

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΤΟΥ ΑΝΘΡΩΠΟΥ

ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΘΕΜΑ: «ΕΜΠΕΙΡΙΚΗ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΨΕΩΝ ΠΟΥ
ΕΧΟΥΝ ΑΔΕΛΦΙΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ.»**

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ: ΚΑΛΟΓΕΡΙΔΟΥ ΑΘΗΝΑ

**ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ: κ. ΜΑΥΡΟΠΟΥΛΟΥ ΣΟΦΙΑ, ΛΕΚΤΟΡΑΣ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΕΙΔΙΚΗΣ
ΑΓΩΓΗΣ**

ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ, 2004

ΒΟΛΟΣ



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΥΠΗΡΕΣΙΑ ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗΣ & ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ
ΕΙΔΙΚΗ ΣΥΛΛΟΓΗ «ΓΚΡΙΖΑ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ»**

Αριθ. Εισ.: 3912/1
Ημερ. Εισ.: 15-09-2004
Δωρεά: Συγγραφέας
Ταξιθετικός Κωδικός: ΠΤ – ΠΕΑ
2004
ΚΑΛ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Στη συγκεκριμένη εργασία μελετήθηκαν οι σχέσεις ατόμων με τα αδέρφια τους που έχουν αυτισμό. Εξετάστηκε το πως επηρεάζονται τα αδέρφια ατόμων με αυτισμό και τα προβλήματα που αυτά παρουσιάζουν, ο ρόλος που έχουν μέσα στην οικογένεια και το πως τον αντιλαμβάνονται καθώς και η ψυχολογική υποστήριξη που χρειάζονται από κάποιους ειδικούς.

Για να πραγματοποιηθεί η έρευνα ζητήθηκε από τρία αδέρφια ατόμων με αυτισμό να δώσουν συνέντευξη. Τα αδέρφια προέρχονταν από οικογένειες οι οποίες συμμετείχαν σε ένα πρόγραμμα παροχής εθελοντικής βοήθειας στο σπίτι, που πραγματοποιήθηκε την προηγούμενη σχολική χρονιά.* Οι τρεις συμμετέχοντες ηλικίας δεκαπέντε-εικοσιδύο (15-22) ετών απάντησαν σε δεκαέξι (16) ερωτήσεις ημι-δομημένης συνέντευξης, διάρκειας εξήντα-ενενήντα (60-90) λεπτών. Η συνέντευξη περιείχε θέματα σχετικά με την κατανόηση που έχουν τα αδέρφια περί αυτισμού, με την εξέλιξη και τις συνέπειες του αυτισμού, με τις σχέσεις τους με τα αδέρφια τους με αυτισμό και τις προσδοκίες των γονέων τους καθώς και με την ανάγκη τους για συμμετοχή σε ομάδα στήριξης για αδέρφια ατόμων με αυτισμό. Μετά το τέλος των συνεντεύξεων ακολούθησε η απομαγνητοφώνησή τους ώστε να διεξαχθεί η ανάλυση των απαντήσεων που έδωσαν οι συμμετέχοντες.

Η συνέντευξη ήταν χωρισμένη σε τέσσερις θεματικές ενότητες. Στην πρώτη θεματική ενότητα οι ερωτήσεις αφορούσαν την κατανόηση που έχουν τα αδέρφια για τον αυτισμό. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν χαρακτηριστικές αυτιστικές συμπεριφορές που είχαν παρατηρήσει στα αδέρφια τους και τους τρόπους που αντιμετώπιζαν αυτές τις συμπεριφορές. Επίσης, σχολίασαν την τωρινή κατάσταση των αδελφών τους και εξήγησαν τι πίστευαν για τα αίτια του αυτισμού.

Στη δεύτερη θεματική ενότητα οι συμμετέχοντες εξέφρασαν τη γνώμη τους για τις συνέπειες του αυτισμού και την εξέλιξη που μπορεί να έχουν τα αδέρφια τους.

* Θέλω εδώ να ευχαριστήσω όλους τους συμμετέχοντες και τις οικογένειές τους για τη συμμετοχή τους στην εργασία.

Στην τρίτη θεματική ενότητα οι συμμετέχοντες ανέφεραν πως περνούν τον χρόνο τους με τα αδέρφια τους με αυτισμό, πως έχει επηρεαστεί η ζωή τους από την παρουσία ενός ατόμου με αυτισμό μέσα στην οικογένειά τους, πως πιστεύουν ότι θα επηρεαστεί η ζωή τους στο μέλλον αλλά και ποιες θεωρούν ότι είναι οι προσδοκίες που έχουν οι γονείς τους όσον αφορά στους ίδιους και στο μέλλον των αδελφών τους με αυτισμό.

Στην τέταρτη θεματική ενότητα τα άτομα που έδωσαν τη συνέντευξη ρωτήθηκαν για το αν θα επιθυμούσαν να συμμετέχουν σε μία ομάδα στήριξης για αδέρφια ατόμων με αυτισμό αλλά και κάποιες λεπτομέρειες, όπως για τον αριθμό των ατόμων που θα ήταν καλό να συμμετέχει στην ομάδα και για τον χρόνο των συναντήσεων.

Οι συμμετέχοντες έδωσαν συχνά παρόμοιες απαντήσεις μεταξύ τους λόγω των κοινών εμπειριών που βίωναν και οι τρεις, όντας αδέρφια ατόμων με αυτισμό. Οι περισσότερες διαφορετικές απαντήσεις προέρχονταν από το διαφορετικό επίπεδο λειτουργικότητας του κάθε ατόμου με αυτισμό, από τη διαφορετική οικογενειακή κατάσταση που επικρατούσε στη ζωή κάθε συμμετέχοντα, από την διαφορετική αντιληπτική και γνωστική ικανότητα των αδελφών και από τη γενικότερη στάση τους απέναντι στο θέμα της αναπηρίας των ατόμων με αυτισμό.

Η δεύτερη συμμετέχουσα δεν φάνηκε να είναι πολύ καλά ενημερωμένη για την κατάσταση της αδελφής της αφού συχνά οι απαντήσεις της ήταν μονολεκτικές και κάποιες φορές δεν ήξερε τι να απαντήσει. Αντίθετα, οι συμμετέχοντες στην πρώτη και τρίτη συνέντευξη έδειξαν να γνωρίζουν αρκετά πράγματα για τον αυτισμό και για την επίδραση που έχει και θα έχει αυτή η αναπηρία στη ζωή των αδελφών τους αλλά και στους ίδιους. Και οι τρεις συμμετέχοντες φάνηκαν να συμφωνούν όσον αφορά στην εξέλιξη που μπορεί να έχουν τα αδέρφια τους με αυτισμό και ανέφεραν περίπου τις ίδιες δραστηριότητες που πραγματοποιούν μαζί τους. Επίσης, κανείς από τους συμμετέχοντες δεν ένιωθε να επιβαρύνεται η τωρινή του ζωή από την παρουσία του αδελφού ή της αδελφής του με αυτισμό. Η τρίτη συμμετέχουσα δεν φάνηκε να γνωρίζει για τυχόν προσδοκίες που μπορεί να έχουν οι γονείς της από την ίδια όσον αφορά στην αδελφή της με αυτισμό. Τέλος, η ίδια δεν θέλησε να συμμετάσχει στην

ομάδα στήριξης λέγοντας ότι είναι απόλυτα σίγουρη γι' αυτή της την επιθυμία. Αμέσως μετά όμως, μόλις το μαγνητόφωνο έκλεισε, άλλαξε γνώμη για τη συμμετοχή της στην ομάδα στήριξης αλλά δεν θέλησε να μαγνητοφωνηθεί η καινούρια της απάντηση. Τα αποτελέσματα της έρευνας θα αναφερθούν αναλυτικά στη συνέχεια της εργασίας.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1. Εισαγωγή.	σελ.1
2. Κεφάλαιο 1 «Θεωρητικό Υπόβαθρο».	σελ.3
3. Κεφάλαιο 2 «Μεθοδολογία».	σελ.24
4. Κεφάλαιο 3 «Ανάλυση και συζήτηση αποτελεσμάτων».	σελ.35
5. Παράρτημα Α: «Οδηγός συνέντευξης για αδέρφια παιδιών με αυτισμό».	σελ.60
6. Παράρτημα Β: «Συμφωνία συγκατάθεσης για ατομική συνέντευξη».	σελ.63
7. Παράρτημα Γ: «Πρώτη συνέντευξη»	σελ.65
8. Παράρτημα Δ: «Δεύτερη συνέντευξη»	σελ.80
9. Παράρτημα Ε: «Τρίτη συνέντευξη»	σελ.87

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Δεδομένης της σοβαρότητας της αναπηρίας του αυτισμού, η θέση και ο ρόλος των αδελφών στην αντιμετώπιση του προβλήματος από όλη την οικογένεια είναι καθοριστικός. Η συγκεκριμένη εργασία έχει σα στόχο να διερευνήσει τις απόψεις των αδελφών παιδιών με αυτισμό για τις σχέσεις με τα αδέλφια τους καθώς και τις ανάγκες και τα συναισθήματά τους ως προς τα αδέλφια τους με αυτισμό αλλά και ως προς τη μελλοντική ζωή τους.

Στο πρώτο κεφάλαιο εξετάστηκαν σε θεωρητικό επίπεδο οι σχέσεις ατόμων με τα αδέλφια τους που έχουν αυτισμό. Αναλύθηκαν η ζωή των αδελφών παιδιών με αυτισμό και τα προβλήματα που παρουσιάζουν, ο ρόλος που κατέχουν τα αδέλφια στη ζωή του ατόμου με αυτισμό, η ψυχολογική υποστήριξη που χρειάζονται αρκετές φορές από ειδικούς καθώς και διάφορα άλλα ζητήματα. Επίσης παρουσιάστηκαν έξι (6) παλαιότερες έρευνες που εξέταζαν θέματα όπως η αντιληπτική ικανότητα και η κοινωνική προσαρμογή αδελφών ατόμων με αυτισμό, οι αλληλεπιδράσεις που συμβαίνουν στις οικογένειες παιδιών με αυτισμό την ώρα του παιχνιδιού, η συμπεριφοριστική προσαρμογή αδελφών παιδιών με αυτισμό και άλλες οι οποίες θα αναφερθούν αναλυτικά στη συνέχεια.

Στο δεύτερο κεφάλαιο αναπτύχθηκε η μεθοδολογία της έρευνας. Αρχικά έγιναν υποθέσεις και στη συνέχεια αναπτύχθηκε ο σχεδιασμός της έρευνας. Εδώ αναλύθηκαν οι φάσεις της έρευνας, με τη διαμόρφωση και την ετοιμασία του εργαλείου που χρησιμοποιήθηκε (ημι-δομημένη συνέντευξη), με τον τρόπο πραγματοποίησης της συνέντευξης και με την απομαγνητοφώνηση. Επίσης αναλύθηκε η μορφή της συνέντευξης που χρησιμοποιήθηκε. Εκτός απ' αυτά, αναφέρθηκαν ο χώρος και ο χρόνος που πραγματοποιήθηκαν οι συνεντεύξεις, καθώς και οι συμμετέχοντες οι οποίοι έλαβαν μέρος.

Στο τρίτο κεφάλαιο πραγματοποιήθηκε η ανάλυση της έρευνας ανά ερώτηση. Τα αποτελέσματα επεξεργάστηκαν σύμφωνα με το πού συμφωνούσαν και πού διαφωνούσαν οι συμμετέχοντες και έγινε συζήτηση και συσχετισμοί σύμφωνα με τη

βιβλιογραφία. Επίσης, αναφέρθηκαν περιορισμοί που υπήρξαν στην πραγματοποίηση της έρευνας καθώς και μελλοντικές τάσεις για έρευνα.

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΥΠΟΒΑΘΡΟ

A. Οι σχέσεις ατόμων με τα αδέλφια τους που έχουν αυτισμό.

Τα αδέλφια των ατόμων με αυτισμό είναι μία ευαίσθητη ομάδα η οποία συχνά αντιμετωπίζει προβλήματα διαφόρων μορφών λόγω της ύπαρξης του ατόμου με αυτισμό μέσα στην οικογένεια. Στην συγκεκριμένη έρευνα θα προσπαθήσουμε να αναπτύξουμε αυτά τα προβλήματα καθώς και τις σχέσεις που αναπτύσσονται ανάμεσα στα φυσιολογικά παιδιά και στα παιδιά με αυτισμό.

Στην πρώτη θεματική ενότητα γίνεται μια θεωρητική ανάλυση της ζωής των αδελφών ατόμων με αυτισμό και των προβλημάτων που αυτά αντιμετωπίζουν. Αναπτύσσονται οι σχέσεις που έχουν τα φυσιολογικά παιδιά με τα αδέλφια τους με αυτισμό. Αναλύονται τα συναισθήματά τους και οι λόγοι ύπαρξης αυτών των συναισθημάτων καθώς και οι σχέσεις με τους συνομηλίκους τους. Επίσης, εξετάζεται ο ρόλος των αδελφών στη λειτουργία της οικογένειας, η βοήθεια που περιμένουν απ' αυτά οι γονείς και οι ευθύνες που έχουν να αντιμετωπίσουν από μικρή ηλικία. Ακόμα γίνεται λόγος για την ψυχολογική υποστήριξη που συχνά χρειάζεται να δέχονται τα αδέλφια από ομάδα ειδικών, ώστε να συζητάνε θέματα που τους απασχολούν.

Στη δεύτερη θεματική ενότητα αναφέρονται έξι (6) παλαιότερες έρευνες οι οποίες στοχεύουν στο να δώσουν συγκεκριμένες απαντήσεις σε θέματα που προκύπτουν όσον αφορά στα αδέλφια ατόμων με αυτισμό. Εξετάστηκαν η αντιληπτική ικανότητα και η κοινωνική προσαρμογή αδελφών παιδιών με αυτισμό, η κατάθλιψη και η κοινωνική προσαρμογή που παρουσιάζουν αδέλφια αγοριών με αυτισμό, οι αλληλεπιδράσεις που συμβαίνουν στις οικογένειες παιδιών με αυτισμό την ώρα του παιχνιδιού καθώς και η ανάπτυξη της κατανόησης σχετικά με τις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού από αδέλφια παιδιών με αυτισμό. Επίσης συγκρίθηκαν οι σχέσεις αδελφών παιδιών με αυτισμό με τις σχέσεις αδελφών παιδιών με σύνδρομο Down και παιδιών με τυπική ανάπτυξη και αναλύθηκε μία έρευνα σχετικά με τη συμπεριφοριστική προσαρμογή αδελφών παιδιών με αυτισμό.

1. Η ζωή των αδελφών παιδιών με αυτισμό και τα προβλήματα που παρουσιάζουν.

Τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό ακριβώς επειδή στην οικογένεια υπάρχει ένα άτομο με αυτισμό, επηρεάζονται συνήθως αρνητικά σε αρκετούς τομείς της ζωής τους και παρουσιάζουν προβλήματα στη συμπεριφορά και στις σχέσεις τους με τους άλλους.

Τα αδέλφια παιδιών με αυτισμό νιώθουν έντονα αρνητικά συναισθήματα, όπως ζήλια, απογοήτευση, θυμό, έχθρα, ντροπή για το παιδί με αυτισμό, επειδή αυτό έχει την αμέριστη προσοχή των γονιών και επειδή οι γονείς ασχολούνται κατά κύριο λόγο με το παιδί με αυτισμό και δεν έχουν χρόνο να ασχοληθούν με τα υπόλοιπα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά της οικογένειας. Νιώθουν ότι οι γονείς τους τα αγαπάνε λιγότερο και ντρέπονται για τα άσχημα συναισθήματα που νιώθουν για τα αδέλφια τους με αυτισμό. Δυσκολεύονται να μοιραστούν με τους γονείς τους τα συναισθήματά τους και τις ανησυχίες τους για τα αδέλφια τους με αυτισμό και γι' αυτό συχνά προτιμούν τη σιωπή (Harris, 1994 / Wing, 1996 / Attwood, 1998).

Τα αδέλφια φοβούνται να ρωτήσουν ή να θέσουν προβλήματα στους γονείς τους σχετικά με τον αυτισμό, γιατί δεν θέλουν να τους αναστατώσουν ή επειδή ντρέπονται για τα συναισθήματα θυμού, ζήλιας και έχθρας που νιώθουν για το παιδί με αυτισμό. Αποκρύπτουν τα συναισθήματά τους, αρνούνται συγκινήσεις για τους ίδιους και εκδηλώνουν αστάθεια μεταξύ συναισθημάτων και πράξεων. Παρουσιάζουν, έτσι, προβληματικές συμπεριφορές, οι οποίες γίνονται εμπόδιο στις σχέσεις με τους άλλους και στη δημιουργία φιλίας (Harris, 1994).

Η έλλειψη πληροφοριών σχετικά με τον αυτισμό δημιουργεί στα μικρά παιδιά κενά στις γνώσεις τους. Έτσι έχουν φόβους λόγω της μεγάλης φαντασίας τους και της μικρής πληροφόρησης. Δίνουν δικές τους ερμηνείες και ανησυχούν άσκοπα μήπως βλάψουν το παιδί με αυτισμό. Σε μεγαλύτερη ηλικία, η έλλειψη κατανόησης για τον αυτισμό δεν αφήνει το άτομο να ολοκληρωθεί και να γίνει μοναδικό και ξεχωριστό, με τη δική του προσωπικότητα. Αυτό γιατί συχνά νιώθει υπεύθυνο για την αναπηρία του αδελφού ή της αδελφής του με αυτισμό. Η ελλιπής πληροφόρηση δεν

δημιουργεί ξεκάθαρη εικόνα για τον εαυτό του ατόμου αλλά αφήνει υπόνοιες ότι και στην ενήλικη ζωή το άτομο θα συνεχίσει να είναι προέκταση του παιδιού με αυτισμό (Harris, *ο.π. παρ.*).

Ένας παράγοντας που παίζει ρόλο στα αρνητικά συναισθήματα που δημιουργούνται στα αδέλφια παιδιών με αυτισμό, κυρίως στις μικρές ηλικίες, είναι το γεγονός ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν αλληλεπιδρούν στο παιχνίδι. Στις σχέσεις αδελφών τυπικής ανάπτυξης το παιχνίδι δίνει μεγάλη χαρά στα παιδιά. Όταν, όμως, κάποιο από τα αδέλφια έχει αυτισμό, η απογοήτευση των άλλων αδελφών είναι μεγάλη. Ένα παιδί με αυτισμό τριών (3) ή τεσσάρων (4) χρονών παρουσιάζει σοβαρές αυτιστικές συμπεριφορές και είναι δύσκολος, αν όχι αδύνατος συμπαίκτης. Όταν το τυπικώς αναπτυσσόμενο παιδί βιώνει συνεχή και σταθερή απόρριψη από το αδελφάκι του με αυτισμό, κάποια στιγμή θα σταματήσει να προσπαθεί να παίξει και να συσχετιστεί μαζί του και θα εστιάσει την ενέργειά του σε άλλους ανθρώπους. Έτσι, οι σχέσεις των αδελφών καταντούν να κατακλύζονται από συναισθήματα θλίψης και αδιαφορίας. Συχνά, όμως, είναι και τα συναισθήματα θυμού που βιώνει το παιδί σχολικής ηλικίας, όταν βλέπει τα παιχνίδια του κατεστραμμένα από το παιδί με αυτισμό (Harris, *ο.π. παρ.*).

Κάποιες καταστάσεις είναι αρκετά περίπλοκες για τα αδέλφια παιδιών με αυτισμό. Για παράδειγμα, η ανατροπή των παραδοσιακών ρόλων προξενεί παράξενα συναισθήματα. Ένα εννιάχρονο κορίτσι που πρέπει να προσέχει τον δεκατριάχρονο αδελφό της που έχει αυτισμό μπορεί να δυσανασχετεί που φροντίζει κάποιον μεγαλύτερό της σωματικά και ηλικιακά, να ντρέπεται όταν οι φίλοι της τη βλέπουν να τον φροντίζει, να νιώθει ενοχή που, αν και είναι νεότερη, είναι ικανότερη από τον αδελφό της. Επίσης, η οικογενειακή επικοινωνία είναι μια περίπλοκη κατάσταση λόγω των εμποδίων στην επικοινωνία, των απαιτήσεων χρόνου, των δυσκολιών χειρισμού συμπεριφορών και των θεμάτων που προκύπτουν σχετικά με τα αδέλφια. Το πιο περίπλοκο, όμως, στις σχέσεις με ένα αδελφό ή μία αδελφή που έχει αυτισμό είναι ότι το παιδί με αυτισμό αγνοεί και αποφεύγει ενεργά το παιδί με τυπική ανάπτυξη. Αυτό περιπλέκει και αναστατώνει τον αδελφό ή την αδελφή του παιδιού με αυτισμό και προκαλεί ποικίλα ερωτήματα και συναισθήματα (Harris, *ο.π. παρ.*).

Οι φίλιες των αδελφών παιδιών με αυτισμό είναι ένας από τους σημαντικότερους τομείς που τα αδέλφια παρουσιάζουν προβλήματα. Η διαφορετικότητα του παιδιού με αυτισμό προκαλεί οργή και ντροπή στον αδελφό ή στην αδελφή του και έτσι αυτός ή αυτή δεν καλεί φίλους στο σπίτι όταν είναι και το παιδί με αυτισμό εκεί, το πειράζει ή το κοροϊδεύει μαζί με τους φίλους του. Συναισθήματα φίλων όπως η περιέργεια, η καλοσύνη και η αποδοχή είναι πιο αποδεκτά από τα αδέλφια παιδιών με αυτισμό. Πολλές φορές, όμως, βιώνουν και αρνητικά συναισθήματα, όπως αδιαφορία, φόβο ή βία, τα οποία είναι πιο επίμονα για τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό. Στην προεφηβεία, τα αδέλφια παιδιών με αυτισμό λένε άμεσα στους γονείς ότι δεν θέλουν να εμφανίζονται δημόσια με το παιδί με αυτισμό και αρχίζουν να αποφεύγουν οικογενειακές δραστηριότητες, ανησυχώντας για το πώς θα φανούν στα μάτια των φίλων τους (Harris, 1994 / Wing, 1996 / Maureen, 1999).

Οι ευθύνες που επωμίζονται τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό είναι συνήθως πολλές και προκαλούν έντονα συναισθήματα, συνήθως αρνητικά. Η φροντίδα ενός παιδιού με αυτισμό είναι υπερβολικό βάρος για τον αδελφό ή την αδελφή του και μπορεί να κάνει κακό στην ανάπτυξη ενός θετικού αδελφικού δεσμού. Το συναίσθημα του θυμού είναι έντονο, όταν ρίχνονται πολλές ευθύνες στους ώμους των αδελφών των παιδιών με αυτισμό, όταν χάνουν την προσοχή των γονιών τους που δικαιούνται, όταν στον ελεύθερο χρόνο τους πρέπει να φροντίζουν το παιδί με αυτισμό, όταν νιώθουν να περιορίζεται η κοινωνική τους ζωή, αφού δεν μπορούν να φέρουν τους φίλους τους σπίτι εξαιτίας των κρίσεων που παθαίνει το παιδί με αυτισμό. Φυσικά, οι ευθύνες των αδελφών δεν σταματούν. Αν οι γονείς γεράσουν ή φύγουν από τη ζωή, ο αδελφός ή η αδελφή του παιδιού με αυτισμό θα το αναλάβει, μαζί με τις απαιτήσεις που θα έχει και η δική του ή δική της ζωή (δική του ή δική της οικογένεια, εργασία κλπ.) (Harris, 1994 / Wing, 1996 / Attwood, 1998 / Maureen, 1999).

Είναι συχνό το φαινόμενο των αδελφών παιδιών με αυτισμό να επιλέγουν επαγγέλματα που έχουν να κάνουν με ανθρωπιστικές επιστήμες, όπως δάσκαλοι ειδικής αγωγής, ψυχολόγοι και γιατροί. Λόγω της υπομονής και της αντοχής που

επέδειξαν με τα αδέλφια τους, τα άτομα αυτά επέλεξαν να βοηθήσουν άτομα με αυτισμό και τις οικογένειές τους (Harris, 1994 / Wing, 1996).

2. Ρόλος αδελφών παιδιών με αυτισμό.

Τα αδέλφια παιδιών με αυτισμό είναι πολύτιμη βοήθεια για τους γονείς της οικογένειας. Από μικρή ηλικία επωμίζονται κάποιες ευθύνες και ωριμάζουν γρηγορότερα από την ηλικία τους (Wing, 1996). Ανάλογα με το αναπτυξιακό τους επίπεδο βοηθούν τους γονείς τους και τον αδελφό ή την αδελφή τους με αυτισμό, αν και κάποιες φορές ο ρόλος τους ξεπερνά τα επίπεδα των ικανοτήτων τους.

Παίζουν, όταν μπορούν, και διδάσκουν διάφορες δραστηριότητες στα αδέλφια τους με αυτισμό και το κάνουν πολύ καλύτερα απ' ό τι οι γονείς τους (Wing, ο.π. παρ.). Δεν είναι κακό τα αδέλφια να φροντίζουν τα παιδιά με αυτισμό, φτάνει βέβαια αυτό να εξισορροπείται με ευκαιρίες για άλλες δραστηριότητες. Το υπερβολικό βάρος δεν ωφελεί τα αδέλφια, τα οποία δεν είναι οι γονείς του παιδιού με αυτισμό και γι' αυτό δεν πρέπει να έχουν μεγάλες ευθύνες για το παιδί. Η μεγαλύτερη προσοχή είναι ευθύνη και ρόλος των γονέων και δεν πρέπει να μετατοπίζεται στα αδέλφια (Harris, 1994).

Στην ηλικία των έντεκα-δώδεκα (11-12) χρονών, το μοίρασμα της φροντίδας για άλλα αδέλφια και για δουλειές του σπιτιού καταμερίζεται. Αυτό όμως δεν συμβαίνει με ένα παιδί με αυτισμό μέσα στην οικογένεια. Η αδικία που συμβαίνει στις σχέσεις φροντίδας επηρεάζει τα αδέλφια κάθε ηλικίας και γι' αυτό η βοήθεια από τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη δεν πρέπει να είναι πολύ μεγάλη, ώστε να μην εμποδιστεί η κοινωνική ανάπτυξη των αδελφών, κυρίως στην εφηβεία (Harris, ο.π. παρ.).

Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, οι ευθύνες των αδελφών παιδιών με αυτισμό δεν σταματούν ποτέ. Ο ρόλος τους συνεχίζεται και μετά την ενηλικίωση. Όταν οι γονείς των παιδιών βρίσκονται στη ζωή, ο ρόλος των αδελφών είναι μέτριος, αφού οι γονείς έχουν την κύρια ευθύνη. Όταν όμως οι γονείς γεράσουν ή φύγουν από τη ζωή, το άτομο με αυτισμό ή θα μείνει στο σπίτι του αδελφού ή της αδελφής του ή θα μείνει σε κάποιον ξενώνα ή σε ελεγχόμενο διαμέρισμα. Ο ρόλος και οι ευθύνες των αδελφών δεν είναι υπερβολικές, αφού έτσι εκφράζουν την αγάπη τους για το

άτομο με αυτισμό. Η ζωή των αδελφών, όμως, έχει συνεχιστεί με δική τους ίσως οικογένεια και παιδιά, με υποχρεώσεις εργασιακές και οι συνεχόμενες απαιτήσεις του αδελφού ή της αδελφής με αυτισμό είναι ένα επιπλέον βάρος (Harris, *ο.π. παρ.*).

Ένας σημαντικός ρόλος για τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό είναι η ικανότητά τους να καταπολεμούν την άγνοια των άλλων και να τους εκπαιδεύουν. Πρέπει αρχικά να καταλάβουν τα ίδια τα αδέλφια τι σημαίνει αυτισμός, για το δικό τους καλό. Η συζήτηση για τη διαταραχή πρέπει να έχει σημασία για το παιδί και εξαρτάται από το στάδιο ανάπτυξης και την ηλικία του παιδιού. Στην προσχολική ηλικία, στα έξι-επτά (6-7) χρόνια, οι γονείς μαθαίνουν στα αδέλφια τι να κάνουν όταν είναι μόνα τους και το παιδί με αυτισμό γίνει επιθετικό ή καταστροφικό. Φυσικά εδώ πάντα μπαίνουν όρια στις ευθύνες ενηλίκων και παιδιών. Στη σχολική ηλικία, τα αδέλφια έχουν αποκτήσει μια ωριμότερη κατανόηση για τον αυτισμό. Έρχονται σε σύγκρουση με την ανοιχτότερη κοινωνική εμπειρία γιατί καταλαβαίνουν την διαταραχή και τις συνέπειές της και έτσι έχουν περισσότερες υποχρεώσεις για την φροντίδα των αδελφών τους με αυτισμό. Στην εφηβεία, ο ρόλος των αδελφών σχετίζεται με τον έλεγχο της διασπαστικής συμπεριφοράς του παιδιού με αυτισμό. Ο ρόλος τους, όμως, πρέπει να περιορίζεται σε πρόγραμμα που περιλαμβάνει θετική επανατροφοδότηση για κατάλληλη συμπεριφορά ή μια πολύ ελαφριά ποινή στο παιδί με αυτισμό και τίποτα περισσότερο, γιατί τα αδέλφια δεν είναι ακόμα έτοιμα να χειριστούν τέτοια θέματα, ούτε συναισθηματικά ούτε φυσικά. Αντίθετα, στην ενηλικίωση, οι ρόλοι που αναλαμβάνουν τα αδέλφια είναι πολυδιάστατοι και αφορούν και τους γονείς και το παιδί με αυτισμό (Harris, *ο.π. παρ.*).

Είναι γνωστό ότι τα παιδιά με αυτισμό έχουν περιορισμένη έκφραση συναισθημάτων. Τα αδέλφια πρέπει να εκφράζουν τα συναισθήματά τους απέναντι σε όλα τα μέλη της οικογένειάς τους. Με τον καιρό, το παιδί με αυτισμό μπορεί να αρχίσει να καταλαβαίνει τα συναισθήματα των άλλων και τα αδέλφια μπορούν να το βοηθήσουν να το μάθει αυτό (Harris, *ο.π. παρ.*).

Ο ρόλος των αδελφών με αυτισμό δεν πρέπει να έχει τον ενήλικο πειθαρχικό ρόλο των γονέων ούτε να υπάρχουν ευθύνες για τακτική φροντίδα του παιδιού μετά το σχολείο ή τα Σαββατοκύριακα. Η φροντίδα του παιδιού με αυτισμό και οι δουλειές

του σπιτιού δεν πρέπει να είναι εκτεταμένες, ώστε να έχουν τα αδέλφια τον ελεύθερο χρόνο που χρειάζονται. Κάθε παιδί κουβαλά το δικό του βάρος στην οικογένεια. Τα μικρά σε ηλικία αδέλφια έχουν λίγες αγγαρείες να κάνουν ενώ τα αδέλφια μεγαλύτερης ηλικίας έχουν περισσότερα να συνεισφέρουν στην οικογένεια, για παράδειγμα μπορούν να στρώσουν και να ξεστρώσουν το τραπέζι και να πλύνουν τα πιάτα, ή ακόμα και να περάσουν λίγη ώρα με τον αδελφό ή την αδελφή τους με αυτισμό (Harris, *ο π. παρ.*).

Ο ρόλος των αδελφών δεν χρειάζεται να έχει σχέση με την προβληματική συμπεριφορά του παιδιού με αυτισμό, την αυτοεξυπηρέτησή του, τη διδασκαλία λόγου και ακαδημαϊκής ύλης. Τα αδέλφια μπορούν να διδάξουν ικανότητες στο παιχνίδι. Να μάθουν δηλαδή στα αδέλφια τους με αυτισμό τις ικανότητες που χρειάζονται για να παίξουν και να είναι και τα δυο παιδιά ευχαριστημένα. Αρχικά, οι γονείς θέτουν το στάδιο του παιχνιδιού και ενθαρρύνουν την αλληλεπίδραση με τα κατάλληλα ηλικιακά μέσα. Τα αδέλφια πρέπει, πριν ξεκινήσουν να διδάσκουν ικανότητες στο παιχνίδι, να έχουν διδαχθεί από τους γονείς τους όσα θα διδάξουν στον αδελφό ή στην αδελφή τους με αυτισμό. Τα αδέλφια πρέπει να μάθουν να δίνουν «καθαρές» οδηγίες. Δεν πρέπει να επαναλαμβάνονται, να δίνουν δηλαδή την ίδια εντολή κατ' εξακολούθηση. Πρέπει να έχουν με το μέρος τους την προσοχή του παιδιού με αυτισμό και οι οδηγίες τους να είναι όσο πιο απλές γίνεται. Στη συνέχεια, πρέπει να μάθουν να δίνουν ανταμοιβές, όπως κάποιον ενθουσιώδη έπαινο ή να δείχνουν την αγάπη τους ή να προσφέρουν μικρές απολαύσεις. Επίσης, πρέπει να δίνουν βοήθεια, με τη μορφή φυσικών ή λεκτικών προτροπών. Τέλος, τα αδέλφια πρέπει να ανταμείβουν το αυθόρμητο παιχνίδι με τα παιδιά με αυτισμό όταν και όπου αυτό συμβαίνει, αν είναι δυνατό (Harris, *ο π. παρ.*).

3. Ψυχολογική υποστήριξη.

Εκτός από την πολύ σημαντική βοήθεια που μπορούν να προσφέρουν οι γονείς, συχνά χρειάζεται και η βοήθεια κάποιου ειδικού ή κάποιας ομάδας υποστήριξης για τα αδέλφια παιδιών με αυτισμό (Harris, 1994 / Maureen, 1994 / Attwood, 1998).

Κάποιοι ειδικοί που σχετίζονται με τα αδέλφια είναι για παράδειγμα ο ψυχολόγος ή άλλος γιατρός, για να βοηθήσει αν το παιδί νιώθει υπεύθυνο για τους γονείς και τον αδελφό ή την αδελφή του με αυτισμό και δεν θέλει να συνεχίσει, ανεξάρτητο, τη ζωή του ή αν ακόμα είναι αποκομμένο από τον αδελφό ή την αδελφή του με αυτισμό και αντανακλά τον πόνο του μέσω ανταρσίας και χρόνιου θυμού. Επίσης, η βοήθεια ενός επαγγελματία γιατρού είναι σημαντική αν οι γονείς δεν μπορούν να «φτάσουν» το παιδί τους παρά τις προσπάθειές τους ή αν η συμπεριφορά του είναι ιδιαίτερα προβληματική (Harris, 1994).

Οι ομάδες στήριξης για τα αδέλφια παιδιών με αυτισμό είναι συνεδρίες των έξι περίπου παιδιών με κοντινές ηλικίες. Γίνονται δραστηριότητες και συζητήσεις. Τα αδέλφια μιλάνε για τα συναισθήματά τους, για παράδειγμα θυμός για την παρέα τους που απορρίπτει το παιδί με αυτισμό, φόβος για κληρονομικότητα του αυτισμού, ζήλια, κακία για την ανάγκη συναγωνισμού όσον αφορά την προσοχή που δέχονται από τους γονείς. Είναι πιο εύκολο για τα αδέλφια να πουν όσα τους απασχολούν εκτός οικογένειας, αφού τα άλλα αδέλφια τα βοηθάνε να αποδεκτούν τέτοια έντονα συναισθήματα. Επίσης, διευκρινίζουν τις έννοιες των ατομικών διαφορών στην ανάπτυξη, υπαγορεύουν στον ενήλικα αρχηγό της ομάδας μια λίστα με ερωτήσεις για τον αυτισμό και συζητούν συναισθήματά τους για τα αδέλφια τους με αυτισμό (Harris, *ο π. παρ.*).

Στην πρώτη συνεδρία μαζί με τα αδέλφια είναι καλό να βρίσκονται πάντα και οι γονείς. Συζητούν τα σχέδια της ομάδας και αναπτύσσεται εμπιστοσύνη μεταξύ των μελών. Οι γονείς παρευρίσκονται και στην τελευταία συνεδρία, όπου ο αρχηγός της ομάδας αναφέρει τι πιστεύουν τα αδέλφια ότι είναι σημαντικό να ξέρουν και οι γονείς. Τα παιδιά μοιράζονται ανησυχίες και επιτρέπεται στους γονείς να συνεχίσουν με θέματα που επιθυμούν να επιδιώξουν στο σπίτι. Αυτές οι ομάδες πρέπει να συντονίζονται από σχολικούς ή κλινικούς ψυχολόγους ή από κοινωνικούς λειτουργούς (Harris, *ο π. παρ.*).

4. Άλλα ζητήματα.

Τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό είναι καλό να κατανοήσουν την έννοια «αυτισμός» και τι σημαίνει αυτό για τα αδέλφια τους και για τη ζωή τους. Πρέπει να νιώθουν αυτοπεποίθηση για τις τεκμηριωμένες πληροφορίες που παρέχουν στους άλλους και να μπορούν να χειρίζονται τις προσβολές, ηθελημένες ή μη, που μπορεί να δέχονται εξαιτίας του παιδιού με αυτισμό. Πρέπει να είναι σωστά πληροφορημένα, επειδή η άγνοια προκαλεί φόβο και ο φόβος κάνει κακό στην αυτοεικόνα των αδελφών και στις σχέσεις τους με τα παιδιά με αυτισμό. Αν οι γονείς δεν παρέχουν ανοιχτή και αποτελεσματική συζήτηση για τη φύση του αυτισμού, τα αδέλφια θα φαντάζονται τη ζωή τους στο παρόν και στο μέλλον πολύ πιο ζοφερή απ' ότι πραγματικά είναι (Harris, ο π. παρ.).

Επίσης, οι γονείς δεν θα έπρεπε να εκφράζουν την αγάπη τους απέναντι στα παιδιά με αυτισμό με διαφορετικό τρόπο απ' ότι σε αυτά με τυπική ανάπτυξη. Αν οι γονείς περνούν περισσότερες ώρες με το παιδί με αυτισμό, τα αδέλφια του θα ζηλεύουν, γιατί θα πιστεύουν ότι οι γονείς τους τα αγαπούν λιγότερο από το παιδί με αυτισμό. Ο αντίκτυπος είναι πολύ μεγαλύτερος από το να καταλάβουν τους λόγους που οι γονείς τους παρουσιάζουν διαφορά στην προσοχή που δίνουν στο κάθε τους παιδί (Harris, ο π. παρ.).

Τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό δεν μπορούν να μοιραστούν τα συναισθήματά τους με τα αδέλφια τους με αυτισμό. Αυτό είναι πολύ άσχημο για τα αδέλφια, κυρίως όταν συμβαίνουν θλιβερά γεγονότα και χρειάζονται κάποιον δικό τους άνθρωπο για να «μοιραστούν» τον πόνο τους. Αντίθετα, θα χρειαστεί να τα παραβλέψουν όλα και να συνεχίσουν να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των αδελφών τους με αυτισμό. Επίσης, η εφηβεία είναι δύσκολη περίοδος για τα αδέλφια γιατί, ενώ πρέπει να αρχίσει η διαδικασία αποχωρισμού των ίδιων από το σπίτι, αυτή γίνεται πιο δύσκολη λόγω των συναισθηματικών αναγκών των γονιών και τα αδέλφια νιώθουν ότι είναι ανάγκη να μείνουν στο σπίτι τους, κοντά στους γονείς τους (Harris, ο π. παρ.).

Οι γονείς για να προστατέψουν υποτίθεται τα παιδιά τους δεν εκδηλώνουν τα συναισθήματά τους στα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά τους. Αυτό, όμως, μπορεί να προκαλέσει σύγχυση στα αδέλφια, τα οποία επειδή δεν ξέρουν τον λόγο που οι γονείς

τους νιώθουν άσχημα, ρίχνουν το φταίξιμο στον εαυτό τους. Γι' αυτό και οι γονείς πρέπει να πληροφορούν και να ονομάζουν τα συναισθήματά τους και να τα συνδέουν με την ανησυχία τους για το παιδί με αυτισμό, ώστε να χαλαρώσει η ανησυχία των αδελφών για τη συναισθηματική κατάσταση των γονιών. Ακόμα, με τη σωστή πληροφόρηση, τα αδέλφια θα καταλάβουν γιατί το παιδί με αυτισμό χρειάζεται περισσότερη γονεϊκή προσοχή και έτσι θα χαλαρώσουν τα συναισθήματα ζήλιας και πικρίας (Harris, ο.π. παρ.).

Τελευταίο και πολύ σημαντικό ζήτημα είναι η ανάγκη των αδελφών για προσωπικό, ιδιωτικό χώρο. Αν αυτό δεν είναι δυνατό, οι γονείς είναι καλό να λάβουν μέτρα για φυσικά εμπόδια στο χώρο, στην ιδιοκτησία και στις δραστηριότητες των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών τους. Έτσι, τα αδέλφια θα νιώθουν μια ασφάλεια για τα πράγματά τους και ότι δεν παραβλέπονται οι ανάγκες και τα δικαιώματά τους (Harris, 1994 / Wing, 1996 / Maureen, 1999).

Είναι, λοιπόν, φανερό ότι τα αδέλφια των ατόμων με αυτισμό παρουσιάζουν διαφορετικές συμπεριφορές από τα αδέλφια παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Έχουν πιο έντονα αρνητικά συναισθήματα, τα οποία δεν φανερώνουν και έχουν δυσκολίες στη οικογενειακή επικοινωνία και στη δημιουργία φιλικών σχέσεων. Επίσης, από μικρή ηλικία αναλαμβάνουν πολλές ευθύνες, συχνά δυσανάλογες της ηλικίας τους, με σκοπό την φροντίδα των αδελφών τους με αυτισμό και την ξεκούραση των γονέων τους. Συχνά χρειάζονται ψυχολογική υποστήριξη για να ενημερωθούν και να ενημερώσουν σωστά για τον αυτισμό, αλλά και για να βρεθούν με άτομα που μπορούν αμέσως να καταλάβουν τις ανάγκες τους.

Β. Έρευνες σχετικές με τις σχέσεις ατόμων με αυτισμό με τα αδέλφια τους.

Τα τελευταία χρόνια έχουν γίνει αρκετές έρευνες για τις σχέσεις που αναπτύσσουν τα παιδιά με αυτισμό με τα μέλη της οικογένειάς τους και κυρίως με τα αδέλφια τους.

Οι Rodrigue, Geffken & Morgan (1993) εξέτασαν σε έρευνά τους την αντιληπτική ικανότητα και την κοινωνική προσαρμογή αδελφών παιδιών με αυτισμό. Εξετάστηκε η ψυχολογική προσαρμογή δεκαεννέα (19) αδελφών παιδιών με αυτισμό, η αντίληψη της ικανότητας που έχουν για τον εαυτό τους, οι απόψεις των γονέων για την κοινωνική και συμπεριφοριστική τους λειτουργία καθώς και η προσαρμοστικότητα των αδελφών των παιδιών με αυτισμό σε σύγκριση με είκοσι (20) αδέλφια παιδιών με σύνδρομο Down και είκοσι (20) αδέλφια παιδιών με τυπική ανάπτυξη.

Χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια, τα οποία συμπληρώνονταν στο σπίτι των συμμετεχόντων. Το πρώτο ερωτηματολόγιο περιείχε εικοσιοκτώ (28) ερωτήσεις και συμπληρωνόταν από τα ίδια τα παιδιά. Οι ερωτήσεις αφορούσαν θέματα γνωστικής, κοινωνικής, φυσικής ικανότητας και γενικής αυτοεκτίμησης. Στο θέμα της αντιληπτικής ικανότητας έγινε και μια συνέντευξη με εικοσιτέσσερις (24) ερωτήσεις, οι οποίες αφορούσαν την γνωστική και σωματική ικανότητα καθώς και την αποδοχή ομοίου και μητέρας. Όσον αφορά την κοινωνική και συμπεριφοριστική προσαρμογή δόθηκε ερωτηματολόγιο με εκατόν-εικοσιτέσσερις (124) ερωτήσεις, σχετικά με την συμμετοχή στο σχολείο και το συναίσθημα συναγωνισμού, τις δραστηριότητες με ομοίους και τις κοινωνικές σχέσεις. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο απαντήθηκε μόνο από τις μητέρες. Τέλος, δόθηκε ένα ερωτηματολόγιο δεκαπέντε (15) ερωτήσεων, για την αξιολόγηση του επιπέδου συζυγικής ικανοποίησης και στους δύο γονείς.

Τα αποτελέσματα της έρευνας ήταν τα εξής:

- Οι μητέρες δήλωσαν ότι τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό είχαν περισσότερα εσωτερικευμένα και εξωστρεφή προβλήματα απ' ότι τα αδέλφια παιδιών με τυπική ανάπτυξη.
- Τα μεγαλύτερα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό ήταν πιθανό να έχουν περισσότερα εξωστρεφή προβλήματα.
- Τα μεγαλύτερα αδέλφια παιδιών με αυτισμό έτειναν να έχουν χαμηλότερα επίπεδα κοινωνικής κατανόησης.

- Μεγαλύτερη συζυγική ικανοποίηση μεταξύ των γονιών των παιδιών με αυτισμό ήταν στενά συνδεδεμένη με υψηλότερα επίπεδα αντιληπτικής ικανότητας των αδελφών παιδιών με αυτισμό.

Η Gold, σε μία έρευνά της το 1993, εξέτασε την κατάθλιψη και την κοινωνική προσαρμογή που παρουσίαζαν αδέλφια αγοριών με αυτισμό. Επίσης, ερευνήθηκε ο βαθμός της παιδικής φροντίδας και οικογενειακής υπευθυνότητας που έδειχναν τα αδέλφια των αγοριών με αυτισμό. Η παρούσα έρευνα αποφεύγει περιορισμούς προηγούμενων ερευνών με το να περιλαμβάνει και μια ομάδα σύγκρισης από αδέλφια φυσιολογικών παιδιών και με το να αποκτά αναφορές για τα αδέλφια από ποικίλες πηγές, όπως οι γονείς ή τα αδέλφια με τυπική ανάπτυξη.

Συμμετείχαν εικοσιδύο (22) αδέλφια αγοριών με αυτισμό, μέσης και σοβαρής διαταραχής και τριάντα-τέσσερα (34) αδέλφια φυσιολογικών παιδιών. Ο μέσος όρος ηλικίας των αδελφών των παιδιών ήταν δεκατριών (13) χρονών και δύο (2) μηνών. Η έρευνα έγινε με γραπτά ερωτηματολόγια και υπήρχαν ερωτήσεις που αφορούσαν σε προβλήματα συμπεριφοράς και κοινωνικής ικανότητας των αδελφών των παιδιών με αυτισμό, που απαντήθηκαν από τους γονείς, καθώς και ερωτήσεις για τα αδέλφια, σχετικά με τη βοήθεια που προσφέρουν στις δουλειές του σπιτιού και στη φροντίδα των αδελφών τους. Έγιναν ερωτήσεις ανοικτού και κλειστού τύπου. Οι γονείς απάντησαν σε δημογραφικές ερωτήσεις και ερωτήσεις σχετικές με την γενικότερη κατάσταση της οικογένειας και τις σχέσεις ανάμεσα σε όλα τα μέλη. Τέλος, έγιναν και κάποιες ερωτήσεις σχετικές με το παιδί με αυτισμό και την κατάστασή του.

Τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας αναφέρονται στη συνέχεια:

- Τα αδέλφια των αγοριών με αυτισμό βαθμολογήθηκαν με υψηλότερους βαθμούς όσον αφορά στην κατάθλιψη, όχι όμως και στην κοινωνική προσαρμογή.
- Τα αδέλφια παιδιών με αυτισμό σε αυτή την έρευνα έκαναν λιγότερες οικιακές δουλειές απ' ότι άλλα αδέλφια. Οι αδελφές, όμως, παιδιών με αυτισμό έκαναν περισσότερες δουλειές απ' ότι τα αγόρια αδέλφια.
- Στις ερωτήσεις σχετικά με την κατάθλιψη, τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό που δεν είχαν σε κανέναν να μιλήσουν για το ότι είχαν έναν αδελφό με αυτισμό

συγκέντρωσαν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες απ' αυτά που είχαν κάποιον για να μιλήσουν.

- Στις ερωτήσεις σχετικά με την κατάθλιψη, τα αγόρια αδέλφια των παιδιών με αυτισμό συγκέντρωσαν υψηλότερες βαθμολογίες, οι οποίες ήταν συνδεδεμένες με την απάντησή τους ότι δεν υπήρχε τίποτα καλό στο να έχουν έναν αδελφό με αυτισμό.
- Στις ερωτήσεις σχετικά με την κατάθλιψη, για τις αδελφές παιδιών με αυτισμό οι υψηλότερες βαθμολογίες που σημείωσαν σχετίζονταν με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά του παιδιού με αυτισμό, όπως η ηλικία του παιδιού, ο χρόνος που πέρασε από τη διάγνωσή του και το αν οι αδελφές ήταν μικρότερες σε ηλικία απ' τα παιδιά με αυτισμό.
- Οι αδελφές παιδιών με αυτισμό σημείωσαν υψηλότερες βαθμολογίες στις ερωτήσεις για την κατάθλιψη, αν ο αδελφός τους με αυτισμό ήταν μεγαλύτερος απ' αυτές και σε σχετικά προχωρημένη ηλικία.

Οι El Ghoroury & Romanczyk (1999) έκαναν μια έρευνα, η οποία είχε σκοπό να παρέχει μια περιγραφική ανάλυση των αλληλεπιδράσεων που συμβαίνουν στις οικογένειες παιδιών με αυτισμό την ώρα του παιχνιδιού. Εξέταξε τις διαφορές μεταξύ μητρικών, πατρικών και αδελφικών συμπεριφορών στις αλληλεπιδράσεις με παιχνίδι, καθώς και τη σχέση μεταξύ κοινωνικών και γλωσσικών ικανοτήτων που αναπτύσσουν τα παιδιά με αυτισμό, με την ύπαρξη αλληλεπιδράσεων στο παιχνίδι.

Στην έρευνα πήραν μέρος η μητέρα, το παιδί με αυτισμό και ένας αδελφός ή μία αδελφή. Συνολικά συμμετείχαν εννέα (9) οικογένειες. Στο 67% των οικογενειών συμμετείχε και ο πατέρας. Υπήρχαν εννέα (9) παιδιά με αυτισμό, από τα οποία οκτώ (8) αγόρια και ένα (1) κορίτσι, με μέσο όρο ηλικίας τέσσερα (4) χρόνια και έξι (6) μήνες και εννέα (9) αδέλφια, από τα οποία πέντε (5) αγόρια και τέσσερα (4) κορίτσια, με μέσο όρο ηλικίας έξι (6) χρόνια και πέντε (5) μήνες. Οκτώ (8) αδέλφια ήταν μεγαλύτερα από τα παιδιά με αυτισμό και ένα (1) ήταν μικρότερο.

Το λεξιλόγιο του παιδιού, οι πνευματικές του ικανότητες και οι ικανότητες ζωής καθώς και η προσαρμοστική του συμπεριφορά ήταν τα στοιχεία που μετρήθηκαν. Οι ερευνητές έκαναν από τρεις (3) επισκέψεις σε κάθε σπίτι και σε κάθε συνάντηση

βιντεοσκοπούσαν για δεκαπέντε (15) λεπτά περίπου το παιδί, το οποίο αλληλεπιδρούσε δυαδικά με την μητέρα, τον αδελφό ή την αδελφή και τον πατέρα, όπου αυτός συμμετείχε. Το 41% των συνεδριών ήταν λιγότερο από δεκαπέντε (15) λεπτά βιντεοσκόπησης ή δεν είχαν ήχο, λόγω δυσλειτουργίας του εξοπλισμού. Στις συνεδρίες χωρίς ήχο, βαθμολογήθηκαν μόνο οι κινητικές συμπεριφορές του παιδιού. Τα παιχνίδια που χρησιμοποιήθηκαν (μπάλες, αυτοκίνητα, φορτηγά, κούκλες, ηλεκτρονικά παιχνίδια, δεινόσαυροι, πάζλ, δραστηριότητες όπως χρωματισμός εικόνων ή γράψιμο γραμμάτων) ήταν της οικογένειας και δεν έγινε προσπάθεια να παραμείνουν σταθερά σε όλες τις οικογένειες. Οι βαθμοί συγκεντρώθηκαν για συγκεκριμένες γλωσσικές και κινητικές συμπεριφορές, προερχόμενες από τα μέλη της οικογένειας και για κοινωνικές συμπεριφορές, προερχόμενες από το παιδί.

Δημιουργήθηκαν τρεις (3) τύποι ερωτήσεων. Ο πρώτος ήταν ο οικογενειακός, ο οποίος αντανάκλούσε τις πρωτοβουλίες του παιδιού με αυτισμό απέναντι και στα τρία (3) μέλη της οικογένειας. Ο δεύτερος και ο τρίτος ήταν ο γονεϊκός και αδελφικός, αντίστοιχα, ο οποίος αντανάκλούσε τις πρωτοβουλίες του παιδιού απέναντι στους γονείς και τα αδέλφια, αντίστοιχα.

Επίσης, δημιουργήθηκαν τρία (3) επίπεδα ανάλυσης. Στο πρώτο εξετάστηκαν οι διαφορές μεταξύ των μελών της οικογένειας σχετικά με την κοινωνική συμπεριφορά (κινητική ή λεκτική), στο δεύτερο επίπεδο εξετάστηκε αν υπήρχαν διαφορές μεταξύ κινητικών και λεκτικών συμπεριφορών και στο τρίτο συγκρίθηκαν τα μέλη της οικογένειας σε πέντε (5) συγκεκριμένες λεκτικές και πέντε (5) συγκεκριμένες κινητικές συμπεριφορές. Για να διεξαχθούν οι δύο πρώτες αναλύσεις, δημιουργήθηκαν τρεις (3) διαφορετικοί κατάλογοι για «Συνολικές συμπεριφορές», «Συνολικές Κινητικές συμπεριφορές» και «Συνολικές Λεκτικές συμπεριφορές».

Στο πρώτο επίπεδο ανάλυσης οι γονείς έδειξαν «Συνολικές συμπεριφορές» πιο συχνές απ' ό,τι τα αδέλφια. Επίσης, οι γονείς έδειξαν περισσότερες «Συνολικές Κινητικές συμπεριφορές» και «Συνολικές Λεκτικές συμπεριφορές» απ' ό,τι τα αδέλφια. Στο τρίτο επίπεδο ανάλυσης, οι γονείς παρουσίασαν και τις πέντε (5) συγκεκριμένες λεκτικές συμπεριφορές πιο συχνά απ' ό,τι τα αδέλφια. Επίσης, βρέθηκε ότι τα παιδιά με αυτισμό έπαιρναν περισσότερες λεκτικές πρωτοβουλίες απέναντι στα

αδέλφια παρά στους γονείς. Σχετικά με τους γονείς, βρέθηκε ότι περισσότερες πρωτοβουλίες έπαιρναν απέναντι στους πατέρες παρά στις μητέρες.

Η Glasberg σε έρευνά της (2000) εξέτασε την ανάπτυξη της κατανόησης σχετικά με τις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού σε αδέλφια ατόμων με αυτισμό. Αξιολογήθηκαν τα επίπεδα συλλογισμού για τον ορισμό της αιτιολογίας και τις συνέπειες της αναπηρίας. Επίσης, εξέτασε την ικανότητα των γονιών να εκτιμούν το επίπεδο κατανόησης του παιδιού τους, με το να απαντούν στις ίδιες ερωτήσεις που παρουσιάστηκαν στο παιδί, προσπαθώντας να φανταστούν τις απαντήσεις που θα έδιναν τα ίδια τα παιδιά τους. Η συγκεκριμένη έρευνα βασίστηκε στα αναπτυξιακά στάδια του Piaget, τα οποία αναφέρονται αμέσως μετά:

- i. Προλογικό στάδιο, με τρία (3) επίπεδα: της ακατανοησίας, του φαινομενισμού και της μετάδοσης.
- ii. Στάδιο τυπικής λογικής σκέψης, με δύο (2) επίπεδα: της μεταδοτικότητας και της εσωτερικοποίησης.
- iii. Στάδιο αφηρημένης σκέψης, με το επίπεδο του φυσιολογικού.

Συμμετείχαν συνολικά εξήντα-τρία (63) αδέλφια, τα οποία χωρίστηκαν σε τρεις (3) ομάδες. Η πρώτη ομάδα αποτελούνταν από είκοσι (20) παιδιά, πέντε (5) και έξι (6) χρονών (προλογικό στάδιο ανάπτυξης), η δεύτερη ομάδα αποτελούνταν από είκοσιδύο (22) παιδιά, επτά-δέκα (7-10) χρονών (στάδιο τυπικής λογικής σκέψης) και η τρίτη ομάδα αποτελούνταν από είκοσιένα (21) παιδιά, έντεκα-δεκαεπτά (11-17) χρονών (στάδιο αφηρημένης σκέψης). Το 40% ήταν αγόρια και το 60% ήταν κορίτσια. Το 84% είχαν αγόρια αδέλφια με αυτισμό και το 16% είχαν κορίτσια αδέλφια με αυτισμό.

Η έρευνα έγινε με συνέντευξη στα σπίτια των οικογενειών. Ρωτήθηκαν και τα αδέλφια των ατόμων με αυτισμό και οι γονείς τους με τις ίδιες ερωτήσεις. Δημιουργήθηκε ένα πρωτόκολλο για τις «Ιδέες περί αυτισμού», το οποίο περιείχε ερωτήσεις για την εξήγηση και την αιτιολόγηση της διάγνωσης του παιδιού με αυτισμό. Επίσης, δημιουργήθηκε ένα πρωτόκολλο για τις «Επιπτώσεις του αυτισμού». Οι απαντήσεις μαγνητοφωνούνταν. Αρχικά, οι γονείς ρωτήθηκαν με ποιον όρο αναφέρονταν στη διάγνωση του παιδιού με αυτισμό και αυτός ο όρος

χρησιμοποιήθηκε και στη συνέντευξη. Αν τα αδέλφια δεν γνώριζαν αυτούς τους όρους, ο συνεντευκτής έκανε κάποιες ερωτήσεις και από τις απαντήσεις που έπαιρνε χρησιμοποιούσε τους όρους που είχαν δώσει τα ίδια τα αδέλφια στις απαντήσεις τους. Στη συνέντευξη με τους γονείς, αρχικά τους ζητήθηκε να απαντήσουν στο πρωτόκολλο για τις «Ιδέες περί αυτισμού», σαν να ήταν τα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέλφια. Χρησιμοποιήθηκαν άμεσες προτροπές για περισσότερες πληροφορίες. Μετά εισήχθησαν συγκεκριμένες παρακινήσεις σχετικά με θέματα που δεν είχαν συζητηθεί. Ζητήθηκε, επίσης, από τους γονείς να εκτιμήσουν την κατανόηση του παιδιού τους για τις συνέπειες της διαταραχής απαντώντας στο πρωτόκολλο για τις «Επιπτώσεις του αυτισμού», σαν να ήταν το παιδί τους. Και τα αδέλφια των ατόμων με αυτισμό απάντησαν στις ίδιες ερωτήσεις.

Το πρωτόκολλο για τις «Ιδέες περί αυτισμού» περιείχε δύο τομείς απαντήσεων. Ο πρώτος περιείχε απαντήσεις σχετικές με την ερώτηση «Τι είναι ο αυτισμός;» και ο δεύτερος απαντήσεις σχετικές με την ερώτηση «Πως αποκτά κάποιος αυτισμό;». Σε κάθε τομέα οι απαντήσεις μοιράστηκαν σε απαντήσεις με προτροπή και χωρίς προτροπή. Μία απάντηση θεωρούνταν χωρίς προτροπή αν ακολουθούσε μια ερώτηση ανοιχτού τύπου. Χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα με τα αναπτυξιακά στάδια του Piaget, τα οποία έχουν ήδη αναφερθεί.

Όσον αφορά το πρωτόκολλο για τις «Επιπτώσεις του αυτισμού» η κατηγοριοποίηση έγινε ως εξής:

- α. Αισθησιοκινητικό στάδιο.
- β. Προλογικό στάδιο.
- γ. Στάδιο τυπικής λογικής σκέψης.
- δ. Στάδιο αφηρημένης σκέψης.

Τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας ήταν τα εξής:

- Οι διαγνωστικοί όροι αναγνωρίστηκαν από το 79,4% των αδελφών παιδιών με αυτισμό, ενώ το 20,6% είπαν ότι δεν είχαν ξανακούσει ποτέ αυτούς τους όρους.
- Το 92,1% των γονέων πρόβλεψαν ότι τα παιδιά τους είχαν ακούσει τους διαγνωστικούς όρους για τα αδέλφια τους με αυτισμό, ενώ το 7,9% υπέθεσαν ότι τα παιδιά τους δεν είχαν ακούσει ποτέ αυτές τις λέξεις.

- Στην ερώτηση «Τι είναι αυτισμός;», τα αδέλφια πέντε (5) και έξι (6) χρονών έδωσαν απαντήσεις από το επίπεδο του φαινομενισμού, στο προλογικό στάδιο, τα αδέλφια επτά-δέκα (7-10) χρονών απάντησαν στο επίπεδο της μετάδοσης του προλογικού σταδίου και τα αδέλφια έντεκα-δεκαεπτά (11-17) χρονών έδωσαν απαντήσεις του επιπέδου της μετάδοσης του προλογικού σταδίου.
- Στην ερώτηση «Πως αποκτάς αυτισμό;», τα αδέλφια ηλικίας πέντε (5) και έξι (6) χρονών έδωσαν απαντήσεις χωρίς προτροπή στο επίπεδο της ακατανόησας και απαντήσεις με προτροπή στο επίπεδο του φαινομενισμού του προλογικού σταδίου. Τα αδέλφια ηλικίας επτά-δέκα (7-10) χρονών έδιναν απαντήσεις χωρίς προτροπή από το επίπεδο του φαινομενισμού και απαντήσεις με προτροπή από το επίπεδο της μετάδοσης του προλογικού σταδίου. Τα αδέλφια ηλικίας έντεκα-δεκαεπτά (11-17) ετών έδωσαν απαντήσεις από το επίπεδο της μετάδοσης του προλογικού σταδίου. Από τα παραπάνω φαίνεται ότι οι απαντήσεις με προτροπή ήταν υψηλότερες απ' ό,τι οι απαντήσεις χωρίς προτροπή και ότι τα επίπεδα γνωστικής λειτουργίας αυξάνουν όσο αυξάνει η ηλικία.
- Στο πρωτόκολλο για τις «Ίδέες περί αυτισμού», οι απαντήσεις που δόθηκαν από τους γονείς και από τα αδέλφια δεν διέφεραν σημαντικά και σχετιζόντουσαν μεταξύ τους. Ο μέσος όρος αναπτυξιακών επιπέδων συλλογισμού και στις δύο ερωτήσεις («Τι είναι αυτισμός;», «Πως αποκτάς αυτισμό;») και για τις απαντήσεις με προτροπή και γι' αυτές χωρίς προτροπή ήταν σχεδόν όμοιος.
- Σχετικά με το πρωτόκολλο για τις «Συνέπειες του αυτισμού», τα αδέλφια ηλικίας πέντε (5) και έξι (6) ετών έδωσαν απαντήσεις με προτροπή και χωρίς προτροπή από το προλογικό στάδιο, τα αδέλφια επτά-δέκα (7-10) ετών έδωσαν απαντήσεις από το στάδιο τυπικής λογικής σκέψης ενώ τα αδέλφια ηλικίας έντεκα-δεκαεπτά (11-17) ετών έδωσαν απαντήσεις από το στάδιο της αφηρημένης σκέψης. Οι απαντήσεις με προτροπή ήταν περισσότερες από αυτές χωρίς προτροπή ανά ομάδα. Οι εκτιμήσεις των γονέων ήταν υψηλότερες από το ακριβές στάδιο κατανόησης του παιδιού τους.

Σε έρευνα των Kaminsky & Dewey (2001) συγκρίθηκαν οι σχέσεις αδελφών παιδιών με αυτισμό με τις σχέσεις αδελφών παιδιών με σύνδρομο Down και παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Δόθηκαν ερωτηματολόγια σχετικά με τη φιλία, την κυριαρχία, την αγάπη, την συντροφιά και την ανταγωνιστικότητα.

Στην έρευνα συμμετείχαν ενενήντα (90) παιδιά και έφηβοι ηλικίας οκτώ-δεκαοκτώ (8-18) χρονών και ένας (1) από τους γονείς. Δημιουργήθηκαν τρεις (3) ομάδες, με μέσο όρο ηλικίας της κάθε ομάδας τα έντεκα (11) χρόνια. Το 80% των αδελφών που συγκρίθηκαν ήταν μεγαλύτερα σε ηλικία απ' ότi τα αδέλφια τους. Το πρώτο ερωτηματολόγιο εκτιμούσε την αντίληψη των παιδιών για τα αδέλφια τους και περιελάμβανε τέσσερις (4) διαφορετικές ενότητες:

1. Ομοιότητα / σχέσεις.
2. Δύναμη.
3. Διαμάχη.
4. Αντιζηλία.

Ζητήθηκε από τα παιδιά να εκτιμήσουν πόσο καλά ένα συγκεκριμένο χαρακτηριστικό περιγράφει τη σχέση τους με τα αδέλφια τους.

Χρησιμοποιήθηκε, ακόμα, μια συμπεριφοριστική λίστα, η οποία συμπεριλήφθηκε στην έρευνα σαν μονάδα μέτρησης για τη σοβαρότητα του αυτισμού. Περιελάμβανε τρεις (3) υποδοκιμασίες, οι οποίες μετρούσαν τις στερεοτυπικές συμπεριφορές, την επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση.

Το δεύτερο ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε αφορούσε τους γονείς των παιδιών με αυτισμό και σύνδρομο Down. Δόθηκε για να συλλεχθούν πληροφορίες σχετικές με το αναπτυξιακό επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού. Οι πρώτες ερωτήσεις αφορούσαν το επίπεδο αναπηρίας του παιδιού, τις επιδόσεις του στο σχολείο και τις ειδικές υπηρεσίες που παρέχονται στο παιδί. Οι υπόλοιπες ερωτήσεις αφορούσαν ποικίλες αναπτυξιακές συμπεριφορές.

Το τρίτο και τελευταίο ερωτηματολόγιο δόθηκε πάλι στους γονείς και αφορούσε δημογραφικά στοιχεία. Σε όλες τις μετρήσεις που έγιναν δόθηκε από τους ερευνητές επιπλέον βοήθεια, όπου χρειαζόταν (κυρίως σε μικρά παιδιά), λόγω αναγνωστικών δυσκολιών. Το 92% των συμμετεχόντων συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια στο σπίτι τους. Στα αδέλφια ηλικίας έντεκα-δεκατέσσερα (11-14) ετών οι ερευνητές πήραν συνέντευξη από το τηλέφωνο, χωρίς να υπάρχει καμιά δυσκολία στις απαντήσεις.

Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας:

→ Οικογενειακά χαρακτηριστικά.

Τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό είχαν περισσότερες σχέσεις με τα αγόρια αδέρφια τους με αυτισμό παρά με τα κορίτσια αδέρφια τους με αυτισμό. Βρέθηκαν σημαντικές διαφορές ανά ομάδα στα χρόνια εκπαίδευσης της μητέρας· οι μητέρες των αδελφών παιδιών με τυπική ανάπτυξη είχαν περισσότερα χρόνια εκπαίδευσης από τις μητέρες των αδελφών των άλλων δύο ομάδων.

→ Σοβαρότητα αναπηρίας.

Μόνο η ικανότητα επικοινωνίας μέσω γλώσσας (ομιλούμενη ή με νοήματα) βρέθηκε να είναι σημαντικά διαφορετική. Τα παιδιά με αυτισμό παρουσίασαν λιγότερο επικοινωνία με γλώσσα απ' ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down. Το 10% των παιδιών με αυτισμό δεν επικοινωνούσε ούτε με ομιλούμενη γλώσσα ούτε με νοήματα ενώ όλα τα παιδιά με σύνδρομο Down χρησιμοποιούσαν γλώσσα για να επικοινωνήσουν.

→ Σχέσεις αδελφών.

Από το πρώτο ερωτηματολόγιο, στην πρώτη ομάδα που εξέταζε τον παράγοντα ομοιότητα / σχέσεις, τα αδέλφια των παιδιών με σύνδρομο Down παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα απ' ότι τα αδέλφια των άλλων δύο ομάδων. Στην ενότητα διαμάχη, βρέθηκε ότι τα αγόρια αδέρφια ανέφεραν περισσότερες διαμάχες με τα αδέρφια τους απ' ότι τα κορίτσια, ασχέτως ομάδας.

Τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό παρουσίασαν λιγότερες σχέσεις με τα αδέρφια τους με αυτισμό, σε σχέση με τα αδέλφια παιδιών με σύνδρομο Down και με τυπική ανάπτυξη. Βρέθηκε ακόμα ότι τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό και σύνδρομο Down είχαν λιγότερες διαμάχες και μάλωναν λιγότερο με τα αδέρφια τους, απ' ότι τα αδέλφια των παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Τα αγόρια αδέρφια, ασχέτως ομάδας, βρέθηκε να έχουν λιγότερες σχέσεις με τα αδέρφια τους απ' ότι τα κορίτσια.

Η τελευταία έρευνα είναι μια σύντομη αναφορά του Hastings (2003), σχετικά με τη συμπεριφοριστική προσαρμογή αδελφών παιδιών με αυτισμό. Σκοπός της έρευνας ήταν να εξετάσει τους παράγοντες που μπορεί να σχετίζονται με την προσαρμογή των αδελφών. Ελέγχθηκαν δημογραφικά στοιχεία, όπως το φύλο των αδελφών, η ομοιότητα φύλου των αδελφών, αν τα αδέλφια ήταν μικρότερα ή

μεγαλύτερα των παιδιών με αυτισμό, η ηλικία των αδελφών και ο τόπος διαμονής του παιδιού με αυτισμό. Επίσης, ερευνήθηκαν ο αντίκτυπος άγχους της μητέρας και τα προβλήματα συμπεριφοράς.

Οι συμμετέχοντες ήταν εικοσιδύο (22) μητέρες παιδιών με αυτισμό, με μέσο όρο ηλικίας 41,04 χρόνια. Τα παιδιά με αυτισμό είχαν μέσο όρο ηλικίας 12,15 χρόνια και όλα είχαν και νοητική υστέρηση. Ο μέσος όρος ηλικίας των αδελφών των παιδιών με αυτισμό ήταν 12,14 χρόνια. Υπήρχαν έντεκα (11) αγόρια και έντεκα (11) κορίτσια, δέκα (10) από τα οποία ήταν μικρότερα από τα παιδιά με αυτισμό και δώδεκα (12) μεγαλύτερα. Επίσης, δεκατρία (13) αδέλφια είχαν το ίδιο φύλο μεταξύ τους και εννέα (9) διαφορετικό.

Σχετικά με τα προβλήματα συμπεριφοράς παιδιών με αυτισμό, δόθηκε ερωτηματολόγιο, η συνολική βαθμολογία του οποίου χρησιμοποιήθηκε ως μέτρο για τη σοβαρότητα των προβλημάτων συμπεριφοράς που έδειξαν τα παιδιά με αυτισμό. Σχετικά με το άγχος των μητέρων, δόθηκε άλλο ερωτηματολόγιο και ζητήθηκε από τους γονείς να δηλώσουν την επίδραση που έχει η αναπηρία του παιδιού πάνω τους και να υποδηλώσουν ποιο στοιχείο απευθύνεται σ' αυτούς και στις οικογένειές τους. Τέλος, συμπληρώθηκε ένα ερωτηματολόγιο από τις μητέρες για τη μέτρηση της αδελφικής προσαρμογής. Υπήρχαν τέσσερις τομείς:

1. Συναισθηματικά προβλήματα.
2. Προβλήματα επαφής
3. Υπερκινητικότητα.
5. Προβλήματα ζεύγους.

Το πρώτο ερωτηματολόγιο δόθηκε σε δασκάλους, για κάθε ένα παιδί της τάξης τους. Τα υπόλοιπα ταχυδρομήθηκαν στις μητέρες από το σχολείο.

Ο μέσος όρος βαθμολογίας για το παρόν δείγμα συγκρίθηκε με 10.298 παιδιά με τυπική ανάπτυξη. Για τα αδέλφια παιδιών με αυτισμό βρέθηκε ότι οι γονείς τους έχουν περισσότερα προβλήματα στις σχέσεις τους. Επίσης, τα αδέλφια παιδιών με αυτισμό βρέθηκε να έχουν περισσότερα συνολικά προβλήματα προσαρμογής και παρουσίασαν χαμηλότερα επίπεδα προκοινωνικής συμπεριφοράς. Η αναλογία των αδελφών που αναφέρθηκε από τις μητέρες να είναι σε μη φυσιολογικά δεδομένα σε

όλους τους τομείς του τρίτου ερωτηματολογίου ήταν σημαντικά υψηλότερη από την αναλογία που αναμενόταν στην κοινότητα δειγμάτων των παιδιών. Ακόμα, βρέθηκε ότι τα αγόρια αδέλφια είχαν χαμηλότερη προσαρμογή από τα κορίτσια αδέλφια και ότι τα μεγαλύτερα αδέλφια είχαν υψηλότερη προσαρμογή. Τέλος, βρέθηκε ότι τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό είχαν χαμηλότερη προσαρμογή σε μια σειρά αρμοδιοτήτων.

Από όλα όσα αναφέρθηκαν προηγουμένως γίνεται φανερό ότι τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό είναι μια ιδιαίτερη ομάδα που χρήζει προσοχής και βοήθειας. Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν, όπως ο υψηλός βαθμός κατάθλιψης, τα πολλά προβλήματα προσαρμογής και τα χαμηλά επίπεδα προκοινωνικών συμπεριφορών, είναι σημαντικά και πρέπει να λύνονται όσο είναι νωρίς, για μια φυσιολογική ζωή αυτών των παιδιών.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

1. Στόχοι έρευνας.

Η σοβαρότητα του αυτισμού ως αναπηρία, τοποθετεί τα αδέλφια των ατόμων με αυτισμό σε μια ιδιαίτερη θέση μέσα στην οικογένεια. Ο ρόλος τους στην αντιμετώπιση του προβλήματος μέσα και έξω από την οικογένεια είναι καθοριστικός. Σημαντικά όμως είναι και τα δικαιώματα των αδελφών, τα οποία πολλές φορές μπορεί να παραγκωνίζονται από τη ζωή της οικογένειας. Η συγκεκριμένη έρευνα έχει σαν στόχο να διερευνήσει τις αντιλήψεις των αδελφών ατόμων με αυτισμό για τις σχέσεις τους με τα αδέλφια τους αλλά και για την επίδραση της αναπηρίας των αδελφών τους στη δική τους ζωή και εξέλιξη. Αρχικά η έρευνα διερευνά την κατανόηση που έχουν τα αδέλφια για τον αυτισμό και για τις προβληματικές συμπεριφορές που παρουσιάζουν τα παιδιά με αυτισμό. Στη συνέχεια μελετά τις συνέπειες που έχει ο αυτισμός και την εξέλιξη που μπορεί να έχουν τα αδέλφια με αυτισμό. Ένας ακόμα στόχος της έρευνας είναι να ελέγξει τις σχέσεις των αδελφών με τα αδέλφια τους με αυτισμό καθώς και τις προσδοκίες που μπορεί να έχουν οι γονείς των παιδιών. Τέλος, η έρευνα αποσκοπεί στο να εξετάσει αν οι συμμετέχοντες θα ήθελαν ή όχι να συμμετέχουν σε μία ομάδα στήριξης για αδέλφια παιδιών με αυτισμό και να συλλέξει στοιχεία για τον τρόπο λειτουργίας μιας τέτοιας ομάδας.

2. Υποθέσεις έρευνας.

Σχετικά με την κατανόηση του αυτισμού μπορούμε να κάνουμε τις εξής υποθέσεις:

- Τα αδέλφια ατόμων με αυτισμό σε μικρή ηλικία απορρίπτουν τα αδέλφια τους με αυτισμό αλλά καθώς μεγαλώνουν αποδέχονται σχεδόν πλήρως την κατάσταση (Harris, 1994). Τα αδέλφια που συμμετείχαν στη συγκεκριμένη έρευνα δεν ήταν μικρής ηλικίας άρα υποθέτουμε ότι θα αποδέχονται πλήρως τα αδέλφια τους με αυτισμό.
- Τα αδέλφια ατόμων με αυτισμό συχνά, στην προσχολική ηλικία, δεν είναι σωστά ενημερωμένα και γι' αυτό δημιουργούν λάθος εντύπωση για την αναπηρία των αδελφών τους (Harris, οπ. παρ.). Τα αδέλφια της

συγκεκριμένης έρευνας δεν είναι προσχολικής ηλικίας αλλά μπορεί παρόλα αυτά να μην είναι σωστά ενημερωμένα, λόγω του ότι τα αδέλφια τους με αυτισμό είναι κάποιας ηλικίας και γι' αυτό οι γονείς τους δεν πρόλαβαν να ενημερώσουν σωστά τα φυσιολογικά παιδιά ότι θα υπάρξει στην οικογένεια και ένα παιδί με αυτισμό.

- Τα αδέλφια παιδιών με αυτισμό νιώθουν συχνά αρνητικά συναισθήματα για τα αδέλφια τους με αυτισμό (Harris, 1994 / Wing, 1996 / Maureen, 1999). Τα αδέλφια της συγκεκριμένης έρευνας επειδή είναι μεγαλύτερης ή σχεδόν ίδιας ηλικίας μπορεί να έχουν αποδεχτεί την κατάσταση των αδελφών τους και να νιώθουν ευχάριστα από την παρουσία τους.
- Τα άτομα με αυτισμό είναι δυνατόν να παρουσιάσουν βελτίωση στη συμπεριφορά τους (Frith, 1999). Τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό της συγκεκριμένης έρευνας είναι αρκετά μεγάλα σε ηλικία και έχουν αρκετά μεγάλα αδέλφια άρα μπορεί να παρατηρήσουν πιθανές αλλαγές στη συμπεριφορά τους.
- Ο αυτισμός μπορεί να οφείλεται σε διάφορους παράγοντες (γενετικούς, ψυχολογικούς, ιατρικούς) και μπορεί να κληρονομείται (Frith, *ο.π. παρ.*). Τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό μπορεί να γνωρίζουν τις διάφορες αιτίες του αυτισμού και την πιθανότητα κληρονομικότητας ή μετάδοσής του.

Σχετικά με τις συνέπειες του αυτισμού και την εξέλιξη του ατόμου με αυτισμό μπορούμε να κάνουμε την εξής υπόθεση:

- Τα άτομα με αυτισμό μπορούν να βελτιώσουν τις δεξιότητες και τη συμπεριφορά τους και να ζήσουν ανεξάρτητα.

Σχετικά με τις σχέσεις των αδελφών με τα αδέλφια τους με αυτισμό και τις προσδοκίες των γονέων τους μπορούμε να κάνουμε τις εξής υποθέσεις:

- Τα αδέλφια παίζουν και ασχολούνται με διάφορες δραστηριότητες με τα αδέλφια τους με αυτισμό (Harris, 1994).
- Συχνά τα αδέλφια με αυτισμό επωμίζονται πολλές ευθύνες και χάνουν τη εύνοια των γονέων τους σε μερικά θέματα καθώς επίσης έχουν ελάχιστο

ελεύθερο χρόνο για τον εαυτό τους εξαιτίας των αδελφών τους με αυτισμό (Harris, 1994 / Wing, 1996 / Attwood, 1998 / Maureen, 1999).

- Συχνά τα αδέλφια ατόμων με αυτισμό αναλαμβάνουν μεγάλες ευθύνες όταν κάνουν δική τους οικογένεια (Harris, 1994).
- Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό περιμένουν από τα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά τους να αναλάβουν την φροντίδα των παιδιών με αυτισμό όταν αυτοί θα έχουν φύγει από τη ζωή (Harris, 1994 / Wing, 1996 / Attwood, 1998 / Maureen, 1999).

3. Σχεδιασμός έρευνας.

3.1. Φάσεις σχεδιασμού.

3.1.1. Διαμόρφωση και ετοιμασία συνέντευξης.

Οι ερωτήσεις που δημιουργήθηκαν για τη συγκεκριμένη έρευνα, βασίστηκαν αρχικά στις ερωτήσεις που είχε χρησιμοποιήσει η Glasberg σε έρευνά της που πραγματοποίησε το 2000, με τίτλο «Η ανάπτυξη της κατανόησης των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού από αδέλφια ατόμων με αυτισμό». Η Glasberg χρησιμοποίησε έξι (6) ερωτήσεις με δύο (2) διαφορετικές θεματικές ενότητες, η πρώτη από τις οποίες αφορούσε τις «Ιδέες περί αυτισμού» και η δεύτερη τις «Επιπτώσεις του αυτισμού».

Κατά τη διάρκεια της δημιουργίας των ερωτήσεων για τη συγκεκριμένη έρευνα, η συνέντευξη έπρεπε να προσαρμοστεί στις ηλικίες των συμμετεχόντων που είχαμε στη διάθεσή μας αλλά και στους στόχους που είχαμε θέσει στην αρχή. Χρησιμοποιήσαμε πέντε (5) από τις έξι (6) ερωτήσεις που είχε χρησιμοποιήσει και η Glasberg στην έρευνά της, τροποποιημένες και ως προς την έκφραση αλλά και ως προς τις θεματικές ενότητες στις οποίες τις κατατάξαμε. Δεν χρησιμοποιήσαμε άλλες πηγές γιατί δεν καταφέραμε να βρούμε κάτι που να ταιριάζει στη συγκεκριμένη έρευνα και το οποίο να μπορούμε να αξιοποιήσουμε. Καταλήξαμε σε αρκετές καινούριες ερωτήσεις, διερευνώντας έτσι διάφορες πλευρές του θέματος.

Οι ερωτήσεις που χρησιμοποιήσαμε από την έρευνα της Glasberg ήταν οι εξής:

1. «Πώς οι άνθρωποι αποκτούν αυτισμό;»
2. «Πώς ο αυτισμός κάνει τη ζωή του αδελφού / της αδελφής σου διαφορετική απ' ότι αυτή θα ήταν αν δεν είχε αυτισμό;»
3. «Όταν μεγαλώσει, πώς θα επηρεαστεί η ζωή του / της από τον αυτισμό;»
4. «Πώς επηρεάζεται η δική σου ζωή από τον αδελφό / την αδελφή σου που έχει αυτισμό;»
5. «Όταν μεγαλώσεις, πώς θα επηρεαστεί η ζωή σου από την αδελφό / την αδελφή σου που έχει αυτισμό;»

Τις συγκεκριμένες ερωτήσεις τις τροποποιήσαμε πρώτον, γιατί το δείγμα της παρούσας έρευνας ήταν μεγαλύτερο ηλικιακά από το δείγμα της έρευνας της Glasberg και έπρεπε οι ερωτήσεις να απευθύνονται σε άλλη ομάδα, δεύτερον, γιατί οι πρωτότυπες ερωτήσεις ήταν στα αγγλικά και έπρεπε να κάνουμε μετάφραση των ερωτήσεων στα ελληνικά και συχνά σε τέτοιες περιπτώσεις χάνεται το νόημα αν μεταφραστεί το κείμενο αυτούσιο και τρίτον, γιατί στην συγκεκριμένη έρευνα θέλαμε να εξετάσουμε και άλλα θέματα γι' αυτό και κάποιες ερωτήσεις τις συγκεκριμενοποιήσαμε.

3.1.2. Πραγματοποίηση συνέντευξης.

Διαδικασία συναίνεσης για συνέντευξη

Η Συμφωνία Συγκατάθεσης για Ατομική Συνέντευξη είναι μία συμφωνία μεταξύ του συμμετέχοντα και του ατόμου που παίρνει τη συνέντευξη. Στη Συμφωνία αυτή αναφέρεται γενικά το πλαίσιο στο οποίο θα διεξαχθεί η συνέντευξη. Αρχικά η Συμφωνία διαβάζεται προφορικά και στη συνέχεια γινόταν επεξήγηση κάθε πρότασης, ώστε να απαντηθούν πιθανές ερωτήσεις και απορίες των συμμετεχόντων, να δοθούν διευκρινήσεις και ο συμμετέχων να έχει πλήρη γνώση, κυρίως των δικαιωμάτων του, κατά τη διάρκεια της συνέντευξης. Στη συνέχεια, ο συμμετέχων / η συμμετάχουσα και η ερευνήτρια υπέγραψαν τη Συμφωνία, ώστε να επικυρωθεί η εγκυρότητά της.

Αναλυτικά, στη Συμφωνία Συγκατάθεσης για Ατομική Συνέντευξη αναφέρεται το γεγονός της πραγματοποίησης της προφορικής συνέντευξης, το δικαίωμα του συμμετέχοντα να διακόψει τη συνέντευξη ή να αρνηθεί να απαντήσει σε κάποια ερώτηση, το δικαίωμα του συμμετέχοντα να αντικατασταθεί το όνομά του και τα ονόματα όσων αναφέρει στη συνέντευξή του με ψευδώνυμα, το δικαίωμα του συμμετέχοντα να έχει πρόσβαση στο απομαγνητοφωνημένο κείμενο της συνέντευξής του καθώς και την προφύλαξη της κασέτας από άτομα που δεν σχετίζονται με την συγκεκριμένη έρευνα.

Η συνέντευξη

Η συνέντευξη, η διάρκεια της οποίας είναι εξήντα-ενενήντα λεπτά (60'-90') περίπου, χωρίζεται σε τέσσερις θεματικές ενότητες. Στην πρώτη ενότητα υπάρχουν έξι (6) ερωτήσεις για την κατανόηση που έχουν τα αδέλφια ατόμων με αυτισμό όσον αφορά σε θέματα που ασχολούνται με τον αυτισμο. Στη συνέχεια, ακολουθεί η δεύτερη ενότητα με μία (1) ερώτηση που αφορά στις συνέπειες του αυτισμού και την εξέλιξη που μπορεί να έχει το άτομο με αυτισμό. Η τρίτη ενότητα περιέχει πέντε (5) ερωτήσεις που αναφέρονται στη σχέση των συμμετεχόντων με τα αδέλφια τους που έχουν αυτισμό και στις προσδοκίες των γονιών τους για τους ίδιους και για τα αδέλφια τους με αυτισμό. Η τελευταία ενότητα διερευνά με τέσσερις (4) ερωτήσεις την επιθυμία των αδελφών να συμμετέχουν σε ομάδες στήριξης για άτομα με αδέλφια με αυτισμό.

Τα ερωτήματα που τέθηκαν στους συμμετέχοντες ήταν συνολικά δεκαέξι (16). Τα πέντε (5) πρώτα στην πρώτη θεματική ενότητα αφορούσαν ερωτήσεις σχετικά με την κατανόηση του αυτισμού. Εδώ οι συμμετέχοντες έπρεπε να αναφέρουν κάποιες χαρακτηριστικές συμπεριφορές των αδελφών τους με αυτισμό που είχαν παρατηρήσει στο παρελθόν, τον τρόπο με τον οποίο τις χειρίζονταν καθώς και τα συναισθήματά τους κατά την περίοδο εκείνη, όταν έμαθαν ότι τα αδέλφια τους έχουν αυτισμό. Επίσης, ρωτήθηκαν για την τωρινή κατάσταση των αδελφών τους σχετικά με τη συμπεριφορά τους γενικά, στο σχολείο και στο σπίτι, τις πηγές ενημέρωσης σχετικά με τον αυτισμό καθώς και τις γνώσεις τους σχετικά με τα αίτια και την κληρονομικότητα του αυτισμού.

Η δεύτερη θεματική ενότητα αποτελείται από την έβδομη ερώτηση, η οποία αφορούσε στις συνέπειες του αυτισμού και την εξέλιξη που μπορεί να έχει το άτομο με αυτισμό, όσον αφορά στη συμπεριφορά, στην εργασία, στη διαμονή, στην αυτονομία του κ.ά.

Η τρίτη θεματική ενότητα αφορούσε στις σχέσεις των αδελφών των ατόμων με αυτισμό με τα αδέλφια τους. Εδώ ο στόχος ήταν να πληροφορηθούμε τον χρόνο που τα αδέλφια βρίσκονται μαζί και αλληλεπιδρούν καθώς και τι σημαίνει για τους συμμετέχοντες να έχουν έναν αδελφό ή μία αδελφή με αυτισμό. Επίσης, θέλαμε να μας ενημερώσουν για το πώς έχει επηρεαστεί η ζωή τους, λόγω των αδελφών τους με αυτισμό, όσον αφορά στο χρόνο με τους γονείς και τους φίλους τους. Ακόμα τους ζητήσαμε να περιγράψουν τη ζωή τους στα χρόνια που ακολουθούν και να μας πουν ποιες προσδοκίες πιστεύουν ότι έχουν οι γονείς τους σε σχέση με τα αδέλφια τους με αυτισμό.

Η τέταρτη ομάδα ερωτήσεων και τελευταία θεματική ενότητα, αφορούσε στην ανάγκη για συμμετοχή των αδελφών ατόμων με αυτισμό σε μία ομάδα στήριξης. Τα αδέλφια των ατόμων με αυτισμό καλούνταν να απαντήσουν αν θα επιθυμούσαν να έρθουν σε επαφή και με άλλα αδέλφια ατόμων με αυτισμό, για να μοιραστούν σκέψεις, απόψεις και εμπειρίες. Στη συνέχεια έπρεπε να εκφράσουν την προτίμησή τους για συμμετοχή σε μία από τις δύο ομάδες στήριξης (μία με αδέλφια ατόμων με σοβαρό αυτισμό και μία με αδέλφια ατόμων με ήπιο αυτισμο) καθώς και να αναφέρουν έναν ενδεικτικό αριθμό ατόμων στην ομάδα και την επιθυμητή συχνότητα συναντήσεων.

3.1.3. Απομαγνητοφώνηση.

Η απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων ήταν πλήρης και καταγράφηκε όλη η συνομιλία με τους συμμετέχοντες, όσο αυτό ήταν δυνατόν. Σύμφωνα με τη Συμφωνία Συγκατάθεσης, μετά το τέλος της απομαγνητοφώνησης το κείμενο της συνέντευξης δόθηκε στους συμμετέχοντες, για να βεβαιωθεί η εγκυρότητα των όσων είχαν αναφερθεί κατά τη διάρκεια της συνέντευξης.

Η απομαγνητοφώνηση της πρώτης και τρίτης συνέντευξης έγιναν με απόλυτη ακρίβεια, χωρίς κανένα ιδιαίτερο πρόβλημα, σε αντίθεση με την δεύτερη συνέντευξη, η απομαγνητοφώνηση της οποίας παρουσίασε κάποιες δυσκολίες και γι' αυτό χρειάστηκαν διευκρινίσεις. Επίσης, στη δεύτερη συνέντευξη, η συμμετέχουσα δεν επιθυμούσε την περαιτέρω μαγνητοφώνηση και ζήτησε τη διακοπή της συνέντευξης. Η ερώτηση την οποία η τρίτη συμμετέχουσα δεν θέλησε να απαντήσει αφορούσε στη συμμετοχή ή όχι της συμμετέχουσας σε ομάδα στήριξης ατόμων που έχουν αδέλφια με αυτισμό.

3.2. Μορφή συνέντευξης.

Στην έρευνά μας χρησιμοποιήσαμε ατομικές, ημι-δομημένες συνεντεύξεις, με μετακωδικοποιούμενες ερωτήσεις (Βάμβουκας, 2000), οι οποίες είχαν σαν στόχο τη συλλογή ερευνητικών δεδομένων, όσον αφορά στις σκέψεις και στα συναισθήματα ατόμων που έχουν αδέλφια με αυτισμό καθώς και στις σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ τους. Η συνέντευξη περιλαμβάνει μία πιο προσωπική προσέγγιση στις σκέψεις, τις αντιλήψεις και τα συναισθήματα των άλλων, γι' αυτό αποφασίστηκε η χρήση της στην παρούσα έρευνα. Επίσης, ο προφορικός λόγος που χρησιμοποιείται στη συνέντευξη παρέχει περισσότερες πληροφορίες απ' ότι ο γραπτός λόγος και δημιουργείται μια μεγαλύτερη αμεσότητα στα λόγια ερευνητή και συμμετέχοντα.

Χρησιμοποιώντας τον όρο ατομική συνέντευξη εννοούμε ότι η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε μεταξύ δύο ατόμων: της ερευνήτριας και του συμμετέχοντα. Η ερευνήτρια απηύθυνε τις ερωτήσεις και ο συμμετέχων εξέφραζε τη γνώμη του και τη δική του προσωπική ερμηνεία των γεγονότων (Βάμβουκας, οπ. παρ.). Χρησιμοποιήσαμε την ατομική συνέντευξη γιατί ο συμμετέχων θα ένιωθε πιο άνετα με την παρουσία της ερευνήτριας μόνο κατά τη διάρκεια της συνέντευξης.

Με τον όρο ημι-δομημένη συνέντευξη εννοούμε ότι το υποκείμενο, ο συμμετέχων δηλαδή, έχει αρκετή πρωτοβουλία στη διατύπωση των απαντήσεών του και ο ερευνητής περιορίζει στο ελάχιστο τις παρεμβάσεις του, φροντίζοντας όμως να κατευθύνει το υποκείμενο στο να ομιλεί για θέματα που ο σκοπός της έρευνας απαιτεί να καλυφθούν στη διάρκεια του διαθέσιμου χρόνου (Βάμβουκας, οπ. παρ.). Στη

συγκεκριμένη έρευνα χρησιμοποιήσαμε ημι-δομημένη συνέντευξη για να μπορεί η ερευνήτρια να κατευθύνει τη συζήτηση εκεί που επιθυμεί αλλά αφήνοντας τον συμμετέχοντα ελεύθερο να περάσει από το ένα θέμα στο άλλο χωρίς ιδιαίτερους περιορισμούς.

Με τον όρο μετακωδικοποιούμενες ερωτήσεις, εννοούμε ότι το υποκείμενο-συμμετέχων απαντά στην ερώτηση, ο ερευνητής καταγράφει κατά λέξη την απάντηση και την αποκωδικοποιεί σε μεταγενέστερο χρόνο (Βάμβουκας, οπ. παρ.). Στην παρούσα έρευνα, οι απαντήσεις των συμμετεχόντων μαγνητοφωνούνταν πλήρως και στη συνέχεια διεξαγόταν η απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων.

Η ομάδα των συμμετεχόντων ήταν δεκαπέντε-εικοσιδύο (15-22) ετών. Αυτή η ομάδα εφήβων επιλέχθηκε για να δημιουργηθεί και να υπάρξει μία ομάδα της οποίας τα άτομα, αν και δεν ταίριαζαν απολύτως ηλικιακά, θα μπορούσαν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της συγκεκριμένης έρευνας. Θα μπορούσαμε έτσι στο τέλος της έρευνας να κάνουμε συγκρίσεις ως προς τις απαντήσεις και να καταλήξουμε σε συγκεκριμένα αποτελέσματα.

4. Χώρος και χρόνος των συνεντεύξεων.

Είναι απαραίτητο να αναφερθούν και κάποια ακόμη στοιχεία όσον αφορά στον χώρο και στον χρόνο που πραγματοποιήθηκαν οι συνεντεύξεις. Αρχικά, είναι φυσικό και θεμιτό, ο χρόνος που πραγματοποιήθηκε κάθε συνέντευξη να ήταν βολικός για κάθε συμμετέχοντα, ώστε να μην παρουσιάζονταν προβλήματα, όπως για παράδειγμα ο συμμετέχων να βιάζεται να φύγει λόγω κάποιας άλλης υποχρέωσης που μπορεί να είχε.

Όσον αφορά στο χώρο στον οποίο πραγματοποιήθηκαν οι συνεντεύξεις, ήταν το γραφείο της ερευνήτριας, στο χώρο του πανεπιστημιακού κτιρίου. Ο χώρος επιλέχθηκε σκοπίμως, λόγω αρχικά της ελάχιστης διάσπασης προσοχής που θα είχαν οι συμμετέχοντες μέσα σ' αυτόν. Είχε διατυπωθεί η σκέψη να πραγματοποιηθούν οι συνεντεύξεις στα σπίτια των συμμετεχόντων αλλά εκεί τα επίπεδα διάσπασης προσοχής θα ήταν μεγάλα και έτσι η ερευνήτρια κατέληξε στο χώρο του γραφείου

της, όπου είχαν παρθεί τα κατάλληλα μέτρα για την όσο το δυνατόν μικρότερη διάσπαση κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων (π.χ. τα τηλέφωνα είχαν τεθεί εκτός λειτουργίας).

Ένας ακόμη λόγος που επιλέχθηκε το γραφείο της ερευνήτριας ήταν το ότι τα αδέλφια των ατόμων με αυτισμό θα ήταν καλό να εξοικειωθούν με τον συγκεκριμένο χώρο, γιατί σ' αυτόν θα πραγματοποιηθούν αργότερα οι συναντήσεις στήριξης ανάμεσα στα αδέλφια ατόμων με αυτισμό. Πάνω απ' όλα, λοιπόν, λήφθηκαν υπόψιν οι ψυχολογικές ανάγκες των συμμετεχόντων και το κατά πόσο αυτοί νιώθουν εμπιστοσύνη, άνεση και οικειότητα στο χώρο που βρίσκονται.

Θα ήθελα εδώ να αναφέρω ότι κανένας από τους συμμετέχοντες δεν ζήτησε αλλαγή του χώρου όπου πραγματοποιούνταν οι συνεντεύξεις.

Όσον αφορά στον τρόπο μαγνητοφώνησης, η ερευνήτρια διέθετε φορητό κασσετόφωνο, ορατό από τον συμμετέχοντα. Το κασσετόφωνο ήταν τοποθετημένο δίπλα στον συμμετέχοντα, ώστε το επίπεδο μαγνητοφώνησης να είναι όσο το δυνατόν καλύτερο. Ο κύριος λόγος, όμως, για τη συγκεκριμένη θέση του κασσετοφώνου ήταν για να μπορεί ο συμμετέχων να διακόψει μόνος του την μαγνητοφώνηση οποιαδήποτε στιγμή ο ίδιος επιθυμούσε. Κάτι τέτοιο συνέβη στην δεύτερη συνέντευξη, όπου η συμμετέχουσα αποφάσισε να σταματήσει τη μαγνητοφώνηση, δίνοντας, όμως, κάποιες απαντήσεις στην ερευνήτρια σε ανεπίσημο επίπεδο.

5. Συμμετέχοντες.

Η ερευνήτρια γνώριζε από πριν τις οικογένειες των συμμετεχόντων, λόγω της συμμετοχής των οικογενειών σε ένα πρόγραμμα παροχής εθελοντικής βοήθειας στο σπίτι σε οικογένειες με άτομα με αυτισμό, στο οποίο η ερευνήτρια της παρούσας εργασίας ήταν και συντονίστρια. Οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν μετά το τέλος του εθελοντικού προγράμματος, το οποίο έλαβε χώρα καθ' όλη τη διάρκεια της προηγούμενης σχολικής χρονιάς. Έτσι μεταξύ ερευνήτριας και συμμετεχόντων υπήρχε ήδη ένα ευχάριστο κλίμα και είχε ήδη αναπτυχθεί εμπιστοσύνη. Η σχέση είχε

δοκιμαστεί και έδειχνε να αντέχει στο χρόνο, αφού οι συμμετέχοντες πρόθυμα δέχτηκαν να συμμετέχουν και να απαντήσουν στις ερωτήσεις της συνέντευξης.

Το πρόβλημα που έπρεπε να αντιμετωπιστεί ήταν ότι δεν ήταν εύκολο να εντοπιστούν μεγάλες ομάδες, ηλικιακά, γιατί τα περισσότερα αδέλφια των ατόμων με αυτισμό στην περιοχή της Μαγνησίας είναι μέχρι δώδεκα χρονών. Θα έπρεπε, λοιπόν, να αντιμετωπίσουμε το εξής ζήτημα: Θα έπρεπε να υπάρχει μία σχέση ανάμεσα στις ηλικίες των συμμετεχόντων, ώστε, στο τέλος της έρευνας, να μπορούν να γίνουν συγκρίσεις, ως προς τις απαντήσεις τους. Γι' αυτό το λόγο επιλέχθηκαν τα εξής άτομα, τα οποία περιγράφονται στη συνέχεια και των οποίων οι ηλικίες διαδέχονται η μία την άλλη και βρίσκονται σε μία μικρή, σχετικά, χρονική απόσταση μεταξύ τους.

Στην πρώτη συνέντευξη η συμμετέχουσα είναι μία κοπέλα δεκαπέντε (15) χρονών, η οποία πηγαίνει στην 1^η τάξη του Λυκείου. Ο κατά ένα χρόνο μεγαλύτερος αδελφός της παρουσιάζει ήπιας μορφής αυτισμό και παρακολουθεί ένα τμήμα κηπουρικής στο Ειδικό Τεχνικό Λύκειο. Η κοπέλα στη συνέντευξή της ανέφερε ότι ως επιλογή καριέρας την ενδιαφέρουν οι παιδαγωγικές σχολές, καθώς και ο τομέας της μουσικοθεραπείας. Ανέφερε, επίσης, ότι θα την ενδιέφερε να ασχοληθεί με τα Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες, επηρεασμένη ίσως από την περίπτωση του αδελφού της. Η συμμετέχουσα είναι μέλος μιας τετραμελούς οικογένειας, η οποία παρουσιάζει μεσαίο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, με τους δύο γονείς να είναι εκπαιδευτικοί μεσαίου μορφωτικού επιπέδου.

Στην δεύτερη συνέντευξη, η συμμετέχουσα είναι μία κοπέλα δεκαπέντε (15) χρονών, η οποία παρακολουθεί τάξη Γενικού Λυκείου και παρουσιάζει κάποιο σοβαρό κινητικό πρόβλημα, το οποίο της δημιουργεί ακαμψία στη σπονδηλική στήλη και για το οποίο είναι αναγκασμένη να φοράει κάποιο είδος νάρθηκα. Η εξάχρονη αδελφή της επαναλάμβανε την τάξη του Ειδικού Νηπιαγωγείου, αφού η μικρή έχει διάγνωση κλασικού αυτισμού. Το κοριτσάκι δεν έχει καθόλου λόγο, παρουσιάζει πολλές στερεοτυπίες, δεν αυτοεξυπηρετείται ως προς την τουαλέτα και παρουσιάζει χαμηλό επίπεδο επικοινωνίας. Η συμμετέχουσα διαμένει με τους γονείς της, οι οποίοι βρίσκονται σε διάσταση, και την αδελφή της. Στο σπίτι, το οποίο βρίσκεται στην

ευρύτερη περιοχή του Βόλου, μένει και η μητρική γιαγιά των παιδιών. Η μητέρα των κοριτσιών είναι εκπαιδευτικός.

Στην τρίτη συνέντευξη, ο συμμετέχων είναι τεταρτοετής φοιτητής κάποιου πανεπιστημιακού τμήματος, εικοσιένα-εικοσιδύο (21-22) χρονών. Είναι ο πρωτότοκος γιος μιας πενταμελούς οικογένειας, το δεύτερο παιδί της οποίας είναι ένας έφηβος που παρουσιάζει αυτισμό με μέτρια νοητική καθυστέρηση. Ο συμμετέχων εξέφρασε την επιθυμία να ασχοληθεί με τα Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες και πιο συγκεκριμένα να δώσει κατατακτήριες για το Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής. Ο αδελφός του παρουσιάζει αρκετά χαρακτηριστικά στοιχεία του αυτισμού, όπως ηχολαλία και στερεοτυπίες, κυρίως λεκτικές. Υπάρχει επικοινωνία αλλά είναι μονόδρομη και βασίζεται κυρίως σε επίπεδο απλών προτάσεων. Το τρίτο παιδί της οικογένειας είναι μία έφηβη που πηγαίνει στην τρίτη τάξη του Γενικού Λυκείου. Το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας είναι μέσο με τον πατέρα μόνο να εργάζεται ενώ η μητέρα ασχολείται με τα οικιακά.

Θα ήθελα εδώ να προσθέσω ότι με την πρώτη και τη δεύτερη συμμετέχουσα δεν έγιναν συστάσεις πριν την συνέντευξη, καθώς συμμετέχουσες και ερευνήτρια γνωρίζονταν από το πρόγραμμα εθελοντισμού για τις οικογένειες με άτομα με αυτισμό που πραγματοποιήθηκε στη διάρκεια του σχολικού έτους που πέρασε. Αντίθετα, με τον τρίτο συμμετέχοντα έγιναν οι απαραίτητες συστάσεις πριν αρχίσει η συνέντευξη, γιατί συμμετέχων και ερευνήτρια δεν είχαν συναντηθεί ποτέ κατά τη διάρκεια του εθελοντικού προγράμματος, καθώς ο συμμετέχων είναι φοιτητής σε άλλη πόλη. Πέρα όμως από το γεγονός της προσωπικής γνωριμίας ή όχι μεταξύ συμμετεχόντων και ερευνήτριας, όλοι ήταν θετικοί γιατί είχαν μείνει ικανοποιημένοι από την παροχή στήριξης στο σπίτι από την ομάδα των εθελοντών. Αυτό διευκόλυνε την επικοινωνία μεταξύ ερευνήτριας και συμμετεχόντων και δημιούργησε ένα ευχάριστο κλίμα κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων.

ΑΝΑΛΥΣΗ ΚΑΙ ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

1. Ανάλυση έρευνας.

Στη συνέχεια της εργασίας θα αναφερθούμε στην ανάλυση της έρευνας και στα αποτελέσματα που προκύπτουν. Η ποιοτική ανάλυση που πραγματοποιήθηκε είχε ως στόχο την αναζήτηση κοινών στοιχείων αλλά και διαφορών ανάμεσα στις απόψεις που έχουν τα αδέλφια των ατόμων με αυτισμό που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα.

Πρώτη ερώτηση

Στην πρώτη ερώτηση η οποία αφορούσε στις συμπεριφορές τις οποίες είχαν παρατηρήσει οι συμμετέχοντες στα αδέλφια τους και τους είχαν προβληματίσει («Θα ήθελα να μου μιλήσεις για τις συμπεριφορές που είχες εσύ παρατηρήσει στον αδελφό / στην αδελφή σου όταν ήταν μικρός / μικρή και σε είχαν προβληματίσει.»), η πρώτη συμμετέχουσα απάντησε ότι ο αδελφός της είχε προβλήματα συμπεριφοράς και κοινωνικής προσαρμογής. Συγκεκριμένα, είχε εκρήξεις θυμού (*«κάποιες φορές νευρίαζε...»*), ήθελε να μένει μόνος του, κλεισμένος στον εαυτό του, μακριά από τους άλλους (*«...πήγαινε μακριά και απομονωνόταν...μόλις μαζεudόμασταν και ήταν κι αυτός εκεί έφευγε.»*) και μιλούσε στον εαυτό του (*«...πήγαινε κάπου και μιλούσε μόνος του...»*). Επίσης, αναφέρει ότι ο αδελφός της είχε προβλήματα στην κατανόηση του προφορικού λόγου και στην σωστή εκτέλεση και ολοκλήρωση οδηγιών (*«...δεν μπορούσε να καταλάβει να κάνει ό,τι του λέγαμε...του έλεγα να κάνει κάτι και ήθελε...μια επανάληψη, μια επεξήγηση.»*).

Αντίθετα, η δεύτερη συμμετέχουσα αναφέρει ότι δεν είχε παρατηρήσει τίποτα περίεργο στη συμπεριφορά της αδελφής της (*«...δεν με είχε προβληματίσει κάτι συγκεκριμένο.»*). Αναφέρεται όμως σε σπασμωδικές κινήσεις που έκανε η αδελφή της με το σώμα της, οι οποίες είναι συνηθισμένες στα παιδιά με αυτισμό (*«...χοροπήδαγε συνέχεια και μου έκανε εντύπωση...γιατί εγώ δεν μπορούσα να το κάνω...»*).

Οι απαντήσεις του τρίτου συμμετέχοντα αναφέρονται σε περισσότερες δύσκολες συμπεριφορές οι οποίες εκδηλώνονται στα περισσότερα άτομα με αυτισμό.

Αναλυτικά, ο τρίτος συμμετέχων είχε παρατηρήσει στον αδελφό του κάποιες στερεοτυπικές κινήσεις («...είχε μια συνήθεια να παίρνει μια πετσέτα και να τη στρίβει...τα δάχτυλά του να τα κουνάει με τον ίδιο τρόπο, με τον ίδιο ρυθμό...»), προβλήματα στην επικοινωνία («...δεν μπορούσαμε να επικοινωνήσουμε τόσο καλά...»), προβλήματα στο συμβολικό παιχνίδι («...κάτι χειροπιαστό να παίζουμε, δηλαδή αυτοκινητάκια...δεν συμμετείχε») και, τέλος, την επιθυμία του αδελφού του να απομονώνεται («...του έλεγα...δεν ερχόταν...θα προτιμούσε...να φύγει έξω, στο μπαλκόνι...»).

Τα διαφορετικά στοιχεία τα οποία ανέφεραν οι τρεις συμμετέχοντες στις συνεντεύξεις τους προέρχονται από το διαφορετικό επίπεδο λειτουργικότητας των αδελφών με αυτισμό. Τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στην επικοινωνία και τη φαντασία (Harpe, 1998 / Frith, 1999). Στην πρώτη και δεύτερη συνέντευξη αναφέρονται σπασμωδικές και στερεοτυπικές κινήσεις των παιδιών με αυτισμό. Είναι κάτι που συχνά συναντάμε σε άτομα με αυτισμό (Harpe, 1998). Επίσης, τα προβλήματα στην επικοινωνία και στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις που αναφέρονται στην πρώτη και τρίτη συνέντευξη είναι συχνά φαινόμενα σε άτομα με αυτισμό (Harpe, οπ. παρ.).

Δεύτερη ερώτηση

Η δεύτερη ερώτηση αφορούσε τους χειρισμούς των προβληματικών συμπεριφορών των ατόμων με αυτισμό από τα αδέλφια τους («Με ποιους τρόπους είχες χειριστεί αυτές τις συμπεριφορές;»). Η πρώτη συμμετέχουσα παρατηρούσε κρυφά τις συμπεριφορές του αδελφού της και έπανε κουβέντα μαζί του, προσπαθώντας να καταλάβει γιατί φέρεται έτσι («...να πάω να δω τι κάνει...μήπως τον ενοχλεί κάτι...τον ρωτούσα...»).

Η δεύτερη συμμετέχουσα φάνηκε να μην έδινε ιδιαίτερη προσοχή και σημασία στις αυτιστικές συμπεριφορές της αδελφής της, τις οποίες μάλλον η ίδια δεν είχε κατανοήσει ακόμα («θεώρησα ότι είναι...υπερκινητικό παιδί...»).

Αντίθετα, ο τρίτος συμμετέχων απάντησε ότι, αν και στην αρχή δυσκολεύτηκε λίγο να συνηθίσει τις περίεργες γι' αυτόν συμπεριφορές του αδελφού του, τελικά

έμαθε να ζει μ' αυτές και να τις αποδέχεται («...στην αρχή μου κακοφαινόταν αλλά μετά το συνήθισα...μέρος της συμπεριφοράς του.»).

Οι διαφορετικές απαντήσεις που δόθηκαν είναι αποτέλεσμα του διαφορετικού επιπέδου ενημέρωσης που έλαβε ο κάθε συμμετέχων από τους γονείς του. Η έλλειψη πληροφοριών σχετικά με τον αυτισμό δημιουργεί στα παιδιά κενά στις γνώσεις τους, δίνοντας έτσι δικές τους ερμηνείες (Harris, 1994). Αυτό φαίνεται στην δεύτερη συμμετέχουσα, η οποία χαρακτηρίζει την αδελφή της που έχει αυτισμό ως υπερκινητικό παιδί.

Τρίτη ερώτηση

Στη τρίτη ερώτηση για την ενημέρωση γύρω από το θέμα του αυτισμού («Θα ήθελα να μου πεις πώς ενημερώθηκες γι' αυτό που είχε ο αδελφός / η αδελφή σου.»), η πρώτη συμμετέχουσα απάντησε ότι αρχικά άκουγε τη μητέρα της να της λέει ότι ο αδελφός της παρουσιάζει κάποιο πρόβλημα και δεν είναι όπως όλα τα υπόλοιπα παιδιά της ηλικίας του («...μου έλεγε...“ο αδελφός σου έχει κάτι...δεν είναι ένα κανονικό παιδί”...»). Στη συνέχεια παρατήρησε η ίδια τη συμπεριφορά του και διαπίστωσε ότι όντως κάποια πράγματα ήταν διαφορετικά όσον αφορά στον αδελφό της («...άρχισα να καταλαβαίνω...»). Τέλος, ακολούθησαν οι συζητήσεις με τους γονείς, αφού η ίδια άρχισε να εκφράζει κάποιες απορίες της για τη συμπεριφορά που παρουσίαζε ο αδελφός της («...όταν άρχισα να καταλαβαίνω...“γιατί ο Γιάννης απομονώνεται, με αποφεύγει;”...άρχισε μια συζήτηση...»).

Σε αντίθεση με την πρώτη, η δεύτερη συμμετέχουσα απάντησε ότι δεν υπήρξε κάποια ενημέρωση της ίδιας γύρω από τον αυτισμό, από κανένα άτομο του οικογενειακού της περιβάλλοντος («το άκουσα...το έλεγε ο ένας στον άλλο...»).

Ο τρίτος συμμετέχων αναφέρει ότι ενημερώθηκε για το πρόβλημα του αδελφού του από τους γονείς του και από συζητήσεις που κάνανε, πράγμα το οποίο είναι το πιο σωστό να γίνεται σε τέτοιες περιπτώσεις («...από τους γονείς μου ... / ...από τις συζητήσεις... / ήμουν ο μεγαλύτερος...έπαιρνα μέρος σε συζητήσεις όσον αφορά τον αδελφό...»).

Η διαφορετική οικογενειακή κατάσταση που επικρατούσε σε κάθε σπίτι φαίνεται πως ήταν η αιτία των διαφορετικών απαντήσεων των συμμετεχόντων. Η δεύτερη συμμετέχουσα έχει διαζευγμένους γονείς και αυτό καθιστά τις συζητήσεις μέσα στο σπίτι δύσκολη υπόθεση. Η πρώτη συμμετέχουσα άρχισε να συζητάει με τους γονείς της από τότε που ξεκίνησε να έχει απορίες για τη συμπεριφορά του αδελφού της. Δημιουργήθηκαν έτσι ποικίλα ερωτήματα, εξαιτίας της συμπεριφοράς του παιδιού με αυτισμό να αγνοεί και να αποφεύγει το παιδί με τυπική ανάπτυξη (Harris, οπ. παρ.). Η ενημέρωση είναι καλό να ξεκινάει στην προσχολική ηλικία με απλά πράγματα για την κατανόηση του προβλήματος, πράγμα το οποίο δεν συνέβη με την δεύτερη συμμετέχουσα, και να κλιμακώνεται σταδιακά, όπως συνέβη με την πρώτη και τον τρίτο συμμετέχοντα (Harris, οπ. παρ.).

Τέταρτη ερώτηση

Η τέταρτη ερώτηση αναφέρεται στις σκέψεις και τα συναισθήματα που είχαν οι συμμετέχοντες όταν έμαθαν ότι τα αδέλφια τους είχαν αυτισμό («Θα ήθελα να μου πεις για τις σκέψεις και τα συναισθήματά σου όταν σου είπαν ότι ο αδελφός / η αδελφή σου έχει αυτή την αναπηρία»). Η πρώτη συμμετέχουσα απάντησε ότι στην αρχή λυπήθηκε για το πρόβλημα του αδελφού της, συναίσθημα συνηθισμένο στα αδέλφια παιδιών με αυτισμό («...στην αρχή...συμπόνοια...») αλλά γρήγορα τα συναισθήματά της έγιναν πολύ θετικά και αποδέχτηκε την κατάσταση του αδελφού της όπως πραγματικά ήταν («...γιατί να λυπάμαι τον αδελφό μου; είναι πολύ καλό παιδί...»). Επίσης, παρατήρησε κάτι που πολύ συχνά μπορεί να παρατηρήσουμε σε ένα άτομο με αυτισμό: την αδυναμία κατανόησης εξαπάτησης, καθώς και την αγαθή και χωρίς πονηριά σκέψη («...πώς...είναι τόσο αθώος; ...τόσο αγνός; ...»).

Όσον αφορά στις σκέψεις και στα συναισθήματα της δεύτερης συμμετέχουσας, δεν υπήρξε τίποτα ιδιαίτερο που να της τραβήξει την προσοχή, ούτε να την κάνει να νιώσει κάπως ιδιαίτερα για την κατάσταση της αδελφής της («...δεν σκέφτηκα κάτι να με προβληματίσει...δεν είναι σπουδαίο...»).

Ο τρίτος συμμετέχων, αντίθετα, αναφέρεται κυρίως σε αρνητικά συναισθήματα ως προς την κατάσταση του αδελφού του στο παρελθόν («...λίγο πίκρα, λύπη...»). Αναφέρεται στις σχέσεις με τις παρέες του και στο ότι ο αδελφός του παρούσείαζε

αδυναμία στις κοινωνικές συναναστροφές με συνομηλίκους («...με ενοχλούσε που...δεν μπορούσε να συμμετάσχει...»). Επίσης, αναφέρεται στη δυσκολία αποδοχής του αδελφού του από τον κοινωνικό περίγυρο και τη σημασία που έδινε ο ίδιος τότε στη γνώμη των άλλων («...στο δρόμο να κοιτάνε τον αδελφό μου περίεργα...μια θλίψη, μια μελαγχολία...γιατί να γίνει αυτό.»). Παρατήρησε, τέλος, ότι σε κείνη την ηλικία, δεν είχε πολύ ελεύθερο χρόνο για να σκεφτεί την αναπηρία του αδελφού του και όλα όσο την αφορούσαν («σε κείνη την ηλικία...δεν νομίζω ότι καθόμουν πολλές ώρες...δεν το συνειδητοποιούσα. Το 'χα ως δεδομένο. Αν καθόμουν να το σκεφτώ, όμως, με πείραζε ιδιαίτερα.»).

Οι διαφορετικές απαντήσεις των συμμετεχόντων σχετίζονται με το κατά πόσο οι τρεις συμμετέχοντες αντιλαμβάνονται την κατάσταση των αδελφών τους με αυτισμό. Τα τυπικά συναισθήματα των αδελφών ατόμων με αυτισμό είναι έντονα αρνητικά: νιώθουν συναισθήματα θλίψης, πίκρας και λύπης (Harris, οπ. παρ.) για την αδυναμία των αδελφών τους για κοινωνικές συναναστροφές και για ομαδικό παιχνίδι (Harpe', 1998), όπως αναφέρει ο τρίτος συμμετέχων. Το γεγονός ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν αλληλεπιδρούν στο παιχνίδι και δεν είναι εύκολοι συμπαίκτες προκαλεί και συναισθήματα απογοήτευσης (Harris, 1994). Επικρατούν, επίσης, συναισθήματα συμπόνοιας για την αδυναμία κατανόησης εξαπάτησης και την αγαθή σκέψη, σύμφωνα με τα όσα αναφέρει η πρώτη συμμετέχουσα για τον αδελφό της, τα οποία είναι χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς των ατόμων με αυτισμό (Harpe', 1998). Τα αδέλφια ατόμων με αυτισμό μπορεί επίσης να νιώθουν μελαγχολία σε εξόδους με τα αδέλφια τους που έχουν αυτισμό, όπως αναφέρει ο τρίτος συμμετέχων, για την μη αποδοχή του παιδιού με αυτισμό από τον κοινωνικό περίγυρο, για το βάρος της γνώμης των άλλων καθώς και για την σύγκρουση με την ανοιχτότερη κοινωνία (Harris, 1994).

Πέμπτη ερώτηση

Στην πέμπτη ερώτηση, για τη συμπεριφορά του ατόμου με αυτισμό όπως είναι τώρα («Θα ήθελα να μου πεις περισσότερα για τη συμπεριφορά του αδελφού / της αδελφής σου όπως είναι τώρα: γενικά, στο σχολείο, στο σπίτι, τη μέχρι τώρα εξέλιξη του / της.»), η πρώτη συμμετέχουσα απάντησε ότι σ' αυτή τη χρονική στιγμή ο αδελφός της είναι σε πολύ καλύτερη κατάσταση από ότι ήταν παλαιότερα («...φέτος

είναι στο καλύτερο στάδιο...»). Στον ελεύθερο χρόνο της η συμμετέχουσα ασχολείται με τον αδελφό της, ο οποίος φαίνεται να αναπτύσσει πλέον κοινωνικό ενδιαφέρον και να είναι ικανός για διάλογο («...τον παίρνω μαζί μου...βγαίναμε μαζί και λέγαμε διάφορα πράγματα...»). Επίσης, παρατήρησε ότι η αντιληπτική ικανότητα του αδελφού της έχει αυξηθεί και ότι ο προφορικός του λόγος και η έκφρασή του είναι πιο ανεπτυγμένα απ' ότι παλαιότερα («...τώρα τα κάνει...μου απαντάει, μου λέει τη γνώμη του, μου λέει "α, δεν το κατάλαβα"...») και ότι τώρα μπορεί να επικοινωνεί καλύτερα με τους γύρω του, κυρίως με συνομηλίκους του («...τώρα...όλο και πιο κοινωνικός...με την καλύτερή μου φίλη...μιλάνε...κάτι που δεν έκανε παλιά...και τη ρωτάει...»).

Η δεύτερη συμμετέχουσα σε αυτή την ερώτηση απάντησε για τις δραστηριότητες της αδελφής της εντός («βλέπει τηλεόραση πολύ...παίζει, χοροπηδάει, τρώει πολύ...») και εκτός σπιτιού («είναι χαρούμενη πολύ που βγαίνει έξω...»). Επίσης, αναφέρθηκε στις φιλικές σχέσεις της αδελφής της με άλλα παιδιά («...χαρούμενη, φιλική, πάει τα χαιδεύει...παίζουνε...»).

Από την άλλη, ο τρίτος συμμετέχων, σε αυτή την ερώτηση, απάντησε αναφερόμενος σε πιο συγκεκριμένες συμπεριφορές που παρουσιάζουν τα άτομα με αυτισμό. Συγκεκριμένα, αναφέρθηκε σε κάποια χαρακτηριστικά που αφορούν τη συμπεριφορά του αδελφού του και συγκεκριμένα κάποιες εκρήξεις θυμού που έχει όταν εκνευρίζεται ή όταν τον ενοχλεί κάτι («οι απότομες αλλαγές στη συμπεριφορά του...έξαρση με νεύρα...κυκλοθυμικός...»). Επίσης, αναφέρθηκε στο γεγονός ότι τα άτομα με αυτισμό δεν έχουν σταθερή συμπεριφορά («...είναι απρόβλεπτη η συμπεριφορά του και ειδικά όταν βγαίνουμε έξω...θα αρχίσει να σηκώνεται...»), στο ότι ενοχλούνται από τις αλλαγές στο περιβάλλον τους («...τον πειράζει η αλλαγή των παραστάσεων και μετά από λίγο χρόνο κουράζεται...») και στο ότι έχουν συγκεκριμένες συνήθειες και ενδιαφέροντα τα οποία είναι δύσκολο να προσαρμόσουν σε ένα διαφορετικό περιβάλλον απ' αυτό στο οποίο έχουν συνηθίσει να βρίσκονται («...θέλει τον χρόνο του να προσαρμοστεί...»). Ακόμα, ανέφερε την ηχολαλία και τις στερεοτυπίες ως χαρακτηριστικό του αδελφού του με αυτισμό («...του αρέσει να επαναλαμβάνει φράσεις...να κάνει τα ίδια πράγματα...δεν του αρέσει να του αλλάξεις τη σειρά του...στερεότυπες εκφράσεις, κάποιες εκπομπές συγκεκριμένες

που κάνουν τον ίδιο πρόλογο και τον ίδιο επίλογο.)). Τέλος, στον τομέα της επικοινωνίας, ανέφερε ότι ο αδελφός του έχει κάνει μεγάλη πρόοδο («...πριν τέσσερα-πέντε χρόνια μπορεί να καθότανε επί τρεις ώρες στη βρύση...και να μη συμμετέχει. Τώρα...μπορείς...να συνεννοηθείς μαζί του...να κάνεις διάλογο...να του κάνεις ερωτήσεις, να σου απαντήσει ή να σε ρωτήσει αυτός...») και ο ίδιος θεωρεί ότι η πορεία του αδελφού του είναι ανοδική («νομίζω πως είναι προς το καλύτερο.»).

Οι διαφορετικές απαντήσεις που έδωσε ο κάθε συμμετέχων έχουν σχέση με τα διαφορετικά επίπεδα λειτουργικότητας του κάθε παιδιού με αυτισμό και στη διαφορετική μορφή αυτισμού που χαρακτηρίζει κάθε παιδί. Ο αδελφός της πρώτης συμμετέχουσας παρακολουθεί μαθήματα σε τμήμα Ειδικού Λυκείου και παρουσιάζει ανεπτυγμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία, δύο χαρακτηριστικά όπου τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν δυσκολίες. Η αδελφή της δεύτερης συμμετέχουσας, πηγαίνει σε Ειδικό Νηπιαγωγείο και θεωρείται κλασική περίπτωση αυτισμού. Δεν έχει λόγο και παρουσιάζει στερεοτυπίες και χαμηλό επίπεδο επικοινωνίας. Αυτά δεν ανησυχούν την αδελφή της, η οποία δίνει έμφαση στις αισθητηριακές, κυρίως, απολαύσεις της αδελφής της με αυτισμό, τις οποίες είναι εύκολο να αντιληφθεί η συμμετέχουσα, παραλείποντας τα χαρακτηριστικά στοιχεία της αδελφής της. Ο αδελφός του τρίτου συμμετέχοντα βρίσκεται στο μεσαίο επίπεδο αυτισμού και παρουσιάζει μέτρια νοητική υστέρηση, ηχολαλία και κάποια προβλήματα στην επικοινωνία. Ο συγκεκριμένος έφηβος με αυτισμό είναι χαρακτηριστικό παράδειγμα ατόμου με αυτισμό, αφού παρουσιάζει διαταραχές στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στην επικοινωνία και στη φαντασία (Harpe', 1998 / Frith, 1999). Επίσης, παρουσιάζει αδυναμία συμμετοχής σε συμβολικό παιχνίδι, στερεοτυπίες, αντίσταση στις αλλαγές καθώς και περιορισμένα ενδιαφέροντα, χαρακτηριστικά στοιχεία ατόμων με αυτισμό (Harpe', οπ. παρ. / Frith, οπ. παρ.).

Έκτη ερώτηση

Στην έκτη ερώτηση, για το πού πιστεύουν οι συμμετέχοντες ότι οφείλονται οι διαφορές που παρουσιάζουν τα αδέλφια τους («Ποια είναι η προσωπική σου γνώμη για τα αίτια της διαφορετικής συμπεριφοράς που έχει ο αδελφός / η αδελφή σου από τα άλλα συνομήλικα άτομα; Πιστεύεις ότι αυτό που έχει ο αδελφός / η αδελφή σου μεταδίδεται / μπορεί να κληρονομηθεί;»), η πρώτη συμμετέχουσα απάντησε χωρίς να

είναι ιδιαίτερα σίγουρη και φάνηκε ότι οι γνώσεις της πάνω στο συγκεκριμένο θέμα είναι ελλιπής («...να κληρονομηθεί δεν ξέρω...μπορεί να, μπορεί και όχι...»).

Το ίδιο συνέβη και με τη δεύτερη συμμετέχουσα, η οποία φάνηκε να είναι αρκετά μπερδεμένη από την έλλειψη πληροφόρησης. Έδωσε όλες τις πιθανές απαντήσεις, χωρίς όμως να είναι σίγουρη για τίποτα («...δεν ξέρω... / ...δεν είναι πρόβλημα. / ...ψυχολογικό...είναι κάτι διαφορετικό... / δεν νομίζω ότι κληρονομείται...έτσι τυχαίνει σε κάποια παιδιά. / ...όταν οι γονείς τα κάνουν τα παιδιά σε μεγάλη ηλικία; ...δεν νομίζω ότι παίζει ρόλο η ηλικία. / στα χρωμοσώματα;...»).

Ο τρίτος συμμετέχων φάνηκε να έχει περισσότερες γνώσεις πάνω στο θέμα. Θεωρεί ότι ο αυτισμός οφείλεται σε κάποιο ιατρικό πρόβλημα, σε κάποια εγκεφαλική διαταραχή, χωρίς όμως να αποκλείει και τον ψυχολογικό τομέα ως αίτιο για τον αυτισμό («...δεν είναι μόνο θέμα ψυχολογίας... / ...σίγουρα ιατρικό...κάτι στον εγκέφαλο... / ...κάποιοι παράγοντες μπορεί να επηρέασαν την ψυχολογία σε μικρή ηλικία...ήτανε γενικά κλειστός στον εαυτό του...όταν δεν έχεις και τις κατάλληλες γνώσεις να το αντιμετωπίσεις, ίσως μεγαλώνει, αυξάνεται... / ...δεν είναι μόνο θέμα ψυχικής διαταραχής. Δεν είναι καθαρά θέμα του ψυχικού σου κόσμου μόνο.»). Επίσης, θεωρεί ότι το πρόβλημα ίσως οφείλεται στον γενετικό τομέα («...μπορεί να 'τανε κάποιο θέμα καθαρά γενετικό...κάποιο νεύρο αδρανοποιημένο και δεν μπορεί να δώσει κατάλληλες εντολές στον εγκέφαλο.»). Όσον αφορά στο κατά πόσο ο αυτισμός κληρονομείται («...ίσως...αλλά δεν υπάρχει ακριβές ιστορικό στην οικογένεια...θέλω να πιστεύω πως όχι αλλά αφήνω και μια μικρή περίπτωση να γίνεται») ή μεταδίδεται («ναι, ίσως να μεταδίδεται. Μέσω γονιδίων.») ο συμμετέχων δεν φάνηκε να είναι πολύ σίγουρος για την σωστή απάντηση.

Η διαφορετική γνώση των συμμετεχόντων για τη μεταδοτικότητα και την κληρονομικότητα του αυτισμού συνδέονται με τις διαφορετικές απαντήσεις. Δεν φαίνεται να έχουν μία ολοκληρωμένη άποψη όσον αφορά σ' αυτά τα θέματα αν και η δεύτερη και ο τρίτος συμμετέχων αναφέρουν συγκεκριμένες θεωρίες όπως βιολογικές αιτίες (Harpe', οπ. παρ. / Frith, οπ. παρ.) και οργανικούς λόγους (Frith, 1999) από τους οποίους προκαλείται ο αυτισμός. Ο τρίτος συμμετέχων επίσης αναφέρεται και στις γενετικές θεωρίες, σύμφωνα με τις οποίες ο αυτισμός οφείλεται σε μια οργανική

δυσλειτουργία (Frith, οπ. παρ.) και σε εγκεφαλική διαταραχή με πιθανά εγκεφαλικά αίτια (Frith, οπ. παρ.). Όσον αφορά στην κληρονομικότητα του αυτισμού, οι συμμετέχοντες δεν έχουν σταθερή άποψη λόγω της ελλιπούς πληροφόρησης, αλλά είναι γνωστό ότι ο αυτισμός είναι μια γενετική διαταραχή και ότι ο τρόπος μετάδοσής του είναι περίπλοκος και δεν ακολουθεί τους νόμους του Mendel για την κληρονομικότητα (Frith, οπ. παρ.).

Έβδομη ερώτηση

Στην έβδομη ερώτηση, όσον αφορά στην εξέλιξη του ατόμου με αυτισμό («Πώς φαντάζεσαι ότι θα είναι ο αδελφός / η αδελφή σου μετά από μερικά χρόνια;: Δεξιότητες, συμπεριφορά, κοινωνική προσαρμογή / φίλοι, δουλειά, διαμονή, αυτονομία»), η πρώτη συμμετέχουσα βλέπει τον αδελφό της να εξελίσσεται σε διάφορους τομείς: κοινωνικό («...να γίνει πιο κοινωνικός...»), επαγγελματικό («...κηπουρική...νομίζω τα καταφέρνει...»), συναισθηματικό («...“αγαπάω αυτή την κοπέλα”...»). Έχει, όμως, και κάποιους προβληματισμούς γαι το επίπεδο κατανόησης που θα έχει ο αδελφός της («...να κατανοήσει...να κάνει αυτό που λες...να καταλαβαίνει αμέσως...») και για το αν θα μπορέσει να ζήσει μόνος του, ως αυτόνομο άτομο («...δεν ξέρω αν...θα μπορέσει να ζήσει μόνος του...σίγουρα θα μένουμε μαζί...έχουμε δύο σπίτια...να διαλέξει...»).

Οι περισσότερες απαντήσεις της δεύτερης συμμετέχουσας σ' αυτή την ερώτηση ήταν θετικές, όσον αφορά στη συμπεριφορά της αδελφής της («...στο πώς συμπεριφέρεται...πιστεύω ότι σε μερικά χρόνια θα είναι γενικά καλύτερα...»), την αυτονομία της («...δεν χρειάζεται να της δώσουμε κάτι να φάει, πηγαίνει μόνη της. Βάζει τα ρούχα της, πηγαίνει στην κουζίνα, φτιάχνει το πιάτο...και τρώει...»), την σχολική της πορεία («νομίζω ότι θα αρχίσει να μιλάει σιγά-σιγά...») και την κοινωνική της προσαρμογή («αφού από τώρα είναι φιλική...θα εξελιχθεί πολύ καλά»). Δεν απάντησε για το αν η αδελφή της θα κάνει οικογένεια στο μέλλον αλλά ήταν σίγουρη ότι δεν θα έμενε κάπου μόνη της και ανεξάρτητη («μαζί μας θα μένει.»).

Ο τρίτος συμμετέχων φαντάζεται τον αδελφό του μετά από μερικά χρόνια να μπορεί να ζει ανεξάρτητος, με τη βοήθεια, όμως, κάποιων ανθρώπων («...θα έχει κάνει πρόοδο...βασικές λειτουργίες μόνος του...να έχει μάθει κάποια πράγματα ώστε

να μπορεί να επιβιώνει μόνος του...»). Θέλει, επίσης, για τον αδελφό του να μπορεί να καταλαβαίνει ότι κάποια πράγματα πρέπει να γίνουν κάποια συγκεκριμένη στιγμή και για κάποιο συγκεκριμένο λόγο, να έχει δηλαδή την αίσθηση της περιοδικότητας και της αναγκαιότητας για θέματα όπως το μπάνιο («...ανάγκη της αυτοσυντήρησης...ότι υπάρχει μία συχνότητα...»). Όσον αφορά στο επαγγελματικό μέλλον του αδελφού του, πιστεύει ότι με την κατάλληλη εκπαίδευση και μία συγκεκριμένη θέση για την περίπτωση του, θα μπορέσει να απασχοληθεί κάπου («...μία καθιστική κυρίως εργασία...»). Τα συναισθήματά του, όμως, αλλάζουν όταν σκέφτεται τη ζωή του αδελφού του στο μέλλον και τις δυσκολίες που θα έχει αυτός να αντιμετωπίσει, κάτι που συμβαίνει συχνά στα αδέλφια ατόμων με αυτισμό («δεν μπορώ να τη φανταστώ...με μελαγχολεί λίγο η ιδέα του τί θα κάνει στο μέλλον ο αδελφός μου.»).

Η ποικιλία των απαντήσεων σχετίζονται με το διαφορετικό χαρακτήρα των αδελφών των παιδιών με αυτισμό και τον τρόπο που αντιλαμβάνονται την αναπηρία των αδελφών τους. Και οι τρεις συμμετέχοντες φαντάζονται τα αδέλφια τους να εξελίσσονται στον κοινωνικό τομέα, να κάνουν προόδο στο σχολείο και να εξελίσσονται και επαγγελματικά. Στο θέμα της αυτονομίας και οι τρεις συμμετέχοντες συμφωνούν ότι τα αδέλφια τους βρίσκονται σε πολύ καλό επίπεδο αλλά στην πρώτη και τρίτη συνέντευξη οι συμμετέχοντες δεν είναι σίγουρο αν τα αδέλφια θα μπορούν στο μέλλον να ζουν μόνα τους, έχοντας δική τους οικογένεια ή θα πρέπει να μένουν μαζί με τα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέλφια τους. Η δεύτερη συμμετέχουσα, αντίθετα, είναι βέβαιη ότι η αδελφή της θα μένει μαζί της. Η πρώτη συμμετέχουσα, όπως και ο τρίτος συμμετέχων, αναφέρουν, επίσης, κάποιες ανησυχίες τους όσον αφορά στο μέλλον των αδελφών τους και στο πώς αυτοί θα τα καταφέρουν στη ζωή τους.

Όγδοη ερώτηση

Η όγδοη ερώτηση αφορά τον ελεύθερο χρόνο και πώς τα αδέλφια τον αξιοποιούν μεταξύ τους («Θα ήθελα να μου πεις πώς περνάς τον χρόνο σου μαζί του / της;»). Η πρώτη συμμετέχουσα αναφέρεται σε δραστηριότητες που κάνει με τον αδελφό της («...τον παίρνω...όποτε βγαίνω...του αρέσει να παίζω το πιάνο μου, μ' ακούει να τραγουδάω...βλέπουμε τηλεόραση...με εξετάζει...όλα τα μαθήματα...»). Επίσης, αναφέρει πολλές συζητήσεις που κάνει με τον αδελφό της στην προσπάθειά της να

τον βοηθήσει να καταλάβει πράγματα («...όταν δεν καταλαβαίνει του το εξηγώ...διάφορες έννοιες...»). Αναφέρει, ακόμα, ότι μπορεί να επικοινωνήσει με τον αδελφό της καλύτερα απ' ότι με τους γονείς της, εννοώντας ότι ο ένας κατανοεί τις ανάγκες του άλλου, δίνοντας έμφαση στην αδελφική σχέση και όχι στο πρόβλημα του αδελφού της («καταλαβαινόμαστε...η ηλικία...νιώθει τα ίδια... / ...μου λέει τη γνώμη του...να με βοηθήσει με κάθε τρόπο...»). Τέλος, αναφέρει ότι κάποιες φορές προσπαθεί να τονώσει το ηθικό του αδελφού της, όταν αυτός φοβάται ή νιώθει άσχημα, συμπεριφορά που συναντάμε συχνά να πραγματοποιείται από αδέλφια παιδιών με αυτισμό («... “να είσαι πιο ανεξάρτητος...είσαι άντρας πια...”»).

Η δεύτερη συμμετέχουσα απάντησε σχετικά με τις δραστηριότητες που κάνει με την αδελφή της στον ελεύθερο χρόνο της, χωρίς να επισημάνει κάτι συγκεκριμένο («...τρώμε μαζί, βλέπουμε τηλεόραση, παίζουμε, πλακωνόμαστε...κάνουμε μπάνιο...πηγαίνουμε στις καφετέριες...κάνουμε βόλτα στην παραλία...»).

Ο τρίτος συμμετέχων αναφέρει ότι με τον αδελφό του έχουν ένα δικό τους τρόπο επικοινωνίας («...έχουμε κάποιες στερεότυπες εκφράσεις που χρησιμοποιούμε μεταξύ μας...»). Όπως και οι δύο προηγούμενες συμμετέχουσες, έτσι και αυτός ανέφερε δραστηριότητες που κάνει με τον αδελφό του μέσα στο σπίτι («...θα κάτσουμε μαζί να δούμε τηλεόραση, θα κάτσουμε να δούμε μια κασέτα, μια ταινία...και σχολιάζουμε μαζί...με ρωτάει ερωτήσεις πάνω στην ταινία...») αλλά και εκτός σπιτιού («...τον παίρνω πολλές φορές να πάμε βόλτα με το αυτοκίνητο...με το μηχανάκι...καμιά φορά με ποδήλατο.»).

Οι συγκλίνουσες ή αποκλίνουσες μεταξύ τους απαντήσεις των συμμετεχόντων απορρέουν από τα διαφορετικά ενδιαφέροντα των αδελφών αλλά και τη σχέση που υπάρχει μεταξύ τους. Και οι τρεις συμμετέχοντες ανέφεραν ότι με τα αδέλφια τους με αυτισμό κάνουν βόλτες ή βλέπουν τηλεόραση. Η πρώτη μόνο συμμετέχουσα αναφέρθηκε σε συζητήσεις που κάνει με τον αδελφό της γύρω από διάφορα θέματα που ενδιαφέρουν και τους δύο, δίνοντας βαρύτητα στην αδελφική σχέση και όχι στο ότι ο αδελφός της έχει αυτισμό. Επίσης, αναφέρει ότι του διδάσκει διάφορες δραστηριότητες και πιστεύει ότι το κάνει πολύ καλύτερα από τη μητέρα της (Wing, 1996).

Ένατη ερώτηση

Η ένατη ερώτηση αφορά το πώς έχει επηρεάσει τη ζωή του συμμετέχοντα η ύπαρξη ενός αδελφού ή μιας αδελφής με αυτισμό («Πώς έχει επηρεάσει τη δική σου ζωή το ότι έχεις έναν αδελφό / μιά αδελφή όπως ο ... / η ...; Ο χρόνος με τους γονείς σου είναι ο ίδιος; Ο χρόνος με τους φίλους σου είναι ο ίδιος;»). Η πρώτη συμμετέχουσα φαίνεται να έχει αποδεχθεί πλέον τον αδελφό της με όλες τις διαφορετικότητες που αυτός έχει ως άτομο με αυτισμό («...στην αρχή...λίγο διστακτική, φοβόμουνα...πώς θα πάω εκεί...θα καταλάβουνε για τι πρόκειται...τρόπους πώς να μη βγω με τον Γιάννη και τους φίλους μου. Τώρα...δεν με νοιάζει. Αγνοώ τα πάντα...για μένα είναι ο αδελφός μου, δεν μπορώ να τον αλλάξω, οπότε τον δέχομαι...»). Όσον αφορά στις σχέσεις της με τους φίλους και τους γονείς της αναφέρει ότι δεν έχουν αλλάξει ιδιαίτερα («...πάντα τους φίλους μου τους έβλεπα λίγο...τώρα...είμαι πιο κοντά στον Γιάννη, κάνουμε πράγματα μαζί. Εδώ έχει αλλάξει ο υπόλοιπος χρόνος... / ...με τους γονείς μου ...δεν είμαστε πολύ κοντά...προτιμώ να μιλήσω με τον Γιάννη...»).

Και η δεύτερη συμμετέχουσα σ' αυτή την ερώτηση απάντησε ότι η ύπαρξη της αδελφής της, η οποία έχει αυτισμό, δεν έχει επηρεάσει καθόλου τη ζωή της σε κανένα τομέα («δεν μου έχει επηρεάσει τη ζωή. Όλα μια χαρά πηγαίνουνε μέχρι στιγμής, δεν υπάρχει απομάκρυνση ή κενό...»).

Και ο τρίτος συμμετέχων ανέφερε ότι η ζωή του δεν έχει επηρεαστεί πολύ από το γεγονός ότι ο αδελφός του έχει αυτισμό και γι' αυτό ευθύνονται κυρίως οι γονείς του, οι οποίοι είχαν την αποκλειστική ευθύνη για το παιδί με αυτισμό και δεν επιβάρρυναν τις ζωές των άλλων παιδιών τους («οι γονείς μου προσπάθησαν να με κάνουν να αισθάνομαι όσο το δυνατόν πιο άνετα και να μη νιώθω...ένα φορτίο που έχω έναν αδελφό με πρόβλημα...»). Αναφέρει, όμως, ότι αντιμετωπίζει κάποιες δυσκολίες όσον αφορά στην κοινωνική του ζωή, η οποία συχνά επηρεάζεται από την παρουσία του αδελφού του με αυτισμό («...όταν θέλουν να έρθουν φίλοι μου στο σπίτι και υπάρχει κάποιο σχετικό πρόβλημα γιατί είναι εννέα-δέκα η ώρα και ο Μάκης θέλει να κοιμηθεί το βράδυ, είναι λίγο περιορισμός...»). Στη συνέχεια, όμως, αναφέρει κάτι που συμβαίνει συχνά στα αδέλφια παιδιών με αυτισμό, ότι δηλαδή έχει προσαρμόσει τη ζωή του με την ύπαρξη του αδελφού του («...έχω μάθει να ζω μ' αυτό.»). Όσον αφορά

στο χρόνο που περνά με τους γονείς του, όπως και οι δύο προηγούμενες συμμετέχουσες, αισθάνεται ότι οι γονείς του περνούν τον ίδιο χρόνο μαζί του. Αναφέρει, όμως, ότι υπάρχουν και κάποιες συγκεκριμένες στιγμές που ο αδελφός του χρειάζεται την προσοχή των γονιών του και αυτοί πρέπει να του αφιερωθούν ολοκληρωτικά («...δημιουργούνται κάποιες ψιλοεντάσεις μέσα στο σπίτι...ασχολούμαστε λίγο περισσότερο όλοι με τον Μάκη αλλά...σίγουρα περνάμε και ώρες μαζί...»). Αν και πολλά αδέλφια αισθάνονται ότι οι γονείς τους τα παραμελούν λόγω του παιδιού με αυτισμό που υπάρχει στην οικογένεια, ο τρίτος συμμετέχων αναφέρει ότι δεν αισθάνεται καθόλου έτσι («...δεν έχω νιώσει να με πλήτει αυτό... ότι...οι γονείς μου ας πούμε με παραμελούνε...») και ότι έχει μάθει πλέον να ζει με αυτόν τον τρόπο («...έτσι συνήθισα να ζω και δεν μου φαίνεται κάτι περίεργο.»).

Αναφερόμενος στην παιδική του ηλικία, λέει ότι περισσότερο τον πείραζε το ότι ο αδελφός του δεν ήταν αποδεκτά κοινωνικός και ότι δεν μπορούσε να συμμετέχει σε ομαδικά παιχνίδια μαζί του («...πιο μικρός...σε ενοχλεί ο κοινωνικός περίγυρος...τα παιδιά στο σχολείο ή που εγώ δεν μπορούσα να βγω στη γειτονιά να παίξω μπάλα με τον αδελφό μου...»). Φαίνεται, όμως, ότι όσο τα αδέλφια παιδιών με αυτισμό μεγαλώνουν, τόσο πιο δυνατό χαρακτήρα αναπτύσσουν («...όταν είσαι μικρός σε ενοχλεί ιδιαίτερα, κάτι το οποίο δεν με αγγίζει πια...»). Όσον αφορά στο χρόνο που περνά ο συμμετέχων με τους φίλους του, ο ίδιος αναφέρει κάτι που είναι συχνό φαινόμενο στις οικογένειες με άτομα με αυτισμό: οι γονείς αποφασίζουν να “σηκώσουν” όλο το βάρος μόνοι τους ώστε να μην επηρεαστεί καθόλου οι ζωή του φυσιολογικού παιδιού τους («...σ’ αυτόν τον τομέα δεν με επηρεάζει καθόλου γιατί οι γονείς μου προσπάθησαν να πάρουν όλο το βάρος από πάνω μου...το έχουν επωμιστεί...εμείς είμαστε χαλαρά, δηλαδή δεν έχουμε περιοριστεί ποτέ από τον Μάκη, για να μη βγούμε έξω, ας πούμε.»).

Η συμφωνία ή ασυμφωνία των απαντήσεων σχετίζονται με τη διαφορετική κατανόηση του αυτισμού και της κατάστασης των παιδιών με αυτισμό από τα αδέλφια τους. Συχνά οι γονείς ασχολούνται κατά κύριο λόγο με το παιδί με αυτισμό και παραμελούν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Harris, 1994 / Wing, 1996 / Attwood, 1998). Επίσης, τα αδέλφια παιδιών με αυτισμό συχνά επωμίζονται κάποιες ευθύνες και ωριμάζουν γρηγορότερα από την ηλικία τους (Wing, 1996). Αυτά, όμως,

δεν φαίνεται να συμβαίνουν σε κανέναν από τους τρεις συμμετέχοντες. Και οι τρεις συμμετέχοντες αναφέρουν ότι αποδέχονται πλήρως τα αδέλφια τους με αυτισμό και ότι η ζωή τους δεν έχει επηρεαστεί άμεσα από την παρουσία τους. Η πρώτη συμμετέχουσα, όπως και ο τρίτος συμμετέχων, αναφέρουν ότι στο παρελθόν ένιωθαν διστακτικά και κάπως άσχημα όταν έβγαιναν έξω με τα αδέλφια τους, γιατί τους ένοιαζε ο κοινωνικός περίγυρος και επιζητούσαν την κοινωνική αποδοχή. Είναι γνωστό ότι στην προεφηβεία τα αδέλφια παιδιών με αυτισμό δεν θέλουν να εμφανίζονται δημόσια με το παιδί με αυτισμό, ανησυχώντας για το πώς θα φανούν στα μάτια των φίλων τους (Harris, 1994 / Wing, 1996 / Maureen, 1999). Καθώς μεγαλώνουν, όμως, δυναμώνει ο χαρακτήρας τους και δεν ενδιαφέρονται για τη γνώμη των άλλων. Στην πρώτη και τρίτη συνέντευξη οι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι ο χρόνος με τους φίλους και τους γονείς τους δεν έχει αλλάξει ιδιαίτερα. Η πρώτη συμμετέχουσα δεν έχει πολλούς φίλους και οι σχέσεις της με τους γονείς της είναι σχεδόν τυπικές. Συχνά ρίχνονται πολλές ευθύνες στους ώμους των αδελφών των παιδιών με αυτισμό, χάνουν την προσοχή των γονιών τους που δικαιούνται, στον ελεύθερο χρόνο τους πρέπει να φροντίζουν το παιδί με αυτισμό και νιώθουν να περιορίζεται η κοινωνική τους ζωή (Harris, 1994 / Wing, 1996 / Attwood, 1998 / Maureen, 1999). Αυτό, όμως, δεν συμβαίνει στη ζωή του τρίτου συμμετέχοντα, ο οποίος αναφέρει ότι οι γονείς του έχουν αναλάβει εξ' ολοκλήρου την ευθύνη του αδελφού του και έτσι αυτός δεν νιώθει καθόλου περιορισμένος και μπορεί να έχει μια φυσιολογική κοινωνική ζωή. Άλλωστε το υπερβολικό βάρος δεν ωφελεί τα αδέλφια, τα οποία δεν είναι οι γονείς του παιδιού με αυτισμό και δεν πρέπει να έχουν μεγάλες ευθύνες. Η μεγαλύτερη προσοχή είναι ευθύνη και ρόλος των γονέων και δεν πρέπει να μετατοπίζεται στα αδέλφια (Harris, 1994).

Δέκατη ερώτηση

Στη δέκατη ερώτηση ο συμμετέχων είχε να φανταστεί πώς μπορεί να επηρεαστεί η ζωή του στο μέλλον από τον αδελφό ή την αδελφή του που έχει αυτισμό («Πώς πιστεύεις ότι θα επηρεάσει τη μετέπειτα ζωή σου η παρουσία του αδελφού σου / της αδελφής σου;: Φίλοι, γάμος / οικογένεια, υποχρεώσεις»). Η πρώτη συμμετέχουσα ανέφερε ότι η ζωή της δεν θα επηρεαστεί καθόλου αρνητικά από την ύπαρξη του αδελφού της, αφού η ίδια τον έχει αποδεχτεί πλήρως όπως είναι («...θα επηρεάσει τη δικιά μου εργασία, τον δικό μου τρόπο ζωής...δεν θα επηρεάσει τα άτομα, τους φίλους

μου. Μπορεί να συμμετέχει στη ζωή μου αλλά δεν θα την επηρεάσει αρνητικά...»). Όσον αφορά στη μελλοντική της οικογένεια επιθυμεί ο αδελφός της να βρίσκεται σε ένα καλό επίπεδο κοινωνικότητας και να έχει την ικανότητα να εκφράζει τις επιθυμίες του πριν την αδελφή του, όπως θα έκανε κάθε φυσιολογικό άτομο απέναντι στα αδέλφια του («...εκείνη την εποχή να είναι αρκετά κοινωνικός...να μην νιώθει άσχημα και να έρχεται σε μένα να μένει...»).

Αντίθετα, η δεύτερη συμμετέχουσα δεν έδωσε καμία συγκεκριμένη απάντηση σ' αυτή την ερώτηση («γενικά δεν σκέφτομαι για το μέλλον...»).

Ο τρίτος συμμετέχων, σε αντίθεση με τις δύο προηγούμενες συμμετέχουσες, έχει κάποιες ανησυχίες για το πώς θα επηρεαστεί η ζωή του από την παρουσία του αδελφού του («... με προβληματίζει και μένα...»). Πιστεύει ότι θα πρέπει να βρίσκεται περισσότερο κοντά στον αδελφό του, καθώς οι ανάγκες του θα μεγαλώνουν και θα εξακολουθεί να χρειάζεται βοήθεια («...ίσως θα χρειαστεί να αφιερώνω αρκετό χρόνο στον Μάκη.»). Το παράπονο του συμμετέχοντα είναι φανερό, καθώς φαίνεται να νιώθει ότι η διαφορετικότητα του αδελφού του και το πρόβλημά του θα επηρεάσουν και τη δική του ζωή («...κάποιο χρόνο τον οποίο άλλα παιδιά που δεν έχουν στις οικογένειές τους το ίδιο πρόβλημα, δεν θα χρειάζεται να τον αφιερώνουν.»). Κάτι το οποίο είναι σίγουρος ότι θα επηρεαστεί από την παρουσία του αδελφού του είναι η δική του μελλοντική οικογένεια, πράγμα το οποίο είναι λογικό να ανησυχεί τα αδέλφια ατόμων με αυτισμό («...το όλο πρόβλημα το περνάς μόνος σου...μόνο στις σχέσεις μες την οικογένεια μπορεί να επηρεάσει.»).

Ο τρόπος αντίληψης των αδελφών των παιδιών με αυτισμό όσον αφορά στη ζωή τους και στη ζωή των αδελφών τους είναι παρόμοιος. Στην πρώτη και τρίτη συνέντευξη αναφέρεται ότι οι ζωές των δύο συμμετεχόντων δεν θα επηρεαστούν αρνητικά από την παρουσία του ατόμου με αυτισμό. Ίσως η επαγγελματική σταδιοδρομία των συμμετεχόντων και η οικογένειά τους να επηρεαστούν από τα αδέλφια τους με αυτισμό, αλλά γνωρίζουν ότι δεν μπορούν να κάνουν τίποτε άλλο εκτός από το να αποδεχτούν την κατάσταση και να μάθουν και στους άλλους πώς να αλληλεπιδρούν με άτομα με αυτισμό.

Ενδέκατη ερώτηση

Στην ενδέκατη ερώτηση ο συμμετέχων πρέπει να εξηγήσει τι σημαίνει για τον ίδιο το ότι έχει έναν αδελφό ή μία αδελφή με αυτισμό («Τί σημαίνει για σένα να έχεις έναν αδελφό / μια αδελφή σαν τον ... / την ...;»). Η πρώτη συμμετέχουσα αναφέρει ότι δεν την ενοχλεί καθόλου το ότι ο αδελφός της έχει αυτισμό, γιατί θεωρεί ότι ο αυτισμός δεν σχετίζεται με άτομα με ειδικές ανάγκες («...δεν βλέπω τον Γιάννη σαν παιδί με πρόβλημα...») και ότι είναι διατεθειμένη να βοηθήσει τον αδελφό της όσο μπορεί («...θα μπορούσα να κάνω οτιδήποτε για τον Γιάννη...θέλω να τον βοηθήσω...»).

Σ' αυτή την ερώτηση η δεύτερη συμμετέχουσα δεν δείχνει να κατανοεί ότι η αδελφή της είναι μία κλασική περίπτωση παιδιού με αυτισμό, ούτε φαίνεται να καταλαβαίνει το πώς αυτό θα επηρεαστεί και η δική της μελλοντική ζωή («δεν με πειράζει που έχει αυτό το πρόβλημα...έχω και παρέα...βγαίνουμε...μια χαρά.»).

Ο τρίτος συμμετέχων δίνει έμφαση στα συναισθήματα που βιώνει για τον αδελφό του, τα οποία ποικίλουν ανάλογα με τις σκέψεις που κάνει («...πάνω απ' όλα είναι η αγάπη...είναι αδελφός μου...κάποιες στιγμές μπορεί να νιώθω οργισμένος...έχω φτάσει σε σημείο να σκεφτώ "γιατί έτυχε αυτό σε μας;" ...υπάρχει το παράπονο γιατί ο Μάκης να είναι έτσι και η πίκρα...»). Κάτι, όμως, το οποίο αναφέρει ο τρίτος συμμετέχων και στο οποίο έχουν αναφερθεί και οι δύο προηγούμενες συμμετέχουσες είναι η αποδοχή της κατάστασης του ατόμου με αυτισμό είτε συνειδητά, όπως στην πρώτη και τρίτη συνέντευξη, είτε ασυνείδητα, όπως στη δεύτερη συνέντευξη («...τον έχω αποδεχθεί πλήρως...δεν μπορώ να κάνω κάτι δραστικό και το μόνο που μπορώ να κάνω είναι να το αποδέχομαι και να φροντίζω να αλληλεπιδρώ καλά μαζί του.»).

Αν και τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν διαφορετική κατανόηση για τον αυτισμό και οι μεταξύ τους σχέσεις ποικίλουν, ωστόσο και οι τρεις συμμετέχοντες αποδέχονται την ύπαρξη του ατόμου με αυτισμό στη ζωή τους, χωρίς να αναφέρουν κάτι σημαντικά αρνητικό ούτε για το παρελθόν, ούτε για το παρόν, ούτε για το μέλλον.

Δωδέκατη ερώτηση

Η δωδέκατη ερώτηση αναφέρεται στις προσδοκίες που έχουν οι γονείς των συμμετεχόντων όσον αφορά τα αδέλφια τους με αυτισμό («Πες μου ποιες προσδοκίες θεωρείς ότι έχουν οι γονείς σου από σένα σε σχέση με τον αδελφό / την αδελφή σου;»). Η πρώτη συμμετέχουσα αναφέρει ότι οι γονείς της δεν δείχνουν να την εμπιστεύονται απόλυτα στο θέμα του αδελφού της και φαίνεται να έχουν αμφιβολίες για το αν και κατά πόσο θα τον φροντίσει όταν αυτοί φύγουν από τη ζωή («...είναι σίγουροι ότι δεν πρόκειται να κάνω κάτι...»). Η ίδια, όμως, γνωρίζει πολύ καλά ποιες είναι οι επιθυμίες τους («...θέλουν να μην τον αφήσω...όταν θα μείνει μόνος του...να έχει και άλλη υποστήριξη...») και θέλει να βρίσκεται μαζί με τον αδελφό της και στη μελλοντική ζωή της («...είμαστε αδέλφια και τα αδέλφια πάντα αλληλοϋποστηρίζονται, αλληλοβοηθειούνται, είναι πάντα μαζί...»).

Αντίθετα, η δεύτερη συμμετέχουσα ανέφερε ότι δεν γνωρίζει καθόλου τις προσδοκίες που έχουν οι γονείς της όσον αφορά στην αδελφή της με αυτισμό («...δεν ξέρω τι σκέφτονται. / και για μετά. Δεν ξέρω.»). Ανέφερε ότι δεν το έχουν συζητήσει ποτέ και ούτε η ίδια αισθάνεται κάτι σε σχέση με αυτές τις προσδοκίες.

Ο τρίτος συμμετέχων, όπως και η πρώτη συμμετέχουσα, θεωρεί ότι οι γονείς του έχουν προσδοκίες από τον ίδιο όσον αφορά στον αδελφό του και τη φροντίδα που θα πρέπει να του παρέχει ο ίδιος («...σίγουρα υπάρχει προσδοκία για να προσέξω και γω τον Μάκη κι αν όχι στην παρούσα φάση λίγο αργότερα...θα ήθελαν πιστεύω να είμαι κοντά ...θα μπορούσα να βοηθήσω κι αν όχι στο ίδιο σπίτι σίγουρα να έχω μια επαφή...»). Όπως όλοι οι γονείς, όμως, έτσι και οι γονείς αυτού του συμμετέχοντα δεν θέλουν το παιδί τους να επωμιστεί την ευθύνη του παιδιού με αυτισμό («...ποτέ δεν θέλουν να μου το πούνε άμεσα...το καταλαβαίω και εγώ και αυτοί...νιώθουν ότι δεν θέλουν να μου φορτώσουν κάτι.»).

Οι απαντήσεις που δίνουν τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό συνδέονται με τη γνώμη που έχουν οι γονείς για τα παιδιά τους με τυπική ανάπτυξη και για το μέλλον που θέλουν για τα παιδιά τους με αυτισμό. Στην πρώτη και τρίτη συνέντευξη οι συμμετέχοντες πιστεύουν ότι οι γονείς τους έχουν προσδοκίες από τους ίδιους για να βοηθήσουν και να φροντίσουν τα αδέλφια τους με αυτισμό. Θέλουν να είναι κοντά

τους, να τα προσέχουν και να έχουν έστω και την ελάχιστη επαφή μαζί τους. Ο τρίτος συμμετέχων αναφέρει ότι δυσκολεύεται να μοιραστεί με τους γονείς του τα συναισθήματα και τις ανησυχίες του για τον αδελφό του και γι' αυτό μερικές φορές προτιμά τη σιωπή (Harris, 1994 / Wing, 1996 / Attwood, 1998). Η οικογενειακή επικοινωνία είναι μία περίπλοκη κατάσταση λόγω των εμποδίων στην επικοινωνία, των απαιτήσεων χρόνου, των δυσκολιών χειρισμού συμπεριφορών και των θεμάτων που προκύπτουν σχετικά με τα αδέλφια (Harris, 1994).

Δέκατητριτη ερώτηση

Όσον αφορά στο θέμα της συμμετοχής των συμμετεχόντων σε κάποια ομάδα στήριξης, στην δέκατητριτη ερώτηση («Θα ήθελα να μου πεις τη γνώμη σου για την ιδέα να έρθεις σε επαφή με / να γνωρίσεις άλλα αδέλφια που έχουν αδέλφια που μοιάζουν με τον δικό σου αδελφό / τη δική σου αδελφή.»), η πρώτη συμμετέχουσα συμφώνησε να συμμετάσχει σε μία τέτοια ομάδα («...δεν έχω καμία αντίρρηση...μπορεί και να με βοηθήσει...»).

Η δεύτερη συμμετέχουσα συμφώνησε στη δημιουργία μιας τέτοιας ομάδας στήριξης για αδέλφια παιδιών με αυτισμό αλλά αρνήθηκε να συμμετέχει η ίδια σε μία τέτοια ομάδα («Θα ήταν καλό για να ανταλλάξουμε απόψεις σχετικά με τα αδέλφια μας, διαφορές και ομοιότητες, αλλά εμένα προσωπικά δεν θα μ' άρεζε έτσι. Όχι ότι ντρέπομαι...δεν θέλω να το ψάξω περισσότερο, να δω πώς είναι τα άλλα παιδιά, γιατί υπάρχουν πολύ χειρότερα και πολύ καλύτερα και σε διάφορες μορφές.»). Σ' αυτό το σημείο η συμμετέχουσα έκλεισε το μαγνητόφωνο και απάντησε στην ερευνήτρια ότι θα ήθελε τελικά να συμμετέχει σε μια ομάδα στήριξης, αλλά αρνήθηκε να μαγνητοφωνήσει τις καινούριες της απαντήσεις.

Ο τρίτος συμμετέχων ήταν θετικός στη συμμετοχή του σε μία ομάδα στήριξης («...δεν έχω πρόβλημα να μοιραστώ και τις εμπειρίες μου...»). Απάντησε, όμως, ότι χρειάζεται λίγο χρόνο για να συνειδητοποιήσει τι ακριβώς είναι αυτό που θα γίνεται σε μια τέτοια ομάδα («...πρέπει να προετοιμαστώ λίγο ψυχολογικά...πρέπει να το ξέρω...να το βάλω στο μυαλό μου...»).

Οι απαντήσεις διαφέρουν γιατί βασίζονται στο διαφορετικό χαρακτήρα των συμμετεχόντων και στο κατά πόσο έχουν κατανοήσει τι σημαίνει η ύπαρξη του παιδιού με αυτισμό στη ζωή όλης της οικογένειας. Η δεύτερη συμμετέχουσα αποφάσισε αρχικά να μην συμμετέχει στην ομάδα στήριξης, μόλις, όμως, έκλεισε το μαγνητόφωνο άλλαξε την απάντησή της αλλά δεν δέχτηκε να μαγνητοφωνηθεί. Η συγκεκριμένη συμμετέχουσα χρειάζεται την υποστήριξη της ομάδας για να μπορέσει ευκολότερα να κατανοήσει το πρόβλημα της αδελφής της και να το αντιμετωπίσει με σωστό τρόπο. Η ομάδα, επίσης, θα βοηθήσει και την οικογένεια της συμμετέχουσας, να σταθεί δίπλα στις ανάγκες και του τυπικά αναπτυσσόμενου παιδιού (Harris, οπ. παρ.).

Δέκατητεταρτη ερώτηση

Στην δέκατητεταρτη ερώτηση, για τον διαχωρισμό των ομάδων στήριξης («Αν υπήρχαν δύο ομάδες: μία με αδέλφια με σοβαρό αυτισμό και μία άλλη ομάδα με αδέλφια ατόμων με ήπιο αυτισμό, εσύ σε ποια ομάδα θα ήθελες να συμμετέχεις και γιατί;»), η πρώτη συμμετέχουσα απάντησε ότι μάλλον θα ήθελε να συμμετέχει στην ομάδα του ήπιου αυτισμού, καθώς πιστεύει ότι ο αδελφός της ανήκει σ' αυτήν την ομάδα, αφού δεν παρουσιάζει σοβαρές διαταραχές στη συμπεριφορά του («...νομίζω ότι είναι ήπιος αυτισμός...δεν έχει σοβαρή δυσκολία ως προς το περιβάλλον...»).

Ο τρίτος συμμετέχων θεώρησε ότι ταιριάζει να συμμετέχει και αυτός στη δεύτερη ομάδα, αυτή με τα αδέλφια ατόμων με ήπιο αυτισμό («...στην ομάδα του ήπιου αυτισμού...»), λέγοντας ότι ο αδελφός του βρίσκεται σε καλύτερο επίπεδο απ' ότι παλαιότερα («...παρουσιάζει αρκετή βελτίωση...») και ότι οι γνώσεις του όσον αφορά στα περιστατικά με βαριά μορφή αυτισμού είναι ελάχιστες ώστε να υπήρχε λόγος συμμετοχής του στην πρώτη ομάδα («...δεν κατέχω και τις γνώσεις...δεν έχω ακριβώς τις εμπειρίες από βαριά μορφή αυτισμού.»).

Οι απαντήσεις των δύο συμμετεχόντων είναι ίδιες, αφού και οι δύο θεώρησαν ότι θα ταιριάζουν καλύτερα στην πρώτη ομάδα, αυτή με τις περιπτώσεις του ήπιου αυτισμού. Και οι δύο συμμετέχοντες ανέφεραν ως αιτιολογία την καλή κατάσταση στην οποία βρίσκονται τα αδέλφια τους με αυτισμό. Ο τρίτος συμμετέχων ανέφερε, επίσης, ότι δεν διαθέτει τις κατάλληλες γνώσεις και εμπειρίες από βαριές περιπτώσεις

αυτισμού και γι' αυτό πιστεύει ότι δεν θα μπορούσε να συνεισφέρει αποτελεσματικά στη συγκεκριμένη ομάδα.

Δέκατηπεμπτη ερώτηση

Στην δέκατηπεμπτη ερώτηση, σχετικά με τον αριθμό των ατόμων που θα ήταν καλό να υπάρχουν σε μια ομάδα στήριξης («Πόσα άτομα θεωρείς ότι θα ήταν καλό να είναι στην ίδια ομάδα;»), η πρώτη συμμετέχουσα απάντησε αρχικά «...από πέντε ως δεκαπέντε». Στη συνέχεια, είπε «...όσο λιγότεροι τόσο καλύτερα...» και κατέληξε «...πέντε-έξι θα 'τανε ένας λογικός αριθμός.»

Την ίδια περίπου απάντηση έδωσε και ο τρίτος συμμετέχων, απαντώντας «Πέντε-έξι...το πολύ.»

Οι απαντήσεις των δύο συμμετεχόντων προέρχονται από το ότι και οι δύο κατανόησαν τον σκοπό της ομάδας στήριξης και τον τρόπο που αυτή θα μπορούσε να λειτουργήσει. Και οι δύο συμμετέχοντες συμφωνούν ότι ένας λογικός αριθμός ατόμων για τη σύσταση μιας τέτοιας ομάδας θα ήταν πέντε-έξι (5-6) άτομα, ώστε να μπορούν εύκολα να συζητούν για θέματα που τους αφορούν και να ανταλλάσουν απόψεις σχετικά με τα αδέλφια τους και τις συμπεριφορές που αυτά παρουσιάζουν και που οι ίδιοι παρατηρούν. Οι ίδιες απαντήσεις οφείλονται στην ίδια ανάγκη των δύο συμμετεχόντων να μοιραστούν τις εμπειρίες τους με άλλα αδέλφια ατόμων με αυτισμό και να παρέχουν τη βοήθειά τους, όπου αυτό είναι δυνατό. Η Harris στο "Siblings of children with autism. A guide for families" (1994) αναφέρει ότι οι ομάδες στήριξης για τα αδέλφια παιδιών με αυτισμό είναι συνεδρίες των έξι περίπου ατόμων, με κοντινές ηλικίες, όπου πραγματοποιούνται δραστηριότητες και συζητήσεις ανάμεσα στα αδέλφια των ατόμων με αυτισμό, με την παράλληλη συμμετοχή και των γονέων στην πρώτη και στην τελευταία συνεδρία.

Δέκατηεκτη ερώτηση

Στην δέκατηεκτη και τελευταία ερώτηση όσον αφορά στη συχνότητα των συναντήσεων της ομάδας στήριξης («Πόσο συχνά θα ήθελες να γίνονται αυτές οι συναντήσεις;»), η πρώτη συμμετέχουσα απάντησε «...μία φορά τον μήνα, δύο φορές...».

Ο τρίτος συμμετέχων απάντησε και σ' αυτή την ερώτηση όπως περίπου και η πρώτη συμμετέχουσα, λέγοντας «...ανά δύο εβδομάδες, τρεις...». Επεσήμανε, όμως, τον ρόλο της ομάδας στήριξης («...να μελετάμε και κάποια πορίσματα που βγαίνουν από τη συμπεριφορά κάθε βδομάδας ή κάθε μήνα ή κάθε δεκαπέντε μέρες.») και γι' αυτό άφησε ανοικτό το ενδεχόμενο να μπορούσαν ίσως να πραγματοποιούνται και περισσότερες συναντήσεις («...ακόμα και περισσότερο αν χρειάζεται...»).

Η κοινή απάντηση των δύο συμμετεχόντων για συναντήσεις της ομάδας δύο φορές το μήνα υποδηλώνει την επιθυμία και των δύο να πραγματοποιούνται συγκεκριμένες συναντήσεις σε τακτά χρονικά διαστήματα, ώστε να εξετάζονται οι συμπεριφορές των αδελφών τους με αυτισμό και να καταλήγουν σε συγκεκριμένα πορίσματα για τις διασπαστικές συμπεριφορές που μπορεί να παρουσιάζουν τα άτομα με αυτισμό, όπως αναφέρει και ο τρίτος συμμετέχων.

2. Σύνοψη και αποτελέσματα έρευνας.

Στην πρώτη θεματική ενότητα για την κατανόηση του αυτισμού η πρώτη συμμετέχουσα φαίνεται να έχει κατανοήσει τη διαφορετική συμπεριφορά του αδελφού της και τα χαρακτηριστικά αυτής της συμπεριφοράς τα οποία τον κατατάσσουν στην ομάδα των ατόμων με αυτισμό. Το ίδιο συμβαίνει και με τον τρίτο συμμετέχοντα, ο οποίος όμως φαίνεται να έχει μια πιο ολοκληρωμένη άποψη για την αναπηρία του αδελφού του. Οι δύο αυτοί συμμετέχοντες φαίνεται να μοιράζονται και τα ίδια συναισθήματα για τα αδέλφια τους με αυτισμό. Αντίθετα, η δεύτερη συμμετέχουσα δεν φαίνεται πολύ καλά ενημερωμένη για την αναπηρία της αδελφής της και μοιάζει να έχει δημιουργήσει μία ιδανική κατάσταση στο μυαλό της, προσπαθώντας ίσως να διευκολύνει έτσι η ίδια τον εαυτό της.

Στη δεύτερη θεματική ενότητα που αναφέρεται στις συνέπειες και την εξέλιξη του αυτισμού οι τρεις συμμετέχοντες μοιράζονται στο μεγαλύτερο βαθμό τις ίδιες απόψεις όσον αφορά στην κοινωνική ζωή, στο σχολείο και στην επαγγελματική αποκατάσταση των αδελφών τους με αυτισμό. Οι διαφορές εντοπίζονται στο θέμα της

αυτονομίας και στο αν τα άτομα με αυτισμό θα μπορούσαν να ζήσουν μόνα τους ή όχι.

Στην τρίτη θεματική ενότητα που αναφέρεται στις σχέσεις των αδελφών με τα αδέλφια τους με αυτισμό και οι τρεις συμμετέχοντες αναφέρουν παρόμοιες δραστηριότητες που κάνουν με τα αδέλφια τους, δηλαδή το ότι βλέπουν τηλεόραση και κάνουν βόλτες. Μόνο η πρώτη συμμετέχουσα αναφέρει ότι κάνει συζητήσεις και σχολικές δραστηριότητες με τον αδελφό της. Είναι σημαντικό το γεγονός ότι κανένας συμμετέχων δεν νιώθει παραμελημένος από τους γονείς του λόγω της ύπαρξης του παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια ούτε νιώθει ότι επωμίζεται ευθύνες για το παιδί με αυτισμό. Και οι τρεις συμμετέχοντες αναφέρουν ότι αποδέχονται τώρα πια πλήρως τα αδέλφια τους με αυτισμό και ότι θα συνεχίσουν να νιώθουν έτσι και στο μέλλον. Τα άτομα που έδωσαν την πρώτη και τρίτη συνέντευξη συμφώνησαν ότι ο χρόνος που περνούν με τους φίλους αλλά και τους γονείς τους δεν έχει αλλάξει καθόλου και αναγνώρισαν τις προσδοκίες των γονιών τους να μην παραμελήσουν και να μείνουν κοντά στα αδέλφια τους με αυτισμό.

Στην τέταρτη και τελευταία θεματική ενότητα, που εξέταζε τη γνώμη των αδελφών παιδιών με αυτισμό για τη συμμετοχή τους σε ομάδα στήριξης αδελφών παιδιών με αυτισμό η δεύτερη συμμετέχουσα αρνήθηκε να συμμετάσχει σε μια τέτοια ομάδα και σταμάτησε τη μαγνητοφώνηση. Η συγκεκριμένη συμμετέχουσα χρειάζεται υποστήριξη από μια τέτοια ομάδα γιατί δεν έχει τις απαραίτητες γνώσεις για την αναπηρία της αδελφής της αλλά κυρίως γιατί χρειάζεται να βρεθεί με άτομα που βρίσκονται στην ίδια κατάσταση με αυτήν και να μπορέσει να επικοινωνήσει με κάποιον για ό,τι την απασχολεί στο θέμα της αδελφής της, να βρει δηλαδή κάποιον να μιλήσει μαζί του. Αντίθετα, οι άλλοι δύο συμμετέχοντες έδωσαν ίδιες απαντήσεις σε όλες τις ερωτήσεις που τους έγιναν για την ομάδα στήριξης. Συμφώνησαν να συμμετέχουν στην ομάδα με τις περιπτώσεις ήπιου αυτισμού, να υπάρχουν πέντε-έξι (5-6) άτομα σε κάθε ομάδα και οι συναντήσεις να γίνονται περίπου δύο (2) φορές το μήνα.

3. Περιορισμοί έρευνας.

Στην διάρκεια της παρούσας έρευνας συναντήσαμε κάποιους περιορισμούς. Αρχικά, οι πηγές της βιβλιογραφίας που είχαμε στη διάθεσή μας ήταν περιορισμένες. Καταφέραμε να βρούμε μόνο έναν μικρό αριθμό βιβλίων, άρθρων και ερευνών σχετικών με το θέμα της συγκεκριμένης εργασίας. Όσον αφορά στο ερευνητικό μέρος, μπορέσαμε να αξιοποιήσουμε τα στοιχεία μίας μόνο έρευνας που είχαμε στη διάθεσή μας (Glasberg, 2000), το θέμα της οποίας ήταν παρόμοιο με το θέμα της συγκεκριμένης εργασίας.

Επίσης, περιορισμούς συναντήσαμε και με το δείγμα της παρούσης έρευνας. Είχαμε δυσκολία να εντοπίσουμε μεγάλες ομάδες ατόμων. Τα περισσότερα αδέλφια ατόμων με αυτισμό που γνωρίζαμε από το πρόγραμμα του εθελοντισμού στις οικογένειες ατόμων με αυτισμό ήταν μικρότερα από δώδεκα (12) ετών. Υπήρχε ανομοιογένεια ως προς τις γνώσεις περί αυτισμού, ενώ δηλαδή κάποια αδέλφια γνώριζαν για τον αυτισμό κάποια άλλα δεν γνώριζαν και έτσι το δείγμα περιορίστηκε. Για να υπάρξει ομοιογένεια ως προς τις ηλικίες, ώστε να γίνουν οι συγκρίσεις των απαντήσεων, το δείγμα περιορίστηκε κι άλλο και έτσι καταλήξαμε στους τρεις συμμετέχοντες της έρευνας.

4.Μελλοντικές τάσεις για έρευνα.

Η ερευνήτρια σκοπεύει μέσα στην καινούρια σχολική χρονιά να εμπλουτίσει την συγκεκριμένη έρευνα και με άλλες συνεντεύξεις, ώστε να αυξηθεί ο αριθμός του δείγματος και να υπάρξουν περισσότερα δεδομένα και πλουσιότερα αποτελέσματα.

Εκτός από την ομάδα των εφήβων και νεαρών ενηλίκων που εξετάστηκε στην παρούσα έρευνα, θα ήταν θεμιτό να γίνει και μία παρόμοια έρευνα που να εξετάζει την κατανόηση και τις συνέπειες του αυτισμού και σε μικρότερες ηλικίες παιδιών που έχουν αδέλφια με αυτισμό, ώστε να καταγραφούν οι γνώσεις, οι εμπειρίες αλλά και οι σχέσεις τους με τα αδέλφια τους με αυτισμό.

Θα μπορούσε επίσης να γίνει μία παρόμοια έρευνα με την συμμετοχή και μιας ομάδας σύγκρισης με τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά, ώστε να εξεταστούν οι διαφορές και οι ομοιότητες που παρουσιάζονται στις σχέσεις των αδελφών των δύο ομάδων.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Aarons, M. & Gittens, T. (1992). "The handbook of autism". London: Routledge.
- Attwood, T. (1998). "Asperger's syndrome. A Guide for Parents and Professionals.". London: Jessica Kingsley Publishers.
- Βάμβουκας, Μ. Ι. (2000). "Εισαγωγή στην Ψυχοπαιδαγωγική Έρευνα και Μεθοδολογία". Αθήνα, Εκδόσεις Γρηγόρη.
- Dewey, D. & Kaminsky, L. (2001). Siblings Relationships of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 399-409.
- El-Ghoroury, N.H. & Romanczyk, R.G. (1999). Play Interactions of Family Members Towards Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 249-257.
- Frith, U. (1999). "Αυτισμός". Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.
- Geffken, G.R., Morgan, S.B. & Rodrigue, J.R (1993). Perceived Competence and Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 665-672.
- Glasberg, B.A. (2000). The Development of Siblings' Understanding of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 143-155.
- Gold, N. (1993). Depression and Social Adjustment of Boys with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 147-161.
- Happe, F. (1998). "Αυτισμός-Ψυχολογική θεώρηση". Αθήνα, Gutenberg.
- Harris, S.L. (1994). "Siblings of children with autism. A guide for families". Woodbine House.
- Hastings, R.P. (2003). Brief Report: Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 99-103.
- Wing, L. (1996). "The autistic spectrum. A guide for parents and professionals". London: Constable.



ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

ΟΔΗΓΟΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ ΓΙΑ ΤΑ ΑΔΕΛΦΙΑ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

A. ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

1. Θα ήθελα να μου μιλήσεις για τις συμπεριφορές που είχες εσύ παρατηρήσει στον αδελφό σου / στην αδελφή σου όταν ήταν μικρός / ή και σε είχαν προβληματίσει.
2. Με ποιους τρόπους είχες χειριστεί αυτές τις συμπεριφορές;
3. Θα ήθελα να μου πεις πως ενημερώθηκες γι' αυτό που είχε ο / η αδελφός / αδελφή σου.
4. Θα ήθελα να μου πεις για τις σκέψεις και τα συναισθήματά σου όταν σου είπαν ότι ο αδελφός / η αδελφή σου έχει αυτή την αναπηρία.
5. Θα ήθελα να μου πεις περισσότερα για του αδελφού / της αδελφής σου όπως είναι τώρα:
 - την συμπεριφορά του / της γενικά,
 - την συμπεριφορά του/ της στο σχολείο,
 - την συμπεριφορά του / της στο σπίτι,
 - την μέχρι τώρα εξέλιξη του / της
6. Ποια είναι η προσωπική σου γνώμη για τα αίτια της διαφορετικής συμπεριφοράς που έχει ο αδελφός σου / η αδελφή σου από τα άλλα συνομήλικα άτομα;
Πιστεύεις ότι αυτό που έχει ο αδελφός σου / η αδελφή σου μεταδίδεται / μπορεί να κληρονομηθεί;

B. ΣΥΝΕΠΕΙΣ / ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

7. Πως φαντάζεσαι ότι θα είναι ο αδελφός / η αδελφή σου μετά από μερικά χρόνια:
 - δεξιότητες
 - συμπεριφορά
 - κοινωνική προσαρμογή (φίλοι)
 - δουλειά
 - διαμονή
 - αυτονομία

Γ. ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΟΝ / ΤΗΝ ΑΔΕΛΦΟ / ΑΔΕΛΦΗ - ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ

8. Θα ήθελα να μου πεις πως περνάς τον χρόνο σου μαζί του / της.
9. Πως έχει επηρεάσει τη δική σου ζωή το ότι έχεις έναν αδελφό / μία αδελφή όπως ο / η....:
 - Ο χρόνος με τους γονείς σου είναι ο ίδιος;
 - Ο χρόνος με τους φίλους σου είναι ο ίδιος;
10. Πως πιστεύεις ότι θα επηρεάσει τη μετέπειτα ζωή σου η παρουσία του αδελφού σου / της αδελφής σου.
 - φίλοι
 - γάμος / οικογένεια
 - υποχρεώσεις
11. Τι σημαίνει για σένα να έχεις έναν αδελφό / μία αδελφή σαν τον / την;
12. Πες μου ποιες προσδοκίες θεωρείς ότι έχουν οι γονείς σου από σένα σε σχέση με τον αδελφό / την αδελφή σου.

Δ. ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΠΟ ΟΜΑΔΑ

13. Θα ήθελα να μου πεις τη γνώμη σου για την ιδέα να έρθεις σε επαφή με / να γνωρίσεις άλλα αδέλφια που έχουν αδελφια που μοιάζουν με τον δικό σου αδελφό / τη δική σου αδελφή;
14. Αν υπήρχαν δύο ομάδες: μία με αδέλφια ατόμων με σοβαρό αυτισμό και μία άλλη ομάδα με αδέλφια ατόμων με ήπιο αυτισμό, εσύ σε ποια ομάδα θα ήθελες να συμμετέχεις και γιατί;
15. Πόσα άτομα θεωρείς ότι θα ήταν καλό να είναι στην ίδια ομάδα;
16. Πόσο συχνά θα ήθελες να γίνονται αυτές οι συναντήσεις;

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

Συμφωνία Συγκατάθεσης για Ατομική Συνέντευξη

Συμφωνώ να συμμετέχω σε μία εμπειρική διερεύνηση των στάσεων των ατόμων που έχουν αδέλφια με αυτισμό που πραγματοποιείται από την ..., μέλος του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Για τον σκοπό αυτό:

- αποδέχομαι να απαντήσω προφορικά σε ερωτήσεις που πραγματοποιούνται στα πλαίσια ημι-δομημένης συνέντευξης.
- έχω το δικαίωμα να διακόψω την συμμετοχή μου στη συνέντευξη σε οποιοδήποτε σημείο.
- έχω το δικαίωμα να αρνηθώ να απαντήσω σε κάποιες ερωτήσεις της συνέντευξης.
- αποδέχομαι την απομαγνητοφώνηση της συνέντευξής μου με παράλειψη του ονόματός μου στα κατάλληλα σημεία.
- διατηρώ το δικαίωμά μου να ζητήσω να έχω πρόσβαση στη γραπτή μορφή της συνέντευξης μου (απομαγνητοφωνημένο κείμενο).
- επιθυμώ την καταστροφή της κασέτας μετά την ολοκλήρωση της έρευνας.
- επιθυμώ την παράλειψη του ονόματός μου από το εξώφυλλο της κασέτας.
- επιθυμώ να αντικατασταθεί το πραγματικό μου όνομα με ένα ψευδώνυμο ή ένα προσωπικό κωδικό αριθμό σε κάθε επεξεργασία και ανάλυση της συνέντευξής μου για λόγους τήρησης του απορρήτου.
- επιθυμώ να παραλειφθεί οποιαδήποτε άλλη προσωπική πληροφορία (π.χ. ονόματα συγγενών) από το τελικό κείμενο.
- επιθυμώ την ασφαλή αποθήκευση και φύλαξη της κασέτας και της απομαγνητοφωνημένης συνέντευξης, χωρίς να επιτρέπεται η πρόσβαση σε τρίτα πρόσωπα που δεν εμπλέκονται στην έρευνα.

Ημερομηνία συνέντευξης:

Όνοματεπώνυμο
Συμμετέχοντα:

Όνοματεπώνυμο
Ερευνήτριας :

Υπογραφή: _____

Υπογραφή: _____

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ

ΠΡΩΤΗ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ

ΕΡ.:Μαρία, θα ήθελα να μου μιλήσεις για τις συμπεριφορές τις οποίες είχες εσύ δει στον αδελφό σου και σε είχαν προβληματίσει.

ΑΠ.:Απλά επειδή...συνεχώς μαλώνουμε και εγώ εντάξει παραφέρομαι πολλές φορές νιώθω...εε...ό,τι κάνω εγώ το κάνει και ο Γιάννης, δηλαδή σε άσχετες στιγμές χωρίς να φταίω με βρίζει (γέλια).

ΕΡ.:Θα ήθελα να μου μιλήσεις λίγο περισσότερο για το παρελθόν, δηλαδή στην αρχή κάποιες συμπεριφορές που εσύ είχες παρατηρήσει οι οποίες σε είχαν ιδιαίτερα προβληματίσει.

ΑΠ.:Στην αρχή δεν...εε...δεν μπορούσα να καταλάβω κίολας γιατί...δεν μου είχαν μιλήσει κι οι γονείς μου αλλά...ένοιωθα μία .. εε... θυμό που /// απλά κάποιες φορές νευρίαζε και το καταλάβαινα όταν...εε...πήγαινε κάπου και μιλούσε μόνος του. Δεν μπορούσα να καταλάβω τί λέει. Παραξενεύομουν και δεν μπορούσα να τον βοηθήσω. Έλεγα “τί κάνει” και τον μάλωνα πολλές φορές αλλά...εε...μάλλον επειδή τον μάλωνα πρέπει να το σταμάτησε. Αυτό είναι πολύ
... .

ΕΡ.:Θυμάσαι μερικά πράγματα για τα οποία μιλούσε;

ΑΠ.:Εεε... Δεν μπορούσα να ακούσω...εεε...τόρα...πραγματικά δεν άκουγα. Πήγαινε μακριά και απομονωνόταν. Δηλαδή ήμασταν σε ένα δωμάτιο...μαζευόμασταν όλοι στο σαλόνι...μόλις μαζευόμασταν και ήταν κι αυτός εκεί...έφευγε. Του κάναμε παρατήρηση, ερχόταν για λίγο, ξαναέφευγε. Δηλαδή...ήτανε...με παραξένευε. Και τώρα έχει αυτή την τάση να απομονώνεται αλλά τον βλέπω ότι...τόρα μιλάει πιο ανοιχτά, πιο...έχουμε μια άλλη επικοινωνία μεταξύ μας...

ΕΡ.:Υπήρχε κάτι άλλο τότε που είχες παρατηρήσει;

ΑΠ.:Αυτό. Ότι απομονωνόταν. Δεν νομίζω ότι είχα παρατηρήσει κάτι άλλο.

ΕΡ.:Και πώς το χειριζόσουν αυτό;

ΑΠ.:Εεε...(γέλια). Πήγαινα κρυφά για να πάω να δω τί κάνει...τί...γιατί φεύγει...μήπως τον ενοχλεί κάτι αλλά πάντα με καταλάβαινε και... (γέλια) /// και...εεε...προσπαθούσα...τον ρωτούσα “τί κάνεις;, τί λες;, γιατί δεν μου λες εμένα;”...εεε...δεν μου απαντούσε...ήταν και η μάνα μου κοντά και...εντάξει...μετά τον άφηνα. Βέβαια από τις πολλές παρατηρήσεις το

κατάλαβε και ο ίδιος. Όσο μεγαλώνει πάει λίγο καλύτερα. Άρχισε και μετά να μου λέει άλλα...

ΕΡ.: Δηλαδή;

ΑΠ.: Είχε αμφιβολίες για το σχολείο...

ΕΡ.: Για... Τί εννοείς;

ΑΠ.: Για το σχολείο που πάει ότι... δεν του... δεν του ταιριάζει. Όχι δεν του ταιριάζει, δεν τον βοηθάει, δηλαδή ο ίδιος δεν αφήνει το σχολείο να τον βοηθήσει..

ΕΡ.: Ο χώρος ή το αντικείμενο που διάλεξε, η κηπουρική;

ΑΠ.: Ο χώρος, οι παρέες... όλα... Γενικά... τον βλέπω ότι όταν του λες κάτι, και πιο παλιά, του λέγαμε κάτι... δεν μπορούσε να το καταλάβει να κάνει αυτό... ό,τι του λέγαμε να το κάνει... εεε... τώρα... σ' αυτή την ηλικία, τα κάνει. Βέβαια, προσπαθεί.

ΕΡ.: Θα ήθελα να μου πεις πώς ενημερώθηκες γι' αυτό που έχει ο αδελφός σου.

ΑΠ.: Εεε... δεν θυμάμαι ακριβώς πότε ενημερώθηκα... Βέβαια άρχισα να το καταλαβαίνω αλλά εγώ δεν του συμπεριφερόμουνα απ' την αρχή... μου έλεγε η μητέρα μου... "δεν βλέπεις εσύ;... ο αδελφός σου έχει κάτι...". Λέω "όχι, εμείς είμαστε δυο κανονικά αδέλφια, δεν έχουμε τίποτα, άσε μας ήσυχους" και... αλλά μετά άρχισα να καταλαβαίνω ότι η συμπεριφορά του... του έλεγα να κάνει κάτι και ήθελε δεύτερη... μια επανάληψη, μια επεξήγηση... εεε... ναι... αλλά... ποτέ δεν του... δεν του συμπεριφερόμουνα... σαν... εεε... κάτι ξεχωριστό, ένα ξεχωριστό άτομο. Μόνο αυτό. Τώρα, ..μέσα στο σπίτι. Τώρα έξω είναι λίγο δύσκολο. Βέβαια πάντα τον παίρνω μαζί μου και τώρα, ειδικά τώρα που περνάν τα χρόνια γίνεται όλο και πιο κοινωνικός εγώ νομίζω... εεε... τον παίρνω... όποτε πάω, κάθε Σάββατο, όποτε βγαίνω. Οι φίλοι μου τον αποδέχονται και φυσικά τον πηγαίνω σ' αυτούς που τον αποδέχονται αλλά... επειδή συνεχώς αλλάζω παρέες... εεε... βλέπω ότι σε κάποια άτομα δεν πηγαίνει, δεν ταιριάζει, δεν μιλάει, κάθεται μόνος του, δηλαδή... λίγο μιλάει... για να τον γνωρίσουνε, οπότε σε κάποια φάση λίγο δυσκολεύομαι... να τον παίρνω μαζί μου. Αλλά στο σπίτι δεν είναι η συμπεριφορά μου αντίθετη. Όποιος άλλος να 'τανε, ένας άλλος Γιάννης, το ίδιο θα συμπεριφερόμουνα.

ΕΡ.: Δηλαδή με τη μαμά είχατε κάνει κάποιες συζητήσεις τότε για τη συμπεριφορά του;

ΑΠ.: Ναι, ναι.

ΕΡ.:Θυμάσαι πότε περίπου ήταν αυτό; Πόσο χρονών ήσουν τότε;

ΑΠ.:Νομίζω ήμουνα δημοτικό. Τότε που...στην αρχή δεν καταλάβαινα αλλά όταν άρχισα να καταλαβαίνω...εεε...να λέω “μαμά γιατί ο Γιάννης και απομονώνεται με αποφεύγει;” (γέλια) και...άρχισε μια συζήτηση. Μου έλεγε “μα δεν βλέπεις...εεε...η συμπεριφορά σου πρέπει να είναι λίγο...λίγο διαφορετική, να του φέρεσαι πιο επιεικής γιατί...γιατί δεν είναι ένα κανονικό παιδί...εεε...που μπορείς να τον κάνεις ό,τι θέλεις” και πάντα...πάντα μου έλεγε ότι τον εκμεταλεύομαι. Μπορεί να είναι αλήθεια αλλά...ναι... (γέλια) τι να κάνω... είμαστε...ό,τι κάνω εγώ το κάνει και ο Γιάννης, ό,τι κάνει ο Γιάννης το κάνω και γω...είμαστε...τέτοιοι...ό,τι και να μου ζητήσει, δηλαδή...θυμάμαι από μικρά παιδιά πήγαινα...πήγαινα σε μια θεία μου που είχε ένα ζαχαροπλαστείο, με κερνάγανε ένα γλυκό “θα μου δώσετε άλλο ένα και για τον Γιάννη;”. Αυτό ήτανε τρομερό (γέλια) όλοι γελούσανε...πάντα. Προσπαθούσα να βρω και κάτι για τον Γιάννη. Ό,τι έπαιρνα εγώ, να το δωσω και στον Γιάννη.

ΕΡ.:Και όταν λοιπον είχες αρχίσει να παίρνεις απαντήσεις από τη μαμά σου για τη συμπεριφορά του Γιάννη που ήτανε διαφορετική, ποιες ήταν οι σκέψεις και τα συναισθήματά σου για τον αδελφό σου;

ΑΠ.:Στην αρχή ένοιωσα συμπόνια...αλλά μετά σκέφτηκα γιατί να λυπάμαι τον αδελφό μου εγώ τον... τον αγαπάω...εεε...είναι πολύ καλό παιδί (κλαίει).

ΕΡ.:Ναι, είναι πολύ ωραίος άνθρωπος.

ΑΠ.:Είναι πάρα πολύ ///. Βλέπω άλλα παιδιά που ///...εεε.../// ένα παιδί άλλο που το...που είναι ξαδέλφια μας και μας φέρθηκαν με τόσο άσχημο τρόπο, δηλαδή σε σεξουαλικό περιεχόμενο ~~και~~ βλέπω τον Γιάννη και λέω “πώς είναι δυνατόν να είναι τόσο αθώος, τόσο...εεε...τόσο αγνός;”. Είναι τόσο καλό παιδί, δηλαδή...θα μπορούσα να κάνω ο,τιδήποτε για τον Γιάννη.

ΕΡ.:Τί σημαίνει για σένα το ότι έχεις έναν αδελφό όπως ο Γιάννης;

ΑΠ.:Θέλω να τον βοηθήσω. Λέει η μάνα μου ότι...κάθε φορά...εεε...ότι “όταν θα πεθάνω θα τον αφήσεις” (γέλια) ...εεε...τα έχει βγάλει όλα.

ΕΡ.:Όταν θα πεθάνει...εεε...η μαμά;

ΑΠ.:Η μαμά, ναι.Θα τον αφήσω και δεν θα τον...εεε...σκέφτομαι, θα πεθάνει απ’ την πείνα, θα τον αφήσω να πεινάει...εεε...αλλά όχι ...εγώ θέλω να τον βοηθήσω γι’ αυτό και τον παίρνω μαζί μου, θέλω να επικοινωνούμε και έχω δει ότι με την καλύτερή μου φίλη που κάνουμε φέτος παρέα...δηλαδή, μιλάνε...

Βέβαια...πηγαίνουμε μαζί στο σχολείο, και οι τρεις...οπότε...και το πρωί βλέπω...κάτι που δεν έκανε παλιά και...τη ρωτάει “πώς τα πέρασες χτες;”, διάβασες;” και στις εξετάσεις τη ρωτούσε κάτι που με παραξένεψε γιατί...δεν τον είχα ξανακούσει τόσο πολύ όπως και με την Έλσα που...μιλάει...αλλά...

ΕΡ.: Από πότε παρατήρησες αυτές τις αλλαγές, αυτή τη μεγαλύτερη, έτσι, εξωστρέφεια του Γιάννη;

ΑΠ.: Εεε...νομίζω ότι όταν αρχίσαμε να του δίνουμε πιο πολύ σημασία...εεε...να επικοινωνεί και με άλλα παιδιά, γιατί στο Ενιαίο είχε φίλους αλλά εκεί ήταν και άλλα παιδιά που φυσικά κοροϊδεύουνε, είναι σε όλα τα σχολεία αυτά και στο δικό μου το σχολείο υπάρχουν τέτοια παιδιά...εεε...αλλά παρατήρησα και όταν /// του μιλούσαμε και...και βγαίναμε μαζί και λέγαμε διάφορα πράγματα... Τώρα όταν δεν καταλαβαίνει κάτι του το εξηγώ...εεε...προσπαθώ να του δώσω ...εεε...διάφορες έννοιες που δεν μπορεί να καταλάβει. Είμασταν σε εκείνο το σπίτι και θύμωσε που με είδε εμένα που ήμουνα χάλια που έγινε μια παρεξήγηση...εεε...δεν είχε καταλάβει τί είχε γίνει γιατί...εντάξει του το έλεγαν και με υπονοούμενα και όταν του εξηγώ...εεε...καταλαβαίνει ότι δεν πρέπει να του πειράζουν την αδερφή, ότι... «όποιος μου πειράζει την αδερφή δεν θα τον κάνω παρέα» και μου το είπε μόνος του “εγώ”, λέει, “με αυτά τα παιδιά δεν θα κάνω παρέα”.

ΕΡ.: Αισθάνθηκες, δηλαδή ότι κατάλαβε πολύ περισσότερα πράγματα...

ΑΠ.: Όταν του τα εξηγείς, ναι. Εγώ προσωπικά νομίζω ότι εμένα με καταλαβαίνει καλύτερα από όλους τους άλλους. Εντάξει και με τη γιαγιά μου μιλάει, αλλά όχι...έτσι όπως μιλάει με τη γιαγιά είναι άλλο...εεε... Νομίζω ότι καταλαβαινόμαστε, ίσως είναι και η ηλικία, αλλά που του λέω πράγματα, μου απαντάει, μου λέει τη γνώμη του, δηλαδή δεν τον βλέπω...πιο πριν...εεε... του έλεγα πράγματα και δεν μπορούσα να καταλάβω αν το έχει κατανοήσει, αν πρόσεχε όλη αυτή την ώρα, ενώ τώρα τον βλέπω ότι ...μου απαντάει, μου λέει τη γνώμη του, μου λέει “α, δεν το κατάλαβα” για να του το ξαναπώ...εεε...προσπαθεί και αυτός να με βοηθήσει με κάθε τρόπο. Κάνω λατινικά με εξετάζει, στα αγγλικά με εξετάζει, ακούει μουσική, με βοηθάει, δηλαδή δεν...εεε...και με το πιάνο, νομίζω ότι νιώθει τα ίδια και...όταν έχω νεύρα θυμώνει και αυτός. Δηλαδή, έρχεται στο δωμάτιό μου, “φύγε, φύγε” γιατί τις περισσότερες φορές με τη μάνα μου θυμώνω γιατί κάτι κάνει παραπάνω στον

Γιάννη από μένα και λέω “φύγε, φύγε, δεν θέλω να σε βλέπω” και στεναχωριέται, λέει “γιατί δεν θέλεις να με βλέπεις, τί σ’ έκανα;”, αλλά...κάποιες φορές μετανιώνω έτσι όπως του μιλάω, του μιλάω και λίγο άγρια αλλά...νομίζω, νομίζω ότι...κάθε φορά που του μιλάω λίγο πιο...σε μεγαλύτερο τόνο φωνής νομίζω ότι...παίρνει λίγο πιο...παίρνει μπρος, δηλαδή...εεε...καταλαβαίνει ότι...για να μη με νευριάσει πρέπει να το κάνει καλύτερα. Εεε...είχαμε προχτές...εεε...μία...τον εξέτασε η μαμά για τα ευρώ. Τον έλεγε “πενήντα λεπτά και πενήντα λεπτά ίσον ένα ευρώ”...εεε...του τα’ λεγε με τέτοιο τρόπο και...λέω...δεν θα τον βοηθήσει. Μετά που τον πήρα εγώ, τα κατάλαβε. Γενικά ήτανε και θυμωμένη επειδή κάνει παρέες άσχημες σ’ αυτό το σχολείο. Λέει “θα σε σταματήσω, θα σε κάνω...” και να της το λέω αυτό “μην τον λες έτσι”, γιατί ο Γιάννης «κουμπώνει» όπως τον...εεε...πάρεις έτσι θα...///.

ΕΡ.:Καταλαβαίνεις, δηλαδή τον Γιάννη περισσότερο απ’ ότι η μαμά σου;

ΑΠ.:Ναι. Γιατί μπορεί και γω να του φωνάζω, να τον φέρομαι σαν υπηρέτη, όπως λέει η μάνα μου αλλά...νομίζω ότι ο τρόπος μου είναι καλύτερος. Ίσως είναι και η ηλικία ενδεχόμενα...

ΕΡ.:Από πού λοιπόν παρατήρησες αυτές τις αλλαγές στη συμπεριφορά του; Το ότι καταλαβαίνει πράγματα, τα επεξεργάζεται;

ΑΠ.:Νομίζω ότι...φέτος είναι στο καλύτερο στάδιο, όπως είναι...εεε...τον έχω δει πολύ πιο κοινωνικό, πολύ πιο ελεύθερο, κάνει διάφορες...εεε...ασχολείται με διάφορα πράγματα...εεε...νομίζω ότι από πέρσι, και πέρυσι ...εεε...αλλά νομίζω ότι η καλύτερη χρονιά είναι φέτος που μιλάμε και πιο πολύ, που κάνουμε διάφορα πράγματα μαζί....

ΕΡ.:Τι νομίζεις ότι τον έχει βοηθήσει;

ΑΠ.:Εεε...Ίσως ότι βρέθηκε σε επαφή και με την Έλσα...εεε...που βγαίνει μαζί μου, γιατί φέτος ξεκίνησε και βγαίνει, γενικά η συνεχής επικοινωνία με άτομα. Ίσως επειδή πήγε και σ’ αυτό το σχολείο και δεν έχει...γιατί ο Γιάννης ποτέ δεν είχε κόμπλεξ...βλέπω άλλα παιδιά...εεε...ίσως επειδή έχει και το σχολείο και είναι...με κάποιους που είναι ώριμοι, γιατί δεν είναι όλοι...εεε...οπότε δεν έχει το πρόβλημα να τον κοροϊδεύουνε, ότι...το καταλαβαίνει ότι...τον κοροϊδεύουνε, άσχετα αν δεν μου το λέει, αλλά... σ’ αυτό το σχολείο μάλλον αισθάνεται καλύτερα.

ΕΡ.:Πώς τον βλέπεις να εξελίσσεται, καθώς μεγαλώνει; Πώς τον φαντάζεσαι;

ΑΠ.:Εεε... θέλω να...να γίνει ακόμα πιο κοινωνικός, γιατί πρέπει...εεε...και το αξίζει και...να... καταφέρει ... Εγώ τον θέλω απλά να μπορεί να κατανοήσει κάποια πράγματα και να κάνει αυτό που του λες, δηλαδή να μη χρειάζεται επεξήγηση, να...να καταλαβαίνει αμέσως.

ΕΡ.:Θεωρείς ότι αυτό το κατακτά σιγά σιγά;

ΑΠ.:Εεε...σίγουρα με την εξάσκηση όλα γίνονται. Τώρα...είναι...και ανάλογα και ο τρόπος είναι που του το λες, άμα τον πάρεις με το στραβό δεν...πεισμώνει.

ΕΡ.:Όσον αφορά την...αυτονομία του...καθώς μεγαλώνει; Πώς τον φαντάζεσαι; Παιδιά; Οικογένεια;

ΑΠ.:Σίγουρα θα θέλει στήριξη, δηλαδή...δεν ξέρω αν είναι...όχι ικανός αν...θα μπορέσει κάποτε να...να ζήσει μόνος του...εεε...τον βλέπω ότι μιλάει πολύ ωραία αλλά... δεν ξέρω αν ///. Εγώ φοβάμαι τα οικονομικά, δηλαδή...φοβάμαι μην τον εξαπατούν, μην...το ένα, μην το άλλο. Εεε...σίγουρα θα μένουμε μαζί...όταν...εεε...θα είμαι...γιατί θέλω να πάω και στο εξωτερικό (γέλια) ...εεε...σίγουρα θα μένουμε μαζί...εεε...και θα τον φροντίσω μεν αλλά...θα τον αφήνω πιο ελεύθερο έτσι ώστε να δω αν θα μπορεί να μένει μόνος του...εεε... Στην ουσία...νομίζω ότι με την κηπουρική που θα...που θα ασχοληθεί, είναι...είναι ένα καλό επάγγελμα και νομίζω ότι τα καταφέρνει. Έτσι κι αλλιώς ό,τι και να καταπιαστεί θα το καταφέρει, θα το καταφέρει σε κάποια στιγμή αρκεί να είναι προσεκτικός. Γιατί τον βλέπω ότι, όταν είναι προσεκτικός και συγκεντρωμένος, τα κάνει όλα καλά. Όταν δε θέλει...///.

ΕΡ.:Όσον αφορά τη διαμονή του; Πού πιστεύεις ότι θα μένει...καθώς μεγαλώνει;

ΑΠ.:Εεε...εδώ έχουμε δύο σπίτια και πιστεύω ότι...δεν ξέρω κιόλας και τι προτιμάει, αν προτιμάει εμένα ή τους γονείς μου, είναι κι αυτό ...εεε...πάντως...εεε...επειδή μάλλον οι γονείς μου θα μείνουνε στις Αλυκές και εγώ στο Βόλο...εεε...μπορεί να διαλέξει ανάμεσα στα δύο...εεε...απλά δεν ξέρω αν φοβάται να μείνει μαζί μου για το...να το σκεφτώ ότι...εγώ λείπω πολλές ώρες, είμαι πολύ...είμαι πολυσχολη...εεε...μήπως δεν θα του δίνω σημασία, δεν ξέρω...

ΕΡ.:///.

ΑΠ.:Ανάλογα.

ΕΡ.:Πάντως μπορεί να κάνει επιλογή, ανάμεσα σε δύο...

ΑΠ.:Ναι.

ΕΡ.: Και για τις σχέσεις του με το άλλο φύλο; Πώς τον βλέπεις να είναι μετά από μερικά χρόνια;

ΑΠ.: Εεε... κάποιες... εεε... στιγμές τον βλέπω ότι... μου λέει “είμαι... αγαπάω αυτήν την κοπέλα”. Στο γυμνάσιο... τον έβλεπα... εεε... ότι... αγαπούσε μια κοπέλα. Και τώρα με την Έλσα μου... (γέλια) μου... είχε πάλι αυτή την εντύπωση... εεε... είναι ανάλογα. Εεε... ανάλογα με την εξέλιξη ... νομίζω ότι και η μάνα μου δεν τον αφήνει πολύ ελεύθερο, όχι στις σχέσεις του προς το άλλο φύλο, απλά δεν τον προσέχει στην εμφάνιση... εεε... της το έχω πει επανειλημμένες φορές... εεε... αλλά... δεν ακούει. Δηλαδή τον βλέπω /// ότι... θέλει να κάνει... να κάνει κάτι... εεε... πέρα από αυτά που λέει η μαμά αλλά... φοβάται. Είναι... π.χ. ... εεε... πριν... εεε... όταν φεύγει η μάνα μου βάζει ό,τι μουσική στο φουλ, χορεύουμε, κάνουμε... γυμναστική. Εεε... μόλις ακούει κλειδιά στην πόρτα πάει να το κλείσει γιατί φοβάται μην τον ανακαλύψει η μαμά. Γιατί; Του λέω “γιατί φοβάσαι;, τί πρόκειται να σου κάνει;”. Βέβαια φοβότανε όταν ήτανε μικρό παιδί... εεε... μετά ας πούμε του λέω... είναι δυνατόν τώρα τέτοια ηλικία, 17 χρονών, να φοβάται; Και του λέω “δεν υπάρχει λόγος να φοβάσαι”.

ΕΡ.: Τι σου λέει όταν του κάνεις αυτή την ερώτηση;

ΑΠ.: Εεε... τις περισσότερες φορές δεν νομίζω να μου απαντάει... εεε... μου λέει “φοβάμαι”. Λέω... του το ξαναεξηγώ... “δεν είναι μπαμπούλας η μαμά. Να είσαι πιο ανεξάρτητος, είσαι ένα παιδί μεγάλο, είσαι άντρας πια, πρέπει να /// μόνος σου, δηλαδή δεν θα σε ελέγχει κανένας”. /// αλλά νομίζω ότι αυτό είναι ένα από τα πράγματα που δεν μ’ ακούει... ακόμα (γέλια).

ΕΡ.: Πιστεύεις ότι... όλες αυτές οι διαφορές που έχει ο Γιάννης σε σχέση με τους άλλους... εεε... μεταδίδονται; Που πιστεύεις ότι οφείλονται;

ΑΠ.: Αν μεταδίδονται;

ΕΡ.: Ναι, δηλαδή αν είναι κάτι που μεταδίδεται, αν είναι κάτι που μπορεί να κληρονομηθεί;

ΑΠ.: Εεε... ναι, σίγουρα... εεε... τώρα, να κληρονομηθεί δεν ξέρω... εεε... μπορεί να, μπορεί και όχι... εεε... πάντως εγώ δεν θα είχα κανένα πρόβλημα, δηλαδή να... να έχω ένα παιδί... αυτιστικό και ειδικά όταν... εεε... έχω πια ειδικευτεί σ’ αυτόν τον τομέα και με τον Γιάννη, με τη συμπεριφορά του Γιάννη και άμα σπουδάσω αυτό που θέλω εδωπέρα, στο Τμήμα Ειδικής Αγωγής... εεε... βέβαια είναι ένα... δεν είναι εύκολο, αλλά... δεν είναι τόσο... τόσο κακό για ένα παιδί. Επίσης, θα ήθελα

ένα αυτιστικό και όχι με ειδικές ανάγκες, που ο αυτισμός είναι παιδιά κανονικά, έξυπνα, απλά κλείνονται τόσο πολύ στον εαυτό τους, δηλαδή, γι' αυτό θαυμάζω τον Γιάννη, γιατί ξέρω ότι είναι έξυπνος. Άλλη θα ήταν η συμπεριφορά μου αν ήτανε παιδί με ειδικές ανάγκες...εεε...ίσως να 'ναι λίγο πιο...σαν ρατσιστικό αλλά νομίζω ότι ο αυτισμός είναι πολύ...ένα αξιοθαύμαστο φαινόμενο, δεν είναι σαν...εεε... γι' αυτό και δεν βλέπω τον Γιάννη σαν παιδί με πρόβλημα. Δεν θεωρώ τον αυτισμό πρόβλημα.

ΕΡ.: Πως περνάτε τον χρόνο σας μαζί; Όταν είστε μαζί;

ΑΠ.: Εεε...μουσική, του αρέσει να παίζω το πιάνο μου, με βοηθάει κιόλας...εεε...μ' ακούει να τραγουδάω, να χορεύω, βλέπουμε τηλεόραση...διάφορα...ό,τι...ό,τι θέλει ο καθένας κάνουμε. Με εξετάζει στα αγγλικά, είναι πολύ...σημαντική πληροφορία αυτή (γέλια)...ε, όλα τα μαθήματα...

ΕΡ.: Πώς σε εξετάζει, αλήθεια;

ΑΠ.: Εεε...Λεξιλόγιο...γραμματική...μαθαίνει και προφορές, δηλαδή είναι...τρομερός. Βέβαια /// αλλά...και εκειπέρα τον βλέπω ότι...στην αρχή δεν καταλαβαίνει, δηλαδή σημειώνω...έχω τη λέξη και έχω και μία άλλη πληροφορία από δίπλα που υπάρχει μόνο στο ///, παραδείγματος χάριν, και λέω “αυτή θα μου τη ρωτήσεις” και την ξεχνάει να μου τη ρωτήσει. Φτάνουμε στο τέλος, εγώ θυμάμαι ότι στο τέλος...δεν τις είπα αυτές τις πληροφορίες, λέω “από την αρχή, για να καταλάβεις ότι έκανες λάθος και ότι πρέπει να \\\”. Και ξαναξεκινάει, ξανά απ' την αρχή. Ε, τότε το ‘χει μάθει, δεν πρόκειται να κάνει λάθος. Δηλαδή, τον βλέπω ότι όταν επιμένω...εεε...είτε με καλό είτε με άγριο τρόπο...εεε...νομίζω ότι το καταλαβαίνει καλύτερα. Και πολύ καλύτερα απ' ότι το λέει η μαμά. Εεε... με άλλο τρόπο το είπε η μάνα μου ότι δεν πρέπει να κάνεις παρέα με τον Νίκο, ο οποίος Νίκος είναι παιδί με ειδικές ανάγκες και κοροιδεύει όλα τα παιδιά και του λέει ο Νίκος τί να κάνει του Γιάννη, και ο Γιάννης ό,τι λέει ο Νίκος το κάνει. Καλό είναι, κακό είναι, συνήθως είναι κακό, το κάνει. Δηλαδή, του είπα να ανοίξει το λάστιχο και το άνοιξε /// ενώ δεν έπρεπε...

ΕΡ.: Ποιο λάστιχο;

ΑΠ.: Εεε...στην κηπουρική... στο σχολείο, το άνοιξε όλο, φώναζε η δασκάλα, ο Γιάννης το πλήρωσε, δηλαδή...εεε...κάνει ό,τι του λένε συνήθως, είναι εύπιστος. Του έλεγε η μαμά μου “/// εγώ θα σε πάρω από το σχολείο, θα σε πάρω από το σχολείο”, του είπα εγώ “μην κάνεις παρέα με τον Νίκο, θέλεις να...να έχεις

κανένα μπλέξιμο; Δεν βλέπεις ότι είναι αυτό το παιδί πιο...χαζό από σένα, πιο...χαζό από σένα... (γέλια), πιο...λίγο πιο...είναι εξαίρεση. Εσύ δεν είσαι σαν κι αυτόν, γιατί να...να κάνεις ό,τι κάνει αυτός;”. Γιατί προσπαθώ να του δώσω τη διαφορά ανάμεσα σ’ αυτόν και τον Νίκο, που μπορεί να είναι...μια κακή πράξη ///, δηλαδή...

ΕΡ.: Η σύγκριση εννοείς...

ΑΠ.: Ναι...δηλαδή να φαίνομαι πολύ κακιά, αλλά αν δεν του το δώσω αυτό δεν πρόκειται να το καταλάβει. Εγώ πιστεύω ότι με τον τρόπο που του τα λέω και με τη λογική που πάω...εεε...και...τον πατάω κιάλας λίγο στο συναίσθημα...εεε...το καταλαβαίνει. Νομίζω από τις φωνές σαστίζει το μυαλό του, έρχεται σε αμηχανία, δηλαδή πάει από πάνω του η μαμά και φωνάζει και τον βλέπω ότι...εεε...πρώτα απ’ όλα φοβάται, κάτι που και γω κάνω γιατί οι φωνές της μάνας μου είναι...(γέλια)...εεε...φοβάται ///.

ΕΡ.: Πώς έχει επηρεάσει τη δική σου ζωή το ότι έχεις...εεε...έναν αδελφό, όπως είναι ο Γιάννης;

ΑΠ.: Εεε...στην αρχή...εεε...ήμουν λίγο...λίγο διστακτική, φοβόμουν, δηλαδή...πώς θα πάω εκεί...εεε...είναι ο Γιάννης, θα τον...εεε...θα καταλάβουνε για τί πρόκειται, ενώ δεν είναι παιδί με ειδικές ανάγκες θα ///, τί να κάνω, σκεφτόμουν τρόπους πώς να...να μη βγω τέλος πάντων...εεε...με τον Γιάννη και τους φίλους μου. Τώρα δεν έχω κάποιο πρόβλημα. Εεε...με το που θα πουν κάτι...εεε...δεν με νοιάζει. Αγνοώ τα πάντα...εεε...συνήθως δεν απαντάω, δεν είναι του τύπου μου να απαντάω σε...άμα απαντάω γίνομαι πολύ κακιά ///, οπότε...εεε...το αφήνω έτσι...δεν με νοιάζει ο άλλος τί πιστεύει...εεε...για μένα είναι ο αδελφός μου, δεν μπορώ να τον αλλάξω...εεε...οπότε τον δέχομαι. Εεε...φυσικά τον δέχομαι με κάποιους όρους (γέλια)...να με βοηθάει...δεν ξέρω, αυτό μου το έχει κολλήσει η μάνα μου, ότι τον έχω για υπηρέτη, αλλά απλά προσπαθώ...δηλαδή, όταν είμαι μακριά του ζητάω ένα ποτήρι νερό, είναι τόσο κακό ή του ζητάω να μου φέρει κάτι...δεν είναι...δεν το θεωρώ τόσο...απαιτητικό. Κι αυτός άμα μου ζητήσει κάτι σίγουρα θα πάω να το κάνω. Και πιο πολύ ... άμα μου το ζητήσει ή ο Γιάννης ή η μαμά μάλλον θα τρέξω για το Γιάννη, παρά για τη μαμά (γέλια).

ΕΡ.: Ο χρόνος με τους φίλους σου έχει επηρεαστεί από το ότι έχεις έναν αδελφό όπως είναι ο Γιάννης;

ΑΠ.:Εεε... όχι. Πάντα τους φίλους μου τους έβλεπα λίγο, γιατί είχα πολλούς φίλους και θα ήθελα, επειδή έχω πάρα πολλούς φίλους και δεν αντέχω, να δώσω και πολλούς στον Γιάννη οπότε να τους μοιράζομαι...εεε... Με τους φίλους μου ήταν πάντα λίγος ο χρόνος γιατί...δεν ///, είναι μακριά εδώ στο Βόλο, εγώ κάθομαι Νέα Ιωνία ή Ν.Δημητριάδα, οπότε...πάντα ήταν λίγος, αλλά...ήταν λίγος αλλά δεν ασχολιόμουν με τον Γιάννη...εεε...τώρα βλέπω ότι είναι λίγος αλλά...εεε...είμαι πιο κοντά στον Γιάννη, κάνουμε πράγματα μαζί...εεε...εδώ έχει αλλάξει ο υπόλοιπος χρόνος, όχι...\\.

ΕΡ.:Ο χρόνος ο δικός σου με τους γονείς σου έχει επηρεαστεί από τον...τον Γιάννη;

ΑΠ.:Γενικά με τους γονείς μου ποτέ δεν επικοινωνούμε. Δεν είμαστε πολύ κοντά, δηλαδή...εεε...προτιμάω να...μιλήσω με τον Γιάννη, παρά με τη μάνα μου. Θα μαλώσω, δεν υπάρχει περίπτωση. Ενώ με τον Γιάννη δεν μαλώνουμε ...εεε...με τη μάνα μου και τον πατέρα μου δεν περνάω πολύ ώρα μαζί, δηλαδή απλά συζητάμε κάποια θέματα...εεε...και όταν τα συζητάμε φυσικά πάλι μαλώνουμε, όπως αυτό... αυτή η παρεξήγηση, της το είπα και μετά από δυο μέρες άρχισε και φώναζε. “Να έχω”, λέει, “ένα παιδί αγαθό”, για τον Γιάννη, “και ένα παιδί που είναι ακόμα πιο αγαθό από τον Γιάννη”.

ΕΡ.:Για ποιο θέμα μιλάς; Γι’ αυτήν την παρεξήγηση που έγινε με το άλλο παιδί;

ΑΠ.:Ναι. Γενικά...εεε..

ΕΡ.:Εννοείς με την επίσκεψη που κάνατε σ’ εκείνο το σπίτι, ε;

ΑΠ.:Ναι, ναι ///, γι’ αυτό.

ΕΡ.:Μάλιστα...

ΑΠ.:Εεε... επειδή δεν μιλάω, δεν /// να μιλάω και...να... ναι. Δεν θέλω να προσβάλω τον άλλον. Η μάνα μου με συμβουλεύει να μιλάω στους άλλους με άλλο τρόπο έτσι ώστε να τους «κόβω τον αέρα», αλλά δεν είναι έτσι ο τύπος μου... εγώ θέλω να...υπάρξει λίγη κόντρα, οπότε...να μην έχει μετά κάτι να πει. Τώρα να...να τον φοβήσω...εεε...δεν είναι πολύ...εγωιστικό; Πολύ.../// τον άλλον; Εεε...και επειδή...αυτό το έχω συζητήσει και με δύο άλλα άτομα...εεε...μέχρι την πρώτη Γυμνασίου, η δικιά μου η συμπεριφορά ήτανε λίγο...και η δικιά μου η συμπεριφορά ήτανε λίγο παράξενη, δηλαδή...δεν είχα...είχα φίλους αλλά είχα λίγους...εεε...δεν...δηλαδή, όταν κάποιος με πείραζε έλεγα θα τα πω όλα στη διευθύντρια, όταν ήμουν στο σχολείο, δηλαδή...ήμουν...πολύ κλειστή, πολύ ///, δεν πρόσεχα τον εαυτό μου, δηλαδή ήμουν και γω ένα...ένα θύμα για...κοροϊδία

και...το 'χω πει στη μάνα μου ότι...και γι' αυτό...εεε...η εμφάνισή μου ήταν διαφορετική από τους άλλους να με κοροιδεύουνε...εεε...νομίζω ότι από τη στιγμή που ξεκίνησα και γω να...να εξελίσσομαι, να...γίνομαι άλλος άνθρωπος, νομίζω ότι και ο Γιάννης άρχισε λίγο λίγο...από τότε. Δηλαδή και γω στη δευτέρα Γυμνασίου, και ο Γιάννης ήταν τρίτη, άρχισα να... /// δηλαδή πριν ένα χρόνο ξεκινήσαμε ///.

ΕΡ.: Πώς πιστεύεις ότι θα επηρεάσει τη μετέπειτα ζωή σου το ότι έχεις έναν αδελφό, όπως ο Γιάννης;

ΑΠ.: Εεε...αφού δεν με επηρεάζει τώρα...και αργότερα θα με επηρεάσει πολύ λιγότερο. Μπορεί να με πειράζει λίγο, αλλά δεν με πειράζει σε βαθμό που να λέω "άσε, έρχεται όλο μαζί μου". Δηλαδή μόνο άμα βγω μόνο με κορίτσια δεν μπορώ να τον πάρω μαζί μου, λόγω του φύλου...εεε... αυτό που με πειράζει τώρα είναι ///. Εγώ νομίζω ότι...θα επηρεάσει τη δικιά μου εργασία...εεε...τον δικό μου τρόπο ζωής. Αφού...εεε..θα είναι δίπλα μου αλλά δεν θα έχω κανένα κόμπλεξ το ότι έχω έναν αδελφό όπως είναι ο Γιάννης, και για τη συμπεριφορά του, δηλαδή δεν θα έχω πρόβλημα δεν θα επηρεάσει τα άτομα, τους φίλους μου. Μπορεί να συμμετέχει στη ζωή μου αλλά δεν... ότι θα την επηρεάσει αρνητικά...Μπορεί θετικά ή σταθερά αλλά /// αρνητικά.

ΕΡ.: Και...όσον αφορά τη δική σου οικογένεια; Αν θα κάνεις οικογένεια; Εαν κάνεις μία σχέση; Πώς πιστεύεις ότι αυτό θα επηρεαστεί από την παρουσία του Γιάννη;

ΑΠ.: Εεε... άμα κάνω οικογένεια...εεε...πιστεύω να...εκείνη την εποχή να είναι ο Γιάννης αρκετά κοινωνικός και να έχει ξεπεράσει...δεν ξέρω αν ξεπερνιέται ο αυτισμός, τελείως, αν έχει φτάσει σε ένα καλό σημείο, έτσι ώστε να...με λίγη βοήθεια από μένα, τους γονείς μου, όχι τον οποιοδήποτε...εεε...να σκεφτεί...σοβαρά τη ζωή του...για οικογένεια. /// Θα προσπαθήσω να τον...εεε...να τον συμβουλέψω και πάλι ώστε να μην...εεε...νιώθει άσχημα και να έρχεται σε μένα κι ο Γιάννης να μένει μόνος του ή να τον...αφού εγώ έχω μία σχέση να πάει αναγκαστικά ο Γιάννης, να πάει στη μαμά να ζήσει ///.

ΕΡ.: Φαντάζεσαι ότι ο Γιάννης μεγαλώνοντας θα κάνει οικογένεια, παιδιά;

ΑΠ.: Ανάλογα την εξέλιξη. Πιστεύω ότι...άμα βοηθήσει λίγο η μαμά...εεε...ίσως, ναι, μπορεί. Είναι πολύ πιθανό...εεε...τώρα, με την πάροδο των χρόνων που αλλάζει κι έτσι όπως θα αλλάξει και στο σημείο που θα φτάσει, θα παιχτεί...η ζωή του. Μετά

από τρία χρόνια μπορεί να είναι...μπορεί να...ήδη να έχει κατασταλάξει σε κάποια πράγματα, τί θα κάνει και τί θ' ακολουθήσει.

ΕΡ.: Τελειώνοντας το λύκειο εννοείς...

ΑΠ.: Ναι. ///.

ΕΡ.: Ποιες θεωρείς ότι είναι οι προσδοκίες που έχουν οι γονείς σου από σένα, για τον Γιάννη;

ΑΠ.: Εεε...πιστεύουν...δεν ξέρω αν πιστεύουν...θέλουν, αλλά δεν το πιστεύουν, είναι σίγουροι ότι δεν πρόκειται να κάνω κάτι για τον Γιάννη. Πιστεύουν ότι...θέλουν μάλλον, θέλουν...εεε...να μην τον αφήσω. Εεε...θέλουν όταν θα μείνει μόνος του, χωρίς την προσοχή αυτών, να μην μείνει πραγματικά μόνος του, δηλαδή να έχει και άλλη υποστήριξη...εεε... και φυσικά...εεε...πάντοτε ό,τι πιστεύουνε, εγώ ///, δηλαδή...δεν θέλω να είμαι, ότι νιώθω σαν...εεε...ότι είμαι δεμένη...εεε...θέλω να είμαστε μαζί. Έτσι κι αλλιώς...εεε...είμαστε αδέλφια και τα αδέλφια πάντα αλληλοϋποστηρίζονται, αλληλοβοηθούνται, είναι πάντα μαζί...εεε...///. Και αν μετακομίσω σε άλλη πόλη φυσικά και θα τον πάρω μαζί μου, γιατί έχω και φιλοδοξίες, να πάω /// (γέλια). Εεε...το μόνο που θέλω είναι να...να μάθει να κρίνει σωστά μια δουλειά, γιατί μ' αυτό θα ασχοληθεί και είναι βασικό και άμα το κάνει αυτό πιστεύω ότι θα βελτιωθεί και στα άλλα.

ΕΡ.: Δεν θα υπάρχει ///;

ΑΠ.: ///. Τώρα το πρωταρχικό είναι το επάγγελμα και μετά ///.

ΕΡ.: Θα ήθελα να μου πεις τη γνώμη σου για την ιδέα να έρθεις σε επαφή και με άλλα άτομα που έχουν αδέλφια, όπως εσύ έχεις τον Γιάννη, τα οποία μοιάζουν με τον δικό σου αδελφό.

ΑΠ.: Εεε...δεν έχω κανένα πρόβλημα. Δεν...εεε...μπορεί και να με βοηθήσει...εεε...ειδικά αν είναι και στην ίδια ηλικία σίγουρα θα...θα είναι καλύτερα, ///. Εεε...τώρα δεν ξέρω κατά πόσο θα βοηθήσει και με ποιον τρόπο, δηλαδή...εεε...θα μου πουν ///.

ΕΡ.: Αν υπήρχαν δύο ομάδες, μία ομάδα με αδέλφια που έχουν σοβαρό αυτισμό και η άλλη ομάδα με αδέλφια που έχουν ήπιο αυτισμό, εσύ σε ποια ομάδα θα ήθελες να συμμετέχεις; Θα ήθελες να συμμετέχεις και στις δύο ομάδες;

ΑΠ.: Εγώ να ρωτήσω κάτι.../// δηλαδή ο Γιάννης σε ποιά ομάδα ανήκει;

ΕΡ.: Εσύ...εεε...πώς...φαντάζεσαι;...

ΑΠ.: ///.

ΕΡ.:Ναι, ναι, ναι.

ΑΠ.:Εεε...έχω την εντύπωση ότι είναι ήπιος αυτισμός, γιατί δεν...εεε...δεν έχει σοβαρή...εεε...δυσκολία ως προς το περιβάλλον, δηλαδή τον βλέπω ότι κάποιες στιγμές φέρεται σαν κανονικός άνθρωπος...εεε...και άλλες φορές κλείνεται στον εαυτό του, δηλαδή νομίζω ότι...εεε...κι όσο πιο πολύ προσπάθεια κάνουμε όλοι και του /// σημασία...εεε...νομίζω ότι πάει και καλύτερα. ///.

ΕΡ.:Οπότε εσύ σε ποια από τις δύο ομάδες θα ήθελες να συμμετέχεις; Με τα αδέλφια που έχουν...αδέλφια με ήπιο...

ΑΠ.:Νομίζω ότι είναι ήπιος αυτισμός, δηλαδή...εεε.../// νομίζω ότι εγώ μπορώ να δώσω κάποια...εεε...στοιχεία από δικές μου προσωπικές εμπειρίες...εεε...σε παιδιά με λιγότερο...σε αδέλφια που δεν...που έχουνε λιγότερο...εεε...λιγότερο πρόβλημα στην κοινωνική τους ένταξη.

ΕΡ.:Πόσα άτομα θα ήθελες, πόσα αδέλφια θα ήθελες να είναι σ' αυτή την ομάδα; Νομίζεις ότι θα ήταν καλό να είναι.

ΑΠ.:Εεε...από πέντε ως δεκαπέντε. Είναι ανάλογα με τις περιπτώσεις που θα 'χετε εσείς, κίλας.

ΕΡ.:Εσύ πόσα άτομα θεωρείς ότι είναι καλό να συναντιούνται σε τέτοιες ομάδες για να συζητάνε;

ΑΠ.:Νομίζω ότι...αυτό το πράγμα είναι...εεε...για βοήθεια και ότι όσοι και να 'μαστε είναι...το θέλουμε...εεε...τώρα σίγουρα όσο λιγότεροι τόσο καλύτερα αλλά...

ΕΡ.:Πόσο λίγοι ///;

ΑΠ.:Εεε... πέντε-έξι θα 'τανε ένας λογικός αριθμός /// καθόμαστε και με τους άλλους να μιλάμε.

ΕΡ.:Πόσο συχνά θα ήθελες να γίνονται αυτές οι συναντήσεις;

ΑΠ.:Εεε...μια φορά...τον μήνα, δυο φορές, δεν ξέρω.

ΕΡ.:Μία εως δύο φορές το μήνα, δηλαδή, ε;

ΑΠ.:Ναι... Να σας προτείνω και γω κάτι;

ΕΡ.:Βεβαίως.

ΑΠ.:/// τα αδέλφια όλα μαζί.

ΕΡ.:Ναι, δηλαδή ταυτόχρονα εννοείς, παράλληλα;

ΑΠ.:Θα είναι πολύ καλύτερα.

ΕΡ.:Ναι, ναι, ναι, πολύ καλή ιδέα, όντως.

ΑΠ.:///.

ΕΡ.:Ναι, ναι, μαζί. Ωραία. Σ' ευχαριστώ πολύ, Μαρία.

ΑΠ.:Και γω.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Δ

ΔΕΥΤΕΡΗ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ

ΕΡ.:Μπορούμε να ξεκινήσουμε, λοιπόν. Εεε...θα ήθελα να μου μιλήσεις, Βίκη, για τις συμπεριφορές τις οποίες είχες παρατηρήσει στην αδελφή σου...εεε...εσύ, και οι οποίες σε είχαν προβληματίσει. Στην αρχή-αρχή.

ΑΠ.:Πόσο αρχή δηλαδή;

ΕΡ.:Όταν...

ΑΠ.:Πριν πολλά χρόνια;

ΕΡ.:Ορίστε;

ΑΠ.:Πολλά χρόνια πριν;

ΕΡ.:Πριν πολλά χρόνια, ναι. Τί είχες παρατηρήσει αρχικά που σε είχε προβληματίσει στην αδελφή σου;

ΑΠ.:Ε, δεν με είχε προβληματίσει κάτι συγκεκριμένο, απλώς την έβλεπα, έτσι, που χοροπήδαγε συνέχεια και μου έκανε εντύπωση. ///, αυτό.

ΕΡ.:Πώς δεν πονούσε,ε;

ΑΠ.:Ναι. Γιατί εγώ δεν μπορούσα να το κάνω.

ΕΡ.:Υπήρχε κάτι άλλο που είχες παρατηρήσει και σε είχε, έτσι, προβληματίσει;

ΑΠ.:Όχι. Όχι.

ΕΡ.:Πώς το είχες χειριστεί αυτό; Το ότι...χοροπήδαγε έτσι; Πώς...πώς το είχες αντιμετωπίσει;

ΑΠ.:Θεώρησα ότι είναι, έτσι...υπερκινητικό παιδί και ότι ///. Αυτό...

ΕΡ.:Θα ήθελα να μου πεις πώς ενημερώθηκες γι' αυτό που έχει η Λένα.

ΑΠ.:Το άκουσα.

ΕΡ.:Το άκουσες;

ΑΠ.:Ναι.

ΕΡ.:Ποιός... Σου το είπε κάποιος;

ΑΠ.:Δεν μου το είπε. Έτσι. Το έλεγέ...το έλεγε ο ένας στον άλλο και το άκουσα. ///

ΕΡ.:Δεν κάνατε δηλαδή κάποια συζήτηση με κάποιον, ε;

ΑΠ.:Όχι.

ΕΡ.:Άκουγες που το συζητούσαν αυτό το πράγμα μέσα στο σπίτι, ε;

ΑΠ.:Ναι.

ΕΡ.:Και πότε περίπου έγινε αυτό, θυμάσαι;

ΑΠ.:Εεε... Πριν δύο-τρία χρόνια. Τρία, νομίζω.

ΕΡ.:Πριν τρία χρόνια, ε;

ΑΠ.:Δεν ξέρω. ///.

ΕΡ.:Θα ήθελα να μου πεις...εεε...ποιες ήταν οι σκέψεις και τα συναισθήματά σου όταν ενημερώθηκες γι' αυτό που έχει η Λένα;

ΑΠ.:Εεε...δεν με προβλημάτισε, δεν...δεν... Ένοιωσα ότι ήταν... Δεν ξέρω. Ε, δεν σκέφτηκα κάτι να με προβληματίσει.

ΕΡ.:Είχες κάποια ιδιαίτερα συναισθήματα;

ΑΠ.:Όχι.

ΕΡ.:Έμαθες ότι η Λένα έχει αυτισμό και γι' αυτό έχει...εεε...όλες αυτές τις διαφορετικές συμπεριφορές;

ΑΠ.:Όχι, δεν είναι σπουδαίο, δεν με προβλημάτισε. Επειδή ήξερα και άλλα παιδιά, ας πούμε, απ' το σχολείο, που είχαν κάποια προβλήματα, ε, και δεν... ///.

ΕΡ.:Έχετε δει στο Δημοτικό... είχε κάποια άτομα...

ΑΠ.:Ναι όταν εμείς ήμασταν πρώτη αυτοί νομίζω ήταν τετάρτη, ναι, και θυμάμαι ότι...

ΕΡ.:Ότι είχε διαφορετική συμπεριφορά, ε;

ΑΠ.:Ναι, το είχε μαθητή η μάνα μου.

ΕΡ.:Ααα, μάλιστα.

ΑΠ.:Τον βλέπουμε ακόμα, είναι τώρα μεγάλος.

ΕΡ.:Οπότε ήσουν εξοικωμένη... αυτό που μου λες είναι ότι ήσουν εξοικωμένη....

ΑΠ.:Όχι, δεν ήμουν εξοικωμένη, απλώς...εεε...εντάξει, πήγαινε και σχολείο...δεν...

ΕΡ.:Θα ήθελα να μου πεις λίγα περισσότερα πράγματα για τη συμπεριφορά της Λένας τώρα. Στο σπίτι...

ΑΠ.:Εεε... τί κάνει, δηλαδή, στο σπίτι;

ΕΡ.:Ναι, ναι.

ΑΠ.:Ε, βλέπει τηλεόραση...πολύ. Εντάξει, όπως και γω. Βλέπουμε μαζί...εεε...παίζει, χοροπηδάει, τρώει πολύ...εεε...αυτά. Παίζουμε...εντάξει.

ΕΡ.:Έξω πώς τη βλέπεις, έξω; Πώς είναι η συμπεριφορά της;

ΑΠ.:Είναι χαρούμενη πολύ που βγαίνει έξω, ιδίως στις κούνιες.

ΕΡ.:Έτσι, ε;

ΑΠ.:Ναι. Μάλλον να εκτονώνεται, δεν ξέρω. Αυτό.

ΕΡ.:Όταν είναι με άλλα παιδιά;

ΑΠ.:Είναι χαρούμενη, φιλική, πάει τα χαϊδεύει και εκείνα πάνε να...της μιλάνε...παίζουνε, γενικά.

ΕΡ.:Εεε...ποια είναι η προσωπική σου γνώμη για τα αίτια της διαφορετικής συμπεριφοράς που έχει η αδελφή σου, από άλλα συνομήλικα άτομα;

ΑΠ.:Εεε... τί...πώς προήλθε ο αυτισμός; /// θέμα, δεν ξέρω.

ΕΡ.:Εεε...πιστεύεις ότι είναι κάτι που μεταδίδεται;

ΑΠ.:Όχι. Δεν...είναι πρόβλημα.

ΕΡ.:Πιστεύεις ότι είναι κάτι το οποίο...

ΑΠ.:Ψυχολογικό...

ΕΡ.:Πιστεύεις ότι είναι ψυχολογικό; Δεν...δεν κατάλαβα ακριβώς...

ΑΠ.:Νομίζω. Ούτε έχω ξανακούσει...είναι κάτι διαφορετικό.

ΕΡ.:Πιστεύεις ότι είναι κάτι που κληρονομείται ή όχι;

ΑΠ.:Δεν νομίζω ότι κληρονομείται. Είναι...έτσι τυχαίνει σε κάποια παιδιά...

ΕΡ.:Ποιοι θεωρείς ότι είναι οι λόγοι που μπορεί να το προκαλέσουν;

ΑΠ.:Ότι γεννήθηκε σε μεγάλη... Ας πούμε, όταν οι γονείς τα κάνουν τα παιδιά σε μεγάλη ηλικία;

ΕΡ.:Πιστεύεις ότι έχει κάποια σχέση αυτό;

ΑΠ.:Εντάξει, δεν είναι και τόσο μεγάλη, 37 χρονών...

ΕΡ.:37.

ΑΠ.:Έχω ακούσει ότι κι άλλες γυναίκες κάνουνε στα 40, 45...κι είναι μια χαρά. Δεν νομίζω ότι παίζει ρόλο η ηλικία.

ΕΡ.:Μάλιστα. Εεε...που πιστεύεις ότι οφείλεται ο αυτισμός;

ΑΠ.:Στα χρωμοσώματα ///; ///. Ας πούμε, έχουμε μιλήσει για το Σύνδρομο Down, έχουμε μιλήσει για τους καρυότυπους, για τα χρωμοσώματα. Τώρα δεν ξέρω, δεν έχω...ιδέα μεγάλη.

ΕΡ.:Πώς φαντάζεσαι ότι θα είναι η αδελφή σου...εεε...μετά από μερικά χρόνια;

ΑΠ.:Πιστεύω με τις εργοθεραπείες, τις λογοθεραπείες, αφού από πέρσι με όλους τους ειδικούς που μίλησα έχει κάνει μεγάλη διαφορά. Αλλαγή, στο πώς συμπεριφέρεται, ///, δεν φωνάζει τόσο πολύ και πιστεύω ότι σε μερικά χρόνια θα είναι...θα είναι γενικά καλύτερα.

ΕΡ.:Ως προς την αυτονομία της; Σε τι επίπεδο πιστεύεις ότι θα βρίσκεται μετά από μερικά χρόνια;

ΑΠ.:Εεε... νομίζω ότι μπορεί να /// γιατί από τώρα, ας πούμε, δεν χρειάζεται να...να της δώσουμε κάτι να φάει, πηγαίνει μόνη της, βάζει τα ρούχα της, πηγαίνει στην κουζίνα, φτιάχνει... το πιάτο /// το πρωί και τρώει. Ας πούμε, δεν χρειάζεται να την ταΐσουμε εμείς...

ΕΡ.:Με το σχολείο; Πώς τη βλέπεις να εξελίσσεται στο σχολείο;

ΑΠ.:Τώρα, επειδή δεν άρχισε ακόμη να μιλάει, κι αυτά, δεν ξέρω σε ποιο επίπεδο.

ΕΡ.:Πώς φαντάζεσαι ότι θα...θα εξελιχθεί;

ΑΠ.:Ε, νομίζω ότι θα αρχίσει να μιλάει σιγά-σιγά, απ' ότι μας είπαν...εντάξει, αυτά.

ΕΡ.:Και η σχέση της με τα άλλα παιδιά πώς πιστεύεις ότι θα είναι καθώς μεγαλώνει;

ΑΠ.:Αφού από τώρα είναι φιλική και...δεν πειράζει κανέναν ούτε και την πειράζουν, θα εξελιχθεί πολύ καλά.

ΕΡ.:Φαντάζεσαι ότι η Λένα κάποια στιγμή...θα κάνει οικογένεια, θα έχει παιδιά;

ΑΠ.:Δεν το ξέρω αυτό.

ΕΡ.:Και όσον αφορά τη διαμονή της; Πού... Τί φαντάζεσαι για το μέλλον της Λένας;

ΑΠ.:Τί διαμονή;

ΕΡ.:Θα μένει μαζί σας; Πιστεύεις ότι θα μένει μόνη της;

ΑΠ.:Μαζί μας θα μένει.

ΕΡ.:Μαζί σας. Εεε...θα ήθελα να μου πεις λίγο περισσότερα πράγματα για το πώς περνάτε το χρόνο μαζί.

ΑΠ.:Ας πούμε το πρωί, όταν ξυπνήσω;

ΕΡ.:Ναι.

ΑΠ.:Εεε...εγώ ξυπνάω τώρα το καλοκαίρι...εεε...κάπου στις 12, εκεί. Επειδή τη νύχτα κοιμάμαι κάπου 2 η ώρα. Βλέπω τηλεόραση. Εεε...όταν ξυπνάω δεν τη βρίσκω γιατί τώρα πηγαίνει στο σταθμό...

ΕΡ.:Τί ώρα;

ΑΠ.:...και γυρίζει 3 η ώρα το μεσημέρι...εεε...μετά έρχεται σπίτι, τρώμε...μαζί, βλέπουμε τηλεόραση, παίζουμε, πλακωνόμαστε (γέλια) ///, τα κάνουμε όλα άνω-κάτω...εεε...εγώ την πειράζω, εκείνη φοβάται και τέτοια αλλά εντάξει, όχι να σκοτωθούμε κιόλας...εεε...ωραία περνάμε, εντάξει. Πηγαίνουμε βόλτες, κάνουμε μπάνιο, της αρέσει το νερό στη θάλασσα...εεε...της κάνω εγώ έτσι...της ρίχνω νερό...της αρέσει πολύ. Ε, μετά πηγαίνουμε βόλτα, πηγαίνουμε στις καφετέριες, πηγαίνουμε, κάνουμε βόλτα στην παραλία. Ε, γενικά.

ΕΡ.:Είστε μόνες ή έχετε και τη μαμά σου ή τον μπαμπά σου μαζί σας;

ΑΠ.:Εμείς βγαίνουμε πιο πολύ με τον μπαμπά και πηγαίνουμε έτσι στις παραλίες γιατί του έχει, έτσι μια αδυναμία και της αρέσει να την παίρνει καβάλα, γιατί η μαμά δεν μπορεί, επειδή της πονούσε η μέση παλαιότερα και δεν επιχειρεί να τη σηκώσει, γιατί είναι και βαριά. Ε, και έχει το μπαμπά, έτσι για καβάλα πιο πολύ. Και γι' αυτό της αρέσει να βγαίνει με κείνον. Αλλά με τη μαμά...και με τη μαμά βγαίνουμε...εεε...εντάξει να τυχαίνει μόνο, όμως. Αλλά θέλει και αγκαλιά πιο πολύ...

ΕΡ.:Πώς έχει επηρεάσει τη δική σου ζωή το γεγονός ότι έχεις μια αδελφή, όπως είναι η Λένα;

ΑΠ.:Δεν μου έχει επηρεάσει τη ζωή. Όλα μια χαρά πηγαίνουνε μέχρι στιγμής, δεν υπάρχει, ας πούμε απομάκρυνση ή κενό και τέτοια. Μια χαρά.

ΕΡ.:Ο χρόνος ο δικός σου...έχει αλλάξει; Ο χρόνος που...εεε...

ΑΠ.:Από τις καθημερινές μου ασχολίες;

ΕΡ.:Ναι,ναι.

ΑΠ.:Όχι, όπως είναι... ας πούμε...

ΕΡ.:Δεν έχει επηρεάσει, δηλαδή...

ΑΠ.:Όχι.

ΕΡ.:...η παρουσία της Λένας τον χρόνο που εσύ είσαι με τους φίλους σου, με τις φίλες σου;

ΑΠ.://. Ας πούμε, δεν έχει...εκεί στη γειτονιά, στα Αστέρια, και είναι ας πούμε καμιά δεκαριά σπίτια και δεν έχουν παιδιά, είναι μεγάλοι σαν εμένα και ///. Έχει πιο πολλά αγόρια εκεί και παίζουνε και δεν ...δεν ///. Κουτσό με τη Λένα παίζουμε στο σπίτι...

ΕΡ.:Μαζί, στο σπίτι;

ΑΠ.:Ναι.

ΕΡ.:Πώς πιστεύεις ότι θα επηρεάσει τη μετέπειτα ζωή σου το γεγονός ότι έχεις την Λένα ως αδελφή;

ΑΠ.:Γενικά δεν σκέφτομαι για το μέλλον. Ε, λέω έχει αυτό, έτσι ακριβώς.

ΕΡ.:Δηλαδή φαντάζεσαι, έτσι, τον εαυτό σου αργότερα όταν θα έχεις οικογένεια πώς αυτό θα επηρεάσει;

ΑΠ.:Καθήστε πρώτα να τελειώσει το σχολείο και μετά... (γέλια) που θα 'χουμε λίγο καιρό ακόμα...δεν τα σκέφτομαι...ούτε εγώ δεν τα σκέφτομαι.

ΕΡ.:Είναι νωρίς ακόμα. Τί σημαίνει για σένα να έχεις μία αδελφή, όπως είναι η Λένα;

ΑΠ.: Δεν με πειράζει που έχει αυτό το πρόβλημα. Εεε...μ' αρέσει που ///, γιατί έχω και παρέα, έτσι, βγαίνουμε κι αυτά. Μια χαρά.

ΕΡ.: Ποιές προσδοκίες θεωρείς ότι έχουν οι γονείς σου σε σχέση με σένα, έτσι...εεε...

ΑΠ.: Προσδοκίες;

ΕΡ.: Προσδοκίες που έχουν οι γονείς σου από σένα για την...εεε...σχέση σου με την αδελφή σου...

ΑΠ.: Δεν ξέρω, δεν ξέρω τί σκέφτονται.

ΕΡ.: Για το τώρα ή και για μετά;

ΑΠ.: Και για μετά. Δεν ξέρω.

ΕΡ.: Και για μετά. Δεν το έχετε συζητήσει, δηλαδή αυτό το πράγμα;

ΑΠ.: Όχι, δεν...όχι.

ΕΡ.: Ούτε αισθάνεσαι κάτι εσύ, σε σχέση μ' αυτές τις προσδοκίες, ε;

ΑΠ.: Όχι. Εμείς κοιτάμε το τώρα, θα κοιτάμε το μέλλον;

ΕΡ.: Ναι. Εεε...Βίκη, θα ήθελα να σε ρωτήσω...ποια είναι η γνώμη σου για την ιδέα να έρθεις σε επαφή με άλλα άτομα που έχουν αδέλφια με αυτισμό; Πώς θα σου φαινόταν αυτό;

ΑΠ.: Ας πούμε, να συναντηθώ εγώ με άλλα παιδιά που έχουν αδέλφια αντίστοιχα;

ΕΡ.: Έτσι.

ΑΠ.: Ας πούμε θα ήταν καλό για να ανταλλάξουμε απόψεις, σχετικά με τα αδέλφια μας, ας πούμε, διαφορές και ομοιότητες, αλλά εμένα προσωπικά δεν θα...δεν θα μ' άρεζε έτσι. Όχι ότι ντρέπομαι, επειδή έχω...μία αδελφή...απλώς, έτσι, δεν...δεν θέλω να το ψάξω περισσότερο, να δω πώς είναι τα άλλα παιδιά, γιατί υπάρχουν πολύ χειρότερα και...πολύ καλύτερα και...σε διάφορες μορφές.

ΕΡ.: Ναι, ναι, ναι. Άρα δεν θα σε ενδιέφερε να συμμετέχεις σε μία τέτοια ομάδα, ε;

ΑΠ.: Όχι.

ΕΡ.: Όχι. Εεε...είναι κάτι που αισθάνεσαι ότι θα ισχύει και για κάποια περίοδο από τώρα;

ΑΠ.: Τί ///;

ΕΡ.: Αυτό...η επιθυμία σου να μη συμμετέχεις σε μια τέτοια ομάδα;

ΑΠ.: Όχι, για πάντα. Δεν θα ήθελα να το συζητήσω.

ΕΡ.: Ωραία, εντάξει.

ΑΠ.: Τα 'παμε όλα;

ΕΡ.: Ναι, ναι.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ε

ΤΡΙΤΗ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ

ΕΡ.: Λοιπόν...εεε...θα 'θελα να /// έτσι προς τα δω για να 'χουμε πιο πολύ έτσι ελευθερία, λοιπόν, στις κινήσεις. Θα ήθελα πρώτα πρώτα να μου πεις ποιες συμπεριφορές είχες παρατηρήσει στον αδελφό σου, στον Μάκη, οι οποίες σε είχαν προβληματίσει. Όταν ήταν μικρός.

ΑΠ.: Πιο μικρός;

ΕΡ.: Μχ...

ΑΠ.: Εεε...Ας πούμε κάποιες...εεε...συμπεριφορές που όταν είσαι και πιο μικρός δεν μπορείς να τις καταλάβεις και σου φαίνονται λίγο...αλλόκοτες, όπως είχε μια...είχε μια συνήθεια να...να παίρνει μια πετσέτα και να...ξέρετε, να τη στρίβει και να ασχολείται γενικά με τυποποιημένα πράγματα, δηλαδή τα δάχτυλά του να τα κουνάει με τον ίδιο τρόπο, με τον ίδιο ρυθμό...εεε...και εντάξει, αυτά στην αρχή μου φαινότουσαν...και η αλήθεια είναι ότι δεν μπορούσαμε να επικοινωνήσουμε τόσο καλά, δηλαδή...αλλά δεν μπορούσα να το...να το αναλήσω τότε.

ΕΡ.: Μου το λες λίγο περισσότερο αυτό;

ΑΠ.: Δηλαδή;

ΕΡ.: Πώς να επικοινωνήσετε δηλαδή;

ΑΠ.: Εεε...

ΕΡ.: Σε τί δυσκολευόσασταν;

ΑΠ.: Εεε...Ας πούμε στο...στο παιχνίδι, όταν είχαμε κάτι χειροπιαστό να παίξουμε, δηλαδή αυτοκινητάκια ή κάτι τέτοιο...εεε...δεν συμμετείχε. Δηλαδή μπορεί να του έλεγα αλλά, σε αντίθεση με τα παιδιά που παίζαμε στο σχολείο κι αυτά, δεν...εεε...δεν ερχόταν, δηλαδή θα προτιμούσε να κάνει κάτι άλλο, να φύγει έξω, να...στο μπαλκόνι, κάτι τέτοιο.

ΕΡ.: Πώς τις είχες αντιμετωπίσει αυτές τις δυσκολίες;

ΑΠ.: Εεε...Στην αρχή με...εντάξει, δεν με...δεν μου κακοφαινόταν πολύ. Μετά εντάξει...μάλλον...μάλλον στην αρχή μου κακοφαινόταν αλλά μετά το συνήθισα. Δηλαδή, εντάξει, το πήρα σαν μέρος της συμπεριφοράς του.

ΕΡ.: Πόση διαφορά έχετε με τον αδελφό σου σε χρόνια;

ΑΠ.: Δύο, δυόμιση χρόνια.

ΕΡ.: Δυόμιση χρόνια περίπου. Ήσουν δηλαδή δυόμιση χρονών όταν γεννήθηκε, έτσι;

ΑΠ.: Δύο, δύο. Δύο χρόνια.

ΕΡ.: Δύο χρονών ήσουν όταν ο Μάκης γενήθηκε;

ΑΠ.: Ναι.

ΕΡ.: Και πώς ενημερώθηκες γι' αυτό που είχε ο Μάκης; Ποιός σου το είπε; Πώς το έμαθες;

ΑΠ.: Ε, μεταγενέστερα. Δηλαδή...από τους γονείς μου. Καλά, όταν ήμουνα σε θέση να το...να το κατανοήσω κιόλας. Αλλά νομίζω...

ΕΡ.: Θυμάσαι πότε περίπου...

ΑΠ.: Νομίζω ότι ήρθε με τα χρόνια...δηλαδή...ακριβή ηλικία...φαντάζομαι ότι από επτά-οχτώ χρονών άρχισα να καταλαβαίνω ότι...ότι κάτι δεν πάει καλά.

ΕΡ.: Θυμάσαι, δηλαδή, ότι καθήσατε και συζητήσατε και σου είπανε τί ακριβώς είναι αυτό που έχει;

ΑΠ.: Νομίζω ότι και από τις συζητήσεις και τέτοια, γιατί γενικά, επειδή ήμουν ο μεγαλύτερος και αυτά, μερικές φορές έπαιρνα μέρος σε συζητήσεις όσον αφορά τον αδερφό και νομίζω ότι είχε...είχε...είχα αρχίσει να το κατανοώ από πιο μικρός, δηλαδή...Τώρα ακριβή ηλικία...νομίζω στα επτά-οχτώ άρχισα να το κατανοώ.

ΕΡ.: Εκεί περίπου ήταν όταν είχες ξεκινήσει το σχολείο, έτσι;

ΑΠ.: Ναι.

ΕΡ.://

ΑΠ.: Όταν ήμουν δευτέρα-τρίτη δημοτικού.

ΕΡ.: Δευτέρα-τρίτη δημοτικού. Ποιές ήταν οι σκέψεις σου όταν κατάλαβες ότι ο αδελφός σου έχει αυτή την αναπηρία;

ΑΠ.: Εντάξει, σίγουρα ήτανε...ήτανε λίγο πίκρα, λύπη μάλλον, με την έννοια ότι...με ενοχλούσε που ο αδερφός μου, ας πούμε, στις παρέες μου με τα άλλα παιδιά δεν μπορούσε να συμμετάσχει και με ενοχλούσε το ότι...εντάξει σ'εκείνη την ηλικία υπολογίζεις και πιο πολύ τον κοινωνικό περίγυρο με την έννοια ότι σε...σε ενδιαφέρει...σε ενδιαφέρει τί θα πουν τα άλλα παιδάκια, ας πούμε. Και αυτό με πείραζε. Όταν έβλεπα στο δρόμο, ας πούμε να κοιτάνε τον...τον αδερφό μου περίεργα.

ΕΡ.: Παρόλο που ο Μάκης εξωτερικά δεν έχει...

ΑΠ.: Εξωτερικά όχι, είναι μια χαρά.

ΕΡ.: Ίσα-ίσα είναι ιδιαίτερα ανεπτυγμένος, ε, και συμπαθητικός. Μοιάζετε με τον Μάκη. Είστε και οι δύο μελαχρινοί, έτσι έχετε μια...

ΑΠ.:Ναι, πάνω-κάτω, ναι.

ΕΡ.:...αδύνατη έτσι...

ΑΠ.:Αλλά έχουμε διαφορά στα μαλλιά (γέλια).

ΕΡ.:Ναι (γέλια).

ΑΠ.:Έχει ίσιο μαλλί (γέλια).

ΕΡ.:Ναι (γέλια). Και...πώς ένιωθες, εκτός από τις σκέψεις, πώς ένιωθες...

ΑΠ.:Εεε...

ΕΡ.:Τότε...

ΑΠ.:Νομίζω ότι...εντάξει, δεν ξέρω. Σε κείνη την ηλικία, εντάξει, έχεις αρκετά πράγματα να κάνεις και δεν νομίζω ότι καθόμουν πολλές ώρες. Μάλλον δεν το συνειδητοποιούσα. Το 'χα κάτι ως δεδομένο. Αν καθόμουν να το σκεφτώ όμως ώρες-ώρες, με πείραζε ιδιαίτερα. Δηλαδή στο δρόμο, π.χ., εεε...ένιωθα μια...μια θλίψη, μια μελαγχολία και σκεφτόμουν γιατί να γίνει αυτό. Αυτά, αυτά νομίζω ότι σκεφτόμωνα.

ΕΡ.:Τον έπαιρνες μαζί σου όταν έβγαινες έξω έτσι στη γειτονιά να παίζεις με τα άλλα παιδιά; Τότε που ήξερες...

ΑΠ.:Πιο μικρός...πιο μικρός ναι. Δηλαδή...Αλλά μετά νομίζω τρίτη-τετάρτη δημοτικού, νομίζω δεν...όχι...δηλαδή, εντάξει, το πολύ να κάναμε ποδήλατο στη γειτονιά.

ΕΡ.:Που του αρέσει πάρα πολύ και το ξέρει.

ΑΠ.:Ναι, ναι. Ναι του αρέσει. Ή να κάναμε κάτι...ας πούμε, εκεί στην αυλή να παίζαμε μπάλα ή κάτι τέτοιο αλλά όταν έβγαινα εγώ με φίλους μου, ας πούμε, δεν...δεν τον έπαιρνα γιατί δεν μπορούσε να συμμετέχει. Και μένα αυτό με πειράζει, εντάξει.

ΕΡ.:Θα ήθελα να πούμε έτσι λίγα πράγματα για το πώς είναι τώρα ο Μάκης. Για τη συμπεριφορά του έτσι μέσα στο σπίτι. Εσύ τώρα είσαι μαζί τους κάποιες περιόδους, ε, γιατί βασικά είσαι στη Θεσσαλονίκη;

ΑΠ.:Ναι.

ΕΡ.:Όπως τον βλέπεις τώρα έτσι, στην καθημερινότητα, όσες φορές είσαι κοντά του, ποια θεωρείς ότι είναι τα χαρακτηριστικά που έχει;

ΑΠ.:Χαρακτηριστικά σε σχέση με τη συμπεριφορά;

ΕΡ.:Μχ...μχ...

ΑΠ.:Εεε...οι απότομες αλλαγές στη...στη συμπεριφορά, δηλαδή και ότι μερικές φορές από κει που είναι ήρεμος μπορεί να έχει κάποια έξαρση με τα νεύρα, δηλαδή...ε, είναι γενικά, εντάξει, κυκλοθυμικός, δηλαδή, σας λέω, τη μια στιγμή μπορεί να παίζουμε αλλά να τον πειράξει κάτι ιδιαίτερα και να αρχίσει να εκνευρίζεται.

ΕΡ.:Αισθάνεσαι δηλαδή ότι δεν μπορείς να τον προβλέψεις, ε;

ΑΠ.:Είναι λίγο απρόβλεπτος, είναι απρόβλεπτη η συμπεριφορά του και ειδικά όταν βγαίνουμε έξω, δηλαδή θα 'ναι ή...ή καλά, ή θα 'ναι ήπιος ή θα...θα είναι νευρικός και ας πούμε αν πάμε σε ένα μαγαζί, σε μια ταβέρνα, θα αρχίσει να σηκώνεται, θα είναι απρόβλεπτος. Δηλαδή γενικά τον πειράζει η αλλαγή των παραστάσεων και μετά από λίγο χρόνο κουράζεται, όταν είναι κάτι καινούριο. Θέλει τον χρόνο του να προσαρμοστεί.

ΕΡ.:Ναι,ναι. Κάτι άλλο που θεωρείς ότι είναι χαρακτηριστικό του, εκτός από αυτές τις διακυμάνσεις, τις απότομες διακυμάνσεις;

ΑΠ.:Εεε...

ΕΡ.:Είτε μέσα στο σπίτι είτε έξω από το σπίτι...

ΑΠ.:Εντάξει, κάτι χαρακτηριστικό είναι ότι του αρέσει να...να επαναλαμβάνει φράσεις...εεε...όπως...εεε...φαντάζομαι ότι θέλει να νιώθει σιγουριά και όταν είμαστε σπίτι επαναλαμβάνει, ρωτάει αν είμαστε σπίτι, πού είμαστε ακριβώς...εεε...και κάποιες στερεότυπες εκφράσεις. Γενικά του αρέσει να κάνει τα...τα ίδια πράγματα και δεν αρέσει...δεν του αρέσει να του αλλάζεις τη σειρά του. Κάποια στερεότυπα ένταξει θα τα..σίγουρα τα ξέρετε ας πούμε, όπως του...του αρέσει να ακούει τον καιρό /// κάποιες στερεότυπες εκφράσεις, κάποιες εκπομπές συγκεκριμένες που λένε τον ίδιο...κάνουν τον ίδιο πρόλογο και τον ίδιο επίλογο. Αυτά.

ΕΡ.:Έτσι που τον βλέπεις όλα αυτά τα χρόνια να εξελίσσεται, ποιά θεωρείς ότι είναι έτσι η πορεία του;

ΑΠ.:Νομίζω πως είναι προς το καλύτερο. Αλλά...υπάρχουν συγκεκριμένες εξάρσεις, εντάξει...και αυτό είναι βέβαια...ε, αυτό είναι βέβαια φυσιολογικό. Υπάρχουν...

ΕΡ.:Πάντως...

ΑΠ.:Ναι...

ΕΡ.:Συγγνώμη...

ΑΠ.:Πείτε μου...

ΕΡ.:Εεε...αυτό που λες προς το καλύτερο, δηλαδή τί θεωρείς ότι έχει καλύτερη στον Μάκη;

ΑΠ.:Ο Μάκης, ας πούμε, μιλάει...αν, αν σκεφτούμε πριν τέσσερα-πέντε χρόνια ότι...μπορεί...μπορεί να καθότανε επί τρεις ώρες στη βρύση, που του αρέσει να παίζει με το νερό, δεν ξέρω, του αρέσει να παίζει με τα φυλλαράκια, να γεμίζει κουβάδες με νερό και να βάζει μέσα φυλλαράκια. Μπορούσε να το κάνει αυτό επί ώρες και να μη συμμετέχει. Τώρα το κάνει μεν αλλά μπορείς πολύ πιο εύκολα να συνεννοηθείς μαζί του. Μπορείς ν' ανοίξεις, να κάνεις διάλογο και...μπορείς να του κάνεις ερωτήσεις, να σου απαντήσει ή να σε ρωτήσει αυτός κάποια πράγματα. Με ρωτάει σχετικά με την παρέα μου, με τους φίλους μου. Με ποιούς βγήκα, ενώ παλιά αυτό δεν γινόταν. Ε, για μένα αυτό είναι πρόοδος.

ΕΡ.:Αισθάνεσαι ότι σε προσέχει δηλαδή περισσότερο,ε;

ΑΠ.:Ναι, σίγουρα, γιατί...γυρίζω με το...παρατηρώ...γιατί γυρίζω απ' έξω, από μια έξοδο και θα με ρωτήσει με ποιούς βγήκα, τί έκανα , πού πήγα.

ΕΡ.:Είναι ίδιες οι ερωτήσεις κάθε φορά;

ΑΠ.:Πάνω-κάτω ναι. Δηλαδή είναι στάνταρ “με ποιούς φίλους σου βγήκες...εεε...πού πήγες, πήγες με το μηχανάκι;”, τέτοια πράγματα.

ΕΡ.:Είναι ερωτήσεις που σου κάνουν και οι γονείς σου ή είναι ερωτήσεις που τις έχει σκεφτεί μόνος του;

ΑΠ.:Εεε...δεν θα το 'λεγα. Ίσως επειδή...ίσως επειδή ακούει μερικές φορές που λέω με ποιούς φίλους μου θα βγω ή με ακούει να μιλάω στο τηλέφωνο, τα έχει, εντάξει, τα έχει απομνημονεύσει μερικά ονόματα και μου λέει “βγήκες με τον φίλο σου τον Δημήτρη, με τον φίλο σου τον τάδε;”.

ΕΡ.:Ναι (γέλια). Σε παρακολουθεί.

ΑΠ.:Με παρακολουθεί, ναι (γέλια). Και μου κάνει κάποιες στερεότυπες ερωτήσεις, εντάξει. Απλά μερικές φορές, όταν είμαστε σπίτι, θα ρωτήσει πολλές φορές για το τι...για το αν είμαστε σπίτι. Θέλει να επιβεβαιώνουμε αυτό.

ΕΡ.:Παρόλο που σε βλέπει ή είσαι σε άλλο δωμάτιο;

ΑΠ.:Παρόλο που με βλέπει...

ΕΡ.:Θα ρωτήσει τη μαμά σου για σένα;

ΑΠ.:Και παρόλο που είναι και αυτός εκεί θα ρωτήσει, ας πούμε, αν είμαστε στο σπίτι. Ρωτάει «είμαστε στο σπίτι μας;». Εντάξει νιώθει μια...ξέρω γω...μια ασφάλεια.

ΕΡ.: Αισθάνεται δηλαδή ότι θα φύγεις ανά πάσα στιγμή;

ΑΠ.: Ναι.

ΕΡ.: Ούτως ή άλλως εσύ φεύγεις και έρχεσαι.

ΑΠ.: Σίγουρα. Και έχω παρατηρήσει ότι μερικές φορές του κακοφαίνεται όταν βγαίνω έξω και μου λέει, με ρωτάει “πού θα πας” και...νιώθω, δηλαδή, έτσι όπως τον βλέπω σαν να νιώθει μια μελαγχολία. Μετά όταν τον βλέπω με ρωτάει “θα πας με τους τάδε φίλους σου;” και εντάξει, σκύβει το κεφάλι. Είναι καλός.

ΕΡ.: Αισθάνεται... νομίζεις ότι αισθάνεται ότι τον αφήνεις πού και πού;

ΑΠ.: Ναι. Νομίζω πως ναι.

ΕΡ.: Ποιά είναι η προσωπική σου γνώμη για το τί προκαλεί αυτή τη διαφορετική συμπεριφορά που έχει ο αδελφός σου σε σχέση με τα άλλα παιδιά της ηλικίας του;

ΑΠ.: Εντάξει, σίγουρα...δεν είναι μόνο θέμα ψυχολογίας...εντάξει, σίγουρα ιατρικό...εντάξει, δεν το κατέχω τόσο το θέμα όσον αφορά το τί ιατρικό φταίει...

ΕΡ.: Τί σου έχουν πει, τί έχεις διαβάσει για το τί προκαλεί αυτή τη...τη διαφορά. Πού οφείλεται αυτή η διαφορά που έχει ο αδελφός σου;

ΑΠ.: Ίσως...εεε...στο τί τον...εεε...να απαντήσω σ’ αυτό; Εεε...τί προκαλεί, ε;

ΕΡ.: Τί μπορεί να δημιούργησε όλη αυτή τη διαφορετική συμπεριφορά, η οποία είναι έτσι...

ΑΠ.: Μιλάμε για θέμα...για θέμα ψυχολογίας τώρα, όχι για θέμα καθαρά ιατρικό; Δηλαδή αν πούμε ότι κάτι φταίει, ας πούμε κάτι...κάτι στον εγκέφαλο ή κάτι τέτοιο...

ΕΡ.: Τί νομίζεις εσύ ότι φταίει γι’ αυτό που τελικά μας δείχνει ο Μάκης προς τα έξω;

ΑΠ.: Νομίζω ότι και κάποιοι παράγοντες μπορεί να επηρέασαν την ψυχολογία του σε μικρή ηλικία...

ΕΡ.: Όπως; Ας πούμε;

ΑΠ.: Δεν ξέρω... μπορεί να...μπορεί να φταίει ότι...ότι ήτανε...ήτανε γενικά κλειστός στον εαυτό του κι αυτό ίσως...εντάξει, όταν δεν έχεις και τις κατάλληλες γνώσεις να το αντιμετωπίσεις...ίσως μεγαλώνει...γίνεται...αυξάνεται...

ΕΡ.: Ναι, κατάλαβα. Εκτός απ’ αυτούς τους ψυχολογικούς παράγοντες, θεωρείς ότι υπήρχε και κάτι ακόμη;

ΑΠ.: Κάτι ας πούμε ///;

ΕΡ.: Μχ...

ΑΠ.:Μπορεί να ‘τανε...μπορεί να ‘τανε κάποιο θέμα καθαρά γενετικό. Δηλαδή, ίσως να ‘ναι κάποιο νεύρο το οποίο είναι αδρανοποιημένο και δεν μπορεί να δώσει κατάλληλες εντολές στον εγκέφαλο.

ΕΡ.:Θεωρείς ότι αυτό που έχει ο Μάκης κληρονομείται, μεταδίδεται;

ΑΠ.:Εεε...ίσως αλλά...δεν υπάρχει ακριβές ιστορικό που να δείχνει μία παρόμοια αρρώστια στην οικογένεια...αρρώστια...εντός εισαγωγικών...εεε...εκτός από την αδερφή της μητέρας μου, η οποία είχε κάποια...

ΕΡ.:Η θεία σου;

ΑΠ.:Ναι...η οποία είχε κάποια προβλήματα, εντάξει, ψυχικών διαταραχών, αλλά όχι σε...δεν νομίζω ότι είχε αυτισμό. Σε καμία περίπτωση. Ίσως είχε κάποια αυτιστικά στοιχεία, τις άρεζε ας πούμε να επαναλαμβάνει πράγματα, να κάνει ίδιες κινήσεις και τέτοια. Απλά...από κει και πέρα...ίσως να παίζει ρόλο. Ίσως να παίζει ρόλο, το κληρονομικό. Βασικά και από την οικογένεια του...του πατέρα μου υπάρχει...ο ξάδερφός μου, ο πρώτος, είναι...έχει...πρέπει να έχετε ενημερωθεί...να έχει κάποια...και αυτός παρουσιάζει αυτιστικά στοιχεία.

ΕΡ.:Ναι. Θεωρείς λοιπόν ότι αυτό που έχει ο Μάκης είναι δυνατόν να προχωρήσει, να μεταδοθεί στην επόμενη γενιά; Πώς το σκέφτεσαι;

ΑΠ.:Εεε...καθαρά ως κληρονομικό στοιχείο;

ΕΡ.:Μχ...μχ...

ΑΠ.:Εντάξει...θέλω να...θέλω να πιστεύω πως όχι αλλά...εντάξει, αφήνω και μια περίπτωση να γίνεται.

ΕΡ.:Δηλαδή αν κληρονομείται αυτό που έχει,ε;

ΑΠ.:Ναι, πιστεύω πως ίσως. Δεν είναι δηλαδή...πιστεύω ότι δεν είναι μόνο θέμα ψυχικής διαταραχής.

ΕΡ.:Άρα πιστεύεις ότι αυτό που έχει ο Μάκης μπορεί και να μεταδίδεται;

ΑΠ.:Δεν είναι καθαρά θέμα του ψυχικού σου κόσμου μόνο.

ΕΡ.:Ναι.

ΑΠ.:Ναι, ίσως να μεταδίδεται. Μέσω γονιδίων.

ΕΡ.:Πώς φαντάζεσαι τον Μάκη μετά από μερικά χρόνια;

ΑΠ.:Εεε...εντάξει, θέλω να πιστεύω ότι θα έχει κάνει πρόοδο και τουλάχιστον...εεε...εντάξει, θεμιτό θα είναι να έχει μάθει να κάνει βασικές κινήσεις. Βασικές λειτουργίες μόνος του.

ΕΡ.: Πώς τον φαντάζεσαι...πες μου έτσι λίγο την καθημερινότητά του...πώς τον φαντάζεσαι;

ΑΠ.: Εντάξει, αυτό είναι συνάρτηση και με το...με το...σε τί περιβάλλον θα κινείται, ας πούμε, με ποιούς θα...με ποιούς θα είναι, με ποιούς θα ζει και...

ΕΡ.: Σωστά, ναι, βέβαια.

ΑΠ.: Οπότε εντάξει...δεν...είναι μια...είναι μια ερώτηση η οποία εντάξει δεν μπορώ να...

ΕΡ.: Ωραία.

ΑΠ.: ...δεν μπορώ να την φανταστώ. Και δεν θέλω, μπορώ να πω την αλήθεια γιατί, εντάξει, με μελαγχολεί λίγο η ιδέα του τί θα κάνει στο μέλλον ο αδελφός μου.

ΕΡ.: Τον φαντάζεσαι, δηλαδή, να μπορεί να ζήσει μόνος του ή να χρειάζεται κάποιους ανθρώπους δίπλα του;

ΑΠ.: Φαντάζομαι πως θα θέλει...

ΕΡ.: Θα θέλει κάποιους ανθρώπους, ε;

ΑΠ.: Εγώ, εντάξει, ναι, θα 'θελα να...να έχει μάθει κάποια πράγματα, ώστε να μπορεί να επιβιώνει μόνος του.

ΕΡ.: Μου δίνεις μερικά παραδείγματα απ' αυτά που θεωρείς απαραίτητα έτσι, να ξέρει, μεγαλώνοντας κι άλλο;

ΑΠ.: Να νιώθει την ανάγκη της αυτοσυντήρησης και δηλαδή να...να ξέρει ότι...πώς θα τραφεί, να ξέρει να ντυθεί, να κάνει βασικά πράγματα μόνος του, μπάνιο, εντάξει και τώρα μπορεί να τα κάνει απλά να...να νιώθει την ανάγκη ότι υπάρχει μια συχνότητα μ' αυτά τα πράγματα, δηλαδή όχι όποτε...του καπνίσει, αλλά να ξέρει ότι...εντάξει, για όλα υπάρχει...υπάρχει κάποιος λόγος που το κάνεις, δηλαδή να κατανοήσει λίγο την...την ανάγκη ενέργειας και λόγου που το κάνεις και ενεργείς έτσι. Το βλέπω λίγο δύσκολο να πω την αλήθεια αλλά...εντάξει, αφού υπήρξε πρόοδος από τα προηγούμενα χρόνια ///.

ΕΡ.: Όσον αφορά κάποια απασχόλησή του, πώς...πώς τον φαντάζεσαι; Να απασχοληθεί με κάτι. Θεωρείς ότι θα μπορέσει να δουλέψει κάπου, με κάποια επίβλεψη;

ΑΠ.: Πιστεύω πως ναι, βέβαια με λίγη...με λίγη εκπαίδευση σίγουρα θα μπορούσε να κάνει...μία καθιστική, κυρίως, εργασία, διότι χειρονακτική...όχι ότι δεν έχει τη δύναμη αλλά δεν...δεν τα καταφέρνει τόσο καλά με μικροπράγματα, δηλαδή δεν μπορεί, ας πούμε, να βιδώσει μία βίδα, πρώτον γιατί...δείχνει παντελή αδιαφορία προς...προς τη συγκεκριμένη ενέργεια, δηλαδή δεν του αρέσει να ασχολείται με χειρονακτικά πράγματα και δεύτερον επειδή δεν...δεν...τα χέρια του δεν έχουν

αποκτήσει καθόλου εμπειρία, δεν ασχολείται καθόλου με λεπτεπίλεπτα πράγματα. Μόνο μια καθιστική εργασία, ας πούμε κάτι που να...να του δίνεις κάποιες εντολές και να τις κάνει, θα μπορούσε νομίζω, να.

ΕΡ.:Να μην έχουν τόσο λεπτούς χειρισμούς, έτσι;

ΑΠ.:Ναι, ναι. Δηλαδή να ασχολείται με κάτι πιο...με χαρτιά, ας πούμε, να...να ταξινομήσει κάποια...

ΕΡ.:Κατάλαβα, κατάλαβα...

ΑΠ.:...κάποιους φακέλους, κάτι τέτοιο...

ΕΡ.:Πιο αδρές κινήσεις...

ΑΠ.:...πιο αδρές...

ΕΡ.:Όχι να κατασκευάσει πράγματα με τα χέρια του...

ΑΠ.:Ακριβώς, ακριβώς.

ΕΡ.://. Θα ήθελα λίγο να δω αν...εεε...θα ήθελα λίγο να μου πεις όταν είστε μαζί, έτσι, όποτε είστε μαζί, πώς περνάτε το χρόνο σας; Κάνετε πράγματα μαζί;

ΑΠ.:Σίγουρα. Εεε...μερικές φορές, εντάξει, η αλήθεια είναι το...τον ελεύθερο χρόνο τον αναλώνουμε λίγο...έχουμε κάποιες στερεότυπες εκφράσεις που χρησιμοποιούμε μεταξύ μας, δηλαδή...εεε...αλλά θα δούμε, θα κάτσουμε μαζί να δούμε τηλεόραση, θα κάτσουμε να δούμε μια κασέτα, μια ταινία, που του αρέσουν παιδικά και τέτοια και σχολιάζουμε μαζί, με ρωτάει ερωτήσεις πάνω στην ταινία, τον πέρνω πολλές φορές να πάμε βόλτα με το αυτοκίνητο...

ΕΡ.:A, οδηγείς, ε;

ΑΠ.:...με το μηχανάκι που του αρέσει πάρα πολύ...ναι. Με το μηχανάκι έχει κάποιες φοβίες, βέβαια, συγκεκριμένες, με το αυτοκίνητο του αρέσει, απολαμβάνει τη βόλτα και πολλές φορές μου παραγγέλνει αυτός να πάμε σε συγκεκριμένα μέρη, εντάξει, και τον πέρνω και πάμε βόλτες, ε, καμιά φορά με ποδήλατο...

ΕΡ.:Άρα κάνετε πράγματα και μέσα στο σπίτι και έξω.

ΑΠ.:Ναι, ναι.

ΕΡ.:Πες μου λίγα πράγματα για τις συζητήσεις που κάνετε. Σε ρωτάει συγκεκριμένα πράγματα είπες.

ΑΠ.:Τα τελευταία δύο χρόνια έχω παρατηρήσει ότι ο Μάκης, τρία μάλλον, έχει αρχίσει να...να συμμετέχει και να ρωτάει, δηλαδή κάτι που δεν έκανε στο παρελθόν, δηλαδή...σας λέω, θα γυρίσω από έξω, θα με ρωτήσει, θα...θα με ρωτήσει ποιός με παίρνει τηλέφωνο, όταν με ακούσει να μιλάω στο τηλέφωνο, πράγμα το οποίο δεν

έκανε. Μπορεί να έχουμε πάει στο θέατρο μία μέρα και να με ρωτήσει και την άλλη μέρα “σ’ άρεσε αυτό που είδες;” ή “τί είδαμε στο θέατρο;” και τέτοια. Ε, γενικά, νιώθω ότι έχει την ανάγκη να...να αρχίσει να συμμετέχει, να αλληλεπιδρά με τους άλλους και νιώθω ότι έχει αρχίσει και το κάνει, είναι σε καλό δρόμο. Δεν ξέρω πόσο περιθώριο εξέλιξης έχει αυτό. Νομίζω ότι και οι συζητήσεις μαζί μου θ’ αρχίσουν να τον βοηθάνε.

ΕΡ.: Πώς έχει επηρεάσει τη δική σου ζωή το γεγονός ότι έχεις έναν αδελφό, όπως ο Μάκης;

ΑΠ.: Ε, κοιτάζτε, η αλήθεια είναι ότι οι γονείς μου προσπάθησαν να με ...να με κάνουν να αισθάνομαι όσο το δυνατόν πιο άνετα και να μη νιώθω, εντός εισαγωγικών, ένα φορτίο που...που έχω έναν αδελφό με πρόβλημα, απλά το θέμα είναι ότι, εντάξει, σίγουρα, κάποιες φορές, όταν...όταν θέλουν να έρθουν φίλοι μου στο σπίτι και υπάρχει κάποιο σχετικό πρόβλημα, γιατί είναι εννιά-δέκα η ώρα και ο Μάκης θέλει να κοιμηθεί το βράδυ, είναι λίγο περιορισμός, αλλά, εντάξει, η αλήθεια είναι ότι έχω μάθει να ζω μ’ αυτό.

ΕΡ.: Μοιράζεστε το ίδιο δωμάτιο, γιατί θυμάμαι ότι ο Μάκης /// δωμάτιο λίγο παραέξω, έτσι;

ΑΠ.: Εεε...για κάποιο καιρό που ο Μάκης είχε...ήτανε...είχε αρκετά νεύρα και...θεωρήσαμε ότι θα είναι καλύτερα να μένουμε σε ξεχωριστά δωμάτια, όχι ότι εμένα με ενοχλούσε, αλλά και για τη δική του ευκολία, για να κοιμάται ό,τι ώρες θέλει, να ξυπνάει...

ΕΡ.: Και αυτό παρέμεινε;

ΑΠ.: Αυτό δεν παρέμεινε. Οι γονείς μου...οι γονείς μου κοιμότανε στο σαλόνι, σ’ ένα διπλό κρεβάτι που είχαμε και ο Μάκης είχε μπει στο δωμάτιο των γονιών μου μόνος του αλλά το αλλάξαμε. Και γω για κάποιο καιρό κοιμόμουν μόνος μου...

ΕΡ.: Οπότε είσαстан χώρια, έτσι;

ΑΠ.: Ναι, αλλά μετά που έφυγα για φοιτητής το ξαναλλάξαμε και τώρα, ούτως ή άλλως οι μέρες που έρχομαι είναι λίγες...

ΕΡ.: Οπότε κοιμάστε μαζί.

ΑΠ.: Οπότε κοιμόμαστε μαζί, ναι.

ΕΡ.: Μάλιστα, μάλιστα. Έχετε άλλωστε και την αυλή έξω.

ΑΠ.: Ναι.

ΕΡ.: Ξέρω ότι κατεβαίνει ο Μάκης έξω.

ΑΠ.:Καλά, αυτό είναι μεγάλο βοήθημα. Σίγουρα.

ΕΡ.:Εξαιρετικό πράγμα.

ΑΠ.:Σίγουρα, γιατί σε διαμέρισμα, δεν βλέπω...δεν βλέπω πώς θα μπορούσαμε να τον κάνουμε καλά.

ΕΡ.:Ε, βέβαια...

ΑΠ.:Γιατί...

ΕΡ.:Βέβαια, βέβαια. Και του αρέσει και κατεβαίνει και κάτω, αυτό είναι το πιο βασικό.

ΑΠ.:Ναι...μα είναι μεγάλη βοήθεια γιατί και έξω έχει το ραδιόφωνό του και στην αυλή μας πάνω και κάτω θα κατέβει να παίξει λίγο με τη βρύση, με τα φύλλα...όσο να είναι ξεσκάει...

ΕΡ.:Ο χρόνος με τους γονείς σου είναι ο ίδιος; Τώρα που έχεις...τώρα που έχεις...όλα αυτά τα χρόνια, ιδιαίτερα από τότε που κατάλαβες ότι ο αδελφός σου είναι διαφορετικός.

ΑΠ.:Ο χρόνος που περνάμε...

ΕΡ.:Ο χρόνος, ναι, που περνάτε ή αισθάνεσαι...αισθάνεσαι, δηλαδή, ότι οι γονείς σου περνούν τον ίδιο χρόνο μαζί σου;

ΑΠ.:Εεε...θα 'λεγα πως...θα 'λεγα πως, ναι αλλά εντάξει σίγουρα...δημιουργούνται κάποιες ψιλοεντάσεις μέσα στο σπίτι και είναι λογικό γιατί...εντάξει, ξαφνικά ο Μάκης μπορεί να...να θέλει να σηκωθεί και να βγει έξω και να είναι, ας πούμε, με τα εσώρουχα. Πρέπει να...να σηκωθεί κάποιος να...να τον πει να φορέσει ρούχα...εεε...και απλά είναι...ασχολούμαστε λίγο περισσότερο όλοι με τον Μάκη αλλά όχι ότι...σίγουρα περνάμε και...περνάμε και ώρες μαζί, δηλαδή με τους γονείς μου. Απλά είναι...είναι το θέμα ότι αναλώνουν αρκετό χρόνο στον Μάκη και αρκετό...ίσως πιο πολύ απ' ότι παλιά, απ' ότι τα προηγούμενα χρόνια.

ΕΡ.:Άρα αισθάνεσαι ότι ο χρόνος που οι γονείς σου περνούν μαζί σου, δεν επηρεάζεται πολύ από το τί πρέπει να κάνουν για τον Μάκη;

ΑΠ.:Ναι. Και ναι και όχι, από την άποψη ότι...δεν έχω νιώσει να με πλήττει αυτό, δηλαδή ότι...ότι...ξέρετε, οι γονείς μου ας πούμε με παραμελούνε και λόγο του Μάκη δεν μπορούν να...είναι κάτι...είναι κάτι δεδομένο για μένα. Εντάξει, έτσι...έτσι συνήθισα να ζω και δεν μου φαίνεται ότι...κάτι περίεργο.

ΕΡ.:Έτσι ήσουν πάντα, δηλαδή, έτσι σκεφτόσουν πάντα; Δεν σε πείραζε...πιο μικρός που ήσουν;

ΑΠ.:Εεε...σίγουρα πιο μικρός, ναι αλλά...πιο μικρός είναι...είναι πιο πολύ ότι...σε...σε ενοχλεί ο κοινωνικός περίγυρος, δηλαδή ότι...τα παιδιά στο σχολείο ή που εγώ δεν μπορούσα να βγω...να βγω στη γειτονιά να παίξω μπάλα με τον αδελφό μου. Κυρίως αυτό. Μεσ στο σπίτι, εντάξει δεν υπήρχε το ιδιαίτερο πρόβλημα αλλά όταν...όταν είσαι μικρός σε...σε ενοχλεί ιδιαίτερα, κάτι το οποίο τώρα δεν με...δεν με αγγίζει πια...δεν με αγγίζει, εντάξει.

ΕΡ.:Όταν λες τώρα εννοείς από τότε που έφυγες στη Θεσσαλονίκη; Ή πιο πριν, στο Λύκειο, στο Γυμνάσιο;

ΑΠ.:Θαρρώ από τα...από τα δεκαπέντε-δεκαέξι μου χρόνια, εντάξει είχε αρχίσει και δεν με άγγιζε τόσο το θέμα. Σίγουρα θα με πειράζει ακόμα σε μια βόλτα να...να βγούμε όλοι μαζί ως οικογένεια και ο Μάκης να...να κάνει κάτι και...και να κοιτάει ο κόσμος. Απλά δεν με αγγίζει τόσο. Εντάξει, τον έχω αποδεχθεί, εντάξει...και αφού τον έχω αποδεχθεί εγώ, εντάξει, περιμένω από τον κόσμο να τον αποδεχθεί. Εντάξει, μπορεί να είναι πιο δύσκολο μεν αλλά...

ΕΡ.:Ο χρόνος που εσύ είσαι με τους φίλους σου έχει...είναι ο ίδιος ή είναι διαφορετικός τώρα που έχεις και έναν αδελφό όπως είναι ο Μάκης; Αν χρειάζεται να κάνεις κάποια πράγματα...

ΑΠ.:Δεν...σ' αυτό...σ' αυτόν τον τομέα δεν με επηρεάζει καθόλου, σας λέω, γιατί οι γονείς μου προσπάθησαν να πάρουν όλο το βάρος από πάνω μου, από πάνω μας, βάρος εντός εισαγωγικών, με την έννοια ότι...της ώρας, της ελεύθερης ώρας και το έχουν επωμιστεί μπορώ να πω και, εντάξει, και...εμείς είμαστε...χαλαρά, δηλαδή δεν έχουμε περιοριστεί ποτέ από τον Μάκη για να μη βγούμε έξω, ας πούμε.

ΕΡ.://. Πώς πιστεύεις ότι η μετέπειτα ζωή σου θα επηρεαστεί από την παρουσία του Μάκη, τα επόμενα χρόνια;

ΑΠ.:Εντάξει, αυτό είναι κάτι που με προβληματίζει και μένα, αλλά...τώρα μια σαφή εικόνα για το μέλλον δεν μπορώ να δώσω. Απλά σκέφτομαι ότι...ίσως θα χρειαστεί να ...να αφιερώσω αρκετό χρόνο στον Μάκη. Κι αν όχι αρκετό, κάποιο χρόνο τον οποίο...εντάξει, άλλα παιδιά με...που δεν έχουνε στις οικογένειές τους το ίδιο πρόβλημα, δεν θα χρειάζεται να τον αφιερώσουν. Απλά εγώ θα έχω το κάτι παραπάνω /// από πλευράς χρόνου ///.

ΕΡ.:Δηλαδή, καθώς έτσι...θα περνάνε τα χρόνια πιστεύεις ότι οι φίλοι σου, η οικογένειά σου, η δουλειά σου θα επηρεαστούν από την παρουσία του Μάκη και με ποιόν τρόπο;

ΑΠ.: Τώρα...για την οικογένειά μου σίγουρα, αλλά για φίλους και για...για συγγενείς δεν νομίζω πως...δεν νομίζω πως συντρέχει λόγος γιατί καταρχήν νομίζω ότι ...το όλο πρόβλημα το περνάς μόνος σου, το βιώνεις μόνος σου καταρχήν, πρώτα σαν άτομο και μετά σαν οικογένεια. Οπότε, εντάξει...μόνο με την...στις σχέσεις με την...γενικά μες την οικογένεια μπορεί να επηρεάσει.

ΕΡ.: Τη δική σου οικογένεια, αυτή που θα κάνεις, ε;

ΑΠ.: Τη δική μου, ναι, τη δική μου.

ΕΡ.: Και πώς πιστεύεις ότι θα την επηρεάσει η πασουσία του Μάκη, δηλαδή...

ΑΠ.: Εντάξει, εγώ θα φροντίσω να...τώρα μιλάμε βέβαια πολύ...μελλοντικά αλλά το θέμα είναι ότι θα καλλιεργήσω μία...θέλω να καλλιεργήσω στην οικογένειά μου μια εντύπωση ότι, εντάξει, αυτός είναι ο αδελφός μου και τον αποδεχόμαστε έτσι όπως είναι και από κει και πέρα, εντάξει, προσπαθείς να...να εμφυσήσεις στους ανθρώπους γύρω σου κάποια νοοτροπία σχετικά ότι αυτό...αυτό που είναι δεν είναι μία κατάρα, αυτό που υπάρχει ότι έτσι είναι και, εντάξει, πρέπει να τον αποδεχτείς. Είναι μέλος της οικογένειάς μας.

ΕΡ.: Τί σημαίνει για σένα να έχεις έναν αδελφό με αυτισμό;

ΑΠ.: Εντάξει, είναι πολλά συναισθήματα, όπως...εεε...μα...μα πάνω απ' όλα είναι η αγάπη καταρχήν γιατί είναι...εντάξει, είναι αδελφός μου. Σίγουρα κάποιες στιγμές μπορεί να νιώθω και γω οργισμένος, έχω σκεφτεί και...έχω φτάσει σε σημείο να σκεφτώ "γιατί, γιατί έτυχε αυτό σε μας;"...καλά, σίγουρα περνάει...περνάει απ' το μυαλό, "γιατί ετυχε αυτό σε μένα"...εεε...αλλά από κει και πέρα νομίζω, εντάξει, ότι τον έχω αποδεχθεί πλήρως, δηλαδή, σίγουρα υπάρχει το παράπονο γιατί ο Μάκης να είναι έτσι και η πίκρα απλά...έτσι είναι και δεν...έτσι είναι προς το παρόν, δηλαδή, δεν μπορώ να κάνω κάτι δραστικό και το μόνο που μπορώ να κάνω είναι να το αποδέχομαι και να φροντίζω να αλληλεπιδρώ καλά μαζί του.

ΕΡ.: Πότε έφτασες να το έχεις συνειδητοποιήσει αυτό το πράγμα που λες τώρα; Είναι πάρα πολύ σημαντικό.

ΑΠ.: Νομίζω...εντάξει, όταν άρχισα και γω να ...όταν μπήκα στην εφηβεία και πέρασαν ένα-δύο χρόνια, δηλαδή γύρω στα δεκαέξι, δεκαέξι-δεκαεφτά μου χρόνια...

ΕΡ.: Μέχρι να ///;

ΑΠ.: Ναι, νόμιζα ότι αυτό...και στο Γυμνάσιο μεν αλλά, εντάξει, λίγο σε πιο...πιο ανώριμο...δεν τα σκεφτόμουνα δηλαδή τόσο ολοκληρωμένα γύρω απ' αυτό το θέμα. Ε, νομίζω ότι όταν ήμουν δευτέρα-τρίτη Λυκείου άρχισα, εντάξει, και σε συνάρτηση

με το ότι εγώ θα έφευγα για φοιτητής και γενικά το μυαλό άρχισε κάπως να πήζει. Μετά...εντάξει, νομίζω τότε το συνειδητοποίησα.

ΕΡ.:Υπήρχε κάποιος ή κάποια που σε στήριζαν εκείνη την περίοδο, για να καταλάβεις έτσι το πρόβλημα σ' αυτή τη διάσταση; Όπως μου το είπες πριν;

ΑΠ.:Εεε...συγγενικό άτομο ή γενικά;

ΕΡ.:Κάποιοι άνθρωποι λέω, κάποιοι άνθρωποι οι οποίοι σε υποστήριξαν...

ΑΠ.:Εεε...νομίζω...

ΕΡ.:...το να αρχίσεις να σκέφτεσαι προς αυτή την κατεύθυνση.

ΑΠ.:Νομίζω ότι, εντάξει, οι σκέψεις είναι μετά από...δηλαδή τα...τα συμπεράσματα που έβγαλα είναι μετά από δικές μου προσωπικές δηλαδή αναζητήσεις, για να το πω έτσι αλλά με βοήθησε η ξαδέρφη μου, η Βούλα, η οποία είναι από Θεσσαλονίκη, που έχει...ο αδερφός της είναι που έχει το παρόμοιο πρόβλημα με τον Μάκη.

ΕΡ.:Με κείνη μοιραζόσουν δηλαδή τα...

ΑΠ.:Με...εκείνη μπορούσε να με καταλάβει.

ΕΡ.:Ήσασταν συνομήλικοι;

ΑΠ.:Ναι. Και κείνη μπορούσε να με καταλάβει, δηλαδή...και ξέραμε ότι θα πούμε κάποια πράγματα για τις συμπεριφορές των αδερφών μας, τα οποία, εντάξει, θα καταλάβαινε, δηλαδή αν το έλεγα σε κάποιο παιδί θα μου έλεγε “εντάξει, τί είναι αυτά που μου λες;». Αυτή μπορούσε να με καταλάβει και να την καταλάβω. Κι αυτό με βοήθησε σίγουρα. Νομίζω πως...

ΕΡ.:Συζητούσατε δηλαδή;

ΑΠ.:Κάναμε συζητήσεις, ναι, επειδή περνούσαμε πολύ...πολύ χρόνο μαζί. Τα καλοκαίρια ήταν πάντα εδώ, οπότε περνούσαμε όλα μας τα καλοκαίρια μαζί και ήταν σαν αδερφή μου, δηλαδή την είχαμε...την είχα πολύ...

ΕΡ.:Είναι πρώτη σου ξαδέρφη;

ΑΠ.:Πρώτη ξαδέρφη, με την οποία μπορούσαμε να αγκαλιαστούμε και να κατανοήσουμε ο ένας τον άλλο.

ΕΡ.:Είναι το παιδί που μου είπες ότι...από την πλευρά του μπαμπά σου;

ΑΠ.:Ναι, ο Θάνος.

ΕΡ.:Τώρα κατάλαβα, τώρα κατάλαβα...Ποιές θεωρείς ότι είναι οι προσδοκίες που έχουν οι γονείς σου από σένα σε σχέση με τον αδελφό σου; Είναι κάτι που το έχετε συζητήσει, είναι κάτι που το έχεις καταλάβει εσύ;

ΑΠ.:Καλά θα...ποτέ...ποτέ δεν θέλουν να μου το πούνε άμεσα, όχι γιατί...όχι γιατί δεν καταλαβαίνουν αυτοί, το καταλαβαίνω και εγώ και αυτοί απλά δεν...δεν μπορούμε να το πούμε άμεσα απ' την άποψη ότι...νιώθουν ότι δεν...δεν θέλουν να μου φορτώσουν κάτι. Απλά το θέμα είναι ότι, εντάξει, σίγουρα υπάρχει προσδοκία για...εντάξει, να προσέξω και γω τον Μάκη κι αν όχι στην παρούσα φάση, λίγο αργότερα.

ΕΡ.:Δηλαδή πρακτικά τί σημαίνει; Να είσαι πάντα...να μένεις πάντα με την οικογένειά σου κοντά στον Μάκη; Να είσαι στην ίδια πόλη, στο ίδιο σπίτι;

ΑΠ.:Όχι απαραίτητα, δεν νομίζω, δεν μου το έχουν θέσει ποτέ έτσι και ούτε θα μου το θέσουν και ούτε και το σκέφτονται έτσι.

ΕΡ.:Εσύ ποιές θεωρείς ότι είναι οι προσδοκίες τους;

ΑΠ.:Εεε...εντάξει, σίγουρα ότι θα...θα...θα ήθελαν πιστεύω να είμαι κοντά για τον εξής λόγο, ότι, εντάξει, θα μπορούσα να βοηθήσω κι αν όχι...αν όχι στο ίδιο σπίτι, σίγουρα να έχω μια επαφή, δηλαδή όπως νιώθω ότι χρειάζονται οι γονείς μου κάποιες διακοπές και πρέπει να κάτσω να κρατήσω τον Μάκη, εντάξει, φαντάζομαι ότι και αυτό θα μπορεί να γίνεται και στο μέλλον.

ΕΡ.:Συμβαίνει αυτό τώρα, δηλαδή, ε;

ΑΠ.:Εεε...δεν μου το έχουν ζητήσει άλλα νιώθω την ανάγκη μερικές φορές να...να τους πω να φύγουν για δύο-τρεις μέρες να ηρεμήσουν και να κρατήσω εγώ το Μάκη.

ΕΡ.:Έχει γίνει αυτό;

ΑΠ.:Το 'χουν κάνει, ναι, εντάξει, όχι συχνά, δεν γίνεται συχνά αλλά...

ΕΡ.:Καλοκαίρι;

ΑΠ.:Δύο-τρεις φορές έχει γίνει.

ΕΡ.:Ποιά ήταν έτσι η αντίδραση των γονιών σου; Το δέχτηκαν;

ΑΠ.:Το δέχτηκαν, εντάξει, το δέχτηκαν και...εντάξει, μπορώ να πω το χάρηκαν κιόλας.

ΕΡ.:Θα ήθελα να μου πεις τη γνώμη σου για την ιδέα να έρθεις σε επαφή και με άλλα άτομα τα οποία είναι έτσι αδέλφια παιδιών που έχουνε δυσκολίες, όπως ο Μάκης. Πώς θα σου φαινόταν αυτό; Θα ήθελες να έρθεις σε επαφή με κάποια τέτοια άτομα;

ΑΠ.:Γιατί όχι;

ΕΡ.:Το άτομο που έχεις έρθει έτσι σε μεγαλύτερη επαφή είναι η ξαδέρφη σου. Εκτός από την ξαδέρφη σου θα ήθελες να γνωρίσεις κάποια άλλα άτομα;

ΑΠ.:Ναι, απλά το θέμα είναι ότι...πρέπει να προετοιμαστώ λίγο ψυχολογικά γι' αυτό. Πρέπει να το ξέρω. Δεν έχω πρόβλημα, όχι. /// να μοιραστώ...

ΕΡ.:Σου αρέσει σαν ιδέα, δηλαδή;

ΑΠ.:Ναι, ναι αλλά...δεν έχω πρόβλημα να μοιραστώ και τις εμπειρίες μου απλά θέλω να...ναι, λίγο να το βάλω στο...στο μυαλό μου και να το...να το σκεφτώ ότι μπορεί να γίνει και αυτό.

ΕΡ.:Και αν υπήρχαν δύο ομάδες, μία ομάδα ατόμων που είχαν αδέρφια που είχαν...που έχουν σοβαρό αυτισμό, έτσι, κλασικές περιπτώσεις, πιο βαριές περιπτώσεις και αδέρφια τα οποία...που έχουν άτομα που έχουν πιο ήπιο αυτισμό, εσύ σε ποιά από τις δύο ομάδες θα ήθελες να συμμετέχεις;

ΑΠ.:Εεε...

ΕΡ.:Ε, ή και στις δύο; Δεν ξέρω.

ΑΠ.:Νομίζω, επειδή, εντάξει, εγώ τουλάχιστον δεν /// κατατάσσω τον αδελφό μου στην...στην ομάδα του ήπιου αυτισμού, εντάξει, δεν έχει...παρουσιάζει αρκετή βελτίωση τουλάχιστον...εεε...θα 'λεγα πως...εεε...στην ομάδα με...με τον ήπιο.

ΕΡ.:Με τον ήπιο αυτισμό, έτσι;

ΑΠ.:Γιατί νομίζω δεν είμαι έτοιμος να αντιμετωπίσω κάτι...όχι δεν είμαι έτοιμος, ότι δεν κατέχω και τις γνώσεις γύρω απ' αυτό μάλλον και δεν μπορώ να συνεισφέρω τόσο στις εμπειρίες μου, δεν το 'χω βιώσει. Θα...θα 'θελα να βοηθήσω, γιατί αν χρειαστεί, απλά το θέμα είναι ότι δεν έχω ακριβώς τις εμπειρίες από βαριά μορφή αυτισμού.

ΕΡ.:Πόσα άτομα θεωρείς ότι είναι καλό να συμμετέχουν σε μια τέτοια ομάδα; Με αδέρφια;

ΑΠ.:Νομίζω ότι ...δεν είναι καλό να υπάρχουν και πάρα πολλά γιατί φορτίζεται νομίζω κάπως η ατμόσφαιρα.

ΕΡ.:Τί αριθμός...

ΑΠ.:Πέντε-έξι; Νομίζω είναι καλά.

ΕΡ.:Πέντε-έξι το πολύ, έτσι;

ΑΠ.:Το πολύ, ναι.

ΕΡ.:Και πόσο συχνά νομίζεις ότι πρέπει να γίνονται αυτές οι συναντήσεις;

ΑΠ.:Εεε...φαντάζομαι...δεν ξέρω ποιά θα 'ναι...θα 'ταν η σωστή συχνότητα αλλά ανά δύο βδομάδες, τρεις, δηλαδή να λέμε τις εμπειρίες αυτών των εβδομάδων.

ΕΡ.:Δύο φορές το μήνα δηλαδή, ε;

ΑΠ.:Ναι. Ή τρεις. Ακόμα και περισσότερο αν χρειάζεται, δηλαδή δεν...φαντάζομαι ότι πρέπει να είναι μία...μία συχνότητα προκαθορισμένη για να...για να μπορούμε να μελετάμε και...ε, κάποια πορίσματα που βγαίνουν από τη συμπεριφορά κάθε βδομάδας ή κάθε μήνα ή κάθε...κάθε δεκαπέντε μέρες.



ΕΡ.:Θα σε ενδιέφερε δηλαδή εσένα να μοιραστείς με άλλους αυτά που έχεις βιώσει εσύ;

ΑΠ.:Ναι.

ΕΡ.:Και να ακούσεις και άλλους...

ΑΠ.:Ναι, ναι, φυσικά.

ΕΡ.:Κάποια άτομα με ίδιες, έτσι, με ίδιο επίπεδο δυσκολιών...

ΑΠ.:Ναι.

ΕΡ.:...όπως ///.

ΑΠ.:Ναι, γιατί νομίζω ότι βοηθάει και εμένα και τον άλλο ///. Διασταυρώνεις απλά απόψεις πάνω σε ό,τι σε αφορά.

ΕΡ.:Ωραία.

ΑΠ.:///.

ΕΡ.:Σ' ευχαριστώ πολύ.

ΑΠ.:Τίποτα.



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ



004000072186