θα πληρώνουμε λογαριασμούς... Δηλαδή για μένα αυτό είναι το αρμονικό: Να φτιάξω τη δική μου οικογένεια, και μαζί με την οικογένειά μου και τον αδελφό μου να ζήσουμε αρμονικά το υπόλοιπο της ζωής μας. Μια ημι-αυτόνομη διαβίωση. Γιατί γνωρίζουμε ότι αυτόνομη λόγω των προβλημάτων που έχει είναι πολύ δύσκολο», (N1), «Να έχει έναν άνθρωπο που να την φροντίζει ή αν αργότερα γίνει πιο βαριά η περίπτωση να την πάμε σε κάποιο ξενώνα/ίδρυμα », (N3), «Δεν έχω σκεφτεί να ζει μαζί μου. Ίσως με κάποιον ειδικό παιδαγωγό ή σε κάποιον ξενώνα », (N4a), «Έχω σκεφτεί όλες τις πιθανότητες. Να μείνει μαζί μου ενώ θα το ήθελα δεν πιστεύω ότι θα γίνει. Αν έχω διαμέρισμα θα μπορούσε να μένει στο από κάτω με λίγη βοήθεια ή αν υπάρχει ένας καλός ξενώνας που θα του

πρόσφερε πολλά θα μου άρεσε. Αλλά όχι να τον διώξω απλώς για να υπάρχει σε έναν ξενώνα », (N4β), «Να συνεχίσει να ζει σε σπίτι κοντά μου ή στο ίδιο κτίριο με το δικό μου σπίτι. Αλλιώς αν υπάρχει κάποια συγκεκριμένη κατάσταση να μείνει σε κάποιον ξενώνα », (N6), « Αν μπορούσα θα την έπαιρνα να μείνει μαζί μου και τις ώρες που θα έλειπα θα έβαζα κάποιον να την προσέχει. Αλλά θα μπορούσα να της βρω και ένα σπίτι κοντά στο δικό μου και θα έβαζα πάλι κάποιον να την προσέχει. Θα προσπαθούσα να έχουμε στενές επαφές» (N7), «Ανάλογα με το πώς θα είναι οι συνθήκες. Είτε σε κάποιον ξενώνα είτε με κάποια ειδική επίβλεψη» (N8).

Όπως έχω βιώσει και εγώ από προσωπική εμπειρία ως αδελφή ατόμου με ΔΑΦ τα αδέρφια ανάλογα με την οστική τους ηλικία κάνουν διαφορετικές απόψεις για το πώς σκέφτονται τη μελλοντική αποκατάσταση του ατόμου με ΔΑΦ. Συνήθως όταν είναι πολύ μικρά ηλικιακά (6-12 ετών) δεν αντιλαμβάνονται πλήρως τη κατάσταση που επικρατεί στο σπίτι. Σε ηλικία 12-18 είναι πιο κοντά στα αδέρφια τους κάνουν διάφορες δραστηριότητες μαζί, παίζουν, πηγαίνουν βόλτες, τα βοηθούν στο διάβασμα κοκ. Κατά την ηλικιώσή τους δηλαδή 18-25 αν τα αδέρφια τυπικής ανάπτυξης βρίσκονται ακόμα στην ίδια πόλη με το άτομο με ΔΑΦ, συνεχίζουν κάποιες από τις δραστηριότητες του παρελθόντος αλλά αν σπουδάζουν για παράδειγμα σε άλλη πόλη ή χώρα αρχίζουν να αποστασιοποιούνται. Οι αλλαγές στις σχέσεις τους με τα άτομα με ΔΑΦ είναι πιο έντονες όταν τα αδέρφια θα προσπαθήσουν να αποκατασταθούν επαγγελματικά, ψάχνοντας για κάποια εργασία ή με τον ερχομό κάποιου ερωτικού συντρόφου στη ζωή τους. Τότε αυθόρμητα, όπως αποδεικνύεται και στο θεωρητικό υπόβαθρο της συγκεκριμένης μελέτης, απορροφημένη από τις υποχρεώσεις και τι έγνοιες της προσωπικής τους ζωής αποστασιοποιούνται όλο και περισσότερο από τα άτομα με ΔΑΦ δημιουργώντας έτσι στους γονείς μεγαλύτερη ανασφάλεια και αβεβαιότητα για το μέλλον του ατόμου με ΔΑΦ όπως θα αποδειχτεί και παρακάτω. Έτσι λοιπόν, στο ερώτημα όταν «οι γονείς θα αδυνατούν να φροντίσουν το άτομο με ΔΑΦ ή θα αποβιώσουν ποιες σκέψεις κάνετε για την επιβίωση του ατόμου με ΔΑΦ», είχαμε 4 επιλογές που αφορούν την ημι- αυτόνομη διαβίωση του ατόμου με ΔΑΦ σε κάποιο Ξενώνα ή Στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης, 5 επιλογές στη λύση που αφορά τη συνεχή διαβίωση του ατόμου με ΔΑΦ στο πατρικό του σπίτι με 254ωρη φροντίδα εξειδικευμένου προσωπικού, 3 επιλογές το άτομο με ΔΑΦ να ζει σε διαφορετική οικεία

κοντά στον/στην αδελφό/-ή τυπικής ανάπτυξης ώστε να μπορούν να επικοινωνούν με αυτό κατά τη διάρκεια της ημέρας, μόνο 2 επιθυμούν να συγκατοικούν με το άτομο με ΔΑΦ και 2αδελφια τυπικής ανάπτυξης που προφανώς δεν υπήρξαν οι κατάλληλες ισορροπίες μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον για πολλά χρόνια δεν επιθυμούν και δεν παίρνουν θέση για τη μελλοντική αποκατάσταση του ατόμου με ΔΑΦ. Ως επιπρόσθετη υποκατηγορία της συγκεκριμένης ερευνητικής υπόθεσης θέσαμε το ερώτημα που αφορά το καθημερινό άγχος και προβληματισμό των αδελφών του δείγματος ως προς την ισόβια ανάγκη για φροντίδα των ατόμων με ΔΑΦ. Τα ευρήματα της συγκεκριμένης υποκατηγορίας προέρχεται από ποιοτικά δεδομένα (συνεντεύξεις) και ποσοτικά δεδομένα (ερωτηματολόγια) και αφορά την ισόβια ανάγκη για φροντίδα των ατόμων με ΔΑΦ αποδεικνύονται και επαληθεύονται πλήρως. Όλα τα αδέλφια του δείγματος πλην ενός μόνο υποστηρίζουν πως τα άτομα με ΔΑΦ θα χρειάζονται ισοβίως τη βοήθεια και τη φροντίδα από κάποιον τρίτο. Κάτι που έχει ήδη παρατηρηθεί και από έλληνες ερευνητές (Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, 2000, Δροσινού – Γαλάνη 2013, Παπαχριστόπουλος 2014, Παπαχριστόπουλος –Σαμαρτζή 2012, Συνοδινού 2014, 1996, Χρηστάκης 2011, 2006, Γκονέλα 2006, Ζώνιου – Σιδέρη 2011, Νότας 2006). Τέλος, ως υποκατηγορία της συγκεκριμένης ερευνητικής υπόθεσης, θέσαμε το ερώτημα που αφορά το άγχος που βιώνουν για τη μελλοντική επιβίωση του ατόμου με ΔΑΦ όταν οι γονείς αποβιώσουν σε συνάρτηση με τη προσωπική επιθυμία των γονέων για το άτομο με ΔΑΦ. Τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης υποκατηγορίας προέρχονται από ποσοτικά δεδομένα (ερωτηματολόγια), επαληθεύονται και αποδεικνύονται πλήρως. Η συγκεκριμένη υποκατηγορία αφορά το δεύτερο κομβικό ερώτημα της συγκεκριμένης ερευνητικής εργασίας, που έρχεται σε αντιπαράθεση με τις προσωπικές επιθυμίες των αδελφών τυπικής ανάπτυξης όπως προαναφέραμε είναι πώς πιστεύουν ότι θα συμπεριφερθούν τα αδέλφια τυπικής ανάπτυξης στα άτομα με ΔΑΦ όταν οι ίδιοι αποβιώσουν. Οι έξι γονείς θεωρούν ότι τη πλήρη ευθύνη για τη φροντίδα και τη προστασία του ατόμου με ΔΑΦ θα την αναλάβει ο αδελφός τυπικής ανάπτυξης όταν αποβιώσουν. οι πέντε θεωρούν καλή λύση τη διαβίωση του ατόμου σε Ξενώνα ή Στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης, ένας γονιός εικάζει ότι το άτομο με ΔΑΦ θα μπορεί να ζει τελείως ανεξάρτητο ενώ ένα ακόμα γονιός θεωρεί και καλή λύση να συνεχίσει το άτομο με ΔΑΦ να ζει στο πατρικό σπίτι με 24ωρη φροντίδα από παιδαγωγό ειδικής αγωγής και

εκπαίδευσης (Χρηστάκης 2014, 2011, Ζώνιου- Σιδέρη 2011, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Συνοδινού 2014, 1996, Νότας 2006, Παπαχριστόπουλος 2014, Παπαχριστόπουλος-Σαμαρτζή 2011, Γκολένα 2006 Αβραμίδης- Καλύβα 2006, Brown- Geider -Primrose-Jokinen 2011, Dobbins- Abbott 2010, Jackson 2011, Δροσινού – Γαλάνη 2013) . Συνεπώς όπως προκύπτει από τη συγκεκριμένη μελέτη οι γονείς κυριευμένοι από το προσωπικό τους άγχος ηθελημένα ή αθέλητα μεταφέρουν αυτό το ψυχολογικό βάρος της αποκατάστασης των ατόμων με ΔΑΦ στα αδέρφια τυπικής ανάπτυξης δεδομένου ότι ακόμα και σήμερα δεν λειτουργεί κάποια στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης για αυτιστικά άτομα στη Πάτρα και ο μοναδικός Ξενώνας που φιλοξενεί ενήλικες αδυνατεί να απορροφήσει όλο αυτό τον όγκο ατόμων με αυτισμό. Ο μεγαλύτερος Ξενώνας σε ολόκληρη τη Πελοπόννησο και έχει την έδρα του στη Πάτρα δεν είναι άλλος από το Θεραπευτικό Παιδαγωγικό Κέντρο (Θ.Π.Κ.) Ατόμων με Νοητική Υστέρηση η «Μέριμνα» το οποίο φιλοξενεί στο οικοτροφείο του 34 ενήλικες και δεδομένης της οικονομικής κρίσης που μαστίζει το ελληνικό κράτος δε προβλέπεται μελλοντική οικονομική ενίσχυση για την επέκτασή του με αποτέλεσμα να μη μπορέσει μελλοντικά να φιλοξενήσει περισσότερα άτομα. Τέλος ως μία επιπρόσθετη υποκατηγορία θέσαμε στους γονείς των ατόμων με ΔΑΦ το ερώτημα των νόμων και γενικά τη πρόνοια που παρέχεται στις οικογένειες με άτομα με ΔΑΦ. Τα ευρήματα της συγκεκριμένης υποκατηγορίας προέρχονται από ποσοτικά δεδομένα (ερωτηματολόγια) επαληθεύονται και αποδεικνύονται πλήρως. Οι γονείς του δείγματος είναι αρκετά ενημερωμένοι για τους νόμους που αφορούν τα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και οι περισσότεροι του δείγματος ήδη είναι εγγεγραμμένη σε φορέα που υπερασπίζεται τα δικαιώματα των αυτιστικών ατόμων στο νομό Αχαΐας, την Ε.Ψ.Υ.Ε.Π.Ε.Α. αλλά και άλλους φορείς, όπως είναι οι «Μαχητές» και η «Μέριμνα» Παρόμοιες ενέργειες βλέπουμε ότι κάνουν και άλλοι γονείς τόσο στην Ελλάδα όσο και σε άλλες χώρες όπως φαίνεται από μελέτες (Νότας 2006, Παπαγεωργίου – Μαυροπούλου 2014, Χρηστάκης 2014, 2011, 2006, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Δροσινού- Γαλάνη 2013, Γκολένα 2006, Βουγιουνδρούκας 2014, Brown - Geider - Primrose -Jokinen, 2011 Eskow - Pineles - Summers 2011, Jackson 2011).

Συμπεράσματα

Συμπερασματικά, τα αποτελέσματα της έρευνας αντικατοπτρίζουν τη πραγματικότητα και επιβεβαιώνουν έρευνες. Τη πρώτη ερευνητική υπόθεση που αφορά τη τον τρόπο διαχείρισης του ατόμου τυπικής ανάπτυξης με την "αναπηρία" του/της αδελφού/-ής τους επιβεβαιώνουν πολλοί έλληνες και αλλοδαποί ερευνητές, (Συνοδινού, 2014, 1996, Χρηστάκης, 2006, 2013, Παπαγεωργίου- Μαυροπούλου, 2014, Glazzard, & Overall, 2012, Δροσινού, 2014, 2013, 2012, 2010, 2010, Dobbins, & Abbott, 2010).

Η δεύτερη ερευνητική υπόθεση που αφορά την ισόβια ανάγκη για φροντίδα των ατόμων με ΔΑΦ αποδεικνύεται και από πολλούς έλληνες ερευνητές Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, 2000, Δροσινού – Γαλάνη 2013, Παπαχριστόπουλος 2014, Παπαχριστόπουλος – Σαμαρτζή 2012, Συνοδινού 2014, 1996, Χρηστάκης 2014, 2011, Γκονέλα 2006, Ζώνιου – Σιδέρη 2011, Νότας 2006,) καθώς και από τις αντιλήψεις των αδελφών τυπικής ανάπτυξης του δείγματος.

Η τρίτη ερευνητική υπόθεση που αφορά τη συμβουλευτική σε αδέρφια τυπικής ανάπτυξης αποδεικνύεται και επιβεβαιώνεται από πολλές βιβλιογραφικές έρευνες (Glassard –Overall 2012, Χρηστάκης, 2014, 2011, Παπαχριστόπουλος 2014, Συνοδινού 2014, Ζώνιου- Σιδέρη 2011, Γκονέλα 2006, Νότας 2006,). Η τέταρτη υπόθεση που αφορά την συναισθηματική κατάσταση αδελφών τυπικής ανάπτυξης σε περιόδους έντασης και διατάραξης της οικογενειακής αρμονίας λόγω του ατόμου με ΔΑΦ, επαληθεύεται από πολλές βιβλιογραφικές έρευνες (Χρηστάκης, 2014, 2011, Παπαχριστόπουλος 2014, Συνοδινού 2014, Ζώνιου- Σιδέρη 2011, Γκονέλα 2006, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, 2000, Δροσινού- Γαλάνη 2013, Νότας 2006, Eskow- Pineles- Summers, 2011).

Η πέμπτη υπόθεση αφορά κατά πόσο το ενδιαφέρον των γονέων επικεντρώνεται στο άτομο με ΔΑΦ ή διατηρείται μία ισορροπημένη στάση σε όλα τα αδέρφια του οικογενειακού περιβάλλοντος. Σε αυτήν την υπόθεση κάποιες βιβλιογραφίες υποστηρίζουν πως οι γονείς άθελά τους επικεντρώνονται στις αυξημένες ανάγκες του ατόμου με ΔΑΦ (Ζώνιου- Σιδέρη, 2011, Γκονέλα 2006, Συνοδινού 2014, 1996) ενώ

κάποιες άλλες ότι τα τελευταία χρόνια οι γονείς προσπαθούν να μην αφοσιώνονται μόνο στις απαιτήσεις του ατόμου με ΔΑΦ αλλά και στα υπόλοιπα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος (Χρηστάκης 2014, 2011, Παπαχριστόπουλος 2014, Παπαγεωργίου-Μαυροπούλου 2014). Η έκτη ερευνητική υπόθεση που αφορά το πόσο τα αδέλφια τυπικής ανάπτυξης επηρεάζονται αρνητικά ή θετικά από την προσπάθεια επαγγελματικής αποκατάστασης και το άγχος που βιώνουν για αυτήν εξ αιτίας του ατόμου με ΔΑΦ αποδεικνύεται και επιβεβαιώνεται από πολλές βιβλιογραφικές έρευνες (Παπαχριστόπουλος - Σαμαρτζή 2010, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Χρηστάκης 2014, 2011, Νότας 2006). Η έβδομη ερευνητική υπόθεση που τέθηκε σε αυτή τη μελέτη και αφορά τις εξωοικογενειακές δραστηριότητες, και πόσο ο κοινωνικός περίγυρος διαταράσσονται από τις σχέσεις βοήθειας, επαληθεύεται και επιβεβαιώνεται πλήρως από πολλές ελληνόγλωσσες και ξενόγλωσσες βιβλιογραφίες (Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, 2000, Δροσινού- Γαλάνη 2013, Νότας 2006, Χρηστάκης 2014, 2011, Ζώνιου-Σιδέρη 2011, Γκονέλα 2006, Παπαχριστόπουλος 2014, Eskow- Pineles, Summers 2011, Συνοδινού 2014). Η όγδοη ερευνητική υπόθεση που αφορά πόσο επηρεάζονται αρνητικά από το άγχος και το προβληματισμό που βιώνουν στη σκέψη απόκτησης απόγονου με ΔΑΦ, επαληθεύεται και αποδεικνύεται πλήρως από πολλές σύγχρονες ερευνητικές μελέτες (Μπονάνου 2014 Βουγιουνδρούκας 2014, Ζευγά 2014, Δροσινού 2014, Παπαχριστόπουλος 2014). Η ένατη υπόθεση αφορά τις ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης οι οποίες εξαρτώνται από την μελλοντική αυτόνομη ή ημιαυτόνομη διαβίωση του αδερφού/ης με ΔΑΦ όταν οι γονείς αποβιώσουν, επιβεβαιώνεται και επαληθεύεται πλήρως από πολλές βιβλιογραφικές πηγές (Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Παπαχριστόπουλος 2014, Παπαχριστόπουλος – Σαμαρτζή 2012, Χρηστάκης 2014, 2011, Γκονέλα 2006, Ζώνιου Σιδέρη 2011, Çilem- Akçin 2012, Dobbins – Abbott 2010, Eskow- Pineles- Summers 2011). Η δέκατη ερευνητική υπόθεση που αφορά τη πρόληψη προγεννητικού ελέγχου και κατά τη διάρκεια της κυοφορίας της μητέρας ατόμων με ΔΑΦ επιβεβαιώνεται πλήρως από πολλές βιβλιογραφικές έρευνες καθώς και από το δείγμα της εν λόγω μελέτης (Ζώνιου – Σιδέρη 2011, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Ζευγά 2014, Παπαχριστόπουλος 2014, Παπαχριστόπουλος – Σαμαρτζή 2011, Νότας 2006, Γκονέλα 2006, Συνοδινού 2014, Παπαγεωργίου – Μαυροπούλου 2014, Χρηστακης 2014, 2011). Η ενδέκατη υπόθεση που

αφορά τις σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης σε συνάρτηση με τη πραγματοποίηση ψυχολογικής υποστήριξης του οικογενειακού περιβάλλοντος (γονείς) για τη διαχείριση του καθημερινού τους άγχους λόγω του ατόμου με ΔΑΦ, επιβεβαιώνεται πλήρως από ποικίλες βιβλιογραφίες (Ζώνιου- Σιδέρη, 2011, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Παπαχριστόπουλος 2014, Συνοδινού 2014, Γκονέλα 2006, Παπαγεωργίου – Μαυρομάτη 2014, Νότας 2006, Glazzard- Overall 2012, Çilem - Akçin 2012, Dobbins- Abbott 2010) καθώς και από τους γονείς του δείγματος της συγκεκριμένης μελέτης. Στη δωδέκατη υπόθεση που αφορά τις σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης σε αλληλεξάρτηση με τη πρόνοια σε οικογένειες με άτομα με ΔΑΦ, επαληθεύονται πλήρως τόσο από τις οικογένειες του δείγματος όσο και από πολλές βιβλιογραφίες (Νότας 2006, Παπαγεωργίου – Μαυροπούλου 2014, Χρηστάκης 2014, 2011, 2006, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Γκολένα 2006, Βουγιουνδρούκας 2014, Brown - Geider - Primrose -Jokinen, 2011 Eskow - Pineles - Summers 2011, Jackson 2011). Τέλος, στη δέκατη τρίτη υπόθεση που αφορά τις ψυχοδυναμικές σχέσεις βοήθειας αδερφών τυπικής ανάπτυξης και το άγχος που βιώνουν για τη μελλοντική επιβίωση του ατόμου με ΔΑΦ όταν οι γονείς αποβιώσουν σε συνάρτηση με τη προσωπική επιθυμία των γονέων για το άτομο με ΔΑΦ, επιβεβαιώνονται και επαληθεύονται πλήρως τόσο από αντίστοιχες βιβλιογραφικές μελέτες όσο και από τις οικογένειες του δείγματος (Χρηστάκης 2014, 2011, Ζώνιου- Σιδέρη 2011, Δροσινού 2014, 2013, 2012, 2010, Συνοδινού 2014, 1996, Νότας 2006, Παπαχριστόπουλος 2014, Παπαχριστόπουλος- Σαμαρτζή 2011, Γκολένα 2006, Αβραμίδης- Καλύβα 2006, Brown-Geider -Primrose- Jokinen 2011, Dobbins- Abbott 2010, Jackson 2011).

3.2.Μελλοντικές κατευθύνσεις έρευνας στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση.

Οι μελέτες στο τομέα της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης εξετάζουν τη ποιότητα εκπαίδευσης εξετάζουν τη ποιότητα εκπαίδευσης ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο προσχολικό και σχολικό επίπεδο, ενώ η μετάβαση αυτών στην ενήλικη ζωή σπάνια διερευνάται (Αβραμίδης -Καλύβα, 2006, 354-357). Τι συμβαίνει όμως σ' αυτά τα άτομα όταν εγκαταλείπουν το σχολείο; Ποιες υπηρεσίες υπάρχουν για την εξυπηρέτησή τους και πόσο αποτελεσματικές είναι αυτές; Ποιος είναι ο βαθμός συμμετοχής αυτών των ατόμων στη κοινωνία και με ποιους τρόπους μπορεί να αυξηθεί; Είναι ανάγκη τα προαναφερθέντα ερωτήματα να προσελκύσουν το ενδιαφέρον των ερευνητών με σκοπό τον εντοπισμό των πρακτικών εκείνων που θα στηρίξουν τα ενήλικα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και θα τα καταστήσουν ικανά για μια ανεξάρτητη ζωή. Η εκπλήρωση του παραπάνω σκοπού θα μπορούσε να επιτευχθεί καλύτερα με «μακροπρόθεσμα» ερευνητικά μοντέλα που εξετάζουν τη διαδικασία της μετάβασης από τη σχολική στην ενήλικη ζωή σε βάθος χρόνου. Οι περιγραφικές μελέτες περίπτωσης/περιπτώσεων θα ήταν μεταξύ άλλων κατάλληλες μέθοδοι για την εξέταση της μετάβασης και τη μετέπειτα προσαρμογής ατόμων με συγκεκριμένες αναπηρίες και δυσκολίες στην επικοινωνία.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Αβραμίδης, Η. & Καλύβα, Ε. (2006). *Μέθοδοι Έρευνας στην Ειδική Αγωγή. Θεωρία και εφαρμογές*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.

Βουγιουνδρούκας, Γ. (2014). *Ψυχοδυναμική των Σχέσεων Βοήθειας σε μαθητές και οικογένειες με σύνθετες δυσκολίες*. [Πανεπιστημιακές Σημειώσεις]. Πανεπιστήμιο Καλαμάτας, Τμήμα Φιλολογίας, ΔΙ.Π.Μ.Σ., Εαρινό Εξάμηνο 2014. Καλαμάτα.

Brown R. I., Geider S., Primrose A.& Jokinen N.S. (2011). Family life and the impact of previous and present residential and day care support for children with major cognitive and behavioural challenges: a dilemma for services and policy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 904- 917.

Brewster, S. & Coleyshaw, L. (2010). Participation or exclusion? Perspectives of pupils with autistic spectrum disorders on their participation in leisure activities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39 248-291.

Çilem Ökcün, M. Akçin N. (2012). A description of a mother's play guidance for her child with autism in the process of playing by the rules. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 12(2), 96-106.

Γκονέλα, Χ.Ε. (2006). *Αυτισμός Αινίγματα και πραγματικότητα. Από τη θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική παρέμβαση*. Αθήνα: Εκδόσεις Οδυσσέας.

Dobbins, M. & Abbott, L. (2010). Developing partnership with parents in special schools: parental perspectives from Northern Ireland. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 10(1), 23-29.

Δροσινού, Μ. (2014). *Ψυχοδυναμική των Σχέσεων Βοήθειας σε μαθητές και οικογένειες με σύνθετες δυσκολίες*. [Πανεπιστημιακές Σημειώσεις]. Πανεπιστήμιο Καλαμάτας, Τμήμα Φιλολογίας, ΔΙ.Π.Μ.Σ., Εαρινό Εξάμηνο 2014. Καλαμάτα.

Δροσινού, Μ., Δίπλα, Α., & Μωραΐτη, Ν. (2013). Η " Παράλληλη" Διδακτική Υποστήριξη στο γυμνάσιο και η υπόθεση των Ενταξιακών Πρακτικών Παρέμβασης. Καταγραφή αντιλήψεων γονιών και εκπαιδευτικών. Στο 3ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ειδικής Εκπαίδευσης με Διεθνή Συμμετοχή, με τίτλο: "Διλήμματα και Προοπτικές στην Ειδική Εκπαίδευση" που διοργάνωσε το Ε.Κ.Π.Α., Φ.Π.Ψ., Τομέας Ψυχολογίας, με την Εταιρεία Ειδικής Παιδαγωγικής Ελλάδος, στη Φιλοσοφική Σχολή Αθηνών, Πανεπιστημιόπολη, Ιλίσια 11-14 Απριλίου 2013, <http://www.eepe.gr/>.

Δροσινού, Μ. (2012). Παιδιά Μικρής Ηλικίας, με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΔΑ): Η Μετάβαση από τις Υπηρεσίες Πρώιμης Παρέμβασης στο Νηπιαγωγείο, σσ 355-363. Πρακτικά στο βιβλίο (Επιμλ) Γουργιώτου, Εφ. Μετάβαση και Συνέχεια στην Εκπαίδευση: θεωρητικές και ερευνητικές προσεγγίσεις. Μετάβαση παιδιών και νέων με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες. Αθήνα. Εκδ. Γρηγόρη. ISSN: 978-960-93-4493-7

Δροσινού, Μ. και Πάστρα, Α. (2010). Η Δραματοποίηση του Παραμυθιού του Εγωιστή Γίγαντα, του Oscar Wild, σε Παιδιά Με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές στο Φάσμα του Αυτισμού . Στα ηλεκτρονικά πρακτικά του 5ου Πανελλήνιου Συνεδρίου με θέμα «Μαθαίνω Πως Να Μαθαίνω», που διοργάνωσε το Ελληνικό Ινστιτούτο Εφαρμοσμένης Παιδαγωγικής & Εκπαίδευσης (ΕΛΛ.Ι.Ε.Π.ΕΚ.) στην Αθήνα. ISSN 1790-8574.

Δροσινού, Μ. (2000). Οργανώσεις Παραβατικής συμπεριφοράς σε μαθητές μικρής ηλικίας με διάγνωση στο αυτιστικό φάσμα. Προοπτικές αγωγής και εκπαίδευση. Πρακτικά συνεδρίου Ειδικής Αγωγής, σελ. 459-468. Πανεπιστήμιο Κρήτης: Σχολή Επιστημών Αγωγής, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης. Επιμέλεια Α. Κυπριωτάκης. Ρέθυμνο.

Δροσινού Μ., Γαλάνη Γ. (2013). Ενδοοικογενειακές αντιλήψεις και στάσεις αδερφών ατόμων με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές στο Φάσμα του Αυτισμού (ΔΑΔ-ΦΑ). 4ο Πανελλήνιο Συνέδριο Αυτισμού. Αυτισμός: Νέα Δεδομένα, 4-6 Οκτωβρίου 2013 Θεσσαλονίκη.

Eskow K., Pineles L. & Summers J.An. (2011). Exploring the Effect of Autism Waiver Services on Family Outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(1), 28-35.

Ζυγά, Σ. (2014). *Ψυχοδυναμική των Σχέσεων Βοήθειας σε μαθητές και οικογένειες με σύνθετες δυσκολίες*. [Πανεπιστημιακές Σημειώσεις]. Πανεπιστήμιο Καλαμάτας, Τμήμα Φιλολογίας, ΔΙ.Π.Μ.Σ., Εαρινό Εξάμηνο 2014. Καλαμάτα.

Ζώνιου – Σιδέρη, Α. (2011). *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους. Μία ψυχοπαιδαγωγική της ένταξης*. Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.

Glazzard, J. & Overall, K. (2012). Parental experience of autism. Living with autistic spectrum disorder: parental experiences of raising a child with autistic spectrum disorder (ASD). *British Journal of learning Support*, 27(1), 37-43.

Jackson R. (2011). Challenges of residential and community care: ‘the times they are a-changin’’. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 933-944.

Νότας, Σ. (2006). *Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό. Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Αθήνα: Εκδόσεις Έλλα.

Νότας, Σ. & Νικολαΐδου, Μ. (1996). *Αυτισμός – Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Ολιστική Διεπιστημονική προσέγγιση*. Πρακτικά Δημερίδας. Λάρισα.

Νότας, Σ. (2014). *DCM-V Αλλαγές*. Από http://www.autismhellas.gr/files/el/DSM-V_Ανάσυρση 22-12-2014

Παπαγεωργίου, Β. & Μαυροπούλου, Σ. (2014). *Προς τους γονείς... για τους γονείς*. Λάρισα. Από <http://www.autismthessaly.gr/doc/giatousgoneis.pdf>

Παπαχριστόπουλος, Ν. (2014). *Ψυχοδυναμική των Σχέσεων Βοήθειας σε μαθητές και οικογένειες με σύνθετες δυσκολίες*. [Πανεπιστημιακές Σημειώσεις]. Πανεπιστήμιο Καλαμάτας, Τμήμα Φιλολογίας, ΔΙ.Π.Μ.Σ., Εαρινό Εξάμηνο 2014. Καλαμάτα.

Παπαχριστόπουλος, Ν.- Σαμαρτζή Κ. (2010). *Οικογένεια και νέες μορφές γονεικότητας*. Αθήνα: Εκδόσεις OPPORTUNA.

Συνοδινού, Κ. (2014). *Ψυχοδυναμική των Σχέσεων Βοήθειας σε μαθητές και οικογένειες με σύνθετες δυσκολίες*. [Πανεπιστημιακές Σημειώσεις]. Πανεπιστήμιο Καλαμάτας, Τμήμα Φιλολογίας, ΔΙ.Π.Μ.Σ. Εαρινό Εξάμηνο 2014. Καλαμάτα.

Συνοδινού, Κ. (1996). *Ο Παιδικός Αυτισμός. Θεραπευτική Προσέγγιση*. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.

Χρηστάκης, Γ.Κ. (2014). *Ψυχοδυναμική των Σχέσεων Βοήθειας σε μαθητές και οικογένειες με σύνθετες δυσκολίες*. [Πανεπιστημιακές Σημειώσεις]. Πανεπιστήμιο Καλαμάτας, Τμήμα Φιλολογίας, ΔΙ.Π.Μ.Σ. Εαρινό Εξάμηνο 2014. Καλαμάτα.

Χρηστάκης, Γ.Κ. (2011). *Η εκπαίδευση των παιδιών με δυσκολίες. Εισαγωγή στην ειδική αγωγή (Τόμος Α')*. Αθήνα: Εκδόσεις Διάδραση.

Χρηστάκης, Γ.Κ. (2006). *Η εκπαίδευση των παιδιών με δυσκολίες. Εισαγωγή στην ειδική αγωγή (Τόμος Β')*. Αθήνα: Εκδόσεις Ατραπός.