



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Οι εμπειρίες των μαθητών/ριών με αναπτυξιακή αναπηρία από τη φοίτησή τους σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης

ΚΟΙΛΙΑΡΗ ΜΑΡΙΑ

1017043

mkoiliari@uth.gr

Επιβλέποντες:

1. Σταυρούση Παναγιώτα

(Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας)

2. Βλάχου Αναστασία

(Καθηγήτρια, Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας)

Βόλος,

Ιούνιος 2021



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Οι εμπειρίες των μαθητών/ριών με αναπτυξιακή αναπηρία από τη φοίτησή τους σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης

ΚΟΙΛΙΑΡΗ ΜΑΡΙΑ

1017043

mkoiliari@uth.gr

Επιβλέποντες:

1. Σταυρούση Παναγιώτα

(Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας)

2. Βλάχου Αναστασία

(Καθηγήτρια, Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας)

Βόλος,

Ιούνιος 2021

«Υπεύθυνη Δήλωση μη λογοκλοπής και ανάληψης προσωπικής ευθύνης»

Με πλήρη επίγνωση των συνεπειών του νόμου περί πνευματικών δικαιωμάτων, και γνωρίζοντας τις συνέπειες της λογοκλοπής, δηλώνω υπεύθυνα και ενυπογράφως ότι η παρούσα εργασία με τίτλο «Οι εμπειρίες των μαθητών/ριών με αναπτυξιακή αναπηρία από τη φοίτησή τους σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης» αποτελεί προϊόν αυστηρά προσωπικής εργασίας και όλες οι πηγές από τις οποίες χρησιμοποίησα δεδομένα, ιδέες, φράσεις, προτάσεις ή λέξεις, είτε επακριβώς (όπως υπάρχουν στο πρωτότυπο ή μεταφρασμένες) είτε με παράφραση, έχουν δηλωθεί κατάλληλα και ευδιάκριτα στο κείμενο με την κατάλληλη παραπομπή και η σχετική αναφορά περιλαμβάνεται στο τμήμα των βιβλιογραφικών αναφορών με πλήρη περιγραφή. Αναλαμβάνω πλήρως, ατομικά και προσωπικά, όλες τις νομικές και διοικητικές συνέπειες που δύναται να προκύψουν στην περίπτωση κατά την οποία αποδειχθεί, διαχρονικά, ότι η εργασία αυτή ή τμήμα της δεν μου ανήκει διότι είναι προϊόν λογοκλοπής.

Η ΔΗΛΟΥΣΑ

Κοιλιάρη Μαρία

Ημερομηνία

31/5/2021

Υπογραφή

Ευχαριστίες

Η εκπόνηση της παρούσας εργασίας θα ήταν αδύνατο να πραγματοποιηθεί χωρίς την αμέριστη υποστήριξη μιας σειράς ανθρώπων. Αρχικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα τις επιβλέπουσές μου, κα Σταυρούση Παναγιώτα και κα Βλάχου Αναστασία για τη συστηματική καθοδήγηση, άμεση ανταπόκρισή και επιστημονική εποπτεία που μου παρείχαν καθ' όλη την διάρκεια εκπόνησης της παρούσας εργασίας.

Ευχαριστώ την αδερφή μου, Στέλλα Κοιλιάρη, για την ψυχολογική υποστήριξη και την συνεισφορά της στην έρευνα συμβάλλοντας εθελοντικά στην διασφάλιση *αξιοπιστίας μεταξύ αξιολογητών (inter-rater reliability)*.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά όλους τους/ις μαθητές/τριες που συμμετείχαν στην έρευνα και τους εξαίρετους γονείς τους. Ένα μεγάλο «ευχαριστώ» οφείλω και σε όλους τους ανθρώπους που με βοήθησαν να έρθω σε επαφή με τους/ις συμμετέχοντες/ουσες της έρευνας, ιδιαίτερα κάτω από τις δύσκολες συνθήκες της πανδημίας του COVID-19.

Ακόμα, ευχαριστώ θερμά τους ανθρώπους του στενού μου περιβάλλοντος: τους γονείς μου, Νίκο και Αμαλία, και τον αδερφό μου, Παντελή, που με τον δικό τους τρόπο συνέβαλαν στην εκπόνηση της εργασίας μου. Τέλος, ευχαριστώ την Αργυρώ, τις Μαρίες, την Στέλλα, την Ηρώ και την Ευαγγελία, που με ενθαρρύνουν και στέκονται δίπλα μου όλα αυτά τα χρόνια.

Περίληψη

Στην Ελλάδα ένας αυξημένος αριθμός μαθητών/τριών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) φοιτά σε γενικά σχολεία. Μέχρι σήμερα, δεν έχουν πραγματοποιηθεί έρευνες που να μελετούν τις εμπειρίες Ελλήνων μαθητών/τριών με ΔΑΦ και το πως αυτές επηρεάζουν τη νοηματοδότηση του εαυτού τους. Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να δώσει «φωνή» σε μαθητές/τριες με ΔΑΦ διερευνώντας τις εμπειρίες τους από την φοίτησή τους στο γενικό σχολείο. Πραγματοποιήθηκαν ημι-δομημένες συνεντεύξεις με έξι μαθητές/τριες με ΔΑΦ, που φοιτούσαν σε γενικά σχολεία στην Ελλάδα. Για την ανάλυση των δεδομένων, χρησιμοποιήθηκε η Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση (ΕΦΑ), η οποία επέτρεψε μια εις βάθος μελέτη των εμπειριών των μαθητών/τριών από το σχολείο. Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψαν τρία διαφορετικά θέματα: 1. «Νοηματοδοτώντας τον Αυτισμό», 2. «Κοινωνικές Αλληλεπιδράσεις: Μοναχικότητα ή Μοναξιά;» και 3. «Σχολική Προσαρμογή και Συμμόρφωση». Η έρευνα έδειξε ότι οι συμμετέχοντες/ουσες κατά τη διαμόρφωση της ταυτότητάς τους είτε προσπαθούσαν να νοηματοδοτήσουν θετικά τον αυτισμό είτε τον συνέδεαν με αρνητικά χαρακτηριστικά, τα οποία εσωτερίκευαν ως μια βιολογική αλήθεια που δεν είχαν επιλέξει. Οι μαθητές/τριες μοιράστηκαν δυσκολίες με τις οποίες έρχονταν αντιμέτωποι/ες στην καθημερινή σχολική τους ζωή, λόγω του αυτισμού, αλλά και του τρόπου με τον οποίο τους αντιμετώπιζε το σχολικό περιβάλλον. Οι δυσκολίες αυτές, συχνά, τους/ις οδηγούσαν σε κοινωνική απόσυρση ή/και εγκλωβισμό σε έναν «φαύλο κύκλο» μοναξιάς. Η υποστήριξη που δέχονταν οι μαθητές/τριες είχε σημαντικό ρόλο στην προσαρμογή τους στο σχολείο. Ωστόσο, χρειάζονται περισσότερες προσαρμογές/αλλαγές, ούτως ώστε τα σχολεία να καταστούν περισσότερο «φιλικά» ως προς τις ανάγκες τους. Η μελλοντική έρευνα πρέπει να διερευνήσει περαιτέρω αυτή τη σημαντική περιοχή.

Λέξεις-κλειδιά: Αυτισμός, Ενταξιακή Εκπαίδευση, Ταυτότητα, Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση

Abstract

A growing number of students with Autistic Spectrum Disorder (ASD) in Greece attends mainstream schools. No previous study, up to date, has explored the experiences of Greek students with ASD and how these influence their sense of self. This study aimed to give a voice to students with ASD by exploring their experiences in mainstream school settings. Semi-structured interviews were conducted with six students with ASD attending mainstream schools in Greece. Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) was used to analyse the transcripts of the recorded interviews, and allowed for an in-depth exploration of students' school experiences. Upon analysing the students' interviews transcripts, three different superordinate themes emerged: a) 'Making-sense of Autism'; b) 'Social Interactions: Solitude or Loneliness?'; and c) 'School Adjustment and Compliance'. The study suggests that when forming their identity participants either attempted to construct a positive meaning of autism or linked autism with negative characteristics which they incorporated as an unselected biological truth. Students shared challenges facing in school due to their autism, as well as due to the way that the school corresponds to their needs. These challenges often lead them to social withdraw and/or to be trapped in a 'vicious circle' of loneliness. Access to support played an important role in students' school adjustment; however, more things need to be done to make schools 'autistic friendly'. Future research is needed to further investigate this important area.

Keywords: Autism, Inclusive Education, Identity, Interpretative Phenomenological Analysis

Πίνακας περιεχομένων

Εισαγωγή.....	1
1. Θεωρητικό Υπόβαθρο.....	4
1.1 Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ).....	4
1.1.1 Ορολογία, χαρακτηριστικά και διαγνωστικά κριτήρια	4
1.1.2 ΔΑΦ και Νοητική Αναπηρία (ΝΑ)	6
1.1.3 Επιδημιολογικά Δεδομένα και Αναλογία μεταξύ Φύλων	6
1.2 ΔΑΦ και Νοηματοδότηση Εαυτού	7
1.3 ΔΑΦ και Εκπαιδευτική Θεωρία, Πολιτική και Πράξη.....	9
1.3.1 Ενταξιακή Εκπαίδευση: Εννοιολογική Προσέγγιση.....	11
1.3.2 Ενταξιακή Εκπαίδευση στην Ελλάδα: Θεσμικό Πλαίσιο	13
1.3.3 ΔΑΦ και Ενταξιακή Εκπαίδευση.....	14
1.4 Η παρούσα έρευνα: Σκοπός και Στόχοι.....	19
2. Μεθοδολογία.....	21
2.1 Ερευνητικός σχεδιασμός και προσέγγιση	22
2.2 Δείγμα.....	22
2.3 Πρωτόκολλο Συνέντευξης	25
2.4 Εγκυρότητα και Πιστότητα.....	27
2.5 Διαδικασία.....	28
2.6 Ηθική Δεοντολογία	28
2.7 Ανάλυση	29
3. Αποτελέσματα.....	31
4. Συζήτηση και Συμπεράσματα.....	56
4.1 Συζήτηση.....	56
4.2 Περιορισμοί.....	61
4.3 Συμπεράσματα	63
Βιβλιογραφικές Αναφορές	65

Εισαγωγή

Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται αύξηση του αριθμού των μαθητών/τριών με ΔΑΦ που φοιτά σε γενικά σχολεία (Humphrey & Symes, 2010). Ταυτόχρονα, υπάρχει αυξημένο ενδιαφέρον αναφορικά με τις εμπειρίες τους από τη φοίτησή τους στη γενική εκπαίδευση (Humphrey, 2008). Ο Γαλάνης (2020) επισημαίνει ότι η ένταξη των μαθητών/τριών με ΔΑΦ στο γενικό σχολείο αποτελεί μια σημαντική πρόκληση, η οποία αφορά, πρωτίστως, τους ίδιους/ιες του/ις μαθητές/τριες. Ωστόσο, οι έρευνες που μελετούν τις απόψεις και τις εμπειρίες των ίδιων των μαθητών/τριών με ΔΑΦ από τη φοίτηση τους στην γενική εκπαίδευση είναι περιορισμένες (Koiliari, 2021).

Σύμφωνα με την Saggars (2015), για τη βελτίωση της εκπαίδευσης των μαθητών/τριών με ΔΑΦ είναι πολύ σημαντικό να ακουστούν «οι φωνές» και οι προσωπικές εμπειρίες τους. Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να διερευνηθούν οι σχολικές εμπειρίες και οι απόψεις μαθητών/τριών με ΔΑΦ από τη φοίτηση τους σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης, και να μελετηθεί ο τρόπος με τον οποίο οι σχολικές τους εμπειρίες επηρεάζουν την αίσθηση του εαυτού τους. Σύμφωνα με τους Goodall και MacKenzie (2018), οι περισσότερες έρευνες που μελετούν την ένταξη των μαθητών/τριών με ΔΑΦ επικεντρώνονται στον εντοπισμό των απόψεων και των στάσεων των γονέων και των εκπαιδευτικών. Συνεπώς, η ανάδειξη των απόψεων και των εμπειριών των ίδιων των μαθητών/τριών αναμένεται πως θα εμπλουτίσει τη διεθνή βιβλιογραφία και, κατ' επέκταση, την εκπαιδευτική πράξη με πρακτικές που συνάδουν με τις ανάγκες τους.

Στόχος της παρούσας μελέτης είναι η εξέταση ζητημάτων που σχετίζονται (1) με την φοίτηση και την ένταξη των μαθητών/τριών με ΔΑΦ σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης, (2) με τις πεποιθήσεις, τις ανησυχίες, τις απόψεις και τις προτάσεις τους σχετικά με την ένταξή τους στο γενικό σχολείο, και (3) με το ποια θεωρούν ότι είναι τα θετικά, αλλά και τα αρνητικά στοιχεία της ένταξής τους στη γενική εκπαίδευση. Ειδικότερα, τα βασικά ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας έρευνας είναι: (1) πώς οι μαθητές/τριες με ΔΑΦ νοηματοδοτούν τον εαυτό τους στα πλαίσια του γενικού σχολείου;, και (2) ποιες είναι οι εμπειρίες και οι απόψεις των μαθητών/τριών με ΔΑΦ ως προς την ένταξη τους στη γενική εκπαίδευση;.

Η εργασία ξεκινάει με την παράθεση ενός θεωρητικού υπόβαθρου, στο οποίο αναφέρονται τα βασικά χαρακτηριστικά της ΔΑΦ, η ορολογία που χρησιμοποιείται, αλλά και τα διαγνωστικά κριτήρια. Επίσης, δεδομένου ότι το δείγμα που συμμετείχε δεν είχε Νοητικής

Αναπηρία (NA), κρίθηκε σημαντικό να αναφερθεί η συχνότητα εμφάνισης NA στα άτομα με ΔΑΦ. Ακόμα, γίνεται αναφορά στα επιδημιολογία δεδομένα και στην αναλογία εμφάνισης της ΔΑΦ με βάση το φύλο. Τα δεδομένα αυτά καταδεικνύουν την αύξηση στο δυτικό κόσμο του επιπολασμού του αυτισμού και, συνεπώς, την αναγκαιότητα για περαιτέρω μελέτη της εν λόγω ομάδας με σκοπό την βελτίωση της ποιότητας ζωής της.

Η δεύτερη ενότητα αφορά στη νοηματοδότηση του εαυτού από τα άτομα με ΔΑΦ. Η διάγνωση ενός ατόμου με ΔΑΦ μπορεί να επιφέρει αρκετές επιπτώσεις, οι οποίες επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα νοηματοδοτούν τον εαυτό τους και κατασκευάζουν την ταυτότητα τους. Όπως θα γίνει φανερό, οι μελέτες που διερευνούν το συγκεκριμένο θέμα είναι περιορισμένες, και συνεπώς, δεν είναι σαφής ο τρόπος με τον οποίον τα άτομα με αυτισμό νοηματοδοτούν τον εαυτό τους στα πλαίσια του γενικού σχολείου και ευρύτερα.

Η τρίτη ενότητα αφορά στην Ενταξιακή Εκπαίδευση. Δίνεται έμφαση στην εννοιολογική προσέγγιση της ένταξης εστιάζοντας στη θεσμοθέτησή της στην Ελλάδα και, ειδικότερα, σε ό,τι αφορά στην ένταξη των μαθητών/τριών με ΔΑΦ. Στις τελευταίες ενότητες και υποενότητες του πρώτου κεφαλαίου, καθίσταται εμφανές το βιβλιογραφικό κενό ως προς τις απόψεις και τις εμπειρίες των ίδιων των μαθητών/τριών με ΔΑΦ. Ειδικότερα, στην Ελλάδα οι έρευνες, που έχουν πραγματοποιηθεί και αφορούν τις απόψεις και τις εμπειρίες μαθητών/τριών με Αναπηρία ή/και Ειδικές Εκπαιδευτικές ανάγκες είναι ελάχιστες (π.χ. Διδασκάλου, Ανδρέου & Βλάχου, 2011· Vlachou, Didaskalou, & Argyrakouli, 2006· Vlachou & Papananou, 2015) και δεν εστιάζουν κατ' ανάγκη σε μαθητές/τριες με ΔΑΦ. Επιπλέον, παρουσιάζονται δεδομένα από έρευνες της διεθνούς βιβλιογραφίας, τα οποία εστιάζουν στον τρόπο που οι μαθητές/τριες με ΔΑΦ νοηματοδοτούν τον εαυτό τους στα πλαίσια του γενικού σχολείου. Το πρώτο κεφάλαιο ολοκληρώνεται με την παρουσίαση του σκοπού και των στόχων της παρούσας έρευνας.

Στο δεύτερο κεφάλαιο της εργασίας, παρουσιάζεται η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε. Αρχικά, δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στην ποιοτική ερευνητική προσέγγιση της Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής Ανάλυσης (ΕΦΑ), με την οποία πραγματοποιήθηκε η ανάλυση των ημι-δομημένων συνεντεύξεων. Στην συνέχεια, αναφέρονται τα χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων/ουσών της έρευνας, αλλά και η διαδικασία συλλογής δεδομένων. Ακόμα, γίνεται αναφορά στον τρόπο, με τον οποίο η ερευνήτρια προσπάθησε να διασφαλίσει έναν βαθμό εγκυρότητας και πιστότητας στην έρευνα βασιζόμενη σε ποιοτικά κριτήρια (π.χ.

εσωτερική συνέπεια και παρουσίαση δεδομένων). Η τελευταία ενότητα αφορά στα βήματα που ακολουθήθηκαν για την ανάλυση των δεδομένων σύμφωνα με τους Smith et al. (2009).

Στο τρίτο κεφάλαιο, παρουσιάζονται αναλυτικά τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την ανάλυση των δεδομένων. Συγκεκριμένα, παρουσιάζονται τα τρία θέματα που αναδύθηκαν: (1) «Νοηματοδοτώντας τον Αυτισμό», (2) «Κοινωνικές Αλληλεπιδράσεις: Μοναξιά ή Μαναχικότητα;», και (3) «Σχολική Προσαρμογή και Συμμόρφωση». Καθένα από τα θέματα έχει αναλυθεί σε δύο ή τρία υποθέματα, τα οποία συζητώνται σε σχέση με συγκεκριμένα αποσπάσματα από τα λόγια των συμμετεχόντων/ουσών.

Η εργασία ολοκληρώνεται με τη συζήτηση των αποτελεσμάτων και τη σύνδεση αυτών με την υπάρχουσα βιβλιογραφία. Ακολουθούν οι περιορισμοί της έρευνας. Τέλος, εξάγονται βασικά συμπεράσματα με θεωρητικές και πρακτικές εφαρμογές/προεκτάσεις, ενώ παρατίθενται προτάσεις για μελλοντική έρευνα.

1. Θεωρητικό Υπόβαθρο

1.1 Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)

1.1.1 Ορολογία, χαρακτηριστικά και διαγνωστικά κριτήρια

Η πρώτη αναφορά στον όρο «αυτισμός» εντοπίζεται το 1911, όταν ο Ελβετός ψυχίατρος, Eugen Bleuer τον χρησιμοποίησε για να αναφερθεί σε ένα από τα συμπτώματα της σχιζοφρένειας (Fusar-Poli et al., 2020). Η ετυμολογία του όρου προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός» (“autos”), η οποία στα Αγγλικά αποδίδεται ως “autism” (Gallo, 2010).

Περίπου τρεις δεκαετίες αργότερα, το 1943, ο ψυχίατρος Leo Kanner από την Βαλτιμόρη δημοσίευσε σε Αμερικανικό περιοδικό άρθρο με τίτλο: «Autistic Disturbances of Affective Contact» (Robison, 2017). Στην μελέτη του, ο Kanner περιέγραψε την συμπεριφορά 11 παιδιών που παρουσίαζαν: στερεοτυπικά και επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς, έλλειψη επικοινωνιακής χρήσης της γλώσσας, εμμονή για διατήρηση της ομοιότητας και περιορισμένο ενδιαφέρον για δραστηριότητες (Harris, 2018). Το 1944, ο Hans Asperger στην Βιέννη αναφέρθηκε στον όρο «Autistische Psychopathenim Kindesalter», αυτιστική ψυχοπάθεια της παιδικής ηλικίας (Attwood, 2012). Ο Kanner και ο Asperger περιέγραψαν σχεδόν ταυτόχρονα, και χωρίς να το γνωρίζουν, περιπτώσεις παιδιών με γλωσσικά, κοινωνικά και γνωστικά ελλείμματα χρησιμοποιώντας -και οι δύο- τον όρο «αυτισμός» (Frith & Mira, 1992).

Έχοντας ως αφορμή τις μελέτες του Kanner και του Asperger, οι Wing και Gould (1979) πραγματοποίησαν στο Λονδίνο μια επιδημιολογική μελέτη στην οποία εξέτασαν όλα τα παιδιά κάτω των 15 ετών στην περιοχή του Κάμπεργουελ, τα οποία παρουσίαζαν σοβαρές κοινωνικές δυσκολίες, γλωσσικά ελλείμματα και επαναλαμβανόμενες στερεότυπες συμπεριφορές. Οι ερευνήτριες εντόπισαν μια ομάδα παιδιών που παρουσίαζε τα χαρακτηριστικά του αυτισμού που είχε περιγράψει νωρίτερα ο Kanner. Ωστόσο, εντόπισαν και μια μεγαλύτερη αριθμητικά ομάδα με χαρακτηριστικά αυτιστικής συμπεριφοράς, η οποία δεν πληρούσε με ακρίβεια τα κριτήρια αυτά. Το 1981, η Wing βασισμένη σε δεδομένα της προαναφερθείσας επιδημιολογικής μελέτης (Wing & Gould, 1979), αλλά και σε άλλες μελέτες που υπογράμμιζαν ότι τα χαρακτηριστικά των παιδιών που περιέγραψε ο Kanner διέφεραν από αυτά που είχε περιγράψει ο Asperger, χρησιμοποίησε για πρώτη φορά τον όρο «Σύνδρομο Asperger», για να αναφερθεί σε περιπτώσεις παιδιών που παρουσίαζαν τα χαρακτηριστικά για τα οποία είχε μιλήσει ο Asperger (Heward, 2011).

Ο «αυτισμός» εντοπίζεται για πρώτη φορά ως ξεχωριστή κλινική διάγνωση στην τρίτη έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-DSM – III, American Psychiatric Association [APA], 1980) (Christensen et. al, 2018). Συγκεκριμένα, σε αυτό γίνεται λόγος για μια Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (ΔΑΔ), ενώ εισάγονται οι υποκατηγορίες: 1) της παιδικής έναρξης διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής και 2) της άτυπης αναπτυξιακής διαταραχής (King, Navot, Bernier, & Webb, 2014). Το DSM-IV-TR (2000) διεύρυνε τα κριτήρια της διάγνωσης, με αποτέλεσμα η ΔΑΔ να διακρίνεται στις εξής υποκατηγορίες: Σύνδρομο Asperger, Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή και Σύνδρομο του Rett. Στην τελευταία έκδοση του DSM (APA, 2013), ο όρος της ΔΑΔ αντικαταστάθηκε από αυτόν της «Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος» (“Autistic Spectrum Disorder”). Επίσης, οι διαφορετικές διαγνώσεις του DSM-IV (βλ. Σύνδρομο Asperger, η Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή, η Αυτιστική Διαταραχή, Σύνδρομο Rett) συνδυάστηκαν σε μια ευρεία κατηγορία, αυτή της ΔΑΦ (Frazier, 2012). Στο DSM-5, τα άτομα με ΔΑΦ διαχωρίζονται στη βάση της σοβαρότητας του αυτισμού, η οποία προκύπτει από το επίπεδο υποστήριξης που χρειάζονται ως προς την κοινωνική επικοινωνία και τις περιορισμένες, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Τέλος, σε αυτό τα 12 κριτήρια της διάγνωσης ταξινομούνται σε δύο περιοχές: (1) ελλείμματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση, και στην κοινωνική επικοινωνία, και (2) επαναλαμβανόμενα και περιορισμένα μοτίβα/πρότυπα ενδιαφερόντων, συμπεριφορών και δραστηριοτήτων (APA, 2013). Αυτό σημαίνει ότι οι 3 περιοχές (γνωστές και ως «τριάδα ελλειμμάτων του αυτισμού»): (1) ελλείμματα στην επικοινωνία, (2) ελλείμματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση και (3) επαναλαμβανόμενα, περιορισμένα, αλλά και στερεοτυπικά πρότυπα ενδιαφερόντων ή συμπεριφορών (Faras et al., 2010) που εντοπίζονται μέχρι το DSM-IV, αντικαθίστανται από δύο.

Κρίνεται σημαντικό ότι στην πιο πρόσφατη έκδοση της Διεθνούς Στατιστικής Ταξινόμησης Νόσων (International Classification of Diseases [ICD-11]) (World Health Organisation [WHO], 2021) του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ), τα διαγνωστικά κριτήρια του αυτισμού αναθεωρήθηκαν με βάση αυτά του DSM-5. Όπως αναφέρουν οι Baird και Norbury (2016), σκοπός είναι να διασφαλιστούν παρόμοια διαγνωστικά κριτήρια που να ξεπερνούν τα γεωγραφικά σύνορα, και να διασφαλίζουν συνέπεια σε επίπεδο διάγνωσης. Έτσι, σύμφωνα με το ICD-11, η ΔΑΦ χαρακτηρίζεται από: ελλείμματα στην ικανότητα διατήρησης και έναρξης της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και κοινωνικής επικοινωνίας, επαναλαμβανόμενες, περιορισμένες και άκαμπτες συμπεριφορές, δραστηριότητες ή ενδιαφέροντα που είναι

υπερβολικά ή μη τυπικά σε σχέση με την ηλικία του ατόμου, αλλά και το κοινωνικό-πολιτισμικό πλαίσιο.

1.1.2 ΔΑΦ και Νοητική Αναπηρία (NA)

Σύμφωνα με τον Heward (2011) «οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος αφορούν όλο το εύρος νοητικών ικανοτήτων» (σ. 261). Πρόσφατα δεδομένα από τα Κέντρα Ανοσολογικού Ελέγχου και Πρόληψης (Centers for Disease Control and Prevention) στις ΗΠΑ, κατέδειξαν ότι 1 στα 3 παιδιά (31%) με ΔΑΦ έχει NA (Γαλάνης, 2020). Σε έρευνα που δημοσιεύτηκε το 2018, βρέθηκε ότι το 25% των παιδιών με ΔΑΦ έχει οριακή νοημοσύνη (IQ:71-85), ενώ το 44% έχει φυσιολογικό δείκτη νοημοσύνης (Baio et al., 2018). Τα άτομα, τα οποία διαγιγνώσκονται με ΔΑΦ και έχουν δείκτη νοημοσύνης 70 και άνω (IQ \geq 70) χαρακτηρίζονται, συχνά, ως άτομα με «αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας» (Alvares et al, 2020 · Ferraioli & Harris, 2011). Κατά τους Stokes και Kaur (2005), τα άτομα με αυτισμό «υψηλής λειτουργικότητας» έχουν φυσιολογική νοημοσύνη ή υψηλότερη από τον μέσο όρο. Ωστόσο, πρέπει να είναι ξεκάθαρο ότι ο δείκτης νοημοσύνης δεν σχετίζεται πάντοτε θετικά με την προσαρμοστική συμπεριφορά του ατόμου, ιδιαίτερα όταν υπό το πρίσμα της προσαρμοστικής συμπεριφοράς δίνεται έμφαση στις κοινωνικές δεξιότητες του ατόμου με αυτισμό (Kenworthy, Case, Harms, Martin, & Wallace, 2010). Η προσαρμοστική συμπεριφορά, γενικά, σχετίζεται με τις δεξιότητες καθημερινής ζωής, τις επικοινωνιακές και κοινωνικές δεξιότητες, όπως, επίσης, και με την ανεξάρτητη διαβίωση του ατόμου (Kenworthy et al., 2010).

1.1.3 Επιδημιολογικά Δεδομένα και Αναλογία μεταξύ Φύλων

Οι πρώτες επιδημιολογικές μελέτες ως προς τον αυτισμό πραγματοποιήθηκαν τις δεκαετίες του 1960 και 1970 (Gillberg & Wing, 1999). Σύμφωνα με αυτές, περίπου 4:10.000 έως 5:10.000 παιδιά είχαν αυτισμό (Gillberg & Wing, 1999). Την δεκαετία του 1990, υπολογιζόταν ότι η συχνότητα εμφάνισης ΔΑΦ ανερχόταν στα 1:1.500 άτομα (Γαλάνης, 2020). Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται αύξηση του επιπολασμού του αυτισμού. Ένας από τους λόγους στους οποίους ωφελείται η παρατηρούμενη αύξηση είναι η αλλαγή στα διαγνωστικά κριτήρια, τα οποία φαίνονται να έχουν διευρυνθεί (Murphy et al., 2016).

Πρόσφατα δεδομένα του ΠΟΥ υποστηρίζουν ότι 1 στα 160 παιδιά έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ (Mayada et al., 2012). Στο Ηνωμένο Βασίλειο εντοπίζεται αναλογία της κλίμακας του 1% (Haslam, 2019), ενώ στην Αμερική υποστηρίζεται ότι 1 στα 54 παιδιά ηλικίας 8 ετών πληροί τα κριτήρια για ΔΑΦ (Maenner et al., 2020). Στην Ελλάδα, η πρώτη επιδημιολογική έρευνα

μεγάλης κλίμακας πραγματοποιήθηκε το 2020 (Thomaidis et al., 2020). Τα δεδομένα αυτής κατέδειξαν ότι 1 περίπου στα 100 (1.15%) παιδιά -ηλικίας 10-11 ετών- έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ (Thomaidis et al., 2020). Ωστόσο, πρέπει να σημειωθεί ότι τα επιδημιολογικά δεδομένα της παρούσας έρευνας συγκεντρώθηκαν μόνο από τα Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (ΚΕΣΥ), και αφορούσαν μονάχα παιδιά ηλικίας 10-11 ετών, γεγονός που υπογραμμίζει την ανάγκη διασφάλισης περισσότερο έγκυρων δεδομένων.

Η ΔΑΦ εμφανίζεται με μεγαλύτερη συχνότητα στα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια (Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019 · Parish-Morris et al., 2017 · Rynkiewicz et al., 2016). Σε πρόσφατη μετα-ανάλυση βρέθηκε αναλογία κλίμακας 3 αγόρια/1 κορίτσι (Loomes, Hull & Mandy, 2017). Σύμφωνα με την Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (ΕΕΠΑΑ), το 2004 η συχνότητα εμφάνισης εκτιμήθηκε σε 1:189 κορίτσια και σε 1:42 αγόρια. Σε πιο πρόσφατη έρευνα, η αναλογία αγοριών-κοριτσιών -ηλικίας 10-11 ετών- υπολογίστηκε 4,14:1 (Thomaidis et al., 2020). Σύμφωνα με τους Thomaidis et al. (2020), ο φαινότυπος του αυτισμού στα κορίτσια είναι συχνά διαφορετικός από εκείνον που είναι επικρατέστερος στα αγόρια, ιδιαίτερα όταν γίνεται λόγος για «αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας». Παρόλα αυτά, πρόσφατες έρευνες υπογραμμίζουν την υποδιάγνωση που είναι πιθανό να υφίσταται ως προς τον εντοπισμό των κοριτσιών με ΔΑΦ, κυρίως λόγω της ευκολίας τους να αναπτύσσουν μηχανισμούς άμυνας που τους επιτρέπουν να καμουφλάρουν τις δυσκολίες τους (Hull, Petrides & Mandy, 2020). Ωστόσο, τέτοιοι μηχανισμοί είναι δυνατό να έχουν αρνητικό αντίκτυπο στη μετέπειτα ποιότητα ζωής των ατόμων, εξαιτίας του υψηλού στρες που βιώνει το άτομο στην προσπάθειά του να προσαρμοστεί στην κοινωνία (Lai & Baron-Cohen, 2015).

1.2 ΔΑΦ και Νοηματοδότηση Εαυτού

Η έρευνα σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα με αυτισμό νοηματοδοτούν τον εαυτό τους είναι σχετικά περιορισμένη. Ορισμένοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι δεν έχει τόσο νόημα να διερευνάται ο τρόπος με τον οποίο νοηματοδοτούν τον εαυτό τους, δεδομένου ότι δεν επηρεάζονται από κοινωνικές σχέσεις και δραστηριότητες, εξαιτίας της δυσκολίας τους να δείξουν ενσυναίσθηση (Baron-Cohen, 2005). Επίσης, άλλοι τίθενται υπέρ αυτής της θέσης βασισμένοι σε επιχειρήματα σύμφωνα με τα οποία τα άτομα με αυτισμό δυσκολεύονται να νοηματοδοτήσουν τον εαυτό τους βασισμένα στην αντίληψη και στην προοπτική των άλλων (Farley, López & Saunders, 2010), την ίδια στιγμή που παρουσιάζουν έλλειψη κοινωνικού κινήτρου (Dvash, Ben-Zèev, Noga & Shamay-Tsoory, 2014).

Ο όρος «εαυτός» σχετίζεται με ερωτήσεις όπως: «Ποιος είμαι;», «Πού ανήκω;» και «Πώς ταριάζω;» (Brewer & Hewstone, 2004). Αρκετά παιδιά και νέοι με ΔΑΦ δυσκολεύονται να απαντήσουν στο ερώτημα «Ποιος είμαι;» (Hodge, Rice & Reidy, 2019). Ωστόσο, η απάντηση στην ερώτηση αυτή είναι καίριας σημασίας, δεδομένου ότι μπορεί να επηρεάσει την εμπειρία, το κίνητρο, τη διαχείριση των συναισθημάτων και την κοινωνική συμπεριφορά ενός ατόμου (Oyserman, 2004).

Η διάγνωση ενός ατόμου με ΔΑΦ μπορεί να επιφέρει πολλές επιπτώσεις, καθώς, μεταξύ άλλων, επηρεάζει την αίσθηση του εαυτού του. Στην έρευνα των Berkovits, Moody και Blacher (2020), αρκετοί/τες έφηβοι με ΔΑΦ μίλησαν αναφορικά με την διάγνωση τους περιγράφοντας την ως ένα εμπόδιο στην ζωή τους. Ο Ortega (2013) αναφέρει ότι τα άτομα με ΔΑΦ τείνουν να κατασκευάζουν τις ταυτότητες τους βασισμένα στην ιατρική διαγνωστική ετικέτα που τους αποδίδεται. Η ταυτότητα αποτελεί ένα είδος ‘ταμπέλας’ που ενσωματώνει το άτομο σε μια προσπάθεια διαφοροποίησης και συγκρότησης της αίσθησης του εαυτού σε σχέση με κοινωνικές και προσωπικές μεταβλητές (Bamberg, 2011).

Οι Hodge, Rice και Reidy (2019) πραγματοποίησαν μια ποιοτική έρευνα με ομάδες εστίασης εκπαιδευτικών. Η μελέτη τους αφορούσε το πως οι εκπαιδευτικοί κατανοούν τον τρόπο με τον οποίο οι μαθητές/τριες με αυτισμό κατασκευάζουν την ταυτότητα τους και νοηματοδοτούν τον εαυτό τους. Οι συμμετέχοντες/ουσες ανέφεραν ότι αρκετοί μαθητές/τριες με ΔΑΦ που φοιτούσαν στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση αντιλαμβάνονταν τον αυτισμό ως μια βιολογική «αλήθεια», την οποία είχαν εσωτερικεύσει και, κατά συνέπεια, χρησιμοποιούσαν για να νοηματοδοτήσουν τον εαυτό τους και την ύπαρξη τους (Hodge, Rice, & Reidy, 2019). Με βάση αυτή την βιολογική «αλήθεια» (biological ‘truth’), μερικοί μαθητές/τριες αποδέχονταν ότι ήταν αυτιστικοί, ενώ άλλοι εσωτερικεύαν τα αρνητικά κοινωνικά μηνύματα και πίστευαν ότι ήταν «διαφορετικοί» (Hodge, Rice, & Reidy, 2019).

Όπως αναφέρουν οι Cage, Bird και Pillicano (2016), οι κοινωνικές εμπειρίες των ατόμων με ΔΑΦ, συχνά, διαφέρουν από εκείνες των τυπικά αναπτυσσόμενων. Αυτό, όμως, δεν σχετίζεται απαραίτητα με έλλειψη ενδιαφέροντος για τέτοιου είδους εμπειρίες, όπως συχνά διατυπώνεται (Cage, Bird & Pillicano, 2016). Η έρευνα των Daniel και Billingsley (2010) επισημαίνει την ανάγκη του “ανήκειν” που αισθάνονται τα άτομα με ΔΑΦ.

Η κοινωνική ταυτότητα ενός ατόμου σχετίζεται με την απάντηση που δίνει το άτομο στην ερώτηση «Ποιος είμαι;» βασισμένο στις κοινωνικές ομάδες που ανήκει (Abrams & Hogg, 1988). Ως κοινωνική ομάδα νοείται ένα σύνολο ατόμων τα οποία αυτοπροσδιορίζονται ως

μέλη μιας κοινωνικής κατηγορίας, με την οποία μοιράζονται κοινές κοινωνικές συμβάσεις (Tajfel & Turner, 1979). Συνεπώς, με βάση τη θεωρία για την κατασκευή της κοινωνικής ταυτότητας (Tajfel & Turner, 1979), η αίσθηση του «ανήκειν» βοηθά στη διαμόρφωση της αίσθησης του εαυτού.

Κατά τους Tajfel και Turner (1979), τρεις είναι οι νοητικές διαδικασίες που περιλαμβάνονται στην κατασκευή της κοινωνικής ταυτότητας του ατόμου: η *κοινωνική κατηγοριοποίηση*, η *κοινωνική αναγνώριση*, και η *κοινωνική σύγκριση*. Στο πλαίσιο της κοινωνικής κατηγοριοποίησης, το άτομο κατηγοριοποιεί τον εαυτό του σε μια συγκεκριμένη κοινωνική ομάδα. Μέσω της διαδικασίας αυτής επιτυγχάνει καλύτερη κατανόηση του κοινωνικού του περιβάλλοντος. Κατά τη διάρκεια του δευτέρου σταδίου, το άτομο τείνει να αποκτά την ταυτότητα και τα χαρακτηριστικά που προκύπτουν από την ομάδα στην οποία ανήκει. Τέλος, μέσω της διαδικασίας της *κοινωνικής σύγκρισης*, επιδιώκει να διατηρήσει την αυτοεκτίμησή του, συγκρίνοντας την ομάδα στην οποία ανήκει με άλλες κοινωνικές ομάδες.

Σε μια συνθετική έρευνα που πραγματοποίησαν οι Williams, Gleeson και Jones (2019), έγινε φανερό ότι οι περισσότεροι μαθητές/τριες με ΔΑΦ περιγράφουν τον εαυτό τους ως «διαφορετικό» σε σύγκριση με τους/ις τυπικά αναπτυσσόμενους συμμαθητές/τριες τους, χρησιμοποιώντας την έννοια του «διαφορετικού» με αρνητικό τρόπο. Σύμφωνα με την ίδια έρευνα, μερικοί μαθητές/τριες με αυτισμό προσπαθούν να διαπραγματευτούν την αίσθηση της διαφοράς που νιώθουν μέσω παρατήρησης και μίμησης της συμπεριφοράς και των ενδιαφερόντων των τυπικά αναπτυσσόμενων συμμαθητών/τριών τους. Αυτή η διαδικασία απόκρυψης και καταπίεσης των αυτιστικών χαρακτηριστικών ή συμπεριφορών μέσω μίμησης συμπεριφορών τυπικών ατόμων ονομάζεται «καμουφλάρισμα» (Cook, Ogden, & Winstone, 2018). Η χρήση του «καμουφλάζ» ως μια στρατηγική που διευκολύνει τη φοίτηση και την προσαρμογή στο γενικό σχολείο, επιβεβαιώθηκε και από πρόσφατη ποιοτική έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Αγγλία και διερεύνησε τις εμπειρίες των μαθητών/τριών με αυτισμό από την ένταξή τους στη γενική εκπαίδευση (Koiliari, 2021).

1.3 ΔΑΦ και Εκπαιδευτική Θεωρία, Πολιτική και Πράξη

Το 2007, υπογράφηκε στη Νέα Υόρκη (United Nations, 2007) η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities [UNCRPD], 2006). Την εν λόγω σύμβαση υιοθέτησαν 177 χώρες (Armstrong, 2012), μεταξύ αυτών και η Ελλάδα. Με βάση τα δεδομένα του Ο.Η.Ε., η

Ελλάδα υπέγραψε την Σύμβαση στις 30 Μαρτίου του 2007, και την επικύρωσε στις 27 Σεπτεμβρίου του 2010. Ακόμα, στις 31 Μαΐου του 2012 προέβη στην υπογραφή και του Προαιρετικού Πρωτοκόλλου. Ένα από τα βασικά δικαιώματα που αναγνωρίστηκε μέσω του άρθρου 24 της Σύμβασης ήταν το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία στην εκπαίδευση και η συγκρότηση ενός εκπαιδευτικού συστήματος χωρίς διακρίσεις και αποκλεισμούς.

Στην Ελλάδα, ο αυτισμός αναγνωρίστηκε επίσημα ως κατηγορία ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών από τους νόμους της ειδικής αγωγής 1566/1985 και 2817/2000 (Stampoltzis et al, 2012). Ο νόμος 3699/2008 έκανε ιδιαίτερη μνεία στην ένταξη των μαθητών/τριών με ΔΑΦ στη γενική εκπαίδευση. Συγκεκριμένα, σύμφωνα, με το άρθρο 7 του νόμου 3699/2008, βάσει της σοβαρότητας της ΔΑΦ οι μαθητές/τριες μπορούν να φοιτούν: α) σε γενικό σχολείο και να υποστηρίζονται από τον/ην εκπαιδευτικό της τάξης, αλλά και από παράλληλη στήριξη σύμφωνα με τη γνωμάτευση του ΚΕΔΔΥ, β) σε τμήμα ένταξης του γενικού σχολείου και να παρακολουθούν εξειδικευμένο και κοινό αναλυτικό πρόγραμμα με παράλληλη στήριξη, γ) σε Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΣΜΕΑΕ) για μαθητές/τριε με ΔΑΦ., δ) σε ΣΜΕΑΕ και σε σχολεία ή τμήματα που λειτουργούν είτε ως παραρτήματα άλλων σχολείων είτε ως αυτοτελή. Αυτό στην πράξη σημαίνει ότι μαθητές/τριες με ΔΑΦ έχουν δικαίωμα να φοιτούν στη γενική εκπαίδευση.

Κάθε χρόνο το ποσοστό των μαθητών/τριών με ΔΑΦ που φοιτά σε δημόσια σχολεία αυξάνεται (Stampoltzis et al, 2012). Συγκεκριμένα, την περίοδο 2003-2004, ο συνολικός αριθμός μαθητών/τριων με ΔΑΦ που φοιτούσε σε δημόσια σχολεία - γενικής και ειδικής εκπαίδευσης - ήταν 551, ενώ ο αριθμός αυτός σχεδόν διπλασιάστηκε στους/ις 1.224 μαθητές/τριες τα σχολικά έτη 2004 - 2006 (Stampoltzis et al., όπως αναφέρεται στο Centre of Educational Research, 2004, 2005, 2006). Κατά τα έτη 2017-2018, ο συνολικός αριθμός μαθητών/τριών με Αναπηρία ή/και Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες που φοιτούσε σε ΣΜΕΑΕ ανερχόταν στους 10.956 (Ελληνική Στατιστική Αρχή, 2019). Από τους 10.956, οι 3.350 είχαν επίσημη διάγνωση ΔΑΦ, δηλαδή περίπου το 1/3 των μαθητών/τριών με Αναπηρία ή/και Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες (Ελληνική Στατιστική Αρχή, 2019). Ωστόσο, τα δεδομένα αυτά αφορούν το ποσοστό των παιδιών που φοιτά σε ειδικά σχολεία και όχι εκείνων που φοιτούν σε τμήματα ένταξης ή έχουν παράλληλη στήριξη, πρακτικές που νομοθετικά έχουν θεσπιστεί για να προωθήσουν την ένταξή τους στη γενική εκπαίδευση.

1.3.1 Ενταξιακή Εκπαίδευση: Εννοιολογική Προσέγγιση

Σύμφωνα με την Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities [UNCRPD], 2016) η ένταξη (inclusion):

Αποτελεί μια διαδικασία συστηματικής μεταρρύθμισης που περιλαμβάνει αλλαγές και τροποποιήσεις στο περιεχόμενο, στις μεθόδους διδασκαλίας, στις προσεγγίσεις, στις δομές και στις στρατηγικές στην εκπαίδευση, για να ξεπεραστούν εμπόδια, έχοντας ως όραμα την παροχή μιας δίκαιης και συμμετοχικής μαθησιακής εμπειρίας και ενός περιβάλλοντος που ταιριάζει καλύτερα στις απαιτήσεις και στις προτιμήσεις όλων των μαθητών/τριών ηλικιακού εύρους. Η τοποθέτηση μαθητών/τριων με αναπηρία σε τάξεις γενικής εκπαίδευσης η οποία δεν συνοδεύεται από δομικές αλλαγές, για παράδειγμα, στην οργάνωση, στο αναλυτικό πρόγραμμα σπουδών και στις στρατηγικές διδασκαλίας και μάθησης, δεν αποτελεί ένταξη (παρ. 11).

Η «ένταξη» (inclusion), κατά τον Armstrong (2012), αφορά στο δικαίωμα όλων των ανθρώπων να αναγνωρίζονται ως ισότιμοι και να λαμβάνουν αντίστοιχο σεβασμό και αντιμετώπιση με όλους τους άλλους ανεξαρτήτως των διαφορών τους. Αντίστοιχα, η Ζώνιου-Σιδέρη (2011) αναφέρει ότι ο σκοπός της ένταξης έγκειται στο δικαίωμα του κάθε ατόμου για ισότιμη συμμετοχή σε όλους τους τομείς της κοινωνίας. Κατά την ίδια ερευνήτρια, η διαδικασία αυτή επιτυγχάνεται μέσω της αναγνώρισης του, και της προώθησης της μάθησής του ως ολοκληρωμένο άτομο.

Η Διακήρυξη της Σαλαμάνκα (Salamanca Statement and Framework for Action) (UNESCO, 1994), την οποία υπέγραψαν 92 κυβερνήσεις και 25 διεθνείς οργανισμοί οδήγησε στην εισαγωγή του όρου «ένταξη» (inclusion) (Vislie, 2003), ενώ πριν γινόταν λόγος για «ενσωμάτωση» (integration). Η εν λόγω διακήρυξη αποτελεί ισχυρό σταθμό για την εκπαιδευτική ένταξη των μαθητών/τριων με Αναπηρία ή/και Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες.

Αν και ο όρος «ένταξη» (inclusion) χρησιμοποιείται, συχνά, ως συνώνυμος αυτού της «ενσωμάτωσης» (integration), ο πρώτος δηλώνει κάτι διαφορετικό από τον δεύτερο (Bengt, 2012). Συγκεκριμένα, η «ένταξη» (inclusion) προέκυψε ως κριτική στην «ενσωμάτωση» (integration) (Barton, 2012) και, συνεπώς, είναι μεταγενέστερη της (Vislie, 2003). Παρά την αλλαγή που πραγματοποιήθηκε σε επίπεδο ορολογίας, η τάση οι δύο όροι, «ένταξη» (inclusion) και «ενσωμάτωση» (integration), να χρησιμοποιούνται ως συνώνυμοι έχει οδηγήσει τόσο σε θεωρητικές όσο και πρακτικές διαστρεβλώσεις (Rodriguez & Garro-Gil,

2015). Όπως υποστηρίζει ο Slee (2012), το μοναδικό κοινό στοιχείο τους είναι ότι και οι δύο αναφέρονται στην συμμετοχή των μαθητών/τριων με Αναπηρία ή/και Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες στη γενική εκπαίδευση. Σύμφωνα με τον Bengt (2012), η ένταξη (inclusion) αφορά ένα ευρύ φάσμα κοινωνικών θεσμών (π.χ. οικονομικών, πολιτισμικών, εκπαιδευτικών), ενώ, αντίθετα, η «ενσωμάτωση» (integration), αναφέρεται μόνο στην εκπαίδευση. Μια από τις βασικές διαφορές του όρου «ένταξη» (inclusion) από αυτόν της ενσωμάτωσης είναι ότι η πρώτη βασίζεται στο «κοινωνικό μοντέλο» (Βλάχου, Διδασκάλου & Παπανάκου, 2012) και, συνεπώς, αναγνωρίζει ότι τα προβλήματα και οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία αποτελούν ζητήματα κοινωνικής ευθύνης και όχι ατομικής (Armstrong, 2012). Το «κοινωνικό μοντέλο» υποστηρίζει ότι τα άτομα με αναπηρία περιθωριοποιούνται και συναντούν διάφορους περιορισμούς, λόγω της αδυναμίας της κοινωνίας να ανταποκριθεί στις ανάγκες τους (π.χ. παροχή υπηρεσιών) (Βλάχου κ.ά., 2012). Από την άλλη, η ενσωμάτωση (integration) έχει τις βάσεις της στο «ιατρικό μοντέλο». Σύμφωνα με το «ιατρικό μοντέλο» η αναπηρία είναι συνυφασμένη με την σωματική ανεπάρκεια, την ασθένεια και τα ελλείματα, τα οποία αποτελούν προσωπικά προβλήματα (Βλάχου κ.ά., 2012). Κατά συνέπεια, νοηματοδοτεί τις δυσκολίες του/ης μαθητή/τρια ως ζητήματα ατομικής ευθύνης (Armstrong, 2012). Η υιοθέτηση του εν λόγω μοντέλου στην εκπαίδευση οδηγεί στην κατηγοριοποίηση του μαθητικού πληθυσμού (π.χ. τυπικοί μαθητές/τριες και «ειδικοί» μαθητές/τριες), και στον διαχωρισμό του (Βλάχου κ.ά., 2012).

Η ενσωμάτωση (integration) νοείται ως μια μονόδρομη διαδικασία κατά την οποία το άτομο εξομοιώνεται με τα μέλη της κυρίαρχης ομάδας, χάνοντας μερικά από τα δικά του χαρακτηριστικά (Ζώνιου-Σιδέρη, 2011). Αντιθέτως, η ένταξη αποτελεί μια αμφίδρομη διαδικασία, κατά την οποία τα κύρια και αρχικά χαρακτηριστικά του ατόμου διατηρούνται, εμπλουτίζονται και εξελίσσονται από τις συνεισφέρουσες τάσεις τόσο του κοινωνικού συνόλου, όσο και των ίδιων των ατόμων (Ζώνιου-Σιδέρη, 2011). Στο εκπαιδευτικό πλαίσιο, ο ορός ενσωμάτωση (integration) αφορά την τοποθέτηση ενός/μιας μαθητή/τριας με Αναπηρία ή/και Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες στο γενικό σχολείο, ενώ η «ένταξη» απευθύνεται σε όλους του/ις μαθητές/τριες αντιμετωπίζοντας τους ως σεβαστά και αξιόλογα μέλη της εκπαιδευτικής κοινότητας, την ίδια στιγμή που μετατοπίζει τον φακό εστίασης στα αναλυτικά προγράμματα (Tilstone & Rose, 2012).

Είναι σημαντικό ότι στο πλαίσιο διεύρυνσης του εννοιολογικού περιεχόμενου του όρου «ένταξη» (inclusion) έγινε χρήση ενός νέου όρου, αυτού της «ενταξιακής εκπαίδευσης»

(inclusive education) (Ζώνιου-Σιδέρη, 2012). Στόχος ήταν η ενταξιακή εκπαίδευση να αποτελέσει έναν στενότερο όρο αυτού της ένταξης (inclusion), ούτως ώστε αναφορές στην τελευταία να μην αφορούν μονάχα στο χώρο του σχολείου και της εκπαίδευσης. Αντίθετα, να αποτελέσουν το «μέσο» ευρύτερων κοινωνικών αλλαγών και δομών. Η ενταξιακή εκπαίδευση (inclusive education) αναφέρεται, συνήθως, στην «παρουσία, συμμετοχή, αποδοχή και επιτυχία όλων των μαθητών/τριών» (Ainscow, Booth, & Dyson, 2006, σ.25) και «περιλαμβάνει τις διαδικασίες αλλαγής αξιών, στάσεων, πολιτικών και πρακτικών στο σχολικό περιβάλλον και πέραν αυτού» (Polat, 2011, σ. 50).

1.3.2 Ενταξιακή Εκπαίδευση στην Ελλάδα: Θεσμικό Πλαίσιο

Σε μια προσπάθεια εναρμόνισης με τα διεθνή πρότυπα και την πολιτικής της «ένταξης» (inclusion) (βλ. the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities [UNCRPD], 2006 · UNESCO, 1994), η Ελλάδα προχώρησε στη θεσμοθέτηση αυτής μέσω του νόμου 2817/2000 «Εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και άλλες διατάξεις». Ο συγκεκριμένος νόμος έκανε λόγο για ένταξη (inclusion) και επανένταξη των ατόμων με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες σε ένα κοινό εκπαιδευτικό πλαίσιο με αυτό των μαθητών/τριών τυπικής ανάπτυξης (Ντεροπούλου-Ντέρου, 2012). Κρίνεται σημαντικό ότι ο νόμος αυτός, μέσω θέσπισης σχετικών μέτρων, μεριμνούσε τόσο για την εκπαίδευση ατόμων με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες προσχολικής ηλικίας, όσο και για την μετέπειτα εξέλιξη εκείνων που είχαν ολοκληρώσει την υποχρεωτική εκπαίδευση (Ζώνιου-Σιδέρη, 2011).

Παρά τα θετικά του στοιχεία (π.χ. έμφαση στις κοινές εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων με ειδικές ανάγκες, ίδρυση Κ.Δ.Α.Υ. στην έδρα κάθε νομού κ.λπ.), ωστόσο, συνέχιζε να προωθεί ένα παράλληλο ειδικό εκπαιδευτικό σύστημα, επικαλούμενος μια νέα «ενταξιακή» ορολογία και προωθώντας πρακτικές που βρίσκονταν σε συνάφεια με αυτές που εφαρμόζονταν πριν το 1989 (Ζώνιου-Σιδέρη, 2011). Για παράδειγμα, μετονομάζει τις ειδικές τάξεις, που είχαν θεσπιστεί από τον νόμο 1143/1981, σε τμήματα ένταξης, χωρίς να προβαίνει σε οργανωτικές ή άλλου τύπου αλλαγές (Vlachou, 2006). Ο λόγος περί παράλληλου εκπαιδευτικού συστήματος τεκμηριώνεται και από το γεγονός ότι ο νόμος 2817/2000 διαχωρίζεται από τη σχετική νομοθεσία της γενικής εκπαίδευσης, πράξη που αναιρεί την πρόθεση του προηγούμενου νόμου (1566/1985) για ένταξη ζητημάτων ειδικής αγωγής στο θεσμικό πλαίσιο της γενικής εκπαίδευσης (Ντεροπούλου-Ντέρου, 2012). Συγκεκριμένα, ο νόμος 1566/1985 καθίσταται ιδιαίτερα σημαντικός, καθώς μέσω αυτού αναγνωριζόταν - για πρώτη φορά - η

ειδική αγωγή ως μέρος της γενικής εκπαίδευσης και, ταυτόχρονα, μεταφερόταν η ευθύνη της στο Υπουργείο Παιδείας (Vlachou, 2006).

Το 2008, η ελληνική πολιτεία αφενός λόγω της έντονης κριτικής που ασκήθηκε στο νόμο 2817/2000, και αφετέρου με αφορμή το άρθρο 24 της Συνθήκη των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (UNCRPD, 2006) - που αφορούσε στην ισότιμη εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρίες - προέβη στη ψήφιση ενός νέου νόμου: του 3699/2008 «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες». Ο συγκεκριμένος νόμος, όπως και ο προηγούμενος, έκανε αλλαγές σε επίπεδο ορολογίας (π.χ. από άτομα με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες σε άτομα με Ειδικές Εκπαιδευτές Ανάγκες και Αναπηρία). Επιπλέον, διακήρυξε «τη διασφάλιση των ίσων ευκαιριών, την αυτάρκεια και την αυτονομία των ατόμων με αναπηρία υιοθετώντας αρχές ενταξιακής σκέψης» (Ντεροπούλου-Ντέρου, 2012, σ.136).

Εντούτοις, ο νόμος του 2008 δέχθηκε σφοδρή κριτική, αφού επί της ουσίας αυτοαναιρούσε την ενταξιακή σκέψη και αντιτίθετο στην ενταξιακή εκπαίδευση (inclusive education), προωθώντας τον αποκλεισμό και τον στιγματισμό (Ζώνιου-Σιδέρη, 2011). Πριν από την θεσμοθέτηση του εν λόγω νόμου, η Vlachou (2006) πραγματοποίησε μια έρευνα στην Ελλάδα, η οποία κατέδειξε ότι «ενταξιακές» πρακτικές, όπως αυτή των τμημάτων ένταξης, που εφαρμόζονταν και προωθούνταν στην Ελλάδα οδηγούσαν σε περεταίρω διαχωρισμό των μαθητών/τριών και στην σχεδόν αποκλειστική ευθύνη αυτών από ειδικούς εκπαιδευτικούς. Ωστόσο, παρά τα προαναφερόμενα αποτελέσματα, ο νόμος 3699/2008 συνέχισε να ενισχύει την εκπαίδευση σε ξεχωριστές δομές φοίτησης (π.χ. τμήματα ένταξης) (Ντεροπούλου-Ντέρου, 2012). Σύμφωνα με τη Ζώνιου-Σιδέρη (2011), ο νόμος 3699/2008 ψηφίστηκε χωρίς «να έχουν προηγηθεί οι αναγκαίες διεργασίες αξιολόγησης, ανάλυσης και συζήτησης με τους εμπλεκόμενους στο χώρο της εκπαίδευσης των ανάπηρων αναφορικά με τα προβλήματα που προκύπτουν από τις ήδη ισχύουσες ρυθμίσεις» (σ.122). Δεδομένα όπως τα προαναφερόμενα, έρχονται να επιβεβαιώσουν το χάσμα που υφίσταται μεταξύ θεωρητικής και θεσμικής προώθησης της ένταξης (inclusion), καθιστώντας τη να σημαίνει «τίποτα», αλλά και «τα πάντα» (Armstrong et al., 2010· Buchner et al., 2020).

1.3.3 ΔΑΦ και Ενταξιακή Εκπαίδευση

Τα ερευνητικά δεδομένα σχετικά με τον επίδραση που έχει η φοίτηση των μαθητών/τριών με ΔΑΦ σε γενικά σχολεία α) στις εμπειρίες τους και β) στον τρόπο που νοηματοδοτούν τον εαυτό τους είναι περιορισμένα. Η διεθνής βιβλιογραφία, στην πλειονότητά της, έχει εστιάσει στη

διερεύνηση των μαθησιακών αποτελεσμάτων των μαθητών/τριών με ΔΑΦ από τη φοίτησή τους στη γενική εκπαίδευση, καθώς και στη συλλογή δεδομένων σχετικά με τις απόψεις, τις αντιλήψεις και τις πεποιθήσεις γονέων και εκπαιδευτικών (Koiliari, 2021).

Στην Ελλάδα, οι έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί αφορούν κατά βάση στις απόψεις, στις αντιλήψεις, στις στάσεις και στις εμπειρίες γονέων και εκπαιδευτικών (π.χ. Kourkoutas, Langher, Caldin & Fountoulaki 2012· Mavropoulou, & Padeliaou, 2000· Loukisas & Papoudi, 2016· Syriopoulou-Delli., Cassimos, Tripsianis, & Polychronopoulou, 2012· Vlachou & Mavropalias, 2008· Zoniou-Sideri & Vlachou, 2006). Οι έρευνες που εστιάζουν στις εμπειρίες και στις απόψεις μαθητών/τριών με Αναπηρία ή/και Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες είναι λίγες. Ακόμη λιγότερες είναι οι έρευνες που αφορούν στις εμπειρίες και στις απόψεις μαθητών/τριών ΔΑΦ από την φοίτησή και την ένταξή τους σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης.

1.3.3.1 Ενταξιακή Εκπαίδευση μαθητών/τριών με ΔΑΦ στην Ελλάδα: Γνώσεις, στάσεις, αντιλήψεις και εμπειρίες εκπαιδευτικών και γονέων

Οι γνώσεις, οι στάσεις, οι αντιλήψεις και οι εμπειρίες των Ελλήνων εκπαιδευτικών για τον αυτισμό έχουν διερευνηθεί αρκετά. Παραδείγματος χάρη, οι Mavropoulou και Padeliaou (2000) διερεύνησαν τις αντιλήψεις 29 εκπαιδευτικών ειδικής και 35 γενικής αγωγής. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, τα αίτια του αυτισμού δεν ήταν ξεκάθαρα στην πλειονότητα των εκπαιδευτικών. Επίσης, οι εκπαιδευτικοί ειδικής αγωγής διέθεταν πιο επαρκείς γνώσεις αναφορικά με τα χαρακτηριστικά του αυτισμού και ήταν περισσότερο θετικοί ως προς την ενσωμάτωση (integration) των μαθητών/τριών με ΔΑΦ από αυτούς της γενικής εκπαίδευσης.

Οι Λάππα και Μαντζίκος (2018) σε βιβλιογραφική ανασκόπηση που πραγματοποίησαν επιβεβαιώνουν ότι οι εκπαιδευτικοί ειδικής αγωγής και εκείνοι που διέθεταν κάποια εμπειρία και εξειδίκευση στον αυτισμό είχαν περισσότερες γνώσεις για τον αυτισμό σε σχέση με τους/ις εκπαιδευτικούς γενικής αγωγής. Ακόμα, σύμφωνα με τα ευρήματα της ίδιας έρευνας, οι εκπαιδευτικοί είχαν ικανοποιητικές γνώσεις για τον αυτισμό και οι στάσεις τους αναφορικά με την ένταξη των μαθητών/τριών με ΔΑΦ ήταν θετικές. Από την ανασκόπηση βρέθηκε ότι η διδακτική εμπειρία των εκπαιδευτικών με μαθητές/τριες με ΔΑΦ είχε θετικό αντίκτυπο στις γνώσεις και στις στάσεις τους. Ωστόσο, οι μεθοδολογικοί περιορισμοί που χαρακτηρίζουν τις έρευνες που συμπεριλήφθηκαν στην παραπάνω ανασκόπηση πιθανά μειώνουν την αξιοπιστία των ευρημάτων της.

Η πιο πρόσφατη έρευνα που έχει πραγματοποιηθεί ως προς τις γνώσεις των εκπαιδευτικών για την ένταξη παιδιών με αυτισμό στην Ελλάδα είναι αυτή των Γρηγορόπουλος και Προβατάς (2021). Στην έρευνα συμμετείχαν 10 εκπαιδευτικοί προσχολικής ειδικής και 81 γενικής αγωγής. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα αυτής, περισσότεροι από τους μισούς εκπαιδευτικούς διέθεταν ικανοποιητικό επίπεδο γνώσεων αναφορικά με τον αυτισμό. Παρόλα αυτά, η άποψή τους σχετικά με την ένταξη (inclusion) των μαθητών/τριών με ΔΑΦ στην γενική εκπαίδευση ήταν ουδέτερη. Άξιο αναφοράς κρίνεται ότι για τους συμμετέχοντες/ουσες της έρευνας η προηγούμενη εμπειρία που διέθεταν με μαθητή/τρια με ΔΑΦ, καθώς και οι επιμορφώσεις που είχαν πραγματοποιήσει δεν αποτελούσαν σημαντικούς προβλεπτικούς παράγοντες για την στάση τους απέναντι στην ένταξη των μαθητών/τριών με ΔΑΦ στην γενική εκπαίδευση.

Όσον αφορά στις έρευνες που έχουν συμπεριλάβει δείγμα γονέων, τα αποτελέσματα της έρευνας των Kourkoutas, Langher, Caldin και Fountoulaki (2012) έδειξαν ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν αυξημένο άγχος και συναντούν εμπόδια αναφορικά με την ένταξη των παιδιών τους στο σχολείο. Τα ευρήματα αυτής της έρευνας επιβεβαιώνονται και από άλλες μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί στην Ελλάδα. Συγκεκριμένα, σε έρευνα της η Σινανίδου (2006) βρήκε ότι οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης.

Εξίσου σημαντικά ήταν τα ευρήματα των Loukisas και Papoudi (2016). Οι συγκεκριμένοι ερευνητές βρήκαν ότι οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ τείνουν να βιώνουν έντονο άγχος, κατάθλιψη και εξάντληση. Ακόμα, στην ίδια έρευνα φάνηκε ότι οι μητέρες τονίζουν τη σημαντική έλλειψη υποστηρικτικών, κυρίως εκπαιδευτικών, υπηρεσιών για τα παιδιά τους. Στην μελέτη της Πατσιούρα (2020), πατεράδες παιδιών με ΔΑΦ αναφέρθηκαν στην ανάγκη τους για υποστήριξη και καθοδήγηση από επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης, προκειμένου να ανταποκριθούν ικανοποιητικά στις ανάγκες των παιδιού τους – κυρίως κατά τα πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού. Η Gena (2006) αναφέρει ότι ένας από τους πιο βασικούς παράγοντες που ενισχύουν το άγχος των γονέων φαίνεται να είναι η έλλειψη κατάλληλων υπηρεσιών υποστήριξης. Την άποψη αυτή επιβεβαιώνει και η έρευνα της Veroni (2016) στην οποία οι γονείς παιδιών με αυτισμό αναφέρθηκαν στην ανάγκη δημιουργίας καλύτερων υπηρεσιών, βασισμένων στις εκπαιδευτικές και κοινωνικές ανάγκες των παιδιών με ΔΑΦ.

1.3.3.2 Ενταξιακή Εκπαίδευση μαθητών/τριών με ΔΑΦ: Εμπειρίες/απόψεις και νοηματοδότηση του εαυτού από τους ίδιους τους μαθητές/τριες με ΔΑΦ

Οι Richards και Crane (2020) υποστηρίζουν ότι όταν επιδιώκουμε να μελετήσουμε τον τρόπο με τον οποίο ένα άτομο νοηματοδοτεί τον εαυτό του μπορούμε να συλλέξουμε αξιόπιστες πληροφορίες από τα λεγόμενα και τις πράξεις του ίδιου του ατόμου. Είναι, επομένως, προς όφελος των επαγγελματιών να «ακούν τις φωνές» των ατόμων με αυτισμό, αλλά και των οικογενειών τους, ούτως ώστε να κατανοήσουν καλύτερα των αυτισμό (Loukisas & Papoudi, 2016). Παρόλα αυτά, οι έρευνες που διερευνούν τις απόψεις και τις εμπειρίες των ίδιων των μαθητών/τριών με αυτισμό¹ είναι περιορισμένες (Koiliari, 2021).

Στην Αγγλία, οι Humphrey και Lewis (2008a) πραγματοποίησαν μια ποιοτική έρευνα. Συγκεκριμένα, χρησιμοποίησαν την Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση (ΕΦΑ) για να μελετήσουν τις εμπειρίες και τις απόψεις 20 μαθητών/τριών με αυτισμό από τη φοίτησή τους σε γενικά σχολεία δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Τα ευρήματα της έρευνάς τους κατέδειξαν ότι ο τρόπος με τον οποίο οι μαθητές/τριες νοηματοδοτούσαν τον εαυτό τους ποίκιλλε. Στην πλειονότητά τους, όμως, οι μαθητές/τριες χρησιμοποιούσαν αρνητικούς χαρακτηρισμούς, οι οποίοι πιθανά αντανάκλούσαν λόγια συμμαθητών/τριών και εκπαιδευτικών τους. Ωστόσο, υπήρχαν και μαθητές/τριες που αποδέχονταν τον αυτισμό ως μέρος του εαυτού τους. Ακόμη, οι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρθηκαν στις σχέσεις με τους/ις με συμμαθητές/τριες. Αυτές είτε αποτελούσαν εμπόδιο στην ένταξή τους στο σχολείο είτε την διευκόλυναν. Επιπρόσθετα, φάνηκε ότι το ίδιο το σχολικό περιβάλλον μπορούσε να αποτελέσει πηγή άγχους για τους/ις μαθητές/τριες. Συγκεκριμένα, τα παιδιά εξέφρασαν τους προβληματισμούς τους σχετικά με την υποστήριξη που τους παρέχόταν, καθώς και το πως αυτή επηρέαζε τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονταν τις διαφορές τους. Προκειμένου να προσαρμοστούν στο γενικό σχολείο, τα

¹ Πρόσφατη έρευνα διερεύνησε την ορολογία που χρησιμοποιείται στο ΗΒ για την περιγραφή του Αυτισμού (Kenny et al., 2016). Η έρευνα κατέληξε στο ότι οι επαγγελματίες τείνουν να χρησιμοποιούν τον όρο «άτομα με αυτισμό», ενώ ο όρος «αυτιστικός» χρησιμοποιείται περισσότερο από τους ίδιους τους ενήλικες με αυτισμό, την οικογένειά τους και τους φίλους τους (Kenny et al., 2016). Στην Ελλάδα δεν έχει πραγματοποιηθεί κάποια αντίστοιχη μελέτη και δεν υπάρχει συμφωνία ως προς το ποιος όρος είναι περισσότερο αποδεκτός. Στην ιστοσελίδα της Ελληνικής Εταιρίας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (<https://www.autismgreece.gr/>) οι δύο όροι χρησιμοποιούνται εναλλακτικά. Κατά συνέπεια, στα πλαίσια της παρούσας εργασίας, και λαμβάνοντας υπόψη ότι οι περισσότεροι από τους/ις συμμετέχοντες/ουσες αυτό-προσδιόριζονταν ως άτομα με αυτισμό ή Σύνδρομο Asperger, κρίθηκε κατάλληλο να γίνει χρήση των όρων «άτομα με αυτισμό/ΔΑΦ».

παιδιά έτειναν να δεσμεύονται σε μια διαδικασία διαπραγμάτευσης της ταυτότητάς τους. Σύμφωνα με τα πορίσματα των ερευνητών, η ένταξη μαθητών/τριών με ΔΑΦ στο σχολείο συναντά πολλά εμπόδια, και οι ανάγκες των μαθητών/τριών με αυτισμό δεν ικανοποιούνται πλήρως. Κατά συνέπεια, μαθητές/τριες με αυτισμό έχουν περισσότερες πιθανότητες να οδηγηθούν σε κοινωνική απομόνωση και να βιώσουν σχολικό εκφοβισμό.

Το συμπέρασμα των παραπάνω ερευνητών επιβεβαιώνεται και από την έρευνα των Cook, Ogden και Winstone (2016). Συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα της έρευνας τους κατέδειξαν ότι οι περισσότεροι μαθητές (αγόρια) με ΔΑΦ που φοιτούσαν σε γενικό σχολείο είχαν βιώσει σχολικό εκφοβισμό. Την ανησυχία τους για τον σχολικό εκφοβισμό εξέφρασαν και κορίτσια με ΔΑΦ που φοιτούσαν σε γενικό σχολείο στην έρευνα των Goodall και MacKenzie (2018) στην Ιρλανδία. Αρκετές, ακόμη, είναι οι μελέτες, στις οποίες οι μαθητές/τριες με ΔΑΦ ανέφεραν ότι έχουν βιώσει σχολικό εκφοβισμό από συμμαθητές/τριες τους (π.χ. Bitsika & Sharpley, 2014· Goodall, 2019· Healy, Msetfi & Gallagher, 2013· Koiliari, 2021· Penney, 2013).

Παρόμοια έρευνα με αυτή των οι Humphrey και Lewis (2008a) πραγματοποίησε η Koiliari (2021). Η ερευνήτρια χρησιμοποίησε την ΕΦΑ για να μελετήσει τις εμπειρίες 6 μαθητών/τριών με ΔΑΦ από τη φοίτησή τους σε γενικά σχολεία δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, στην Αγγλία. Οι εμπειρίες που οι μαθητές/τριες εξέφρασαν ποίκιλλαν και σχετίζονταν άμεσα με την σχολική υποστήριξη που δέχονταν. Οι περισσότεροι μαθητές/τριες εξέφρασαν κατά βάση αρνητικές εμπειρίες, που σχετίζονταν με τη φοίτησή τους σε μη υποστηρικτικά εκπαιδευτικά πλαίσια. Επίσης, συζήτησαν πρακτικές δυσκολίες με τις οποίες έρχονταν αντιμέτωποι στο σχολείο, λόγω διαφόρων “αόρατων αναγκών” τους. Ακόμα, φάνηκε ότι οι εμπειρίες των παιδιών επηρέαζαν τον τρόπο που νοηματοδοτούσαν τον εαυτό τους. Τα παιδιά έτειναν να νοηματοδοτούν τον εαυτό τους μέσω 1) κοινωνικών συγκρίσεων και 2) λαμβάνοντας υπόψη τα λόγια των εκπαιδευτικών και των συμμαθητών/τριών τους. Έτσι, όταν φοιτούσαν σε υποστηρικτικά σχολεία έτειναν να έχουν θετική εικόνα εαυτού. Το αντίθετο συνέβαινε όταν φοιτούσαν σε μη υποστηρικτικά σχολεία. Ως σχολεία που μπορούσαν να συμβάλλουν στη διαμόρφωση θετικής ταυτότητας ορίζονταν εκείνα, των οποίων οι εκπαιδευτικοί και οι μαθητές/τριες ήταν ευαισθητοποιημένοι για θέματα που άπτονται στην ανθρώπινη ετερότητα/ποικιλομορφία και στον αυτισμό. Η ερευνήτρια κατέληξε στο συμπέρασμα ότι είναι σημαντικό οι εκπαιδευτικοί, αλλά και οι μαθητές/τριες να αποκτήσουν γνώσεις για τον

αυτισμό, ώστε να μπορούν να αναγνωρίσουν τις ανάγκες των μαθητών/τριών με ΔΑΦ, και να τους βοηθήσουν να κατασκευάσουν θετική αυτοεικόνα.

Η έλλειψη υποστήριξης, αλλά και γνώσεων από πλευράς εκπαιδευτικών και σχολικού προσωπικού έχει υπογραμμιστεί και από άλλες μελέτες (π.χ. Goodall, 2019· Goodall & Mackenzie, 2018· Sproston et al., 2017). Ακόμα, σε προηγούμενες έρευνες οι μαθητές/τριες έχουν αναφέρει ότι τα σχολικά περιβάλλοντα αδυνατούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες τους (π.χ. αισθητηριακές) (π.χ. Cook et al., 2016· Sproston, Sedgewick & Crane, 2017).

Τα τελευταία χρόνια, αν και παρατηρείται αύξηση της έρευνας όσον αφορά στις εμπειρίες και στις απόψεις των ίδιων των μαθητών/τριών με ΔΑΦ από τη φοίτησή τους σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης, οι περισσότερες από τις μελέτες παρουσιάζουν περιορισμούς. Για παράδειγμα, υπάρχουν μελέτες που μελετάνε ταυτόχρονα τις εμπειρίες των μαθητών/τριών και γονέων (π.χ. Cook, Ogden & Winstone, 2016· Penney, 2013). Άλλες έρευνες μελετούν παράλληλα τις εμπειρίες μαθητών/τριών, γονέων και εκπαιδευτικών (π.χ. Humphrey & Lewis, 2008b). Σε μερικές μελέτες απουσιάζουν δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων/ουσών, όπως αυτή των Humphrey και Lewis (2008a).

Η Koiliari (2021) προσπάθησε να καλύψει το παραπάνω βιβλιογραφικό κενό και τους μεθοδολογικούς περιορισμούς της προηγούμενης βιβλιογραφίας. Εντούτοις, μια μόνο έρευνα με ιδιογραφικό χαρακτήρα δεν είναι αρκετή για τον εμπλουτισμό της εκπαιδευτικής πράξης σύμφωνα με τις ανάγκες των ίδιων των μαθητών/τριών. Επίσης, η έρευνα της Koiliari (2021) εστίασε στη διερεύνηση των εμπειριών μαθητών/τριών που φοιτούσαν στο βρετανικό εκπαιδευτικό σύστημα, το οποίο διαφέρει από το ελληνικό (π.χ. διαφορετικοί κοινωνικό-οικονομικοί, πολιτισμικοί και εκπαιδευτικοί παράμετροι). Συνεπώς, οι ανάγκες, αλλά και οι εμπειρίες των μαθητών/τριών που φοιτούν σε διαφορετικά εκπαιδευτικά συστήματα είναι πιθανό να διαφέρουν.

1.4 Η παρούσα έρευνα: Σκοπός και Στόχοι

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η διερεύνηση των σχολικών εμπειριών και των απόψεων μαθητών/τριών με ΔΑΦ ως προς την φοίτηση και την ένταξη τους σε δομές/σχολεία γενικής εκπαίδευσης. Πιο συγκεκριμένα, στόχος της παρούσας μελέτης είναι η εξέταση ζητημάτων που σχετίζονται (1) με την φοίτηση και την ένταξη τους σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης, (2) με τις πεποιθήσεις, τις ανησυχίες, τις απόψεις και τις προτάσεις τους σχετικά με την ένταξή τους

στο γενικό σχολείο, και (3) με το ποια πιστεύουν ότι είναι τα θετικά και τα αρνητικά στοιχεία της ένταξής τους στη γενική εκπαίδευση.

Τα βασικά ερευνητικά ερωτήματα είναι:

1. Πώς οι μαθητές/τριες με αυτισμό νοηματοδοτούν τον εαυτό τους στα πλαίσια του γενικού σχολείου;
2. Ποιες είναι οι εμπειρίες και οι απόψεις των μαθητών/τριών με αυτισμό ως προς την ένταξη τους στη γενική εκπαίδευση;

Απαντώντας τα παραπάνω ερευνητικά ερώτημα επιδιώκεται η κάλυψη του βιβλιογραφικού κενού ως προς το πώς η φοίτηση σε γενικά σχολεία επηρεάζει τις εμπειρίες και την αίσθηση του εαυτού των μαθητών/τριών με ΔΑΦ. Το κενό αυτό θα καλυφθεί μέσω ανάδειξης της άποψης των ίδιων των μαθητών/τριών με ΔΑΦ. Οι μαθητές/τριες με αυτισμό έχουν, συχνά, διαφορετικές ανάγκες που σχετίζονται με την ίδια τη διάγνωση (π.χ. αισθητηριακές και επικοινωνιακές δυσκολίες), και, πολλές φορές, δημιουργούν προκλήσεις ως προς την ένταξη τους (Dillon, Underwood & Freemantle, 2016). Επομένως, η συλλογή δεδομένων από τους/ις ίδιους/ιες μαθητές/τριες και η ανάδειξη των απόψεων αυτών, και κυρίως των εμπειριών τους προσδοκάται ότι θα εμπλουτίσει τη βιβλιογραφία και, κατ' επέκταση, την εκπαιδευτική πράξη με πρακτικές που συνάδουν με τις ανάγκες και τις δυνατότητές τους.

2. Μεθοδολογία

Στο χώρο της έρευνας υπάρχουν δύο διαφορετικές θεωρητικές προσεγγίσεις: (1) η ποσοτική και (2) η ποιοτική. Οι εν λόγω προσεγγίσεις διαφέρουν σε επίπεδο επιστημολογίας, ερευνητικών σχεδιασμών, μεθόδων, βαθμού γενίκευσης, και αξιολόγησης της ποιότητας της έρευνας (Flick, 2017). Στα πλαίσια της ποσοτικής έρευνας, ο ερευνητής αποφασίζει αυστηρά το θέμα της έρευνας και θέτει συγκεκριμένα ερευνητικά ερωτήματα, τα οποία απαντώνται μέσω συλλογής και στατιστικής ανάλυσης διαφόρων ποσοτικών δεδομένων. Πρόκειται, ουσιαστικά, για ένα είδος έρευνας που χαρακτηρίζεται από δυνατότητα γενίκευσης (Coolican, 2009· Creswell, 2011). Στην ποιοτική έρευνα, από την άλλη, διερευνώνται οι εμπειρίες και οι απόψεις των συμμετεχόντων/ουσών με στόχο την απάντηση ερευνητικών ερωτημάτων μεγαλύτερου εύρους. Τα ποιοτικά δεδομένα (π.χ. ημερολόγιο) που συγκεντρώνονται από τους/ις συμμετέχοντες/ουσες αποτελούν και τη βάση για την περιγραφή και την ανάλυση που θα ακολουθήσει, με στόχο την ανάδειξη θεμάτων. Σε αντίθεση με την ποσοτική, η ποιοτική έρευνα διεξάγεται με έναν περισσότερο υποκειμενικό τρόπο, αφού δεν στοχεύει στη γενίκευση των αποτελεσμάτων της (Coolican, 2009· Creswell, 2011).

Παρόλο που οι πρώτες έρευνες που πραγματοποιήθηκαν στις αρχές του 20^{ου} αιώνα στο χώρο της εκπαίδευσης και της ψυχολογίας ακολουθούσαν μια ποσοτική προσέγγιση (Creswell, 2011), την τελευταία εικοσαετία παρατηρείται ένα έντονο ενδιαφέρον ως προς τις ποιοτικές μεθόδους έρευνας (Coolican, 2009). Πρέπει να είναι ξεκάθαρο, ωστόσο, ότι η ποιοτική προσέγγιση δεν αποτελεί μετεξέλιξη της ποσοτικής (Creswell, 2011). Αντιθέτως, επρόκειτο για μια προσέγγιση που ήρθε να προσθέσει στα ποσοτικά αριθμητικά δεδομένα, λεκτικά και μη δεδομένα, τα οποία προσδοκάται ότι θα συμβάλλουν σε μια περισσότερο ολιστική κατανόηση της ανθρώπινης συμπεριφοράς (Creswell, 2011). Επί της ουσίας, η ποιοτική έρευνα προέκυψε ως συνέπεια της έντονης κριτικής που ασκήθηκε σχετικά με τις ποσοτικές μεθόδους και στρατηγικές έρευνας (βλ. Cicourel, 1964). Παρόλο που η σύγχρονη έρευνα κάνει λόγο για τη σημασία χρήσης μεικτών μεθόδων, ερευνητές όπως ο Kleinig (1982) έχουν υποστηρίξει ότι οι ποιοτικές μέθοδοι έρευνας υπερέχουν των ποσοτικών, δεδομένου ότι μπορούν να λειτουργήσουν ανεξάρτητα και χωρίς τη χρήση ποσοτικών δεδομένων. Αντίθετα, οι ποσοτικές έρευνες χρειάζονται τα ποιοτικά δεδομένα, ούτως ώστε να προβούν στην εξήγηση και στην ερμηνεία των διαφόρων σχέσεων.

2.1 Ερευνητικός σχεδιασμός και προσέγγιση

Η Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση (ΕΦΑ) είναι μια ποιοτική ερευνητική προσέγγιση που επιδιώκει να εισχωρήσει στον κοινωνικό και ψυχολογικό κόσμο των συμμετεχόντων/ουσών, προκειμένου να κατανοήσει τον τρόπο με τον οποίο αυτοί/ες νοηματοδοτούν τις εμπειρίες τους (Smith et al., 2009). Η ΕΦΑ έχει τις βάσεις της σε τρεις θεωρητικές παραδόσεις: (1) την *φαινομενολογία* (phenomenology), που αποτελεί μια φιλοσοφική προσέγγιση με σκοπό την διερεύνηση φαινομένων, (2) την *ερμηνευτική* (hermeneutics), που εστιάζει στο πως οι άνθρωποι κατανοούν, αλλά και κατασκευάζουν τον κόσμο τους, και (3) στην *ιδιογραφία* (ideographic), η οποία σε αντίθεση με την τάση στην ψυχολογική έρευνα για εξαγωγή γενικών συμπερασμάτων και θεωριών σε επίπεδο ομάδας ή πληθυσμού, εστιάζει στη «μονάδα» και στο άτομο επιδιώκοντας μια όσο το δυνατόν σε μεγαλύτερο βάθος ανάλυση (Smith et al., 2009).

Οι θεωρητικές βάσεις της ΕΦΑ και, κυρίως, η ιδιογραφική φύση της εξηγούν το λόγο που τείνει να χρησιμοποιείται σε «δύσκολους στην προσέγγιση/εύρεση» πληθυσμούς (π.χ. άτομα με Σύνδρομο Τουρέτ, νοητική αναπηρία, Σύνδρομο Williams, ΔΑΦ) επιδιώκοντας τη διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο αυτοί νοηματοδοτούν τις εμπειρίες και τον εαυτό τους (βλ. Erasmus & Van der Merwe, 2017· Koiliari, 2021· Malli, Forrester-Jones & Triantafyllou 2019· Monteleone & Forrester-Jones, 2017). Η ΕΦΑ, γενικά, θεωρείται κατάλληλη μέθοδος για την εξέταση θεμάτων που σχετίζονται με την έννοια του «εαυτού», την «ταυτότητα», και την προσωπική νοηματοδότηση που προσδίδουν οι άνθρωποι σε εμπειρίες και γεγονότα (Malli et al., 2019).

Αξίζει να σημειωθεί ότι η ΕΦΑ χαρακτηρίζεται ως «διπλά ερμηνευτική» προσέγγιση, αφού ο/η ερευνητής/τρια καλείται να δεσμευτεί σε μια διαδικασία δύο σταδίων, προσπαθώντας να κατανοήσει τον τρόπο με τον οποίο ο/η συμμετέχοντας/ουσα νοηματοδοτεί τις εμπειρίες του/ης, την ίδια στιγμή που ο/η συμμετέχοντας/ουσα προσπαθεί να νοηματοδοτήσει τις εμπειρίες του/ης (Smith & Osborn, 2007). Σύμφωνα με τον Smith (1996), η ΕΦΑ αποτελεί μια δυναμική ερευνητική διαδικασία, η οποία είναι αδύνατο να νοηθεί χωρίς τις ερμηνείες και τις νοηματοδοτήσεις του/ης ίδιου/ιας του/ης ερευνητή/τριας.

2.2 Δείγμα

Για την συλλογή του δείγματος ακολουθήθηκε σκόπιμη και ομοιογενής δειγματοληψία (Smith & Osborn, 2003). Προκειμένου ένας/μία μαθητής/τρια να συμμετέχει στην έρευνα έπρεπε: (1)

να έχει επίσημη διάγνωση ΔΑΦ, χωρίς νοητική αναπηρία - οποιαδήποτε άλλη διάγνωση εκτός ΝΑ ήταν αποδεκτή - και (2) να φοιτά σε γενικό σχολείο στην Ελλάδα. Δεν υπήρχαν περιορισμοί όσον αφορά στο φύλο και στην εθνικότητα των συμμετεχόντων/ουσών. Ωστόσο, μαθητές/τριες μικρότεροι των 14 και μεγαλύτεροι/ες των 18 ετών αποκλείονταν από το δείγμα. Η επιλογή της ηλικιακής ομάδας του δείγματος βασίστηκε σε θεωρίες που υπογραμμίζουν τη σημασία της εφηβείας στη διαμόρφωση της ταυτότητας του ατόμου (βλ. Hart & Damon, 1988). Η συμμετοχή στην έρευνα ήταν εθελοντική.

Το δείγμα της έρευνας αποτελούνταν από έξι συμμετέχοντες/ουσες. Πέντε από αυτούς ήταν αγόρια και μία ήταν κορίτσι. Επίσης, ένας από αυτούς/ες είχε ως επιπρόσθετη διάγνωση ΔΕΠ-Υ. Σχετικά με το μέγεθος του δείγματος, κατά τους Smith και Osborn (2003), δεν υπάρχει ένα «σωστό» μέγεθος δείγματος σε έρευνες που ακολουθούν την ΕΦΑ. Ωστόσο, δείγματα μικρού μεγέθους, εύρους έξι μέχρι οκτώ ατόμων, θεωρούνται προτιμητέα, καθώς αφενός επιτρέπουν την σε βάθος ανάλυση των φωνών και των απόψεων των συμμετεχόντων/ουσών, και αφετέρου την εξέταση μοτίβων ανάμεσά τους (Smith et al., 2009). Επομένως, το δείγμα της παρούσας έρευνας πρέπει να θεωρείται ικανοποιητικό. Είναι σημαντικό ότι προηγούμενες έρευνες έχουν συμπεριλάβει δείγμα με παρόμοιο μέγεθος και έχουν πετύχει την ιδιογραφική εστίαση που απαιτεί η ΕΦΑ στις φωνές των συμμετεχόντων/ουσών (π.χ. Erasmus & Van der Merwe, 2017· Osborn & Smith, 1998· Smith & Osborn, 2007). Όλα τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων/ουσών παρουσιάζονται στον Πίνακα 1. Το δείγμα δεν πρέπει να θεωρείται αντιπροσωπευτικό ως προς τον ευρύτερο πληθυσμό των μαθητών/τριών με αυτισμό.

Πίνακας 1. *Δημογραφικά Χαρακτηριστικά συμμετεχόντων/ουσών*

Συμμετέχοντες/ουσες	Φύλο	Ηλικία	Δομή φοίτησης	Περιοχή	Άλλες διαγνώσεις
Συμμετέχοντας 1	Αγόρι	14	Γενικό Δημοτικό Γενικό Γυμνάσιο	Ηπειρωτική Ελλάδα	-
Συμμετέχοντας 2	Αγόρι	17	Γενικό Δημοτικό Γενικό Γυμνάσιο Γενικό Λύκειο Γενικό Εσπερινό Επαγγελματικό Λύκειο (ΕΠΑΛ)	Ηπειρωτική Ελλάδα	-
Συμμετέχοντας 3	Αγόρι	18	Γενικό Δημοτικό Γενικό Γυμνάσιο Γενικό Λύκειο Γενικό Επαγγελματικό Λύκειο (ΕΠΑΛ)	Ηπειρωτική Ελλάδα	-
Συμμετέχοντας 4	Αγόρι	15	Γενικό Δημοτικό Γενικό Γυμνάσιο	Ηπειρωτική Ελλάδα	-
Συμμετέχοντας 5	Αγόρι	16	Γενικό Δημοτικό Γενικό Γυμνάσιο Γενικό Λύκειο	Ηπειρωτική Ελλάδα	-
Συμμετέχουσα 6	Κορίτσι	15	Γενικό Δημοτικό Γενικό Γυμνάσιο	Νησιώτικη Ελλάδα	ΔΕΠ-Υ

2.3 Πρωτόκολλο Συνέντευξης

Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν ημι-δομημένες συνεντεύξεις. Η μελέτη ακολούθησε το ημι-δομημένο πρωτόκολλο συνέντευξης που κατασκευάστηκε σε πρόσφατη αντίστοιχη έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Αγγλία (Koiliari, 2021), με απώτερο στόχο την σύγκριση των αποτελεσμάτων μεταξύ διαφορετικών εκπαιδευτικών συστημάτων.

Η Koiliari (2021) κατασκεύασε ένα ευέλικτο πρωτόκολλο συνέντευξης βάσει πρωτοκόλλων και θεμάτων της προϋπάρχουσας βιβλιογραφίας. Τα πρωτόκολλα και τα θέματα που αξιοποίησε η συγκεκριμένη ερευνήτρια προέρχονταν από έρευνες που είχαν εξετάσει την επίδραση χρόνιων παθήσεων και αναπηριών στην προσωπική και κοινωνική ταυτότητα του ατόμου (π.χ. Humphrey & Lewis, 2008a· Malli et al., 2019· Monteleone & Forrester – Jones, 2017· Shinebourne & Smith, 2009· Smith & Osborn, 2007). Επίσης, για την κατασκευή του πρωτοκόλλου συνέντευξης αξιοποιήθηκαν τα ενδιαφέροντα των συμμετεχόντων/ουσών (King, 2009).

Το πρωτόκολλο της Koiliari (2021) μεταφράστηκε από τα αγγλικά στα ελληνικά και εξετάστηκε από μια ομάδα ειδικών σε ζητήματα μεθοδολογίας και ενταξιακής εκπαίδευσης στην ελληνική πραγματικότητα. Έπειτα, δόθηκε πιλοτικά σε δύο μαθητές/τριες και πραγματοποιήθηκαν οι κατάλληλες προσαρμογές. Οι συμμετέχοντες/ουσες της παρούσας έρευνας ενθαρρύνθηκαν να μιλήσουν εκτενώς σχετικά με τις εμπειρίες τους στη γενική εκπαίδευση, τον ρόλο του αυτισμού σε διαφορετικές πτυχές της σχολικής ζωής και καθημερινότητας, όπως, επίσης, και για τα συναισθήματα, τις απόψεις ή τις πεποιθήσεις τους σχετικά με τον εαυτό τους. Επιπρόσθετα, κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, και σύμφωνα με τις οδηγίες του Smith και των συνεργατών του (2009), τέθηκαν βοηθητικές ερωτήσεις (π.χ. «Θα μπορούσες να μου πεις λίγα παραπάνω σχετικά με αυτό;», «Τι εννοείς με αυτό;», «Πώς σε έκανε να αισθανθείς αυτό;»), ούτως ώστε οι συμμετέχοντες/ουσες να παραμείνουν συγκεντρωμένοι/ες στη συζήτηση και να παρέχουν όσο το δυνατόν πιο εκτενή δεδομένα σχετικά με τις εμπειρίες τους. Η καταλληλότητα του πρωτοκόλλου συνέντευξης εξετάστηκε με δύο μαθητές/τριες με αυτισμό και πραγματοποιήθηκαν οι απαιτούμενες προσαρμογές και τροποποιήσεις.

Στην αρχή της συνέντευξης, η ερευνήτρια υπενθύμισε στους/ις συμμετέχοντες/ουσες ότι η συμμετοχή τους στην έρευνα ήταν εθελοντική και ότι δεν ήταν υποχρεωμένοι/ες να

απαντήσουν σε όλες τις ερωτήσεις. Επίσης, τους ανέφερε ότι ήταν ελεύθεροι/ες να ζητήσουν διάλειμμα ή να διακόψουν τη συνέντευξη, χωρίς να χρειαστεί να εξηγήσουν τους λόγους.

Πρωτόκολλο συνέντευξης	Πηγές ερωτήσεων
Πες μου μερικά πράγματα για εσένα;	Malli et al., 2019 · Shinebourne & Smith 2009· Smith & Osborne 2007
Πώς νιώθεις για το σχολείο σου;	Humphrey & Lewis, 2008 (Anxiety and Stress in school)
Πώς νομίζεις ότι τα πηγαίνεις στο σχολείο;	Koiliari (2021)
Τι σημαίνει αυτισμός για εσένα;	Malli et al., 2019 (Can you tell me what TS means to you?) · Monteleone & Forrester-Jones, 2017 (Can you tell me what Intellectual Disability means to you?) · Smith & Osborne 2007 (Can you tell me what pain means to you?)
Πώς πιστεύεις ότι ο αυτισμός επηρεάζει α) την καθημερινότητα σου; β) την επίδοσή σου; γ) τις σχέσεις σου στο σχολείο;	Malli et al., 2019 (How (if at all) has Tourette's impacted different aspects of your life? Employment? Social relationships? Romantic relationships? Sense of self?)· Shinebourne & Smith, 2009 (How has alcohol affected different aspects of your life? Employment? Social relationships? Romantic relationships? Sense of self?)
Τι σημαίνει φιλία για εσένα;	Humphrey & Lewis, 2008 (Relationships with peers)
Τι πιστεύεις για εσένα; Ποιες είναι οι δυνατότητές σου και ποιες οι αδυναμίες σου;	Smith et al., 2009, Ch. 4 (How would you describe yourself as a person?)
Πώς πιστεύεις πως βλέπουν οι άλλοι άνθρωποι (π.χ. καθηγητές/τριες, συμμαθητές/τριες) εσένα;	Malli et al., 2019 (How do you think other people see you?)· Shinebourne & Smith, 2009· Smith et al., 2009, Ch. 4
Ποια είναι τα θετικά στοιχεία της ζωής σου και πώς βλέπεις τον εαυτό στο μέλλον;	Koiliari, 2021· Malli et al., 2019 (How do you see yourself in the future and what role does Tourette's play in that?)· Shinebourne & Smith, 2009· Smith et al., 2009, Ch. 4

2.4 Εγκυρότητα και Πιστότητα

Η ερευνήτρια αποδέχεται ότι μπορούν να γίνουν εναλλακτικές ερμηνείες των δεδομένων. Ωστόσο, δόθηκε μεγάλη έμφαση από πλευράς της στη διασφάλιση εγκυρότητας. Σύμφωνα με τον Smith (1996), για την διασφάλιση εγκυρότητας στην ποιοτική έρευνα δε θα πρέπει να αξιοποιούνται ποσοτικά κριτήρια, αλλά ποιοτικά, όπως η *εσωτερική συνέπεια* και η *παρουσίαση δεδομένων* (Smith et al., 2009). Η *εσωτερική συνέπεια* αναφέρεται στον βαθμό στον οποίο η έρευνα είναι εσωτερικά συνεπής, δηλαδή εξηγεί τυχόν ανακρίβειες και αντιθέσεις επιτρέποντας εναλλακτικές ερμηνείες. Η *παρουσίαση δεδομένων* αναφέρεται στην παρουσίαση αρκετών αποσπασμάτων από τα λόγια των συμμετεχόντων/ουσών, ούτως ώστε ο/η αναγνώστης/τρια να είναι σε θέση να διερευνήσει τις ερμηνείες των ερευνητών/τριών. Στην παρούσα εργασία, δόθηκε μεγάλη έμφαση στην παρουσίαση αρκετών δεδομένων προκειμένου ο/η αναγνώστης/τρια να καταστεί ικανός/η να αξιολογήσει τις ερμηνείες της γράφουσας.

Ένα κριτήριο εγκυρότητας της ποιοτικής έρευνας είναι ο *αναστοχαστικός ρόλος* του/ης ερευνητή/τριας (Lincoln & Guba, 1985). Ο ρόλος αυτός έγκειται στην ανάλυση του δικού του/ης ρόλου και της δικής του/ης επίδρασης στα δεδομένα της έρευνας (Finlay, 2002). Η γράφουσα αποδέχεται ότι ήταν αδύνατο να επιτευχθεί πλήρης αντικειμενικότητα. Ωστόσο, μέσω της χρήσης ενός ημερολογίου καταγραφής σκέψεων συγκράτησε χρήσιμες σημειώσεις, κατά της διάρκειας των συνεντεύξεων, των απομαγνητοφωνήσεων, και κατά την ανάλυση δεδομένων. Έτσι, κατάφερε να μειώσει την πιθανότητα επίδρασης προσωπικών αξιών και πεποιθήσεων στις ερμηνείες και στα αποτελέσματα της έρευνας (Rossman & Rallis, 2003).

Όλες οι απομαγνητοφωνήσεις κωδικοποιήθηκαν ανεξάρτητα από μια εξωτερική ερευνήτρια που είναι υπεύθυνη για την ίδια έρευνα στην Αγγλία. Στόχος ήταν οι δύο ερευνήτριες να συμφωνήσουν ως προς την ερμηνεία των δεδομένων. Σύμφωνα με τη μεθοδολογία της ΕΦΑ, η διασφάλιση *αξιοπιστίας μεταξύ αξιολογητών* (*inter-rater reliability*) στην ποιοτική έρευνα συντελεί στη συστηματική ανάλυση των δεδομένων, παρά στην παραγωγή μιας ανάλυσης κατηγοριών ή στη διασφάλιση υψηλής αξιοπιστίας μεταξύ αξιολογητών, όπως στην περίπτωση της ποσοτικής έρευνας (Smith et al., 2009).

Όσον αφορά στην κοινωνική εγκυρότητα και στην πιστότητα της έρευνας, αυτές αυξήθηκαν μέσω μιας διαδικασίας *ελέγχου μελών* (Lincoln & Guba, 1985). Οι έλεγχοι πραγματοποιήθηκαν κατά τη διάρκεια (μέσω σχετικών ερωτήσεων), και μετά το πέρας της συνέντευξης. Συγκεκριμένα, κατασκευάστηκε μια προσβάσιμη περίληψη των ευρημάτων της έρευνας,

ούτως ώστε να σταλεί στους/ις συμμετέχοντες/ουσες και στους γονείς τους, επιτρέποντάς τους να παρέχουν ανατροφοδότηση και να σχολιάζουν τις ερμηνείες της γράφουσας.

2.5 Διαδικασία

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση των εμπειριών και των απόψεων μαθητών/τριών με ΔΑΦ από την φοίτησή τους σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης στην Ελλάδα. Προκειμένου να προσελκύσει πιθανούς συμμετέχοντες/ουσες, η ερευνήτρια προσέγγισε τηλεφωνικά ή μέσω ηλεκτρονικής αλληλογραφίας «άτομα κλειδιά» (π.χ. εκπαιδευτικοί γενικής και ειδικής αγωγής/εκπαίδευσης, ψυχολόγοι, σύλλογοι ΑΜΕΑ κ.ά.) σε όλη την Ελλάδα, τα οποία πρότειναν συμμετέχοντες/ουσες που πιθανά ενδιαφέρονταν να συμμετάσχουν. Με τη σειρά τους, ορισμένοι/ες συμμετέχοντες/ουσες από αυτούς/ες που δέχτηκαν να βοηθήσουν πρότειναν άλλα άτομα που ενδεχομένως ενδιαφέρονταν.

Συνολικά, στάλθηκαν 15 έντυπα πληροφοριών σε γονείς που εκδήλωσαν ενδιαφέρον και στα παιδιά τους. Οκτώ από αυτούς συμφώνησαν για τη συμμετοχή του παιδιού τους στην έρευνα, και οι επτά υπέγραψαν τα αντίστοιχα έντυπα συναίνεσης. Ο ένας συμμετέχοντάς ήταν 18 ετών και ο ίδιος συναίνεσε για την συμμετοχή στην έρευνα. Παρόλα αυτά, πρέπει να σημειωθεί ότι οι δύο πρώτες συνεντεύξεις χρησιμοποιήθηκαν ως πιλοτικές και, κατά συνέπεια, δεν συμπεριλήφθηκαν στην ανάλυση. Οι συνεντεύξεις είχαν διάρκεια από 60 μέχρι 85 λεπτά. Όλες οι συνεντεύξεις μαγνητοφωνήθηκαν, απομαγνητοφωνήθηκαν, και προστατεύτηκαν μέσω χρήσης κωδικού πρόσβασης.

Σε καθέναν από τους/ις συμμετέχοντες/ουσες προσφέρθηκε δυνατότητα πραγματοποίησης της συνέντευξης είτε μέσω βίντεο- είτε μέσω τηλεφωνικής- κλήσης. Όλοι οι συμμετέχοντες/ουσες επέλεξαν να πραγματοποιήσουν τη συνέντευξη μέσω βιντεοκλήσης στο Skype. Ωστόσο, ένας/μια από αυτούς/ες επέλεξε να έχει απενεργοποιημένη την κάμερά του/ης, χωρίς να εξηγήσει τον λόγο. Δύο από τους γονείς των συμμετεχόντων/ουσών ζήτησαν να είναι παρόντες/ουσες κατά την πραγματοποίηση της συνέντευξης, ούτως ώστε να διευκολύνουν τους/ις συμμετέχοντες/ουσες, αν δυσκολεύονταν.

2.6 Ηθική Δεοντολογία

Η έρευνα εγκρίθηκε από την Επιτροπή Ηθικής Δεοντολογίας του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Σύμφωνα με την πρακτική ηθικής δεοντολογίας της εμπιστευτικότητας, οι προσωπικές πληροφορίες των συμμετεχόντων/ουσών και οι συνεντεύξεις τους ήταν προσβάσιμες μόνο από την ερευνητική ομάδα. Τυχόν

αναγνωρίσιμες πληροφορίες είχαν ανωνυμοποιηθεί. Κατά την έναρξη της συνέντευξης, η γράφουσα μέσω σχετικών ερωτήσεων εξέτασε την ενημέρωση των συμμετεχόντων/ουσών σχετικά με τους σκοπούς της έρευνας, και ζήτησε την προφορική τους συγκατάθεση. Οι συμμετέχοντες/ουσες ενημερώθηκαν ότι μετά την ολοκλήρωση της συνέντευξης, αν το επιθυμούσαν, θα μπορούσαν να έχουν πρόσβαση στα προσωπικά τους δεδομένα μέσω προσωπικού κωδικού. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι συμμετέχοντες/ουσες δεν έλαβαν κάποια αμοιβή για τη συμμετοχή τους στην έρευνα.

2.7 Ανάλυση

Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε ακολουθώντας τα βήματα που προτείνονται από τον Smith και τους συνεργάτες του (2009). Σε ένα πρώτο επίπεδο, οι συνεντεύξεις απομαγνητοφωνήθηκαν και γράφτηκαν σε έντυπη μορφή. Έπειτα, για την αρχική εξοικείωση της ερευνήτριας με τα δεδομένα του/ης κάθε συμμετέχοντα/ουσας και προκειμένου να αποκτήσει την οπτική του, διαβάστηκε προσεκτικά πολλές φορές η συνέντευξη ακούγοντας ταυτόχρονα την αντίστοιχη ηχογράφηση (Βήμα 1). Χρησιμοποιήθηκε ένα ημερολόγιο καταγραφής σκέψεων, το οποίο επέτρεψε στη γράφουσα να καταγράψει αρχικές ιδέες και πιθανές συνδέσεις ανάμεσα στα λόγια του/ης κάθε συμμετέχοντα/ουσας.

Έπειτα από την αρχική εξοικείωσή της με τη συνέντευξη, ακολούθησε η δημιουργία σχολίων (notes) (Βήμα 2). Αρχικά, σημειώνονταν γενικά Σχόλια και ιδέες, γραμμή ανά γραμμή. Σε επόμενο στάδιο αναπτύχθηκαν πιο συγκεκριμένα σχόλια τριών διαφορετικών ειδών: (1) Τα *περιγραφικά*, τα οποία έδιναν έμφαση στο περιεχόμενο των λεγόμενων του/ης συμμετεχόντα/ουσας. Τα συγκεκριμένα σχόλια αφορούσαν στις εμπειρίες, στις σκέψεις και στα συναισθήματα τους/ης, (2) τα *γλωσσολογικά* που εστίαζαν στην γλώσσα που χρησιμοποιούσε ο/η συμμετέχοντας/ουσα. Παραδείγματος χάριν, στη χρήση μεταφορών, αντωνυμιών, επαναλήψεων, γέλιου ή/και παύσης, και (3) τα *εννοιολογικά*, μέσω των οποίων η ερευνήτρια σχολίαζε τη συνέντευξη σε περισσότερο αφηρημένο επίπεδο. Τα εν λόγω σχόλια περιελάμβαναν γνώσεις που η ίδια έφερε με σκοπό την ερμηνεία των εμπειριών και των απόψεων του/ης συμμετεχόντα/ουσας. Στο στάδιο αυτό, η ερευνήτρια ουσιαστικά δεσμεύτηκε σε μια διαδικασία ενός «αναλυτικού διαλόγου» με τα λόγια του/ης συμμετεχόντα/ουσας, διερωτώμενη τι λένε σε εκείνη, και τι εννοούν για το ίδιο το άτομο τα όσα λέει. Τα παραπάνω σχόλια θα καταστούν περισσότερο κατανοητά κατά την ανάλυση και τον σχολιασμό των αποτελεσμάτων στο Κεφάλαιο 3.

Στο επόμενο στάδιο, η γράφουσα εργάστηκε πάνω στα σχόλια που είχε κάνει, καθώς και στις σημειώσεις και στο ημερολόγιο καταγραφής σκέψεων, ούτως ώστε να αρχίσει να διαμορφώνει τα θέματα (Βήμα 3). Στο συγκεκριμένο στάδιο, επιδιώχθηκε ο εντοπισμός σχέσεων, αλληλεξαρτήσεων και μοτίβων ανάμεσα στα διάφορα σχόλια. Έπειτα, ακολούθησε η διερεύνηση των σχέσεων/συνδέσεων ανάμεσα στα διάφορα θέματα που αναδύθηκαν (Βήμα 4). Προκειμένου αυτό να καταστεί εφικτό χρησιμοποιήθηκαν τεχνικές όπως: η *χρήση αφηρημένων εννοιών* (abstraction), η *υπαγωγή* (subsumption), η *πόλωση* (polarisation), η *τοποθέτηση των γεγονότων σε ένα πλαίσιο* (contextualisation) και η *αξιολόγηση της λειτουργικότητας του θέματος εντός της συνέντευξης* (function) (Smith et al., 2009).

Η διαδικασία που περιγράφηκε ακολουθήθηκε για τον κάθε συμμετέχοντα/ουσα ξεχωριστά, με ιδιαίτερη έμφαση στον ιδιογραφικό χαρακτήρα της κάθε συνέντευξης (Βήμα 5). Τέλος, αφού είχαν προκύψει τα θέματα από κάθε συνέντευξη, η ερευνήτρια προχώρησε στην διερεύνηση μοτίβων ανάμεσα στις διάφορες περιπτώσεις και στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων (Βήμα 6).

3. Αποτελέσματα

Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο, παρουσιάζονται τα θέματα (*themes*) που προέκυψαν από την ανάλυση των δεδομένων. Καθένα από τα θέματα συνοδεύεται από ανώνυμα αυτούσια αποσπάσματα (*quotes*) από τις συνεντεύξεις των συμμετεχόντων/ουσών, ούτως ώστε να διασφαλιστεί ο αυθεντικός χαρακτήρας των δεδομένων. Η επιλογή των αποσπασμάτων που παρουσιάζονται πραγματοποιήθηκε με κριτήριο την αντιπροσωπευτικότητά τους, καθώς και με βάση τον επεξηγηματικό και ερμηνευτικό χαρακτήρα που προσέδιδαν στα θέματα. Η χρήση των αποσιωπητικών «...» υποδηλώνει παύση στην ομιλία του/ης συμμετέχοντα/ουσας, ενώ τα άδεια άγκιστρα «[...]» την παράλειψη λέξεων ή φράσεων, που λειτουργούσαν επεξηγηματικά και δεν κρίνονταν απαραίτητα για την κατανόηση των αποτελεσμάτων.

Από την ανάλυση των δεδομένων, προέκυψαν τρία διαφορετικά αλληλένδετα θέματα: «Νοηματοδοτώντας τον Αυτισμό», «Κοινωνικές Αλληλεπιδράσεις: Μοναξιά ή Μοναχικότητα;» και «Σχολική Προσαρμογή και Συμμόρφωση». Καθένα από τα θέματα αναλύθηκε σε δύο ή τρία υποθέματα. Σύμφωνα με τις οδηγίες του Smith και των συνεργατών του (2009), το κάθε θέμα πρέπει να παρουσιάζεται και να επιβεβαιώνεται με δεδομένα που προέρχονται τουλάχιστον από τους/ις μισούς/ες συμμετέχοντες/ουσες. Κατά συνέπεια, και με στόχο τη διασφάλιση της μέγιστης αξιοπιστίας των ευρημάτων, σε καθένα από τα θέματα παρουσιάζονται αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις τουλάχιστον των μισών συμμετεχόντων/ουσών.

Νοηματοδοτώντας τον Αυτισμό

Σύμφωνα με τον Humphrey και τους συνεργάτες του (2008a), όταν διερευνώνται οι εμπειρίες ζωής μιας ομάδας ατόμων που φέρει κάποιου είδους διάγνωση (π.χ. αυτισμό ή Σύνδρομο Άσπεργκερ) είναι σημαντικό να εξετάζεται ο τρόπος με τον οποίο τα άτομα της συγκεκριμένης ομάδας κατανοούν και νοηματοδοτούν την ταυτότητά τους σε σχέση με τη διάγνωσή τους. Κατά τους ίδιους ερευνητές, το νόημα που το ίδιο το άτομο προσδίδει στη διάγνωσή του (π.χ. αυτισμό ή στο Σύνδρομο Άσπεργκερ) είναι πιθανό να επηρεάζει, μεταξύ άλλων, τις εκπαιδευτικές του εμπειρίες.

Στην παρούσα μελέτη, όλοι/ες οι συμμετέχοντες/ουσες μιλώντας για τον αυτισμό έτειναν να αναφέρονται σε αυτόν περιγράφοντάς τον ως μια κατάσταση που είχαν. Κανείς από τους/ις συμμετέχοντες/ουσες, με εξαίρεση τον συμμετέχοντα 3, δεν αυτο-προσδιοριζόταν ως *αυτιστικός*. Οι συμμετέχοντες/ουσες, επομένως, δεν ενσωμάτωναν τον αυτισμό ως βασικό

χαρακτηριστικό της *κοινωνικής τους ταυτότητας*. Παρόλα αυτά, οι μισοί/ες από αυτούς/ες διερωτώμενοι τι σημαίνει αυτισμός για εκείνους έτειναν να τον νοηματοδοτούν, ως ένα βαθμό, θετικά, συνδέοντάς τον με το θετικά διαφορετικό τρόπο σκέψης και λειτουργίας του μυαλού τους. Από την άλλη, όλοι/ες οι συμμετέχοντες/ουσες συζήτησαν καθημερινές δυσκολίες με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι/ες και οι οποίες συνδέονται με τον αυτισμό. Κάποιοι/ες ταύτιζαν τον αυτισμό μονάχα με τις δυσκολίες τους, ενώ εκείνοι/ες που αναγνώριζαν τα θετικά του αυτισμού, προσπαθούσαν να τον αξιοποιήσουν και να προχωρήσουν στη ζωή τους αξιοποιώντας τον.

Προσπάθεια Θετικής Νοηματοδότησης Αυτισμού

Τρεις από τους/ις συμμετέχοντες/ουσες διερωτώμενοι τι σημαίνει ο αυτισμός για εκείνους έτειναν να τον νοηματοδοτούν θετικά. Οι συμμετέχοντες 2 και 3 συνέδεαν άμεσα τον διαφορετικό τρόπο σκέψης τους με την «ευφυΐα». Κατά συνέπεια, προσέδιδαν ένα θετικό νόημα και μια θετική ερμηνεία στη «διαφορετικότητά» τους, η οποία τους επέτρεπε να ξεχωρίζουν συγκριτικά με τους/ις άλλους/ες.

«...Για εμένα ένα αγόρι ή ένα κορίτσι έχει Asperger σημαίνει ότι αυτό το αγόρι ή αυτό το κορίτσι σκέφτεται με έναν άλλον τρόπο, δηλαδή έχει πιο πολλές γνώσεις, είναι πιο πολύ έξυπνο, κοιτάζει περισσότερες λεπτομέρειες...»

(Συμμετέχοντας 2)

«Αυτισμός για εμένα είναι ένας διαφορετικός τρόπος σκέψης για τον οποίο αντιλαμβανόμαστε λίγο διαφορετικά από ότι οι άλλοι τα πράγματα, με τον δικό μας τρόπο...δε θα έλεγα μάλλον πολύ διαφορετικό, αλλά έχει να κάνει και με την ευφυΐα..»

(Συμμετέχοντας 3)

Η λεξιλογική επιλογή του επιθετικού προσδιορισμού «διαφορετικό» από τους συμμετέχοντες, για τον προσδιορισμό του διαφορετικού τρόπου λειτουργίας της σκέψης τους, καθώς και η χρήση συγκριτικού βαθμού (π.χ. «πιο πολύ έξυπνο») είναι πιθανό να υποδηλώνουν ότι οι συγκεκριμένοι συμμετέχοντες δεσμεύονταν σε μια διαδικασία *κοινωνικής σύγκρισης* (*social comparison*). Σύμφωνα με τους Tajfel και Turner (1979), η *κοινωνική σύγκριση*, αποτελεί μια από τις διαδικασίες στις οποίες προβαίνει ένα άτομο για να κατασκευάσει την *κοινωνική του ταυτότητα* (*social identity*). Οι συγκεκριμένοι συμμετέχοντες φαίνεται ότι προσπαθούσαν να

κατανοήσουν τον αυτισμό και, κατ' επέκταση, να προσδιορίσουν τον εαυτό τους έχοντας ως σημείο αναφοράς και σύγκρισης τους/ις τυπικούς/ές συνομήλικους/ες τους.

Είναι σημαντικό ότι οι συμμετέχοντες/ουσες δε δεσμεύονταν σε μια διαδικασία *κοινωνικής σύγκρισης* μόνο με τους/ις τυπικούς/ές συνομήλικους/ές τους. Εντούτοις, συγκρίνονταν και με άλλα άτομα, που είχαν διάγνωση αυτισμού, τα οποία, όμως, χαρακτηρίζαν ως «χαμηλότερης λειτουργικότητας» και θεωρούσαν ότι χρειαζόνταν μεγαλύτερο βαθμό υποστήριξης.

«Αναλόγως το φάσμα που βρίσκεται κάνεις, πιστεύω δεν είναι αυτό που με επηρέασε σημαντικά, και ούτε πιστεύω ότι ανήκω σε ένα μεγάλο φάσμα, αν το λέω σωστά, του αυτισμού...»

(Συμμετέχοντας 3)

«στο Γενικό θυμάμαι πριν...όταν ήμουνα πριν κάνω την αλλαγή...ήταν ένα παιδί με εντάξει... βαριά αυτιστικό στο ανώτερο φάσμα, ας πούμε»

(Συμμετέχοντας 3)

Είναι σημαντικό ότι ο συμμετέχοντας 2 συνειδητά αυτο-προσδιορίζοταν ως Asperger, διαχωρίζοντας το Asperger από τον αυτισμό, και ταυτίζοντας το πρώτο με ένα είδος «ελαφρύ αυτισμού»:

«Αυτισμός...ελαφρύς αυτισμός του είδους Asperger για εμένα σημαίνει ένα παιδί, ένα αγόρι ή ένα κορίτσι έχει αυτι...για εμένα ένα αγόρι ή ένα κορίτσι έχει Asperger...»

(Συμμετέχοντας 2)

Κατ' αναλογία, ο συμμετέχοντας 4, όταν αναφέρθηκε στον αυτισμό τον διέκρινε σκόπιμα από την αναπηρία.

«Για εμένα αυτισμός σημαίνει διαφορετικός τρόπος σκέψης και λειτουργίας. Όχι αναπηρία. Σε καμία περίπτωση. Διαφορετικότητα είναι. Σκεφτόμαστε διαφορετικά, αντιδρούμε διαφορετικά και, γενικά, λειτουργούμε λίγο...πιο διαφορετικά»

(Συμμετέχοντας 4)

Ο συγκεκριμένος συμμετέχοντας νοηματοδοτούσε τον αυτισμό ως ένα είδος διαφορετικότητας, αλλά όχι αναπηρίας. Ο λόγος που ο συμμετέχοντας προβαίνει στη συγκεκριμένη διάκριση φαίνεται να είναι ότι η αναπηρία, γενικά, και η ΝΑ, ειδικότερα,

συνδέονται για τον ίδιο, όπως και φαίνεται και από τα επόμενα λόγια του, με ένα είδος στίγματος.

«γνώρισα ένα παιδί το οποίο είχε και αυτό πρόβλημα...δηλαδή όχι σαν εμένα...πιο σοβαρό...είχε νοητική υστέρηση...και έκανα παρέα μαζί της, επειδή δεν ήθελα να την βλέπω μόνη της και...αυτή κόλλησε μαζί μου, ήτανε συνέχεια μαζί μου...κάναμε παρέα...όμως, έτσι, τα άλλα παιδιά με αντιμετώπισαν αλλιώς...ότι κάνω παρέα με αυτό το κο...το παιδί και...ειδικά...στιγματίστηκα λίγο...και στα επόμενα χρόνια με απόφευγαν λίγο, πολλές φορές»

(Συμμετέχοντας 4)

Ο συμμετέχοντας αναφέρθηκε εκτενώς στο πως ο ίδιος στο παρελθόν είχε στιγματιστεί, επειδή έκανε παρέα με ένα παιδί με ΝΑ. Η δέσμευση σε μια διαδικασία κοινωνικής σύγκρισης προς τα κάτω (*downward social comparison*) μπορεί να συντελέσει στη διατήρηση της θετικής αυτο-εικόνας ενός ατόμου (Tesser, 1988). Αυτό πιθανά εξηγεί το λόγο που οι παραπάνω συμμετέχοντες/ουσες, παρόλο που ήταν σε θέση να αναγνωρίσουν διάφορες δυσκολίες που συνδέονται και προκύπτουν από τον αυτισμό (βλ. Αυτισμός ως Εμπόδιο), έτειναν να σκέφτονται θετικά προς αυτόν και να κάνουν σχέδια για τη μετέπειτα εξέλιξή τους αξιοποιώντας την. Αυτό, ενδεχομένως, υποδηλώνει έναν βαθμό ενδυνάμωσης (*empowerment*) και αποδοχής της διαφορετικότητάς τους. Για παράδειγμα, ο συμμετέχοντας 4 είπε:

«...εμ...θα σπουδάσω θα πάω στο Πανεπιστήμιο θα προσπαθήσω για το καλύτερο μέλλον μου να βρω τους τομείς...τα μαθήματα στα οποία είμαι καλός, να πάω σε κάποιο Πανεπιστήμιο να σπουδάσω...»

(Συμμετέχοντας 4)

Αυτισμός ως Εμπόδιο

Μιλώντας για τον αυτισμό, όλοι οι συμμετέχοντες/ουσες, εκτός του συμμετέχοντα 3, αναφέρθηκαν σε διάφορες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στο πλαίσιο του σχολείου λόγω αυτού. Σε αντίθεση με τους/ις συμμετέχοντες/ουσες 2, 3 και 4, οι οποίοι ήταν σε θέση να αναγνωρίσουν διάφορα θετικά που απορρέουν και συνδέονται με τον αυτισμό (π.χ. ευφυΐα),

οι συμμετέχοντες/ουσες 1 και 6 ταύτιζαν τον αυτισμό, κατ' αποκλειστικότητα, με δυσκολίες που έρχονται αντιμέτωποι στο σχολείο. Για παράδειγμα, ο συμμετέχοντας 1 είπε:

«Το Asperger σημαίνει ότι έχω κάποιες φοβίες...ότι σε κάποιες δύσκολες ασκήσεις, οι οποίες είναι δύσκολες αρκετά, εκεί θα πω ότι θα αγχωθώ...»

(Συμμετέχοντας 1)

Η συμμετέχουσα 6 μιλώντας για το τι σημαίνει αυτισμός για εκείνη είπε:

«Εεε είναι κάποιες δυσκολίες που δεν το έχουμε επιλέξει εμείς να το έχουμε...εεε έτσι απλά τυχαίνει στον άνθρωπο, και υπάρχουνε και σε άλλους ανθρώπους που μπορεί να μην το ξέρουνε κι οι ίδιοι ότι μπορεί να ανήκουνε σε αυτή την ομάδα...και να έχουν τις συγκεκριμένες δυσκολίες...να είναι πολύ αργοί σαν εμένα που το έμβλημα μου είναι η κουτσή χελώνα»

(Συμμετέχουσα 6)

Η συμμετέχουσα 6 αναφέρθηκε στη δυσκολία που αντιμετωπίζει να επεξεργαστεί με ταχύτητα διάφορα ερεθίσματα και, στη συνέχεια, να αποδώσει με μεγάλη ταχύτητα. Τα άτομα με αυτισμό, συχνά, παρουσιάζουν δυσκολίες ως προς την ταχύτητα επεξεργασίας. Έτσι, είναι δυνατό να δυσκολεύονται να ολοκληρώσουν καθημερινές δραστηριότητες ή καθήκοντα, που οι άλλοι/ες αναμένουν από εκείνα (Hedvall et al., 2013).

Η συμμετέχουσα 6 χρησιμοποίησε μια μεταφορά για να περιγράψει τις δυσκολίες της: αυτή της «κουτσής χελώνας». Η χρήση της λέξης «έμβλημα» θα μπορούσε να υποδηλώνει το στίγμα της «κουτσής χελώνας» με το οποίο συνδέεται ο αυτισμός για εκείνη. Είναι, επίσης, πιθανό να υποδηλώνει ότι η συγκεκριμένη συμμετέχουσα έχει ενσωματώσει και αποδεχτεί το στίγμα (δυσκολία) αυτό ως «έμβλημα» ή, όπως αλλιώς το είχε αναφέρει ο Goffman (1963), ως εξέχουσα κατάσταση (*master status*), που χαρακτηρίζει τον εαυτό της ευρύτερα.

Είναι σημαντικό ότι ο συμμετέχοντας 4, ο οποίος προηγουμένως αναφέρθηκε ως ένας από εκείνους τους/ις συμμετέχοντες/ουσες που έχουν καταφέρει να αναγνωρίσουν και να αξιοποιήσουν κάποια από τα θετικά χαρακτηριστικά με τα οποία συνδέεται ο αυτισμός, αναφέρθηκε, επίσης, στη δυσκολία που αντιμετωπίζει ως προς την ταχύτητα επεξεργασίας λόγω του αυτισμού:

«Εμ, ας πούμε, ένα κανονικό παιδί χωρίς αυτισμό έχει...σκέφτεται κάτι και το σκέφτεται...εεε ο επεξεργάζεται πιο γρήγορα. Ένα παιδί με αυτισμό χρειάζεται περισσότερη δουλειά να το επεξεργαστεί, γιατί οι νευρώνες του μπερδεύουνε τις εντολές και πρέπει να τις ξεχωρίσουνε και τους παίρνει περισσότερο χρόνο, για να τις ξεχωρίσουνε...να ξεχωρίσουν την κάθε εντολή από ότι σε ένα άλλο παιδί...και οι αντιδράσεις, ας πούμε, οι κρίσεις που κάνουμε, πολλές φορές, είναι επειδή δεχόμαστε πάρα πολλές πληροφορίες στον εγκέφαλό μας την ίδια στιγμή και, έτσι, τρελαινόμαστε...δεν μπορούμε να το αντέξουμε και κάνουμε κρίσεις, δεν ξέρουμε τι να κάνουμε, πως να αντιδράσουμε...ε ταραζόμαστε...»

(Συμμετέχοντας 4)

Ο συγκεκριμένος συμμετέχοντας προσπάθησε να ερμηνεύσει τη δυσκολία του αναφερόμενος στη διαφορετική λειτουργία των νευρώνων του εγκεφάλου του, και στο πως αυτοί μπορεί να τον αποδιοργανώσουν, προκαλώντας του άγχος, στρες, αναστάτωση και κρίσεις.

Οι περισσότεροι από τους/ις συμμετέχοντες/ουσες μιλώντας για τον αυτισμό συνέδεαν αυτόν με το άγχος και την αναστάτωση που, συχνά, βιώνουν, εξαιτίας διαφόρων δυσκολιών που αντιμετωπίζουν στην σχολική τους καθημερινότητα. Η πλειονότητα των δυσκολιών που περιέγραψαν σχετιζόταν με ελλείμματα σε επίπεδο λειτουργιών εκτελεστικού συστήματος (*executive functioning*). Για παράδειγμα, κάποιοι/ες συμμετέχοντες/ουσες αναφέρθηκαν στη δυσκολία που αντιμετωπίζουν να προγραμματίσουν ή να σχεδιάσουν κάτι.

«Εμ όταν έχω να κάνω πολλά πράγματα και δεν τα οργανώνω αγχώνομαι, δεν ξέρω τι να κάνω πρώτα, και ταραζομαι...γενικά ταραζομαι.»

(Συμμετέχοντας 4)

Επίσης, αρκετοί/ες συμμετέχοντες/ουσες αναφέρθηκαν στη δυσκολία συγκέντρωσης και διατήρησης της προσοχής που αντιμετωπίζουν, την οποία συνέδεαν άμεσα με τον αυτισμό. Υπογράμμισαν, μάλιστα, τον σημαντικό ρόλο της παράλληλης στήριξης στη διατήρηση της προσοχής τους, κατά τη διάρκεια του μαθήματος:

«για αυτό έχω και την παράλληλη στήριξη για να με συντονίζει, γιατί χωρίς την παράλληλη στήριξη νομίζω είμαι ασυντόνιστος»

(Συμμετέχοντας 5)

«...διασπάμαι, πολλές φορές, κατά την διάρκεια της παράδοσης του μαθήματος. Δυσκολεύομαι να προσέχω στο μάθημα. Κυρίως αυτό γινότανε παλιά στο Δημοτικό, αλλά

σε αυτό με βοηθούσε πάρα πολύ η παράλληλη στήριξη στα μαθήματα που την είχα και όταν δεν την είχα απλά δυσκολευόμουν περισσότερο. Πολλές φορές, ας πούμε, κοίταζα το βιβλίο, τις εικόνες του βιβλίου μου, γύρναγα σελίδα, ας πούμε δεν ήμουν στην σελίδα που ήταν τα άλλα παιδιά, κοίταγα τα άλλα παιδιά που δεν έκαναν το ίδιο και απορούσα, ας πούμε, γιατί δεν το κάνουνε, δηλαδή παρατηρούσα, τότε, ότι ήμουν...μια διαφορετικότητα στον εαυτό μου σε σχέση με τα άλλα παιδιά»

(Συμμετέχοντας 4)

Επιπλέον, ο συμμετέχοντας 3 αναφερόμενος στο πως ο αυτισμός επηρεάζει την καθημερινότητά του αναγνώριζε τη δυσκολία του να ελέγξει την παρόρμηση και την συμπεριφορά του λόγω του αυτισμού.

«πιστεύω υπάρχουν απλά στιγμές που μπορεί να αντιδρώ υπερβολικά χωρίς να σκέφτομαι ή, μάλλον, να μην το σκέφτομαι τόσο ξεκάθαρα εκείνη την ώρα, αλλά πιστεύω με ψυχραιμία και με πιο καθαρή διαύγεια αντιμετωπίζεται...εε μένεις ψύχραιμος και σε απλές καταστάσεις, ας πούμε, δεν εξάπτεσαι...δεν αντιδράς, ας πούμε...με τόσο υπερβολικό βαθμό»

(Συμμετέχοντας 3)

Τα παραδείγματα δυσκολιών που συζήτησαν οι συμμετέχοντες/ουσες στα παραπάνω αποσπάσματα είναι ενδεικτικά των δυσκολιών τους σε επίπεδο λειτουργιών εκτελεστικού συστήματος. Τα άτομα με αυτισμό, συχνά, φαίνονται να παρουσιάζουν ελλείμματα στις λειτουργίες του εκτελεστικού συστήματος (Beadle-Brown & Mills, 2018). Το εκτελεστικό σύστημα συνδέεται με λειτουργίες, όπως είναι η ικανότητα σχεδιασμού, η μνήμη εργασίας, ο έλεγχος της παρόρμησης, καθώς και η ευελιξία ως προς τις μεταβάσεις και τις αλλαγές (Hedvall et al., 2013).

Σχεδόν όλοι/ες οι συμμετέχοντες/ουσες, μιλώντας για το αυτισμό και τον αντίκτυπό του στη σχολική τους καθημερινότητα, ανέφεραν παραδείγματα που υποδήλωναν τις αισθητηριακές υπερευαισθησίες που αντιμετωπίζουν. Αν και η βιβλιογραφία υποστηρίζει ότι τα άτομα με αυτισμό μπορεί να παρουσιάζουν είτε αισθητηριακή υπερευαισθησία είτε υποευαισθησία (Beadle-Brown & Mills, 2018), οι συμμετέχοντες/ουσες της παρούσας μελέτης παρουσίαζαν έντονη ακουστική αισθητηριακή υπερευαισθησία (*over-sensitivity*), ενώ κανένας από αυτούς δεν ανέφερε παράδειγμα ενδεικτικά υποευαισθησίας.

«τα ενοχλούν τα Asperger...τα ενοχλούν οι ήχοι. Με ενοχλούν οι ήχοι»

(Συμμετέχοντας 2)

«...η καθηγήτρια των Αγγλικών φώναζε πάρα πολύ, στο στάδιο του ουρλιάζω, φωνάζω πολύ, επειδή ένα παιδί ήταν αδιάβαστο και, τότε, άρχισα να νιώθω πονοκέφαλο, δυσφορία και ζαλιζόμωνα...»

(Συμμετέχοντας 1)

Είναι σημαντικό ότι ο συμμετέχοντας 1 είχε αναγνωρίσει τι προηγούταν του πονοκεφάλου, της δυσφορίας και της ζάλης: ένα αισθητηριακό ερέθισμα που τον αναστάτωνε. Σε επόμενο θέμα (βλ. Μοναχικότητα ως Συνειδητή Επιλογή) θα φανεί ότι αυτού του είδους η επίγνωση από πλευράς ορισμένων συμμετεχόντων/χουσών τους επέτρεπε να αναπτύξουν ορισμένους προσαρμοστικούς μηχανισμούς άμυνας.

Κοινωνικές Αλληλεπιδράσεις: Μοναχικότητα ή Μοναξιά;

Μιλώντας για τις εμπειρίες τους στο σχολείο, οι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρθηκαν εκτενώς στο ζήτημα των κοινωνικών σχέσεων και αλληλεπιδράσεων. Παρόλο που κάποιοι/ες επέλεξαν συνειδητά την κοινωνική τους απόσυρση ως συνέπεια της αισθητηριακής τους υπερευαισθησίας, υπήρχαν περιπτώσεις στις οποίες η κοινωνική απομόνωση δεν αποτελούσε συνειδητή επιλογή. Οι περισσότεροι από τους/ις συμμετέχοντες/ουσες εξέφρασαν την έντονη επιθυμία τους για κοινωνική αλληλεπίδραση, αλλά και τη δυσκολία τους να αποκτήσουν σταθερές φιλίες. Αν και κάποιοι από αυτούς/ες φάνηκαν να αναγνωρίζουν τη δυσκολία τους στην κατανόηση της προοπτικής του/ης άλλου/ης - πράγμα που συχνά τους ωθούσε στο να μην πλησιάζουν άλλα άτομα - δεν συνέδεαν τη δυσκολία τους αυτή με τον αυτισμό. Αντιθέτως, την ερμήνευαν ως συνέπεια του συναισθήματος ντροπής, της χαμηλής αυτοπεποίθησης και του εφηβικού τρόπου σκέψης και συμπεριφοράς. Έτσι, επεδίωκαν να ξεπεράσουν τις δυσκολίες τους είτε μέσω εμπλοκής σε φιλίες και παρέες, που δεν τους ταίριαζαν απόλυτα, είτε μέσω στρατηγικών υπεραναπλήρωσης, που δεν λειτουργούσαν πάντοτε αποτελεσματικά. Κατά συνέπεια, στην πλειονότητά τους εξακολουθούσαν να κατακλύζονται από ένα συναίσθημα μοναξιάς.

Μοναχικότητα ως Συνειδητή Επιλογή

Κάποιοι από τους/ις συμμετέχοντες/ουσες αναφέρθηκαν στην ανάγκη τους να περνούν χρόνο μόνοι/ες τους, χωρίς να αλληλεπιδρούν με τους/ις άλλους/ες. Αυτό συνέβαινε κυρίως όταν εκθέτονταν σε πολλά αισθητηριακά ερεθίσματα, τα οποία τους προκαλούσαν παραπάνω αναστάτωση και άγχος. Ενδεικτικά, ο συμμετέχοντας 2 όταν ρωτήθηκε πως περνάει το διάλειμμα του ανέφερε:

«Το μυαλό θέλει να είναι σε σκέψεις και να μην κάνουν παρέα με άλλους φίλους...»

(Συμμετέχοντας 2)

«Εγώ στα διαλείμματα πάντα ήμουν μόνος μου, ήμουν ολομόναχος, δεν μιλούσα με κανένα παιδί, δεν ήμωνα με κανένα παιδί άλλο, δεν συζητούσα με κανένα παιδί. Ήμωνα μόνος μου και στερεοτυπούσα και αυτό με κάνει να ξεκουράζομαι.»

(Συμμετέχοντας 2)

Ο συγκεκριμένος συμμετέχοντας συνειδητά απέφευγε κοινωνικές συναναστροφές και αλληλεπιδράσεις. Συγκεκριμένα, ανέφερε ότι εξαιτίας των πολλών, κυρίως ακουστικών, ερεθισμάτων που δέχεται, το μυαλό του βρίσκεται περισσότερο σε εγρήγορση. Στην περίπτωση του, επομένως, η συνειδητή επιλογή μοναχικότητας μέσω της κοινωνικής απόσυρσης βρισκόταν σε συμφωνία με την ανάγκη του να στερεοτυπεί, ώστε να μειώσει την ένταση που βίωνε από τα διάφορα αισθητηριακά ερεθίσματα και να ξεκουραστεί.

Σημαντική κρίνεται, η χρήση του παρελθοντικού χρόνου από τον συμμετέχοντα 2 (π.χ. «ήμουν»). Ο συγκεκριμένος συμμετέχοντας από τη προηγούμενη σχολική χρονιά έχει αλλάξει σχολικό πλαίσιο. Το Εσπερινό Επαγγελματικό Λύκειο στο οποίο φοιτάει την τρέχουσα χρονική περίοδο φαίνεται να είναι περισσότερο φιλικό, κυρίως γιατί οι συμμαθητές/τριες του - η πλειονότητα αυτών τυγχάνει να είναι ενήλικες - και οι καθηγητές/τριές του δε φωνάζουν ή δημιουργούν εντάσεις.

«Και πέρσι, όταν ήμουν πρώτη λυκείου στο ΕΠΑΛ, ήταν μόνο 5 παιδιά στην εφηβεία, τα οποία παιδιά ήταν παρά πολύ ήσυχα, δεν κάναν καθόλου φασαρία και πολύ καλά με εμένα και ώριμα και όλοι οι υπόλοιποι ήταν ενήλικες, οι οποίοι ενήλικες δεν κάνουν φασαρία.»

(Συμμετέχοντας 2)

Έτσι, το σχολικό περιβάλλον ευρύτερα καθίσταται περισσότερο φιλικό προς τις ανάγκες του (*autistic friendly*), δεδομένου ότι δεν του προκαλεί αισθητηριακή υπερευσθησία. Ένα τέτοιο περιβάλλον θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως ένα περιβάλλον χαμηλής διέγερσης (βλ. Beadle-Brown & Mills, 2018).

Παρομοίως, ο συμμετέχοντας 1 υπογράμμισε τη συνειδητή επιλογή του να μένει μόνος του, όταν αισθάνεται ότι εκτίθεται σε ερεθίσματα τα οποία για τον ίδιο σηματοδοτούν ένα αίσθημα κινδύνου και απειλής:

«Όταν θέλω συναναστρέφομαι, αλλά όταν βλέπω πως γίνονται τα πράγματα επικίνδυνα δεν τους μιλάω, θέλω να καθίσω να ηρεμήσω από την φοβία αυτή και μετά να συνεχίσω.»

(Συμμετέχοντας 1)

Όπως γίνεται, επομένως, φανερό η φοίτηση σε ένα σχολικό περιβάλλον γεμάτο ερεθίσματα τα οποία ενδεχομένως αυξάνουν την ένταση των συμμετεχόντων/ουσών είναι πιθανό να μειώνει την επιθυμία τους για κοινωνική αλληλεπίδραση και συναναστροφή.

Είναι χαρακτηριστικό ότι οι ίδιοι/ιες συμμετέχοντες/ουσες ανέφεραν ότι επέλεξαν την κοινωνική απομόνωση (*social withdrawal*) όταν εκτίθενταν σε παρόμοιες συνθήκες εντός τάξης, κατά τη διάρκεια του μαθήματος.

«Όχι, όχι, τώρα, στο Γυμνάσιο δεν γίνεται με όλους. Όλοι σέβονται την ανάγκη μου να βγω έξω, απλά κάποιοι καθηγητές φωνάζουν λιγότερο, άρα δεν χρειάζεται να βγω έξω. Άρα, δεν έχει τύχει να τους ζητήσω να βγω έξω.»

(Συμμετέχοντας 1)

Ο συμμετέχοντας 1 υπογράμμισε τη διαφορά που υφίσταται στο νέο σχολικό πλαίσιο που φοιτά. Σε αυτό, οι καθηγητές/τριες δε φωνάζουν τόσο πολύ. Συνεπώς, δε χρειάζεται να αποχωρεί από την αίθουσα για να ηρεμήσει.

Τέλος, είναι σημαντικό ότι ο συμμετέχοντας 2 έδωσε ως συμβουλή σε ένα άλλο παιδί με αυτισμό, όταν αισθάνεται ένταση εντός της τάξης, εξαιτίας των πολλών ερεθισμάτων να ζητάει να αποχωρήσει για να ηρεμήσει.

«Αν ήταν μέσα στην τάξη και γινόταν φασαρία θα την συμβούλευα να σηκώσει το χέρι της. Θα την συμβούλευα [...] να σηκώσει το χέρι της και να βγει λίγο έξω από την τάξη και να ηρεμήσει.»

(Συμμετέχοντας 2)

Το γεγονός ότι ο συγκεκριμένος συμμετέχοντας πρότεινε την κοινωνική απόσυρση και την απομόνωση ως συμβουλή σε ένα άλλο παιδί με παρόμοιες δυσκολίες, πιθανά καταδεικνύει τη σημασία της ως έναν αποτελεσματικό μηχανισμό άμυνας και προσαρμογής στο γενικό Δημοτικό σχολείο (βλ. επόμενο υποθέμα).

Ο Φαύλος Κύκλος της Μοναξιάς

Αρκετοί/ες από τους/ις συμμετέχοντες/ουσές αναφέρθηκαν στη δυσκολία τους να κατανοήσουν την οπτική και τον τρόπο σκέψης του άλλου. Όσο περισσότερο δεν κατανοούσαν ένα ή περισσότερα άτομα τόσο λιγότερες πιθανότητες υπήρχαν να αλληλεπιδράσουν μαζί του/ς και να επιδιώξουν να γίνουν φίλοι/ες. Για παράδειγμα, ο συμμετέχοντας 4 αναφερόμενος στην φοίτηση του στο Δημοτικό σχολείο είπε:

«Υπήρχαν και στιγμές που καθόμωνα μόνος μου. Απλά καθόμουν σε μια γωνιά, έτρωγα το φαγητό μου, έβλεπα τους άλλους που παίζουνε, σκεφτόμωνα πάρα πολύ, δηλαδή ένιωθα πως δεν με θέλουν τα παιδιά, ότι απλά με αντιμετωπίζουν σαν κάτι που δεν υπάρχει, σαν έναν ξένο...αλλά δεν ήταν αλήθεια αυτό. Απλά, δεν ήξερα εγώ πως σκέφτεται το κάθε παιδί για εμένα.»

(Συμμετέχοντας 4)

Ο συμμετέχοντας 4 μιλώντας για τη μοναξιά που βίωνε στο Δημοτικό, προέβη σε μια σημαντική διάκριση. Η διάκριση αυτή αφορούσε στον τρόπο με τον οποίο ερμήνευε στο παρελθόν τα όσα βίωνε, σε σύγκριση με αυτόν με τον οποίο τα ερμηνεύει στο παρόν. Η ειδοποιός διαφορά που φαίνεται ότι συμβάλλει στη διαφορετική νοηματοδότηση των κοινωνικών καταστάσεων του παρελθόντος από πλευράς του, φαίνεται να είναι η κατανόηση του ότι δυσκολεύεται να κατανοήσει τον τρόπο με τον οποίο σκέφτεται ο/η άλλος/η. Έχοντας πλέον μια διαφορετική οπτική, ο συγκεκριμένος συμμετέχοντας φαίνεται ότι είναι πλέον ικανός να αναγνωρίσει ότι αυτή του η δυσκολία τον οδηγούσε στην παρερμηνεία συμπεριφορών και τον «εγκλώβιζε» σε μια συνθήκη μοναξιάς.

Παρομοίως, ορισμένοι από τους/ις συμμετέχοντες/ουσες αναφέρθηκαν στη δυσκολία τους να κατανοήσουν και, κατ' επέκταση, να προσεγγίσουν άτομα του άλλου φύλου:

«Ναι, απλά εγώ, γενικά, κάνω παρέα με τα αγόρια, γιατί τα αγόρια είναι έτσι πιο...μιλάν πιο πολύ, ενώ τα κορίτσια είναι πιο ζινά δεν κάνω παρέα μαζί τους»

(Συμμετέχοντας 1)

«εκείνο το διάστημα αναρωτιόμουν τι δεν πάει καλά με τα κορίτσια και είχα ρωτήσει την μαμά μου “Καλά, τι γίνεται με τα κορίτσια; Άλλα είναι ζινά, άλλα κάνουν υποδείξεις...τι συμβαίνει;»

(Συμμετέχοντας 1)

«...ντρέπομαι με τα κορίτσια, γιατί σκέφτονται διαφορετικά από τα αγόρια, γιατί δεν νιώθω τόσο άνετα, όπως νιώθω κάνοντας παρέα με αγόρια, επειδή έχουνε άλλα ενδιαφέροντα, επειδή είναι ξέρω 'γώ πιο πως να πω...ότι είναι πιο πολύ...δεν είναι τόσο χύμα, είναι πιο οργανωμένα, τους αρέσει λίγο κάποια κορίτσια, ίσως...δεν ξέρω, βασικά δεν έχω, δεν έχω σκεφτεί ποτέ πως σκέφτονται τα κορίτσια»

(Συμμετέχοντας 4)

Η δυσκολία κατανόησης της προοπτικής και των ενδιαφερόντων του/ης άλλου/ης μειώνει τις πιθανότητες αλληλεπίδρασης και σύνδεσης μαζί του/ης. Πολύ περισσότερο, η δυσκολία κατανόησης του τι ενδεχομένως σκέφτεται ο/η άλλος/η για εκείνους/ες φαίνεται ότι δημιουργούσε στους/ις συμμετέχοντες/ουσες αισθήματα ντροπής και χαμηλής αυτοπεποίθησης. Γενικά, οι περισσότεροι από τους/ις συμμετέχοντες/ουσες συσχέτιζαν τις δυσκολίες που αντιμετώπιζαν σε επίπεδο κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και σχέσεων και το αίσθημα της μοναξιάς με την ντροπή, τη χαμηλή αυτοπεποίθηση και την εφηβεία. Για παράδειγμα, ο συμμετέχοντας 3 είπε:

«δεν είχα μάλλον αυτό...την αυτοπεποίθηση, την πυγμή να πάω σε μια παρέα, επειδή την γούσταρα, ας πούμε, ήταν στα γούστα μου. Κάτι με τραβούσε, ας πούμε, και κάποιες φορές, ας πούμε, δίσταζα...»

(Συμμετέχοντας 3)

Αναγνωρίζοντας, ωστόσο, τις δυσκολίες τους, κάποιοι/ες από αυτούς/ες επεδίωκαν να απεγκλωβιστούν από τον «φαύλο κύκλο» που θεωρούσαν ότι τους/ις δημιουργούσε η ντροπή

ή η χαμηλή τους αυτοπεποίθηση. Έτσι, κατέβαλλαν προσπάθειες να προσεγγίσουν τους/ις άλλους/ες.

«Αλλαξε ότι...έκανα εγώ την πρώτη κίνηση για να τους γνωρίσω...εεε γιατί στο Δημοτικό ήμουνα και λίγο ντροπαλή...και σκέφτηκα να μην είμαι τόσο ντροπαλή, γιατί άμα είμαι και τόσο ντροπαλή και περιμένω από τους άλλους να μου κάνουν την κίνηση μπορεί να...και να μην την κάνουνε εεε αυτή την κίνηση, και είπα εγώ εε να κάνω την κίνηση, για να εμπλουτίσω και την παρέα μου...»

(Συμμετέχουσα 6)

Η συμμετέχουσα 6 μιλώντας για το πως κατάφερε να δημιουργήσει κάποιες φίλιες στο Γυμνάσιο, υπογράμμισε την απόφαση που έλαβε να ξεπεράσει τη ντροπή που ένιωθε και να προσπαθήσει να πλησιάσει άλλα παιδιά. Αρκετοί από τους/ις συμμετέχοντες/ουσες δεσμεύονταν σε παρόμοιες διαδικασίες επιδιώκοντας την κοινωνική αλληλεπίδραση, έχοντας ως απώτερο σκοπό την ένταξη στην παρέα των συνομηλίκων. Παρόλα αυτά, συχνά, δεν κατάφερναν να ενταχθούν, καθώς προσέγγιζαν τους/ις άλλους/ες με τρόπο που τους απομάκρυνε περισσότερο. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η περίπτωση του συμμετέχοντα 3.

«πιστεύω ότι άμα δεν ήμουνα τόσο σπαστικός να το πω να...να ενοχλώ συνέχεια τους άλλους νομίζω θα είχα κρατήσει μάλλον τις σχέσεις, γιατί είναι πολύ πιο εύκολο να χαλάσεις μια σχέση παρά να την χτίσεις..»

(Συμμετέχοντας 3)

Ο συγκεκριμένος συμμετέχοντας θεωρώντας ότι λόγω της έλλειψης αυτοπεποίθησης δεν λάμβανε τόσες πρωτοβουλίες για επικοινωνία και αλληλεπίδραση, έτεινε στον παρόν να δεσμεύεται σε μια διαδικασία *υπεραναπλήρωσης*, προσπαθώντας να μιλάει πολύ στους/ις άλλους/ες και να τους/ις προσεγγίζει σε βαθμό που όπως ισχυρίστηκε σε άλλο σημείο της συνέντευξης ήταν «υπερβολικός». Η *υπεραναπλήρωση* αποτελεί μια στρατηγική προστασίας του Εγώ υπό το πρίσμα της οποίας ένα άτομο καταβάλλει υπερβολική προσπάθεια να καλύψει μια αδυναμία του (Παρασκευόπουλος & Herbert, 2013). Έτσι, ο συγκεκριμένος συμμετέχοντας αδυνατούσε να απεγκλωβιστεί από τον «φαύλο κύκλο», και εξακολουθούσε να νιώθει άσχημα για τον εαυτό του, συνεχίζοντας να επιζητά την κοινωνική αποδοχή.

Η συνθήκη της μοναξιάς φαίνεται ότι υπήρχε και σε άτομα που φαινομενικά είχαν ενταχθεί σε παρέες, οι οποίες όμως δεν τους κάλυπταν ή δεν τους αποδέχονταν πλήρως.

«Κανένας από τους φίλους μου δεν μπορεί να με βοηθήσει, εννοώ ότι δεν μπορώ να του μιλήσω, για παράδειγμα για τα μαθήματα, για άλλα προβλήματα και αυτά...αλλά περνάμε καλά.»

(Συμμετέχοντας 5)

Ο συμμετέχοντας 5 αναγνώριζε ότι οι φίλοι του δεν διέθεταν τα χαρακτηριστικά που επιζητούσε. Για παράδειγμα, δεν μπορούσε να συζητήσει μαζί τους σχετικά με τα μαθήματα του, τα οποία τον απασχολούσαν ιδιαίτερα. Παρομοίως, άλλοι/ες συμμετέχοντες/ουσες υπογράμμισαν την ανάγκη τους στο πλαίσιο της φιλίας να συζητούν ζητήματα που τους ενδιαφέρουν και τους απασχολούν.

«Τον εαυτό μου στο μέλλον τον βλέπω...ότι θέλω να μαζεύομαι με παρέες, ότι να τους παίζω κάποια τραγούδια. Αν και κάποιος άλλος φίλος μου έχει μάθει μουτζούκι και, τότε, τον έχω κάνει φίλο θα χαρώ πάρα πολύ να έχει κι αυτός κάποιο όργανο και να παίζει...»

(Συμμετέχοντας 1)

Συχνά, τέτοιου είδους ενδιαφέροντα είχαν είτε άλλα παιδιά τα οποία είτε είχαν αυτισμό είτε άλλου είδους δυσκολίες.

«... σκεφτόμαστε το ίδιο, έχουμε τα ίδια προβλήματα, τις ίδιες ενασχολήσεις και είναι πιο εύκολο πιστεύω να κάνω παρέα με αυτά τα παιδιά, γιατί μπορώ να συζητήσω μαζί τους χωρίς να έχω πρόβλημα. Ξέρουν πως να με αντιμετωπίσουν, πως να με αντιμετωπίσουν σωστά και με βλέπουν σαν φίλο και, γενικά, έχουν πιο έντονα συναισθήματα και αντιμετωπίζουν την φιλία πιο έντονα τα άτομα με αυτισμό...ότι ας πούμε αγαπάνε πραγματικά, ότι δεν είναι διπρόσωποι. Βασικά, υπάρχουν και διπρόσωποι. Απλά, θέλω να πω έχουν περισσότερα συναισθήματα και είναι πιο ευαίσθητα κάποια παιδιά.»

(Συμμετέχοντας 4)

«Εεε κάνω παρέα και με παιδιά που πάνε Λύκειο, μεγαλύτερα από εμένα...εεε...και με παιδιά που έχουνε φάει και αυτά bullying...εε για το ύψος τους και...»

(Συμμετέχουσα 6)

Τα λόγια των συμμετεχόντων/ουσών 4 και 6 φαίνεται να επιβεβαιώνουν την ευκολία σύνδεσης με άτομα με κοινά ενδιαφέροντα, βιώματα και εμπειρίες. Ο συμμετέχοντας 4 περιέγραψε το πόσο εύκολο του ήταν να κατανοήσει καλύτερα άτομα που έχουν αυτισμό και να κάνει παρέα μαζί τους. Σε άλλο σημείο της συνέντευξης, είχε περιγράψει ευρύτερα την ικανότητά του να κατανοεί και να στηρίζει άτομα που είχαν βιώσει και εκείνα δυσκολίες. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό ότι ο συγκεκριμένος συμμετέχοντας, παρόλο που δυσκολευόταν να αντιληφθεί την προοπτική και τον τρόπο σκέψης των συνομηλίκων του, φάνηκε ότι δεν αντιμετώπιζε αυτό το πρόβλημα με παιδιά που είτε είχαν αυτισμό είτε ήταν «διαφορετικά». Παρομοίως, η συμμετέχουσα 6 έτεινε να κάνει παρέα είτε με μεγαλύτερα παιδιά, πιθανά λόγω ενδιαφερόντων, είτε με άλλα παιδιά που έχουν υποστεί εκφοβισμό, όπως και η ίδια.

Σχολική Προσαρμογή και Συμμόρφωση

Μιλώντας για την καθημερινότητα τους στο σχολείο, οι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρθηκαν ιδιαίτερα στην υποστήριξη που λάμβαναν τόσο εντός (π.χ. από την παράλληλη στήριξη) όσο και εκτός σχολείου (π.χ. από Ψυχολόγο). Η υποστήριξη είτε εσωτερική είτε εξωτερική διαδραμάτιζε σημαντικό ρόλο στη σχολική τους προσαρμογή, αφού τους επέτρεπε αφενός να αντιμετωπίσουν δυσκολίες που σχετίζονταν με τη μαθησιακή τους επίδοση και αφετέρου με τη συναισθηματική και ψυχική τους ισορροπία. Ωστόσο, όπως έγινε φανερό, η υποστήριξη που λάμβαναν οι μαθητές/τριες συνέβαλε στην προσαρμογή τους, στην πλειονότητα των περιπτώσεων, υπό την έννοια της ενσωμάτωσης τους σε ένα εκπαιδευτικό σύστημα που χαρακτηριζόταν από έλλειψη ευελιξίας, μέσω συμμόρφωσής τους σε αυτό. Οι μαθητές/τριες αναγνωρίζοντας την αμετοβλητότητα που χαρακτήριζε το εκπαιδευτικό σύστημα, έτειναν να προσαρμόζονται σε αυτό και να μη ζητούν αλλαγές και τροποποιήσεις βάσει των αναγκών τους. Ωστόσο, στο πλαίσιο της συνέντευξης μιλώντας για τους τρόπους βελτίωσης του σχολείου, συζήτησαν αλλαγές που σχετίζονταν με το ίδιο το πλαίσιο και το σύστημα και όχι τον εαυτό τους.

Ενδοσχολική Υποστήριξη

Προκειμένου να διευκολυνθεί η προσαρμογή τους στο γενικό σχολείο, οι συμμετέχοντες/ουσες λάμβαναν κάποιου είδους ενδοσχολική υποστήριξη. Η υποστήριξη αυτή, στην πλειονότητα των περιπτώσεων, είχε τη μορφή του θεσμού της «παράλληλης στήριξης». Συγκεκριμένα, πέντε εκ των έξι συμμετεχόντων/ουσών λάμβαναν υποστήριξη μέσω του συγκεκριμένου θεσμού.

«...είμαι αρκετά ικανοποιημένος από την δασκάλα της παράλληλης και με τον τρόπο που με βοηθάει, και εννοείται ότι το προσπαθώ μόνος μου, δεν της λέω αμέσως “Ελάτε πιάστε μου το χέρι” και τα λοιπά. Το προσπαθώ, και, μετά, της λέω “Ελάτε πιάστε χέρι”»

(Συμμετέχοντας 1)

Ο συμμετέχοντας 1, όπως και οι περισσότεροι από τους/ις συμμετέχοντες/ουσες, ήταν ικανοποιημένος με την υποστήριξη που του παρέχει η εκπαιδευτικός παράλληλης στήριξης.

Γενικά, οι μαθητές/τριες ήταν σε θέση να αναφερθούν και να περιγράψουν διάφορες αποτελεσματικές πρακτικές μέσω των οποίων οι εκπαιδευτικοί της παράλληλης στήριξης τους βοηθούσαν να προσαρμοστούν. Ορισμένες από αυτές τις πρακτικές αφορούσαν στην προσαρμογή τους στον μαθησιακό τομέα. Για παράδειγμα, οι συμμετέχοντες 4 και 5 ανέφεραν τη σημασία επεξήγησης με διαφορετικό τρόπο του μαθησιακού αντικειμένου.

«Εεε με βοηθάει, για παράδειγμα, άμα έχω καμία ερώτηση να την ρωτάω, και άμα μπορεί να μου βρει την απάντηση ή μπορεί να μην κατάλαβα πάρα πολύ καλά το συγκεκριμένο μάθημα, και να την ρωτήσω γι’ αυτό, και να μου το πει με κάποιο άλλο τρόπο.»

(Συμμετέχοντας 5)

«Εκεί έπαιζε το διοικητικό ρόλο. Όταν δεν καταλάβαινα ένα μάθημα...το εξηγούσε πιο αναλυτικά...άμα δεν άκουγα κάτι μου το έλεγε...κάποιες φορές, στην παράδοση μου ανέλυε καλύτερα το μάθημα σε...ήταν σαν να το έκανα...μου το εξηγούσε διαφορετικά, ώστε να το κατανοήσω καλύτερα...εμ, τώρα, στο Γυμνάσιο δεν το κάνει τόσο, επειδή έχω βελτιωθεί πάρα πολύ και μπορώ να παρακολουθώ μόνος μου το μάθημα και να το καταλαβαίνω...απλά, μου σημειώνει τα σημαντικά του μαθήματος, κατά την παράδοση, άμα δε θυμάμαι κάτι, και μου σημειώνει, επίσης, και τι έχουμε για το σπίτι, σε περίπτωση που δεν...δεν τα έχω σημειώσει εγώ»

(Συμμετέχοντας 4)

Ο συμμετέχοντας 4 διαχώρισε την εμπειρία του από την υποστήριξη της παράλληλης στήριξης που λάμβανε στο παρελθόν σε σχέση με αυτή που λαμβάνει στο παρόν, καθιστώντας, έτσι, φανερή τη σταδιακή βελτίωση και την αυτονόμησή του. Παρόλα αυτά, ανέφερε ότι η παράλληλη εξακολουθεί να τον υποστηρίζει με έναν διακριτικό τρόπο (π.χ. σημειώνοντάς του τα καθήκοντα για το σπίτι).

Πέρα από το μαθησιακό τομέα, οι εκπαιδευτικοί της παράλληλης στήριξης βοηθούσαν τους/ις συμμετέχοντες/ουσες να διαχειριστούν συναισθήματα άγχους, στρες και αναστάτωσης που μπορεί να πυροδοτούνταν, κατά την παραμονή των μαθητών/τριών στο σχολείο. Για παράδειγμα, οι συμμετέχοντες/ουσες 4 και 6 αναφέρθηκαν στον τρόπο με τον οποίο οι εκπαιδευτικοί της παράλληλης στήριξης τους βοηθούσαν να διαχειριστούν την αισθητηριακή τους υπερευαισθησία, εντός τάξης.

«Ε μου έλεγε να πάρω το χρόνο μου...προσπαθούσε να με ηρεμήσει...μου 'λεγε "Δεν πειράζει...δεν έγινε κάτι...ηρέμησε"...κάποιες φορές, ζητούσε και άδεια από τον δάσκαλο ή την δασκάλα να βγούμε λίγο έξω, να πάρω το χρόνο μου, να πάρω καθαρό αέρα»

(Συμμετέχοντας 4)

«όταν κάποιοι καθηγητές φωνάζουνε, μου λέει "Ηρέμησε. Δεν υπάρχει λόγος να κάθεται και να σκας". Άρα, με βοηθάει με τα μαθήματα, και με κάνει να νιώθω καλύτερα με αυτά που μου λέει...αυτά μου κάνει»

(Συμμετέχουσα 6)

Αντίστοιχα, ο συμμετέχοντας 1 μιλώντας για τον τρόπο με τον οποίο η παράλληλη τον βοηθάει να διαχειριστεί τη φοβία του με τους μεγάλους χώρους είπε:

«Καμία φορά, μου κρατάει το χέρι και ακόμα, μου λέει "Μην φοβάσαι. Πήγαινε σιγά-σιγά, και αν δεις ότι δεν μπορείς φώναξέ με να έρθω να σου κρατήσω το χέρι, αλλιώς προσπάθησέ το μόνος σου", έτσι, μου λέει»

(Συμμετέχοντας 1)

Η συγκεκριμένη εκπαιδευτικός μέσω της σταδιακής της απόσυρσης κατά την έκθεση του μαθητή στο φοβικό ερέθισμα, πιθανά, συνέβαλε στη συναισθηματική του απευαισθητοποίηση και στην αυτονομισή του.

Παρά τα θετικά σχόλια, υπήρχαν και περιπτώσεις που οι συμμετέχοντες/ουσες εξέφρασαν παράπονα και δυσαρέσκεια ως προς τη διαχείριση που είχαν οι εκπαιδευτικοί/καθηγητές/τριες της παράλληλης στήριξης απέναντί τους:

«...ας πούμε, τώρα, θα προτιμούσα να μην ήταν εκείνος, να ήταν, ας πούμε, ένας άνθρωπος που να...ό,τι απορία έχω, ας πούμε, να μπορεί να μου τα στέλνει, να μην με αγνοεί, γιατί, έτσι όπως κάνει φαίνεται λες και με αγνοεί, νιώθω εγώ...»

(Συμμετέχουσα 6)

«Δηλαδή ο καθηγητής της παράλληλης στήριξης μου, κατά την διάρκεια, που τώρα αρχίσαμε...είχαμε μπει στις εξισώσεις Α βαθμού, και γράψαμε διαγώνισμα. Δεν τα κατάλαβα πάρα πολύ καλά, και δεν με βοηθούσε ιδιαίτερα ο καθηγητής. Και έτσι, αναγκαστήκαμε να κάνω κάποια ιδιαίτερα με έναν καθηγητή παράλληλης...με τον καθηγητή της παράλληλης στήριξης μου, που είχα από πέρσι. Προθυμοποιήθηκε να μου κάνει ιδιαίτερα μαθήματα εδώ στο skype, για να μου δείξει....»

(Συμμετέχοντας 4)

Τόσο ο συμμετέχοντας 4 όσο και η συμμετέχουσα 6, προηγουμένως είχαν εκφράσει θετικά σχόλια απέναντι σε συγκεκριμένους/ες εκπαιδευτικούς παράλληλης στήριξης. Είχαν, ωστόσο, παράπονα από άλλους/ες. Αυτό σημαίνει ότι τα θετικά σχόλια των συμμετεχόντων/ουσών ως προς την παράλληλη στήριξη δεν πρέπει να εκλαμβάνονται ως θετική κριτική ως προς το θεσμό ευρύτερα, αφού η αποτελεσματικότητα του θεσμού φαίνεται ότι για τους/ις συμμετέχοντες/ουσες μεταβάλλεται αναλόγως του/ης εκπαιδευτικού που κάθε φορά αναλαμβάνει το ρόλο της παράλληλης στήριξης.

Ένας από τους/ις συμμετέχοντες/ουσες της έρευνας δεν λάμβανε υποστήριξη μέσω παράλληλης στήριξης. Ο συμμετέχοντας εξέφρασε, ωστόσο, την ανάγκη του για ουσιαστική υποστήριξη από τους εκπαιδευτικούς ως προς την επίλυση προβλημάτων σε επίπεδο διαπροσωπικών σχέσεων.

«...όχι τόσο για το μαθησιακό για τα προβλήματα, ας πούμε, συνέβαινε κάτι, ας πούμε, στο διάλειμμα δεν το αντιμετώπιζαν ή, μάλλον, το αντιμετώπιζαν αλλά...αλλά δεν λυνόταν, δηλαδή σαν να πετάω εσένα μπαλάκια του τένις, και να κοιτάς να τα αποκρούσεις αντί να κάτσεις, ας πούμε...σαν τα προβλήματα, σαν να βλέπουμε τα προβλήματα σαν μπαλάκι του τένις και προσπαθούν να τα αποκρούουν αυτό.»

(Συμμετέχοντας 3)

Ο συμμετέχοντας προέβη σε μεταφορική χρήση του λόγου προσομοιώνοντας τα προβλήματα με «μπαλάκια του τένις» και τον τρόπο αντιμετώπισης από τους εκπαιδευτικούς με μια απλή «απόκρουση». Μέσω της μεταφορικής χρήσης του λόγου επεδίωκε να υπογραμμίσει την επιφανειακή αντιμετώπιση των καθηγητών/τριών απέναντι στα προβλήματα που προκύπτουν.

Ο συμμετέχοντας 5 προσπαθώντας να ερμηνεύσει τον τρόπο με τον οποίο τείνει να διαχωρίζει τους/ις καθηγητές/τριες του σε συμπαθείς και μη συμπαθείς, αναφέρθηκε στη διαδικασία σύγκρισης στην οποία δεσμεύεται.

«Μμμμμ.....που δεν συμπαθώ εε ξέρω εγώ... συνήθως, για τους καθηγητές που δεν μου αρέσουνε τους συγκρίνω με καθηγητές από προηγούμενες χρονιές...Για παράδειγμα, ο καθηγητής της γυμναστικής που έχουμε τώρα δεν κάνει τίποτα, μας βάζει να τρέχουμε ένα γύρο, και μετά παίζουμε μπάσκετ, αλλά εγώ θέλω να παίζω κάτι άλλο από μπάσκετ θέλω να παίζω ποδόσφαιρο δεν θέλω να παίζω βόλεϊ, ενώ στο Γυμνάσιο είχαμε καλύτερο καθηγητή, μας έβαζε να κάνουμε ασκήσεις, να τρέχουμε να παίζουμε ποδόσφαιρο, μπάσκετ και βόλεϊ..»

(Συμμετέχοντας 5)

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι ο ίδιος συμμετέχοντας μίλησε για την παράλληλη σαν ένα θεσμό υποστήριξης που αφορά περιπτώσεις παιδιών με σοβαρές δυσκολίες, διαχωρίζοντας τον εαυτό του από τέτοιες περιπτώσεις.

«Εεε η παράλληλη είναι για σημαντικότερα προβλήματα, και εγώ δεν έχω και πολλά προβλήματα, δεν έχω καθόλου έως και λίγα προβλήματα στο Λύκειο...»

(Συμμετέχοντας 5)

Εξωτερικές Παρεμβάσεις

Σημαντικό ρόλο στην προσαρμογή των συμμετεχόντων/ουσών στο σχολείο διαδραμάτιζε η υποστήριξη που λάμβαναν από εξωτερικές υπηρεσίες. Η εξωτερική υποστήριξη αφορούσε στον τομέα της συμπεριφοράς και στην διαχείριση του συναισθήματος των συμμετεχόντων/ουσών, συμβάλλοντας, κατ' επέκταση, στη βελτίωση της σχολικής τους καθημερινότητας. Για παράδειγμα, ο συμμετέχοντας 4 είπε:

«Φυσικά, εεε...αυτό οφείλεται στις θεραπείες που έκανα από δύο χρονών και στην Παιδοψυχολογία, κυρίως που οι Παιδοψυχολόγοι μου έμαθαν πως να αντιμετωπίζω, πως να χαλαρώνω, πως να σκέφτομαι, πως να αντιμετωπίζω αυτές τις καταστάσεις, πως να τις προσεγγίζω, αλλά, γενικά, σε αυτό εεε βελτιώθηκε και ο τρόπος...και ο τρόπος της αντιμετώπισης από άλλους, από τους άλλους. Έμαθαν πως να με προσεγγίζουν, χωρίς να με ταράζουν, η μαμά μου, ας πούμε, η γιαγιά μου.»

(Συμμετέχοντας 4)

Ο συγκεκριμένος συμμετέχοντας αφενός αναγνώριζε τη σημασία της παρέμβασης στην αλλαγή του τρόπου σκέψης του και στην επίλυση προβλημάτων και αφετέρου ήταν σε θέση να αναγνωρίσει ότι η παρέμβαση του ειδικού, με τον οποίον συνεργαζόταν, δεν εστίαζε μονάχα στον ίδιο. Πολύ περισσότερο, η παρέμβαση ήταν περισσότερο συστημική συμβάλλοντας στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπισή του από άλλα άτομα που άνηκαν στην οικογένειά του. Τα άτομα αυτά μέσω συνεργασίας με τον ειδικό ήταν, πλέον, σε θέση να κατανοήσουν και να προσεγγίσουν τον συμμετέχοντα με σεβασμό προς τις ανάγκες του.

Παρομοίως, ο συμμετέχοντας 1 μιλώντας για ένα περιστατικό που είχε συμβεί με μια συμμαθήτριά του στο σχολείο, συζήτησε το σημαντικό ρόλο της υποστήριξης που λάμβανε από τον Ψυχολόγο του στη διαχείριση των συναισθημάτων του, κατά τη διάρκεια ανάλογων περιστατικών. Ο/Η ειδικός τον είχε βοηθήσει να αναπτύξει στρατηγικές αυτοσυγκράτησης και υιοθέτησης νέων, περισσότερο αποτελεσματικών τρόπων συμπεριφοράς και στρατηγικών επίλυσης συγκρούσεων.

«Με βοήθησε η Ψυχολόγος μου να μπορώ να αυτοσυγκρατούμαι, δηλαδή αυτό που κάνω είναι ότι όταν κάτι δεν μου αρέσει της λέω “Σε παρακαλώ, μην μου το ξανά πεις” ήρεμα.»

(Συμμετέχοντας 1)

Η υποστήριξη που λάμβαναν οι συμμετέχοντες/ουσες δεν αφορούσε μονάχα στο συμπεριφορικό - συναισθηματικό τομέα, αλλά είχε και μαθησιακές προεκτάσεις. Αρκετοί/τες από αυτούς/ες ανέφεραν ότι συνεργάζονται με καθηγητές/τριες, ειδικούς παιδαγωγούς ή λογοθεραπευτές/τριες εκτός σχολείου. Αυτοί/ες τους υποστηρίζουν να βελτιώσουν τη μαθησιακή τους επίδοση σε συγκεκριμένες περιοχές που τους δυσκολεύουν. Μια από αυτές τις περιοχές ήταν ο γραπτός λόγος.

«με βοηθάει και η κυρία Χ από το κέντρο Χ, που είναι λογοθεραπεύτρια και με έχει βοηθήσει στην περίληψη, που αρχίζω και πηγαίνω καλύτερα, και δουλεύουμε πολύ τον γραπτό λόγο, και με ενθαρρύνει. Μου λέει “Μην αγχώνεσαι, είναι δύσκολο το κομμάτι αυτό”, έτσι, μου λέει.»

(Συμμετέχοντας 1)

Οι εκπαιδευτικοί εκτός σχολείου όχι μόνο βοηθούσαν τους/ις μαθητές/τριες να ξεπεράσουν τις δυσκολίες του μέσω δομημένων παρεμβάσεων, αλλά, ταυτόχρονα, τους/ις ενθάρρυναν και τους/ις βοηθούσαν να αποκτήσουν μια νέα οπτική των δυσκολιών τους. Συγκεκριμένα, τους/ις βοηθούσαν να κατανοήσουν ότι η δυσκολία που αντιμετωπίζουν μπορεί να σχετίζεται με τη

φύση του ίδιου του αντικειμένου και όχι απαραίτητα με τους ίδιους/ιες. Η συμμετέχουσα 6 χαρακτηριστικά ανέφερε:

«Συνήθως, άμα, έχω πολύ διάβασμα πελαγώνω και, συνήθως, λέω “Είναι πολύ, θα είναι δύσκολο, δε θα μπορώ να το μάθω”...και, μετά, μόλις το διαβάζω με τον καθηγητή, που διαβάζω έξω, μου λέει “Το είδες ότι είναι τόσο εύκολο; Τότε, γιατί εε λες πάντα ότι είναι δύσκολο;” και, μετά, και “Μην πελαγώνεις τόσο, μπορεί να είναι πολύ δύσκολο, αλλά μπορεί να είναι και εύκολο”»

(Συμμετέχουσα 6)

Αντίστοιχα, ο συμμετέχοντας 1 είπε:

«Ααα...ο γραπτός λόγος με δυσκολεύει, αλλά θα το ξεπεράσουμε και αυτό. Μέχρι την Πέμπτη Δημοτικού, που εκεί αρχίσαμε και το δουλεύαμε πιο εντατικά με την Λογοθεραπεύτρια που σου είπα...»

(Συμμετέχοντας 1)

Εξίσου ενθαρρυντικές φράσεις, όπως αυτές των καθηγητών/τριών των συμμετεχόντων 1 και 6, χρησιμοποιούσαν και καθηγητές/τριες άλλων μαθητών/τριών, βοηθώντας τους/ις να αποκτήσουν μια πιο αισιόδοξη προοπτική ως προς τις δυσκολίες που αντιμετώπιζαν.

Ένας από τους συμμετέχοντες/ουσες αναφέρθηκε στη σημασία της υποστήριξης σε μεταβατικές περιόδους, όπως είναι αυτή της μετάβασης από το Δημοτικό στο Γυμνάσιο:

«Η μετάβαση ήταν πάρα πολύ εύκολη, όμως, το δούλενα με την μητέρα μου μέσα στο καλοκαίρι.»

(Συμμετέχοντας 1)

Ο συγκεκριμένος συμμετέχοντας φάνηκε ότι συνέδεε και ερμήνευε την ομαλή του μετάβαση μέσω της προετοιμασίας που είχε λάβει εκτός σχολείου, από την μητέρα του, η οποία τον προετοίμαζε μέσω συστηματικών επισκέψεων στο σχολείο πολύ καιρό νωρίτερα.

«...πήγαμε το καλοκαίρι και το κάναμε εξάσκηση. Πήγαμε και πιάσαμε τον διευθυντή, μιλήσαμε, και μας έδωσε το ελεύθερο να πηγαίνουμε [...] έτσι, σιγά – σιγά, όταν άρχισα να πηγαίνω στο σχολείο, είχα εξοικειωθεί...»

(Συμμετέχοντας 1)

Ένα φιλικό σχολείο για εμένα

Όλοι οι συμμετέχοντες/ουσες μίλησαν εκτενώς για παρεμβάσεις και αλλαγές που θα ήθελαν να υλοποιηθούν εντός του σχολείου τους. Οι παρεμβάσεις και οι αλλαγές στις οποίες αναφέρθηκαν σχετίζονταν με τις δυσκολίες που είχαν, προηγουμένως, συζητήσει, και, στο σύνολο τους, αν υλοποιούνταν θα καθιστούσαν το σχολικό περιβάλλον περισσότερο φιλικό ως προς τις ανάγκες τους.

Κάποιοι από τους/ις συμμετέχοντες/ουσες αναφέρθηκαν σε παρεμβάσεις που σχετίζονταν με τις αισθητηριακές τους ευαισθησίες. Για παράδειγμα, οι συμμετέχοντες 1 και 2 είπαν:

«Ναι...και κάτι άλλο που θα ήθελα, είναι οι καθηγητές να φωνάζουν λιγότερο, αυτό θα ήθελα»

(Συμμετέχοντας 1)

«...να μην έχει τόσο φασαρία στο Γενικό Λύκειο...»

(Συμμετέχοντας 2)

«Δεν ξέρω...δεν ξέρω, απλά, πιστεύω δεν θέλω κάτι ιδιαίτερο, ας πούμε, να φύγουν περισσότερο αυτά τα παιδιά, τα οποία ενοχλούνε στο μάθημα, και δεν μου αρέσει να βλέπω κάποια παιδιά να συμπεριφέρονται, έτσι. Γενικά, δεν μου αρέσει.»

(Συμμετέχοντας 4)

Η ένταση και οι φωνές εντός τάξης, όπως αναφέρθηκε και σε προηγούμενο θέμα, μπορούσαν να πυροδοτήσουν αναστάτωση, στρες και άγχος στους συμμετέχοντες/ουσες. Παρόλο που, οι συμμετέχοντες/ουσες φάνηκαν να έχουν επίγνωση της αισθητηριακής του υπερευαισθησίας, δε διεκδικούσαν ένα περισσότερο ήρεμο περιβάλλον, πιθανά μέσω έκφρασης στον/ην καθηγητή/ρια ή στους/ις συμμαθητές/τριές τους/ης τη δυσκολία τους/ης και ζητώντας του/ης να διευθετήσει με έναν διαφορετικό τρόπο το πρόβλημα. Αντιθέτως, έτειναν οι ίδιοι/ιες να προσαρμόζονται επιλέγοντας συνειδητά να αποσυρθούν από την τάξη.

Ορισμένοι μαθητές/τριες είχαν αναγνωρίσει τι προηγούταν της φωνής του/ης καθηγητή/τριας: ομιλίες και ψίθυροι μεταξύ συμμαθητών/τριών. Έτσι, πρότειναν ως λύση την απομάκρυνση συγκεκριμένων μαθητών/τριων, ώστε και οι καθηγητές/τριες να μη χρειάζεται να φωνάζουν.

Ο συμμετέχοντας 1, μάλιστα, ο οποίος κατακλυζόταν από άγχος και αναστάτωση όταν ήταν εκτεθειμένος σε έναν μεγάλο χώρο γεμάτο ερεθίσματα (π.χ. φωνές και τρέξιμο παιδιών),

όπως το γυμναστήριο, πρότεινε την ύπαρξη μιας κουπαστής, από την οποία θα μπορούσε να κρατιέται και να νιώθει ασφάλεια:

«...θα ήθελα στο Γυμναστήριο να υπάρχει μια κουπαστή, να έχει μια κουπαστή μια δεξιά, δηλαδή να πιάνει το δεξί χέρι και μια από το αριστερό»

(Συμμετέχοντας 1)

Η ύπαρξη κουπαστής θα επέτρεπε στον συγκεκριμένο συμμετέχοντα να απωθεί από το μυαλό του τη σκέψη ότι θα πέσει κάτω και θα χτυπήσει.

«στο Γυμναστήριο του σχολείου, μόλις, ανοίξεις την πόρτα είναι, αμέσως, τα σκαλιά και κατεβαίνεις, δεν έχει μια μπάρα στο πλάι να πιάσεις. Στην πολυκατοικία μου, ας πούμε, έχουμε. Και εγώ αυτό φοβάμαι, ότι μπαίνοντας θα τρέξουν όλοι να μπουνε, θα με σπρώξουν και θα πέσω κάτω.»

(Συμμετέχοντας 1)

Ένα από τα ζητήματα που οι συμμετέχοντες/ουσες συζήτησαν αρκετά, κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεών τους, ήταν η ανάγκη στελέχωσης του εκπαιδευτικού συστήματος με καταρτισμένους εκπαιδευτικούς. Για τους/ις συμμετέχοντες/ουσες ως καταρτισμένοι/ες θεωρούνταν εκείνοι οι οποίοι ήταν σε θέση να διαχειριστούν και να επιλύσουν περιστατικά, που δεν σχετίζονταν άμεσα με το μάθημα. Επίσης, οι εκπαιδευτικοί έπρεπε να χαρακτηρίζονται από αγάπη για το αντικείμενο της δουλειάς τους και από ειλικρινές ενδιαφέρον για τους/ις ίδιους/ιες:

«Νομίζω την...ε...τον τρόπο αντιμετώπισης...μαλωμών, στους καθηγητές θα έδιωχνα αυτούς που δεν είναι ικανοί να διδάξουνε, γιατί, προφανώς, δεν τους άρεσε στο επάγγελμα οτιδήποτε, και θα προσπαθούσα να βρω πιο ιδανικούς, που να αγαπάνε αυτό που κάνουν... να είναι πιο σωστοί, ας πούμε, σε πολύ απλά πράγματα. Για παράδειγμα, γίνεται ένας καβγάς στην τάξη εε...και αυτό που κάνουν είναι, ουσιαστικά, χωρίζουν μαθητές βγαίνει ξέρω 'γω ένας έξω, απουσία κάτω στο γραφείο... Ναι, okay πήρε την απουσία... χάνει και το μάθημα, ας πούμε, αλλά αυτό δεν σημαίνει ότι σταμάτησε εκεί, είναι λίγο, ας πούμε, σαν στάχτη στα μάτια, για να πουν ότι αυτό...λίγο πιο σωστή.. ή μάλλον ιδανική αντιμετώπιση αυτό»

(Συμμετέχοντας 3)

«ίσως, η διαφορετική αντιμετώπιση προβλημάτων συν...δεν ξέρω, άμα τώρα γίνεται στα Δημοτικά, όπως έχουμε, τώρα, στο Λύκειο, που έχουμε και Ψυχολόγο. Σκέφτηκα ότι θα είναι καλή επιλογή να βάζαμε...να βάζανε και Ψυχολόγο στα Δημοτικά ή στα Γυμνάσια...»

(Συμμετέχοντας 5)

Σε αντίθεση με τον συμμετέχοντα 3, ο οποίος αναφέρθηκε στην ανάγκη στελέχωσης του εκπαιδευτικού συστήματος από εκπαιδευτικούς ικανούς να επιλύουν προβλήματα με ειλικρινές ενδιαφέρον, ο συμμετέχοντας 5 πρότεινε τη στελέχωση των σχολείων από Ψυχολόγους. Ο συγκεκριμένος συμμετέχοντας έχει πρόσβαση σε Ψυχολόγο στο Λύκειο, και αυτό φαίνεται ότι τον έχει βοηθήσει να επιλύσει διάφορες δυσκολίες με τις οποίες έρχεται αντιμέτωπος στη διάρκεια της σχολικής ημέρας. Κατά συνέπεια, και εφόσον, ο Ψυχολόγος αποτέλεσε το «σημείο κλειδί» για την αντιμετώπιση των προβλημάτων που είχε, πρότεινε την πρόσληψη Ψυχολόγων και σε κατώτερες βαθμίδες - ενδεχομένως, σκεπτόμενος ότι θα είχε ωφεληθεί νωρίτερα από την ύπαρξη «ειδικού» στο σχολείο.

Όλοι/ες οι συμμετέχοντες/ουσες συζήτησαν την ανάγκη εμπλουτισμού του μαθήματος από τους/ις εκπαιδευτικούς, ώστε αυτό να γίνει περισσότερο ενδιαφέρον και να τους/ις κινητοποιεί περισσότερο.

«Και να διδάσκουν πιο σωστά το μάθημα, δηλαδή μην είναι του τύπου πόση ώρα έχω, ωραία άντε να μπω νααα..ναα παραδώσω και να φύγω, ας πούμε, αυτό και να κάνει το παιδί...το άτομο να ενδιαφερθεί και όχι να...να τον διώξει, ας πούμε, γιατί κάνοντας αυτό εεε...το μόνο σίγουρο είναι ότι και το παιδί θα σε αντιπαθήσει και εσύ έχεις αποτύχει ως εε...καθηγητής, δάσκαλος...»

(Συμμετέχοντας 3)

«Εεε θα ήθελα οι καθηγητές να το κάνουν λίγο πιο ενδιαφέρον το μάθημα όσο μπορούν, ώστε τα παιδιά νααα ενδιαφέρονται περισσότερο για το μάθημα...»

(Συμμετέχουσα 6)

Μιλώντας για το πως οι εκπαιδευτικοί θα μπορούσαν να καταστήσουν το μάθημα περισσότερο ενδιαφέρον, οι συμμετέχοντες/ουσες συζήτησαν τη σημασία του διαλόγου κατά τη διάρκεια του μαθήματος και της χρήσης τεχνολογικών μέσων, όπως υπολογιστή και προτζέκτορα. Τα μέσα αυτά, φαίνεται ότι βοηθούσαν τους/ις μαθητές/ριες να κατανοήσουν συγκεκριμένες πτυχές του μαθήματος καλύτερα.

«Δηλαδή να...να συμμετέχει...να επικοινωνεί με το παιδί να υπάρχει πιο έντονα διάλογος μέσα στην τάξη, για να νιώθει...για να συνδέεται...για να αναπτύσσεται και η κριτική σου ικανότητα εεε...ναι αυτό...»

(Συμμετέχοντας 3)

Η συγκεκριμένη συμμετέχουσα ήταν σε θέση να αναφέρει ένα από τα μέσα που χρησιμοποιεί για να κατανοήσει καλύτερα μαθήματα που την δυσκολεύουν:

«Συνήθως, με δυσκολεύουν πολύ τα Μαθηματικά, εε λίγο η Χημεία, γιατί έχει δύσκολες έννοιες που δεν μπορείς να τις κατανοήσεις...μόνο άμα πατήσεις την συγκεκριμένη έννοια στο Google, και σου βγάλει φωτογραφίες, είτε κάνα βιντεάκι τα κατανοείς καλύτερα...»

(Συμμετέχουσα 6)

Παρομοίως, ο συμμετέχοντας 5 σχολίασε θετικά τη χρήση προτζέκτορα από τον/ην καθηγητή/τρια του μαθήματος της Φιλοσοφίας:

«...εεε στο σχολείο έχουμε και προτζέκτορα, και έτσι μπορούμε να δούμε ταινίες, και έτσι στην Φιλοσοφία μας βάζει να βλέπουμε και ταινίες...»

(Συμμετέχοντας 5)

Τέλος, η συμμετέχουσα 6 αναφέρθηκε στη σημασία ύπαρξης ενός τετραδίου επικοινωνίας, στου οποίου την οργάνωση θα την βοηθούν οι εκπαιδευτικοί.

Συμμετέχουσα 6: «Ναι και τώρα έχουμε τετράδιο επικοινωνίας που μόνο ο ένας γράφει, γιατί ο άλλος μόνο το ξεφύλλιζε και δεν έγραφε τίποτα...»

Ερευνήτρια: «Εσένα σου αρέσει το τετράδιο αυτό; Θα ήθελες να το κάνουν όλοι σωστά;»

Συμμετέχουσα 6: «Εεε μου αρέσει παρά πολύ αυτό το τετράδιο, γιατί σημειώνουμε εκεί τα μαθήματα εεε σημειώνω κι εγώ ό,τι μπορώ, και εκείνοι σημειώνουνε κάτι παραπάνω...»

Στην περίπτωση της, η ιδιαίτερη σημασία του τετραδίου σχετίζεται κυρίως με το γεγονός ότι σε αυτό μπορεί να συγκεντρώνει τα διάφορα καθήκοντα που ανατίθενται κατά τη διάρκεια της ημέρας για το σπίτι. Αυτό της επιτρέπει να οργανώνεται και να αποδίδει.

4. Συζήτηση και Συμπεράσματα

4.1 Συζήτηση

Η παρούσα μελέτη διερεύνησε τις εμπειρίες έξι μαθητών/τριών με αυτισμό από τη φοίτηση τους σε γενικά σχολεία στην Ελλάδα, καθώς και το πώς οι εμπειρίες τους συνέβαλλαν στην διαμόρφωση της αίσθησης του εαυτού. Η χρήση της ΕΦΑ επέτρεψε στους/ις μαθητές/τριες να μοιραστούν τις εμπειρίες τους και να ακουστούν οι φωνές τους. Ταυτόχρονα, συνέβαλε στη σε βάθος κατανόηση του τρόπου με τον οποίο αυτοί νοηματοδοτούσαν τις εμπειρίες τους και τον εαυτό τους. Από την ανάλυση αναδύθηκαν τρία θέματα (*themes*): «Νοηματοδοτώντας τον Αυτισμό», «Κοινωνικές Αλληλεπιδράσεις: Μοναχικότητα ή Μοναξιά;» και «Σχολική Προσαρμογή και Συμμόρφωση».

Νοηματοδότηση Εαυτού

Τα ευρήματα της μελέτης προσθέτουν σημαντικά δεδομένα στη διεθνή βιβλιογραφία ως προς τον τρόπο με τον οποίο οι μαθητές/τριες με αυτισμό νοηματοδοτούν τον εαυτό τους βάσει των σχολικών τους εμπειριών. Όπως κατέστη φανερό, όλοι/ες οι συμμετέχοντες/ουσες έτειναν να αναφέρονται στη διάγνωση του αυτισμού περιγράφοντάς τη ως μια κατάσταση που είχαν. Πιθανά, αυτό σχετίζεται με το γεγονός ότι κινήματα όπως αυτό της αυτο-συνηγορίας (*self-advocacy*) των ατόμων με Αυτισμό στην Ελλάδα βρίσκονται ακόμη σε πρώιμα στάδια.

Στην παρούσα μελέτη, μόνο ο συμμετέχοντας 3 αυτο-προσδιορίζονταν ως *αυτιστικός*, ενώ δύο εξ αυτών προτιμούσαν τη χρήση του όρου *Asperger*. Ενδεχομένως, αυτό συνέβαινε λόγω του στίγματος με το οποίο είναι συνδεδεμένη η έννοια του αυτισμού (Veroni, 2019) και, κυρίως, η έννοια της αναπηρίας (Johnson, 2010· Westbrook, Legge & Pennay, 1993)

Γενικά, οι συμμετέχοντες/ουσες μπορούν να διακριθούν σε δύο ομάδες αναλόγως του τρόπου που νοηματοδοτούσαν τον αυτισμό σε σχέση με τον εαυτό τους: α) σε εκείνους/ες που νοηματοδοτούσαν θετικά τον αυτισμό και προσπαθούσαν να τον αξιοποιήσουν και β) σε εκείνους για τους οποίους ο αυτισμός συνδεόταν με αρνητικά χαρακτηριστικά, τα οποία εσωτερίκευαν ως χαρακτηριστικά του εαυτού τους.

Εκείνοι που νοηματοδοτούσαν θετικά τον αυτισμό μίλησαν για αυτόν εστιάζοντας στα θετικά του χαρακτηριστικά (π.χ. ευφυΐα). Επίσης, αναφέρθηκαν στο φάσμα του αυτισμού και στα επίπεδα λειτουργικότητάς του, δηλώνοντας ότι εκείνοι/ες δεν ανήκουν στο «ανώτερο

φάσμα», όπως χαρακτηριστικά είπε ο συμμετέχοντας 3. Με τον ίδιο σκοπό, νοηματοδοτούσαν τον αυτισμό ως είδος διαφορετικότητας ή ιδιαιτερότητας, αλλά όχι αναπηρίας. Οι συγκεκριμένοι/ες συμμετέχοντες/ουσες, δεσμεύονταν σε διαδικασίες κοινωνικής σύγκρισης και, συγκεκριμένα, «κοινωνικής σύγκρισης προς τα κάτω» (π.χ. παιδιά χαμηλότερης λειτουργικότητας), αφού πιθανόν αυτό τους επέτρεπε να κατασκευάσουν μια πιο θετική εικόνα εαυτού. Οι συμμετέχοντες/ουσες που δεσμεύονταν σε τέτοιου είδους διαδικασίες κατέβαλλαν προσπάθεια να αξιολογήσουν τα θετικά που προέκυπταν από τον αυτισμό.

Από την άλλη, κάποιοι/ες συμμετέχοντες/ουσες ταύτιζαν τον αυτισμό αποκλειστικά με τις δυσκολίες με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι εντός σχολείου. Το εύρημα αυτό βρίσκεται σε συμφωνία με αυτό των Berkovits, Moody και Blacher (2020), στην έρευνα των οποίων αρκετοί/τες έφηβοι/ες με ΔΑΦ μίλησαν σχετικά με την διάγνωσή τους περιγράφοντάς την ως ένα εμπόδιο στην ζωή τους. Στην παρούσα μελέτη, οι συμμετέχοντες/ουσες που ταύτιζαν τον αυτισμό αποκλειστικά με τις δυσκολίες τους είχαν περισσότερες πιθανότητες να ενσωματώσουν τα αρνητικά χαρακτηριστικά που συνέδεαν με τον αυτισμό ως χαρακτηριστικό του εαυτού τους, όπως συνέβη με την συμμετέχουσα 6 της οποίας το έμβλημα ήταν η «κουτσή χελώνα». Οι Hodge, Rice και Reidy (2019) έχουν, επίσης, υποστηρίξει ότι κάποιοι/ες μαθητές/τριες με αυτισμό τείνουν να αντιλαμβάνονται τον αυτισμό ως μια βιολογική αλήθεια και, κατ' επέκταση, εσωτερικεύουν τα αρνητικά κοινωνικά μηνύματα που συνδέονται με αυτή και πιστεύουν ότι είναι «διαφορετικοί».

Όλοι/ες σχεδόν οι συμμετέχοντες/ουσες συζήτησαν καθημερινές δυσκολίες με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι εντός του σχολείου, και οι οποίες συνδέονται με τον αυτισμό, και τους καθιστούν διαφορετικούς σε σύγκριση με τους/ις συμμαθητές/τριες τους. Ωστόσο, η νοηματοδότηση που έπαιρνε η έννοια της «διαφορετικότητας», διέφερε σε θετική ή αρνητική αναλόγως του αν οι συμμετέχοντες/ουσες ήταν σε θέση να αναγνωρίσουν θετικά χαρακτηριστικά που προέκυπταν από τον αυτισμό ή όχι. Πρόσφατη συνθετική έρευνα των Williams, Gleeson και Jones (2019) επιβεβαιώνει το εύρημα αυτό, με τη διαφορά ότι οι μαθητές/τριες με αυτισμό της ανασκόπησης, που αυτο-προσδιορίζονται ως διαφορετικοί/ες σε σχέση με τους/ις τυπικούς/ές συμμαθητές/τριες έτειναν να προσδίδουν αρνητική χροιά στην διαφορετικότητά τους.

Ως προς τις δυσκολίες που συσχέτιζαν με τον αυτισμό, αρκετοί/ες ανέφεραν παραδείγματα δυσκολιών που φάνηκαν να σχετίζονται με δυσκολίες σε επίπεδο εκτελεστικών λειτουργιών (π.χ. ελλιπής έλεγχος παρόρμησης, ελλιπής ευελιξία σε μεταβάσεις και αλλαγές κ.ά.) (βλ.

Beadle–Brown & Mills, 2018). Επίσης, άλλοι/ες ανέφεραν παραδείγματα ευαισθησίας σε ήχους, φωνές εκπαιδευτικών κ.λ.π.. Παρόμοιες δυσκολίες είχαν συζητήσει συμμετέχοντες/ουσες με αυτισμό σε προηγούμενες μελέτες της διεθνούς βιβλιογραφίας (π.χ. Goodall, 2019· Goodall & Mackenzie, 2018· Healy et al., 2013· Humphrey & Lewis, 2008a· Sproston et al., 2017). Ορισμένοι από τους/ις συμμετέχοντες/ουσες της παρούσας μελέτης μίλησαν αρκετά για το άγχος, το στρες και την αναστάτωση που, συχνά, βιώνουν στο γενικό σχολείο. Κάποιοι/ες από αυτούς/ες είχαν αναγνωρίσει μοτίβα ανάμεσα σε συγκεκριμένα περιστατικά (π.χ. φωνές εκπαιδευτικών) και σε σωματικά συμπτώματα που ακολουθούσαν αυτών και συνδέονταν με την αναστάτωση και το άγχος (π.χ. πονοκέφαλος, δυσφορία) που βίωναν. Στην έρευνα της Koiliari (2021) ορισμένοι μαθητές/τριες μίλησαν, επίσης, για μοτίβα ανάμεσα σε κρίσεις πανικού ή περιπτώσεις κατάρρευσης (melt-down) και συγκεκριμένα περιστατικά που προηγούνταν αυτών, όπως για παράδειγμα απρόβλεπτα γεγονότα, κατά τη διάρκεια της σχολικής ημέρας.

Εμπειρίες από τη φοίτηση σε Γενικά Σχολεία

Μιλώντας για τις εμπειρίες τους στο σχολείο, οι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρθηκαν εκτενώς στο ζήτημα των κοινωνικών σχέσεων και αλληλεπιδράσεων. Έγινε φανερό ότι ορισμένοι από αυτούς/ες προκειμένου να διαχειριστούν περιστατικά που τους προκαλούσαν αισθητηριακή υπερδιέγερση, ένταση, απειλή ή αναστάτωση επέλεξαν συνειδητά την κοινωνική τους απόσυρση (π.χ. ζητούσαν να αποχωρήσουν για λίγο από την τάξη). Το εύρημα αυτό βρίσκεται σε συμφωνία με αυτό της Koiliari (2021). Στην έρευνα της μαθητές/τριες με αυτισμό στην Αγγλία ανέφεραν την κοινωνική απόσυρση μέσω χρήσης κάρτας «time-out», ως αποτελεσματική στρατηγική διαχείρισης καταστάσεων αισθητηριακής υπερδιέγερσης ή συνθηκών στις οποίες κατακλύζονταν από αισθήματα απειλής και πανικού, τα οποία ήταν πιθανό να τους οδηγήσουν σε κατάρρευση (melt-down).

Πρέπει, ωστόσο, να επισημανθεί ότι στην παρούσα μελέτη παρόλο που κάποιοι/ες συμμετέχοντες/ουσες επέλεξαν συνειδητά την κοινωνική τους απόσυρση ως συνέπεια της αισθητηριακής τους υπερευαισθησίας, υπήρχαν περιπτώσεις στις οποίες η κοινωνική απομόνωση δεν αποτελούσε συνειδητή επιλογή, αλλά είχε περισσότερο τη μορφή αποκλεισμού. Πρόσφατες έρευνες υποστηρίζουν ότι οι μαθητές/τριες με αυτισμό εξαιτίας των ελλειμμάτων τους σε επίπεδο κοινωνικής επικοινωνίας έχουν περισσότερες πιθανότητες να βιώσουν αποκλεισμό ή εκφοβισμό (Goodall & MacKenzie, 2018· Humphrey & Lewis, 2008a).

Κάποιοι/ες από τους/ις συμμετέχοντες/ουσες ήταν σε θέση να κατανοήσουν τις δυσκολίες που αντιμετώπιζαν σε επίπεδο κοινωνικής επικοινωνίας-αλληλεπίδρασης. Για παράδειγμα, αρκετοί/ες από αυτούς/ες φάνηκαν να αναγνωρίζουν τη δυσκολία τους στην κατανόηση της προοπτικής του/ης άλλου/ης. Ωστόσο, ένα σημαντικό εύρημα ήταν ότι οι περισσότεροι/ρες συμμετέχοντες/ουσες συνέδεαν τις δυσκολίες τους αυτές με αισθήματα ντροπής και χαμηλής αυτοπεποίθησης, εφηβικού τρόπου σκέψης και συμπεριφοράς, αλλά όχι με τον αυτισμό. Το εύρημα αυτό βρίσκεται σε αντίθεση με αυτό στην έρευνα της Koiliari (2021), όπου μαθητές/τριες με αυτισμό από το HB συσχέτιζαν άμεσα τις δυσκολίες τους ως προς την κοινωνική επικοινωνία και την αλληλεπίδραση με τη διάγνωση του αυτισμού. Πράγματι, τα ελλείμματα κοινωνικής επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης αποτελούν μια από τις βασικές περιοχές αναγκών των ατόμων με αυτισμό (βλ. APA, 2013).

Παρά τις δυσκολίες τους, ωστόσο, οι συμμετέχοντες/ουσες εξέφρασαν έντονη επιθυμία για κοινωνική αλληλεπίδραση, και ανάγκη για σταθερές φιλίες. Έγινε φανερό ότι, σε ορισμένες περιπτώσεις, έχοντας επίγνωση των δυσκολιών τους, επεδίωκαν να τις ξεπεράσουν είτε μέσω εμπλοκής σε φιλίες και παρέες, που δεν τους ταίριαζαν απόλυτα (π.χ. μέσω μείωσης προσδοκιών), είτε μέσω στρατηγικών *υπεραναπλήρωσης*, που δεν λειτουργούσαν πάντοτε αποτελεσματικά. Έτσι, στην πλειονότητά τους εξακολουθούσαν να κατακλύζονται από ένα συναίσθημα μοναξιάς. Προηγούμενες έρευνες έχουν, επίσης, καταλήξει στο ότι οι μαθητές/τριες με αυτισμό, προκειμένου να αποφύγουν την απογοήτευση του να μην έχουν καθόλου φίλους/ες, μειώνουν τις προσδοκίες τους από τους/ις άλλους/ες και εμπλέκονται σε σχέσεις που δεν τους ικανοποιούν πλήρως (Goodall & MacKenzie, 2018· Koiliari, 2021).

Ένα σημαντικό εύρημα της παρούσας μελέτης ήταν ότι η δυσκολία κατανόησης της προοπτικής και των ενδιαφερόντων του/ης άλλου/ης μείωνε τις πιθανότητες αλληλεπίδρασης και σύνδεσης μαζί του/ης. Πολύ περισσότερο, η δυσκολία κατανόησης του τι ενδεχομένως σκεφτόταν ο/η άλλος/η για εκείνους/ες φαίνεται ότι δημιουργούσε στους/ις συμμετέχοντες/ουσες αισθήματα ντροπής και χαμηλής αυτοπεποίθησης. Από την άλλη, ωστόσο, ορισμένοι/ες συμμετέχοντες/ουσες φάνηκαν περισσότερο ικανοί/ες να αλληλεπιδράσουν με παιδιά τα οποία κατανοούσαν καλύτερα, επειδή για παράδειγμα είχαν κοινά βιώματα, ενδιαφέροντα και εμπειρίες. Σε ορισμένες των περιπτώσεων, αυτά τα παιδιά ήταν, επίσης, «διαφορετικά». Το στίγμα της «διαφορετικότητας», κατά τον Goffman (1963), θα μπορούσε να δημιουργεί αίσθηση οικειότητας στους/ις συμμετέχοντες/ουσες της έρευνας.

Προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες τους, οι συμμετέχοντες/ουσες λάμβαναν υποστήριξη τόσο εντός (π.χ. από την παράλληλη στήριξη) όσο και εκτός σχολείου (π.χ. από Ψυχολόγο). Η υποστήριξη είτε ενδοσχολική είτε εξωσχολική διαδραμάτιζε σημαντικό ρόλο στη σχολική τους προσαρμογή, αφού τους επέτρεπε να αντιμετωπίσουν δυσκολίες που σχετίζονταν τόσο με τη μαθησιακή τους επίδοση όσο και με τη συναισθηματική και ψυχική τους ισορροπία και ηρεμία.

Όσον αφορά στην ενδοσχολική υποστήριξη, οι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρθηκαν στο θεσμό της παράλληλης στήριξης. Έγινε φανερό ότι η αποτελεσματικότητα του θεσμού διέφερε και μεταβαλλόταν αναλόγως του εκπαιδευτικού που κάθε φορά υποστήριζε τον/ην μαθητή/τρια. Πέρα από τις γνώσεις που είχε ο/η εκπαιδευτικός, το ειλικρινές του ενδιαφέρον ως προς την υποστήριξη και την πρόοδο του/ης μαθητή/τριας φάνηκε να διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην προσαρμογή αυτού στο σχολικό πλαίσιο. Η υποστήριξη που χρειάζονταν οι μαθητές/τριες δεν αφορούσε αποκλειστικά στον μαθησιακό τομέα, αλλά είχε και κοινωνικές-συναισθηματικές προεκτάσεις. Ένας/μία από τους/ις συμμετέχοντες/ουσες που δεν υποστηριζόταν από εκπαιδευτικό παράλληλης στήριξης συζήτησε την ανάγκη περαιτέρω εκπαίδευσης και υποστήριξης από εκπαιδευτικούς ή καθηγητές/τριες που ενδιαφέρονται ουσιαστικά για το επάγγελμά τους. Τα ευρήματα αυτά βρίσκονται επίσης σε συμφωνία με τα όσα ανέφεραν οι συμμετέχοντες/ουσες στην έρευνα της Koiliari (2021). σχετικά με τους υποστηρικτικούς και μη υποστηρικτικούς εκπαιδευτικούς. Επίσης, συνάδουν με ευρήματα προηγούμενων ερευνών που καταδείκνυαν την ανάγκη περαιτέρω εκπαίδευσης του προσωπικού του σχολείου σχετικά με τον αυτισμό (Hebron & Humphrey, 2014· Humphrey & Symes, 2010).

Οι συμμετέχοντες/ουσες της παρούσας μελέτης προκειμένου να προσαρμοστούν στο γενικό σχολείο λάμβαναν εξωσχολική υποστήριξη από Ψυχολόγους, Λόγοθεραπευτές/τριες και Ειδικούς Παιδαγωγούς. Αυτοί βοηθούσαν τα παιδιά να αναπτύξουν στρατηγικές διαχείρισης της συμπεριφοράς και του συναισθήματος τους συμβάλλοντας στη βελτίωση της σχολικής τους καθημερινότητας. Επίσης, η διαφοροποιημένη προσέγγιση ως προς το μαθησιακό τομέα, φάνηκε ότι βοηθούσε τους/ις συμμετέχοντες/ουσες να κατανοήσουν πτυχές τομέων, όπως αυτός του γραπτού λόγου, που τους δυσκόλευαν. Μια σημαντική πτυχή της υποστήριξης που τους παρείχαν οι εξωσχολικές υπηρεσίες ήταν τα ενθαρρυντικά σχόλια που τους δημιουργούσαν ένα αίσθημα ασφάλειας. Ενδεικτικά αυτού είναι τα λόγια του συμμετέχοντα 1 «...*με δυσκολεύει, αλλά θα το ξεπεράσουμε και αυτό*». Οι εξωτερικοί θεραπευτές/τριες, αλλά

και εκείνοι που εντός σχολείου υποστήριζαν ουσιαστικά τους/ις μαθητές/τριες φάνηκαν ότι είχαν τα χαρακτηριστικά που στην έρευνα της Koiliari (2021) είχαν οι υποστηρικτικοί εκπαιδευτικοί στην Αγγλία και που συνέβαλλαν στη διαμόρφωση μιας θετικής εικόνας εαυτού από τους/ις συμμετέχοντες/ουσες.

Παρά τη μεγάλη σημασία της ενδοσχολικής και της εξωσχολικής υποστήριξης, στην πλειονότητα των περιπτώσεων αυτή συνέβαλλε στην προσαρμογή και στην συμμόρφωση των συμμετεχόντων/ουσών, υπό την έννοια της ενσωμάτωσης τους σε ένα εκπαιδευτικό σύστημα που χαρακτηριζόταν από έλλειψη ευελιξίας. Αν και οι μαθητές/τριες έτειναν να συμμορφώνονται κατά κάποιο τρόπο στο υπάρχον εκπαιδευτικό σύστημα και να μη ζητούν αλλαγές και τροποποιήσεις βάσει των αναγκών τους, στο πλαίσιο της συνέντευξης, ήταν σε θέση να μιλήσουν για τρόπους βελτίωσης του σχολείου. Πιθανά αυτό εξηγείται από το κλίμα αποδοχής και ειλικρινούς ενδιαφέροντος που ήταν σε θέση να δημιουργήσει η ερευνήτρια κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, θέτοντας κατάλληλες ερωτήσεις που τους επέτρεπαν να μοιραστούν τις σκέψεις τους.

Μερικές από τις αλλαγές που προτάθηκαν ήταν: σεβασμός ως προς τις αισθητηριακές ευαισθησίες των μαθητών/τριών, υποστήριξη ως προς την επίλυση συγκρούσεων και τη διαχείριση συναισθημάτων, διαφοροποιημένη προσέγγιση υλικού και διδασκαλίας, παροχή κινήτρων, ενίσχυση δεξιοτήτων οργάνωσης και μελέτης. Σημαντική πτυχή ενός σχολείου «φιλικού» προς τις ανάγκες τους ήταν το έμφυχο δυναμικό του, που για τους/ις μαθητές/τριες έπρεπε να είναι αφενός καταρτισμένο, ώστε να τους παρέχει ουσιαστική υποστήριξη με τις δυσκολίες τους, και αφετέρου να επιδεικνύει ουσιαστικό ενδιαφέρον για εκείνους/ες. Η ανάγκη στελέχωσης του σχολείου από τέτοιους/οιες εκπαιδευτικούς έχει καταδειχθεί και σε προηγούμενες έρευνες της διεθνούς βιβλιογραφίας (βλ. Hebron & Humphrey, 2014· Humphrey & Symes, 2010· Koiliari, 2021).

4.2 Περιορισμοί

Τα ευρήματα της έρευνας πρέπει να εξεταστούν υπό το πρίσμα ορισμένων μεθοδολογικών περιορισμών. Συγκεκριμένα, το δείγμα αποτελούνταν από έξι μόνον Έλληνες μαθητές/τριες με ΔΑΦ. Κατά συνέπεια, τα αποτελέσματα δεν μπορούν να θεωρηθούν αντιπροσωπευτικά ως προς τον ευρύτερο πληθυσμό των μαθητών/τριών με ΔΑΦ στην Ελλάδα. Ακόμα, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων/ουσών ήταν αγόρια. Αυτό υποδηλώνει ότι ο γυναικείος πληθυσμός υποεκπροσωπούταν στην έρευνα. Παρόλη την προσπάθεια που έγινε για τη διασφάλιση ενός

ομοιογενούς δείγματος, οι συμμετέχοντες/ουσες διέφεραν ως προς την ηλικία, το φύλο, αλλά και την χρονική περίοδο στην οποία έλαβαν την διάγνωση του αυτισμού.

Επίσης, η γράφουσα ενημερώθηκε αναφορικά με τη διάγνωση της ΔΑΦ από τους γονείς των συμμετεχόντων/ουσών. Αυτό, ενδεχομένως, να σημαίνει ότι οι συμμετέχοντες/ουσες διέφεραν ως προς τη σοβαρότητα του αυτισμού και το βαθμό λειτουργικότητας. Ωστόσο, κανένας εξ αυτών δεν είχε νοητική αναπηρία. Ακόμα, μια εκ των συμμετεχόντων/ουσών, σύμφωνα με την ενημέρωση των γονέων, είχε επιπρόσθετη διάγνωση ΔΕΠ-Υ.

Όλες οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν διαδικτυακά μέσω βιντεοκλήσης, εξαιτίας της πανδημίας του COVID-19. Η προηγούμενη βιβλιογραφία έχει υπογραμμίσει αρκετούς από τους περιορισμούς των διαδικτυακών συνεντεύξεων (βλ., Deakin & Wakefield, 2014· O'Connor, 2013). Ένας από αυτούς τους περιορισμούς σχετίζεται με το γεγονός ότι η διαδικτυακή επικοινωνία δεν επιτρέπει πάντοτε την συγκέντρωση δεδομένων μη λεκτικής επικοινωνίας (π.χ. εκφράσεις προσώπου και κινήσεις σώματος) (O'Connor et al., 2013). Στην παρούσα μελέτη, η γράφουσα προσπάθησε να καταγράψει δεδομένα μη λεκτικής επικοινωνίας, που, ενδεχομένως, να συνέβαλαν στην μετέπειτα ερμηνεία των λεκτικών δεδομένων. Ωστόσο, από τους έξι συμμετέχοντες/ουσες της έρευνας ένας/μια εξ αυτών δεν άνοιξε την κάμερα του/ης, ενώ ένας/μια άλλος/η αδυνατούσε να χρησιμοποιήσει με ευκολία την κάμερα του, λόγω κακής ποιότητας σύνδεσης στο διαδίκτυο. Παρόλους τους περιορισμούς, το γεγονός ότι οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν διαδικτυακά, επέτρεψε τη δυνατότητα συμμετοχής μαθητών/τριών από διαφορετικές περιοχές της Ελλάδας. Σε ένα ευρύτερο επίπεδο, η διαδικτυακή συνέντευξη έχει χρησιμοποιηθεί με επιτυχία και σε άλλες έρευνες που χρησιμοποίησαν την ΕΦΑ (π.χ. Koiliari, 2021· Malli et al., 2019).

Τέλος, κρίνεται καλό να ληφθούν υπόψη ορισμένοι περιορισμοί που σχετίζονται με το ρόλο της ίδιας της ερευνήτριας στην ερμηνεία των δεδομένων (*reflexivity*) (βλ. Finlay, 2002). Η γράφουσα είναι φοιτήτρια του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής. Αυτό στην πράξη σημαίνει ότι, πιθανά, οι γνώσεις της αναφορικά με την ΔΑΦ μπορεί να επηρέασαν τόσο τις συνεντεύξεις όσο και την ανάλυση αυτών. Ωστόσο, αυτές της επέτρεψαν να προσαρμοστεί κατάλληλα στις ανάγκες των συμμετεχόντων/ουσών. Ακόμα, η επικοινωνία που είχε η ερευνήτρια με τους γονείς των μαθητών/τριών την βοήθησε να δημιουργήσει εξ αρχής ένα φιλικό και φιλόξενο περιβάλλον για τους/ις μαθητές/τριες, αποφεύγοντας τη χρήση λέξεων και ερωτήσεων, που μπορεί να έφερναν τους/ις συμμετέχοντες/ουσες σε δύσκολη θέση (π.χ. κάποιοι μαθητές/τριες χρησιμοποιούσαν τον όρο “Asperger”, και όχι τον όρο “αυτισμός”).

Η διασφάλιση αξιοπιστίας μεταξύ αξιολογητών (*inter-rater reliability*), μείωσε ένα τέτοιο ενδεχόμενο, καθώς και τυχόν δυσκολίες που ενδέχεται να προέκυπταν εξαιτίας της έλλειψης προηγούμενης εμπειρίας ως προς την πραγματοποίηση συνεντεύξεων και έρευνας με παιδιά με αυτισμό από την πλευρά της γράφουσας. Άλλωστε, συχνά υποστηρίζεται ότι οι νέοι/ες ερευνητές/τριες μπορούν να προσφέρουν μια νέα, ριζοσπαστική ερμηνεία στα δεδομένα. Η ίδια κατάφερε να δημιουργήσει ένα φιλόξενο κλίμα και να κατανοήσει πολλούς από τους προβληματισμούς των νέων, μειώνοντας, ταυτόχρονα, τυχόν ανισοροπίες (*power imbalances*), που συχνά προκύπτουν μεταξύ ερευνητών/τριών και συμμετεχόντων/ουσών.

Ακόμα, το γεγονός ότι η ίδια η γράφουσα έχει διάγνωση Δυσλεξίας τη βοήθησε να κατανοήσει σε βάθος πολλά από τα βιώματα και τις εμπειρίες των συμμετεχόντων/ουσών στο εκπαιδευτικό σύστημα (π.χ. προφορική εξέταση). Ωστόσο, η ίδια δεν είναι αυτιστική. Έτσι, παρόλα τα μέτρα που λήφθηκαν για τη μείωση κινδύνων και προσωπικής επιρροής στα δεδομένα, ορισμένες πεποιθήσεις ή γνώσεις της μπορεί να έχουν εισχωρήσει ασυνείδητα στη μελέτη.

4.3 Συμπεράσματα

Η παρούσα μελέτη αποσκοπούσε στη διερεύνηση των εμπειριών των μαθητών/τριών με αυτισμό από τη φοίτηση τους στα γενικά σχολεία, υιοθετώντας μια φαινομενολογική προσέγγιση. Είναι μια από τις ελάχιστες έρευνες στην Ελλάδα που διερεύνησε τις εμπειρίες των μαθητών/τριών με αυτισμό από τη φοίτησή τους σε γενικά σχολεία, και τον τρόπο με τον οποίο αυτοί νοηματοδοτούν τον εαυτό τους βασισμένοι στις εκπαιδευτικές τους εμπειρίες. Επομένως, τα αποτελέσματά της, παρά τους περιορισμούς τους, μπορεί να προσφέρουν μια πιο διευρυμένη προοπτική και κατανόηση σχετικά με τις εμπειρίες των μαθητών/τριών με αυτισμό, αναδεικνύοντας περιοχές που χρήζουν περαιτέρω διερεύνησης και μελέτης.

Οι συμμετέχοντες/ουσες της έρευνας φάνηκε ότι προκειμένου να νοηματοδοτήσουν τον εαυτό τους είτε δεσμεύονταν σε μια διαδικασία θετικής νοηματοδότησης του αυτισμού είτε απλά τον αποδέχονταν ως μια βιολογική κατάσταση που δεν έχουν επιλέξει. Κατά τη φοίτηση τους στο γενικό σχολείο, οι μαθητές/τριες έρχονται αντιμέτωποι με μια σειρά δυσκολιών που συνδέονται τόσο με τον αυτισμό όσο και με το ίδιο το σχολικό περιβάλλον και τον τρόπο που ανταποκρίνεται στις ανάγκες τους. Οι δυσκολίες τους αυτές, συχνά, εντείνουν την τάση για κοινωνική απόσυρση και σε κάποιες των περιπτώσεων τα αισθήματα μοναξιάς. Η πρόσβαση σε υποστηρικτικές υπηρεσίες εντός και εκτός σχολείου, φάνηκε ότι ήταν εξαιρετικής σημασίας

ως προς την ομαλή φοίτησή τους στο σχολείο. Ωστόσο, οι μέχρι τώρα παρεμβάσεις γίνονται με επίκεντρο τους ίδιους/ιες τους/ις μαθητές/τριες. Για την ουσιαστική ένταξη των μαθητών/τριών με αυτισμό χρειάζεται να γίνουν περισσότερα με το επίκεντρο του ενδιαφέροντος να εστιάζει στο ίδιο το σχολείο και στο πως αυτό θα καταστεί περισσότερο φιλικό ως προς τις ανάγκες τους.

Τα αποτελέσματα της μελέτης έχουν σημαντικές επιπτώσεις σε επίπεδο σχολικής πρακτικής. Όπως κατέστη φανερό, οι συμμετέχοντες/ουσες ήταν σε θέση να μοιραστούν τις εμπειρίες τους από τη φοίτηση τους στο γενικό σχολείο και τον τρόπο με τον οποίο νοηματοδοτούν τον εαυτό τους μέσα στο σχολικό πλαίσιο. Επίσης, ήταν σε θέση να παραθέσουν παραδείγματα αλλαγών και τροποποιήσεων εντός του σχολικού περιβάλλοντος, συμβάλλοντας ουσιαστικά στη διαμόρφωση ενός σχολείου περισσότερο φιλικού για τις ανάγκες τους. Κατά συνέπεια, επισημαίνεται η σημαντικότητα ανάδειξης των φωνών και των εμπειριών των ίδιων των ατόμων με αυτισμό, όταν λαμβάνονται αποφάσεις σχετικά με την εκπαίδευσή τους.

Είναι σημαντικό ότι ένας από τους/ις συμμετέχοντες/ουσες όταν ολοκλήρωσε τη συνέντευξη είπε στην ερευνήτρια «Μαρία, χάρηκα για την γνωριμία. Πέρασα πολύ καλά σήμερα.», ενώ μια μητέρα είπε «Ήταν ευχάριστη εμπειρία για τον Χ. Να συνεχίσετε να δίνετε απλόχερα τις εμπειρίες σας». Σε αντίστοιχη έρευνα που διερεύνησε τις απόψεις των μαθητών/τριών με ΔΑΦ από τη φοίτησή τους σε ειδικά σχολεία στην Αγγλία (de Comarmond, 2021), ένας συμμετέχοντας είχε πει «Είμαι ευγνώμων που μου επέτρεψες να δώσω συνέντευξη, ευχαριστώ που μας δίνεις φωνή». Προτάσεις, όπως αυτές, δεν μπορούν παρά να καταδεικνύουν τη σημασία ανάδειξης και περαιτέρω διερεύνησης των απόψεων και των εμπειριών των ίδιων των ατόμων με αυτισμό και της αυτιστικής κοινότητας ευρύτερα. Προσδοκάται ότι η μελλοντική έρευνα θα διερευνήσει περαιτέρω αυτή τη σημαντική περιοχή.

Βιβλιογραφικές Αναφορές

- Abrams, D., & Hogg, M. A. (1988). Comments on the motivational status of self-esteem in social identity and intergroup discrimination. *European journal of social psychology*, 18(4), 317-334. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2420180403>
- Ainscow, M., Booth, T., & Dyson, A. (2006). *Improving schools, developing inclusion*. London: Routledge.
- Alvares, G. A., Bebbington, K., Cleary, D., Evans, K., Glasson, E. J., Maybery, M. T., ... & Whitehouse, A. J. (2020). The misnomer of ‘high functioning autism’: Intelligence is an imprecise predictor of functional abilities at diagnosis. *Autism*, 24(1), 221-232. <https://doi.org/10.1177/1362361319852831>
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and statistical manual (3rd ed., text rev.)*. Washington, DC: APA Press.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text rev.)*. Washington, DC: Author
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. Washington, DC: American Psychiatric Pub.
- Armstrong, F. (2012). Πολιτική, αναπηρία και ο αγώνας για ενταξιακή εκπαίδευση στην Αγγλία σε έναν παγκοσμιοποιημένο κόσμο. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη, Ε. Ντεροπούλου-Ντέρου, & Α. Βλάχου-Μπαλαφούτη (Επιμέλ.), *Αναπηρία και Εκπαιδευτική Πολιτική: Κριτική προσέγγιση της ειδικής και ενταξιακής εκπαίδευσης*, (σσ.49-64). Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.
- Attwood, T. (2012). Σύνδρομο Asperger: Ένας πλήρης οδηγός. *Αθήνα: Πεδίο*.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... & Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries*, 67(6),1. doi: [10.15585/mmwr.ss6706a1](https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1)
- Baird, G., & Norbury, C. F. (2016). Social (pragmatic) communication disorders and autism spectrum disorder. *Archives of Disease in Childhood*, 101(8), 745-751. <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2014-306944>

- Bamberg, M. (2011). Who am I? Narration and its contribution to self and identity. *Theory & Psychology*, 21(1), 3-24. <https://doi.org/10.1177/0959354309355852>
- Baron-Cohen, S. (2005). Autism «Autos»: Literally. *The Lost Self: Pathologies of the Brain and Identity: Pathologies of the Brain and Identity*, 166-180.
- Barton, L. (2012). Η πολιτική της ένταξης (inclusion). Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη, (Επιμέλ.), *Σύγχρονες ενταξιακές προσεγγίσεις*, (σσ. 53-64). Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.
- Beadle-Brown, J., & Mills, R. (2018). *Understanding and responding to autism: The SPELL framework*. Hove: Pavilion Publishing and Media Ltd.
- Bengt, (2012). Η κουλτούρα της παραδοσιακής Ειδικής Αγωγής: Ένα μέσο για τη διατήρηση των εκπαιδευτικών εμποδίων; Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη, Ε. Ντεροπούλου-Ντέρου, & Α. Βλάχου-Μπαλαφούτη (Επιμέλ.), *Αναπηρία και Εκπαιδευτική Πολιτική: Κριτική προσέγγιση της ειδικής και ενταξιακής εκπαίδευσης*, (σσ.153-176). Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.
- Berkovits, L. D., Moody, C. T., & Blacher, J. (2020). “I don’t feel different. But then again, I wouldn’t know what it feels like to be normal”: Perspectives of Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(3), 831-843. Retrieved from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-019-04309-1>
- Bitsika, V., & Sharpley, C. F. (2014). Understanding, experiences, and reactions to bullying experiences in boys with an autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 26(6), 747-761. DOI 10.1007/s10882-014-9393-1
- Βλάχου, Α., Διδασκάλου Ε., & Παπανάνου Ι. (2012). Εννοιολογικές προσεγγίσεις της αναπηρίας και οι επιπτώσεις τους στην εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη, Ε. Ντεροπούλου-Ντέρου, & Α. Βλάχου-Μπαλαφούτη (Επιμέλ.), *Αναπηρία και Εκπαιδευτική Πολιτική: Κριτική προσέγγιση της ειδικής και ενταξιακής εκπαίδευσης*, (σσ. 65-89). Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.
- Βλάχου, Α. & Μαυροπαλιάς, Τ. (2008). Εκπαίδευση και σχολική ένταξη παιδιών με αναπηρίες: Η οπτική των γονέων. Στο Ε. Φτιάκα (Επιμέλ.). *Περάστε για έναν καφέ. Σχέσεις οικογένειας και σχολείου στην κόψη της διαφορετικότητας* (σσ. 87-115). Αθήνα: Ταξιδευτής.

- Buchner, T., Shevlin, M., Donovan, M. A., Gercke, M., Goll, H., Šiška, J., ... & Corby, D. (2021). Same progress for all? Inclusive education, the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities and students with intellectual disability in European countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 18(1), 7-22. [Doi: 10.1111/jppi.12368](https://doi.org/10.1111/jppi.12368)
- Brewer, M. B., & Hewstone, M. E. (2004). *Self and social identity*. Blackwell publishing.
- Γαλάνης, Π. (2020) Εκπαίδευση μαθητών και μαθητριών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος: Καλές πρακτικές για τη σχολική τους ένταξη. *Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής*. Ανακτήθηκε από: https://www.researchgate.net/publication/347497248_Ekpaideuse_matheton_me_Diata_rache_Autistikou_Phasmatos_Kales_praktikes_gia_te_scholike_tous_entaxe_Educating_students_with_ASD-Effective_inclusion_practices
- Cage, E., Bird, G., & Pellicano, L. (2016). ‘I am who I am’: Reputation concerns in adolescents on the autism spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 25, 12-23. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.01.010>
- Γενά, Α. (2006). Οικογένεια και παιδί με αυτισμό: Οι αντιδράσεις και η προσαρμογή των γονέων. Στο συλλογικό έργο «*Το φάσμα του αυτισμού: Συνεργασία, σύγκλιση οικογένειας και επαγγελματιών*», ΥΠΕΠΘ και Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας (σσ. 45-88). Τρίκαλα: Έλλα
- Christensen, D. L., Braun, K. V. N., Baio, J., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ... & Yeargin-Allsopp, M. (2018). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2012. *MMWR Surveillance Summaries*, 65(13), 1. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6513a1>
- Cicourel, A. V. (1964). *Method and measurement in sociology*.
- Cook, A., Ogden, J., & Winstone, N. (2016). The experiences of learning, friendship and bullying of boys with autism in mainstream and special settings: a qualitative study. *British Journal of Special Education*, 43(3), 250-271. <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12143>
- Cook, A., Ogden, J., & Winstone, N. (2018). Friendship motivations, challenges and the role of masking for girls with autism in contrasting school settings. *European Journal of*

- Coolican, H. (2009). *Research methods and statistics in psychology*, 359. London, United Kingdom: Hodder.
- Creswell, J. W. (2011). *Η έρευνα στην εκπαίδευση: Σχεδιασμός, διεξαγωγή και αξιολόγηση της ποσοτικής και ποιοτικής έρευνας*. Αθήνα: Έλλην.
- Γρηγορόπουλος, Η. Ν., & Προβατά, Α. (2021). Οι γνώσεις των εκπαιδευτικών προσχολικής αγωγής ως προς τον αυτισμό και οι απόψεις τους απέναντι στη συμπερίληψη παιδιών με αυτισμό. *Έρευνα στην Εκπαίδευση*, 10(1), 1-19. <https://doi.org/10.12681/hjre.24657>
- Daniel, L. S., & Billingsley, B. S. (2010). What boys with an autism spectrum disorder say about establishing and maintaining friendships. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(4), 220-229. <https://doi.org/10.1177/1088357610378290>
- Deakin, H., & Wakefield, K. (2014). Skype interviewing: Reflections of two PhD researchers. *Qualitative research*, 14(5), 603-616. <https://doi.org/10.1177/1468794113488126>
- de Comarmond, M. (2021). *“People are like apples, you can have rotten apples or ripe apples”*: Investigating the experiences of students with Autism Spectrum Disorder in Special Education [Unpublished dissertation]. Tizard Centre, University of Kent.
- Διδασκάλου, Ε., Ανδρέου, Ε., & Βλάχου, Α. (2011). Διαστάσεις της κοινωνικής ένταξης των μαθητών που φοιτούν σε τμήματα ένταξης. Στο *Έρευνα και Εκπαιδευτική Πράξη στην Ειδική Αγωγή Παναγιώτης*. Γιαβρίμης Ευστράτιος Παπάνης Αγνή Βίκη, (σσ. 97-90). Αθήνα: Εκδοτικός Οίκος Αδελφών Κυριακίδη Α.Ε.
- Dillon, G. V., Underwood, J. D., & Freemantle, L. J. (2016). Autism and the UK secondary school experience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(3), 221-230. <https://doi.org/10.1177/1088357614539833>
- Dvash, J., Ben-Zèev, A., Noga, A., & Shamay-Tsoory, S. (2014). The road not taken: Social vs. private comparisons in Asperger' s syndrome and high functioning autism. *Psychiatry research*, 216(3), 385-390. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.01.036>

- Eaton, J., Gillberg, C., Sturrock, A., O'Hagan, S., Wild, S., Morewood, G. D., ... & Salter, R. (2019). *Education and Girls on the Autism Spectrum: Developing an Integrated Approach*. Jessica Kingsley Publishers
- Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων- ΕΕΠΑΑ. (2004). *Τι είναι ο αυτισμός: Συχνότητα εμφάνισης*. Ανακτήθηκε από <https://www.autismgreece.gr/ti-einai-o-aftismos/syxnotita-emfanisis.html#> (Πρόσβαση 28Απριλίου 2021)
- Ελληνική Στατιστική Αρχή. (2019). *Δελτίο τύπου σχολικών μονάδων ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης λήξης σχολικού έτους 2017-2018*. Ανακτήθηκε από <https://www.statistics.gr/documents/20181/24b914bd-94f6-7b04-f2fa-dc400aa02025>
- Erasmus, E., & Van der Merwe, L. (2017). An interpretative phenomenological analysis of the lived musical experiences of three Williams syndrome individuals. *Psychology of Music*, 45(6), 781-794. <https://doi.org/10.1177/0305735616689829>
- Faras, H., Al Ateeqi, N., & Tidmarsh, L. (2010). Autism spectrum disorders. *Annals of Saudi medicine*, 30(4), 295-300. <https://doi.org/10.4103/0256-4947.65261>
- Farley, A., López, B., & Saunders, G. (2010). Self-conceptualisation in autism: knowing oneself versus knowing self-through-other. *Autism*, 14(5), 519-530. <https://doi.org/10.1177/1362361310368536>
- Ferraioli, S. J., & Harris, S. L. (2011). Effective educational inclusion of students on the autism spectrum. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41(1), 19-28. Retrieved from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10879-010-9156-y>
- Finlay, L. (2002). "Outing" the researcher: The provenance, process, and practice of reflexivity. *Qualitative health research*, 12(4), 531-545. <https://doi.org/10.1177/104973202129120052>
- Flick, U. (2017). Εισαγωγή στην ποιοτική έρευνα. *Επιστ. επιμ. Ν. Ναγόπουλος, Μτφρ. Ν. Ζιώγας*. Αθήνα: Προπομπός.
- Frith, U., & Mira, M. (1992). Autism and Asperger syndrome. *Focus on Autistic Behavior*, 7(3), 13-15. <https://doi.org/10.1177/108835769200700302>
- Frazier, T. W., Youngstrom, E. A., Speer, L., Embacher, R., Law, P., Constantino, J., ... & Eng, C. (2012). Validation of proposed DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *Journal*

- of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(1), 28-40.
<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.09.021>
- Fusar-Poli, L., Ciancio, A., Gabbiadini, A., Meo, V., Patania, F., Rodolico, A., ... & Aguglia, E. (2020). Self-reported autistic traits using the AQ: A comparison between individuals with asd, psychosis, and non-clinical controls. *Brain Sciences*, 10(5), 291. <https://doi.org/10.3390/brainsci10050291>
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2011). *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευση τους: Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης*. Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.
- Gallo, D. P. (2010). *Diagnosing autism spectrum disorders: A lifespan perspective*. John Wiley & Sons.
- Gillberg, C., & Wing, L. (1999). Autism: not an extremely rare disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 99(6), 399-406. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1999.tb00984.x>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on a spoiled identity*. New York: Jenkins, JH & Carpenter.
- Goodall, C. (2019). 'There is more flexibility to meet my needs': Educational experiences of autistic young people in Mainstream and Alternative Education Provision. *Support for Learning*, 34(1), 4-33. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12236>
- Goodall, C., & MacKenzie, A. (2018). What about my voice? Autistic young girls' experiences of mainstream school. *European Journal of Special Needs Education*, 34(4), 499-513. <https://doi.org/10.1080/08856257.2018.1553138>
- Harris, J. (2018). Leo Kanner and autism: a 75-year perspective. *International Review of Psychiatry*, 30(1), 3-17. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1455646>
- Hart, D., & Damon, W. (1988). Self-understanding and social cognitive development. *Early Child Development and Care*, 40(1), 5-23. <https://doi.org/10.1080/0300443880400102>
- Haslam, K. (2019). P16 Is there an association between paediatric rheumatological disease and autism?. *Rheumatology*, 58(Supplement_4), kez415-012. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kez415.012>
- Healy, S., Msetfi, R., & Gallagher, S. (2013). 'Happy and a bit Nervous': the experiences of children with autism in physical education. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(3), 222-228. <https://doi.org/10.1111/bld.12053>

- Hebron, J., & Humphrey, N. (2014). Exposure to bullying among students with autism spectrum conditions: a multi-informant analysis of risk and protective factors. *Autism*, 18(6), 618-630. <https://doi.org/10.1177/1362361313495965>
- Hedvall, Å., Fernell, E., Holm, A., Åsberg Johnels, J., Gillberg, C., & Billstedt, E. (2013). Autism, processing speed, and adaptive functioning in preschool children. *The Scientific World Journal*, 2013. <https://doi.org/10.1155/2013/158263>
- Heward Lee, W. (2011). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες. Μια εισαγωγή στην Ειδική Εκπαίδευση.* (Α. Δαβάζογλου, & Κ. Κόκκινος, Επιμ.) Αθήνα: Τόπος.
- Hodge, N., Rice, E. J., & Reidy, L. (2019). ‘They’re told all the time they’re different’: how educators understand development of sense of self for autistic pupils. *Disability & Society*, 34(9-10), 1353-1378. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1594700>
- Hull, L., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2020). The female autism phenotype and camouflaging: A narrative review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>
- Humphrey, N. (2008). Including pupils with autistic spectrum disorders in mainstream schools. *Support for learning*, 23(1), 41-47. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2007.00367.x>
- Humphrey, N., & Lewis, S. (2008a). ‘Make me normal’: the views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism*, 12(1), 23-46. <https://doi.org/10.1177/1362361307085267>
- Humphrey, N., & Lewis, S. (2008b). What does ‘inclusion’ mean for pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools?. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 8(3), 132-140. <https://doi.org/10.1111/j.1471-3802.2008.00115.x>
- Humphrey, N., & Symes, W. (2010). Perceptions of social support and experience of bullying among pupils with autistic spectrum disorders in mainstream secondary schools. *European Journal of Special Needs Education*, 25(1), 77-91. <https://doi.org/10.1080/08856250903450855>
- Johnson, J. (2010). The skeleton on the couch: The Eagleton affair, rhetorical disability, and the stigma of mental illness. *Rhetoric Society Quarterly*, 40(5), 459-478. <https://doi.org/10.1080/02773945.2010.517234>

- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442-462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>
- Kenworthy, L., Case, L., Harms, M. B., Martin, A., & Wallace, G. L. (2010). Adaptive behavior ratings correlate with symptomatology and IQ among individuals with high-functioning autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(4), 416-423. Doi: 10.1007/s10803-009-0911-4
- King, B. H., Navot, N., Bernier, R., & Webb, S. J. (2014). Update on diagnostic classification in autism. *Current opinion in psychiatry*, 27(2), 105. Doi: [10.1097/YCO.0000000000000040](https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000040)
- King, N. (2009). *Interviews in qualitative research*. London: Sage.
- Kleining, G. (1982). Umriss zu einer Methodologie qualitativer Sozialforschung. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 34(2), 224-253. Retrieved from: <https://www.ssoar.info/ssoar/handle/document/861>
- Koiliari, S. (2021). *Not everything is gonna go your way, but that's part of life': an interpretative phenomenological analysis of the experiences of autistic students in mainstream school settings* [Unpublished dissertation]. Tizard Centre, University of Kent.
- Kourkoutas, E., Langher, V., Caldin, R., & Fountoulaki, E. (2012). Experiences of parents of children with autism: Parenting, schooling, and social inclusion of autistic children. *Expanding horizons. Current research on interpersonal acceptance*, 103-125.
- Lai, M. C., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2(11), 1013-1027. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1)
- Λάππα, X. C. Σ., & Μαντζίκος, Κ. C. Ν. (2018). Το ζήτημα της εκπαίδευσης των μαθητών με αυτισμό στην Ελλάδα υπό το πρίσμα των γνώσεων/αντιλήψεων και στάσεων των εκπαιδευτικών: μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας. *Έρευνα στην Εκπαίδευση*, 7(1), 44-63. <https://doi.org/10.12681/hjre.16161>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.

- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- Loukisas, T. D., & Papoudi, D. (2016). Mothers' experiences of children in the autistic spectrum in Greece: narratives of development, education and disability across their blogs. *International Journal of Disability, Development and Education*, 63(1), 64-78. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2015.1111304>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., & Baio, J. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*, 69(4), 1. Doi: [10.15585/mmwr.ss6904a1](https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1)
- Malli, M. A., Forrester-Jones, R., & Triantafyllopoulou, P. (2019). “Tourette’s Is a Lonely Place”: an Interpretative Phenomenological Analysis of the Personal Experience and Identity of Adults with Tourette’s Syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 31(6), 819-845. <https://doi.org/10.1007/s10882-019-09676-2>
- Mayada, E., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism research*, 5(3), 160-179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
- Mavropoulou, S., & Padelidu, S. (2000). Greek teachers' perceptions of autism and implications for educational practice: A preliminary analysis. *Autism*, 4(2), 173-183. <https://doi.org/10.1177/1362361300004002005>
- Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E., & Happé, F. (2019). A qualitative exploration of the female experience of autism spectrum disorder (ASD). *Journal of autism and developmental disorders*, 49(6), 2389-2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>
- Monteleone, R., & Forrester-Jones, R. (2017). ‘Disability means, um, dysfunctioning people’: A qualitative analysis of the meaning and experience of disability among adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 301-315. <https://doi.org/10.1111/jar.12240>

- Murphy, C., Wilson, C. E., Robertson, D. M., Ecker, C., Daly, E. M., Hammond, N., et al. (2016). Autism spectrum disorder in adults: Diagnosis, management, and health services development. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 1669–1686. <https://doi.org/10.2147/NDT.S65455>
- Ντεροπούλου-Ντέρου, Ε. (2012). Αποτίμηση της πορείας των νομοθετικών αλλαγών τριάντα χρόνια μετά την ψήφιση του πρώτου νόμου για την ειδική αγωγή στην Ελλάδα. Στο Ζώνιου-Σιδέρη, Α., Ντεροπούλου-Ντέρου, Ε., & Βλάχου-Μπαλαφούτη, Α. (Επιμέλ.). *Αναπηρία και Εκπαιδευτική Πολιτική: Κριτική προσέγγιση της ειδικής και ενταξιακής εκπαίδευσης*, (σσ.123-152). Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.
- O'Connor, H., Madge, C., Shaw, R., Wellens, J., Fielding, N., Lee, R. M., & Blank, G. (2013). SAGE Internet Research Methods. <http://dx.doi.org/10.4135/9781446268513>
- Ortega, F. 2013. “Cerebralizing Autism within the Neurodiversity Movement.” *In Worlds of Autism*, edited by J. Davidson and M. Orsini, 73–97. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Osborn, M., & Smith, J. A. (1998). The personal experience of chronic benign lower back pain: An interpretative phenomenological analysis. *British Journal of Health Psychology*, 3(1), 65-83. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8287.1998.tb00556.x>
- Oyserman, D. (2004). *Self-concept and Identity*. In M. B. Brewer & M. Hewstone (Eds.), *Perspectives on social psychology. Self and social identity* (pp. 5–24). Oxford: Blackwell Publishing.
- Παρασκευόπουλος, Ι., & Herbert, Μ. (2013). *Ψυχολογικά προβλήματα παιδιών και εφήβων: Πρόληψη, έγκαιρη διάγνωση, θεραπευτική παρέμβαση*. Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.
- Parish-Morris, J., Liberman, M. Y., Cieri, C., Herrington, J. D., Yerys, B. E., Bateman, L., ... & Schultz, R. T. (2017). Linguistic camouflage in girls with autism spectrum disorder. *Molecular autism*, 8(1), 1-12. Retrieved from: <https://link.springer.com/article/10.1186/s13229-017-0164-6>
- Πατσιούρα, Ε. (2020). *Η νοηματοδότηση της αναπηρίας και η εφαρμογή πρακτικών/διαδικασιών υποστήριξης από την οπτική των πατέρων εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες στο χώρο της εκπαίδευσης και της υγείας [Διπλωματική Εργασία]*. Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.

- Penney, S. C. (2013). Qualitative investigation of school-related issues affecting individuals diagnosed with autism spectrum disorder and co-occurring anxiety and/or depression. *Autism Insights*, 2013(5), 75-91.
- Polat, F. (2011). Inclusion in education: A step towards social justice. *International Journal of Educational Development*, 31(1), 50-58. <https://doi.org/10.1016/j.ijedudev.2010.06.009>
- Richards, N., & Crane, L. (2020). The Development and Feasibility Study of a Multimodal ‘Talking Wall’ to Facilitate the Voice of Young People with Autism and Complex Needs: A Case Study in a Specialist Residential School. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(12), 4267-4279. Retrieved from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-020-04476-6>
- Robison, J. E. (2017). Kanner, Asperger, and Frankl: A third man at the genesis of the autism diagnosis. *Autism*, 21(7), 862-871. <https://doi.org/10.1177/1362361316654283>
- Rodriguez, C. C., & Garro-Gil, N. (2015). Inclusion and integration on special education. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 191, 1323-1327. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.04.488>
- Rossman, G. B., & Rallis, S. F. (2003). *Learning in the field: An introduction to qualitative research*. London: Sage.
- Rynkiewicz, A., Schuller, B., Marchi, E., Piana, S., Camurri, A., Lassalle, A., & Baron-Cohen, S. (2016). An investigation of the ‘female camouflage effect’ in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Molecular autism*, 7(1), 1-8. Retrieved from: <https://link.springer.com/article/10.1186/s13229-016-0073-0>
- Saggers, B. (2015). Student perceptions: Improving the educational experiences of high school students on the autism spectrum. *Improving Schools*, 18(1), 35-45. <https://doi.org/10.1177/1365480214566213>
- Shinebourne, P., & Smith, J. A. (2009). Alcohol and the self: An interpretative phenomenological analysis of the experience of addiction and its impact on the sense of self and identity. *Addiction Research & Theory*, 17(2), 152-167. <https://doi.org/10.1080/16066350802245650>

- Smith, J. A. (1996). Evolving issues for qualitative psychology. In J.T.E Richardson (Ed). *Handbook of Qualitative Research Methods for Psychology and the Social Sciences*, (pp. 189-201). Leicester, UK: British Psychological Society.
- Σινανίδου, Μ. (2006). Comparison of stress and surcharge in the mothers of autistic and mentally retarded children. *Psychology: the Journal of the Hellenic Psychological Society*, 13(4), 62-71. https://doi.org/10.12681/psy_hps.23922
- Slee, R. (2012). Επανεξετάζοντας την ένταξη και των αποκλεισμό. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη, Ε. Ντεροπούλου-Ντέρου, & Α. Βλάχου-Μπαλαφούτη, (Επιμέλ.). *Αναπηρία και εκπαιδευτική πολιτική: Κριτική προσέγγιση της ειδικής και ενταξιακής εκπαίδευσης*, (σσ. 179-188). Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis. Theory, method and research*. London: Sage.
- Smith, J.A., & Osborn, M. (2003). Interpretative Phenomenological Analysis. In J.A. Smith (Eds.), *Qualitative Psychology* (pp. 51-80). London: Sage.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2007). Pain as an assault on the self: An interpretative phenomenological analysis of the psychological impact of chronic benign low back pain. *Psychology and health*, 22(5), 517-534. <https://doi.org/10.1080/14768320600941756>
- Sproston, K., Sedgewick, F., & Crane, L. (2017). Autistic girls and school exclusion: Perspectives of students and their parents. *Autism & Developmental Language Impairments*, 2, 1-14. <https://doi.org/10.1177/2396941517706172>
- Stampoltzis, A., Papatrecha, V., Polychronopoulou, S., & Mavronas, D. (2012). Developmental, familial and educational characteristics of a sample of children with Autism Spectrum Disorders in Greece. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(4), 1297-1303. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.05.004>
- Stokes, M. A., & Kaur, A. (2005). High-functioning autism and sexuality: A parental perspective. *Autism*, 9(3), 266-289. <https://doi.org/10.1177/1362361305053258>
- Syriopoulou-Delli, C. K., Cassimos, D. C., Tripsianis, G. I., & Polychronopoulou, S. A. (2012). Teachers' perceptions regarding the management of children with autism spectrum

- disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 755-768. Retrieved from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-011-1309-7>
- Tajfel, H., Turner, J. C., Austin, W. G., & Worchel, S. (1979). An integrative theory of intergroup conflict. *Organizational identity: A reader*, 56(65), 9780203505984-16.
- Tesser, A. (1988). Toward a self-evaluation maintenance model of social behavior. In L. Berkowitz (Eds.), *Advances in experimental social psychology* (Vol. 21, pp. 181-227). New York: Academic Press.
- Thomaidis, L., Mavroeidi, N., Richardson, C., Choleva, A., Damianos, G., Bolias, K., & Tsolia, M. (2020). Autism Spectrum Disorders in Greece: Nationwide Prevalence in 10–11 Year-Old Children and Regional Disparities. *Journal of Clinical Medicine*, 9(7), 2163. <https://doi.org/10.3390/jcm9072163>
- Tilstone, C & Rose, R. (2012). Από την πολιτική έως την πράξη: Ένταξη μέσω της εκπαίδευσης. Στο Ζώνιου-Σιδέρη, Α., Ντεροπούλου-Ντέρου, Ε., & ΒλάχουΜπαλαφούτη, Α. (Επιμέλ.). *Αναπηρία και Εκπαιδευτική Πολιτική: Κριτική προσέγγιση της ειδικής και ενταξιακής εκπαίδευσης*, (σσ.189-212). Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.
- UNESCO (1994). *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Educational Needs*. Paris: UNESCO. Available at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427> (Accessed 1 April 2021)
- United Nations (2007). Convention on the rights of persons with disabilities.
- United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol*. Office of the High Commissioner, Geneva: United Nations.
- United Nations (2016). *Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General Comment 4: The Right to Inclusive Education*. Geneva: UN. UN/CRPD/C/GC/4
- Veroni, E. (2016). Examining Services Available to Greek Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). <https://core.ac.uk/download/pdf/222832154.pdf>
- Vislie, L. (2003). From integration to inclusion: focusing global trends and changes in the western European societies. *European journal of special needs education*, 18(1), 17-35. <https://doi.org/10.1080/0885625082000042294>

- Vlachou, A. (2006). Role of special/support teachers in Greek primary schools: A counterproductive effect of 'inclusion' practices. *International Journal of Inclusive Education*, 10(1), 39-58. <https://doi.org/10.1080/13603110500221586>
- Vlachou, A., Didaskalou, E., & Argyrakouli, E. (2006). Preferences of students with general learning difficulties for different service delivery modes. *European Journal of Special Needs Education*, 21(2), 201-216. <https://doi.org/10.1080/08856250600600919>
- Vlachou, A., & Papananou, I. (2015). Disabled students' narratives about their schooling experiences. *Disability & Society*, 30(1), 73-86. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.982787>
- Westbrook, M. T., Legge, V., & Pennay, M. (1993). Attitudes towards disabilities in a multicultural society. *Social science & medicine*, 36(5), 615-623. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(93\)90058-C](https://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90058-C)
- Williams, E. I., Gleeson, K., & Jones, B. E. (2019). How pupils on the autism spectrum make sense of themselves in the context of their experiences in a mainstream school setting: A qualitative metasynthesis. *Autism*, 23(1), 8-28. <https://doi.org/10.1177/1362361317723836>
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological medicine*, 11(1), 115-129. <https://doi.org/10.1017/S0033291700053332>
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of autism and developmental disorders*, 9(1), 11-29. Retrieved from: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/BF01531288.pdf>
- World Health Organisation. (2021). *International statistical classification of diseases and related health problems* (11th ed.). Available at: <https://icd.who.int/dev11/f/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624> (Accessed 3 April 2021)
- ΦΕΚ 80/A/31-3-1981. ΝΟΜΟΣ ΥΠ'ΑΡΙΘ. 1143/1981 Περί ειδικής αγωγής, ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης, απασχολήσεως και κοινωνικής μερίμνης των αποκλινόντων εκ του φυσιολογικού ατόμων και άλλων τινών εκπαιδευτικών διατάξεων.

ΦΕΚ 167/Α/30-9-1985. ΝΟΜΟΣ ΥΠ' ΑΡΙΘ. 1566/1985 Δομή και λειτουργία πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και άλλες διατάξεις.

ΦΕΚ Α'78/14.03.2000. ΝΟΜΟΣ ΥΠ' ΑΡΙΘ.2817/2000 Εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και άλλες διατάξεις.

ΦΕΚ 199/2008. ΝΟΜΟΣ ΥΠ' ΑΡΙΘ. 3699/2008. Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση Ατόμων με Αναπηρία ή Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες.

Zoniou-Sideri, A., & Vlachou, A. (2006). Greek teachers' belief systems about disability and inclusive education. *International journal of inclusive education*, 10(4-5), 379-394.
<https://doi.org/10.1080/13603110500430690>