



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ
ΠΜΣ: ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ, ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ & ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Κοινωνική στήριξη στα άτομα με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό»

Επιμέλεια εργασίας: Μητσοπούλου Ελένη

Θεσσαλονίκη 2017

ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ
ΠΜΣ: ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ, ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ & ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Κοινωνική στήριξη στα άτομα με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό

Social support in individuals with High Functioning Autism

Μητσοπούλου Ελένη

Εξεταστική επιτροπή:

Πρώτος εξεταστής: Παπαδόπουλος Κωνσταντίνος, Καθηγητής, Επόπτης

Δεύτερος εξεταστής: Καρτασίδου Λευκοθέα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια

Τρίτος εξεταστής: Αγαλιώτης Ιωάννης, Καθηγητής

Η συγγραφέας επιβεβαιώνει ότι το περιεχόμενο του παρόντος έργου είναι αποτέλεσμα προσωπικής εργασίας και ότι έχει γίνει η κατάλληλη αναφορά στην εργασία τρίτων, όπου κάτι τέτοιο ήταν απαραίτητο, σύμφωνα με τους κανόνες της ακαδημαϊκής δεοντολογίας.

Περιεχόμενα

Περίληψη	5
Πρόλογος	7
Εισαγωγή	8
1. Κοινωνική στήριξη	10
1.1 Ορισμοί κοινωνικής στήριξης.....	10
1.2 Διακρίσεις κοινωνικής στήριξης.....	10
1.3 Κοινωνικά δίκτυα	12
1.4 Θετικός αντίκτυπος κοινωνικής στήριξης	13
1.5 Αρνητικός αντίκτυπος κοινωνικής στήριξης	16
1.6 Κοινωνική στήριξη και κοινωνικά δίκτυα των ατόμων με αναπηρία	17
2. Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού	21
2.1 Ορισμός Συνδρόμου Asperger (ΣΑ)	21
2.2 Ορισμός Διαταραχής Φάσματος Αυτισμού (ΔΦΑ)	22
2.3 Κοινωνική «εικόνα» των ατόμων με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό (ΥΛΑ)..	22
2.4 Η κοινωνική στήριξη των ατόμων με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού	24
2.5 Ο αντίκτυπος της κοινωνικής στήριξης στη μοναξιά των ατόμων με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού	27
2.6 Ο ρόλος της φιλίας στα άτομα με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού	29
2.7 Άγχος και κατάθλιψη στα άτομα με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού	32
2.8 Σχολικός εκφοβισμός και θυματοποίηση στα άτομα με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού.....	33
3. Σκοπός της έρευνας – Διερευνητικά ερωτήματα	37
4. Μεθοδολογία	38
4.1 Συμμετέχοντες	38
4.2 Διαδικασία και εργαλεία.....	39
4.3 Στατιστική ανάλυση.....	40
5. Αποτελέσματα	42
5.1 Αποτελέσματα ερωτηματολογίου κοινωνικής στήριξης	42
5.2 Αποτελέσματα συνεντεύξεων	48
<i>Θετική πρακτική κοινωνική στήριξη</i>	49

<i>Αρνητική πρακτική κοινωνική στήριξη</i>	51
<i>Θετική συναισθηματική κοινωνική στήριξη</i>	52
<i>Αρνητική συναισθηματική κοινωνική στήριξη</i>	54
6. Συζήτηση – συμπεράσματα	56
Βιβλιογραφία	64

Περίληψη

Το ερευνητικό ενδιαφέρον στρέφεται περισσότερο γύρω από την κοινωνική στήριξη που δέχεται η οικογένεια και οι φροντιστές των ατόμων με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού με αποτέλεσμα να δίνεται λιγότερη προσοχή στα ίδια τα άτομα που βιώνουν την κατάσταση. Η παρούσα έρευνα επεδίωξε να εξετάσει: τις μορφές κοινωνικής στήριξης που λαμβάνουν τα άτομα με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό, τα άτομα από τα οποία λαμβάνουν κοινωνική στήριξη και την ικανοποίησή τους από αυτήν, στηριζόμενη στις απόψεις των ίδιων των ατόμων. Το δείγμα της έρευνας, που αποτελούνταν συνολικά από 14 άτομα με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό, 10 άντρες και 4 γυναίκες με ηλικία από 14 έως 37 ετών κλήθηκε να συμμετάσχει σε λεπτομερείς συνεντεύξεις και να συμπληρώσει ένα ερωτηματολόγιο κοινωνικής στήριξης βασισμένο στο Social Support Questionnaire (Sarason et al., 1983) προκειμένου να διερευνηθούν οι στόχοι της έρευνας.

Τα αποτελέσματα αποκάλυψαν ότι τα άτομα με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό που συμμετείχαν στην έρευνα λάμβαναν συνολικά περισσότερες μορφές θετικής κοινωνικής στήριξης (πρακτικής και συναισθηματικής) συγκριτικά με τις μορφές αρνητικής κοινωνικής στήριξης (πρακτικής και συναισθηματικής). Επιπλέον, δήλωσαν ότι η θετική στήριξη που λαμβάνουν προέρχεται κυρίως από τους γονείς τους και ορισμένες φορές από λίγους φίλους, ενώ βρέθηκε ότι είναι αρκετά έως πολύ ικανοποιημένοι από την στήριξη που δέχονται από τα άτομα αυτά.

Λέξεις κλειδιά

κοινωνική στήριξη, Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού, Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμός, ικανοποίηση.

Abstract

There is a great deal of information available regarding the social support receiving family and caregivers of individuals with Autism Spectrum Disorder but less attention paid to those who live with the condition. This study investigates the forms of social support, the social support providers and the satisfaction of received support from the perspective of individuals with High Functioning Autism. The sample included 14 individuals with High Functioning Autism (4 women - 10 men) both adults and adolescents aged from 14 to 37. Methods included in-depth interviews and the Social Support Questionnaire-Short Form (SSQSR) (Sarason et al., 1987).

Results revealed that individuals with High Functioning Autism participated in the study received most forms of positive social support (practical and emotional) and less forms of negative social support (practical and emotional). Moreover, they received social support mainly from their parents and sometimes from “some good friends” and they also claimed to be very satisfied with that received support.

Keywords

social support, Autism Spectrum Disorder, High Functioning Autism, satisfaction

Πρόλογος

Στο πλαίσιο της ολοκλήρωσης των μεταπτυχιακών μου σπουδών στο Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, είχα την ευκαιρία να πραγματοποιώ την διπλωματική μου εργασία με θέμα την κοινωνική στήριξη στα άτομα με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό. Το ερευνητικό ενδιαφέρον στρέφεται περισσότερο γύρω από την στήριξη που δέχονται οι γονείς των ατόμων με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού επιδιώκοντας σε μικρό βαθμό την διερεύνηση της στήριξης των ίδιων των ατόμων. Λόγω, λοιπόν, της περιορισμένης έρευνας στο πεδίο της κοινωνικής στήριξης των ατόμων με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό σε συνδυασμό με το προσωπικό ενδιαφέρον και την παρότρυνση του καθηγητή μου πραγματοποιήθηκε η παρούσα εργασία.

Η ολοκλήρωση της έρευνας, ωστόσο, δεν θα ήταν δυνατή αν δεν είχα την στήριξη ορισμένων ατόμων. Θα ήθελα, λοιπόν, αρχικά να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα Καθηγητή μου κ. Κωνσταντίνο Παπαδόπουλο, για την συνεργασία και την πολύτιμη καθοδήγηση κατά την διάρκεια της εκπόνησης της εργασίας. Έπειτα, θα ήθελα να απευθύνω τις ευχαριστίες μου στην Καθηγήτρια μου κα. Δόξα Παπακωνσταντίνου για την βοήθεια της καθ' όλη την διάρκεια της διαδικασίας εκπόνησης της έρευνας. Τέλος, δεν θα μπορούσα να μην ευχαριστήσω ολόθερμα τα Κέντρα Δημιουργικής Απασχόληση, τις ψυχολόγους για την ανεύρεση των ατόμων που συμμετείχαν στην έρευνα καθώς τους γονείς των συμμετεχόντων για την έγκρισή τους και φυσικά όλα τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα για τον πολύτιμο χρόνο που αφιέρωσαν και για την εμπιστοσύνη που έδειξαν στο πρόσωπό μου καταθέτοντας με προθυμία τις προσωπικές εμπειρίες και προβληματισμούς.

Εισαγωγή

Η παρούσα εργασία αποτελεί μια προσπάθεια διερεύνησης της κοινωνικής στήριξης που λαμβάνουν τα άτομα με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό. Η διερεύνηση συγκεκριμένων μορφών κοινωνικής στήριξης, αναφερόμενες από το ίδιο το άτομο με ΥΛΑ σε συνδυασμό με την αναφορά στα άτομα από τα οποία λαμβάνουν την στήριξη και στην ικανοποίησή τους από αυτήν στοχεύουν στην εξαγωγή αντιπροσωπευτικών και ολοκληρωμένων συμπερασμάτων. Η εργασία αποτελείται από πέντε κεφάλαια.

Στο πρώτο κεφάλαιο, γίνεται μια σύντομη αναφορά στους ορισμούς και στις διακρίσεις της κοινωνικής στήριξης, με αναφορά στην διάκριση που υιοθετήθηκε στην έρευνα αυτή. Ακολουθεί μία θεμελίωση της έννοιας του κοινωνικού δικτύου, ενώ έμφαση δίνεται στο θετικό και στον αρνητικό αντίκτυπο που μπορεί να έχει η κοινωνική στήριξη στο άτομο. Τέλος, προσεγγίζεται η παρουσία και η σημασία της κοινωνικής στήριξης στα άτομα με αναπηρία και η δομή των κοινωνικών δικτύων τους.

Στο δεύτερο κεφάλαιο, επιδιώκεται μία σφαιρική παρουσίαση της κοινωνικής στήριξης στα άτομα με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού, γενικότερα και στα άτομα με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό, ειδικότερα. Αρχικά, γίνεται μία πολύ σύντομη αναφορά σε κάποιους ορισμούς για την διευκόλυνση κατανόησης τους από τον αναγνώστη. Στην συνέχεια, παρουσιάζεται η κοινωνική εικόνα των ατόμων με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό, με αναφορά στις δυνατότητες και στους περιορισμούς τους.

Στην συνέχεια, γίνεται λόγος για την κοινωνική στήριξη που δέχονται τα άτομα με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό, τα άτομα από τα οποία λαμβάνουν στήριξη και οι χρήσιμες γι' αυτούς μορφές στήριξης. Έπειτα, τονίζεται ο αντίκτυπος της κοινωνικής στήριξης των ατόμων με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού και ο ρόλος της κοινωνικής στήριξης, που προέρχεται από τους φίλους, στην ποιότητα ζωής τους. Τέλος, τονίζεται η παρουσία αρνητικής στήριξης (θυματοποίηση και εκφοβισμός) και η σημασία της στα

άτομα με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται αναλυτικά ο σκοπός της έρευνας και τα διερευνητικά ερωτήματα. Το τέταρτο κεφάλαιο της εργασίας αποτελεί και το κεφάλαιο της μεθοδολογίας της έρευνας. Στο κομμάτι αυτό παρουσιάζονται αναλυτικά τα στοιχεία των συμμετεχόντων, τα εργαλεία της έρευνας, η διαδικασία που ακολουθήθηκε και ο τρόπος ανάλυσης των αποτελεσμάτων. Στο πέμπτο κεφάλαιο, παρουσιάζονται με όσο δυνατόν πιο αναλυτικό και περιεκτικό τρόπο τα αποτελέσματα της έρευνας. Συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα από την ανάλυση όλων των εργαλείων δίνονται σε πίνακες με συχνότητες ποσοστά και μέσους όρους όποτε αυτό κρίνεται απαραίτητο.

Τέλος, στο έκτο και τελευταίο κεφάλαιο της εργασίας περιγράφονται τα συμπεράσματα που προκύπτουν από τα αποτελέσματα της έρευνας. Επιδιώκεται μία συσχέτιση των αποτελεσμάτων με αποτελέσματα άλλων ερευνών για την εξαγωγή περαιτέρω συμπερασμάτων, ενώ στο τέλος του κεφαλαίου παρατίθενται οι περιορισμοί της έρευνας και οι προτάσεις για τις επόμενες έρευνες πάνω στο ίδιο πεδίο μελέτης.

1. Κοινωνική στήριξη

1.1 Ορισμοί κοινωνικής στήριξης

Η κοινωνική στήριξη αφορά τους πολλούς διαφορετικούς τρόπους με τους οποίους οι άνθρωποι παρέχουν βοήθεια ο ένας στον άλλον: συναισθηματική στήριξη, συμβουλές, πληροφορίες, καθοδήγηση, απτή βοήθεια, ή συγκεκριμένη βοήθεια. (Barrera & Ainlay 1983). Ο Etzion ορίζει την κοινωνική στήριξη ως ένα κοινωνικό δίκτυο που δίνει στο άτομο εκφράσεις συναισθηματικής ανησυχίας ή ενσυναίσθησης, πρακτική βοήθεια, στήριξη στην εύρεση πληροφοριών ή έπαινο (Etzion, 1984 όπως αναφέρεται σε Brough & Pears, 2004).

Η κοινωνική στήριξη είναι «η λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία ανάμεσα στους αποδέκτες και τους παρόχους που μειώνει την αβεβαιότητα για την κατάσταση, τον εαυτό, τον άλλον ή την σχέση και λειτουργεί ενισχύοντας την αντίληψη του προσωπικού έλεγχου σε μία εμπειρία» (Albrecht & Adelman, 1987, p. 19).

Οι Papakonstantinou και Papadopoulos (2009) αναφερόμενοι στην κοινωνική στήριξη, παραθέτουν έναν συνοπτικό ορισμό: «ο όρος αναφέρεται στον τύπο της ενίσχυσης/βοήθειας που το άτομο λαμβάνει ή προσδοκά ότι θα λάβει από μονάδες ή ομάδες του κοινωνικού του περιγύρου ή διαφορετικά από εκείνους με τους οποίους έρχεται σε επαφή κατά οποιονδήποτε τρόπο».

1.2 Διακρίσεις κοινωνικής στήριξης

Μία συνήθης κατηγοριοποίηση της κοινωνικής στήριξης είναι αυτή που την διακρίνει σε τέσσερις κατηγορίες: 1) συναισθηματική υποστήριξη που περιλαμβάνει τη φροντίδα, την εμπιστοσύνη, και την ενσυναίσθηση, 2) πρακτική υποστήριξη που περιλαμβάνει βοήθεια με τις εργασίες τους, δανεισμό χρημάτων, και συνοδεία ατόμων με κινητικά προβλήματα, 3) πληροφοριακή υποστήριξη, η οποία αναφέρεται σε παροχή

πληροφοριών ή εκμάθηση ικανοτήτων που μπορούν να δώσουν λύση σε κάποιο πρόβλημα, και 4) αξιολογητική υποστήριξη η οποία εμπεριέχει πληροφορίες που βοηθούν ένα άτομο να αξιολογήσει την προσωπική του απόδοση (House, 1981· Barrera, 1986· Tilden & Weinert, 1987).

Ωστόσο, υπάρχουν έρευνες που κάνουν διαφορετική διαφοροποίηση, όπως αυτή του Undén (1996), που χωρίζει την κοινωνική στήριξη σε πέντε κατηγορίες: 1) στη βοήθεια σε σχέση με την αξιολόγηση, 2) στην παροχή της αίσθησης ασφάλειας, 3) στην πρακτική στήριξη, 4) στη συναισθηματική και 5) στην υποστηρικτική ατμόσφαιρα.

Όπως αναφέρεται από τους Brough και Pears (2004) μία κατηγοριοποίηση που μπορεί να θεωρηθεί «κοινώς αποδεκτή» καθώς ενέχεται σε οποιαδήποτε επιχείρηση διαχωρισμού της κοινωνικής στήριξης, είναι αυτή της συναισθηματικής (emotional) και της πρακτικής (practical) κοινωνικής στήριξης. Με την σειρά τους η πρακτική και η συναισθηματική κοινωνική στήριξη μπορούν να διαχωριστούν σε θετική και αρνητική πρακτική κοινωνική στήριξη καθώς και σε θετική και αρνητική συναισθηματική κοινωνική στήριξη (Papadopoulos, Papakonstantinou, Koutsoklenis, Koustriava & Kouderi, 2014). Ο τελευταίος, αυτός, διαχωρισμός χρησιμοποιήθηκε και στην παρούσα έρευνα.

Ο House (1981) υποστηρίζει ότι η συναισθηματική στήριξη αναφέρεται στην παροχή κατανόησης, φροντίδας, αγάπης και εμπιστοσύνης. Συναισθηματική στήριξη αποτελεί για παράδειγμα μια δήλωση εκτίμησης προς το άτομο ή προσεκτική ακρόαση. Οι Brough και Pears (2004) υποστηρίζουν ότι στη συναισθηματική στήριξη περιλαμβάνονται εκδηλώσεις ενδιαφέροντος όπως είναι η ακρόαση, η φροντίδα και η συζήτηση προβλημάτων. Αντιθέτως, η πρακτική στήριξη συνδέεται με την βοήθεια που παρέχεται στο άτομο μέσω της παρέμβασης στο περιβάλλον του, όπως είναι η παροχή απτής

βοήθειας και υπηρεσιών που βοηθούν άμεσα ένα πρόσωπο που έχει ανάγκη (House, 1981).

1.3 Κοινωνικά δίκτυα

Οι Glanz, Rimer και Viswanath (2008) ορίζουν τα κοινωνικά δίκτυα ως τα δίκτυα των κοινωνικών σχέσεων που περιβάλλουν ένα άτομο. Υποστηρίζουν ότι μία από τις σημαντικότερες λειτουργίες των κοινωνικών σχέσεων είναι η παροχή της κοινωνικής στήριξης. Έτσι, ο όρος «κοινωνικό δίκτυο» αναφέρεται στις αλληλεπιδράσεις μεταξύ των ανθρώπων που μπορεί να παρέχουν ή να μην παρέχουν κοινωνική στήριξη και μπορεί να εξυπηρετούν κι άλλες λειτουργίες πέρα από την παροχή κοινωνικής στήριξης

Τα χαρακτηριστικά ενός κοινωνικού δικτύου καλύπτουν: το *μέγεθος*, τον αριθμό των μελών του δικτύου, τη *πυκνότητα*, τον βαθμό στον οποίο τα μέλη είναι συνδεδεμένα μεταξύ τους, την *«οριοθέτηση»*, τον βαθμό με τον οποίο οριοθετείται η βάση του κοινωνικού δικτύου (π.χ. δουλειά, γειτονιά) και τέλος, την *ομοιογένεια*, τον βαθμό στον οποίο τα μέλη του δικτύου μοιάζουν. Όσον αφορά τη δομή του κοινωνικού δικτύου, τα χαρακτηριστικά των δεσμών των ατόμων περιλαμβάνουν: την *συχνότητα επαφής*, τον αριθμό των επαφών που γίνονται είτε μέσω φυσικής παρουσίας είτε μέσω τηλεφώνου κλπ., τον *βαθμό* των διαφορετικών τύπων των δεσμών, την *διάρκεια* των σχέσεων και τέλος την *αμοιβαιότητα* των δεσμών των σχέσεων (Berkman & Glass, 2000).

Η δομή του κοινωνικού δικτύου επηρεάζει την υγεία, μέσω της παροχής των πολλών μορφών κοινωνικής στήριξης. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο διαφαίνεται ότι δεν είναι όλοι οι δεσμοί υποστηρικτικοί κι ότι υπάρχει μία ποικιλία στον τύπο, τη συχνότητα, την ένταση και την διάρκεια της παρεχόμενης στήριξης. Υπάρχουν κάποιοι δεσμοί που παρέχουν διάφορους τύπους κοινωνικής στήριξης, ενώ άλλοι δεσμοί εξειδικεύονται και παρέχουν μόνο μία μορφή στήριξης (Berkman & Glass, 2000).

Ένα κοινωνικό δίκτυο αποτελείται από δύο κύριες πτυχές, από τη δομική που

περιλαμβάνει το δίκτυο των κοινωνικών σχέσεων και από τη λειτουργική που περιλαμβάνει την κοινωνική στήριξη και την ικανοποίηση που απορρέει από αυτήν (Papadopoulos et al., 2014). Οι δύο αυτές κύριες πτυχές περιγράφονται και ως ποσοτικές και ποιοτικές πτυχές του κοινωνικού δικτύου (Kef, Hox, & Habekothé, 2000). Όσον αφορά τη δομική του πτυχή, το κοινωνικό δίκτυο μπορεί να διαιρεθεί σε διάφορα υποσυστήματα, όπως είναι το στενό οικογενειακό περιβάλλον, οι συγγενείς, οι στενοί φίλοι και ούτω καθεξής (Papadopoulos et al., 2014). Η δομική πτυχή αφορά την προσβασιμότητα, την ανθεκτικότητα και την πυκνότητα του κοινωνικού δικτύου, ενώ η λειτουργική πτυχή του κοινωνικού δικτύου αναφέρεται στην ποιότητα και το περιεχόμενο μιας σχέσης (Kef et al, 2000).

1.4 Θετικός αντίκτυπος κοινωνικής στήριξης

Η κοινωνική στήριξη συμβάλει στην ποιότητα της ζωής του ατόμου με ποικίλους τρόπους. Αρκετές είναι οι έρευνες που αποδεικνύουν ότι η κοινωνική στήριξη μπορεί να μειώσει τον κίνδυνο εμφάνισης πνευματικής και σωματικής ασθένειας (Charyton, Elliott, Lu & Moore, 2009· Hefner & Eisenberg 2009· Karademas, 2006· Yadav, 2010). Η δυνατότητα του να ανήκει σε μία ομάδα και να λαμβάνεις κοινωνική στήριξη από αυτήν έχει μία εμφανή θετική επίδραση στην υγεία (Hale, Hannum & Espelage, 2005· Tomaka, Thompson & Palacios, 2006). Με αυτόν τον τρόπο, υποδεικνύεται ότι η αίσθηση της σύνδεσης με μία ομάδα ανθρώπων συμβάλει στην σωματική υγεία του ατόμου. Επιπλέον, η λήψη υψηλών επιπέδων κοινωνικής στήριξης από το στενό κοινωνικό κύκλο του ατόμου μπορεί να συμβάλει ανεξάρτητα ακόμη και στην εξάσκηση ενεργειών που συμβάλλουν στην διατήρηση της υγείας και ιδιαίτερα των γυναικών (Jackson, 2006).

Παρόμοια είναι και τα αποτελέσματα της έρευνας των Strine, Chapman, Balluz, Moriarty και Mokdad (2008), που φανερώνουν ότι όσο το επίπεδο κοινωνικής στήριξης μειώνεται στο άτομο, τόσο αυξάνεται η επικράτηση φτωχής υγείας, η δυσαρέσκεια από τη

ζωή και η αίσθηση της αναπηρίας. Συγκεκριμένα, αυξάνονται οι μέρες σωματικού και πνευματικού πόνου, ο περιορισμός δραστηριοτήτων, τα καταθλιπτικά συμπτώματα, τα συμπτώματα άγχους και ο ανεπαρκής ύπνος. Επιπλέον, η επικράτηση του καπνίσματος, της παχυσαρκίας, της σωματικής αδράνειας και του αλκοολισμού δείχνει να αυξάνεται με την μείωση των επιπέδων της ληφθείσας κοινωνικής στήριξης, μία κατάσταση που μπορεί να συνδεθεί ακόμη και με χαμηλά επίπεδα θνησιμότητας (Wilkins, 2003· Lyyra & Heikkinen, 2006).

Έχει διαπιστωθεί ότι η αυξημένη θετική κοινωνική στήριξη από τα μέλη της οικογένειας συνδέεται με χαμηλά ποσοστά αισθημάτων μοναξιάς στο άτομο (Pehlivan, Onayolu,N., Onayolu,O., Sevinc & Camci, 2012· Yildirim & Kocabiyik, 2010), ενώ πολύ σημαντική θέση φαίνεται να έχει η κοινωνική στήριξη και σε περιπτώσεις θυματοποίησης. Η προερχόμενη από συμμαθητές, καθηγητές, οικογένεια και φίλους κοινωνική στήριξη αποδείχτηκε ότι μετριάζει την σχέση ανάμεσα στην θυματοποίηση και τον ψυχικό πόνο που προέρχεται από τον εκφοβισμό (Davidson & Demaray, 2007).

Επιπλέον, στοιχεία ερευνών που αφορούν εφήβους αποδεικνύουν ότι η προερχόμενη από τους φίλους στήριξη συνδέεται με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και υψηλότερα επίπεδα αυτοεκτίμησης και στα αγόρια και στα κορίτσια, ενώ η προερχόμενη από τους εκπαιδευτικούς στήριξη σχετίζεται με μεγαλύτερη προσαρμοστική συναισθηματική λειτουργία (Colarossi & Eccles, 2003). Υπάρχουν, βέβαια και στοιχεία που οδηγούν στο συμπέρασμα ότι το συνολικό κλίμα που επικρατεί στο σχολείο αποτελεί σημαντικό παράγοντα πρόβλεψης χαμηλών επιπέδων κατάθλιψης στους εφήβους (Newman,B., Newman, P., Griffen, O'Connor & Spas, 2007).

Αναγνωρισμένη είναι η συμβολή της κοινωνικής στήριξης και στην αντιμετώπιση του άγχους και των συμπτωμάτων κατάθλιψης. Η αντιληπτή κοινωνική στήριξη επηρεάζει σημαντικά την επιρροή που ασκεί η «τελειομανία» στο άγχος και την κατάθλιψη,

επομένως η κοινωνική στήριξη που αντιλαμβάνεται να λαμβάνει ένας τελειομανής άνθρωπος μπορεί να λειτουργεί προστατευτικά και να αποτρέπει το άτομο να βιώνει άγχος ή συμπτώματα κατάθλιψης (Zhou, Zhu, Zhang & Cai, 2013).

Η θεωρία που βασίζεται στην κοινωνική στήριξη προτείνει δύο σημαντικά μοντέλα για να επεξηγήσει την σύνδεση ανάμεσα στην κοινωνική στήριξη και την ευημερία: την «κύρια επίδραση» και τη «ενδιάμεση επίδραση». Το μοντέλο της κύριας επίδρασης υποστηρίζει ότι η κοινωνική στήριξη επιδρά θετικά στην ευημερία του ατόμου είτε βρίσκεται σε κατάσταση άγχους είτε όχι. (Armstrong, Birnie-Lefcovitch & Ungar, 2005). Το μοντέλο της «ενδιάμεσης» επίδρασης υποθέτει ότι η κοινωνική στήριξη προστατεύει το άτομο από πιθανώς επιβλαβείς επιδράσεις αγχωτικών καταστάσεων. Τουλάχιστον δύο περιστάσεις που η κοινωνική στήριξη μπορεί να έχει θετική επίδραση έχουν αναγνωριστεί: ανάμεσα στην αγχωτική κατάσταση και στην θλίψη και ανάμεσα στο άγχος και την έκβαση της πνευματικής υγείας (Armstrong, Birnie-Lefcovitch & Ungar, 2005).

Επιπλέον, η συμβολή της κοινωνικής στήριξης είναι σημαντική για την αντιμετώπιση ή μείωση συμπτωμάτων κατάθλιψης που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς τον πρώτο καιρό μετά την εμφάνιση της ασθένειας (Frasure-Smith et al., 2000). Γενικότερα, η λήψη κοινωνικής στήριξης συμβάλλει στη ποιότητα ζωής των ατόμων με μακροχρόνιες ασθένειες, διαδραματίζοντας πολύ σημαντικό ρόλο στην βελτίωση της αυτοδιαχείρισης (Tang, Brown, Funnell & Anderson, 2008), την προθυμία για τήρηση του καθημερινού προγράμματος διατροφής και άσκησης και την αναφορά χαμηλών ποσοστών άγχους συνδεδεμένου με την ασθένεια (Whittemore, D'Eramo, Melkus & Grey, 2005). Έχει, επίσης, διαπιστωθεί ότι η αντιληπτή από το άτομο κοινωνική στήριξη μπορεί συμβάλλει ενίσχυση της μακροζωίας μέσω της ενδυνάμωσης της αυτοεκτίμησης (Brown, Nesse, Vinokur & Smith, 2003).

Επιπρόσθετα, η κοινωνική στήριξη μπορεί να μειώσει τα επίπεδα άγχους κι

εξουθένωσης στον επαγγελματικό χώρο (Jenkins & Elliott, 2004). Έρευνα που πραγματοποιήθηκε ανάμεσα σε 250 άτομα νοσηλευτικού προσωπικού ανέδειξε ότι η στήριξη από τους προϊσταμένους, σε συνδυασμό με άλλες πηγές κοινωνικής στήριξης (φίλοι, οικογένεια) μετριάζει σημαντικά την εμφάνιση επαγγελματικής εξουθένωσης και άγχους (Woodhead, Northrop & Edelstein, 2014).

1.5 Αρνητικός αντίκτυπος κοινωνικής στήριξης

Ωστόσο, εκτός από την θετική επίδραση της κοινωνικής στήριξης που αναφέρθηκε παραπάνω, η κοινωνική στήριξη μπορεί να πάρει και αρνητικές διαστάσεις, όπως π.χ. κριτική διάθεση, εχθρότητα, θυμό, χλευασμούς, αμφισβήτηση και αδιαφορία (Ruehlman & Karoly, 1991) με αποτέλεσμα να φέρουν αρνητική επίδραση της κοινωνικής στήριξης στο άτομο. Οι Ruehlman και Karoly (1991) αναφέρουν ότι υψηλότερα επίπεδα αρνητικής κοινωνικής αλληλεπίδρασης τείνουν να συνδέονται με υψηλότερα επίπεδα συναισθημάτων μοναξιάς και απομόνωσης, ενώ οι Schuster, Kessler και Aseltine (1990) υποστηρίζουν ότι οι αρνητικές κοινωνικές αλληλεπιδράσεις επηρεάζουν εξίσου σημαντικά ή κάποιες φορές και σε μεγαλύτερο βαθμό από τις θετικές υποστηρικτικές αλληλεπιδράσεις την καταθλιπτική διάθεση, με αποτέλεσμα η απουσία αρνητικών κοινωνικών αλληλεπιδράσεων να είναι τόσο σημαντική για την συναισθηματική λειτουργία όσο και η κοινωνική στήριξη.

Οι αρνητικές κοινωνικές αλληλεπιδράσεις φαίνεται να είναι πιο συχνές ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας σε σχέση με το φιλικό περιβάλλον. Με την σειρά του, ένα αγχωτικό οικογενειακό περιβάλλον δημιουργεί στο άτομο τάσεις για υψηλότερη καταθλιπτική συμπτωματολογία συγκριτικά με ένα υποστηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον (Taylor et al., 2006). Χαμηλότερα επίπεδα στήριξης από τους γονείς έχουν συνδεθεί με γενικότερη ψυχολογική καταπόνηση και συναισθηματικά προβλήματα (Demaray, Malecki, Davidson, Hodgson & Rebus. 2005).

Επιπλέον, οι αρνητικές κοινωνικές αντιλήψεις αλλά και τα υψηλά επίπεδα κοινωνικού αποκλεισμού επιφέρουν άγχος στο άτομο (Belsher, Ruzek, Bongar, & Cordona, 2012), ενώ με υψηλής συχνότητας εμφάνιση συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης φαίνεται πως συνδέονται και οι υπερπροστατευτικές συμπεριφορές από τα άτομα του κοινωνικού δικτύου (Cimarolli, 2006· Holtzman, Abbey, Singer, Ross & Stewart, 2011). Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε ανάμεσα σε μεγαλύτερους ενήλικες με απώλεια όρασης λόγω ηλικίας, βρέθηκε ότι η αντιληπτή υπερπροστατευτική συμπεριφορά συνδέεται με χαμηλότερα επίπεδα ευημερίας αλλά και ψυχολογικής προσαρμογής στην κατάσταση που αντιμετωπίζουν (Cimarolli, Reinhardt & Horowitz, 2006).

Επίσης, αποτελέσματα έρευνας, που έλαβε χώρα ανάμεσα σε ενήλικες με οπτική αναπηρία, μαρτυρούν ότι τα άτομα που δεν λαμβάνουν κοινωνική στήριξη καθώς κι αυτά που λαμβάνουν μόνο αρνητική κοινωνική στήριξη είναι πιθανό να βιώνουν με λιγότερη αισιοδοξία την ζωή και σημειώνουν χαμηλότερα ποσοστά ευημερίας συγκριτικά με τα άτομα που αναφέρουν ότι λαμβάνουν μόνο θετική κοινωνική στήριξη ή θετική και αρνητική κοινωνικής στήριξη μαζί. (Cimarolli & Boerner, 2005). Στην ίδια έρευνα οι ενήλικες που ανέφεραν ότι δέχονται μόνο αρνητική κοινωνική στήριξη σημείωσαν και τα χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από τη ζωή (Cimarolli & Boerner, 2005).

1.6 Κοινωνική στήριξη και κοινωνικά δίκτυα των ατόμων με αναπηρία

Ενώ κάποιοι άνθρωποι που αντιμετωπίζουν προβλήματα κατά διαστήματα λαμβάνουν κοινωνική στήριξη σε εκείνες τις συγκεκριμένες περιόδους της ζωής τους, τα άτομα με αναπηρία λαμβάνουν κοινωνική στήριξη καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους (Braithwaite & Eckstein, 2003).

Οι Batson και συν. (1997) αναφέρουν ότι τα άτομα με εμφανή αναπηρία λαμβάνουν λιγότερη βοήθεια σε σχέση με τα άτομα χωρίς αναπηρία, καθώς κι ότι ο τύπος και η σοβαρότητα της αναπηρίας θα μπορούσε να επηρεάσει την προθυμία ενός ατόμου να

προσφέρει πρακτική στήριξη σε ένα άτομο με αναπηρία. Έρευνες που αφορούν την κοινωνική στήριξη και τα κοινωνικά δίκτυα των ατόμων με αναπηρία συμφωνούν στο συμπέρασμα ότι τα κοινωνικά τους δίκτυα είναι μικρότερα σε σχέση με τα κοινωνικά δίκτυα των ατόμων χωρίς αναπηρία κι ότι τα άτομα αυτά έχουν λιγότερους φίλους (Bruce, Harrow, & Obolenskaya, 2007· Kef & Dekovic, 2004). Ωστόσο, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε ανάμεσα σε εφήβους με και χωρίς οπτική αναπηρία αναδείχτηκε ότι οι πρώτοι λάμβαναν υψηλότερα επίπεδα στήριξης από την οικογένεια, τους φίλους και τα υπόλοιπα σημαντικά γι' αυτούς άτομα που βρίσκονταν στο κοινωνικό τους δίκτυο, συγκριτικά με τους έφηβους χωρίς αναπηρία (Hadidi & Khateeb, 2014).

Επιπρόσθετα, σε έρευνα που διεξήχθη ανάμεσα σε ενήλικες με νοητική καθυστέρηση και σωματική αναπηρία βρέθηκε ότι οι πρώτοι είχαν πιο περιορισμένα κοινωνικά δίκτυα, η οικογένεια και οι φροντιστές ήταν οι συχνότερες πηγές κοινωνικής στήριξης κι ότι οι αλληλεπιδράσεις τους με άτομα χωρίς αναπηρία ήταν λίγες σε σύγκριση με τα άτομα με σωματική αναπηρία. Από την άλλη μεριά, οι ενήλικες με σωματική αναπηρία ανέφεραν μεγαλύτερα κοινωνικά δίκτυα και μία ποικιλία σχέσεων με άτομα με και χωρίς αναπηρία (Lippold & Burns, 2009).

Όταν, ωστόσο, η πρακτική αυτή βοήθεια προσφέρεται, τα άτομα με αναπηρία έρχονται αντιμέτωπα με την διαχείριση των αλληλεπιδράσεων που λαμβάνουν χώρα. Οι Braithwaite και Eckstein (2003) σε έρευνα που πραγματοποίησαν ανάμεσα σε 30 άτομα με κινητική αναπηρία ανέδειξαν ότι τα άτομα αυτά προτιμούν να λαμβάνουν πρακτική στήριξη όταν αυτοί το ζητούν και ότι ορισμένες φορές γίνονται δέκτες αρνητικής πρακτικής στήριξης. Παρόλο που οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι δέχονται την βοήθεια των ατόμων χωρίς αναπηρία ανέφεραν ότι προτιμούν η στήριξη αυτή να διέπει ορισμένους «κανόνες»: α) η προσφορά για βοήθεια να έπεται μιας γενικής ερώτησης π.χ. «μπορώ να σας βοηθήσω;», β) η παροχή βοήθειας να είναι φιλική και φυσική, γ) το άτομο που

προσφέρει την βοήθεια να ρωτάει πάντα πριν ενεργήσει, να σέβεται την τυχόν άρνηση και τέλος, να είναι πρόθυμο να ακολουθήσει τις οδηγίες του ατόμου με αναπηρία που επρόκειτο να βοηθήσει (Braithwaite & Eckstein, 2003).

Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες εμφανίζονται πιο επιρρεπή στην κοινωνική απομόνωση εξαιτίας των σπάνιων θετικών απαντήσεων στις πρωτοβουλίες τους για κοινωνική αλληλεπίδραση ή εξαιτίας των πιο σπάνιων προσπαθειών για ανάμειξη στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις (Celeste & Grum, 2010). Οι μαθητές με ειδικές ανάγκες αντιμετωπίζουν σημαντική δυσκολία σε σχέση με την αποδοχή τους από τους συμμαθητές, την δημιουργία φίλων και την συμμετοχή σε υποομάδες, ενώ έχουν περισσότερες αλληλεπιδράσεις με τους εκπαιδευτικούς παρά με τους συνομηλίκους τους (Koster, Pijl, Nakken & Houten, 2010· Pijl, Frostad & Flem, 2008). Συνεπώς τα παιδιά με ειδικές ανάγκες προβάλλουν λιγότερο ενδιαφέρον προς τους συνομηλίκους τους με αποτέλεσμα να οδηγούνται στην κοινωνική απομόνωση (Celeste & Grum, 2010).

Η κατάσταση αυτή μπορεί να οδηγήσει τα άτομα με αναπηρία στην εμφάνιση συμπτωμάτων μοναξιάς. Πράγματι, έρευνες που σύγκριναν μαθητές με ειδικές ανάγκες με μαθητές χωρίς αναπηρία συμπέραναν ότι οι πρώτοι βίωναν περισσότερη μοναξιά σε σχέση με τους δεύτερους (Bossaert, Colpin, Pijl & Petry, 2012· Pijl, Skaalvik, & Skaalvik, 2010), ενώ πολλές είναι οι έρευνες που ανέδειξαν υψηλότερα επίπεδα μοναξιάς σε μαθητές με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού συγκριτικά με τυπικά αναπτυσσόμενους μαθητές (Bauminger & Kasari, 2000· Lasgaard, Nielsen, Eriksen & Goossens, 2010· Locke, Ishijima, Kasari & London, 2010).

Επιπλέον, οι μαθητές με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού φαίνεται να είναι πιο επιρρεπείς σε αισθήματα μοναξιάς και σε σύγκριση με μαθητές με άλλη αναπηρία. Συγκεκριμένα, σε έρευνα που διεξήχθη ανάμεσα σε μαθητές με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού, μαθητές με κινητικές και αισθητηριακές αναπηρίες και σε μαθητές χωρίς

αναπηρία, βρέθηκε ότι οι πρώτοι βίωναν υψηλότερα αισθήματα μοναξιάς συγκριτικά και με τις δύο υπόλοιπες ομάδες (Bossaert et al., 2012). Η επικράτηση της μοναξιάς ανάμεσα στους μαθητές με κινητική ή αισθητηριακή αναπηρία και τους μαθητές τυπικής ανάπτυξης δεν διέφερε σημαντικά. Σε αντίθεση με τους μαθητές τυπικής ανάπτυξης, ο αριθμός των φίλων δε φάνηκε να σχετίζεται με την μοναξιά στους μαθητές με ειδικές ανάγκες, αλλά η ποιότητα της φιλίας ήταν αυτή που βρέθηκε να έχει μία οριακά σημαντική επίδραση στην εμφάνιση αισθημάτων μοναξιάς σε αυτούς (Bossaert et al., 2012).

2. Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού

2.1 Ορισμός Συνδρόμου Asperger (ΣΑ)

Το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών – 4^η έκδοση (DSM-IV; American Psychiatric Association, 1994) ξεκίνησε να περιλαμβάνει το ΣΑ το 1994. Στο DSM-IV-TR (APA, 2000, p. 84) υπήρχαν έξι πεδία διαγνωστικών κριτηρίων του ΣΑ:

- 1) Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική αλληλεπίδραση
- 2) Περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων
- 3) Η διαταραχή προκαλεί κλινικά σημαντικές αναπηρίες στο κοινωνικό, επαγγελματικό ή άλλα σημαντικά πεδία λειτουργίας.
- 4) Δεν υπάρχει κλινικά σημαντική γενική καθυστέρηση στο λόγο
- 5) Δεν υπάρχει κλινικά σημαντική καθυστέρηση στη γνωστική ανάπτυξη ή στην ανάπτυξη, ανάλογα με την ηλικία, ικανοτήτων αυτοβοήθειας, προσαρμοστικής συμπεριφοράς (άλλης εκτός της κοινωνικής αλληλεπίδρασης) και περιέργειας για το περιβάλλον στην παιδική ηλικία
- 6) Τα κριτήρια δεν ικανοποιούνται για κάποια άλλη συγκεκριμένη διαταραχή της ανάπτυξης ή ψυχική νόσο

Ωστόσο, η διαφορά ανάμεσα στο σύνδρομο Asperger και στον Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό (ΥΛΑ) είναι υπό αμφισβήτηση. Ο όρος Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμός εμφανίζεται συχνά στην βιβλιογραφία και συνήθως αναφέρεται στα άτομα που βρίσκονται «κάτω από την ομπρέλα» της Διαταραχής Φάσματος Αυτισμού και διαθέτουν δείκτη νοημοσύνης πάνω από 70 ή πιο κοντά στις νοητικές ικανότητες του μέσου όρου (Sanders, 2009).

2.2 Ορισμός Διαταραχής Φάσματος Αυτισμού (ΔΦΑ)

Στο Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών-5^η έκδοση (DSM-V; APA, 2013) καταργήθηκε το σύνδρομο Asperger ως διακριτή ταξινόμηση και πλέον συμπεριλαμβάνεται μαζί με προηγούμενες διαγνώσεις της ΔΦΑ κάτω από μία «ετικέτα». Τα τέσσερα πεδία που πλαισιώνουν τα κριτήρια για την πρόσφατη διάγνωση της ΔΑΦ είναι τα εξής:

- 1) Επίμονα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και στην κοινωνική αλληλεπίδραση σε διάφορα πλαίσια
- 2) Περιορισμένες επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, ενδιαφέροντα ή δραστηριότητες
- 3) Τα συμπτώματα θα πρέπει να έχουν εκδηλωθεί σε πρόωμη αναπτυξιακή περίοδο
- 4) Τα συμπτώματα θα πρέπει να προκαλούν κλινικά ελλείμματα στην καθημερινή λειτουργικότητα

Λόγω της πρόσφατης κατάργησης της ορολογίας «Σύνδρομο Asperger» στη παρούσα έρευνα υιοθετήθηκε ο ορισμός Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμός που αναφέρεται στα άτομα που έχουν διάγνωση ΣΑ ή ΥΛΑ και αποτελούν τα άτομα της Διαταραχής Φάσματος Αυτισμού που έχουν υψηλότερα επίπεδα λειτουργικότητας και χρήζουν λιγότερης βοήθειας σε σχέση με τα υπόλοιπα άτομα του φάσματος.

2.3 Κοινωνική «εικόνα» των ατόμων με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό (ΥΛΑ)

Τα ελλείμματα στις κοινωνικές δεξιότητες, συμπεριλαμβανομένου δυσκολίες στις κοινωνικές σχέσεις κι αλληλεπιδράσεις, αποτελούν κομβικό δείκτη της Διαταραχής Φάσματος Αυτισμού κι εμφανίζονται σε διαφορετικό βαθμό σοβαρότητας σε όλη την έκταση του φάσματος (APA, 2000). Σε αντίθεση με τα παιδιά με πιο σοβαρή συμπτωματολογία ΔΦΑ, τα παιδιά και οι νέοι με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό ή

Σύνδρομο Asperger χαρακτηρίζονται από επιθυμία για κοινωνική συναναστροφή αλλά έχουν ανεπαρκείς κοινωνικές δεξιότητες ώστε να το πραγματοποιήσουν (Myles & Simpson, 2002).

Το σύνδρομο Asperger είναι μία διαταραχή του φάσματος του αυτισμού, κατά την οποία το άτομο φαίνεται αδύναμο να ερμηνεύσει τα κοινωνικά «σήματα», συχνά έχει συγκεκριμένα ενδιαφέροντα και είναι σχολαστικό στην έκφραση του. Τα παιδιά με σύνδρομο Asperger δείχνουν να βιώνουν δυσφορία ή άγχος σε καταστάσεις που σχετίζονται με κοινωνική αλληλεπίδραση και να έχουν περιορισμένη ικανότητα για συναναστροφή με συνομηλίκους (Ghaziuddin, Weidmer-Mikhail, & Ghaziuddin, 1998).

Λόγω της άγνοιας των άτυπων κανόνων συμπεριφοράς παρατηρείται στα παιδιά με σύνδρομο Asperger συχνά να συμπεριφέρονται με τρόπο που μπορεί να ενοχλήσει και να φέρει σε δύσκολη θέση τους άλλους. Μπορεί να είναι υπερβολικά ειλικρινείς σε καταστάσεις που δεν χρειάζεται ή να φαίνονται κακομαθημένα, αδιάκριτα και αγενή καθώς δεν αντιλαμβάνονται τις συνέπειες που θα έχουν αυτές οι ενέργειές τους σε άλλους (Attwood, 2005). Κατά την διάρκεια της κοινωνικής του αλληλεπίδρασης ένα άτομο με σύνδρομο Asperger συχνά επιδιώκει την πραγμάτωση εκτενών συζητήσεων για ένα συγκεκριμένο θέμα που το ενδιαφέρει με αποτέλεσμα πολλές φορές να χαρακτηρίζεται από τους γύρω του ως πολυλογάς, εκκεντρικός και υπερβολικά τυπικός στην επικοινωνία (Ghaziuddin & Gerstein, 1996).

Επιπλέον, τα άτομα με ΔΦΑ συχνά μπορεί να παρουσιάζουν μη ορθή αντίληψη της κοινωνικής τους εμπλοκής καθώς σε ερωτήσεις που αφορούν το κοινωνικό τους δίκτυο αναφέρουν άτομα τα οποία με τη σειρά τους δεν τους «υπολογίζουν» στο δικό τους κοινωνικό δίκτυο (Rotheram-Fuller, Kasari & Chamberlain, 2010).

Ωστόσο, οι Humphrey και Lewis (2008), που ζήτησαν από εφήβους με ΔΦΑ και συγκεκριμένα με σύνδρομο Asperger, να περιγράψουν την εικόνα τους και τον αντίκτυπο

της διαταραχής σε αυτούς, συμπέραναν ότι οι διάφορες αρνητικές αντιδράσεις που προέκυπταν κατά την αλληλεπίδραση των ατόμων αυτών με άλλους τους δημιουργούσε μία αρνητική εικόνα για τον εαυτό τους. Το γεγονός αυτό, με την σειρά του μπορεί να ενισχύει την δυσκολία για κοινωνική συναναστροφή.

Οι κοινωνικές σχέσεις των ατόμων με σύνδρομο Asperger χειροτερεύουν με την ηλικία (Orsmond, Krauss & Seltzer, 2004). Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στις κοινωνικές σχέσεις γίνονται περισσότερο κυρίαρχες στις μεγαλύτερες τάξεις του σχολείου, όπου δίνεται μεγαλύτερη σημασία στην ανεξαρτησία. Η σπουδαιότητα των κοινωνικών σχέσεων για ένα άτομο αυξάνεται στην εφηβεία και κάθε αποτυχία σε αυτόν τον τομέα σε συνδυασμό με εμπειρία μοναξιάς επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό την ευημερία του ατόμου (Whitehouse, Durkin, Jaquet, & Ziatas, 2009).

2.4 Η κοινωνική στήριξη των ατόμων με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού

Οι Pisula και Łukowska (2011) σε έρευνα που πραγματοποίησαν ανάμεσα σε εφήβους με Σύνδρομο Asperger και εφήβους τυπικής ανάπτυξης συμπέραναν ότι οι πρώτοι λαμβάνουν χαμηλότερα επίπεδα κοινωνικής στήριξης συνολικά, σε σχέση με τους δεύτερους. Συγκεκριμένα, βρέθηκε ότι οι έφηβοι με ΣΑ δέχονταν περισσότερη κοινωνική στήριξη από τους εκπαιδευτικούς συγκριτικά με τους εφήβους χωρίς ΣΑ, ενώ αντίστροφα γίνονταν αποδέκτες χαμηλότερων επιπέδων κοινωνικής στήριξης προερχόμενης από τους συνομήλικους τους. Σε σχέση με την κοινωνική στήριξη που προερχόταν από τους γονείς δεν αναδείχθηκαν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες εφήβων.

Ωστόσο, η οικογένεια φαίνεται να είναι κύρια πηγή στήριξης για τα άτομα με ΔΦΑ (Hurlbutt & Chalmers, 2002· Krieger, Kinebanian, Prodingler, & Heigl, 2012). Στην έρευνα των Hurlbutt και Chalmers (2002) όλοι οι συμμετέχοντες με ΥΛΑ ανέφεραν πόσο σημαντική είναι η οικογένεια γι' αυτούς, τονίζοντας ιδιαίτερα την σχέση τους με την μητέρα τους υποστηρίζοντας ότι ήταν αυτή που τους βοήθησε πιο πολύ απ, όλους να

μεγαλώσουν, να μάθουν και να αντιμετωπίζουν την ζωή. Επιπλέον, βασική στήριξη από τους γονείς αποτελεί το γεγονός ότι αποδέχονται την διαφορετικότητα των παιδιών τους με ΔΦΑ (Krieger et al., 2012).

Έρευνες που πραγματοποιήθηκαν ανάμεσα σε άτομα με ΥΛΑ παρουσίασαν μορφές κοινωνικής στήριξης που δέχονταν τα άτομα αυτά, μορφές κοινωνικής στήριξης που θεωρούνταν θετικές και χρήσιμες από τα ίδια τα άτομα καθώς και προτεινόμενες από τους ίδιους μορφές στήριξης που θεωρούσαν βοηθητικές γι' αυτούς (Müller, Schuler & Yates, 2008· Sciutto, Richwine, Mentrikoski & Niedzwiecki, 2012).

Πιο συγκεκριμένα, στην έρευνα των Sciutto και συν. (2012) που συμμετείχαν ενήλικες με ΣΑ και γονείς ατόμων με ΣΑ παρουσιάστηκαν εμπειρίες που είχαν τα ίδια τα άτομα με ΣΑ ή τα παιδιά των γονέων που συμμετείχαν και τους παρείχαν θετική κοινωνική στήριξη. Σε σχέση με τους εκπαιδευτικούς οι συμμετέχοντες δήλωσαν σε μεγαλύτερο ποσοστό ως «πομπούς» θετικής στήριξης: α) τους καθηγητές που έδειχναν κατανόηση και σεβασμό, β) τους καθηγητές που αφιέρωσαν χρόνο για να καταλάβουν το άτομο με ΣΑ και γ) τους καθηγητές που ανέχονταν, αποδέχονταν κι ενθάρρυναν τις διαφορές και την προσωπικότητα του ατόμου και δεν προσπαθούσαν να το συμμορφώσουν (Sciutto et al., 2012).

Επιπλέον, στην ίδια έρευνα οι περισσότεροι συμμετέχοντες κατέληξαν σε στρατηγικές και πρακτικές που έλαβαν τα άτομα με ΣΑ από το σχολικό περιβάλλον, γενικότερα, και οι οποίες τους βοήθησαν: α) η παροχή επιλογής αντί του εξαναγκασμού συμμόρφωσης, β) η ύπαρξη ενός «προβλέψιμου» περιβάλλοντος, γ) η παροχή ευκαιριών για την πραγμάτωση διαλειμμάτων όταν το είχαν ανάγκη, δ) η δημιουργία αίσθησης ασφάλειας και προστασίας ενάντια στους αγχωτικούς παράγοντες του περιβάλλοντος του ατόμου και ε) οι ενέργειες προώθησης της αποδοχής και της κατανόησης του ατόμου με ΣΑ από τους συνομήλικους του. Σε σχέση με την τελευταία πρακτική χαρακτηριστική

είναι η φράση μίας μητέρας παιδιού με ΣΑ: «Εσύ, δάσκαλε, μπορείς να κάνεις μία τεράστια αλλαγή (θετική ή αρνητική) στον τρόπο με τον οποίο τα υπόλοιπα παιδιά βλέπουν ένα παιδί με ΣΑ, πρόσεχε μην προωθείς συμπεριφορές που επιτρέπουν τον εκφοβισμό απέναντι σε ένα τέτοιο παιδί» (Sciutto et al., 2012).

Από την άλλη μεριά, στην έρευνα των Müller, και συν. (2008) ενήλικες με ΥΛΑ κλήθηκαν να αναφέρουν μορφές κοινωνικής στήριξης και γενικότερες πρακτικές που θα μπορούσαν να τους βοηθήσουν στην καθημερινότητα τους. Σε σχέση με τις εξωτερικές μορφές στήριξης πρότειναν τα εξής: α) την συμμετοχή σε ομάδες κοινών ενδιαφερόντων, η οποία μπορεί να τους προσφέρει αρκετές ευκαιρίες για κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, β) την συμμετοχή σε δομημένες κοινωνικές δραστηριότητες, γ) την προτίμηση σε συμμετοχή σε μικρές ομάδες και δυάδες, οι περισσότεροι, μάλιστα, ανέφεραν τον διάλογο με ένα άτομο ως το αγαπημένο τους μέσο κοινωνικοποίησης, δ) την διευκόλυνση των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων από κάποιο δικό τους άτομο (πχ αδελφό, φίλο) και ε) την παρατήρηση της κοινωνικής συμπεριφοράς των άλλων, αρκετοί συμμετέχοντες δήλωσαν ότι μπορούν να μάθουν από την παρατήρηση της συμπεριφοράς των ατόμων χωρίς ΔΦΑ (Müller et al., 2008).

Επιπλέον, οι ενήλικοι συμμετέχοντες με ΥΛΑ πρότειναν και κάποιες επικοινωνιακές μορφές στήριξης. Αρχικά, πρότειναν την ύπαρξη εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας, (π.χ. γραπτών μηνυμάτων) λόγω του άγχους που τους προκαλεί πολλές φορές η κοινωνική αλληλεπίδραση. Χαρακτηριστικό είναι ότι σε κάθε περίπτωση τόνισαν την σημαντικότητα της ευγενικής μεταχείρισης τους από τους άλλους κατά την διάρκεια μιας συζήτησης. Στην συνέχεια, ανέφεραν την προτίμησή τους στον ρητό λόγο, σημείωσαν το πόσο σημαντικό είναι για αυτούς «ο απέναντι» να μιλάει με σαφήνεια και κυριολεκτικό λόγο. Τέλος, περιέγραψαν ως σημαντική μορφή στήριξης την βοήθεια στην ερμηνεία των κοινωνικών «σημάτων» κι ανέφεραν ότι η παροχή χρήσιμων πληροφοριών

από γονείς, αδέρφια ή εκπαιδευτικούς για το πώς να χρησιμοποιούν τις εκφράσεις προσώπου, την γλώσσα του σώματος και τον τόνο της φωνής μπορεί να αποτελέσουν πραγματικά σημαντική βοήθεια (Müller et al., 2008).

2.5 Ο αντίκτυπος της κοινωνικής στήριξης στη μοναξιά των ατόμων με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού

Αποτελέσματα ερευνών, που πραγματοποιήθηκαν ανάμεσα σε παιδιά και εφήβους με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό και σε αντίστοιχη ομάδα τυπικής ανάπτυξης μαρτυρούν ότι οι πρώτοι αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα μοναξιάς (Bauminger & Kasari, 2000· Bauminger, Shulman & Agam, 2003).

Η μοναξιά μπορεί να πηγάζει από μία ανεκπλήρωτη επιθυμία για ύπαρξη φίλων και την κατανόηση της απόστασης ανάμεσα στην υπάρχουσα και την επιθυμητή κοινωνική θέση του ατόμου (Bauminger & Kasari, 2000). Η ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων για την αποφυγή της μοναξιάς ίσως επιδιώκεται από τα άτομα με ΔΦΑ, όπως γίνεται και στα άτομα τυπικής ανάπτυξης. Ωστόσο εξαιτίας των ελλειμμάτων στις κοινωνικές δεξιότητες και την δυσκολία που αντιμετωπίζουν στην κατανόηση των λεπτομερειών στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, οι προσπάθειες για κοινωνική εμπλοκή συχνά αποτυγχάνουν με αποτέλεσμα να γίνονται εύκολη «λεία» για χλευασμούς και κοροϊδίες γεγονός που ενδεχομένως οδηγεί σε βαθύτερα συναισθήματα μοναξιάς (Bauminger et al., 2003).

Σε έρευνα των Whitehouse και συν. (2009) που πραγματοποιήθηκε ανάμεσα σε εφήβους με ΣΑ και εφήβους τυπικής ανάπτυξης βρέθηκε ότι οι πρώτοι βιώνουν σημαντικά μεγαλύτερα επίπεδα μοναξιάς συγκριτικά με τους δεύτερους καθώς δεν αναγνωρίζονται ως μέλος μιας κοινωνικής ομάδας τόσο εύκολα όσο οι υπόλοιποι συμμαθητές τους. Παρόλο που επιθυμούν να συνάψουν κοινωνικές σχέσεις με τους συνομήλικους τους, φαίνεται να βιώνουν μία έλλειψη σύνδεσης ανάμεσα σ' αυτό που επιθυμούν κι αυτό που πραγματικά συμβαίνει μέσα στο κοινωνικό τους δίκτυο. Παρόμοια είναι και τα

αποτελέσματα της έρευνας των Bauminger και Kasari (2000) ανάμεσα σε παιδιά και εφήβους με ΥΛΑ που μαρτυρούν αυξημένα συναισθήματα μοναξιάς και μειωμένη ικανοποίηση από τις φιλικές τους σχέσεις σε σχέση με την αντίστοιχη ομάδα τυπικής ανάπτυξης.

Τα παιδιά με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού φαίνεται να έχουν περιορισμένες εμπειρίες με τους συνομήλικους τους και δυσκολίες στην κατανόηση της σημασίας της φιλίας. Καθώς τα παιδιά με ΔΦΑ περνούν στην περίοδο της εφηβείας τα κοινωνικά προβλήματα χειροτερεύουν. Κυρίως κατά την περίοδο του Γυμνασίου που τα ενδιαφέροντα ποικίλουν αρκετά, οι έφηβοι με ΔΦΑ δεν γίνονται εύκολα αποδεκτοί και κατανοητοί από τους συνομήλικους τους με αποτέλεσμα συχνά να περιθωριοποιούνται (Howard, Cohn & Orsmond, 2006). Άλλωστε, αποτελέσματα ερευνών στα άτομα τυπικής ανάπτυξης μαρτυρούν ότι τα παιδιά που είναι απομονωμένα και χωρίς φίλους στο Δημοτικό Σχολείο είναι περισσότερο πιθανό να νιώθουν μοναξιά στην περίοδο της εφηβείας τους (Pedersen, Vitaro, Barker & Borge, 2007).

Οι πληροφορίες που έχουμε για τους παράγοντες που μπορούν να προστατέψουν ένα άτομο με ΥΛΑ να βιώσει μοναξιά είναι ελάχιστες. Ωστόσο, σε έρευνα που πραγματοποίησε οι Lasgaard και συν. (2010) ανάμεσα σε αγόρια έφηβους με ΔΦΑ αναδείχθηκε ότι η αντιληπτή κοινωνική στήριξη από γονείς, συμμαθητές και ένα καλό φίλο λειτουργεί προστατευτικά απέναντι στην εμφάνιση συναισθημάτων μοναξιάς. Οι γονείς είναι δυνατόν να υποστηρίζουν την προσωπική και κοινωνική ανάπτυξη των παιδιών τους. Λόγω της δυσκολίας των παιδιών με ΔΦΑ να συνάψουν φιλίες και της άγνοιας πολλές φορές των κανόνων κοινωνικής αλληλεπίδρασης, οι γονείς μπορεί να διαδραματίζουν τον ρόλο του «οργανωτή» βοηθώντας τα παιδιά τους να αναπτύξουν και να διατηρήσουν το δικό τους κοινωνικό δίκτυο, με στόχο την ανάπτυξη της αυτοεκτίμησης τους.

Επιπλέον, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ίδιας έρευνας η ύπαρξη δύο ή περισσότερων αδερφιών μειώνει τον κίνδυνο εμφάνισης μοναξιάς, καθώς μπορεί να λειτουργήσει σαν αντικαταστάτης της αντιληπτής κοινωνικής στήριξης που προέρχεται από έναν καλό φίλο, καθώς τα ίδια τα αδέρφια μπορούν να λειτουργούν σαν καλοί φίλοι απέναντι στον έφηβο με ΔΦΑ (Lasgaard et al., 2010). Μπορούν, ακόμη, να μειώσουν την πιθανότητα εμφάνισης μοναξιάς με το να παρέχουν στα αδέρφια τους την ευκαιρία να μάθουν για την κοινωνική αλληλεπίδραση από τους ίδιους και στηρίζοντάς τους στην κοινωνική τους ανάπτυξη (Tsao & Odom, 2006).

Τέλος, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε ανάμεσα σε εφήβους τυπικής ανάπτυξης αναγνωρίστηκε η σύνδεση της αντιληπτής κοινωνικής στήριξης με την μοναξιά κατά την περίοδο της εφηβείας μαρτυρώντας ότι η εμφάνιση συναισθημάτων μοναξιάς μειώνονται όταν αυξάνεται η αντιληπτή κοινωνική στήριξη (Mahon, Yarcheski, A., Yarcheski, T., Cannella & Hanks, 2006).

2.6 Ο ρόλος της φιλίας στα άτομα με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού

Υποστηρίζεται ότι το κοινωνικό δίκτυο των μαθητών με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού είναι μικρότερο από αυτό των μαθητών τυπικής ανάπτυξης και η ποιότητα των φιλιών που συνάπτουν είναι φτωχότερες από αυτές των υπολοίπων (Kasari, Locke, Gulsrud, & Rotheram-Fuller, 2011), ενώ παράλληλα χαρακτηριστική είναι η έλλειψη αμοιβαιότητας στις φιλικές σχέσεις που συνάπτουν. Οι νεαροί ενήλικες με ΣΑ μπορεί να μην είναι σίγουροι για τη σημασία της φράσης «καλός φίλος», μπορεί να παρουσιάζουν ως καλό φίλο κάποιον που τους εξυπηρετεί σε πρακτικό επίπεδο. Παρόμοια και τα παιδιά με ΣΑ μπορεί όταν ρωτούνται αν έχουν φίλους να απαντούν με κατάφαση αλλά στην πραγματικότητα αυτό να διαφωνεί με την γνώμη των γονέων ή των δασκάλων και το παιδί να αναφέρεται σε σχέση που θα ήθελε να έχει ενώ στην πραγματικότητα μπορεί να αποτελεί μια απλή γνωριμία (Attwood, 2005). Άξιο να αναφερθεί είναι το γεγονός ότι

πολλοί έφηβοι με ΣΑ ονοματίζουν ως καλύτερο τους φίλο έναν άλλον έφηβο με ΣΑ κι όχι ένα έφηβο τυπικής ανάπτυξης (Locke et al., 2010).

Ωστόσο η αναφορά για ύπαρξη φιλικών σχέσεων στα παιδιά με ΔΦΑ μαρτυρά ότι κατέχουν τουλάχιστον κάποιες βασικές κοινωνικές δεξιότητες που τους επιτρέπουν να αλληλεπιδρούν με άλλο παιδί. Παρόλο που αυτές οι ικανότητες μοιάζουν επαρκείς για την δημιουργία φιλιών ανάμεσα στα παιδιά, λίγες πληροφορίες είναι γνωστές για τις φιλικές σχέσεις των εφήβων με ΔΦΑ (Bauminger & Kasari, 2000).

Η άποψη ότι τα παιδιά με ΔΦΑ μπορούν να αναπτύξουν φιλικές σχέσεις συμφωνεί με τα αποτελέσματα της έρευνας των Chamberlain, Kasari και Rotheram-Fuller (2007), στην οποία οι περισσότεροι μαθητές με ΔΦΑ δεν εντοπίστηκαν κοινωνικά απομονωμένοι στις τάξεις τους. Ωστόσο, τα παιδιά με ΔΦΑ που φοιτούσαν σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης φάνηκε να βρίσκονται συχνά στην παρυφή της κοινωνικής δομής της τάξης τους και να τείνουν να συναναστρέφονται με μία μικρή ομάδα παιδιών. Παρόλα αυτά αναδείχτηκε το συμπέρασμα ότι τα παιδιά που φοιτούν σε γενικές τάξεις εκπαίδευσης είναι ικανά να αναπτύξουν κοινωνικές συναναστροφές με άλλα παιδιά της τάξης.

Το συμπέρασμα, αυτό, επιβεβαιώνουν αποτελέσματα ερευνών που μαρτυρούν ότι υπάρχουν άτομα με ΔΦΑ που αναφέρουν ότι έχουν αναπτύξει τουλάχιστον μία σχέση φιλίας με κάποιο άτομο (Bauminger & Kasari, 2000· Bauminger et al., 2008) κι ότι μπορούν να συνάψουν φιλίες ακόμη κι αν αυτές οι φιλικές σχέσεις μπορεί να είναι τεταμένες και όχι πάντα αμοιβαίες (Bauminger et al., 2003). Για τα κοινωνικά δίκτυα των εφήβων στις μεγαλύτερες τάξεις, που ενδεχομένως η κοινωνική ενσωμάτωση των εφήβων με ΔΦΑ να αποτελεί μεγαλύτερη πρόκληση, δεν υπάρχουν πολλές πληροφορίες.

Επιπλέον, υπάρχουν στοιχεία που αποδεικνύουν ότι τα παιδιά με ΔΦΑ δεν διαφέρουν πάντα στις σχέσεις που έχουν αναπτύξει με τα μέλη του κοινωνικού τους δικτύου συγκριτικά με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Οι Boutot και Bryant (2005), δεν

εντόπισαν έντονες διαφορές ανάμεσα στους μαθητές με και χωρίς ΔΦΑ. Οι μαθητές με ΔΦΑ ήταν μέλη μιας αρκετά οριοθετημένης ομάδας με την ίδια συχνότητα με τους μαθητές χωρίς ΔΦΑ.

Η ύπαρξη, λοιπόν, φιλικών σχέσεων σε συνδυασμό με την καλή ποιότητα φιλίας μπορεί να συμβάλει σημαντικά στην ευημερία του ατόμου. Η ποιότητα της φιλίας έχει αποδειχτεί ότι αποτελεί προστατευτικό παράγοντα ενάντια των συμπεριφορών θυματοποίησης (Bollmer, Milich, Harris & Maras, 2005) και καταλύτης στην εμφάνιση ψυχοπαθολογικών συμπτωμάτων (Bagwell et al., 2005).

Ενώ το ενδιαφέρον των ερευνών για την ποιότητα της φιλίας στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης αυξάνεται, στα παιδιά με ΔΦΑ σπάνια ερευνάται, λόγω της άποψης ότι η ύπαρξη φιλίας αποτελεί σπάνιο ή απίθανο φαινόμενο ανάμεσα στα άτομα αυτά (Locke et al., 2010). Υπάρχουν ορισμένες πληροφορίες που μαρτυρούν ότι και τα παιδιά και οι έφηβοι με ΔΦΑ παρόλο που μπορεί να συνάπτουν φιλίες, έχουν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας φιλίας όσον αφορά την παρέα, την ασφάλεια, την βοήθεια και την εμπιστοσύνη (Bauminger & Kasari, 2000· Bauminger, Shulman & Agam, 2004) και οι σχέσεις τους είναι λιγότερο υποστηρικτικές και σημαντικές για το άτομο συγκριτικά με τις φιλίες που αναφέρθηκαν από τις συγκρινόμενες ομάδες των ατόμων τυπικής ανάπτυξης (Baron-Cohen & Wheelwright, 2003).

Πολλοί είναι οι έφηβοι με ΔΦΑ και κυρίως τα άτομα με ΥΛΑ που έχουν απόλυτη επίγνωση της κοινωνικής τους θέσης και συχνά επιθυμούν μία αμοιβαία υψηλής ποιότητας φιλική σχέση. Όταν αυτές οι προσδοκίες τους δεν εκπληρώνονται, έρχονται στην επιφάνεια συναισθήματα μοναξιάς και απομόνωσης, διαιωνίζοντας έτσι έναν φαύλο κύκλο ανάμεσα σε αυτές τις αλληλοεξαρτώμενες διαδικασίες (Locke et al., 2010).

Στο σημείο αυτό, σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί, με τους πρώτους να επιδιώκουν συνεχώς την παροχή ευκαιριών για συναντήσεις και

επαφές των παιδιών τους με άλλα παιδιά αλλά και την στήριξη στις υπάρχουσες φιλικές σχέσεις και τους δευτέρους να φροντίζουν για ένα «φιλικό περιβάλλον» στον μαθητή με ΔΦΑ, ο κίνδυνος για κοινωνικού περιεχομένου προβλήματα και απόρριψη από τους συνομήλικους μπορεί να μειωθεί (Bauminger & Kasari, 2001).

2.7 Άγχος και κατάθλιψη στα άτομα με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού

Το έντονο άγχος είναι χαρακτηριστικό πολλών ατόμων που βρίσκονται μέσα στο φάσμα του αυτισμού και ιδιαίτερα όταν υπάρχει ιστορικό διαταραχής άγχους από την οικογένεια. Η τάση της οικογένειας προς τη διαταραχή άγχους φαίνεται να οδηγεί σε συναισθηματικά προβλήματα ένα τέτοιο άτομο (Tantam, 2000). Όπως είναι φυσικό, έχει βρεθεί ότι υπάρχει μία σημαντική σύνδεση ανάμεσα στην μεγαλύτερη συμπτωματολογία άγχους και στα υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής και επικοινωνιακής δυσκολίας κι ότι υπάρχει κάποια συσχέτιση ανάμεσα στην σοβαρότητα της Διαταραχής Φάσματος Αυτισμού και το άγχος (Kelleher, 2013).

Έρευνες ανάμεσα στα άτομα με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό επιβεβαιώνουν το συμπέρασμα της ύπαρξης έντονου άγχους ανάμεσα στα άτομα με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού (Ghaziuddin, M., Weidmer-Mikhail & Ghaziuddin, N., 1998· Müller et al., 2008· Kelleher, 2013). Πολλά είναι τα άτομα με σύνδρομο Asperger που παρακολουθούν μαθήματα σε Γενικά Σχολεία και οι ειδικές τους ανάγκες δεν γίνονται αντιληπτές, ώστε να γίνονται συχνά θύματα σωματικής βίας και κοροϊδίας τα οποία με την σειρά τους οδηγούν σε μακροχρόνια απογοήτευση, χαμηλή αυτοπεποίθηση και έντονη καχυποψία προς όλους. Η διαδικασία αυτή σε συνδυασμό με μία επίγνωση του πως τους βλέπουν οι άλλοι μπορεί να οδηγήσει τα άτομα με Σύνδρομο Asperger να νιώθουν περισσότερο αγχωμένοι με την κατάσταση τους (Tantam, 2000).

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε ανάμεσα σε ενήλικες με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού και νοητική καθυστέρηση βρέθηκε ότι οι πρώτοι ήταν σχεδόν τρεις φορές πιο

αγχωμένοι από την ομάδα σύγκρισης. Πιο συγκεκριμένα, τα άτομα με ΔΦΑ σημείωσαν υψηλότερη βαθμολογία σε μετρήσεις πανικού, αγοραφοβίας, ιδεοψυχαναγκαστικής διαταραχής και άγχους χωρισμού, ενώ με σημαντικά περισσότερο άγχος φάνηκε να αντιμετωπίζουν οι ενήλικες με ΔΦΑ την διαχείριση των αλλαγών, της αναμονής, των αισθητηριακών ερεθισμάτων και των δυσάρεστων γεγονότων (Gillott & Standen, 2007).

Για πολλά άτομα με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό το γεγονός ότι πρέπει συχνά να επιδιώκουν οι ίδιοι πρώτοι αλληλεπίδραση με τους γύρω τους και να εμπλέκονται σε μη δομημένες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις αποτελεί από μόνο του σαν διαδικασία πηγή άγχους (Müller et al., 2008). Σε έρευνα των White και Roberson-Nay (2009) γονείς παιδιών με ΔΦΑ ανέφεραν ότι το άγχος των παιδιών τους ήταν άμεσα συνδεδεμένο με την δυσκολία τους στην ανάληψη πρωτοβουλιών για κοινωνική αλληλεπίδραση με τους συνομήλικους τους. Επιπλέον, τα παιδιά που ανέφεραν ότι βίωναν υψηλότερα επίπεδα άγχους φάνηκε να βιώνουν και υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής μοναξιάς. Ωστόσο, σε σχέση με την συναισθηματική τους μοναξιά δεν σημειώθηκε κάποια συσχέτιση, ίσως τα παιδιά αυτά να επιθυμούν να έχουν κοινωνικές σχέσεις με περισσότερους συνομήλικους αλλά να καλύπτουν την ανάγκη τους για κοινωνικό-συναισθηματικό «δέσιμο» μέσω των ανθρώπων που βρίσκονται στην καθημερινότητά τους, όπως οι γονείς τους (White & Roberson-Nay, 2009).

2.8 Σχολικός εκφοβισμός και θυματοποίηση στα άτομα με Διαταραχή Φάσματος

Αυτισμού

Την στιγμή που τα άτομα με αναπηρία γενικότερα είναι πιο πιθανόν να έρθουν αντιμέτωπα με συμπεριφορές αρνητικής στήριξης (Norwich & Kelly, 2004), οι δυσκολίες στην επικοινωνία που αντιμετωπίζουν τα άτομα με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού και τα ελλείμματα σχετικά με τις κοινωνικές τους δεξιότητες τα τοποθετούν σε ακόμη μεγαλύτερο κίνδυνο να έρθουν αντιμέτωπα με την αποδοχή τέτοιου είδους συμπεριφορών

(White & Roberson-Nay, 2009).

Γενικότερα, τα άτομα με σύνδρομο Asperger συχνά χειραγωγούνται για πολλούς διαφορετικούς λόγους. Εμπιστεύονται πολύ εύκολα άλλα άτομα λόγω της προφανούς επιθυμίας τους να αναπτύξουν φιλικές σχέσεις με τους γύρω τους, με αποτέλεσμα αρκετές φορές να μπλέκουν σε δύσκολες καταστάσεις από περιστατικά θυματοποίησης μέχρι περιστατικά κλοπής (Harvey, 2008, p. 45). Συχνά, απορρίπτονται ή αγνοούνται από τους συνομήλικους τους, οι οποίοι δεν δείχνουν να αποδέχονται την ασυνήθιστη συμπεριφορά τους και τα «επίμονα» ενδιαφέροντα τους (Carrington, Templeton, & Papinczak, 2003).

Οι Humphrey και Symes (2009) συμπέραναν ότι μαθητές με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού βιώνουν μεγαλύτερη συχνότητα συμπεριφορών θυματοποίησης και χαμηλότερα επίπεδα κοινωνικής στήριξης από τους γονείς, τους συμμαθητές και τους φίλους σε σύγκριση με τους μαθητές τυπικής ανάπτυξης και τους μαθητές με δυσλεξία, ενώ η στήριξη που προέρχεται από τους καθηγητές φαίνεται να μην διαφέρει ανάμεσα στους μαθητές με ΔΦΑ και τους μαθητές τυπικής ανάπτυξης.

Οι Humphrey και Lewis, (2008) τονίζουν τον ανησυχητικό ρυθμό συχνότητας της κακομεταχείρισης που υφίστανται οι μαθητές με Σύνδρομο Asperger στο σχολείο, ενώ σύμφωνα με τον Connor (2000) μεγάλος αποδεικνύεται και ο αριθμός των ατόμων με ΣΑ που έχει αντιμετωπίσει αρνητικές εμπειρίες στο σχολείο, ιδιαίτερα σε σχέση με τις κοινωνικές σχέσεις. Με αυτόν τον τρόπο, ίσως λόγω της έλλειψης αντοχής να ξεπεράσουν τις δυσάρεστες συμπεριφορές των άλλων, η ιδέα του σχολείου σε αυτά τα άτομα φαίνεται αποκρουστική (Tantam, 2000). Χαρακτηριστικό είναι το γεγονός τα παιδιά και οι έφηβοι με ΣΑ είναι ιδιαίτερα ευάλωτα ακόμη και στην αποδοχή βίας (Shtayermman, 2007· Wainscot, Naylor, Sutcliffe, Tantam & Williams, 2008), στην οποία μάλιστα οι νεαροί ενήλικες φαίνεται να έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο θυματοποίησης σε σχέση με τους εφήβους (Shtayermman, 2007).

Ως άμεσο αποτέλεσμα αυτών των συμπεριφορών, οι μαθητές αυτοί αντιμετωπίζουν αυξημένα επίπεδα κοινωνικής απομόνωσης (Humphrey & Lewis, 2008· Bauminger & Kasari, 2000) και φέρουν ως μακροπρόθεσμο αποτέλεσμα προβλήματα με την συναισθηματική τους ευημερία και την πνευματική τους υγεία (Schafer et al., 2004).

Οι αρνητικές αυτές επιπτώσεις μεταφέρονται και στην εφηβική ηλικία ενός ατόμου με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού. Η εφηβεία είναι μία περίοδος του ατόμου με ΔΦΑ που μπορεί να βιώσει σε μεγάλο βαθμό τον αποκλεισμό τους από τις δραστηριότητες των συνομήλικων του. Είναι, λοιπόν, πολύ πιθανόν για το άτομο αυτό εκτός από την κοινωνική του απομόνωση να έρθει κι αντιμέτωπο με μελαγχολική διάθεση ή να παρουσιάζει άρνηση για τις δυσκολίες του και να παρουσιάζει μία ευαισθησία σε οποιαδήποτε υπόνοια ότι διαφέρει από τους υπόλοιπους. Επιπλέον, μπορεί να εμφανίσει συναισθήματα σύγχυσης αλλά και απελπισίας καθώς παρατηρεί τους συνομηλικούς του και την ευκολία στις κοινωνικές τους σχέσεις (Attwood, 2005).

Με την πάροδο του χρόνου η διάθεση για απομόνωση είναι δυνατόν να υποχωρήσει καθώς με την ωρίμανση τους και την απομάκρυνση από το σχολείο που σηματοδοτούσε μία υποχρεωτική συναναστροφή με άτομα που μπορεί να μην ήταν επιθυμητά, το άτομο ως ενήλικας πλέον έχει μεγαλύτερη δυνατότητα επιλογής δραστηριοτήτων φίλων ή και τρόπου ζωής. Επίσης, με την πάροδο του χρόνου είναι πιθανό να αποκτηθούν δεξιότητες που στο παρελθόν φάνταζαν αδύνατες (Attwood, 2005).

Οι Humphrey και Lewis (2008) παρατήρησαν ότι η κοινωνική απομόνωση και η θυματοποίηση που βίωνε το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος τους μπορούσε να αντιμετωπιστεί σε κάποιες περιπτώσεις με την κοινωνική στήριξη από τους συνομηλικούς τους. Χαρακτηριστική είναι η φράση ενός συμμετέχοντα που αναφέρει: «Πράγματι αν οι άνθρωποι είναι καλοί μαζί σου αισθάνεσαι καλύτερα. Όταν ήμουν στο σχολείο και δεν άρεσα στους γύρω μου αισθανόμουν πολύ άσχημα, ενώ τώρα που με συμπαθούν πιο

πολλοί τα πράγματα είναι πολύ πιο εύκολα».

Την σημαντική θέση της κοινωνικής στήριξης απέναντι στον εκφοβισμό και την θυματοποίηση μαρτυρούν και τα αποτελέσματα της έρευνας των Humphrey και Symes (2010) τα οποία αναδεικνύουν ότι η προερχόμενη από τους συμμαθητές στήριξη αποτελεί το πιο σημαντικό μέσο για την μείωση συμπεριφορών θυματοποίησης προς τους μαθητές με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού.

Η αξία, λοιπόν, της κοινωνικής στήριξης φαντάζει ακόμη μεγαλύτερη στους εφήβους με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού, οι οποίοι χρήζουν ιδιαίτερης βοήθειας από γονείς, καθηγητές και συνομήλικους. Ωστόσο, παρόλο που το ερευνητικό ενδιαφέρον για την στήριξη των γονέων παιδιών με ΔΦΑ είναι μεγάλο και τα αποτελέσματα συμφωνούν στη σημαντικότητα αυτής για την ευημερία και την αποφυγή του άγχους (Bishop, Richler, Cain & Lord, 2007· Ekas, Lickenbrock & Whitman, 2010· Luther, Canham & Cureton, 2005), οι πληροφορίες που είναι διαθέσιμες για την κοινωνική στήριξη των ίδιων των ατόμων με ΔΦΑ είναι περιορισμένες.

3. Σκοπός της έρευνας – Διερευνητικά ερωτήματα

Η παρούσα έρευνα έχει ως στόχο να διερευνήσει την κοινωνική στήριξη των ατόμων με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού και συγκεκριμένα των ατόμων που βρίσκονται στο λειτουργικότερο επίπεδο του φάσματος, των ατόμων με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό. Πιο συγκεκριμένα, μέσα από την έρευνα επιδιώκεται η παρουσίαση των προσωπικών απόψεων των συμμετεχόντων για τις μορφές πρακτικής κοινωνικής στήριξης (θετικής και αρνητικής) και τις μορφές συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης (θετικής και αρνητικής) που δέχονται καθώς και τα άτομα από τα οποία λαμβάνουν κοινωνική στήριξη. Συνεπώς, κρίθηκε σκόπιμο να θέσουμε τους παρακάτω διερευνητικούς στόχους:

- 1) Την διερεύνηση των μορφών θετικής και αρνητικής πρακτικής κοινωνικής στήριξης που δέχονται τα άτομα με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό.
- 2) Την διερεύνηση των μορφών θετικής και αρνητικής συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης που δέχονται τα άτομα με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό.
- 3) Την διερεύνηση των ομάδων υποστήριξης των ατόμων με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό.
- 4) Την διερεύνηση της ικανοποίησης από την κοινωνική στήριξη που λαμβάνουν τα άτομα με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό.

4. Μεθοδολογία

4.1 Συμμετέχοντες

Το δείγμα της έρευνας αποτελούνταν συνολικά από 14 άτομα ενήλικες και εφήβους με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού λειτουργικού επιπέδου 10 άντρες (71,4 %) και 4 γυναίκες (28,6%). Η ηλικία των συμμετεχόντων κυμαίνονταν από 14 έως 37 ετών (μέσος όρος= 23,36, $SD= 7,089$). Από το σύνολο των συμμετεχόντων οι 6 (42,9%) είχαν διαγνωστεί με Σύνδρομο Asperger και οι 8 (57,1%) έφεραν διάγνωση Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμού. Όλοι οι συμμετέχοντες κατοικούσαν στην Θεσσαλονίκη.

Σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο των συμμετεχόντων οι 5 (35,7%) ήταν απόφοιτοι Λυκείου, οι 4 (28,6%) μαθητές Λυκείου, οι 3 (21,4%) φοιτητές σε Ινστιτούτα Επαγγελματικής Κατάρτισης, ένας συμμετέχοντας (7,1%) ήταν μαθητής Γυμνασίου και ένας (7,1%) απόφοιτος Γυμνασίου. Σχετικά με την οικονομική τους κατάσταση το 69,2% των συμμετεχόντων την χαρακτήρισε μέτρια ενώ το 30,8% δήλωσε πως βρισκόταν σε καλή οικονομική κατάσταση. Το σύνολο των συμμετεχόντων ήταν ανύπαντροι. Σε σχέση με την εργασία, οι 6 (42,9%) από τους συμμετέχοντες δήλωσαν άνεργοι ενώ οι 8 (57,1%) μαθητές και φοιτητές. Από τους συμμετέχοντες οι 12 (85,7 %) είχαν φοιτήσει/φοιτούσαν σε Γενικό Σχολείο και οι 2 (14,3%) σε Ειδικό Σχολείο.

Αναφερόμενοι στα προγράμματα παρέμβασης 5 συμμετέχοντες (35,7%) σημείωσαν ότι είχαν παρακολουθήσει προγράμματα λογοθεραπείας και εργοθεραπείας, 3 συμμετέχοντες (21,4%) ότι παρακολούθησαν προγράμματα λογοθεραπείας μόνο, 3 συμμετέχοντες (21,4%) ότι πραγματοποίησαν συνεδρίες με ψυχολόγο, ένας συμμετέχοντας (7,1%) δήλωσε ότι παρακολούθησε προγράμματα εργοθεραπείας και ψυχοκινητικής, ένας (7,1%) προγράμματα εργοθεραπείας μόνο και ένας συμμετέχοντας (7,1%) δήλωσε ότι δεν έχει παρακολουθήσει κανένα πρόγραμμα.

Τα άτομα του δείγματος δήλωσαν ότι είχαν από κανένα έως 2 αδέρφια (μέσος

όρος= 1,21 $SD=$,802). Τέλος, σχετικά με το μορφωτικό επίπεδο της μητέρας του κάθε συμμετέχοντα οι 9 (64,3%) δήλωσαν ότι ήταν απόφοιτη τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, οι 4 (28,6%) απόφοιτη Λυκείου και ένας συμμετέχοντας (7,1%) σημείωσε ότι ήταν απόφοιτη Γυμνασίου, ενώ σχετικά με το μορφωτικό επίπεδο του πατέρα οι 9 (69,2%) δήλωσαν ότι ήταν απόφοιτος τριτοβάθμιας εκπαίδευσης και οι 4 (30,8%) απόφοιτος Λυκείου. Η συμμετοχή των ατόμων στην έρευνα πραγματοποιήθηκε έπειτα από προσωπική επικοινωνία και λήψη γραπτής ή προφορικής έγκρισης των γονέων των συμμετεχόντων συνολικά.

4.2 Διαδικασία και εργαλεία

Η διαδικασία πραγματοποιήθηκε σε δύο μέρη. Στο πρώτο μέρος οι συμμετέχοντες καλούνταν να συμπληρώσουν α) ένα ερωτηματολόγιο 15 ερωτήσεων για την συλλογή των δημογραφικών και των προσωπικών τους χαρακτηριστικών και β) το ερωτηματολόγιο κοινωνικής στήριξης Social Support Questionnaire (Sarason, I., Levine, Basham & Sarason, B., 1983).

Social Support Questionnaire (Sarason et al., 1983)

Το ερωτηματολόγιο της Sarason και συν. (1983) εξετάζει την κοινωνική στήριξη σε δύο διαστάσεις: Δίκτυο και Ικανοποίηση. Περιέχει 6 διμερείς ερωτήσεις, στο πρώτο μέρος οι συμμετέχοντες καλούνται να καταγράψουν τα άτομα από τα οποία λαμβάνουν κοινωνική στήριξη (επιλογές από 1 έως 9 άτομα και επιλογή «κανένας»), ενώ στο δεύτερο μέρος να καταγράψουν τον βαθμό ικανοποίησης τους από αυτήν την στήριξη επιλέγοντας την απάντησή τους σε μία κλίμακα τύπου Likert που κυμαίνεται από 1= πολύ δυσαρεστημένος έως 6= πολύ ικανοποιημένος. Η πρόσθεση των απαντήσεων δίνει αποτέλεσμα ξεχωριστά για το κάθε μέρος. Την μεταφρασμένη στα ελληνικά έκδοση του ερωτηματολογίου την έλαβα από τον επιβλέποντα καθηγητή Παπαδόπουλο Κωνσταντίνο.

Στο δεύτερο μέρος της διαδικασίας, πραγματοποιήθηκαν λεπτομερείς συνεντεύξεις με σκοπό την διερεύνηση των μορφών κοινωνικής στήριξης που λαμβάνουν τα άτομα με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό από το κοινωνικό τους δίκτυο στην καθημερινότητα τους. Συγκεκριμένα, κύριος στόχος της συνέντευξης ήταν να δοθούν από τους συμμετέχοντες συγκεκριμένα παραδείγματα μορφών πρακτικής κοινωνικής στήριξης (θετικής και αρνητικής) και συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης (θετικής και αρνητικής).

Στην αρχή του δεύτερου μέρους της διαδικασίας, πριν την έναρξη της συνέντευξης, διαβάστηκε στους συμμετέχοντες ένα κείμενο (περίπου 500 λέξεις) το οποίο επεξηγούσε με αναλυτικά παραδείγματα την σημασία της θετικής και αρνητικής πρακτικής και συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης. Μετά την ολοκλήρωση του διαβάσματος του κειμένου, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να αναφέρουν τα δικά τους παραδείγματα μορφών κοινωνικής στήριξης που δέχονται στην καθημερινότητά τους από το κοινωνικό τους περίγυρο (οικογένεια, φίλοι, σχολείο ή εργασία). Σε περιπτώσεις που ο συμμετέχοντας δυσκολευόταν να κατανοήσει ή να συγκρατήσει την επεξήγηση του κειμένου, ώστε να αναφέρει από μόνος του τις μορφές κοινωνικής στήριξης που δέχεται, διευκολυνόταν από την ερευνήτρια με κάποιες ερωτήσεις βασισμένες στο κείμενο. Η διάρκεια των συνεντεύξεων δεν ήταν προκαθορισμένη και εξαρτιόνταν από την διάθεση του συμμετέχοντα, οπότε οι συνεντεύξεις κυμαίνονταν από 30 λεπτά έως και 2 ώρες. Όλες οι συνεντεύξεις μαγνητοφωνήθηκαν εν γνώσει των συμμετεχόντων.

4.3 Στατιστική ανάλυση

Για την ανάλυση των ερωτηματολογίων κοινωνικής στήριξης (Sarason et al., 1983) χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα **IBM SPSS Statistics** έκδοση 23. Πραγματοποιήθηκε Περιγραφική Στατιστική (Descriptive Statistics) υπολογίζοντας την συχνότητα και τα

ποσοστά καθώς και τους μέσους όρους, το ελάχιστο- μέγιστο και τις τυπικές αποκλίσεις στις απαντήσεις των συμμετεχόντων όπου αυτό κρίθηκε απαραίτητο.

5. Αποτελέσματα

5.1 Αποτελέσματα ερωτηματολογίου κοινωνικής στήριξης

Παρακάτω παρουσιάζονται με πίνακες συχνότητας αναλυτικά για κάθε ερώτηση (μορφή στήριξης) τα αποτελέσματα των ερωτηματολογίων κοινωνικής στήριξης, που απάντησαν οι συμμετέχοντες στο πρώτο μέρος της διαδικασίας καθώς και οι βαθμοί ικανοποίησης από την στήριξη στις μορφές στήριξης.

Πίνακας 5

Ερώτηση 1: Σε ποια άτομα μπορείτε πραγματικά να στηριχθείτε, όταν χρειάζεστε βοήθεια;

	Συχνότητα	Ποσοστό
Γονέας	13	92,9%
Φίλος	9	64,3%
Συγγενής	4	28,6%
Ψυχολόγος	4	28,6%
Δάσκαλος	2	14,3%
Παππούς/γιαγιά	1	7,1%

Στον πίνακα 5 παρουσιάζονται οι συχνότητες και τα ποσοστά των συμμετεχόντων με βάση την πρώτη ερώτηση του ερωτηματολογίου. Συγκεκριμένα, κύρια πηγή στη συγκεκριμένη μορφή στήριξης φάνηκε πως αποτελεί ο γονέας καθώς 13 συμμετέχοντες με ποσοστό 92,9% δήλωσαν πως όταν χρειάζονται βοήθεια μπορούν να στηριχθούν σ' έναν γονέα τους. Επόμενη πηγή στήριξης αναδείχτηκαν οι φίλοι, καθώς 9 συμμετέχοντες (64,3%) δήλωσαν ότι μπορούν να στηριχθούν σε έναν φίλο, οι συγγενείς και ο ψυχολόγος τους με ποσοστό 28,6% καθώς 4 συμμετέχοντες δήλωσαν ότι μπορούν να στηριχθούν σε κάποιον συγγενή και 4 στον ψυχολόγο τους. Τέλος, 2 συμμετέχοντες (14,3%) σημείωσαν

ότι μπορούν να ζητήσουν βοήθεια από κάποιον δάσκαλο κι ένας συμμετέχοντας (7,1%) ότι μπορεί να στηριχθεί στον παππού ή στην γιαγιά του.

Πίνακας 6

Ερώτηση 2: Ποια άτομα πιστεύετε πραγματικά ότι θα σας βοηθήσουν να χαλαρώσετε σε περίπτωση που βρισκόσαστε κάτω από έντονη πίεση ή ένταση;

	Συχνότητα	Ποσοστό
Γονέας	10	71,4%
Φίλος	7	50%
Ψυχολόγος	4	28,6%
Δάσκαλος	3	21,4%

Στον πίνακα 6 παρουσιάζονται οι συχνότητες και τα ποσοστά των συμμετεχόντων με βάση την δεύτερη ερώτηση του ερωτηματολογίου. Οι γονείς αναδείχθηκαν κύρια πηγή στήριξης και σε αυτήν την μορφή σε μικρότερο, ωστόσο, ποσοστό (71,4%) συγκριτικά με την μορφή που παρουσιάζεται στον πίνακα 5. Ακολουθούν οι φίλοι καθώς 7 συμμετέχοντες 50% του συνόλου δήλωσαν ότι ένας φίλος θα τους βοηθούσε να χαλαρώσει, ο ψυχολόγος 28,6% των συμμετεχόντων και ο δάσκαλος 21,4% των συμμετεχόντων.

Πίνακας 7

Ερώτηση 3: Ποια άτομα σας αποδέχονται ακριβώς όπως είστε με τα προτερήματα και με τα ελαττώματα σας;

	Συχνότητα	Ποσοστό
Γονέας	13	92,9%
Φίλος	5	35,7%
Συγγενής	3	21,4%
Ψυχολόγος	3	21,4%
Δάσκαλος	2	14,3%
Συμμαθητής	1	7,1%

Στον πίνακα 7 παρουσιάζονται οι συχνότητες και τα ποσοστά των συμμετεχόντων με βάση την τρίτη ερώτηση του ερωτηματολογίου. Σε αυτήν την μορφή στήριξης οι γονείς αναδείχθηκαν και πάλι κύρια πηγή στήριξης αφού 13 από τους 14 συμμετέχοντες (92,9%) δήλωσαν πως ο γονέας τους τους αποδέχεται όπως ακριβώς είναι. Με αρκετά μικρότερη συχνότητα (5 συμμετέχοντες) και ποσοστό 35,7% οι φίλοι αναδείχθηκαν δεύτεροι ως πηγή κοινωνικής στήριξης αναφορικά με την αποδοχή. Ακολουθούν οι συγγενείς και ο ψυχολόγος με ποσοστό 21,4% του συνόλου των συμμετεχόντων και οι δύο και τέλος, ο δάσκαλος (14,3%) ενώ ένας συμμετέχοντας (7,1%) δήλωσε ότι τον αποδέχεται ένας συμμαθητής του.

Πίνακας 8

Ερώτηση 4: Ποια άτομα πιστεύετε ότι θα φροντίσουν για εσάς ανεξάρτητα από το τι σας συμβαίνει;

	Συχνότητα	Ποσοστό
Γονέας	13	92,9%
Συγγενής	2	14,3%

Φίλος	2	14,3%
Ψυχολόγος	2	14,3%
Κανείς	1	7,1%

Στον πίνακα 8 παρουσιάζονται οι αναφορές των συμμετεχόντων αναφορικά με την μορφή κοινωνικής στήριξης στην οποία απευθύνεται η ερώτηση 4. Ως κύρια πηγή παρουσιάζονται οι γονείς και σε αυτήν την μορφή στήριξης, καθώς οι 13 από τους 14 συμμετέχοντες (92,9%) δήλωσαν ότι ο γονέας τους θα φροντίσει γι, αυτούς ανεξάρτητα από το τι τους συμβαίνει. Με ίδιο ποσοστό ο καθένας (14,3%) στην επόμενη θέση βρίσκονται οι συγγενείς, οι φίλοι και ο ψυχολόγος ενώ ένας συμμετέχοντας (7,1%) δήλωσε ότι δεν υπάρχει κανείς που θα του προσφέρει φροντίδα ανεξάρτητα από το τι του συμβαίνει.

Πίνακας 9

Ερώτηση 5: *Ποια άτομα πιστεύετε πραγματικά ότι θα σας βοηθήσουν να νιώσετε καλύτερα, όταν αισθάνεστε γενικότερα στενοχωρημένος/η;*

	Συχνότητα	Ποσοστό
Γονέας	12	85,7%
Φίλος	8	57,1%
Δάσκαλος	5	35,7%
Ψυχολόγος	2	14,3%
Συγγενής	1	7,1%

Στον πίνακα 9 παρουσιάζονται οι δηλώσεις των συμμετεχόντων αναφορικά με την μορφή κοινωνικής στήριξης στην οποία απευθύνεται η ερώτηση 5. Ως κύρια πηγή συνεχίζουν να παρουσιάζονται οι γονείς και σε αυτήν την μορφή κοινωνικής στήριξης (βοήθεια στην αλλαγή της διάθεσης) με ποσοστό 85,7% (12 συμμετέχοντες). Η κατηγορία των φίλων εξακολουθεί να έρχεται δεύτερη και σε αυτήν την μορφή κοινωνικής στήριξης με ποσοστό 57,1% αφού 8 συμμετέχοντες ανέφεραν ότι ένας φίλος θα τους βοηθούσε να νιώσουν καλύτερα όταν αισθάνονται στενοχωρημένοι. Έπεται ο δάσκαλος με ποσοστό 35,7%, ο ψυχολόγος με ποσοστό 14,3% και τέλος, ο συγγενής με ποσοστό 7,1%.

Πίνακας 10

Ερώτηση 6: Ποια άτομα πιστεύετε ότι θα σας παρηγορήσουν, όταν είστε πολύ ταραγμένος/η;

	Συχνότητα	Ποσοστό
Γονέας	12	85,7%
Φίλος	5	35,7%
Ψυχολόγος	5	35,7%
Συγγενής	2	14,3%
Δάσκαλος	1	7,1%
Παππούς/γιαγιά	1	7,1%

Στην τελευταία ερώτηση οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν ποια άτομα πιστεύουν ότι θα τους παρηγορήσουν όταν αισθάνονται ταραγμένοι. Όπως και στις υπόλοιπες μορφές στήριξης που αναφέρονται στο ερωτηματολόγιο, έτσι και σε αυτήν οι περισσότεροι συμμετέχοντες (12 συμμετέχοντες) με ποσοστό 85,7% ανέφεραν τους γονείς τους ως πηγή στήριξης. Στην συνέχεια, με ίδια συχνότητα (5 συμμετέχοντες) αναφέρθηκαν σε έναν φίλο ή στον ψυχολόγο τους με ποσοστό 35,7% αντίστοιχα. Επόμενη πηγή στήριξης φαίνεται

πως είναι οι συγγενής των συμμετεχόντων 2 συμμετέχοντες (14,3%) ενώ τέλος, ένας συμμετέχοντας ανέφερε τον δάσκαλο (7,1%) και ένας συμμετέχοντας τον παππού ή την γιαγιά με ποσοστό επίσης 7,1% ως πηγή στήριξης για την ερωτηθείσα μορφή.

Πίνακας 11

Ικανοποίηση από την στήριξη που λαμβάνουν στις μορφές στήριξης του ερωτηματολογίου. Μέτρηση σε κλίμακα από το 1-6 (1=πολύ δυσαρεστημένος/η, 2=αρκετά δυσαρεστημένος/η, 3=λίγο δυσαρεστημένος/η, 4=λίγο ικανοποιημένος/η, 5=αρκετά ικανοποιημένος/η, 6=πολύ ικανοποιημένος/η)

	N	Ελάχιστο	Μέγιστο	Μέσος όρος
Ικανοποίηση ερώτηση 1	14	4	6	5,29
Ικανοποίηση ερώτηση 2	14	5	6	5,36
Ικανοποίηση ερώτηση 3	14	4	6	5,36
Ικανοποίηση ερώτηση 4	14	1	6	5,00
Ικανοποίηση ερώτηση 5	14	2	6	5,21
Ικανοποίηση ερώτηση 6	14	5	6	5,36

Στον πίνακα 11 παρουσιάζεται ο βαθμός ικανοποίησης των συμμετεχόντων σε κάθε μορφή στήριξης (ερωτήσεις) που παρουσίαζε το ερωτηματολόγιο. Όπως γίνεται φανερό από τον πίνακα οι συμμετέχοντες μοιάζουν συνολικά να είναι αρκετά έως πολύ ικανοποιημένοι από την στήριξη που λαμβάνουν καθώς οι μέσοι όροι σε όλες τις

ερωτήσεις βρίσκονται ανάμεσα στο 5 (αρκετά ικανοποιημένος/η) και το 6 (πολύ ικανοποιημένος/η). Πιο συγκεκριμένα, μεγαλύτερο βαθμό ικανοποίησης σημειώνουν στην ερώτηση 2 (*Ποια άτομα πιστεύετε πραγματικά ότι θα σας βοηθήσουν να χαλαρώσετε σε περίπτωση που βρισκόσαστε κάτω από έντονη πίεση ή ένταση*) και στην ερώτηση 6 (*Ποια άτομα πιστεύετε ότι θα σας παρηγορήσουν, όταν είστε πολύ ταραγμένος/η;*) καθώς όλοι οι συμμετέχοντες δήλωσαν αρκετά και πολύ ικανοποιημένοι, (μέσος όρος= 5,36). Τον ίδιο μέσο όρο βαθμού ικανοποίησης σημειώνουν και στην ερώτηση 3 (*Ποια άτομα σας αποδέχονται ακριβώς όπως είστε με τα προτερήματα και με τα ελαττώματα σας*) με ελάχιστο 4 (λίγο ικανοποιημένος). Έπεται η ερώτηση 1 (*Σε ποια άτομα μπορείτε πραγματικά να στηριχθείτε, όταν χρειάζεστε βοήθεια*) με μέσο όρο= 5,29 και ελάχιστο 4 και η ερώτηση 5 (*Ποια άτομα πιστεύετε πραγματικά ότι θα σας βοηθήσουν να νιώσετε καλύτερα, όταν αισθάνεστε γενικότερα στενοχωρημένος/η;*) με μέσο όρο 5,21 και ελάχιστο 2 (αρκετά δυσαρεστημένος). Τέλος, μικρότερο βαθμό ικανοποίησης με μικρή, ωστόσο, διαφορά από τις υπόλοιπες φανερώνουν στην ερώτηση 4 (*Ποια άτομα πιστεύετε ότι θα φροντίσουν για εσάς ανεξάρτητα από το τι σας συμβαίνει;*) με μέσο όρο= 5 και ελάχιστο 1 αφού υπήρχε συμμετέχοντας που δήλωσε πολύ δυσαρεστημένος από την στήριξη που λαμβάνει σε αυτήν την μορφή στήριξης.

5.2 Αποτελέσματα συνεντεύξεων

Όλες οι σε βάθος συνεντεύξεις απομαγνητοφωνήθηκαν και από αυτές απομονώθηκαν τα σχόλια των συμμετεχόντων τα οποία αναφέρονταν σε μορφές θετικής κοινωνικής στήριξης (πρακτικής και συναισθηματικής) και αρνητικής κοινωνικής στήριξης (πρακτικής και συναισθηματικής) που δέχονταν στην καθημερινότητά τους από το κοινωνικό τους δίκτυο. Επιπλέον, απομονώθηκαν επακριβώς και κάποια σχόλια των συμμετεχόντων για την στήριξη που λαμβάνουν και θεωρήθηκαν άξια να αναφερθούν.

Στην επόμενη φάση τα σχόλια αυτά που αφορούσαν την κοινωνική στήριξη και που αναφέρθηκαν από κάθε συμμετέχοντα στη συνέντευξη ομαδοποιήθηκαν με βάση τις τέσσερις βασικές κατηγορίες στις οποίες αναφερόταν και το κείμενο που τους διαβάστηκε, δηλαδή στην κατηγορία της θετικής πρακτικής κοινωνικής στήριξης, στην κατηγορία της θετικής συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης, στην κατηγορία της αρνητικής πρακτικής κοινωνικής στήριξης και στην κατηγορία της αρνητικής συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης. Στην συνέχεια, έγινε μια επιδίωξη τα σχόλια να ταξινομηθούν σε συγκεκριμένες πιο γενικές κατηγορίες με κοινά χαρακτηριστικά μέσα στο πλαίσιο των 4 κατηγοριών στήριξης. Έπειτα, τα σχόλια, δηλαδή, οι μορφές κοινωνικής στήριξης που αναφέρθηκαν από τους συμμετέχοντες κατηγοριοποιήθηκαν και μετρήθηκε η συχνότητα εμφάνισής τους.

Παρακάτω παρουσιάζονται σε 4 πίνακες αντίστοιχα για κάθε κατηγορία κοινωνικής στήριξης, οι μορφές κοινωνικής στήριξης που αναφέρθηκαν από τους συμμετέχοντες και η συχνότητα αναφοράς τους από το σύνολο των συμμετεχόντων.

Πίνακας 1

Θετική πρακτική κοινωνική στήριξη

Μορφές θετικής πρακτικής κοινωνικής στήριξης	Αριθμός συμμετεχόντων
Μου παρέχουν καθοδήγηση στους κανόνες επικοινωνίας	9
Με βοηθούν να ολοκληρώσω τις εργασίες μου	7
Με βοηθούν στις δουλειές του σπιτιού	5
Μου εξηγούν όταν δε καταλαβαίνω κάτι στον λόγο	4
Μου δίνουν ξεκάθαρες οδηγίες	4

Χρησιμοποιούν κυριολεκτικό λόγο	4
Μου μιλούν με κατανοητό τρόπο	4
Μου μιλούν με ήρεμο τόνο φωνής κι ευγενικό τρόπο	4
Αφιερώνουν χρόνο για να μου εξηγήσουν ό,τι δε καταλαβαίνω	4
Μου παρέχουν περισσότερο χρόνο για την ολοκλήρωση εργασιών (σχολείο, σχολή)	4
Με βοηθούν στις μετακινήσεις	3
Με βοηθούν στα καταστήματα όταν πηγαίνω για ψώνια	3
Προσαρμόζουν στις ανάγκες μου το μάθημα	2
Μου μιλούν με αργό ρυθμό λόγου	2
Επαναλαμβάνουν τις οδηγίες όταν το ζητώ	2
Με βοηθούν να ενταχθώ σε μία ομάδα	2
Δείχνουν ανεκτικότητα όταν δυσκολεύομαι στην μαθησιακή διαδικασία	2
Με βοηθούν στην διαδικασία των συναλλαγών	2
Μου δανείζουν ό,τι χρειάζομαι για την ολοκλήρωση εργασιών	2
Αναλαμβάνουν τις υποχρεώσεις μου όταν δεν προλαβαίνω	1
Μου υπενθυμίζουν το πρόγραμμα μου	1

Ο παραπάνω πίνακας παρουσιάζει τις μορφές θετικής πρακτικής κοινωνικής στήριξης που δήλωσαν ότι δέχονται οι συμμετέχοντες και τον αριθμό των συμμετεχόντων που δήλωσαν την καθεμία μορφή. Όλοι οι συμμετέχοντες ανέφεραν μορφές θετικής πρακτικής κοινωνικής στήριξης που δέχονται στην καθημερινότητα τους από το κοινωνικό τους δίκτυο. Κύρια πηγή θετικής πρακτικής κοινωνικής στήριξης αναδείχθηκαν οι γονείς (15 μορφές) και οι επαγγελματίες με τους οποίους έρχονται σε επαφή: ψυχολόγοι,

καθηγητές, γιατροί και δάσκαλοι (11 μορφές), ενώ λιγότερη θετική πρακτική στήριξη φάνηκε να λαμβάνουν από τους φίλους (6 μορφές) και τέλος από τους συμμαθητές (2 μορφές).

Πίνακας 2

Αρνητική πρακτική κοινωνική στήριξη

Μορφές αρνητικής πρακτικής κοινωνικής στήριξης	Αριθμός συμμετεχόντων
Μου μιλούν με υψηλό τόνο φωνής	5
Χάνουν την υπομονή τους όταν δεν καταλαβαίνω κάτι που μου εξηγούν	5
Μου μιλούν γρήγορα	4
Δε μου δίνουν ξεκάθαρες οδηγίες	4
Μου δίνουν οδηγίες νευρικό τρόπο	4
Μου αναθέτουν εργασίες που δεν μπορώ να ολοκληρώσω	3
Αμελούν να με ενημερώσουν για τις αλλαγές στο πρόγραμμα	3
Με μαλώνουν όταν δεν ολοκληρώνω σωστά τις εργασίες μου	3
Μου αναθέτουν μεγάλο όγκο εργασιών	3
Δε μου παρέχουν βοήθεια σε εξωσχολικές δραστηριότητες	1
Χρησιμοποιούν λεξιλόγιο που δεν καταλαβαίνω	1
Με πιέζουν να ασχοληθώ με εργασίες που δεν μου αρέσουν	1
Επαναλαμβάνουν συνεχώς τα λόγια τους	1
Κινούνται γύρω μου με γρήγορο επαναλαμβανόμενο ρυθμό	1

Οι συμμετέχοντες αντιμετώπισαν δυσκολία να ανακαλέσουν μορφές αρνητικής πρακτικής κοινωνικής στήριξης, υπήρχαν συμμετέχοντες που δεν αναφέρθηκαν καθόλου

σε τέτοιες συμπεριφορές και συμμετέχοντες που αναφέρθηκαν με λίγα παραδείγματα στις μορφές αρνητικής πρακτικής στήριξης τα οποία και αναφέρονται στο παραπάνω πίνακα συνοπτικά. Οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι δέχονται αρνητική πρακτική στήριξη κυρίως από τους καθηγητές (8 μορφές) στο σχολείο ή στα εκπαιδευτικά ιδρύματα ενώ πιο σπάνια από τους γονείς (4 μορφές) και τους συμμαθητές (2 μορφές). Οι περισσότεροι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι το να τους μιλούν δυνατά και να χάνουν την υπομονή τους όταν τους εξηγούν κάτι που τους ενοχλεί έντονα, ενώ σε σχέση με το γεγονός ότι αμελούν να τους ενημερώσουν για τυχόν αλλαγές στο πρόγραμμα τους μία συμμετέχουσα δήλωσε χαρακτηριστικά «Θέλω να γνωρίζω ακριβώς το πρόγραμμα της ημέρας μου, με αναστατώνει όταν με αιφνιδιάζουν, με ενοχλεί να αλλάζει απότομα το πρόγραμμα».

Πίνακας 3

Θετική συναισθηματική κοινωνική στήριξη

Μορφές θετικής συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης	Αριθμός συμμετεχόντων
Συζητούν μαζί μου για ό,τι με απασχολεί	14
Με ενσωματώνουν στις δραστηριότητες για διασκέδαση	13
Με καταλαβαίνουν	8
Με καθησυχάζουν	5
Μου λένε ότι ενδιαφέρονται για μένα	5
Μου μιλάνε ευγενικά	5
Με σέβονται	4
Με υπερασπίζονται όταν δέχομαι άσχημες συμπεριφορές	3
Μου λένε ότι με αγαπούν	3

Αφιερώνουν χρόνο για μένα όταν το χρειάζομαι	3
Με φροντίζουν	3
Με αγκαλιάζουν και με φιλούν	2
Δείχνουν υπομονή μαζί μου	2
Μου δίνουν λύσεις στα προβλήματα μου	1
Με εμπιστεύονται	1
Με εμπνυχώνουν	1
Με επιβραβεύουν	1
Με κολακεύουν	1
Μου μιλάνε τρυφερά	1

Όλοι οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι λαμβάνουν μορφές θετικής συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης. Όπως φαίνεται και στον παραπάνω πίνακα, οι περισσότεροι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι ο κοινωνικός τους κύκλος τους στηρίζει συναισθηματικά συζητώντας μαζί τους και ενσωματώνοντας τους σε κοινές δραστηριότητες διασκέδασης (βόλτες, ταξίδια, παιχνίδια, κ.α.). Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων δήλωσαν ότι λαμβάνουν μορφές θετικής συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης κυρίως από τους γονείς (19 μορφές) κι από λίγους φίλους (12 μορφές) ενώ σε μικρότερο βαθμό από τους καθηγητές/επαγγελματικό προσωπικό (4 μορφές) και ελάχιστα από τους συμμαθητές/συμφοιτητές (2 μορφές).

Πίνακας 4

Αρνητική συναισθηματική κοινωνική στήριξη

Μορφές αρνητικής συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης	Αριθμός συμμετεχόντων
Με κοροϊδεύουν (γενικά)	14
Μου μιλάνε με άσχημες λέξεις	13
Δε μου αφιερώνουν όσο χρόνο θα ήθελα	5
Με μαλώνουν όταν κάνω κάτι λάθος	4
Δε με καταλαβαίνουν	3
Γελάνε μαζί μου	3
Χάνουν την ψυχραιμία τους μαζί μου	3
Δε με σέβονται	3
Θυμώνουν μαζί μου	2
Μου μιλάνε νευρικά	2
Με πιέζουν να κάνω πράγματα που δεν μου αρέσουν	2
Με πιέζουν συναισθηματικά	2
Με αγνοούν	1
Με τιμωρούν	1

Όλοι οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι έχουν λάβει μορφές αρνητικής συναισθηματικής στήριξης. Η κύρια πηγή τέτοιων συμπεριφορών διαπιστώθηκε ότι είναι οι συμμαθητές και οι συμφοιτητές (9 μορφές) ενώ σε μικρότερο βαθμό οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι λαμβάνουν αρνητική συναισθηματική στήριξη από τους γονείς (5 μορφές) και τους καθηγητές τους (2 μορφές). Σημαντικό, να αναφερθεί, είναι το γεγονός ότι οι

ενήλικοι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι δέχτηκαν αρνητική συναισθηματική κοινωνική στήριξη κυρίως στο σχολείο κι ότι πλέον οι αρνητικές συμπεριφορές έχουν περιοριστεί σε μεγάλο βαθμό, μόνο οι συμμετέχοντες που φοιτούσαν σε Εκπαιδευτικά Ιδρύματα δήλωσαν ότι δέχονται ακόμη τέτοιες μορφές αρνητικής στήριξης, όμως, σε μικρότερο βαθμό συγκριτικά με τις συμπεριφορές που λάμβαναν στο σχολείο. Μία συμμετέχουσα δήλωσε, χαρακτηριστικά: «Δέχτηκα πολλές φορές bullying από τους συμμαθητές μου, όχι σωματικό αλλά λεκτικό, ψυχολογικό, κυρίως στις μεγαλύτερες τάξεις», ενώ ένας συμμετέχοντας ανέφερε, επίσης: «Από μικρός έχω δεχτεί πάρα πολύ bullying λεκτικό και φοβάμαι να μιλήσω για τα ενδιαφέροντα μου όταν βρίσκομαι με κόσμο».

6. Συζήτηση – συμπεράσματα

Η παρούσα έρευνα επιδιώκει να συμβάλει στην διαμόρφωση και βελτίωση του τρόπου υποστήριξης των ατόμων με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό. Είναι αξιοσημείωτο το γεγονός ότι βασίστηκε στις απόψεις των ίδιων των ατόμων με ΥΛΑ καθώς τα αποτελέσματα διαμορφώθηκαν έπειτα από δικές τους απαντήσεις στα εργαλεία για την διερεύνηση: των μορφών κοινωνικής στήριξης, των ατόμων που τους παρέχουν κοινωνική στήριξη και της ικανοποίησης τους από αυτήν.

Τα αποτελέσματα των σε βάθος συνεντεύξεων σε συνδυασμό με τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την ανάλυση των ερωτηματολογίων (Sarason et al., 1983) έδωσαν απάντηση σε όλα τα διερευνητικά ερωτήματα της εργασίας, όπως παρουσιάζονται στο υποκεφάλαιο 2.9.

Από τα αποτελέσματα της έρευνας συνολικά, προκύπτει το συμπέρασμα ότι τα άτομα με ΥΛΑ δέχονται τα υψηλότερα ποσοστά κοινωνικής στήριξης συνολικά από την οικογένεια τους και κυρίως από τους γονείς τους. Το συμπέρασμα αυτό έρχεται σε συμφωνία με αποτελέσματα ερευνών στις οποίες τα άτομα με ΔΦΑ ανέφεραν την οικογένεια τους ως κύρια πηγή στήριξης (Hurlbutt & Chalmers, 2002· Krieger et al., 2012· Pisula & Lukowska, 2011). Τα άτομα με ΥΛΑ πιστεύουν ότι η θετική κοινωνική στήριξη από την οικογένεια τους βοηθάει να αναπτύξουν δεξιότητες με τις οποίες θα εξελιχθούν ως ενήλικες όσο δυνατόν πιο επιτυχημένα (Hurlbutt & Chalmers, 2002). Το συμπέρασμα αυτό μπορεί να επιβεβαιωθεί κι από το γεγονός ότι αρκετές είναι οι έρευνες στα άτομα με ΔΦΑ που ταυτίζουν τους γονείς με φροντιστές (Higgins, Bailey & Pearce, 2005· Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006· Weiss, & Lunskey, 2011)

Με βάση τον αριθμό των μορφών που ανέφεραν οι συμμετέχοντες για καθεμία από τις κατηγορίες κοινωνικής στήριξης (θετική και αρνητική πρακτική κοινωνική στήριξη – θετική και αρνητική συναισθηματική κοινωνική στήριξη) μπορούμε να συμπεράνουμε ότι

τα άτομα με ΥΛΑ λαμβάνουν περισσότερη θετική συναισθηματική κοινωνική στήριξη (76 περιπτώσεις) σε σύγκριση με τις υπόλοιπες κατηγορίες στήριξης. Στο σημείο αυτό, είναι αναγκαίο να σημειωθεί ότι η παρουσίαση των μορφών συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης και η εξαγωγή συμπερασμάτων που βασίζονται σε αυτήν την κατηγορία στήριξης γίνονται με επιφύλαξη λόγω της μειωμένης ενσυναίσθησης που παρουσιάζουν τα άτομα με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού γενικότερα.

Όλοι οι συμμετέχοντες ανέφεραν εμπειρίες θετικής συναισθηματικής στήριξης, με τους περισσότερους να αναφέρουν ως μορφές αυτής της κατηγορίας στήριξης το γεγονός ότι συζητούν μαζί τους, ότι τους απασχολεί και ότι τους ενσωματώνουν σε δραστηριότητες διασκέδασης. Επιπλέον, μορφές που ανέφεραν συμμετέχοντες με μικρότερη συχνότητα ως μορφές θετικής συναισθηματικής στήριξης (με σέβονται, με εμπυχώνουν, δείχνουν υπομονή μαζί μου - Πίνακας 3) ταυτίζονται με τα αποτελέσματα της έρευνας των Scituro και συν. (2012) στην οποία οι γονείς των ατόμων με Σύνδρομο Asperger κλήθηκαν να αναφέρουν εμπειρίες θετικής κοινωνικής στήριξης των παιδιών τους. Οι γονείς ανέφεραν ως συμπεριφορές θετικής κοινωνικής στήριξης τον σεβασμό, την ανεκτικότητα και την ενθάρρυνση των καθηγητών απέναντι στα παιδιά τους.

Οι ερωτώμενοι δήλωσαν ότι τα άτομα από τα οποία λαμβάνουν αυτές τις θετικές μορφές στήριξης είναι κυρίως οι γονείς τους και λίγοι καλοί φίλοι, συμπεραίνοντας, έτσι ότι τα άτομα με ΥΛΑ έχουν φίλους, στους οποίους μάλιστα μπορούν να στηριχθούν. Το συμπέρασμα αυτό, που προκύπτει κι από τις αναλύσεις του ερωτηματολογίου στο οποίο οι φίλοι αποτέλεσαν συνολικά μετά τους γονείς τα άτομα που προσφέρουν την περισσότερη στήριξη στα άτομα με ΥΛΑ, συμφωνεί με τα αποτελέσματα άλλων ερευνών σε άτομα με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού (Bauminger & Kasari, 2000· Bauminger et al., 2008· Chamberlain et al., 2007) τα οποία με την σειρά τους αναδεικνύουν ότι τα άτομα με ΔΦΑ μπορούν να συνάψουν φιλικές σχέσεις ακόμη κι αν αυτές μπορεί να είναι με ένα μόνο

άτομο ή ακόμη κι αν κάποιες φορές χαρακτηρίζονται τεταμένες κι όχι πάντα αμοιβαίες.

Δεύτερη στην σειρά με βάση τον αριθμό των αναφορών σε μορφές κοινωνικής στήριξης βρέθηκε η θετική πρακτική κοινωνική στήριξη (πίνακας 1) με 71 μορφές, καταλήγοντας, έτσι, στο συμπέρασμα ότι τα άτομα με ΥΛΑ λαμβάνουν περισσότερη θετική στήριξη συνολικά. Όλοι οι συμμετέχοντες και σε αυτήν την κατηγορία ανέφεραν μορφές στήριξης. Η βοήθεια στους κανόνες επικοινωνίας ήταν η μορφή που αναφέρθηκε από τους περισσότερους συμμετέχοντες οδηγώντας στην άποψη ότι τα άτομα με ΥΛΑ έχουν ανάγκη και θεωρούν σημαντική την στήριξη που σχετίζεται με την επικοινωνία τους και την αλληλεπίδραση με τους γύρω τους.

Παρόμοιο συμπέρασμα προκύπτει κι από την έρευνα των Müller, και συν. (2008), στην οποία ενήλικοι με ΥΛΑ ανέφεραν ότι η βοήθεια στην επεξήγηση κοινωνικών μηνυμάτων και η παροχή ενημέρωσης για το πώς να χρησιμοποιούν τις εκφράσεις προσώπου, την γλώσσα του σώματος και τον τόνο της φωνής, μπορεί να αποτελέσουν πραγματικά σημαντική βοήθεια και να φανούν βοηθητικές πρακτικές στην καθημερινότητά τους. Χαρακτηριστικό είναι ότι και στην παρούσα έρευνα και στην έρευνα των Müller, και συν. (2008) τονίζεται από τους συμμετέχοντες το πόσο σημαντική είναι γι αυτούς η παρουσία ευγένειας σε κάθε μορφή αλληλεπίδρασης.

Όσον αφορά τα άτομα από τα οποία λαμβάνουν αυτές τις μορφές θετικής πρακτικής στήριξης, στην παρούσα έρευνα, οι συμμετέχοντες ανέφεραν κυρίως τους γονείς και τους καθηγητές/εκπαιδευτές τους. Άξιο, να αναφερθεί, είναι ότι και στις δύο κατηγορίες θετικής κοινωνικής στήριξης που αναλύθηκαν παραπάνω τελευταία ομάδα παροχής κοινωνικής στήριξης αποτελούν οι συμμαθητές/συμφοιτητές, σε αντίθεση με τους καθηγητές, οι οποίοι ιδιαίτερα στην θετική πρακτική αποτελούν κύρια πηγή στήριξης. Επομένως, οι συμμαθητές/συμφοιτητές φαίνεται να μην παρέχουν σε μεγάλο βαθμό θετική κοινωνική στήριξη στους μαθητές/φοιτητές με ΥΛΑ.

Σε συμφωνία με αυτό το συμπέρασμα έρχεται η έρευνα των Pisula και Łukowska (2011) στην οποία βρέθηκε ότι οι συμμετέχοντες έφηβοι με Σύνδρομο Asperger λαμβάνουν χαμηλά επίπεδα κοινωνικής στήριξης από τους συμμαθητές τους συγκριτικά με τους εφήβους χωρίς ΣΑ, ενώ αντίστροφα γίνονταν αποδέκτες υψηλότερων επιπέδων κοινωνικής στήριξης προερχόμενης από τους καθηγητές τους. Γενικότερα, οι μαθητές με ειδικές ανάγκες φαίνεται να έχουν περισσότερες αλληλεπιδράσεις με τους εκπαιδευτικούς παρά με τους συμμαθητές τους (Koster, Pijl, Nakken & Houten, 2010).

Σύμφωνα, λοιπόν, με τα αποτελέσματα της έρευνας μας τα άτομα με ΥΛΑ λαμβάνουν περισσότερη θετική κοινωνική στήριξη (πρακτική και συναισθηματική) συγκριτικά με την αρνητική κοινωνική στήριξη. Το συμπέρασμα αυτό έρχεται εν μέρη σε αντίκρουση με τα αποτελέσματα έρευνας ανάμεσα σε εφήβους με ΣΑ και εφήβους τυπικής ανάπτυξης στην οποία συμπεραίνεται ότι οι πρώτοι λαμβάνουν χαμηλότερα επίπεδα κοινωνικής στήριξης (Pisula & Łukowska, 2011), μία άποψη στην οποία συμφωνούν και τα αποτελέσματα των Batson και συν. (1997) σχετικά με τα άτομα με αναπηρία γενικότερα και τα άτομα χωρίς αναπηρία. Ωστόσο, αποτελέσματα έρευνας που πραγματοποιήθηκε ανάμεσα σε εφήβους με και χωρίς οπτική αναπηρία αναδεικνύουν ότι οι πρώτοι λαμβάνουν υψηλότερα επίπεδα στήριξης από την οικογένεια, τους φίλους άλλα κι από τα σημαντικά γι'αυτούς άτομα που βρίσκονταν στο κοινωνικό τους δίκτυο, σε σύγκριση με τους έφηβους χωρίς αναπηρία (Hadidi & Khateeb, 2014). Είναι σημαντικό, σ' αυτό το σημείο να τονιστεί ότι η σύγκριση των αποτελεσμάτων της παρούσας έρευνας με τα συμπεράσματα των παραπάνω ερευνών γίνεται με επιφύλαξη καθώς στην ερευνά μας δεν πραγματοποιείται σύγκριση με πληθυσμό τυπικής ανάπτυξης.

Μολαταύτα, παρά το γεγονός ότι γενικότερα οι συμμετέχοντες ανέφεραν λιγότερες μορφές αρνητικής κοινωνικής στήριξης, όλοι οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν σε μορφές αρνητικής συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης (58 μορφές). Σχεδόν όλα τα άτομα με

ΥΛΑ που συμμετείχαν στην έρευνα δήλωσαν ότι έχουν γίνει αποδέκτες κοροϊδίας και ενοχλητικών συμπεριφορών, συστηματικά στο σχολείο. Οι μαθητές και οι φοιτητές του δείγματος μας δήλωσαν ότι δέχονται χλευασμούς και υβριστικά σχόλια από τους συμμαθητές/συμφοιτητές τους, ενώ οι ενήλικοι συμμετέχοντες που δεν φοιτούσαν σε κάποιο εκπαιδευτικό ίδρυμα ανέφεραν όλοι ότι στο παρελθόν είχαν γίνει αποδέκτες τέτοιων συμπεριφορών από τους συμμαθητές τους, κυρίως στο Γυμνάσιο και στο Λύκειο.

Σε συμφωνία με τις πληροφορίες που είναι διαθέσιμες στην βιβλιογραφία έρχεται το συμπέρασμα ότι τα άτομα με ΥΛΑ είναι επιρρεπή στην αποδοχή δυσάρεστων συμπεριφορών από τους συμμαθητές τους. Οι Humphrey και Lewis, (2008) τόνισαν τον ανησυχητικά συχνό ρυθμό κακομεταχείρισης που βιώνουν οι μαθητές με ΣΑ στο σχολείο. Παρόμοια και τα συμπεράσματα της έρευνα του Connor (2000) στην οποία μεγάλος αποδεικνύεται ο αριθμός των ατόμων με ΣΑ που έχει αντιμετωπίσει αρνητικές εμπειρίες στο σχολείο σε σχέση με τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, ενώ και η Carter (2009) αναφέρει ότι ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα που σχετίζεται με το Σύνδρομο Asperger είναι ότι τα παιδιά με ΣΑ συχνά εκφοβίζονται και θυματοποιούνται από τους συνομήλικους τους.

Ωστόσο, οι ενήλικοι συμμετέχοντες στην έρευνα μας τόνισαν ότι οι δυσάρεστες αυτές συμπεριφορές περιορίζονταν συνήθως στο σχολείο στην εφηβική τους ηλικία κι ότι τώρα πλέον στην καθημερινότητά τους δεν έρχονται αντιμέτωποι με αυτού του είδους την αρνητική στήριξη που δέχονταν στο σχολείο κυρίως από τους συμμαθητές τους. Πράγματι, όπως υποστηρίζεται από τον Attwood (2005) με την πάροδο του χρόνου και την ωρίμανση ενός ατόμου με ΣΑ η διάθεση που είχε για απομόνωση μπορεί να υποχωρήσει καθώς με την απομάκρυνση από το σχολείο, στο πλαίσιο του οποίου υποχρεωτικά συναναστρεφόταν με άτομα που πιθανόν να μην ήταν επιθυμητά, το άτομο ως ενήλικας πλέον έχει μεγαλύτερη δυνατότητα να επιλέξει ο ίδιος τις δραστηριότητες

στις οποίες εμπλέκεται και τον τρόπο ζωής του ή είναι δυνατόν μεγαλώνοντας να αποκτήσει δεξιότητες που στο παρελθόν φάνταζαν αδύνατον να αποκτηθούν.

Παρόλα αυτά, η αρνητική συναισθηματική στήριξη που δέχονται στο σχολείο τα άτομα με ΥΛΑ δεν παύουν να επηρεάζουν την συναισθηματική ευημερία τους ακόμη κι αν αυτές οι συμπεριφορές αποτελούν παρελθόν. Χαρακτηριστική είναι η φράση ενός ενήλικα συμμετέχοντα στην ερευνά μας: «με την ψυχολόγο μου συζητάμε αυτά που είχαν γίνει στο παρελθόν κυρίως στο σχολείο που με πείραζαν τα παιδιά κι αυτή με καθησυχάζει, μου λέει να τα ξεχάσω κι ότι πέρασαν αυτά τώρα» κατανοώντας και σ' αυτό το σημείο την σημασία της θετικής κοινωνικής στήριξης και την «θεραπευτική» λειτουργία της.

Κλείνοντας με τις μορφές κοινωνικής στήριξης, η τελευταία σε συχνότητα μορφή που ανέφεραν οι συμμετέχοντες ήταν η αρνητική πρακτική κοινωνική στήριξη (39 μορφές). Σημαντικό, να αναφερθεί, είναι το γεγονός ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες αντιμετώπισαν δυσκολία στην κατανόηση της έννοιας της αρνητικής πρακτικής κοινωνικής στήριξης και στον διαχωρισμό της από τις υπόλοιπες κατηγορίες, οπότε μερικοί συμμετέχοντες δεν αναφέρθηκαν καθόλου σε τέτοιες μορφές. Ωστόσο, από τις αναφορές των συμμετεχόντων, γενικότερα, μπορούμε να εξάγουμε το συμπέρασμα ότι ο υψηλός τόνος φωνής και η απουσία υπομονετικής συμπεριφοράς από τους άλλους όταν τους εξηγούν ό,τι δεν καταλαβαίνουν αποτελούν στάσεις που δεν βοηθούν και ενοχλούν τους περισσότερους συμμετέχοντες με ΥΛΑ. Σε αυτήν την κατηγορία στήριξης οι καθηγητές/εκπαιδευτές αποτελούν την κύρια πηγή, με μικρό ωστόσο αριθμό αναφορών.

Τέλος, εξετάζοντας τα αποτελέσματα των ερωτηματολογίων, που αναφέρονταν στην ικανοποίηση των συμμετεχόντων από την στήριξη που λαμβάνουν κυρίως από τους γονείς τους, προκύπτει το συμπέρασμα ότι τα άτομα με ΥΛΑ που συμμετείχαν

στην έρευνα είναι αρκετά έως πολύ ικανοποιημένα από την στήριξη αυτή που τους παρέχεται καθώς ο μέσος όρος ικανοποίησης τους κυμαίνονταν από 5 (αρκετά ικανοποιημένος έως 6 (πολύ ικανοποιημένος).

Οι περιορισμοί της παρούσας έρευνας αντικατοπτρίζονται κυρίως στον μικρό αριθμό του δείγματος. Λόγω της δυσκολίας της ανεύρεσης και συμφωνίας συμμετοχής των ατόμων με ΥΛΑ, η έρευνά στηρίχτηκε στις απαντήσεις δεκατεσσάρων ατόμων με ΥΛΑ, γεγονός που δημιουργεί περιορισμό στην γενίκευση των αποτελεσμάτων στο σύνολο του πληθυσμού των ατόμων με ΥΛΑ. Ωστόσο, η συνέντευξη ως εργαλείο της έρευνας μας έδωσε την δυνατότητα να συλλέξουμε μεγάλο εύρος πληροφοριών, συναισθήματα και σκέψεις των συμμετεχόντων. Επιπλέον, το μεγάλο εύρος ηλικιών (από 14 έως 37, μέσος όρος= 23,36, $SD= 7,089$), αποτελεί έναν ακόμη περιορισμό της έρευνας που παρεμποδίζει την γενίκευση των αποτελεσμάτων.

Η παρούσα έρευνα, πραγματοποιεί ένα σημαντικό βήμα στην γνωστοποίηση συγκεκριμένων αναγκών, επιθυμιών και προτιμήσεων των ίδιων των ατόμων με ΥΛΑ σχετικά με την κοινωνική τους στήριξη. Οι πληροφορίες αυτές, θα μπορούσαν να φανούν χρήσιμες στην βελτίωση του τρόπου προσέγγισης των ατόμων με ΥΛΑ από το κοινωνικό τους δίκτυο, οπότε και στην ενίσχυση της βοήθειας ένταξης τους στην κοινωνία.

Επιπλέον, τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας θα μπορούσαν να συμβάλουν στο τρόπο εκπαίδευσης των ατόμων με ΥΛΑ αλλά και των ατόμων με ΔΦΑ γενικότερα. Οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις που αφορούν κυρίως την διδασκαλία κοινωνικών δεξιοτήτων αποτελεί μείζον θέμα, όπως ανέφεραν τα ίδια τα άτομα με ΥΛΑ. Στα προγράμματα αυτά θα ήταν αποτελεσματικό να εμπλέκονται εκτός από εκπαιδευτές και η οικογένεια αλλά και φίλοι των ατόμων με ΥΛΑ καθώς όπως αναφέρθηκε από συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα η στήριξη από γονείς και φίλους είναι πολύ σημαντική.

Επιπρόσθετα, όπως διαφάνηκε από τα αποτελέσματα των συνεντεύξεων η αρνητική κοινωνική στήριξη από τους συμμαθητές είναι μία κατάσταση με την οποία τα άτομα με ΥΛΑ και κυρίως τα παιδιά, έρχονται πολύ συχνά αντιμέτωπα και επηρεάζει αρνητικά την ψυχική τους υγεία. Για τον λόγο αυτό, οι εκπαιδευτικές προσεγγίσεις θα ήταν απαραίτητο να λαμβάνουν υπόψη τους συμμαθητές των παιδιών αυτών, οι εκπαιδευτές θα πρέπει να ενημερώνουν τους συμμαθητές για τις αρνητικές συνέπειες αυτών των συμπεριφορών και να προστατεύουν τον ίδιο τον μαθητή με ΥΛΑ με κάθε τρόπο από τέτοιου είδους αρνητικές εμπειρίες στο σχολείο. Ωστόσο, για την εξαγωγή πιο γενικευμένων συμπερασμάτων που θα μπορούσαν να συμβάλουν σημαντικά στις εκπαιδευτικές προσεγγίσεις, η κάλυψη των περιορισμών της παρούσας έρευνας που αναφέρονται παραπάνω κρίνεται απαραίτητη σε επόμενες έρευνες με την ίδια θεματική.

Βιβλιογραφία

- Albrecht, T. L., & Adelman, M. B. (1987). Communicating social support: A theoretical perspective. In T. L. Albrecht & M. B. Adelman (Eds.), *Communicating social support* (pp. 18-39). Newbury Park, CA: Sage.
- American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.). Washington DC: Author.
- American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR. Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Armstrong, M. I., Birnie-Lefcovitch, S. & Ungar, M. T. (2005). Pathways Between Social Support, Family Well Being, Quality of Parenting, and Child Resilience: What We Know. *Journal of Child and Family Studies*, 14(2), 269-281.
- Attwood, T. (2005). Παιδιά με ιδιαιτερότητες στη γλωσσική ανάπτυξη και την κοινωνική αλληλεπίδραση. (επιμ) Μιχαλέτου, Ε. Κορογιαννάκη, Α. Αθήνα: Σαββάλας.
- Bagwell, C. L., Bender, S. E., Andreassi, C. L., Kinoshita, T. L., Montarello, S. A. & Muller, J. G. (2005). Friendship quality and perceived relationship changes predict psychosocial adjustment in early adulthood. *Journal of Social and Personal Relationships*, 22, 235–54.

- Baron-Cohen, S. & Wheelwright, S. (2003). The Friendship Questionnaire: An Investigation of Adults with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism, and Normal Sex Differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33.
- Barrera, M. (1986). Distinctions Between Social Support Concepts, Measures, and Models. *American Journal of Community Psychology*, 14(4), 413-45.
- Barrera, M., J., & Ainlay, S. L. (1983). The structure of social support: A conceptual and empirical analysis. *Journal of Community Psychology*, 11(2), 133-143.
- Batson, C. D., Sager, K., Garst, E., Kang, M., Rubchinsky, K., & Dawson, K. (1997). Is empathy-induced helping due to self-other merging? *Journal of Personality and Social Psychology*, 73, 495–509.
- Bauminger, N. & Kasari, C. (2000). Loneliness and Friendship in High-Functioning Children with Autism , *Child Development*, 71, 447–56.
- Bauminger, N. & Kasari, C. (2001). The experience of loneliness and friendship in autism: Theoretical and practical issues. In E. Schopler, N. Yirmiya, C. Shulman, & L. M. Marcus (Eds.), *The research basis for autism intervention*, 151–168. New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Bauminger, N., Shulman, C., and Agam, G. (2003). Peer interaction and loneliness in high-functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (5), 489–507.

- Bauminger, N., Shulman, C. & Agam, G. (2004). The Link Between Perceptions of Self and of Social Relationships in High-Functioning Children With Autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(2).
- Bauminger, N., Solomon, M., Aviezer, A., Heung, K., Gazit, L., Brown, J. & Rogers, S. J. (2008). Children with autism and their friends: A multidimensional study of friendship in high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36 (2), 135–50.
- Belsher, B. E., Ruzek, J. I., Bongar, B., Cordova, M. J. (2012). Social constraints, posttraumatic cognitions, and posttraumatic stress disorder in treatment-seeking trauma survivors: Evidence for a social-cognitive processing model. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 4(4), 386-391.
- Berkman, L. F., & Glass, T. (2000). Social integration, social networks, social support, and health. In L. F. Berkman & I. Kawachi (Eds.), *Social epidemiology*, 137–173. New York, NY: Oxford University Press.
- Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., & Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 450–461.
- Bollmer, J. M., Milich, R., Harris, M. J. & Maras, M. A. (2005). A friend in need: the role of friendship quality as a protective factor in peer victimization and bullying. *Journal of Interpersonal Violence*, 20, 701–12.

- Bossaert, G., Colpin, H., Pijl, S. J. & Petry, K. (2012). Loneliness among students with special educational needs in mainstream seventh grade. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 1888-1897.
- Boutot, E. A., & Bryant, D. P. (2005). Social integration of students with autism in inclusive settings. *Education and Training in Developmental Disabilities, 40*(1), 14-23.
- Braithwaite, D. O. & Eckstein, N. J. (2003). How People with Disabilities Communicatively Manage Assistance: Helping as Instrumental Social Support. *Journal of Applied Communication Research, 31*(1), 1-26.
- Brough, P., & Pears, J. (2004). Evaluating the influence of the type of social support on job satisfaction and work related psychological well-being. *International Journal of Organisational Behaviour, 8*(2), 472-485.
- Brown, S. L., Nesse, R. M., Vinokur, A. D. & Smith, D. M. (2003). Providing social support may be more beneficial than receiving it: results from a prospective study of mortality. *Psychological Science, 14*(4), 320–327.
- Bruce, I., Harrow, J. & Obolenskaya, P. (2007). Blind and partially sighted people's perceptions of their inclusion by family and friends. *British Journal of Visual Impairment, 25*(1), 68–85.
- Carrington, S., Templeton, E., & Papinczak, T. (2003). Adolescents with Asperger syndrome and perceptions of friendship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 18*, 211–218.

- Carter, S. (2009). Bullying of Students with Asperger Syndrome. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 32, 145-154.
- Celeste, M. & Grum, D.K. (2010). Social integration of children with visual impairment A developmental model. *Elementary Education Online*, 9(1), 11-12.
- Chamberlain, B., Kasari, C. & Rotheram-Fuller, E. (2007). Involvement or isolation? The social networks of children with autism in regular classrooms. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37 (2), 230–42.
- Charyton, C., Elliott J., Lu, B., & Moore J.L. (2009). The impact of social support on health related quality of life in persons with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 16, 640-645.
- Cimarolli, V. R. (2006). Perceived overprotection and distress in adults with visual impairment. *Rehabilitation Psychology*, 51(4), 338-345.
- Cimarolli, V. R., & Boerner, K. (2005). Social support and well-being in adults who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 99(9), 521-534.
- Cimarolli, V. R., Reinhardt, J. P., & Horowitz, A. (2006). Perceived overprotection: Support gone bad? *The Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 61B(1), 18-23.
- Colarossi, L. G., & Eccles, J. S. (2003). Differential effects of support providers on adolescents' mental health. *Social Work Research*, 27, 19–30.

- Connor, M. (2000). Asperger syndrome (Autistic Spectrum Disorder) and the self-reports of comprehensive school students. *Educational Psychology in Practice*, 16, 285–296.
- Davidson, L. M., & Demaray, M. K. (2007). Social support as a moderator between victimization and internalizing-externalizing distress from bullying. *School Psychology Review*, 36, 383–405.
- Demaray, M. K., Malecki, C. M., Davidson, L. M., Hodgson, K. K., & Rebus, P. J (2005). The relationship between social support and student adjustment: A longitudinal analysis. *Psychology in the Schools*, 42, 691–706.
- 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.
- Frasure-Smith, N., Lesperance, Φ., Gravel, G., Masson, A., Juneau, M., Talajic, M. & Bourassa, M., G. (2000). Social support, depression, and mortality during the first year after myocardial infarction. *Circulation*, 101, 1919–1924.
- Ghaziuddin, M., & Gerstein, L. (1996). Pedantic speaking style differentiates Asperger syndrome from high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 585–595.
- Ghaziuddin, M., Weidmer-mikhail, E. & Ghaziuddin, N. (1998). Comorbidity of Asperger Syndrome: A Preliminary Report. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42 (4), 279–83.

- Gillott, A. & Standen, P.J. (2007). Levels of anxiety and sources of stress in adults with autism. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(4), 359-370.
- Glanz, K., Rimer, B. K. & Viswanath, K. (Eds.). (2008). *Health behavior and health education: theory, research and practice* (4th ed.). San Francisco: Jossey-Bass.
- Hadidi M. S., Al Khateeb J. M. (2014). A comparison of social support among adolescents with and without visual impairments in Jordan. A case study from the Arab region. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 108(5), 414-427.
- Hale C. J, Hannum J. W, Espelage D. L. (2005). Social support and physical health: the importance of belonging. *Journal of American College Health*, 53(6), 276–284.
- Harvey G. (2008). Social relationships for people with Asperger syndrome: how to help people understand. *Asperger Syndrome and Social Relationships: Adults Speak Out About Asperger Syndrome*. Edited by: Edmonds G, Beardon L. London: Jessica Kingsley Publishers, 41-48.
- Hefner, J., & Eisenberg, D. (2009). Social support and mental health among college students. *American Journal of Orthopsychiatry*, 79, 491–499.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R. & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137.

- Holtzman, S., Abbey, S. E., Singer, L. G., Ross, H. G. & Stewart, D. E. (2011). Both patient and caregiver gender impact depressive symptoms among organ transplant caregivers: Who is at risk and why? *Journal of Health Psychology*, 16, 843-856.
- House J. S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- Howard, B., Cohn, E. & Orsmond, G. I. (2006). Understanding and negotiating friendships: perspectives from an adolescent with Asperger syndrome. *Autism*, 10, 619–27.
- Humphrey, N., & Lewis, S. (2008). ‘Make me normal’. The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism, The International Journal of Research and Practice*, 12, 23–46.
- Humphrey, N., & Symes, W. (2010). Perceptions of social support and experience of bullying among pupils with autistic spectrum disorders in mainstream secondary schools. *European Journal of Special Needs Education*, 25, 77–91.
- Hurlbutt, K., & Chalmers, L. (2002). Adults with autism speak out: Perceptions of their life experiences. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 103–111.
- Jackson, T. (2006). Relationships between perceived close social support and health practices within community samples of American women and men. *The Journal of Psychology*, 140(3), 229–246.
- Jenkins, R., & Elliott, P. (2004). Stressors, burnout, and social support: Nurses in acute mental health settings. *Journal of Advanced Nursing*, 48, 622-631.

- Karademas, E. C. (2006). Self-efficacy, social support and well-being. The mediating role of optimism. *Personality and Individual Differences*, 40, 1281–1290.
- Kasari, C., Locke, J., Gulsrud, A., & Rotheram-Fuller, E. (2011). Social networks and friendships at school: Comparing children with and without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 533–544.
- Kef, S., & Dekovic, M. (2004). The role of parental and peer support in adolescents' well-being: A comparison of adolescents with and without a visual impairment. *Journal of Adolescence*, 27(4), 453–466.
- Kef, S., Hox, J. J., & Habekothé, H. T. (2000). Social networks of visually impaired and blind adolescents. Structure and effect on well-being. *Social Networks*, 22, 73-91.
- Kelleher, J.C. (2013). Anxiety Symptoms in Individuals with High Functioning Autism. *Honors Scholar Theses*, 290.
- Koster, M., Pijl, S. J., Nakken, H., & Van Houten, E. (2010). Social participation of students with special needs in regular primary education in the Netherlands. *International Journal of Disability, Development and Education*, 57, 59–75.
- Krieger, B., Kinebanian, A., Proding, B., & Heigl, F. (2012). Becoming a member of the work force: Perceptions of adults with Asperger syndrome. *Work*, 43, 141–157.

- Lasgaard, M., Nielsen, A., Eriksen, M. E., & Goossens, L. (2010). Loneliness and social support in adolescent boys with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 218–226.
- Lecavalier, L., Leone, S. & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.
- Lippold, T. & Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), 463-473.
- Locke, J., Ishijima, E., Kasari, C., & London, N. (2010). Loneliness, friendship quality, and the social networks of adolescents with high-functioning autism in an inclusive school setting. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 10(2), 74–81.
- Luther, E. H., Canham, D. L. & Cureton, Y. V. (2005). Coping and Social Support for Parents of Children with Autism. *The Journal of School Nursing*, 21(1), 40-47.
- Lyyra, T. & Heikkinen, R. (2006). Perceived social support and mortality in older people. *The Journals of Gerontology Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*. 61, 147–152.
- Mahon, N. E., Yarcheski, A., Yarcheski, T. J., Cannella, B. L., & Hanks, M. M. (2006). A meta-analytic study of predictors for loneliness during adolescence. *Nursing Research*, 55, 308–315.

- Malecki, C. K., Demaray, M. K., & Elliott, S. N. (2000). The Child and Adolescent Social Support Scale. DeKalb, IL: Northern Illinois University.
- Müller, E., Schuler, A., & Yates, G. B. (2008). Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism, 12*, 173–190.
- Myles, B. S., & Simpson, R. L. (2002). Asperger syndrome: An overview of characteristics. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 17*(3), 132–137.
- Newman, B. M., Newman, P. R., Griffen, S., O'Connor, K., & Spas, J. (2007). The relationship of social support to depressive symptoms in the transition to high school. *Adolescence, 42*, 441–459.
- Norwich, B. & Kelly, N. (2004) Pupils' Views on Inclusion: Moderate Learning Difficulties and Bullying in Mainstream and Special Schools. *British Educational Research Journal, 30*, 43–65.
- Orsmond, G. I., Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (2004). Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34*, 245–256.
- Papadopoulos, K., Papakonstantinou, D., Koutsoklenis, A., Koustriava, E. & Kouderi, V. (2014). Social Support, Social Networks, and Happiness of Individuals With Visual Impairments. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, DOI: 10.1177/0034355214535471

- Papakonstantinou, D., & Papadopoulos, K. (2009). Social support in the workplace for working-age adults with visual impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 103(7), 393-402.
- Pedersen, S., Vitaro, F., Barker, E. D., & Borge, A. I. H. (2007). The timing of middle-childhood peer rejection and friendship: Linking early behavior to early-adolescent adjustment. *Child Development*, 78, 1037–1051.
- Pehlivan, S., Ovayolu, O., Ovayolu, N., Sevinc, A. & Camci, C. (2012). Relationship between hopelessness, loneliness, and perceived social support from family in Turkish patients with cancer. *Support Care Cancer*, 20, 733.
- Pijl, S. J., Skaalvik, E. M., & Skaalvik, S. (2010). Students with special needs and the composition of their peer group. *Irish Educational Studies*, 29, 57–70.
- Pijl, S. J., Frostad, P., & Flem, A. (2008). The social position of pupils with special needs in regular schools. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 52, 387–405.
- Pisula, E. & Łukowska, E. (2011). Perception of social relationships with classmates and social support in adolescents with Asperger syndrome attending mainstream schools in Poland. *School Psychology International*, 33(2) 185–206.
- Rotheram-Fuller, E., Kasari, C., & Chamberlain, B. (2010). Social involvement of children with autism spectrum disorders in elementary school classrooms. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51, 1227–1234.

- Ruehlman, L. S., & Karoly, P. (1991). With a little flak from my friends: Development and preliminary validation of the Test of Negative Social Exchange (TENSE). *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 3, 97–104.
- Sanders, J. L. (2009). Qualitative or quantitative differences between Asperger's disorder and autism? Historical considerations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(2), 1560-1567.
- 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.
- Schafer, M., Korn, S., Smith, P. K., Hunter, S.C., Mora-Mechan, J.A., Slinger, M.M. & Van Der Meulen, K. (2004). Lonely in the Crowd: Recollections of Bullying, *British Journal of Developmental Psychology*, 22, 379–94.
- Schuster, T. L., Kessler, R. C. & Aseltine, R. H. (1990). Supportive interactions, negative interactions and depressed mood. *American Journal of Community Psychology*, 18, 423–438.
- Sciutto, M., Richwine, S. Mentrikoski, J. & Niedzwiecki. K. (2012). A Qualitative Analysis of the School Experiences of Students with Asperger Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27(3), 177–188.

- Shtayermman, O. (2007). Peer victimization in adolescents and young adults diagnosed with Asperger's syndrome: A link to depressive symptomatology, anxiety symptomatology and suicidal ideation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 30, 87–107.
- Strine, T. W., Chapman, D. P., Balluz, L. S., Moriarty, D. G. & Mokdad, A. H. (2008). The associations between life satisfaction and health-related quality of life, chronic illness, and health behaviors among US community-dwelling adults. *Journal of Community Health*, 33(1), 40–50.
- Tang, T. S., Brown, M. B., Funnell, M. M. & Anderson, R. M. (2008). Social support, quality of life, and self-care behaviors among African Americans with type 2 diabetes. *The Diabetes Educator*, 34(2), 266-276.
- Tantam, D. (2000). Psychological Disorder in Adolescents and Adults with Asperger Syndrome, *Autism*, 4 (1), 47–62.
- Taylor, S. E., Way, B. M., Welch, W. T., Hilmert, C. J., Lehman, B. J. & Eisenberger, N. I. (2006). Early family environment, current adversity, the serotonin transporter polymorphism, and depressive symptomatology. *Biological Psychiatry*, 60, 671–676.
- Tilden, V. & Weinert, C. (1987). Social support and the chronically ill. *Nursing Clinics of North America*, 22, 613-20.
- Tomaka, J., Thompson, S. & Palacios, R. (2006). The Relation of Social Isolation, Loneliness, and Social Support to Disease Outcomes Among the Elderly. *Journal of Aging Health*, 18(3), 359-384.

- Tsao, L., & Odom, S. L. (2006). Sibling-mediated social interaction intervention for young children with autism. *Topics in Early Childhood Special Education, 26*, 106-123.
- Undén, A. L. (1996). Social support at work and its relationship to absenteeism. *Work & Stress, 10*(1), 46-61.
- Wainscot, J. J., Naylor, P., Sutcliffe, P., Tantam, D., & Williams, J. V. (2008). Relationships with peers and use of the school environment of mainstream secondary school pupils with Asperger syndrome (High-functioning autism): A case-control study. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy, 8*, 25–38.
- Weiss, J.A. & Lunsky, Y. J. (2011). The Brief Family Distress Scale: A Measure of Crisis in Caregivers of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Child and Family Studies, 20*(4), 521-528.
- White, S. W. & Roberson-Nay, R. (2009). Anxiety, Social Deficits, and Loneliness in Youth with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39*, 1006-1013.
- Whitehouse, A. J. O., Durkin, K., Jaquet, E., & Ziatas, K. (2009). Friendship, loneliness and depression in adolescents with Asperger's Syndrome. *Journal of Adolescence, 32*, 309–322.
- Whittemore, R., D'Eramo, Melkus, G. & Grey, M. (2005). Metabolic control, self-management and psychosocial adjustment in women with type 2 diabetes. *Journal of Clinical Nursing, 14*, 195-203.

Wilkins, K. (2003) .Social support and mortality in seniors. *Health Reports*, 14(3):21–34.

Woodhead, E. L., Northrop, L., & Edelstein, B. (2014). Stress, Social Support, and Burnout Among Long-Term Care Nursing Staff. *Journal of Applied Gerontology*, 1-22.

World Medical Association, 2013 World Medical Association WMA declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects (2013). <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.htm>

Yadav, S. (2010) Perceived social support, hope, and quality of life of persons living with HIV/AIDS: a case study from Nepal. *Quality of Life Research*, 19(2), 157–166.

Yildirim, Y. & Kocabiyik, S. (2010). The relationship between social support and loneliness in Turkish patients with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 832-839.

Zhou, X., Zhu, H., Zhang, B. & Cai, T. (2013). Perceived social support as moderator of perfectionism, depression, and anxiety in college students. *Social Behavior and Personality: an international journal*, 41, 1141–1152.