

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΤΟΥ ΑΝΘΡΩΠΟΥ  
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ  
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
«ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ»**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ**

**ΒΑΛΙΑΚΟΥ ΕΛΕΝΗ**

**ΜΕΛΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ: 1. ΜΑΥΡΟΠΟΥΛΟΥ ΣΟΦΙΑ**

ΕΠΙΚΟΥΡΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ  
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

**2. ΑΒΡΑΜΙΔΗΣ ΗΛΙΑΣ**

ΛΕΚΤΟΡΑΣ  
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

**3. ΑΡΓΥΡΟΠΟΥΛΟΣ ΒΑΣΙΛΗΣ**

ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ  
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

**ΒΟΛΟΣ 2012**

# ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....1

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....2

## ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ..... 4

1. Έννοια και διαστάσεις της κοινωνικής υποστήριξης ..... 4
2. Ο ρόλος της κοινωνικής υποστήριξης για τους γονείς παιδιών με αναπηρία..... 11
  2. 1. Εμπειρία γονέων παιδιών με αναπηρία – Θεωρητικά μοντέλα..... 12
  2. 2. Εμπειρία γονέων παιδιών με αυτισμό ..... 16
    2. 2. 1. Συναισθήματα γονέων παιδιών με αυτισμό..... 16
      - α. Παράγοντες που επηρεάζουν τα συναισθήματα των γονέων παιδιών με αυτισμό..... 17
      - β. Αυτισμός και ψυχική υγεία/συναισθήματα γονέων (άγχος/κατάθλιψη). 19
      - γ. Στιγματισμός γονέων με παιδιά με αυτισμό ..... 22
3. Κοινωνική υποστήριξη και γονείς παιδιών με αυτισμό..... 24
4. Αναγκαιότητα της έρευνας και ερευνητικά ερωτήματα..... 35

## ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ..... 38

1. Συμμετέχουσες ..... 38
2. Μέθοδος έρευνας..... 41
3. Ανάπτυξη εργαλείων έρευνας ..... 43
  3. 1. Συνέντευξη ..... 43
  3. 2. Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης (Family Support Scale)..... 44
4. Διαδικασία συλλογής δεδομένων ..... 45
5. Ανάλυση δεδομένων ..... 47
6. Εγκυρότητα και αξιοπιστία ..... 51

## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ..... 58

1. Κοινωνική Υποστήριξη μέσω Πληροφόρησης..... 58
  1. 1. Πληροφόρηση..... 58
    1. 1. 1. Πληροφόρηση για υπηρεσίες και δικαιώματα..... 58
  1. 2. Επικοινωνία με άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό..... 62
    1. 2. 1. Συναναστροφή/συχνότητα συναναστροφής..... 62
    1. 2. 2. Πλαίσιο επικοινωνίας..... 64
    1. 2. 3. Θέματα συζήτησης..... 64
    1. 2. 4. Αξιολόγηση επικοινωνίας από άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό .... 66
  1. 3. Ρόλος Συλλογικών Φορέων..... 68
    1. 3. 1. Επικοινωνία με Συλλόγους γονέων παιδιών με αυτισμό ..... 69

1. 3. 2. Αξιολόγηση πληροφόρησης υπηρεσιών/φορέων/μέσων ενημέρωσης/ ειδικού επιστημονικού προσωπικού .....	70
1. 4. Ενημέρωση εξέλιξης του παιδιού στο σχολείο/στον Ξενώνα/στο Κέντρο .	73
1. 4. 1. Πρόσωπα ενημέρωσης .....	74
1. 4. 2. Συχνότητα και τρόπος ενημέρωσης .....	74
1. 4. 3. Αξιολόγηση ενημέρωσης από εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής.....	75
1. 4. 4. Αξιολόγηση ενημέρωσης από διευθυντή/διευθύντρια .....	75
1. 4. 5. Αξιολόγηση ενημέρωσης από κοινωνικό λειτουργό/ψυχολόγο .....	76
1. 5. Λήψη αποφάσεων .....	78
2. Πρακτική Κοινωνική Υποστήριξη .....	80
2. 1. Περιγραφή αναγκών .....	80
2. 1. 1. Ανάγκες πρακτικού περιεχομένου .....	80
2. 1. 2. Ανάγκες συναισθηματικού περιεχομένου .....	85
2. 2. Διαθεσιμότητα βοήθειας/υποστήριξης.....	88
2. 2. 1. Διαθεσιμότητα στην καθημερινή ζωή.....	88
2. 2. 2. Διαθεσιμότητα σε κατάσταση άμεσης ανάγκης .....	90
2. 2. 3. Αξιολόγηση διαθεσιμότητας.....	90
2. 3. Οικονομική υποστήριξη .....	92
2. 3. 1. Πηγές οικονομικής υποστήριξης .....	93
2. 3. 2. Αξιολόγηση οικονομικής υποστήριξης .....	93
3. Συναισθηματική Κοινωνική Υποστήριξη .....	94
3. 1. Συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη .....	94
3. 1. 1. Συζήτηση σκέψεων/ανησυχιών σε σχέση με το παιδί με αυτισμό .....	95
3. 1. 2. Συζήτηση θετικών γεγονότων σε σχέση με το παιδί με αυτισμό.....	96
3. 1. 3. Συζήτηση αρνητικών γεγονότων σε σχέση με το παιδί με αυτισμό ...	97
3. 1. 4. Αξιολόγηση συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης.....	98
4. Κοινωνική Υποστήριξη με Ανατροφοδότηση .....	101
4. 1. Στάση περιβάλλοντος.....	101
4. 1. 1. Ανατροφοδότηση από το περιβάλλον .....	101
4. 1. 2. Ενίσχυση από το περιβάλλον.....	103
5. Εμπειρία ανατροφής παιδιού με αυτισμό .....	104
5. 1. Περιγραφή εμπειριών/βιωμάτων .....	104
6. Εθελοντικό πρόγραμμα.....	113
6. 1. Αξιολόγηση εθελοντικού προγράμματος.....	113
7. Διαθεσιμότητα κοινωνικής υποστήριξης .....	120

## **ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....124**

1. Κοινωνική Υποστήριξη μέσω Πληροφόρησης.....	124
2. Πρακτική Κοινωνική Υποστήριξη .....	128
3. Συναισθηματική Κοινωνική Υποστήριξη.....	132
4. Κοινωνική Υποστήριξη με Ανατροφοδότηση .....	134

5. Εμπειρία ανατροφής παιδιού με αυτισμό .....	135
6. Εθελοντικό πρόγραμμα.....	138
<b>ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....</b>	<b>140</b>
<b>ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΕΡΕΥΝΕΣ.....</b>	<b>141</b>
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....</b>	<b>144</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι:Επιστολές, έντυπο συγκατάθεσης, δημογραφικά στοιχεία ....</b>	<b>154</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ: Εργαλεία της έρευνας.....</b>	<b>159</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ: Πίνακες αξιοπιστίας αποτελεσμάτων .....</b>	<b>163</b>

## ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ ΚΑΙ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ

<b>Πίνακας 1</b>	
Δημογραφικά στοιχεία παιδιών.....	40
<b>Πίνακας 2</b>	
Δημογραφικά στοιχεία μητέρων.....	41
<b>Πίνακας 3</b>	
Ανάπτυξη κατηγοριών ανάλυσης.....	50
<b>Πίνακας 4</b>	
Συμφωνίες και διαφωνίες μεσαίων κατηγοριών 2.....	54
<b>Πίνακας 5</b>	
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της κοινωνικής υποστήριξης μέσω Πληροφόρησης 2.....	55
<b>Πίνακας 6</b>	
Συμφωνίες διαφωνίες στις υποκατηγορίες της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης 2 .. .. .	55
<b>Πίνακας 7</b>	
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης 2.....	56
<b>Πίνακας 8</b>	
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της κοινωνικής υποστήριξης με ανατροφοδότηση 2.....	56
<b>Πίνακας 9</b>	
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της εμπειρίας ανατροφής παιδιού με αυτισμό 2.....	56
<b>Πίνακας 10</b>	
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες του εθελοντικού προγράμματος 2.....	56
<b>Πίνακας 11</b>	
Κοινωνική υποστήριξη μέσω πληροφόρησης: Πληροφόρηση.....	62
<b>Πίνακας 12</b>	
Κοινωνική υποστήριξη μέσω πληροφόρησης: Επικοινωνία με άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό.....	68
<b>Πίνακας 13</b>	

Κοινωνική υποστήριξη μέσω πληροφόρησης: Ρόλος συλλογικών φορέων.....	73
<b>Πίνακας 14</b>	
Κοινωνική υποστήριξη μέσω πληροφόρησης: Ενημέρωση εξέλιξης παιδιού στο σχολείο/Ξεώνα/Κέντρο.....	77
<b>Πίνακας 15</b>	
Κοινωνική υποστήριξη μέσω πληροφόρησης: Λήψη αποφάσεων.....	79
<b>Πίνακας 16</b>	
Πρακτική κοινωνική υποστήριξη: Περιγραφή αναγκών.....	88
<b>Πίνακας 17</b>	
Πρακτική κοινωνική υποστήριξη: Διαθεσιμότητα βοήθειας/υποστήριξη.....	92
<b>Πίνακας 18</b>	
Πρακτική κοινωνική υποστήριξη: Οικονομική υποστήριξη.....	94
<b>Πίνακας 19</b>	
Συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη: Συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη..	100
<b>Πίνακας 20</b>	
Κοινωνική υποστήριξη με ανατροφοδότηση: Στάση περιβάλλοντος.....	104
<b>Πίνακας 21</b>	
Εμπειρία ανατροφής παιδιού με αυτισμό: Περιγραφή εμπειριών/βιωμάτων.....	113
<b>Πίνακας 22</b>	
Εθελοντικό πρόγραμμα: Αξιολόγηση εθελοντικού προγράμματος.....	120
<b>Πίνακας 23</b>	
Συνολικοί μέσοι όροι για κάθε υποκατηγορία της κλίμακας.....	121
<b>Πίνακας 24</b>	
Άτυπη συγγένεια.....	121
<b>Πίνακας 25</b>	
Κοινωνικοί οργανισμοί.....	122
<b>Πίνακας 26</b>	
Τυπική συγγένεια.....	122
<b>Πίνακας 27</b>	
Στενή οικογένεια.....	122
<b>Πίνακας 28</b>	
Εξειδικευμένες επαγγελματικές υπηρεσίες.....	123
<b>Πίνακας 29</b>	
Γενικές επαγγελματικές υπηρεσίες.....	123

### **Πίνακας 30**

Συμφωνίες και διαφωνίες μεσαίων κατηγοριών.....164

### **Πίνακας 31**

Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της κοινωνικής υποστήριξης  
μέσω Πληροφόρησης.....165

### **Πίνακας 32**

Συμφωνίες διαφωνίες στις υποκατηγορίες της πρακτικής κοινωνικής  
υποστήριξης.....166

### **Πίνακας 33**

Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της συναισθηματικής κοινωνικής  
υποστήριξης .....166

### **Πίνακας 34**

Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της κοινωνικής υποστήριξης με  
ανατροφοδότηση.....167

### **Πίνακας 35**

Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της εμπειρίας ανατροφής παιδιού  
με αυτισμό.....167

### **Πίνακας 36**

Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες του εθελοντικού προγράμματος.....167

### **Γράφημα 1**

Μέσοι όροι υποκατηγοριών κλίμακας Κ.Ο.Υ.....123

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Για την ολοκλήρωση της παρούσας εργασίας θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους όσους προσέφεραν τη βοήθειά τους, με άμεσο ή έμμεσο τρόπο, χωρίς την πολύτιμη συμβολή των οποίων δεν θα ήταν εφικτή η ολοκλήρωσή της.

Πρώτα από όλα, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την επιβλέπουσα καθηγήτρια της διπλωματικής μου εργασίας κ. Σοφία Μαυροπούλου για τις πολύτιμες συμβουλές, τα καίρια σχόλια, τη σημαντική βοήθεια στην προσέγγιση των συμμετεχουσών στην έρευνα, καθώς και τη συμπαράσταση που μου προσέφερε σε όλα τα στάδια της εκπόνησής της.

Για τα σχόλια και τις παρατηρήσεις του, επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω τον κ. Ηλία Αβραμίδα, δεύτερο επιβλέποντα της διπλωματικής μου εργασίας.

Ιδιαίτερα, θα ήθελα να ευχαριστήσω ονομαστικά την κα Ξένια Μπαλλή Πρόεδρο του Συλλόγου «Γονέων Παιδιών με Αυτισμό Ν. Καστοριάς» και την κα Ερασμία Μαρκοπούλου Πρόεδρο του Συλλόγου «Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας» για την προθυμία και τη διάθεση που επέδειξαν για να συμμετάσχουν στην παρούσα έρευνα, καθώς και για την ολόπλευρη βοήθειά τους. Ιδιαίτερη ευγνωμοσύνη χρωστώ σε όλες τις μητέρες παιδιών με αυτισμό που δέχτηκαν να συμμετάσχουν στη διαδικασία των προφορικών συνεντεύξεων, χωρίς την ενεργή συμμετοχή των οποίων δε θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί η παρούσα έρευνα.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες χρωστώ στην οικογένειά μου και σε όλους και όλες τους φίλους και τις φίλες μου για την υπομονή και την πολύπλευρη υποστήριξη που μου παρείχαν σε όλα τα στάδια εκπόνησης της εργασίας. Ακόμα, ευχαριστώ τον Παύλο για τη σημαντική βοήθεια που μου προσέφερε στην επεξεργασία του ποσοτικού υλικού της έρευνας. Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα το σύντροφό μου, Δημήτρη, για την κατανόηση, την ηθική υποστήριξη, αλλά και την ενθάρρυνση που μου παρείχε απλόχερα σε όλη τη διάρκεια εκπόνησης της παρούσας εργασίας.



## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση των αντιλήψεων των μητέρων παιδιών με αυτισμό, αναφορικά με την κοινωνική υποστήριξη που είναι διαθέσιμη στο περιβάλλον τους και κατ' επέκταση η αξιολόγηση της ειδικότερης μορφής στήριξης που παρέχεται στις μητέρες παιδιών με αυτισμό μέσα από ένα συγκεκριμένο εθελοντικό πρόγραμμα (befriending) που αναπτύσσει τη δράση του σε τρεις διαφορετικές πόλεις (Βόλο, Λάρισα, Καστοριά). Για τους σκοπούς της έρευνας αναπτύχθηκε ένας οδηγός για ημι-δομημένες συνεντεύξεις, στη βάση του θεωρητικού μοντέλου του Tardy, μέσα από τις διαστάσεις της κοινωνικής υποστήριξης που διέκρινε, και χορηγήθηκε η Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης (Family Support Scale) των Dunst, Jenkins και Trivette, 1984. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι βασική πηγή πληροφόρησης για τις μητέρες παιδιών με αυτισμό αποτελεί η ενημέρωση από ειδικό εκπαιδευτικό ή επιστημονικό προσωπικό, καθώς και από Συλλόγους Γονέων Παιδιών με Αυτισμό. Ακόμη, αξιοπρόσεκτο είναι το εύρημα ότι οι συμμετέχουσες κατονομάζουν τη βοήθεια του συζύγου ως την πιο σημαντική πηγή λήψης συναισθηματικής και πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης που υπάρχει στο περιβάλλον τους. Τα παραπάνω ευρήματα επιβεβαιώθηκαν και από τα αποτελέσματα της Κλίμακας Οικογενειακής Υποστήριξης. Τέλος, αναγνωρίζονται οι περιορισμοί και περιγράφονται οι προτάσεις για μελλοντικές προοπτικές σ' αυτό το πεδίο.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ανάγκη παροχής κοινωνικής υποστήριξης προς τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία είναι αναμφίβολη και αναδεικνύεται έντονα από την υπάρχουσα θεωρητική και ερευνητική βιβλιογραφία, ενώ επισημαίνεται πολύ περισσότερο ο ρόλος της όταν πρόκειται για οικογένειες με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Η ανάγκη αυτή φαίνεται να είναι πιο έντονη για τις μητέρες παιδιών με αυτισμό, οι οποίες οδηγούνται σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό και συχνότητα στην εκδήλωση συναισθηματικών διακυμάνσεων λόγω της εμπειρίας και των ιδιαιτεροτήτων της ανατροφής του παιδιού τους. Άλλωστε, είναι πλέον ευρέως παραδεκτές οι θετικές επιδράσεις της κοινωνικής υποστήριξης στην προώθηση της ψυχικής υγείας του ατόμου μέσα από την παροχή βοήθειας, είτε πρόκειται για υπαρκτή και πραγματικά προσφερόμενη, είτε αφορά στην αίσθηση ότι υπάρχει εν δυνάμει διαθέσιμο υποστηρικτικό δίκτυο.

Έναυσμα για την παρούσα έρευνα αποτελεί το γεγονός ότι στην υπάρχουσα βιβλιογραφία το ερευνητικό ενδιαφέρον επικεντρώνεται κυρίως στην ανάλυση του συσχετισμού της κοινωνικής υποστήριξης με τα συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό και όχι τόσο στη συστηματική διερεύνηση της καταλληλότερης κατά περίπτωση μορφής κοινωνικής υποστήριξης που θα βοηθούσε τους γονείς στη διαχείριση των ανωτέρω συναισθημάτων. Αρκετά πιο περιορισμένη, λόγω ίσως του νεοφανούς χαρακτήρα του, είναι η έρευνα γύρω από μια καινοτόμο μορφή κοινωνικής υποστήριξης, το εθελοντικό πρόγραμμα "Δρω ως φίλος", που παρουσιάζει μεγάλο ενδιαφέρον και τυγχάνει ιδιαίτερης αναφοράς από πλευράς των μητέρων που συμμετέχουν στην παρούσα έρευνα.

Το πρίσμα κάτω από το οποίο θα εξεταστεί η δυναμική σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα στις μητέρες παιδιών με αυτισμό και τις μορφές κοινωνικής υποστήριξης είναι ανθρωποκεντρικό, με την έννοια ότι το ενδιαφέρον επικεντρώνεται όχι τόσο στο περιεχόμενο των διάφορων μορφών κοινωνικής υποστήριξης, αλλά στον τρόπο με τον οποίο εισπράττονται τα δυναμικά προσφερόμενα οφέλη.

Στόχο της συγκεκριμένης έρευνας αποτελεί η διερεύνηση των αντιλήψεων των μητέρων παιδιών με αυτισμό, αναφορικά με την κοινωνική υποστήριξη που είναι διαθέσιμη στο περιβάλλον τους και κατ' επέκταση η αξιολόγηση της ειδικότερης μορφής στήριξης που παρέχεται μέσα από ένα συγκεκριμένο εθελοντικό πρόγραμμα

που αναπτύσσει τη δράση του σε τρεις διαφορετικές πόλεις, (Βόλο, Λάρισα, Καστοριά).

Στο πρώτο κεφάλαιο επιχειρείται η θεωρητική προσέγγιση της έννοιας της κοινωνικής υποστήριξης και της σκιαγράφησης των βασικών της διαστάσεων, μέσα από τις οποίες αναδεικνύεται ο ρόλος της για τους γονείς παιδιών με αναπηρία. Στη συνέχεια, μετά από μια θεωρητική παρουσίαση, μέσα από τα βασικότερα υπάρχοντα μοντέλα, της εμπειρίας και των συναισθημάτων γονέων παιδιών με αναπηρία και ειδικότερα με αυτισμό, καθώς και των κυριότερων μορφών κοινωνικής υποστήριξης, διατυπώνονται τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας έρευνας που αιτιολογούν και την αναγκαιότητά της.

Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζεται η μεθοδολογία της έρευνας, στην οποία περιγράφονται αναλυτικά το προφίλ των συμμετεχουσών, τα εργαλεία, η διαδικασία συλλογής δεδομένων και ο τρόπος ανάλυσης των ποιοτικών και ποσοτικών ευρημάτων.

Το τρίτο κεφάλαιο αφορά στην παρουσίαση των αποτελεσμάτων της έρευνας, όπως προέκυψαν από την ποιοτική και ποσοτική ανάλυση των δεδομένων.

Στο τέταρτο κεφάλαιο επιχειρείται η ερμηνεία των αποτελεσμάτων της έρευνας μέσα από τη σύνδεση αυτών με τα ευρήματα προηγούμενων έγκυρων ερευνών και βιβλιογραφικών προσεγγίσεων.

Τέλος, στα δύο τελευταία κεφάλαια επισημαίνονται οι περιορισμοί στους οποίους υπόκειται η παρούσα έρευνα και διατυπώνονται οι προτάσεις για τη διεύρυνση του ερευνητικού πεδίου στο μέλλον.

## ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

### 1. Έννοια και διαστάσεις της κοινωνικής υποστήριξης

Οι Dunst, Trivette και Cross (1986) όρισαν την κοινωνική υποστήριξη ως ένα πολυδιάστατο οικοδόμημα το οποίο περιλαμβάνει τη φυσική βοήθεια, την επίδειξη τρόπων συμπεριφοράς, την ανταλλαγή πληροφοριών και πηγών, καθώς επίσης και τη συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη. Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να αναφέρεται στις επίσημες υπηρεσίες που λαμβάνει μια οικογένεια ή στις ανεπίσημες υπηρεσίες από λιγότερο οργανωμένες δομές, όπως κοινωνικές λέσχες και εκκλησία (Tehee, Honan & Hevey, 2009), ανάλογα με αυτό που η ίδια η οικογένεια αξιολογεί ότι ταιριάζει στις ανάγκες της (Boyd, 2002).

Σύμφωνα με άλλους συγγραφείς, η κοινωνική υποστήριξη ορίζεται ως η εμπειρία ή αντίληψη ενός ατόμου ότι οι άλλοι νοιάζονται γι' αυτό, το αγαπούν και το προσέχουν, καθώς και η αίσθηση ότι το άτομο ανήκει σε ένα κοινωνικό δίκτυο με αμοιβαίες υποχρεώσεις και δικαιώματα (Cobb, 1976·Sarason, Levine, Basham & Sarason, 1983·Taylor, 1997). Παραδείγματα κοινωνικής υποστήριξης μπορεί να αποτελούν η βοήθεια που παρέχεται από τον/την σύζυγο, το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον και τους φίλους (Papageorgiou & Kalyva, 2010), ο ελεύθερος χρόνος που μπορεί να διαθέσει ένα άτομο του κοινωνικού δικτύου προκειμένου να συμμετέχει σε δημιουργικές δραστηριότητες, καθώς επίσης και η υποστήριξη που διατίθενται από επίσημες οργανώσεις ή προγράμματα της κοινότητας (Siklos & Kerns, 2006).

Άλλοι ορισμοί της κοινωνικής υποστήριξης εστιάζουν στην ενισχυτική βοήθεια που παρέχεται σε ένα άτομο από τους σημαντικούς "άλλους", η οποία ανταποκρίνεται στις αντιλαμβανόμενες ανάγκες του (Krahn, 1993·Sarason, Sarason, Shearin & Pierce, 1987). Παρά τις όποιες ομοιότητες που προσδιορίζουν τη βασική υπόσταση της κοινωνικής υποστήριξης, πρέπει να αναφερθούν οι διαφορές που πηγάζουν από την ιδιαιτερότητα των ερμηνειών που αποδίδουν σε αυτή αρκετοί ερευνητές, καθώς η έννοια της κοινωνικής υποστήριξης δεν είναι μια μονολιθική κατασκευή, αλλά περικλείει διαφορετικές οπτικές ως προς το είδος και τη μορφή της. Για παράδειγμα, η Thoits (1986), ορίζει την κοινωνική υποστήριξη ως τις λειτουργίες που διενεργούνται για ένα άτομο που βρίσκεται σε κατάσταση άγχους από τους σημαντικούς άλλους, χαρακτηρίζοντας ουσιαστικά τις λειτουργίες αυτές ως υπηρεσίες. Οι Dunst, Trivette, Gordon και Pletcher (1989), περιγράφουν την κοινωνική υποστήριξη μέσα από το πρίσμα των πηγών που καθίστανται πιθανά

χρήσιμες ως εργαλεία ή πληροφορίες και παρέχονται σε μεμονωμένα άτομα ή οικογενειακές μονάδες για υποστήριξη και βοήθεια, που σημαίνει ότι προσιδιάζουν οι πηγές αυτές στην έννοια των απτών αγαθών και πληροφοριών, ενώ ο Hirsch (1980) περιγράφει τα συστήματα υποστήριξης ως ένα σύνολο που απαρτίζεται από τους σημαντικούς άλλους, θέτοντας ως πυρήνα των συστημάτων κοινωνικής υποστήριξης τις σχέσεις που αναπτύσσονται στο πλαίσιο των δημιουργούμενων κοινωνικών δικτύων.

Ωστόσο, εύκολα διαπιστώνει κανείς, ότι, παρά τις διαφοροποιήσεις ως προς τον ορισμό της κοινωνικής υποστήριξης, υπάρχει ένα κοινό σημείο αναφοράς που συνίσταται στην αναγνώριση της συμβολής της, τόσο στη ψυχική υγεία του ατόμου, όσο και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του.

Σύμφωνα με τους Cohen, Underwood και Gottlieb (2000), η κοινωνική υποστήριξη επηρεάζει τη ψυχική και σωματική υγεία του ατόμου μέσω της επίδρασης που ασκεί στα συναισθήματα, στις γνωστικές λειτουργίες και στη συμπεριφορά του. Αναφορικά με τη ψυχική υγεία, η κοινωνική υποστήριξη, αφενός βοηθά στη διατήρηση της ομαλής λειτουργίας των συστημάτων αντίδρασης του ατόμου, και αφετέρου δρα ανασταλτικά στην εμφάνιση ακραίων αντιδράσεων που σχετίζονται με δυσλειτουργία. Επίσης, στον τομέα της σωματικής υγείας, η κοινωνική υποστήριξη διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην αποφυγή, εξέλιξη, και αποθεραπεία μιας φυσικής ασθένειας.

Η ευεργετική επίδραση της κοινωνικής υποστήριξης έχει θεμελιωθεί μέσα από τη διατύπωση δύο θεωρητικών μοντέλων τα οποία προσδιορίζουν τις συνθήκες κάτω από τις οποίες διαφορετικά είδη κοινωνικής υποστήριξης επιδρούν με ωφέλιμο τρόπο στη ψυχική υγεία του ατόμου (Cohen et al., 2000·Ekas, Lickenbrock & Whitman, 2010). Σύμφωνα με το πρώτο μοντέλο η κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται άμεσα με τη ψυχική ηρεμία του ατόμου, το οποίο βιώνει ένα αγχογόνο γεγονός (*stress-buffering model*) (Benson & Karlof, 2009·Cohen et al., οπ.παρ·Krahn, 1993). Η θετική επίδραση που ασκεί το μοντέλο αυτό έγκειται στη λειτουργία της κοινωνικής υποστήριξης ως προστατευτικού παράγοντα ανάμεσα στο άτομο και τη στρεσογόνο συνθήκη την οποία βιώνει (Cohen et al., οπ.παρ·Cohen & Wills, 1985·Wilcox, 1981). Με τον τρόπο αυτό, η κοινωνική υποστήριξη δύναται να μεσολαβεί ανάμεσα στο αγχογόνο γεγονός και σε μια αντίδραση άγχους από την πλευρά του ατόμου, μέσα από την αποφυγή ή την καταπολέμηση της αντίδρασης του άγχους (Cohen et al., οπ.παρ·Cohen & Wills, οπ.παρ.).

Σύμφωνα με το δεύτερο μοντέλο η ευεργετική επίδραση της κοινωνικής υποστήριξης παρέχεται στο άτομο, ανεξάρτητα από το αν εκείνο βρίσκεται σε καθεστώς άγχους ή όχι (Benson & Karlof, 2009·Cohen et al., 2000·Krahn, 1993). Επιπλέον, σύμφωνα με το συγκεκριμένο μοντέλο, το άτομο που συμμετέχει σε ένα κοινωνικό δίκτυο υπόκειται σε κοινωνικούς ελέγχους οι οποίοι ενθαρρύνουν την εμφάνιση ευρέως αποδεκτών συμπεριφορών (*main-direct effect model*). Ειδικότερα, η ενσωμάτωση σε ένα κοινωνικό δίκτυο ωθεί ένα άτομο στο να είναι αποδέκτης μιας σειράς γενικευμένων θετικών επιδράσεων, όπως είναι το αίσθημα της σταθερότητας, η δόμηση της ζωής με βάση συγκεκριμένους στόχους, το αίσθημα του "ανήκειν" και της ασφάλειας, που παρέχεται από τη συμμετοχή σε μια κοινωνική ομάδα, οδηγώντας το άτομο στην αναγνώριση της αυτο-αξίας του, η οποία προέρχεται μέσα από την ανταπόκριση σε κοινωνικούς ρόλους που υπαγορεύει το κοινωνικό δίκτυο (Cohen et al., οπ.παρ.). Με αυτό τον τρόπο επιτυγχάνεται η καταπολέμηση της ψυχολογικής κατάρρευσης του ατόμου (Wilcox, 1981) δημιουργώντας τις συνθήκες για να παρουσιάσει αυξημένα επίπεδα αυτοεκτίμησης (Cohen & Wills, 1985). Επιπλέον, η ύπαρξη ενός διευρυμένου κοινωνικού δικτύου παρέχει τη δυνατότητα στο άτομο να βρίσκεται ανάμεσα σε πολλαπλές πηγές πληροφόρησης, γεγονός που αυξάνει τις πιθανότητες να έχει πρόσβαση σε πηγές οι οποίες είναι κατάλληλες για εκείνο. Η ορθή πληροφόρηση μπορεί να επηρεάσει τις σχετικές με την υγεία συμπεριφορές του ατόμου ή και να το βοηθήσει να αποφύγει ή να ελαχιστοποιήσει τις στρεσογόνες καταστάσεις. Τέλος, η συμμετοχή σε ένα κοινωνικό δίκτυο παρέχει τη δυνατότητα στο άτομο να καταστεί αποδέκτης υλικών ή οικονομικών υπηρεσιών, οι οποίες οδηγούν στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των μελών του εν λόγω δικτύου (Cohen et al., οπ.παρ.).

Όμως για να κατανοηθεί πληρέστερα το περιεχόμενο της κοινωνικής υποστήριξης, εκτός από τους ορισμούς και τις θεωρητικές προσεγγίσεις, κρίνεται αναγκαία η ανάλυση των επιμέρους διαστάσεων που την προσδιορίζουν. Μεταξύ των επικρατέστερων προσεγγίσεων γύρω από τις διαστάσεις της κοινωνικής υποστήριξης ξεχωρίζουν εκείνες που είτε τη διαχωρίζουν σε δομική και λειτουργική (Krahn, 1993·Procidano & Heller, 1983·Taylor, 1997), είτε τη διαχωρίζουν ως προς την κατεύθυνση, τον τρόπο διάθεσης, την περιγραφή και αξιολόγηση, το περιεχόμενο και τέλος, το πλαίσιο που συνιστά το κοινωνικό δίκτυο του ατόμου (Tardy, 1985).

Ειδικότερα, σύμφωνα με τον Tardy (οπ.παρ.) η κοινωνική υποστήριξη έχει πέντε διαστάσεις. Πιο αναλυτικά, η κοινωνική υποστήριξη ανάλογα με την

κατεύθυνσή της (*direction*) διακρίνεται σε αυτή που παρέχεται από το κοινωνικό δίκτυο και σε αυτή λαμβάνεται από το άτομο. Ακόμη, η κοινωνική υποστήριξη κατηγοριοποιείται ανάλογα με τον τρόπο διάθεσής της (*disposition*), σε εκείνη που σχετίζεται με τη διαθεσιμότητα της και αναφέρεται στην ποιότητα ή ποσότητα της κοινωνικής υποστήριξης στην οποία έχουν πρόσβαση τα άτομα (*availability*) και σε εκείνη που αναφέρεται στην πραγματική χρήση της υποστήριξης από τα άτομα (*enactment*). Μια άλλη διάσταση της κοινωνικής υποστήριξης αφορά στην περιγραφή και αξιολόγησή της (*description/evaluation*) από τα ίδια τα άτομα που τη λαμβάνουν, μέσα από την περιγραφή και την εκδήλωση του βαθμού ικανοποίησης που απορρέουν από την χρήση της.

Ακόμη, η κοινωνική υποστήριξη διακρίνεται με βάση το περιεχόμενό της (*content*) σε τέσσερις κατηγορίες: α) συναισθηματική (*emotional*) που αφορά στην παροχή εμπιστοσύνης, ενσυναίσθησης και αγάπης που χρειάζεται ένα άτομο από μέλη του κοινωνικού του δικτύου, β) πρακτική (*instrumental*) που εκδηλώνεται μέσα από την προσφορά υλικών αγαθών και υπηρεσιών σε ένα άτομο που τα έχει ανάγκη και μπορεί να τα αναζητήσει σε μέλη του κοινωνικού του δικτύου, γ) πληροφοριακή (*informational*) η οποία αναφέρεται στη λήψη συμβουλών και πληροφοριών ή υποστήριξη μετά την αξιολόγηση μιας κατάστασης (*appraisal*) η οποία παρέχεται στο άτομο μέσα από επικοινωνιακή κριτική για τις πράξεις του (Tardy, οπ.παρ.), και δ) κοινωνικό δίκτυο (*network*) που αφορά το πλαίσιο μέσα στο οποίο δραστηριοποιείται και αλληλεπιδρά το άτομο με άλλους ανθρώπους, οι οποίοι συνιστούν τελικά το κοινωνικό του δίκτυο (Tardy, 1985).

Σύμφωνα με την προσέγγιση της Krahn (1993), η δομική διάσταση της κοινωνικής υποστήριξης πηγάζει από τη θεωρία ανάλυσης του κοινωνικού δικτύου και αντανakλά με ποσοτικά δεδομένα το βαθμό στον οποίο ένα άτομο ή μια οικογένεια αποτελεί μέρος αυτού του κοινωνικού πλαισίου. Προκειμένου, λοιπόν να αποσαφηνιστεί ο βαθμός συμμετοχής ενός ατόμου σε ένα κοινωνικό δίκτυο είναι απαραίτητη η αξιολόγηση των τεσσάρων δομικών διαστάσεων της κοινωνικής υποστήριξης. Η πρώτη διάσταση αφορά στο μέγεθος (*size*) του κοινωνικού δικτύου, το οποίο περιγράφει τον αριθμό των ατόμων που δρουν υποστηρικτικά για το άτομο. Η δεύτερη διάσταση έγκειται στην πυκνότητα (*density*) του κοινωνικού δικτύου και σχετίζεται με το βαθμό στον οποίο τα μέλη ενός κοινωνικού δικτύου διατηρούν σχέσεις μεταξύ τους, ανεξάρτητα από το άτομο που αποτελεί τον συνδετικό κρίκο συνάντησης, παρέχοντας με τον τρόπο αυτό το βαθμό συγκέντρωσης ή διασποράς

που υπάρχει ανάμεσα στα μέλη του κοινωνικού δικτύου. Η τρίτη διάσταση αφορά στη μέτρηση της πολυπλοκότητας (*multiplexity*) των διαφορετικών μορφών βοήθειας, όπως υλική, συναισθηματική, πληροφοριακή και φυσική, οι οποίες χαρακτηρίζουν συγκεκριμένες σχέσεις. Τέλος, η τέταρτη διάσταση της κοινωνικής υποστήριξης είναι η αμοιβαιότητα (*reciprocity*), η οποία υποδεικνύει το βαθμό στον οποίο οι σχέσεις των ατόμων ενός κοινωνικού δικτύου βρίσκονται σε ισορροπία, υποδηλώνοντας με τον τρόπο αυτό την αμοιβαία υποστήριξη ανάμεσα στα μέλη του δικτύου (Krahn, 1993·Procidano & Heller, 1983).

Από την άλλη πλευρά, η λειτουργική διάσταση της κοινωνικής υποστήριξης έγκειται στην περιγραφή της φύσης του κοινωνικού δικτύου και περιλαμβάνει τις πηγές, το περιεχόμενο και τη διαθεσιμότητα της κοινωνικής υποστήριξης (Krahn, οπ.παρ.).

Οι πηγές κοινωνικής υποστήριξης σχετίζονται με τις μορφές που δύναται να έχει η κοινωνική υποστήριξη. Έτσι, η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να έχει τη μορφή είτε ανεπίσημου είτε επίσημου δικτύου υποστήριξης (Guralnick, Hammond, Neville & Connor, 2008). Πιο συγκεκριμένα, η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να προέρχεται από ανεπίσημα υποστηρικτικά δίκτυα, τα οποία μπορεί να περιλαμβάνουν το ευρύτερο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον, είτε αφορούν στην υποστήριξη που παρέχεται από άτομα, όπως είναι οι συγγενείς, οι γείτονες, οι φίλοι, οι συνάδελφοι και οι ιερείς, είτε αφορούν στην υποστήριξη που παρέχεται από ομάδες, όπως είναι η εκκλησία, οι σύλλογοι και οι κοινωνικές οργανώσεις. Από την άλλη πλευρά, η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να προέρχεται από επίσημα υποστηρικτικά δίκτυα, τα οποία μπορεί να περιλαμβάνουν, αφενός επαγγελματίες, όπως είναι οι ιατροί, οι εργοθεραπευτές, οι λογοθεραπευτές, οι φυσικοθεραπευτές, οι ψυχολόγοι, οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι ειδικοί παιδαγωγοί, ή αφετέρου εθελοντές, στο πλαίσιο ενός στοιχειωδώς οργανωμένου συστήματος κοινωνικής υποστήριξης (*befriending*), ή να περιλαμβάνουν κρατικούς ή ιδιωτικούς φορείς υποστήριξης, όπως είναι τα σχολεία, τα νοσοκομεία, τα κέντρα υγείας και οι προνοιακές δομές (Dunst, Trivette & Deal, 2003). Έτσι, σύμφωνα με τον Boyd (2002), **ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη (*informal social support*)**, ορίζεται ένα δίκτυο το οποίο μπορεί να περιλαμβάνει την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονες, καθώς και άλλους γονείς παιδιών με αναπηρίες, ενώ **επίσημη κοινωνική υποστήριξη (*formal social support*)**, σύμφωνα με τους Bristol και Schopler (1983), θεωρείται η ψυχολογική, κοινωνική, φυσική ή



οικονομική βοήθεια, η οποία παρέχεται είτε δωρεάν, είτε ως αντάλλαγμα για τη λήψη μιας υπηρεσίας από μια επίσημη οργάνωση.

Το περιεχόμενο, ως δεύτερη λειτουργική διάσταση, της κοινωνικής υποστήριξης έχει πολυδιάστατη υπόσταση και αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι αρκετοί ερευνητές έχουν ορίσει με διαφορετικό τρόπο τις έννοιες που περιλαμβάνονται στο περιεχόμενο της κοινωνικής υποστήριξης (Krahn, 1993). Ωστόσο, παρά τη διαφοροποίηση στις έννοιες που ο κάθε ερευνητής δίνει στο περιεχόμενο αυτό, τείνει να επικρατήσει κατά κοινή ομολογία η διάκριση σε πρακτική, συναισθηματική και πληροφοριακή κοινωνική υποστήριξη. Αναλυτικότερα, η πρακτική κοινωνική υποστήριξη, συχνά απαντάται στη βιβλιογραφία και ως υλική υποστήριξη (Krahn, οπ.παρ.), αφού περιλαμβάνει την υλική και φυσική βοήθεια, καθώς και τις υπηρεσίες που παρέχονται σε ένα άτομο (Taylor, 1997). Η συναισθηματική υποστήριξη μπορεί να περιλαμβάνει την ενίσχυση της αυτοεκτίμησης, την ψυχολογική υποστήριξη, την επιβεβαίωση και την ενεργητική ακρόαση (Krahn, οπ.παρ.), ενώ η πληροφοριακή υποστήριξη μπορεί να περιλαμβάνει τη γνωστική καθοδήγηση, την παροχή συμβουλών και πληροφόρησης (Taylor, οπ.παρ.). Εκτός από τις παραπάνω διακρίσεις γίνεται αναφορά και στο αίσθημα του "ανήκειν", που δημιουργείται σε ένα άτομο μέσα από τη συμμετοχή του σε μια κοινωνική συντροφιά, η οποία βοηθά το άτομο να προβεί σε αυτοξιολόγηση, μέσα από την ανατροφοδότηση που λαμβάνει από τον κοινωνικό του περίγυρο (Krahn, οπ.παρ.).

Η έννοια της διαθεσιμότητας της κοινωνικής υποστήριξης έχει διατυπωθεί από αρκετούς ερευνητές μέσα από το πρίσμα της αποσαφήνισης της διαφοράς που υπάρχει ανάμεσα στην υποστήριξη που θεωρείται από το ίδιο το άτομο ότι είναι διαθέσιμη αν παραστεί ανάγκη και στην πραγματική πρόσβαση που έχει το άτομο στην υποστήριξη αυτή (Krahn, οπ.παρ.). Αυτή η διάκριση είναι ιδιαίτερα σημαντική προκειμένου να κατανοήσει κανείς το μηχανισμό λειτουργίας του κοινωνικού δικτύου ενός ατόμου. Έτσι, η προσλαμβανόμενη (*received*) κοινωνική υποστήριξη αναφέρεται στην πραγματική υποστήριξη που λαμβάνει ένα άτομο από το κοινωνικό του δίκτυο και στηρίζεται στη διαθεσιμότητα της υποστήριξης από το δίκτυο αυτό, καθώς και στο βαθμό άγχους που οι άλλοι θεωρούν ότι το άτομο βιώνει (Hebec, Mrzel & Kogovšek, 2009). Επίσης, η προσλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη αφορά κυρίως στα δομικά χαρακτηριστικά του κοινωνικού δικτύου, όπως είναι το μέγεθος, η πυκνότητα, η πολυπλοκότητα και η αμοιβαιότητα, στοιχεία τα οποία μπορούν να μετρηθούν με ποσοτικό τρόπο παραλείποντας, σύμφωνα με ερευνητές,

την ποιοτική – υποκειμενική διάσταση που αποδίδουν τα ίδια τα εμπλεκόμενα άτομα στην υποστήριξη που τους παρέχεται (Wethington & Kessler, 1986).

Σε αντιδιαστολή με την προσλαμβανόμενη, η αντιλαμβανόμενη (*perceived*) κοινωνική υποστήριξη αναφέρεται στην επίδραση που ασκεί το κοινωνικό δίκτυο στο άτομο (Procidano & Heller, 1983), λαμβάνοντας υπόψη και τα ποιοτικά χαρακτηριστικά του ατόμου, τα οποία αντανακλούν τις πεποιθήσεις του για την ικανοποίηση που νιώθει από την υποστήριξη που δέχεται (Wethington & Kessler, οπ.παρ.). Συνεπώς, αν το κοινωνικό δίκτυο παρέχει υποστήριξη, πληροφόρηση και ανατροφοδότηση στο άτομο, τότε η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη ορίζεται ως ο βαθμός στον οποίο ένα άτομο πιστεύει ότι οι δικές του ανάγκες για υποστήριξη, πληροφόρηση και ανατροφοδότηση έχουν εκπληρωθεί (Procidano & Heller, οπ.παρ.). Με τον τρόπο αυτό, η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη επηρεάζεται από ενδοατομικούς παράγοντες όπως τα σταθερά χαρακτηριστικά του ατόμου και οι πρόσκαιρες αλλαγές στη συμπεριφορά και τη στάση του (Procidano & Heller, οπ.παρ.), γνωρίσματα τα οποία επηρεάζουν την αντίληψη που διαμορφώνει ένα άτομο για το αν η υποστήριξη παραμένει διαθέσιμη ή έχει ήδη παρασχεθεί.

Από τις δύο μορφές της κοινωνικής υποστήριξης, η αντιλαμβανόμενη κρίνεται ως ιδιαίτερα σημαντική, καθώς η έρευνα έχει δείξει ότι η απλή και μόνο αντίληψη του ατόμου ότι υπάρχει διαθέσιμη κοινωνική υποστήριξη, μπορεί να οδηγήσει σε καταπολέμηση του άγχους και βελτίωση της ψυχικής υγείας του, ανεξάρτητα από το αν θα ενεργοποιηθεί ή όχι η χρήση της (Taylor, 1997). Στην πραγματικότητα, η αντίληψη ενός ατόμου αναφορικά με τη διαθεσιμότητα υποστηρικτικού δικτύου, και ιδιαίτερα η συναισθηματική, φαίνεται να ασκεί μεγαλύτερη επίδραση στη ψυχική υγεία του ατόμου απ' ό,τι η πραγματική λήψη της κοινωνικής υποστήριξης (Dunkel-Schetter & Bennet, 1990·Taylor, οπ.παρ.·Wethington & Kessler, 1986). Αυτό συμβαίνει γιατί η αντίληψη ενός ατόμου ότι οι άλλοι νοιάζονται γι' αυτό (Benson & Karlof, 2009) οδηγεί μοιραία στην προαγωγή της ψυχικής υγείας (Cobb, 1976), ανεξάρτητα από το αν η θεώρηση αυτή είναι ακριβής ή όχι (Wethington & Kessler, οπ.παρ.). Επίσης, έχει αποδειχθεί ότι η αντιλαμβανόμενη υποστήριξη ενός ατόμου δεν επηρεάζεται απαραίτητως από τις περιβαλλοντικές πηγές υποστήριξης οι οποίες είναι πραγματικά διαθέσιμες στο κοινωνικό δίκτυο του ατόμου (Liem & Liem, 1978 στους Wethington & Kessler, οπ.παρ.). Συνεπώς, τα ερευνητικά ευρήματα συγκλίνουν στο ότι η πιο αποτελεσματική μορφή κοινωνικής υποστήριξης είναι η αντιλαμβανόμενη επειδή αφενός είναι "αόρατη" στο άτομο που την έχει ανάγκη και

αφετέρου λειτουργεί με υποστηρικτικό τρόπο στη ψυχική του υγεία χωρίς την συνειδητή επίγνωσή του (Taylor, 1997).

Ολοκληρώνοντας την προσέγγιση της έννοιας της κοινωνικής υποστήριξης, μετά την παρουσίαση των διαφορετικών ορισμών και των διαστάσεων που την προσδιορίζουν, καθίσταται έκδηλος ο ρόλος της στην προώθηση της ψυχικής υγείας του ατόμου, όπως φάνηκε και από την περιγραφή των δύο διαφορετικών θεωρητικών μοντέλων. Στη συνέχεια της ανάλυσης του θεωρητικού πλαισίου θα επιχειρηθεί η εκτενέστερη παρουσίαση του παραπάνω ρόλου της κοινωνικής υποστήριξης δίνοντας έμφαση στη συνεισφορά της στην στήριξη γονέων παιδιών με αναπηρία και ειδικότερα γονέων παιδιών με αυτισμό.

## **2. Ο ρόλος της κοινωνικής υποστήριξης για τους γονείς παιδιών με αναπηρία**

Η εμπειρία της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία, πολύ περισσότερο με αυτισμό, αποτελεί αναμφισβήτητα μια απαιτητική και επίπονη διαδικασία για την οικογένεια, η οποία καλείται σε διαρκή βάση όχι μόνο να λειτουργήσει ομαλά, αλλά και να αντιμετωπίσει τις προκλήσεις που γεννώνται από αυτή την εμπειρία (Meirsschaut, Roeyers & Warreyn, 2010). Ειδικότερα, το οικογενειακό περιβάλλον ενός παιδιού με αυτισμό διέρχεται από διάφορα στάδια με συναισθήματα που εναλλάσσονται από τη φάση της διάγνωσης, της καθημερινής επαφής και ανατροφής μέχρι τη φάση της ενεργητικής ή παθητικής αποδοχής.

Ο αυτισμός, ως αναπτυξιακή διαταραχή, παρουσιάζει χαρακτηριστικά, όπως η διασπαστική συμπεριφορά και το επικοινωνιακό έλλειμμα, που καθιστούν τη φύση του τόσο ιδιαίτερη (Frith, 2009), ώστε σε συνδυασμό με την ελλιπή ενημέρωση και τη δυσκολία διάγνωσης επιδρά σε όλο το φάσμα της ενδο-οικογενειακής ζωής και του εξωτερικού περιβάλλοντος των οικογενειών παιδιών με αυτισμό (Meadan, Halle & Ebata, 2010). Επόμενο είναι η ύπαρξη ενός τέτοιου παιδιού σε μια οικογένεια να επηρεάζει, τόσο την καθημερινότητά της και τις σχέσεις μεταξύ των μελών της, όσο και τις σχέσεις με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον οδηγώντας πολύ συχνά στην εκδήλωση φαινομένων απομόνωσης (Woodgate, Ateah & Secco, 2008) και στιγματισμού (Gray, 1993). Επιπλέον, η συνακόλουθη ανάγκη των οικογενειών παιδιών με αυτισμό να ξεπεράσουν την αποδιοργάνωση που συνήθως υφίστανται και να προσαρμοστούν σε μια νέα μορφή λειτουργίας, οδηγεί στην αναζήτηση μορφών κοινωνικής υποστήριξης (Banach, Iudice, Conway & Couse, 2010).

Προς την κατεύθυνση αυτή οι οικογένειες χρησιμοποιούν μια ποικιλία στρατηγικών αντιμετώπισης ως αντίδραση στο άγχος που βιώνουν από την ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια (Gray, 2006). Έχει παρατηρηθεί μάλιστα ότι η αναζήτηση τρόπων αντιμετώπισης του άγχους είναι πολύ πιο απαραίτητη και σημαίνουσα, αγγίζοντας τα όρια της ανάγκης, για τους γονείς παιδιών με αυτισμό απ' ό,τι για τους γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες (Twoy, Connolly & Novak, 2007). Η συνηθέστερη στρατηγική αντιμετώπισης προς την οποία στρέφονται οι γονείς φαίνεται να είναι η κοινωνική υποστήριξη στις διάφορες μορφές και εκδοχές της. Συγκεκριμένα, έχει διαπιστωθεί από αρκετούς ερευνητές ότι η κοινωνική υποστήριξη επιφέρει θετικά αποτελέσματα στις οικογένειες παιδιών με αναπηρία, στις οποίες περιλαμβάνονται και οι οικογένειες παιδιών με αυτισμό (Rivers & Stoneman, 2003), ενώ η έλλειψη πρόσβασης σε τέτοιου είδους πηγές καθιστά τους γονείς αυτούς περισσότερο επιρρεπείς σε στρεσογόνες καταστάσεις (Tehee et al., 2009).

## **2. 1. Εμπειρία γονέων παιδιών με αναπηρία – Θεωρητικά μοντέλα**

Η αναπηρία ενός παιδιού αποτελεί μια τριαδική εμπειρία, η οποία περιλαμβάνει τρεις αλληλεπιδράσεις: ανάμεσα στο παιδί που βιώνει τη δυσλειτουργία, την οικογένεια που επηρεάζεται από αυτό το γεγονός και το εξωτερικό περιβάλλον στο οποίο εκδηλώνεται η αναπηρία (Falik, 1995 στον Heiman, 2002). Η κρίση που βιώνεται από την πρώτη γνωστοποίηση ή διάγνωση ότι κάτι συμβαίνει στο παιδί είναι η πιο δύσκολη και συγκλονιστική εμπειρία για τους γονείς. Σε αρκετές περιπτώσεις, οι αρχικές αντιδράσεις των γονέων τείνουν να είναι αρνητικές και παρόμοιες με αυτές που απορρέουν από το πένθος (Blacher, 1984·Marvin & Pianta, 1996 στον Heiman, 2002).

Σύμφωνα με το ολιστικό *μοντέλο του θρήνου* της Bristor (1984), οι γονείς με τον ερχομό ενός παιδιού με αναπηρία βιώνουν μια απώλεια. Παρά το ότι η απώλεια αποτελεί κομμάτι της καθημερινότητας του ανθρώπου, σπάνια συνδέεται με τη γέννηση ενός παιδιού. Ωστόσο, επειδή κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης οι γονείς αναπτύσσουν μια ιδεατή εικόνα του παιδιού τους, η απώλεια συνίσταται στο ότι η εικόνα αυτή καταρρίπτεται μόλις μάθουν ότι το παιδί τους πάσχει από κάποια αναπηρία. Η απόσταση που υπάρχει ανάμεσα στην εικόνα του «ιδεατού» και του «πραγματικού» παιδιού εντείνει το αίσθημα της απώλειας που βιώνουν οι γονείς (Leerkes & Burney, 2007 στους Schuengel et al., 2009·Solnit & Stark, 1961 στην Bristor, οπ.παρ.).

Η φύση της απώλειας περιλαμβάνει τέσσερις σημαντικούς παράγοντες, οι οποίοι επηρεάζουν την αντίδραση του ατόμου απέναντι στην απώλεια. Ο πρώτος αφορά το δεσμό που αναπτύσσεται ανάμεσα στη μητέρα και το έμβρυο κατά την κύηση και μετά τον τοκετό. Πιο συγκεκριμένα, η μητέρα με την ολοκλήρωση των εννιά μηνών της κύησης, κατά τους οποίους έχει δεθεί συναισθηματικά με το παιδί, βιώνει την αίσθηση της αποτυχίας με τη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία. Ο δεύτερος παράγοντας αφορά την αλλαγή που επέρχεται στην καθημερινότητα των γονέων με την εμφάνιση της αναπηρίας. Η κατανόηση του μεγέθους της αλλαγής, εξαιτίας της απώλειας που βιώνουν τα άτομα, δεν γίνεται απόλυτα αντιληπτή στα αρχικά στάδια του θρήνου. Ο τρίτος παράγοντας που έχει φανεί ότι επηρεάζει την αντίδραση των γονέων απέναντι στην απώλεια, είναι ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζεται το άγχος και ο πανικός που βιώνουν οι γονείς. Ο τελευταίος παράγοντας αφορά το σύστημα κοινωνικής υποστήριξης του ατόμου. Η βοήθεια που παρέχεται από την οικογένεια και τους φίλους δίνει την ελευθερία και την «άδεια» στο άτομο να θρηνήσει (Bristor, 1984).

Στην περίπτωση της γέννησης ενός παιδιού με αναπηρία το άτομο, το οποίο βιώνει έλλειψη καθοδηγούμενης υποστήριξης ή «άδειας» για να προχωρήσει στη διαδικασία του θρήνου, μπορεί να οδηγηθεί σε διακοπή της παραπάνω διαδικασίας, που με τη σειρά της οδηγεί σε «ανεκπλήρωτο» θρήνο (*unresolved grief*) (Gendlin, 1964 στην Bristor, οπ.παρ.).

Τα στάδια του θρήνου τα οποία, σύμφωνα με την θεωρία της Bristor (οπ.παρ.), δύνανται να βιώσουν οι γονείς με παιδιά με αναπηρίες, είναι έξι. Στο πρώτο, της *αρχικής ενημερότητας* (*initial awareness*), οι γονείς έρχονται σε επαφή με τη διάγνωση και κατακλύζονται από συναισθήματα έντονου σοκ, απώλειας και πανικού. Στο δεύτερο στάδιο, της *αναζήτησης στρατηγικών για την αντιμετώπιση του αισθήματος της απώλειας* (*strategies to overcome loss*), οι γονείς έχουν ανάμεικτα συναισθήματα για το παιδί, ιδιαιτέρως δε στις περιπτώσεις στις οποίες δεν υπάρχουν σαφείς απαντήσεις σχετικά με την έκβαση της αναπηρίας. Στο τρίτο στάδιο της *επίγνωσης της απώλειας* (*awareness of loss*), οι γονείς ανακαλύπτουν την έκταση της απώλειας και τις αναμενόμενες συνέπειές της. Η μνησικακία και ο κυνισμός είναι συναισθήματα τα οποία προκαλούνται εξαιτίας της απογοήτευσης, της μοναξιάς και του θυμού που βιώνουν. Το τέταρτο στάδιο της *ολοκλήρωσης* (*completions*) περιλαμβάνει τρεις ξεχωριστές λειτουργίες: της θεραπείας, της αποδοχής και της αποφασιστικότητας. Εδώ, οι γονείς «επενδύουν» όλη την ενέργεια που έχασαν για να

θρηνήσουν την απώλεια σε στρατηγικές χρήσιμες για να αντιμετωπίσουν την κατάσταση. Στο πέμπτο στάδιο της *λύσης και αναδιαμόρφωσης (resolution and reformulation)*, οι γονείς χαρακτηρίζονται από εσωτερική δύναμη να ασχοληθούν με δραστηριότητες τις οποίες είχαν εγκαταλείψει. Στο στάδιο αυτό, η αποδοχή της κατάστασης επιτρέπει στη μητέρα να αφοσιωθεί στη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία. Στο τελευταίο στάδιο της *υπέρβασης της απώλειας (transcending loss)*, οι γονείς ξεπερνούν την απώλεια, αποκτούν διάθεση για ενασχόληση με νέες δραστηριότητες και αρχίζουν να κατανοούν τις εναλλακτικές προοπτικές της ζωής τους (Bristol, 1984).

Ένα ακόμη από τα πλέον γνωστά μοντέλα που απαντώνται στη βιβλιογραφία σχετικά με τα στάδια από τα οποία περνούν οι γονείς προκειμένου να προσαρμοστούν στην αναπηρία των παιδιών τους είναι εκείνο της Kübler-Ross (1997). Το μοντέλο αυτό αναφέρεται στη θεωρία για τη διαδικασία του πένθους, όμως μπορεί να απαντηθεί στη βιβλιογραφία και ως «**μοντέλο των πέντε σταδίων**». Το πρώτο στάδιο αφορά την *άρνηση (denial)* των ατόμων απέναντι στο τραυματικό γεγονός, το δεύτερο είναι ο *θυμός (anger)* και συνοδεύεται από συναισθήματα οργής και φθόνου. Το τρίτο στάδιο είναι η *διαπραγμάτευση (bargaining)*, το τέταρτο η *κατάθλιψη (depression)* και το πέμπτο η *αποδοχή (acceptance)*, κατά την οποία το άτομο είναι έτοιμο να αντιμετωπίσει την κατάσταση. Σύμφωνα με τη διατύπωση της Kübler-Ross (οπ.παρ.), τα παραπάνω στάδια δεν ακολουθούν απαραίτητα την ίδια σειρά και δεν εμφανίζονται όλα σε όλους. Υπάρχει όμως το ενδεχόμενο το άτομο να επιστρέφει σε προηγούμενα στάδια (Elder & D'Alessandro, 2009).

Άλλοι θεωρητικοί υποστηρίζουν ότι η στιγμή της διάγνωσης της αναπηρίας συνοδεύεται από την κατάρρευση του οικογενειακού συστήματος (McCubbin & McCubbin, 1987). Το **μοντέλο της οικογενειακής κρίσης ABCX** που αναπτύχθηκε από τους McCubbin & McCubbin (οπ.παρ.) είναι ενδεικτικό της αντίληψης της παραπάνω θεώρησης, αφού περιγράφει τα στάδια που ακολουθούν μετά από μια σημαντική αλλαγή στη ζωή της οικογένειας, όπως για παράδειγμα είναι η διάγνωση του αυτισμού σε ένα παιδί.

Το γράμμα «Α» αντιπροσωπεύει την αλλαγή που παρατηρείται στους ιστούς του οικογενειακού συστήματος εξαιτίας της εμφάνισης της αναπηρίας (π.χ παιδί με αυτισμό). Το γράμμα «Β» σχετίζεται με την ευελιξία της οικογένειας να αντεπεξέλθει στις νέες συνθήκες, αναζητώντας ίσως υπηρεσίες κοινωνικής υποστήριξης. Το «C» αναπαριστά τον τρόπο με τον οποίο η οικογένεια ορίζει τελικά την αναπηρία, την

αξία δηλαδή που προσδίδει στο γεγονός. Ο παράγοντας «C» είναι αποτέλεσμα, τόσο των πεποιθήσεων που απορρέουν από την οικογένεια, όσο και των προηγούμενων εμπειριών αναφορικά με αντίστοιχες συνθήκες. Η λειτουργία των παραπάνω τριών παραγόντων αντιπροσωπεύει την ικανότητα της οικογένειας να αντιμετωπίσει το φαινόμενο της αναπηρίας και πιθανώς να αποτρέψει τη δημιουργία ενδο-οικογενειακής κρίσης, δηλαδή τον παράγοντα «X» (Benson, 2006·McCubbin & McCubbin, 1987).

Ο αριθμός και η ονομασία των σταδίων από τα οποία διέρχονται οι γονείς παιδιών με αναπηρίες ποικίλουν (Case, 2000 στους Davies & Hall, 2005), όμως κοινό χαρακτηριστικό γνώρισμα αποτελεί το γεγονός ότι όλοι σχεδόν οι ερευνητές προτείνουν ως τελικό στάδιο την αποδοχή της αναπηρίας.

Βασιζόμενοι στο μοντέλο της Kübler-Ross, η Burke, Eakes και Mainsworth (1999) προτείνουν ένα εναλλακτικό μοντέλο εκείνο της *χρόνιας θλίψης (chronic sorrow)* για να περιγράψουν την αντίδραση των γονέων απέναντι στην αναπηρία. Το μοντέλο της χρόνιας θλίψης αρχικά εμφανίστηκε στους γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση, οι οποίοι βίωσαν την απώλεια του «τέλειου» παιδιού, ενώ παράλληλα βρέθηκαν αντιμέτωποι με τις προκλήσεις της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία (Burke et al., 1999). Σε αντίθεση με τα υπόλοιπα θεωρητικά μοντέλα, οι γονείς που κατατάσσονται στο μοντέλο αυτό δεν μπορούν ποτέ να φτάσουν στο στάδιο της αποδοχής της αναπηρίας, καθώς η παρουσία του παιδιού τούς υπενθυμίζει το λόγο για τον οποίο βιώνουν θλίψη (Burke et al., οπ.παρ.).

Τέλος, ένα άλλο μοντέλο το οποίο προτάθηκε από τον Rolland (1999) είναι το *οικογενειακό συστημικό μοντέλο ασθένειας (family systems-illness model)*, στο οποίο η οικογένεια κατέχει σημαίνοντα ρόλο ως σύστημα. Σύμφωνα με τη θεωρία του μοντέλου αυτού, οι οικογένειες αντιμετωπίζουν κάποιες προκλήσεις, οι οποίες σχετίζονται με την ασθένεια που εμφανίζεται στο οικογενειακό σύστημα. Προκειμένου λοιπόν να αντεπεξέλθει μια οικογένεια στις προκλήσεις αυτές, πρέπει να λαμβάνονται υπόψη τρία στοιχεία: τα χαρακτηριστικά της ασθένειας, ο κύκλος ζωής των ατόμων, καθώς και οι πεποιθήσεις των μελών της, που διαμορφώνονται με βάση τα κοινωνικό-πολιτισμικά πλαίσια στα οποία εντάσσεται η οικογένεια (Rolland, οπ.παρ.). Μέσα από το μοντέλο του ο Rolland (οπ.παρ.) θέλησε να τονίσει την αξία του χρόνου, δηλαδή της διαφοροποίησης της θεραπείας ή της στάσης της οικογένειας απέναντι στον ασθενή, ανάλογα με το στάδιο εξέλιξης της ασθένειας. Οι γονείς των ατόμων με αυτισμό, για παράδειγμα, βρέθηκε ότι διαφοροποιούν τη συμπεριφορά

τους απέναντι στην αναπηρία των παιδιών τους με το πέρασμα του χρόνου (DeMeyer, 1979 στον Gray, 1993).

Συνοψίζοντας, η παρούσα ανάλυση αποτελεί μια προσπάθεια ολιστικής προσέγγισης της εμπειρίας των οικογενειών παιδιών με αυτισμό, με σημείο εκκίνησης την αντίδραση των γονέων παιδιών με αναπηρία εν γένει στη φάση της διάγνωσης. Σύμφωνα με αρκετά μοντέλα ερευνητών, που επιχειρούν να εξηγήσουν τα στάδια από τα οποία διέρχονται οι γονείς παιδιών με αναπηρία, όταν έρχονται αντιμέτωποι με τη διάγνωση, θα έλεγε κανείς ότι οι αρχικές αντιδράσεις των γονέων τείνουν να είναι αρνητικές και παρόμοιες με εκείνες που απορρέουν από το πένθος. Παρά το ότι ο αριθμός και η ονομασία των σταδίων από τα οποία διέρχονται οι γονείς διαφέρουν, αποτελεί, ωστόσο, κοινή παραδοχή το γεγονός ότι τελευταίο στάδιο των περισσότερων μοντέλων είναι η αποδοχή της αναπηρίας, με εξαίρεση το μοντέλο της χρόνιας θλίψης στο οποίο οι γονείς δεν μπορούν να φτάσουν ποτέ στην αποδοχή.

## **2. 2. Εμπειρία γονέων παιδιών με αυτισμό**

### **2. 2. 1. Συναισθήματα γονέων παιδιών με αυτισμό**

Η αντίδραση και τα συναισθήματα των γονέων ατόμων με αυτισμό προσιδιάζουν καταρχήν στα μοντέλα που αναλύθηκαν ανωτέρω, με όποιες αποκλίσεις και προσαρμογές συνεπάγεται η ιδιαιτερότητα της φύσης του αυτισμού.

Με μια συνολική ανασκόπηση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας, εύκολα διαπιστώνεται ότι κοινό τόπο αναφορικά με τα αισθήματα που βιώνουν συχνότερα οι γονείς ως αντίδραση στη διάγνωση του αυτισμού είναι τα συναισθήματα άγχους, κατάθλιψης, θυμού, σοκ, άρνησης, φόβου, ενοχής, λύπης, θρήνου, απόγνωσης, σύγχυσης, εχθρότητας ή συναισθηματικής κατάρρευσης (Benjak, Mavrinac & Šimetin, 2009·Benson, 2006·Benson & Karlof, 2009·Boyd, 2002·Davies & Hall, 2005·Heiman, 2002·Kaminsky & Dewey, 2002·Koydemir-Özden & Tosun, 2010·Lin, Tsai & Chang, 2008·Moes, 1995·Neander & Engström, 2009·Πατιστέα και Πατιστέα-Ταβουλαρέα, 2009·Rivers & Stoneman, 2003·Sharpley & Bitsika, 1997·Tehee et al., 2009·Tway et al., 2007).

Ενδιαφέρον παρουσιάζει η μετέπειτα εξέλιξη των συναισθημάτων των γονέων, με διαφαινόμενες δυο αντιτιθέμενες τάσεις, αφενός τη μετατροπή των πρώτων αρνητικών αντιδράσεων της διάγνωσης σε θετικά συναισθήματα αγάπης, χαράς, αποδοχής και ικανοποίησης (Hutton & Caron, 2005) και αφετέρου, τη βίωση συναισθημάτων θυμού, λύπης, απογοήτευσης, ενοχής και πόνου, ειδικά όταν



συγκρίνουν τα παιδιά τους με άλλα (Heiman, 2002). Στο πλαίσιο αυτής της ενότητας, θα επικεντρωθούμε κυρίως στους παράγοντες που επηρεάζουν και διαμορφώνουν τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς παιδιών με αυτισμό, με έμφαση στο άγχος, την κατάθλιψη και τον κοινωνικό στιγματισμό που εμφανίζονται στη βιβλιογραφία και το ερευνητικό πεδίο με μεγαλύτερη συχνότητα ως επακόλουθα της διάγνωσης του αυτισμού.

#### ***α. Παράγοντες που επηρεάζουν τα συναισθήματα των γονέων παιδιών με αυτισμό***

Μεταξύ των παραγόντων που φαίνεται ότι επηρεάζουν το είδος και την ένταση των συναισθημάτων που βιώνουν οι γονείς παιδιών με αυτισμό, είναι το φύλο και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του γονέα, η ηλικία και το επίπεδο λειτουργικότητας του αυτιστικού παιδιού, οι στρατηγικές αντιμετώπισης, καθώς και ο βαθμός κοινωνικής υποστήριξης (Altiere & Kluge, 2009·Benson, 2006·Benson & Karlof, 2009·Boyd, 2002·Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004·Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001·Sharpley & Bitsika, οπ.παρ.·Tehee et al., 2009·Troy et al., 2007). Σύμφωνα με έρευνες οι παράγοντες αυτοί τείνουν να εμφανίζουν συνεργιστική δράση, με την έννοια ότι δεν λειτουργούν ανεξάρτητα αλλά αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και η τελική τους έκφραση «φιλτράρεται» μέσα από την προσωπικότητα των γονιών (Boyd, οπ.παρ.·Dunst & Trivette, 1986). Για παράδειγμα, το φύλο του γονέα και η ηλικία του παιδιού επηρεάζουν το επίπεδο άγχους που βιώνουν οι γονείς, τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν για να αντεπεξέλθουν, το μέγεθος της κοινωνικής υποστήριξης που λαμβάνουν (Trivette, Dunst & Hamby, 2010), καθώς επίσης και την πρόσβαση στις πληροφορίες σχετικά με το φάσμα του αυτισμού (Tehee et al., 2009). Σύμφωνα με την ίδια έρευνα των Tehee και άλλων (2009), οι μητέρες εκδήλωσαν υψηλότερα ποσοστά άγχους από τους πατέρες αναφορικά με τις στρατηγικές που πρέπει να χρησιμοποιούν προκειμένου να αντεπεξέλθουν καθημερινά στην ανατροφή των παιδιών. Βρέθηκε επίσης, πως οι μητέρες είχαν συγκριτικά με τους πατέρες μεγαλύτερη συμμετοχή στη φροντίδα των παιδιών τους. Οι διαφορές που βρέθηκαν ανάμεσα στα δυο φύλα σχετίστηκαν τόσο με την ηλικία του παιδιού, όσο και με το βαθμό της παρεχόμενης κοινωνικής υποστήριξης και την πρόσβαση σε πληροφοριακές πηγές.

Ειδικότερα, όσον αφορά το φύλο, οι μητέρες φαίνεται ότι επιδεικνύουν μεγαλύτερα επίπεδα ανησυχίας, καθημερινού άγχους και κατάθλιψης απ' ότι οι πατέρες παιδιών με αυτισμό (Gray & Holden 1992·Meadan et al., 2010·Freeman,

Perry, & Factor, 1991·Moes, Koegel, Schreibman, & Loos, 1992 στους Sharpley & Bitsika, 1997). Αυτό μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι οι μητέρες συνήθως αναλαμβάνουν μεγαλύτερες ευθύνες σχετικά με την καθημερινή φροντίδα του παιδιού (Konstantareas & Homatidis, 1989·Moes, 1995) και συνεπώς είναι λιγότερο πιθανό να έχουν πλήρη απασχόληση εκτός σπιτιού, χάνοντας με τον τρόπο αυτό την κοινωνική υποστήριξη η οποία προσφέρεται στις γυναίκες που απασχολούνται εκτός σπιτιού με πλήρες ωράριο.

Σύμφωνα με ερευνητές, η αναπηρία του παιδιού καθαυτή αποτελεί κυρίαρχο αγγογόνο παράγοντα (Benson, 2006·Konstantareas & Homatidis, οπ.παρ.:Troy et al., 2007). Τα σοβαρά ελλείμματα στην επικοινωνία (Aarons & Gittens, 1999·Cappe, Wolf, Bobet & Adrien, 2011·Preece & Jordan, 2009), τα προβλήματα που παρουσιάζονται στη συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό (Mackintosh, Myers & Goin-Koegel, 2005), καθώς και η καθημερινή φροντίδα αποτελούν χρόνια πηγή άγχους, τόσο για τους γονείς των παιδιών αυτών, όσο και για τις οικογένειές τους (Benson, οπ.παρ.:Brewin, Renwick & Schormans, 2008·Marcus, Kuncie & Schopler, 1997).

Διαφαίνεται ότι η σοβαρότητα της αναπηρίας (Moes, οπ.παρ.) συντελεί άμεσα στη ψυχική εξασθένηση των γονέων (Altieri & Kluge, 2009). Τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν ένα εύρος προβληματικών συμπτωμάτων και συμπεριφορών, οι οποίες μπορούν να επηρεάσουν δυσμενώς την ευημερία της οικογένειας (Hassal, Rose & McDonald, 2005). Υπάρχουν ωστόσο και έμμεσοι παράγοντες που επιδρούν δυσμενώς στη ψυχική υγεία των γονέων όπως είναι η απαισιοδοξία και η χαμηλή αυτο-αποτελεσματικότητα (Benson & Karlof, 2009).

Στην έρευνα των Benson και Karlof (οπ.παρ.), εξετάστηκε για πρώτη φορά ο ρόλος του γονεϊκού θυμού ως παράγοντα ικανού να συνεισφέρει στην πληθώρα στρεσογόνων παραγόντων (*stress proliferation*)<sup>1</sup>. Ο γονεϊκός θυμός μπορεί να επηρεάσει την ευημερία των γονέων, τόσο έμμεσα, όσο και άμεσα. Πιο συγκεκριμένα, ο γονεϊκός θυμός, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ίδιας έρευνας, βρέθηκε να έχει άμεση επίπτωση, τόσο στην σοβαρότητα της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής, όσο και στη γονεϊκή κατάθλιψη (Benson & Karlof, οπ.παρ.).

---

<sup>1</sup> Stress proliferation: το φαινόμενο του πολλαπλασιαστικού αποτελέσματος ενός αγγογόνου παράγοντα, δηλαδή η τάση μιας αρχικής πηγής στρες που εμφανίζεται σε έναν τομέα της ζωής του ανθρώπου να προκαλεί επιπρόσθετα άγχη και σε άλλους τομείς (Benson, 2006).

Ένας ακόμη παράγοντας που φαίνεται ότι σχετίζεται με το άγχος που βιώνουν οι γονείς αυτιστικών ατόμων είναι αφενός, *η ηλικία του παιδιού*, με συχνό το φαινόμενο οι γονείς των μεγαλύτερων παιδιών να επιδεικνύουν υψηλότερα επίπεδα στρες από ό,τι οι γονείς των νεότερων και αφετέρου (Papageorgiou & Kalyva, 2010), *η ηλικία κατά την οποία πραγματοποιήθηκε η διάγνωση*, αφού η τελευταία συσχετίζεται άμεσα με το επίπεδο κατάθλιψης που εμφανίζεται στους γονείς (Boyd, 2002·Sharpley & Bitsika, 1997). Τέλος, σε ό,τι αφορά την κοινωνική υποστήριξη, οι Gray και Holden (1992) διαπίστωσαν ότι αυτή επηρεάζει (όπως και το φύλο του γονέα) τη συμπεριφορά των γονιών απέναντι στο παιδί τους που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού (Sharpley & Bitsika, οπ.παρ.).

Στην πραγματικότητα, όπως τόνισαν οι Konstantareas και Homatidis (1989), το άγχος που βιώνουν οι μητέρες ατόμων με αυτισμό αυξάνεται ή μειώνεται ανάλογα με το επίπεδο της κοινωνικής υποστήριξης που λαμβάνουν. Με άλλα λόγια, η κοινωνική υποστήριξη είναι ένας σημαντικός δείκτης μείωσης του άγχους, αφού βοηθά τους γονείς να αντεπεξέλθουν σε συναισθηματικές, πληροφοριακές και πρακτικές ανάγκες που δημιουργούνται από την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό. Ωστόσο, με δεδομένο ότι οι ανάγκες των γονιών δεν είναι στατικές καθώς η ζωή διανύει διαφορετικά επίπεδα, πρέπει και η μορφή της βοήθειας να προσαρμόζεται στις ιδιαιτερότητες των πραγματικών περιστάσεων (Tehee et al., 2009).

### ***β. Αυτισμός και ψυχική υγεία/συναισθήματα γονέων (άγχος – κατάθλιψη)***

Έρευνες έχουν δείξει επίσης πως οι γονείς με παιδιά στο αυτιστικό φάσμα, βρίσκονται κατά μέσο όρο σε μεγαλύτερο κίνδυνο να εμφανίσουν *κατάθλιψη* και άλλες ψυχικές διαταραχές απ' ό,τι οι γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες (Benson & Karlof, 2009·Bromley et al., 2004·Ekas et al., 2010). Δεν είναι τυχαίο ότι, σύμφωνα με τους Randall και Parker (1999), από όλες τις αναπτυξιακές αναπηρίες, ο αυτισμός είναι εκείνος που ευνοεί ένα ευρύτερο σύνολο παραγόντων που προκαλούν άγχος στην οικογένεια (Benson & Karlof, οπ.παρ.). Η έρευνα σχετικά με το άγχος που βιώνουν οι γονείς παιδιών με αυτισμό έχει δείξει πως αυτοί οι γονείς επιδεικνύουν *υψηλότερα επίπεδα άγχους* απ' ό,τι οι γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη ή άλλες αναπτυξιακές διαταραχές (Heiman, 2002·Tehee et al., 2009·Weiss, 2002).

Επιπλέον, πολλά είναι τα ερωτήματα που γεννώνται αναφορικά με τη σχέση ανάμεσα στον αυτισμό και τη *ψυχική υγεία* των γονέων. Ιδιαίτερη σημασία δίνεται επίσης στους μηχανισμούς που συνδέουν την εν λόγω διαταραχή με το άγχος και την

κατάθλιψη που εντοπίζεται στους γονείς (Benson & Karlof, 2009·Cramm & Nieboer, 2011·Meirsschaut et al., 2010). Για παράδειγμα, σύμφωνα με έρευνες, η ελλιπής γνώση από μέρους της κοινωνίας για τον αυτισμό σε σχέση με άλλες αναπηρίες, όπως π.χ το Σύνδρομο Down (Sharpley & Bitsika, 1997) και η κοινωνικά ακατάλληλη και επιθετική συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό φαίνεται να προκαλούν άγχος και κατάθλιψη στους γονείς (Heiman, 2002). Τα συναισθήματα αυτά εντείνονται ακόμη περισσότερο όταν οι γονείς συνειδητοποιούν ότι δεν υπάρχει θεραπεία για τον αυτισμό (Liwag, 1989 στους Sharpley & Bitsika, οπ.παρ.) και ότι οι υπηρεσίες που πραγματικά θα μπορούσαν να παράσχουν βοήθεια στα παιδιά τους είναι ανεπαρκείς.

Σύμφωνα με την έρευνα των Sharpley και Bitsika (οπ.παρ.), οι κυριότερες δυσκολίες που δήλωσαν οι γονείς ότι συναντούν κατά το χειρισμό του παιδιού τους ήταν η διαχείριση της συμπεριφοράς με ποσοστό 35,9%, η εκπαίδευση αυτοεξυπηρέτησης στην τουαλέτα με ποσοστό 7,7%, η επικοινωνία και οι μαθησιακές δυσκολίες με ποσοστά 7,3% και 5,5% αντίστοιχα, γεγονός που υποδηλώνει ότι ο καθημερινός «χειρισμός» της συμπεριφοράς των παιδιών τους ήταν γι' αυτούς η βασική πηγή άγχους. Επιπρόσθετα, ο χρόνος που απαιτείται για τη φροντίδα των παιδιών με αυτισμό είναι συνήθως περισσότερος από αυτόν που απαιτείται για τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη, με αποτέλεσμα πολλές φορές τα άλλα παιδιά της οικογένειας να νιώθουν παραμελημένα, ή να προκαλούνται συγκρούσεις ανάμεσα στα αδέρφια, που με τη σειρά τους εντείνουν το άγχος που νιώθουν οι γονείς (Sharpley & Bitsika, οπ.παρ.).

Τρεις από τους πιο βασικούς αγχογόνους παράγοντες σε συνάρτηση με την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό είναι η μονιμότητα της κατάστασης, η έλλειψη αποδοχής της αυτιστικής συμπεριφοράς από την κοινωνία και πολλές φορές από την ίδια την οικογένεια και τέλος, τα χαμηλά επίπεδα της κοινωνικής υποστήριξης (Gray & Holden, 1992·Konstantareas & Homatidis, 1989·Twoy et al., 2007). Σε ό,τι αφορά μάλιστα την τελευταία, οι Lazarus και Folkman (1984), έχουν καταλήξει ότι ο τρόπος με τον οποίο θα συμπεριφερθούν οι γονείς στα παιδιά τους, είναι απόρροια του βαθμού της κοινωνικής υποστήριξης στην οποία έχουν πρόσβαση. Αντιθέτως, η απουσία κοινωνικών παροχών καθιστά τους γονείς ευάλωτους σε υψηλά επίπεδα άγχους (Boyd, 2002·Freedman & Boyer, 2000·Tehee et al., 2009).

Σε έρευνα, σχετικά με την ικανότητα των γονιών στην Αμερική να αντεπεξέλθουν στις δυσκολίες εξαιτίας της συμπεριφοράς των παιδιών τους, η πλειοψηφία δήλωσε ότι υπερέβη τα όρια αντοχής, ένιωσε ανικανότητα να

αντεπεξέλθει στις απαιτήσεις των παιδιών, ενώ ένα μικρό ποσοστό ανέφερε ότι βίωσε άγχος, κατάθλιψη, απομόνωση, ενοχή και εσωτερική κατάπτωση (Sharpley & Bitsika, 1997).

Όπως προαναφέρθηκε, μια ακόμη διαταραχή στη ψυχική υγεία των γονέων, η οποία εμφανίζεται ως απόρροια της ύπαρξης ενός παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια, είναι η κατάθλιψη (Benson, 2006·Bristol, 1984·Ekas et al., 2010·Gray & Holden, 1992). Σύμφωνα με έρευνες, μάλιστα, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βρίσκονται, σε υψηλό κίνδυνο εμφάνισης κατάθλιψης συγκριτικά με τους γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι ανάμεσα στους γονείς των παιδιών με αυτισμό κάποιοι εκδηλώνουν καταθλιπτική συμπτωματολογία, ενώ άλλοι όχι, γεγονός που οφείλεται κατά κύριο λόγο στη σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού με αυτισμό (Benson, οπ.παρ.·Πατιστέα και Πατιστέα-Ταβουλαρέα, 2009).

Πράγματι, η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό οδηγεί τους γονείς σε μια κατάσταση όπου μπορεί να εμφανιστεί *πληθώρα* στρεσογόνων παραγόντων (*stress proliferation*). Αυτό σημαίνει πως η ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό, που αποτελεί τον αρχικό αγχογόνο παράγοντα, μπορεί να προκαλέσει προβλήματα και σε άλλους τομείς όπως στο γάμο (Davies & Hall, 2005·Elder & D'Alessandro, 2009·Fisman, Wolf & Noh, 1989 στον Benson, οπ.παρ.), όταν για παράδειγμα οι γονείς διαφωνούν για θέματα σχετικά με τη διαπαιδαγώγηση του παιδιού.

Τα ευρήματα της εν λόγω έρευνας (Benson, οπ.παρ.), έδειξαν πως περίπου οι μισοί από τους γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα αυτή παρουσίασαν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης το οποίο υποδηλώνει ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης κατάθλιψης, όχι μόνο εξαιτίας των απαιτήσεων της φροντίδας των παιδιών, αλλά και επειδή επιπρόσθετοι αγχογόνοι παράγοντες μπορεί να παρουσιαστούν εξαιτίας της ίδιας της διαταραχής των παιδιών. Σύμφωνα με τον Benson (2006), η *πληθώρα* στρεσογόνων παραγόντων (*stress proliferation*) φάνηκε να αποτελεί έναν ισχυρό προγνωστικό δείκτη της κατάθλιψης των γονέων.

Τέλος, ενδιαφέρον παρουσιάζει και η έρευνα των Benjak και άλλων (2009), στην οποία εξετάστηκε η αντίληψη που έχουν οι Κροάτες γονείς παιδιών με αυτισμό για την υγεία τους σε σύγκριση με τους Κροάτες γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό παρουσίασαν χαμηλότερη αυτο-αντίληψη για την υγεία τους, εκδηλώνοντας

περισσότερες ψυχολογικές διαταραχές σε σχέση με τους γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό εμφάνισαν χαμηλότερα επίπεδα ψυχικής υγείας σε όλους τους τομείς, πλην της σωματικής υγείας, συγκριτικά με τους γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες. Τα χαμηλά ποσοστά ψυχικής υγείας που βρέθηκαν στην εν λόγω έρευνα αφορούσαν κυρίως την ενέργεια, τη ζωντάνια και την κοινωνική λειτουργικότητα. Το 71% των γονέων ατόμων με αυτισμό πίστευε πως αλλάζοντας τις κοινωνικό-οικονομικές συνθήκες αλλάζει και το ποιοτικό επίπεδο της ζωής τους.

Τα ευρήματα της συγκεκριμένης έρευνας συγκλίνουν με άλλες έρευνες (Bailey et al., 2001·Benjak et al., 2009), στις οποίες έχει αναδειχθεί ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό είναι ιδιαίτερα ευάλωτοι και η εμπειρία της ανατροφής των παιδιών αυτών συνδέεται με εξασθενημένη ποιότητα ζωής (Πατιστέα και Πατιστέα-Ταβουλαρέα, 2009).

### ***γ. Στιγματισμός γονέων με παιδιά με αυτισμό***

Κάθε μορφή χρόνιας διαταραχής δημιουργεί μια σειρά από προκλήσεις τις οποίες πρέπει να αντιμετωπίσει όχι μόνο το άτομο που παρουσιάζει τη συγκεκριμένη διαταραχή, αλλά και η οικογένειά του. Ελάχιστες διαταραχές, παρόλα αυτά, συνιστούν τόσο μεγάλη πρόκληση όσο ο αυτισμός (Frith, 2009·Moes, 1995), που για πολλούς λόγους είναι δύσκολο να αντεπεξέλθει κανείς (Altiere & Kluge, 2009·Gray, 1993). Όπως προαναφέρθηκε, ο αυτισμός συχνά συνοδεύεται από διασπαστική αντικοινωνική συμπεριφορά, ενώ η λήψη ακριβούς διάγνωσης και κατάλληλης μορφής θεραπείας αποτελεί μια επίπονη και απογοητευτική διαδικασία. Επιπλέον, ακόμα και όταν υπάρχει διάγνωση αυτισμού, οι υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες και κατάλληλες για την θεραπεία του είναι συχνά περιορισμένες και παράλληλα η κοινωνία έχει ελλειπείς γνώσεις σχετικά με το φάσμα του αυτισμού (Altiere & Kluge, οπ.παρ.·Brewin et al., 2008) σε σύγκριση με άλλες αναπηρίες.

Όλα τα παραπάνω συνιστούν προβλήματα για τις οικογένειες των παιδιών με αυτισμό. Το άγχος που δημιουργείται από την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό μπορεί να επηρεάσει την ευημερία της οικογένειας εντός και εκτός του οικογενειακού πλαισίου, καθώς αυτή συχνά αλληλεπιδρά με τον εξωτερικό κόσμο (Marcus et al., 1997). Η οικογένεια πρέπει να επιστρατεύσει κατάλληλες στρατηγικές για να αντιμετωπίσει τα προβλήματα που γεννώνται από αυτή την αλληλεπίδραση (Gray, 1993).

Το στίγμα είναι μια από τις πιο δύσκολες πλευρές δημόσιας αντιπαράθεσης που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με αναπηρία (Davies & Hall, 2005·Guralnick et al., 2008·Moes, 1995·Weiss, 2002). Οι οικογένειες αυτές συχνά αντιλαμβάνονται την αντίδραση της κοινωνίας απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους ως στερεοτυπική και αρνητική (Brewin et al., 2008·Gray, οπ.παρ.·Papageorgiou & Kalyva, 2010·Πατιστέα και Πατιστέα-Ταβουλαρέα, 2009·Phetrasuwan & Miles, 2009). Σε έρευνα (Gray, οπ.παρ.), όπου εξετάστηκε η εμπειρία του στίγματος σε 32 γονείς με παιδιά με αυτισμό, διαπιστώθηκε ότι ανάμεσα στους παράγοντες που φάνηκε να επηρεάζουν το ποσοστό που αντιλαμβάνονται οι γονείς ως *στίγμα (perceived stigma)*<sup>2</sup> είναι το φύλο του γονέα, το επίπεδο λειτουργικότητας του αυτισμού, καθώς και η ηλικία του παιδιού. Τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας έδειξαν ότι, από τους 29 γονείς, που απάντησαν στην ερώτηση για το στίγμα, οι 16 (δύο πατέρες και 14 μητέρες) δήλωσαν ότι ένιωθαν στιγματισμένοι εξαιτίας της αναπηρίας του παιδιού τους. Παρά το μικρό δείγμα της έρευνας σε άνδρες, διαφάνηκε η τάση οι πατέρες να αισθάνονται λιγότερο στιγματισμένοι από τις μητέρες.

Σύμφωνα με την Voysey (1975), οι μητέρες βιώνουν μεγαλύτερο στιγματισμό από τους πατέρες για δυο λόγους: πρώτον, επειδή έχουν την κυρίαρχη φροντίδα του παιδιού (Elder & D'Alessandro, 2009·Moes, οπ.παρ.·Phetrasuwan & Miles, οπ.παρ.) και δεύτερον, επειδή αισθάνονται υπεύθυνες για τη διαταραχή του παιδιού τους. Ακόμη, σχετικά με το επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού σε συνάρτηση με το στίγμα που βιώνεται από τους γονείς φάνηκε ότι υπάρχει αναλογική σχέση, δηλαδή όσο μεγαλύτερη είναι η διασπαστική συμπεριφορά του παιδιού, τόσες είναι και οι πιθανότητες ένας γονιός να βιώσει το στίγμα. Τέλος, η ηλικία του παιδιού βρέθηκε επίσης ότι επηρεάζει το επίπεδο του στίγματος το οποίο βιώνουν οι γονείς. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς δήλωσαν ότι κατά το στάδιο της διάγνωσης βίωσαν μεγαλύτερο στίγμα, καθώς οι ίδιοι έρχονταν σε επαφή με υπηρεσίες υποστήριξης και συνεπώς βρίσκονταν αντιμέτωποι με τις αντιδράσεις της κοινωνίας (Gray, οπ.παρ.).

---

<sup>2</sup> Perceived stigma: ορίζεται ως η προσωπική αντίληψη των ατόμων -που βιώνουν το στίγμα- για την έννοια του στίγματος, σε αντίθεση με τον όρο «enacted stigma» που ορίζεται ως οι συμπεριφορές που παρατηρούνται από τα άτομα που δεν βιώνουν το στίγμα και διαχωρίζονται από αυτούς που το βιώνουν (Scambler and Hopkins, 1986).

### 3. Κοινωνική υποστήριξη και γονείς παιδιών με αυτισμό

Ορισμένες από τις στρατηγικές τις οποίες χρησιμοποιούν οι γονείς προκειμένου να αντεπεξέλθουν στη διάγνωση του αυτισμού στο παιδί τους εμφανίζονται ανεξαρτήτως του κοινωνικο-πολιτισμικού πλαισίου στο οποίο βρίσκονται.

Έρευνες έχουν δείξει πως οι γονείς των αυτιστικών ατόμων υιοθετούν διάφορα είδη μηχανισμών αντιμετώπισης των προκλήσεων που εμφανίζονται από την έλευση ενός ατόμου με αυτισμό στην οικογένεια (Troy et al, 2007): αναζήτηση πληροφοριών (Fleischmann, 2005 στους Lin et al., 2008), προσαρμογή με *αλλαγή του εαυτού (self-change)*, ανάπτυξη θεραπείας για το παιδί (Lin et al., οπ.παρ.) και αναζήτηση επίσημης και ανεπίσημης κοινωνικής υποστήριξης (Green, 1996·Dunn et al., 2001·Gray, 2006·Luther, Canham & Curetonet, 2005).

Ένα βασικό χαρακτηριστικό που εμφανίζουν οι γονείς παιδιών με αυτισμό είναι η προσαρμογή με *αλλαγή του εαυτού* και αφορά κυρίως γνωστικές αλλαγές. Οι γονείς προκειμένου να αποδεχτούν ότι το παιδί τους έχει διαγνωστεί με αυτισμό, πείθουν τους εαυτούς τους ότι η κατάσταση -που βιώνει το παιδί- δεν είναι σοβαρή (Πατιστέα και Πατιστέα-Ταβουλαρέα, 2009). Συχνή είναι η τάση των γονέων να αναπροσαρμόζουν τις προσδοκίες τους και τον γονεϊκό τους ρόλο ανάλογα με την πιθανότητα βελτίωσης της διαταραχής (Chuang, 2002·Wallander & Varni 1998·Allen, 2004 στους Lin et al., οπ.παρ.).

Ένα άλλο κοινό χαρακτηριστικό γνώρισμα που επιδεικνύουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό είναι η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης (Luther et al., οπ.παρ.·Troy et al., 2007). Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς συχνά συμμετέχουν σε εκδηλώσεις που αφορούν τους γονείς των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού, ελπίζοντας πως θα μοιραστούν πληροφορίες (Albanese, Miguel & Koegel, 1995), θα συζητήσουν τα προβλήματα τους και θα ανταλλάξουν γνώμες αναφορικά με τη διαταραχή των παιδιών τους (Lin et al., οπ.παρ.).

Η αναζήτηση της κοινωνικής υποστήριξης λαμβάνει δύο κατευθύνσεις: την ανεπίσημη και την επίσημη κοινωνική υποστήριξη. Σύμφωνα με τα ερευνητικά ευρήματα που απαντώνται πιο συχνά στη βιβλιογραφία, η ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη, ιδιαιτέρως η βοήθεια που λαμβάνεται από τους συζύγους, φαίνεται να είναι πιο *αποτελεσματικός δείκτης μείωσης του άγχους* των μητέρων παιδιών με αυτισμό, απ' ό,τι η επίσημη κοινωνική υποστήριξη (Boyd, 2002·Bristol, 1984·Ekas et al., 2010·Hare, Pratt, Burton, Bromley & Emerson, 2004·Herman & Thompson,



1995·Πατιστέα και Πατιστέα-Ταβουλαρέα, 2009·Taylor, 2007·Weiss, 2002). Γενικότερα όμως, έχει φανεί ότι οι γονείς, οι οποίοι είναι αποδέκτες των υπηρεσιών κοινωνικής υποστήριξης επιδεικνύουν χαμηλότερα επίπεδα άγχους και εμφανίζουν πιο στενές, από συναισθηματικής άποψης, σχέσεις με τα παιδιά τους (Boyd, 2002).

Συγκεκριμένα, σε μια έρευνα εξετάστηκε το ψυχολογικό περιβάλλον των οικογενειών με παιδιά με αυτισμό προκειμένου να βρεθούν εκείνα τα χαρακτηριστικά της οικογένειας τα οποία βοηθούν τα μέλη της να προσαρμοστούν και να αντεπεξέλθουν στην ύπαρξη ενός ατόμου με αυτισμό στην οικογένεια (Bristol, 1984). Στη συγκεκριμένη έρευνα, τα 27 από τα 45 παιδιά είχαν επίσημη διάγνωση αυτισμού, ενώ τα 18 παρουσίαζαν σοβαρά συμπεριφορικά και επικοινωνιακά προβλήματα. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι μητέρες που εκδήλωσαν τα χαμηλότερα επίπεδα άγχους λάμβαναν ταυτόχρονα και μεγαλύτερη κοινωνική υποστήριξη. Από την έρευνα φάνηκε πως για όλες τις μητέρες η πιο σημαντική πηγή κοινωνικής υποστήριξης - η οποία τους οδηγούσε σε χαμηλά ποσοστά άγχους- ήταν οι σύζυγοι, οι συγγενείς, καθώς και άλλοι γονείς παιδιών με αναπηρίες. Οι μητέρες που λάμβαναν περισσότερη υποστήριξη, επεδείκνυαν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και καλύτερες συζυγικές σχέσεις (Bristol, οπ.παρ.·Fisman & Wolf, 1991 στους Siklos & Kerns, 2006).

Παρόμοια αποτελέσματα βρέθηκαν και στην έρευνα των Herman και Thompson (1995), στην οποία εξετάστηκαν οι παράγοντες που σχετίζονται με την αντίληψη των οικογενειών για τις «εσωτερικές πηγές» (*internal resources*) υποστήριξης στην ανατροφή παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές. Συμμετέχουσες ήταν 415 οικογένειες παιδιών με αναπηρίες (νοητική υστέρηση, εγκεφαλική παράλυση, αυτισμός και επιληψία). Η έρευνα έδειξε πως, τόσο οι μητέρες, όσο και οι πατέρες θεώρησαν τη βοήθεια του/της συζύγου ως την πιο σημαντική πηγή υποστήριξης, ενώ η πλειοψηφία των γονέων δήλωσε ότι η κοινωνική υποστήριξη από οργανωμένες δομές, όπως «ομάδες γονέων» (*parent groups*), «κοινωνικές λέσχες» (*social clubs*) και κέντρα ημερήσιας φροντίδας, ήταν μη διαθέσιμη.

Αντίστοιχα αποτελέσματα παρουσιάστηκαν και στην έρευνα των Dunn και των συνεργατών του (2001), όπου η ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη, όπως είναι αυτή που παρέχεται από τους φίλους και την οικογένεια, αναδείχθηκε ως η αποτελεσματικότερη μορφή μείωσης του άγχους που βίωναν μητέρες παιδιών με αυτισμό. Στη συγκεκριμένη έρευνα, οι μητέρες οι οποίες θεωρούσαν ότι λαμβάνουν υψηλά επίπεδα υποστήριξης, ιδιαίτερα από τους συζύγους και τους συγγενείς,

επέδειξαν αφενός χαμηλά επίπεδα καταθλιπτικής συμπτωματολογίας και αφετέρου λιγότερα προβλήματα στις συζυγικές σχέσεις.

Πέρα όμως από την ιδιαίτερη συμβολή που διαδραματίζει η βοήθεια που παρέχεται από το σύζυγο/σύντροφο στις μητέρες παιδιών με αυτισμό, όπως αυτή αποτυπώνεται με μεγάλη συχνότητα στη βιβλιογραφία, έρευνες έχουν δείξει πως σημαντική επίσης επίδραση ασκεί στη ψυχική υγεία και η υποστήριξη που λαμβάνουν οι μητέρες αυτές από άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό (Cassidy, McConkey, Truesdale-Kennedy & Slevin, 2008·Davies & Hall, 2005·Mackintosh et al., 2005).

Ειδικότερα, σε μια έρευνα όπου εξετάστηκαν οι πηγές πληροφόρησης και υποστήριξης στις οποίες απευθύνονται οι γονείς παιδιών με αυτισμό αναφορικά με την αναπηρία του παιδιού τους, φάνηκε ότι η πιο συχνή πηγή πληροφόρησης για αυτούς τους γονείς αποτελούν άλλοι γονείς που είχαν επίσης παιδί με αυτισμό. Ακόμη, τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι, οι γονείς με χαμηλό οικογενειακό εισόδημα χρησιμοποιούσαν λιγότερες πηγές ενημέρωσης και γενικότερα επέδειξαν χαμηλότερα επίπεδα λήψης κοινωνικής υποστήριξης, απ' ότι οι γονείς με μεσαίο ή υψηλό οικογενειακό εισόδημα, υποδεικνύοντας τη δυσκολία που αντιμετώπιζαν οι γονείς των χαμηλών εισοδηματικά στρωμάτων να παρευρεθούν στις γονεϊκές συναντήσεις που σχετίζονταν με ζητήματα γύρω από τον αυτισμό (Mackintosh et al., οπ.παρ.).

Από την άλλη πλευρά, από τις επίσημες μορφές κοινωνικής υποστήριξης, η πιο επωφελής, για τους γονείς παιδιών που βρίσκονται στο αυτιστικό φάσμα, είναι εκείνη των ομάδων υποστήριξης γονέων (parent support groups) (Albanese et al., 1995), όπου οι γονείς παιδιών με ίδια διαταραχή μπορούν μοιραστούν τις κοινές ανησυχίες τους και να συζητήσουν για τα προβλήματα τους (Bailey et al., 1999·Bristol, 1984·Krauss, Upshur, Shonkoff & Hausercram, 1993·Peck, 1998).

Ειδικότερα, σε μια έρευνα αξιολογήθηκαν τα αποτελέσματα της παρέμβασης σε γονείς παιδιών με αυτισμό, η οποία σχεδιάστηκε με στόχο τη *μείωση του οικογενειακού άγχους*. Στη συγκεκριμένη παρέμβαση χρησιμοποιήθηκε ένα μοντέλο οικογενειακού συστήματος που στόχευε αφενός, στην αύξηση των γνώσεων γύρω από τον αυτισμό και τις στρατηγικές αντιμετώπισης άγχους και αφετέρου, στην πληροφόρηση των γονέων σχετικά με τις δομές κοινωνικής υποστήριξης και τα δικαιώματα των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι γονείς δεν παρουσίασαν σημαντική αύξηση ούτε στις γνώσεις τους

σχετικά με θέματα που αφορούν τον αυτισμό, ούτε σε θέματα διαχείρισης άγχους. Ωστόσο, η πλειοψηφία των γονέων εκδήλωσε ικανοποίηση από την συμμετοχή στο παρεμβατικό πρόγραμμα, καθώς το τελευταίο περιελάμβανε συναντήσεις με τις ομάδες υποστήριξης γονέων παιδιών με αυτισμό, ανάπτυξη κοινών προβληματισμών στο πλαίσιο συζητήσεων, καθώς και επέκταση του κοινωνικού δικτύου υποστήριξης (Peck, 1998). Παρόμοια ευρήματα αναφορικά με τις απόψεις των γονέων για τις ομάδες υποστήριξης παρουσιάστηκαν και στην έρευνα της Bristol (1984), σχετικά με τις ανάγκες υποστήριξης που εμφανίζουν οι γονείς των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού.

Αντίστοιχα, στην έρευνα της Krauss και των συνεργατών της (1993), εξετάστηκε η επίδραση των επισήμως οργανωμένων ομάδων γονεϊκής υποστήριξης σε 150 μητέρες βρεφών και νηπίων με αναπηρίες. Σύμφωνα με τα ευρήματα, παρουσιάστηκαν τόσο θετικές, όσο και αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχосύνθεση των γονέων από τη συμμετοχή τους στις ομάδες υποστήριξης. Στη θετική πλευρά, οι γονείς κατέταξαν τα οφέλη που αποκόμισαν από τις συζητήσεις που είχαν με άλλες μητέρες παιδιών με αναπηρίες, ενώ στην αρνητική, επεσήμαναν κυρίως την αίσθηση προβληματισμού και πικρίας που τους ακολουθούσε μετά τις συναντήσεις, εξαιτίας των προκλήσεων που απορρέουν από την ύπαρξη στην οικογένεια ενός παιδιού με αναπηρία.

Τέλος, σε μια έρευνα κατά την οποία εξετάστηκαν οι ανάγκες υποστήριξης 200 Λατίνων γονέων παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές και οι υπηρεσίες που ήταν διαθέσιμες για την κάλυψή τους, διαφάνηκε η ανάγκη αναζήτησης πηγών πληροφόρησης σχετικά με την κατάσταση της αναπηρίας, τον τρόπο πρόσβασης στις διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης και τις στρατηγικές αντιμετώπισης της συμπεριφοράς των παιδιών. Οι γονείς ανέφεραν ότι τα υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης προέρχονταν από την οικογένεια και από επίσημες δομές, παρά από φίλους ή άλλες ανεπίσημες πηγές υποστήριξης όπως π.χ. γείτονες (Bailey et al., 1999).

Γενικότερα, η επίσημη κοινωνική υποστήριξη φάνηκε να αποτελεί *λιγότερο δραστικό μέσο καταπολέμησης του γονεϊκού άγχους, απ' ότι η ανεπίσημη*. Ένα από τα ευρήματα που εμφανίζεται συχνά στη βιβλιογραφία, σχετικά με τις δυο μορφές κοινωνικής υποστήριξης, είναι το όφελος που αποκομίζουν οι μητέρες από την συμμετοχή τους στις ομάδες υποστήριξης γονέων, καθώς στις συναντήσεις αυτές

μπορούν ελεύθερα να εκφράσουν τις ανησυχίες τους για την αναπηρία των παιδιών τους (Boyd, 2002·Cassidy et al., 2008).

Ακόμη, η κοινωνική υποστήριξη, ως εξωτερικός παράγοντας, μπορεί να μην αποτελεί από μόνη της την κυρίαρχη πηγή αντιμετώπισης στρεσογόνων καταστάσεων που βιώνουν οι μητέρες παιδιών που βρίσκονται στο αυτιστικό φάσμα, αλλά να λειτουργεί σε συνδυασμό με ενδοατομικά στοιχεία που συνθέτουν την προσωπικότητά τους, όπως είναι η "σκληρότητα" (*hardiness*)<sup>3</sup>, η αισιοδοξία (*optimism*)<sup>4</sup> και το κέντρο ελέγχου (*locus of control*)<sup>5</sup>, ή σε συνδυασμό με στοιχεία τα οποία διαμορφώνουν το προφίλ της οικογένειας, όπως είναι το οικογενειακό εισόδημα και η ύπαρξη ή μη συζύγου στην οικογένεια (Bromley et al., 2004·Dunn et al., 2001·Ekas et al., 2010·Gill & Harris, 1991·Hassal et al., 2005·Weiss, 2002).

Ειδικότερα, στην έρευνα των Gill και Harris (οπ.παρ.), εξετάστηκαν τα ιδιαίτερα στοιχεία που συνθέτουν την προσωπικότητα μητέρων παιδιών με αυτισμό, ώστε να διερευνηθεί αν τα εγγενή αυτά χαρακτηριστικά μπορούν να μεσολαβήσουν ανάμεσα στις μητέρες και στο στρεσογόνο γεγονός που βιώνουν με στόχο την πρόληψη και καταπολέμηση του τελευταίου. Η έρευνα περιελάμβανε 60 μητέρες και είχε ως απώτερο σκοπό τη διερεύνηση της επίδρασης που ασκεί η κοινωνική υποστήριξη σε συνδυασμό με την "σκληρότητα" στις απαντήσεις των μητέρων αναφορικά με την στρεσογόνο εμπειρία που γεννάται από την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι συμμετέχουσες, οι οποίες χαρακτηρίστηκαν ως δυνατές προσωπικότητες και λάμβαναν κοινωνική υποστήριξη, ανέφεραν, συγκριτικά με τις υπόλοιπες μητέρες, λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης ή άγχους. Με τον τρόπο αυτό, οι μητέρες παιδιών με αυτισμό οι οποίες χρησιμοποιούν κοινωνική υποστήριξη μπορεί να έχουν περισσότερες στρεσογόνες μεταβλητές στις ζωές τους, αλλά μπορεί επίσης και να είναι πιο επιρρεπείς σε επιδράσεις του στρες λόγω συγκεκριμένων εσωτερικών

---

<sup>3</sup> Hardiness: ορίστηκε ως ο βαθμός της ικανότητας των συμμετεχουσών να παραμένουν συναισθηματικά και ψυχολογικά υγιείς, παρά την εμπειρία υψηλού επιπέδου άγχους, λόγω συγκεκριμένων εγγενών χαρακτηριστικών, όπως η ικανότητα ελέγχου και η αποδοχή προκλήσεων (Gill & Harris, 1991).

<sup>4</sup> Αισιοδοξία: αναφέρεται στην τάση του ατόμου να προσδοκά θετικές εξελίξεις στη ζωή του (Ekas et al., 2010).

<sup>5</sup> Locus of control: αναφέρεται στο βαθμό στον οποίο το άτομο θεωρεί ότι μπορεί να ελέγξει στρεσογόνα γεγονότα που επιδρούν στη ψυχική του υγεία (Dunn et al., 2001).

χαρακτηριστικών στην προσωπικότητα τα οποία απουσιάζουν (Gill & Harris, 1991·Weiss, 2002).

Παρόμοια αποτελέσματα βρέθηκαν και στην έρευνα της Ekas και των συνεργατών της (2010), όπου εξετάστηκαν οι σχέσεις ανάμεσα σε πηγές κοινωνικής υποστήριξης, που παρέχονται από το σύζυγο/σύντροφο, την οικογένεια και τους φίλους, και στην αισιοδοξία που έχουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό, αναφορικά με την επίδραση που ασκούν στη ψυχική υγεία των μητέρων. Ειδικότερα, μελετήθηκε η κοινωνική υποστήριξη ως παράγοντα που επιδρά στην αισιοδοξία που αισθάνονται οι μητέρες, ενώ ταυτόχρονα, ο ρόλος της αισιοδοξίας μελετήθηκε ως ρυθμιστής της κοινωνικής υποστήριξης που παρέχεται στις μητέρες παιδιών με αυτισμό. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η οικογενειακή κοινωνική υποστήριξη ενισχύει με έμμεσο τρόπο τις μητέρες βοηθώντας τις να γίνονται ή να παραμένουν αισιόδοξες καθώς αντιμετωπίζουν τις ιδιαίτερες προκλήσεις που σχετίζονται με την ανατροφή του παιδιού τους με αυτισμό, γεγονός που με τη σειρά του οδηγεί σε μειωμένα επίπεδα εμφάνισης κατάθλιψης ή γονεϊκού άγχους. Από την άλλη πλευρά, η υποστήριξη που παρέχεται από το σύζυγο/σύντροφο και από τους φίλους φαίνεται να επιδρά με άμεσο τρόπο σε βασικές όψεις της μητρικής ψυχικής υγείας, όπως είναι η ικανοποίηση από τη ζωή και τα θετικά εν γένει συναισθήματα.

Αντίστοιχα ήταν τα ευρήματα και στην έρευνα του Hassal και των συνεργατών του (2005), όπου βρέθηκε ότι οι μητέρες των παιδιών με νοητική καθυστέρηση που λάμβαναν σημαντικά μεγαλύτερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης επιδείκνυαν εσωτερικού τύπου κέντρο ελέγχου απέναντι στη στρεσογόνο κατάσταση που βίωναν, επιβεβαιώνοντας με τον τρόπο αυτό την υπόθεση της συγκεκριμένης έρευνας ότι οι μητέρες με ένα περισσότερο εξωτερικό κέντρο ελέγχου ήταν πιο πιθανό να βιώσουν υψηλότερα επίπεδα άγχους (Hassal et al., οπ.παρ.), εύρημα το οποίο έχει επισημανθεί και σε άλλες έρευνες (Cappe et al., 2011·Dunn et al., 2001).

Τέλος, αναφορικά με το βαθμό επίδρασης στοιχείων που συνθέτουν το προφίλ της οικογένειας σε συνδυασμό με την κοινωνική υποστήριξη, στην έρευνα της Bromley και των συνεργατών της (2004), εξετάστηκαν οι παράγοντες που επιδρούν στη ψυχική υγεία των μητέρων παιδιών με αυτισμό μέσα από τη διαδικασία των συνεντεύξεων. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως οι περισσότερες από τις μισές μητέρες που συμμετείχαν στην έρευνα επέδειξαν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης τα οποία συνδέθηκαν άμεσα με το χαμηλό επίπεδο οικογενειακής υποστήριξης που λάμβαναν οι μητέρες αυτές, καθώς και με τις αυξημένες απαιτήσεις που δημιουργεί η

ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια. Σύμφωνα με όσα αναδείχθηκαν από τη συγκεκριμένη έρευνα, οι μητέρες που εμφάνισαν χαμηλότερα ποσοστά κοινωνικής υποστήριξης ανήκαν σε μονογονεϊκή οικογένεια, είχαν χαμηλό οικογενειακό εισόδημα ή αποτελούσαν μητέρες αγοριών παιδιών με αυτισμό (Bromley et al., 2004).

Παράλληλα με τις υφιστάμενες μορφές επίσημης κοινωνικής υποστήριξης σημαντική θέση στο ερευνητικό πεδίο, αν και σε εμβρυϊκό ακόμη στάδιο, φαίνεται να αποκτά μια καινοτόμος μορφή στήριξης, το λεγόμενο πρόγραμμα *Δρω ως φίλος* (*befriending*)<sup>6</sup>.

Σε μια προσπάθεια να ορίσουμε την έννοια του προγράμματος "Δρω ως φίλος" θα λέγαμε ότι πρόκειται για μια πρωτοβουλία που στοχεύει στην ανάπτυξη ενός «δικτύου φιλίας» μεταξύ ατόμων, αφενός που έχουν ανάγκη από κοινωνική υποστήριξη και αφετέρου ατόμων που προτίθενται εθελοντικά να την προσφέρουν. Ένας πρόσφατος επιστημονικός ορισμός επίσης περιγράφει τη λειτουργία του πρόγραμμα αυτού ως την πρωτοβουλία ενός ατόμου να δρα ως φίλος ή να βοηθά ένα άτομο (Heslop, 2005). Τέλος, οι Dean και Goodlad (1998) όρισαν το πρόγραμμα "Δρω ως φίλος" ως τη σχέση μεταξύ δυο ή περισσότερων ατόμων που αρχίζει, υποστηρίζεται και παρακολουθείται από μια οργανωμένη δομή με πιθανό το ενδεχόμενο να αποκομίσουν όφελος από αυτή ένα ή περισσότερα μέρη. Στην εξιδανικευμένη της μορφή, η σχέση είναι αμοιβαία, τελέσφορη, με απουσία κριτικής διάθεσης και μακροχρόνια δέσμευση (Heslop, οπ.παρ.).

Αντικείμενο και στόχος αυτής της προσέγγισης είναι να αναβαθμίσει την ποιότητα της ζωής, να μετριάσει τον κοινωνικό αποκλεισμό εκπληρώνοντας συναισθηματικές ανάγκες και να συνεισφέρει στη διατήρηση της ψυχικής υγείας και την αποφυγή της πιθανής υποβάθμισής της (Andrews, Gavin, Bergley & Brodie, 2003·Μαντοπούλου, 2007). Η αποτελεσματικότητα της μεθόδου βασίζεται στην ικανότητα παροχής υπηρεσιών κοινωνικής υποστήριξης, υπό τη μορφή ανάπτυξης σχέσεων φιλίας, ιδίως με άτομα που για οποιοδήποτε λόγο τελούν σε κοινωνική απομόνωση (Μαντοπούλου, οπ.παρ.·Taggard, Short & Barclay, 2000). Με δεδομένα μάλιστα όσα αναφέρθηκαν σε προηγούμενη ενότητα για το στίγμα που βιώνουν οι

---

<sup>6</sup> Το πρόγραμμα "Δρω ως φίλος" (*befriending*) άρχισε ως κίνηση στην Αγγλία με τη μορφή φόρουμ ανταλλαγής ιδεών και αλληλοϋποστήριξης για να πάρει αργότερα πιο οργανωμένη μορφή, εκείνη του δικτύου (Heslop, 2005).

οικογένειες παιδιών με αυτισμό, θα μπορούσε να ισχυριστεί κανείς ότι το πρόγραμμα "Δρω ως φίλος" ως μέθοδος ενδείκνυται για την κοινωνική υποστήριξη και την αντιμετώπιση του κοινωνικού αποκλεισμού που υφίστανται οι εν λόγω οικογένειες.

Στο σημείο αυτό θα πρέπει να διαχωρίσει κανείς την έννοια που αναπτύσσεται μέσα από το προγράμματος "Δρω ως φίλος" από εκείνη της φιλίας. Παρά το ότι το πρόγραμμα αυτό ενέχει μέσα του την έννοια της προσφοράς και την παροχή φιλικών σχέσεων, ωστόσο υπάρχουν δυο σημαντικά στοιχεία που το διακρίνουν από την έννοια της φιλίας. Πιο συγκεκριμένα, η σύσταση του προγράμματος "Δρω ως φίλος" προϋποθέτει την ανάμειξη μιας επίσημης υπηρεσίας, η οποία παρέχει την κοινωνική υποστήριξη, και παράλληλα στηρίζεται στη σκοπιμότητα της σχέσης που γεννιέται ανάμεσα στα άτομα που προσφέρουν και λαμβάνουν τη βοήθεια (Heslop, 2005). Θα πρέπει να διευκρινιστεί ότι η σχέση που αναπτύσσεται μέσα από το πρόγραμμα αυτό είναι ευρύτερη από μια επαγγελματική σχέση εξαιτίας της πρακτικής και συναισθηματικής φύσης της βοήθειας που παρέχει (Taggard et al., 2000). Επίσης, οι σχέσεις που δημιουργούνται μέσα από το συγκεκριμένο πρόγραμμα δεν είναι προσωπικές, αλλά χτίζονται μέσα από δράσεις πρωτοβουλίας και υποστηρίζονται από επίσημα οργανωμένες πηγές ή υπηρεσίες. Οι εν λόγω σχέσεις δεν είναι απαραίτητα αμοιβαίες, καθώς τα συμβαλλόμενα μέρη συχνά δεν βρίσκονται σε ισότιμη θέση, μπορούν ωστόσο αμφίπλευρα να αποκομίσουν όφελος από την αλληλεπίδραση της σχέσης (Heslop, οπ.παρ.). Συνεπώς, η βασική ειδοποιός διαφορά ανάμεσα στο συγκεκριμένο πρόγραμμα και τη φιλία είναι ότι η πρώτη αποτελεί μια υπηρεσία, ενώ η τελευταία ορίζεται ως μια διαπροσωπική και αμοιβαία σχέση (Befriending Network, 1997 στην Heslop, οπ.παρ.). Από την άλλη πλευρά, δεν μπορεί να παραβλέψει κανείς τον εθελοντικό χαρακτήρα που προϋποθέτει αφενός η φιλική σχέση, και αφετέρου η σχέση που αναπτύσσεται μέσα από τη λειτουργία του προγράμματος "Δρω ως φίλος". Τέλος, όπως συμβαίνει και με τις φιλικές σχέσεις, οι σχέσεις που δημιουργούνται μέσα από το συγκεκριμένο πρόγραμμα διέπονται από περιορισμούς, κανόνες και κώδικες συμπεριφοράς, οι οποίοι αν παραβιαστούν θέτουν σε διακινδύνευση τόσο την υπηρεσία, όσο και τη φιλική σχέση (Andrews et al., 2003).

Σύμφωνα με όσα ειπώθηκαν ανωτέρω, αναφορικά με τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα του προγράμματος "Δρω ως φίλος", θα μπορούσε να ισχυριστεί κανείς ότι η συγκεκριμένη μορφή κοινωνικής υποστήριξης προσιδιάζει περισσότερο στην επίσημη μορφή κοινωνικής υποστήριξης εξαιτίας του οργανωμένου χαρακτήρα της.

Παρά το ότι τα περισσότερα προγράμματα "Δρω ω φίλος" στοχεύουν στο να βοηθήσουν τους ανθρώπους να διευρύνουν το δίκτυο φιλίας τους, οι Dean και Goodlad (1998), διαπίστωσαν ορισμένους πιθανούς τρόπους με βάση τους οποίους τα προγράμματα αυτά μπορούν να εκπληρώσουν τον ανωτέρω στόχο. Παραδείγματα καλής πρακτικής των τρόπων αυτών αποτελούν η δημιουργία νέων κοινωνικών διασυνδέσεων, η ενσωμάτωση των μελών/χρηστών του προγράμματος "Δρω ως φίλος" (befriendedes)<sup>7</sup> σε καθημερινές δραστηριότητες της κοινότητας, σε ευρύτερα κοινωνικά δίκτυα, σε αμοιβαίες ομάδες υποστήριξης που απαρτίζονται από ανθρώπους με κοινό υπόβαθρο και η προτροπή των μελών του να αποτελέσουν μέλη μιας ευρύτερης κοινότητας, η οποία για παράδειγμα μπορεί να είναι ενήμερη για το φάσμα του αυτισμού και συνεπώς για την αξία της διαφορετικότητας των ανθρώπων (Heslop, 2005).

Γίνεται λοιπόν αντιληπτό, από τα προαναφερθέντα, ότι ενώ οι συγκεκριμένες υπηρεσίες δυνητικά μοιράζονται έναν κοινό ορισμό, οι στόχοι τους μπορεί να έχουν διαφορετικό φιλοσοφικό υπόβαθρο. Από τη μια πλευρά, βρίσκονται οι υπηρεσίες που λειτουργούν με σκοπό την εξομάλυνση, στοχεύοντας στη διατήρηση ή την ενσωμάτωση ενός ατόμου στην κοινωνία, η οποία είναι ήδη οργανωμένη με έναν συγκεκριμένο τρόπο, ενώ στην άλλη πλευρά, βρίσκονται οι υπηρεσίες που έχουν ως στόχο να βοηθήσουν στην αλλαγή της κοινωνίας, εκπαιδεύοντας τους πολίτες της και απομακρύνοντας τα εμπόδια των άνισων ευκαιριών. Αρκετά από τα ανωτέρω είναι πιθανό να αποτελέσουν σχέδια που εστιάζουν στο χτίσιμο των σχέσεων της κοινωνίας και αποτελούν κυρίως μια περισσότερο διευρυμένη προσέγγιση από εκείνη της τυπικής μορφής του προγράμματος "Δρω ως φίλος".

Υπάρχουν αρκετές έρευνες οι οποίες εξετάζουν τις απόψεις των ανθρώπων που έχουν κάνει χρήση των υπηρεσιών του συγκεκριμένου προγράμματος, και ιδιαίτερες τις υπηρεσίες που αφορούν την εθελοντική επίσκεψη στο σπίτι, καθώς και την αξία που προσδίδουν στις εν λόγω δομές (Andrews et al., 2003·Heslop, οπ.παρ.·Taggart et al., 2000).

Η έρευνα της Heslop (οπ.παρ.), για παράδειγμα, είχε ως στόχο να αποτυπώσει τις απόψεις από την εμπειρία των εργαζομένων, των εθελοντών και των χρηστών της υπηρεσίας "Δρω ως φίλος", καθώς και των οικογενειών παιδιών ή ενηλίκων με μαθησιακές δυσκολίες στην Αγγλία, μέσα από τη χρήση επτά αντίστοιχων

---

<sup>7</sup> Befriendede: είναι ο αποδέκτης χρήστης ή μέλος μιας υπηρεσίας befriending (Heslop, 2005).



υπηρεσιών. Παρά το ότι το κάθε πρόγραμμα "Δρω ως φίλος" είχε ως απώτερο σκοπό την αύξηση των κύκλων φιλίας των μελών του, οι τρόποι με τους οποίους επιχειρήθηκε η εκπλήρωση του συγκεκριμένου σκοπού διέφεραν σημαντικά. Από τα ευρήματα της εν λόγω έρευνας προέκυψαν οι παράγοντες οι οποίοι φαίνεται ότι συνεισφέρουν στην εύρυθμη λειτουργία των υπηρεσιών αυτών, οι προτάσεις για την καλή πρακτική των συγκεκριμένων δομών κοινωνικής υποστήριξης, καθώς και ορισμένα σημαντικά ζητήματα με τα οποία έρχονται αντιμέτωπες οι υπηρεσίες του συγκεκριμένου προγράμματος. Η συλλογή των στοιχείων έγινε μετά από ημι-δομημένες συνεντεύξεις, οι οποίες πραγματοποιήθηκαν με 34 ανθρώπους με μαθησιακές δυσκολίες, 42 εθελοντές (befrienders)<sup>8</sup> και 46 γονείς παιδιών ή νεαρών ατόμων που έκαναν χρήση κάποιας από τις επτά δομές του προγράμματος "Δρω ως φίλος". Ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν, για τις ανάγκες της έρευνας, τόσο από τους εθελοντές και τους γονείς, όσο και από τα άτομα με μαθησιακές δυσκολίες. Οι ερωτήσεις που αφορούσαν τους εθελοντές σχετίστηκαν με την διαδικασία της επιλογής τους, το ρόλο τους ως εθελοντές, τη σχέση που αναπτύχθηκε με τους αποδέκτες της υπηρεσίας και την υπηρεσία, καθώς και τα κριτήρια που τους οδήγησαν να επιλέξουν συγκεκριμένα μέλη στα οποία προσέφεραν εθελοντικές υπηρεσίες. Οι γονείς, από την άλλη μεριά, ρωτήθηκαν για την οικογενειακή τους κατάσταση, την αρχική επαφή τους με την υπηρεσία και τον τρόπο με τον οποίο το παιδί τους «ταίριαξε» (matched) με έναν εθελοντή. Τέλος, το ερωτηματολόγιο που αφορούσε τα άτομα με μαθησιακές δυσκολίες περιελάμβανε ερωτήσεις σχετικά με το πώς τα άτομα πληροφορήθηκαν την ύπαρξη των δομών "Δρω ως φίλος", τις δραστηριότητες στις οποίες συμμετείχαν μέσω του προγράμματος και τα συναισθήματα τους αναφορικά με την ενδεχόμενη προηγούμενη εμπειρία τους από αντίστοιχες υπηρεσίες.

Αντιστοίχως, σε έρευνα της Taggart και των συνεργατών της (2000), στην οποία περιγράφηκε η εμπειρία των γυναικών που συμμετείχαν σε πρόγραμμα επισκέψεων στο σπίτι από μέλη ενός δικτύου "Δρω ως φίλος" (Sutherland Family Network), διαφάνηκε η σημασία των δικτύων υποστήριξης για την στήριξη και την ανάπτυξη του θεσμού της φιλίας με σημείο εκκίνησης μια εν πολλοίς επαγγελματική

---

<sup>8</sup> Befriender: ορίζεται ως το άτομο που προσφέρει εθελοντικά τις υπηρεσίες του σε ένα πρόγραμμα befriending (Heslop, 2005).

σχέση (befriending) σε μια κοινωνία που διαρκώς τείνει να απομονώνει τα άτομα και ιδίως τις μητέρες.

Παρόμοια είναι και τα αποτελέσματα της έρευνας των Andrews και των συνεργατών του (2003), οι οποίοι εξέτασαν τις γνώμες ηλικιωμένων αποδεκτών αντίστοιχων υπηρεσιών του δικτύου «Age Concern Buckinghamshire» και ανέδειξαν την αξία των υπηρεσιών του προγράμματος "Δρω ως φίλος" εστιάζοντας παράλληλα στις πτυχές της εφαρμογής τους που απαιτούν ιδιαίτερη ευαισθησία.

Από τις προαναφερθείσες έρευνες διαγράφονται σε γενικές γραμμές οι άξονες της ορθής λειτουργίας του κινήματος του συγκεκριμένου προγράμματος, καθώς και οι παράγοντες που την επηρεάζουν. Όπως τονίσαμε και παραπάνω, είναι δυσδιάκριτη η διαφορά μεταξύ της φιλίας και της σχέσης που αναπτύσσεται από τη λειτουργία του προγράμματος "Δρω ως φίλος" και ενέχει διαρκώς ο κίνδυνος σύγχυσης των δυο θεσμών, ιδίως από πλευράς των αποδεκτών/μελών του συγκεκριμένου προγράμματος. Συγκεκριμένα, υπάρχουν αναφορές στις έρευνες των Andrews και των συνεργατών του (οπ.παρ.), στην Heslop (2005) και στην έρευνα της Taggart και των συνεργατών της (2000), με περιπτώσεις κατά τις οποίες υπήρξε παρερμηνεία της διαπροσωπικής και οικείας σχέσης που λόγω της φύσεως του προγράμματος "Δρω ως φίλος" αναπτύχθηκε μεταξύ των μερών, με αποτέλεσμα να είναι υψηλότερες οι προσδοκίες των μελών του, τόσο αναφορικά με την ποιότητα (Andrews et al., 2003), όσο και με τη διάρκεια των κοινωνικών παροχών (Taggart et al., οπ.παρ.). Για να αποτρέπεται λοιπόν το φαινόμενο της διάψευσης των προσδοκιών με τη συνακόλουθη απογοήτευση εκ μέρους των αποδεκτών των υπηρεσιών, είναι αναγκαίο να τίθεται από την αρχή το πλαίσιο της ισόρροπης λειτουργίας της σχέσης και να διευκρινίζεται ότι, μόλις ο κύκλος της ολοκληρωθεί, θα επέλθει κατά τη φυσική ακολουθία των πραγμάτων ο ομαλός τερματισμός της (Heslop, 2005), χωρίς αυτό να σημαίνει ότι αποκλείεται η μετουσίωση της σχέσης σε πραγματική φιλία, όπως διαφαίνεται από μερίδα ευρημάτων, μικρή μεν αλλά αξία αναφοράς (Andrews et al., οπ.παρ.·Heslop, οπ.παρ.·Mavropoulou, 2007·Taggart et al., οπ.παρ.). Σε ό,τι αφορά τις θετικές επιδράσεις και τη συνολική προσφορά του προγράμματος αυτού ως εναλλακτικής μορφής κοινωνικής υποστήριξης αποτελεί κοινή παραδοχή η συνεισφορά του θεσμού στην διέξοδο των ατόμων που βιώνουν οποιασδήποτε μορφής κοινωνική απομόνωση (Μανγορούλου, οπ.παρ.) ή στιγματισμό, αφού τους δίνει τη δυνατότητα να διευρύνουν τον κύκλο των διαπροσωπικών σχέσεων και επαφών, να ανοιχθούν συναισθηματικά και να αναπτύξουν δεσμούς που

προσιδιάζουν στην έννοια της φιλίας, έστω και αν δεν ταυτίζονται μ' αυτή. Έχουν δηλαδή οι αποδέκτες των κοινωνικών υπηρεσιών του προγράμματος "Δρω ως φίλος" τη δυνατότητα να επενδύσουν στην εμπιστοσύνη και την οικειότητα που αναπτύσσονται κατά τη δόμηση της διαπροσωπικής σχέσης, ιδίως επειδή είναι απαλλαγμένη από το απρόσωπο των επαγγελματικών μορφών κοινωνικής υποστήριξης που πολλές φορές συνδέονται και με την έννοια της τιμωρίας (π.χ. ο φόβος μήπως χαρακτηριστούν ακατάλληλοι γονείς). Πολύ σημαντικό ρόλο στην κατεύθυνση αυτή παίζει και το στοιχείο του εθελοντισμού και της ελεύθερης επιλογής από την πλευρά των εθελοντών, που βοηθά τους αποδέκτες να νιώσουν ότι κάποιος πραγματικά ενδιαφέρεται για εκείνους και ίσως μοιράζεται παρόμοια βιώματα και εμπειρίες, στοιχεία που ενισχύουν το αίσθημα ότι εντάσσονται και ανήκουν κάπου.

Αξιολογώντας σε γενικότερο πλαίσιο τις εντυπώσεις των συμμετεχόντων σε προγράμματα "Δρω ως φίλος" και τη συνολική αίσθηση που τους άφησε η εν λόγω εμπειρία, παρατηρεί κανείς ότι οι παρεχόμενες υπηρεσίες δικαίωσαν τις προσδοκίες για τη σημαντική προσφορά τους στην κατεύθυνση της υποστήριξης και της κοινωνικής δικτύωσης, αλλά και στη βελτίωση της καθημερινότητας. Στην πλειοψηφία τους οι συμμετέχοντες έμειναν τόσο ευχαριστημένοι από τα οφέλη που αποκόμισαν κατά τη λειτουργία των προγραμμάτων, που θα το πρότειναν σε φίλους, ενώ υπήρξε άτομο που το χαρακτήρισε ως «γραμμή ζωής».

#### **4. Αναγκαιότητα της έρευνας και ερευνητικά ερωτήματα**

Όπως προκύπτει και από την προηγούμενη θεωρητική ανάλυση, τα διάφορα είδη κοινωνικής υποστήριξης έχουν συσχετιστεί με τη βελτίωση της ψυχικής υγείας. Ωστόσο, δεν υπάρχουν αρκετές έρευνες που να εξετάζουν συστηματικά το βαθμό στον οποίο μια πηγή κοινωνικής υποστήριξης είναι περισσότερο αποτελεσματική από κάποια άλλη αναφορικά με τη βοήθεια που δύναται να παράσχει στις μητέρες παιδιών με αυτισμό ως πιθανό τρόπο μετρίασης του άγχους που βιώνουν από την ανατροφή των παιδιών τους (Ekas et al., 2010). Διαφαίνεται δηλαδή μια τάση συγκέντρωσης του βάρους των ερευνών στην ανάλυση του συσχετισμού της κοινωνικής υποστήριξης με τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς παιδιών με αυτισμό, χωρίς να λαμβάνεται υπ' όψιν ο παράγοντας της διαθεσιμότητας των μορφών ανεπίσημης και επίσημης κοινωνικής υποστήριξης που φαίνεται σε μεγάλο βαθμό να επηρεάζει και να διαμορφώνει τον τελικό ρόλο και τη λειτουργία της.

Επίσης, θα πρέπει να σημειωθεί ότι εν γένει η διαθέσιμη θεωρητική και ερευνητική βιβλιογραφία για τις μορφές κοινωνικής υποστήριξης και ειδικότερα για το befriending που αποτελεί νεοφανή μορφή, είναι σχετικά περιορισμένη. Περαιτέρω, σε ερευνητικό επίπεδο, σημαντικό έλλειμμα παρατηρείται στον τρόπο με τον οποίο θα μπορούσαν να προσαρμοστούν και να αποκτήσουν πιο εξειδικευμένο χαρακτήρα οι διαθέσιμες έστω μορφές κοινωνικής υποστήριξης των οικογενειών ατόμων με αυτισμό (Boyd, 2002). Αδιαμφισβήτητα, τόσο οι επίσημες, όσο και οι ανεπίσημες μορφές κοινωνικής υποστήριξης όπως οι ομάδες υποστήριξης γονέων, οι επαγγελματικές οργανώσεις αλλά και το φιλικό και οικογενειακό περιβάλλον, μπορούν να στηρίξουν τους γονείς παιδιών με αυτισμό, τόσο στο στάδιο της διάγνωσης, όσο και στην καθημερινή εμπειρία ανατροφής παιδιών με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή. Στερούνται όμως, μιας επιπλέον εξειδίκευσης και προσαρμογής με δεδομένες τις ιδιαιτερότητες που χαρακτηρίζουν τον αυτισμό ως μορφή αναπηρίας.

Στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας επιχειρείται, αφενός η μετατόπιση του κέντρου βάρους και προς την κατεύθυνση της διαθεσιμότητας των μορφών κοινωνικής υποστήριξης, και αφετέρου η επικέντρωση στο ρόλο της κοινωνικής υποστήριξης ειδικά για τις μητέρες παιδιών με αυτισμό, για τις οποίες, όπως αναλύθηκε εκτενώς σε προηγούμενη ενότητα του θεωρητικού πλαισίου, η εμπειρία και οι ιδιαιτερότητες της ανατροφής του παιδιού τους με αυτισμό δημιουργούν άγχος στις ίδιες, το οποίο, σύμφωνα με έρευνες, κινείται σε αρκετά υψηλότερα επίπεδα συγκριτικά με τα αντίστοιχα των πατέρων παιδιών με αυτισμό (Gill και Harris, 1991· Meadan et al., 2010· Phetrasuwan & Miles, 2009).

Τέλος, το πρίσμα υπό το οποίο θα εξεταστούν όλα τα παραπάνω είναι ανθρωποκεντρικό υπό την έννοια ότι το ενδιαφέρον επικεντρώνεται όχι τόσο στο περιεχόμενο των διάφορων μορφών κοινωνικής υποστήριξης, κάτι που θα μπορούσε να είναι μετρήσιμο και καθαρά ποσοτικό, αλλά κυρίως στον τρόπο με τον οποίο οι μητέρες ως αποδέκτες της κοινωνικής υποστήριξης εισπράττουν τα εν δυνάμει προσφερόμενα οφέλη (αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη).

Στόχο της συγκεκριμένης έρευνας αποτελεί η διερεύνηση των αντιλήψεων των μητέρων παιδιών με αυτισμό, αναφορικά με την κοινωνική υποστήριξη που είναι διαθέσιμη στο περιβάλλον τους και κατ' επέκταση η αξιολόγηση της ειδικότερης μορφής στήριξης που παρέχεται μέσα από ένα συγκεκριμένο εθελοντικό πρόγραμμα (befriending) που αναπτύσσει τη δράση του σε τρεις διαφορετικές πόλεις, (Βόλο,

Λάρισα, Καστοριά). Στο σημείο αυτό θα πρέπει να αναφερθεί ότι για τη διατύπωση των παρακάτω ερευνητικών ερωτημάτων ακολουθήθηκε το θεωρητικό μοντέλο του Tardy, μέσα από τις διαστάσεις της κοινωνικής υποστήριξης που διέκρινε (κοινωνική υποστήριξη μέσω πληροφόρησης, πρακτική, συναισθηματική, κοινωνική υποστήριξη με ανατροφοδότηση), όπως αυτές αναλύθηκαν εκτενώς σε προηγούμενη υποενότητα του συγκεκριμένου κεφαλαίου.

Τα ερευνητικά ερωτήματα που τίθενται προς διερεύνηση στην παρούσα έρευνα είναι:

1. Ποιες είναι οι αντιλήψεις των μητέρων παιδιών με αυτισμό σχετικά με την κοινωνική υποστήριξη μέσω πληροφόρησης που είναι διαθέσιμη στο περιβάλλον τους;
2. Ποιες είναι οι αντιλήψεις των μητέρων παιδιών με αυτισμό σχετικά με την πρακτική κοινωνική υποστήριξη που είναι διαθέσιμη στο περιβάλλον τους;
3. Ποιες είναι οι αντιλήψεις των μητέρων παιδιών με αυτισμό σχετικά με την συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη που είναι διαθέσιμη στο περιβάλλον τους;
4. Ποιες είναι οι αντιλήψεις των μητέρων παιδιών με αυτισμό σχετικά με την κοινωνική υποστήριξη με ανατροφοδότηση που είναι διαθέσιμη στο περιβάλλον τους;
5. Ποιες είναι οι αντιλήψεις των μητέρων παιδιών με αυτισμό σχετικά με επίσημες δομές υποστήριξης και ειδικότερα το πρόγραμμα "Δρω ως φίλος";

## ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

### 1. Συμμετέχουσες

Στην έρευνα έλαβαν μέρος 22 μητέρες παιδιών με αυτισμό, οι οποίες είχαν συμμετάσχει στο παρελθόν ή παρακολουθούσαν κατά τη διεξαγωγή της έρευνας το εθελοντικό πρόγραμμα "Δρω ως Φίλος" (*befriending*). Από τις συμμετέχουσες, οι εννέα κατοικούσαν στην Καστοριά, οχτώ στο Βόλο και πέντε στη Λάρισα.

Η επιλογή των συμμετεχουσών πραγματοποιήθηκε από κατάλογο με τα ονόματα των μελών των Συλλόγων Γονέων Παιδιών με Αυτισμό Καστοριάς και Λάρισας, τα οποία έχουν συμμετάσχει στο εθελοντικό πρόγραμμα των ανωτέρω πόλεων, καθώς και από κατάλογο ονομάτων με τα άτομα που έχουν συμμετάσχει στο εθελοντικό πρόγραμμα στο Βόλο, τα οποία δέχθηκαν να λάβουν μέρος στην έρευνα, μετά από πρόσκληση ενδιαφέροντος στους Συλλόγους και στα μέλη τους.

Η προσέγγιση του δείγματος στην Καστοριά και στη Λάρισα έγινε με τηλεφωνική επικοινωνία με τις Προέδρους των Συλλόγων, καθώς και με μηνύματα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου μέσω του οποίου πραγματοποιήθηκε και η αποστολή της επιστολής – πρόσκλησης προς το Διοικητικό Συμβούλιο των Συλλόγων (βλ. Παράρτημα Ι σελ. 155-156), σύμφωνα με την οποία γινόταν ενημέρωση για το πλαίσιο, το σκοπό και τους στόχους της έρευνας, καθώς και έγγραφη διαβεβαίωση για την εχεμύθεια και το απόρρητο όλων των πληροφοριών. Η προσέγγιση του δείγματος στο Βόλο πραγματοποιήθηκε μετά από προσωπική τηλεφωνική επικοινωνία με τις μητέρες, οι οποίες δέχθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα.

Το ηλικιακό φάσμα των παιδιών κυμάνθηκε από πέντε έως 26 ετών, με μέσο όρο ηλικίας τα 15.08 έτη, ενώ παρουσιάστηκαν κάποιες ηλικιακές διαφορές ανάμεσα στα παιδιά (βλ. Πίνακα 1). Πιο συγκεκριμένα, το ηλικιακό φάσμα των παιδιών στην Καστοριά κυμάνθηκε από πέντε έως 20 ετών, με μέσο όρο ηλικίας τα 11.33 έτη. Το ηλικιακό φάσμα των παιδιών στο Βόλο κυμάνθηκε από οχτώ έως 26 ετών, με μέσο όρο ηλικίας τα 16.77 έτη, ενώ το ηλικιακό φάσμα των παιδιών στη Λάρισα κυμάνθηκε από 15 έως 22 ετών, με μέσο όρο ηλικίας τα 18.8 έτη. Στο σημείο αυτό θα πρέπει να τονιστεί ότι τα παιδιά για τα οποία έγινε λόγος στην παρούσα έρευνα, είναι 23, καθώς η μια από τις 22 συμμετέχουσες είναι μητέρα δίδυμων παιδιών με αυτισμό.

Αναφορικά με τη διάγνωση των παιδιών, την οποία έχουν λάβει επίσημα οι μητέρες, η εικόνα που διαμορφώθηκε ήταν η εξής: τα περισσότερα παιδιά έχουν διαγνωστεί με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, ενώ οι υπόλοιπες διαγνώσεις

αφορούσαν σε Αυτισμό και Νοητική Υστέρηση, Αυτισμό Υψηλής Λειτουργικότητας, Σύνδρομο Asperger και σε Αυτισμό και Μαθησιακές Δυσκολίες.

Το ηλικιακό φάσμα διάγνωσης των παιδιών κυμάνθηκε από δύο έως 16 ετών, με μέσο όρο διάγνωσης τα 5.86 έτη. Ειδικότερα, το ηλικιακό φάσμα διάγνωσης στην Καστοριά κυμάνθηκε από τρία έως 16 έτη (μέσος όρος διάγνωσης 5.44 έτη), στο Βόλο κυμάνθηκε από δύο έως 11 έτη (μέσος όρος διάγνωσης 4.44 έτη), ενώ στη Λάρισα το ηλικιακό φάσμα κυμάνθηκε από τέσσερα έως 14 έτη (μέσος όρος διάγνωσης 9.2 έτη). Στο σημείο αυτό γίνεται αντιληπτό ότι ο μέσος όρος διάγνωσης των παιδιών με αυτισμό στη Λάρισα είναι αρκετά μεγαλύτερος συγκριτικά με τον μέσο όρο διάγνωσης στο Βόλο και στην Καστοριά.

Σε ό,τι αφορά την εκπαίδευση των παιδιών, η πλειοψηφία φοιτά στην πρωτοβάθμια (10 παιδιά) και δευτεροβάθμια εκπαίδευση (εφτά παιδιά). Ακόμη, σχετικά με τη συνεργασία των παιδιών με ειδικότητες στα πλαίσια του σχολείου, η συντριπτική πλειοψηφία των παιδιών συνεργάζεται με Κοινωνική/ό λειτουργό ή Ψυχολόγο, ενώ κάποια παιδιά συνεργάζονται και με Φυσικοθεραπεύτρια/ή ή Εργοθεραπεύτρια/ή.

Το ηλικιακό φάσμα των συμμετεχουσών στην έρευνα κυμάνθηκε από 32 έως 62 ετών, με μέσο όρο ηλικίας τα 46.27 έτη, ενώ παρουσιάστηκαν κάποιες ηλικιακές διαφορές ανάμεσα στις μητέρες. Πιο συγκεκριμένα, οι ηλικίες των μητέρων στην Καστοριά κυμάνθηκαν από 32 έως 52 ετών, με μέσο όρο ηλικίας τα 40.77 έτη. Το ηλικιακό φάσμα των μητέρων στο Βόλο κυμάνθηκε από 37 έως 62 ετών με μέσο όρο ηλικίας τα 49.12 έτη, ενώ το ηλικιακό φάσμα των μητέρων στη Λάρισα κυμάνθηκε από 48 έως 55 ετών, με μέσο όρο ηλικίας τα 51.6 έτη.

Αναφορικά με την οικογενειακή τους κατάσταση, οι συμμετέχουσες στη συντριπτική τους πλειοψηφία είναι έγγαμες. Ακόμη, ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι η πλειοψηφία των μητέρων λαμβάνει μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα από 1000 € και άνω, ενώ παράλληλα η συντριπτική πλειοψηφία δηλώνει ότι λαμβάνει το προνοιακό επίδομα που χορηγεί το κράτος. Επιπλέον, σχετικά με το μορφωτικό τους επίπεδο, οι μισές συμμετέχουσες είναι απόφοιτες ΑΕΙ, ενώ η πλειονότητα των μητέρων είναι εργαζόμενες. Τέλος, η συντριπτική πλειοψηφία των μητέρων είναι μέλη Συλλόγων Γονέων Παιδιών με Αυτισμό, ενώ περισσότερες από τις μισές συμμετέχουσες δήλωσαν ότι έχουν ακόμα ένα παιδί εκτός από το παιδί με αυτισμό.

Όλα τα παραπάνω παρουσιάζονται πιο αναλυτικά στους Πίνακες 1 και 2.

Πίνακας 1 Δημογραφικά στοιχεία παιδιών		Καστορι ά	Βόλος	Λάρισα	Σύνολο	Ποσοστό
Παιδιά		9	9	5	23	100
Ηλικία	5-8 χρ.	4	2	0	6	26.08
	9-12 χρ.	2	1	0	3	13.04
	13-16 χρ.	1	2	1	4	17.39
	17-20 χρ.	2	1	3	6	26.08
	21-24 χρ.	0	0	1	1	4.34
	25 και άνω	0	3	0	3	13.04
Διάγνωση	Διάχυτη Αναπτυξιακή διαταραχή	7	4	1	12	52.17
	Αυτισμός και Νοητική Υστέρηση	0	4	2	6	26.08
	Αυτισμός και Μαθησιακές Δυσκολίες	0	0	1	1	4.34
	Αυτισμός Υψηλής Λειτουργικότητας	1	1	0	2	8.69
	Asperger	1	0	1	2	8.69
Ηλικία Διάγνωσης	2-4 χρ	6	6	1	13	56.52
	5-7 χρ.	2	2	1	5	21.73
	8-10 χρ.	0	0	1	1	4.34
	11-13 χρ.	0	1	1	2	8.69
	14-16 χρ.	1	0	1	2	8.69
Εκπαιδευτικό πλαίσιο	Νηπιαγωγείο	2	0	1	3	13.04
	Ειδικό δημοτικό	1	5	0	6	26.08
	Γενικό δημοτικό	3	1	0	4	17.39
	Β' Βάθμια	2	0	0	2	8.69
	ΕΕΕΕΚ (Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης)	1	0	0	1	4.34
	ΤΕΕ (Τεχνικό Επαγγελματικό Εκπαιδευτήριο) Ειδικής Αγωγής	0	1	3	4	17.39
	ΔΙΕΚ (Δημοτικό Ινστιτούτο Επαγγελματικής Κατάρτισης)	0	2	0	2	8.69
	Κέντρα Ημέρας/Ξενώνας	0	0	1	1	4.34
Ειδικότητες που συνεργάζεται το παιδί στο σχολείο	Κοινωνική/ό Λειτουργός	3	8	5	16	69.56
	Εργοθεραπεύτρια/ής	0	5	0	5	21.73
	Λογοθεραπεύτρια/ής	3	5	3	11	47.82
	Ψυχολόγος	3	6	5	14	60.86
	Φυσικοθεραπεύτρια/ής	0	5	1	6	26.08



Πίνακας 2 Δημογραφικά στοιχεία μητέρων		Καστοριά	Βόλος	Λάρισα	Σύνολο	Ποσοστό
Συμ/χουσες		9	8	5	22	100
Ηλικία	32-37 χρ.	3	1	0	4	18.18
	39-43 χρ.	4	1	0	5	22.72
	44-49 χρ.	1	1	1	3	13.63
	50-55 χρ.	1	4	4	9	40.90
	56-62 χρ.	0	1	0	1	4.54
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμη	8	5	3	16	72.72
	Άγαμη	1	0	0	1	4.54
	Διαζευγμένη	0	2	1	3	13.63
	Σε χηρεία	0	1	1	2	9.09
Μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα	300-500 €	2	1	1	4	18.18
	500-700 €	1	0	0	1	4.54
	700-1000 €	2	2	0	4	18.18
	1000 € και άνω	4	5	4	13	59.09
Λήψη επιδόματος	ΝΑΙ	9	6	5	20	90.90
	ΟΧΙ	0	2	0	2	9.09
Μορφωτικό επίπεδο	Δημοτικό	2	1	0	3	13.63
	Απολυτήριο δτάξιου Γυμνασίου	0	1	0	1	4.54
	Απολυτήριο Λυκείου	3	2	1	6	27.27
	A -T.E.I.	0	1	0	1	4.54
	A.E.I.	4	3	4	11	50
Επαγγελματική κατάσταση	Εργαζόμενη	5	6	4	15	68.68
	Άνεργη	4	2	0	6	27.27
	Συνταξιούχος	0	0	1	1	4.54
Μέλος Συλλόγου για Αυτισμό	ΝΑΙ	9	6	5	20	90.90
	ΟΧΙ	0	2	0	2	9.09
Άλλα παιδιά	1	5	4	3	12	54.54
	2	1	3	0	4	18.18
	3	0	0	1	1	4.54
	ΟΧΙ	3	1	1	5	22.72

## 2. Μέθοδος έρευνας

Ο κύριος σκοπός της συγκεκριμένης έρευνας ήταν η διερεύνηση των αντιλήψεων των μητέρων παιδιών με αυτισμό αναφορικά με τη διαθεσιμότητα της κοινωνικής υποστήριξης που υπάρχει στο περιβάλλον τους. Προκειμένου αφενός να επιτευχθεί ο σκοπός της εν λόγω έρευνας, και αφετέρου να διερευνηθούν σε βάθος οι

εμπειρίες των μητέρων παιδιών που βρίσκονται στο αυτιστικό φάσμα, επιλέχθηκε ο ποιοτικός μεθοδολογικός σχεδιασμός ως προς τη συλλογή και την ανάλυση των δεδομένων. Με δεδομένο ότι η ποιοτική έρευνα επιχειρεί να ανακαλύψει τη σημασία που προσδίδουν οι ίδιοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα, στη συμπεριφορά τους και στον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται τις πραγματικές καταστάσεις για συγκεκριμένα θέματα (Mason, 2003), η επιλογή και εφαρμογή αυτής της ερευνητικής μεθόδου κρίθηκε ως η πλέον κατάλληλη.

Στο σημείο αυτό πρέπει να αναφερθεί ότι πραγματοποιήθηκε μεθοδολογικός τριγωνισμός<sup>9</sup> (Cohen, Manion & Morrison, 2007·Cohen & Manion, 1994·Hitchcock & Hughes, 1995·Robson, 2002) ποσοτικής κλίμακας μέτρησης της οικογενειακής υποστήριξης στην ομάδα συμμετεχουσών (Family Support Scale). Αφορμή για τη χρήση δύο μεθόδων συλλογής δεδομένων αποτέλεσε το γεγονός ότι, αφενός η εν λόγω έρευνα σχετίζεται με τη μελέτη των απόψεων των συμμετεχουσών και αφετέρου, η χρήση μιας μεθόδου ως αποκλειστικής μπορεί να οδηγούσε την ερευνήτρια σε τυχόν παρανοήσεις του ερευνητικού θέματος (Cohen & Manion, οπ.παρ.). Επιπλέον, η παράλληλη χρήση της ποσοτικής μεθόδου στην έρευνα, πραγματοποιήθηκε με γνώμονα, αφενός την υψηλή εγκυρότητα που παρέχει η συγκεκριμένη κλίμακα, καθώς έχει χρησιμοποιηθεί από πλήθος ερευνών παρέχοντας αξιόπιστα αποτελέσματα (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006) και αφετέρου το γεγονός ότι όσο περισσότερο διαφέρουν οι μέθοδοι που χρησιμοποιεί ένας ερευνητής, τόσο πιο βέβαιος θα είναι ότι τα ευρήματά του είναι αντικειμενικά και δεν ενέχουν τις προκαταλήψεις του (Cohen & Manion, οπ.παρ.). Για τη συγκεκριμένη έρευνα επιλέχθηκε ως βασικό μέσο συλλογής δεδομένων η ημι-δομημένη ατομική συνέντευξη και η χορήγηση μιας κλίμακας χρησιμοποιήθηκε ως επικουρική μέθοδος.

Ανάμεσα στις διαφορετικές μορφές συνέντευξης που ανταποκρίνονται στην ποιοτική μεθοδολογική προσέγγιση και προσδιορίζονται με βάση το βαθμό δόμησης των ερωτήσεων που υποβάλλει ο ερευνητής και των απαντήσεων που καλείται να δώσει ο συνεντευξιζόμενος επιλέχθηκε η ημι-δομημένη συνέντευξη. Πιο συγκεκριμένα, η ημιδομημένη συνέντευξη προσφέρει στην ερευνήτρια την ευελιξία να μελετήσει σε βάθος τις πεποιθήσεις, τις στάσεις και τις απόψεις των συμμετεχουσών, μέσα από τη διατύπωση υποβοηθητικών ερωτήσεων, οι οποίες έχουν

---

<sup>9</sup> Μεθοδολογικός τριγωνισμός: ορίζεται ως η χρήση δύο ή περισσότερων μεθόδων συλλογής στοιχείων για τη μελέτη κάποιας πλευράς της ανθρώπινης συμπεριφοράς (Cohen & Manion, 1994).

ως στόχο τον εμπλουτισμό της συζήτησης (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006·Cohen et al., 2007). Ακόμα, η χρήση της ημιδομημένης ατομικής συνέντευξης δίνει την δυνατότητα στην ερευνήτρια να επικεντρωθεί εξ ολοκλήρου στον συνεντευξιαζόμενο και στη μη λεκτική επικοινωνία του, σε αντίθεση με την ομαδική συνέντευξη στην οποία η προσοχή του συνεντευξιαστή, μοιραία, μοιράζεται ανάλογα με το πλήθος των συμμετεχουσών στην έρευνα (Hitchcock & Hughes, 1995).

Η ημι-δομημένη συνέντευξη περιλαμβάνει προκαθορισμένες ερωτήσεις, η σειρά των οποίων δεν είναι προδιαγεγραμμένη, καθώς η ερευνήτρια έχει τη δυνατότητα, κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, να αλλάξει την ακολουθία των ερωτήσεων, να προσθέσει άλλες ή ακόμα και να τροποποιήσει τις ήδη υπάρχουσες ανάλογα με τη ροή της συζήτησης (Hitchcock & Hughes, οπ.παρ.:Robson, 2002). Ακόμη, αυτή η μορφή συνέντευξης προσφέρει στην ερευνήτρια την ευελιξία να επανέλθει και να επιχειρήσει μια βαθύτερη κατανόηση των λεγομένων των συμμετεχουσών, κυρίως στα σημεία όπου μπορεί να παρατηρηθούν διαφορούμενα ή αδιευκρίνιστα σχόλια από την πλευρά των συνεντευξιαζόμενων. Τέλος, στα πλαίσια αυτά, η διατύπωση των ερωτήσεων μπορεί να τροποποιηθεί ανάλογα με το υποκείμενο της συνέντευξης και να δοθούν κατάλληλες επεξηγήσεις (Robson, οπ.παρ.).

### **3. Ανάπτυξη εργαλείων έρευνας**

#### **3. 1. Συνέντευξη**

Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε ένας οδηγός συνέντευξης ο οποίος αποτελείται από 28 ερωτήσεις, που κατηγοριοποιούνται σε 15 βασικές και 13 υποβοηθητικές. Η μορφή των ερωτήσεων που επιλέχθηκε στο συγκεκριμένο οδηγό συνέντευξης ήταν ερωτήσεις *ανοιχτού τύπου*, στις οποίες δεν προκαθορίζεται ο τύπος της απάντησης και έτσι οι ερωτώμενοι έχουν την ευελιξία να διατυπώσουν ελεύθερα την άποψή τους (Robson, οπ.παρ.). Οι ερωτήσεις ταξινομήθηκαν με βάση τους έξι κεντρικούς θεματικούς άξονες της συνέντευξης, οι οποίοι είχαν ως στόχο να διερευνηθεί ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνονται οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό την κοινωνική υποστήριξη που είναι διαθέσιμη στο περιβάλλον τους.

Έτσι, ο πρώτος άξονας της "Κοινωνικής υποστήριξης μέσω πληροφόρησης", περιλάμβανε τις ερωτήσεις 1, 2, 3, 4, και 5, καθώς και τις υποβοηθητικές ερωτήσεις 1.1, 2.1, 3.1, 4.1, 4.2, 4.3, και 4.4 (βλ. Παράρτημα II, σελ. 160). Ο δεύτερος άξονας

του οδηγού της συνέντευξης ήταν η "Πρακτική κοινωνική υποστήριξη", η οποία αφορούσε στις ερωτήσεις 6, 7, 8, και 9, καθώς και τις υποβοηθητικές ερωτήσεις 7.1 και 9.1 (βλ. Παράρτημα II, σελ. 160). Ο τρίτος άξονας είχε την ονομασία "Συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη" και περιείχε τις ερωτήσεις 10 και 11, καθώς και τις υποβοηθητικές ερωτήσεις 10.1 και 10.2 (βλ. Παράρτημα II, σελ. 160). Ο τέταρτος άξονας της συνέντευξης "Κοινωνική υποστήριξη με ανατροφοδότηση" περιλάμβανε τις ερωτήσεις 12 και 13, καθώς και τις υποβοηθητικές ερωτήσεις 12.1 και 12.2 (βλ. Παράρτημα II, σελ. 160). Ο πέμπτος άξονας "Εμπειρία ανατροφής παιδιού με αυτισμό" περιείχε την ερώτηση 14, ενώ ο έκτος και τελευταίος άξονας με την ονομασία "Εθελοντικό πρόγραμμα" αφορούσε στην ερώτηση 15 (βλ. Παράρτημα II, σελ. 160).

Τέλος, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι οι ερωτήσεις και οι θεματικοί άξονες του συγκεκριμένου οδηγού συνέντευξης προέκυψαν μετά από μελέτη της σχετικής βιβλιογραφίας και για το λόγο αυτό βασίζονται σε προσαρμογές εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν από άλλους ερευνητές, οι οποίοι επικεντρώθηκαν στη διερεύνηση της κοινωνικής υποστήριξης έτσι όπως την αντιλαμβάνονται οι γονείς παιδιών με αναπηρία ή τα ίδια τα άτομα με αναπηρία (Freedman & Boyer, 2000·Malecki & Demaray, 2002·Sarason et al., 1983·Scafer, Coyne, & Lazarus, 1981·Siklos & Kerns, 2006·Tardy, 1985).

### **3. 2. Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης (Family Support Scale)**

Εκτός από τον οδηγό της συνέντευξης, για τη διερεύνηση των πηγών υποστήριξης στις μητέρες χρησιμοποιήθηκε και η Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης (Κ.Ο.Υ.) ("Family Support Scale") (βλ. Παράρτημα II, σελ. 161-162). η οποία αναπτύχθηκε από τους Dunst, Jenkins και Trivette (1984) για την αξιολόγηση της διαθεσιμότητας των πηγών υποστήριξης των οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με ειδικές ανάγκες. Στο σημείο αυτό, πρέπει να αναφερθεί ότι η Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης μεταφράστηκε από τα αγγλικά στα ελληνικά, ώστε να ανταποκρίνεται στον ελληνικό πληθυσμό.

Η κλίμακα αυτή περιλαμβάνει 18 ερωτήσεις, οι οποίες βαθμολογούνται με μια εξαβάθμια κλίμακα (από 0 «Δεν ήταν διαθέσιμοι» έως 5 «Με βοήθησαν πάρα πολύ»). Οι συμμετέχουσες κλήθηκαν να διαβάσουν μια λίστα από πρόσωπα και ομάδες, που συνήθως προσφέρουν υποστήριξη στην ανατροφή του παιδιού με αυτισμό, και στη συνέχεια να σημειώσουν (με το σύμβολο "√") την πιο αντιπροσωπευτική απάντηση

για το βαθμό που αυτές οι πηγές ήταν βοηθητικές για την οικογένειά τους, κατά διάστημα των τελευταίων τριών έως έξι μηνών.

Η Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης έχει χρησιμοποιηθεί εκτεταμένα, τόσο σε γονείς παιδιών με αυτισμό, όσο και σε γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες (Bromley et al., 2004·Darling & Gallagher, 2004·Dunst et al., 2003·Dyson, 1997·Hanley, Tassé, Aman & Pace, 1998·Hare et al., 2004·Hassal et al., 2005·Sheeran, Marvin & Pianta, 1997). Σε έρευνα που συμμετείχαν 139 γονείς παιδιών με νοητική καθυστέρηση και υψηλή επικινδυνότητα αναπτυξιακών διαταραχών βρέθηκε υψηλή αξιοπιστία ( $\alpha=.77$ ), η αξιοπιστία διχοτόμησης (split half reliability) ισούται με .75 και οι συσχετίσεις δοκιμασίας - επαναδοκιμασίας (test-retest) κυμαίνονται από  $r = .41$  έως  $r = .75$ . Η παραγοντική ανάλυση της έρευνας ανέδειξε έξι παράγοντες: α) την άτυπη συγγένεια (informal kinship): ερωτήσεις 6, 7, 8 και 13, β) τους κοινωνικούς οργανισμούς (social organizations): ερωτήσεις 10, 11 και 12, γ) την τυπική συγγένεια (formal kinship): ερωτήσεις 1, 3 και 4, δ) την στενή οικογένεια (immediate family): ερωτήσεις 2 και 5, ε) τις εξειδικευμένες επαγγελματικές υπηρεσίες (specialized professional services): ερωτήσεις 15, 16 και 17, και τέλος, στ) τις γενικές επαγγελματικές υπηρεσίες (generic professional services): ερωτήσεις 14 και 18 (Dunst et al., 1984).

#### **4. Διαδικασία συλλογής δεδομένων**

Ο οδηγός συνέντευξης, καθώς και η Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης (Κ.Ο.Υ.) χορηγήθηκαν πιλοτικά τον Απρίλιο του 2011 σε μια συμμετέχουσα. Με τον έλεγχο αποτιμήθηκε αν: α) οι απαντήσεις ανταποκρινόταν στο είδος των ερωτήσεων που είχαν τεθεί, β) η διατύπωση και το νόημα των ερωτήσεων ήταν κατανοητά στο υποκείμενο της συνέντευξης και γ) αν ο οδηγός της συνέντευξης διευκόλυνε τη συμμετοχή της συμμετέχουσας στη συνέντευξη (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006·Cohen & Manion, 1994). Η πιλοτική αυτή εφαρμογή ανέδειξε κάποια προβλήματα στη διατύπωση των ερωτήσεων, γεγονός που οδήγησε στην αναδιατύπωσή τους με κριτήρια τη σαφήνεια και την πληρέστερη κατανόησή τους από τις συμμετέχουσες. Αναφορικά με την Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης, η πιλοτική έρευνα έδειξε ότι αυτή έγινε απόλυτα κατανοητή από τη συμμετέχουσα και έτσι δεν κρίθηκε απαραίτητη η οποιαδήποτε τροποποίησή της.

Η διαδικασία των συνεντεύξεων ξεκίνησε στις 13 Απριλίου 2011 και ολοκληρώθηκε στις 4 Ιουλίου 2011. Η διεξαγωγή των συνεντεύξεων

πραγματοποιήθηκε σε χρόνο, ημέρα και τόπο που επέλεξαν οι συμμετέχουσες της έρευνας. Το σύνολο των συμμετεχουσών στην Καστοριά επέλεξε ως τόπο διεξαγωγής των συνεντεύξεων το Σύλλογο Γονέων Παιδιών με Αυτισμό Ν. Καστοριάς. Οι συμμετέχουσες στο Βόλο επέλεξαν ως τόπο διεξαγωγής των συνεντεύξεων, είτε το σπίτι τους, είτε κάποιο γραφείο στο χώρο του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας το οποίο παραχώρησε για τον σκοπό της έρευνας Καθηγήτρια του Πανεπιστημίου, ενώ όλες οι συμμετέχουσες στη Λάρισα επέλεξαν ως τόπο διεξαγωγής της συζήτησης το σπίτι τους.

Πριν τη συνέντευξη, η ερευνήτρια ξεκινούσε με μια σύντομη παρουσίαση της ταυτότητάς της, ώστε να περιοριστεί η αρχική αμηχανία και να δημιουργηθεί μια οικειότητα ανάμεσα στις μητέρες και την ερευνήτρια. Στη συνέχεια, η ερευνήτρια έκανε έναν πρόλογο αναφορικά με τον σκοπό και τη φύση της έρευνας (Cohen & Manion, 1994), τονίζοντας την εχεμύθεια και το απόρρητο των πληροφοριών μέσα από το "Έντυπο Συγκατάθεσης" (βλ. Παράρτημα Ι, σελ. 157), στο οποίο οι μητέρες δήλωναν υπεύθυνα τη συναίνεσή τους στη μαγνητοφώνηση για τη συλλογή πληροφοριών.

Στη συνέχεια, η ερευνήτρια ενημέρωνε τις συμμετέχουσες για το δικαίωμα να διακόψουν τη διαδικασία της συνέντευξης σε οποιοδήποτε σημείο και να έχουν πρόσβαση στα αρχεία ήχου και στο έντυπο υλικό που θα προκύψει από τη διαδικασία συλλογής δεδομένων οποιαδήποτε στιγμή. Μετά την υπογραφή του σχετικού έντυπου συγκατάθεσης, η ερευνήτρια ρωτούσε τις μητέρες ορισμένα δημογραφικά στοιχεία για τις ίδιες και για το παιδί με αυτισμό, στοιχεία τα οποία συμπλήρωνε η ίδια στο σχετικό έγγραφο "Φύλλο Ατομικών Πληροφοριών για το άτομο στο φάσμα του αυτισμού και τη μητέρα του" (βλ. Παράρτημα Ι, σελ. 158). Τέλος, η ερευνήτρια μετά τη συμπλήρωση του εγγράφου με τα δημογραφικά στοιχεία έδινε στις μητέρες να συμπληρώσουν την Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης τονίζοντας ότι η διαδικασία αυτή είναι ατομική και ότι τηρείται η ανωνυμία των συμμετεχουσών.

Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, η ερευνήτρια φρόντιζε να προσαρμόζει τις ερωτήσεις του οδηγού της συνέντευξης, λαμβάνοντας υπ' όψιν το μορφωτικό και γλωσσικό επίπεδο της κάθε μητέρας, ενώ ταυτόχρονα προσπαθούσε να αντιμετωπίσει περιπτώσεις όπου οι συμμετέχουσες αποκάλυπταν στοιχεία προτού ερωτηθούν γι' αυτά. Σε αρκετές περιπτώσεις, η ερευνήτρια άλλαζε τη σειρά των ερωτήσεων, ώστε να ακολουθεί τη ροή της συζήτησης. Η διάρκεια των συνεντεύξεων ήταν κατά μέσο όρο 45' και 60" (από 33' έως 93'). Τέλος, θα πρέπει να αναφερθεί ότι κατά τη

διεξαγωγή των συνεντεύξεων η ερευνήτρια κρατούσε σημειώσεις για τη μη λεκτική επικοινωνία των μητέρων, ώστε να καταγραφεί με πληρέστερο τρόπο η νοηματοδότηση των λεγομένων τους.

Μετά τη διαδικασία της συνέντευξης, ακολούθησε το στάδιο της μεταγραφής, το οποίο ουσιαστικά περιελάμβανε την απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων, με όλες τις λεκτικές και μη λεκτικές δηλώσεις των συμμετεχουσών (Cohen & Manion, 1994). Τέλος, θα πρέπει να τονιστεί ότι τόσο τα ηχητικά αρχεία, όσο και το έντυπο υλικό που προέκυψε από τα λεγόμενα των μητέρων ταξινομήθηκαν με ατομικούς κωδικούς αριθμούς, ώστε να διασφαλιστεί η ανωνυμία των συμμετεχουσών, σύμφωνα με το έντυπο συγκατάθεσης.

## **5. Ανάλυση δεδομένων**

Στην παρούσα έρευνα, για την ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων εφαρμόστηκε συνδυασμός των μεθόδων της θεματικής ανάλυσης (thematic Analysis) και της ανάλυσης περιεχομένου (content analysis).

Ειδικότερα, ακολουθήθηκε η θεματική ανάλυση σύμφωνα με την οποία η ερευνήτρια μπορεί να ξεκινήσει από τη δημιουργία κατηγοριών, οι οποίες στηρίζονται αρχικά σε μια γενική θεώρηση των δεδομένων, και στη συνέχεια να προχωρήσει στη διαδικασία λεπτομερέστερης κατηγοριοποίησης (Breakwell, Hammond, Fife-Schaw & Smith, 2006). Στόχος, δηλαδή, της προσέγγισης αυτής είναι να αποσπάσει βασικά ζητήματα που απορρέουν από τα δεδομένα, εκλαμβάνοντάς τα σαν σύνολο και όχι σαν μεμονωμένα στοιχεία. Συνεπώς, στη θεματική ανάλυση οι ευρείες κατηγορίες δημιουργούνται μέσα από τη γενικότερη αντίληψη που εισπράττει η ερευνήτρια από τα δεδομένα, τα οποία μετά από λεπτομερή ανάλυση οδηγούν στη δημιουργία υποκατηγοριών. Η προσέγγιση αυτή, ενδείκνυται περισσότερο στις περιπτώσεις όπου η ερευνήτρια έχει ήδη μια διαμορφωμένη εικόνα για το τι ερευνά στα δεδομένα (Dey, 1993).

Σε αυτό το σημείο αξίζει να αναφερθεί ότι επειδή η έρευνα είναι πραγματική και αφορά με τον τρόπο αυτό σε πραγματικές καταστάσεις, δε σημαίνει ότι η ύπαρξη προκαθορισμένων θεματικών κατηγοριών δύναται να καλύψει τα πάντα. Με άλλα λόγια, από την έρευνα είναι πολύ πιθανό να προκύψουν δεδομένα τα οποία δεν μπορούν να ταξινομηθούν στις ήδη υπάρχουσες θεματικές κατηγορίες και για το λόγο αυτό η ερευνήτρια προέβη παράλληλα και σε ανοιχτή κωδικοποίηση των επιπλέον

δεδομένων που προέκυψαν από τις συνεντεύξεις, δημιουργώντας με τον τρόπο αυτό καινούργιες θεματικές κατηγορίες.

Επιπλέον, για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν στοιχεία και από την ανάλυση περιεχομένου, μέθοδος η οποία ενδείκνυται για την επεξεργασία ποιοτικών δεδομένων και αφορά στη συστηματική ανάλυση του περιεχομένου και των έκδηλων μηνυμάτων ενός κειμένου, όπως είναι οι συνεντεύξεις, με στόχο την κωδικοποίηση των ερευνητικών δεδομένων. Η κωδικοποίηση αυτή επιτυγχάνεται μέσα από τον ορισμό, από την ερευνήτρια, μιας μονάδας καταγραφής η οποία μπορεί να είναι μια λέξη, φράση ή παράγραφος που θα αποτελέσει τη βάση για την κατηγοριοποίηση των ποιοτικών δεδομένων. Στόχο της συγκεκριμένης προσέγγισης αποτελεί η ανάδειξη της συχνότητας εμφάνισης της μονάδας καταγραφής, η οποία οδηγεί στην διεξαγωγή ποσοτών μέσα από τα οποία ερμηνεύονται τα αποτελέσματα της έρευνας. Συνεπώς, για την ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν στοιχεία και από την ανάλυση περιεχομένου τα οποία αφορούν κατά κύριο λόγο τόσο στην κωδικοποίηση των δεδομένων, όσο και στην περιγραφή των αποτελεσμάτων που πραγματοποιήθηκαν μέσα από την παρουσίαση των συχνοτήτων εμφάνισης των επαναλαμβανόμενων θεμάτων, αλλά και με παράθεση χαρακτηριστικών αποσπασμάτων των κειμένων των συνεντεύξεων (Breakwell et al., 2006·Neuendorf, 2002).

Αναφορικά με τη διαδικασία ανάλυσης των δεδομένων, είναι κρίσιμο να τονιστεί πως η ερευνήτρια επιχείρησε την κατά το δυνατόν πληρέστερη αποτύπωση των λεγομένων των μητέρων, έχοντας ως γνώμονα το στόχο της έρευνας. Συνεπώς, για την ποιοτική ανάλυση δημιουργήθηκαν κατηγορίες και υποκατηγορίες από τα δεδομένα που προέκυψαν από τις συνεντεύξεις. Με τον τρόπο αυτό, ως κύριο μέσο για τη διαμόρφωση των ευρείων και μεσαίων κατηγοριών, στη συγκεκριμένη έρευνα, χρησιμοποιήθηκαν οι βασικοί άξονες του οδηγού της συνέντευξης. Ειδικότερα, στην αρχή της ανάλυσης ορίστηκαν ως βασικά θέματα η κοινωνική υποστήριξη μέσω πληροφόρησης, η πρακτική κοινωνική υποστήριξη, η συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη, η κοινωνική υποστήριξη με ανατροφοδότηση, η εμπειρία ανατροφής παιδιού με αυτισμό και το εθελοντικό πρόγραμμα.

Στη συνέχεια για κάθε βασικό θέμα δημιουργήθηκαν ευρείες κατηγορίες. Για το βασικό θέμα "Κοινωνική υποστήριξη μέσω πληροφόρησης" προέκυψαν πέντε ευρείες κατηγορίες, ενώ για το βασικό θέμα "Πρακτική κοινωνική υποστήριξη" διαμορφώθηκαν τρεις ευρείες κατηγορίες. Τέλος, για τα βασικά θέματα



"Συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη", "Κοινωνική υποστήριξη με ανατροφοδότηση", "Εμπειρία ανατροφής παιδιού με αυτισμό" και "Εθελοντικό πρόγραμμα", αναπτύχθηκε αντίστοιχα από μια ευρεία κατηγορία.

Στο σημείο αυτό πρέπει να τονιστεί πως στα βασικά θέματα των οποίων οι τίτλοι συμπίπτουν με την ονομασία των ευρειών κατηγοριών, όπως συμβαίνει στη "Συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη", στην "Εμπειρία ανατροφής παιδιού με αυτισμό" και "Εθελοντικό πρόγραμμα", είναι γιατί τα επίπεδα κατηγοριοποίησης είναι τρία και όχι τέσσερα.

Έπειτα, για κάθε ευρεία κατηγορία διαμορφώθηκαν μεσαίες κατηγορίες. Ειδικότερα, για την ευρεία κατηγορία "Πληροφόρηση" προέκυψε μια μεσαία κατηγορία, ενώ για την ευρεία κατηγορία "Επικοινωνία με άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό" αναπτύχθηκαν τέσσερις μεσαίες κατηγορίες. Ακόμα, για την ευρεία κατηγορία "Ρόλος συλλογικών φορέων", προέκυψαν δύο μεσαίες κατηγορίες. Αναφορικά με την ευρεία κατηγορία "Ενημέρωση εξέλιξης παιδιού στο σχολείο/ξενώνα/κέντρο" διαμορφώθηκαν έξι μεσαίες κατηγορίες, ενώ για την ευρεία κατηγορία "Λήψη αποφάσεων" προέκυψε μια μεσαία κατηγορία. Επιπλέον, για τις ευρείες κατηγορίες "Περιγραφή αναγκών" και "Οικονομική υποστήριξη" προέκυψαν δύο μεσαίες κατηγορίες, ενώ για την ευρεία κατηγορία "Διαθεσιμότητα βοήθειας/υποστήριξης" τρεις. Σχετικά με την ευρεία κατηγορία "Συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη" προέκυψαν τέσσερις μεσαίες κατηγορίες. Για την ευρεία κατηγορία "Στάση περιβάλλοντος" διαμορφώθηκαν δύο μεσαίες κατηγορίες. Τέλος, για τις ευρείες κατηγορίες "Εμπειρία ανατροφής παιδιού με αυτισμό" και "Εθελοντικό πρόγραμμα" δημιουργήθηκε από μια μεσαία κατηγορία, αντίστοιχα.

Η ανωτέρω κατηγοριοποίηση παρουσιάζεται αναλυτικά στον Πίνακα 3.

Πίνακας 3 Ανάπτυξη κατηγοριών ανάλυσης		
Βασικό θέμα	Ευρείες κατηγορίες	Μεσαίες κατηγορίες
Κοινωνική υποστήριξη μέσω πληροφόρησης	Πληροφόρηση	Πληροφόρηση για υπηρεσίες και δικαιώματα
	Επικοινωνία με άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό	Συναναστροφή/συχνότητα συναναστροφής Πλαίσιο επικοινωνίας Θέματα συζήτησης Αξιολόγηση επικοινωνίας ή πληροφοριών από άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό
	Ρόλος συλλογικών φορέων	Επικοινωνία με συλλόγους γονέων παιδιών με αυτισμό/συχνότητα επικοινωνίας Αξιολόγηση πληροφόρησης υπηρεσιών/φορέων/μέσων ενημέρωσης/ ειδικού επιστημονικού προσωπικού
	Ενημέρωση εξέλιξης παιδιού στο σχολείο/ξενώνα/κέντρο	Πρόσωπα ενημέρωσης Συχνότητα ενημέρωσης Τρόπος ενημέρωσης Αξιολόγηση ενημέρωσης από εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής Αξιολόγηση ενημέρωσης από διευθυντή/διευθύντρια Αξιολόγηση ενημέρωσης από κοινωνικό λειτουργό/ψυχολόγο
Πρακτική κοινωνική υποστήριξη	Λήψη αποφάσεων	Λήψη αποφάσεων
	Περιγραφή αναγκών	Ανάγκες πρακτικού περιεχομένου Ανάγκες συναισθηματικού περιεχομένου
	Διαθεσιμότητα βοήθειας/υποστήριξης	Διαθεσιμότητα στην καθημερινή ζωή Διαθεσιμότητα σε κατάσταση άμεσης ανάγκης Αξιολόγηση διαθεσιμότητας
Οικονομική υποστήριξη	Οικονομική υποστήριξη	Πηγές οικονομικής υποστήριξης Αξιολόγηση οικονομικής υποστήριξης
	Συναισθηματική ή κοινωνική υποστήριξη	Συζήτηση σκέψεων/ανησυχιών σε σχέση με το παιδί με αυτισμό Συζήτηση θετικών γεγονότων σε σχέση με το παιδί με αυτισμό Συζήτηση αρνητικών γεγονότων σε σχέση με το παιδί με αυτισμό Αξιολόγηση συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης
Κοινωνική υποστήριξη με ανατροφοδότηση	Στάση περιβάλλοντος	Ανατροφοδότηση από το περιβάλλον Ενίσχυση από το περιβάλλον
Εμπειρία ανατροφής παιδιού με αυτισμό	Εμπειρία ανατροφής παιδιού με αυτισμό	Περιγραφή εμπειριών/βιωμάτων
Εθελοντικό πρόγραμμα	Εθελοντικό πρόγραμμα	Αξιολόγηση εθελοντικού προγράμματος

Για την ανάλυση των ποσοτικών δεδομένων που προέκυψαν από την κλίμακα μέτρησης της οικογενειακής υποστήριξης χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο S.P.S.S.19.0. (Statistical Package for Social Sciences). Μέσω του συγκεκριμένου προγράμματος υπολογίστηκαν οι μέσοι όροι (mean), οι τυπικές αποκλίσεις (sd - standard deviation), καθώς και οι μέγιστες και ελάχιστες τιμές (min - max) για κάθε ένα από τα 18 ερωτήματα και για κάθε μια από τις έξι υποκατηγορίες της Κλίμακας Οικογενειακής Υποστήριξης (Dunst et al., 1984). Τέλος, για την καλύτερη απεικόνιση των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκε ραβδόγραμμα.

## **6. Εγκυρότητα και αξιοπιστία**

Κρίσιμος παράγοντας στην κατά το δυνατόν άρτια ολοκλήρωσή μιας ερευνητικής διαδικασίας αποτελεί ο έλεγχος της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας των δεδομένων. Στο σημείο αυτό, θα πρέπει να αναφέρουμε τον ορισμό και τα είδη που διακρίνουν την εγκυρότητα και την αξιοπιστία, σε μια προσπάθεια αποτίμησης των χαρακτηριστικών που προσδιορίζουν τη συγκεκριμένη έρευνα.

Γενικά, η εγκυρότητα αναφέρεται στο βαθμό στον οποίο ένα ερευνητικό εργαλείο μετράει πράγματι αυτό που προτίθεται να μετρήσει (Carmines & Zeller, 1979·Cohen et al., 2007·Mason, 2003), καθώς και στο κατά πόσο τα ευρήματα της έρευνας είναι όντως αυτά που παρουσιάζονται (Robson, 2002). Παρά το γεγονός ότι ο ορισμός της εγκυρότητας είναι φαινομενικά απλός, ωστόσο υπάρχουν διάφορα είδη εγκυρότητας τα οποία ανταποκρίνονται στις κοινωνικές επιστήμες (Carmines & Zeller, οπ.παρ.), δύο εκ των οποίων αποτελούν η εξωτερική και η εσωτερική εγκυρότητα (Cohen et al., οπ.παρ.).

Η εξωτερική εγκυρότητα αναφέρεται στο βαθμό στον οποίο τα αποτελέσματα της έρευνας μπορούν να γενικευθούν στον ευρύτερο πληθυσμό, σε διαφορετικές περιπτώσεις ή καταστάσεις, στη δυνατότητα δηλαδή εφαρμογής των ευρημάτων έξω από τις συγκεκριμένες συνθήκες της υπό μελέτη κατάστασης (Cohen et al., οπ.παρ.·Robson, οπ.παρ.). Σύμφωνα με τη Mason (οπ.παρ.), ο/η ερευνητής/τρια έχει τη δυνατότητα να χρησιμοποιήσει δύο τρόπους γενίκευσης των ευρημάτων του/της: την εμπειρική και τη θεωρητική. Η εμπειρική γενίκευση σχετίζεται με το βαθμό στον οποίο το δείγμα μιας έρευνας μπορεί να γενικευθεί σε έναν άλλο ευρύτερο πληθυσμό. Η θεωρητική γενίκευση αναφέρεται στο μέτρο στο οποίο ο/η ερευνητής/ήτρια επιτυγχάνει σύνδεση μέσω των ευρημάτων της έρευνάς του/της με κάποια ευρύτερη θεωρητική εξήγηση ή υπάρχουσα γνώση. Στην παρούσα έρευνα, αυτό επιχειρείται,

στο κεφάλαιο της συζήτησης, καθώς στόχος της ερευνήτριας αποτέλεσε η λεπτομερειακή ερμηνεία του συγκεκριμένου πλαισίου των συμμετεχουσών, ώστε να επιτευχθεί η σύνδεση των συμπερασμάτων της έρευνας με τις ήδη υπάρχουσες θεωρίες (Mason, 2003).

Η εσωτερική εγκυρότητα αναφέρεται στο βαθμό στον οποίο η ερμηνεία ενός συγκεκριμένου γεγονότος, ζητήματος ή πλήθους δεδομένων, που αποτελεί κομμάτι μιας έρευνας, πραγματικά υποστηρίζεται από τα δεδομένα. Με την έννοια αυτή, τα ευρήματα οφείλουν να περιγράφουν με ακρίβεια τα φαινόμενα που ερευνώνται (Cohen et al., 2007). Σύμφωνα με τους Carmines και Zeller (1979), η εσωτερική εγκυρότητα περιλαμβάνει την εγκυρότητα με αναφορά σε κριτήριο (*criterion – related validity*), την εγκυρότητα περιεχομένου (*content validity*) και την κατασκευαστική εγκυρότητα (*construct validity*). Η εγκυρότητα με αναφορά σε κριτήριο επιδιώκει να συσχετίσει τα αποτελέσματα ενός συγκεκριμένου εργαλείου με τα ευρήματα προηγούμενων έγκυρων ερευνών για το ίδιο θέμα (Cohen et al., οπ.παρ.). Η χρήση του συγκεκριμένου είδους εγκυρότητας επιχειρείται στο κεφάλαιο της συζήτησης, μέσα από τη σύγκριση των συμπερασμάτων της εν λόγω έρευνας με άλλες αξιόπιστες έρευνες που πραγματεύονται το ίδιο ζήτημα. Τέλος, η εγκυρότητα με αναφορά σε κριτήριο περιλαμβάνει, σύμφωνα με τον Cohen και τους συνεργάτες του (2007), τη συγχρονική εγκυρότητα (*concurrent validity*), η οποία αφορά στην υψηλή ταύτιση των αποτελεσμάτων μιας έρευνας που συγκεντρώνονται μέσα από τη σύγκριση δύο διαφορετικών μεθοδολογικών εργαλείων, γεγονός που επιτεύχθηκε στην παρούσα έρευνα μέσα από την ταυτόχρονη χρήση της συνέντευξης και της κλίμακας μέτρησης της οικογενειακής υποστήριξης.

Στόχος της εγκυρότητας περιεχομένου είναι να παρουσιάσει ότι το εργαλείο μιας έρευνας καλύπτει επιτυχώς το υπό διερεύνηση θέμα (Cohen et al., οπ.παρ.), γεγονός που επιτυγχάνεται στην παρούσα έρευνα καθώς τόσο η συνέντευξη, όσο και η κλίμακα μέτρησης της οικογενειακής υποστήριξης, αποτελούν μεθοδολογικά εργαλεία που είτε χρησιμοποιούνται σε προηγούμενες έρευνες (Freedman & Boyer, 2000·Malecki & Demaray, 2002·Sarason et al., 1983·Scafer et al., 1981·Siklos & Kerns, 2006·Tardy, 1985), είτε συνιστούν σταθμισμένα εργαλεία μέτρησης των πηγών υποστήριξης (Dunst et al., 1984).

Τέλος, σύμφωνα με τον Cohen και άλλων (οπ.παρ.), η δομή είναι μια αφηρημένη έννοια. Συνεπώς, η κατασκευαστική εγκυρότητα βασίζεται στην ταύτιση της θεώρησης των δεδομένων από τον/την ερευνητή/ήτρια με αυτήν που είναι

γενικώς ή κοινώς αποδεκτή από άλλους ερευνητές. Η εγκυρότητα αυτής της μορφής επιχειρείται διεξοδικά στο κεφάλαιο του θεωρητικού πλαισίου, μέσα από την εκτενή περιγραφή του εννοιολογικού θέματος που αφορά στην παρούσα έρευνα από άλλους ερευνητές που πραγματεύονται το ίδιο ζήτημα.

Η αξιοπιστία αναφέρεται στη συνέπεια ή στη σταθερότητα μιας μέτρησης (Robson, 2002), στο βαθμό δηλαδή που η μέτρηση του ίδιου φαινομένου, πάνω από μια φορά με το ίδιο εργαλείο αποφέρει τα ίδια ακριβώς αποτελέσματα. Ωστόσο, οι μέθοδοι παραγωγής ποιοτικών δεδομένων δεν είναι τυποποιημένες, και έτσι οι ερευνητές που ασχολούνται με την ποιοτική έρευνα δεν δύναται να πραγματοποιούν τέτοιου είδους ελέγχους στην αξιοπιστία, καθώς τα ερευνητικά δεδομένα που παράγουν δεν γίνεται να εξομοιωθούν με ένα αμιγώς τυποποιημένο σύνολο μετρήσεων (Mason, 2003). Γι' αυτό το λόγο, ο έλεγχος της αξιοπιστίας στην παρούσα ποιοτική ανάλυση πραγματοποιήθηκε στο στάδιο της ανάλυσης των δεδομένων (Robson, οπ.παρ.).

Πιο συγκεκριμένα, ο έλεγχος της αξιοπιστίας έγινε στο στάδιο της ανάπτυξης κατηγοριών μέσα από τον έλεγχο της συμφωνίας στις μεσαίες κατηγορίες και υποκατηγορίες που πραγματοποιήθηκε από δύο πρόσωπα. Ο τρόπος που επιλέχθηκε για τον έλεγχο της συμφωνίας ανάμεσα στους δύο ερευνητές ήταν να καταμετρηθεί ο αριθμός των συμφωνιών και διαφωνιών ανά κατηγορία και στη συνέχεια να διαιρεθεί ο αριθμός των συμφωνιών με το συνολικό αριθμό των συμφωνιών και διαφωνιών (αριθμός συμφωνιών)/(αριθμός συμφωνιών και διαφωνιών). Τέλος, το αποτέλεσμα του κλάσματος που προέκυψε πολλαπλασιάστηκε με το 100, ώστε να εξαχθεί το ποσοστό των συμφωνιών (Robson, 2002).

Με τον τρόπο αυτό, το αρχικό ποσοστό συμφωνιών για τις μεσαίες κατηγορίες ήταν 90.32%, το αρχικό ποσοστό συμφωνιών για τις υποκατηγορίες των μεσαίων κατηγοριών της κοινωνικής υποστήριξης μέσω πληροφόρησης ήταν 72.41%, ενώ το αρχικό ποσοστό συμφωνιών για τις υποκατηγορίες των μεσαίων κατηγοριών της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης ήταν 74.41% (βλ. Παράρτημα III, σελ. 164-167). Ακόμα, το αρχικό ποσοστό συμφωνιών για τις υποκατηγορίες των μεσαίων κατηγοριών της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης ήταν 83.33%, το αρχικό ποσοστό συμφωνιών για τις υποκατηγορίες της κοινωνική υποστήριξης με ανατροφοδότηση ήταν 88.88%, το αρχικό ποσοστό συμφωνιών για τις υποκατηγορίες της εμπειρίας ανατροφής παιδιού με αυτισμό ήταν 86.95% και τέλος, το αρχικό

ποσοστό συμφωνιών για τις υποκατηγορίες του εθελοντικού προγράμματος ήταν 94.73% (βλ. Παράρτημα ΙΙΙ, σελ. 164-167).

Επειδή το αρχικό ποσοστό συμφωνίας, τόσο για την κοινωνική υποστήριξη μέσω πληροφόρησης, όσο και για την πρακτική κοινωνική υποστήριξη κρίθηκαν μέτρια, ακολούθησε η διαδικασία του ελέγχου των συμφωνιών, η οποία φάνηκε ιδιαίτερα εποικοδομητική, καθώς μετά την ολοκλήρωσή της πραγματοποιήθηκε συζήτηση ανάμεσα στους δύο ερευνητές, η οποία οδήγησε την ερευνήτρια στην αναθεώρηση των διαφωνιών, η οποία περιλάμβανε συγχώνευση υποκατηγοριών, αλλαγή τίτλων σε μεσαίες κατηγορίες και υποκατηγορίες, ή ακόμα και την κατάργηση ή προσθήκη υποκατηγοριών. Ο έλεγχος των συμφωνιών ολοκληρώθηκε μέσα από την κατάληξη των ερευνητών σε κοινή πλέον βάση (βλέπε Πίνακες 4-10).

Ευρείες κατηγορίες	Μεσαίες κατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Πληροφόρηση	3	0	3
Επικοινωνία με άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό	4	0	4
Ρόλος συλλογικών φορέων	2	0	2
Ενημέρωση εξέλιξης παιδιού στο σχολείο/ξενώνα/κέντρο	6	0	6
Λήψη αποφάσεων	1	0	1
Περιγραφή αναγκών	2	0	2
Διαθεσιμότητα βοήθειας/υποστήριξης	3	0	3
Οικονομική υποστήριξη	2	0	2
Συναισθηματική υποστήριξη	4	0	4
Στάση περιβάλλοντος	2	0	2
Περιγραφή εμπειριών/βιωμάτων	1	0	1
Αξιολόγηση εθελοντικού προγράμματος	1	0	1
Σύνολο	31	0	31
Ποσοστό συμφωνιών: 100%			

Πίνακας 5 Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της κοινωνικής υποστήριξης μέσω πληροφόρησης 2			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Πληροφόρηση για υπηρεσίες και δικαιώματα	9	0	9
Συναναστροφή/συχνότητα συναναστροφής	7	0	7
Πλαίσιο επικοινωνίας	5	0	5
Θέματα συζήτησης	6	0	6
Αξιολόγηση επικοινωνίας ή πληροφοριών από άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό	2	0	2
Επικοινωνία με συλλόγους γονέων παιδιών με αυτισμό/συχνότητα επικοινωνίας	5	0	5
Αξιολόγηση πληροφόρησης υπηρεσιών/φορέων/μέσων ενημέρωσης/ ειδικού επιστημονικού προσωπικού	7	0	7
Πρόσωπα ενημέρωσης	5	0	5
Συχνότητα ενημέρωσης	4	0	4
Τρόπος ενημέρωσης	4	0	4
Αξιολόγηση ενημέρωσης από εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής	2	0	2
Αξιολόγηση ενημέρωσης από διευθυντή/διευθύντρια	2	0	2
Αξιολόγηση ενημέρωσης από κοινωνικό λειτουργό/ψυχολόγο	2	0	2
Λήψη αποφάσεων	7	0	7
Σύνολο	67	0	67
Ποσοστό συμφωνιών: 100%			

Πίνακας 6 Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης 2			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Ανάγκες πρακτικού περιεχομένου	10	0	10
Ανάγκες συναισθηματικού περιεχομένου	3	0	3
Διαθεσιμότητα στην καθημερινή ζωή	5	0	5
Διαθεσιμότητα σε κατάσταση άμεσης ανάγκης	5	0	5
Αξιολόγηση διαθεσιμότητας	5	0	5
Πηγές οικονομικής υποστήριξης	3	0	3
Αξιολόγηση οικονομικής υποστήριξης	5	0	5
Σύνολο	36	0	36
Ποσοστό συμφωνιών: 100%			

Πίνακας 7 Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης 2			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Συζήτηση σκέψεων/ανησυχιών σε σχέση με το παιδί με αυτισμό	10	0	10
Συζήτηση θετικών γεγονότων σε σχέση με το παιδί με αυτισμό	9	0	9
Συζήτηση αρνητικών γεγονότων σε σχέση με το παιδί με αυτισμό	9	0	9
Αξιολόγηση συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης	3	0	3
Σύνολο	31	0	31
Ποσοστό συμφωνιών: 100%			

Πίνακας 8 Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της κοινωνικής υποστήριξης με ανατροφοδότηση 2			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Ανατροφοδότηση από το περιβάλλον	8	0	8
Ενίσχυση από το περιβάλλον	6	0	6
Σύνολο	14	0	14
Ποσοστό συμφωνιών: 100%			

Πίνακας 9 Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της εμπειρίας ανατροφής παιδιού με αυτισμό 2			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Περιγραφή εμπειριών/βιωμάτων	20	0	20
Σύνολο	20	0	20
Ποσοστό συμφωνιών: 100%			

Πίνακας 10 Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες του εθελοντικού προγράμματος 2			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Αξιολόγηση εθελοντικού προγράμματος	16	0	16
Σύνολο	16	0	16
Ποσοστό συμφωνιών: 100%			



Στο σημείο αυτό, ολοκληρώθηκε η ανάπτυξη κατηγοριών και υποκατηγοριών της ανάλυσης. Τα αποτελέσματα της επεξεργασίας των δεδομένων της έρευνας παρουσιάζονται παρακάτω.

## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Στο παρόν κεφάλαιο, για τους λόγους που αναλυτικά περιγράφονται στην ενότητα της μεθοδολογίας, επιλέγεται ο τρόπος διάρθρωσης της παρουσίασης των αποτελεσμάτων με βάση τη διάκριση της κοινωνικής υποστήριξης που πρότεινε ο Tardy, δηλαδή σε: α) κοινωνική υποστήριξη μέσω πληροφόρησης, β) πρακτική, γ) συναισθηματική και δ) κοινωνική υποστήριξη με ανατροφοδότηση. Επιπλέον, σε χωριστές υποενότητες παρουσιάζονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την έρευνα σε σχέση με την εμπειρία των μητέρων παιδιών με αυτισμό και το εθελοντικό πρόγραμμα "Δρω ως φίλος". Τέλος, χωριστά με τον τίτλο "Διαθεσιμότητα κοινωνικής υποστήριξης" παρουσιάζονται τα ποσοτικά αποτελέσματα που προέκυψαν από την Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης (Dunst et al., 1984).

### 1. Κοινωνική Υποστήριξη μέσω Πληροφόρησης

#### 1. 1. Πληροφόρηση

Σε ό,τι αφορά τις αντιλήψεις των συμμετεχουσών για τον τρόπο με τον οποίο ενημερώνονται για τις υπηρεσίες και τα δικαιώματά τους, στα πλαίσια της κοινωνικής υποστήριξης μέσω πληροφόρησης, διαμορφώθηκε μια θεματική περιοχή από την ανάλυση των απαντήσεων στην ερώτηση «*Πώς ενημερώνεστε για άλλες υπηρεσίες και τα δικαιώματά άλλες;*»: που αντιστοιχεί στη μεσαία κατηγορία «πληροφόρηση για υπηρεσίες και δικαιώματα».

##### 1. 1. 1. Πληροφόρηση για υπηρεσίες και δικαιώματα

Ως βασική πηγή ενημέρωσης για τα δικαιώματα και άλλες υπηρεσίες που δικαιούνται, οι συμμετέχουσες στη συντριπτική άλλες πλειοψηφία ανέφεραν επαγγελματίες από το χώρο άλλες υγείας και άλλες εκπαίδευσης. Πιο συγκεκριμένα, η ενημέρωση από εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής, παιδοψυχιάτρους, λογοθεραπευτές, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς ή μουσικοθεραπευτές αποτελεί, σύμφωνα με 19 από άλλες 22 συμμετέχουσες (86,36%), την κύρια πηγή πληροφόρησης για άλλες διαθέσιμες υπηρεσίες και τα δικαιώματά άλλες. Οι μητέρες τόνισαν ότι η ενημέρωση που λαμβάνουν από άλλες ανθρώπους άλλες είναι βασική, καθώς πρόκειται για άτομα τα οποία είναι ενήμερα για θέματα που αφορούν σε υπηρεσίες και δικαιώματα για το φάσμα του αυτισμού.

«Κυρίως ενημερώνομαι από την εκπαιδευτικό αυτή που είναι στο ΤΕΕ, γιατί ενδιαφέρεται κι αυτή και από αυτή ενημερώνομαι.» (21)<sup>10</sup>

«Πιο πολύ με άλλες που ασχολούνται με το παιδί έχουμε μια συνεργασία. Δηλαδή με το δάσκαλο Ειδικής, με το Λογοθεραπευτή, με τον ψυχολόγο του σχολείου ενίοτε αν χρειάζομαι κάτι ή με προβληματίσει κάτι, έτσι.» (4)

«Ε, συνήθως (απευθύνομαι) άλλες ειδικούς που εκπαιδεύουν το Γ. Σε λογοθεραπευτές, δασκάλες ειδικής αγωγής...» (12)

«Τα δικαιώματά μου δεν τα ξέρω ακριβώς, από τον κοινωνικό λειτουργό, απ' άλλες ψυχολόγους (ενημερώνομαι για τα δικαιώματά μου). Από γιατρούς, κυρίως απ' άλλες γιατρούς. [...] από γιατρούς ήταν οι μεγαλύτερες ενημερώσεις που είχα.» (16)

Ακόμα, 15 συμμετέχουσες (68,18%) δήλωσαν ότι χρησιμοποιούν ως κύριο μέσο πληροφόρησης άλλες συλλογικούς φορείς άλλες οποίους μετέχουν.

«Πως ενημερώνομαι...από το σύλλογο, επικοινωνώ, δεν έχω άλλο μέσον, δηλαδή μέσω του ίντερνετ, όχι. [...] στον σύλλογο παίρνω τηλέφωνο συνήθως.» (22)

«Περισσότερο από το Σύλλογο.» (9)

«Τώρα ενημερωνόμαστε απ' το Σύλλογο εδώ. Παλιότερα, απ' το Σύλλογο γονέων και κηδεμόνων στην ΠΟΣΓΚΑμεΑ. [...] Νομίζω εδώ μεσ' το Σύλλογο θα τα κανονίσουμε όλα αυτά. Γιατί δε νομίζω, που αλλού;» (18)

«Από τον σύλλογο γονέων αυτιστικών ατόμων και από το σύλλογο γονέων του σχολείου στο οποίο είμαι μέλος.» (19)

« [...] μέσω Σωματείου που έχω απ' την Αθήνα που για...μου άνοιξε τα μάτια για κάποια πράγματα, να διεκδικήσω και βοήθεια.» (8)

«Βασικά από το Σύλλογό άλλες.» (5)

«Κυρίως μέσω Συλλόγου...» (7)

Επιπλέον, 13 συμμετέχουσες (59,09%) απευθύνονται μεταξύ άλλων και σε κρατικές υπηρεσίες υγείας ή εκπαίδευσης ή σε επίσημες δομές υποστήριξης π.χ. Συλλόγους γονέων για να πληροφορηθούν για τα δικαιώματά άλλες ως μητέρες παιδιών με αυτισμό.

«Απ' το Υπουργείο Παιδείας. Πρώτα πρώτα από το Κέντρο Ψυχικής Υγείας όσον αφορά το επίδομα άλλες πούμε από την κ. Χ. μετά...αρχίζεις και οδηγείσαι.» (1)

<sup>10</sup> Οι αριθμοί στην παρένθεση από το 1-22 υποδηλώνουν τον κωδικό αριθμό της συνέντευξης που είχε η εκάστοτε συμμετέχουσα.

*«Βασικά από το Σύλλογό άλλες. Μετά μπορεί να πάω και στην Πρόνοια για κάποια άλλα θέματα. Δηλαδή το τι δικαιούται το παιδί που εγώ δεν το ήξερα, που εγώ πλήρωνα ολόκληρο εισιτήριο και πηγαίναμε Αθήνα όταν ήταν μικρό. Δεν ήξερα ότι δικαιούται μισό άλλες και εγώ μισό που ταξιδεύουμε και αναγκαζόμαστε να πληρώνω ολόκληρα εισιτήρια.» (5)*

*«Θα ρωτήσω στο σχολείο στον κοινωνικό λειτουργό στο σχολείο ή στην ΕΛΕΠΑΠ που πηγαίνω τα κορίτσια εργοθεραπεία.» (16)*

Άλλες, 12 συμμετέχουσες (54,54%) ανέφεραν τα έντυπα μέσα ενημέρωσης ως δευτερεύουσες πηγές πληροφόρησης.

*«Είτε μέσω Συλλόγου, είτε με περιοδικό που μου έρχεται μηνιαίως στο σπίτι, επειδή πήραν τα στοιχεία μου ότι έχω άτομο...σαν ΑμεΑ δηλαδή. Τα αναπηρικά θέματα που έρχεται ένα περιοδικό μηνιαίως, πάει στο σπίτι και γράφει για θέματα αναπηρίας. Πρέπει να έχω κάπου. Όχι, για να σου δείξω είναι πάρα πολύ ωραίο περιοδικό, δεν θυμάμαι που το έχω βάλει τώρα...να το! Έρχεται μηνιαίως στο σπίτι αυτό, με βοηθάει πάρα πολύ.» (5)*

*«Άλλες φορές μες απ' το ίντερνετ μαθαίνω, ή κανένα, αγοράζω κάνα βιβλίο, διαβάζω.» (21)*

Από άλλες συμμετέχουσες που κατονομάζουν κάποιο Σύλλογο ως πηγή πληροφόρησης, οι επτά (31,83%) θεωρούν και το διαδίκτυο ως μέσο που δίνει τη δυνατότητα πρόσβασης στην πληροφορία.

*«Μέσω internet και μέσω Σωματείου που έχω απ' την Αθήνα που για...μου άνοιξε τα μάτια για κάποια πράγματα, να διεκδικήσω και βοήθεια.» (8)*

*«Κυρίως μέσω Συλλόγου αλλά και από το διαδίκτυο περισσότερο έτσι από ιστοσελίδες που έχουν να κάνουν με την Ειδική Αγωγή.» (7)*

Ακόμα, τρεις συμμετέχουσες (13,63%), οι οποίες δεν απευθύνονται στο συλλογικό φορέα, χρησιμοποιούν ως σχεδόν αποκλειστικό μέσο πληροφόρησης το διαδίκτυο, γεγονός που αυξάνει το συνολικό αριθμό των μητέρων που χρησιμοποιούν το διαδίκτυο για την πληροφόρησή άλλες άλλες 10 (45,45%).

*«Η θα ανατρέξω σε βιβλία, ή θα ανατρέξω στο internet να δω τι καινούργιο υπάρχει άλλες πούμε και από θεραπείες και από αυτά...» (11)*

Περαιτέρω, εννιά συμμετέχουσες (40,90%) ανέφεραν μέλη των κοινωνικών άλλες δικτύων, και κυρίως άλλες γονείς παιδιών με αυτισμό, ως ανθρώπους από άλλες οποίους καλύπτεται η ανάγκη άλλες για πληροφόρηση σχετικά με τα δικαιώματά άλλες.

*«Για το επίδομα όταν είχαμε πρωτοπάρει τη διάγνωση, είχαμε έρθει σε επαφή με έναν αντίστοιχο Σύλλογο σαν το δικό άλλες στη Θεσσαλονίκη, είχα γνωρίσει την Π. και αυτή μου είχε πει για το επίδομα. Δηλαδή από άλλο γονιό.» (14)*

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι τέσσερις από άλλες 22 συμμετέχουσες (18,18%) τόνισαν την έλλειψη οργανωμένης και συστηματικής ενημέρωσης των ιδίων για άλλες υπηρεσίες και τα δικαιώματα που δικαιούνται ως μητέρες παιδιών με αυτισμό.

*«Κατά τύχη. Κατά λάθος. Όλα έγιναν, δεν γνώριζα τίποτα. Απ' την Κ. (δασκάλα ειδικής αγωγής) ξεκίνησαν όλα. Διαφορετικά δεν θα 'χα ιδέα για τίποτε.» (3)*

*«Άλλες τύχει μάλλον (χαμογελάει).» (16)*

Τέλος, έξι συμμετέχουσες (27,27%) εστίασαν στην πληροφόρηση που λαμβάνουν μέσα από ημερίδες επιμόρφωσης, ενώ τρεις (13,63%) ανέφεραν τα μέσα μαζικής ενημέρωσης ως συνήθεις πηγές ενημέρωσης για τα δικαιώματά άλλες.

*«Από βιβλία, από διαλέξεις, από τέτοιες εκδηλώσεις. Και τώρα πριν από λίγο καιρό είχα πάει στο, αυτό το, στον 'Κ.', που είναι στη...Είχα ακούσει μια διάλεξη για αυτισμό εκεί πέρα. Ε, από τέτοιες έτσι εκδηλώσεις.» (20)*

*«Συνήθως απ' το ράδιο και απ' την τηλεόραση το ακούω. Άλλες έχω ακούσει τώρα και αυτό που λένε για τη σύνταξη που μπορούν να πάρουν τώρα και οι δυο οι γονείς όταν υπάρχει παιδί (με αυτισμό).» (4)*

Όλα τα παραπάνω συνοψίζονται στον Πίνακα 11

Πίνακας 11 Κοινωνική υποστήριξη μέσω πληροφόρησης			
Ευρεία κατηγορία : Πληροφόρηση			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχουσες	Ποσοστό
Πληροφόρηση για υπηρεσίες και δικαιώματα	Ειδικό εκπαιδευτικό ή επιστημονικό προσωπικό	19	83,36
	Συλλογικοί φορείς	15	68,18
	Κρατικές υπηρεσίες ή επίσημες δομές υποστήριξης	13	59,09
	Έντυπα μέσα ενημέρωσης	12	54,54
	Διαδίκτυο	10	45,45
	Γονείς παιδιών με αυτισμό	9	40,90
	Ημερίδες	6	27,27
	Έλλειψη οργανωμένης και συστηματικής ενημέρωσης	4	18,18
	Μέσα μαζικής ενημέρωσης	3	13,63

## 1. 2. Επικοινωνία με άλλες γονείς παιδιών με αυτισμό

Σε ό,τι αφορά την επικοινωνία των συμμετεχουσών με άλλες γονείς παιδιών με αυτισμό, άλλες διερευνήθηκε με την ερώτηση «Έχετε επαφή με άλλες γονείς που έχουν παιδιά με αυτισμό;», στα πλαίσια άλλες κοινωνικής υποστήριξης μέσω πληροφόρησης διαμορφώθηκαν τέσσερις θεματικές περιοχές: α) συναναστροφή/συχνότητα συναναστροφής, β) πλαίσιο επικοινωνίας, γ) θέματα συζήτησης και δ) αξιολόγηση επικοινωνίας ή πληροφοριών από άλλες γονείς παιδιών με αυτισμό.

### 1. 2. 1. Συναναστροφή/συχνότητα συναναστροφής

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι οι συμμετέχουσες στη συντριπτική άλλες πλειοψηφία, (21 από άλλες 22 συμμετέχουσες ή 95,45%) συναναστρέφονται άλλες γονείς που έχουν παιδιά με αυτισμό, είτε στα πλαίσια του Συλλόγου όπου είναι μέλη, είτε εκτός Συλλόγου. Πιο συγκεκριμένα, 16 μητέρες (72,72%) ανέφεραν ότι έχουν επαφή με άλλες γονείς του Συλλόγου στον οποίο δραστηριοποιούνται και κυρίως στα πλαίσια δράσεων που υλοποιούνται από το Σύλλογο.

*«Βασικά συμμετέχω και σε ένα πρόγραμμα τώρα άλλες ομάδες συνομηλίκων και κάθε φορά που συναντιόμαστε με τα παιδιά, έρχονται γονείς, περισσότερο με άλλες, δηλαδή γύρω άλλες πέντε γονείς είναι αυτοί που έχουμε πιο στενή επαφή.» (9)*

*«Φέτος έγιναν πάρα πολλά πράγματα, δηλαδή [...] έχουμε κάνει ομάδα παραγωγής εκπαιδευτικού υλικού, πάνω στη μέθοδο Teacch [...] Στα πλαίσια του Συλλόγου βρισκόμαστε. Δεν έχει φτάσει το θέμα να βρισκόμαστε εκτός (γελάει).» (11)*

*«Ναι. Από τότε που μπήκα στο Σύλλογο, ναι. Με όλους; Μ' άλλες που βρισκόμαστε εδώ που συναντιόμαστε, όχι με όλους. Υπάρχουν γονείς που δεν έρχονται. Που δεν έχουμε σχέση. Μ' άλλες εδώ που βρισκόμαστε, ναι, πλέον έχουμε.» (3)*

Από άλλες συμμετέχουσες που δήλωσαν ότι έχουν επαφή με άλλες γονείς παιδιών με αυτισμό, οι 12 (54,54%) ανέφεραν ότι επικοινωνούν κυρίως με γονείς εκτός Συλλόγου, με άλλες οποίους έρχονται σε επαφή σε προγράμματα που παρακολουθούν τα παιδιά άλλες εκτός σχολείου.

*«Έκανε ο μικρός θεραπευτική ιππασία και εκεί βρισκόμουν με έξι, επτά άλλες γονείς και επειδή καθόμασταν αρκετή ώρα να περιμένουμε τα παιδιά, δυο ώρες περίπου, συζητούσαμε [...] ‘Τι κάνετε άλλες;’, ‘Τι κάνουμε εμείς, αυτά.» (11)*

*«Και απ' το σχολ...απ' το σχολείο κυρίως, ναι. Απ' το σχολείο και ένα παιδάκι που έκαναν μαζί, όχι μαζί, στην ίδια δασκάλα λογοθεραπεία, έξω.» (16)*

Αξίζει να αναφερθεί ότι η συχνότητα άλλες επικοινωνίας των μητέρων ποικίλει, καθώς οι περισσότερες μητέρες (36,36%) αναφέρουν ότι έχουν συχνή επαφή μέσα στην εβδομάδα, επτά (31,81%) σπάνια, ενώ τρεις (13,63%) σχολιάζουν ότι η συχνότητα άλλες συναναστροφής με άλλες άλλες γονείς σχετίζεται άμεσα με άλλες δράσεις του Συλλόγου.

*«Δυο με τρεις φορές τη βδομάδα δηλαδή βρισκόμαστε τώρα πια, γιατί υπάρχουν και οι ομάδες των παιδιών που κάνουμε τώρα.» (11)*

*«Καθημερινή δεν μπορεί να είναι γιατί μένουμε και μακριά μεταξύ άλλες, αλλά ανάλογα με τα προγράμματα ή όταν έχουμε συγκέντρωση οι γονείς να συζητήσουμε κάτι βρισκόμαστε, ή τώρα με τα παιδιά άλλες με το πρόγραμμα ‘Συνομηλίκων’ έτσι, έτσι βρισκόμαστε.» (3)*

Τέλος, μόνο μια μητέρα (4,54%) επισήμανε ότι δεν είχε την ανάγκη να γνωρίσει άλλες γονείς παιδιών με αυτισμό, γιατί είχε άλλες υποχρεώσεις από τον οικογενειακό άλλες περίγυρο.

### 1. 2. 2. Πλαίσιο επικοινωνίας

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι οι 17 από άλλες 22 μητέρες (77,27%) περιορίζουν την επικοινωνία που έχουν με άλλες άλλες γονείς παιδιών με αυτισμό εντός των δομών που είναι σχετικές με άλλες ανάγκες των παιδιών άλλες. Ειδικότερα, 12 μητέρες (54,54%) ανέφεραν ότι οριοθετούν τη συναναστροφή άλλες με άλλες άλλες γονείς στα πλαίσια του Συλλόγου, οχτώ μητέρες (36,36%) στα πλαίσια επίσκεψης προγραμμάτων που παρακολουθούν τα παιδιά άλλες (π.χ. Θεραπευτική ιππασία), ενώ αντίθετα ένα μικρό ποσοστό, τεσσάρων μητέρων (18,18%), σχολίασε ότι διευρύνει το πλαίσιο κοινωνικοποίησης και εκτός των δομών υποστήριξης των παιδιών άλλες.

*«Όχι μόνο στα πλαίσια του συλλόγου, δηλαδή άλλες γενικές συνελεύσεις ή σε άλλες συγκεντρώσεις του συλλόγου αλλά και σε κοινωνικές επαφές με μέλη του συλλόγου.»*  
(19)

Τέλος, στο σημείο αυτό είναι κρίσιμο να αναφερθεί ότι εκτός από την άμεση επικοινωνία που έχουν οι συμμετέχουσες με άλλες άλλες γονείς στο πλαίσιο του Συλλόγου ή σε δομές υποστήριξης σχετικές με άλλες ανάγκες των παιδιών άλλες, οχτώ μητέρες (36,36%) επιλέγουν να επικοινωνούν και έμμεσα, μέσω τηλεφώνου.

*«Τηλεφωνική μόνο αν είχαμε, οι συνθήκες είναι τέτοιες που σε κάνουν να μην μπορείς να άλλες επαφή. Το παιδί σε χρειάζεται 24 ώρες το 24ωρο. Ναι, και άλλες φορές εκτός, λίγες φορές, συνήθως όταν συναντιόμαστε στο Σύλλογο τα λέμε κιόλας. Ναι, με μια μαμά άλλες (τηλεφωνική επικοινωνία).»* (22)

### 1. 2. 3. Θέματα συζήτησης

Στο επίκεντρο των βασικών θεμάτων συζήτησης ανάμεσα άλλες συμμετέχουσες και άλλες άλλες γονείς παιδιών με αυτισμό βρίσκονται σύμφωνα με 16 από άλλες 22 μητέρες (72,72%) οι συζητήσεις που έχουν ως επίκεντρο το παιδί άλλες με αυτισμό. Πιο αναλυτικά, 11 μητέρες (50%) επιλέγουν να συζητούν για θέματα που σχετίζονται με την καθημερινότητα και την εκπαίδευση των παιδιών άλλες στο σχολείο.

*«Το επίκεντρο είναι τα παιδιά. Σίγουρα. Οι γονείς μικρότερων παιδιών ακούνε κάποια πράγματα απ' άλλες γονείς μεγαλύτερων σαν εμπειρίες 'ότι το δικό μου κάνει τώρα αυτό', 'α, και το δικό μου το 'κανε σ' αυτή την ηλικία, ότι είναι κάτι που συμβαίνει''. Δηλαδή ανταλλάσσουμε εμπειρίες πιο πολύ σε σχέση με τα παιδιά άλλες.»*  
(7)



*«Πληροφορίες δηλαδή και πως πάει άλλες πούμε το ένα παιδί, ποια είναι τα [...] Λέμε πως πήγε στο σχολείο, τι δυσκολίες βρήκε, ο τρόπος του φαγητού, ο τρόπος, αντιδράσεις, στον ύπνο, πως κοιμούνται αν έχουν εύκολο ύπνο, οι χειρισμοί οι διάφοροι που μπορεί να γίνουν σε ένα παιδί δηλαδή (αναστενάζει), αυτά με άλλες στερεοτυπίες ξέρω ' γω [...] Για την καθημερινότητα των παιδιών λέμε συνήθως. Αυτό είναι το κύριο θέμα (γελάει). Δηλαδή τι έκανε το παιδί άλλες, πώς, τι, πως το αντιμετωπίσαμε, νομίζω αυτό είναι το πιο...σημαντικό.» (16)*

Ακόμα, οχτώ μητέρες (36,36%) ανέφεραν ότι επιλέγουν να συζητούν με άλλες άλλες γονείς για θέματα που σχετίζονται με την εκπαίδευση των παιδιών άλλες, τα οποία μπορεί να περιλαμβάνουν την εξέλιξη/πρόοδο του παιδιού στο σχολείο και άλλες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην εκπαίδευση.

*«Πως τα πήγαν φέτος, τι κάναμε φέτος, ξέρω ' γω αν είναι στην ίδια τάξη, αν έχουν παράλληλη στήριξη, αυτά.» (11)*

*«Με την I. για παράδειγμα που ήτανε εδώ, επειδή είμαστε γνωστές ενημερωνόμαστε. Μου λέει και αυτή άλλες πούμε τα δικά άλλες προβλήματα, τι αντιμετωπίζει, αυτό. Κυρίως σε θέματα του σχολείου. Εκεί μου λέει τι δυσκολίες συναντά, τι γίνεται, αυτά. Αυτά κυρίως συζητάμε.» (2)*

Από την άλλη πλευρά, 14 μητέρες (63,63%) επιλέγουν να συζητούν με άλλες άλλες γονείς παιδιών με αυτισμό για θέματα που έχουν ως επίκεντρο άλλες άλλες και σχετίζονται κυρίως με άλλες κοινούς άλλες προβληματισμούς και ανησυχίες, με το γονεϊκό άλλες ρόλο, την προσωπική άλλες ζωή, καθώς άλλες και με την ανταλλαγή πληροφοριών για γιατρούς.

*«Ήταν...κι αυτή, γιατί είχε το παιδί άλλες, ήταν να σκεφτείς σε ιδιωτική κλινική και το έβαλε τώρα στον ξενώνα, ήταν κοινό δηλαδή ένα θέμα που άλλες έκαιγε και εμένα με καίει ακόμα...και ανταλλάσσαμε απόψεις.» (22)*

*«Τι μπορούμε εμείς να προσφέρουμε, τι μπορούμε να μάθουμε, διάφορα πράγματα. Διάφορα θέματα. Για τα παιδιά...» (4)*

*«Θα μιλήσουμε και για την προσωπική άλλες ζωή και γενικά και για τα άλλα μέλη άλλες οικογένειας και κάπου και για να ξεφεύγουμε και από όλο αυτό, γιατί και η ψυχολογία άλλες χαλαίει και όσο το συζητάμε πιο πολύ...» (5)*

*«Είχαμε, έχουμε ανταλλάζει να. Γνώμες για γιατρούς και τέτοια να. Και γενικότερα, να και γενικότερα.» (10)*

Ακόμα, πέντε από άλλες 22 συμμετέχουσες (22,72%) επιλέγουν να συζητούν με άλλες άλλες γονείς που έχουν παιδιά με αυτισμό για ζητήματα συλλογικής δράσης, τα οποία μπορεί να αφορούν στη σύσταση Ομοσπονδίας, άλλες δράσεις του Συλλόγου και στην έλλειψη υπηρεσιών υποστήριξης.

*«(Συζητάμε γι' αυτά που σχετίζονται) Και με την Ομοσπονδία και με διάφορα υπομνήματα που καταθέτουμε σε Υπουργεία, σε διάφορους φορείς και έχουν να κάνουν με τα αιτήματα για τα παιδιά.» (14)*

*«Και συνήθως μέχρι τώρα άλλες οι συζητήσεις γίνονται με βάση το Σύλλογο, με κάποιες εκδηλώσεις, με δραστηριότητες, με πράγματα που γίνονται, με αυτά. Πρώτα αυτά συζητάμε. Εντάξει, τι θα πεις;» (3)*

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι μια πολύ μικρή μειοψηφία (13,63%) δεν επιδιώκει να συναντιέται με άλλες γονείς παιδιών με αυτισμό, θεωρώντας ότι όταν συνομιλούν μ' άλλες άλλες γονείς αναγκάζονται να μιλούν διαρκώς για τα παιδιά άλλες και αυτό άλλες φορτίζει συναισθηματικά.

*«Νομίζω ότι αυτό που δεν μπορεί να πετύχει με άλλες γονείς του αυτισμού είναι το εξής: ότι ενώ μπορεί να ταιριάζεις σαν φίλος και να συμπαθήσεις κάποιον, όταν βρίσκεσαι συνέχεια μιλάς για το ίδιο θέμα που σε απασχολεί που είναι ο αυτισμός. Και εμένα προσωπικά και τον άντρα μου αυτό το πράγμα άλλες κουράζει. Δηλαδή τον ελεύθερο χρόνο που έχουμε επειδή είναι πολύ περιορισμένος, προτιμούμε να τον περάσουμε με κάποιους άλλες που δεν θα...μιλάνε ξανά για τον αυτισμό (γελάει). Δηλαδή λίγο να αλλάζουμε παραστάσεις και θέματα συζήτησης. Ενώ όταν είσαι με άλλες γονείς πάλι θα πεις γι' αυτά. Για τα ίδια και τα ίδια. Οπότε, νομίζω ότι άλλες λόγος που δεν πετυχαίνουν οι παρέες των γονιών με αυτισμό είναι αυτό. Ότι το πρόβλημα είναι τόσο...έντονο που σου, που μονοπωλεί το ενδιαφέρον και δεν σ' αφήνει να ξεσκάσεις.» (14)*

#### **1. 2. 4. Αξιολόγηση επικοινωνίας ή πληροφοριών από άλλες γονείς παιδιών με αυτισμό**

Οι 16 από άλλες 22 συμμετέχουσες (72,72%) δήλωσαν ότι αξιολογούν θετικά την πληροφόρηση που λαμβάνουν από άλλες γονείς παιδιών με αυτισμό και μπορεί να αποδίδουν το αίσθημα άλλες ικανοποίησης άλλες πληροφορίες που παίρνουν για γιατρούς, άλλες συμβουλές που δέχονται για χειρισμό πρακτικών καθημερινών καταστάσεων, στη ψυχολογική υποστήριξη που λαμβάνουν και στην ανταλλαγή κοινών εμπειριών ή βιωμάτων που μοιράζονται με άλλες γονείς και κυρίως γονείς

από μεγαλύτερα παιδιά ή παιδιά που παρουσιάζουν παρόμοιο επίπεδο λειτουργικότητας.

*«Ήμουν ανοιχτή άλλες πληροφορίες. [...] Και έλεγα ‘‘α, άλλες ο γιατρός είπε αυτή η κυρία ότι βοήθησε πολύ εκεί, στο να ηρεμήσει το παιδάκι...μήπως χρειαστεί και κάτι, μια βοήθεια άλλες φαρμάκου ή με κάποιες σταγόνες, α, άλλες πάω και ‘ γω!’’». Και άλλες γιατρούς έτσι άλλες έμαθα. Από ‘ που;» (6)*

*«Ότι θα μου πουν κάτι άλλες πούμε για το δικό άλλες το παιδί ‘‘έτσι έκανε το δικό μου το παιδί, εκείνο και ‘ γω θα βρω αυτό να το αντιμετωπίσω. Έτσι θα κάνεις και ‘ συ άλλες πούμε’’. Με διάφορα τέτοια θέματα. Και συμβουλευόμαστε η μια με την άλλη. Ναι. Ναι. Η μπορεί ηθικά άλλες πούμε να γίνει κάποια υποστήριξη ηθική, ότι ‘‘ξέρεις δεν πρέπει να απελπίζεσαι’’ κάπως έτσι, αυτό το θέμα. Ναι, είμαι ικανοποιημένη.» (5)*  
*«Βέβαια, βοηθάει. Να ακούς κι άλλες γνώμες, να λες και συ την άποψή σου. Ε, μα βέβαια εννοείτε. Μόνο μια μητέρα ή πατέρας από ένα τέτοιο παιδί μπορεί να σε καταλάβει.» (8)*

Από την άλλη πλευρά, καθοριστικό παράγοντα για τη διαμόρφωση αρνητικής στάσης οχτώ μητέρων (36,36%) απέναντι στην πληροφόρηση που λαμβάνουν από τους άλλους γονείς, φάνηκε να αποτελούν η έλλειψη μόρφωσης των άλλων γονέων ατόμων με αυτισμό, η διαφορά στην ηλικία και το επίπεδο λειτουργικότητας των παιδιών τους, καθώς και το αίσθημα της ψυχολογικής επιβάρυνσης που νιώθουν συζητώντας μαζί τους τα προβλήματά τους.

*«Όχι (δε με βοηθούν οι πληροφορίες που παίρνω), εκείνη ίσως δεν έχει και τη μόρφωση, δεν έχει και το...εκείνη μου είπε ποιους τρόπους, ποιους παράγοντες πλησίασε εδώ στη Λάρισα για να μπορέσει να βάλει το παιδί στον Ξενώνα, κάπως έτσι δηλαδή με βοήθησε, όχι ουσιαστικά.» (22)*

*«Όχι, σε τι να με βοηθούν; [...] Όχι, όχι, γιατί είναι και η διαφορά ηλικίας. Και τα παιδιά μπορεί να ‘ ναι, στο ίδιο επίπεδο δηλαδή και τα δυο να επιδέχονται καλύτερευσης και μάθησης, αλλά δεν μπορούν να κάνουνε παρέα γιατί αυτό είναι 37 χρονών το κορίτσι. Όχι, νομίζω ότι. Κάθε φορά νομίζω ότι φορτώνομαι. Όταν ακούς και άλλες περιπτώσεις που έχουν προβλήματα και έτσι. Ναι, στεναχωριέμαι. Όχι, στεναχωριέμαι και για το άλλο το παιδί, ας πούμε.» (13)*

Όλα τα παραπάνω συνοψίζονται στον Πίνακα 12

Πίνακας 12 Κοινωνική υποστήριξη μέσω πληροφόρησης				
Ευρεία κατηγορία : Επικοινωνία με άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό				
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχουσες	Ποσοστό	
Συναναστροφή/ συχνότητα συναναστροφής	Γονείς παιδιών με αυτισμό	21	95,45	
	Γονείς συλλόγων	16	72,72	
	Γονείς εκτός συλλόγου	12	54,54	
	Συχνή επαφή	8	36,36	
	Σπάνια επαφή	7	31,81	
	Ανάλογα με δράσεις συλλόγου	3	13,63	
	Έλλειψη επαφής με γονείς παιδιών με αυτισμό	1	4,54	
Πλαίσιο επικοινωνίας	Δομές σχετικές με ανάγκες παιδιών	17	77,27	
	Σύλλογος	12	54,54	
	Δομές υποστήριξης	8	36,36	
	Έμμεσα: μέσω τηλεφώνου	8	36,36	
	Εκτός δομών υποστήριξης	4	18,18	
	Ως επίκεντρο το παιδί με αυτισμό	16	72,72	
	Εμπειρίες από καθημερινότητα παιδιού	11	50	
Θέματα συζήτησης	Εκπαίδευση παιδιού	8	36,36	
	Ως επίκεντρο τη μητέρα : κοινούς προβληματισμούς και ανησυχίες/γονεϊκό ρόλο/ανταλλαγή πληροφοριών για γιατρούς	14	63,63	
	Ζητήματα συλλογικής δράσης	5	22,72	
	Επιλέγουν να μη συζητούν με άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό	3	13,63	
	Θετική στάση λόγω ψυχολογικής υποστήριξης/ανταλλαγής κοινών εμπειριών/συμβουλών και πληροφοριών που λαμβάνουν	16	72,72	
	Αξιολόγηση επικοινωνίας/πληροφοριών από άλλους γονείς	Αρνητική στάση λόγω διαφοράς σε ηλικία και επίπεδο λειτουργικότητας παιδιού/έλλειψης μόρφωσης και αισθήματος ψυχολογικής επιβάρυνσης	8	36,36

### 1. 3. Ρόλος Συλλογικών Φορέων

Σχετικά με την επικοινωνία των συμμετεχουσών με Συλλόγους γονέων παιδιών με αυτισμό, όπως διερευνήθηκε με την ερώτηση «Έχετε επαφή με Συλλόγους γονέων για παιδιά με αυτισμό;», στα πλαίσια της κοινωνικής υποστήριξης μέσω

πληροφόρησης διαμορφώθηκαν δυο θεματικές περιοχές: α) επικοινωνία με Συλλόγους γονέων παιδιών με αυτισμό/συχνότητα επικοινωνίας και β) αξιολόγηση πληροφόρησης υπηρεσιών/φορέων/μέσων ενημέρωσης/ειδικού επιστημονικού προσωπικού.

### **1. 3. 1. Επικοινωνία με Συλλόγους γονέων παιδιών με αυτισμό/συχνότητα επικοινωνίας**

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι οι 19 από τις 22 μητέρες (86,36%) έχουν επαφή με Συλλόγους γονέων παιδιών με αυτισμό και μάλιστα οι 13 μητέρες (59,09%) ανέφεραν ότι διατηρούν συστηματική επαφή με τους Συλλόγους στους οποίους μετέχουν. Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι οι περισσότερες μητέρες επεσήμαναν την προσωπική σχέση που διατηρούν με τους γονείς των Συλλόγων στους οποίους δραστηριοποιούνται και μάλιστα πολύ συχνά εξομοιώνοντας το Συλλογικό φορέα με την οικογένειά τους.

*«Εμείς κάθε εβδομάδα, κάθε Πέμπτη ερχόμαστε εδώ στο Σύλλογο και συζητάμε λέμε τα προβλήματα μας. Είμαστε σαν οικογενειακοί φίλοι τώρα πλέον. Σαν αδέρφια. Σαν μια οικογένεια. Ναι, ναι. Πάντα. Πάντα μας παίρνουν τηλέφωνο, μας ενημερώνουν αν πούμε αν κάτι γίνει ή αν κάποιος έρθει ή ξέρω' γω κάτι αν θέλουνε, μας παίρνουν τηλέφωνο. Δεν βρισκόμαστε εκτός.» (15)*

Από την άλλη πλευρά, έξι μητέρες (27,27%) τόνισαν ότι έχουν πολύ σπάνια επαφή με Συλλόγους γονέων παιδιών με αυτισμό λόγω έλλειψης ικανοποίησης από την πληροφόρηση που λαμβάνουν.

Αξίζει να σημειωθεί ότι από τις συμμετέχουσες που δηλώνουν ότι έχουν επικοινωνία με Συλλόγους γονέων παιδιών με αυτισμό, οι έξι μητέρες (27,27%) έχουν επαφή με Συλλόγους και εκτός του τόπου κατοικίας τους, στα πλαίσια σύστασης Ομοσπονδίας Συλλόγων του Αυτισμού ή διεκδικήσεων σύστασης δομών για τα παιδιά τους.

*«Ναι, ναι. Και μέσα από το Σύλλογο και Πανελλήνια γιατί έχουμε κάνει μια κίνηση τα τελευταία χρόνια, είμαστε γύρω στους 12 Συλλόγους ανά την Ελλάδα και προσπαθούμε να δημιουργήσουμε μια Ομοσπονδία Συλλόγων του Αυτισμού, οπότε υπάρχει συνεχής επαφή, σχεδόν καθημερινή μπορώ να πω, με γονείς από άλλες πόλεις.» (14)*

Τέλος, τρεις από τις 22 συμμετέχουσες (13,63%) τόνισαν την ανυπαρξία επαφής λόγω έλλειψης οργάνωσης των γονέων σε Σύλλογο γιατί θεώρησαν ότι δε θα βοηθηθούν μέσα από τη συμμετοχή τους στους Συλλόγους.

*«Όχι. Καθόλου (δεν έχει επαφή) .[...] Πήγα να γραφτώ σ' αυτό το Σύλλογο που είναι γενικά για ΑΜΕΑ τελικά δεν το 'κανα ούτε αυτό, δε ξέρω δεν πήγα. Δεν ξέρω, δεν...δεν μου ερχόταν, δεν νόμιζα ότι θα βοηθηθώ σε κάτι ιδιαίτερο. Γι' αυτό πιο πολύ.» (16)*

### **1. 3. 2. Αξιολόγηση πληροφόρησης υπηρεσιών/φορέων/μέσων ενημέρωσης/ ειδικού επιστημονικού προσωπικού**

Αναφορικά με το βαθμό στο οποίο οι συμμετέχουσες αισθάνονται ικανοποίηση από την πληροφόρηση που λαμβάνουν από τους Συλλογικούς φορείς στους οποίους μετέχουν, 12 συμμετέχουσες (54,54%) δήλωσαν ότι βιώνουν πλήρη ή απόλυτη ικανοποίηση την οποία αποδίδουν, τόσο στην ενημέρωση που λαμβάνουν για όλα τα θέματα που τις απασχολούν, όσο και στο αίσθημα του ότι κάποιος νοιάζεται για την κάλυψη των αναγκών τους πριν καν αποταθούν οι ίδιες στο φορέα για υποστήριξη.

*«Από την ενημέρωση ναι. Τουλάχιστον έχω κι απ' το σχολείο έχω και από το Σύλλογο που νομίζω καλύτερες πηγές δεν μπορούν να υπάρξουν απ' αυτές. Ιδίως τώρα, ειδικά τώρα, για να' μαι ειλικρινής περισσότερο απ' το Σύλλογο ενημερώνομαι απ' ότι απ' το σχολείο, γιατί ούτως ή άλλως έχω τόσο πλήρη ενημέρωση που δεν χρειάζεται να ζητήσω κάτι παραπάνω, νομίζω. Εδώ στο Σύλλογο τα θέματα που συζητάμε, οπότε δε νομίζω να χρειάζεται καλύτερη ενημέρωση από πουθενά. Νομίζω πως...νομίζω πως είναι αρκετά ικανοποιητικό, αρκετά πράγματα. Μαθαίνουμε αρκετά πράγματα. [...] Πάσης φύσεως. Είναι εκπαιδευτικής, ιατρικής, θεραπευτικής, ψυχαγωγικής, πάσης φύσεως. [...] ενημερωνόμαστε πριν ακόμα σκεφτούμε ότι μας λείπει κάτι κι αυτό είναι ότι καλύτερο κι ότι θετικότερο νομίζω.» (18)*

Από την άλλη πλευρά, εννιά συμμετέχουσες (40,90%) εμφανίζονται φανερά δυσαρεστημένες από την πληροφόρηση που λαμβάνουν από τους συλλογικούς φορείς, όχι μόνο από την ενημέρωση αυτή καθαυτή, αλλά και από τη στάση που διατηρούν οι φορείς απέναντί τους, καθώς πολλές φορές είναι έκδηλο το αίσθημα της αδιαφορίας και πικρίας, από τη μεριά των Συλλόγων, για την εκπλήρωση των προσωπικών αναγκών των μητέρων.

*«Όχι, δεν έχω καμία ενημέρωση! Όχι, όχι. Δεν είμαι καθόλου ευχαριστημένη. Δίνουμε συνδρομές μόνο και αυτά και γίνεται καμιά φορά το χρόνο μου στέλνουν τα χαρτιά για συγκέντρωση, συνέλευση, πρέπει να πηγαίνω στην Αθήνα να μένω στο ξενοδοχείο. Όχι, όχι, όχι, όχι. Εγώ ήθελα να μαθαίνω, ήθελα να παίρνω πληροφορίες αλλά αυτοί το μόνο που ενδιαφέρονται είναι το ποιος θα' ναι Πρόεδρος εκεί και Γραμματέας και τέτοιο και δεν κάνουν τίποτα.» (14)*

Τέλος, τέσσερις μητέρες (18,18%) δήλωσαν ότι αισθάνονται μέτρια ή υποτυπώδη ενημέρωση, ενώ ταυτόχρονα αναγνωρίζουν ότι οι άνθρωποι που απαρτίζουν τους Συλλόγους είναι και εκείνοι γονείς ατόμων με αυτισμό και ως εκ τούτου αντιμετωπίζουν και αυτοί με τη σειρά τους τις δυσκολίες που συνεπάγεται η ύπαρξη ενός ατόμου με αυτισμό στην οικογένεια, με αποτέλεσμα να μην αποφέρουν πάντα τα μέγιστα για το Σύλλογο.

*«Όχι, δεν μπορώ να πω ότι είμαι και ευχαριστημένη. Μπορώ να πω είναι υποτυπώδης. Δηλαδή, μια φορά το χρόνο θα ενημερωθούμε. Δεν είμαι. Όχι. Ε, τι; Μια φορά το χρόνο, ε, λένε οι άνθρωποι "κάναμε αυτές τις προσπάθειες"...δεν λέω ότι δεν τρέχουν. [...] Συν που έχουν παιδιά με ειδικές ανάγκες...όλοι...συν που έχουν δουλειές, εντάξει τρέχουν...για να τα συγκεντρώσουν αυτά και να τα μου τα φέρουν εμένα, αλλά εντάξει μια φορά το χρόνο τι ενημέρωση να πάρω; Εντάξει.» (6)*

Αναφορικά με το βαθμό ικανοποίησης των συμμετεχουσών από την πληροφόρηση που λαμβάνουν από κρατικούς φορείς, η εικόνα που διαμορφώθηκε από τις απαντήσεις των μητέρων είναι αρνητική, καθώς η συντριπτική πλειοψηφία δηλώνει έλλειψη ικανοποίησης. Πιο αναλυτικά, οι 21 από τις 22 συμμετέχουσες (95,45%) εμφανίζονται δυσαρεστημένες από την ανεπάρκεια του συστήματος να καλύψει την ανάγκη τους για ενημέρωση σε όλους τους τομείς και περιγράφουν την ανεπάρκεια αυτή κυρίως ως έλλειψη σε δομές, στις οποίες θα μπορούσαν να απευθυνθούν οι μητέρες για να λάβουν την υποστήριξη που αισθάνονται ότι δικαιούνται, ώστε να μπορούν να ρίξουν το βάρος της προσοχής τους αποκλειστικά στο ίδιο τους το παιδί.

*«Βασικά νομίζω ότι θα μπορούσε να υπάρχει περισσότερη Πρόνοια από το ίδιο το Κράτος. Να μη χρειάζεται οι γονείς να τρέχουν και να φτιάχνουν πράγματα και να, είναι ήδη πολύ φορτωμένοι από το ίδιο το πρόβλημα για να τρέχουν και να δημιουργούν αυτό το δίκτυο που θα έπρεπε να υπάρχει ήδη! [...] Όταν παίρνεις τη διάγνωση το καλύτερο θα ήταν να πας κάπου και να σου πουν: "εντάξει, το παιδί σου*

*έχει αυτισμό, έχεις ήδη ένα πολύ μεγάλο πρόβλημα. Εμείς μπορούμε να σε ελαφρύνουμε και να σου δώσουμε όλη την απαραίτητη πληροφόρηση για να μην χρειάζεται να ξανά εφεύρεις τον τροχό. Ότι δικαιούται αυτό το επίδομα, δικαιούται αυτά, κι αυτά, κι αυτά, η νομοθεσία προβλέπει αυτά για τα άτομα με αυτισμό, μπορείς να το πας εκεί και εκεί, μπορείς να κάνεις αυτό, μπορείς να κάνεις εκείνο, τα ταμεία δίνουν αυτά τα χρήματα για τις λογοθεραπείες". Δηλαδή αυτά για να μη χρειάζεται να ρωτάς από δω και από κει και να τα ψάχνεις στο άγνωστο [γελάει σαρκαστικά]. Θα μπορούσε να υπάρχει ένα θεσμικό όργανο που να απευθύνεται εκεί και να σου λύνει τα χέρια. Και να' χεις εσύ να ασχοληθείς με το καθεαυτό πρόβλημα.» (14)*

Ενώ μόνο μια μητέρα εμφανίζεται μερικώς ικανοποιημένη από την ενημέρωση που λαμβάνει από κρατικούς φορείς.

Ακόμη, ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι δηλώσεις των μητέρων αναφορικά με το βαθμό ικανοποίησης που βιώνουν από την ενημέρωση που λαμβάνουν από το ειδικό επιστημονικό προσωπικό, στα πλαίσια της πληροφόρησής τους, με έξι μητέρες (27,27%) να τονίζουν ότι δεν αισθάνονται καμία ικανοποίηση γεγονός που οφείλεται, κατά την κρίση τους, στην ελλιπή ενημέρωση των παιδιάτρων, στην ελλιπή κατάρτιση και εξειδίκευση του επιστημονικού προσωπικού που εργάζεται σε κρατικές υπηρεσίες και στην αρνητική στάση απέναντι στο πρόσωπό τους.

*«Ε, όχι δεν είμαι (γελάει με σαρκασμό). Ε, βασικά έπρεπε να μου κάνουνε, καταρχήν έπρεπε να το είχε καταλάβει ο παιδίατρος. Οι παιδίατροι είναι, δεν έχουν καμία σχέση με τον αυτισμό, μετά το κατάλαβα εγώ ότι έχει πρόβλημα λόγου και ξεκινήσαμε χωρίς να ξέρουμε και να είμαστε και σίγουροι ότι έχει αυτό το πράγμα. Δηλαδή, στην αρχή νομίζαμε ότι έχει πρόβλημα με την ακοή. Κάναμε και ακουόγραμμα. Δηλαδή τρέχαμε εμείς οι γονείς, ενώ κανονικά πρέπει να τρέχει το Κράτος (το λέει με έμφαση). Δεν είμαστε ειδικοί. Θα ήθελα π.χ τον παιδίατρο να μου πει που να πάω γιατί ξεκίνησα μόνη μου που να πάω.» (10)*

*«[...] δεν έχω καμία ενημέρωση. Είμαι πάρα πολύ δυσαρεστημένη και γι' αυτό και δεν πάω. Πρώτον δεν σου κλείνουν, σου κλείνουν ραντεβού μετά από ένα μήνα δυο μήνες, όποτε γουστάρουν και όταν θα πας πάλι αδιαφορία. Δηλαδή...Δεν έχω καμία τέτοια, τίποτα. Τίποτα.» (13)*



Τέλος, τρεις μητέρες (13,63%) ανέφεραν ότι αισθάνονται μερική ικανοποίηση από την πληροφόρηση που λαμβάνουν από ειδικούς, αλλά κυρίως σε ιδιωτικό πλαίσιο, όπου υπάρχει αμοιβή.

Όλα τα παραπάνω συνοψίζονται στον Πίνακα 13

Πίνακας 13 Κοινωνική υποστήριξη μέσω πληροφόρησης			
Ευρεία κατηγορία : Ρόλος συλλογικών φορέων			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχουσες	Ποσοστό
Επικοινωνία με συλλόγους γονέων παιδιών με αυτισμό/συχνότητα επικοινωνίας	Επαφή με συλλόγους γονέων παιδιών με αυτισμό	19	83,63
	Συστηματική επαφή	13	59,09
	Σπάνια επαφή	6	27,27
	Επαφή και με συλλόγους εκτός τόπου κατοικίας	6	27,27
	Έλλειψη επαφής	3	13,63
Αξιολόγηση πληροφόρησης υπηρεσιών/φορέων/μέσω ενημέρωσης/ ειδικού επιστημονικού προσωπικού	Πλήρης ικανοποίηση από ενημέρωση/υποστήριξη συλλογικών φορέων	12	54,54
	Έλλειψη ικανοποίησης από ενημέρωση/στάση συλλογικών φορέων	9	40,90
	Μέτρια/υποτυπώδης ικανοποίηση από ενημέρωση συλλογικών φορέων	4	18,18
	Έλλειψη ικανοποίησης από ενημέρωση κρατικών φορέων/έλλειψη κρατικών δομών υποστήριξης	21	95,45
	Μερική ικανοποίηση από ενημέρωση κρατικών φορέων	1	4,54
	Έλλειψη ικανοποίησης από ενημέρωση/στάση/κατάρτιση ειδικού επιστημονικού προσωπικού κρατικών υπηρεσιών	6	27,27
	Μερική ικανοποίηση από ειδικούς σε ιδιωτικό πλαίσιο	3	13,63

#### 1. 4. Ενημέρωση εξέλιξης του παιδιού στο σχολείο/στον Ξενώνα/στο Κέντρο

Αναφορικά με την ενημέρωση των συμμετεχουσών για την πρόοδο των παιδιών τους στο σχολείο/Ξενώνα/Κέντρο, στα πλαίσια της κοινωνικής υποστήριξης μέσω πληροφόρησης, διαμορφώθηκαν έξι θεματικές περιοχές από την ανάλυση των απαντήσεων στην ερώτηση «Από ποια άτομα ενημερώνεστε για την εξέλιξη του παιδιού σας στο σχολείο;»: α) πρόσωπα ενημέρωσης, β) συχνότητα ενημέρωσης γ)

τρόπος ενημέρωσης δ) αξιολόγηση ενημέρωσης από εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής  
ε) αξιολόγηση ενημέρωσης από διευθυντή/ντρια και στ) αξιολόγηση ενημέρωσης από κοινωνικό/ή λειτουργό/ψυχολόγο.

#### **1. 4. 1. Πρόσωπα ενημέρωσης**

Όπως φάνηκε από τις απαντήσεις των μητέρων στην ερώτηση για την ενημέρωση της προόδου των παιδιών τους, οι 21 από τις 22 μητέρες (95,45%) επεσήμαναν ότι πληροφορούνται για την εξέλιξη των παιδιών τους από ομάδα ειδικών (π.χ. τον εκπαιδευτικό και άλλο ειδικό επιστημονικό προσωπικό). Πιο συγκεκριμένα, 16 μητέρες (72,72%) εστίασαν στην ενημέρωση που λαμβάνουν κυρίως από εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής ή παράλληλης στήριξης, από εκπαιδευτικούς γενικής τάξης, καθώς και από τους/τις διευθυντές/ντριες του σχολείου που πηγαίνουν τα παιδιά τους. Ακόμη, 11 μητέρες (50%) τόνισαν ότι κύρια πηγή πληροφόρησής τους στα εκπαιδευτικά πλαίσια, αποτελεί η ενημέρωση από λογοθεραπευτές, ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς, ενώ τρεις μητέρες (13,63%) δήλωσαν ότι ενημερώνονται κυρίως από επιστημονικό προσωπικό ή επαγγελματίες στα Κέντρα Ημέρας που απασχολούνται τα παιδιά τους.

*«Με την δασκάλα που είναι Ειδικής Αγωγής, τη Διευθύντρια του σχολείου, μερικές φορές με το Λογοθεραπευτή, αλλά πιο πολύ με τη δασκάλα της Ειδικής Αγωγής.» (1)*

*«Από όλες τις ειδικότητες παίρνω κάποιες πληροφορίες. Και έτσι συγκεντρωτικά βγαίνει. Δεν είναι κάποιος ο οποίος με ενημερώνει επίσημα ως πούμε για την πρόοδο. Είναι ένας συνδυασμός όλων των ειδικοτήτων. Ναι. Τον κυρίαρχο ρόλο αυτή παίζει, η δασκάλα δηλαδή της Ειδικής Αγωγής. Από όλες τις ειδικότητες ενημερώνομαι.» (7)*

#### **1. 4. 2. Συχνότητα και τρόπος ενημέρωσης**

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι η συχνότητα ενημέρωσης των συμμετεχουσών για την εξέλιξη του παιδιού τους στο σχολείο, στον Ξενώνα, και στο Κέντρο Ημέρας ποικίλει, με 12 μητέρες (54,54%) να δηλώνουν ότι ενημερώνονται σε εβδομαδιαία βάση, πέντε σε μηνιαία (22,72%), τέσσερις σε ετήσια (18,18%), ενώ μια δεν ενημερώνεται καθόλου, καθώς το παιδί της δεν πηγαίνει σε σχολείο, σε Ξενώνα ή σε κάποιο Κέντρο.

Αναφορικά με τον τρόπο ενημέρωσης για την εξέλιξη των παιδιών στο σχολείο, στο Ξενώνα και στο Κέντρο Ημέρας, 14 συμμετέχουσες (63,63%) ανέφεραν

ότι πληροφορούνται για την πρόοδο των παιδιών τους από το προσωπικό στα πλαίσια του σχολείου/Ξενώνα/Κέντρου, 11 τηλεφωνικά (50%), δύο (9,09%) με γραπτή αναφορά στο τετράδιο προόδου ή με σημείωμα στην τσάντα και δύο (9,09%) μπορεί να ενημερωθούν στο δρόμο όπου συναντούν τους εκπαιδευτικούς των παιδιών τους.

#### **1. 4. 3. Αξιολόγηση ενημέρωσης από εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής**

Αναφορικά με το βαθμό ικανοποίησης των συμμετεχουσών από την ενημέρωση που λαμβάνουν από εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής, 14 συμμετέχουσες (63,63%) δήλωσαν ότι αισθάνονται πλήρη ή απόλυτη ικανοποίηση, τόσο σε επίπεδο ενημέρωσης, όσο και σε επίπεδο στήριξης των παιδιών τους στο σχολικό περιβάλλον.

*«Απλά γενικά είμαι ικανοποιημένη από το σχολείο ως προς τι, το ότι είναι άτομα τα οποία σέβονται το παιδί μου, το αγαπούν και το σέβονται, το προσέχουν και οπότε είμαι ήσυχη πάνω σε αυτό.» (17)*

Από την άλλη πλευρά, 10 μητέρες (45,45%) τόνισαν την έλλειψη ικανοποίησης από την ενημέρωση που έχουν από τους εκπαιδευτικούς και στηρίζουν το αίσθημα αυτό στην έλλειψη συστηματικής ή μη ενημέρωσης, στην απουσία κατάρτισης του εκπαιδευτικού προσωπικού, καθώς στην αρνητική στάση των εκπαιδευτικών απέναντι στα παιδιά τους.

*«Όχι. Όχι, όταν, θα την ήθελα πιο πολύ να είναι από τη μεριά τους πιο οργανωμένη. [...] δεν είναι αρκετά οργανωμένοι ούτε ως προς την στήριξη των γονέων, ούτε ως προς την τακτική ενημέρωσης. Για παράδειγμα, ως προς τους στόχους που τίθενται ανά διάστημα και λοιπά. Θα το ήθελα έτσι να γίνεται πολύ πιο, φυσικά, οργανωμένο. [...] Γίνεται έτσι αποσπασματικά και σποραδικά και όταν επισκεφτεί ο γονέας να πάρει τις πληροφορίες.» (7)*

#### **1. 4. 4. Αξιολόγηση ενημέρωσης από διευθυντή/διευθύντρια**

Σχετικά με το βαθμό ικανοποίησης από την ενημέρωση που δέχονται από τους διευθυντές των σχολείων, 14 συμμετέχουσες (63,63%) δήλωσαν ότι βιώνουν πλήρη ή μερική ικανοποίηση, όχι μόνο από την πληροφόρηση που λαμβάνουν, αλλά και από την υποστήριξη που αισθάνονται ότι έχουν από εκείνους, ενώ έξι (27,27%) εξέφρασαν έλλειψη ικανοποίησης, την οποία αποδίδουν, αφενός στην έλλειψη συστηματικής ενημέρωσης, και αφετέρου στην απουσία στενής επαφής που υπάρχει ανάμεσα στα παιδιά τους και τους/τις διευθυντές/ύντριες.

«Ναι, εντάξει και με την Κ, ναι. Οτιδήποτε αν θελήσω με έχουν βοηθήσει και στο κόψιμο των νυχιών που δεν μπορώ να το κάνω. Την παίρνουν εκεί, πρέπει να είναι ο γυμναστής και ο Λογοθεραπευτής, άντρες και την κρατάνε, βοηθάνε λίγο και οι άλλες οι δασκάλες και η Διευθύντρια κόβει τα νύχια.» (1)

«[...] εντάξει, δεν μπορώ να πω ότι έχω "την" ενημέρωση. Δηλαδή όχι ενημέρωση ιδιαίτερη δεν μπορώ να πω. Πως να πω; Να πω και ιδιαίτερη ενημέρωση; Δεν έχω. Και θα μ' άρεσε και τα άσχημα να μου πει ότι ο Ν. αυτή τη βδομάδα δεν είναι ευχάριστος ή δημιουργεί πρόβλημα. Κάνει έτσι. Μήπως συμβαίνει κάτι στο σπίτι, μήπως κάτι το έχει στεναχωρέσει; Όχι, δεν έχω τέτοια ενημέρωση.» (6)

#### 1. 4. 5. Αξιολόγηση ενημέρωσης από κοινωνικό λειτουργό/ψυχολόγο

Σε ό,τι αφορά την αξιολόγηση της ενημέρωσης που έχουν οι μητέρες στα πλαίσια του σχολείου από κοινωνικούς λειτουργούς ή ψυχολόγους, διαμορφώθηκε η εξής εικόνα: 11 συμμετέχουσες (50%) δήλωσαν έλλειψη ικανοποίησης κυρίως λόγω της απουσίας συστηματικής ενημέρωσης, ενώ εννιά συμμετέχουσες (40,90%) εξέφρασαν ότι βιώνουν πλήρη ή μερική ικανοποίηση, τόσο από την ενημέρωση, όσο και από την ψυχολογική υποστήριξη που λαμβάνουν μέσα από το ειδικό εκπαιδευτικό προσωπικό.

«Όχι, δεν με παίρνουν (τηλέφωνο). Θα μας πάρουν για ένα...για κάποιο πρόβλημα, για κάποιο χαρτί, να πάμε να συμπληρώσουμε μια αίτηση, χρειάζονται κάποια στοιχεία...κάποια χαρτιά, αυτά. Όχι, όχι, όχι, όχι. Θα μ' άρεζε έστω και τηλεφωνικά κάθε μήνα να πάρουν και να μου πούνε ότι "αυτό το μήνα ήταν πολύ εποικοδομητική η εργασία που κάναμε με τον Ν. [...] Δε γίνεται να πω ότι με παίρνουν και με λεν κάθε μήνα, έστω κάθε μήνα, έστω κάθε δίμηνο "πηγαίνουμε έτσι, πηγαίνουμε έτσι, πηγαίνουμε έτσι, μάθαμε αυτό, μάθαμε να δένει τα κορδόνια, αυτό το μήνα μάθαμε αυτό, δεν το παρατηρήσατε κ. Χ;" δεν το 'χω ακούσει αυτό, εγώ.» (6)

«Και ψυχολόγο (και κοινωνική λειτουργό). Ναι. Άλλες ειδικότητες δεν έχει. Ε, συχνά ναι. Και είναι και αρκετά καλοί. [...] Με παίρνουν τηλέφωνο και μου λένε για να με ενημερώσουν για τον Ν. [...] ρωτάνε και πώς είναι και στο σπίτι, πώς συμπεριφέρεται γενικά, γενικά με ρωτάνε όχι μόνο για το σχολείο. Ε, ναι με βοηθάει αρκετά.» (10)

Όλα τα παραπάνω συνοψίζονται στον Πίνακα 14

Πίνακας 14 Κοινωνική υποστήριξη μέσω πληροφόρησης			
Ευρεία κατηγορία : Ενημέρωση εξέλιξης παιδιού στο σχολείο/Ξενώνα/Κέντρο			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχουσες	Ποσοστό
Πρόσωπα ενημέρωσης	Εκπαιδευτικό, ειδικό εκπαιδευτικό και επιστημονικό προσωπικό	21	95,45
	Εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής/εκπαιδευτικούς γενικής τάξης/διευθυντές/ντρίες	16	72,72
	Λογοθεραπευτές/ψυχολόγους/κοινωνικούς λειτουργούς	11	50
	Επιστημονικό προσωπικό ή επαγγελματίες κέντρων ημέρας	3	13,63
Συχνότητα ενημέρωσης	Έλλειψη ενημέρωσης	1	4,54
	Εβδομαδιαία βάση	12	54,54
	Μηνιαία βάση	5	22,72
	Ετήσια βάση	4	18,18
Τρόπος ενημέρωσης	Καθόλου	1	4,54
	Στα πλαίσια του Σχολείου/Ξενώνα/Κέντρου Ημέρας	14	63,63
	Τηλεφωνικά	11	50
	Γραπτή αναφορά στο τετράδιο/σημείωμα στην τσάντα	2	9,09
Αξιολόγηση ενημέρωσης από εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής	Τυχαία στο δρόμο	2	9,09
	Πλήρης ικανοποίηση από ενημέρωση/υποστήριξη	14	63,63
	Έλλειψη ικανοποίησης λόγω απουσίας συστηματικής ενημέρωσης/κατάρτισης/αρνητικής στάσης	10	45,45
Αξιολόγηση ενημέρωσης από διευθυντή/ντρία	Πλήρης ή μερική ικανοποίηση από ενημέρωση/υποστήριξη	14	63,63
	Έλλειψη ικανοποίησης λόγω απουσίας συστηματικής ενημέρωσης/στενής επαφής με τα παιδιά	6	27,27
Αξιολόγηση ενημέρωσης από κοινωνικό λειτουργό/ψυχολόγο	Έλλειψη ικανοποίησης λόγω απουσίας συστηματικής ενημέρωσης	11	50
	Πλήρης ή μερική ικανοποίηση από ενημέρωση/υποστήριξη	9	40,90

## 1. 5. Λήψη αποφάσεων

Αναφορικά με τις αντιλήψεις των συμμετεχουσών για τη διαθεσιμότητα της κοινωνικής υποστήριξης μέσω πληροφόρησης στο περιβάλλον τους διαμορφώθηκε μια θεματική περιοχή από την ανάλυση των απαντήσεων στην ερώτηση «*Με ποιους ανθρώπους συζητάτε όταν πρόκειται να πάρετε αποφάσεις για το παιδί σας;*»: λήψη αποφάσεων.

Όπως φάνηκε από τις απαντήσεις των μητέρων στην ερώτηση για τα άτομα που δρουν υποστηρικτικά στη λήψη αποφάσεων, οι περισσότερες μητέρες δήλωσαν ότι απευθύνονται για προτάσεις και συμβουλές σε άτομα του στενού ή ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος. Ειδικότερα, 19 συμμετέχουσες (86,36%) ανέφεραν ότι αναζητούν βοήθεια για τη λήψη αποφάσεων από το στενό οικογενειακό περιβάλλον, ενώ τέσσερις από αυτές (18,18%) μπορεί να απευθυνθούν και σε άτομα του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος.

*«Με τη μητέρα μου, είναι το στήριγμα που έχω στο σπίτι γιατί μένουμε μαζί...μπορεί να μιλήσω και με τον πατέρα της...και τον αδερφό μου μπορώ να...και μετά τους δασκάλους της.» (1)*

*«Με τον σύζυγο, εννοείται. Με τον νονό του, που έχουμε πολύ καλή σχέση και είμαστε και συγγενείς και με την δασκάλα ειδικής αγωγής.» (12)*

Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι οι περισσότερες μητέρες διακρίνουν ανάμεσα στα δυο περιβάλλοντα, δηλώνοντας προτίμηση σε συγκεκριμένο πρόσωπο προκειμένου να τις βοηθήσει σε αποφάσεις που πρόκειται να πάρουν αναφορικά με το παιδί τους. Έτσι, 18 μητέρες (81,81%) κατονομάζουν την υποστήριξη που λαμβάνουν από το σύζυγο ως την βασικότερη πηγή λήψης συμβουλών και προτάσεων.

*«Για το παιδί με τον άντρα μου. Με τον άντρα μου και τα παιδιά μου. Εντάξει, αλλά πρώτα με τον άντρα, βέβαια. Μαζί τα λέμε όλα και τ' αποφασίζουμε. Όχι, μετά είναι αυτοί (οι φίλοι). Αυτοί είναι τρίτοι. Πρώτα θα μιλήσω με τον Θ, τι θα κάνουμε. Και μ' ακούει ας πούμε και τον ακούω. Μόνοι μας.» (6)*

Ακόμη, εννιά συμμετέχουσες (40,90%) σημείωσαν ως κριτήρια για να απευθυνθούν σε άτομα των κοινωνικών τους δικτύων, την ενημερότητα των άλλων σχετικά με την κατάσταση για την οποία χρειάζεται να πάρουν οι ίδιες μια απόφαση και την ύπαρξη ή μη αντίστοιχης εμπειρίας.

«Με τον εαυτό μου συζητάω πρώτα απ' όλα και μετά συζητάω με τους γιατρούς μου. Με τους...δηλαδή την παιδίατρο που έχω εδώ και αν είναι κάτι πολύ σοβαρό, σημαντικό, παίρνω τηλέφωνο και την αναπτυξιολόγο στην Αθήνα. Αν είναι κάτι πολύ σημαντικό. Και με την λογοθεραπεύτρια που την θεωρώ ότι είναι έχει τελειώσει κάποιο Πανεπιστήμιο στη Γερμανία, στην Ειδική Αγωγή και συζητάω και μ' αυτή. Γιατί έχει εμπειρίες αρκετά και στον αυτισμό [...] και τους εμπιστεύομαι. Έχουν γνώση, ξέρω ότι και τα παιδιά μου ξέρουν, που είναι πολύ σημαντικό να γνωρίζει κάποιος το παιδί και να μην μιλάει αόριστα. [...] Με τους γιατρούς και τους δασκάλους τους. Και μετά παίρνω την απόφαση και' γω, εγώ.» (16)

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι επτά συμμετέχουσες (31,83%) έδωσαν έμφαση στη δική τους αυτονομία και δυνατότητα για λήψη αποφάσεων.

«Όταν έχω προβληματισμό θα το μοιραστώ αλλά η τελική απόφαση είναι δική μου. Ας πούμε για το σχολείο το ειδικό που τον έστειλα δεν συμβουλευτήκα κανέναν. Ήταν δική μου η απόφαση. Κανέναν ειδικό, εννοώ.» (7)

Τέλος, δύο μητέρες (9,09%) δήλωσαν ότι μπορεί να απευθυνθούν και σε άτομα του συλλογικού φορέα στον οποίο δραστηριοποιούνται, ενώ μια συμμετέχουσα ανέφερε ότι μπορεί να συμβουλευτεί και την άποψη του εθελοντή/ντριας που έχει για το παιδί της.

Όλα τα παραπάνω συνοψίζονται στον Πίνακα 15

Πίνακας 15 Κοινωνική υποστήριξη μέσω πληροφόρησης			
Ευρεία κατηγορία : Λήψη αποφάσεων			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχουσες	Ποσοστό
Λήψη αποφάσεων	Στενό οικογενειακό περιβάλλον	19	86,36
	Ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	4	18,18
	Σύζυγος	18	81,81
	Ενημερότητα/αντίστοιχη εμπειρία	9	40,90
	Έμφαση στην αυτονομία	7	31,83
	Συλλογικοί φορείς	2	9,09
	Εθελοντή/ντρια	1	4,5

## 2. Πρακτική Κοινωνική Υποστήριξη

### 2. 1. Περιγραφή αναγκών

Αναφορικά με τις αντιλήψεις των συμμετεχουσών για την περιγραφή των αναγκών στα πλαίσια της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης διαμορφώθηκαν δύο θεματικές περιοχές από την ανάλυση των απαντήσεων στην ερώτηση «*Ποιες είναι οι ανάγκες σας ως μητέρα παιδιού με αυτισμό*»: α) ανάγκες πρακτικού περιεχομένου και β) ανάγκες συναισθηματικού περιεχομένου.

#### 2. 1. 1. Ανάγκες πρακτικού περιεχομένου

Βασικές ανάγκες πρακτικού περιεχομένου, σύμφωνα με 16 από τις 22 συμμετέχουσες (72,72%) φάνηκε να αποτελούν η ελευθερία κινήσεων και η ύπαρξη ελεύθερου χρόνου για ενασχόληση με την προσωπική ζωή ή με άλλα μέλη της οικογένειας, ανάγκες οι οποίες δύσκολα ικανοποιούνται, καθώς οι μητέρες χρειάζεται να βρίσκονται σε συνεχή βάση δίπλα στα παιδιά τους.

*«Καταρχάς χρειάζεσαι πάντα λίγο ελεύθερο χρόνο για να πάρεις ενέργεια για να δώσεις ενέργεια. Αν δεν πάρεις ενέργεια ως άνθρωπος δεν μπορείς να δώσεις. Δηλαδή αν συνεχώς δίνεις, δίνεις, δίνεις στο παιδί μετά κάποια στιγμή στερεύεις και αυτό γυρνάει μπουμεραγκ και στο ίδιο το παιδί. Οπότε το βασικότερο νομίζω ότι είναι αυτό. Ελεύθερος χρόνος.» (14)*

*«Αλλά δεν υπάρχει βοήθεια το Σαββατοκύριακο που τη θέλω την έχω ανάγκη και για να...και' γω σαν άνθρωπος να πάω να πω έναν καφέ, να πάω στο μάρκετ να ψωνίσω, να πάρω το άλλο μου το παιδί να το ψωνίσω, να πάω να το βγάλω μια βόλτα...» (8)*

*«Ναι, να το δω λίγο πιο ήρεμα και αντικειμενικά, γιατί εντάξει είσαι η μαμά του Β. που έχει αυτισμό, άλλα υπάρχει και το άλλο παιδί, τον εαυτό μου τον έχω ξεχάσει αι πούμε για να το πω έτσι, αυτό αισθάνομαι.» (9)*

Μια ακόμη ανάγκη στην οποία αναφέρθηκαν 13 από τις 22 μητέρες (59,09%), αποτελεί η διαχείριση του ελεύθερου χρόνου του παιδιού, με πέντε συμμετέχουσες (22,72%) να εστιάζουν στη δημιουργική ενασχόληση, τέσσερις (18,18%) στην κοινωνικοποίηση του παιδιού, τρεις (13,63%) στη δημιουργία κατάλληλων δομών και υπηρεσιών, ενώ μόνο μια αναφέρθηκε τόσο στην κοινωνικοποίηση, όσο και στην ανάγκη της για δημιουργία δομών απασχόλησης για την ανάπτυξη των παραπάνω δραστηριοτήτων σε όλη τη διάρκεια του χρόνου.

*«Θα ήθελα εκεί κάποια υποστήριξη δηλαδή να...δημιουργική απασχόληση του παιδιού τις ώρες που είναι εκτός σχολικού πλαισίου. Αυτό. Είναι το ζητούμενο μου. Είναι το*



*βασικό. Τώρα ας πούμε έρχεται καλοκαίρι και δεν υπάρχει, [...] να κάνουν κάτι τα παιδιά το καλοκαίρι.» (7)*

*«[...] δεν έχουμε έτσι και...κόσμο για να βγει έξω, να την πάρουν να βγουν, να βγει έξω [...] έτσι να είναι πιο συχνά έξω, με κόσμο άλλον, με άλλους ανθρώπους. Ε, αυτό το πράγμα δεν το' χουμε.» (21)*

*«Στην ηλικία που είναι το παιδί μου τώρα - έχει περάσει τα 20, είναι 22 χρονών - θα ήθελα να υπάρχει ένας χώρος όπου το παιδί μου να ασχολείται με κάτι, να κάνει κάτι...με τα χέρια του...ή οτιδήποτε άλλο, σαν ένα κέντρο ημέρας...» (19)*

*«Θα θέλαμε να υπάρχει ένας χώρος που να περνάει την ώρα του το παιδί μας. Να μην είναι ας πούμε και μοναχό στο σπίτι. Να είχε καλύτερο περιβάλλον γι' αυτό. Έτσι μια παρέα, να το πας σ' ένα σχολείο να το πας κάπου, να γυρίσει, να φύγει κι η ώρα του να περάσει ευχάριστα. Και μεις σαν γονείς έτσι να μην στεναχωριόμαστε.» (15)*

Ως βασική ανάγκη πρακτικού περιεχομένου για την ανατροφή ενός ατόμου με αυτισμό, οι συμμετέχουσες στην πλειονότητα τους, ανέφεραν την ύπαρξη ατόμων διαθέσιμων για προσφορά βοήθειας στο περιβάλλον τους. Πιο συγκεκριμένα, οι 12 από τις 22 συμμετέχουσες (54,54%) ανέφεραν την έλλειψη ατόμων στα οποία να μπορούν να στηρίζονται, είτε για να ικανοποιήσουν προσωπικές ανάγκες/υποχρεώσεις, είτε για να αντεπεξέλθουν σε ανάγκες που σχετίζονται με το ίδιο το παιδί. Ειδικότερα, οχτώ μητέρες (36,36%) δήλωσαν ότι δεν υπάρχει διαθέσιμο άτομο το οποίο να μπορεί να τις βοηθήσει με τη φύλαξη του παιδιού.

*«[...] αν θελήσω πολλές φορές το απόγευμα είμαι εγκλωβισμένη, η γιαγιά δεν μπορεί να την κρατήσει πρέπει να είναι πολύ εξαιρετική η περίπτωση για να φύγω...» (1)*

*« [...]πόσες φορές να είμαι τόσο κουρασμένη και να λέω "Θεέ μου να υπήρχε ένας άνθρωπος, ένα τέταρτο!", εκείνη την ώρα όμως που τον έχω ανάγκη. "Ένα τέταρτο να είχε τον Δ!", αυτό το τέταρτο θα μου έφτανε έτσι να κλείσω τα μάτια, να ηρεμήσω, γιατί δεν είναι πάντα ο Δ. καλός, κάποιες φορές μπορεί να μην κοιμάται και καλά το βράδυ και εγώ το πρωί σηκώνομαι να πάω στη δουλειά και έρχομαι το μεσημέρι εδώ και είναι άλλη βάρδια μετά το μεσημέρι, με δουλειές, φαγητό, τα πάντα...» (17)*

Ακόμη, δύο συμμετέχουσες (9,09%) εστίασαν στην ανάγκη ύπαρξης διαθέσιμων ατόμων για τη μεταφορά των παιδιών τους, κυρίως σε ατομικές συνεδρίες αναφορικά με την ειδική εκπαίδευση του παιδιού, ενώ παράλληλα η μια από αυτές θα επιθυμούσε την ύπαρξη ατόμου που θα μπορούσε συν τοις άλλοις και να διαβάξει το παιδί της.

*«Πως να πάει σχολείο, πως θα μετακινηθεί για τη λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, πολλά προβλήματα. Και εντάζει εγώ δεν διέθετα αυτοκίνητο, διέθετε ο πρώην σύζυγος. Μετά; Σταματάει δηλαδή; Έπρεπε να το σταματήσω δηλαδή το 2004 που πήρα διαζύγιο; Είναι σοβαρά προβλήματα.» (10)*

*«Ούτε ο άντρας μου δεν μπορεί να τον διαβάσει. Ακόμα και να του πω "κάνε αυτό και αυτό", διαφορετικά είναι με μένα [...] Μακάρι να υπήρχε και άτομο που να αναλάμβανε αλλά δεν υπάρχει δυστυχώς.» (3)*

Τέλος, 2 συμμετέχουσες (9,09%) αναφέρθηκαν στην ανάγκη για την ύπαρξη αξιόπιστων ατόμων που θα βοηθήσουν με το παιδί στις εξόδους του.

Βασική επίσης ανάγκη πρακτικού περιεχομένου αποτελεί, σύμφωνα με 10 από τις 22 συμμετέχουσες (45,45%), η ανάγκη για ενημέρωση. Ειδικότερα, οι επτά συμμετέχουσες (31,81%) εστίασαν στην ανάγκη για ενημέρωση των ιδίων σε θέματα που αφορούν στη βασική εκπαίδευση των παιδιών τους για αυτοεξυπηρέτηση, ενώ δύο μητέρες (9,09%) αναφέρθηκαν στην ανάγκη τους για παροχή κατευθυντήριων γραμμών από ειδικούς, ιδίως κατά την πρώτη παιδική ηλικία του παιδιού τους.

*«[...] χρειάστηκε με την Μ, πήγαμε στην Αθήνα, καθόμασταν εκεί 15 μέρες συνεχόμενα, πηγαίναμε μετά Σαββατοκύριακα, για να μάθει από το να τρώει όλα τα φαγητά μέχρι...μέχρι τι...τα πάντα δηλαδή έγιναν με προσπάθεια. Για να μάθει ας πούμε η Μ. να γράφει και να διαβάζει είχαμε, είχα δασκάλα κάθε μέρα που πήγα για χρόνια. Για να μάθει η Μ. να τρώει όλα τα φαγητά πήγαμε στην Αθήνα, καθίσαμε εκεί και μας μαγείρευαν, και δεν δουλεύαμε κι έβλεπα κι εγώ πώς πρέπει να της φέρομαι, κι όλα.» (19)*

*«Υπήρχαν τέτοιες ανάγκες πάρα πολλές, με πολύ, έτσι με προσωπικό αγώνα δικό μας. [...] απλά θέλαμε, σίγουρα θέλαμε υποστήριξη και θέλαμε κάποια κατεύθυνση για διάφορες τέτοιες καθημερινές...ανάγκες του παιδιού. Δηλαδή θέλαμε έναν σχεδιασμό τον οποίο δεν είχαμε. Προσπαθούσαμε εμείς οι ίδιοι να τον...Βλέποντας εμείς το παιδί και κατανοώντας τις ανάγκες του ή ξέροντας τις δυσκολίες του, προσπαθούσαμε μόνοι μας, αλλά δεν είχαμε την υποστήριξη και την κατεύθυνση από κάποιους.» (7)*

Τέλος, μια συμμετέχουσα (4,54%) τόνισε την ανάγκη ενημέρωσης για το φάσμα του αυτισμού, ώστε να είναι σε θέση να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις της ίδιας της αναπηρίας, ενώ μια άλλη υποστηρίζει ότι προκειμένου να ενημερωθεί μια μητέρα χρειάζεται προσωπική αναζήτηση.

Στο επίκεντρο των σημαντικών αναγκών βρίσκεται εκείνη για την ασφάλεια του παιδιού και της μητέρας. Ειδικότερα, έξι από τις 22 μητέρες (27,27%), εκδήλωσαν την έντονη αγωνία τους για τη διαρκή έκθεση των παιδιών σε κινδύνους:

*«Πάντα με το ένα μάτι στην Κ. γιατί δε ξέρεις τι μπορεί να σου κάνει [...] πρέπει να έχω το νου μου, να μη ξενοιαστώ γιατί μπορεί να πάει στην κουζίνα να μου βάλει την τοστιέρα στο, το φις, ας πούμε, να ελέγγω δηλαδή την κατάσταση [...] Ή το βράδυ άμα κοιμηθούμε μαζί, έτυχε πολλές φορές η ΔΕΗ να κάνει διακοπή, γιατί κοιμόμαστε μ' αναμμένο το πορτατίφ και...να νιώσει ότι είναι σκοτάδι, μόνο το καντήλι ξέρω' γω αναμμένο, να σηκωθεί, να με πιάσει έτσι από' δω απ' το λαιμό, να με καθηλώσει. Λέω τώρα κοιτάξε να δεις μπορεί δηλαδή να με σκοτώσει κιόλα χωρίς να το θέλει ή σκέπτομαι άμα είμαι μεγάλης ηλικίας γυναίκα και λέω με πιάσει μ' αυτόν τον τρόπο...πας μετά. Δηλαδή τέτοια πράγματα. Ή ξέρω' γω, ρε παιδί μου...συγγνώμη κιόλα θα βάλω και τα κλάματα. Είναι το θέμα ότι είσαι σ' ένα μεγάλο σπίτι μόνο με την Κ. το βράδυ. Και λες οτιδήποτε τώρα, δεν έχεις κάπου να το...» (1)*

Ενώ μια συμμετέχουσα (4,54%) εστίασε παράλληλα και στην ανάγκη της για ασφάλεια του παιδιού στα πλαίσια του σχολείου και το φόβο για σεξουαλική παρενόχληση.

Ακόμη, έξι από τις 22 συμμετέχουσες (27,27%) εξέφρασαν την ανάγκη για καλύτερη επικοινωνία με τα παιδιά τους μέσα από την κατανόηση των στερεοτυπιών, των σκέψεων, των συναισθημάτων και των αναγκών τους.

*«Πνίγομαι! Πνίγομαι! Είναι μέρες που είναι αρνάκι, είναι μέρες που δε λέει τι θέλει. Αρχινάει και χτυπιέται, άντε τώρα εσύ να βρεις άκρια. Τι θέλει και τι δε θέλει! [...] Μπορεί να της τα βγάλεις όλα, ότι θέλει και της αρέσει και να μην είναι από αυτά. Να θέλει κάτι άλλο, το οποίο δηλαδή για σένα να είναι ασήμαντο, να μην το βάζεις καθόλου στο μυαλό σου εσύ. Και αυτή να θέλει αυτό! Που να το ξέρω; [...] Εκεί, σταυρώνω τα χέρια και περιμένω να δω τι;» (4)*

*«[...]έμαθα να βλέπω τον κόσμο με τα μάτια του παιδιού μου. Και έχω γίνει πολύ πιο ευαίσθητη σα μητέρα από οποιονδήποτε άλλο γονιό, γιατί πάντα προσπαθώ να καταλάβω τι έχει στο πίσω μέρος του μυαλού του και τι είναι αυτό που σκέφτεται ανά πάσα στιγμή και τι θέλει.» (18)*

Επιπλέον, πέντε από τις 22 μητέρες (22,72%) επικεντρώθηκαν στο ζήτημα της εξασφάλισης του παιδιού τους στο μέλλον, οι τρεις (13,63%) από τις οποίες εστίασαν

παράλληλα και στην ανάγκη τους να μη βαρύνουν μελλοντικά κάποιο από τα άλλα παιδιά τους.

*«Αν δεν μπορούσα να κάνω εγώ από μόνη μου κάτι θα ήθελα να κάνει μια δουλειά ο άντρας μου μόνος του, αργότερα, για να μπορέσουμε να τη βοηθήσουμε. Και οικονομικά να τη στηρίζουμε, να στηρίζουμε και τ' άλλα δηλαδή για να στηρίξουν και τα παιδιά την Ε. Κάποια δουλειά δηλαδή κάνουμε όνειρα βασικά όταν θα φτάσει κάποια στιγμή σε μια ηλικία 18- 20 χρονών να' χει κάτι.» (2)*

*«Κάθε ένας όπως το βλέπει. Εγώ θέλω, θέλω να καταφέρω το παιδί μου κάπου να πάει, να ζει σαν άνθρωπος και όχι έγκλειστος σε ίδρυμα. Θα είμαι ανακουφισμένη, δεν θα έχω τύψεις και θα πω ότι ναι "εγώ στερήθηκα...πάλεψα, δούλεψα, ξενύχτησα, αλλά τα κατάφερα". Να δω αυτόν να περνάει ευτυχισμένα, και να μην, και πολύ βασικό να μην τον φορτώσω στο άλλο μου το παιδί. Γιατί κι εγώ αν ήμουν στη θέση του άλλου μου του παιδιού δεν θα ήθελα να είχα έναν αδερφό ας πούμε...εφ' όρου ζωής στην πλάτη μου.» (8)*

Ακόμη, τέσσερις από τις 22 συμμετέχουσες (18,18%) αναφέρθηκαν στις ανάγκες οικονομικού περιεχομένου προκειμένου να αντεπεξέλθουν στις απαιτήσεις της φροντίδας των παιδιών τους. Οι μητέρες εστίασαν στην οικονομική δυνατότητα που χρειάζεται να έχει ένας γονέας παιδιού με αυτισμό, καθώς, σύμφωνα με εκείνες, οι οικονομικές απαιτήσεις για την ανατροφή του παιδιού είναι πολλές και η υποστήριξη που δίδεται σ' αυτές είναι ανύπαρκτη.

*«Οι ανάγκες είναι οι ίδιες που έχεις μ' ένα φυσικό, μ' ένα φυσιολογικό παιδί. Μόνο που το συγκεκριμένο παιδί θέλει πιο πολλά έξοδα. Έχει έξοδα. Γιατί όλα αυτά τα...και τα σεμινάρια που είχα παρακολουθήσει...και που πήγα να τον Ν. στους γιατρούς στην Αθήνα και, οτιδήποτε και να κάνεις θέλει χρήματα. Τα οποία δεν τα παίρνεις βέβαια ποτέ πίσω!» (10)*

Τέλος, δύο από τις 22 συμμετέχουσες (9,09%) τόνισαν τις καθημερινές δυσκολίες που συνεπάγεται η ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια, εστιάζοντας στον διαρκή και δια βίου χαρακτήρα των δυσκολιών αυτών.

*«Να έχεις και να συμβιώνεις με ένα παιδί που πρέπει να του μαθαίνεις την ουσία δηλαδή απ' την ώρα που γεννήθηκε μέχρι...μέχρι που να μεγαλώσει και μεγαλώνει γιατί στην ουσία δηλαδή μεγαλώνει και στα πενήντα ακόμα θα μεγαλώνει, για να μην κρυβόμαστε, και είναι σαν να του μαθαίνεις κάθε μέρα, σαν...όταν του*

*πρωτομαθαίνεις να περπατάει και να μιλάει ας πούμε είναι το ίδιο πράγμα. Πρέπει να το εκπαιδεύεις μια ζωή. Αυτό λέει πολλά νομίζω.» (18)*

## **2. 1. 2. Ανάγκες συναισθηματικού περιεχομένου**

Ως βασική ανάγκη συναισθηματικού περιεχομένου οι συμμετέχουσες στην πλειονότητά τους ανέφεραν την παροχή ψυχολογικής υποστήριξης. Πιο συγκεκριμένα, οι εννιά από τις 22 μητέρες (40,90%) τόνισαν ότι χρειάζονται ψυχολογική υποστήριξη, ώστε να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν προσωπικές δυσκολίες, οι οποίες απορρέουν από την ύπαρξη ενός ατόμου με αυτισμό στην οικογένεια. Ειδικότερα, τρεις μητέρες (13,63%) εστίασαν στην ανάγκη τους για ψυχική ηρεμία, ως προϋπόθεση για την απόκτηση συναισθηματικής σταθερότητας, η οποία δημιουργεί τους όρους για την αποτελεσματική στήριξη των παιδιών τους.

*«Η ηρεμία. Μόνο αυτό ζητάω. Αλλά όσο το ζητάω, τόσο δεν το έχω. Δεν θέλω...δεν έχω ανάγκη. Ψυχική ηρεμία. Όταν είμαι εγώ καλά, είναι και ο Γ. καλά [...] όταν δεν αισθάνομαι καλά εγώ, βλέπω ότι το μεταδίδω στο παιδί μου αυτόματα. Ναι, αυτό είναι...αυτό ζητάει μια μαμά.» (12)*

Ακόμα, δύο μητέρες (9,09%) θεωρούν τη ψυχολογική υποστήριξη τους από τους άλλους ως μια διαδικασία απαραίτητη για την ενίσχυση των προσπαθειών τους να αντεπεξέλθουν στις δύσκολες περιστάσεις και να μην τα παρατήσουν.

*«Εγώ την έχω προσλάβει, [...] όταν ήταν μικρότερος δούλεψε και συμπεριφορά και με βοήθησε και μένα. Πολύ...κυρίως ψυχολογική υποστήριξη για να το φέρω εγώ αυτό το πρόγραμμα σε πέρας και καθοδήγηση. Όχι, τόσο καθοδήγηση, υποστήριξη πιο πολύ. [...] Αν θα τα καταφέρω, αν θα απογοητευτώ και θα τα παρατήσω, πράγμα το οποίο συμβαίνει πολύ συχνά. Ότι ξεκινάμε βάζουμε ένα στόχο και οι γονείς από την κούραση και από την ματαίωση πολλές φορές, τα παρατάνε. Αυτό είναι καθημερινότητα στους γονείς με αυτισμό. Γι' αυτό λέω η ψυχολογική υποστήριξη παίζει τον μεγαλύτερο ρόλο.» (7)*

Επιπλέον, μια μητέρα τόνισε την ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη, ώστε να ανταποκριθεί στις δυσκολίες που εμφανίζονται μέσα στους ιστούς της οικογένειας, οι οποίες μπορεί να προκύπτουν από την έλλειψη συναισθηματικής στήριξης από το σύντροφο, ενώ μια άλλη αναφέρθηκε στην ανάγκη της για ψυχολογική υποστήριξη ελλείψει της οργανωμένης κρατικής φροντίδας, εστιάζοντας στη διατήρηση ισορροπιών στις σχέσεις που διέπουν τα αδέρφια.

«Δηλαδή εντάξει σου δίνεται μια διάγνωση και τέρμα. Τώρα, από εκεί και πέρα όλο αυτό δηλαδή νιώθω ότι μου καταναλώνει πολύ ενέργεια. Και ψυχολογικά ας πούμε είναι ψυχοφθόρο. Γιατί λες πρέπει να το προστατέψω πρέπει να κάνω ότι καλύτερο γι' αυτό, άλλα από την άλλη δεν έχεις και τα εφόδια να το κάνεις, τουλάχιστον από το Κράτος [...] Είναι δύσκολο πολύ, γιατί και εκείνη (η κόρη της) νιώθει ότι τώρα κατά κάποιον τρόπο τον προστατεύει και εγώ πρέπει να της δώσω να καταλάβει ότι θα κοιτάζει πρώτα τον εαυτό της και μετά εντάξει, θα βοηθήσουμε όλοι τον Β, μέχρι εκεί που πρέπει τον βοηθήσουμε. [...] όλα αυτά όμως εμένα σαν μαμά μου δημιουργούν ένα φορτίο, γιατί και αυτή θέλει χειρισμό. Αυτά δηλαδή...η καθημερινότητα ας πούμε, εντάξει δεν είναι μια απλή ζήλια που έχει στο Β. Πρέπει να προσέξω τι θα πω στο Β και τι θα πειράζει και εκείνη.» (9)

Τέλος, μια από τις συμμετέχουσες (4,54%) δήλωσε ότι χρειάστηκε ψυχολογική βοήθεια προκειμένου να πάρει την απόφαση να στείλει το παιδί της στην κλινική:

«Οι ειδικοί με στήριζαν πάρα πολύ και ψυχολογικά, πάρα πολύ ψυχολογικά [...] μου έλεγαν ότι "το παιδί δεν μπορείς να το κρατήσεις". Δηλαδή είχα δύο χρόνια που έπρεπε να με πείσουν γι' αυτό, όλοι. Γιατί το έβλεπαν ότι εγώ θα καταρρεύσω, εγώ θα πάθω κάτι και το παιδί θα ζήσει και δεν θα έχει κανέναν προστάτη.» (22)

Βασική επίσης ανάγκη συναισθηματικού περιεχομένου, σύμφωνα με πέντε από τις 22 συμμετέχουσες (22,72%), αποτελεί το αίσθημα των μητέρων για αποδοχή. Πιο συγκεκριμένα, τρεις μητέρες (13,63%) εστίασαν στην ανάγκη τους να αισθανθούν ότι το παιδί τους είναι αποδεκτό από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, ενώ ταυτόχρονα δύο από αυτές αισθάνονται ανεπιθύμητες ή στιγματισμένες λόγω του παιδιού τους.

«Θα ήθελα και οι άνθρωποι και ο περίγυρος ας πούμε να συνεχίζει να βοηθάει [...] Να δέχονται το παιδί όπως είναι. Αυτό μόνο. Μόνο αυτό μ' ενδιαφέρει, τίποτα άλλο...» (11)

«Δεν μπορούσα να πάω σε κάποιο άλλο σπίτι με το φόβο μήπως ο Σ. κάνει κάποια ζημιά ή γίνει ανεπιθύμητος. Και επειδή ένιωθα αυτό πάντα, το ότι είμαι ανεπιθύμητη εγώ επειδή έχω έτσι το παιδί και εδώ στη γειτονιά είχα κάποια προβλήματα.» (5)

Ειδικότερα, τρεις μητέρες (13,63%) τόνισαν την ανάγκη τους για αποδοχή τόσο από το στενό οικογενειακό περιβάλλον, όσο και από το ίδιο τους το παιδί.

«Οι ίδιοι οι γονείς μου φτάσανε στο σημείο ότι "δε θέλουμε να' ρθείτε" [...] Δεν τον θέλει τον Σ. ο μπαμπάς μου. [...] Θα ρωτήσει αλλά δεν τον θέλει, γιατί άμα μάθαινε ότι θα πηγαίναμε στο χωριό φρόντιζε να φύγει από το σπίτι. [...] Δηλαδή φτάσαμε ένα δεκαπενταύγουστο, είπαμε θα πάμε στο χωριό ετοιμαστήκαμε να πάμε τριήμερο και αυτά και τελευταία στιγμή μου βρήκαν κάποιες προφάσεις για να μην πάμε. Δηλαδή αυτό για μένα ήταν χτύπημα. Και λέω όταν οι ίδιοι οι γονείς δε σε θέλουν, πόσο μάλλον ο υπόλοιπος ο κόσμος.» (5)

«Για να κάνουμε παιχνίδια και τέτοια παζλ και αυτά, δεν με δέχεται.» (1)

Τέλος, σημαντική ανάγκη συναισθηματικού περιεχομένου για δύο από τις 22 συμμετέχουσες (9,09%) φαίνεται να αποτελεί η ανάγκη τους για επιβεβαίωση του γονεϊκού τους ρόλου και η καταπολέμηση της ανασφάλειας που βιώνουν εξαιτίας της ανάγκης τους για σταθερότητα στην εξέλιξη του παιδιού τους.

« [...] και αν θες κάποιες φορές έλεγα "όχι, εγώ έχω μάθει όλα τα παιδιά του κόσμου να διαβάζουν και δεν θα μάθω το παιδί μου;" » (17)

«Υπάρχουν και φορές δηλαδή είναι και χρονικές περίοδοι που όλα βαίνουν καλώς, όλα είναι ήρεμα, αισθανόμαστε και πιο ξεκούραστοι. Υπάρχει αυτή η ρουτίνα η καθημερινή και καμιά φορά έχουμε την ψευδαίσθηση ότι δεν συμβαίνει κάτι και όλα πάνε καλά. Και κει που λέμε ότι όλα πάνε καλά έρχεται ένα "φραπ" (γελάει) και τα ανατρέπει όλα και λέμε τώρα επιστροφή στην πραγματικότητα και ξεκινάμε απ' το μηδέν.» (18)

Όλα τα παραπάνω συνοψίζονται στον Πίνακα 16

Πίνακας 16 Πρακτική κοινωνική υποστήριξη			
Ευρεία κατηγορία : Περιγραφή αναγκών			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχουσες	Ποσοστό
Ανάγκες πρακτικού περιεχομένου	Ελευθερία κινήσεων/ελεύθερο χρόνο για ενασχόληση με εαυτό και άλλα μέλη οικογένειας	16	72,72
	Διαχείριση ελεύθερου χρόνου παιδιού	13	59,09
	Διαθεσιμότητα ατόμων για υποστήριξη	12	54,54
	Ενημέρωση	10	45,45
	Ασφάλεια παιδιού και μητέρας	6	27,27
	Καλύτερη επικοινωνία/κατανόηση των στερεοτυπών του παιδιού	6	27,27
	Μελλοντική εξασφάλιση παιδιού	5	22,72
	Επιθυμία να μην επιβαρυνθεί μελλοντικά κάποιο άλλο παιδί της οικογένειας	3	13,63
	Οικονομικές	4	18,18
	Δια βίου καθημερινές δυσκολίες	2	9,09
Ανάγκες συναισθηματικού περιεχομένου	Παροχή ψυχολογικής υποστήριξης	9	40,90
	Αποδοχή από ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον	5	22,72
	Επιβεβαίωση γονεϊκού ρόλου/ανάγκη για σταθερότητα εξέλιξης παιδιού	2	9,09

## 2. 2. Διαθεσιμότητα βοήθειας/υποστήριξης

Αναφορικά με τις αντιλήψεις των συμμετεχουσών για τη διαθεσιμότητα της βοήθειας/υποστήριξης στα πλαίσια της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης, διαμορφώθηκαν τρεις θεματικές περιοχές από την ανάλυση των απαντήσεων στις ερωτήσεις «Ποιοι άνθρωποι σας βοηθούν στις ανάγκες της καθημερινής σας ζωής;» και «Υπάρχει κάποιος στο περιβάλλον σας από τον οποίο μπορείτε να ζητήσετε βοήθεια ανά πάσα στιγμή;»: α) διαθεσιμότητα στην καθημερινή ζωή, β) διαθεσιμότητα σε κατάσταση άμεσης ανάγκης και γ) αξιολόγηση διαθεσιμότητας.

### 2. 2. 1. Διαθεσιμότητα στην καθημερινή ζωή

Ως βασική πηγή υποστήριξης για τις καθημερινές τους ανάγκες οι συμμετέχουσες στη συντριπτική τους πλειοψηφία (20 από τις 22 συμμετέχουσες ή



90,90%) ανέφεραν τη βοήθεια που τους παρέχεται από το στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον.

*«Η πεθερά μου. Ναι, αυτή τα μεγάλωσε στην ουσία, γιατί και τα τάισε και τα πρόσεχε...» (3)*

*«Οι γονείς μου με βοηθάνε πολύ σε σχέση με το ίδιο το παιδί. Επειδή το παιδί από πολύ μικρό ήταν στους γονείς μου, επειδή δούλευα εγώ κάποιες ώρες...από, από τη γέννα του σχεδόν. Με βοηθάνε.» (7)*

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι 12 από τις 22 μητέρες (54,54%) τόνισαν ότι απευθύνονται κυρίως στο σύζυγό τους για να τις βοηθήσει συνήθως με τη φύλαξη του παιδιού και με τις δουλειές του σπιτιού.

*«Δυο μας. Ο ένας τον άλλο. Ξέρω' γω βάζω πλυντήριο θα τα βγάλει να τα απλώσει. Στεγνώνουν θα τα μάσει. Ναι. Ναι. Τα μοιραζόμαστε όλα. Ξέρω' γω καμιά μακαρονάδα. Εντάξει, για να βγάλει κουρτίνες να τις βάλουμε να τις πλύνουμε να τις ζαναπεράσει, να πάρει να σκουπίσει, δε λέω και σκούπα.» (4)*

Ακόμη, έξι από τις 22 συμμετέχουσες (27,27%) δήλωσαν ότι χρησιμοποιούν για την ικανοποίηση των καθημερινών τους αναγκών τη βοήθεια που λαμβάνουν από το φιλικό και εργασιακό τους περιβάλλον, καθώς και από τη γειτονιά.

*«Έχω μια φίλη μου, που [...] έρχεται κάποιες φορές και τα κρατάει ξέρω' γω ή όταν αργώ να γυρίσω απ' το σχολείο, γιατί έρχομαι πιο αργά απ' τις κόρες μου καμιά ώρα, τα κρατάει πάλι εκείνη [...] Γειτόνισσα είναι, φίλη μου, ναι.» (16)*

*« [...] όταν πάει στο κολυμβητήριο πάει με μια συνάδελφό μου, η οποία επίσης η ίδια αθλείται στο κολυμβητήριο και συνοδεύει και την Μ.» (19)*

Περαιτέρω, έξι από τις 22 μητέρες (27,27%) ανέφεραν ότι αξιοποιούν για τις ανάγκες της καθημερινότητας τη βοήθεια που λαμβάνουν από ιδιωτική πρωτοβουλία, είτε με αμοιβή, είτε εθελοντικά.

*«Είναι ο εθελοντής που έρχεται μια φορά την εβδομάδα και μετά παίρνουμε και μια κοπελιά, η οποία, την πληρώνουμε και πάει βόλτες με τον Δ. δύο φορές την εβδομάδα από τέσσερις ώρες την κάθε φορά και έχω και μία γυναίκα ένα δίωρο την εβδομάδα και με βοηθάει στις δουλειές, ένα δίωρο μόνο δεν μπορούσα παραπάνω.» (17)*

Τέλος, δύο από τις 22 μητέρες (9,09%) δήλωσαν την έλλειψη διαθεσιμότητας ατόμων για υποστήριξη τους στην καθημερινή ζωή.

« [...] με την Κ. εδώ στο σπίτι; Κανένας. Και ο μπαμπάς της δεν...ήταν εκτός σπιτιού...(κλαίει). Εγώ πήγαινα στη δουλειά, η Κ. ήταν στο σχολείο, γύριζα, πηγαίναμε κατευθείαν στις θεραπείες για να μην ανεβαίνουμε πάνω στο σπίτι, γυρίζαμε και ήμασταν εδώ. Οι δυο μας. Ότι προλάβαινα. Εγώ.» (22)

## 2. 2. 2. Διαθεσιμότητα σε κατάσταση άμεσης ανάγκης

Αναφορικά με τη διαθεσιμότητα βοήθειας/υποστήριξης στο περιβάλλον τους, σε κατάσταση άμεσης ανάγκης, οι συμμετέχουσες στη συντριπτική τους πλειοψηφία (18 από τις 22 συμμετέχουσες ή 81,81%) εστίασαν στη βοήθεια που λαμβάνουν από το στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, με τις 11 από αυτές (50%) να μην περιλαμβάνουν το σύζυγό τους στα άτομα στα οποία απευθύνονται άμεσα αν παραστεί ανάγκη. Επίσης, έξι από τις 22 συμμετέχουσες (27,27%) ανέφεραν ότι χρησιμοποιούν, για περιπτώσεις άμεσης ανάγκης, τη βοήθεια που λαμβάνουν από το φιλικό και εργασιακό περιβάλλον, καθώς και από τη γειτονιά.

«Ο συνάδελφος μου ο Γ. [...] μέχρι τώρα όλες τις δουλειές που έχω είναι από το Γ. και μ' έχει βοηθήσει πάρα πολύ. Να ζητήσω βοήθεια είτε για θέματα δουλειάς, είτε για θέματα υγείας, είτε για ηθική υποστήριξη, είτε για οικονομική υποστήριξη. Οτιδήποτε μπορώ να ζητήσω βοήθεια.» (5)

«Στη γειτονιά [...] Μου έχει τύχει νύχτα ας πούμε το παιδί να είναι άρρωστο και στείλω κάποιον να δώσω τα κλειδιά του φαρμακείου, να πάει να ανοίξει το φαρμακείο και να βρει στο ράφι το τάδε φάρμακο και να μου το φέρει ας πούμε.» (11)

Ακόμη, τέσσερις από τις 22 συμμετέχουσες (18,18%) δήλωσαν ότι αξιοποιούν για τις έκτακτες περιστάσεις την υποστήριξη που λαμβάνουν από άτομα με ιδιωτική πρωτοβουλία, είτε με αμοιβή, είτε εθελοντικά, ενώ μόνο δύο από τις 22 μητέρες (9,09%) τόνισαν την έλλειψη διαθεσιμότητας ατόμων ικανών να τις παράσχουν βοήθεια σε έκτακτες συνθήκες.

## 2. 2. 3. Αξιολόγηση διαθεσιμότητας

Αναφορικά με την αξιολόγηση της διαθεσιμότητας της βοήθειας/υποστήριξης στο περιβάλλον τους, τόσο στην καθημερινότητα, όσο και σε περιπτώσεις άμεσης ανάγκης, οι 19 από τις 22 συμμετέχουσες (86,36%) δήλωσαν ότι βιώνουν πλήρη ή μερική ικανοποίηση από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Από αυτές που εμφανίζονται πλήρως ή μερικώς ικανοποιημένες, οι 10 (45,45%), παρά το ότι διαφοροποιούνται στο βαθμό ικανοποίησης σχετικά με την υποστήριξη που δέχονται, ωστόσο δεν

κατονομάζουν κάποιο συγκεκριμένο πρόσωπο από το οποίο προέρχεται η ικανοποίηση αυτή.

*«Δόξα τω Θεώ, όσο...όσο μπορούν κι αυτοί προσφέρουν. Ο καθένας στο μέτρο που μπορεί. Ναι, αρκετά. Νομίζω αν δεν την είχα κιόλας δεν θα...ήμωνα ισορροπημένη. Πάρα πολύ. Βασικότερη είναι η βοήθεια αυτή!» (7)*

Από την άλλη πλευρά, εννιά από τις 22 συμμετέχουσες (40,90%) ανέφεραν ότι αισθάνονται πλήρη ή μερική ικανοποίηση, η οποία μπορεί να προέρχεται από τη βοήθεια που λαμβάνουν από το σύζυγο και από άτομα που προσλαμβάνουν με ιδιωτική πρωτοβουλία.

Καθοριστικό ρόλο για τη διαμόρφωση στάσης δύο μητέρων (9,09%) απέναντι στην ικανοποίηση της διαθεσιμότητας φάνηκε να διαδραματίζει ο βαθμός κατάρτισης των ατόμων που απασχολούν τα παιδιά τους είτε με ή χωρίς αμοιβή. Τέλος, μια μητέρα (4,54%) δήλωσε ότι αισθάνεται δυσαρεστημένη από τη διαθεσιμότητα της βοήθειας που λαμβάνει από το φιλικό της περιβάλλον.

Όλα τα παραπάνω συνοψίζονται στον Πίνακα 17

Πίνακας 17 Πρακτική κοινωνική υποστήριξη			
Ευρεία κατηγορία : Διαθεσιμότητα βοήθειας/υποστήριξης			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχουσες	Ποσοστό
Διαθεσιμότητα στην καθημερινή ζωή	Στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	20	90,90
	Σύζυγος	12	54,54
	Φιλικό/εργασιακό περιβάλλον/γειτονιά	6	27,27
	Ιδιωτική πρωτοβουλία με αμοιβή ή εθελοντικά	6	27,27
	Έλλειψη διαθεσιμότητας ατόμων	2	9,09
Διαθεσιμότητα σε κατάσταση άμεσης ανάγκης	Στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	18	81,81
	Σύζυγος	11	50
	Φιλικό/εργασιακό περιβάλλον/γειτονιά	6	27,27
	Ιδιωτική πρωτοβουλία με αμοιβή ή εθελοντικά	4	18,18
	Έλλειψη διαθεσιμότητας ατόμων	2	9,09
Αξιολόγηση διαθεσιμότητας	Πλήρης ή μερική ικανοποίηση από κοινωνικό περίγυρο	19	86,36
	Δεν κατονομάζουν συγκεκριμένο πρόσωπο από όπου προέρχεται η ικανοποίηση	10	45,45
	Πλήρης ή μερική ικανοποίηση από σύζυγο ή από άτομα ιδιωτικής πρωτοβουλίας	9	40,90
	Ουδέτερη στάση ανάλογα με την κατάρτιση ατόμων υποστήριξης	2	9,09
	Δυσaréσκεια από φιλικό περιβάλλον	1	4,54

### 2. 3. Οικονομική υποστήριξη

Αναφορικά με τις αντιλήψεις των συμμετεχουσών για την οικονομική υποστήριξη που λαμβάνουν και το βαθμό ικανοποίησης που βιώνουν, όπως διερευνήθηκε με τις ερωτήσεις «Από ποιες πηγές έχετε οικονομική υποστήριξη;» και «Πόσο σας ικανοποιεί αυτή η υποστήριξη;», στα πλαίσια της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης διαμορφώθηκαν δυο θεματικές περιοχές: α) πηγές οικονομικής υποστήριξης και β) αξιολόγηση οικονομικής υποστήριξης.

### 2. 3. 1. Πηγές οικονομικής υποστήριξης

Από τις απαντήσεις και τα δημογραφικά στοιχεία των μητέρων προέκυψε ότι σχεδόν όλες οι συμμετέχουσες λαμβάνουν την οικονομική υποστήριξη του επιδόματος που τους παρέχει το κράτος για τα παιδιά τους. Επίσης, από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι οι συμμετέχουσες, στη συντριπτική τους πλειοψηφία, φαίνεται να έχουν κάποια σχετική τουλάχιστον οικονομική ανεξαρτησία, καθώς οι 19 από τις 22 μητέρες (86,36%) δήλωσαν ότι στηρίζονται συστηματικά στο εισόδημά τους το οποίο μπορεί να προέρχεται, είτε από την εργασία τους, είτε από τα περιουσιακά τους στοιχεία. Τέλος, οι 18 από τις 22 συμμετέχουσες (81,81%) ανέφεραν ότι δέχονται οικονομική ενίσχυση από το οικογενειακό τους περιβάλλον, η οποία μπορεί να προέρχεται είτε από την εργασία ή σύνταξη του συζύγου, των γονέων και των πεθερικών, είτε από τη διατροφή του πατέρα του παιδιού.

### 2. 3. 2. Αξιολόγηση οικονομικής υποστήριξης

Αναφορικά με το βαθμό στον οποίο οι συμμετέχουσες αισθάνονται ικανοποίηση από την οικονομική υποστήριξη που τους παρέχεται, 14 συμμετέχουσες (63,63%) τόνισαν ότι βιώνουν έλλειψη ικανοποίησης, την οποία αποδίδουν σε προσωπικούς λόγους, στην οικονομική κρίση που βιώνει η χώρα αυτό το διάστημα, καθώς επίσης και στην ανεπαρκή επιδοματική πολιτική του κράτους. Πιο αναλυτικά οχτώ μητέρες (36,36%) ανέφεραν ότι δεν νιώθουν οικονομικά επαρκείς από το εισόδημά τους ή από την οικονομική βοήθεια που αντλούν από το συγγενικό περιβάλλον. Επίσης, εννιά μητέρες (40,90%) επεσήμαναν ότι η οικονομική υποστήριξη που τους παρέχει το κράτος δεν επαρκεί για να καλύψει τις ανάγκες τους, ενώ δύο από αυτές (9,09%) ταυτόχρονα τόνισαν την αναγκαιότητα μετασχηματισμού της οικονομικής βοήθειας σε υπηρεσίες ή δομές για τα παιδιά τους.

*«Δηλαδή αν στη φάση τώρα που είμαστε αν ακόμα εξακολουθούσαμε, γιατί είναι κάποιοι γονείς ακόμα που κάνουν λογοθεραπίες κι αυτά δεν...δεν φτάνουν τα λεφτά αυτά δηλαδή το επίδομα αυτό, να κάτσει να σκεφτεί κανείς για να πει ότι θα βάλω το παιδί μου σε ένα πρόγραμμα όπως πρέπει να είναι, για τίποτα δεν φτάνουν.» (18)*

*«Όχι. Θα μπορούσαν να το δώσουν αλλιώς. Να το κάνουν δομές ας πούμε για το παιδί. Να μη πρέπει εγώ να πληρώσω όλα αυτά τα πράγματα που πληρώνω για το παιδί. Τη μεταφορά του, το (αναστενάζει)...τις θεραπείες του, όλα αυτά θα μπορούσαν να είναι έτοιμα από το κράτος χωρίς να χρειάζεται εγώ να δίνω χρήματα και γι' αυτά. Δε λέμε να μας δώσουν να φάμε, αλλά τουλάχιστον να εξασφαλίσουμε αυτά.» (11)*

Από την άλλη πλευρά, οχτώ από τις 22 μητέρες (36,36%) σημείωσαν ότι αισθάνονται ικανοποίηση από την οικονομική υποστήριξη που δέχονται από το κράτος πρόνοιας. Τέλος, είναι κρίσιμο να αναφερθεί πως τέσσερις από τις 22 συμμετέχουσες (18,18%) δήλωσαν ότι βιώνουν ανασφάλεια και αβεβαιότητα ως προς την μελλοντική οικονομική τους εξέλιξη.

### Όλα τα παραπάνω συνοψίζονται στον Πίνακα 18

Πίνακας 18 Πρακτική κοινωνική υποστήριξη			
Ευρεία κατηγορία : Οικονομική υποστήριξη			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχουσες	Ποσοστό
Πηγές οικονομικής υποστήριξης	Λήψη κρατικού επιδόματος	22	100
	Συστηματική στήριξη στο εισόδημά τους	19	86,36
	Ενίσχυση από οικογενειακό περιβάλλον	18	81,81
	Έλλειψη ικανοποίησης λόγω ανεπαρκούς κρατικής επιδοματικής πολιτικής/οικονομικής κρίσης/προσωπικούς λόγους	14	63,63
Αξιολόγηση οικονομικής υποστήριξης	Ανεπάρκεια κρατικής οικονομικής υποστήριξης	9	40,90
	Μετασχηματισμός οικονομικής βοήθειας σε δομές/υπηρεσίες	2	9,09
	Μερική ικανοποίηση από κρατική οικονομική υποστήριξη	8	36,36
	Ανασφάλεια μελλοντικής οικονομικής εξέλιξης	4	18,18

## 3. Συναισθηματική Κοινωνική Υποστήριξη

### 3. 1. Συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη

Αναφορικά με τις αντιλήψεις των συμμετεχουσών για τη διαθεσιμότητα της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης, όπως διερευνήθηκε με τις ερωτήσεις «*Με ποιον άνθρωπο μοιράζεστε τις σκέψεις και τις ανησυχίες που έχετε για το παιδί σας;*» και «*Είστε ικανοποιημένη από αυτή την υποστήριξη;*», στα πλαίσια της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης διαμορφώθηκαν τέσσερις θεματικές περιοχές: α) συζήτηση σκέψεων και ανησυχιών σε σχέση με το παιδί με αυτισμό β) συζήτηση θετικών γεγονότων σε σχέση με το παιδί με αυτισμό γ) συζήτηση αρνητικών γεγονότων σε σχέση με το παιδί με αυτισμό και δ) αξιολόγηση της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης.

### 3. 1. 1. Συζήτηση σκέψεων/ανησυχιών σε σχέση με το παιδί με αυτισμό

Όπως φάνηκε από τις απαντήσεις των μητέρων στην ερώτηση για τα πρόσωπα με τα οποία μοιράζονται τις σκέψεις και τις ανησυχίες τους σε σχέση με τα παιδιά τους, η συντριπτική πλειοψηφία των μητέρων (20 από τις 22 μητέρες ή 90,90%) δήλωσε ότι απευθύνεται κυρίως σε άτομα του στενού ή ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος. Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι οι μητέρες έδειξαν να προτιμούν/εμπιστεύονται το σύζυγο σε ποσοστό 63,63% (14 μητέρες), τους γονείς ή τα πεθερικά σε ποσοστό 40,90% (εννιά μητέρες), τα αδέρφια τους ή του συζύγου σε ποσοστό 40,90% (εννιά μητέρες) και τα άλλα τους παιδιά σε ποσοστό 13,63% (τρεις μητέρες), ως άτομα προς τα οποία απευθύνουν τους προβληματισμούς τους σε σχέση με το παιδί με αυτισμό.

*«Με τον άντρα μου, βέβαια. [...] Με τον αδερφό μου μπορώ να πω κάτι. Με την αδερφή μου μπορώ να πω κάτι ας πούμε. Ένα πρόβλημά μου, να λύσω κάτι έτσι, αλλά με τους έξω όχι. Μόνο με την οικογένεια. Όταν λέμε οικογένεια βάζω την αδερφή μου, βάζω τον αδερφό μου, αυτούς τους ανθρώπους. Ενώ με τους έξω δεν μπορώ να συζητήσω οτιδήποτε μου συμβαίνει. Δεν έχω εμπιστοσύνη και δεν θέλω έτσι να δίνω δικαιώματα. [...] Ενώ ένας δικός σου θα σε καταλάβει καλύτερα. Ξέρει το πρόβλημα σου. Άλλοι γνωρίζουν το πρόβλημά σου και γελάνε.» (15)*

Ακόμα, από τις συμμετέχουσες που δήλωσαν ότι προτιμούν να συζητήσουν για τις σκέψεις και τις ανησυχίες τους με άτομα του στενού ή ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος, οι 13 (59,09%) ανέφεραν ότι επιθυμούν να μοιραστούν τους προβληματισμούς τους και με πρόσωπα του φιλικού τους περιβάλλοντος.

*«Με τους φίλους, τις αδερφές μου, τη μητέρα μου.» (11)*

Επίσης, βασικό κριτήριο σύμφωνα με το οποίο απευθύνονται οι συμμετέχουσες σε άτομα του κοινωνικού τους δικτύου φάνηκε να αποτελούν η γνώση των άλλων ή η ύπαρξη αντίστοιχης εμπειρίας στα θέματα που τους προβληματίζουν. Έτσι, έξι μητέρες (27,27%) δήλωσαν ότι επιδιώκουν να συζητούν τις ανησυχίες τους με ανθρώπους που βρίσκονται στο εκπαιδευτικό και ειδικό εκπαιδευτικό ή επιστημονικό προσωπικό, ενώ πέντε μητέρες (22,72%) τόνισαν ότι αναζητούν τη συναισθηματική υποστήριξη και σε άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό.

*«Με φίλες μου και με ανθρώπους που έχουν παρόμοια προβλήματα, δηλαδή με μητέρες του συλλόγου μας, οι οποίες είναι και φίλες μου. [...] Σαφώς τα προβλήματα με την Μ. θα τα μοιραστώ με την ψυχολόγο στην προσπάθεια μου να έχω και κάποιες χρήσιμες συμβουλές...» (19)*

Περαιτέρω, δύο μητέρες (9,09%) έδωσαν έμφαση και στη δική τους αυτονομία για το χειρισμό αρνητικών συναισθημάτων και σκέψεων αναφορικά με το παιδί τους, καθώς θεωρούν ότι συζητήσεις για ανησυχίες και προβληματισμούς επιβαρύνουν ψυχολογικά τους άλλους.

*«[...] με τον εαυτό μου θα σου' λεγα πιο πολύ (χαμογελάει). Προσπαθώ δηλαδή να μην επιβαρύνω τους γύρω μου, γιατί οι σκέψεις και οι ανησυχίες που έχω είναι ας πούμε πιο πολύ για το μέλλον και δεν θέλω να...να τις συζητάω ας πούμε με. Εντάξει, συζητάω με το οικογενειακό μου περιβάλλον λέω κάποιους προβληματισμούς, αλλά δεν, ας πούμε ανά πάσα στιγμή και ώρα.» (7)*

Τέλος, μια συμμετέχουσα δήλωσε ότι δεν υπάρχει πάντα διαθεσιμότητα ατόμων με τους οποίους μπορεί να μοιραστεί τις σκέψεις της, γεγονός που θα τη στήριζε συναισθηματικά, όμως παράλληλα θεωρεί πως η απουσία ατόμων σε τέτοιες καταστάσεις είναι που καθιστά έναν άνθρωπο πιο δυνατό.

### **3. 1. 2. Συζήτηση θετικών γεγονότων σε σχέση με το παιδί με αυτισμό**

Σύμφωνα με την ανάλυση των δεδομένων, όλες οι συμμετέχουσες επιλέγουν να συζητήσουν τα θετικά γεγονότα αναφορικά με το παιδί τους με άτομα του στενού και ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος. Πιο αναλυτικά, οι 17 συμμετέχουσες (77,27%) δήλωσαν ότι προτιμούν να μοιραστούν με το σύζυγό τους τις θετικές εξελίξεις σε σχέση με τη ζωή του παιδιού τους, οι 11 (50%) με τους γονείς ή τα πεθερικά τους, οι εννιά (40,90%) με τα αδέρφια τους ή τα αδέρφια του συζύγου και οι τέσσερις (18,18%) με τα άλλα τους παιδιά. Ακόμη, το 50% των συμμετεχουσών (11 μητέρες) δήλωσε ότι πέρα από το στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, επιθυμεί συν τους άλλους να απευθυνθεί και σε άτομα του φιλικού περιβάλλοντος.

*«Με τον άντρα μου, με την κόρη μου, με την πεθερά μου και τον πεθερό μου, με την μαμά μου και τον μπαμπά μου.» (12)*

*«Πάλι με την οικογένειά μου. Κυρίως μ' αυτούς. Γιατί ξέρω επειδή το ζω εγώ, είτε καλό, είτε κακό είναι αυτό περισσότερο θα με νιώσουν αυτοί παρά κάποιος άλλος. Ή θα το συζητήσω όπως είπα ξανά με τις φίλες μου που ξέρω ότι την έχουν γνωρίσει τη*



*B. και ξέρω ότι θα [...] με καταλάβουν περισσότερο και θα χαρούν αν έχει κάποια θετική εξέλιξη. Γι' αυτό.» (2)*

Επίσης, οχτώ συμμετέχουσες (36,36%) εξέφρασαν την επιθυμία να μοιραστούν ευχάριστα γεγονότα με τους εκπαιδευτικούς, ενώ τρεις μητέρες (13,63%) ανέφεραν ότι συζητούν για τις θετικές εμπειρίες των παιδιών τους και με άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό. Τέλος, αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι, σύμφωνα με τρεις μητέρες (13,63), οι θετικές εξελίξεις στη ζωή των παιδιών τους, τις δημιουργεί την επιθυμία να το μοιραστούν με όλους τους ανθρώπους.

*«[...] άμα είναι κάτι ευχάριστο και αυτά και με τη δασκάλα της μπορώ να της πω: "ξέρεις, έκανε αυτό η Κ."» (1)*

*«Με όλους (γελάει), απ' τη χαρά μου. Μέχρι στην κυρία που είμαστε στο σούπερ μάρκετ και μιλάμε θα της πω "σήμερα ο Σ...ή για τα γενέθλια ή έκανε εκείνο".» (5)*

### **3. 1. 3. Συζήτηση αρνητικών γεγονότων σε σχέση με το παιδί με αυτισμό**

Αντίστοιχη περίπου εικόνα διαμορφώνεται και από τις απαντήσεις των συμμετεχουσών σχετικά με τα άτομα στα οποία απευθύνονται σε περιπτώσεις αρνητικής εξέλιξης σε σχέση με το παιδί τους. Έτσι, η συντριπτική πλειοψηφία των μητέρων (95,45%) αναζητά άτομα του στενού και ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος προκειμένου να μοιραστεί τα αρνητικά γεγονότα σε σχέση με το παιδί τους. Πιο συγκεκριμένα, 15 μητέρες (68,18%) απευθύνονται στο σύζυγό τους, 10 (45,45%) στους γονείς ή τα πεθερικά τους, επτά (31,81%) στα αδέρφια τους ή τα αδέρφια του συζύγου και τρεις (13,63%) στα άλλα τους παιδιά.

*«Μόνο με τον άντρα μου. Δεν...Εκείνη τη στιγμή με κανέναν άλλον.» (3)*

*«Με την μητέρα μου που είναι ένας πολύ δυνατός άνθρωπος.» (12)*

Ακόμη, 10 μητέρες (45,45%) ανέφεραν ότι εκτός των άλλων μπορεί να συζητήσουν και με άτομα από το φιλικό τους περιβάλλον για κάποιο αρνητικό συμβάν στη ζωή του παιδιού τους.

*«Σε φίλους πιο πολύ αν δεν είμαι καλά μπορεί να ξεσπάσω, ενώ μιλάω να μου τηλεφωνήσουν, αν δεν είναι καλά ο Δ. δεν θα πάρω τηλέφωνο και θα πω "ξέρεις δεν είναι καλά ο Δ. έκανε αυτό, αυτό", μπορεί να τύχει να μου τηλεφωνήσουν εκείνη την ώρα και εγώ να είμαι πολύ φορτισμένη και οπότε κάποια στιγμή θα μου βγει, τότε ώρα που θα μιλάμε μετά θα μου βγει και θα το πω.» (17)*

Επίσης, οχτώ συμμετέχουσες (36,36%) τόνισαν ότι επιδιώκουν να συμβουλευτούν, για τα αρνητικά γεγονότα σε σχέση με το παιδί τους, τη γνώμη ανθρώπων που γνωρίζουν το παιδί και κυρίως ανθρώπους από το ειδικό εκπαιδευτικό ή επιστημονικό προσωπικό, ενώ μόνο μια μητέρα ανέφερε τους άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό ως άτομα στα οποία θα απευθυνθεί για να συζητήσει κάποια αρνητική εξέλιξη για το παιδί της.

*«Αν δεν υπάρχει θετική εξέλιξη θα πάω σε ειδικό πρώτα απ' όλα. [...] όπως έχω κάνει στο παρελθόν με τους ειδικούς που έχω πάρει κάποιες απόψεις και μ' έχουν βοηθήσει κι αυτοί.» (2)*

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι έξι μητέρες (27,27%) εστίασαν στην ανάγκη τους να μην μοιραστούν αρνητικά γεγονότα με συγκεκριμένα άτομα του στενού οικογενειακού ή ευρύτερου περιβάλλοντος, θεωρώντας ότι με τον τρόπο αυτό προστατεύουν την ψυχολογία τους.

*«Αν υπάρχει κάποια αρνητική εξέλιξη...Στη μάνα μου, γιατί τον άντρα μου τον ρίχνουν τα αρνητικά (χαμογελάει σαρκαστικά). Οπότε ή στη μάνα μου ή μπορεί να μην το πω σε κανέναν και να το κρατήσω εγώ.» (14)*

### **3. 1. 4. Αξιολόγηση συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης**

Αναφορικά με τον βαθμό στο οποίο οι συμμετέχουσες αισθάνονται ικανοποίηση από τη συναισθηματική υποστήριξη που είναι διαθέσιμη στο περιβάλλον τους, 13 συμμετέχουσες (59,09%) δήλωσαν ότι βιώνουν πλήρη ή απόλυτη ικανοποίηση από άτομα του στενού ή ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος την οποία αποδίδουν τόσο στο εξωστρεφές του χαρακτήρα τους, όσο και στην διαθεσιμότητα των άλλων να τους μιλήσουν και να ακούσουν τους προβληματισμούς τους.

*«Ναι, ναι δεν μπορώ να πω ότι έχω πρόβλημα σ' αυτό. Ίσως είμαι και εγώ όπως σου είπα στην αρχή, είμαι και εγώ εξωστρεφής χαρακτήρας και θα τα βγάλω. Βέβαια και οι άλλοι θα μ' ακούσουν, θα μου μιλήσουν, θα προσπαθήσουν, ειδικά μια φίλη μου μερικές φορές με ταρακουνάει, μου λέει ας πούμε "έπ, δεν έχουμε το δικαίωμα, είμαστε μητέρες τελείωσε", παρόλο που αυτή έχει δύο φυσιολογικά παιδιά και δεν βιώνει τίποτα από αυτό που βιώνω εγώ, αλλά εντάζει, στο συναισθηματικό κομμάτι δεν μπορώ να πω ότι έχω κάτι.» (17)*

Ακόμα, έξι συμμετέχουσες (27,27%) εμφανίζονται μερικώς ικανοποιημένες από τη συναισθηματική υποστήριξη που λαμβάνουν από τους γύρω, γεγονός που κατά κύριο λόγο οφείλεται, σύμφωνα με την άποψή τους, αφενός στην έλλειψη κατάρτισης του κοινωνικού περίγυρου στο συγκεκριμένο αντικείμενο και αφετέρου στο αίσθημα απουσίας ουσιαστικής ψυχολογικής στήριξης που εκείνες βιώνουν.

*«Ναι. Ε, τώρα να το πω ας πούμε στη γειτόνισσα τι να μου πει; Άντε θα μου πει "μη στεναχωριέσαι" ξέρω' γω. Θα μου δώσει ηθική συμπαράσταση, αλλά ουσιαστική δε θα βρω! Ναι, σε γενικές γραμμές μπορώ να πω ναι.» (16)*

Τέλος, αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι τρεις μητέρες (13,63%) δήλωσαν ανυπαρξία ικανοποίησης την οποία αποδίδουν στην απουσία οργανωμένης κρατικής δομής στην οποία μπορεί να απευθυνθεί ο γονέας όποτε το έχει ανάγκη, στην έλλειψη ενημερότητας των άλλων στον αυτισμό και στην έλλειψη συντρόφου, γεγονός που εντείνει το αίσθημα της έλλειψης ψυχολογικής υποστήριξης.

Όλα τα παραπάνω συνοψίζονται στον Πίνακα 19

Πίνακας 19 Συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη			
Ευρεία κατηγορία : Συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχουσες	Ποσοστό
Συζήτηση σκέψεων/ανησυχιών σε σχέση με το παιδί με αυτισμό	Στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	20	90,90
	Σύζυγος	14	63,63
	Γονείς/πεθερικά	9	40,90
	Αδέρφια μητέρας/συζύγου	9	40,90
	Άλλα παιδιά	3	13,63
	Φιλικό περιβάλλον	13	59,09
	Εκπαιδευτικό, ειδικό εκπαιδευτικό και επιστημονικό προσωπικό	6	27,27
	Γονείς παιδιών με αυτισμό	5	22,72
	Έμφαση στην αυτονομία	2	9,09
	Έλλειψη διαθεσιμότητας ατόμων	1	4,54
Συζήτηση θετικών γεγονότων σε σχέση με το παιδί με αυτισμό	Στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	22	100
	Σύζυγος	17	77,27
	Γονείς/πεθερικά	11	50
	Αδέρφια μητέρας/συζύγου	9	40,90
	Άλλα παιδιά	4	18,18
	Φιλικό περιβάλλον	11	50
	Εκπαιδευτικό, ειδικό εκπαιδευτικό και επιστημονικό προσωπικό	8	36,36
	Γονείς παιδιών με αυτισμό	3	13,63
	Με όλους	3	13,63
	Στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	21	95,45
Συζήτηση αρνητικών γεγονότων σε σχέση με το παιδί με αυτισμό	Στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	21	95,45
	Σύζυγος	15	68,18
	Γονείς/πεθερικά	10	45,45
	Αδέρφια μητέρας/συζύγου	7	31,81
	Άλλα παιδιά	3	13,63
	Φιλικό περιβάλλον	10	45,45
	Εκπαιδευτικό, ειδικό εκπαιδευτικό και επιστημονικό προσωπικό	8	36,36
	Αποκλείουν συγκεκριμένα άτομα	6	27,27
	Γονείς παιδιών με αυτισμό	1	4,54
	Πλήρης/απόλυτη ικανοποίηση από στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	13	59,09
Αξιολόγηση συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης	Μερική ικανοποίηση από κοινωνικό περίγυρο	6	27,27
	Έλλειψη ικανοποίησης	3	13,6

## 4. Κοινωνική Υποστήριξη με Ανατροφοδότηση

### 4. 1. Στάση περιβάλλοντος

Αναφορικά με ζητήματα ανατροφοδότησης και ενίσχυσης από το περιβάλλον των συμμετεχουσών, όπως διερευνήθηκε με τις ερωτήσεις «Πώς αντιδρούν οι άλλοι σε ό,τι κάνετε για το παιδί σας;», «Αναγνωρίζουν οι άλλοι ό,τι κάνετε για το παιδί σας;», «Ποιος/ποια πιστεύετε ότι νιώθει περήφανος/η για σας;» και «Πώς το καταλαβαίνετε εσείς αυτό;», στα πλαίσια της κοινωνικής υποστήριξης με ανατροφοδότηση διαμορφώθηκαν δυο θεματικές περιοχές: α) ανατροφοδότηση από το περιβάλλον και β) ενίσχυση από το περιβάλλον.

#### 4. 1. 1. Ανατροφοδότηση από το περιβάλλον

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι όλες οι συμμετέχουσες λαμβάνουν θετική ανατροφοδότηση από τις αντιδράσεις των άλλων για τις πράξεις τους αναφορικά με τα παιδιά τους. Πιο αναλυτικά, εννιά μητέρες (40,90%) δήλωσαν ότι δέχονται εποικοδομητική κριτική τόσο από το οικογενειακό, όσο και από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, οχτώ (36,36%) εστίασαν στη θετική ανατροφοδότηση που λαμβάνουν από μέλη της οικογένειάς τους, ενώ πέντε (22,72%) τόνισαν ότι δέχονται αναγνώριση για όσα πράττουν για τα παιδιά τους αποκλειστικά από άτομα του ευρύτερου κοινωνικού τους δικτύου.

*«Υπάρχουνε, υπάρχουνε. Λοιπόν. Και...κάποιοι συγγενείς μου τέλος πάντων, ξαδέρφια πρώτα αυτά, ανίψια, θείοι μου, θείες μου και δικές μου και του άντρα μου που λένε ότι "μπράβο, ρε Μ., μπράβο αυτή η οικογένεια που παλεύει, που το παιδί δεν το έκλεισε πουθενά, που το 'χει στο σπίτι, που προσπαθεί για το καλύτερο, που ψάχνει η Μ. συνέχεια, συνέχεια να βρει τρόπους για να το τακτοποιήσει, να είναι πάντα χαρούμενο, να μην υποφέρει, να μην πονάει". Εντάξει, έχω, υπάρχουν και οι άνθρωποι αυτοί. [...] Με παινεύουν και με ενθαρρύνουν και "κουράγιο Μ. και συνέχισε και μέχρι τώρα τα πήγες καλά" υπάρχουνε. Ναι. Μου το λένε αυτό. Στη δουλειά μου εντάξει δεν έχω πρόβλημα. Εντάξει και κει. Και κει το αναγνωρίζουνε [...] με την έννοια ότι, εντάξει "η Μ. είναι ένας ήρωας".» (8)*

*«Ναι, νομίζω το αναγνωρίζουν. Όχι, δεν μου το λένε, αλλά νομίζω ότι το αναγνωρίζουν. Σίγουρα. Το βλέπω δηλαδή εντάξει ότι...το εισπράττω. Φυσικά, ναι. Και ό,τι κάνω εγώ για το παιδί (αναγνωρίζει) και [...] εγώ αναγνωρίζω ό,τι κάνει αυτός (ο σύζυγος) για το παιδί. Όχι, μες την καθημερινότητα δεν το λέμε, το δείχνουμε όμως με τις πράξεις μας.» (7)*

Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι το 50% των συμμετεχουσών (11 μητέρες) δήλωσε ότι δέχεται ταυτόχρονα και αρνητική ανατροφοδότηση, επισημαίνοντας ότι αυτή προέρχεται από ανθρώπους του ευρύτερου κοινωνικού τους δικτύου, ενώ μια πρόσθεσε συν τοις άλλοις και το οικογενειακό περιβάλλον ως πηγή πρόσληψης αρνητικής κριτικής.

*«Ε, κάποιιοι το βλέπουν θετικό όλο το έργο μου, δηλαδή μου λένε, "α, έκανες πολλά για την Μ." ξέρω εγώ, "αν ήταν σε κάποιον άλλο δεν θα ήξερε ούτε να γράφει το όνομά του" ή "ευτυχώς που έχει εσένα" ή "ευτυχώς που είστε...η Μ. γεννήθηκε σε αυτή την οικογένεια". Κάποιοι άλλοι όμως που βλέπουν και που ξέρουν τα προβλήματα - και βέβαια, όλοι τα ξέρουν - προσπαθούν να με ωθήσουν σε κάποιες λύσεις που δεν θέλω, όπως είναι ότι πρέπει ας πούμε να την δώσω φάρμακα. "Και τι θα γίνει; Πως αντέχει αυτήν την κατάσταση; Και το παιδί θα νιώθει καλύτερα, δώσε φάρμακα, ή πήγαινε κάπου, δώσε, κάνε κ.λ.π". Υπάρχουν και αυτοί..."και τι θα γίνει; Θα την έχεις την Μ. ξέρω εγώ να χτυπάει τους τοίχους"; Δώσ' της τουλάχιστον φάρμακα. [...] υπάρχουν και άνθρωποι που πιστεύουν ότι θα μπορούσα να κάνω κάτι διαφορετικό ή κάτι άλλο.» (19)*

*«Ο αδερφός μου ας πούμε είπε στη μητέρα μου ότι "δεν έχει τίποτα ο Σ, μόνη της το έχει βγάλει ότι έχει αναπηρία για να παίρνει τα αναπηρικά". Αυτό για μένα ήταν χτύπημα.» (5)*

Αξίζει να σημειωθεί πως από τις 11 μητέρες (50%) που λαμβάνουν αρνητική ανατροφοδότηση από το περιβάλλον τους, οι οχτώ μητέρες (36,36%) εστίασαν στο αίσθημα του στίγματος, που απορρέει από την εξωτερική κοινωνική σφαίρα των οικογενειών ατόμων με αυτισμό, ως αντίδραση στη στερεοτυπική και αρνητική εν γένει στάση της κοινωνίας απέναντι στην αναπηρία και τον αυτισμό, ενώ μια μητέρα σχολίασε την έλλειψη ανατροφοδότησης από άτομα του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος.

*«[...] σε κοιτάνε έτσι παράξενα. Έτσι, πως να πω; Είναι σαν να σε κοροϊδεύουν. Γελούν με το ίδιο το παιδί. Το βλέπω και δεν μπορώ με κακοφαίνεται. [...] Εσύ σα γονιός το βλέπεις και...χάλια. Είναι στιγμές που, πολλές φορές δε θέλω να βγω έξω για να μη βλέπω αυτές τις εικόνες από τους γύρω μου. [...] Προτιμώ να κάτσω σπίτι μου ή να πάω έξω να το πάω βόλτα το παιδί μες τους άγνωστους (το τονίζει) που λένε και αυτό το πράγμα δεν μπορώ, δεν...είναι πολύ κακό. Είναι πολύ κακό αυτό. Κοροϊδεύουν, κοροϊδεύουν, γελάνε. Πως να πω; Κοροϊδεύουν. Μ' αυτό που κάνουνε, γελάνε (το λέει με θυμό).» (15)*

#### 4. 1. 2. Ενίσχυση από το περιβάλλον

Οι 20 από τις 22 συμμετέχουσες (90,90%) σχολίασαν ότι δέχονται ενίσχυση από άτομα των κοινωνικών τους δικτύων. Πιο συγκεκριμένα, οι οχτώ (36,36%) θεωρούν ότι τα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος αισθάνονται περήφανα για εκείνες, οι επτά (31,81%) αναφέρουν ότι λαμβάνουν θετική ενίσχυση τόσο από οικογενειακό, όσο και από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, ενώ πέντε συμμετέχουσες (22,72%) δηλώνουν ότι δέχονται ενίσχυση αποκλειστικά από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.

*«Περήφανος; Ο σύζυγος πρώτα απ' όλα αλλά και η μικρή είναι πιο τσακάλι ας πούμε σ' αυτά. Η μικρή κόρη, ναι, ναι. Νιώθουν κάποια περηφάνια, εντάξει, τους αρέσει. "Μπράβο ρε μαμά" μου λέει (γελάει) "την έκανες πάλι χαρούμενη τη Β, δεν θέλω να τη βλέπω να στεναχωριέται".» (2)*

*«[...] εμένα μου φτάνει και μόνο που αναγνωρίζεται η προσπάθειά μου. Όταν άκουσα από ανθρώπους άσχετους, τους δασκάλους να λένε ότι "κοίταξε, δεν το άφησες και έτρεξες" εμένα μου φτάνει αυτό!» (3)*

Αξίζει να αναφερθεί ότι πέντε συμμετέχουσες (22,72%) παρόλο που λαμβάνουν ενίσχυση από το περιβάλλον τους, επισημαίνουν ότι δε χρειάζονται επιβράβευση από τους γύρω για ό,τι κάνουν για το παιδί τους, αφενός γιατί αυτή η μορφή επαίνου, σύμφωνα με τις ίδιες, δεν είναι απαραίτητη για τις ίδιες, καθώς κάθε μητέρα θα έκανε τα ίδια για το παιδί της, και αφετέρου διότι η διαδικασία αυτή τις οδηγεί σε αυτοαξιολόγηση με όχι πάντα θετικά αποτελέσματα.

*«Εγώ (γελάει). Ποιος άλλος; Δεν ξέρω. Δεν μπορώ να ξέρω (κλαίει). Αυτό δεν μ' αρέσει καθόλου, να σου πω...μου το λεν διάφοροι, αλλά δεν μ' αρέσει (κλαίει). Ας πούμε μου λένε ότι "μπράβο, πως τα καταφέρνεις, είσαι ήρωας και αυτά και τούτα και κείνα", εμένα δεν μ' αρέσει. Δεν μπορώ να σου εξηγήσω γιατί δεν μ' αρέσει καθόλου να τ' ακούω. Καθόλου, δεν θέλω αυτόν τον έπαινο. [...] Όχι ότι δεν είναι αληθινός, πως να στο εξηγήσω, απλά δεν...ήταν υποχρέωση μου, πως να σου πω, αυτό. Δεν χρειάζεται να μου το πει κάποιος (κλαίει). [...] Είναι αυτό που θα 'πρεπε να κάνω, ίσως θα 'πρεπε να κάνω και περισσότερα και δεν τα κάνω ίσως.» (16)*

Τέλος, δύο συμμετέχουσες (9,09%) δήλωσαν ότι δεν λαμβάνουν καμία ενίσχυση από το περιβάλλον τους, είτε γιατί δεν έχουν εντοπίσει τους ανθρώπους που τους την παρέχουν, είτε γιατί αδιαφορούν για λήψη αναγνώρισης από τον κοινωνικό περίγυρο.

Όλα τα παραπάνω συνοψίζονται στον Πίνακα 20

Πίνακας 20 Κοινωνική υποστήριξη με ανατροφοδότηση			
Ευρεία κατηγορία : Στάση περιβάλλοντος			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχουσες	Ποσοστό
Ανατροφοδότηση από το περιβάλλον	Θετική από κοινωνικό περίγυρο	22	100
	Εποικοδομητική κριτική από οικογενειακό και ευρύτερο περιβάλλον	9	40,90
	Θετική από μέλη οικογένειας	8	36,36
	Αναγνώριση από ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον	5	22,72
	Αρνητική από οικογενειακό και ευρύτερο περιβάλλον	11	50
	Στίγμα	8	36,36
	Αρνητική από οικογενειακό περιβάλλον	1	4,54
	Έλλειψη ανατροφοδότησης	1	4,54
Ενίσχυση από το περιβάλλον	Κοινωνικό περίγυρο	20	90,90
	Οικογενειακό περιβάλλον	8	36,36
	Οικογενειακό και ευρύτερο περιβάλλον	7	31,81
	Ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον	5	22,72
	Άρνηση λήψης ενίσχυσης	5	22,72
	Έλλειψη ενίσχυσης	2	9,09

## 5. Εμπειρία ανατροφής παιδιού με αυτισμό

### 5. 1. Περιγραφή εμπειριών/βιωμάτων

Αναφορικά με την ερμηνεία που αποδίδουν οι συμμετέχουσες, μέσα από την εμπειρία τους, στην ανατροφή ενός παιδιού που βρίσκεται στο αυτιστικό φάσμα όπως διερευνήθηκε με την ερώτηση «*Τι σημαίνει για σας το μέγλωμα ενός παιδιού με αυτισμό;*» διαμορφώθηκε μια θεματική περιοχή: περιγραφή εμπειριών/βιωμάτων.

Όπως φάνηκε από τις απαντήσεις των μητέρων στην ερώτηση για το τι σημαίνει να μεγαλώνει κανείς ένα παιδί με αυτισμό, η συντριπτική πλειοψηφία των μητέρων (21 ή 95,45%) επισήμανε τις δυσκολίες που γεννώνται σε μια οικογένεια που μεγαλώνει ένα παιδί με αυτισμό. Πιο συγκεκριμένα, 15 μητέρες (68,18%) τόνισαν πως η καθημερινή συμβίωση με ένα παιδί που έχει αυτισμό συνεπάγεται έναν δια βίου αγώνα, με συχνά επακόλουθα τη διαρκή δέσμευση, τη στέρηση της ανθρώπινης ελευθερίας και την έλλειψη προσωπικής ζωής. Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός πως κάποιες μητέρες προσιδιάζουν την καθημερινότητά τους, με αυτή των



ανθρώπων που βρίσκονται πίσω από δεσμά, θέλοντας με τον τρόπο αυτό να εστιάσουν, τόσο στην έλλειψη επιλογών αναφορικά με τις επιθυμίες ή τις ανάγκες τους, όσο και στην οργάνωση ενός συγκεκριμένου τρόπου ζωής, με οριοθετημένο χρονοδιαγράμμα, όπως δηλαδή συμβαίνει και στη φυλακή.

*«Σημαίνει αγώνας, κούραση...ξεχνάς προσωπική ζωή, τα ξεχνάς αυτά, δηλαδή μου ήρθε τώρα να κάνω ένα μπάνιο ας πούμε, δεν έχει τέτοια, όλα γίνονται με όρια, είναι δέσμευση, είσαι πως να το πω; Είσαι φυλακή, είσαι φυλακισμένος μαζί με ένα παιδί! Και δεν μπορείς, πρέπει να τα φέρεις όλα να είναι τακτοποιημένα στην ώρα τους, με τάξη, τον συγκεκριμένο χρόνο, συγκεκριμένη μέρα, να τα βάζεις όλα με τη σειρά. Είναι μια ρουτίνα, μια...πως να στο πω ρε παιδί μου; Πως είναι ένας άνθρωπος...στη φυλακή (γελάει σαρκαστικά), κάνω εκείνο εκείνο εκείνο ξέρω' γω τάδε ώρα θα φάω είναι όλα με το ρολόι. [...] Όλα είναι ρουτίνα, ρουτίνα απ' το πρωί τα βάζεις εσύ η ίδια, τα βάζεις σε μια τάξη και έτσι θα μεγαλώσεις το παιδί σου.» (8)*

*«Όταν μεγαλώνεις ένα παιδί με αυτισμό έχεις δοθεί ολοκληρωτικά στο παιδί με αυτισμό. Γιατί ξέρεις ότι δεν θα γίνει 18 και θα φύγει απ' το σπίτι όπως σκέφτονται όλοι οι άλλοι γονείς για τα παιδιά τους [...] ξέρεις ότι μια ζωή πρέπει να στηρίζεις το παιδί [...] έχεις μια μπάλα σιδερένια στο πόδι σου για πάντα. Και νομίζω ότι όσοι λένε ότι "δεν μας πειράζει αυτό", νομίζω ότι δεν είναι ειλικρινείς. Δηλαδή, είναι στέρηση της ανθρώπινης ελευθερίας αυτό το πράγμα.» (11)*

Ακόμη, 14 μητέρες (63,63%) περιγράφουν την εμπειρία τους από την ανατροφή των παιδιών τους μέσα από το πρίσμα της ψυχολογίας που διαμορφώνουν όλα αυτά τα χρόνια που ζουν με τα παιδιά τους. Σύμφωνα με όσα εξομολογούνται, πρόκειται για μια ζωή γεμάτη συναισθηματικές διακυμάνσεις, ψυχολογικές μεταπτώσεις, κούραση και άγχος, συναισθήματα τα οποία είναι άρρηκτα συνδεδεμένα με την εκάστοτε πορεία του παιδιού.

*«Μέχρι τώρα δύσκολη (εμπειρία), είχε τις δυσκολίες της, είχε τα ανεβοκατεβάσματα, όταν έβλεπες ότι κάτι δεν πάει καλά απογοητεύσουν, όταν έβλεπες ότι προχωράει έπαιρνες θάρρος. Έχει πολλές διακυμάνσεις. [...] Με σκέψεις κάθε μέρα και με ψυχολογία η οποία έχει πολλές διακυμάνσεις. Πότε καλή, πότε πέφτεις λίγο ψυχολογικά, πότε ανεβαίνεις, είναι, είναι κάθε μέρα είναι ξεχωριστή.» (2)*

Είναι ιδιαίτερα σημαντικό το γεγονός ότι οι μητέρες αναγνωρίζουν την επίδραση που ασκεί η ψυχοσύνθεσή τους στη ψυχολογία του παιδιού και στην μετέπειτα εξέλιξή του. Για το λόγο αυτό, έξι μητέρες (27,27%) εστίασαν στα

ιδιαίτερα χαρακτηριστικά που πρέπει να διέπουν τη ψυχολογία τους, θέτοντας ως βασική προϋπόθεση για την ευημερία του παιδιού και των ιδίων την ύπαρξη υπομονής, αντοχής και ευελιξίας, ώστε να μπορέσουν να ανταποκριθούν στις καθημερινές προκλήσεις.

*«Αυτός ο γονιός που μεγαλώνει ένα παιδί με αυτισμό, θέλει μεγάλη υπομονή να' χει. Να κάνει υπομονή. Για πολλά πράγματα. Από που να αρχίσω και που να τελειώσω που λένε; Πρώτα απ' όλα ψυχικά. Το καταλαβαίνει ο άνθρωπος και κάνει υπομονή από μέσα του. Θέλει μεγάλη υπομονή (κλαίει) σε όλα. Καμιά φορά του λες "X, φάε το φαΐ σου", "καλά", "X. σήκω να ετοιμαστείς", "καλά, μαμά" θα πάω πέρα στην κουζίνα "X. δεν σηκώθηκες ακόμα;", "θα σηκωθώ, θα σηκωθώ ρε μαμά", "θα σηκωθώ" αλλά δεν σηκώνεται αμέσως, δεν το κάνει αμέσως αυτό που θα. Όλα τα ξέρει, όλα τα καταλαβαίνει αλλά δεν τα κάνει που λέμε "με μια κίνηση", όταν θα...θα ξεκινήσει αυτό (το τονίζει) για να τα κάνει ας πούμε. Και συ περίμενε άμα θέλεις εκεί, άμα θέλεις βιάζεσαι εσύ, άμα δεν του' ρθει από μόνο του που λένε να ξεκινήσει δε γίνεται. Όσο και να λες. Άμα θέλεις λέγε του εσύ. [...] Μεγάλη υπομονή. Υπομονή τίποτα άλλο. Όσο ζει θα κάνει υπομονή για το παιδί του.» (15)*

*«Θέλει θυσίες, υπομονή...επιμονή [...] πρέπει να έχεις εφευρετικότητα σ' αυτά τα παιδιά. Η...τι τους αρέσει, τι, με τι πράγματα ας πούμε έχουν εκνευρισμό και πως θα περάσει, να φύγει αυτός ο εκνευρισμός που έχει. Πράγματα...πρέπει να της πεις πράγματα τα οποία της αρέσουν, να εφεύρεις διάφορα πράγματα, για να μπορέσεις έτσι να της φύγουν τα νεύρα, όλα αυτά.» (21)*

Επίσης, σύμφωνα με έξι συμμετέχουσες (27,27%), το να μεγαλώνει κανείς ένα παιδί που έχει αυτισμό σημαίνει δυσκολίες στην επικοινωνία και στην κοινωνικότητα, τόσο με τη μητέρα, όσο και με τους άλλους ανθρώπους. Είναι ενδιαφέρον ότι οι μητέρες τόνισαν την ανάγκη που έχουν για να κατανοήσουν τις στερεοτυπίες και τον ιδιαίτερο τρόπο σκέψης των παιδιών τους. Πέρα όμως από τη συναισθηματική διάσταση της επικοινωνίας, οι μητέρες επικεντρώθηκαν και στις πρακτικές δυσκολίες που δημιουργούνται μέσα στην οικογένεια, όταν υπάρχει ένα παιδί που εκφράζει τις επιθυμίες του με διαφορετικό τρόπο, ο οποίος συχνά είναι δύσκολα κατανοητός από εκείνες.

*«Πρέπει να καταλάβεις πως είναι το κάθε παιδί, να μπει στο χαρακτήρα του, ακριβώς πως σκέφτεται για να μπει στη θέση του. Αφού δεν μιλάνε και οι δυο για να καταλαβαίνεις τι θέλουν (κλαίει) [...] Και προσπάθεια να τους κάνω να επικοινωνήσουν, να μου δείξουν πράγματα [...] Φανταστείτε με κάποιον άνθρωπο να*

*μην..είναι πολύ σημαντικό να μπορείς να επικοινωνήσεις με κάποιον, είναι πάρα πολύ σημαντικό. (κλαίει) Να κατανοήσω τι θέλει ακριβώς, τι ζητάει, βέβαια.» (16)*  
*«Έχει πολλές δυσκολίες ένα παιδί με αυτισμό, έτσι...εμένα κυρίως με πειράζει αυτό που έχει με τα άλλα τα παιδάκια ας πούμε που δεν, δεν μπορεί να εκφραστεί, δεν μπορεί να τους πει αυτό που θέλει, να παίζει όπως θέλει. Αυτό με πειράζει πιο πολύ απ' όλα. Ε, γιατί τον λυπάμαι που δεν μπορεί να συμμετέχει ενώ θέλει!» (11)*

Περαιτέρω, πέντε μητέρες (22,72%) επικεντρώθηκαν στη διαρκή ανησυχία που βιώνουν αναφορικά με το μέλλον των παιδιών τους, καθώς είναι έκδηλο το συναίσθημα της ανασφάλειας για τη μελλοντική πορεία του παιδιού τους, όταν εκείνες δεν θα βρίσκονται στη ζωή.

*«Είναι ανασφάλεια για το γονιό. Γιατί σκέφτεται ότι τώρα είμαι στη ζωή και ότι μπορώ να προσφέρω, είτε είναι το παιδί μου στο σπίτι είτε δεν είναι στο σπίτι, θα τρέξω θα φροντίσω. Όταν φύγω εγώ απ' τη ζωή τι θα γίνει; Αυτό είναι που μας παιδεύει όλους τους γονείς. Όταν φύγουμε απ' τη ζωή. Δηλαδή, θα πάει ο αδερφός του εκεί που είναι να φροντίσει; Έχει να φορέσει παπούτσια; Έχει να φορέσει εκείνο; Χρειάζεται αυτό; Πως είναι; Πως περνάει; Θα πάει η αδερφή του; Θα πάει ο ξάδερφος του ή θα τον εγκαταλείψουν; Αυτό είναι που μας τρώει τους γονείς.» (5)*

Επίσης, πέντε μητέρες (22,72%) εστίασαν στο γεγονός ότι η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό, σημαίνει αναμφισβήτητα την αποδοχή ενός συγκεκριμένου τρόπου ζωής, ο οποίος χρειάζεται να περιλαμβάνει προγραμματισμένες ενέργειες από τη μητέρα. Είναι ζωτικής σημασίας για τις μητέρες να καταφέρουν να οργανώσουν τη μέρα τους με τρόπο που να είναι βοηθητικός για το παιδί αλλά και για τους γύρω. Αξίζει να αναφερθεί το σχόλιο μιας μητέρας, η οποία θεωρεί ότι χρειάζεται να οργανώσεις εκτός των άλλων και το κοινωνικό περιβάλλον για να μπορέσει να σε στηρίξει με κατάλληλο τρόπο.

*«[...] σημαίνει έναν αγώνα να βρεις σωστούς ανθρώπους να σε βοηθήσουν [...] και να τους εντάξεις όλους αυτούς στην αγωγή του παιδιού σου, γιατί κακώς ή καλώς, κι αυτοί με τον τρόπο τους προσφέρουν. Εγώ είχα πολλούς εδώ, γονείς, θείους κ.λ.π, γιαγιάδες, οι οποίες μπορούσαν να με βοηθήσουν και βοηθούσαν όχι πάντα σωστά. Έπρεπε να βάλουμε την Μ. ξέρω εγώ να, είχε με το φαγητό πολύ κόλλημα - και έχει - να τους πεις όλους αυτούς ότι δεν μπορείτε να έχετε στο ψυγείο σας γλυκά, παγωτά, φαγόσιμα ένα σωρό. Θα έχετε ένα και θα αφήσετε αυτό το παιδί όταν θα έρθει στο σπίτι σας να πάρει μόνο ένα γλυκό ή θα του προσφέρετε μόνο ένα παγωτό, ε, αυτό*

ήταν πάρα πολύ δύσκολο, ενώ φαίνεται απλό, ήταν πάρα πολύ δύσκολο, [...] ο αγώνας ήταν ένας να πείσω το περιβάλλον κι ένας εδώ, να βάλουμε όλη την οικογένεια σε αυτό το πρόγραμμα που έπρεπε να μπούμε όλοι. Είτε ήταν να μην έχουμε γλυκά στο ψυγείο, είτε ήταν να φτιάζουμε έτσι το σπίτι ώστε να...το παιδί μας έχει κόλλημα ας πούμε με ότι είναι ακατάστατο, πρέπει κάθε τι να είναι στην θέση του. Έπρεπε να πείσω λοιπόν τα άλλα παιδιά ότι θα βάζετε τα παπούτσια σας ας πούμε εκεί ή ότι πρέπει να προσέχετε το σπίτι γιατί δεν μπορούμε να βάζουμε εύκολα την ηλεκτρική σκούπα. Όταν βάζουμε την ηλεκτρική σκούπα, η Μ. εκνευρίζεται πάρα πολύ. Τι κάναμε λοιπόν; Συμφωνήσαμε με την Μ. και την βάζουμε κάθε Σάββατο. Σε ένα σπίτι με 6 άτομα να μπει ηλεκτρική σκούπα κάθε Σάββατο, θα ήμασταν....Λοιπόν, έπρεπε όλη η οικογένεια να πειστεί ότι η Μ. είναι ξεχωριστό παιδί και πρέπει εμείς όλοι οι άλλοι να αλλάζουμε.» (19)

Ακόμη, η συνύπαρξη με ένα παιδί που έχει αυτισμό, συνεπάγεται σύμφωνα με πέντε μητέρες (22,72%), δυσκολίες σε καθημερινά πρακτικά ζητήματα, όπως είναι το φαγητό, το ντύσιμο και το μπάνιο. Ενώ, τρεις μητέρες (13,63%) συνέδεσαν την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό με την έλλειψη ύπνου, για τις ίδιες, κυρίως κατά την πρώτη παιδική ηλικία.

«Από τα τρία μέχρι τα εφτά, ήταν κάποια χρόνια που ήταν ένα μαρτύριο. [...] Ακόμα και στην καθημερινότητά του που πήγαινες να τον κάνεις μπάνιο και με το σφουγγάρι να έπαιρνες να τον πλύνεις, φοβόταν και ούρλιαζε. Είχε μια φοβία και τσίριζε με τον οποιοδήποτε. [...] Φοβόταν, δεν έτρωγε τίποτε εκτός από μακαρόνια, για παράδειγμα, συνέχεια. Έλεγα "τι θα γίνει μ' αυτό το παιδί; δεν θα φάει ποτέ; μόνο με μακαρόνια; να μην τρώει φρούτο, να μην κάνει τίποτε;" Με όλα προβληματιζόμουν. Να μη θέλει, να φοβάται να τον ακουμπήσεις; Να φοβάται το σαμπουάν να το βάλει στο κεφάλι, να τσιρίζει; Να νομίζει τι θα τον κάνουμε; Λες και τον σκότωνες.» (3)

Αξίζει να σημειωθεί η σημασία που αποδίδουν κάποιες μητέρες στην κοινωνική εικόνα του παιδιού τους, καθώς τόνισαν την αγωνία που βιώνουν για τη δημόσια κοινωνική συμπεριφορά του. Σύμφωνα με τέσσερις μητέρες (18,18%), η ανάγκη να μην θέλουν να δώσουν αφορμή στον κοινωνικό περίγυρο για το παιδί τους συνδέεται άμεσα με την ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια.

«Δυσκολία και δεν ξέρω δηλαδή πολλές φορές το 'χω συζητήσει και με τον άντρα μου. Λέω να είμαστε ευχαριστημένοι που το παιδί μας είχε αυτή τη μορφή αυτισμού και δεν ήταν πιο βαριά η κατάσταση. Είμαστε τυχεροί που το παιδί μας έχει, έχει αυτή την...αυτή την φάση του αυτισμού, αυτό το είδος πως να το πω; Και δεν μας έχει κάνει

ρεζίλι. Γιατί αυτό θα με πείραζε εμένα πάρα πολύ, το ομολογώ δηλαδή την αμαρτία μου τη λέω!» (20)

Ακόμη, η μάχη με τον εαυτό, η έλλειψη ταυτότητας της μητέρας, καθώς και η ανασφάλεια ως προς το γονεϊκό ρόλο, είναι συναισθήματα βάσει των οποίων ερμήνευσαν τέσσερις μητέρες (18,18%) τι σημαίνει για εκείνες η ανατροφή του παιδιού τους.

«Και κάποιες φορές νιώθω ότι δεν ανήκουμε πουθενά. Ως προς τι δεν ανήκουμε; Δηλαδή έβλεπα τους συναδέλφους, τους φίλους που ήταν ηλικιακά τα παιδιά μας, στην ίδια ηλικία που ήταν μαζί, άλλοι μιλούσαν για το πανεπιστήμιο, φέτος ειδικά ήταν μια δύσκολη χρονιά για μένα, γιατί ο Δ. ήτανε πέρυσι θα έδινε πανελλήνιες και άκουγα ας πούμε και έβλεπα τις αγωνίες, τα άγχη, δεν μπορούσα να μοιραστώ μαζί τους αυτό. Και εγώ ας πούμε ένιωθα ότι δεν έχω θέση. "Εγώ τι να πω;" έλεγα ας πούμε. Και κάποιες φορές έτσι ένιωθα, νιώθω ότι λες και έχω χάσει την ταυτότητά μου, ας πούμε. Αυτό το ένιωθα και πολύ παλιά. Έλεγα δεν είμαι εγώ ας πούμε, αυτή, αυτό, το σταθερό, το σάνταρ γιατί ο Δ. σε κάνει πολλές φορές...ο αυτισμός, τέλος πάντων γενικά, ενώ εσύ έχεις κάποιες σαν άτομο, σαν χαρακτήρας, σαν οντότητα, δεν ξέρω σαν τι, έχεις κάποιες σταθερές, έτσι; Νιώθεις ότι όλα γκρεμίζονται όλα αυτά. Και κάποιες φορές έλεγα "έχασα την ταυτότητά μου. Δηλαδή δεν ξέρω ποια είμαι που βαδίζω τι κάνω".» (17)

Επιπλέον, τέσσερις συμμετέχουσες (18,18%) ταύτισαν την καθημερινή συμβίωση με το παιδί που έχει αυτισμό με τη συνεχή ανάγκη για αναζήτηση ανθρώπων για υποστήριξη, ενώ δύο μητέρες (9,09%) δήλωσαν ότι η ανατροφή του παιδιού τους σημαίνει περισσότερες στερήσεις και έξοδα σε σχέση με ένα παιδί που δεν βρίσκεται στο αυτιστικό φάσμα.

«Τι σημαίνει το μέγλωμα ενός παιδιού; [...] σημαίνει έναν αγώνα να βρεις σωστούς ανθρώπους να σε βοηθήσουν, επαγγελματίες ψυχικής υγείας, για να μην πω ότι αυτό είναι το πιο δύσκολο για μένα, το πιο σπουδαίο, να βρεις δηλαδή σωστούς ανθρώπους.» (19)

«Το μέγλωμα ενός παιδιού με αυτισμό. Λίγο παραπάνω κόπο απ' ότι το μέγλωμα ενός παιδιού χωρίς αυτισμό [...] και κόπο και χρήμα. Ναι αυτό είναι πολύ σημαντικό. Ότι το χρήμα βοηθάει πάρα πολύ.» (14)

Ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι απόψεις δύο μητέρων (9,09%) σύμφωνα με τις οποίες η ύπαρξη ενός ατόμου με αυτισμό στην οικογένεια συνεπάγεται την απομάκρυνση φίλων, γεγονός που δημιουργεί στις μητέρες την ανάγκη να είναι περισσότερο επιλεκτικές ως προς τους ανθρώπους που θα συναναστραφούν.

*«Μπορώ να σου πω ότι έχει αλλάξει τελείως ο περίγυρος από τότε που έγινε η διάγνωση. Όχι αμέσως αλλά μετά από ένα χρόνο οι φίλοι που υπήρχαν τότε, δεν υπάρχουν τώρα. Είναι τελείως διαφορετική η κατάσταση. Αλλά και καλύτερα έτσι. Έχουν μείνει κάποιοι, αλλά πάρα πολύ αυτοί που κάναμε παρέα λόγω των παιδιών δηλαδή εξαφανίστηκαν. Αλλά και καλύτερα δεν έχουν και αξία αυτοί.» (11)*

Τέλος, είναι ιδιαίτερα σημαντικό το αναπάντητο ερώτημα που γεννάται σε δύο μητέρες (9,09%) για την κατάσταση στην οποία βρίσκονται, υποδηλώνοντας το αίσθημα της μη αποδοχής που βιώνουν λόγω του ότι έχουν παιδί με αυτισμό.

*«Σκέφτομαι. Ένα παιδί να' χεις και να σου τύχει αυτό; Ένα παιδί έχουμε. Και να μας τύχει αυτό, σε μας; Με απασχολεί και πάντα αναρωτιέμαι το "γιατί". Λέω "γιατί, γιατί, γιατί να υπάρχουν αυτά τα πράγματα σ' αυτά τα παιδιά". Δύσκολο. Μόνο που το ξέρεις σε τρώει η στεναχώρια.» (15)*

Από την άλλη πλευρά, 11 συμμετέχουσες (50%) παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν από την ανατροφή των παιδιών τους διαμορφώνουν παράλληλα και θετικά συναισθήματα, υποδηλώνοντας με τον τρόπο αυτό μια εμφανή αντίφαση σε αυτά που νοιώθουν για τα παιδιά τους. Πιο συγκεκριμένα, πέντε μητέρες (22,72%) ανέφεραν ότι η καθημερινή συμβίωση και η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό, αποτελεί μια εμπειρία μοναδική και πρωτόγνωρη για τον άνθρωπο. Είναι ενδιαφέρον το γεγονός ότι οι μητέρες τόνισαν ότι γίνεσαι καλύτερος άνθρωπος όταν μεγαλώνεις ένα τέτοιο παιδί, πιο ευαίσθητος και αυτό σε οδηγεί να βλέπεις τον κόσμο με διαφορετικό τρόπο.

*«Έρχεται πολλές φορές που νιώθω περήφανη, ειλικρινά και λέω δεν ξέρω αν δεν είχα παιδί αυτιστικό, δεν ξέρω ποια θα ήταν η πορεία της ζωής μου, αλλά πολλές φορές όμως νιώθω και ένα μηδέν. Μια αντίφαση δηλαδή, δεν ξέρω, κάτι συναισθήματα αντιφατικά που μερικές φορές με τρομάζουν. [...] Αλλά όπως σου είπα είναι αντιφατικά τα συναισθήματα, μπορεί να νιώθεις μητέρα με κεφαλαία. Γιατί έχω και ένα γιο φυσιολογικό που πιστεύω ότι δεν έκανα τίποτα για να φτάσει μέχρι εδώ που έφτασε. Δεν έκανα τίποτα. Τι εννοώ δηλαδή; Τα στοιχειώδη; Ενώ ο Δ. για να μάθει να μιλάει, για να μάθει να ντύνεται, για να μάθει όλα αυτά χρειάστηκαν χρόνο, όλα αυτά.»*

*Χρειάστηκαν θυσίες για να γίνουν όλα αυτά. Πως να μη νιώσεις περήφανη; Και απ' την άλλη πλευρά όμως, αυτό που σου λέω ότι έρχονται φορές που δεν είμαι καλά και λέω ότι "αν δεν είχα ένα παιδί με αυτισμό; Πόσα πράγματα έχω στερηθεί απ' το Δ. ας πούμε; Πόσα θα κέρδιζα τέλος πάντων απ' το θέμα ας πούμε της διασκέδασης, της ξεκούρασης, της ξεγνοιασιάς";» (17)*

*«Να πω ότι είναι κάτι καινούργιο για τον άνθρωπο ότι μαθαίνει ορισμένα πράγματα και ότι παλεύει διαφορετικά. Ότι γίνεται πιο δυνατός. Έγινε πιο δυνατή με την περίπτωση του Σ. Βλέπω τα πράγματα διαφορετικά, τον κόσμο διαφορετικό και ότι στη ζωή δεν είναι μόνο τα υλικά αγαθά, είναι άλλα. Είναι η υγεία πρώτα. [...] Γίνεσαι πιο δυνατός. Πιο ευαίσθητος. Θεες να ασχολείσαι με τον συνάνθρωπό σου να μπορείς να προσφέρεις βοήθεια στους ανήμπορους. Να κάνεις κάτι για το σύνολο. Σ' ευχαριστεί εσένα, δεν το κάνεις για να επιδείξεις ότι κάτι έκανες, σ' ευχαριστεί εσένα. Σε γεμίζει σαν άτομο.» (5)*

Επίσης, είναι αξιοσημείωτο το γεγονός ότι τέσσερις μητέρες (18,18%) εντοπίζουν θετικά στοιχεία στο χαρακτήρα των παιδιών με αυτισμό, τα οποία δύσκολα συναντούν στα άλλα τους παιδιά. Οι μητέρες αυτές ανέφεραν ότι εισπράττουν μια αναγνώριση αυθεντική και συγκινητική, καθώς πολλά πράγματα που θεωρούνται δεδομένα για τα άλλα τους παιδιά δεν είναι για τα παιδιά που βρίσκονται στο αυτιστικό φάσμα.

*«Είναι πάρα πολύ...δύσκολο. [...] Αλλά...και αυτό που εισπράττεις, δεν μπορείς να το εισπράξεις από τα άλλα φυσιολογικά μέσα σε εισαγωγικά παιδιά. Γιατί καταλαβαίνεις ότι είναι ένα παιδάκι που σ' έχει ανάγκη, πολύ ανάγκη και στην παραμικρή...και αυτό που του δίνεις...απλόχερα με την αγάπη...την...εισπράττεις στο εκατοναπλάσιο...εκατοναπλάσιο απ' τα άλλα παιδιά. Ίσως γιατί είναι και αθώο...και στο δείχνει και..στο λέει... "σ' ευχαριστώ, μανούλα μου, σ' αγαπώ μανούλα μου, μ' άρεσε αυτό, μ' άρεσε που με πήγες στην εκκλησούλα και ήρθες και με πήγες, σ' αγαπώ μανούλα μου". [...] Ένα άλλο παιδάκι, θα το θεωρούσε τίποτα, ε..εντάξει το πήρες και το πήγες στην εκκλησία και δεν θα χρειαζόταν να τον πάρεις κι όλα, θα πήγαινες μόνος του. Και είναι πολύ μεγάλη...παίρνω μεγάλη...χαρά.» (6)*

Ακόμη, δύο μητέρες (9,09%) ανέφεραν ότι εισπράττουν τόσο όμορφα συναισθήματα από τα παιδιά τους, σε σημείο που αναρωτιούνται αν θα μπορούσαν να τα βιώσουν αν δεν είχαν στην οικογένεια ένα παιδί με αυτισμό.

*«Δύσκολο, άλλα και πολύ, σου δίνει χαρά και ικανοποίηση το μεγάλωμα ενός τέτοιου παιδιού, γιατί έχει στιγμές ας πούμε που δεν ξέρω αν θα τις είχαμε αν ο Β. δεν είχε*

*αυτισμό, αν ο Β. ήταν χωρίς αυτισμό δηλαδή. Όπως ότι ας πούμε θα έρθει να με αγκαλιάσει, θέλει να είμαστε μόνοι οι δυο μας μαζί, θα προσπαθήσει να μου πει κάτι, γιατί πιστεύω ότι καταλαβαίνει ότι θέλω να το ακούσω, για να με ευχαριστήσει δηλαδή. Είναι, ναι, όντως κάποιες στιγμές που δεν ξέρω αν μπορούσαμε να τις έχουμε με τα παιδιά που δεν έχουν αυτισμό.» (9)*

Τέλος, από τις απαντήσεις των μητέρων στην ερώτηση για την ερμηνεία που αποδίδουν στην εμπειρία τους από την ανατροφή των παιδιών τους, ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι πέντε μητέρες (22,72%) τόνισαν ότι δε διαφοροποιούν τη στάση τους απέναντι στο παιδί τους, εξαιτίας της ύπαρξης του αυτισμού, αλλά συμπεριφέρονται σε αυτό χωρίς διάκριση, αισθανόμενες ότι μεγαλώνουν ένα φυσιολογικό παιδί.

*«Δεν της έχω φερθεί ποτέ σαν να είναι παιδί με ειδικές ανάγκες, ποτέ. Δηλαδή και θα τη μαλώσω, όπως μαλώνεις ένα παιδί που είναι φυσιολογικό. Χωρίς να έχει πρόβλημα. Και την τιμωρία της. [...] Αισθάνομαι σαν να μεγαλώνω ένα φυσιολογικό παιδί. Για μένα αυτή τη στιγμή δεν υπάρχει καμιά διαφορά. Λες και μεγαλώνω ένα παιδί που δεν έχει πρόβλημα. Τι άλλο να πω; Δεν είναι κάτι παραπάνω.» (4)*



Όλα τα παραπάνω συνοψίζονται στον Πίνακα 21

Πίνακας 21 Εμπειρία ανατροφής παιδιού με αυτισμό			
Ευρεία κατηγορία : Περιγραφή εμπειριών/βιωμάτων			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχουσες	Ποσοστό
Περιγραφή εμπειριών βιωμάτων	Δυσκολίες	21	95,45
	Δια βίου αγώνας	15	68,68
	Ζωή με συναισθηματικές διακυμάνσεις	14	63,63
	Έμφαση στην υπομονή/αντοχή/ευελιξία	6	27,27
	Δυσκολίες στην επικοινωνία/κοινωνικότητα	6	27,27
	Ανασφάλεια για το μέλλον	5	22,72
	Αποδοχή συγκεκριμένου τρόπου ζωής	5	22,72
	Δυσκολίες στο φαγητό/ντύσιμο/μπάνιο	5	22,72
	Έλλειψη ύπνου	3	13,63
	Αγωνία για δημόσια κοινωνική συμπεριφορά	4	18,18
	Ανασφάλεια γονεϊκού ρόλου	4	18,18
	Αναζήτηση ατόμων για υποστήριξη	4	18,18
	Στερήσεις και έξοδα	2	9,09
	Απομάκρυνση φίλων	2	9,09
	Μη αποδοχή της κατάστασης	2	9,09
	Αντιφατικά συναισθήματα (αρνητικά και θετικά)	11	50
	Μοναδική εμπειρία για τον άνθρωπο	5	22,72
	Θετικά στο χαρακτήρα των παιδιών με αυτισμό συγκριτικά με παιδιά χωρίς αυτισμό	4	18,18
	Όμορφα συναισθήματα	2	9,09
	Δεν διαφοροποιούν τη στάση απέναντι στα παιδιά με αυτισμό	5	22,72

## 6. Εθελοντικό πρόγραμμα

### 6. 1. Αξιολόγηση εθελοντικού προγράμματος

Αναφορικά με τις αντιλήψεις των συμμετεχουσών από την εμπειρία που αποκόμισαν μέσα από την συμμετοχή τους στο εθελοντικό πρόγραμμα διαμορφώθηκε μια θεματική περιοχή από την ανάλυση των απαντήσεων στην

ερώτηση «*Συμμετείχατε στο πρόγραμμα του εθελοντισμού. Μιλήστε μου για τη δική σας εμπειρία. Πώς θα την περιγράφατε;*»: αξιολόγηση εθελοντικού προγράμματος.

Στο σημείο αυτό είναι κρίσιμο να αναφερθεί ότι για την ανάλυση των δεδομένων κρίθηκε αναγκαία η δημιουργία μιας 4-βάθμιας κλίμακας («πολύ μεγάλη ικανοποίηση», «μεγάλη ικανοποίηση», «μέτρια ικανοποίηση», «χαμηλή ικανοποίηση»), ώστε να αποτυπωθεί κατά το μέγιστο δυνατό ο βαθμός ικανοποίησης των μητέρων από το εθελοντικό πρόγραμμα.

Όπως προέκυψε από τις απαντήσεις των μητέρων στην ερώτηση για τις εμπειρίες τους από το εθελοντικό πρόγραμμα, 12 από τις 22 μητέρες (54,54%) δήλωσαν ότι βιώνουν πολύ μεγάλη ικανοποίηση, οχτώ μητέρες (36,36%) ανέφεραν ότι βιώνουν μέτρια ικανοποίηση, μια μητέρα (4,54%) τόνισε ότι αισθάνεται μεγάλη ικανοποίηση και μια (4,54%) χαμηλή έως μέτρια.

Ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι λόγοι για τους οποίους οι συμμετέχουσες εκφράζουν τον εκάστοτε βαθμό ικανοποίησης από τη συμμετοχή τους στο εθελοντικό πρόγραμμα. Έτσι, από τις 12 μητέρες (54,54%) που δήλωσαν ότι βιώνουν πολύ μεγάλη ικανοποίηση, οι επτά (31,81%) τονίζουν ότι τις χαροποιεί ιδιαίτερος το γεγονός ότι τα παιδιά τους αισθάνονται τους/τις εθελοντές/όντριες ως φίλους. Οι μητέρες επισημαίνουν την αξία που έχει για εκείνες το αίσθημα της φιλίας που μεταφέρεται στα παιδιά τους μέσα από τους/τις εθελοντές/όντριες, καθώς και η άνευ όρων αποδοχή, των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών που έχει μια οικογένεια που μεγαλώνει ένα παιδί με αυτισμό, από έναν άνθρωπο που ουσιαστικά μέχρι πρότινος ήταν "ξένος" για την οικογένεια.

*«Πάρα πολύ, πάρα πολύ. Γιατί και ο Ν. τ' αγάπησε και...δημιού...πως το λεν...έμαθε ορισμένα πράγματα, έκανε φίλιες, δηλαδή έγινε το πιο σημαντικό πράγμα στον κόσμο! Ο Ν. τους αισθάνεται φίλους του. Δηλαδή τον παίρνουν στο κινητό μιλάν, "με πήρε ο φίλος μου ο Γ.", θα πουν χρόνια πολλά, θα πουν αυτά, δηλαδή ένα πράγμα που δε μπορούσε ακόμα να το αναπτύξει εύκολα. Δεν μπορούσε εύκολα να το αναπτύξει γιατί...πρέπει ειδικά να' ρθεις κοντά στον Ν.» (6)*

*«[...] μ' άρεσε που ήρθε ένας άνθρωπος στο σπίτι, που έγινε φίλος μας με τη μια. Που μας αποδέχθηκε, που βοήθησε τόσο πολύ εμάς. Ναι, ναι, την αγάπησε. Απ' την πρώτη φορά την αγάπησε, δεν το συζητάμε. Έγινε ο άνθρωπος του σιγά σιγά, δηλαδή. [...] Πιο πολύ μου άρεσε που το παιδί βρήκε έναν φίλο γιατί με την κοπέλα πραγματικά είναι φίλοι.» (11)*

*«[...] όλα μ' αρέσανε, όλα μ' άρεσαν (κλαίει). Το ότι υπάρχουν ξένοι άνθρωποι που μπορεί να δουν το πρόβλημα από ένα παιδί ας πούμε που δεν είναι στην οικογένειά*

τους. Αυτό είδα. Ναι, αυτό που δεν το περίμενα δηλαδή ναι. Αυτό που δεν περίμενα. Αυτήν την ομάδα της Σ, ότι θα υπήρχαν τα κορίτσια και θα.. Και θα συμπαραστεκόταν στο παιδί μου που δεν το ξέρανε καν. Δεν τον ξέραν τον Ν. καθόλου [...] γιατί έχει ξαδέρφια ο Ν. που δεν ασχολήθηκαν μαζί του. Και βρέθηκαν ξένα παιδιά και ασχολούνται (κλαίει). Κατάλαβες;» (13)

Ένας άλλος λόγος που εξηγεί το συναίσθημα της πολύ μεγάλης ικανοποίησης που βιώνουν έξι μητέρες (27,27%) αποτελεί η κοινωνικοποίηση που επέρχεται στο παιδί μέσα από την ενασχόλησή του στο εθελοντικό πρόγραμμα. Οι μητέρες τόνισαν τη σημασία που έχει για τις ίδιες η ανθρώπινη επαφή του παιδιού τους με άλλους ανθρώπους, υποδηλώνοντας την ανάγκη τους να βλέπουν ότι τα παιδιά τους επικοινωνούν και με άτομα εκτός του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος, και να αποκτούν περισσότερο κοινωνική συμπεριφορά.

«Ναι, ήταν πολύ καλή η εμπειρία. [...] Γιατί και το παιδί εξοικειώθηκε με άλλα άτομα, το ότι πρέπει να συνεργάζεται, να μην είναι μεμονωμένα στο σπίτι "έχω τη μάνα, τον αδερφό. Υπάρχουν και άλλα άτομα που μπορώ να συναναστρέφομαι". Έγινε πιο κοινωνικός ο Σ. [...] Ναι. Θετική εμπειρία το εθελοντικό.» (5)

«Πολύ καλό. Πολύ χρήσιμο. [...] Γιατί μπορεί και επικοινωνεί, κάποιος την καταλαβαίνει, κάποιος μπορεί να τη βοηθήσει (αναστενάζει), έχει κάτι να περιμένει. Θέλω, θέλω να...γίνεται κοινωνική.» (2)

Ακόμη, πέντε μητέρες (22,72%) δήλωσαν ότι αισθάνονται πολύ μεγάλη ικανοποίηση εξαιτίας του ότι βλέπουν τα παιδιά τους να ανυπομονούν για τη μέρα που θα έρθει ο/η εθελοντής/όντρια στο σπίτι τους. Αξιοσημείωτο είναι το ότι οι μητέρες επεσήμαναν πως τα παιδιά τους γνωρίζουν εκ των προτέρων τόσο την ημέρα, όσο και την ώρα της επίσκεψης, γεγονός που τις γεμίζει με συναισθήματα χαράς.

«Έχω τις καλύτερες εντυπώσεις απ' τα παιδιά αυτά. Ναι, ναι. Το περίμενε. Όταν τους έβλεπε, γιατί τότε ερχόταν ζευγάρι και μετά ήρθε μια κοπέλα, πρώτα ήρθε μια κοπέλα μόνης της, μετά ζευγάρι, με το που τους έβλεπε απ' την πόρτα έπαιρνε τα παπούτσια για να τον πάνε βόλτα.» (8)

«Περιμένει, ναι! Ξέρει τη μέρα, τα πάντα. Την ώρα, γιατί δεν ήρθε, γιατί τι της έτυχε, γιατί να μη έρθει, ξέρει, έχει το πρόγραμμα στο μυαλό της. Ξέρει κάθε μέρα τι γίνεται!» (2)

Καθοριστικό ρόλο για τη διαμόρφωση θετικής στάσης σε πολύ μεγάλο βαθμό για το εθελοντικό πρόγραμμα φάνηκε να αποτελεί για πέντε μητέρες (22,72%) το αίσθημα της αγάπης και της χαράς που εισπράττουν τα παιδιά τους από τους/τις εθελοντές/όντριες, καθώς και το γεγονός ότι μέσα από τον εθελοντισμό τα παιδιά τους απασχολούνται δημιουργικά με πράγματα που τα ευχαριστούν.

*«[...] το πρόγραμμα του εθελοντισμού πιστεύω είναι πάρα πολύ καλό. [...] Το ξέρει, το περιμένει, νιώθει πολύ χαρούμενη, νιώθει...συνήθως είναι κορίτσια, περίπου τις ηλικίας της, νιώθει χαρούμενη που έχει μια φίλη, τουλάχιστον έτσι τις θεωρεί, βγαίνουν έξω, τις περισσότερες φορές βγαίνουν έξω [...] το παιδί μου νιώθει καλά. Μ' όλες τις εθελόντριες που ήρθαν το παιδί μου περνούσε καλά. Αυτό μ' αρέσει πάρα πολύ.» (19)*

*«Η εμπειρία μου μέσα από το εθελοντικό είναι πάρα πολύ θετική [...] είναι πολύ βοηθητική γιατί ξέρουμε και εγώ και ο άντρας μου ότι κάθε Παρασκευή την τάδε ώρα ο Β. θα είναι με κάποιο άτομο που θα κάνει συγκεκριμένα πράγματα που θα' χουν νόημα γι' αυτόν.» (14)*

Ακόμη, πέντε μητέρες (22,72%) δήλωσαν ότι το εθελοντικό πρόγραμμα αποτελεί ανάσα ξεκούρασης για τις ίδιες, καθώς τις ώρες που απασχολούνται τα παιδιά τους με τους/τις εθελοντές/όντριες εκείνες βρίσκουν το χρόνο να ασχοληθούν με την υπόλοιπη οικογένεια και κυρίως με τον εαυτό τους. Οι μητέρες εστίασαν στην ποσοτική διάσταση του χρόνου, υποδηλώνοντας τις αυξημένες και συνεχείς απαιτήσεις του γονεϊκού ρόλου σε μια οικογένεια που μεγαλώνει ένα παιδί με αυτισμό.

*«Και το περιμένουμε με πολύ χαρά και εμείς και αυτός. Οπότε είμαστε όλοι ικανοποιημένοι και μπορούμε εκείνη την ώρα ή να ασχοληθούμε με το άλλο μας παιδί ή να πούμε δυο κουβέντες οι δυο μας, γιατί δεν έχουμε χρόνο μες την ημέρα να μιλήσουμε, ή να κάνω κάτι για το σπίτι ή για τον εαυτό μου.» (14)*

*«Και αυτός τους χαιρόταν, τους καταχάρηκε και εγώ. Γιατί για μένα μια ώρα ήταν ανακούφιση. Μπάνιο. Να μην μπορείς να κάνεις ένα μπάνιο. Να θες να κάνεις ένα μπάνιο και να μην υπάρχει ένας άνθρωπος να στο κρατήσει να κάνεις ένα μπάνιο. Να περιμένεις το βράδυ να κοιμηθεί 12:00 – 1:00 να κάνεις μπάνιο εσύ.» (8)*

Τέλος, τέσσερις μητέρες (18,18%) ανέφεραν ως βασικό παράγοντα που επηρεάζει την ικανοποίησή τους, τις γνώσεις των ατόμων που δραστηριοποιούνται

στο εθελοντικό πρόγραμμα και την ευαισθητοποίηση που επιδεικνύουν οι άνθρωποι αυτοί απέναντι στον αυτισμό εν γένει, αλλά και ειδικότερα απέναντι στα παιδιά τους.

*«Το πρόγραμμα του εθελοντισμού πιστεύω είναι πάρα πολύ καλό, μέσα από τις εθελόντριες που ήταν κοπέλες ευαισθητοποιημένες και γνώριζαν κάποια πράγματα για τον αυτισμό, βρήκα και επαγγελματίες που με βοήθησαν [...] Ε, μετά μου αρέσει ότι κάποιοι άνθρωποι ευαισθητοποιούνται πάνω στον αυτισμό και αυτοί οι άνθρωποι μελλοντικά θα ξέρουν πέντε πράγματα, θα μας βοηθήσουν, μπορεί όχι εμένα, άλλους γονείς που θα έχουν πρόβλημα παρόμοιο.» (19)*

*«Αυτά τα παιδιά που κάνουν εθελοντισμό έχουν πολύ καλές αρχές και πολύ καλούς γονείς. Δεν εκπαιδεύουν όλοι οι γονείς τα παιδιά να είναι αλληλέγγυα σε ένα παιδί που έχει πρόβλημα. Δεν έχουμε δώσει στα παιδιά μας τέτοιες αρχές. Η Ι. δήλωσε εθελόντρια να' ρθει να δει ένα παιδί που δεν ήξερε το παιδί αυτό αν θα τη χτυπάει, σε τι κατάσταση ήταν αυτό το παιδί; Πως είχαν τόσα αποθέματα τα παιδιά αυτά; Ψυχής; [...] Τι υποχρέωση έχω εγώ σ' αυτά τα παιδιά; Τι να κάνω εγώ για αυτά τα παιδιά ας πούμε;» (13)*

Από την άλλη πλευρά, από τις οχτώ μητέρες (36,36%) που δήλωσαν ότι βιώνουν μέτρια ικανοποίηση από τη συμμετοχή τους στο εθελοντικό πρόγραμμα, οι δύο (9,09%) εστίασαν στη δυσκολία μετακίνησης που αντιμετωπίζουν, είτε γιατί ο/η εθελοντής/όντρια δεν έχει κάποιο μεταφορικό μέσο για να μετακινηθεί προς την περιοχή όπου μένει η οικογένεια, είτε γιατί η μητέρα διαμένει σε περιοχή όπου δεν υπάρχει συχνά συγκοινωνία.

*«Ναι, έρχεται μια κοπελίτσα, μια φορά την εβδομάδα, δεν είχαμε κάποιο θέμα, η μόνη μας δυσκολία ήταν η μετακίνηση, δηλαδή δυσκολευτήκαμε, γιατί δεν είχε δικό της αυτοκίνητο, έπρεπε να πάει κάποιος να την πάρει. Αυτό ήταν λίγο δύσκολο. [...] Σε γενικές γραμμές καλά θα το έλεγα απλά η δυσκολία λίγο έτσι που μας...Λίγο αυτό μας δυσκόλεψε, ναι. Αλλά εντάξει δεν είχαμε και την απαίτηση που η κοπέλα δεν είχε μέσο.» (9)*

*«Το πρόγραμμα του αυτισμού μου φάνηκε καλό. [...] Ένα που έχουμε εμείς έτσι δυσκολία που δεν έχουμε συγκοινωνία στο χωριό μας και άμα λείπει ας πούμε ο σύζυγος μου δεν μπορώ να κατεβαίνω. Δεν έχουμε συγκοινωνία. Άμα είναι ο αδερφός μου ας πούμε στο σπίτι και του πω να με φέρει, θα με φέρει, αλλιώς δεν μπορώ να πάρω το λεωφορείο ή το αστικό να' ρθω (στο Σύλλογο για το εθελοντικό).» (15)*

Ακόμη, δύο μητέρες (9,09%) ανέφεραν ότι θα επιθυμούσαν οι εθελοντές/όντριες να έχουν μεγαλύτερη κατάρτιση στον αυτισμό, υποδηλώνοντας την

ανάγκη των μητέρων να αισθάνονται μεγαλύτερη ασφάλεια από τους/τις εθελοντές/όντριες.

*«Καλή. Μέτρια προς το καλή. Ε, εντάξει θα κάνω αίτηση. Όχι ότι τα κορίτσια αυτά που έρχονται πάλι...αν και έχουν τελειώσει ψυχολογία...δεν...δεν έχουν γνώσεις και αυτά έτσι...Τι να σου πω τώρα; Παρόλο που είναι εθελόντριες, θα πω, γι' αυτό και μόνο το λόγο θα πω καλά. Τι, εντάξει, πάνε έξω, περπατάνε και γυρίζουν. Και γι' αυτό και μόνο καλή εμπειρία θα πω.» (21)*

Επίσης, δύο μητέρες (9,09%) δήλωσαν ότι δεν ένιωθαν μεγάλη ικανοποίηση από τις δραστηριότητες με τις οποίες απασχολούσαν οι εθελοντές/όντριες τα παιδιά τους, υποδεικνύοντας ότι θα τους ευχαριστούσε πολύ περισσότερο να αρχίσουν να βγαίνουν τα παιδιά τους και εκτός σπιτιού.

Περαιτέρω, μια μητέρα (4,54%) εμφανίζεται μέτρια ικανοποιημένη λόγω της εναλλαγής των προσώπων των εθελοντών/οντριών του προγράμματος, γεγονός που, σύμφωνα με τη μητέρα, αφενός δεν επιτρέπει τη σύναψη περισσότερο φιλικών σχέσεων μεταξύ των εθελοντών/οντριών και των οικογενειών, και αφετέρου οδηγεί σε μια κουραστική διαδικασία την ίδια, καθώς χρειάζεται να ξαναγνωριστεί με τους/τις εθελοντές/όντριες και να ξαναμιλήσει για τις ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού της. Τέλος, μια μητέρα (4,54%) εμφάνισε μέτρια ικανοποίηση, γιατί, τη μια χρονιά του εθελοντισμού, το παιδί της δεν είχε αρκετά καλή χημεία με τον εθελοντή/ντρια.

Αναφορικά με το βαθμό ικανοποίησης από το εθελοντικό πρόγραμμα, ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι απόψεις δυο μητέρων, εκ των οποίων η μια (4,54%) δήλωσε ότι βιώνει μεγάλη ικανοποίηση από το γεγονός ότι το παιδί της έχει μια απασχόληση δημιουργική στο πρόγραμμά του, αλλά και από το ήθος των εθελοντών/οντριών, ενώ η άλλη μητέρα (4,54%) ανέφερε ότι αισθάνεται χαμηλή έως μέτρια ικανοποίηση λόγω της έλλειψης κατάρτισης της συγκεκριμένης εθελόντριας στον αντισμό.

Τέλος, αξιοπρόσεκτο είναι το γεγονός ότι οι 18 από τις 22 μητέρες (81,81%) αναφέρθηκαν στις δραστηριότητες, με τις οποίες εμπλέκονται τα παιδιά τους μέσα από το εθελοντικό πρόγραμμα, ως μια ανάσα χαράς και δημιουργίας, τόσο για το

παιδί που έχει αυτισμό, όσο και για τις ίδιες, στα πλαίσια της κοινωνικής υποστήριξης που λαμβάνουν από τους/τις εθελοντές/ντριες.

«[...] ήταν πολύ καλή η εμπειρία. Ερχόταν εδώ έβλεπε το Σ, στην αρχή η κοπέλα καθόταν εδώ ή θα πηγαίνανε στο δωμάτιο θα ακούγανε μουσική. Κάποια παιχνίδια με κάποιες νερομπογιές στη βεράντα έκανε η Ι. που της είπε η καθηγήτρια της. Είχε στρώσει κάτω κάτι πλαστικά και πατούσε ας πούμε ο Σ. στο κόκκινο και έκανε πάνω στο πλαστικό με το πόδι. Μετά στο κίτρινο, με τα χρώματα δηλαδή. Απλά τον έπιανε η Ι. γερά για να μην πέσει. Εντάξει ο Σ. ήταν μικροσκοπικός ακόμα μπορούσε να τον κουμαντάρει. Μετά άρχισε να τον πάει στο πάρκο που είναι εδώ κοντά το πάρκο, στην παιδική χαρά. [...] Βοήθησε πολύ. Βοήθησε αυτό και εμένα και εμένα με βοήθησε και το παιδί το βοήθησε. Γιατί είδα κάποια πράγματα που εγώ δεν ήξερα για τον Σ, το πως να του φερθώ. Θα το έβλεπα από την Μ. ή από την Τ. ή θα μου λέγανε "κ. Γ. εμείς έτσι μάθαμε εκεί. Έτσι πρέπει να κάνετε. Η κ. Γ. έτσι λειτουργούν τα παιδιά με αυτισμό", που εγώ δεν το 'ξερα ας πούμε. Έπαιρνα αρκετές πληροφορίες. Αυτές εμένα με ωφέλησαν πάρα πολύ.» (5)

«Κακά τα ψέμματα τώρα κάπου και εμείς έχουμε κουραστεί και δεν ασχολούμαστε. Ο Δ. είναι πιο πολύ ήρεμος όταν καθίσεις να πεις ότι "Δ. τώρα θα κάνουμε μάθημα", να του κάνεις κάτι σαν συνεδρία, κάτι συγκεκριμένο, κάτι...τόρα εγώ έχω κουραστεί. Δεν κάθομαι έτσι κάθε μέρα ας πούμε. Ενώ ξέρω ότι ο εθελοντής θα' ρθει ένα δίωρο...και μετά είναι αυτό ότι ένα δίωρο δεν έχω στο οπτικό μου πεδίο το Δ. Με ξεκουράζει αυτό. Παρόλο που δεν φεύγω, όταν έχω τον εθελοντή, δε φεύγω απ' το σπίτι. Σπάνια να αφήσω τον εθελοντή και να φύγω.» (17)

Όλα τα παραπάνω συνοψίζονται στον Πίνακα 22

Πίνακας 22 Εθελοντικό πρόγραμμα			
Ευρεία κατηγορία : Αξιολόγηση εθελοντικού προγράμματος			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχουσες	Ποσοστό
Αξιολόγηση εθελοντικού προγράμματος	Πολύ μεγάλη ικανοποίηση	12	54,54
	Αίσθημα φιλίας παιδιών και εθελοντών/οντριών	7	31,81
	Κοινωνικοποίηση παιδιού	6	27,27
	Ανυπομονησία για ημέρα επίσκεψης	5	22,72
	Αίσθημα αγάπης/χαράς/δημιουργική απασχόληση παιδιών	5	22,72
	Ανάσα ξεκούρασης για μητέρα/ενασχόληση με εαυτό/υπόλοιπα μέλη οικογένειας	5	22,72
	Έμφαση στις γνώσεις/ευαισθητοποίηση εθελοντών/οντριών	4	18,18
	Μέτρια ικανοποίηση	8	36,36
	Δυσκολία μετακίνησης	2	9,09
	Επιθυμία για μεγαλύτερη κατάρτιση εθελοντών/οντριών	2	9,09
	Επιθυμία για αλλαγή δραστηριοτήτων	2	9,09
	Ένσταση στην εναλλαγή προσώπων εθελοντών/οντριών	1	4,54
	Έλλειψη χημείας παιδιού με εθελοντή/όντρια	1	4,54
	Μεγάλη ικανοποίηση λόγω δημιουργικής απασχόλησης παιδιού/ήθους εθελοντών/οντριών	1	4,54
	Χαμηλή έως μέτρια ικανοποίηση λόγω έλλειψης κατάρτισης εθελοντή/όντριας	1	4,54
	Δραστηριότητες ανάσα χαράς και δημιουργίας μητέρας/παιδιού	18	81,8

## 7. Διαθεσιμότητα κοινωνικής υποστήριξης

Σε αυτή την υποενότητα παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της διαθεσιμότητας της κοινωνικής υποστήριξης των μητέρων ατόμων με αυτισμό, όπως αυτά αποτυπώθηκαν στην Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης (Dunst et al., 1984) για κάθε ένα από τα 18 ερωτήματα και για κάθε μια από τις έξι υποκατηγορίες της Κλίμακας Οικογενειακής Υποστήριξης.



Ο συνολικός μέσος όρος της κλίμακας για όλες τις μητέρες ήταν 36,17 με τυπική απόκλιση 12,9 και εύρος τιμών:13-55 (Πίνακας 23).

Πίνακας 23 Συνολικοί μέσοι όροι για κάθε υποκατηγορία της κλίμακας	
	<b>Μέσος όρος</b>
Άτυπη συγγένεια (Informal Kinship)	9,04
Κοινωνικοί οργανισμοί (Social Organizations)	6,04
Τυπική συγγένεια (Formal Kinship)	6,39
Στενή οικογένεια (Immediate Family)	5
Εξειδικευμένες επαγγελματικές υπηρεσίες (Specialized Professional Services )	6,4
Γενικές επαγγελματικές υπηρεσίες (Generic Professional Services)	3,30
<b>Σύνολο μέσων όρων υποκατηγοριών</b>	<b>36,17</b>

Όπως φαίνεται και στον παραπάνω πίνακα η υποκατηγορία «Άτυπη συγγένεια» ήταν η υποκατηγορία με τη μεγαλύτερη μέση τιμή, ενώ η υποκατηγορία «Γενικές επαγγελματικές υπηρεσίες» ήταν η υποκατηγορία με το μικρότερο συνολικό μέσο όρο συγκριτικά με τις υπόλοιπες υποκατηγορίες.

Ειδικότερα, στην υποκατηγορία «Άτυπη συγγένεια» ο μέσος όρος ήταν 9,04 και η τυπική απόκλιση 4,4 με ελάχιστη τιμή το 3 και μέγιστη το 21 (Πίνακας 24).

Πίνακας 24 Άτυπη συγγένεια (Informal Kinship)				
	<b>Μέσος όρος</b>	<b>Τυπική απόκλιση</b>	<b>Ελάχιστη τιμή</b>	<b>Μέγιστη τιμή</b>
Οι φίλοι σας	2,43	1,6	0	5
Οι φίλοι του συζύγου/ συντρόφου σας	1,17	1,1	0	4
Τα παιδιά σας	2,78	1,8	0	5
Άλλοι γονείς	1,87	1,5	0	5
Μέλη της εκκλησίας/ο ιερέας	0,78	1,1	0	5
<b>Σύνολο (Άτυπη συγγένεια - IK)</b>	<b>9,04</b>	<b>4,4</b>	<b>3</b>	<b>21</b>

Στην υποκατηγορία «Κοινωνικοί οργανισμοί» ο μέσος όρος ήταν 6,04 και η τυπική απόκλιση 3,4 με ελάχιστη τιμή το 0 και μέγιστη το 12 (Πίνακας 25).

Πίνακας 25 Κοινωνικοί οργανισμοί (Social Organizations)				
	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή
Οι συνάδελφοί σας	1,78	1,5	0	5
Ομάδες γονέων	2,09	1,7	0	5
Κοινωνικές ομάδες	2,17	1,6	0	5
<b>Σύνολο (Κοινωνικοί οργανισμοί - SO)</b>	<b>6,04</b>	<b>3,4</b>	<b>0</b>	<b>12</b>

Στην υποκατηγορία «Τυπική συγγένεια» ο μέσος όρος ήταν 6,39 και η τυπική απόκλιση 4,1 με ελάχιστη τιμή το 0 και μέγιστη το 15 (Πίνακας 26).

Πίνακας 26 Τυπική συγγένεια (Formal Kinship)				
	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή
Οι γονείς σας	2,61	2,0	0	5
Οι συγγενείς σας (εκτός από τους γονείς σας)	2,48	1,6	0	5
Οι συγγενείς του συζύγου/ συντρόφου σας	1,30	1,4	0	5
<b>Σύνολο (Τυπική συγγένεια - FK)</b>	<b>6,39</b>	<b>4,1</b>	<b>0</b>	<b>15</b>

Στην υποκατηγορία «Στενή οικογένεια» ο μέσος όρος ήταν 5,00 και η τυπική απόκλιση 3,2 με ελάχιστη τιμή το 0 και μέγιστη το 10 (Πίνακας 27).

Πίνακας 27 Στενή οικογένεια (Immediate Family)				
	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή
Οι γονείς του συζύγου/ συντρόφου σας	1,61	1,9	0	5
Ο σύζυγος/ σύντροφός σας	3,39	1,8	0	5
<b>Σύνολο (Στενή οικογένεια - IF)</b>	<b>5</b>	<b>3,2</b>	<b>0</b>	<b>10</b>

Στην υποκατηγορία «Εξειδικευμένες επαγγελματικές υπηρεσίες» ο μέσος όρος ήταν 6,39 και η τυπική απόκλιση 4,0 με ελάχιστη τιμή το 0 και μέγιστη το 12 (Πίνακας 28).

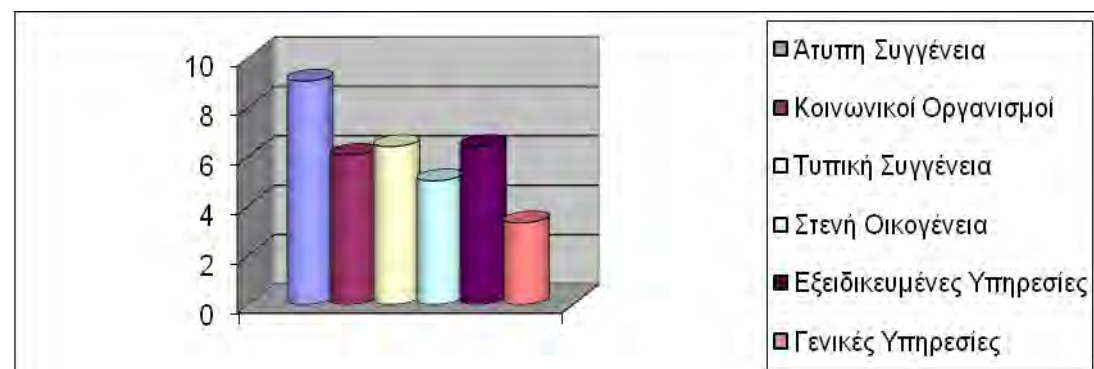
Πίνακας 28 Εξειδικευμένες επαγγελματικές υπηρεσίες (Specialized Professional Services)				
	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή
Προγράμματα πρώιμης παιδικής παρέμβασης	0,74	1,2	0	4
Σχολείο/ Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας	2,91	1,9	0	5
Επαγγελματίες βοηθοί (κοινωνικοί λειτουργοί, θεραπευτές, εκπαιδευτικοί, κ. ά.)	2,74	1,9	0	5
<b>Σύνολο (Εξειδικευμένες επαγγελματικές υπηρεσίες - SPS)</b>	<b>6,4</b>	<b>4,0</b>	<b>0</b>	<b>12</b>

Στην υποκατηγορία «Γενικές επαγγελματικές υπηρεσίες» ο μέσος όρος ήταν 3,30 και η τυπική απόκλιση 1,8 με ελάχιστη τιμή το 0 και μέγιστη το 7 (Πίνακας 29).

Πίνακας 29 Γενικές επαγγελματικές υπηρεσίες (Generic Professional Services)				
	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή
Ο γιατρός της οικογένειάς σας ή του παιδιού σας	1,52	1,3	0	4
Επαγγελματικές υπηρεσίες (δημόσια υγείας, κοινωνικές υπηρεσίες, κέντρα ψυχικής υγείας, κ. ά.)	1,78	1,3	0	4
<b>Σύνολο (Γενικές επαγγελματικές υπηρεσίες - GPS)</b>	<b>3,30</b>	<b>1,8</b>	<b>0</b>	<b>7</b>

Τέλος, στο παρακάτω γράφημα (Γράφημα 1) παρουσιάζονται συνολικά οι μέσοι όροι για κάθε μια από τις έξι υποκατηγορίες της κλίμακας Κ.Ο.Υ.

**Γράφημα 1 – Μέσοι όροι υποκατηγοριών κλίμακας Κ.Ο.Υ.**



## ΣΥΖΗΤΗΣΗ

### 1. Κοινωνική Υποστήριξη μέσω Πληροφόρησης

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, ως βασική πηγή ενημέρωσης για τα δικαιώματα και τις υπηρεσίες που δικαιούνται, οι συμμετέχουσες, στη συντριπτική τους πλειοψηφία, αναφέρουν την πληροφόρηση που λαμβάνουν από ειδικό εκπαιδευτικό ή επιστημονικό προσωπικό, εύρημα το οποίο έρχεται σε συμφωνία με τα αποτελέσματα άλλης έρευνας (Braiden, Bothwell & Duffy, 2010) και μπορεί να υποδηλώνει την ανάγκη των μητέρων για πληροφόρηση από άτομα που είναι ενήμερα σχετικά με το φάσμα του αυτισμού. Ακόμη, η πλειοψηφία των συμμετεχουσών αναφέρει ότι ενημερώνεται και από τους Συλλογικούς φορείς στους οποίους μετέχει, εύρημα που ενδεχομένως παραπέμπει σε ευρήματα άλλων ερευνών όπου η πληροφόρηση που παρέχεται από ομάδες υποστήριξης γονέων, όπως είναι και οι Σύλλογοι, αποδεικνύεται η πιο επωφελής από τις επίσημες μορφές κοινωνικής υποστήριξης (Albanese et al., 1995·Bailey et al., 1999·Bristol, 1984·Krauss et al., 1993·Peck, 1998). Τέλος, οι συμμετέχουσες στην πλειονότητά τους, δηλώνουν ότι απευθύνονται μεταξύ άλλων και σε κρατικές υπηρεσίες ή σε επίσημες δομές υποστήριξης προκειμένου να πληροφορηθούν για τα δικαιώματά τους ως μητέρες παιδιών με αυτισμό, ενώ αντίστοιχο είναι το ποσοστό των μητέρων που αναφέρουν τα έντυπα μέσα ενημέρωσης και το διαδίκτυο ως δευτερεύουσες πηγές πληροφόρησης. Το τελευταίο εύρημα δεν επιβεβαιώνεται, εν μέρει, από εύρημα άλλης έρευνας, σύμφωνα με την οποία το διαδίκτυο αποτελεί κύριο μέσο ενημέρωσης στο οποίο στηρίζονται οι γονείς στο εξωτερικό προκειμένου να ενημερωθούν για το φάσμα του αυτισμού (Braiden et al., οπ.παρ.).

Σε ό,τι αφορά την επικοινωνία με άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό οι συμμετέχουσες, στη συντριπτική τους πλειοψηφία, δηλώνουν ότι συναναστρέφονται μαζί τους, ενώ οι μισές από αυτές δηλώνουν ότι πληροφορούνται από αυτούς για τα δικαιώματά τους, εύρημα που ενδεχομένως επιβεβαιώνεται και από ευρήματα άλλων ερευνών, όπου η υποστήριξη που λαμβάνουν οι μητέρες από άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό αποτελεί αφενός, την πιο συχνή πηγή πληροφόρησης (Mackintosh et al., 2005) και αφετέρου, ασκεί σημαντική επίδραση στην προώθηση της ψυχικής υγείας των μητέρων αυτών (Cassidy et al., 2008·Davies & Hall, 2005). Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι οι μητέρες περιορίζουν την επικοινωνία με άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό εντός των δομών που είναι σχετικές με τις ανάγκες των παιδιών τους, ενώ

αντίθετα ένα μικρό ποσοστό σχολιάζει ότι διευρύνει το πλαίσιο κοινωνικοποίησης και εκτός των δομών υποστήριξης των παιδιών τους, γεγονός που μπορεί να υποδηλώνει την έλλειψη χρόνου που έχουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό για ενασχόληση με την προσωπική και κοινωνική ζωή, εύρημα που έχει αποτυπωθεί και σε άλλες έρευνες (Weiss, 2002).

Αναφορικά με την αξιολόγηση των πληροφοριών που λαμβάνουν οι μητέρες από άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό, οι συμμετέχουσες, στη συντριπτική τους πλειοψηφία, δήλωσαν ότι αξιολογούν θετικά την πληροφόρηση που λαμβάνουν και μπορεί να αποδίδουν το αίσθημα της ικανοποίησης στις πληροφορίες που παίρνουν για γιατρούς, στις συμβουλές που δέχονται για χειρισμό πρακτικών καθημερινών καταστάσεων, στην ψυχολογική υποστήριξη που λαμβάνουν και στην ανταλλαγή κοινών εμπειριών ή βιωμάτων που μοιράζονται μαζί τους. Το παραπάνω εύρημα έχει επιβεβαιωθεί και από άλλες έρευνες, σύμφωνα με τις οποίες οι γονείς επιδιώκουν να συναναστρέφονται άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό, ελπίζοντας πως θα μοιραστούν πληροφορίες, θα συζητήσουν τους προβληματισμούς τους και θα ανταλλάξουν γνώμες αναφορικά με τη διαταραχή των παιδιών τους (Albanese et al., 1995·Lin et al., 2008).

Από την άλλη πλευρά, καθοριστικό παράγοντα για τη διαμόρφωση αρνητικής στάσης οχτώ μητέρων απέναντι στην πληροφόρηση που λαμβάνουν από τους άλλους γονείς, φάνηκε να αποτελούν το αίσθημα της ψυχολογικής επιβάρυνσης που νιώθουν συζητώντας μαζί τους τα προβλήματά τους, καθώς και η διαφορά στην ηλικία και το επίπεδο λειτουργικότητας των παιδιών τους. Το τελευταίο εύρημα είναι πιθανό να παραπέμπει σε ευρήματα άλλων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία η ηλικία και το επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού, επηρεάζουν αρνητικά τα συναισθήματα των μητέρων (Boyd, 2002·Gray & Holden, 1992·Sharpley & Bitsika, 1997).

Σε ό,τι αφορά την επικοινωνία των μητέρων με Συλλόγους γονέων παιδιών με αυτισμό, η συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχουσών δήλωσε ότι έχει συστηματική επαφή με τους Συλλόγους στους οποίους είναι μέλη, τονίζοντας την προσωπική σχέση που διατηρούν με τους γονείς των Συλλόγων αυτών, εξομοιώνοντας συχνά το Συλλογικό φορέα με την οικογένειά τους. Το εύρημα αυτό είναι πιθανό να υποδηλώνει το αίσθημα του "ανήκειν" και της ασφάλειας, που παρέχεται στο άτομο μέσα από τη συμμετοχή σε μια κοινωνική ομάδα, οδηγώντας το άτομο στην αναγνώριση της αυτο-αξίας του, η οποία πηγάζει μέσα από την

ανταπόκριση σε κοινωνικούς ρόλους που υπαγορεύει το κοινωνικό δίκτυο, έτσι όπως έχει περιγραφεί και από άλλους ερευνητές (Cohen et al., 2000).

Αναφορικά με τον βαθμό στο οποίο οι συμμετέχουσες αισθάνονται ικανοποίηση από την πληροφόρηση που λαμβάνουν από τους Συλλογικούς φορείς στους οποίους μετέχουν, οι συμμετέχουσες, στην πλειονότητά τους, δήλωσαν ότι βιώνουν πλήρη ή απόλυτη ικανοποίηση, γεγονός που μπορεί να οφείλεται, τόσο στην ενημέρωση που λαμβάνουν για όλα τα θέματα που τις απασχολούν, όσο και στο αίσθημα του ότι κάποιος νοιάζεται για την κάλυψη των αναγκών τους πριν καν απευθυνθούν οι ίδιες στο φορέα για υποστήριξη. Από την άλλη πλευρά, εννιά συμμετέχουσες εμφανίζονται φανερά δυσαρεστημένες από την πληροφόρηση που λαμβάνουν από τους συλλογικούς φορείς, όχι μόνο από την ενημέρωση αυτή καθαυτή, αλλά και από τη στάση που διατηρούν οι φορείς απέναντί τους, καθώς πολλές φορές είναι έκδηλο το αίσθημα της αδιαφορίας, από τη μεριά των Συλλόγων, για την εκπλήρωση των προσωπικών αναγκών των μητέρων.

Αναφορικά με το βαθμό ικανοποίησης των συμμετεχουσών από την πληροφόρηση που λαμβάνουν από κρατικούς φορείς, η εικόνα που διαμορφώθηκε από τις απαντήσεις των μητέρων είναι αρνητική, καθώς η συντριπτική πλειοψηφία δηλώνει έλλειψη ικανοποίησης από την ανεπάρκεια του συστήματος να καλύψει την ανάγκη τους για ενημέρωση σε όλους τους τομείς, περιγράφοντας την ανεπάρκεια αυτή κυρίως ως έλλειψη σε δομές υποστήριξης. Το εύρημα αυτό ενδεχομένως αντανακλά τα χαμηλά επίπεδα διαθεσιμότητας της κοινωνικής υποστήριξης, από τις κρατικές υπηρεσίες, που παρέχονται στις μητέρες παιδιών με αυτισμό, έτσι όπως αποτυπώθηκε και στην Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης, και συμφωνεί με ευρήματα άλλων ερευνών στα οποία αναδεικνύονται προβλήματα στην κοινωνική υποστήριξη που δέχονται οι γονείς των παιδιών με αυτισμό από κρατικές υπηρεσίες ή επίσημες δομές υποστήριξης (Freedman & Boyer, 2000).

Ακόμη, ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι δηλώσεις κάποιων μητέρων που τονίζουν ότι δεν αισθάνονται καμία ικανοποίηση από την ενημέρωση που λαμβάνουν από το ειδικό επιστημονικό προσωπικό γεγονός που οφείλεται, κατά την κρίση τους, στην ελλιπή κατάρτιση και εξειδίκευση του επιστημονικού προσωπικού που εργάζεται σε κρατικές υπηρεσίες, στην αρνητική στάση απέναντι στο πρόσωπό τους και στην ελλιπή ενημέρωση των παιδιάτρων. Το τελευταίο εύρημα έχει αποδειχθεί, εν μέρει, και σε άλλη έρευνα, στην οποία η γνώση των παιδιάτρων στο θέμα του αυτισμού είναι επαρκής και ελλιπής (Shah, 2001).

Αναφορικά με τα πρόσωπα από τα οποία ενημερώνονται οι συμμετέχουσες για την πρόοδο των παιδιών τους, η συντριπτική πλειοψηφία επισημαίνει ότι πληροφορείται από εκπαιδευτικό, ειδικό εκπαιδευτικό και επιστημονικό προσωπικό, στα πλαίσια του σχολείου, Ξενώνα ή Κέντρου δημιουργικής απασχόλησης, και κυρίως σε εβδομαδιαία βάση. Το παραπάνω εύρημα μπορεί να συνδέεται με τα αποτελέσματα της Κλίμακας Οικογενειακής Υποστήριξης και με τον τρόπο αυτό να αντανακλά, εν μέρει, τη σχετικά επαρκή διαθεσιμότητα που παρέχεται στις μητέρες παιδιών με αυτισμό από τους κοινωνικούς λειτουργούς, εκπαιδευτικούς και ψυχολόγους στα πλαίσια του σχολείου.

Σε ό,τι αφορά το βαθμό ικανοποίησης των συμμετεχουσών από την ενημέρωση που λαμβάνουν από εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής, από τους/τις διευθυντές/ντριες και από τους/τις κοινωνικούς λειτουργούς ή ψυχολόγους του σχολείου, λίγο περισσότερες από τις μισές συμμετέχουσες δήλωσαν ότι αισθάνονται πλήρη ή απόλυτη ικανοποίηση, ενώ ένα ελάχιστο μικρότερο ποσοστό μητέρων επισήμανε έλλειψη ικανοποίησης, στηρίζοντας το αίσθημα αυτό στην έλλειψη συστηματικής ή μη ενημέρωσης, στην απουσία κατάρτισης, καθώς και στην αρνητική στάση των εκπαιδευτικών απέναντι στα παιδιά τους. Το τελευταίο εύρημα μπορεί να υποδηλώνει την ανάγκη των μητέρων για ενημέρωση σε θέματα εκπαίδευσης του παιδιού με αυτισμό ή να υποδηλώνει ζητήματα αποδοχής του παιδιού τους από το σχολικό περιβάλλον.

Όπως φάνηκε από τις απαντήσεις των μητέρων στην ερώτηση για τα άτομα που δρουν υποστηρικτικά στη λήψη αποφάσεων, οι περισσότερες μητέρες δήλωσαν ότι απευθύνονται για προτάσεις και συμβουλές σε άτομα του στενού ή ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος. Ενδιαφέρον παρουσιάζει το εύρημα ότι η συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχουσών διακρίνει ανάμεσα στα δύο περιβάλλοντα, κατονομάζοντας την υποστήριξη που λαμβάνει από το σύζυγο ως την βασικότερη πηγή λήψης συμβουλών και προτάσεων αναφορικά με το παιδί τους, εύρημα το οποίο έχει επιβεβαιωθεί από άλλες έρευνες, όπου οι μητέρες παιδιών με αυτισμό στρέφονται πρώτα στο σύζυγο για λήψη βοήθειας και έπειτα στο ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον (Boyd, 2002·Ekas et al., 2010·Konstantareas & Homatidis, 1989).

Τέλος, σχεδόν οι μισές συμμετέχουσες αξιολογούν ως ιδιαίτερα σημαντική την ενημερότητα των άλλων σχετικά με την κατάσταση για την οποία χρειάζεται να πάρουν οι ίδιες μια απόφαση και την ύπαρξη ή μη αντίστοιχης εμπειρίας, γεγονός που

ενδεχομένως υποδηλώνει την ύπαρξη ενός διευρυμένου κοινωνικού περιγύρου, εύρημα που δεν έχει επιβεβαιωθεί από αρκετές έρευνες στις οποίες έχει φανεί ότι οι μητέρες παιδιών με αυτισμό βρίσκονται σε κοινωνική απομόνωση (Dunn et al., 2001·Woodgate et al., 2008).

## **2. Πρακτική Κοινωνική Υποστήριξη**

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας, βασικές ανάγκες πρακτικού περιεχομένου, σύμφωνα με τη συντριπτική πλειοψηφία των μητέρων, φάνηκε να αποτελούν η ελευθερία κινήσεων και η ύπαρξη ελεύθερου χρόνου για ενασχόληση με την προσωπική ζωή ή με άλλα μέλη της οικογένειας, ανάγκες οι οποίες, όπως έχει φανεί και βιβλιογραφικά, δύσκολα ικανοποιούνται, καθώς οι μητέρες χρειάζεται να βρίσκονται σε συνεχή βάση δίπλα στα παιδιά τους (Sharpley & Bitsika, 1997·Weiss, 2002). Μια ακόμη ανάγκη στην οποία αναφέρθηκαν περισσότερες από τις μισές συμμετέχουσες αποτελεί η διαχείριση του ελεύθερου χρόνου του παιδιού, δίνοντας έμφαση στη δημιουργική ενασχόληση, στην κοινωνικοποίηση, και στη δημιουργία κατάλληλων δομών και υπηρεσιών για την ανάπτυξη των εν λόγω δραστηριοτήτων, εύρημα που έχει περιγραφεί και σε άλλες έρευνες (Bristol, 1984·Siklos & Kerns, 2006).

Ακόμη, ως βασική ανάγκη πρακτικού περιεχομένου για την ανατροφή ενός ατόμου με αυτισμό, οι συμμετέχουσες στην πλειονότητα τους, αναφέρουν την έλλειψη διαθέσιμων ατόμων για προσφορά βοήθειας στο περιβάλλον τους, γεγονός που επιβεβαιώνεται και από τα αποτελέσματα της Κλίμακας Οικογενειακής Υποστήριξης, όπου η υποστήριξη που δήλωσαν ότι λαμβάνουν οι μητέρες είναι μικρή. Αυτό το εύρημα έχει αναδειχθεί και στην έρευνα των Sanders και Morgan (1997), ενώ οι μισές περίπου συμμετέχουσες εστιάζουν στην ανάγκη τους για ενημέρωση σε θέματα που αφορούν στη βασική εκπαίδευση των παιδιών τους, τόσο για τη διατροφή και την αυτοεξυπηρέτηση, όσο και για την παροχή κατευθυντήριων γραμμών από ειδικούς, εύρημα το οποίο έρχεται σε συμφωνία με άλλες έρευνες στις οποίες η ενημέρωση αναδεικνύεται ως βασικό μέσο αντιμετώπισης των δυσκολιών που γεννώνται από την ύπαρξη ενός ατόμου με αυτισμό στην οικογένεια (Freedman & Boyer, 2000·Meadan et al., 2010·Sharpley & Bitsika, 1997).

Επιπλέον, στο επίκεντρο των σημαντικών αναγκών βρίσκεται, σύμφωνα με έξι συμμετέχουσες, η ανάγκη για την ασφάλεια του παιδιού και της μητέρας, εύρημα που παραπέμπει σε άλλη έρευνα, σύμφωνα με την οποία οι γονείς των παιδιών με



αυτισμό εκδήλωσαν την αγωνία τους για τη διαρκή έκθεση των παιδιών σε κινδύνους (Hare et al., 2004). Τέλος, πέντε μητέρες επικεντρώθηκαν στο ζήτημα της εξασφάλισης του παιδιού τους στο μέλλον, εύρημα που έχει φανεί και σε άλλες έρευνες όπου αναδεικνύεται η αβεβαιότητα των γονέων για το μέλλον τους παιδιού τους (Tunali, & Power, 2002), ενώ κάποιες συμμετέχουσες αναφέρθηκαν στις ανάγκες οικονομικού περιεχομένου, όπως αυτές έχουν αποτυπωθεί και άλλη έρευνα (Montes & Halterman, 2008), οι οποίες απορρέουν από τις αυξημένες απαιτήσεις υγείας και φροντίδας του παιδιού με αυτισμό.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, ως βασική ανάγκη συναισθηματικού περιεχομένου οι συμμετέχουσες στην πλειονότητά τους αναφέρουν την παροχή ψυχολογικής υποστήριξης από το οικογενειακό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, εύρημα το οποίο παραπέμπει ενδεχομένως στα ευρήματα προηγούμενων ερευνών, όπου οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βρίσκονται σε υψηλό κίνδυνο εμφάνισης κατάθλιψης ως απόρροια της ανατροφής του παιδιού τους (Benson & Karlof, 2009·Bromley et al., 2004·Ekas et al., 2010), αναδεικνύοντας την σπουδαιότητα της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης ως προϋπόθεση για την απόκτηση συναισθηματικής σταθερότητας και αποτελεσματικής στήριξης των παιδιών με αυτισμό, όπως έχει διατυπωθεί και από άλλες έρευνες (Tehee et al., 2009).

Τέλος, κάποιες μητέρες τόνισαν την ανάγκη τους για ψυχολογική υποστήριξη, ώστε να ανταποκριθούν στις δυσκολίες που εμφανίζονται μέσα στην οικογένεια, εστιάζοντας στη διατήρηση ισορροπιών στις σχέσεις που διέπουν τα αδέρφια. Το εύρημα αυτό έχει επιβεβαιωθεί και άλλες έρευνες, σύμφωνα με τις οποίες ο χρόνος που απαιτείται για τη φροντίδα των παιδιών με αυτισμό είναι συνήθως περισσότερος από αυτόν που απαιτείται για τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη, με αποτέλεσμα τα άλλα παιδιά της οικογένειας να νιώθουν παραμελημένα, ή να προκαλούνται συγκρούσεις ανάμεσα στα αδέρφια, που με τη σειρά τους εντείνουν το άγχος που βιώνουν οι γονείς (Kaminsky & Dewey, 2002·Sharpley & Bitsika, 1997).

Βασική επίσης ανάγκη συναισθηματικού περιεχομένου, σύμφωνα με πέντε συμμετέχουσες αποτελεί το αίσθημα των μητέρων για αποδοχή από το περιβάλλον, τόσο του παιδιού, εύρημα το οποίο έχει αποτυπωθεί και σε άλλες έρευνες (Gray & Holden, 1992·Konstantareas & Homatidis, 1989·Tway et al., 2007), όσο και των ιδίων, γεγονός που έχει αναδειχθεί και σε άλλη έρευνα στην οποία οι μητέρες δήλωσαν ότι ένιωθαν στιγματισμένες εξαιτίας της αναπηρίας του παιδιού τους (Gray, 1993).

Τέλος, σημαντική ανάγκη συναισθηματικού περιεχομένου για δύο συμμετέχουσες φάνηκε να αποτελεί η ανάγκη τους για επιβεβαίωση του γονεϊκού ρόλου και η καταπολέμηση της ανασφάλειας που βιώνουν εξαιτίας της ανάγκης τους για σταθερότητα στην εξέλιξη του παιδιού τους, γεγονός που μπορεί να παραπέμπει σε ζητήματα αποδοχής της μητέρας από το παιδί, η οποία προέρχεται μέσα από την επιβεβαίωση του γονεϊκού ρόλου, εύρημα το οποίο έρχεται σε συμφωνία με ευρήματα άλλης έρευνας (Sharpley & Bitsika, 1997).

Αναφορικά με τη διαθεσιμότητα της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης στο περιβάλλον τους, τόσο για τις καθημερινές ανάγκες, όσο και για τις έκτακτες περιπτώσεις, οι συμμετέχουσες, στη συντριπτική τους πλειοψηφία, αναφέρουν ως βασική πηγή υποστήριξης τη βοήθεια που τους παρέχεται από το στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, εύρημα που επιβεβαιώνεται τόσο από τα αποτελέσματα της Κλίμακας Οικογενειακής Υποστήριξης, όσο και από ευρήματα προηγούμενων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία η ανεπίσημη στήριξη αναδεικνύεται η σημαντικότερη πηγή κοινωνικής υποστήριξης για τις μητέρες των παιδιών με αυτισμό (Boyd, 2002·Dunn et al., 2001).

Ενδιαφέρον παρουσιάζει το εύρημα ότι οι περισσότερες από τις μισές συμμετέχουσες απευθύνονται κυρίως στο σύζυγο για να τις βοηθήσει στις καθημερινές τους ανάγκες, κάτι που δε συμβαίνει και για τις έκτακτες περιπτώσεις, καθώς το ίδιο ποσοστό μητέρων δηλώνει ότι δεν περιλαμβάνει το σύζυγο στα άτομα στα οποία απευθύνεται άμεσα αν παραστεί ανάγκη. Το τελευταίο εύρημα είναι πιθανό να υποδηλώνει, αφενός, τη σχετική αυτονομία στη λήψη αποφάσεων, από την πλευρά των μητέρων, καθώς έχει αποδειχθεί και από άλλες έρευνες ότι οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό έχουν την κυρίαρχη φροντίδα του παιδιού (Elder & D'Alessandro, 2009·Moes, 1995·Phetrasuwan & Miles, 2009) και αφετέρου, μπορεί να παραπέμπει στην ανάγκη των μητέρων να μην επιθυμούν να επιβαρύνουν ψυχολογικά το σύζυγό τους.

Ακόμη, κάποιες συμμετέχουσες δήλωσαν ότι χρησιμοποιούν για την ικανοποίηση των καθημερινών και έκτακτων αναγκών τη βοήθεια που λαμβάνουν από το φιλικό περιβάλλον, εύρημα το οποίο αφενός επιβεβαιώνεται και από τα αποτελέσματα της Κλίμακας Οικογενειακής Υποστήριξης, και αφετέρου έρχεται σε συμφωνία με τα ευρήματα άλλων ερευνών, στις οποίες η βοήθεια που παρέχεται από τους φίλους επιδρά με άμεσο τρόπο σε βασικές όψεις της μητρικής ψυχικής υγείας (Dunn et al., οπ.παρ.·Ekas et al., 2010). Περαιτέρω, παρόμοιο ποσοστό μητέρων

ανέφερε ότι αξιοποιεί για τις καθημερινές και άμεσες ανάγκες τη βοήθεια που λαμβάνει από ιδιωτική πρωτοβουλία, είτε με αμοιβή ή χωρίς αμοιβή εύρημα που μπορεί να υπονοεί τη δυσαρέσκεια ή την έλλειψη που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό από τις κρατικές δομές υποστήριξης (Freedman & Boyer, 2000).

Τέλος, το γεγονός ότι δεν υπάρχει μεγάλη διαφοροποίηση στα ευρήματα, με εξαίρεση τη βοήθεια του συζύγου, αναφορικά με τα άτομα προς τα οποία απευθύνονται οι μητέρες στην καθημερινή ζωή και σε έκτακτες περιστάσεις, μπορεί να υποδεικνύει τον καθημερινό και δια βίου αγώνα που χρειάζεται να δώσουν οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό, καθώς οι ανάγκες οι οποίες προκύπτουν σε μια μητέρα παιδιού με τυπική ανάπτυξη συμβαίνουν σπάνια και χαρακτηρίζονται ως έκτακτου τύπου, είναι ενδεχομένως ίδιες με τις ανάγκες που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητα οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό. Η υπόθεση αυτή μπορεί να παραπέμπει σε ευρήματα άλλων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία η καθημερινή συμβίωση με ένα παιδί που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού αποτελεί μια εξαιρετικά επίπονη και απαιτητική διαδικασία για την οικογένειά του (Meirsschaut et al., 2010· Πατιστέα & Πατιστέα-Ταβουλαρέα, 2009).

Αναφορικά με την αξιολόγηση της διαθεσιμότητας της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης στο περιβάλλον τους, τόσο στην καθημερινότητα, όσο και σε περιπτώσεις άμεσης ανάγκης, οι συμμετέχουσες, στην πλειονότητά τους, δήλωσαν ότι βιώνουν πλήρη ή μερική ικανοποίηση από τον κοινωνικό τους περίγυρο, ενώ οι μισές από αυτές παρά το ότι διαφοροποιούνται στο βαθμό ικανοποίησης σχετικά με την υποστήριξη που δέχονται, ωστόσο δεν κατονομάζουν κάποιο συγκεκριμένο πρόσωπο από το οποίο προέρχεται η ικανοποίηση αυτή, γεγονός που μπορεί να αντανακλά υψηλά επίπεδα αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης, η οποία, όπως έχει ήδη αναφερθεί σε προηγούμενο κεφάλαιο, λειτουργεί ευεργετικά στην προώθηση της ψυχικής υγείας των μητέρων παιδιών με αυτισμό (Bristol, 1984). Από την άλλη πλευρά, οι συμμετέχουσες, στην πλειονότητά τους, αναφέρουν ότι αισθάνονται πλήρη ή μερική ικανοποίηση, η οποία προέρχεται από τη βοήθεια που λαμβάνουν από το σύζυγο, εύρημα το οποίο επιβεβαιώνεται και στα αποτελέσματα της Κλίμακας Οικογενειακής Υποστήριξης, σύμφωνα με την οποία οι μητέρες υποδεικνύουν το σύζυγο ως τη πιο συχνή διαθέσιμη πηγή υποστήριξης, γεγονός που έχει αναδειχθεί και σε άλλες έρευνες (Boyd, 2002· Konstantareas & Homatidis, 1989).

Σε ό,τι αφορά τις πηγές οικονομικής υποστήριξης, σχεδόν όλες οι συμμετέχουσες δηλώνουν ότι λαμβάνουν την οικονομική στήριξη του επιδόματος

που τους παρέχει το κράτος για τα παιδιά τους, ενώ η συντριπτική πλειοψηφία δηλώνει ότι δέχεται παράλληλα οικονομική ενίσχυση και από την οικογένειά τους, εύρημα το οποίο είναι πιθανό να αποτυπώνει την αναγνώριση και αποδοχή, από μέρους των συμμετεχουσών, της ανάγκης για υλική κοινωνική υποστήριξη, τόσο από το κράτος πρόνοιας, όσο και από το οικογενειακό περιβάλλον.

Τέλος, αναφορικά με το βαθμό στον οποίο οι συμμετέχουσες αισθάνονται ικανοποίηση από την οικονομική υποστήριξη που τους παρέχεται, οι συμμετέχουσες, στην πλειονότητά τους, τονίζουν ότι δεν είναι ικανοποιημένες, εύρημα που, από τη μια πλευρά, ενδεχομένως υποδηλώνει τις αυξημένες οικονομικές απαιτήσεις που συνεπάγεται η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό, έτσι όπως περιγράφεται και σε άλλες έρευνες (Montes & Halterman, 2008· Πατιστέα & Πατιστέα-Ταβουλαρέα, 2009), και από την άλλη πλευρά, είναι πιθανό να παραπέμπει στην ανάγκη των οικογενειών αυτών για επιπλέον κάλυψη από χρηματοδοτικές πηγές του κράτους, ώστε να διασφαλιστεί η συνεχής φροντίδα των παιδιών τους και να μειωθούν τα τεράστια οικονομικά προβλήματα που εκείνες αντιμετωπίζουν (Freedman & Boyer, 2000).

### **3. Συναισθηματική Κοινωνική Υποστήριξη**

Όπως φάνηκε από τις απαντήσεις των μητέρων στην ερώτηση για τα πρόσωπα με τα οποία μοιράζονται τις σκέψεις και τις ανησυχίες τους σε σχέση με τα παιδιά τους, η συντριπτική πλειοψηφία των μητέρων δήλωσε ότι απευθύνεται κυρίως σε άτομα του στενού ή ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος, εύρημα που επιβεβαιώνει ευρήματα προηγούμενων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία η ανεπίσημη απ' ότι η επίσημη μορφή κοινωνικής υποστήριξης αναδεικνύεται ο πιο αποτελεσματικός δείκτης μείωσης αρνητικών συναισθημάτων στις μητέρες παιδιών με αυτισμό (Bristol, 1984· Ekas et al., 2010· Hare et al., 2004· Taylor, 2007· Weiss, 2002).

Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι οι μητέρες διακρίνουν ανάμεσα στα δύο περιβάλλοντα, δείχνοντας ιδιαίτερη προτίμηση στο πρόσωπο του συζύγου/συντρόφου, με τον οποίο επιθυμούν να μοιραστούν τόσο τις θετικές, όσο και τις αρνητικές εξελίξεις που αφορούν στη ζωή του παιδιού τους, εύρημα το οποίο απαντάται με τη μεγαλύτερη συχνότητα στη βιβλιογραφία, καθώς αρκετές είναι οι έρευνες που αναδεικνύουν τη βοήθεια του συζύγου/συντρόφου ως την πιο σημαντική

πηγή υποστήριξης προς τις μητέρες παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού (Boyd, 2002·Herman & Thompson, 1995·Siklos & Kerns, 2006)

Ακόμη, η πλειονότητα των συμμετεχουσών δήλωσε ότι πέρα από το στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, επιθυμεί συν τοις άλλοις να απευθυνθεί και σε άτομα του φιλικού περιβάλλοντος προκειμένου να μοιραστεί προβληματισμούς σχετικά με το παιδί τους. Το εύρημα αυτό έρχεται σε συμφωνία με ευρήματα άλλων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία η ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη, ιδίως αυτή που παρέχεται από τους φίλους και την οικογένεια, αποτελεί τη σημαντικότερη μορφή μείωσης του άγχους που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό (Dunn et al., 2001·Ekas et al., 2010), αλλά δε συμφωνεί με τα εύρημα άλλων ερευνών στις οποίες οι φίλοι αποτελούν δευτερεύουσα πηγή υποστήριξης (Bailey et al., 1999).

Επίσης, βασικό κριτήριο σύμφωνα με το οποίο απευθύνονται οι συμμετέχουσες σε άτομα του κοινωνικού τους δικτύου φάνηκε να αποτελούν η γνώση των άλλων ή η ύπαρξη αντίστοιχης εμπειρίας στα θέματα που τους προβληματίζουν. Για το λόγο αυτό, σχεδόν οι μισές μητέρες δήλωσαν ότι επιδιώκουν να συζητούν τις ανησυχίες τους με ανθρώπους που βρίσκονται στο εκπαιδευτικό και ειδικό εκπαιδευτικό ή επιστημονικό προσωπικό, ενώ κάποιες μητέρες τόνισαν ότι αναζητούν τη συναισθηματική υποστήριξη και σε άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό. Το τελευταίο εύρημα, από τη μια πλευρά, παραπέμπει ενδεχομένως και στην επαρκή διαθεσιμότητα που δήλωσαν ότι έχουν οι μητέρες από άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό στην Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης και από την άλλη πλευρά, επιβεβαιώνει ευρήματα άλλων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία η υποστήριξη που δέχονται οι μητέρες από άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό ασκεί σημαίνουσα επίδραση στη ψυχική τους υγεία (Cassidy et al., 2008·Davies & Hall, 2005·Mackintosh et al., 2005).

Περαιτέρω, κάποιες μητέρες έδωσαν έμφαση και στη δική τους αυτονομία για το χειρισμό αρνητικών συναισθημάτων και σκέψεων αναφορικά με το παιδί τους, καθώς θεωρούν ότι συζητήσεις για ανησυχίες και προβληματισμούς επιβαρύνουν ψυχολογικά τους άλλους, εύρημα το οποίο ενισχύει, εν μέρει, την έρευνα της Krauss και των συνεργατών της (1993), σύμφωνα με την οποία ήταν έκδηλο το αίσθημα της πικρίας και του προβληματισμού που εμφάνιζαν οι γονείς με την ολοκλήρωση των συζητήσεων που είχαν με άλλους γονείς παιδιών με αναπηρίες.

Αναφορικά με το βαθμό στο οποίο οι συμμετέχουσες αισθάνονται ικανοποίηση από τη συναισθηματική υποστήριξη που είναι διαθέσιμη στο

περιβάλλον τους, οι περισσότερες μητέρες βρέθηκε ότι βιώνουν πλήρη ή απόλυτη ικανοποίηση από άτομα του στενού ή ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος την οποία αποδίδουν, τόσο στο εξωστρεφές του χαρακτήρα τους, όσο και στην διαθεσιμότητα των άλλων να τους μιλήσουν και να ακούσουν τους προβληματισμούς τους. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνει ευρήματα προηγούμενων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία, τα ενδοατομικά στοιχεία που συνθέτουν το προφίλ των μητέρων σε συνδυασμό με τα υψηλά επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης επιφέρουν θετικά αποτελέσματα στην ψυχολογία των μητέρων (Bromley et al., 2004·Dunn et al., 2001·Ekas et al., 2010·Gill & Harris, 1991·Hassal et al.,e 2005·Weiss, 2002) και αντανακλούν τις πεποιθήσεις τους για την ικανοποίηση που νιώθουν από την υποστήριξη που δέχονται, αναδεικνύοντας τη σπουδαιότητα της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης (Prociano & Heller, 1983). Ακόμα, το γεγονός ότι κάποιες από τις συμμετέχουσες εμφανίζονται μερικώς ικανοποιημένες από τη συναισθηματική υποστήριξη που λαμβάνουν από τους γύρω, οφείλεται στο αίσθημα της απουσίας ουσιαστικής ψυχολογικής στήριξης που βιώνουν εξαιτίας της έλλειψης ευαισθητοποίησης του κοινωνικού περίγυρου σχετικά με το φάσμα του αυτισμού, εύρημα το οποίο αποτυπώνεται με μεγάλη συχνότητα στη βιβλιογραφία (Brewin et al., 2008·Sharpley & Bitsika, 1997).

Τέλος, αξιοσημείωτο είναι ένα μικρό ποσοστό μητέρων δήλωσε δεν αισθάνεται ικανοποίηση από τη συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη λόγω απουσίας οργανωμένης κρατικής δομής στην οποία μπορεί να απευθυνθεί ο γονέας όποτε το έχει ανάγκη, και λόγω έλλειψης συντρόφου, συνθήκες οι οποίες εντείνουν το αίσθημα της έλλειψης ψυχολογικής υποστήριξης. Τα ανωτέρω ευρήματα συμφωνούν με άλλες έρευνες στις οποίες έχει αποδειχθεί ότι μια από τις σημαντικότερες ανάγκες των μητέρων παιδιών με αυτισμό είναι η δυνατότητα να μιλήσουν σε κάποιον για τις ανησυχίες τους (Bromley et al., οπ.παρ.·Freedman & Boyer, 2000), αναγνωρίζοντας την ύπαρξη του συντρόφου/συζύγου ως σημαντικό παράγοντα ενίσχυσης της ψυχολογίας τους (Πατιστέα & Πατιστέα-Ταβουλαρέα, 2009).

#### **4. Κοινωνική Υποστήριξη με Ανατροφοδότηση**

Αναφορικά με ζητήματα ανατροφοδότησης, τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι όλες οι συμμετέχουσες λαμβάνουν θετική ανατροφοδότηση από τις αντιδράσεις των άλλων για τις πράξεις τους αναφορικά με τα παιδιά τους, τόσο από

το οικογενειακό, όσο και από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Το εύρημα αυτό πιθανώς να υποδηλώνει υψηλά επίπεδα αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης (Wethington & Kessler, 1986), ενώ ταυτοχρόνως μπορεί να παραπέμπει και σε ζητήματα αποδοχής, έτσι όπως περιγράφονται και σε άλλη έρευνα (Weiss, 2002).

Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι οι μισές συμμετέχουσες δήλωσαν ότι δέχονται ταυτόχρονα και αρνητική ανατροφοδότηση, επισημαίνοντας ότι αυτή προέρχεται από ανθρώπους του ευρύτερου κοινωνικού τους δικτύου, ενώ μια πρόσθεσε συν τοις άλλοις και το οικογενειακό περιβάλλον ως πηγή πρόσληψης αρνητικής κριτικής. Αξίζει να τονιστεί πως οχτώ από αυτές εστίασαν στο αίσθημα του στίγματος που βιώνουν από τον κοινωνικό περίγυρο, εύρημα που απορρέει από την εξωτερική κοινωνική σφαίρα των οικογενειών ατόμων με αυτισμό, ως αντίδραση στη στερεοτυπική και αρνητική εν γένει στάση της κοινωνίας απέναντι στην αναπηρία και τον αυτισμό (Gray, 1993).

Ακόμα, σχεδόν όλες οι συμμετέχουσες δηλώνουν ότι δέχονται ενίσχυση από άτομα των κοινωνικών τους δικτύων. Ωστόσο, κάποιες από αυτές παρόλο που λαμβάνουν ενίσχυση, επισημαίνουν ότι δε χρειάζονται επιβράβευση από τους γύρω για ότι κάνουν για το παιδί τους, εύρημα το οποίο μπορεί να οφείλεται είτε στον τρόπο με τον οποίο αποδίδεται η συγκεκριμένη μορφή επαίνου, είτε να παραπέμπει σε ζητήματα αυτοεκτίμησης και αυτοαντίληψης των συμμετεχουσών.

## **5. Εμπειρία ανατροφής παιδιού με αυτισμό**

Όπως φάνηκε από τις απαντήσεις των μητέρων στην ερώτηση για το τι σημαίνει να μεγαλώνει κανείς ένα παιδί με αυτισμό, η συντριπτική πλειοψηφία των μητέρων επισήμανε τις δυσκολίες που γεννώνται σε μια οικογένεια που μεγαλώνει ένα παιδί με αυτισμό, εστιάζοντας στον δια βίου αγώνα που συνεπάγεται η καθημερινή συμβίωση με ένα τέτοιο παιδί με συχνά επακόλουθα τη διαρκή δέσμευση, τη στέρηση της ανθρώπινης ελευθερίας και την έλλειψη προσωπικής ζωής, εύρημα το οποίο έχει επιβεβαιωθεί από αρκετές έρευνες στις οποίες η καθημερινή φροντίδα που απαιτείται για την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό αποτελεί χρόνια πηγή άγχους, τόσο για τους γονείς των παιδιών αυτών, όσο και για τις οικογένειες τους (Benson, 2006·Brewin et al., 2008). Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει το εύρημα ότι κάποιες μητέρες προσιδιάζουν την καθημερινότητά τους με αυτή των ανθρώπων που βρίσκονται πίσω από δεσμά, γεγονός που έχει περιγραφεί και σε άλλη έρευνα (Hare et al., 2004).

Ακόμη, οι περισσότερες μητέρες περιγράφουν την εμπειρία τους από την ανατροφή των παιδιών τους μέσα από το πρίσμα της ψυχολογίας που διαμορφώνουν όλα αυτά τα χρόνια που ζουν κοντά τους. Σύμφωνα με όσα εξομολογούνται, πρόκειται για μια ζωή γεμάτη συναισθηματικές διακυμάνσεις, ψυχολογικές μεταπτώσεις, κούραση και άγχος, συναισθήματα τα οποία είναι άρρηκτα συνδεδεμένα με την εκάστοτε πορεία του παιδιού. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνει ευρήματα άλλων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία υπάρχουν σημαντικές διακυμάνσεις στη ψυχολογία των μητέρων παιδιών με αυτισμό, οι οποίες σχετίζονται άμεσα με τις ποικίλες χρονικές περιόδους και φάσεις της αναπτυξιακής διαταραχής (Πατιστέα & Πατιστέα-Ταβουλαρέα, 2009).

Επίσης, σχεδόν οι μισές συμμετέχουσες εστιάζουν στο γεγονός ότι η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό, σημαίνει αναμφισβήτητα, τόσο την αποδοχή ενός συγκεκριμένου τρόπου ζωής, ο οποίος χρειάζεται να περιλαμβάνει προγραμματισμένες ενέργειες από τη μητέρα, όσο και την αποδοχή του παιδιού τους από τον κοινωνικό περίγυρο, εύρημα το οποίο έχει αποδειχθεί και από άλλες έρευνες στις οποίες αναδεικνύεται η αγωνία που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό για τη δημόσια κοινωνική συμπεριφορά του παιδιού τους (Dunn et al., 2001·Gray, 1993·Gray & Holden, 1992·Konstantareas & Homatidis, 1989·Tzoy et al., 2007).

Είναι ιδιαίτερα σημαντικό το γεγονός ότι οι μητέρες αναγνωρίζουν την επίδραση που ασκεί η ψυχολογία τους στην ψυχολογία του παιδιού και στην μετέπειτα εξέλιξη του. Για το λόγο αυτό, κάποιες μητέρες εστιάζουν στα ενδοατομικά χαρακτηριστικά που πρέπει να διέπουν τη ψυχολογία τους, θέτοντας ως βασική προϋπόθεση την ύπαρξη υπομονής, αντοχής και ευελιξίας, ώστε να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν τις καθημερινές δυσκολίες που παρουσιάζονται, εύρημα το οποίο έρχεται σε συμφωνία με ευρήματα προηγούμενων ερευνών, όπου τα ενδοατομικά στοιχεία που διαμορφώνουν το προφίλ των μητέρων διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση στρεσογόνων καταστάσεων (Benson & Karlof, 2009·Bromley et al., 2004·Dunn et al., οπ.παρ.·Ekas et al., 2010·Gill & Harris, 1991·Hassal et al., 2005·Weiss, 2002).

Επίσης, σύμφωνα με κάποιες συμμετέχουσες, το να μεγαλώνει κανείς ένα παιδί που έχει αυτισμό σημαίνει δυσκολίες στην επικοινωνία και στην κοινωνικότητα, τόσο με τη μητέρα, όσο και με τους άλλους ανθρώπους, εύρημα που παραπέμπει στα βασικά χαρακτηριστικά που συνιστούν το προφίλ των ατόμων με



αυτισμό, έτσι όπως περιγράφονται και σε άλλες έρευνες (Aarons & Gittens, 1999·Carpe et al., 2011·Preece & Jordan, 2009).

Περαιτέρω, πέντε μητέρες επικεντρώνονται στη διαρκή ανησυχία που βιώνουν αναφορικά με το μέλλον των παιδιών τους, εύρημα το οποίο συμφωνεί με τα αποτελέσματα άλλων ερευνών όπου είναι έκδηλο το συναίσθημα της ανασφάλειας για τη μελλοντική πορεία του παιδιού τους, όταν εκείνες δε θα βρίσκονται στη ζωή (Πατιστέα & Πατιστέα-Ταβουλαρέα, 2009·Weiss, 2002).

Ακόμη, η συνύπαρξη με ένα παιδί που έχει αυτισμό, συνεπάγεται σύμφωνα με πέντε μητέρες, δυσκολίες σε καθημερινά πρακτικά θέματα, όπως είναι το φαγητό, το ντύσιμο και το μπάνιο, ενώ, τρεις μητέρες συνδέουν την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό με την έλλειψη ύπνου, ευρήματα που τονίζουν τα αποτελέσματα άλλων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία η καθημερινή διαχείριση της συμπεριφοράς των παιδιών τους συνιστούν δυσκολίες με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι οι γονείς παιδιών με αυτισμό (Sharpley & Bitsika, 1997).

Επίσης, η μάχη με τον εαυτό, η έλλειψη ταυτότητας της μητέρας, καθώς και η ανασφάλεια ως προς το γονεϊκό ρόλο, είναι συναισθήματα βάσει των οποίων ερμηνεύουν τέσσερις μητέρες τι σημαίνει για εκείνες η ανατροφή του παιδιού τους, στοιχεία τα οποία μπορεί να παραπέμπουν στην τάση των γονέων να αναπροσαρμόζουν τις προσδοκίες τους και το γονεϊκό τους ρόλο ανάλογα με την πιθανότητα βελτίωσης της διαταραχής (Lin et al., 2008·Πατιστέα & Πατιστέα-Ταβουλαρέα, οπ.παρ.).

Επιπλέον, τέσσερις συμμετέχουσες ταυτίζουν την καθημερινή συμβίωση με το παιδί που έχει αυτισμό με τη συνεχή ανάγκη για αναζήτηση ανθρώπων για υποστήριξη, εύρημα που πιθανώς συνδέεται με τα διάφορα είδη μηχανισμών που υιοθετούν οι γονείς ως αντίδραση στις προκλήσεις που εμφανίζονται με την έλευση ενός ατόμου με αυτισμό στην οικογένεια (Green, 1996·Dunn et al., 2001·Gray, 2006·Luther et al., 2005), ενώ δύο μητέρες δηλώνουν ότι η ανατροφή του παιδιού τους σημαίνει περισσότερες στερήσεις και έξοδα σε σχέση με ένα παιδί που δε βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού, κάτι που έχει επιβεβαιωθεί και από άλλη έρευνα (Kohler, 1999).

Τέλος, είναι ιδιαίτερα σημαντικό το αναπάντητο ερώτημα που γεννάται σε δύο μητέρες για την κατάσταση στην οποία βρίσκονται, υποδηλώνοντας, πιθανά, το αίσθημα της μη αποδοχής που βιώνουν λόγω του ότι έχουν παιδί με αυτισμό, έτσι όπως περιγράφεται και μέσα από το θεωρητικό μοντέλο της χρόνιας θλίψης,

σύμφωνα με το οποίο οι γονείς παιδιών με αυτισμό είναι πιθανό να μην βιώσουν ποτέ το στάδιο της αποδοχής, αφού η ύπαρξη του παιδιού τους υπενθυμίζει το λόγο για τον οποίο αισθάνονται θλίψη (Burke et al., 1999).

Από την άλλη πλευρά, οι μισές συμμετέχουσες παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν από την ανατροφή των παιδιών τους αναπτύσσουν παράλληλα και θετικά συναισθήματα, καθώς, σύμφωνα με όσα αναφέρουν, η καθημερινή συμβίωση και η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό, αποτελεί μια εμπειρία μοναδική και πρωτόγνωρη για τον άνθρωπο. Είναι ενδιαφέρον το γεγονός ότι οι μητέρες αυτές τονίζουν ότι γίνεσαι καλύτερος άνθρωπος όταν μεγαλώνεις ένα τέτοιο παιδί, πιο ευαίσθητος και αυτό σε οδηγεί να βλέπεις τον κόσμο με διαφορετικό τρόπο, εύρημα το οποίο έχει αναδειχθεί και από άλλες έρευνες, στις οποίες οι γονείς παιδιών με αυτισμό παρουσίασαν αυξημένα επίπεδα εκτίμησης απέναντι στη ζωή, την υγεία και τους ανθρώπους λόγω της εμπειρίας τους με τον αυτισμό (Bayat, 2007·King et al., 2006).

Επίσης, είναι αξιοσημείωτο το γεγονός ότι τέσσερις μητέρες εντοπίζουν θετικά στοιχεία στο χαρακτήρα των παιδιών με αυτισμό, τα οποία δύσκολα συναντούν στα άλλα τους παιδιά, εύρημα το οποίο μπορεί να οφείλεται στο ότι εισπράττουν μια αναγνώριση αυθεντική και συγκινητική, καθώς πολλά πράγματα που θεωρούνται δεδομένα για τα άλλα τους παιδιά δεν είναι για τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Τέλος, ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι πέντε μητέρες τονίζουν ότι δεν διαφοροποιούν τη στάση τους απέναντι στο παιδί τους, εξαιτίας της ύπαρξης του αυτισμού, αλλά συμπεριφέρονται σε αυτό χωρίς διάκριση, αισθανόμενες ότι μεγαλώνουν ένα φυσιολογικό παιδί, γεγονός που ενδεχομένως παραπέμπει στις γνωστικές προσαρμογές που τείνουν να υιοθετούν οι γονείς προκειμένου να αποδεχτούν ότι το παιδί τους έχει διαγνωστεί με αυτισμό (Lin et al., 2008·Πατιστέα & Πατιστέα-Ταβουλαρέα, 2009).

## **6. Εθελοντικό πρόγραμμα**

Όπως προέκυψε από τις απαντήσεις των μητέρων στην ερώτηση για τις εμπειρίες τους από το εθελοντικό πρόγραμμα, οι συμμετέχουσες, στην πλειονότητά, τους δήλωσαν ότι βιώνουν πολύ μεγάλη ικανοποίηση, τονίζοντας ότι τις χαροποιεί ιδιαίτερω, αφενός ότι τα παιδιά τους αισθάνονται τους/τις εθελοντές/όντριες ως φίλους και αφετέρου, η κοινωνικοποίηση που επέρχεται στο παιδί μέσα από την ενασχόλησή του στο εθελοντικό πρόγραμμα. Τα ευρήματα αυτά αναδεικνύουν τη

σπουδαιότητα του προγράμματος "Δρω ως φίλος", μέσα από τη διεύρυνση του κύκλου φιλίας των συμμετεχόντων, γεγονός που έχει επιβεβαιωθεί και από άλλες έρευνες (Heslop, 2005·Μανγορούλιου, 2007·Taggart et al., 2000). Επιπλέον, οι μητέρες αυτές δήλωσαν ότι αισθάνονται πολύ μεγάλη ικανοποίηση εξαιτίας του ότι βλέπουν τα παιδιά τους να ανυπομονούν για τη μέρα που θα έρθει ο/η εθελοντής/όντρια στο σπίτι τους, επισημαίνοντας το αίσθημα της αγάπης, της χαράς και της δημιουργικής απασχόλησης που δέχονται τα παιδιά τους μέσα από τον εθελοντισμό, εύρημα που ίσως συνδέεται με την ανάγκη των μητέρων για αποδοχή του παιδιού τους από τον κοινωνικό περίγυρο, όπως έχει επισημανθεί και από άλλες έρευνες (Gray & Holden, 1992·Konstantareas & Homatidis, 1989·Tway et al., 2007).

Ακόμη, οι μητέρες τονίζουν ότι το εθελοντικό πρόγραμμα προσφέρει «ανάσα» ξεκούρασης για τις ίδιες, καθώς τις ώρες που απασχολούνται τα παιδιά τους με τους εθελοντές/όντριες εκείνες βρίσκουν το χρόνο να ασχοληθούν με την υπόλοιπη οικογένεια και κυρίως με τον εαυτό τους, εύρημα που ενδεχομένως παραπέμπει στην ποσοτική διάσταση του χρόνου, στην οποία δίνουν έμφαση οι μητέρες, υποδηλώνοντας τις αυξημένες και συνεχείς απαιτήσεις του γονεϊκού ρόλου σε μια οικογένεια που μεγαλώνει ένα παιδί με αυτισμό (Weiss, 2002). Τέλος, βασικός παράγοντας για τη διαμόρφωση θετικής στάσης απέναντι στο εθελοντικό πρόγραμμα φάνηκε να αποτελούν οι γνώσεις των ατόμων που δραστηριοποιούνται στο εθελοντικό πρόγραμμα και η ευαισθητοποίηση που επιδεικνύουν οι άνθρωποι αυτοί απέναντι στον αυτισμό εν γένει, αλλά και ειδικότερα απέναντι στα παιδιά τους.

Από την άλλη πλευρά, κάποιες μητέρες δήλωσαν ότι βιώνουν μέτρια ικανοποίηση από τη συμμετοχή τους στο εθελοντικό πρόγραμμα, εστιάζοντας κυρίως στη δυσκολία μετακίνησης που αντιμετωπίζουν, στην ελλιπή κατάρτιση των εθελοντών/ντριών στο φάσμα του αυτισμού -γεγονός που επισημάνθηκε και από μια μητέρα η οποία δήλωσε ότι βιώνει χαμηλή έως μέτρια ικανοποίηση- και στην εναλλαγή των εθελοντών/ντριών από χρονιά σε χρονιά. Το τελευταίο εύρημα, της εναλλαγής των εθελοντών/ντριών, μπορεί να παραπέμπει στην παρερμηνεία της διαπροσωπικής και οικείας σχέσης που λόγω της φύσεως του προγράμματος "Δρω ως φίλος" μπορεί να αναπτύχθηκε μεταξύ της οικογένειας και του/της εθελοντή/όντριας, με αποτέλεσμα να είναι υψηλότερες οι προσδοκίες των μητέρων αναφορικά με τη διάρκεια των κοινωνικών παροχών, εύρημα που έχει επιβεβαιωθεί και από άλλες έρευνες (Andrews et al., 2003·Taggart et al., οπ.παρ.).

## ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η παρούσα έρευνα πραγματοποιήθηκε με στόχο τη διερεύνηση των αντιλήψεων των μητέρων παιδιών με αυτισμό, αναφορικά με την κοινωνική υποστήριξη που είναι διαθέσιμη στο περιβάλλον τους και κατ' επέκταση την αξιολόγηση της ειδικότερης μορφής στήριξης που παρέχεται μέσα από ένα συγκεκριμένο εθελοντικό πρόγραμμα ("Δρω ως φίλος") σε τρεις διαφορετικές πόλεις (Βόλο, Λάρισα, Καστοριά). Στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων είναι σημαντικό να ληφθούν υπ' όψιν και κάποιοι περιορισμοί οι οποίοι είναι πιθανό να επηρέασαν τα αποτελέσματα της έρευνας.

Πρώτος περιορισμός αποτελεί το γεγονός ότι η επιλογή των συμμετεχουσών δεν ήταν τυχαία, αλλά πραγματοποιήθηκε από κατάλογο με τα ονόματα των μελών των Συλλόγων Γονέων Παιδιών με Αυτισμό Καστοριάς και Λάρισας, τα οποία έχουν συμμετάσχει στο εθελοντικό πρόγραμμα των ανωτέρω πόλεων, καθώς και από κατάλογο ονομάτων ατόμων που έχουν συμμετάσχει στο εθελοντικό πρόγραμμα στο Βόλο, με αποτέλεσμα την απουσία αντιπροσωπευτικότητας του δείγματος σε όλες τις μητέρες που έχουν παιδί με αυτισμό στην Ελλάδα.

Ο δεύτερος περιορισμός συνδέεται με το χώρο στον οποίο πραγματοποιήθηκαν οι συνεντεύξεις, αφού δεν ήταν ίδιος για όλες τις συμμετέχουσες, γεγονός που μπορεί να επηρέασε τα αποτελέσματα της έρευνας. Από τη μια πλευρά, το δικαίωμα της επιλογής αναφορικά με τον τόπο διεξαγωγής της συνέντευξης συνιστά πλεονέκτημα για τις συμμετέχουσες, από την άλλη πλευρά όμως η έλλειψη σταθερότητας μπορεί να οδήγησε στην αλλοίωση των ευρημάτων, καθώς οι μητέρες οι οποίες βρίσκονταν σπίτι τους είναι πιθανό να αισθάνονταν μεγαλύτερη άνεση να μιλήσουν στον ιδιωτικό τους χώρο απ' ό,τι οι μητέρες που βρίσκονταν σε έναν χώρο, οικείο μεν, αλλά δημόσιο.

Επιπλέον, τρίτο περιορισμό της έρευνας αποτελεί το γεγονός ότι δεν πραγματοποιήθηκε έλεγχος της συμφωνίας ανάμεσα στα δεδομένα των συνεντεύξεων και στη νοηματοδότηση που τους έδωσε η ερευνήτρια, λόγω χρονικών περιορισμών εκπόνησης της έρευνας, κάτι που θα μπορούσε να έχει γίνει με τη ανάγνωση των δεδομένων από τις ίδιες τις συμμετέχουσες, ώστε αφενός να έχουν τη δυνατότητα να ελέγξουν το κείμενο και να αφαιρέσουν στοιχεία απ' όσα έχουν πει και αφετέρου να εξακριβωθεί, με τον τρόπο αυτό, αν τα δεδομένα αντανακλούν πράγματι τις απόψεις των συμμετεχουσών (Hitchcock & Hughes, 1995).

Τέταρτο περιορισμό της έρευνας συνιστά το γεγονός ότι τα αποτελέσματα της Κλίμακας της Οικογενειακής Υποστήριξης μπορούν να συγκριθούν μόνο με τα ευρήματα της βιβλιογραφίας (Bromley et al., 2004·Darling & Gallagher, 2004·Dunst et al., 2003·Dyson, 1997·Hanley et al., 1998·Hare et al., 2004·Hassal et al., 2005·Sheeran et al., 1997), καθώς η συγκεκριμένη κλίμακα δεν έχει σταθμιστεί στην Ελλάδα και στην παρούσα έρευνα δε δόθηκε σε άλλη ομάδα μητέρων με παιδιά με τυπική ανάπτυξη.

Τέλος, πέμπτο περιορισμό της παρούσας έρευνας αποτελεί το γεγονός ότι η ερευνήτρια δεν συμπεριέλαβε στην ανάλυση των αποτελεσμάτων ορισμένα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχουσών και των παιδιών με αυτισμό, όπως η ηλικία, η οικογενειακή ή επαγγελματική κατάσταση, το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα, καθώς και η ηλικία, η διάγνωση, η ηλικία διάγνωσης και το εκπαιδευτικό πλαίσιο, αντίστοιχα, τα οποία θα έδιναν ενδεχομένως πληρέστερη εικόνα για τις αντιλήψεις των συμμετεχουσών αναφορικά με την κοινωνική υποστήριξη στο περιβάλλον τους.

## **ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΕΡΕΥΝΕΣ**

Μετά την παράθεση των παραπάνω περιορισμών και τη συζήτηση των αποτελεσμάτων, διαπιστώνεται ότι υπάρχουν αρκετές προοπτικές και δημιουργούνται οι κατάλληλες προϋποθέσεις για την περαιτέρω διερεύνηση από διάφορες οπτικές των ζητημάτων που πραγματεύτηκε η συγκεκριμένη έρευνα.

Ένα από τα πιο σημαντικά στοιχεία που προκύπτει από τα ευρήματα της συγκεκριμένης έρευνας, είναι η ανάγκη των μητέρων παιδιών με αυτισμό για ενημέρωση γύρω από την αναπηρία του παιδιού τους και τα χαρακτηριστικά αυτής, προκειμένου να κατανοήσουν την ακριβή φύση της και να εξετάσουν τις επιλογές που έχουν, ώστε να αντιμετωπίσουν τα συναισθήματα άγχους και κατάθλιψης που βιώνουν κατά την ανατροφή του παιδιού, αλλά και να στηρίξουν το ίδιο με πιο αποτελεσματικό τρόπο. Με δεδομένες τις παραπάνω ανάγκες των μητέρων παιδιών με αυτισμό για υποστήριξη μέσω της πληροφόρησης, θα μπορούσε να αποτελέσει αντικείμενο μελέτης και διερεύνησης η δημιουργία κατάλληλων ενημερωτικών προγραμμάτων, που θα καλύπτουν στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό την πλειοψηφία των αναγκών των μητέρων σε πληροφόρηση γύρω από τη διαχείριση του άγχους, τις στρατηγικές διαχείρισης και αντιμετώπισης όλων γενικά των συναισθηματικών

διακυμάνσεων που βιώνουν, καθώς και την ανάδειξη ενδεδειγμένων τρόπων επικοινωνίας με το παιδί, που θα βοηθούσαν ουσιαστικά σύμφωνα με τα υπάρχοντα ερευνητικά ευρήματα στην στήριξη των μητέρων κατά την ανατροφή του παιδιού τους.

Στο πλαίσιο μάλιστα της δυνατότητας για εξατομίκευση των υπάρχουσών μορφών κοινωνικής υποστήριξης ώστε να καλύπτουν στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό κάθε ανάγκη των μητέρων για στήριξη, ο μελλοντικός ερευνητής θα μπορούσε να εξετάσει την αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη των μητέρων παιδιών με αυτισμό σε συνδυασμό και με παράγοντες, οι οποίοι επηρεάζουν και διαμορφώνουν το επίπεδο της κοινωνικής υποστήριξης, όπως η ηλικία και το επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού, ή με ενδοατομικούς παράγοντες οι οποίοι συνθέτουν την προσωπικότητα των μητέρων, όπως η αισιοδοξία και το κέντρο ελέγχου, ή με στοιχεία δημογραφικού χαρακτήρα τα οποία σκιαγραφούν το προφίλ της οικογένειας, όπως το οικογενειακό εισόδημα και η ύπαρξη ή μη συζύγου στην οικογένεια.

Επιπλέον, όπως φάνηκε και από τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, ο ρόλος του συζύγου/συντρόφου είναι καθοριστικός σε όλες τις μορφές κοινωνικής υποστήριξης, καθώς η βοήθεια που παρέχεται από το σύζυγο/σύντροφο αξιολογείται ως μια από τις πιο σημαντικές πηγές υποστήριξης από πλευράς των μητέρων παιδιών με αυτισμό. Συνεπώς, ενδιαφέρον θα παρουσίαζε μια περισσότερο οικογενειοκεντρική προσέγγιση, η οποία θα περιελάμβανε, πέρα από τις απόψεις των μητέρων παιδιών με αυτισμό και εκείνες των πατέρων, αλλά και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας, αναφορικά με την αξιολόγηση της κοινωνικής υποστήριξης που είναι διαθέσιμη στο περιβάλλον τους, γεγονός που θα έδινε ενδεχομένως μια πληρέστερη εικόνα σχετικά με τις ανάγκες της οικογένειας ως σύνολο.

Σε επέκταση των αποτελεσμάτων της παρούσας έρευνας που προέκυψαν από τη συγκριτική μελέτη των αντιλήψεων των μητέρων παιδιών με αυτισμό που ζουν σε τρεις διαφορετικές επαρχιακές πόλεις (Βόλο, Λάρισα και Καστοριά), ενδιαφέρον θα παρουσίαζε η διερεύνηση των παραγόντων που επιδρούν στη διαμόρφωση των απόψεων των μητέρων παιδιών με αυτισμό σχετικά με την περισσότερο ή λιγότερο ελλιπή παροχή κοινωνικής υποστήριξης και η σύγκριση με τις αντίστοιχες απόψεις μητέρων σε μεγαλύτερα και πιο οργανωμένα αστικά κέντρα (πρωτεύουσα, συμπρωτεύουσα) της Ελλάδας ή του χωρών του εξωτερικού. Από μια τέτοια συγκριτική μελέτη θα μπορούσαν να προκύψουν χρήσιμα συμπεράσματα και προτάσεις για τη βελτίωση και τον εμπλουτισμό των υφιστάμενων μορφών και δομών

κοινωνικής υποστήριξης. Στην κατεύθυνση αυτή θα ήταν εξίσου σημαντικό να εξεταστεί από αντίστροφο πρίσμα η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη, δηλαδή από την πλευρά των φορέων και των κρατικών υπηρεσιών που επιχειρούν να την παράσχουν.

Τέλος, για τη δημιουργία ενός αποτελεσματικού δικτύου κοινωνικής υποστήριξης είναι απαραίτητη η λεπτομερής αξιολόγηση του ρόλου που καλείται να επιτελέσει και που πραγματικά επιτελεί κάθε φορέας κοινωνικής υποστήριξης (σχολείο, οικογενειακό περιβάλλον, κρατικές δομές), ώστε μέσα από την ανάλυση των αποτελεσμάτων μιας τέτοιας έρευνας να αναδειχθούν πιθανά μοντέλα συνεργασίας και συνέργειας των παραπάνω φορέων για την ουσιαστική πραγμάτωση των στόχων τους προς όφελος των οικογενειών με παιδιά με αυτισμό.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Aarons, M. & Gittens, T. (1999). *The Handbook of Autism: A Guide for Parents and Professionals* (2<sup>nd</sup> ed.). London; New York: Routledge.
- Αβραμίδης, Η. & Καλύβα, Ε. (2006). *Μέθοδοι Έρευνας στην Ειδική Αγωγή: Θεωρία και Εφαρμογές*. Αθήνα : Παπαζήση.
- Albanese, A. L., San Miguel, S. K., & Koegel, R. L. (1995). Social Support for families. In R. L. Koegel & L. K. Koegel (Eds.), *Teaching Children with Autism: Strategies for Initiative Positive Interactions and Improving Learning Opportunities* (pp. 95-104). Baltimore; London; Toronto; Sydney: Paul H. Brookes.
- Altiere, M. J., & v. Kluge, S. (2009). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 83-92.
- Andrews, G. J., Gavin N., Bergley, S., & Brodie, D. (2003). Assisting friendships, combating loneliness: Users' views on a 'befriending' scheme. *Ageing & Society*, 23, 349-362.
- Bailey, D. B., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M. E., Rodriguez, P.,...Skinner, M. (1999). Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 104, 437-451.
- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., & Couse, L. J. (2010). Family Support and Empowerment: Post Autism Diagnosis Support Group for Parents. *Social Work with Groups*, 33, 69-83.
- Bayat, M. (2007). Evidence of Resilience in Families of Children with Autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714.
- Benjak, T., Mavrinac, G. V., & Šimetin, I. P. (2009). Comparative Study on Self-perceived Health of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders and Parents of Non-disabled Children in Croatia. *Croatian Medical Journal*, 50, 403-409.
- Benson, P. R. (2006). The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: The Mediating Role of Stress Proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 685-695.



- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2009). Anger, Stress Proliferation, and Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: A Longitudinal Replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 350-362.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215.
- Braiden, H. J., Bothwell, J., & Duffy, J. (2010). Parents' Experience of the Diagnostic Process for Autistic Spectrum Disorders. *Child Care in Practice*, 16(4), 377-389.
- Breakwell, G. M., Hammond, S., Fife-Schaw, C., & Smith, J. A. (2006). *Research Methods in Psychology* (3<sup>rd</sup> ed.). London; Thousand Oaks; New Delhi: Sage.
- Brewin, B. J., Renwick, R., & Schormans, A. F. (2008). Parental Perspectives of the Quality of Life in School Environments for Children With Asperger Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23(4), 242-252.
- Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 290-308). New York: Plenum Press.
- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1983). Stress and coping in families of autistic adolescents. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *Autism in adolescents and adults* (pp. 251-276). New York: Plenum Press.
- Bristol, M. W. (1984). The Birth of a Handicapped Child – a Wholistic Model for Grieving. *Family Relations*, 33, 25-32.
- Bromley, J., Hare, D. G., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423.
- Burke, M. L., Eakes, G. G., & Hainsworth, M. A. (1999). Milestones of Chronic Sorrow: Perspectives of Chronically Ill and Bereaved Persons and Family Caregivers. *Journal of Family Nursing*, 5(4), 374-387.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Qual Life Res*, 20, 1279-1294.

- Carmines & Zeller, 1979. *Reliability and Validity Assessment: Quantitative Applications in the Social Sciences*. London: Sage.
- Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2008). Preschoolers with autism spectrum disorders: the impact on families and the supports available to them. *Early Child Development and Care*, 178(2), 115-128.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300 – 314.
- Cohen, L., & Manion, L. (1994). *Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας*. Αθήνα: Μεταίχμιο.
- Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2007). *Research methods in education*. London; New York: Routledge.
- Cohen, S., Underwood, L., G., & Gottlieb, B. H. (2000). *Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists*. New York: Oxford University Press.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
- Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2011). Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: Using parental stress as a mediator factor. *Journal of Intellectual Disabilities*, 15(2), 101-113.
- Darling, S. M., & Gallagher, P. A. (2004). Needs of and Supports for African and European American Caregivers of Young Children with Special Needs in Urban and Rural Settings. *Early Childhood Special Education*, 24(2), 98-109.
- Davies, S., & Hall, D. (2005). "Contact A Family": professionals and parents in partnership. *Archives of Disease in Childhood*, 90, 1053-1057.
- Dey, I. (1993). *Qualitative data analysis. A user-friendly guide for social scientists*. London; New York: Routledge.
- Dunkel-Schetter, C., & Bennett, T. (1990). Differentiating the cognitive and behavioral aspects of social support. In B. R. Sarason, I. G. Sarason, & G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 267-296). New York: John Wiley & Sons.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of Stress in Parents of children with Autism. *Community Mental Health*, 37(1), 39-52.

- Dunst, C. J., Jenkins, V., & Trivette, C. M. (1984). The Family Support Scale: Reliability and validity. *Journal of Individual, Family and Community Wellness, 1*, 45-52.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1986). Looking Beyond the Parent-Child Dyad for the Determinants of Maternal Styles of Interaction. *Infant Mental Health Journal, 7*(1), 69-80.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency, 90*, 403-417.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (2003). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Newton, MA: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Gordon, N. J., & Pletcher, L. L. (1989). Building and mobilizing informal family support networks. In G. H. S. Singer & L. K. Irvin (Eds.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability* (pp. 121-141). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and Mothers of School-Age Children with Developmental Disabilities: Parental Stress, Family Functioning, and Social Support. *American Journal on Mental Retardation, 102*(3), 267-279.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*, 1274-1284.
- Elder, J. H., & D' Alessandro, T. (2009). Supporting Families of Children With Autism Spectrum Disorders: Questions Parents Ask and What Nurses Need to Know. *Pediatric Nursing, 35*(4), 240-253.
- Freedman, R. I., & Boyer, N. C. (2000). The Power to Choose: Supports for Families Caring for Individual with Developmental Disabilities. *Health and Social Work, 25*(1), 59-68.
- Frith, U. (2009). *Αυτισμός: Εξηγώντας το αίνιγμα* (7<sup>η</sup> εκδ.). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Gill, M. J., & Harris, S. L. (1991). Hardiness and Social Support as Predictors of Psychological Discomfort in Mothers of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 21*(4), 407-416.

- Gray, D. E. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976.
- Gray, E. G. (1993). Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of Health & Illness*, 15(1), 102-120.
- Gray, D., & Holden, W. (1992). Psycho-social well being among the parents of children with autism. *Journal of Developmental Disabilities*, 18, 83-93.
- Green, G. (1996). Evaluating Claims about Treatments for Autism. In C. Maurice, G. Green & S. Luce (Eds.), *Behavioral intervention for young children with autism: a manual for parents and professionals* (pp. 15-28). Austin: Pro-Ed.
- Guralnick, M. J., Hammond, M. A., Neville, B., & Connor, R. T. (2008). The relationship between sources and functions of social support and dimensions of child -and parent- related stress. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1138-1154.
- Hanley, B., Tassé, M. J., Aman, M. G., & Pace, P. (1998). Psychometric Properties of the Family Support Scale with Head Start Families. *Journal of Child and Family Studies*, 7(1), 69-77.
- Hare, D. G., Pratt, C., Burton, M., Bromley, J., & Emerson, E. (2004). The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8(4), 425-444.
- Hassal, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405-418.
- Heinman, T. (2002). Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping and Future Expectations. *Journal of Development and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171.
- Herman, S. E., & Thompson, L. (1995). Families' perception of their resources for caring for children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 33, 73-83.
- Heslop, P. (2005). Good practice in befriending services for people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 27-33.
- Hirsch, B. J. (1980). Natural support systems and coping with major life changes. *American Journal of Community Psychology*, 8, 159-172.

- Hitchcock, G., & Hughes, D. (1995). *Research and the teacher: a qualitative introduction to school-based research*. London; New York : Routledge.
- Hlebec, V., Mrzel, M., & Kogovšek, T. (2009). Social Support Network and Received Support at Stressful Events. *Metodološki zvezki*, 6(2), 155-171.
- Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20, 180-189.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232.
- King, G. A., Zwaigenbaum L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child Care Health and Development*, 32(3), 353-369.
- Kohler, F. W. (1999). Examining the services received by young children with autism and their families: A survey of parent responses. *Focus on Autism and Other Developmental Disorders*, 14(3), 150-159.
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing Child Symptom Severity and Stress in Parents of Autistic Children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(3), 459-470.
- Koydemir-Özden, S., & Tosun, Ü. (2010). A Qualitative Approach to Understanding Turkish Mothers of Children With Autism: Implications for Counselling. *Australian Journal of Guidance & Counselling*, 20(1), 55-68.
- Krahn, G. L. (1993). Conceptualizing Social Support in Families of Children with Special Health Needs. *Family Process*, 32(2), 235-248.
- Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 393-404.
- Kübler-Ross, E. (1973). *On death and dying: Social science paperbacks*. London; New York: Routledge.
- Lin, C. R., Tsai, Y. F., & Chang, H. L. (2008). Children and their Parents: Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2733-2740.

- Luther, E. H., Canham, D. L., & Cureton, V. Y. (2005). Coping and Social Support for Parents of Children With Autism. *The Journal of School Nursing, 21*(1), 40-47.
- Mackintosh, V. H., Myers, B. J., & Goin-Kochel, R. P. (2005). Sources of Information and Support Used by Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal on Developmental Disabilities, 12*(1), 41-51.
- Malecki, C. K., & Demaray, M. K. (2002). Measuring perceived social support: development of the child and adolescent social support scale (casss). *Psychology in Schools, 39*, 1-18.
- Marcus, L. M., Kuncze, L. J., & Schopler, E. (1997). Working with families. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders (2<sup>nd</sup> ed.)* (pp. 631-827). New York; Chichester: John Wiley & Sons.
- Mason, J. (2003). *Η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Mavropoulou, S. (2007). Developing Pilot Befriending Schemes for People with Autism Spectrum Disorders in a Region of Greece: Lessons from Practice. *Child and Adolescent Mental Health, 12*(3), 138-142.
- McCubbin, H., & McCubbin, M. (1987). Family stress theory and assessment: The Double ABCX Model of Family Adjustment and Adaptation. In H. McCubbin & A. Thompson (Eds.), *Family assessment inventories for research and practice*. Madison: University of Wisconsin, Madison.
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families With Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress and Support. *Exceptional Children, 77*(1), 7-36.
- Meirsschaut, M., Royers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research In Autism Spectrum Disorders, 4*, 661-669.
- Moes, D. (1995). Parent Education and Parenting Stress. In R. L. Koegel & L. K. Koegel (Eds.), *Teaching Children with Autism: Strategies for Initiative Positive Interactions and Improving Learning Opportunities* (pp. 79-93). Baltimore; London; Toronto; Sydney: Paul H. Brooks.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2008). Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics, 121*(4), 821-826.

- Neander, K., & Engström, I. (2009). Parents' assessment of parent-child interaction interventions – a longitudinal study in 101 families. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 3, 8-28.
- Neuendorf, K. A. (2002). *The Content Analysis Guidebook*. Thousand Oaks; London; New Delhi: Sage.
- Papageorgiou, V., & Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 4, 653-660.
- Πατιστέα, Ε., & Πατιστέα-Ταβουλαρέα, Ν. (2009). Γονείς Παιδιών με Αυτισμό. Διεπιστημονική Προσέγγιση των Βιοψυχοκοινωνικών Προβλημάτων τους. *Νοσηλευτική*, 48(1), 72-83.
- Peck, C. Z. (1998). Program evaluation of a family systems model of service delivery for parents of children with autism: Promoting adaptation to family stress. *Special Services in the Schools*, 14, 127-145.
- Phetrasuwan, S., & Miles, M. S. (2009). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14(3), 157-165.
- Preece, D. & Jordan, R. (2009). Obtaining the views of children and young people with autism spectrum disorders about their experience of daily life and social care support. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 10-20.
- Procidano, M. E., & Heller, K. (1983). Measures of perceived social support from friends and from family: three validation studies. *American Journal of Community Psychology*, 11(1), 1 – 24.
- Rivers, W. J., & Stoneman, Z. (2003). Sibling Relationships when a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383-394.
- Robson, C. (2002). *Real world research: a resource for social scientists and practitioner-researchers*. Malden; Oxford: Blackwell.
- Rolland, J. S. (1999). Parental illness and disability: a family systems framework. *Journal of Family Therapy*, 21, 242-266.
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and management as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32.

- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, *44*, 127-139.
- Sarason, I. G., Sarason, B. R., Shearin, E. N., & Pierce, G. R. (1987). A brief measure of social support: Practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, *4*, 497-510.
- Scafer, C., Coyne, J. C., & Lazarus, R. S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, *4*(4), 381- 406.
- Schuengel, C., Rentinck, I. C. M., Stolk, J., Voorman, M. J., Loots, G. M. P., Katelaar, M.,...Becher, J. G. (2009). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child: care, health and development*, *35*(5), 673-680.
- Shah, K. (2001). Research in brief: What do medical students know about autism? *Autism*, *15*(2), 127-133.
- Sharpley, C. F. & Bitsika, V. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *37*(1), 19-29.
- Sheeran, T., Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1997). Mothers' Resolution of Their Child's Diagnosis and Self-Reported Measures of Parenting Stress, Marital Relations, and Social Support. *Journal of Pediatric Psychology*, *22*(2), 197-212.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*, 921-933.
- Taggard, A. V., Short, S. D., & Barclay, L. (2000). 'She has made me feel human again': an evaluation of a volunteer home-based visiting project for mothers. *Health and Social Care in the Community*, *8*(1), 1-8.
- Tardy, C. H. (1985). Social support measurement. *American Journal of Community Psychology*, *13*(2), 187-202.
- Taylor, S. E. (1997). Social Support. In H. S. Friedman & R. C. Silver (Eds.), *Foundations of health psychology* (pp. 145-165). New York: Oxford University Press.



- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors Contributing to Stress in Parents of Individuals with Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 34-42.
- Thoits, P. A. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 416-423.
- Trivette, C., Dunst, C., & Hamby, D. (2010). Influences of Family-Systems Intervention Practices on Parent-Child Interactions and Child Development. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30(1), 3-19.
- Tunali, B., & Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1), 25-34.
- Twoy, R., Connolly, Ph. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251-260.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115-130.
- Wethington, E., & Kessler, R. C. (1986). Perceived Support, Received Support, and Adjustment to Stressful Life Events. *Journal of Health and Social Behavior*, 27, 78-89.
- Wilcox, B. L. (1981). Social Support, Life Stress, and Psychological Adjustment: A Test of the Buffering Hypothesis. *American Journal of Community Psychology*, 9(4), 371-386.
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083.

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι:**  
**Επιστολές, έντυπο συγκατάθεσης και**  
**φύλλο δημογραφικών στοιχείων**



Προς το Σύλλογο Γονέων  
Παιδιών με Αυτισμό

### Επιστολή – Πρόσκληση

Με αυτή την επιστολή θα θέλαμε να σας απευθύνουμε πρόσκληση για να συμμετέχετε σε μια έρευνα που αφορά τους γονείς παιδιών με αυτισμό που συμμετείχαν στο Εθελοντικό Πρόγραμμα «Δρω ως Φίλος» σε διαφορετικές πόλεις (Βόλος, Λάρισα και Καστοριά).

Η συμμετοχή σας βασίζεται: α) σε μια συνέντευξη διάρκειας μιας ώρας που μπορεί να πραγματοποιηθεί σε χρόνο και χώρο της δικής σας επιλογής, και β) στη συμπλήρωση ερωτηματολογίου για τις ανάγκες των γονέων. Η συμμετοχή σας είναι **προαιρετική**.

Το υλικό που θα προκύψει από τις συνεντεύξεις και τα ερωτηματολόγια που θα συμπληρώσουν οι μητέρες των ατόμων με αυτισμό θα αποτελέσει αντικείμενο επεξεργασίας μιας διπλωματικής ερευνητικής εργασίας με θέμα "Γονείς παιδιών με αυτισμό και κοινωνική υποστήριξη" που εκπονείται από την κα Ελένη Βαλιάκου, απόφοιτη του Τμήματος Κοινωνικής Διοίκησης και μεταπτυχιακή φοιτήτρια στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα (με κατεύθυνση στην Ειδική Αγωγή) του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής. Τέλος, θα θέλαμε να σας διαβεβαιώσουμε ότι θα τηρηθεί η δεοντολογία για την εχεμύθεια και το απόρρητο όλων των πληροφοριών.

Ευελπιστώντας στη συνεργασία σας.

Με εκτίμηση

Σοφία Μαυροπούλου,  
Επίκουρη Καθηγήτρια  
Επόπτρια διπλωματικής εργασίας



Προς το Σύλλογο Γονέων, Κηδεμόνων  
Και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων

### Επιστολή – Πρόσκληση

Με αυτή την επιστολή θα θέλαμε να σας απευθύνουμε πρόσκληση για να συμμετέχετε σε μια έρευνα που αφορά τους γονείς παιδιών με αυτισμό που συμμετείχαν στο Εθελοντικό Πρόγραμμα «Δρω ως Φίλος» σε διαφορετικές πόλεις (Βόλος, Λάρισα και Καστοριά).

Η συμμετοχή της κάθε οικογένειας βασίζεται: α) σε μια συνέντευξη διάρκειας μιας ώρας που μπορεί να πραγματοποιηθεί σε χρόνο και χώρο της δικής της επιλογής, και β) στη συμπλήρωση ερωτηματολογίου για τις ανάγκες των γονέων. Η συμμετοχή των γονέων είναι **προαιρετική**.

Το υλικό που θα προκύψει από τις συνεντεύξεις και τα ερωτηματολόγια που θα συμπληρώσουν οι μητέρες των ατόμων με αυτισμό θα αποτελέσει αντικείμενο επεξεργασίας μιας διπλωματικής ερευνητικής εργασίας με θέμα "Γονείς παιδιών με αυτισμό και κοινωνική υποστήριξη" που εκπονείται από την κα Ελένη Βαλιάκου, απόφοιτη του Τμήματος Κοινωνικής Διοίκησης και μεταπτυχιακή φοιτήτρια στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα (με κατεύθυνση στην Ειδική Αγωγή) του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής. Η πλήρης έκθεση με τα αποτελέσματα της έρευνας θα κατατεθεί στο Σύλλογο το Σεπτέμβριο, με την ελπίδα να συνεισφέρει στο σημαντικό έργο του Συλλόγου προς τις οικογένειες που έχουν παιδιά στο αυτιστικό φάσμα. Τέλος, θα θέλαμε να σας διαβεβαιώσουμε ότι θα τηρηθεί η δεοντολογία για την εχεμύθεια και το απόρρητο όλων των πληροφοριών.

Ευελπιστώντας στη συνεργασία σας.

Με εκτίμηση

Σοφία Μαυροπούλου

Επίκουρη Καθηγήτρια

Επόπτρια διπλωματικής εργασίας



## Έντυπο Συγκατάθεσης

### Για τον Γονέα/Κηδεμόνα

Δηλώνω τη συγκατάθεσή μου για τη συμμετοχή μου  
.....

(ονοματεπώνυμο) σε μαγνητοφώνηση με σκοπό τη συλλογή πληροφοριών σχετικά με την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνω ως γονέας/κηδεμόνας παιδιού με αυτισμό στα πλαίσια εκπόνησης Διπλωματικής εργασίας με θέμα «*Γονείς Παιδιών με Αυτισμό και Κοινωνική Υποστήριξη*» από την κα Ελένη Βαλιάκου, μεταπτυχιακή φοιτήτρια στο Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Για το σκοπό αυτό:

- Δεν επιθυμώ την παρουσίαση του μαγνητοφωνημένου υλικού για εκπαιδευτικούς σκοπούς (π.χ. διδασκαλία σε φοιτητές ή εκπαιδευτικούς)
- Επιθυμώ την παράλειψη του πραγματικού ονόματός μου και του παιδιού μου από οποιοδήποτε έντυπο υλικό που μπορεί να δημοσιευτεί με βάση τη μαγνητοφώνηση,
- Επιθυμώ την αντικατάσταση του πραγματικού ονόματός μου και του παιδιού μου με ένα ψευδώνυμο ή ένα προσωπικό κωδικό αριθμό για κάθε επεξεργασία και ανάλυση της μαγνητοφώνησής του,
- Επιθυμώ την ορθή επεξεργασία του υλικού που θα μαγνητοφωνηθεί,
- Επιθυμώ την ασφαλή αποθήκευση και φύλαξη του μαγνητοφωνημένου αρχείου, χωρίς να επιτρέπεται η πρόσβαση σε τρίτα πρόσωπα που δεν εμπλέκονται σε αυτή τη διαδικασία,
- Έχω το δικαίωμα να διακόψω τη διαδικασία της μαγνητοφώνησης σε οποιοδήποτε σημείο και
- Έχω το δικαίωμα να έχω πρόσβαση στα αρχείου ήχου και έντυπου υλικού οποιαδήποτε στιγμή.

Ο Γονέας/ Κηδεμόνας

Ονοματεπώνυμο

### Για την Επόπτρια

Δηλώνω την συγκατάθεσή μου για την τήρηση όλων των δικαιωμάτων και επιθυμιών (όπως αναφέρονται στο παρόν έντυπο) των γονέων/κηδεμόνων του παιδιού με αυτισμό που θα συμμετέχουν σε μαγνητοφώνηση με σκοπό τη συλλογή πληροφοριών σχετικά με την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνω ως γονέας/κηδεμόνας παιδιού με αυτισμό στα πλαίσια εκπόνησης Διπλωματικής εργασίας με θέμα «*Γονείς Παιδιών με Αυτισμό και Κοινωνική Υποστήριξη*» από την κα Ελένη Βαλιάκου, μεταπτυχιακή φοιτήτρια στο Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Η Επόπτρια της Διπλωματικής Εργασίας

Σοφία Μαυροπούλου  
Επίκουρη Καθηγήτρια  
Ειδικής Αγωγής-Αυτισμού



**ΦΥΛΛΟ ΑΤΟΜΙΚΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ  
ΓΙΑ ΤΟ ΑΤΟΜΟ ΣΤΟ ΦΑΣΜΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ & ΤΗ ΜΗΤΕΡΑ ΤΟΥ**

**Παιδί**

Όνοματεπώνυμο \_\_\_\_\_ Ημερομηνία Γέννησης \_\_\_\_\_

Ηλικία (έτη/μήνες) \_\_\_\_\_ Διάγνωση \_\_\_\_\_

Φορέας \_\_\_\_\_ Έτος διάγνωσης: \_\_\_\_\_

Σχολείο \_\_\_\_\_ Ολοήμερο

**Μητέρα**

Όνοματεπώνυμο \_\_\_\_\_ Ηλικία

**Οικογενειακή κατάσταση**

Έγγαμη  Άγαμη  Διαζευγμένη  Χηρεία

**Μηνιαίο Οικογενειακό Εισόδημα**

έως 300 €  300 - 500 €  500 - 700 €  700 – 1000 €  1000 € και άνω

Παίρνετε κάποιο επίδομα; ΝΑΙ  ΟΧΙ

**Μορφωτικό Επίπεδο**

Δημοτικό  Απολυτήριο 6/τάξιου Γυμνασίου  Απολυτήριο Λυκείου  ΙΕΚ

ΑΕΙ  Μεταπτυχιακός τίτλος  Διδακτορικός τίτλος

Επάγγελμα \_\_\_\_\_ Χωρίς απασχόληση

Είστε εγγεγραμμένη σε κάποιο Σύλλογο/Σωματείο; ΝΑΙ  ΟΧΙ

Διεύθυνση κατοικίας (Περιοχή) \_\_\_\_\_

Τηλέφωνο α) εργασίας \_\_\_\_\_ β) οικίας \_\_\_\_\_

**Άλλα παιδιά**

1ο Κ Α Ηλικία (έτη/μήνες) \_\_\_\_\_

2ο Κ Α Ηλικία (έτη/μήνες) \_\_\_\_\_

3ο Κ Α Ηλικία (έτη/μήνες) \_\_\_\_\_

4ο Κ Α Ηλικία (έτη/μήνες) \_\_\_\_\_

**Σημειώστε με ποιες ειδικότητες συνεργάζεται το παιδί σας στο σχολείο:**

Με Κοινωνική/ό Λειτουργό  Με Εργοθεραπεύτρια/ή  Με Λογοθεραπεύτρια/ή

Με Ψυχολόγο  Με φυσικοθεραπεύτρια/ή

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ:**  
**Εργαλεία της έρευνας**

## ΟΔΗΓΟΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ ΓΙΑ ΓΟΝΕΙΣ

### **A. Κοινωνική υποστήριξη μέσω πληροφόρησης**

2. Πώς ενημερώνεστε για τις υπηρεσίες και τα δικαιώματά σας;
  - 1.1. Είστε ικανοποιημένη από αυτή την ενημέρωση;
3. Έχετε επαφή με άλλους γονείς που έχουν παιδιά με αυτισμό;
  - 2.1. Πιστεύετε ότι η επαφή αυτή σας δίνει αρκετές πληροφορίες για την καθημερινότητα του παιδιού σας;
4. Έχετε επαφή με Σύλλογους γονέων για παιδιά με αυτισμό;
  - 3.1. Είστε ικανοποιημένη με τις πληροφορίες που παίρνετε από το Σύλλογο;
5. Από ποια άτομα ενημερώνεστε για την εξέλιξη του παιδιού σας στο σχολείο;
  - 4.1. Ποια είναι η επαφή που έχετε με τον/την εκπαιδευτικό του σχολείου;
  - 4.2. Έχετε επαφή με τον/την Διευθυντή/ύντρια του σχολείου;
  - 4.3. Έχετε επαφή με τον/την ψυχολόγο ή τον/την κοινωνικό/ή λειτουργό του σχολείου;
  - 4.4. Είστε ικανοποιημένη από αυτή την ενημέρωση;
6. Με ποιους ανθρώπους συζητάτε όταν πρόκειται να πάρετε αποφάσεις για το παιδί σας;

### **B. Πρακτική κοινωνική υποστήριξη**

7. Ποιες είναι οι ανάγκες σας ως μητέρα παιδιού με αυτισμό;
8. Ποιοι άνθρωποι σας βοηθούν στις ανάγκες της καθημερινής σας ζωής (δουλειές σπιτιού, φαγητό, γιατρός, φύλαξη, παιδική χαρά, δραστηριότητες);
  - 7.1. Είστε ικανοποιημένη από αυτή τη βοήθεια;
9. Υπάρχει κάποιος στο περιβάλλον σας από τον οποίο μπορείτε να ζητήσετε βοήθεια ανά πάσα στιγμή;
10. Από ποιες πηγές έχετε οικονομική υποστήριξη;
  - 9.1 Πόσο σας ικανοποιεί αυτή η υποστήριξη;

### **Γ. Συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη**

11. Με ποιον άνθρωπο μοιράζεστε τις σκέψεις και τις ανησυχίες που έχετε για το παιδί σας;
  - 10.1. Με ποιον μοιράζεστε συνήθως τα θετικά γεγονότα σε σχέση με το παιδί σας;
  - 10.2. Με ποιον μοιράζεστε συνήθως τα αρνητικά γεγονότα σε σχέση με το παιδί σας;
12. Είστε ικανοποιημένη από αυτή την υποστήριξη;

### **Δ. Ανατροφοδότηση μετά την αξιολόγηση μιας κατάστασης**

13. Πώς αντιδρούν οι άλλοι σε ό,τι κάνετε για το παιδί σας;
  - 12.1. Αναγνωρίζουν οι άλλοι ό,τι κάνετε για το παιδί σας;
  - 12.2. Ποιος/ποια πιστεύετε ότι νοιώθει περήφανος/η για εσάς;
14. Πώς το καταλαβαίνετε εσείς αυτό;

### **Ε. Εμπειρία μητέρων ανατροφής παιδιού με αυτισμό**

15. Τι σημαίνει για σας το μέγλωμα ενός παιδιού με αυτισμό;

### **ΣΤ. Εθελοντικό πρόγραμμα**

16. Συμμετείχατε στο πρόγραμμα του εθελοντισμού. Μιλήστε μου για τη δική σας εμπειρία. Πώς θα την περιγράφατε;



## ΚΛΙΜΑΚΑ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΤΡΗΣΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

Κωδικός:	Ημερομηνία:	Πόλη:
----------	-------------	-------

Παρακάτω θα διαβάσετε μια λίστα με ανθρώπους και ομάδες που προσφέρουν συχνά υποστήριξη στα μέλη μιας οικογένειας που μεγαλώνει ένα παιδί. Παρακαλώ σημειώστε με √ στο κουτάκι που σας ταιριάζει για να περιγράψετε πόσο βοηθητικές ήταν αυτές οι πηγές για την οικογένειά σας τους τελευταίους 3 ή 6 μήνες. Αν κάποια πρόσωπα δεν ήταν καθόλου διαθέσιμα για την οικογένειά σας τους τελευταίους 3 ή 6 μήνες, σημειώστε την επιλογή «Δεν ήταν διαθέσιμο».

Για παράδειγμα, αν οι γονείς σας δεν πρόσφεραν καμία βοήθεια στην οικογένειά σας τους τελευταίους 3 ή 6 μήνες, επιλέξτε το (1) - «Δε με βοήθησαν καθόλου». Αν σας βοήθησαν μερικές φορές, επιλέξτε το (2) - «Με βοήθησαν μερικές φορές». Επιλέξτε το (3) αν σας βοήθησαν σε γενικές γραμμές, το (4) αν σας βοήθησαν πολύ, το (5) αν σας βοήθησαν πάρα πολύ. Αν οι γονείς σας δεν είναι στη ζωή, επιλέξτε το (0).

		0 Δεν ήταν διαθέσιμοι	1 Δε με βοήθησαν καθόλου	2 Με βοήθησαν μερικές φορές	3 Με βοήθησαν σε γενικές γραμμές	4 Με βοήθησαν πολύ	5 Με βοήθησαν πάρα πολύ
1.	Οι γονείς σας						
2.	Οι γονείς του συζύγου/ συντρόφου σας						
3.	Οι συγγενείς σας (εκτός από τους γονείς σας)						
4.	Οι συγγενείς του συζύγου/ συντρόφου σας						
5.	Ο σύζυγος/ σύντροφός σας						
6.	Οι φίλοι σας						
7.	Οι φίλοι του συζύγου/ συντρόφου σας						
8.	Τα παιδιά σας						
9.	Άλλοι γονείς						
10.	Οι συνάδελφοί σας						
11.	Ομάδες γονέων						
12.	Κοινωνικές ομάδες						
13.	Μέλη της εκκλησίας/ο ιερέας						
14.	Ο γιατρός της οικογένειας ή του παιδιού σας						

		0 Δεν ήταν διαθέσιμοι	1 Δε με βοήθησαν καθόλου	2 Με βοήθησαν μερικές φορές	3 Με βοήθησαν σε γενικές γραμμές	4 Με βοήθησαν πολύ	5 Με βοήθησαν πάρα πολύ
15.	Προγράμματα πρώιμης παιδικής παρέμβασης						
16.	Σχολείο/ Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας						
17.	Επαγγελματίες βοηθοί (κοινωνικοί λειτουργοί, θεραπευτές, εκπαιδευτικοί, κ.ά.)						
18.	Επαγγελματικές υπηρεσίες (δημόσιας υγείας, κοινωνικές υπηρεσίες, κέντρα ψυχικής υγείας κ. ά).						

<p>ΤΟ ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΜΠΛΗΡΩΘΗΚΕ ΑΠΟ:</p> <p>(τα πρώτα δυο γράμματα)</p>		
	Μικρό όνομα	Επίθετο

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ:**  
**Πίνακες αξιοπιστίας των αποτελεσμάτων**

Στους παρακάτω πίνακες (30-36) παρουσιάζεται αναλυτικά ο αριθμός των συμφωνιών και διαφωνιών των μεσαίων κατηγοριών και υποκατηγοριών.

Πίνακας 30 Συμφωνίες και διαφωνίες μεσαίων κατηγοριών			
Ευρείες κατηγορίες	Μεσαίες κατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Πληροφόρηση	0	3	3
Επικοινωνία με άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό	4	0	4
Ρόλος συλλογικών φορέων	2	0	2
Ενημέρωση εξέλιξης παιδιού στο σχολείο/ξενώνα/κέντρο	6	0	6
Λήψη αποφάσεων	1	0	1
Περιγραφή αναγκών	2	0	2
Διαθεσιμότητα βοήθειας/υποστήριξης	3	0	3
Οικονομική υποστήριξη	2	0	2
Συναισθηματική υποστήριξη	4	0	4
Στάση περιβάλλοντος	2	0	2
Περιγραφή εμπειριών/βιωμάτων	1	0	1
Αξιολόγηση εθελοντικού προγράμματος	1	0	1
Σύνολο	28	3	31
Ποσοστό συμφωνιών: 90,32%			
Ποσοστό διαφωνιών: 9,67%			

Πίνακας 31

Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της κοινωνικής υποστήριξης μέσω πληροφόρησης

Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Πληροφόρηση για υπηρεσίες και δικαιώματα	7	4	11
Συναναστροφή/συχνότητα συναναστροφής	3	0	3
Πλαίσιο επικοινωνίας	1	1	2
Θέματα συζήτησης	4	0	4
Αξιολόγηση επικοινωνίας ή πληροφοριών από άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό	2	1	3
Επικοινωνία με συλλόγους γονέων παιδιών με αυτισμό/συχνότητα επικοινωνίας	3	2	5
Αξιολόγηση πληροφόρησης υπηρεσιών/φορέων/μέσων ενημέρωσης/ ειδικού επιστημονικού προσωπικού	1	2	3
Πρόσωπα ενημέρωσης	5	0	5
Συχνότητα ενημέρωσης	3	1	4
Τρόπος ενημέρωσης	4	0	4
Αξιολόγηση ενημέρωσης από εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής	2	0	2
Αξιολόγηση ενημέρωσης από διευθυντή/διευθύντρια	2	1	3
Αξιολόγηση ενημέρωσης από κοινωνικό λειτουργό/ψυχολόγο	2	1	3
Λήψη αποφάσεων	3	3	6
Σύνολο	42	16	58
Ποσοστό συμφωνιών: 72,41%			
Ποσοστό διαφωνιών: 27,58%			

Πίνακας 32  
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης

Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Ανάγκες πρακτικού περιεχομένου	8	1	9
Ανάγκες συναισθηματικού περιεχομένου	4	0	4
Διαθεσιμότητα στην καθημερινή ζωή	5	4	9
Διαθεσιμότητα σε κατάσταση άμεσης ανάγκης	5	3	8
Αξιολόγηση διαθεσιμότητας	3	2	5
Πηγές οικονομικής υποστήριξης	3	0	3
Αξιολόγηση οικονομικής υποστήριξης	4	1	5
Σύνολο	32	11	43
Ποσοστό συμφωνιών: 74,41%			
Ποσοστό διαφωνιών: 25,58%			

Πίνακας 33  
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης

Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Συζήτηση σκέψεων/ανησυχιών σε σχέση με το παιδί με αυτισμό	6	1	7
Συζήτηση θετικών γεγονότων σε σχέση με το παιδί με αυτισμό	5	1	6
Συζήτηση αρνητικών γεγονότων σε σχέση με το παιδί με αυτισμό	6	2	8
Αξιολόγηση συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης	3	0	3
Σύνολο	20	4	24
Ποσοστό συμφωνιών: 83,33%			
Ποσοστό διαφωνιών: 16,66%			

Πίνακας 34  
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της κοινωνικής υποστήριξης με ανατροφοδότηση

Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Ανατροφοδότηση από το περιβάλλον	4	0	4
Ενίσχυση από το περιβάλλον	4	1	5
Σύνολο	8	1	9
Ποσοστό συμφωνιών: 88,88%			
Ποσοστό διαφωνιών: 11,11%			

Πίνακας 35  
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της εμπειρίας ανατροφής παιδιού με αυτισμό

Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Περιγραφή εμπειριών/βιωμάτων	20	3	23
Σύνολο	20	3	23
Ποσοστό συμφωνιών: 86,95%			
Ποσοστό διαφωνιών: 13,04%			

Πίνακας 36  
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες του εθελοντικού προγράμματος

Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Αξιολόγηση εθελοντικού προγράμματος	18	1	19
Σύνολο	18	1	19
Ποσοστό συμφωνιών: 94,73%			
Ποσοστό διαφωνιών: 5,26%			