



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΩΝ

Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Επιστήμες της Αγωγής: Εκπαίδευση Ενηλίκων, Ειδική Αγωγή»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Τα ψυχοκοινωνικά ζητήματα που αντιμετωπίζουν οι μητέρες με παιδιά στο
φάσμα του αυτισμού, μια πιλοτική μελέτη

Μαρία Ζήκου

Θεσσαλονίκη (2020)



Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Επιστήμες της Αγωγής: Εκπαίδευση Ενηλίκων, Ειδική Αγωγή»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Τα ψυχοκοινωνικά ζητήματα που αντιμετωπίζουν οι μητέρες με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, μια πιλοτική μελέτη.»

«Psychological issues addressed by mothers with children with autism spectrum, a pilot study.»

Μαρία Ζήκου

Εξεταστική επιτροπή

Χριστίνα Συριοπούλου – Δελλή, «Επόπτρια», Επίκουρη καθηγήτρια

Γρηγόρης Σίμος, Καθηγητής

Μαρία Πλατσίδου, Καθηγήτρια

Ο/η συγγραφέας βεβαιώνει 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.

.....

.....

Ευχαριστίες

Με την ολοκλήρωση της μεταπτυχιακής διπλωματικής μου εργασίας, θα ήθελα να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου στις μανούλες που συμμετείχαν στην έρευνα για την εμπιστοσύνη τους και τον χρόνο που μου διέθεσαν.

Ιδιαίτερα θα ήθελα να ευχαριστήσω την επόπτριά μου, κυρία Χριστίνα Συριοπούλου – Δελλή, Επίκουρη καθηγήτρια του Τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας, για την αστείρευτη θετική ενέργεια και την επιστημονική καθοδήγησή της καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης της εργασίας μου.

Επίσης, θερμά ευχαριστώ τα μέλη της Τριμελούς Επιτροπής, κύριο Γρηγόρη Σίμο και κυρία Μαρία Πλατσίδου, Καθηγητές του Τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας, για τις γόνιμες παρατηρήσεις τους και την πολύτιμη συμβολή τους στην ολοκλήρωση αυτής της εργασίας.

Ακόμη, επιθυμώ να ευχαριστήσω την αδερφή μου, Μελίνα, τη φίλη μου, Ελένη και την κυρία Ανθή, υπεύθυνη του Κέντρου Δημέρευσης για το ενδιαφέρον τους και τη σημαντικότερη βοήθειά τους στον εντοπισμό των συμμετεχουσών της έρευνας.

Τέλος, θέλω να αφιερώσω την εργασία μου στους αγαπημένους μου γονείς, Απόστολο και Φωτεινή, για την ανεκτίμητη ψυχολογική και πρακτική συμπαράστασή τους σ' όλη τη διάρκεια των σπουδών μου.

Πίνακας περιεχομένων

Περίληψη	1
Abstract.....	3
Εισαγωγή	4
Κεφάλαιο πρώτο: Εννοιολογικές αποσαφηνίσεις.....	7
1.1 Ορισμός του αυτισμού.....	7
1.2 Ψυχοκοινωνικά ζητήματα.....	8
Κεφάλαιο δεύτερο.....	10
2.1 Η ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμό	10
2.2 Τα κοινωνικά προβλήματα των μητέρων με παιδιά με αυτισμό (κοινωνικό στίγμα).....	16
2.3 Ψυχολογικά προβλήματα μητέρων: Το στρες των μητέρων παιδιών με αυτισμό	21
2.4 Η διεθνής επιστημονική ανασκόπηση των γονέων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού..	28
Κεφάλαιο τρίτο	32
3.1 Ο ρόλος των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων για τη στήριξη των μητέρων με παιδιά με αυτισμό	32
3.2 Είδη ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων για τη στήριξη των μητέρων με παιδιά με αυτισμό	37
3.3 Ερευνητικοί στόχοι	46
Κεφάλαιο τέταρτο: Μεθοδολογία.....	48
4.1 Μέθοδος.....	48
4.2 Φιλοσοφία έρευνας.....	49
4.3 Δείγμα και δειγματοληψία	50
4.4 Εργαλείο έρευνας και στρατηγική έρευνας	51
4.5 Περιγραφή ανάλυσης αποτελεσμάτων	52
Κεφάλαιο πέμπτο: Ανάλυση αποτελεσμάτων	54
Συζήτηση	88
Περιορισμοί έρευνας.....	98
Προτάσεις για μελλοντική έρευνα.....	99
Βιβλιογραφία	102
Ελληνική.....	102
Ξενόγλωσση.....	103
Παράρτημα Α: Οδηγός συνέντευξης.....	115
Παράρτημα Β: Συνεντεύξεις.....	116

Περίληψη

Ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει την ποιότητα της ζωής όχι μόνο των ίδιων των παιδιών αλλά και των οικογενειών τους. Η εμπειρία του να είσαι γονιός είναι αγχωτική λόγω των υποχρεώσεων που συνεπάγεται. Ωστόσο, οι γονείς και ιδιαίτερα οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό εμφανίζουν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στρες από τους γονείς των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών ή των παιδιών που δεν έχουν αυτισμό.

Στην εργασία μελετήθηκαν τα ψυχοκοινωνικά ζητήματα και η ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμό. Για την εκπλήρωση του ερευνητικού σκοπού πραγματοποιήθηκε ποιοτική έρευνα σε 7 μητέρες που έχουν παιδιά και νεαρούς ενήλικες με αυτισμό και ζουν στη βόρεια και βορειοδυτική Ελλάδα. Ως εργαλείο έρευνας επιλέχθηκαν οι ημιδομημένες συνεντεύξεις. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι μητέρες ως βασικοί φροντιστές του παιδιού δέχονται τον μεγαλύτερο αντίκτυπο στη συναισθηματική, προσωπική, οικογενειακή και επαγγελματική τους ζωή. Επιπλέον, η έρευνα ανέδειξε τον ρόλο του μητρικού βάρους στην επιδείνωση της ποιότητας ζωής τους. Ένα άλλο σημαντικό εύρημα της πρωτογενούς έρευνας σχετίζεται με το κοινωνικό στίγμα που βιώνουν οι μητέρες με παιδιά με αυτισμό τόσο από το κοινωνικό όσο και από το φιλικό περιβάλλον. Σημαντικό εύρημα της έρευνας αποτελεί επίσης η ψυχική ανθεκτικότητα των μητέρων απέναντι στο κοινωνικό στίγμα χωρίς αυτό να σημαίνει ότι τις αφήνει ανεπηρέαστες. Αναφορικά με τα συναισθήματα των μητέρων, που έχουν παιδιά με αυτισμό, η πρωτογενής έρευνα έδειξε ότι τα συναισθήματα είναι κυρίως αρνητικά (άγχος, θλίψη, θυμός) χωρίς βέβαια να αποκλείονται και θετικά συναισθήματα και αντιδράσεις. Τέλος, η έρευνα ανέδειξε τις βασικές ανάγκες των μητέρων με παιδιά με αυτισμό (στήριξη από το οικογενειακό περιβάλλον, άτυπη και επίσημη κοινωνική στήριξη).

Λέξεις κλειδιά: ποιότητα ζωής μητέρων, ψυχοκοινωνικά προβλήματα μητέρων, παιδιά με αυτισμό

Abstract

Autism is a developmental disorder that affects the quality of life both of children and of their families. The experience of being a parent is stressful due to the obligations involved. However, parents, and especially mothers of children with autism, experience significantly higher levels of stress than parents of typically developing children or children without autism.

The Dissertation studied the psychosocial problems and the quality of life of mothers with children with autism. In order to fulfill the research purpose, a qualitative research was conducted on 7 mothers who have children and young adults with autism and live in northern and northwestern Greece. The semi-structured interviews were selected as the research tool. The results of the research showed that mothers as the main caregivers of the child receive the greatest impact on their emotional, personal, family and professional life. In addition, research has highlighted the role of maternal burden in their deteriorating quality of life. Another important finding of primary research is related to the social stigma experienced by mothers with children with autism from both the social and friendly environment. An important finding of the research is also the mental resilience of mothers towards social stigma without this meaning that it leaves them unaffected. Regarding the emotions of mothers who have children with autism, the primary research showed that the emotions are mostly negative (anxiety, sadness, anger) without, of course, excluding positive emotions and reactions. Finally, the research highlighted the basic needs of mothers with children with autism (support from the family environment, formal and non-formal social support).

Keywords: maternal quality of life, mothers' psychosocial problems, children with autism

Εισαγωγή

Ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει την ποιότητα της ζωής όχι μόνο των ίδιων των παιδιών αλλά και των οικογενειών τους. Η γλώσσα, η επικοινωνία, οι συναισθηματικές δεξιότητες και η συμπεριφορά (επαναλαμβανόμενη, στερεότυπη συμπεριφορά) είναι προβληματικές στα παιδιά με αυτισμό (Marshall&Long, 2009, Ζήση & Μαυροπούλου, 2013, Μισαηλίδη & Παπούδη, 2009). Ως εκ τούτου, οι μητέρες, που μεγαλώνουν παιδιά με αυτισμό, αντιμετωπίζουν σύνθετα προβλήματα στην καθημερινότητά τους (Συριοπούλου-Δελλή & Λόη, 2019).

Σύμφωνα με αρκετούς μελετητές (Benson, 2014, Benson, 2013, Benson & Karlof, 2008, Ζήση & Μαυροπούλου, 2013), ο αυτισμός των παιδιών είναι από τις λίγες διαταραχές που αποτελούν απειλή για την ψυχοκοινωνική ευημερία των γονέων. Αρκετές μελέτες (Benson, 2014, Benson, 2013, Benson & Karlof, 2008, Carter, 2008, Basiouny, Omar & Ahmed, 2017, Κωτσόπουλος, 2014) έχουν δείξει ότι πολλοί γονείς αυτιστικών παιδιών έχουν χαμηλή ποιότητα ζωής λόγω του ότι βιώνουν κατάθλιψη ή δυσφορία. Υπάρχουν πολλές αποδείξεις ότι το βάρος της γονικής μέριμνας πέφτει περισσότερο στις μητέρες από ότι στους πατέρες (MacMullin, Tint & Weiss, 2016, Pozo & Sarriá, 2014) και ότι οι μητέρες υποφέρουν από τις συναισθηματικές συνέπειες αυτής της επιβάρυνσης (Gobrial, 2018).

Η εμπειρία του να είσαι γονιός είναι αγχωτική λόγω των υποχρεώσεων που συνεπάγεται. Ωστόσο, οι γονείς και ιδιαίτερα οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό εμφανίζουν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στρες από τους γονείς των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών ή των παιδιών που δεν έχουν αυτισμό. Σε μια έρευνα, που πραγματοποιήθηκε από τους Beck et al. (2004) οι μελετητές διαπίστωσαν ότι η αρνητική κοινωνική συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό συνδέεται στενά με το αυξημένο άγχος των γονέων. Επιπλέον, η έρευνα του Carter (2008) ανέδειξε ότι η

χαμηλή κοινωνική ικανότητα των παιδιών με αυτισμό αποτελεί προγνωστικό παράγοντα του στρες των γονέων (τόσο των μητέρων όσο και των πατέρων), ενώ άλλα χαρακτηριστικά των παιδιών (π.χ. λεκτική λειτουργία, στερεοτυπική συμπεριφορά και γνωστική ικανότητα) δεν αποτέλεσαν προβλεπτικούς παράγοντες του στρες των γονέων.

Σε αυτό το πλαίσιο, στην παρούσα Διπλωματική προτείνεται η μελέτη των ψυχοκοινωνικών ζητημάτων των μητέρων με παιδιά με αυτισμό. Ειδικότερα, σκοπός αυτής της μελέτης είναι να αποκτήσουμε γνώση των εμπειριών των μητέρων που φροντίζουν παιδιά με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού σε σχέση: α) με την ποιότητα ζωής τους, β) με τις κοινωνικές και διαπροσωπικές σχέσεις που αναπτύσσουν (π.χ. φιλικό περιβάλλον, σχολείο), γ) με το κοινωνικό στίγμα δ) με τα αισθήματα που βιώνουν και ε) με τις κατάλληλες ή όχι παρεμβάσεις (στήριξη/ καθοδήγηση) που είχαν ή έχουν από ειδικούς αλλά και την άτυπη κοινωνική υποστήριξη.

Υπάρχουν σημαντικά στοιχεία που δείχνουν ότι η συχνότητα εμφάνισης του αυτιστικού φάσματος είναι αυξημένη σε ολόκληρο τον κόσμο καθώς οι διαγνωστικές τεχνικές και οι τεχνικές ανίχνευσης βελτιώνονται. Έχει αναφερθεί ότι περίπου 52 εκατομμύρια άτομα βρίσκονται στο αυτιστικό φάσμα παγκοσμίως (Baxter et al. (2015). Οι εμπειρίες των μητέρων και των οικογενειών των παιδιών που πάσχουν από αυτισμό ποικίλουν (Riany et al., 2016, Kim 2012, Divan et al., 2012). Είναι σημαντικό να μελετήσουμε την εμπειρία των μητέρων παιδιών με αυτισμό σε εθνικό επίπεδο προκειμένου να δοθούν κατευθύνσεις για την ανάπτυξη πολιτικών παρεμβάσεων με σκοπό την στήριξη των μητέρων που μεγαλώνουν παιδιά με αυτισμό (Preece & Jordan 2010, Συριοπούλου-Δελλή & Λόη, 2019, Πατιστέα & Πατιστέα-Ταβουλαρέα, 2014).

Η παρούσα μελέτη πέραν των πρακτικών της επιπτώσεων αναμένεται να έχει και εκπαιδευτικές επιπτώσεις εφόσον η διερεύνηση των εμπειριών των μητέρων των

παιδιών με αυτισμό πρόκειται να εμπλουτίσει την υπάρχουσα επιστημονική βιβλιογραφία. Επίσης, θα προτείνει περαιτέρω κατευθύνσεις για τη μελέτη του θέματος στην Ελλάδα. Τέλος, η παρούσα έρευνα θα είναι χρήσιμη σε εκπαιδευτικούς εφόσον παίζουν σημαντικό ρόλο στην διαμόρφωση των συνθηκών ζωής των παιδιών με αυτισμό και των οικογενειών τους.

Η εργασία αποτελείται από πέντε κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο επιχειρούνται οι εννοιολογικές αποσαφηνίσεις του αυτισμού και των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων. Το δεύτερο κεφάλαιο δομείται πάνω στους ερευνητικούς στόχους της εργασίας. Ειδικότερα, στο δεύτερο κεφάλαιο μελετάται η ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμό, τα κοινωνικά προβλήματα (κοινωνικό στίγμα) και τα ψυχολογικά προβλήματα των μητέρων. Το κεφάλαιο ολοκληρώνεται με την διεθνή επιστημονική μελέτη των γονέων με παιδιά με αυτισμό. Στο τρίτο κεφάλαιο αναλύεται ο ρόλος των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων για την στήριξη των μητέρων με παιδιά με αυτισμό. Το τρίτο κεφάλαιο ολοκληρώνεται με την διερεύνηση διαφόρων ειδικών ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων. Στο τέταρτο κεφάλαιο περιγράφεται η μεθοδολογία της έρευνας (δείγμα, δειγματοληψία, ερευνητικό εργαλείο, αδυναμίες. Στο πέμπτο κεφάλαιο γίνεται η ανάλυση των αποτελεσμάτων της ποιοτικής έρευνας. Η εργασία ολοκληρώνεται με την γενική συζήτηση, με την αναφορά στους περιορισμούς της έρευνας και με τις προτάσεις.

Κεφάλαιο πρώτο: Εννοιολογικές αποσαφηνίσεις

1.1 Ορισμός του αυτισμού

Ο αυτισμός είναι μια πολυσήμαντη έννοια. Ορίζεται ως μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που διαγιγνώσκεται με βάση εκτιμήσεις που γίνονται στην συμπεριφορά και στις νοητικές δυσλειτουργίες. Ο αυτισμός ως έννοια αναφέρεται επίσης σε έναν συγκεκριμένο τρόπο αισθητηριακής επεξεργασίας των πληροφοριών. Η ετερογένεια του αυτισμού, που είναι τεκμηριωμένη, υποδηλώνει διαφορές στον συμπεριφορικό φαινότυπο, αντικατροπίζοντας τους πολλούς και διαφορετικούς τρόπους με τους οποίους μια υποκείμενη γνωστική ή βιολογική πραγματικότητα μπορεί να εκφραστεί.

Ο όρος «αυτισμός» προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός» υποδηλώνοντας την απομόνωση και το κλείσιμο ενός ατόμου στον εαυτό του, μακριά από οποιοδήποτε κοινωνικό περιβάλλον (Sadock & Sadock, 2013). Η πρώτη απόπειρα περιγραφής της διαταραχής καταγράφηκε από τον Leo Kanner το 1943 όταν, κατόπιν μελετών, έκανε λόγο για τη συμπτωματολογία του αυτισμού αναφερόμενος στην μοναξιά (extreme autistic aloneness) και την εμμονή στο ίδιο (sameness) των μικρών παιδιών με αυτισμό που οδηγούσε σε στερεοτυπίες και επικοινωνιακές και συναισθηματικές δυσλειτουργίες (Happé, 1995:9). Λίγο αργότερα, ο Asperger αναφέρθηκε στον αυτισμό ως ψυχοπαθολογική διαταραχή (Happé, 1995:10) ενώ η Wing (2003) κατένειμε τις δυσλειτουργίες του αυτισμού σε τρία λειτουργικά επίπεδα: της επικοινωνίας, της κοινωνικότητας και της συμπεριφοράς.

Τα παιδιά με αυτισμό εμφανίζουν πολλές μη φυσιολογικές συμπεριφορές που, αν και δεν είναι απαραίτητες για τη διάγνωση, προκαλούν σοβαρή δυσφορία τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένεια. Οι ασυνήθιστες διατροφικές συνήθειες, τα μη φυσιολογικά πρότυπα ύπνου, η ιδιότυπη ιδιοσυγκρασία και η επιθετικότητα στον εαυτό και στους άλλους είναι μεταξύ των δυσλειτουργικών συμπεριφορών που εμφανίζουν τα

παιδιά με αυτισμό. Προκειμένου να επιτευχθεί μεγαλύτερη κατανόηση των μη φυσιολογικών συμπεριφορών στο πλαίσιο του αυτισμού, είναι σημαντικό να γίνει σωστή διάγνωση και παρακολούθηση της συχνότητας εμφάνισης των δυσλειτουργικών συμπεριφορών και της πορείας τους. Επιπλέον, είναι σημαντικό να εξεταστούν οι δυσλειτουργικές συμπεριφορές σε συνάρτηση με την γλώσσα, την νοημοσύνη και την σοβαρότητα των αυτιστικών συμπτωμάτων (Benson, 2014).

1.2 Ψυχοκοινωνικά ζητήματα

Η έννοια «ψυχοκοινωνικός» αναφέρεται στη σχέση κοινωνικής αλληλεπίδρασης από την άποψη της ψυχολογίας. Οι σπουδές γύρω από το πεδίο αυτό εξετάζει φαινόμενα της κοινωνικής ζωής σε συνδυασμό με την κλινική ψυχολογία. Η ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του ατόμου στηρίζεται στη σχέση του με την κοινωνία σε συνάρτηση με την ψυχική του ανάπτυξη. Η κοινωνική ψυχολογία είναι ο κλάδος που μελετά την ψυχή του ατόμου ως μέρος μιας κοινωνικής ομάδας. Κατά τη θεωρία του Erik Erikson (1902-1994) η ψυχολογική ανάπτυξη ενός ατόμου εξαρτάται από την αλληλεπίδραση με τους άλλους ανθρώπους γύρω του σε ένα κοινωνικό περιβάλλον. Καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του το άτομο περνά από στάδια (ψυχοκοινωνικές κρίσεις) που εκπαιδεύουν και διαμορφώνουν τη συμπεριφορά του μέσα από την εμπειρία. Τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα προκαλούνται από την επίδραση του κοινωνικού περιβάλλοντος επηρεάζοντας σε μικρό ή μεγαλύτερο βαθμό την ψυχολογία του ατόμου με άμεσες συνέπειες και στις βιολογικές οργανικές λειτουργίες του (στρες, αυτοάνοσες παθήσεις, κλπ.) (Estes et al., 2009). Στην παρούσα εργασία μιλώντας για τα ψυχοκοινωνικά ζητήματα των μητέρων με παιδιά με αυτισμό αναφερόμαστε στο σύνολο των ψυχολογικών και των κοινωνικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι

μητέρες τόσο ως βασικοί οικογενειακοί φροντιστές των παιδιών με αυτισμό όσο και ως μέλη της κοινωνίας όπου ζουν.

Κεφάλαιο δεύτερο

2.1 Η ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμού

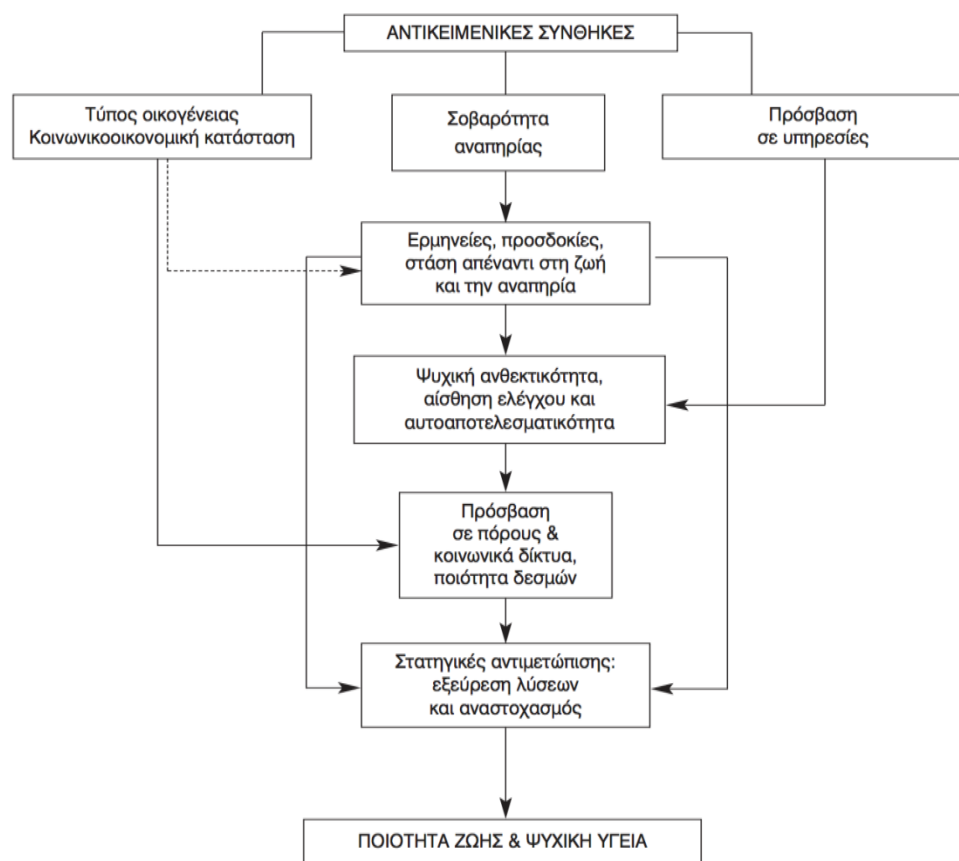
Η ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμό έλκει το ενδιαφέρον των μελετητών (Vasilopoulou & Nisben, 2016, Ζήση & Μαυροπούλου, 2013, McStay, Trembath, & Dissanayake, 2014, Zisi & Barry, 2006, Fairthorne et al., 2014, Συριοπούλου-Δελλή, Κοντόπουλος & Κασίμος, 2012, Συριοπούλου-Δελλή, 2019) διότι οι μητέρες είναι οι οικογενειακοί φροντιστές των παιδιών και ως εκ τούτου είναι επιφορτισμένες με την φροντίδα των παιδιών (λήψη φαρμάκων, αντιμετώπιση δυσλειτουργικών συμπεριφορών στο σχολικό και το κοινωνικό περιβάλλον, κ.α.). Οι περισσότερες έρευνες (Vasilopoulou & Nisben, 2016, Ζήση & Μαυροπούλου, 2013, McStay, Trembath, & Dissanayake, 2014, Zisi & Barry, 2006), που μελετούν το θέμα, αναγνωρίζουν την ύπαρξη τόσο ατομικών/προσωπικών όσο και αντικειμενικών παραγόντων, που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμό.

Η ικανοποίηση των υψηλών απαιτήσεων φροντίδας των παιδιών με αυτισμό απαιτούν χρόνο, υπομονή και επίπονη και επίμονη προσπάθεια. Η φροντίδα τους αποτελεί μια δύσκολη υπόθεση λόγω της σοβαρότητας της διαταραχής και της εφ' άπαξ ύπαρξής της. Η συννοσηρότητα που πολλές φορές απαντάται με άλλου είδους αναπτυξιακές διαταραχές καθώς και οι μη έγκαιρες και ολοκληρωμένες παρεμβάσεις από υπηρεσίες υγείας έχουν τεράστιο αντίκτυπο στο ίδιο το παιδί αλλά και στο οικογενειακό περιβάλλον με άμεσο αποδέκτη τη μητέρα. Η προσωπική ταλαιπωρία του φροντιστή, και κατά κύριο λόγο της μητέρας, που αποτελεί απόρροια της ασθένειας ενός μέλους της οικογένειας ονομάζεται «μητρικό βάρος» (maternal burden). Στη διεθνή βιβλιογραφία το βάρος χωρίζεται στο αντικειμενικό βάρος (objective burden) και αναφέρεται κυρίως σε πρακτικές δυσκολίες (διατάραξη οικογενειακών σχέσεων, περιορισμένες κοινωνικές δραστηριότητες, δυσχέρεια σε επαγγελματικές δράσεις και

οικονομικές δυσκολίες) και στο υποκειμενικό βάρος (subjective burden) το οποίο αναφέρεται στο ψυχολογικό αντίκτυπο των φροντιστών/μητέρων (απώλεια ελπίδας, οράματος και προσδοκιών, άγχος, κατάθλιψη και κοινωνικός αποκλεισμός) (Piccardi et al., 2018).

Η πιο διαδεδομένη μορφή υποκειμενικού βάρους των μητέρων παιδιών με αυτισμό είναι το άγχος ως μια εμπειρία δυσφορίας που έχει τις ρίζες της στις απαιτήσεις που συνοδεύουν το ρόλο τους και είναι μετρήσιμο με τη χρήση ερευνητικών ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς τους. Πρόσφατες μετρήσεις έδειξαν πως η φροντίδα ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού συνοδεύεται από μεγαλύτερο γονικό άγχος από τη φροντίδα ενός νευροτυπικού παιδιού ή ενός παιδιού με άλλης μορφής διαταραχή όπως σύνδρομο Down, εγκεφαλική παράλυση και διανοητική αναπηρία. Τα συγκριτικά μεγέθη δε, απέκλιναν κατά μεγάλο βαθμό (Piccardi et al., 2018).

Ένα ενδιαφέρον θεωρητικό μοντέλο για την ποιότητα ζωής των μητέρων, που μεγαλώνουν παιδιά με αυτισμό, έχει αναπτυχθεί από τους Zisi & Barry (2006), όπως αναφέρεται στις Ζήση & Μαυροπούλου (2013, σελ. 415). Το συγκεκριμένο θεωρητικό μοντέλο, που απεικονίζεται στην εικόνα 1, υποστηρίζει ότι η ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμό επηρεάζεται από μια σειρά από παράγοντες όπως: οι αντικειμενικές συνθήκες (σοβαρότητα αναπηρίας, ερμηνείες/προσδοκίες απέναντι στην αναπηρία, ψυχική ανθεκτικότητα της μητέρας, πρόσβαση σε πόρους και δίκτυα στήριξης) καθώς και από τον τύπο της οικογένειας και την κοινωνικοοικονομική κατάσταση. Το συγκεκριμένο θεωρητικό μοντέλο υποθέτει ότι η ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμό επηρεάζεται από προσωπικούς και αντικειμενικούς παράγοντες.



Εικόνα 1: Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία

Πηγή: Ζήση & Μαυροπούλου (2013, σελ. 415)

Σε παρόμοια συμπεράσματα έχει καταλήξει και η έρευνα των Vasilopoulou & Nisben (2016) που πραγματοποίησαν συστηματική βιβλιογραφική επισκόπηση σε επιστημονικά άρθρα για την ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμό. Όλα τα άρθρα, που εξέτασαν οι μελετητές, χρησιμοποιούσαν σαν μεθοδολογία έρευνας την ποσοτική έρευνα. Τόσο η έρευνα των McStay, Trembath, & Dissanayake (2014) όσο και η έρευνα των Manning et al. (2011) έχουν αναδείξει ότι η ύπαρξη ή μη ύπαρξη κοινωνικής στήριξης (π.χ. ιατρικά δίκτυα στήριξης) είναι ένας παράγοντας που επηρεάζει αρνητικά τη ζωή των μητέρων με παιδιά με αυτισμό καθότι οι μητέρες, που δεν έχουν την κατάλληλη στήριξη, που τις καθοδηγεί να αναπτύξουν κατάλληλες στρατηγικές αντιμετώπισης, τείνουν να αισθάνονται μόνες και πολλές φορές

αβοήθητες. Επιπλέον, οι μητέρες που δεν έχουν την κατάλληλη κοινωνική ή ψυχολογική στήριξη δεν ξέρουν πώς να αντιμετωπίσουν τις δυσλειτουργικές καταστάσεις στη ζωή του παιδιού τους.

Η έρευνα των Dardas & Ahmad (2014) ανέδειξε επίσης και τον ρόλο των πολιτισμικών παραγόντων που διαμεσολαβούν και επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμό. Ειδικότερα, οι μελετητές υποστήριξαν ότι οι δυτική κουλτούρα αντιμετωπίζει διαφορετικά τα παιδιά με αυτισμό σε σχέση με την κουλτούρα της Ανατολής. Οι διαφορετικές ερμηνείες, που δίνει κάθε κουλτούρα στο αυτιστικό φάσμα (π.χ. κάποιες κουλτούρες στιγματίζουν τα αυτιστικά παιδιά, άλλες κουλτούρες θεωρούν τον αυτισμό σαν τιμωρία από τον θεό), επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμό και ιδιαίτερα τον τρόπο που οι ίδιες αντιλαμβάνονται τον αυτισμό. Για παράδειγμα πολλές μητέρες νιώθουν καταθλιπτικά συναισθήματα λόγω των αρνητικών πολιτισμικών αντιλήψεων για τον αυτισμό των κοινωνιών που ζούνε.

Τέλος, η συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση, που πραγματοποίησε η Συριοπούλου-Δελλή (2019) ανέδειξε την χαμηλή ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμό και μάλιστα η ερευνήτρια συνέδεσε την χαμηλή ποιότητα ζωής των μητέρων με θέματα που έχουν να κάνουν με χαμηλή αυτοεκτίμηση, με τις αγχωτικές επιβαρυντικές συνθήκες της ζωής τους και με την χαμηλή ποιότητα των οικογενειακών και των επαγγελματικών στόχων που υποβαθμίζονται λόγω του μητρικού βάρους (Συριοπούλου-Δελλή, 2019).

Αξιολογώντας κριτικά τα ευρήματα των παραπάνω μελετών για την ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμό διαπιστώνεται ότι όλες οι έρευνες ανεξάρτητα του μεθοδολογικού σχεδιασμού, που χρησιμοποιούν (π.χ. ποιοτική, ποσοτική έρευνα, συστηματική βιβλιογραφική επισκόπηση) καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι υπάρχουν

δύο τύποι παραγόντων που συνδέονται και ως εκ τούτου επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμό. Αυτοί οι παράγοντες ενσωματώνονται στο θεωρητικό μοντέλο των Zisi & Barry (2006), όπως αναφέρεται στις Ζήση & Μαυροπούλου (2013, σελ. 415). Για αυτό το λόγο αυτό το θεωρητικό μοντέλο θεωρείται το πιο ολοκληρωμένο μέχρι σήμερα καθότι εμπερικλείει μέσα τους όλους τους πιθανούς παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμό.

Ως εκ τούτου, η ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμό, όπως έχουν υποστηρίξει και οι Fairthorne et al. (2014), είναι μια έννοια που εμπερικλείει μέσα της συνιστώσες που επηρεάζουν την ευημερία των μητέρων. Αυτές οι συνιστώσες έχουν στενή αλληλεπίδραση μεταξύ τους και καθορίζονται από το περιβάλλον ζωής των μητέρων. Για παράδειγμα, τόσο το θεωρητικό μοντέλο των Zisi & Barry (2006) όσο και οι έρευνες των Fairthorne et al. (2014) και Bourke et al. (2010) εξηγούν τον τρόπο που η ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμό επηρεάζεται αρνητικά λόγω των συμπεριφορών των παιδιών και της έλλειψης της κατάλληλης στήριξης.

Η θεωρία της ενδυνάμωσης των οικογενειών με παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές μπορεί να αιτιολογήσει το πώς η έλλειψη στήριξης των μητέρων με παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές οδηγεί σε χαμηλή ποιότητα ζωής. Η θεωρία ενδυνάμωσης δηλώνει ότι η ενδυνάμωση μπορεί να θεωρηθεί τόσο ως διαδικασία όσο και ως ενέργειες, δραστηριότητες ή δομές, αλλά και ως αποτέλεσμα που υποδηλώνει ένα επιτεύξιμο επίπεδο ενδυνάμωσης (Nachshen, 2016). Στην ουσία η θεωρία της ενδυνάμωσης μπορεί να εξηγήσει και τους παράγοντες του θεωρητικού μοντέλου των Zisi & Barry (2006), όπως αναφέρεται στις Ζήση & Μαυροπούλου (2013, σελ. 415).

Η ενδυνάμωση αποτελείται από 3 διαστάσεις. Η πρώτη διάσταση αντανακλά την ικανότητα των γονέων να διαχειριστούν τις καθημερινές καταστάσεις, η δεύτερη

διάσταση αφορά στην στήριξη που παίρνουν οι γονείς από το σύστημα και τις υπηρεσίες υγείας και η τρίτη διάσταση αφορά στην στήριξη από την κοινότητα και το πολιτικό σύστημα (Nachshen, 2016). Όπως εξηγεί ο Nachshen, (2016) η έλλειψη οποιασδήποτε διάστασης από την διαδικασία της ενδυνάμωσης μπορεί να μειώσει την ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές διότι μπορεί να οδηγήσει: σε αδυναμία αντιμετώπισης της κατάστασης από τη μεριά των μητέρων, σε έλλειψη κατάλληλων πόρων, σε έλλειψη στρατηγικών αντιμετώπισης και σε λάθος προσωπικές ερμηνείες για την ασθένεια.

2.2 Τα κοινωνικά προβλήματα των μητέρων με παιδιά με αυτισμό (κοινωνικό στίγμα)

Οι Fitzgerald, Birkbeck & Matthews (2002), που μελέτησαν τα κοινωνικά προβλήματα των μητέρων με παιδιά με αυτισμό, μίλησαν για το «μητρικό βάρος» και υποστήριξαν ότι οι μητέρες με παιδιά με αυτισμό, που έχουν υψηλό επίπεδο εξάρτησης από αυτές, έχουν και μεγαλύτερο μητρικό βάρος σε σχέση με τις μητέρες με παιδιά με χαμηλό επίπεδο εξάρτησης από αυτές. Επιπλέον, οι μελετητές χρησιμοποιώντας μια κλίμακα ειδική για τη μέτρηση του μητρικού βάρους διαπίστωσαν την ύπαρξη κοινωνικών προβλημάτων των μητέρων με παιδιά με αυτισμό.

Οι Dehnavi et al.(2011) αιτιολόγησαν τα κοινωνικά προβλήματα των μητέρων με παιδιά με αυτισμό υπό το πρίσμα του κοινωνικού στίγματος. Ειδικότερα, οι μελετητές με την ερευνά τους διαπίστωσαν ότι το κοινωνικό στίγμα για τον αυτισμό που εσωτερικεύεται από τις μητέρες τους δημιουργεί τόσο κοινωνικά όσο και ψυχολογικά προβλήματα. Για παράδειγμα, λόγω της ύπαρξης του κοινωνικού στίγματος για τον αυτισμό οι μητέρες μπορεί να αποφεύγουν τις συναναστροφές με άτομα του ευρύτερου οικογενειακού τους περιβάλλοντος ή του σχολικού περιβάλλοντος του παιδιού τους.

Ειδικότερα, οι μελετητές υποστηρίζουν ότι ο τρόπος, που κάποιος ερμηνεύει και εσωτερικεύει το κοινωνικό στίγμα, μπορεί να οδηγήσει σε καταστροφή των κοινωνικών επαφών, των αλληλεπιδράσεων και των κοινωνικών ή διαπροσωπικών σχέσεων. Αυτό μπορεί να εξηγηθεί υπό το πρίσμα της θεωρίας του κοινωνικού στίγματος. Σύμφωνα με τη συγκεκριμένη θεωρία κατά τη διαδικασία εσωτερίκευσης του στίγματος, τα μέλη της οικογένειας ενδέχεται να αναπτύξουν αρνητική αυτοεκτίμηση, να βιώσουν αυξημένα αρνητικά συναισθήματα και να αποσυρθούν για να αποκρύψουν τη στιγματισμένη τους κατάσταση από άλλους. Αυτό όπως είναι φυσικό οδηγεί σε

περιθωριοποίηση και απομόνωση όχι μόνο τα στιγματισμένα άτομα αλλά και τα μέλη των οικογενειών τους.

Οι Penn, Kohlmaier, & Corrigan (2000) επιχειρώντας να εξηγήσουν τον κοινωνικό στιγματισμό του αυτισμού υποστήριξαν ότι αυτός οφείλεται στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της διαταραχής, όπως είναι η έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων ή αντικοινωνική και απροσάρμοστη συμπεριφορά. Αυτά τα χαρακτηριστικά θεωρούνται ως «αρνητικά» από τις κοινωνίες. Επίσης, οι μελετητές (Gray, 2002, Dehnavi et al., 2011) έχουν επιχειρήσει να εξηγήσουν τον κοινωνικό αποκλεισμό και την αντικοινωνική συμπεριφορά των γονέων με παιδιά με αυτισμό υποστηρίζοντας ότι οι γονείς συνήθως δεν έχουν την ικανότητα να αντιμετωπίσουν τον κοινωνικό στιγματισμό και αυτό τους οδηγεί σε μείωση της έκθεσής τους σε καταστάσεις που τους φέρνουν αντιμέτωπους με τον κοινωνικό στιγματισμό (π.χ. περιορισμός δημόσιων εμφανίσεων, επιλεκτικές κοινωνικές επαφές, περιορισμός των φιλικών επαφών σε επιλογή συναναστροφής μόνο με φίλους που μπορούν να κατανοήσουν το πρόβλημα). Αυτές οι τεχνικές, είτε μεμονωμένα είτε σε κάποιο συνδυασμό, παρέχουν στους γονείς των παιδιών με διαταραχές κάποιο βαθμό προστασίας έναντι του κοινωνικού στιγματισμού.

Σε αυτό το πλαίσιο, οι Estes et al.(2009) εξήγησαν ότι οι μητέρες αντιμετωπίζουν μοναδικές προκλήσεις που σχετίζονται με τα χαρακτηριστικά των παιδιών με αυτισμό. Συγκεκριμένα, ο αυτισμός, σε αντίθεση με άλλες μορφές αναπτυξιακής αναπηρίας, βλάπτει τις κοινωνικές σχέσεις κάτι που μπορεί να είναι επώδυνο για τις μητέρες. Πολλά, παιδιά με αυτισμό εμφανίζουν διάφορες στερεοτυπικές συμπεριφορές στην επικοινωνία αλλά και άλλες περίεργες τελετουργικές κοινωνικές συμπεριφορές. Τέτοιες συμπεριφορές μπορεί να δημιουργήσουν δυσκολίες για τις μητέρες όταν περνούν χρόνο με τα παιδιά τους σε δημόσιες καταστάσεις, ειδικά

όταν οι μη ενημερωμένοι άνθρωποι μπορεί να παρεξηγήσουν ή να παρερμηνεύσουν τις συμπεριφορές του παιδιού.

Πέραν της θεωρίας της ψυχικής ανθεκτικότητας και της θεωρίας των Penn, Kohlmaier, & Corrigan (2000), που αιτιολογούν γιατί οι μητέρες του δείγματος δεν επηρεάζονται από τον κοινωνικό στιγματισμό, άλλη μια γνωστή θεωρία που μπορεί να αιτιολογήσει τα αποτελέσματα της μελέτης είναι η θεωρία των Jones et al. (1984). Σύμφωνα με την συγκεκριμένη θεωρία ο βαθμός που ένα άτομο βιώνει το κοινωνικό στίγμα εξαρτάται από την ικανότητά του να το αναγνωρίζει και να το διαχειρίζεται. Επομένως, οι μητέρες του δείγματος λόγω της ψυχικής ανθεκτικότητας που παρουσιάζουν φαίνεται ότι μπορούν να διαχειριστούν το κοινωνικό στίγμα και ενδεχομένως για αυτό δεν τις επηρεάζει. Επίσης, οι Jones et al. (1984) έχουν υποστηρίξει ότι η κατάσταση του στιγματισμού πολλές φορές μεταβάλλεται με το πέρασμα του χρόνου. Επομένως, μπορεί να πιθανολογηθεί ότι οι μητέρες του δείγματος πλέον αδιαφορούν για το κοινωνικό στίγμα γιατί ενδέχεται η κατάσταση του στιγματισμού να έχει μεταβληθεί και να μην είναι πλέον τόσο έντονη.

Ωστόσο, υπάρχουν και σημαντικοί μελετητές που υποστηρίζουν ότι το κοινωνικό στίγμα υπό προϋποθέσεις μπορεί να μην επηρεάσει τα άτομα που το δέχονται. Για παράδειγμα, σύμφωνα με την θεωρία του Goffman (1963) το κοινωνικό στίγμα είναι εξαρτάται από την ένταση των συμπτωμάτων της ασθένειας. Ο μελετητής έχει ορίσει ότι το κοινωνικό στίγμα είναι αποτέλεσμα των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών μιας ασθένειας που κάνουν τα άτομα να είναι ανεπιθύμητα από την κοινωνία. Όσο πιο έντονα και δυσάρεστα είναι για την κοινωνία τα χαρακτηριστικά μιας ασθένειας τόσο πιο έντονο είναι το κοινωνικό στίγμα. Επομένως, στην περίπτωση, που τα συμπτώματα της ασθένειας δεν είναι έντονα, οι αποδέκτες του κοινωνικού στίγματος δεν επηρεάζονται έντονα από αυτό. Επιπλέον, ο Mead (1935), όπως αναφέρεται στους

Crocker & Major (1989), υποστηρίζει ότι όταν το κοινωνικό στίγμα προέρχεται από άτομα, που δεν ανήκουν στους σημαντικούς άλλους, τότε ο αποδέκτης του στίγματος δεν επηρεάζεται έντονα από αυτό. Τέλος, οι Jones et al. (1984) έχουν υποστηρίξει ότι η κατάσταση του στιγματισμού πολλές φορές μεταβάλλεται με το πέρασμα του χρόνου. Επομένως, όταν η κατάσταση του κοινωνικού στιγματισμού μεταβάλλεται οδηγώντας σε ελαχιστοποίηση του κοινωνικού στίγματος, τότε ο αποδέκτης δεν επηρεάζεται σημαντικά.

Σημαντικό είναι να αναφερθεί σε αυτό το σημείο ότι ανεξαρτήτου ή όχι της ύπαρξης του κοινωνικού στίγματος, οι Lu et al.(2017), που έκαναν ποσοτική έρευνα σε γονείς με παιδιά με αυτισμό, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βιώνουν αρνητικά συναισθήματα για τον εαυτό τους, νιώθουν συναισθήματα αβεβαιότητας και άγχους και πολλές φορές ρίχνουν τις ευθύνες για την κατάσταση των παιδιών τους στον εαυτό τους. Όλα αυτά τους οδηγούν σε χαμηλή ποιότητα ζωής. Πέραν των προαναφερθέντων οι μελετητές τόνισαν ότι όταν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό δεν έχουν την κατάλληλη κοινωνική στήριξη¹ τότε επηρεάζεται η ποιότητα ζωής τους (π.χ. αποφυγή κοινωνικών συναναστροφών) και η αυτοεκτίμησή τους.

Σύμφωνα με ευρήματα μελετών (Shu, 2009, Siman-Tov & Kaniel, 2010) οι μητέρες που λαμβάνουν την κατάλληλη κοινωνική στήριξη συνήθως έχουν χαμηλότερα επίπεδα συναισθηματικού στρες σε αντίθεση με τις μητέρες που δεν λαμβάνουν κοινωνική στήριξη. Επομένως, η κοινωνική υποστήριξη, τόσο η άτυπη (π.χ. από φίλους και συγγενείς) όσο και η επίσημη (π.χ. από οργανισμούς, ψυχολόγους, αρμόδιους φορείς, κλπ.), φαίνεται να είναι απαραίτητη για τις οικογένειες να αντιμετωπίσουν τις αρνητικές επιπτώσεις του αυτισμού (Obeid & Daou, 2015). Σε αυτό το πλαίσιο, ο Benson (2012) χρησιμοποιώντας πολλαπλές εξισώσεις παλινδρόμησης

¹Η κοινωνική υποστήριξη ορίζεται ως η παροχή συναισθηματικής στήριξης αλλά και στήριξης που μπορεί να έχει την μορφή ενημέρωσης και ψυχολογικής βοήθειας από τα κοινωνικά δίκτυα (π.χ. σχολείο, επαγγελματικό περιβάλλον).

απέδειξε ότι τα χαρακτηριστικά των κοινωνικών δικτύων (π.χ. μέγεθος δικτύου, είδος υποστήριξης που προσφέρουν, εξειδίκευση) αλλά και ο τρόπος που οι μητέρες με αυτισμό αντιλαμβάνονται την έννοια της κοινωνικής στήριξης είναι δύο παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους και την ψυχολογική τους προσαρμοστικότητα στα κοινωνικά προβλήματα που συναντούν με τα αυτιστικά παιδιά τους.

2.3 Ψυχολογικά προβλήματα μητέρων: Το στρες των μητέρων παιδιών με αυτισμό

Οι γονείς και ιδιαίτερα οι μητέρες των παιδιών με διαταραχή του αυτιστικού φάσματος παρουσιάζουν πολύ υψηλότερα επίπεδα στρες σε σχέση με τους γονείς των παιδιών με άλλα αναπτυξιακά προβλήματα εκτός του αυτισμού ή με τους γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες (Iida et al., 2018). Οι Συριοπούλου-Δελλή, Κοντόπουλος & Κασίμος, (2012) μάλιστα αναφέρουν ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό νιώθουν ψυχική, σωματική εξάντληση, αβεβαιότητα για το μέλλον και απογοήτευση. Γι' αυτό οι μελετητές τονίζουν την ανάγκη ύπαρξης οικογενειακών παρεμβάσεων με σκοπό την παροχή βοήθειας σε οικογένειες με παιδιά με αυτισμό.

Η ανάγκη για την ύπαρξη οικογενειακών παρεμβάσεων σε οικογένειες με παιδιά με αυτισμό έχει τονιστεί και από τους Συριοπούλου & Τσίκουλας (2010). Ειδικότερα, οι μελετητές υποστήριξαν ότι *«ιδιαίτερα οι γονείς με χαμηλό κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο χρειάζονται περισσότερη πληροφόρηση για τις υπηρεσίες και τα προγράμματα που έχουν να κάνουν με την προσχολική εκπαίδευση των παιδιών με αυτισμό»* (σελ. 1).

Το γεγονός ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν περισσότερο άγχος σε σχέση με τους γονείς των παιδιών που αναπτύσσονται φυσιολογικά αιτιολογείται από τους μελετητές (Iida et al., 2018, Hayes, Watson, 2013, Kuhaneck et al., 2015) που υποστηρίζουν ότι το άγχος των μητέρων με αυτισμό οφείλεται τόσο στα καθημερινά προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών όσο και στην έλλειψη δεξιοτήτων που δεν τους επιτρέπουν μια υγιή διαβίωση και καλές σχολικές επιδόσεις.

Επιπλέον, οι Kuhaneck et al. (2015) αιτιολογούν το γιατί οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό νιώθουν περισσότερο στρες σε σχέση με τους πατέρες υποστηρίζοντας ότι οι γυναίκες τόσο από την φύση τους όσο και λόγω των ορμονών τους είναι πιο επιρρεπείς στους στρεσογόνους παράγοντες σε σχέση με τους άντρες. Επιπρόσθετα, οι

μητέρες λόγω του ότι είναι επιφορτισμένες με το οικογενειακό βάρος της φροντίδας και της διαπαιδαγώγησης των παιδιών τείνουν να έχουν πιο αυξημένο στρες για τη ζωή των παιδιών σε σχέση με τους πατέρες.

Ιδιαίτερα, σε περιπτώσεις που τα παιδιά που βρίσκονται σε μια ζώσα κατάσταση, όπως είναι το αυτιστικό φάσμα, οι μητέρες κατηγορούν τον εαυτό τους για την κατάσταση του παιδιού τους με αποτέλεσμα να νιώθουν τύψεις και ενοχές. Για αυτό τόσο παλαιότερες (Sanders & Morgan, 1998, Rogers, 2008, όσο και νεότερες έρευνες (Rios, Aleman-Tovar&Burke, 2020, Iida et al., 2018, Soltarifar et al., 2015), που έχουν γίνει πάνω στα παιδιά με αυτισμό, έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι οι μητέρες νιώθουν μεγαλύτερο άγχος σε σύγκριση με τους πατέρες. Για παράδειγμα, η έρευνα των Soltarifar et al.(2015), που διεξήχθη με σκοπό να συγκρίνει το στρες των πατέρων και των μητέρων των παιδιών με αυτισμό, κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι γυναίκες του δείγματος βιώνουν υψηλότερα επίπεδα στρες (PSI-child domain score ($P < 0.005$), PSI-parent domain score ($P < 0.005$)).

Ο Rogers (2008) με την ποσοτική έρευνα που διεξήγαγε συνόψισε τις διαφορές των ευρημάτων αναφορικά με τα διαφορετικά επίπεδα στρες που βιώνουν οι μητέρες και οι πατέρες των παιδιών με αυτισμό υποστηρίζοντας ότι αυτές οι διαφορές οφείλονται στο διαφορετικό επίπεδο εμπλοκής των γονέων και καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι οι πατέρες τείνουν να επηρεάζονται συγκριτικά λιγότερο από τις μητέρες από τα συμπτώματα και τις συμπεριφορές του παιδιού τους ενώ η μητέρες επηρεάζονται πρωτίστως από την διάθεση και την συμπεριφορά του συζύγου ως προς την αντιμετώπιση του προβλήματος.

Μία θεωρία, που μπορεί να εξηγήσει το στρες που νιώθουν οι μητέρες με παιδιά με αυτισμό, είναι η φεμινιστική θεωρία. Η φεμινιστική θεωρία συνδέθηκε με την έννοια της παροχής φροντίδας στα άτομα του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος που έχουν

ανάγκη ήδη από τις αρχές της δεκαετίας του 80' (Ablitt, Jones & Muers, 2009). Η φεμινιστική θεωρία υποστηρίζει ότι η παροχή φροντίδας είναι ένα χαρακτηριστικό που είναι σύμφυτο με τη ζωή των γυναικών ενώ αντίθετα δεν συμβαίνει το ίδιο στους άντρες. Σε αυτό το πλαίσιο, ο Currie (2004) χρησιμοποιώντας την φεμινιστική θεωρία εξήγησε ότι η παροχή φροντίδας στα μέλη της οικογένειας που έχουν ανάγκη από τις γυναίκες της οικογένειας συνδέεται με τις συναισθηματικές διαστάσεις του μη αμειβόμενου έργου των γυναικών. Για αυτό τον λόγο οι γυναίκες παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα στρες σε σχέση με τους άντρες.

Η φεμινιστική θεωρία επίσης εξηγεί τον ρόλο των γυναικών στην παροχή φροντίδα ατόμων της οικογένειας που έχουν ανάγκη κάνοντας αναφορά στην ύπαρξη κοινωνικών και πολιτισμικών στερεοτύπων, που απορρέουν από το κοινωνικό ρόλο των δύο φύλων (Currie, 2004). Ως εκ τούτου, οι γυναίκες της οικογένειας αναλαμβάνουν συνήθως το ρόλο του οικογενειακού φροντιστή των παιδιών αλλά και άλλων μελών της οικογένειας που έχουν ανάγκη. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι γυναίκες να αισθάνονται περισσότερη συναισθηματική και ψυχολογική πίεση σε σχέση με τους άντρες αλλά και υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και δυσφορίας. Πέραν της φεμινιστικής θεωρίας, που εξηγεί τις διαφορές αντρών και γυναικών όσον αφορά στα επίπεδα στρες που βιώνουν ως οικογενειακοί φροντιστές, υπάρχουν και κοινωνιολογικές ερμηνείες του φαινομένου. Με βάση αυτές τις ερμηνείες οι κοινωνικές αντιλήψεις και τα στερεότυπα με τα οποία μεγαλώνουν οι γυναίκες από την παιδική τους ηλικία τους δημιουργούν πρόσθετο βάρος αναφορικά με τον ρόλο που πρέπει να διαδραματίσουν στο οικογενειακό περιβάλλον (Clement, 2018). Το βάρος αυτό οδηγεί τις γυναίκες να αντιλαμβάνονται με διαφορετικό τρόπο την έννοια της παροχής φροντίδας προς τα μέλη της οικογένειας που έχουν ανάγκη σε σχέση με τους άντρες.

Επιπλέον, η φεμινιστική θεωρία δίνει μια ενδιαφέρουσα ερμηνεία και στα αποτελέσματα των μελετών, που δείχνουν ότι οι άντρες βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα στρες σε σχέση με τις γυναίκες που έχουν παιδιά με αυτισμό. Η ερμηνεία, που δίνει η φεμινιστική θεωρία, αντλεί επιχειρήματα από τα κοινωνικά στερεότυπα περί αρρενωπότητας υποστηρίζοντας ότι οι άντρες λόγω αυτών των στερεοτύπων δεν συνηθίζουν να εκφράζουν ανοικτά τις ανησυχίες τους και τα συναισθήματά τους. Για αυτό τον λόγο και πολλές φορές οι άντρες, που συμμετέχουν σε έρευνες, κρύβουν τα συναισθήματά τους σχετικά με τα αυτιστικά παιδιά τους (Clement, 2018).

Οι Marsall & Long (2010) υποστήριξαν ότι οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό νιώθουν άγχος όταν είναι αντιμέτωπες με το κοινωνικό στίγμα (π.χ. όταν η κουλτούρα ή θρησκεία της χώρας όπου ζουν διάκεινται αρνητικά απέναντι σε αυτή την αναπτυξιακή διαταραχή) και όταν βιώνουν την απομόνωση λόγω του υψηλού φόρτου που συνεπάγεται η παροχή φροντίδας σε ένα παιδί στο αυτιστικό φάσμα. Για την μείωση των επιπέδων στρες των μητέρων οι μελετητές πρότειναν ότι θα πρέπει να υπάρχουν οικογενειακά προγράμματα παρεμβάσεων που θα έχουν ως στόχο να παρέχουν βοήθεια στις μητέρες για την διεκπεραίωση του ρόλου τους ως οικογενειακών φροντιστών των παιδιών με αυτισμό. Την ανάγκη για την ύπαρξη οικογενειακών συμβουλευτικών προγραμμάτων για τους γονείς με παιδιά με αυτισμό πρότειναν και οι Συριοπούλου-Δελλή, Κοντόπουλος & Κασίμος(2012).

Οι Ζήση & Μαυροπούλου (2013), που έκαναν μια κριτική ανασκόπηση των μελετών που έχουν δημοσιευτεί από το 1970 έως το 2012, παρουσίασαν κάποια σημαντικά ευρήματα για το στρες των μητέρων που έχουν παιδιά με αυτισμό. Για παράδειγμα, οι μητέρες με παιδιά με αυτισμό βιώνουν μεγάλη εξάντληση λόγω της σοβαρότητας της ψυχικής υγείας των παιδιών τους που σε συνδυασμό με την έλλειψη επαγγελματικής βοήθειας τις οδηγεί στο να βιώνουν υψηλά επίπεδα στρες. Το στρες

μάλιστα των μητέρων με αυτισμό μπορεί να καταλήξει σε θλίψη και τελικά σε κατάθλιψη. Επίσης, οι Ζήση & Μαυροπούλου (2013) με βάση την ανασκόπηση των μελετών απέδωσαν το στρες των μητέρων που μεγαλώνουν παιδιά με αυτισμό στην μονιμότητα που έχει η κατάσταση του αυτισμού (οι μητέρες νιώθουν ότι δεν έχουν διέξοδο), στα προβλήματα που προκαλεί στην οικογενειακή ζωή και στην κοινωνική απόρριψη που εκδηλώνεται με την μορφή του κοινωνικού στίγματος.

Μέχρι στιγμής η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας έχει αναδείξει ότι το στρες, που βιώνουν οι μητέρες με παιδιά με αυτισμό οφείλεται στα χαρακτηριστικά της διαταραχής όπως είναι η σοβαρότητα του προβλήματος. Επίσης, οι μελέτες ανέδειξαν ότι το στρες που βιώνουν οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό, προκύπτει από την ελλιπή στήριξη και τις κατάλληλες παρεμβάσεις από τους επαγγελματίες της υγείας.

Επιπλέον, το στρες των μητέρων αποτελεί συνέπεια του βάρους που βιώνουν ως οικογενειακοί φροντιστές των παιδιών. Τέλος, το στρες των μητέρων σύμφωνα με την μέχρι τώρα ανασκόπηση της βιβλιογραφίας οφείλεται στο γεγονός ότι αυτές είναι υπεύθυνες για το μέγιστο και την διαπαιδαγώγηση των παιδιών επομένως έχουν υψηλή γονική εμπλοκή κάτι που τους αυξάνει τα επίπεδα του στρες.

Άλλες έρευνες έχουν αναδείξει και άλλους παράγοντες που αυξάνουν το στρες των μητέρων με παιδιά με αυτισμό. Για παράδειγμα, η κοινωνική τάξη και το εισόδημα ή η μη ύπαρξη ενός κράτους πρόνοιας που παρέχει επιδόματα (Zaidman-Zain et al., 2016) αλλά και παράγοντες που σχετίζονται με την προσωπικότητα των μητέρων όπως η αίσθηση της προσωπικής επάρκειας που νιώθουν, η στάση ζωής που υιοθετούν (π.χ. αισιοδοξία ή απαισιοδοξία) αλλά και η ψυχική ανθεκτικότητα (Asad, Karman & Asharf, 2017).

Ιδιαίτερα, οι μητέρες που έχουν οικονομική στήριξη τείνουν να βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα στρες σε σχέση με τις μητέρες που δεν έχουν την ανάλογη

οικονομική στήριξη επειδή οι πρώτες έχουν πιο εύκολη πρόσβαση σε πόρους που είναι απαραίτητους για την αποτελεσματική διαχείριση της διαταραχής των παιδιών τους. Για παράδειγμα, η έρευνα των Zaidman-Zain et al. (2016), που διεξήχθη σε 283 μητέρες με παιδιά με αυτισμό, έδειξε ότι τόσο το οικογενειακό εισόδημα όσο και η στήριξη που λαμβάνουν οι μητέρες από την πολιτεία αποτελούν σημαντικούς προβλεπτικούς παράγοντες των επιπέδων στρες που βιώνουν.

Επιπλέον, η έρευνα των Asad, Karman & Asharf (2017) ανέδειξε ότι η ψυχική ανθεκτικότητα είναι ένα χαρακτηριστικό της προσωπικότητας που ευνοεί την προσαρμογή στις συνθήκες και ως εκ τούτου οι μητέρες με αυτό το χαρακτηριστικό είναι λιγότερο επιρρεπείς στο στρες σε σχέση με τις μητέρες που δεν διαθέτουν ψυχική ανθεκτικότητα. Οι μελετητές αιτιολόγησαν τα ευρήματά τους υποστηρίζοντας ότι οι μητέρες, που διαθέτουν το χαρακτηριστικό της ψυχικής ανθεκτικότητας, μπορούν να προσαρμόζονται στις δύσκολες συνθήκες ζωής των παιδιών με αυτισμό και επομένως διαχειρίζονται τα συμπτώματα του αυτισμού και τις καταστάσεις των προβληματικών συμπεριφορών των παιδιών τους πιο αποτελεσματικά.

Πέραν των προαναφερθέντων παραγόντων, υπάρχουν επίσης ευρήματα μελετών (Fairthorne, Klerk & Leonard, 2015, Firth & Dryer, 2013, Peters-Scheffer, Didden, & Korzilius, 2012, Συριοπούλου-Δελλή, Κοντόπουλος & Κασίμος, 2012) που ερμηνεύουν το στρες που βιώνουν οι μητέρες με παιδιά με αυτισμό, αποδίδοντάς το σε διάφορα χαρακτηριστικά της αναπτυξιακής διαταραχής του αυτισμού. Για παράδειγμα, ο αυτοτραυματισμός των αυτιστικών παιδιών είναι ένας από τους πιο σημαντικούς προβλεπτικούς παράγοντες του στρες που βιώνουν οι μητέρες (Firth & Dryer, 2013). Επίσης, οι Συριοπούλου-Δελλή, Κοντόπουλος & Κασίμος (2012) τονίζουν ότι οι βίαιες συμπεριφορές των παιδιών με αυτισμό και οι αυτοτραυματισμοί επηρεάζουν σημαντικά

την ικανότητα της οικογένειας να ανταπεξέλθει στην καθημερινότητα. Σε αυτές τις περιπτώσεις η οικογένεια νιώθει ότι βρίσκεται σε αδιέξοδο.

Ένα άλλο πιθανό χαρακτηριστικό του παιδιού, που μπορεί να συμβάλει στην αύξηση του άγχους των γονέων, είναι η μειωμένη προσαρμοστική λειτουργία. Οι γονείς παιδιών με χαμηλότερες καθημερινές δεξιότητες διαβίωσης (μια συγκεκριμένη πτυχή της προσαρμοστικής συμπεριφοράς), ενδέχεται να αντιμετωπίσουν αυξημένες ευθύνες αναφορικά με την ανατροφή των παιδιών τους. Για παράδειγμα, τα παιδιά με χαμηλότερες καθημερινές δεξιότητες διαβίωσης χρειάζονται μεγαλύτερη βοήθεια με μια σειρά βασικών δραστηριοτήτων, από το ντύσιμο, το μπάνιο μέχρι την τουαλέτα. Αυτές οι αυξημένες απαιτήσεις μπορεί να οδηγήσουν σε αυξημένο γονικό άγχος ή ψυχολογική δυσφορία (Fairthorne, Klerk & Leonard, 2015). Τέλος, οι σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ των μητέρων και των άλλων μελών της οικογένειας (π.χ. σχέσεις με πατέρα, με αδέρφια, κλπ.) επηρεάζουν το γονικό άγχος.

Οι έρευνες, που εξετάστηκαν στο παρόν κεφάλαιο της εργασίας, αποδίδουν το στρες των μητέρων των παιδιών με αυτισμό σε διαφορετικούς παράγοντες. Οι διαφορές αναφορικά με τους παράγοντες, που προκαλούν στρες στις μητέρες με παιδιά με αυτισμό, έχουν να κάνουν τόσο με την προσέγγιση του κάθε μελετητή όσο και με τον μεθοδολογικό σχεδιασμό, τη χώρα που διεξήχθη κάθε μελέτη αλλά και με τα χαρακτηριστικά του δείγματος της έρευνας. Ωστόσο, όλες οι μελέτες συγκλίνουν στο ότι οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό βιώνουν υψηλά επίπεδα στρες που μπορεί να οφείλονται είτε σε προσωπικούς είτε σε κοινωνικούς είτε σε πολιτισμικούς παράγοντες είτε σε παράγοντες που έχουν να κάνουν με τα χαρακτηριστικά του αυτισμού ως αναπτυξιακής διαταραχής είτε στις σχέσεις που αναπτύσσουν οι μητέρες με τα μέλη του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος.

2.4 Η διεθνής επιστημονική ανασκόπηση των γονέων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού

Πλήθος βιβλιογραφίας διεθνώς επικεντρώνεται στη διερεύνηση ποικίλων ζητημάτων γύρω από τον αυτισμό, με κυρίαρχη την έρευνα γύρω από την έγκαιρη και έγκυρη διάγνωσή του. Πολλοί ερευνητές εστίασαν το ενδιαφέρον στο κοινωνικό και ψυχολογικό υπόβαθρο των οικογενειών με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού σε χώρες με διαφορετικές κουλτούρες. Η διερεύνηση των εμπειριών αυτών αποκαλύπτει πλειάδα πληροφοριών που μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως εργαλεία για τους κοινωνικούς επιστήμονες.

Ένα από τα θέματα που εξετάζονται διεθνώς είναι η διαγνωστική διαδικασία που αντιμετώπισαν οι γονείς από το πρώτο στάδιο, όταν δηλαδή συνειδητοποίησαν τα συμπτώματα. Επίσης, από τη μελέτη του τρόπου και του χρόνου διάγνωσης, αντλούνται ενδιαφέρουσες πληροφορίες για την κρατική μέριμνα και την πληροφόρηση που παρέχεται σε εθνικό επίπεδο για το θέμα του αυτισμού και την αντιμετώπισή του. Ταυτόχρονα, παρέχονται στοιχεία για τις μη κυβερνητικές οργανώσεις που παρεμβαίνουν σε αυτές τις οικογένειες υποστηρικτικά αλλά και τα εμπόδια που κλήθηκαν να αντιμετωπίσουν (γραφειοκρατία, κοινωνικός αποκλεισμός, ελλείψεις εκπαιδευτικές δομές και κατάρτιση προσωπικού) τα οποία ποικίλουν σε εύρος, μέγεθος και ποιότητα από χώρα σε χώρα. Για παράδειγμα, στις δυτικές χώρες οι γονείς είναι περισσότερο ευαισθητοποιημένοι και ενήμεροι τόσο για τον αυτισμό όσο και για τον τρόπο αντιμετώπισής του στο οικογενειακό και σχολικό περιβάλλον, σε αντίθεση με τις αναπτυσσόμενες χώρες που η πληροφόρηση είναι ελλιπής έως ανύπαρκτη σε πολλές περιπτώσεις (Riccio, 2011).

Μέσα από τη μελέτη των εμπειριών των γονέων προκύπτει άλλο ένα ενδιαφέρον ερευνητικό πεδίο που ασχολείται με την αιτιολογία που αποδίδουν οι γονείς στα

συμπτώματα των παιδιών τους. Στις περισσότερες των περιπτώσεων, οι οικογένειες αναζητούν θεραπευτική αντιμετώπιση με τον τρόπο που η κουλτούρα ή η γνώση τους επιτρέπει, λαμβάνοντας υπόψη και την αντίληψή τους για τα τι μπορεί να προκάλεσε τα συμπτώματα. Μεγάλες διαστάσεις λόγου χάρη έχουν λάβει πεποιθήσεις που θεωρούν ένα περιβαλλοντικό αίτιο ως αιτία του αυτισμού (ισχύει για περιοχές που βρίσκονται σε μεταλλεία, όπως και για την ασθένεια της χηλίωσης) ή σε ανθρώπινες ιατρικές παρεμβάσεις όπως οι εμβολιασμοί. Σε αυτή την περίπτωση διαπιστώνεται μια τάση των γονέων να ακολουθούν εναλλακτικές ιατρικές παρεμβάσεις, συμπληρωματικής φύσης κυρίως (Harrington, Patrick, Edwards, & Brand, 2006). Στις αναπτυσσόμενες χώρες τα συμπτώματα του αυτισμού αντιμετωπίζονται ως μια κατάρα προερχόμενη από μεταφυσικές δυνάμεις που τιμωρεί το σύνολο της οικογένειας και τις περισσότερες φορές αντιμετωπίζονται με πνευματικά μέσα παρέμβασης (Riccio, 2011).

Επίσης διαφοροποιημένο από χώρα σε χώρα είναι το επίπεδο ανάγκης και ο τρόπος υποστήριξης της οικογένειας από τους ειδικούς. Για παράδειγμα, είναι διαφορετικές οι ανάγκες μιας οικογένειας που αναπτύσσεται σε ένα υψηλό βιοτικό επίπεδο από εκείνες που επιβιώνουν σε μια οικονομικά ασθενή κοινωνία. Στην πρώτη περίπτωση η κλίμακα παρέμβασης ενεργοποιείται κατευθείαν από το σημείο της διάγνωσης και γίνεται ο πρωταρχικός στόχος των εμπλεκομένων (οικογένειας, ειδικών και εκπαιδευτικών), ενώ στη δεύτερη περίπτωση πιθανότατα να υπάρχει ανάγκη κάλυψης πρωτίστως άλλων αναγκών (Jagatheesan, Miller, & Fowler, 2010).

Είναι επίσης σημαντικό να γίνουν κατανοητές οι προσδοκίες αυτών των οικογενειών, τόσο για το παιδί τους όσο και για το μέλλον της οικογένειας. Εδώ ο ρόλος των ειδικών είναι διττός. Από τη μία καλούνται να αφουγκραστούν το όραμα της κάθε οικογένειας, ταυτόχρονα οφείλουν να προσαρμόσουν τις προσδοκίες των γονέων

σε εφικτούς στόχους και να εφαρμόσουν τη θεραπευτική τους παρέμβαση ώστε να επιτευχθεί το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα.

Σε κάθε περίπτωση τα μέλη της οικογένειας επιβαρύνονται ιδιαίτερα μετά τη διάγνωση ενός μέλους με αυτισμό. Οι πατέρες και οι μητέρες αναλαμβάνουν μία σημαντική και ανελλιπή υποχρέωση φροντίδας και αποκατάστασης του αυτιστικού τους παιδιού. Σε όλες τις χώρες του κόσμου, σε κάθε πολιτισμό όμως, υπάρχει το κοινό σημείο αναφοράς που καταδεικνύει το ρόλο της μητέρας ως πρωταγωνιστικό. Ακόμη και σε δυτικές κοινωνίες όπου η γυναίκα έχει αναλάβει ενεργό δράση στον παγκόσμιο επαγγελματικό χώρο, οι μητέρες είναι αυτές που αναλαμβάνουν τη γονική μέριμνα και τη φροντίδα των παιδιών, οπότε είναι και αυτές που επηρεάζονται περισσότερο από την ανατροφή ενός παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες και δεξιότητες (Pew Research, 2013).

Οι μητέρες παιδιών με αυτισμό τείνουν να παρέχουν μεγαλύτερη φροντίδα, να ασχολούνται και να αφιερώνουν μεγαλύτερο χρόνο από την καθημερινότητά τους στην ανατροφή των αυτιστικών παιδιών τους με αποτέλεσμα να βιώνουν μεγαλύτερο αριθμό αγχωτικών περιστατικών από τις μητέρες νευροτυπικών παιδιών, οπότε και μεγαλύτερου γονικού στρες λόγω της ανάληψης μεγαλύτερης ευθύνης και φροντίδας των παιδιών τους (Kamel-AlHorany, Aishah-Hassan, & Zaid-Bataineh, 2013). Επίσης, το άγχος και ο κοινωνικός αποκλεισμός επιδεινώνεται όταν γυναίκες με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού καλούνται να διακόψουν την επαγγελματική τους σταδιοδρομία και να αφιερωθούν στην ανατροφή του παιδιού τους.

Όπως διαπιστώνεται από τη διεθνή βιβλιογραφία, ο αντίκτυπος της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό έχει μπει στο μικροσκόπιο των κοινωνικών επιστημόνων. Μπορεί να μετράται, να παρουσιάζει ποικιλία μεγεθών, αλλά σχεδόν πάντα οι οικογένειες αυτές συγκεντρώνουν κοινές εμπειρίες ακόμη κι αν προέρχονται από διαφορετικούς πολιτισμούς. Για παράδειγμα, είναι κοινά χαρακτηριστικά κάθε

οικογένειας με παιδί στο φάσμα του αυτισμού να βιώνει στρες λόγω της προκλητικής συμπεριφοράς του παιδιού τους, της οικονομικής ανασφάλειας, της αναζήτησης τακτικών και υπηρεσιών που θα βελτιώσουν το μέλλον των παιδιών τους, της κοινωνικής απομόνωσης, της ανησυχίας για το αντίκτυπο στα υπόλοιπα αδέρφια αλλά και των συζυγικών σχέσεων (Smithetal, 2010).

Τέλος, αξίζει να αναφερθεί και το ποσοστό των γονέων οι οποίοι, παρόλο που είναι επιβαρυνμένοι με την ανατροφή ενός αυτιστικού παιδιού και, κατά συνέπεια, με κάθε στρεσογόνα κατάσταση που επιφέρει αυτό, πιστεύουν ότι έχουν βελτιώσει τη ζωή τους και δηλώνουν πιο δυνατοί, ανθεκτικοί και έτοιμοι να αντιμετωπίσουν οποιαδήποτε μορφή δυσκολίας προκύψει εντός του οικογενειακού περιβάλλοντος (Kayfitz, Gragg, & Orr, 2010). Πολλοί από αυτούς αισθάνθηκαν περισσότερο αποδεκτοί, όπως στην περίπτωση των μητέρων της Νικαράγουας που δήλωσαν ότι η κοινότητά τους τις αποδέχτηκε και τις αφομοίωσε υιοθετώντας την ιδέα πως «όλοι είναι ίδιοι» (Kim, 2012).

Κεφάλαιο τρίτο

3.1 Ο ρόλος των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων για τη στήριξη των μητέρων με παιδιά με αυτισμό

Ανάμεσα στους σημαντικότερους μελετητές, που έχουν αναδείξει την ανάγκη παρεμβάσεων και ιδιαίτερα πρώιμων παρεμβάσεων για τη στήριξη των μητέρων με παιδιά με αυτισμό είναι οι Συριοπούλου-Δελλή & Τσίκουλας (2010). Οι μελετητές μάλιστα στο άρθρο τους με τίτλο: «Χαρακτηριστικά των γονέων και η εκπαίδευση των παιδιών με αυτισμό ή άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές» κάνουν μία σύντομη ιστορική αναδρομή στο θέμα των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων για τους γονείς των παιδιών με αυτισμό.

Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό ξεκίνησαν να λαμβάνουν επίσημη και θεσμοθετημένη στήριξη στις αρχές της δεκαετίας του 90' λόγω των πιέσεων που άσκησαν σε ιδιωτικούς και δημόσιους φορείς. Οι γονείς και ιδιαίτερα οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό, όπως εξηγήθηκε παραπάνω με τη χρήση της φεμινιστικής θεωρίας, έχουν πολύπλοκο ρόλο που δεν περιορίζεται μόνο στην παρακολούθηση της λήψης της φαρμακευτικής αγωγής των παιδιών αλλά εκτείνεται και σε άλλους τομείς όπως η αντιμετώπιση προβληματικών κοινωνικών συμπεριφορών του παιδιού και η βοήθεια που του προσφέρουν σε καθημερινή βάση προκειμένου να είναι λειτουργικό.² Αν

²Η αναγνώριση του βασικού ρόλου των γονέων στην αποτελεσματική θεραπεία του παιδιού τους έχει μεγάλο όφελος για το παιδί. Ωστόσο, είναι ένας ρόλος που έχει μεγάλα κόστη και οι επιπτώσεις στην οικογενειακή ζωή είναι σημαντικές. Πολλοί γονείς παιδιών με αυτισμό αντιμετωπίζουν πολλαπλούς, απαιτητικούς ρόλους (π.χ. πρέπει να είναι δάσκαλοι, πρέπει να διαχειρίζονται τη συμπεριφορά τους, πρέπει να είναι στοργικοί και παράλληλα πρέπει να ανταποκρίνονται ικανοποιητικά στον ρόλο τους ως σύντροφοι αλλά και ως γονείς ενδεχομένως άλλων παιδιών που δεν έχουν κάποιο πρόβλημα) (Bristol et al., 1988).

Πολλές οικογένειες αντιμετωπίζουν καλά αυτές τις απαιτήσεις ωστόσο η εκπαίδευση ενός παιδιού με αυτισμό μπορεί να αποτελέσει πηγή σημαντικού άγχους για ορισμένες οικογένειες. Σε γενικές γραμμές, οι μητέρες αναφέρουν περισσότερο άγχος από ό, τι οι πατέρες, περιγράφοντας συχνά ζητήματα που σχετίζονται με τις χρονικές απαιτήσεις και την προσωπική θυσία. Μεταξύ των ανησυχιών που εκφράζουν οι μητέρες είναι η ανησυχία για την ευημερία του παιδιού τους τα επόμενα χρόνια, την ικανότητα του παιδιού να λειτουργεί ανεξάρτητα και την αποδοχή του παιδιού από την κοινότητα (Bristol et al., 1988). Οι πατέρες παιδιών με αυτισμό τείνουν να έχουν χαμηλότερη γονική εμπλοκή στον οικογενειακό προγραμματισμό (βάρος που πέφτει εκ των πραγμάτων στις μητέρες) και δίνουν περισσότερο βάρος στο οικονομικό κομμάτι μη γνωρίζοντας τρόπους να στηρίζουν συναισθηματικά και ηθικά τις μητέρες.

λάβουμε υπόψη μάλιστα και το μητρικό βάρος και το κοινωνικό στίγμα των μητέρων των παιδιών με αυτισμό, όπως αναλύθηκαν παραπάνω, γίνεται φανερή η ανάγκη ύπαρξης ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων.

Η ψυχοκοινωνική στήριξη των μητέρων με θεραπευτικές παρεμβάσεις έχει θετικές επιπτώσεις τόσο στις σχέσεις, που αναπτύσσουν οι μητέρες με τα παιδιά αλλά και με το φιλικό/κοινωνικό/επαγγελματικό τους περιβάλλον όσο και στην μείωση των επιπέδων στρες των μητέρων. Σύμφωνα με τους Συριοπούλου-Δελλή & Λόη (2019) υπάρχουν ενδείξεις ότι ανάγκη για ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις δεν έχουν μόνο οι μητέρες αλλά και όλη η οικογένεια και ιδιαίτερα τα αδέρφια και οι πατέρες προκειμένου να αυξηθεί η εμπλοκή τους στην κατάσταση και να μειωθεί το μητρικό βάρος.

Επιπλέον, οι Συριοπούλου-Δελλή, Κασίμος & Κοντόπουλος (2012) πρότειναν κάποια συμβουλευτικά προγράμματα πρώιμων παρεμβάσεων, που ακολουθούν συγκεκριμένα μοντέλα (μοντέλο παιδί-γονείς, μοντέλο παιδί, μοντέλο παιδί-γονείς-συνομήλικοι, κ.α.). Η δομή και η σύνθεση των μοντέλων, όπως υποστηρίζουν οι Συριοπούλου-Δελλή, Κασίμος & Κοντόπουλος (2012), διαφέρει και κάθε μοντέλο μπορεί να εφαρμοστεί σε διαφορετικούς χώρους.

Η σημαντικότητα των συμβουλευτικών προγραμμάτων παρεμβάσεων έχει τονιστεί και από άλλους μελετητές. Ειδικότερα, ο Preece (2008) έχει προτείνει την δημιουργία ομάδων συμβουλευτικής για οικογένειας. Η αρμοδιότητα της συμβουλευτικής ομάδας είναι να εισαγάγει την οικογένεια σε ένα πρόγραμμα με συγκεκριμένη δομή που έχει σαν στόχο να βελτιώσει τις σχέσεις οικογένειας-παιδιού στο σπίτι. Μέσα από αυτές τις παρεμβάσεις οι οικογένειες αποκτούν εργαλεία και

Ακόμα και αν οι μητέρες εργάζονται σε δουλειές έξω από το σπίτι συνεχίζουν έχουν μεγαλύτερες επιβαρύνσεις από τους απασχολούμενους συζύγους τους. Σε αυτές τις περιπτώσεις οι μητέρες έχουν ανάγκη από συναισθηματική υποστήριξη από τον σύντροφο τους (Bristol et al., 1988).

στρατηγικές για την προσαρμογή στην κατάσταση του αυτισμού των παιδιών τους, για την αποτελεσματική επίλυση κρίσιμων καταστάσεων, για την μείωση του στρες των γονέων και για την βελτίωση των σχέσεων γονέων-παιδιών με αυτισμό και αδελφών-παιδιών με αυτισμό (Preece, 2008).

Τα προγράμματα συμβουλευτικής, που διεξάγονται από ομάδες ειδικών, δίνουν ιδιαίτερη έμφαση στην μελέτη και την αξιολόγηση της κατάστασης του παιδιού στο πλαίσιο της πρώιμης παρέμβασης. Οι ειδικοί των ομάδων αξιολογούν το παιδί σε όλα τα μέρη- σπίτι, σχολείο ή στην κοινότητα για να προσδιορίσουν το γνωστικό επίπεδο του παιδιού, το αισθητηριακό προφίλ, τις δεξιότητες, τα ενδιαφέροντα και τις δυσκολίες. Αυτό είναι ζωτικής σημασίας καθώς δεν υπάρχουν έτοιμες λύσεις. Ακόμη και όταν τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν το ίδιο πρόβλημα, οι υποκείμενες αιτίες μπορεί να είναι πολύ διαφορετικές και κάθε παρέμβαση εξατομικεύεται για την αντιμετώπιση των μοναδικών αναγκών του παιδιού στο μοναδικό οικογενειακό του πλαίσιο (Preece, 2008).

Το μοντέλο προσαρμογής και ανταπόκρισης της οικογένειας (Family Adjustment and Adaptation Response) που αναπτύχθηκε από τον Patterson (1988) παρέχει ένα πλαίσιο για την κατανόηση του τρόπου με τον οποίο οι παρεμβάσεις στις οικογένειες των παιδιών με αυτισμό μπορεί να μειώσει το στρες, που είναι παράγοντας συσσωρευμένων απαιτήσεων, και να οδηγήσει σε αυξημένη προσαρμοστική ικανότητα της οικογένειας και σε αντίστοιχες στρατηγικές αντιμετώπισης κρίσιμων καταστάσεων. Το μοντέλο προσδιορίζει την ενδυνάμωση της οικογένειας, που προέρχεται μέσα από τα προγράμματα παρέμβασης, ως μια ικανότητα που μπορεί να οδηγήσει σε εξισορρόπηση των προβλημάτων των οικογενειών και τελικά σε αποτελεσματική ανταπόκριση απέναντι στα προβλήματα (Patterson, 1988, ο.α. σε Brown-Baatjies, Fouché & Greeff, 2008).

Παρά το σημαντικό ρόλο των παρεμβάσεων στη ζωή τόσο των μητέρων αλλά και ολόκληρης της οικογένειας, πολλοί γονείς είναι ιδιαίτερα διστακτικοί στο να εμπλακούν στα προγράμματα παρέμβασης τόσο λόγω της έλλειψης γνώσεων για την ύπαρξη τέτοιων προγραμμάτων όσο και λόγω του υψηλού τους πολλές φορές κόστους. Ο ρόλος των επαγγελματιών είναι να ενημερώνουν τους γονείς για την ύπαρξη τέτοιων προγραμμάτων (Searing, Graham & Grainger, 2015).

Ο ρόλος του κράτους από την άλλη είναι να δημιουργήσει τις κατάλληλες υποστηρικτικές δομές για τη στήριξη των μητέρων και των οικογενειών που έχουν παιδιά με αυτισμό. Για παράδειγμα, το κράτος μπορεί να διοργανώσει θεραπευτικές παρεμβάσεις με τη συμμετοχή ειδικών με διάφορες ειδικότητες λαμβάνοντας υπόψη ότι η διαταραχή του αυτιστικού φάσματος είναι μία πολυπαραγοντική ασθένεια. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να είναι σε συχνή επαφή με τους γονείς των παιδιών με αυτισμό και να δημιουργούν εξατομικευμένες παρεμβάσεις ανάλογα με τις ανάγκες και τα προβλήματα της κάθε οικογένειας και ανάλογες με τα χαρακτηριστικά και την προσωπικότητα του παιδιού (Searing, Graham & Grainger, 2015).

Προκειμένου οι παρεμβάσεις των ειδικών να είναι αποτελεσματικές οι ειδικοί θα πρέπει να κατανοήσουν τις υπάρχουσες στρατηγικές της οικογένειας για την αντιμετώπιση του άγχους και των προβλημάτων τους. Η κατανόηση των τρόπων αντιμετώπισης της οικογένειας είναι πολύ σημαντική καθώς βοηθάει τους ειδικούς να καταλάβουν τις αντιλήψεις της οικογένειας. Συνήθως οι οικογένειες, που δεν έχουν την κατάλληλη εκπαίδευση και την στήριξη από ειδικούς έχουν την τάση να ακολουθούν δύο τύπους στρατηγικών. Πρώτον, καθιστούν το αυτιστικό παιδί το κέντρο της προσοχής και των προσπαθειών της οικογένειας και δεύτερον, υποτάσσουν τη φυσική και αυθόρμητη συναισθηματική έκφραση τους, προκειμένου να δείξουν μεγαλύτερη υπομονή και κατανόηση προς το παιδί με αυτισμό. Αν και αυτές οι στρατηγικές μπορεί

να είναι χρήσιμες βραχυπρόθεσμα, αποδεικνύονται επιζήμιες όμως για την ψυχική υγεία των γονέων μακροπρόθεσμα (Searing, Graham & Grainger, 2015).

Ο τρόπος με τον οποίο λειτουργεί μια οικογένεια και οι αποφάσεις που παίρνει για την διαχείριση της κατάστασης του αυτιστικού παιδιού, επηρεάζεται από τις αντιλήψεις των γονιών για τις δυσκολίες του παιδιού του. Επίσης, οι αντιλήψεις της οικογένειας επηρεάζουν και τη στάση των αδελφών του παιδιού με αυτισμό απέναντι στο παιδί. Εάν οι γονείς έχουν μια αισιόδοξη στάση που εστιάζει στην φροντίδα του αυτιστικού παιδιού, τότε και τα αδέλφια κάνουν το ίδιο. Έτσι, η ικανότητα του γονέα να δεχτεί τις δυσκολίες του αυτιστικού παιδιού επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο λειτουργεί μια οικογένεια. Η γνωστική διαμεσολάβηση διαδραματίζει σημαντικό ρόλο σε τέτοιες καταστάσεις (Searing, Graham & Grainger, 2015).

3.2 Είδη ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων για τη στήριξη των μητέρων με παιδιά με αυτισμό

Ο αυτισμός είναι μια διαταραχή που επηρεάζει όχι μόνο το αυτιστικό παιδί αλλά και τους οικογενειακούς φροντιστές. Οι γονείς των παιδιών με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού αντιμετωπίζουν μοναδικές προκλήσεις στην εκτέλεση των ρόλων φροντίδας τους και για αυτό έχουν συχνά μεγαλύτερα επίπεδα άγχους σε σχέση με τους άλλους γονείς. Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό παίζουν πολλαπλούς ρόλους στη ζωή των παιδιών τους. Συχνά είναι οι πρώτοι άνθρωποι που αναγνωρίζουν ένα αναπτυξιακό πρόβλημα και συνεχίζουν να ανησυχούν έως ότου λάβουν ικανοποιητική διάγνωση και να βρουν ή να αναπτύξουν κατάλληλες στρατηγικές συνεργασίες με το παιδί τους (Shire, Goods & Kasari, 2015).

Μόλις βρουν ένα κατάλληλο πρόγραμμα θεραπείας, οι γονείς είναι συνήθως ενεργοί στην εκπαίδευση του παιδιού τους για να διασφαλίσουν ότι οι δεξιότητες που μαθαίνουν στο εκπαιδευτικό πρόγραμμα μεταφέρονται στο σπίτι και να διδάσκουν στο παιδί τους διάφορες συμπεριφορές. Ως μέλη ομάδων εξατομικευμένων παρεμβάσεων, οι γονείς μπορεί επίσης να είναι ενεργοί υποστηρικτές του παιδιού, διασφαλίζοντας ότι η εκπαιδευτική διαδικασία προχωρά κατάλληλα (Shire, Goods & Kasari, 2015).

Για αυτό, είναι σημαντικό να υπάρχουν στοχευμένες παρεμβάσεις για τη μείωση του γονικού άγχους. Επιπλέον, οι γονείς και ιδιαίτερα οι μητέρες, που είναι οι κύριοι φροντιστές των παιδιών με αυτισμό, μπορούν να επηρεάσουν την ανάπτυξη του παιδιού και για αυτό τον λόγο είναι σημαντικές οι οικογενειακές παρεμβάσεις τόσο για τη στήριξη των μητέρων όσο και για τη στήριξη όλης της οικογένειας. Αυτές οι πολλές απαιτήσεις για τους γονείς εμφανίζονται στο πλαίσιο της οικογενειακής ζωής, συμπεριλαμβανομένων των αναγκών των άλλων παιδιών, των αναγκών των γονέων ως ατόμων και ως ζευγάρι, και των οικογενειακών αναγκών στο σύνολό τους. Επιπλέον, οι

γονείς και ιδιαίτερα οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό, όπως αναδείχτηκε και στο προηγούμενο κεφάλαιο, μπορεί να αντιμετωπίσουν θλίψη, θυμό, απογοήτευση ή άλλα σύνθετα συναισθήματα που μπορούν να προκύψουν τόσο την στιγμή που ανακαλύπτουν το πρόβλημα του αυτισμού όσο και μεταγενέστερα.

Για όλους τους παραπάνω λόγους στη βιβλιογραφία όλοι οι μελετητές αναγνωρίζουν τη σημασία των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων όχι μόνο για τις ανάγκες των παιδιών με αυτισμό αλλά και για τους γονείς και ιδιαίτερα για τις μητέρες. Ωστόσο, υπάρχει μια σημαντική συζήτηση μεταξύ των μελετητών για το ποια παρέμβαση είναι η καταλληλότερη.

Ένα σημαντικό είδος θεραπευτικής παρέμβασης είναι η παρέμβαση που εστιάζει στην ανάπτυξη στενών σχέσεων μεταξύ της μητέρας και του παιδιού με σκοπό την θετική αλληλεπίδραση και την διευκόλυνση της καθημερινότητας των μητέρων. Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις, που στηρίζονται στο μοντέλο σχέσεις μητέρας-παιδιού, έχουν θετικό αντίκτυπο στην επικοινωνία που αναπτύσσουν οι μητέρες με τα παιδιά τους κάτι που διευκολύνει την καθημερινότητα των μητέρων αλλά και των παιδιών.

Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις που εστιάζουν στις σχέσεις μητέρας-παιδιού, έχουν τη βάση τους στη θεωρία της κοινωνικής ανταλλαγής (social exchange theory) και το περιεχόμενό τους στηρίζεται στην εκπαίδευση των μητέρων ώστε να επικοινωνούν σωστά με το παιδί (Shire, Goods & Kasari, 2015). Σε αυτό το πλαίσιο, η έρευνα των Tint & Wiss (2015), που έγινε σε ένα δείγμα 132 μητέρων με παιδιά με αυτισμό, έδειξε ότι η επαγγελματική στήριξη είτε από ψυχολόγους είτε από συμβούλους είτε από άλλους επαγγελματίες έχει θετική επίδραση στις σχέσεις μητέρων-παιδιών και στην μείωση του μητρικού στρες.

Οι Hastings&Johnson (2002) πρότειναν πρώιμες συμπεριφορικές θεραπευτικές παρεμβάσεις σε οικογένειες με παιδιά με αυτισμό στο σπίτι. Οι μελετητές βρήκαν ότι

αυτού του είδους οι παρεμβάσεις, που πρέπει να έχουν διάρκεια 20 ώρες την εβδομάδα, μειώνουν το επίπεδο στρες των μητέρων. Τόσο οι Hastings & Johnson (2002) όσο και οι James et al. (2000) πιστεύουν ότι οι εντατικές θεραπευτικές παρεμβάσεις, που γίνονται στο σπίτι, είναι πιο αποτελεσματικές από τις παρεμβάσεις που γίνονται σε επαγγελματικούς χώρους τόσο για τις μητέρες όσο και για τα παιδιά. Ιδιαίτερα, τα παιδιά που συμμετέχουν σε προγράμματα εντατικών συμπεριφορικών παρεμβάσεων στο σπίτι παρουσιάζουν βελτιώσεις σε τομείς όπως η επικοινωνία και οι κοινωνικές και συναισθηματικές λειτουργίες (Kasari & Locke, 2011).

Ένα άλλο γνωστό είδος θεραπευτικών παρεμβάσεων για τις μητέρες αλλά και για τα παιδιά με αυτισμό είναι οι παρεμβάσεις που στηρίζονται στις αρχές της γνωστικής ψυχολογίας. Οι παρεμβάσεις της γνωστικής συμπεριφορικής ψυχολογίας είναι μια από τις πιο ευρέως χρησιμοποιούμενες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για άτομα που έχουν διαφόρων τύπων διαταραχών αλλά και για τις οικογένειές τους. Οι γνωστικές συμπεριφορικές παρεμβάσεις βασίζονται στην θεωρία ότι οι μη προσαρμοστικές σκέψεις, τα συναισθήματα και οι συμπεριφορές σχετίζονται μεταξύ τους για τη διατήρηση ψυχοπαθολογικών ή μη προσαρμοστικών συμπτωμάτων και συμπεριφορών. Έτσι, οι παρεμβάσεις της γνωστικής συμπεριφορικής ψυχολογίας επικεντρώνονται σε τομείς όπως η αλλαγή του τρόπου σκέψης ή των συμπεριφορών τόσο των αυτιστικών παιδιών όσο και των οικογενειών τους.

Οι παρεμβάσεις της γνωστικής συμπεριφορικής ψυχολογίας, που απευθύνονται σε παιδιά, έχουν ως στόχο συνήθως την κατάρτιση κοινωνικών δεξιοτήτων που είναι πιθανώς η πιο διαδεδομένη προσέγγιση παρέμβασης για τη βελτίωση της κοινωνικής λειτουργίας των παιδιών με αυτισμό. Συχνά αυτού του τύπου οι παρεμβάσεις πραγματοποιούνται είτε στο σπίτι της οικογένειας είτε σε επαγγελματικούς χώρους των επαγγελματιών ψυχικής υγείας με την δημιουργία θεραπευτικών ομάδων. Στόχος αυτών

των ομάδων είναι η καλλιέργεια κοινωνικών συμπεριφορών για την βελτίωση της κοινωνικής ζωής των παιδιών με αυτισμό (Mazidi, Riahi & Khajeddin, 2015).

Από την άλλη μεριά, οι παρεμβάσεις της γνωστικής συμπεριφορικής θεραπείας που στοχεύουν σε μητέρες με παιδιά με αυτισμό και σε οικογένειες γίνονται στο πλαίσιο ομαδικών συναντήσεων και συνεδριών. Σε αυτές τις συναντήσεις συμμετέχουν μέλη διάφορων οικογενειών που έχουν παιδιά με αυτισμό και τους δίνεται η δυνατότητα να μοιραστούν τα προβλήματα, τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους. Αυτές οι συνεδρίες έχει φανεί ότι επηρεάζουν θετικά τις οικογένειες εφόσον μειώνουν το βάρος που νιώθουν, τις ανακουφίζουν από αρνητικά συναισθήματα και τους δίνουν την δυνατότητα κοινωνικοποίησης με οικογένειες που έχουν παρόμοια προβλήματα (Mazidi, Riahi & Khajeddin, 2015).

Οι παρεμβάσεις που εστιάζουν στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων των οικογενειών και των παιδιών με αυτισμό και συνακόλουθα στην διευκόλυνση της επικοινωνίας θεωρούνται ότι έχουν πολύ καλά αποτελέσματα και για αυτό είναι ευρέως αποδεκτές στην επιστημονική κοινότητα. Η διευκόλυνση της επικοινωνίας (facilitating communication) είναι μια μέθοδος που επιτρέπει στα παιδιά με αυτισμό να επικοινωνούν μέσω ενός «διαμεσολαβητή» (Mazidi, Riahi & Khajeddin, 2015).

Τα προγράμματα οικογενειακών παρεμβάσεων εστιάζουν στα εσωτερικά προβλήματα των γονέων παιδιών με αυτισμό, όπως το άγχος και κατάθλιψη που επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα της γονικής μέριμνας. Σε αυτά τα προγράμματα ενσωματώνονται και οι συμπεριφορικές παρεμβάσεις που εστιάζουν στην συμπεριφορική εκπαίδευση των γονέων (δηλαδή, διδασκαλία δεξιοτήτων διαχείρισης συμπεριφοράς γονέων). Τέτοιες παρεμβάσεις έχουν σημαντικές επιπτώσεις στη μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας μεταξύ μητέρων και πατέρων παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία (Mazidi, Riahi & Khajeddin, 2015).

Άλλες γνωστές παρεμβάσεις είναι οι καθοδηγητικές παρεμβάσεις. Αυτές οι παρεμβάσεις έχουν σχεδιαστεί για να καθοδηγήσουν τους γονείς στην εφαρμογή προσεγγίσεων που προωθούν τις δεξιότητες (π.χ. γλώσσα, παιχνίδι) των παιδιών τους. Οι Roberts & Kaiser (2011), για παράδειγμα, βρήκαν ισχυρά θετικά αποτελέσματα στις δεκτικές και εκφραστικές γλωσσικές δεξιότητες των μικρών παιδιών με αυτισμό σε μια μετα-ανάλυση 18 μελετών που μελετούσαν προγράμματα γλωσσικής κατάρτισης. Αυτό το εύρημα υποδηλώνει ότι τα παιδιά που λαμβάνουν τη θεραπεία από γονείς και παθολόγους ομιλίας σημειώνουν σημαντική πρόοδο.

Άλλα γνωστά προγράμματα παρεμβάσεων είναι τα αλληλεπιδραστικά προγράμματα που σχεδιάζονται για την προώθηση των θετικών κοινωνικών αλληλεπιδράσεων μεταξύ των οικογενειών και των μικρών παιδιών με αυτισμό. Αυτά τα προγράμματα προωθούν τις θετικές αλληλεπιδράσεις μεταξύ των γονέων και των παιδιών (Adamson et al., 2012). Οι Adamson et al. (2012) έχουν υποστηρίξει ότι οι γονείς κατά καιρούς μπορεί να αλληλεπιδράσουν με τα παιδιά τους με τρόπους που αποθαρρύνουν την κοινωνική αλληλεπίδραση (π.χ. μπορεί να είναι υπερβολικά καθοδηγητικοί). Στα αλληλεπιδραστικά προγράμματα, οι γονείς διδάσκονται πώς να ρυθμίζουν καταστάσεις όπως το παιχνίδι που ενθαρρύνουν την αλληλεπίδραση και βοηθούν το παιδί να ανταποκριθεί με ενθαρρυντικό και θετικό τρόπο.

Σε μια σειρά μελετών, οι Mahoney et al. (2006) χρησιμοποίησαν μια επέμβαση γονικής αλληλεπιδραστικής απόκρισης που οδήγησε σε αυξημένες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις μεταξύ των παιδιών και των γονέων. Για πολλά μικρά παιδιά με αυτισμό, η κοινή προσοχή - μια συγκεκριμένη μορφή αλληλεπίδρασης γονέα-παιδιού που αποτελεί θεμελιώδες στοιχείο για τη μεταγενέστερη ανάπτυξη της επικοινωνίας τους - είναι περιορισμένη ή αποτυγχάνει να αναπτυχθεί. Αρκετοί ερευνητές έχουν αναπτύξει παρεμβάσεις που αποσκοπούν στην προώθηση της κοινής προσοχής μεταξύ

των μικρών παιδιών με αυτισμός και των γονέων τους που έχουν δείξει θετικά αποτελέσματα σε τυχαιοποιημένες μελέτες (Adamson et al., 2012).

Επιπλέον, άλλα γνωστά προγράμματα παρεμβάσεων είναι τα προγράμματα που εστιάζουν στην υποστήριξη θετικής συμπεριφοράς για τους γονείς των παιδιών με αυτισμό. Η συμπεριφορά του παιδιού τους συχνά δημιουργεί προκλήσεις και οδηγεί σε αρνητική αλληλεπίδραση γονέα-παιδιού και δημιουργεί μεγάλο άγχος για τους γονείς. Έχουν αναπτυχθεί διάφορες προσεγγίσεις για την προώθηση πρακτικών των γονέων που σχετίζονται με τη διαχείριση συμπεριφοράς. Για παράδειγμα, υπάρχουν προγράμματα που περιλαμβάνουν στρατηγικές πρόληψης προβλημάτων-συμπεριφοράς και αυξανόμενα επίπεδα συμπεριφορικής παρέμβασης (Dunlap & Fox, 2009).

Οι Dunlap & Fox (2009) σε μια τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη, εξέτασαν τις επιδράσεις της θετικής συμπεριφοράς από τους γονείς προς τα παιδιά και βρήκαν σημαντική βελτίωση στην επιθετική συμπεριφορά των παιδιών καθώς και μείωση της απαισιοδοξίας των γονέων. Τα αποτελέσματα των παρεμβάσεων, που εστιάζουν στη θετική συμπεριφορά, είναι πιο ισχυρά όταν συνδυάζονται με συμπληρωματικά προγράμματα εκπαίδευσης πάνω στην καλλιέργεια θετικής και αισιόδοξης στάσης των γονέων για την αντιμετώπιση της κατάστασης του αυτισμού.

Οι Patterson et al. (1982) πρότείνουν προγράμματα εκπαίδευσης /κατάρτισης/ διαχείρισης γονέων. Η εκπαίδευση για τη διαχείριση των γονέων με τη συμμετοχή γονέων παιδιών με επιθετική συμπεριφορά έχει θετικά αποτελέσματα καθότι βοηθάει τους γονείς να μάθουν τεχνικές διαχείρισης συμπεριφοράς που θα χρησιμοποιούσαν με τα παιδιά τους. Σε μια αρχική πειραματική μελέτη (Patterson et al., 1982), οι παρατηρήσεις αποκάλυψαν σημαντικές μειώσεις στην επιθετική συμπεριφορά των παιδιών των οποίων οι γονείς συμμετείχαν σε προγράμματα εκπαίδευσης/κατάρτισης. Οι γονείς σε αυτά τα προγράμματα εκπαιδεύονται για να διαχειρίζονται καταστάσεις

έκτακτης ανάγκης που προκύπτουν από τις επιθετικές συμπεριφορές των παιδιών. Αυτή η εκπαίδευση βοηθάει τους γονείς από τη μία να αναπτύσσουν αποτελεσματικές συμπεριφορές παρέμβασης και από την άλλη να συνεισφέρουν στην βελτίωση της συμπεριφοράς των παιδιών.

Ιδιαίτερη αναφορά αξίζει να γίνει και στις παρεμβάσεις, που απευθύνονται σε γονείς με ψυχολογικά προβλήματα ή με κατάθλιψη που είναι αποτέλεσμα των αρνητικών καταστάσεων που βιώνουν με τα παιδιά τους. Αυτά τα προγράμματα είναι σχεδιασμένα πάνω στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της ψυχολογικής κατάστασης των γονέων και δίνουν μεγάλη βάση στην βελτίωση της ψυχικής υγείας των γονέων προκειμένου να μπορούν να αντιμετωπίσουν δύσκολες καταστάσεις στο σπίτι που επιβαρύνουν την ήδη βεβαρημένη υγεία τους. Τέτοια προγράμματα είναι ιδιαίτερα σημαντικά αν λάβει κανείς υπόψη το άγχος και την κατάθλιψη που βιώνουν οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό.

Σημαντικός επίσης είναι ο ρόλος της τέχνης ως θεραπευτική παρέμβαση σε περιπτώσεις γονέων που έχουν προσβληθεί από κατάθλιψη και ψυχολογικά προβλήματα εξαιτίας της διαταραχής των παιδιών τους. Μελέτες έδειξαν ότι ένας σημαντικός αριθμός μηχανισμών δρουν θεραπευτικά σε τέτοιες περιπτώσεις μέσα από τον τρόπο επίδρασης της τέχνης στον ανθρώπινο νου και το σώμα. Μέσα από την τέχνη οι γονείς αυτιστικών παιδιών διευκολύνονται στη διαδικασία ενδοσκόπησής τους, ενεργοποιούν και αναπτύσσουν τη φαντασία τους που μέσα σε μια δύσκολη πρακτική καθημερινότητα απενεργοποιείται ή υπολειτουργεί. Η αυτοέκφραση μέσα από τη μουσική, το χορό και τη ζωγραφική βοηθά τους γονείς αυτούς να κοινωνικοποιηθούν ευκολότερα, να απελευθερωθούν και, με τον πειραματισμό και την εξερεύνηση να επουλώσουν τις ψυχικές πληγές που έχουν προκληθεί από τη στρεσογόνα ρουτίνα τους. Η τέχνη αποτέλεσε εργαλείο ψυχικής θεραπείας από τα αρχαία ακόμη χρόνια.

Χαρακτηρίστηκε από ερευνητές του χώρου ως «ο καθρέφτης» των συναισθημάτων και των σκέψεων του ατόμου. Μέσα από τη χρήση της συμβολικής γλώσσας της τέχνης (σε αντίθεση με τον προφορικό λόγο) ο άνθρωπος γεφυρώνει τον ψυχισμό που με την πραγματικότητα μέσα από έναν απόλυτα προσωπικό τρόπο επικοινωνίας που καλλιεργεί την αυτοπεποίθηση και την αυτοεκτίμησή του (Μαλλιαρού & Σαράφης, 2010).

Οι ευεργετικές επιδράσεις κάθε μορφής τέχνης βοηθά το άτομο να:

- ✓ Εκφράσει συναισθήματα που δύσκολα εκφράζονται με άλλους τρόπους
- ✓ Θέτει σε λειτουργία τη δημιουργικότητα και τη φαντασία μειώνοντας το

στρες και το άγχος

- ✓ Ενισχύει την αυτοεκτίμηση και αυτοπεποίθηση του ατόμου
- ✓ Ενισχύει τις υγιείς δεξιότητες του ατόμου
- ✓ Βοηθά στην προσωπική ενδοσκόπηση του ατόμου
- ✓ Βοηθά το άτομο να μοιράζεται τα άγχη του και τη δυσκολία των

καταστάσεων που βιώνει σε ασφαλές και γνώσιμο περιβάλλον

- ✓ Μειώνει το άγχος και τους φόβους του ατόμου και βοηθά στη διαχείρισή

τους

- ✓ Δίνει στο άτομο την αίσθηση της ελευθερίας
- ✓ Οδηγεί το άτομο να βιώσει την ολοκλήρωση της δημιουργίας
- ✓ Βοηθά στην επανένταξη και αποστιγματικοποίηση του ατόμου
- ✓ Αναδεικνύει τη θετική πλευρά του ατόμου (Βασιλειάδης, 2002)

Όλες οι οικογένειες που έχουν παιδιά με αυτισμό αναρωτιούνται τι είδους παρέμβαση είναι η πιο αποτελεσματική. Η απάντηση δεν είναι τόσο απλή όσο φαίνεται, παρά τον μεγάλο αριθμό θεραπειών που υπάρχουν και που αναλύθηκαν. Προφανώς δεν

υπάρχουν μεμονωμένες παρεμβάσεις που να είναι απολύτως αποτελεσματικές για όλα τα παιδιά και για όλες τις οικογένειες, στα διάφορα στάδια της ζωής τους. Δηλαδή, μια συγκεκριμένη παρέμβαση που μπορεί να λειτουργήσει καλά σε μια συγκεκριμένη χρονική περίοδο (π.χ. προσχολικά έτη) μπορεί να μην είναι το ίδιο αποτελεσματική τα επόμενα χρόνια (π.χ. εφηβεία). Αυτό συμβαίνει εν μέρει επειδή οι οικογένειες αλλάζουν τις προσδοκίες και τις αξίες τους σχετικά με τη θεραπεία των παιδιών τους σύμφωνα με την ανάπτυξη των παιδιών και το οικογενειακό πλαίσιο. Ωστόσο, είναι σημαντικό να τονιστεί η σημασία των πρώιμων παρεμβάσεων ιδιαίτερα στη διάγνωση του αυτισμού. Τέλος, ένα άλλο ζήτημα που πρέπει να θυμόμαστε είναι η ανάγκη εστίασης σε ολόκληρη την οικογένεια και όχι μόνο στα παιδιά με αυτισμό. Έτσι, είναι σημαντικό για τα προγράμματα να προσαρμόζουν τις υπηρεσίες στις ατομικές ανάγκες των γονέων. Τα προγράμματα/παρεμβάσεις που απευθύνονται σε γονείς με παιδιά με αυτισμό αλλά και στα ίδια τα παιδιά θα πρέπει να είναι εξατομικευμένα και να λαμβάνουν υπόψη τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της κάθε οικογένειας.

Προκειμένου να παρέχουν την κατάλληλη εκπαίδευση στο παιδί τους, οι γονείς παιδιών με αυτισμό χρειάζονται εξειδικευμένες γνώσεις και δεξιότητες και επιστημονικά βασισμένες πληροφορίες σχετικά με τον αυτισμό και τη θεραπεία του. Οι γονείς πρέπει επίσης να είναι εξοικειωμένοι με τις πρακτικές της ειδικής εκπαίδευσης. Επιπλέον, ορισμένοι γονείς χρειάζονται βοήθεια για να αντιμετωπίσουν το συναισθηματικό στρες που μπορεί να προκύψει λόγω του ότι έχουν παιδί με σημαντική αναπτυξιακή διαταραχή όπως είναι ο αυτισμός. Όλοι αυτοί οι λόγοι αναδεικνύουν την ανάγκη εξατομικευμένων οικογενειακών παρεμβάσεων.

Ερευνητικοί στόχοι

Με την ολοκλήρωση του θεωρητικού μέρους διατυπώνονται οι ερευνητικοί στόχοι της Διπλωματικής, που είναι οι παρακάτω:

Ερευνητικός στόχος 1: Διερεύνηση εμπειριών των μητέρων με παιδιά με αυτισμό αναφορικά με την ποιότητα ζωής τους.

Ερευνητικός στόχος 2: Καταγραφή των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι μητέρες με παιδιά με αυτισμό στις διαπροσωπικές και κοινωνικές σχέσεις που αναπτύσσουν.

Ερευνητικός στόχος 3: Περιγραφή κοινωνικού στίγματος/αποκλεισμού που βιώνουν οι μητέρες με παιδιά με αυτισμό.

Ερευνητικό ερώτημα 4: Διερεύνηση και εντοπισμός των συναισθημάτων που βιώνουν οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό.

Ερευνητικός στόχος 5: Εντοπισμός των αναγκών που έχουν οι μητέρες με παιδιά με αυτισμό αναφορικά με τις παρεμβάσεις/στήριξη από ειδικούς.

Οι παραπάνω ερευνητικοί στόχοι αντιμετωπίζουν το θέμα της ποιότητας ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμό με έναν ολιστικό τρόπο σε αντίθεση με την μέχρι τώρα ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που πραγματοποιήθηκε. Οι μελέτες που εξετάστηκαν στην βιβλιογραφική επισκόπηση μέχρι στιγμής εστιάζουν σε μία μόνο από τις παραπάνω διαστάσεις που αποτυπώνονται στους ερευνητικούς στόχους της παρούσας Διπλωματικής. Ειδικότερα, σκοπός αυτής της μελέτης είναι να αποκτήσουμε γνώση των εμπειριών των μητέρων που φροντίζουν παιδιά με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού σε σχέση: α) με την ποιότητα ζωής τους, β) με τις κοινωνικές και διαπροσωπικές σχέσεις που αναπτύσσουν (π.χ. φιλικό περιβάλλον, σχολείο), γ) με το κοινωνικό στίγμα δ) με τα αισθήματα που βιώνουν και ε) με τις κατάλληλες ή όχι

παρεμβάσεις (στήριξη/ καθοδήγηση) που είχαν ή έχουν από ειδικούς αλλά και την άτυπη κοινωνική υποστήριξη.

Κεφάλαιο τέταρτο: Μεθοδολογία

4.1 Μέθοδος

Κατά την ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας διαπιστώνεται ένα ευρύ πεδίο μεθοδολογικών προσεγγίσεων που μπορεί να χρησιμοποιήσει ο ερευνητής για να ολοκληρώσει την έρευνά του (Mason, 2011). Οι υπό διερεύνηση σκοποί της παρούσας εργασίας έχουν ποιοτικό χαρακτήρα. Γι' αυτό το λόγο προτιμήθηκε η ποιοτική μέθοδος (Τσιώλης, 2015).

Η επιλογή της ποιοτικής προσέγγισης για την εκπόνηση της παρούσας έρευνας προτιμήθηκε καθώς ο σκοπός της δεν είναι ο έλεγχος προηγούμενων υποθέσεων αλλά ο εντοπισμός νέων διαστάσεων του φαινομένου και η πλήρης κατανόησή του. Ο ερευνητής ακολούθησε ευέλικτα ερευνητικά πλάνα τα οποία επαναπροσδιορίστηκαν κατά τη διάρκεια της εκπόνησης της έρευνας σύμφωνα με τα ευρήματα που προέκυπταν. Ο ερευνητής βασιζόμενος στην ποιοτική προσέγγιση συνδύασε τη θεωρητική επεξεργασία με την εμπειρική διερεύνηση όχι όμως ως δυο ξεχωριστά και εμφανώς διακριτά στάδια της έρευνας αλλά ως μια ενιαία και αμοιβαία και διαλεκτικά αλληλοεξαρτώμενη παράμετρο. Η εμπλοκή του ίδιου του ερευνητή αλλά και επικοινωνία του με τα υπό έρευνα υποκείμενα θεωρήθηκε απαραίτητη και δεν προκάλεσε υποκειμενική διαστρέβλωση στα ερευνητικά ευρήματα. Επίσης, ο αναστοχασμός του ερευνητή κατά τη διάρκεια της παρουσίας του στο πεδίο δειγματοληψίας κρίνεται ωφέλιμος για την εξέλιξη της ερευνητικής διαδικασίας καθώς συνέλεξε παρατηρήσεις, εντυπώσεις και συναισθήματα που καταγράφηκαν και αξιοποιήθηκαν κατά την ερμηνεία των δεδομένων (Τσιώλης, 2015).

Επίσης, στην παρούσα έρευνα η οντολογική προσέγγιση εμπεριέχει την κοινωνική πραγματικότητα (Toraki, 2017) εφόσον μέσα από την έρευνα προκύπτουν

νοήματα για το πώς αντιλαμβάνονται τα προς έρευνα υποκείμενα το υπό εξέταση φαινόμενο και την κοινωνική πραγματικότητα που το περιβάλλει (Silverman, 2013).

4.2 Φιλοσοφία έρευνας

Η ποιοτική μεθοδολογία έρευνας ανήκει στη φιλοσοφία του ερμηνευτισμού. Πρόκειται για ένα είδος φιλοσοφίας όπου ο ερευνητής καλείται να αποκωδικοποιήσει τα δεδομένα της έρευνας ώστε να επιτευχθεί η μεγαλύτερη δυνατή αντικειμενικότητα κατά το σχηματισμό των θεματικών κατηγοριών και των κωδίκων αλλά και κατά την ανάλυση και ερμηνεία των αποτελεσμάτων (Saunders, Lewis & Thornhill, 2007).

Η ερμηνευτική θεωρητική προσέγγιση βασίζεται στο ότι η κοινωνική πραγματικότητα επιτυγχάνεται μέσω κοινωνικών τεχνικών (γλώσσα, συλλογική και ατομική συνείδηση, νοήματα κι ό, τι εμπίπτει στην δι-υποκειμενικότητα) (McManus & Holroyd, 2007).

Σε αυτή τη θεωρητική προσέγγιση συνυπάρχουν δύο φιλοσοφικά ρεύματα, ο ερμηνευτισμός (hermeneutics) και η φαινομενολογία (phenomenology). Ο ερμηνευτισμός ασχολείται με την ερμηνεία και την κατανόηση των κοινωνικών φαινομένων, τις κοινωνικές διεργασίες μέσα από την ποικιλία έκφρασης της εμπειρίας του ατόμου ή του συνόλου. Η φαινομενολογία έχοντας πολλά κοινά με τον ερμηνευτισμό, είναι η φιλοσοφική θεωρία που μελετά τον παράγοντα της ανθρώπινης συνείδησης για τη δημιουργία και αναπαραγωγή κοινωνικών φαινομένων (Ιωσηφίδης, 2003).

Στην παρούσα έρευνα ο ερευνητής μέσα από την επαφή που αναπτύσσει με ένα μικρό group συμμετεχόντων (μητέρες παιδιών με αυτισμό), επιχειρεί να περιγράψει, να αναλύσει και να ερμηνεύσει/εξηγήσει το υπό εξέταση φαινόμενο μέσα από τις εμπειρίες των συμμετεχόντων (Saunders, Lewis & Thornhill, 2007).

4.3 Δείγμα και δειγματοληψία

Η δειγματοληψία αποτελεί μία από τις σημαντικότερες συνιστώσες της έρευνας. Στην έρευνα αυτή χρησιμοποιήθηκε δειγματοληψία ευκολίας η οποία παρέχει την επιλογή συμμετοχής των πιο εύκαιρων και κοντινότερων δειγμάτων. Το είδος του δείγματος ευκολίας είναι το πιο διαδεδομένο σε σπουδαστές που αδυνατούν να έχουν πρόσβαση σε δείγμα με άλλον τρόπο. Η συγκεκριμένη δειγματοληψία δίνει τη δυνατότητα στον ερευνητή να λάβει δείγμα με τα κριτήρια της εφικτότητας και της προσβασιμότητας (Given, 2008).

Ο πληθυσμός της έρευνας αποτελείται από Ελληνίδες μητέρες που έχουν παιδιά και νεαρούς ενήλικες με αυτισμό στη βόρεια και βορειοδυτική Ελλάδα. Το δείγμα της έρευνας είναι 7 μητέρες που έχουν παιδιά και νεαρούς ενήλικες με αυτισμό και ζουν στη βόρεια και βορειοδυτική Ελλάδα.

Ειδικότερα τα δημογραφικά του δείγματος παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα.

Πίνακας 1: Δημογραφικά δείγματος

Μητέρες	Σ1	Σ2	Σ3	Σ4	Σ5	Σ6	Σ7
Οικογεν. Κατάσταση	Έγγαμη	Χήρα	Σε διάσταση	Έγγαμη	Έγγαμη	Έγγαμη	Έγγαμη
Άλλα παιδιά	-	-	-	1 μεγαλύτερο	1 μεγαλύτερο	2 μεγαλύτερα	1 πριν – 1 μετά
Ηλικία	36	44	53	64	53	60	45
Εκπ/κό επίπεδο	Απόφοιτη γυμνασίου	ΑΕΙ	ΤΕΙ	ΑΕΙ	Απόφοιτη λυκείου	ΤΕΙ	Δ.Ε και ΙΕΚ
Απασχόληση	Άνεργη	Εκπ/κός	Δ/Υ	Πρώην εκπ/κός	Άνεργη	Άνεργη	ΕΒΠ
Οικονομική κατάσταση	Ικανοποιητική	Μέση	δύσκολη	Ικανοποιητική	Μέση	Μέση	Μέση
Παιδιά στο φάσμα							
Φύλο	Αγόρι	Αγόρι	Κορίτσι	Αγόρι	Αγόρι	Αγόρι	Αγόρι
Ηλικία	7-8	10-11	22	28	28	25	18
Τάξη / δομή	1 ^η σε ειδικό δημοτικό	4 ^η σε ειδικό δημοτικό	-	Δομή διημέρευσης ΑΜΕΑ	Δομή διημέρευσης ΑΜΕΑ	Δομή διημέρευσης ΑΜΕΑ	ΕΕΕΚ
Επικοινωνία με	Καθόλου λόγο	Μονοσύλλαβο λόγο	Ανεπτυγμένο και πλούσιο λόγο	PEC	Μεσαίο λόγο	Μη καθαρή ομιλία	Λόγο ανεπτυγμένο

Διάγνωση	Αυτισμός	ΔΑΔ/αυτισμός	ΔΑΔ μη προσδιορισμένη αλλιώς με ψυχωσική εκτροπή	ΔΑΔ/αυτισμός, Ν.Υ., επιληπτικές κρίσεις	ΔΑΔ/αυτισμός, Ν.Υ., επιληπτικές κρίσεις	ΔΑΔ/αυτισμός, επιληπτικές κρίσεις	ΔΑΔ/αυτισμός
----------	----------	--------------	--	---	---	-----------------------------------	--------------

Το ερευνητικό πλαίσιο της παρούσας πρότασης συντίθεται από τα εξής στοιχεία: από την προβληματική, το σκοπό, τους ερευνητικούς στόχους, τις εννοιολογικές αποσαφηνίσεις, τη βιβλιογραφική επισκόπηση, την συλλογή και την ανάλυση των δεδομένων (Creswell, 2008). Όσον αφορά στην προβληματική, τις εννοιολογικές αποσαφηνίσεις και τη βιβλιογραφική επισκόπηση, έχουν επιτευχθεί κατά την ανωτέρω συγγραφή.

4.4. Εργαλείο έρευνας και στρατηγική έρευνας

Η στρατηγική συλλογής/παραγωγής ποιοτικών ερευνητικών δεδομένων στην παρούσα έρευνα είναι η έρευνα με συνεντεύξεις (survey with interviews) (Goddard & Melville, 2004).

Η συνέντευξη ως εργαλείο συλλογής ποιοτικών δεδομένων διακρίνεται σε ημιδομημένη, μη δομημένη και πλήρως δομημένη, ανάλογα με το βαθμό της δομής και την τυποποίησή της. Στην παρούσα εργασία επιλέχθηκαν οι ημιδομημένες, πρόσωπο με πρόσωπο (face to face συνεντεύξεις) που επιτρέπουν στον ερευνητή την άμεση επαφή με το δειγματοληπτικό υποκείμενο ώστε να κατανοήσει βαθιά το θέμα που ερευνά (Kakulu, 2014). Κρίθηκε καταλληλότερη ώστε να επιτευχθεί ο στόχος να δημιουργηθούν νοήματα βάσει της κονστρουκτιβικής θεωρίας της ποιοτικής έρευνας (Kothari, 2004).

Οι συνεντεύξεις μαγνητοφωνήθηκαν με Dictaphone από τα μέσα Ιανουαρίου ως τα μέσα Μαρτίου του 2020 και διαρκούν 30 λεπτά κατά μέσον όρο. Οι ημιδομημένες

συνεντεύξεις αποτελούνται από θεματικούς άξονες που αντιστοιχούν στους ερευνητικούς στόχους. Οι ερωτήσεις της συνέντευξης είναι δέκα και οι απαντήσεις αναλύθηκαν με την βοήθεια θεματικής ανάλυσης. Στο πλαίσιο της θεματικής ανάλυσης κατά το επαγωγικό στάδιο δημιουργήθηκαν κώδικες και θεματικές κατηγορίες. Κατά το απαγωγικό στάδιο επιβεβαιώθηκαν ή απορρίφθηκαν οι ισχυρισμοί που διατυπώθηκαν στο επαγωγικό στάδιο (Saunders, Lewis & Thornhill, 2007).

4.5 Περιγραφή ανάλυσης αποτελεσμάτων

Η ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων της έρευνας θα επιτευχθεί με ανάλυση περιεχομένου (content analysis) η οποία διασφαλίζει την αντικειμενικότητα και την εγκυρότητα (Kölbl2010). Ο θεμελιωτής της μεθόδου Berelson (1952:18) ορίζει την ανάλυση περιεχομένου ως «μία τεχνική έρευνας για την αντικειμενική, συστηματική και ποσοτική περιγραφή του δηλωμένου περιεχομένου της επικοινωνίας».

Τρεις θα είναι οι βασικές διαδικασίες για την ανάλυση: η απομαγνητοφώνηση, η δημιουργία κωδικών και η δημιουργία θεματικών ενοτήτων όπου θα εντάσσονται οι κώδικες (Hsieh & Shannon, 2009). Η κωδικοποίηση αποτελεί τη σημαντικότερη διαδικασία για την ανάλυση περιεχομένου καθώς εστιάζει στην ουσία του υλικού και βοηθά τον ερευνητή να μειώσει τον όγκο και να οργανώσει τα δεδομένα του (Smith, 2000).

Εξίσου σημαντική είναι η δομή των θεματικών κατηγοριών που σχηματίστηκαν με βάση τους ερευνητικούς στόχους οι οποίες είναι: αποκλειστικές (κάθε κωδικός χρησιμοποιείται μόνο μία φορά στη θεματική κατηγορία) και ανεξάρτητες (η καταχώρηση ενός κώδικα σε μία κατηγορία να μην επηρεάζει τον κώδικα μιας άλλης κατηγορίας) ώστε να επιτευχθεί η ανάλυση, η ερμηνεία και η παρουσίαση των αποτελεσμάτων (Smith, 2000).

Για να επιτευχθεί το επιθυμητό αποτέλεσμα στην ανάλυση των δεδομένων θα πρέπει να τεθούν υπό διερεύνηση τέσσερα βασικά κριτήρια: αξιοπιστία (reliability), εγκυρότητα (validity), ακρίβεια (accuracy), σαφήνεια (precision). Η **αξιοπιστία** αποτελεί το δείκτη των αποτελεσμάτων μετά από επαναλαμβανόμενες μετρήσεις. Μία μέτρηση που έγινε για μία φορά από έναν ερευνητή δεν χαρακτηρίζεται από αξιοπιστία. Κατά το Weber (1990:15) «η αμφίβολη αξιοπιστία προκύπτει συνήθως λόγω αμφισημίας των λέξεων, των ορισμών των κατηγοριών και άλλων κανόνων κωδικοποίησης». Η **εγκυρότητα** προσδιορίζει αν τελικά η έρευνα καταλήγει να εξετάζει τους ερευνητικούς στόχους δεν παρεκκλίνει από αυτούς (Shapiro, 2009:226-228). Η **ακρίβεια** στη διαδικασία της κωδικοποίησης αποτελεί τον δείκτη αντικειμενικότητας (π.χ. προκαταλήψεις και προσωπικές θέσεις του ερευνητή). Τέλος, η **σαφήνεια** είναι ο λεπτομερής διαχωρισμός των κατηγοριών και των μετρήσεων.

Κεφάλαιο πέμπτο: Ανάλυση αποτελεσμάτων

Οι πίνακες συχνοτήτων των κωδικών που ανέδειξε η πρωτογενής έρευνα και ακολουθούν παρακάτω παρουσιάζονται κατά φθίνουσα σειρά. Ωστόσο, κατά την ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας δεν τηρήθηκε απόλυτα η σειρά εμφάνισης των κωδικών προκειμένου να επιτευχθεί μια πιο δημιουργική και συνεκτική παρουσίαση σύμφωνα πάντα με την κρίση του ερευνητή.

Οι εμπειρίες των μητέρων με παιδιά με αυτισμό αναφορικά με την ποιότητα ζωής τους.

Πίνακας 2: Η ποιότητα ζωής των μητέρων παιδιών με αυτισμό της έρευνας.

Θεματική: Ποιότητα ζωής μητέρων και οικογένειας παιδιών με αυτισμό	
Το μητρικό βάρος	24
Αλλαγή στην ποιότητας ζωής/διαμόρφωση καθημερινότητας οικογένειας	10
Οικονομική επιβάρυνση οικογένειας	6
Ύπαρξη προσωπικού ελεύθερου χρόνου μητέρας	5
Επιβάρυνση υγείας μητέρας	2

Η ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού είναι άμεσα συνυφασμένη με το μητρικό βάρος, την ψυχικά και χρονικά απαιτητική ικανοποίηση των καθημερινών αναγκών του παιδιού. Η υπερβολική προσκόλληση του παιδιού στη μητέρα, η απεριόριστη αφοσίωση αυτής στο παιδί ως βασικός φροντιστής του, η αρνητική προοπτική για άλλο παιδί και η αδυναμία εργασίας της αποτελούν εκφάνσεις του μητρικού βάρους των γυναικών του δείγματος. Συγκεκριμένα, ο κώδικας 'μητρικό βάρος' παρουσιάστηκε 24 φορές συνολικά και στις 7 συνεντεύξεις. Οι εμπειρίες των μητέρων αναδεικνύουν χαρακτηριστικά την ένταση και τη μορφή του μητρικού βάρους:

«Ακόμη είμαι αρνητική για δεύτερο παιδί γιατί δεν, νομίζω ότι δεν θα τα καταφέρω Θέλω να δώσω βάση στον Σ.» (Σ1)

«Τώρα θα έρθει μια άλλη κοπέλα, η οποία ερχότανε παλιότερα και αυτές οι δύο, που σου λέω ότι έχω σταθερές, δεν μπορεί καμία και οπότε είναι λίγο μπέρδεμα. Όχι λίγο, πολύ!» (Σ2)

«Μπορεί να δυσκολεύομαι πάρα πολύ στην καθημερινότητα με την Ι αλλά έχω αναλάβει την ευθύνη αυτού του πράγματος, τα μάλα.» (Σ3)

«Στη δεύτερη που κατάλαβα, την ώρα που έσβηνα, αχ Γ μου είπα. Δεν σκέφτηκα ούτε τον άντρα, ούτε το άλλο το παιδί μου.» (Σ4)

«Δεν εργάστηκα ποτέ, λόγω του παιδιού, όχι.» (Σ5)

«Ναι, και άμα είναι παλιοί οι γονείς, μεγάλοι όπως είμαστε εμείς, σίγουρα την έχουν αναλάβει οι μαμάδες. Με αποτέλεσμα να μην μπορούν ποτέ να αφήσουν το παιδί μόνο του, έτσι;» (Σ6)

«Τώρα πρέπει να πορευτώ μ' ένα παιδί που θέλει πάντα την υποστήριξη.» (Σ7)

Μετά τη διάγνωσή του, το παιδί με αυτισμό γίνεται το επίκεντρο της οικογένειας και οι ανάγκες του ορίζουν και διαμορφώνουν το πρόγραμμά της και επηρεάζουν την ποιότητα ζωής όλων των μελών της. Η πραγματικότητα αυτή, δηλαδή η διαμόρφωση της καθημερινότητας βάσει των αναγκών του παιδιού υπονοείται διαρκώς σε όλες τις συνεντεύξεις των μητέρων του δείγματος ακόμη και αν δεν αναφέρεται ρητά. Επιπλέον, γίνεται εμφανές ότι η ποιότητα ζωής της οικογένειας άλλαξε σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό γιατί το παιδί έγινε προτεραιότητα όλης της οικογένειας ή γιατί επηρεάστηκε η σχέση με τον σύζυγο αλλά και η ψυχολογία τόσο των ίδιων των μητέρων όσο και των άλλων μελών της οικογένειας. Από την άλλη, μία μητέρα προσεγγίζει την έννοια της ποιότητας ζωής σε σχέση με την ανυπαρξία υποστηρικτικών δομών. Ο κώδικας 'αλλαγή ποιότητας ζωής/καθημερινότητας της οικογένειας' εμφανίστηκε 10 φορές και στις 7 συνεντεύξεις. Οι συμμετέχουσες περιγράφουν:

«Επηρεάστηκε αρκετά, νομίζω, συγκλονιστήκαμε λιγάκι γιατί δεν το είχαμε συνειδητοποιήσει, δεν το είχαμε αποδεχτεί και ψάχναμε τρόπους για να το αποδεχτούμε και να δούμε τι σημαίνει, να μάθουμε να ζούμε με αυτό.» (Σ1)

«Ο, ο, ας το! Αυτό, χάλια. Ήτανε που ήτανε η σχέση μας, δεν ήτανε καλή, αυτό ήρθε και το ισοπέδωσε» (Σ2)

«Όταν στην Ελλάδα έχεις ένα παιδί με αυτισμό, δεν μπορείς να μιλάς για ποιότητα ζωής. Δεν μπορείς. Διότι δεν υπάρχει τίποτα ουσιαστικό και υποστηρικτικό.» (Σ3)

«Πολύ, πάρα πολύ. Η ζωή μας όλη είναι ο Γ αυτή τη στιγμή. Τίποτα άλλο. Προσπαθώντας να του εξασφαλίσουμε μια καλή ποιότητα όσο γίνεται ζωής, όσο ζούμε εμείς, γιατί το μετά θα είναι δύσκολο.» (Σ4)

«Επηρεάστηκε όσο να ναι. Όλοι είχαμε την μελαγχολία. Ένα βαθμό μελαγχολίας.» (Σ5)

«Ε. ε, πολύ. Έχει. Τα πάντα έχουν προσαρμοστεί στην αυτήν του Κ. Στο πρόγραμμα του Κ... λέμε: Θα πάμε εκεί, θα καθίσουμε τόσο, ε, ε, θα βγούμε τις ώρες που, επειδή συνήθως κυκλοφοράμε μέρα. Όταν νυχτώνει ο Κ θέλει να είναι στο σπίτι. Έχουμε επηρεαστεί, έχουμε βγάλει ένα πρόγραμμα σύμφωνα με τις δυνατότητες του Κ, στα πάντα.» (Σ6)

«Η ποιότητα. Η ποιότητα δεν έχει αλλάξει. Απλά, έχει αλλάξει... ο τρόπος της ζωής μας. Δηλαδή ξεκινάς, που λένε, να πας από αυτόν τον δρόμο και ξαφνικά θα πας στον προορισμό σου αλλά από έναν άλλον δρόμο.» (Σ7)

Παρόλο που οι μητέρες της έρευνας είναι επιφορτισμένες με τη φροντίδα του παιδιού, κάποιες απ' αυτές με την υποστήριξη ανθρώπων του οικείου περιβάλλοντός τους, κατάφερναν ή καταφέρνουν να έχουν προσωπικό ελεύθερο χρόνο ή χρόνο για να ζήσουν ως ζευγάρι με τον σύζυγό τους. Ο κώδικας 'ύπαρξη προσωπικού ελεύθερου

χρόνου μητέρας' παρουσιάστηκε συνολικά 5 φορές σε 3 από τις 7 συνεντεύξεις. Οι συμμετέχουσες λένε για αυτό:

«Ναι, βέβαια. Πλέον το κάνω. Στην αρχή δεν το έκανα γιατί φοβόμουν για το πώς θα αντιδράσει το παιδί. Παραδείγματος χάρη στην μητέρα μου που το ζει το παιδί εδώ, της τον αφήνω.» (Σ1)

«Τότε ήταν μικρό και μάζευε η μάνα μου. Και έλεγε: Πάτε όπου θέλετε να πάτε και αφήστε το παιδί σε εμένα, δεν μου κάνει τίποτα. Και το άφηνα και έκανα εκδρομές.» (Σ6)

«Δεν μας λείπει ούτε η έξοδος, βοηθάει και η οικογένεια πάρα πολύ και τα αδέρφια τώρα που μεγάλωσαν θα μείνουν μαζί του, να βγούμε και σαν ζευγάρι.» (Σ7)

Ωστόσο, μέσα από τις συνεντεύξεις 2 συμμετεχουσών της έρευνας προέκυψε ότι η ψυχολογική πίεση που υφίσταται η μητέρα του παιδιού με αυτισμό πιθανόν να λειτουργεί ως επιβαρυντικός παράγοντας της υγείας της. Με συχνότητα 2 ο κώδικας 'επιβάρυνση υγείας της μητέρας' εντοπίστηκε ως εξής:

«Ούτως άλλως κι εγώ αρρώστησα από καρκίνο, απλά εγώ το πέρασα στο light.» (Σ2)

«Εγώ ίσα -ίσα, έχω βάλει και βηματοδότη να καταλάβεις, αυτό με ρίχνει.» (Σ4)

Ένας άλλος παράγοντας που επιδρά στην ποιότητα ζωής τριών από τις μητέρες του δείγματος είναι η μεγάλη οικονομική επιβάρυνση που υφίστανται λόγω των ιδιαίτερων και πολυέξοδων παρεμβάσεων που έχει ανάγκη το παιδί στο φάσμα του αυτισμού. Με συνολική συχνότητα 6, ο κώδικας 'οικονομική επιβάρυνση' παρουσιάζεται ενδεικτικά παρακάτω:

«Δηλαδή, όλα αυτά, τα πληρώνω απ' τη τσέπη μου. Για να καταλάβεις πάνω από χιλιάριο μου φεύγει το μήνα για τον Γ, για τα μαθήματα του Γ.» (Σ2)

«Όταν έχεις παιδί με αυτισμό στην Ελλάδα είσαι μες τον λάκκο. Ένα παιδί με αυτισμό έχει ανάγκη από απίστευτες παρεμβάσεις. Το δικό μου το παιδί έχει ανάγκη από παρέμβαση ψυχολόγου, ειδικής αγωγής, γυμναστή, συνοδό, νοσηλεύτη, ψυχίατρο. Έξι ειδικότητες μπορώ να τις καλύψω εγώ; Είμαι με 5 ρυθμίσεις στην τράπεζα και τρέχω!» (Σ3)

«Εδώ πέρα, όχι μόνον δεν υπάρχει αυτό το πράγμα και βάζουμε πάρα πολλά από την τσέπη μας. Δηλαδή είναι κόστος το να μεγαλώνεις ένα παιδί με αναπηρία στην Ελλάδα και το επίδομα που δίνουνε, εντάξει το δίνουνε αλλά δεν καλύπτει με τίποτα τα έξοδα που έχει το παιδί.» (Σ7)

Πίνακας 3: Οι βασικές δυσκολίες των παιδιών με αυτισμό των μητέρων της έρευνας

Θεματική: Οι βασικές δυσκολίες των παιδιών με αυτισμό των μητέρων της έρευνας	
Συναισθηματικές εκρήξεις και επιθετικότητα	19
Επιληπτικές κρίσεις	4
Δυσκολία /αδυναμία ανεξάρτητης κυκλοφορίας και διαβίωσης	2

Μια ακόμη σημαντική παράμετρος που επηρεάζει την ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού είναι τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της διαταραχής που προκαλούν ψυχική αναστάτωση ακόμη και στις ίδιες τις μητέρες. Οι συναισθηματικές εκρήξεις του παιδιού που επί το πλείστον συνοδεύονται με επιθετική συμπεριφορά είναι το βασικό ζήτημα που αντιμετωπίζουν οι μητέρες τους, γεγονός που γίνεται εμφανές και από τη μεγάλη συχνότητα εμφάνισης του κώδικα ‘συναισθηματικές εκρήξεις/επιθετικότητα’ που εντοπίζεται στις 6 από τις 7 συνεντεύξεις και συνολικά 19 φορές. Οι συμμετέχουσες αναφέρουν χαρακτηριστικά:

«Έτυχε, μου ‘κανε πολλά στο δρόμο, με βοηθήσανε, τον είδανε κάτω πεσμένο, να μην μπορώ να τον σηκώσω, να κάθομαι να κλαίω από τα νεύρα γιατί δε σηκώνεται και

να έρχονται και να με βοηθήνε, παρόλο που δεν γνωρίζανε κι άλλοι απλά περνούσαν και κοιτούσαν.» (Σ1)

«Τώρα εμείς αυτό που προσπαθούμε να κάνουμε είναι όταν το παιδί είναι κουρασμένο για να προλάβουμε κάποια έκρηξη, γιατί εκεί παίζει η έκρηξη, όταν είναι κουρασμένο, βαριέται, τέτοιο δηλαδή, εκεί παίζει η έκρηξη να τον προλάβουμε.» (Σ2)

«Μπορεί πάνω σε κάποια έκρηξη να σκίσει ρούχα μου.» (Σ3)

«Δηλαδή αν είναι ώρα φαγητού, όποιος και να έρθει, θα τον πάρει και θα τον βγάλει έξω. Λέει τώρα τρώμε. Είναι κάθετα σε κάποια θέματα. Ο αυτισμός έχει τις ιδιαιτερότητες. Ειδικά ο αυτισμός.» (Σ4)

«Δεν ήξερα ότι θα είναι αυτισμός, θα βγάζει αυτήν την επιθετικότητα. Και αυτό ήταν το χειρότερό μου από όλα. Και αυτό ήρθε στην εφηβεία. Πολλή επιθετικότητα στην εφηβεία. Σε όλους, και σε εμάς και στα αντικείμενα.» (Σ6)

«Οι οξείες φάσεις είναι τώρα το ζόρι μας.» (Σ7)

Η εμφάνιση των επιληπτικών κρίσεων επιδεινώνει επιπλέον την κατάσταση του παιδιού και οδηγεί σε οπισθοδρόμηση της μέχρι εκείνης της στιγμής θετικής πορείας του. Στις συνεντεύξεις 2 συμμετεχουσών εντοπίστηκε ο κώδικας 'επιληπτικές κρίσεις' με συνολική συχνότητα 4 και γίνεται αντιληπτή η οπισθοδρόμηση αυτή:

«Πριν, προ επιληπτικών κρίσεων . Το να διαβάζουμε, να γράφουμε. Ήμασταν σε ένα πολύ καλό επίπεδο. Μπήκαν οι επιληπτικές κρίσεις, άρχισε φαρμακευτική αγωγή, παρενέργειες των φαρμάκων και μας πήγε πολύ πίσω.» (Σ5)

«Μου έκανε κάποιες κρίσεις επιληπτικές, δεν ήταν ακριβώς κρίσεις, ήταν αφαιρέσεις. Γιατί την μεγάλη επιληπτική κρίση μου την έκανε μετά τα 20. Και αυτό επειδή, του έδωσα κάποια φάρμακα ψυχιατρικά. Και μου το είχε πει τότε ο γιατρός: Θα το βλέπουμε, θα το παρακολουθούμε. Τέλος πάντως, δεν το παρακολουθήσαμε, δεν το είδαμε και μου έκανε βαριές επιληπτικές κρίσεις, γενικευμένες, που λένε οι ειδικοί.» (Σ6)

Ένα ακόμη από τα σοβαρότερα ζητήματα που απασχολούν τις μητέρες με παιδιά με αυτιστική διαταραχή το οποίο αν και δεν εντοπίστηκε πολλές φορές ρητά μέσα από την έρευνα αλλά υπονοείται διαρκώς από το φανερό άγχος για τη διαχείριση της συμπεριφοράς του παιδιού και την αγωνία για το μέλλον του, είναι η αδυναμία ανεξάρτητης διαβίωσης και κυκλοφορίας του παιδιού. Ο κώδικας ‘αδυναμία αυτόνομης διαβίωσης’ υπολογίστηκε 2 φορές σε 2 συνεντεύξεις της έρευνας. Οι μητέρες εξηγούν:

« Δεν υπάρχει περίπτωση να μείνει μόνος του ποτέ. Ούτε στο σπίτι μένει μόνος του ποτέ.» (Σ4)

«Το μπουφάν θα το φορέσει μόνος του αλλά να του το έχεις σωστά. Όταν θα το βγάλει τώρα, θα το βγάλει με τα μανίκια ανάποδα. Αν δεν του το φτιάξεις, δεν μπορεί να το φορέσει. Το ίδιο και τα ρούχα. Θα τα φορέσει αλλά αφού του τα έχεις σωστά». (Σ6)

Τα βασικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι μητέρες με παιδιά με αυτισμό στις διαπροσωπικές και κοινωνικές σχέσεις που αναπτύσσουν.

Πίνακας 4: Οι σχέσεις στο άμεσο συγγενικό περιβάλλον.

Θεματική: Προβλήματα μητέρων στις σχέσεις με το οικογενειακό περιβάλλον	
Ρήξη συζυγικών σχέσεων / επίρριψη ευθυνών μεταξύ των 2 συζύγων	8
Μη υποστηρικτικό/ απορριπτικό άμεσο και ευρύτερο συγγενικό περιβάλλον	6
Δυσκολία αποδοχής κατάστασης άμεσου συγγενικού περιβάλλοντος	4

Σχετικά με την ερώτηση που αναφερόταν στο αν επηρεάστηκαν οι σχέσεις της με τον σύζυγο, παρατηρήθηκε κατά την κωδικοποίηση, ότι οι 3 από τις 7 μητέρες της έρευνας βίωσαν επιδείνωση της συζυγικής σχέσης λόγω της αμφότερης επίρριψης ευθυνών για την κατάσταση του παιδιού τόσο κατά τα αρχικά στάδια συνειδητοποίησης της νέας πραγματικότητας αλλά και στη συνέχεια. Συγκεκριμένα ο κώδικας ‘Ρήξη συζυγικών σχέσεων’ παρουσιάστηκε με συχνότητα 8 φορές στο σύνολο των 3 συνεντεύξεων. Οι συμμετέχουσες περιγράφουν ενδεικτικά:

«Όχι, λίγο, ήρθε μια ρήξη, λογικό είναι.» (Σ1)

«Είχα πάει μόνη μου, ο άντρας μου γενικά μέχρι να πεθάνει, ε άντε κανά χρόνο πριν, δεν το είχε αποδεχτεί. Στο πρώτο διάστημα, θεωρούσε ότι εγώ ..., δεν είμαι καλή μάνα γιατί το παιδί μου είναι έτσι. Ε, ε ε δεν μπορούσε να το δεχτεί. Με τίποτα. Προς το τέλος, κανένα χρόνο πριν πεθάνει, τότε συνειδητοποίησε το πρόβλημα του παιδιού» (Σ2)

« Όταν εγώ με το βλέμμα μου ακύρωνα και με το βλέμμα μου και με το λόγο μου και με τις κινήσεις μου, ακύρωνα τον πατέρα της. Γιατί ήταν για ακύρωση, δεν το έκανα εγώ επειδή ήμουνα τρελή, έτσι;.» (Σ3)

Επιπλέον, το άμεσο συγγενικό περιβάλλον όπως οι παππούδες και οι γιαγιάδες του παιδιού ή άτομα του ευρύτερου συγγενικού περιβάλλοντος, σύμφωνα πάντα με τις μητέρες του δείγματος, δεν επέδειξαν σε κάποιες περιπτώσεις υποστηρικτική συμπεριφορά αλλά αντιθέτως αντιμετώπισαν την οικογένεια με το αυτιστικό παιδί με επιζήμιο τρόπο ή ακόμη την απέρριψαν και εντελώς . Ο κώδικας 'μη υποστηρικτικό/απορριπτικό συγγενικό περιβάλλον' εντοπίστηκε σε 3 συνεντεύξεις και με συνολική συχνότητα 6. Οι συμμετέχουσες εξιστορούν:

«Α! Στο σόι του άντρα μου, καμία σου λέω βοήθεια, τίποτα. Και δεν έχουμε και επαφές τώρα, από τότε που πέθανε ο άντρας μου. Ναι, δε θέλουν επαφές με ένα προβληματικό εγγόνι, να στο πω απλά.» (Σ2)

«Το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον. Έχει μίανοσηρότητα, ε, ε, ε και ευτυχώς εμείς είχαμε την... συμβουλευτική των ψυχολόγων, να μας λένε να μένουμε μακριά. Να κρατάμε απόσταση από το οικογενειακό περιβάλλον, το οποίο έκανε μόνο κακό, προβάλλοντας το βλέμμα του, αχ το καημένο το παιδί» (Σ3)

« Και από τους συγγενείς. Ούτε στο σπίτι τους δεν μας ήθελαν.» (Σ5)

Η άλλοτε, το άμεσο συγγενικό περιβάλλον δυσκολεύτηκε ιδιαίτερα αρχικά στην αποδοχή της κατάστασης του παιδιού και σε μια περίπτωση μάλιστα επέρριπτε

ευθύνες στο πρόσωπο της μητέρας για λανθασμένη επιλογή συζύγου. Συγκεκριμένα, ο κώδικας ‘Δυσκολία αποδοχής κατάστασης συγγενικού περιβάλλοντος’ εμφανίστηκε 4 φορές στο σύνολο σε 2 από τις 7 συνεντεύξεις.

«Στην αρχή, ε, όλοι ήτανε, κάπως αρνητικοί... αρνητικοί, δεν ήτανε δεκτικοί σε όλο αυτό το κομμάτι.» (Σ1)

«Η μαμά μου, το πρόσεχε, βοηθούσε, είχε πάθει..., δεν το πήρε πολύ καλά. Άρχισε να μου λέει ότι έπρεπε να το είχα καταλάβει ότι με αυτόν που έμπλεξα, ότι το σόι του ήταν προβληματικό, άρα και το παιδί μου θα ήταν προβληματικό. Οπότε, βοηθούσε μεν αλλά επέρριπτε πολλές ευθύνες. Αυτό εμένα ειδικά όταν πέθανε ο Κ. (ο άντρας της) και συνέχισε να το λέει αυτό, της είπα ότι αν μου το ζαναπεί, θα κόψουμε κάθε επαφή. Ε, ναι, λέω, τώρα έγινε, ΤΕΛΟΣ!» (Σ2)

Πίνακας 5: Προβλήματα μητέρων με τις φιλικές/ κοινωνικές σχέσεις

Θεματική: Προβλήματα μητέρων με τις φιλικές/ κοινωνικές σχέσεις	
Περιορισμός και επιλεκτικότητα κοινωνικών επαφών (λόγω παιδιού)	7
Κοινωνικό στίγμα από φίλους: Αδιαφορία/ απομάκρυνση/αποξένωση	4

Από την κωδικοποίηση προέκυψε επίσης ότι οι 6 από τις 7 μητέρες που πήραν μέρος στην έρευνα διατηρούν έναν μικρό, στενό φιλικό κύκλο, οικείο για το παιδί τους. Όπως λένε οι ίδιες «επιλέγουν» να περιορίσουν τις κοινωνικές τους συναναστροφές, προκειμένου να προστατέψουν αυτές, το παιδί και τον εαυτό τους από τις πιθανές εκρήξεις του που μπορεί να πυροδοτηθούν από τα καινούρια ερεθίσματα ενός νέου περιβάλλοντος. Συγκεκριμένα, ο κώδικας ‘Περιορισμός και επιλεκτικότητα κοινωνικών επαφών’ εμφανίστηκε 7 φορές συνολικά στις 6 συνεντεύξεις. Χαρακτηριστικά, οι συμμετέχουσες εξηγούν:

«Όχι, όχι, μόνο με δύο τρεις μαμάδες από το σχολείο που έτυχε να δέσω, που γνωρίζω αυτά τα παιδιά, παραπέρα δεν έχω κάτι. Δεν είμαι σε επαφή.» (Σ1)

«Από ένα σημείο όμως και μετά, εγώ, επέλεγα να μην πάω γιατί ο μικρός, του άρεζε να σκίζε πράγματα, να πετάει και δεν ήθελα να τους δημιουργεί πρόβλημα. Αυτός ήταν ο λόγος. Το περιβάλλον δεν ήταν αρνητικό. Δηλαδή δεν έκοψαν αυτοί, εγώ έκοψα. Για τον λόγο που σου εξηγώ, δεν αισθανόμουν καλά.» (Σ2)

«Επιλέγεις τους πολύ, δεν μπορείς να κάνεις και πολλές κοινωνικές σχέσεις. Θα πας σε λίγους, αναγκαστικά δηλαδή. Γιατί δεν αισθάνεσαι, εσύ καλά.» (Σ4)

«Όχι, όχι, δεν πάω, δεν έχω. Οι επαφές μας έχουν επικεντρωθεί με άλλες μαμάδες που κάνουμε παρέα κι έτσι δημιουργήθηκε και ο σύλλογος.» (Σ5)

«Δεν ... είμαστε άνθρωποι του πολύ φιλικού περιβάλλοντος και δεν έχουμε πολλές, με την έννοια, τις στενές τις φιλίες, έτσι; Έχω γνωστούς, έχω ανθρώπους με τους οποίους, δεν ενοχλούνται από τον Κ αλλά ... όχι καθημερινά. ... Γιατί πας κάπου και προσπαθεί κάποιος να τον χειριστεί και είναι αυτό διαφορετικό από αυτό που θες εσύ.» (Σ6)

«Και άλλοι θέλουνε να πηγαίνουμε στα σπίτια τους αλλά εμείς δεν αισθανόμαστε τόσο άνετα γιατί ο Β σ' ένα καινούριο περιβάλλον, θα ανοίξει τα ντουλάπια, θα ανοίξει το ψυγείο, θα ψάξει, θα κάνει. Οπότε, κινούμαστε ως επί το πλείστον σε μέρη ασφαλή δηλαδή σε μέρη που γνωρίζει και ... θα ... είναι και πιο χαλαρός και εκείνος.» (Σ7)

Από την άλλη πλευρά, η αντίδραση και η αντιμετώπιση του φιλικού περιβάλλοντος που προϋπήρχε της έλευσης του παιδιού, χαρακτηρίζεται από κάποιες από τις συμμετέχουσες από αδιαφορία, απόρριψη και αποξένωση παρόλο που η απομάκρυνση αυτή μπορεί να μην τις στενοχωρεί πια. Ειδικότερα, ο κώδικας 'κοινωνικό στίγμα από φίλους' παρουσιάζεται 4 φορές συνολικά σε 3 από τις 7 συνεντεύξεις που δόθηκαν. Για παράδειγμα, οι μητέρες αναφέρουν:

«Στον αυτισμό ζεις μια πλήρη αποξένωση. Ζεις μία πλήρη αποξένωση στον αυτισμό.» (Σ3)

«Χάθηκαν, ναι. Χάθηκαν. Σε έβλεπαν δηλαδή σαν, πώς να το πω τώρα, τι λέξη να χρησιμοποιήσω; ... Αδιαφορία» (Σ5)

«Όσοι ήταν να απομακρυνθούν, απομακρύνθηκαν και καλώς απομακρύνθηκαν.»
(Σ7)

Ο βαθμός που οι μητέρες με παιδιά με αυτισμό βιώνουν κοινωνικό στίγμα από τον κοινωνικό περίγυρο.

Πίνακας 6: Το κοινωνικό στίγμα από τον κοινωνικό περίγυρο, η ενσωμάτωση του παιδιού και η αντίδραση της μητέρας.

Θεματική: Βίωση κοινωνικού στίγματος από τον κοινωνικό περίγυρο	
Κοινωνικότητα / ενσωμάτωση παιδιού	21
Στίγμα: κριτική /απόρριψη , έλλειψη κατανόησης, αδιακρισία, οίκτος	14
Ανθεκτικότητα μητέρων απέναντι στο κοινωνικό στίγμα	11
Εξέλιξη στην κοινωνική αποδοχή αυτισμού/αλληλεγγύη	4

Με την κωδικοποίηση γίνεται εμφανές ότι οι μητέρες που συμμετείχαν στην έρευνα αισθάνθηκαν ή αισθάνονται απόρριψη και αποκλεισμό ή ενοχλητικό οίκτο από την ευρύτερη κοινωνία. Συζητούν για αδιακρισία/περιέργεια, έλλειψη κατανόησης και κριτική κυρίως από αγνώστους/ τρίτους που δεν έχουν γνώση του φάσματος του αυτισμού και οδηγούνται σε παρερμηνείες τόσο για τη συμπεριφορά των παιδιών όσο και των ίδιων τις οποίες θεωρούν υπεύθυνες για κακή διαπαιδαγώγηση ή κακοποίηση του παιδιού τους. Συγκεκριμένα, ο ‘κώδικας κοινωνικό στίγμα’ εντοπίστηκε 14 φορές στα αποσπάσματα και των 7 συνεντεύξεων. Ενδεικτικά, οι συμμετέχουσες περιγράφουν:

«Έτυχε κάποια στιγμή... και άρχισε να χτυπάει τα χέρια του, ήθελε να ξεσπάσει. Και πέρασε κάποια κυρία και μου λέει, θα φωνάξω την αστυνομία γιατί σε βλέπω ότι χτυπάς το παιδί σου». «Και με κοιτούσαν οι περαστικοί σαν να βλέπανε κανά ούφο, δηλαδή εντάξει». (Σ1)

«Σε κοιτούσαν με μισό μάτι. Όταν τους εξηγούσες, κάποιοι δε, έχει τύχει στη μαμά μου, όχι σ' εμένα, κάποιος να μην το πιστεύει. Ότι έχει θέμα. Κάπου, ήταν μικρός, μπήκε μες στο προποτζίδικο, ήθελε να τους τα πάρει όλα και γυρίζει αυτός και λέει: Τι έχει το παιδί; Τους εξηγώ και γυρίζει η άλλη και μου λέει: Αφού ξέρετε το πρόβλημά του, γιατί τον βγάζετε;»(Σ2)

«Σε συνέντευξη θεωρούσε ο διαχειριστής ότι έπρεπε να ανοίξει την κουβέντα γιατί όλοι έλεγαν προβλήματα, προβλήματα, προβλήματα, έτσι γενικού τύπου, ε, και ανοίγει την κουβέντα λέγοντας, ε : Το μεγαλύτερο πρόβλημα το 'χει η I, η καημένη!» (Σ3)

«Σίγουρα κάποιοι άνθρωποι θα σκέφτηκαν άσχημα.» (Σ4)»

«Όλο να σε βλέπουν, να σκουντάει ο ένας τον άλλον. Κοίτα εκεί...!» (Σ5)

«Γιατί μου έλεγε η κόρη μου : Ξέρεις, μαμά. Κοίτα, αυτή δείχνει στο παιδάκι της τον Κ. Η ερχόταν άλλο παιδάκι δίπλα και σου έλεγε: Κρίμα, εγώ τον λυπάμαι. Γιατί είναι έτσι;» (Σ6)

« Όχι,, όχι, όχι κοινωνική απόρριψη. Περίεργα βλέμματα. Περίεργα βλέμματα» (Σ7)

Παρόλο, που όλες οι μητέρες του δείγματος αναγνωρίζουν ότι βίωσαν ή βιώνουν το κοινωνικό στίγμα σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό και παραδέχονται ότι τους απασχόλησε στο παρελθόν η αρνητική στάση του κοινωνικού περίγυρου, πλέον την αγνοούν. Ειδικότερα, ο κώδικας 'ανθεκτικότητα μητέρων απέναντι στο κοινωνικό στίγμα' εμφανίζεται στις 5 από τις 7 συνεντεύξεις και 11 φορές στο σύνολο. Παρακάτω, αναδεικνύεται η αντιμετώπισή τους αυτή:

«Επειδή είμαι από κλειστό μέρος, κι εγώ και ο σύζυγος οπότε κι εκεί η κοινωνία είναι πολύ κλειστή, οπότε, έχω δει, έχω δεχτεί άσχημες καταστάσεις αλλά δεν έχω ασχοληθεί. Ασχολήθηκα, αντέδρασα αλλά δε με νοιάζει.» (Σ1)

«Ναι...Πλέον, δεν ασχολούμαι, να σου πω την αλήθεια. Τους έχω τελείως γραμμένους όλους. Μόνο έτσι μπορείς να τη βγάζεις καθαρή.» (Σ2)

«Τα πρώτα χρόνια με ενοχλούσε πάρα πολύ. ..Αλλά μετά το ξεπέρασα.» (Σ5)

«Δεν έχω κάτι που να με ενοχλεί και να λέω θα βγω ... Γιατί το έζησα παλιά ή θα με δείξει ο άλλος.» (Σ6)

«Τα πρώτα χρόνια με πείραζε. Πλέον, δεν δίνω καμία σημασία. Δεν με ενδιαφέρει πραγματικά πώς θα κοιτάζει» (Σ7)

Από μια άλλη οπτική, θα μπορούσαμε ίσως να πούμε ότι τη θέση και τη στάση των μητέρων του δείγματος απέναντι στο κοινωνικό στίγμα, την ενισχύει η κοινωνικότητα και ενσωμάτωση του αυτιστικού παιδιού τους που παρουσιάζει πολύ υψηλή συχνότητα στην παρούσα έρευνα. Ο κώδικας 'κοινωνικότητα/ ενσωμάτωση παιδιού' εντοπίστηκε 21 φορές συνολικά και στις 7 συνεντεύξεις. Ενδεικτικά:

« Και μες στο αστικό θα μπει και βόλτα θα πάμε με τα πόδια και στο σούπερ μάρκετ και στο εμπορικό παντού- παντού. Του κάνει καλό. Και σε εκδηλώσεις του σχολείου θα πάμε, τον στέλνω και στα ΚΔΑΠ, οπότε κι εκεί τον βοηθάει». (Σ1)

«Και σινεμά πάμε και θέατρο πάμε και σε δραστηριότητες πάμε. Δηλαδή την άλλη φορά είχαμε πάει στην κατασκήνωση που είχανε ένα σαν χορό. Ναι, ναι, πάμε σε διάφορα.» (Σ2)

«Μέχρι και σε διαλέξεις πηγαίνουμε». (Σ3)

«Ναι, θα πάμε εκεί, θα μπει αυτός, τώρα τον κρατάω από το χέρι, θα πάει αυτός, θα ψωνίσει, θα φέρει στο καλάθι ό, τι θέλει. Τον γνωρίζουν οι πάντες γιατί κυκλοφορούμε διαρκώς.» (Σ4)

«Ναι, καλέ! Διακοπές και για καφέ. Τον παίρνουμε μαζί. Οπού πάμε, πάντοτε μαζί.» (Σ5)

«Το απόγευμα θα βγει, θα βγει στο καφενείο. Τον ζέρουν στο καφενείο τι θέλει.»

(Σ6)

«Κάνει δραστηριότητες και ε, ε, το να μπορεί να ανταπεξέλθει σε καταστάσεις έξω. Το να ανεβεί στο λεωφορείο, να κόψει εισιτήριο, να παραγγείλει σ' ένα μαγαζί, να μείνει για λίγο μόνος του, να πάει ο ψυχολόγος του στην τουαλέτα.» (Σ7)

Τέλος, το θετικό είναι ότι μερικές από τις συμμετέχουσες διακρίνουν κάποια εξέλιξη στην κοινωνική αποδοχή του αυτισμού και ενίοτε εκλαμβάνουν γνήσιο ενδιαφέρον και διάθεση συμπαράστασης από τον κοινωνικό περίγυρο. Συγκεκριμένα, ο κώδικας 'εξέλιξη στην κοινωνική αποδοχή αυτισμού/αλληλεγγύη' εντοπίστηκε 4 φορές συνολικά σε 3 από τις 7 συνεντεύξεις. Ενδεικτικά, οι συμμετέχουσες καταθέτουν τις εμπειρίες τους:

«Ενιωσε κάποια κυρία άσχημα γιατί δεν ήξερε πώς να μου πει τι γίνεται κι αυτά που ήτανε της γειτονιάς και το έβλεπε το παιδί κάθε μέρα που ερχόταν το σχολικό και τον έπαιρνε και τον έκανε και πάλι φοβότανε να έρθει να μου μιλήσει. Ήπιαμε μια μέρα καφέ και της εξήγησα και μου είπε όποτε χρειαστείς το σπίτι μου είναι εκεί, να έρθεις να χτυπήσεις, οτιδήποτε και να είναι. Υπάρχουν και άνθρωποι που έχουν κατανόηση.» (Σ1)

«Ο αυτισμός αντιμετωπίζεται από την κοινωνία κάπως καλύτερα σήμερα. Έχουν αρχίσει και ενημερώνονται πια.» (Σ2)

«Ευτυχώς τα τελευταία χρόνια, ο κόσμος έχει αρχίσει και αποδέχεται και αναγνωρίζει και κάνει προσπάθειες. Και εμένα αυτό που πάντα, έτσι με ικανοποιεί και μου αρέσει είναι το φιλότιμο των ανθρώπων. Δηλαδή, βλέπω, έτσι ανθρώπους να θέλουν να μάθουνε για την αναπηρία. Να θέλουν να μάθουνε τι σημαίνει να μεγαλώνεις ένα παιδί με αναπηρία. Πόσο διαφορετική είναι η ζωή μας. Να θέλουν να μας πλησιάσουνε, να μας βοηθήσουνε. Θέλετε να κρατήσουμε εμείς τον Β μία ώρα; Ή ελάτε στο σπίτι μας να καθίσουμε μαζί. Δηλαδή, υπάρχει.» (Σ7)

Τα βασικά συναισθήματα των μητέρων παιδιών στο φάσμα του αυτισμού

Πίνακας 7: Τα βασικά συναισθήματα των μητέρων παιδιών στο φάσμα του αυτισμού

Θεματική κατηγορία: Συναισθήματα μητέρων παιδιών στο αυτιστικό φάσμα	
Αρνητικά συναισθήματα	
Άγχος /φόβος για συμπεριφορά παιδιού	15
Συναισθήματα θλίψης (πίκρα - στενοχώρια – πένθος- κατάθλιψη)	14
Δυσκολία / σταδιακή αποδοχή κατάστασης	12
Αγωνία και αίσθημα ευθύνης για το μέλλον του παιδιού	11
Μοναξιά / απομόνωση	8
Ματαιώση /απογοήτευση	7
Οργή /θυμός/ αγανάκτηση	7
Ενοχές	5
Σοκ	4
Ψυχολογική κούραση /πίεση	4
Ανασφάλεια /χαμηλή αυτοπεποίθηση	3
Θετικά συναισθήματα	
Χαρά - ικανοποίηση για την αλληλεπίδραση και πρόοδο του παιδιού	13
Συνειδητοποίηση / αποδοχή της κατάστασης	12
Ψύχραιμη /φυσιολογική αντιμετώπιση	4
Ψυχική αντοχή/ ανθεκτικότητα	3
Αισιοδοξία για το μέλλον	2
Το βλέμμα στο παρόν	1
Ελπίδα για αλλαγή κατάστασης	1

Τα συναισθήματα των μητέρων παιδιών στο φάσμα του αυτισμού συχνά μεταβάλλονται και εναλλάσσονται στην πορεία της ζωής τους και σχετίζονται με το στάδιο και το βαθμό αποδοχής της διαταραχής του παιδιού τους. Όπως διαφαίνεται από την έρευνα τα συναισθήματα που βίωσαν και βιώνουν οι μητέρες του δείγματος είναι κυρίως αρνητικά χωρίς βέβαια να αποκλείονται και θετικά συναισθήματα και αντιδράσεις. Ωστόσο, η αρχική αντίδραση των μητέρων όταν έρχονται για πρώτη φορά αντιμέτωπες με τη διάγνωση του παιδιού τους, η οποία εξαρτάται ως ένα βαθμό και από τον τρόπο ανακοίνωσής της, αποτελεί μια ξεχωριστή και προκλητική εμπειρία που συνήθως συνοδεύεται από σοκ. Ο κώδικας ‘σοκ’ καταγράφηκε 4 φορές στις

συνεντεύξεις 3 συμμετεχουσών της έρευνας οι οποίες περιγράφουν αυτήν την αντίδραση ως εξής:

«Συγκλονιστήκαμε λιγάκι γιατί δεν το είχαμε συνειδητοποιήσει.»(Σ1)

«Κι εκεί, σοκαρίστηκα. Ε, ήταν πάρα πολύ χάλια, η αντίδρασή μου, έπαθα σοκ.»

(Σ2)

«Η αρχική αντίδραση ήταν ο πάγος που εκσφενδόνισε ο γιατρός.» (Σ3)

Κατά την κωδικοποίηση προέκυψε ότι οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό βιώνουν συναισθήματα θλίψης (πίκρα, στενοχώρια, πένθος, κατάθλιψη) ιδιαίτερα στο στάδιο της συνειδητοποίησης της κατάστασης που δεν παύουν δυστυχώς να τις ακολουθούν συνήθως και σε όλη την πορεία της ζωής τους. Ειδικότερα, ο κώδικας “συναισθήματα θλίψης” με εξαίρεση την 6η συμμετέχουσα παρουσιάστηκε με υψηλή συχνότητα σε όλες τις συνεντεύξεις και 14 φορές συνολικά. Παρακάτω κατατίθενται οι εμπειρίες τους ενδεικτικά :

«Ήταν δύσκολο στην αρχή, ήμουν συναισθηματικά πολύ άσχημα και ψυχολογικά».(Σ1)

«Ναι, είμαι πολύ πιο στενοχωρημένη.» (Σ2)

«Όλα (τα συναισθήματα). Απόγνωση, λύπη...» (Σ4)

«Κυρίως αρνητικά συναισθήματα...» (Σ3)

«Στενοχώρια στα όρια της κατάθλιψης.» (Σ5)

«Στην αρχή περάσαμε το πένθος, τη θλίψη...» (Σ7)

Οι ενοχές είναι ένα ακόμη αρνητικό συναίσθημα που αναδείχτηκε μέσα από την έρευνα και είναι στενά συνδεδεμένο με την κατάθλιψη και τα αρχικά στάδια συνειδητοποίησης της διαταραχής του παιδιού, μπορεί όμως και να παραμένουν ως αίσθημα ευθύνης για την κατάσταση που περιήλθε το παιδί και στη συνέχεια της ζωής

της μητέρας. Συγκεκριμένα ο κώδικας 'ενοχές' εντοπίστηκε 5 φορές. Οι 2 συμμετέχουσες του δείγματος φανερώνουν το βίωμά τους αυτό:

«Εγώ προσωπικά είχα ρίξει ευθύνη στον εαυτό μου γιατί είχε γίνει μέσα στην κοιλιά, μπορεί να είχα κάνει κάτι κι εγώ που να το επηρέασε». (Σ1)

«Αλλά κι αυτό το οργανικό που έχει να κάνει με το μικροβίωμα που εγώ κληροδοτώ στο παιδί μου, δεν έχει να κάνει με ευθύνη; Δηλαδή ας υποθέσουμε ότι είναι οργανικό της έχω δώσει εγώ κακό μικροβίωμα με λίγα λόγια..» (Σ3)

Η απογοήτευση των μητέρων ως προς τον εαυτό τους ή την κατάσταση του παιδιού τους είναι ένα συναίσθημα που εμφανίζεται επίσης όταν πλέον αρχίζουν να συνειδητοποιούν τη διαταραχή του παιδιού τους και ό, τι αυτή συνεπάγεται για το μέλλον του αλλά και για τη ζωή των ίδιων. Η ματαιώση που βιώνουν οι μητέρες της έρευνας είτε έχουν μικρότερα είτε μεγαλύτερα παιδιά φαίνεται ότι δύσκολα ξεριζώνεται. Ο κώδικας 'ματαιώση/ απογοήτευση' εμφανίστηκε σε 4 συνεντεύξεις και συνολικά 7 φορές. Οι συμμετέχουσες αναφέρουν:

«Είμαστε πολύ γελοίοι, κακοί άνθρωποι, κατά βάθος. Βάζω και τον εαυτό μου.» (Σ1)

«Απογοήτευσης. Ειδικά όταν έχεις μόνο ένα, σίγουρα απογοήτευσης. Και ναι! Δεν περίμενα να συμβεί σ' εμένα.» (Σ2)

«Ε, ε, ματαιώση...» (Σ3)

«Γιατί όταν σαν γονέας λες ότι από την ημέρα που το έχεις στην κοιλιά, εγώ θα κάνω γιο και εγώ θα τον κάνω μηχανικό που έχουν βγει τα δικά μου ή εγώ τον γιο μου θα τον κάνω γιατρό. Ή εγώ θα του μάθω 3 ξένες γλώσσες και το παιδί σου δεν μαθαίνει ούτε τα ελληνικά, νιώθεις ότι γκρεμίζονται τα όνειρά σου, έτσι;». (Σ6)

Όπως είναι εύλογο, η αποδοχή μιας τέτοιας πραγματικότητας για το παιδί της δεν είναι εύκολη υπόθεση για τη μητέρα ιδίως τα πρώτα χρόνια μετά τη διάγνωση.

Αυτό γίνεται φανερό από την αρκετά μεγάλη συχνότητα εμφάνισης του κώδικα ‘δυσκολία/ σταδιακή αποδοχή κατάστασης’ , 12 φορές στο σύνολο. Οι 5 γυναίκες αναφέρονται στη δυσκολία αυτή στις συνεντεύξεις τους ως ακολούθως :

«Σα μαμά βέβαια δεν το έχω αποδεχτεί, να πω την αλήθεια αλλά για το καλό του παιδιού πρέπει να...» (Σ1)

«Αν γυρνούσα τον χρόνο πίσω, δεν θα το προσπαθούσα τόσο! Αλήθεια στο λέω. Πλέον αυτό, είμαι σίγουρη.» (Σ2)

«Έκανα χρόνο να το χωνέσω». (Σ4)

«Το συνειδητοποιήσαμε δηλαδή ... πολύ γρήγορα. Όχι πολύ γρήγορα.» (Σ5)

«Εγώ νομίζω ότι εμένα μου πήρε τουλάχιστον 7 χρόνια για να περάσω όλα αυτά τα στάδια». (Σ7)

Και όσο και αν οι μητέρες προσπαθούν να προσαρμοστούν και να διαχειριστούν την κατάσταση αισθάνονται μονίμως ένα πρωτόγνωρο άγχος, αγωνία και φόβο για τη συμπεριφορά και τις αντιδράσεις του παιδιού που δεν μπορεί να συγκριθεί με την ανησυχία της μητέρας ενός παιδιού τυπικής ανάπτυξης. Με εξαίρεση την 3^η συμμετέχουσα και με την υψηλότερη συχνότητα στη θεματική των συναισθημάτων, 15 στο σύνολο, ο κώδικας ‘ άγχος συμπεριφοράς παιδιού’ εντοπίστηκε στις άλλες 6 συνεντεύξεις. Ενδεικτικά:

«Ελειπε τώρα ο σύζυγός μου τρεις μέρες πήγε στο χωριό λιγάκι γιατί είχε άδεια και πάλι φοβόμουνα. Παρόλο που το ζω το παιδί, πάλι φοβόμουνα» (Σ1)

«Ξέρω ότι στον παιδότοπο εκείνο ο Γ είχε έκρηξη και τους εξηγώ: Ότι εγώ δεν μπορώ να έρθω γιατί δεν θέλω να σας το χαλάσω.» (Σ2)

«Δεν κυκλοφορεί μόνο του, δεν το αφήνω.» (Σ4)

«Προσπαθώ και τον μαζεύω γιατί να μην μου ανοιχτεί αυτός και χάσω τον έλεγχο. Τον έχω χάσει κάποιες φορές για αυτό τα έχω μαζέψει.» (Σ6)

«Πάντα υπάρχει ο φόβος και η αγωνία και ...του να αντιδράσει κάπως. Τώρα στην εφηβεία ειδικά που έχει και έτσι τις εκρήξεις.»(Σ7)

Επιπλέον, 2 από τις μητέρες του δείγματος συζητούν για ανασφάλεια και έλλειψη εμπιστοσύνης στον εαυτό τους όσον αφορά στο μέγλωμα και τη διαχείριση του παιδιού. Ο κώδικας ‘ανασφάλεια/ χαμηλή αυτοπεποίθηση’ παρουσιάστηκε 3 φορές συνολικά ως εξής:

«Δεν είχα εμπιστοσύνη ούτε στον ίδιο μου τον εαυτό, να φανταστείς. Εντάξει, δεν είναι εύκολο! « (Σ1)

«Εγώ, όταν μεγάλωνα το παιδί μου, βίωνα ανασφάλεια συναισθηματική απίστευτη.» (Σ3)

Οι μητέρες συχνά αισθάνονται πίεση και ψυχολογική κούραση από τις καθημερινές προκλήσεις της φροντίδας του αυτιστικού τους παιδιού. Ο κώδικας ‘ψυχολογική κούραση’ με συχνότητα 4 εμφανίστηκε σε 2 συνεντεύξεις. Οι μητέρες αναφέρουν σχετικά:

«Ναι, είμαι πολύ πιο κουρασμένη, πολύ πιο πιεσμένη.» (Σ2)

«Είναι κάποιες φορές ψυχολογική η κούραση για αυτές τις εντάσεις του.» (Σ7)

Επιπλέον, αυτή η ψυχικά φορτισμένη και απαιτητική ενασχόληση της μητέρας με το παιδί μπορεί να της προκαλεί την αίσθηση ότι είναι μόνη και αβοήθητη ιδιαίτερα όταν δεν υπάρχει ένα σημαντικό άτυπο ή επίσημο υποστηρικτικό πλαίσιο. Ο κώδικας ‘μοναξιά/ απομόνωση’ αναδείχτηκε 8 φορές συνολικά από 2 μητέρες της έρευνας. Αξίζει ίσως να σημειωθεί ότι η μία συμμετέχουσα είναι χήρα και η άλλη σε διάσταση, αν και όπως και οι δύο παραδέχονται η σχέση με τον σύζυγό τους ήταν πάντα προβληματική. Οι 2 γυναίκες περιγράφουν:

«Και πριν μονή μου αισθανόμουνα, όχι ότι έχει σχέση αυτό, ότι πέθανε, καμία σχέση.» (Σ2)

«Μοναξιά, σε πολύ μεγάλο βαθμό.» (Σ3)

Άλλοτε πάλι, οι ίδιες συμμετέχουσες εκφράζουν θυμό για τη συμπεριφορά τρίτων ή τη δυσκολία της κατάστασης που αντιμετωπίζουν καθώς δεν υπάρχει ενσυναίσθηση από την κοινωνία και μέριμνα από το κράτος. Ο κώδικας 'οργή/αγανάκτηση' εντοπίστηκε με συχνότητα 7 στις συνεντεύξεις αυτών των 2 γυναικών. Ενδεικτικά:

«Μου ήρθε να της δώσω μπουνιά. Αλήθεια σου λέω. Της λέω: Κανονικά θα έπρεπε να σου ευχηθώ, να σου τύχει! Αλλά σου εύχομαι να μην σου τύχει.» (Σ2)

«Οργή, θυμό.» (Σ3)

Τέλος όσον αφορά τα αρνητικά συναισθήματα των μητέρων, το στρες για τα παιδιά τους δεν έχει να κάνει μόνο με το παρόν αλλά σχετίζεται με την αγωνία για το μέλλον τους, όταν αυτές δε θα είναι πλέον παρούσες. Η αγωνία αυτή είναι κοινή για τις μητέρες είτε υπάρχουν αδέρφια είτε όχι. Ο κώδικας 'αγωνία για το μέλλον' παρουσιάστηκε συνολικά 11 φορές σε 5 συνεντεύξεις. Οι συμμετέχουσες φανερώνουν τα συναισθήματα και τους προβληματισμούς τους ως εξής:

«Για εμένα δεν είναι το ίδιο. Ναι, είναι ένα πολύ μεγάλο θέμα και κυρίως όταν δεν υπάρχουν αδέρφια. Όταν βλέπεις ότι δεν ξέρεις τι θα γίνει, άμα πάθεις εσύ κάτι.» (Σ2)

«Προσπαθώντας να του εξασφαλίσουμε μια καλή ποιότητα όσο γίνεται ζωής, όσο ζούμε εμείς γιατί το μετά θα είναι δύσκολο. Δε θέλω το μεγάλο μου το παιδί να κάνει τη ζωή που κάνω εγώ για αυτό προσπαθώ τώρα να εξασφαλίσω στον Γ το καλύτερο. Ό, τι μπορώ.» (Σ4)

«Ανησυχία για το μέλλον...» (Σ5)

«Μετά κάθεσαι και σκέφτεσαι: Και όταν δεν θα υπάρχω εγώ;» (Σ6)

«Μέχρι να κλείσουμε εμείς τα μάτια μας να, να υπάρχει αυτό και είμαστε ήσυχoi. Και δεν θέλω να επιβαρύνω τα αδέρφια του.» (Σ7)

Από την άλλη, υπήρξε μητέρα του δείγματος που αντιμετώπισε από την πρώτη στιγμή τη διαταραχή του παιδιού της με ψύχραιμη και φυσιολογική αντίδραση. Στη συνέντευξή της ο κώδικας ‘ψύχραιμη/ φυσιολογική αντιμετώπιση’ σημειώθηκε 4 φορές. Παραδείγματος χάρη:

«Δεν είχα καμία αντίδραση διότι, ο άνδρας μου ήταν ο διευθυντής στο ειδικό δημοτικό και ήμουννα ε, λίγο πολύ, μέσα στα θέματα.» (Σ4)

Η ίδια μάλιστα συμμετέχουσα εξέφρασε την αρχική ελπίδα της για αλλαγή της κατάστασης. Χαρακτηριστικά αναφέρεται σε ένα σημείο της συνέντευξής της:

«Και ελπίδα στην αρχή. Ελπίδα, ότι μπορεί κάτι να γίνει.» (Σ4)

Όσον αφορά στην αποδοχή της κατάστασης του παιδιού από τις μητέρες του δείγματος συχνά αυτή διαφαίνεται στις συνεντεύξεις τους παρά την αρχική τους δυσκολία που αναλύθηκε παραπάνω. Η μία από τις δύο νεότερες μητέρες δείχνει σε αρκετά σημεία ότι έχει κάνει πρόοδο στην αποδοχή της διαταραχής του παιδιού της ενώ οι μεγαλύτερες και έμπειρες μητέρες με τα μεγαλύτερα παιδιά φαίνονται πλέον κατασταλαγμένες. Ο κώδικας ‘αποδοχή της κατάστασης του παιδιού’ καταμετρήθηκε 12 φορές στις 5 από τις 7 συνεντεύξεις. Ενδεικτικά λένε οι μητέρες:

«Μα δεν έχω να κρύψω κάτι και δεν ντρέπομαι γι’ αυτό που έχει το παιδί.» (Σ1)

«Έχω αναλάβει την ευθύνη αυτού του πράγματος, τα μάλα.» (Σ3)

«Έτσι είναι οι μαμάδες που είναι στην ηλικία μου. Μη νομίζετε ότι θα... Είμαστε τόσο πολύ, ε, τα έχουμε χωνέψει και κατασταλάζει.» (Σ4)

«Ότι αυτός είναι ο Κ, έτσι πρέπει να τον δούμε.» (Σ6)

«Το έχω αποδεχτεί και το δουλεύω πάρα, πάρα πολύ, πάρα πολύ.» (Σ7)

Παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν καθημερινά, οι συμμετέχουσες της έρευνας αισθάνονται συναισθήματα χαράς και ικανοποίησης για τα ταλέντα, την πρόοδο και την αλληλεπίδραση που έχουν με το παιδί τους. Ο κώδικας ‘χαρά /

ικανοποίηση ' υπολογίστηκε με συχνότητα 13 στις 6 από τις 7 συνεντεύξεις. Οι μητέρες περιγράφουν με ενθουσιασμό παρακάτω:

«Εκεί (στις φωτογραφίες) η συγκέντρωσή του είναι αρκετά καλή πλέον, καταλαβαίνει τα πάντα. Να, δείτε ένα βίντεο που κάνει το πάζλ μόνος του, χωρίς να του δίνω εγώ εντολές.» (Σ1)

«Η μουσική ήταν το πρώτο ταλέντο, που κατάλαβα εγώ ότι του αρέσει. Και έχει και ταλέντο. Έχει τον ρυθμό μέσα του. Αυτός έχει ρυθμό και στο τραγούδι, τραγουδάει καλά, έχει καλή φωνή, ε και του αρέσει πολύ η μουσική και ο ρυθμός. Και τώρα, φέτος τον άρχισα και χορό σου λέω, σε κανονικό τμήμα. Υποτίθεται ότι θα είχανε παράλληλη στήριξη αλλά τελικά δεν ήρθε. Αλλά μπορεί, κατά παράδοξο τρόπο μπορεί να σταθεί.» (Σ2)

«Πολύ μεγαλύτερη ενσυναίσθηση από την δική μας.» (Σ3)

«Όλα (τα συναισθήματα). ... χαρά.» (Σ4)

«Την δέχεται την αγκαλιά, την επαφή. Ειδικά με εμάς. Με εμάς πάρα πολύ. Εδώ μόλις με είδε τώρα σηκώθηκε να έρθει μαζί μου.» (Σ5)

«Χαρά» (Σ7)

Επιπλέον, στις συνεντεύξεις των 2 μεγαλύτερων μητέρων του δείγματος αναδεικνύεται και η ψυχική αντοχή που επιδεικνύουν απέναντι στις δυσκολίες της κατάστασης του να πορεύεσαι σε όλη σου τη ζωή με ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού. Ο κώδικας 'ψυχική ανθεκτικότητα' εντοπίστηκε συνολικά 3 φορές στις συνεντεύξεις τους ως ακολούθως:

«Παίρνεις δύναμη για το παιδί σου και λες. Τώρα, εγώ κάνω όλες τις εξετάσεις, αυτά, για να είμαι εντάξει να μπορώ να το κουμαντάρω.» (Σ4)

«Δεν μπορείς να το πάρεις αλλιώς, όταν προσπαθείς να φέρεις την ισορροπία στη δική σου οικογένεια.» (Σ6)

Τέλος, όσον αφορά τη νεότερη μητέρα αξίζει να σημειωθεί η προσπάθεια της να εστιάσει στο παρόν και η αισιοδοξία της για το μέλλον. Στη συνέντευξή της εμφανίστηκε 1 φορά ο κώδικας ‘το βλέμμα στο παρόν’ και 2 ο κώδικας ‘αισιοδοξία για το μέλλον’. Παρακάτω ακολουθούν τα δύο σχετικά αποσπάσματα:

«Δεν έχω, δεν είναι κάτι που με ανησυχεί. Θέλω ... Μου λεν οι άλλοι δεν το σκέφτεσαι για το μέλλον του, τι θα κάνει; Όχι, κοιτάω την επόμενη μέρα.» (Σ1)

«Δεν μπορώ να το φανταστώ, βέβαια, δεν ξέρω τι θα γίνει αλλά.... Καμιά φορά δεν ξέρεις.» (Σ1)

Οι κυριότερες ανάγκες των μητέρων της έρευνας αναφορικά με την υποστήριξη του άμεσου συγγενικού περιβάλλοντος, την άτυπη και επίσημη κοινωνική υποστήριξη.

Πίνακας 8: Υποστήριξη μητέρων από το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον

Θεματική: Υποστήριξη μητέρων από το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον	
Υποστήριξη παιδιών/αδερφών	10
Υποστήριξη /δέσιμο συζύγου	9
Υποστήριξη παππούδων/γιαγιάδων ψυχολογική ή και πρακτική	6

Σε αντίθεση με τις μητέρες που βίωσαν επιδείνωση των συζυγικών σχέσεων, κάποιες από τις μητέρες του δείγματος είχαν και έχουν τη συμπαράσταση του συζύγου τους και μάλιστα υποστήριξαν ότι η δυσκολία του παιδιού τους όχι μόνο δεν του έφερε σε ρήξη αλλά του έδωσε περισσότερο ως ζευγάρι. Συγκεκριμένα ο κώδικας ‘υποστήριξη/ δέσιμο συζύγου’ εμφανίστηκε 9 φορές στις 4 από τις 7 συνεντεύξεις. Ενδεικτικά, οι γυναίκες δήλωσαν:

«Ο ένας στηρίζει τον άλλον.» (Σ4)

«Ενωθήκαμε με τον σύζυγό μου και παίρνουμε δύναμη αγκαλιάζοντας το παιδί μας.» (Σ5)

«Θα είναι ο μπαμπάς όμως που θα ασχοληθεί με τα άλλα παιδιά. Είναι σημαντικό για να σε αφήσει να ασχοληθείς εσύ με αυτό το παιδί.» (Σ6)

«Ο σύζυγος, καλά δεν το συζητάμε, ό, τι κάνουμε μαζί το αντιμετωπίζουμε.»(Σ7)

Παράλληλα, η κατανόηση, αποδοχή και βοήθεια των παιδιών και αδερφών του παιδιού με αυτισμό είναι πολύτιμη και επισημαίνεται και από τις 4 συμμετέχουσες που είχαν και άλλα παιδιά. Ειδικότερα, ο κώδικας ‘υποστήριξη αδερφών’ παρουσιάστηκε με συνολική συχνότητα 10 στις συνεντεύξεις των τεσσάρων μητέρων που είχαν από 1 ως και 2 ακόμη παιδιά. Οι μητέρες συζητώντας για τα άλλα παιδιά τους περιγράφουν ενδεικτικά:

«Ήταν πάντα, ήταν δεμένο. Δεμένο. Και τώρα είναι.» (Σ4)

«Μας ένωσε πιο πολύ. Αυτό ήταν το θετικό.» (Σ5)

«Τα αδέρφια του μια χαρά.» (Σ6)

«Και τα αδέρφια του τώρα που μεγάλωσαν θα μείνουν μαζί του, να βρούμε και σαν ζευγάρι .» (Σ7)

Επίσης, η υποστήριξη των γιαγιάδων και των παππούδων πρακτική ή και ψυχολογική εντοπίζεται σε κάποιες από τις συνεντεύξεις που έδωσαν οι μητέρες του δείγματος. Ο κώδικας ‘υποστήριξη παππούδων/γιαγιάδων’ παρουσιάστηκε 6 φορές συνολικά στις 4 από τις 7 συνεντεύξεις. Για παράδειγμα αναφέρεται:

«Οι δικοί μας βοηθάνε, είναι δίπλα μας, στηρίζουνε. Ειδικά η μητέρα μου που είναι εδώ κι έτρεχε μαζί μας σε γιατρούς και με τέτοια, είναι δίπλα. Και η πεθερά μου σ’ ένα βαθμό.» (Σ1)

«Ναι, συναισθηματικά δε με υποστηρίζει. Πρακτικά με βοηθούσε πάρα πολύ.» (Σ2)

«Το άφηνα στη μάνα μου και το αντιμετώπιζε όπως όλα τα εγγόνια. Ήταν το προτελευταίο της από τα έξι που έχει. Το πέμπτο της εγγόνι. Όπως μεγάλωνε τα άλλα και

αυτό. Μου έλεγε δωσ' το μου στο σπίτι μου, τότε δεν μου έκανε ούτε επιληπτικές κρίσεις. Τότε ήταν μικρό και μάζευε η μάνα μου. Και έλεγε: Πάτε όπου θέλετε να πάτε και αφήστε το παιδί σε εμένα, δεν μου κάνει τίποτα.» (Σ6)

«Όσο ζούσε ο μπαμπάς μου, όλη η οικογένεια πάντα τι θέλει ο Β, πώς να το διαχειριστούμε για τον Β. Να μην ζοριστεί.» (Σ7)

Πίνακας 9: Άτυπη κοινωνική υποστήριξη μητέρων

Θεματική: άτυπη κοινωνική υποστήριξη μητέρων	
Αποδοχή/υποστήριξη από φιλικό περιβάλλον	5
Στήριξη από γονείς με παιδιά με αυτισμό	4
Υποστήριξη από ευρύτερο συγγενικό περιβάλλον	3
Υποστήριξη από ενορία	3
Κατανόηση/διευκολύνσεις από το επαγγελματικό περιβάλλον της μητέρας	3

Η άτυπη κοινωνική υποστήριξη και η αποδοχή από το φιλικό περιβάλλον είναι εξίσου σημαντική για τη συναισθηματική υγεία της μητέρας του αυτιστικού παιδιού όπως αναδείχθηκε από 4 συμμετέχουσες της έρευνας. Ο κώδικας 'αποδοχή/ υποστήριξη φιλικού περιβάλλοντος' με συνολική συχνότητα 5 εντοπίζεται στα παρακάτω αποσπάσματα:

«Το φιλικό περιβάλλον το αποδέχτηκε όσο πιο φυσιολογικά γίνεται. Ίσα- ίσα είχαμε βοήθεια.» (Σ1)

«Το φιλικό περιβάλλον, άκου λίγο τώρα να δεις τι παίχτηκε σ' αυτό. Όσο ήταν μικρός, διατηρούσαμε κάποιες σχέσεις. Ε, δεν μπορώ να πω ότι ήταν αρνητικό. Προσπαθούσαν οι άνθρωποι να βοηθήσουνε, δεν κόψανε.»(Σ2)

«Έχω γνωστούς, έχω ανθρώπους με τους οποίους δεν ενοχλούνται από τον Κ αλλά ... όχι καθημερινά και με ε, ε λέει η φίλη μου. Όταν θα έχω τελειώσει και μπορώ, θα βγω μαζί τους, θα εξηγήσω στον Κ που είμαι. Θα 'ρθει, μέχρι εκεί.» (Σ6)

«Με το φιλικό περιβάλλον. Είναι κάποιοι φίλοι κουμπάροι που μας έχουν αποδεχτεί πλήρως. Και όταν λέω μας έχουν αποδεχτεί. Έχουν αποδεχτεί την οικογένεια και τη σύνθεση της οικογένειας.» (Σ7)

Επιπλέον, η τελευταία συμμετέχουσα, η οποία νιώθει ασφαλής που διαθέτει ένα μεγάλο υποστηρικτικό πλαίσιο γενικότερα αλλά και ειδικότερα είναι ικανοποιημένη από το ευρύτερο της συγγενικό περιβάλλον, με τον κώδικα αυτό να εμφανίζεται 3 φορές στη συνέντευξή της, συνεχίζει:

«Με τα ξαδέρφια του, με τον θείο του. Όλο και κάποιος βρισκόταν δηλαδή να του κρατήσει λίγο παρέα, όταν υπερφορτίστηκε.» (Σ7)

Η ίδια πάλι αναφέρεται 3 φορές στη συνέντευξη της στη σημαντική βοήθεια που της παρέχεται από την ενορία του κληρικού συζύγου της:

«Εμάς είναι και το περιβάλλον μας τέτοιο, επειδή ο σύζυγος είναι ιερέας και είναι σε μια ενορία όπου είναι προϊστάμενος, έχουμε ένα πολύ υποστηρικτικό περιβάλλον από την ενορία.» (Σ7)

Η επαφή και υποστήριξη των μητέρων με αυτισμό μεταξύ τους είναι επίσης πολύ σημαντική για κάποιες από τις συμμετέχουσες της έρευνας καθώς αισθάνονται άνετα να συναναστραφούν με άτομα που μοιράζονται παρόμοια βιώματα και άρα μπορούν να γίνουν περισσότερα κατανοητά τα προβλήματα και οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν ενώ παράλληλα βοηθιούνται από την ανταλλαγή πληροφοριών και εμπειριών. Ο κώδικας 'στήριξη από γονείς με αυτισμό' υπολογίστηκε 4 φορές συνολικά σε 4 συνεντεύξεις ως εξής:

«Τα δυο μου χρόνια που ήμουν στο σύλλογο και γνώρισα τις άλλες μαμάδες και μου είπαν και για τα δικά τους παιδιά μου ανοίχτηκαν και βοηθήθηκα κι εγώ. Πήρα πράγματα απ' αυτές.» (Σ1)

«Αλλά την όλη διαδικασία του συλλόγου οι μαμάδες την φτιάξαμε.» (Σ4)

«Είμαστε 3-4 μαμάδες από τη δομή που βγαίνουμε για καφέ με τα παιδιά μας.»

(Σ5)

«Δηλαδή, όπως εμάς μας στάθηκαν κάποιοι άνθρωποι στην αρχή που ήμασταν στα χαμένα.» (Σ7)

Τέλος, όσον αφορά την άτυπη κοινωνική υποστήριξη μέσα από το επαγγελματικό περιβάλλον της μητέρας οι 3 από τις 4 εργαζόμενες μητέρες δήλωσαν ότι εισέπραξαν κατανόηση και συμπαράσταση στο χώρο της εργασίας τους. Ο κώδικας 'υποστηρικτικό επαγγελματικό περιβάλλον' με συνολική συχνότητα 3 αναδεικνύεται παρακάτω:

«Με ακούνε εκεί πέρα στο σχολείο, τους λέω τα παράπονά μου. Ευτυχώς έχουμε πάρα πολύ καλές σχέσεις στο σχολείο. Αυτό είναι το βασικό. Ε, άμα δεν είχα κι εκεί, ας τα να πάνε.» (Σ2)

«Έφτιαχνε το πρόγραμμα του σχολείου. Έβαζε τον άντρα τελευταίες, εγώ πρώτη, δηλαδή σε αυτό το στίλ πάντα.» (Σ4)

«Οπότε όπου κι αν βρέθηκα, σε όποιο περιβάλλον και αν βρέθηκα. Είμαι τώρα στο ΙΕΚ που σπουδάζω. Είμαι στη δουλειά μου, γνωρίζουν όλοι και χαίρονται όλοι δηλαδή, που μαθαίνουνε.» (Σ7)

Πίνακας 10: Επίσημη κοινωνική υποστήριξη μητέρων αυτιστικών παιδιών

Θεματική: Επίσημη κοινωνική υποστήριξη μητέρων αυτιστικών παιδιών	
Έλλειψη κατάλληλων υποδομών ελληνικού κράτους/ πλαισίου	10
Ακατάλληλη παρέμβαση/αντιμετώπιση από ειδικούς γιατρούς	8
Απογοήτευση από το εκπαιδευτικό σύστημα/ ακατάλληλο προσωπικό	6
Απουσία κράτους κοινωνικής πρόνοιας	5
Αδιαφορία εμπλεκόμενων	3
Ανάγκη εξειδίκευσης/ αυτοβελτίωσης όλων των εμπλεκόμενων	3
Κατάλληλη παρέμβαση /υποστήριξη Εκπαιδευτικών και ΕΕΠ απέναντι στο αυτιστικό παιδί και τη μητέρα του (ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί)	7
Υποστηρικτικά κοινωνικά δίκτυα για τον αυτισμό	7
Ψυχολογική υποστήριξη μητέρων	7
Κατάλληλη παρέμβαση από ειδικούς γιατρούς	3
Εμπιστοσύνη στην ιατρική για αντιμετώπιση προβλήματος	2

Μέσα από τις επισημάνσεις των αδυναμιών όλων των εμπλεκομένων (κράτος, ειδικοί ιατροί/ επιστήμονες, εκπαιδευτικό και ειδικό εκπαιδευτικό προσωπικό) αναδεικνύεται καθαρά η ανάγκη των μητέρων των αυτιστικών παιδιών για μια οργανωμένη, ουσιαστική και αποτελεσματική επίσημη κοινωνική υποστήριξη που θα διευκολύνει τις ίδιες στο επίπονο έργο τους, θα παρέχει ποιότητα ζωής στα παιδιά τους στο παρόν, μα κυρίως θα εξασφαλίζει ένα αξιοπρεπές επίπεδο διαβίωσης για αυτά στο μέλλον. Οι μητέρες της έρευνας τονίζουν την έλλειψη κατάλληλων δομών και πλαισίου για την στήριξη του παιδιού που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού. Ο κώδικας ‘έλλειψη κατάλληλων υποδομών’ εμφανίστηκε στις 6 από τις 7 συνεντεύξεις με συνολική συχνότητα 10. Οι συμμετέχουσες με απογοήτευση ή ακόμη και με θυμό και αγανάκτηση επισημαίνουν:

«Αυτό, αυτό είναι το σημαντικό γιατί δεν υπάρχει τίποτα. Δεν υπάρχουνε δομές.»
(Σ2)

«Αυτή τη στιγμή που μιλάμε δεν υπάρχει ένα κέντρο για τον αυτισμό στην Ελλάδα. Υπάρχουνε αποσπασματικές υπηρεσίες που είναι ΑΛΛΑ ΝΤ’ ΑΛΛΩΝ, έχουμε ξοδέψει ΤΑ χρήματα γιατί δεν ξέραμε σε ποια ειδικότητα να πάμε.» (Σ3)

«Τραγικά πράγματα. Όταν ακούει κάποιος άνθρωπος που δεν έχει παιδί με ειδικές ανάγκες περιστατικά από νοσηλευτικά ιδρύματα, το περνάει ξώφαλτσα. Όταν το ακούμε εμείς, όταν ακούς ότι το είχαν έτσι το παιδί, δεμένο, εκείνο, το άλλο. Τραγικά πράγματα.»
(Σ4)

«Γιατί ο αυτισμός έχει ανεβεί σε ποσοστό πάρα πολύ και οι δομές είναι απειροελάχιστες, τι να πω...» (Σ5)

«Δεν υπάρχουνε δομές. Τώρα όταν καθόσαστε και ψάχνετε και βρίσκετε οτιδήποτε, σε αυτόν τον τομέα επικεντρωθείτε. Και όταν λέμε δομές, όχι να τα δένουμε στο καλοριφέρ για να καθίσουνε.» (Σ6)

«Η σύγχρονη ελληνική πραγματικότητα. Δεν υπάρχουν υποδομές, δεν υπάρχουν οι διευκολύνσεις που θα έπρεπε να υπάρχουν γιατί όταν σου λένε στο εξωτερικό, όλες οι θεραπείες γίνονται, είναι ενσωματωμένες στο σχολείο.» (Σ7)

Με την ίδια διάθεση, οι συμμετέχουσες στην έρευνα αναφέρονται στην απουσία του κράτους πρόνοιας για στοχευμένα μέτρα και νομοθεσία, υπηρεσίες και παροχές για τις οικογένειες και τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Ειδικότερα, ο κώδικας 'έλλειψη κράτους πρόνοιας' καταμετρήθηκε 5 φορές στο σύνολο σε 3 από τις συνεντεύξεις που δόθηκαν. Οι μητέρες εκδηλώνουν φανερά τα συναισθήματά τους για τη μη στήριξη του ελληνικού κράτους :

«Όπως καταλαβαίνεις, από τότε, η άποψή μου για το κράτος, ήτανε που ήτανε ..., να στο πω απλά. Τους σιχάθηκα. Με απλούστατα λόγια. Είναι που και εμείς σαν δημόσιοι υπάλληλοι δεν δικαιούμαστε τίποτα, ούτε παροχές, ούτε τίποτα άλλου είδους δηλαδή κατασκήνωση τον στέλνω ιδιωτικά.» (Σ2)

«Δυστυχώς όσον αφορά τα ΑΜΕΑ δε νομίζω να υπάρχει πιο αφιλόξενο κράτος από το ελληνικό. Αν σας πω ότι και αυτό το κέντρο που έχουμε εδώ, υπάρχει ένας νόμος που ισχύει από το 1993 και έκτοτε δεν ξαναέκανε κανένας μια τροποποίηση και παλεύουμε. Το 1993 ήταν υπουργός, η ..., με αυτόν τον νόμο δουλεύουμε. Έκτοτε, δεν ασχολήθηκε κανένας. Επομένως, δε νομίζω ότι χρειάζεται να πω τι είναι το κράτος; Τελείωσα.» (Σ4)

«Δηλαδή έχουμε πάρα πολύ ακόμη δρόμο μπροστά μας για να πούμε, ναι είμαστε, ναι μεν έχουμε αυτήν τη δυσκολία και όλο αυτό το βάρος να σηκώσουμε αλλά μας βοηθάει το κράτος. Το κράτος αυτή τη στιγμή στα 100 βοηθάει στα 2 να στο πω έτσι.» (Σ7)

Από τα ευρήματα της έρευνας επίσης προέκυψε ότι οι μητέρες με τα μεγαλύτερα παιδιά ταλαιπωρήθηκαν από μη κατάλληλες παρεμβάσεις των ειδικών επιστημόνων

απέναντι στο παιδί τους καθώς όπως και οι ίδιες εξηγούν οι γνώσεις τους για την αυτιστική διαταραχή δεν ήταν επαρκείς και η νοοτροπία τους κάποιες φορές απέναντι σε μια τέτοια διάγνωση ήταν καταδικαστική. Ο κώδικας 'ακατάλληλη παρέμβαση ειδικών' υπολογίστηκε με συνολική συχνότητα 8 φορές στις 4 από τις συνεντεύξεις. Οι συμμετέχουσες περιγράφουν σχετικά:

«Χώρια που δίνονται λάθος φαρμακευτικές αγωγές, όπως δόθηκε λάθος φαρμακευτική αγωγή στην Ι.» (Σ3)

«Στην Ελλάδα; Καθόλου. Μαύρο άσπρο. Εκείνα τα χρόνια. Μην κοιτάτε τώρα. Τώρα που είναι τα παιδιά μικρά, έχουν άλλες δυνατότητες. Τότε που ήταν εμένα το παιδί μου δεν ... η μόνη, η πρώτη διάγνωση ήτανε έχει αυτισμό, κλείσε το σε ίδρυμα.» (Σ4)

«Πριν από 25 χρόνια, οι γιατροί σε σχέση με σήμερα, δεν είχαν καμία, δεν είχαν τις ίδιες γνώσεις. Γιατί βλέπω, τα σημερινά αυτιστικά παιδιά και τα τότε, καμία ενημέρωση δεν είχα. Δηλαδή, εμείς μόνοι μας προσπαθήσαμε, τι τον επηρεάζει, μόνοι μας να ανακαλύψουμε πράγματα, παρά τους γιατρούς. (Σ: Οι γιατροί δηλαδή μπορεί και να σας παραπλανούσανε δηλαδή;) Μ: Ναι, ναι, ναι.» (Σ5)

«Ούτε και οι ειδικοί είχαν προσαρμοστεί, οπότε δεν μπορώ να σου πω και εγώ, ότι ... εντάξει μου είπαν κάνε αυτό. Στην πορεία, ό,τι βρίσκαμε. Στην πορεία προσπαθούσαμε να κάνουμε κάτι. Τρέχαμε στον έναν γιατρό, τρέχαμε στον άλλον. Εντάξει. Το ψάχναμε.» (Σ6)

Επιπλέον, 3 από τις μητέρες του δείγματος έδειξαν έντονη δυσαρέσκεια για την ακατάλληλη παρέμβαση και αντιμετώπιση από το εκπαιδευτικό σύστημα και τους λειτουργούς του. Στις συνεντεύξεις του ο κώδικας 'απογοήτευση από το εκπαιδευτικό σύστημα' εμφανίστηκε 6 φορές. Ενδεικτικά ως εξής:

«Ξέρετε εμένα ο ξαδερφούλης μου δε μιλάει γιατί έχει αυτισμό, δεν ξέρω τι είναι αλλά εγώ θα τον βοηθήσω να μιλήσει και γύρισαν οι δασκάλες και της είπαν: Ε, δεν έχει

αυτισμό είναι άρρωστος ο ξαδερφούλης σου. . Ε, εντάξει τώρα, έξι χρονών είναι το παιδάκι, τι είναι αυτά που λες;» (Σ1)

«Δεν είναι τυχαίο ότι οι περισσότεροι δάσκαλοι ειδικής αγωγής τρων ζύλο απ' τα παιδιά. Είναι πλήρως άσχετοι. Πάνε να αντιμετωπίσουν κάτι χωρίς κανένα εφόδιο, ψυχικό. Πάνε εκεί για τα λεφτά και την τρώνε κανονικά.» (Σ3)

«Μέχρι και η δασκάλα κάποια στιγμή είπε :Τι κάνατε κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης σας και βγήκε έτσι το παιδί; Δηλαδή, έχουμε ακούσει τέρατα εμείς που είναι μεγάλα τα παιδιά μας.» (Σ4)

Η 3^η συμμετέχουσα μάλιστα ήταν ιδιαίτερα δυσαρεστημένη καθώς αισθάνεται ότι δεν υπάρχει ουσιαστικό ενδιαφέρον από όλους αυτούς που σχετίζονται με τον αυτισμό και τόνισε την ανάγκη εξειδίκευσης και αυτοβελτίωσης όλων των εμπλεκομένων. Ο κώδικας 'αδιαφορία εμπλεκομένων' εμφανίστηκε 3 φορές και άλλες 3 ο κώδικας 'ανάγκη εξειδίκευσης/ αυτοβελτίωσης εμπλεκομένων' .Ακολουθούν ενδεικτικά αποσπάσματα των δύο κωδικών:

«Δεν υπάρχει ομαδοποίηση, δεν υπάρχει νοιάξιμο, ενδιαφέρον. Όλοι έχουν μια απόσταση σαν να μην βλέπουν. Σαν να μην βλέπουνε! Κατάλαβες; Σαν να μην βλέπουνε γιατί δεν θέλουνε να δούνε. Δεν εμπλέκονται . Ο βαθμός εμπλοκής τους είναι μηδαμινός.» (Σ3)

«Δεν ξέρουν ότι για να ασχοληθείς με ένα παιδί με ειδικές ανάγκες πρέπει να κάνεις τεράστια προσωπική δουλειά. Δεν κάνουν προσωπική δουλειά με τον εαυτό τους.» (Σ3)

Από την άλλη όψη του νομίσματος, άλλες ή και οι ίδιες μητέρες του δείγματος φαίνονται άλλοτε ευχαριστημένες από την αντιμετώπιση και υποστήριξη του παιδιού τους αλλά και των ίδιων από το εκπαιδευτικό σύστημα και από το ειδικό εκπαιδευτικό

προσωπικό. Ο κώδικας ‘ κατάλληλη παρέμβαση/ υποστήριξη εκπαιδευτικών και ΕΕΠ’ εντοπίστηκε με συχνότητα 7 σε 4 συνεντεύξεις ως ακολούθως:

«Ήδη είχαμε πάει και δυο χρονιές σε βρεφικό, τον είχα στείλει και σε παιδικό σταθμό ιδιωτικό και η δασκάλα του ιδιωτικού παιδικού μου είπε ότι κάτι συμβαίνει, κάτι δεν πάει καλά με το παιδί, ψάξτε το. Οπότε από εκεί ξεκινήσαμε.» (Σ1)

«Τρεις μονάδες είμαστε και μια κοινωνική λειτουργός του ΚΔΑΠ που ξεκινήσαμε το σύλλογο.» (Σ4)

«Πόσες φορές έχω πει μπράβο σε αυτήν που έχει κάνει τις ομάδες γονέων. Κοινωνική λειτουργός ήτανε.» (Σ6)

«Στο δημοτικό και τις 6 χρονιές είχε παράλληλη στήριξη από ειδικό, από δάσκαλο ειδικής αγωγής, ε, ε και ο δάσκαλος του τμήματος ένταξης εξαιρετικός, το υιοθέτησε το παιδί να πούμε την αλήθεια.» (Σ7)

Όπως επίσης, σε συμφωνία με τα παραπάνω, δηλαδή σε αντίθεση με τις μεγαλύτερες μητέρες, οι νεότερες μητέρες με τα μικρότερα αυτιστικά παιδιά απαντούν καταφατικά στην ερώτηση για το αν είχαν κατάλληλη παρέμβαση από ειδικούς καθώς όπως εξηγήθηκε και προηγουμένως η επιστημονική γνώση και φιλοσοφία γύρω από την αυτιστική διαταραχή διαφοροποιήθηκε και εξελίχθηκε σε σχέση με το παρελθόν. Με συχνότητα 3 σε 3 συνεντεύξεις ο κώδικας ‘ κατάλληλη παρέμβαση ειδικών’ εντοπίστηκε ως εξής:

«Ξεκίνησε από τα αυτάκια, κάναμε το χειρουργείο με τον ΩΡΛ και μετά πήγαμε στον κύριο ..., κατευθείαν μας σύστησαν αυτόν, οπότε ξεκινήσαμε εκεί πέρα και μπήκαμε σε μια διαδικασία εξετάσεων για να δούμε τι συμβαίνει. Γύρω στα 2,5 με τρία ξεκίνησαν όλα αυτά.» (Σ1)

«Ναι!» (Σ2)

«Ναι, ναι, ναι, ναι.» (Σ7)

Μάλιστα, η 1^η συμμετέχουσα και νεότερη μητέρα, όχι μόνον είναι ευχαριστημένη αλλά 2 φορές δείχνει φανερά στη συνέντευξή της την εμπιστοσύνη της στους ειδικούς και την εξέλιξη της επιστήμης προς όφελος του αυτιστικού παιδιού:

«Αυτό μου λέει και η γιατρός που έχουμε ραντεβού πάλι το 2029. Σε 10 χρόνια, το παιδί θα είναι διαφορετικό. Σ' έναν χρόνο, μου λέει και έχει διαφορές, σε 10 χρόνια φαντάσου τι θα γίνει...» (Σ1)

Πολύ ικανοποιημένες δείχνουν 4 μητέρες του δείγματος και από την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν από κοινωνικά δίκτυα (ομάδες γονέων με υποστήριξη ψυχολόγου ή και κοινωνικού λειτουργού, σύλλογος αυτιστικών, κέντρα διημέρευσης και ΚΔΑΠ ΑΜΕΑ). Ο κώδικας 'κοινωνικά δίκτυα' εντοπίστηκε 7 φορές στις συνεντεύξεις των μητέρων αυτών που αισθάνονται ότι βοηθούνται από αυτά τόσο οι ίδιες όσο και το παιδί τους:

«Αν χρειαστώ κάτι θα μιλήσω με τις κοπέλες που 'ναι στο σύλλογο, με το σχολείο να μου πει πού μπορώ να πάω για καλύτερα.» (Σ1)

«Τρεις μονάδες είμαστε και μια κοινωνική λειτουργός του ΚΔΑΠ που ξεκινήσαμε το σύλλογο.» (Σ4)

«Η Μ, εγώ και άλλη μια κυρία, εμείς ιδρύσαμε τον σύλλογο.» (Σ5)

«Οι ομάδες γονέων, πριν τα ξεκινήσαμε και τα πηγαίναμε στα ΚΔΑΠ. Οι ομάδες γονέων μπορώ να σου πω ότι έπαιζαν πάρα -πάρα πολύ σημαντικό ρόλο. Τον καλύτερο και από τους ειδικούς και από τα πάντα. Γιατί έβλεπες ότι υπήρχε και άλλος γονέας που είχε το ίδιο πρόβλημα, έβλεπες ότι ο άλλος το αντιμετώπισε χειρότερα από εσένα. Ε, ε, ε, ή κάποιος άλλος καλύτερα από εσένα.» (Σ6)

«Υπάρχει ο σύλλογος αυτιστικών, εδώ. Δηλαδή, όλα αυτά είναι πάρα πολύ βοηθητικά.» (Σ7)

Τέλος, αξίζει να αναφερθεί ότι τα ευρήματα της έρευνας αναδεικνύουν ότι οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό αναγνωρίζουν και ενδιαφέρονται να ικανοποιήσουν την ανάγκη τους για ψυχολογική υποστήριξη. Οι 4 από τις 7 μητέρες του δείγματος ζήτησαν ή συνεχίζουν να δέχονται τη βοήθεια ψυχοθεραπευτή προκειμένου να αποδεχτούν τον εαυτό τους και την κατάσταση του παιδιού τους. Μόνο οι δύο μεγαλύτερες μητέρες που γενικότερα φαίνονταν και οι πιο αποφασισμένες και κατασταλαγμένες, δήλωσαν ότι δεν αισθάνθηκαν ότι χρειάστηκαν ψυχολογική υποστήριξη λόγω του δυνατού τους χαρακτήρα. Ενώ η 5^η συμμετέχουσα, παραδέχτηκε ότι κακώς δε ζήτησε βοήθεια και κλείστηκε στον εαυτό της γιατί θα ξεπερνούσε ευκολότερα την μελαγχολία στην οποία είχε περιέλθει. Ο κώδικας ‘ψυχολογική υποστήριξη μητέρας’ με συνολική συχνότητα εμφάνισης 7 παρατίθεται ενδεικτικά παρακάτω:

«Φέτος επειδή έχω ξεκινήσει με ψυχολόγο, πηγαίνω και με βλέπει κάπου και η ψυχολόγος του σχολείου, έχω τη βοήθεια από εκεί και είμαι κάπως καλύτερα.» (Σ1)

«Έχω δύο χρόνια που σταμάτησα και τώρα, από τον Νοέμβριο, κάνουμε ομαδική στο ΚΔΑΠ, με μία ψυχολόγο πάρα πολύ καλή, της οποίας της έχω πει ότι εγώ θέλω να συνεχίσω και μετά ατομικά.» (Σ2)

«Δεν χρειαζόμουν 2^η κουβέντα, ξεκίνησα ψυχανάλυση. Και είχα την τύχη να ασχοληθώ με τον εαυτό μου και ασχολούμενη με τον εαυτό μου είδα το χάος το δικό μου που προϋπήρχε.» (Σ3)

«Βέβαια, από ψυχολόγο, βέβαια. Για να αποδεχτώ όλη αυτήν την κατάσταση, νομίζω ότι επιβάλλεται. Νομίζω ότι επιβάλλεται.» (Σ7)

Συζήτηση

Σκοπός αυτού του μέρους της εργασίας είναι να απαντηθούν οι ερευνητικοί στόχοι που δημιουργήθηκαν κατόπιν βιβλιογραφικής επισκόπησης. Επιπλέον, επιχειρείται μία κριτικής αντιπαράθεση των συμπερασμάτων της πρωτογενούς έρευνας με την διεθνή βιβλιογραφία προκειμένου να εντοπιστούν συγκλίσεις και αποκλίσεις. Η δομή αυτού του μέρους της εργασίας ακολουθεί τη δομή και την σειρά των ερευνητικών στόχων.

Ποιότητα ζωής μητέρων με παιδιά με αυτισμό

Το παιδί στο φάσμα της αυτιστικής διαταραχής φέρνει πάσης φύσεως αλλαγές στην καθημερινότητα και ποιότητα ζωής της μητέρας του αλλά και ολόκληρης της οικογένειάς του. Οι μητέρες όμως ως βασικοί φροντιστές του παιδιού δέχονται τον μεγαλύτερο αντίκτυπο στη συναισθηματική, προσωπική, οικογενειακή και επαγγελματική τους ζωή (Vasilopoulou & Nisben, 2016, Ζήση & Μαυροπούλου, 2013, McStay, Trembath & Dissanayake, 2014, Zisi & Barry, 2006, Fairthorne et al., 2014, Συριοπούλου-Δελλή, Κοντόπουλος & Κασίμος, 2012, Συριοπούλου-Δελλή, 2019). Σε πρώτη φάση, η ανάλυση των αποτελεσμάτων πρόβαλε τη μεγάλη επίδραση των πρακτικών δυσκολιών, του ονομαζόμενου αντικειμενικού μητρικού βάρους στην ποιότητα ζωής των συμμετεχουσών της έρευνας.

Οι εξιστορήσεις των μητέρων του δείγματος ανέδειξαν σε κάθε περίπτωση τον επίπονο καθημερινό αγώνα ικανοποίησης των αναγκών του παιδιού και άλλοτε, τον περιορισμένο προσωπικό χρόνο και την αρνητική προοπτική για περεταίρω τεκνοποίηση λόγω της προσκόλλησης του παιδιού, την διατάραξη των συζυγικών σχέσεων, τις δυσχέρειες σε επαγγελματικές δραστηριότητες, τις οικονομικές δυσκολίες. Τα αποτελέσματα της έρευνας συμφωνούν με τα αποτελέσματα άλλων ερευνών όπως την έρευνα της Συριοπούλου – Δελλή (2019) που συνδέει την χαμηλή ποιότητα ζωής

των μητέρων παιδιών στο φάσμα του αυτισμού με την χαμηλή ποιότητα των οικογενειακών και των επαγγελματικών στόχων που υποβαθμίζονται λόγω του μητρικού βάρους.

Το σημαντικό στοιχείο της πρωτογενούς έρευνας της Διπλωματικής αναφορικά με την ποιότητα ζωής των μητέρων με αυτιστικά παιδιά είναι ότι ανέδειξε την ύπαρξη του μητρικού βάρους. Το μητρικό βάρος ως θεωρητική εννοιολογική κατασκευή έχει μελετηθεί μεν στην βιβλιογραφία αλλά όχι σε σημαντικό βαθμό. Η ανάλυση ανέδειξε ότι η συχνότητα εμφάνισης της εννοιολογικής κατασκευής «μητρικό βάρος» είναι 24 (αυτό σημαίνει ότι συναντήθηκε 24 φορές στα λεγόμενα των συμμετεχόντων). Η μεγάλη συχνότητα εμφάνισης του μητρικού βάρους μας οδηγεί στο να υπογραμμίσουμε την σημαντικότητα αυτής της θεωρητικής έννοιας που στην διεθνή βιβλιογραφία άλλοτε μελετάται παράλληλα με την ποιότητα ζωής των μητέρων και άλλοτε ξεχωριστά. Τα αποτελέσματα της πρωτογενούς έρευνας για το μητρικό βάρος συγκλίνουν με τα αποτελέσματα της έρευνας των Piccardi et al. (2018) καθώς η πρωτογενής έρευνα έδειξε ότι η ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού είναι άμεσα συνυφασμένη με το μητρικό βάρος, την ψυχικά και χρονικά απαιτητική ικανοποίηση των καθημερινών αναγκών του παιδιού. Η υπερβολική προσκόλληση του παιδιού στη μητέρα, η απεριόριστη αφοσίωση αυτής στο παιδί ως βασικός φροντιστής του, η αρνητική προοπτική για άλλο παιδί και η αδυναμία εργασίας της αποτελούν εκφάνσεις του μητρικού βάρους των γυναικών του δείγματος.

Βασικά προβλήματα μητέρων με παιδιά με αυτισμό στις κοινωνικές και διαπροσωπικές σχέσεις.

Από την πρωτογενή έρευνα προέκυψε ότι οι σχέσεις των μητέρων με τους πατέρες επηρεάστηκε αρνητικά λόγω της αμφοτέρης επίρριψης ευθυνών για την κατάσταση του παιδιού κατά τα αρχικά στάδια συνειδητοποίησης. Σε αυτό το σημείο η έρευνα των Lu et al. (2017), μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να αιτιολογήσει τα

αποτελέσματα της πρωτογενούς έρευνας σχετικά με την επίρριψη ευθυνών μεταξύ των συζύγων. Ειδικότερα, η έρευνα των Lu et al.(2017) ανέδειξε ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βιώνουν αρνητικά συναισθήματα για τον εαυτό τους, νιώθουν συναισθήματα αβεβαιότητας και άγχους και πολλές φορές ρίχνουν τις ευθύνες για την κατάσταση των παιδιών τους στον εαυτό τους.

Η πρωτογενής έρευνα έδειξε επιπλέον, ότι το άμεσο συγγενικό περιβάλλον όπως οι παππούδες και οι γιαγιάδες του παιδιού ή άτομα του ευρύτερου συγγενικού περιβάλλοντος, σύμφωνα πάντα με τις μητέρες του δείγματος, δεν επέδειξαν σε κάποιες περιπτώσεις υποστηρικτική συμπεριφορά. Παρόλα αυτά, η διεθνής βιβλιογραφία έχει παρουσιάσει και δικαίως, ότι η στήριξη των μητέρων από το άμεσο οικογενειακό και συγγενικό περιβάλλον είναι σημαντική διότι επηρεάζει την ποιότητα ζωής τους αλλά και την ψυχική τους ανθεκτικότητα.

Σε αυτό το σημείο αξίζει να γίνει ιδιαίτερη αναφορά στο κοινωνικό στίγμα που βιώνουν οι μητέρες από το φιλικό περιβάλλον. Το κοινωνικό στίγμα από το φιλικό περιβάλλον στην παρούσα έρευνα μπήκε κάτω από την θεματική κατηγορία προβλήματα μητέρων με τις φιλικές κοινωνικές σχέσεις και για αυτό θεωρείται λογικό να αναλυθεί σε αυτό το μέρος της γενικής συζήτησης.

Όσον αφορά τον κοινωνικό στιγματισμό και τις συνέπειές του στις μητέρες παιδιών με αυτισμό τα ευρήματα της έρευνας, συμφωνούν στην επιλεκτικότητα τους ως προς τις κοινωνικές επαφές και στον περιορισμό των συναναστροφών μόνο με φίλους που κατανοούν το πρόβλημα και το παιδί είναι μαζί τους και με το χώρο τους εξοικειωμένο. Αυτό το εύρημα συμφωνεί με ευρήματα μελετών από την διεθνή βιβλιογραφία. Ειδικότερα οι μελετητές (Gray, 2002, Dehnavi et al., 2011) έχουν επιχειρήσει να εξηγήσουν τον κοινωνικό αποκλεισμό και την αντικοινωνική συμπεριφορά των γονέων με παιδιά με αυτισμό υποστηρίζοντας ότι οι γονείς συνήθως

δεν έχουν την ικανότητα να αντιμετωπίσουν τον κοινωνικό στιγματισμό και αυτό τους οδηγεί σε μείωση της έκθεσής τους σε καταστάσεις που τους φέρνουν αντιμέτωπους με τον κοινωνικό στιγματισμό (π.χ. επιλεκτικές κοινωνικές επαφές, περιορισμός των φιλικών επαφών σε επιλογή συναναστροφής μόνο με φίλους που μπορούν να κατανοήσουν το πρόβλημα). Οι μητέρες του δείγματος της πρωτογενούς έρευνας φάνηκε ότι επιλέγουν να μειώσουν τις κοινωνικές τους συναναστροφές και γίνονται πιο επιλεκτικές για να μην φέρουν σε δύσκολη θέση το στενό φιλικό περιβάλλον. Επιπλέον, όπως φάνηκε από την ανάλυση οι μητέρες που πήραν μέρος στην έρευνα διατηρούν έναν μικρό, στενό φιλικό κύκλο, οικείο για το παιδί τους προκειμένου να προστατέψουν το παιδί και τον εαυτό τους.

Βίωση κοινωνικού στίγματος από τις μητέρες με παιδιά με αυτισμό

Μία βασική εννοιολογική κατασκευή της πρωτογενούς έρευνας που έχει επιβεβαιωθεί και από άλλες μελέτες είναι η ύπαρξη του κοινωνικού στίγματος. Όσον αφορά τον στίγμα από τον κοινωνικό περίγυρο, από την ανάλυση προέκυψε ότι τα ευρήματα που προκύπτουν και από τις 7 συνεντεύξεις των μητέρων του δείγματος, συμφωνούν με τις θέσεις των Penn, Kohlmaier, & Corrigan (2000) ότι αυτός οφείλεται στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της αυτιστικής διαταραχής που θεωρούνται αρνητικά από την κοινωνία και φέρνουν τις μητέρες αντιμέτωπες με απίστευτες προκλήσεις λόγω των παρεξηγήσεων που προκύπτουν από την ιδιαίτερη συμπεριφορά του παιδιού τους Estes et al. (2009).

Ωστόσο, δε ταυτίζονται εντελώς με τις απόψεις των Gray, (2002), Dehnavi et al., (2011) ότι δεν είναι ικανές να αντιμετωπίσουν τον κοινωνικό στιγματισμό και αποφεύγουν την έκθεση των παιδιών τους σε δημόσιες εμφανίσεις. Και οι 7 μητέρες της έρευνας δείχνουν πια να αδιαφορούν για την πιθανή αδιάκριτη ματιά και την άκομψη ή παρεμβατική συμπεριφορά των τρίτων που αγνοούν το ζήτημα και

οδηγούνται σε παρερμηνείες για την συμπεριφορά του παιδιού και βιαστικές κατακρίσεις απέναντι στο πρόσωπο της μητέρας για λανθασμένη διαπαιδαγώγηση ή κακομεταχείριση του παιδιού της. Την άποψη αυτή ενισχύει και η υψηλή ψυχική ανθεκτικότητα των μητέρων απέναντι στο στίγμα που αναδείχθηκε μέσα από την έρευνα. Το θέμα της ψυχικής ανθεκτικότητας των μητέρων, που παρουσίασε υψηλή συχνότητα εμφάνισης (11) κατά την ανάλυση των συνεντεύξεων, είναι ένα θέμα που έχει απασχολήσει τους μελετητές (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013, Asad, Karman & Asharf, 2017) της ελληνικής και της διεθνούς βιβλιογραφίας. Για παράδειγμα, οι Asad, Karman & Asharf (2017) υποστήριξαν ότι η ψυχική ανθεκτικότητα είναι ένα χαρακτηριστικό της προσωπικότητας που ευνοεί την προσαρμογή στις συνθήκες και ως εκ τούτου οι μητέρες με αυτό το χαρακτηριστικό είναι λιγότερο επιρρεπείς στο στρες σε σχέση με τις μητέρες που δεν διαθέτουν ψυχική ανθεκτικότητα. Ωστόσο, η ψυχική ανθεκτικότητα των μητέρων εξαρτάται από διάφορους παράγοντες όπως από τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς τους, από την στήριξη που λαμβάνουν από το οικογενειακό ή το ευρύτερο περιβάλλον αλλά και από τον βαθμό συνεργατικότητας και κοινωνικοποίησης του παιδιού. Η μεγάλη ανθεκτικότητα των μητέρων του δείγματος μπορεί να αποδοθεί εν μέρη στην υψηλή κοινωνικότητα/ενσωμάτωση των παιδιών τους που εντοπίστηκε 21 φορές συνολικά και στις 7 συνεντεύξεις. Για αυτό τον λόγο μάλιστα και οι μητέρες του δείγματος δήλωσαν ότι ενώ κατά το παρελθόν τις έχει απασχολήσει η αρνητική στάση του κοινωνικού περιγύρου, πλέον την αγνοούν. Αυτό το εύρημα έρχεται σε σύγκρουση με το εύρημα των Dehnavi et al.(2011) που έχουν υποστηρίξει ότι το κοινωνικό στίγμα για τον αυτισμό που εσωτερικεύεται από τις μητέρες τους δημιουργεί τόσο κοινωνικά όσο και ψυχολογικά προβλήματα. Για παράδειγμα, ότι λόγω της ύπαρξης του κοινωνικού στίγματος για τον αυτισμό οι

μητέρες μπορεί να αποφεύγουν τις συναναστροφές με άτομα του ευρύτερου οικογενειακού τους περιβάλλοντος ή του σχολικού περιβάλλοντος του παιδιού τους.

Ωστόσο, οι Penn, Kohlmaier, & Corrigan (2000) δίνουν μια εξήγηση για την εσωτερίκευση του κοινωνικού στίγματος που μπορεί να αιτιολογήσει και τα αποτελέσματα της δικής μας μελέτης. Οι Penn, Kohlmaier, & Corrigan (2000) επιχειρώντας να εξηγήσουν τον κοινωνικό στιγματισμό του αυτισμού υποστήριξαν ότι αυτός οφείλεται στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της διαταραχής, όπως είναι η έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων ή αντικοινωνική και απροσάρμοστη συμπεριφορά. Αυτά τα χαρακτηριστικά θεωρούνται ως «αρνητικά» από τις κοινωνίες. Ωστόσο, οι μητέρες του δείγματος δήλωσαν ότι τα παιδιά τους παρουσιάζουν κοινωνικότητα/ενσωμάτωση και ίσως για αυτό δεν εσωτερικεύουν το κοινωνικό στίγμα. Αξίζει σε αυτό το σημείο να αναφερθεί ότι κάποιες από τις συμμετέχουσες διακρίνουν κάποια εξέλιξη στην κοινωνική αποδοχή του αυτισμού και ενίοτε εκλαμβάνουν γνήσιο ενδιαφέρον και διάθεση συμπαράστασης από τον κοινωνικό περίγυρο.

Πέραν της θεωρίας της ψυχικής ανθεκτικότητας και της θεωρίας των Penn, Kohlmaier, & Corrigan (2000), που αιτιολογούν γιατί οι μητέρες του δείγματος δεν επηρεάζονται από τον κοινωνικό στιγματισμό, άλλη μια γνωστή θεωρία που μπορεί να αιτιολογήσει τα αποτελέσματα της μελέτης είναι η θεωρία των Jones et al. (1984). Σύμφωνα με την συγκεκριμένη θεωρία ο βαθμός που ένα άτομο βιώνει το κοινωνικό στίγμα εξαρτάται από την ικανότητά του να το αναγνωρίζει και να το διαχειρίζεται. Επομένως, οι μητέρες του δείγματος λόγω της ψυχικής ανθεκτικότητας που παρουσιάζουν φαίνεται ότι μπορούν να διαχειριστούν το κοινωνικό στίγμα και ενδεχομένως για αυτό δεν τις επηρεάζει. Επίσης, οι Jones et al. (1984) έχουν υποστηρίξει ότι η κατάσταση του στιγματισμού πολλές φορές μεταβάλλεται με το πέρασμα του χρόνου. Επομένως, μπορεί να πιθανολογηθεί ότι οι μητέρες του δείγματος

πλέον αδιαφορούν για το κοινωνικό στίγμα γιατί ενδέχεται η κατάσταση του στιγματισμού να έχει μεταβληθεί και να μην είναι πλέον τόσο έντονη.

Επιπλέον, και η θεωρία του Goffman (1963) μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να αιτιολογήσει τα αποτελέσματα της μελέτης και ειδικότερα γιατί οι μητέρες του δείγματος δείχνουν να μην επηρεάζονται από το κοινωνικό στίγμα. Ο μελετητής έχει ορίσει ότι το κοινωνικό στίγμα είναι αποτέλεσμα των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών μιας ασθένειας που κάνουν τα άτομα να είναι ανεπιθύμητα από την κοινωνία. Όσο πιο έντονα και δυσάρεστα είναι για την κοινωνία τα χαρακτηριστικά μιας ασθένειας τόσο πιο έντονο είναι το κοινωνικό στίγμα. Λαμβάνοντας υπόψη ότι τα παιδιά του δείγματος δείχνουν μια κοινωνική προσαρμοστικότητα μπορούμε να συμπεράνουμε ότι με βάση την θεωρία του Goffman (1963) οι μητέρες δείχνουν να αδιαφορούν για το κοινωνικό στίγμα διότι αυτό ενδέχεται να μην είναι πολύ υψηλό. Τέλος, σύμφωνα με τον Mead (1935), όπως αναφέρεται στους Crocker & Major (1989), μια εξήγηση για την στάση των μητέρων απέναντι στον κοινωνικό στιγματισμό μπορεί να είναι ότι τα άτομα από τα οποία δέχονται τον στιγματισμό δεν ανήκουν στους «σημαντικούς άλλους» και για αυτό τον λόγο οι στάσεις και οι συμπεριφορές τους δεν επηρεάζουν τις μητέρες του δείγματος.

Συναισθήματα μητέρων

Αναφορικά με τα συναισθήματα των μητέρων, που έχουν παιδιά με αυτισμό, η πρωτογενής έρευνα έδειξε ότι τα συναισθήματα είναι κυρίως αρνητικά χωρίς βέβαια να αποκλείονται και θετικά συναισθήματα και αντιδράσεις. Ωστόσο, η αρχική αντίδραση των μητέρων όταν έρχονται για πρώτη φορά αντιμέτωπες με τη διάγνωση του παιδιού τους, η οποία εξαρτάται ως ένα βαθμό και από τον τρόπο ανακοίνωσής της, αποτελεί μια ξεχωριστή και προκλητική εμπειρία που συνήθως συνοδεύεται από σοκ. Κάποια από τα πιο σημαντικά αρνητικά συναισθήματα των μητέρων που προέκυψαν από την

κωδικοποίηση είναι τα συναισθήματα θλίψης (πίκρα, στενοχώρια, πένθος, κατάθλιψη) ιδιαίτερα στο στάδιο της συνειδητοποίησης της κατάστασης. Επίσης, οι μητέρες του δείγματος νιώθουν ενοχές που συνδέονται με την κατάθλιψη αλλά και απογοήτευση από τον εαυτό τους. Τα αποτελέσματα της πρωτογενούς έρευνας συγκλίνουν με μελέτες της διεθνούς βιβλιογραφίας (Rios, Aleman-Tovar&Burke, 2020, Iida et al., 2018, Soltarifar et al. 2015) που επίσης υποστηρίζουν ότι σε περιπτώσεις που τα παιδιά πάσχουν από κάποια ασθένεια, όπως είναι το αυτιστικό φάσμα, οι μητέρες κατηγορούν τον εαυτό τους για την κατάσταση του παιδιού τους με αποτέλεσμα να νιώθουν τύψεις και ενοχές.

Τέλος, οι μητέρες του δείγματος με υψηλή συχνότητα δήλωσαν ότι βιώνουν άγχος μαζί με φόβο για τη διαχείριση των εκρήξεων και αντιδράσεων του παιδιού στην καθημερινότητα. Το στρες μάλιστα των μητέρων σύμφωνα με την πρωτογενή έρευνα μπορεί να αποδοθεί σε μεγάλο βαθμό και στην αγωνία για το μέλλον του παιδιού. Ωστόσο, άλλες έρευνες της διεθνούς βιβλιογραφίας (Iida et al., 2018, Hayes, Watson, 2013, Kuhaneck et al., 2015) έχουν αποδώσει το άγχος των μητέρων με αυτισμό τόσο στα καθημερινά προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών όσο και στην έλλειψη δεξιοτήτων που δεν τους επιτρέπουν μια υγιή διαβίωση και καλές σχολικές επιδόσεις.

Τα αποτελέσματα της πρωτογενούς έρευνας για τα συναισθήματα των μητέρων μπορούν να ερμηνευτούν υπό το πρίσμα της φεμινιστικής θεωρίας, όπως αναλύθηκε στο θεωρητικό μέρος της εργασίας (Currie, 2004). Σύμφωνα με την φεμινιστική θεωρία οι γυναίκες είναι περισσότερο επιφορτισμένες με το καθήκον της φροντίδας της οικογένειας και των μελών που έχουν ανάγκη και για αυτό τον λόγο αισθάνονται περισσότερη συναισθηματική και ψυχολογική πίεση σε σχέση με τους άντρες αλλά και υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και δυσφορίας. Πέραν της φεμινιστικής θεωρίας και οι κοινωνιολογικές θεωρίες μπορούν να ερμηνεύσουν τα αρνητικά συναισθήματα των

μητέρων με παιδιά με αυτισμό. Με βάση αυτές τις ερμηνείες οι κοινωνικές αντιλήψεις και τα στερεότυπα με τα οποία μεγαλώνουν οι γυναίκες από την παιδική τους ηλικία τους δημιουργούν πρόσθετο βάρος αναφορικά με τον ρόλο που πρέπει να διαδραματίσουν στο οικογενειακό περιβάλλον (Clement, 2018). Ως εκ τούτου, αυτό το βάρος οδηγεί τις γυναίκες να αντιλαμβάνονται με διαφορετικό τρόπο την έννοια της παροχής φροντίδας προς τα μέλη της οικογένειας που έχουν ανάγκη σε σχέση με τους άντρες.

Ανάγκες μητέρων αναφορικά με τις παρεμβάσεις (υποστήριξη οικογενειακού περιβάλλοντος, άτυπη και επίσημη κοινωνική υποστήριξη)

Η πρωτογενής έρευνα έδειξε ότι σε αντίθεση με τις μητέρες που βίωσαν επιδείνωση των συζυγικών σχέσεων, κάποιες από τις μητέρες του δείγματος είχαν και έχουν τη συμπαράσταση του συζύγου. Ταυτόχρονα, η πρωτογενής έρευνα ανέδειξε ότι είναι πολύ σημαντική η στήριξη από τα αδέρφια, τις γιαγιάδες και τους παππούδες. Η άτυπη κοινωνική υποστήριξη και η αποδοχή από το φιλικό περιβάλλον αναδείχτηκε ως εξίσου σημαντική για τη συναισθηματική υγεία της μητέρας του αυτιστικού παιδιού. Ένα επίσης σημαντικό εύρημα της πρωτογενούς έρευνας έδειξε την ανάγκη των μητέρων να συναναστρέφονται με μητέρες που έχουν παιδιά με αυτισμό και αντιμετωπίζουν τα ίδια προβλήματα. Τέλος, όσον αφορά την άτυπη κοινωνική υποστήριξη μέσα από το επαγγελματικό περιβάλλον της μητέρας οι 3 από τις 4 εργαζόμενες μητέρες δήλωσαν ότι εισέπραξαν κατανόηση και συμπαράσταση στο χώρο της εργασίας τους. Σε αυτό το σημείο τα αποτελέσματα της έρευνας συμφωνούν με την διεθνή βιβλιογραφία (Shu, 2009, Siman-Tov & Kaniel, 2010) που υποστηρίζει ότι οι μητέρες που λαμβάνουν την κατάλληλη κοινωνική στήριξη συνήθως έχουν χαμηλότερα επίπεδα συναισθηματικού στρες σε αντίθεση με τις μητέρες που δεν λαμβάνουν κοινωνική στήριξη. Επομένως, η κοινωνική υποστήριξη, τόσο η άτυπη (π.χ. από

φίλους και συγγενείς) όσο και η επίσημη (π.χ. από οργανισμούς, ψυχολόγους, αρμόδιους φορείς, κλπ.), φαίνεται να είναι απαραίτητη για τις οικογένειες να αντιμετωπίσουν τις αρνητικές επιπτώσεις του αυτισμού (Obeid & Daou, 2015).

Αναφορικά με την τυπική στήριξη οι μητέρες του δείγματος τόνισαν τις αδυναμίες των επίσημων φορέων (κράτος, ειδικοί ιατροί/ επιστήμονες, εκπαιδευτικό και ειδικό εκπαιδευτικό προσωπικό). Ιδιαίτερη έμφαση δόθηκε από τις μητέρες στην έλλειψη των κατάλληλων δομών και πλαισίου για την στήριξη του παιδιού που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού αλλά και στην απουσία του κράτους πρόνοιας. Ωστόσο, στην διεθνή βιβλιογραφία έχει τονιστεί πολλές φορές ο ρόλος του κράτους στην διοργάνωση θεραπευτικών παρεμβάσεων με τη συμμετοχή ειδικών με διάφορες ειδικότητες (Searing, Graham & Grainger, 2015).

Πολλές μητέρες μάλιστα ανέφεραν ότι κατά καιρούς έχουν ταλαιπωρηθεί από μη κατάλληλες παρεμβάσεις των ειδικών επιστημόνων απέναντι στο παιδί τους καθώς όπως και οι ίδιες εξηγούν οι γνώσεις τους για την αυτιστική διαταραχή δεν ήταν επαρκείς και η νοοτροπία τους κάποιες φορές απέναντι σε μια τέτοια διάγνωση ήταν καταδικαστική. Ωστόσο, οι νεότερες μητέρες του δείγματος δείχνουν περισσότερο ευχαριστημένες από τις επιστημονικές παρεμβάσεις λόγω της εξέλιξης της ιατρικής επιστήμης. Για αυτό και οι Searing, Graham & Grainger (2015) έχουν τονίσει ότι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να είναι σε συχνή επαφή με τους γονείς των παιδιών με αυτισμό και να δημιουργούν εξατομικευμένες παραβάσεις ανάλογα με τις ανάγκες και τα προβλήματα της κάθε οικογένειας και ανάλογες με τα χαρακτηριστικά και την προσωπικότητα του παιδιού.

Τέλος, αξίζει να αναφερθεί ότι τα ευρήματα της έρευνας αναδεικνύουν ότι οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό αναγνωρίζουν και ενδιαφέρονται να ικανοποιήσουν την ανάγκη τους για ψυχολογική υποστήριξη. Οι ανάγκες των μητέρων για

ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις από επίσημους φορείς αναδείχτηκε και στην διεθνή βιβλιογραφία (Συριοπούλου-Δελλή & Τσίκουλας, 2010, Συριοπούλου-Δελλή & Λόη, 2019). Η βιβλιογραφία μάλιστα έχει προβάλει την σημαντικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης. Ωστόσο, οι γυναίκες του δείγματος δεν ανέφεραν την συμμετοχή τους σε κάποιο τέτοιο πρόγραμμα. Αυτό μπορεί να αποδοθεί στην μη επαρκή ενημέρωση για την στήριξη που μπορούν να λάβουν οι μητέρες από τους επίσημους φορείς (Searing, Graham&Grainger, 2015).

Περιορισμοί έρευνας

Όπως αναπτύχθηκε εκτενώς σε επιμέρους ενότητα περί μεθοδολογίας, κατά την διεξαγωγή ποιοτικής έρευνας, όπως και στην παρούσα, προκύπτουν αρκετοί περιορισμοί. Ένας από αυτούς σχετίζεται με το δείγμα. Σε μια μικρής κλίμακας δειγματοληψία χρησιμοποιήθηκε δείγμα που δεν είναι πιθανοτήτων. Οι δειγματοληπτικές μονάδες επιλέχθηκαν με βασικό κριτήριο την ευκολία και όχι την τυχαιότητα. Το δειγματοληπτικό πλαίσιο (οι 7 μητέρες/συμμετέχουσες) δεν μπορεί να θεωρηθεί αντιπροσωπευτικό δείγμα για την ποιότητα ζωής του συνόλου των Ελληνίδων μητέρων με παιδιά που πάσχουν από αυτισμό. Επίσης, το δείγμα δε μπορεί να θεωρηθεί ενδεικτικό και γενικεύσιμο σε εθνικό επίπεδο, καθώς οι συνεντεύξεις περιορίστηκαν δημοσκοπικά σε περιοχές της Β. Ελλάδας. Η έρευνα θα μπορούσε να ήταν ευρύτερη αν δεν προέκυπταν ιδιαίτερες επιδημιολογικές συνθήκες που επηρέασαν την περαιτέρω face to face συνομιλία. Η τηλεφωνική επικοινωνία δεν θεωρήθηκε ενδεδειγμένη καθώς η συνεντεύκτρια έκρινε σκόπιμη τη μελέτη χειρονομιών, σωματικών στάσεων, τρόπου ομιλίας, συγκινησιακής κατάστασης και προσωπικής επαφής των συνεντευξιζόμενων.

Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων χρειάστηκε να καταβληθεί προσπάθεια από την ερευνήτρια για να διατηρήσει την αμεροληψία της και να καταγραφούν

αποτελέσματα χωρίς ίχνη υποκειμενικότητας. Σε κάθε περίπτωση, ο ερευνητής δε μπορεί να παραμείνει ουδέτερος και συναισθηματικά αποδεσμευμένος (Rubin & Rubin, 1995), επειδή απαιτείται βαθιά συνειδητοποίηση των θεμάτων που προκύπτουν κατά τη διαδικασία της συνέντευξης (Bowman, Bowman & Resch, 1984). Η σχέση μεταξύ ερευνητή και συνεντευξιαζόμενου είναι αμφίδρομη και ο πρώτος οδηγείται τις περισσότερες φορές σε συναισθηματική εμπλοκή παρά σε αντικειμενική και συστηματική καταγραφή των ευρημάτων, την ιεράρχηση και ταξινόμηση των πληροφοριών του (Cicourel, 1964). Ως αυτήκοος μάρτυρας, καλείται να παίζει ρόλο καλού ακροατή των σκέψεων, των εμπειριών και των προβληματισμών των υποκειμένων που μελετά εκτιμώντας ότι μιλούν ίσως και για πρώτη φορά για ζητήματα που επηρεάζουν τη ζωή και καθημερινότητά τους (Schutz, 1967). Συμπερασματικά, ο ερευνητής δεν πρέπει να επιδιώκει απαντήσεις του ταιριάζουν με το αρχικό του πλάνο αλλά να αποδεχτεί τις απαντήσεις με αντικειμενικότητα και ανεπηρέαστα (Cohen & Manion, 1992), χωρίς να υποτιμήσει ή να υπερεκτιμήσει την προσωπική αλήθεια των συμμετεχόντων (Cannell & Kahn, 1968).

Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Με βάση την παρούσα έρευνα αποδείχθηκε πως η ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού επηρεάζεται αρνητικά. Διαπιστώνεται πως παρουσιάζουν μεγαλύτερες πιθανότητες κατάθλιψης, στρες και άγχους από τις μητέρες νευροτυπικών παιδιών λόγω των αυξημένων αρμοδιοτήτων και ευθυνών που επιφορτίζονται κατά τη φροντίδα κι επιμέλεια των παιδιών τους σε καθημερινή βάση. Επίσης, επηρεάζονται οι σχέσεις τους με το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον και αισθάνονται αποκλεισμένες και μόνες στην προσπάθεια ανταπόκρισης των αναγκών του μητρικού βάρους που φέρουν.

Ένα από τα βασικά προβλήματα που καλούνται να ξεπεράσουν οι μητέρες αυτές είναι ο αποκλεισμός που αισθάνονται. Προτείνεται λοιπόν η προσωπική προσπάθειά τους μέσα από οργανωμένες κινήσεις ενημέρωσης του κοινωνικού τους περιβάλλοντος για το τι είναι ο αυτισμός, τις ανάγκες των ιδίων, των αυτιστικών παιδιών αλλά και των υπόλοιπων μελών της οικογένειάς τους, καθώς και τα δικαιώματά τους.

Η ενημέρωση από τις εκπαιδευτικές μονάδες, τα ΜΜΕ και το διαδίκτυο θα μπορούσαν να επιδράσουν θετικά ώστε να αποφεύγονται αποκλεισμοί και φαινόμενα εκφοβισμού που προκαλούν άγχος και φοβίες στις μητέρες. Η θετικότερη στάση του κοινωνικού συνόλου και η πληροφόρηση αποτελούν ανακουφιστική παρέμβαση σε γυναίκες που είναι επιφορτισμένες με αυξημένες ευθύνες καθημερινά.

Η έγκαιρη παρέμβαση και η συμβουλευτική υποστήριξη από ειδικούς επαγγελματίες μπορεί να ανακουφίσει τις ψυχοκοινωνικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι μητέρες παιδιών στο φάσμα του αυτισμού. Ειδικοί από το χώρο της κοινωνικής ψυχολογίας μπορούν να προσφέρουν τις υπηρεσίες τους μέσα από κρατικές, ΜΚΟ ή άλλης μορφής δομές ώστε να βοηθήσουν τις μητέρες να επανενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο και να νιώσουν αποδεκτές.

Τέλος, είναι σημαντικό να γνωρίζουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό πώς να αξιοποιούν τον ελεύθερο χρόνο τους κάνοντας πράγματα και βλέποντας ανθρώπους που αγαπούν καθότι αυτό μπορεί να λειτουργήσει θετικά στην αντιμετώπιση των καθημερινών προβλημάτων που ανακύπτουν λόγω του αυτισμού που συμπορεύεται με τα παιδιά τους. Η φροντίδα και αγάπη του εαυτού τους συνεπάγεται στοργή και τρυφερότητα προς το οικογενειακό τους περιβάλλον και κατά συνέπεια υγιέστερη αντιμετώπιση του προβλήματος.

Με την ολοκλήρωση της έρευνας είναι σημαντικό να γίνουν κάποιες προτάσεις για μελλοντική έρευνα. Οι μελλοντικές έρευνες πάνω στα θέματα των μητέρων με

παιδιά με αυτισμό θα μπορούσαν να στοχεύσουν στη διερεύνηση της αποτελεσματικότητας διάφορων παρεμβάσεων με σκοπό την αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων των μητέρων.

Επίσης, οι μελλοντικές έρευνες των μελετητών θα είχε ενδιαφέρον να επεκταθούν και στους πατέρες των παιδιών με αυτισμό αλλά και σε όλη την οικογένεια. Φυσικά, οι μητέρες είναι οι κύριοι φροντιστές των παιδιών, αλλά και οι πατέρες εμπλέκονται στην ανατροφή των παιδιών και για αυτό τον λόγο οι μελλοντικές έρευνες θα πρέπει να εστιάζουν και σε αυτούς.

Επιπλέον, σημαντικό είναι να διερευνηθεί και ο ρόλος των πολιτισμικών παραγόντων (π.χ. κουλτούρα, θρησκεία) στην ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμό καθότι όπως προέκυψε και από την παρούσα Διπλωματική οι πολιτισμικοί παράγοντες επηρεάζουν τον τρόπο που οι μητέρες αλλά και η εκάστοτε κοινωνία αντιμετωπίζουν τον αυτισμό.

Τέλος, είναι σημαντικό να μετρηθεί ποσοτικά η ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδιά με αυτισμό. Ως εκ τούτου, προτείνεται η διεξαγωγή ποσοτικών μελετών στην Ελλάδα που θα έχουν ως σκοπό να μετρήσουν την ποιότητα ζωής των μητέρων με ποσοτικούς δείκτες. Τέτοιου είδους μελέτες μπορούν να στηριχτούν στα θεωρητικά υπόβαθρα που έχουν χτίσει ποιοτικές μελέτες όπως η παρούσα Διπλωματική.

Βιβλιογραφία

Ελληνική

Ζήση, Α. & Μαυροπούλου, Σ. (2013). Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία των μητέρων με παιδί/ά στο φάσμα του αυτισμού: Επισκόπηση ευρημάτων. *Ψυχολογία*, 20(4), 413–428.

Ιωσηφίδης Θ.(2003).*Ανάλυση Ποιοτικών Δεδομένων στις Κοινωνικές Επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική - Επιστημονική Βιβλιοθήκη.

Κωτσόπουλος, Σ. (2014). Οι γονείς του παιδιού με αυτισμό. *Εγκέφαλος*, 51, 27-37.

Μισαηλίδη, Π.&Παπούδη, Δ. (2009). Έκφραση, αντίληψη και κατανόηση συναισθημάτων στον αυτισμό. *Το Βήμα των Κοινωνικών Επιστημών*, τόμος Δ (14), 127-135.

Πατιστέα, Ε. &Πατιστέα-Ταβουλαρέα Ν. (2009). Γονείς Παιδιών με Αυτισμό Διεπιστημονική Προσέγγιση των Βιοψυχοκοινωνικών Προβλημάτων τους. *Νοσηλευτική* 48 (1), 72.

Συριοπούλου-Δελλή, Χ. &Λόη, Α. (2019). Η Ψυχοκοινωνική Προσαρμογή των Αδελφών και των Γονέων των Παιδιών με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού: Ανασκόπηση Ευρημάτων. Θέματα ειδικής αγωγής. *Τριμηνιαία επιστημονική έκδοση για την εκπαίδευση*, τεύχος 86, 35-41.

Συριοπούλου-Δελλή, Χ., Κοντόπουλος, Ε. & Κασίμος, Δ. (2012). Συμβουλευτική και Υποστήριξη Γονέων Παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές- Αυτισμό. *Σύγχρονη Κοινωνία Εκπαίδευση και Ψυχική Υγεία*, 5, 153-162.

Συριοπούλου-Δελλή, Χ. &Τσίκουλας (2010). Χαρακτηριστικά των γονέων και η εκπαίδευση των παιδιών με αυτισμό ή άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Γονείς και Εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό. ResearchGate, 1-9.

Τσιώλης Γ. (2015). Η σχέση ποιοτικής και ποσοτικής προσέγγισης στην κοινωνική έρευνα: από τη θέση περί «ριζικής ασυμβατότητας» στο συνδυασμό ή τη συμπληρωματικότητα των προσεγγίσεων, https://www.researchgate.net/publication/283497432_G_Tsioles_E_schese_poiotikes_kai_posotikes_prosengises_sten_koinonike_ereuna_apo_te_these_peri_rizikes_asymbato_tetas'_sto_syndyasm_o_e_te_sympleromatikoteta_ton_prosengiseon_Sto_M_Pourkos_E_pim_Dynatot/link/563b285208ae337ef298823b/download, προσπελάσιμο την 15/5/2020.

Ξενόγλωσση

Ablitt, A., Jones, G. V., & Muers, J. (2009). Living with dementia: a systematic review of the influence of relationship factors. *Aging & Mental Health*, 13(4), 497–511. doi:10.1080/13607860902774436

Adamson, L. B., Bakeman, R., Deckner, D. F., & Nelson, P. B. (2012). Rating Parent–Child Interactions: Joint Engagement, Communication Dynamics, and Shared Topics in Autism, Down Syndrome, and Typical Development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2622–2635. doi:10.1007/s10803-012-1520-1

Asad, K. & Asharf, M. (2017). Resilience perceived social support and locus of control in mothers with children with autism VS those of having normal children. *Pakistan Journal of Professional Psychology: Research and Practice*, 8(1). 2-5. doi: 10.1007/978-1-4614-4788-7_152.

Basiouny, N., Omar, T., & Ahmed, W. (2017). Challenges and adjustments of mothers having children with autism. *Alexandria Journal Of Pediatrics*, 30(3), 120. doi: 10.4103/ajop.ajop_4_18

- Babbie E. (2018). *Εισαγωγή στην κοινωνική έρευνα*, Αθήνα, εκδ. Κριτική.
- Baxter, A., T. Brugha, H. E. Erskine, R. W. Scheurer, T. Vos & Scott, V. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine* 45: 601–13. doi: 10.1017/S003329171400172X .
- Beck, A., Hastings, R. P., Daley, D., & Stevenson, J. (2004). Pro- social behaviour and behaviour problems independently predict maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 339–349. doi.org/10.1080/13668250400014509 .
- Berelson (1952). *Content Analysis in Communication Research*. New York: Hafner Press,
- Benson, P. R. (2014). Coping and Psychological Adjustment Among Mothers of Children with ASD: An Accelerated Longitudinal Study. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 44(8), 1793-1807. doi: 10.1007/s10803-014-2079-9
- Benson, P. R. (2013). Family influences on social and play outcomes among children with ASD during middle childhood. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1129–1141. doi: 10.1016/j.rasd.2013.06.003
- Benson, P. (2012). Network Characteristics, Perceived Social Support, and Psychological Adjustment in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 42(12), 2597-2610. doi: 10.1007/s10803-012-1517-9
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 583–600. doi.org/10.1080/13668250400014509 .
- Bourke†Taylor, H., Law, M., Howie, L., & Pallant, J. (2010). Development of the Child’s Challenging Behaviour Scale (CCBS) for mothers of school†aged children

with disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 36(4), 491-498. doi:
10.1007/s10803-014-2079-9

Clement, C. (2018). *Care, Autonomy and justice. Feminism and the ethics of care*. London. Routledge.

Creswell J. (2008). *Educational Research: Planning, Conducting and Evaluating Quantitative and Qualitative Research*. 3rd ed. Upper Saddle River, NJ: Pearson/Merrill Prentice Hall.

Currie, J. (2004). Motherhood, stress and the exercise experience: freedom or constraint?. *Leisure Studies*, 23(3), 225-242. doi: 10.1080/0261436042000251987

Dehnavi, S., Malekpour, M., Faramazi, S. & Hoostag, T. (2011). The Share of Internalized Stigma and Autism Quotient in Predicting the Mental Health of Mothers with Autism Children in Iran. *International Journal of Business and Social Science*, 2 (20), 251-258. doi. org/10.18061/dsq.v34i2.4255

Divan, G., VivekVajaratkar, Miraj, D. Strik-Lievers & Vikram, P. (2012). Challenges, coping strategies, and unmet needs of families with a child with autism spectrum disorder in Goa, India. *Autism Research*, 5, 90–200. doi: 10.1002/aur.1225

Dunlap, G.& Fox, L. (2009). Positive behavior support and early intervention. In W. Sailor, G. Dunlap, G. Sugai, and R. Horner (Eds.), *Handbook of Positive Behavior Support* (pp. 49-71). New York: Springer.

Fairthorne, J., Fisher, C., Bourke, J., & Leonard, H. (2014). Experiences Impacting the Quality of Life of Mothers of Children With Autism and Intellectual Disability. *Journal of Psychology Research*, 4(08). doi:10.17265/2159-5542/2014.08.005

Fairthorne, J., Klerk, N., & Leonard, H. (2015). The relationship between maternal psychiatric disorder, autism spectrum disorder and intellectual disability in the

child: a composite picture. *Journal Of Autism*, 2(1), 2. doi: 10.7243/2054-992x-2-2

Firth, I., & Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, 38(2), 163-171. doi: 10.3109/13668250.2013.773964

Fitzgerald, M., Birkbeck, G., & Matthews, P. (2002). Maternal burden in families with children with autistic spectrum disorder. *The Irish Journal of Psychology*, 23(1-2), 2–17. doi: 10.2174/1745017901814010143.

Given, L. (2008). Convenience Sample. *The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods*. SAGE Publications. doi:10.4135/9781412963909.n68

Gobrial, E. (2018). The Lived Experiences of Mothers of Children with the Autism Spectrum Disorders in Egypt. *Social Sciences*, 7(8), 133. doi: 10.3390/socsci7080133

Goddard, W. & Melville, S. (2004). *Research Methodology: An Introduction*, (2nd ed.) Oxford: Blackwell Publishing.

Goffman, E.(1963). *Stigma :Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ :Prentice Hall, Inc.

Gray, D. (2002). Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed: felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology Of Health & Illness*, 24(6), 734-749. doi: 10.1111/1467-9566.00316

Crocker, J., & Major, B. (1989). Social stigma and self-esteem: The self-protective properties of stigma. *Psychological Review*, 96(4), 608-630. doi:10.1037/0033-295x.96.4.608

Harrington, J. W., Patrick, P. A., Edwards, K. S., & Brand, D. A. (2006). Parental beliefs about autism. *Autism*, 10(5), 452-462. doi:10.1177/13623613060666609

Hayes, S.A. & Watson S.L. (2013). The impact of parenting stress: a meta-

analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord.*,43(3):629–642. doi: 10.3109/13668250.2013.773964

Hsieh, J. & Shannon, A. (2009). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(2), 1277-1286. doi:10.1177/1049732305276687

Jegatheesan, B., Miller, P. J., & Fowler, S. A. (2010). Autism from a religious perspective: A study of parental beliefs in south Asian Muslim immigrant families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25, 98-109. doi: 10.2174/1745017901814010143.

Johnson, E., & Hastings, R. P. (2002). Facilitating factors and barriers to the implementation of intensive home-based behavioral intervention for young children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 28(2), 123–129. doi: 10.1046/j.1365-2214.2002.00251.x

Jones, E.E., Farina, A., Hastorf, A.H., Markus, H., Miller, D.T., Scott, R.A., & French, R.S. (1984). *Social stigma : The psychology of marked relationships* .New York: W.H .Freeman & Company.

Kamel, Al., Horany, A., Aishah Hassan, S., & Zaid Baiteneh, M. (2013). Do mothers of autistic children are at greater risk for depression? A systematic review of the literature. *Life Science Journal*, 10 (1), 3303-3308. doi:10.4135/9781412963909.n68

Kasari, C., & Locke, J. (2011). Social Skills Interventions for Children With Autism Spectrum Disorders. *Autism Spectrum Disorders*, 11 (1),n 1156–1166. doi: 10.1093/med/9780195371826.003.007

Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., & Orr, R. R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual*

Disabilities, 23 (2),337-343. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00539.x.

Kim, H. U. (2012). Autism across cultures: Rethinking autism. *Disability & Society*, 27(4), 535-545. doi:10.1080/09687599.2012.659463

Kölbl Carlos (2010). Qualitative Approaches in the Research of Historical Learning. In *Empirical Research on History Learning, Yearbook*, Wochenschau Verlag.

Kothari, C. R. (2004). *Research methodology: methods and techniques*. New Delhi: New Age International.

Kuhaneck H.M., Madonna S., Novak A., Pearson E. (2015). Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents: A systematic review of family outcomes. *Am J Occup Ther*, 69(5):6905180040p1–14.

Lida, N., Wada, Y., Yamashita, T., Aoyama, M., Hirai, K., & Narumoto, J. (2018). Effectiveness of parent training in improving stress-coping capability, anxiety, and depression in mothers raising children with autism spectrum disorder. *Neuropsychiatric Disease And Treatment*, Volume 14, 3355-3362. <https://doi.org/10.2147/ndt.s188387>

Lu, M., Yang, G., Skora, E., Wang, G., Cai, Y., Sun, Q., & Li, W. (2015). Self-esteem, social support, and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 17 (9), 70-77. doi:10.1016/j.rasd.2015.05.003

MacMullin, J., Tint, A. & Weiss, J. (2016). Professional support and positive gain for mothers of children with ASD. *Journal on Developmental Disabilities* 17(2):60-63. doi.org/11.2197/ndt.s188389

Mazidi, M. I., Riahi, F., & Khajeddin, N. (2015). Effect of Cognitive Behavior Group Therapy on Parenting Stress in Mothers of Children With Autism. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 9(3), 10-19. doi: 10.17795/ijpbs-1900

Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41 (3), 320–331. doi:10.1007/s10803-010-1056- 1.

Marshall, V., & Long, B. (2009). Coping Processes as Revealed in the Stories of Mothers of Children with Autism. *Qualitative Health Research*, 20(1), 105-116. doi: 10.1177/1049732309348367

Mak, W., & Kwok, Y. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 70(12), 2045-2051. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.02.023

Mahoney, G., Perales, F., Wiggers, B., and Herman, B. (2006). Responsive teaching: Early intervention for children with Down syndrome and other disabilities. *Down Syndrome, Research and Practice*, 11(1), 18-28. doi: 10.1177/10497323093768i69

McManus, H.A. (2007). Interpretive Hermeneutic Phenomenology: Clarifying Understanding. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 3(1), 121-129. doi: 10.12000/10497323093768i69

McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101–3118. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>.

Mason, J. & Davies, K., (2009). Coming to our senses? A critical approach to sensory methodology. *Qualitative Research, special issue on qualitative research and methodological innovation*, 9(5), 111-123. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>.

Mason, J. (2011). *Η Διαξάγωση της Ποιοτικής Έρευνας* (μτφρ. Ε. Δημητριάδου). Αθήνα: Πεδίο.

Nachshen, P. (2016). Empowerment and Families: Building Bridges between Parents and Professionals, Theory and Research. *Journal of Developmental Disabilities*, 11(1). doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01108.x

Obeid, R., & Daou, N. (2015). The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with autism spectrum disorders in Lebanon. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 10, 59–70. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2014.11.003>

Otilia B. & Fouché & Awie, G. (2008). The development and relevance of the Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation *Acta Academica* 2008 40(1): 78-126. doi:10.1124/j.1355-27844.2008.01109.x

Peters-Scheffer, N., Didden, R., & Korzilius, H. (2012). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 696-706. doi: 10.1016/j.rasd.2011.10.003

Penn, D. L., Kohlmaier, J. R., & Corrigan, P. W. (2000). Interpersonal factors contributing to the stigma of schizophrenia: social skills, perceived attractiveness, and symptoms. *Schizophrenia Research*, 45, 37e45. doi: 10.1011/j.rasd.2011.10.334

Pew Research Report. (2013). *Modern parenthood: Roles of moms and dads converge as they balance work and family*. Retrieved from:

<http://www.pewsocialtrends.org/2013/03/14/modern-parenthood-roles-of-moms-and-dads-converge-as-they-balance-work-and-family/> προσπελάσιμο την 15/5/2020.

Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonte, M. & Nardocci, F. (2018). Parental Burden and its Correlates in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A Multicentre Study with Two Comparison Groups. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 14(1), 143-176. doi:10.2174/1745017901814010143

Pozo, P., & Sarriá, E. (2014). Prediction of Stress in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *The Spanish Journal Of Psychology*, 17(1), 21-37. doi: 10.1017/sjp.2014.6

Preece, D. & Jordan, R. (2010). Obtaining the views of children and young people with autism spectrum disorders about their experience of daily life and social care support. *British Journal of Learning Disabilities* 38(2): 10–20. doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00548.x.

Preece, D. (2008). Supporting families with children with autism spectrum disorders to use structured teaching approaches in the home and community. *Autism Edxucational Journal*, 3(1), 2-8. doi.org/10.11222/345uu5

Rios, K., Aleman-Tovar, J., & Burke, M. (2020). Special education experiences and stress among Latina mothers of children with autism spectrum disorder (ASD). *Research In Autism Spectrum Disorders*, 73(3), 1015-34. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101534>

Riany, Y. E., Cuskelly, M., & Meredith, P. (2016). Cultural Beliefs about Autism in Indonesia. *International Journal of Disability, Development and Education*, 63(6), 623-640. doi:10.1080/1034912x.2016.1142069

Riccio, A. (2011). Autism in Kenya: A Social, Educational and Political

Perspective. Independent Study Project (ISP) Collection. 1203.

Roberts, M.Y., and Kaiser, A.P. (2011). The effectiveness of parent-implemented language interventions: A meta-analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20(3), 180-199. doi:10.1089/10u3475750

Robson C. (2007). *How to Do a Research Project: A Guide for Undergraduate Students*. London: Blackwell Publishing.

Rogers, M. L. (2008). Can marital satisfaction of parents raising children with autism be predicted by child and parental stress, *Pro Quest Dissertation and Theses*, 0451 (1389).

Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family Stress and Adjustment as Perceived by Parents of Children with Autism and Down Syndrome: Implications for *Intervention, Child & Family Behavior Therapy*, 19(1), 15-32. doi: 10.1300/J019v19n04_02

Saunders, M., Lewis, P., & Thornhill, A. (2007). *Research Methods for Business Students*, (6th ed.) London: Pearson

Sawyer, M., Bittman, M., La Greca, A., Crettenden, A., Harchak, T., & Martin, J. (2009). Time demands of caring for children with autism: What are the implications for maternal mental health? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(3), 620-6. doi: 11.1400/J019v19n04_023

Shapiro G. (2009). The Future of Coder. In: Krippendorff K. & Bock M. A., *Content Analysis Reader*. SAGE Publications.

Searing, B. M. J., Graham, F., & Grainger, R. (2015). Support Needs of Families Living with Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(11), 3693–3702. doi: 10.1007/s10803-015-2516-4

Shire, Stephanie Y., et al. (2014). Parents' Adoption of Social Communication

Intervention Strategies: Families Including Children with Autism Spectrum Disorder Who Are Minimally Verbal. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45 (6), pp. 1712–1724. doi:10.1007/s10803-014-2329-x.

Silverman, D. (2013). *Doing Qualitative Research: A practical handbook*.

London: Sage.

Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2010). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 879–890. doi 10.1007/s10803-010-1112-x

Smith, L. E., Hong, J., Mailick Seltzer, M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M., & Bishop, S. L. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40,167-178.doi 11.1006/s10893-010-1113-y

Smith, C. P. (2000). Content analysis and narrative analysis. In H. T. Reis & C. M. Judd (Eds.), *Handbook of research methods in social and personality psychology* (p. 313–335). Cambridge University Press.

Tint & Wiss (2015). Professional support and positive gain for mothers of children with ASD. *Journal on Developmental Disabilities*, 17(2), 60-65.

Sun, X., Allison, C., Auyeung, B., Matthews, F. E., Baron-Cohen, S., &Brayne, C. (2013). Service provision for autism in mainland China: Preliminary mapping of service pathways. *Social Science & Medicine*, 98, 87–94. doi 10.1007/s10803-010-1112-7

Toraki K. (2017). Ορολογία, οντολογία και οντοορολογία: επισκόπηση των εννοιών και συζήτηση για τη σχέση μεταξύ τους / Terminology, ontology and ontoterminology: overview of the concepts and discuss

<https://www.researchgate.net/publication/322930865>, προσπελάσιμη 15/5/2020.

Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23(1), 36-49. doi:10.1016/j.rasd.2015.11.008

Zagorianakos A. (2020). *Μια φαινομενολογική μεθοδολογία βασισμένη στο έργο του Χούσερλ, στην υπηρεσία της διδακτικής των Μαθηματικών*. Research Gate.

Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I., & Szatmari, P. et al. (2016). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(2), 155-166.
<https://doi.org/10.1177/1362361316633033>

Παράρτημα Α: Οδηγός συνέντευξης

1. Πότε συνειδητοποιήσατε την κατάσταση και ποια ήταν η αρχική σας αντίδραση;
2. Πώς το αντιμετώπισε το άμεσο οικογενειακό σας περιβάλλον;
3. Ποιο είναι το σημερινό επίπεδο λειτουργικότητας και ενσωμάτωσης του παιδιού;
4. Πώς επηρεάστηκε η ποιότητα της ζωής σας αλλά και της οικογένειάς σας;
5. Πώς επηρεάστηκαν οι προσωπικές σας σχέσεις (οικογένεια, φιλικό και επαγγελματικό περιβάλλον);
6. Είχατε τη σωστή καθοδήγηση, παρεμβάσεις ή υποστήριξη, από ειδικούς ή ομάδες;
7. Τι αισθήματα βιώνετε καθημερινά ως μητέρα ενός παιδιού που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού;
8. Βιώσατε κοινωνική απόρριψη εξαιτίας της ύπαρξής του;
9. Τι σημαίνει να έχει κανείς παιδί με αυτισμό στη σύγχρονη ελληνική πραγματικότητα (οικονομία, κουλτούρα και κοινωνία);
10. Θα θέλατε να προσθέσετε οτιδήποτε;

Παράρτημα Β: Συνεντεύξεις

1^η Συνέντευξη

Η συνέντευξη έγινε σε καφέ την ώρα που το παιδί βρισκόταν σε κέντρο λογοθεραπείας και εργοθεραπείας, όπως με ενημέρωσε αρχικά η μητέρα.

Σ: Για τα Χαρακτηριστικά του παιδιού. Το φύλο;

Μ: Αγόρακι είναι.

Σ: Η ηλικία του;

Μ: 7,5 ετών, Σ τον λένε, πηγαίνουμε στην 1η δημοτικού σε ειδικό σχολείο

Σ: Διάγνωση, υπάρχει;

Μ: Έχουμε αυτισμό με ποσοστό αναπηρίας 81%

Σ: Λόγος;

Μ: Δεν έχουμε λόγο.

Σ : Καθόλου, ε; Αυτό προσπαθείτε να αναπτύξετε...

Μ: Το λόγο και τη συμπεριφορά, γιατί και η συμπεριφορά δεν είναι τόσο σωστή όσο θα θέλαμε. Αυτά. Οι στόχοι μας είναι αυτοί: Να είναι πιο ήρεμος, το να συγκεντρώνεται, το να αρχίζει να μιλάει, να έχει επαφή με τον κόσμο.

Σ: Ναι. Κοινωνική αλληλεπίδραση.

Μ: Το έχει δηλαδή, είναι κοινωνικός, είναι αρκετά κοινωνικός. Η επαφή του με τα παιδιά είναι πάρα πολύ καλή και με τους μεγάλους του αρέσει να είναι με άλλους.
(κοινωνικότητα Ι)

Σ: Απλώς δεν μπορεί να το εκφράσει λεκτικά...

Μ: Ακριβώς, επικοινωνούμε με εικόνες, με το να δείχνει πράγματα, επικοινωνούμε τουλάχιστον απλά.

Σ: Τώρα μαθαίνετε με μεθόδους όπως η pecs ;

Μ: Τα έχουμε κάνει αυτά, ε, δεν τον βοήθησαν τόσο πολύ, έχουμε πιο πολύ βλεμματική επαφή.

Σ: Α, δηλαδή έχει βλεμματική επαφή, ωραίο αυτό! Δηλαδή, πιο πολύ, στην ουσία ο λόγος του είναι ...

Μ: Ο λόγος του είναι ναι. Είχαμε ξεκινήσει, κάναμε ένα χειρουργείο στα αυτάκια γιατί δεν άκουγε και από εκεί ξεκίνησε και ψάξαμε το τι συμβαίνει.

Σ: Α, α, έτσι το καταλάβατε δηλαδή.

Μ: Ναι.

1^η Σ: Αυτό ήθελα να ρωτήσω κιάλας, Πότε το συνειδητοποιήσατε, πότε συνειδητοποιήσατε την κατάσταση;

Μ: Δεν το είχαμε αντιληφθεί. Πριν να γίνει δυο χρονών ο ΩΡΛ μας παρέπεμψε, τον είδε και μας είπε ότι δεν ακούει και μπήκαμε στη διαδικασία του χειρουργείου το να βάλουμε σωληνάκια στα αυτιά. Βελτιώθηκε η ακοή του, ξεκινήσαμε να μας παρακολουθεί ο κ. Ε..... ο νευρολόγος, κάναμε μαγνητική, κάναμε dha, κάναμε εγκεφαλογραφήματα κι έδειξε ότι στον 8^ο μήνα της κύησης δεν πήρε για δυο λεπτά οξυγόνο κι όλο αυτό του δημιούργησε το θεματάκι που έχουμε.

1^η β. Σ: Μάλιστα. Και η πρώτη αντίδρασή; Πώς το ...;

Μ: Ακόμη και τώρα δεν είναι εύκολο, (γελάει...) πιστέψτε με προσπαθούμε να το συνειδητοποιήσουμε για να βοηθήσουμε το παιδί πρώτα. Δεν είναι... η αποδοχή... εύκολη(δυσκολία αποδοχής 1).

Σ: Από τον γονιό τώρα μιλάμε;

Μ: Από εμάς τους γονείς και από το οικείο περιβάλλον, από το συγγενικό περιβάλλον.

2^η Σ: Κι αυτό ήθελα να ρωτήσω μετά. Πώς το αντιμετώπισε το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον;

Μ: Στην αρχή, ε, όλοι ήτανε, κάπως αρνητικοί... αρνητικοί, (αρνητικοί συγγενείς 1) δεν ήτανε δεκτικοί σε όλο αυτό το κομμάτι αλλά για να μας βοηθήσουνε το πήραν απόφαση, εγώ σα μαμά βέβαια δεν το έχω αποδεχτεί(δυσκολία αποδοχής 2), να πω την αλήθεια αλλά για το καλό του παιδιού πρέπει να...

Σ: Πάντως επέτρεψέ μου, δεν φαίνεται αυτό.

Μ: Ε, ε, πέρσι φαινότανε. Φέτος επειδή έχω ξεκινήσει με ψυχολόγο, πηγαίνω και με βλέπει κάπου και η ψυχολόγος του σχολείου,(ψ. υποστήριξη 1)έχω τη βοήθεια από εκεί και είμαι κάπως καλύτερα.

Σ : Πολύ καλά κάνεις, πάρα πολύ κάνεις.

Μ: Με είχε πάρει από κάτω βέβαια, είχα πάθει (κατάθλιψη 1), είχα ζοριστεί αλλά δε βοήθησε αυτό, οπότε, γύρισε αλλιώς λίγο η ρόδα.

Σ: Ναι. Πολύ καλά κάνεις πρέπει να ζητάμε βοήθεια ...

Μ: Γιατί ... παρόλο που δεν μιλάει το παιδί καταλαβαίνει τα πάντα. Κι έβλεπε ότι δεν είμαι καλά οπότε, έκανα κακό και σ' αυτό.

Σ: Είναι καλό να ζητάμε βοήθεια, δεν πειράζει..

Μ: Άργησα... τέσσερα χρόνια αλλά κάλιο αργά παρά ποτέ που λένε, οπότε...για το καλό του.

Σ : Και για το δικό σου.

Μ : Βέβαια εννοείται.

Σ: Πρώτα για το δικό σου. Και μετά αν είσαι εσύ καλά θα μπορείς να στηρίζεις και το παιδί ανάλογα, έτσι δεν είναι;

Μ: Ναι και το βλέπω. Βλέπω διαφορές από πέρσι και με το σχολείο.(χαρά προόδου 1)
Ήδη πηγαίναμε δύο χρόνια νηπιαγωγείο στο ειδικό, ξεκινήσαμε με το δημοτικό τώρα και βλέπω διαφορές στο παιδί οι οποίες είναι ικανοποιητικές για το επίπεδο που είναι. Για την αντίληψη που έχει.

Σ : Δηλαδή η αντίληψη που έχει...;

Μ: Έχει αντίληψη το παιδί αλλά δεν είναι για την ηλικία του. Ο γιατρός μας είπε ότι είναι για δύο χρόνια πιο κάτω. Αντί για 7,5 είναι στα 5,5 κι εκεί υστερούμε λίγο.

3^η Σ : Ωραία. Αυτό ήθελα να ρωτήσω. Ποιο είναι το σημερινό επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού;

Μ : Το μόνο που δεν έχει είναι ο λόγος, κατά τα άλλα επικοινωνεί κανονικά. Τα πάντα τα καταλαβαίνει και πότε τον μαλώνεις και πότε χαίρεσαι και πότε είναι καλά, τα πάντα τα καταλαβαίνει, απλά δεν μπορεί να μιλήσει, δεν έχει λόγο.

Σ: Ναι. Έχει κάποιες στερεοτυπίες, κάποιες εμμονές που λέμε; Δηλαδή είναι κάποια χαρακτηριστικά που έχει ο αυτισμός ...

Μ : Όχι, όχι ιδιαίτερα, όχι, όχι δε φαίνεται.

Σ: Άρα στο επίπεδο λειτουργικότητας στο μόνο που θα εστίαζες είναι στο λεκτικό κομμάτι...

Μ : Στο λεκτικό κομμάτι. Αυτό. Δεν έχω κάτι... (ψάχνει στο κινητό) Δηλαδή αν τον δείτε. (Μου τον δείχνει σε φωτογραφίες στο κινητό) Θα σας δείξω και ένα βίντεο, δεν μπορείτε να κρίνετε ότι είναι παιδάκι με αυτισμό.

Σ: Όχι, όχι, άλλωστε δεν είναι θέμα εμφάνισης. Μια χαρά γλυκό παιδάκι είναι. Να τον χαίρεσαι.

Μ: Ευχαριστώ, ω, ω, ω (με κάποιο δισταγμό ίσως λόγω των ανάμεικτων συναισθημάτων). Εκεί (στις φωτογραφίες) η συγκέντρωσή του είναι αρκετά καλή πλέον, καταλαβαίνει τα πάντα. Να, δείτε ένα βίντεο που κάνει το πάζλ μόνος του, χωρίς να του δίνω εντολές.(*χαρά προόδου 2*)

Σ : Ναι. (παύση, βλέπουμε το βίντεο στο κινητό της μητέρας) Με τα μαθήματα ;

Μ: Δεν κάνουνε κάτι συγκεκριμένο... τώρα ξεκινάνε με τους αριθμούς, με τις γραμμούλες, σιγά – σιγά. Αυτό. Δεν τους έχει βάλει η δασκάλα στο τριπάκι το να κάνουνε ότι κάνουν σε ένα κανονικό δημοτικό δηλαδή. Αυτό ...

Και εγώ στην αρχή περίμενα, ήμουν λίγο διστακτική το πώς θα αρχίσει η σχολική χρονιά στο ειδικό δημοτικό γιατί ήξερα από τυπικά σχολεία ότι κάνουνε γραμματάκια, ότι κάνουνε τέτοια, ήμουν λίγο. Άκουγα λίγο και τους άλλους « Καλά, εμείς πήραμε βιβλία, εσείς δεν παίρνετε; Τι σχολείο είναι αυτό;» Και αυτά. Και μίλησα με την δασκάλα του και λέει: « Εμείς είμαστε διαφορετικό σχολείο, δεν κάνουμε ότι κάνουν τα τυπικά ή άλλα ειδικά σχολεία. Πάμε με τον ρυθμό που μπορεί το παιδί. Δεν θα το βάλουμε το παιδί να γράψει ή να κάνει κάτι απ' την στιγμή που δεν μπορεί να το κάνει. Το πάμε σιγά- σιγά.(*κατάλληλη παρέμβαση σχολείου 1*) Αυτό σας απασχολεί; Αν θα πάρετε βιβλία ή όχι; Λέω: Δεν με απασχολεί αυτό, αυτά που έχει βάλει σαν στόχο η δασκάλα του, μέχρι στιγμής από τον Σεπτέμβριο τα μισά έχουνε γίνει. (*χαρά προόδου 3*)

Σ: Μπράβο. Στόχος μπορεί να είναι κοινωνικές δεξιότητες στην αρχή.

Μ: Ακριβώς. Τώρα κυνηγάει την λεπτή κινητικότητα. Δηλαδή να τον βάλει με τον στυλό να κάνει γραμμούλες, αυτό. Σιγά – σιγά.

Σ: Και το πάζλ τον βοηθάει κι αυτό πάλι.

M: Ακριβώς. Κάνουμε ασκήσεις αρκετές. Δηλαδή με το πάζλ το έχει. Με τα τουβλάκια θα καθίσει μόνος του θα παίζει, έχει πολλές δεξιότητες. *(χαρά προόδου 4)*

Σ: Κι έτσι άμα αναπτύξει την κινητικότητα θα μπορεί και σιγά- σιγά να αρχίσει να γράφει και ...

M: Ακριβώς.

3^η β.Σ: Ναι. Ωραία! Σχετικά με την ενσωμάτωση του παιδιού:

M: Στο κοινωνικό περιβάλλον, δηλαδή; Αρκετά καλά. Δεν διακρίναμε κάτι... Τώρα εντάξει, σε ανθρώπους στο εξωτερικό περιβάλλον, σε παιδικές χαρές και τέτοια, έχω δει αντιδράσεις *(στίγμα 1)* αλλά δε με απασχολεί αυτό. *(αντοχή στο στίγμα 1)*

Σ : Ναι, αλλά πάντως, εσείς δεν έχετε πρόβλημα να τον βγάλετε έξω ...

M : Στην αρχή πιστέψτε με, το έκανα γιατί δεν ήξερα το πώς θα αντιδράσει, φοβόμουν *(φόβος/ άγχος συμπεριφοράς 1)* αλλά του έκανα κακό δυστυχώς, του έκανα κακό. Απλά, δεν καταλάβαινα αλλά τώρα δε με ενδιαφέρει καθόλου. Με ένοιαζε στην αρχή .. Και μες στο αστικό θα μπει και βόλτα θα πάμε με τα πόδια και στο σουπερ μάρκετ και στο εμπορικό παντού- παντού. Του κάνει καλό. Και σε εκδηλώσεις του σχολείου θα πάμε, τον στέλνω και στα ΚΔΑΠ, οπότε κι εκεί τον βοηθάει. *(κοινωνικότητα 2)*

Σ : Κοινωνικοποιείται κι εκεί πέρα, ναι. Και πρέπει κι επιτέλους και εμείς σαν κοινωνία να μάθουμε να δεχόμαστε τα πάντα, έτσι δεν είναι;

M : Δυστυχώς ξέρεις ότι δεν είναι έτσι. Είμαστε πολύ γελοίιοι, κακοί άνθρωποι, κατά βάθος. Βάζω και τον εαυτό μου. *(απογοήτευση 1)* Επειδή είμαι από κλειστό μέρος, ... κι εγώ και ο σύζυγος οπότε κι εκεί η κοινωνία είναι πολύ κλειστή, οπότε, έχω δει, έχω δεχτεί άσχημες καταστάσεις *(στίγμα 2)* αλλά δεν έχω ασχοληθεί. Ασχολήθηκα, αντέδρασα αλλά δε με νοιάζει. *(αντοχή στο στίγμα 2)*

Σ: Δυστυχώς, η ελληνική κοινωνία είναι λίγο πίσω σ' αυτό.

M: Εγώ με την πεθερά μου, με το συγγενικό περιβάλλον, έπρεπε να τους εξηγήσουμε τι συμβαίνει, λίγο τους κακοφαινότανε, δεν το είχανε ξαναζήσει, δε γνωρίζανε τι είναι, οπότε... *(αρνητικοί συγγενείς 2)*

Σ: Και αισθανόσασταν ότι σαν να φταίτε εσείς κατά κάποιο τρόπο...;

M: Ε, είχαμε ρίξει ευθύνες, εγώ προσωπικά είχα ρίξει ευθύνη στον εαυτό μου γιατί είχε γίνει μέσα στην κοιλιά, μπορεί να είχα κάνει κάτι κι εγώ που να το επηρέασε *(ενοχές 1)* αλλά κακώς ένιωθα έτσι. *(αποδοχή κατάστασης 1)*

Σ: Γιατί σε καμία περίπτωση, ακόμη και κατά λάθος να έκανες κάτι που...

Μ: Θέλημα θεού είναι .

Σ: Ακόμη και κατά λάθος να έκανες κάτι, όχι θέλω να πω, σε καμία περίπτωση δεν υπήρχε πρόθεση. Και κάτι να έκανες λάθος δεν είχες πρόθεση σε καμία περίπτωση να κάνεις κακό στο παιδί σου. Αλλά σίγουρα φαντάζομαι ... είναι δύσκολο..

Μ: Ήτανε λίγο δύσκολη η αρχή μέχρι να το συνειδητοποιήσουμε κι εμείς, μέχρι να δούμε ακριβώς τι συμβαίνει, ήταν δύσκολο, τώρα όχι και τόσο. *(σταδιακή αποδοχή 3)*

4^η Πώς επηρεάστηκε η ποιότητα της ζωής σας και της οικογένειας;

Μ: Επηρεάστηκε αρκετά*(αλλαγή ποιότητας ζωής 1)* νομίζω, συγκλονιστήκαμε *(σοκ 1)* λιγάκι γιατί δεν το είχαμε συνειδητοποιήσει *(δυσκολία αποδοχής 4)*, δεν το είχαμε αποδεχτεί και ψάχναμε τρόπους για να το αποδεχτούμε και να δούμε τι σημαίνει, να μάθουμε να ζούμε με αυτό.

Σ: Άλλο παιδάκι υπάρχει στην οικογένεια;

Μ: Όχι. Εκεί ήτανε λίγο το θέμα... αλλά βρήκαμε τη σειρά μας.

Σ: Έτσι, δηλαδή ίσως και αποφασίσατε να μην κάνετε, λίγο διστάσατε να ...

Μ: Ακόμη είμαι *αρνητική (για 2^ο παιδί)*, γιατί δεν, νομίζω ότι δεν θα τα καταφέρω *(χαμηλή αυτοπεποίθηση 1)* Θέλω να δώσω βάση στον Σ. *(μητρικό β. 1)*

Σ: Απορροφάει πολύ χρόνο το παιδί και ναι, εντάξει.

Μ: Δεν είναι στα άμεσα σχέδιά μου, δεν το έχω. Ίσως κάποια στιγμή αργότερα.

Σ: Κάποιοι γονείς βέβαια λειτουργούν κι αλλιώς. Δηλαδή..

Μ: Ναι. Γνωρίζω μητέρες απ' το σχολείο που έχουν δυο και τρία παιδάκια και βοηθιούνται από 'κείνα. Εντάξει. Είναι η επιλογή του καθένα.

Σ: Όχι, όχι. Εννοείται, εννοείται.

Μ: Πώς το δέχεται ο καθένας.

Σ: Πώς το σκέφτεται ο καθένας. Κι εγώ δεν ξέρω πώς θα λειτουργούσα σε αντίστοιχη περίπτωση να πω την αλήθεια.

5^η Σ: Οι προσωπικές σχέσεις με την οικογένεια, με το σύζυγο ήταν εντάξει οι σχέσεις;

Μ: Όχι, λίγο, ήρθε μια ρήξη 1, λογικό είναι.

Σ: Ναι. Στην αρχή μέχρι να ξεκαθαρίσετε λίγο την κατάσταση και να βρείτε τις ισορροπίες σας...

Μ: Ακριβώς γιατί δεν ήταν μόνο το θέμα του παιδιού και ο σύζυγος είχε κάποια θέματα υγείας, οπότε 'πεσαν και τα δύο μαζί και δεν ξέραμε πού να εστιάσουμε.

5^η : Το φιλικό περιβάλλον;

Μ: Εντάξει, το αποδέχτηκε όσο πιο φυσιολογικά γίνεται.

Σ: Α, ωραία. Δηλαδή δεν υπήρχε, να νιώσατε κάποιο στίγμα από το φιλικό περιβάλλον;

Μ: Όχι, όχι καμία σχέση. Ίσα- ίσα είχαμε βοήθεια. *(υποστήριξη φίλων 1)*

Σ: Μπράβο, πολύ καλό αυτό. Γιατί καμιά φορά στις δύσκολες καταστάσεις φεύγουν οι άνθρωποι.

Μ: Ε, δεν έφυγε αυτή.

Σ: Χαίρομαι, πραγματικά. Και το επαγγελματικό;

Μ: Ο σύζυγος είναι στρατιωτικός. Εγώ δεν δουλεύω, δεν είναι εφικτό, οπότε αφιερώνω χρόνο στο παιδί. *(μητρικό 2)*

Σ: Εργαζόσουν πριν κι αναγκάστηκες να διακόψεις τη δουλειά για να ασχολείσαι με το παιδί;

Μ: Όχι, όχι

Σ: Πιστεύεις ότι το επαγγελματικό περιβάλλον του συζύγου έχει επηρεαστεί;

Μ: Όχι καμία σχέση. Γνωρίζουνε το θέμα του παιδιού, οπότε δεν έχει κι από εκεί πρόβλημα, όποτε χρειαστεί θα φύγει από τη δουλειά. Δεν υπάρχει τέτοιο θέμα.

Σ: Άρα, τελικά, θα λέγαμε το πρόβλημα, ας πούμε ...

Μ: Τη λέξη πρόβλημα, δεν θα την έλεγα. *(αποδοχή 2)*

Σ: Για το στίγμα... εννοώ. Την αντίδραση του κόσμου που μπορεί να μην είναι τόσο καλή κάποιες φορές, δεν αφορά τόσο πολύ τελικά ... λίγο την οικογένεια αρχικά στους παππούδες ...

Μ: Ίσως, ναι στην αρχή, στην οικογένεια γιατί δεν ξέρανε πώς να το αποδεχτούνε

Σ:Και τελικά και οι πιο άγνωστοι άνθρωποι. Αυτοί έξω, που δεν μας γνωρίζουν αλλά όχι οι δικοί σας άνθρωποι αν κατάλαβα.

Μ: Οι δικοί μας βοηθάνε, είναι δίπλα μας, στηρίζουνε. Ειδικά η μητέρα μου (*υποστήριξη άμεσων συγγενών 1*) που είναι εδώ κι έτρεχε μαζί μας σε γιατρούς και με τέτοια, είναι δίπλα. Και η πεθερά μου σ' ένα βαθμό.

6ηΣ : Είχατε την σωστή καθοδήγηση, παρεμβάσεις ή υποστήριξη από ειδικούς ή ομάδες;

Μ: Από γιατρούς εννοείτε;

Σ: Ναι, από γιατρούς ή ομάδες ή συλλόγους για γονείς με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού.

Μ: Δεν είχα κάποια τέτοια επαφή παρόλο που ήμουνα δύο χρόνια στο νηπιαγωγείο στο σύλλογο του σχολείου. Δεν είχα τέτοιες επαφές γιατί δεν γνώριζα πολλά άτομα. Είχα τις παρεμβάσεις από την παιδίατρο και τον παιδονευρολόγο, ό, τι μου έλεγαν εκείνοι ό, τι πιστεύανε αυτοί ότι είναι σωστό να κάνω, δεν πήγαινα παραπέρα γιατί δεν γνώριζα και κόσμο.

Σ: Ούτε και τώρα θέλετε να εμπλακείτε σε κάποια ομάδα;

Μ: Όχι, δεν θα με ενδιέφερε κάτι.

Σ: Γιατί ανταλλάσεις πληροφορίες...

Μ: Ναι το γνωρίζω. Είμαι σε κάποιες ομάδα στο facebook μέσα αλλά δεν δίνω πολλή βάση. Αν χρειαστώ κάτι θα μιλήσω με τις κοπέλες που ' ναι στο σύλλογο, με το σχολείο να μου πει πού μπορώ να πάω για καλύτερα. (*κοινωνικά δίκτυα 1*)

Σ: Ως μέσο κοινωνικής δικτύωσης και επικοινωνίας και υποστήριξης και ανταλλαγής πληροφοριών...

Μ: Δεν είμαι αυτής της άποψης το να καθίσω και να πω σε κάποιον που δε με γνωρίζει μέσα από το ιντερνέτ να γράψω κάτι και να ...

Σ: Όχι, όχι, δια ζώσης δηλαδή μέσω της επαφής με γονείς που κι εκείνοι τα παιδάκια τους μπορεί να έχουν αυτισμό και ...

Μ: Όχι, όχι μόνο με δύο τρεις μαμάδες από το σχολείο που έτυχε να δέσω, που γνωρίζω αυτά τα παιδιά παραπέρα δεν έχω κάτι. *(υποστήριξη από γονείς αυτιστικών 1)*
Δεν είμαι σε επαφή.

Σ: Εντάξει, όπως επιθυμεί ο καθένας.

Μ: Ναι, δεν είναι και εύκολο νομίζω, να ανοιχτείς σε κάποιον που δε γνωρίζεις εύκολα κι αν δεν έχει το ίδιο κοινό πρόβλημα. *(περιορισμένες επαφές 1)*

Σ: Ναι... όχι, υπάρχει συγκεκριμένα μόνο για αυτισμό οπότε είναι κοινό το "πρόβλημα". Απλώς σίγουρα κάθε παιδί είναι ξεχωριστό.

Μ: Σίγουρα δεν έχει τα ίδια χαρακτηριστικά.

Σ: Ναι. Μετά, από τους ειδικούς; Οι ειδικοί δηλαδή σας καθοδήγησαν σωστά; Δεν χάσατε χρόνο εννοώ όπως στην περίπτωση σας που ξεκίνησε το πρόβλημα από τα αυτιά.

Μ: Ξεκίνησε από τα αυτάκια, κάναμε το χειρουργείο με τον ΩΡΛ και μετά πήγαμε στον κύριο Ε, κατευθείαν μας σύστησαν αυτόν, οπότε ξεκινήσαμε εκεί πέρα και μπήκαμε σε μια διαδικασία εξετάσεων για να δούμε τι συμβαίνει. Γύρω στα 2,5 με τρία ξεκίνησαν όλα αυτά.

Σ: Και το διέγνωσε σχετικά εύκολα;

Μ: Ναι. Μέσα σε έναν χρόνο πήραμε τα αποτελέσματα του DNA, βγήκε και η μαγνητική του εγκεφάλου οπότε, δε χρειάζεται κάτι άλλο, έδειξε κατευθείαν *(κατάλληλη παρέμβαση από ειδικούς 1)*. Εγώ που δεν γνωρίζω από ιατρικά και τέτοια με το που πήρα τη διάγνωση και γράφει ότι για δύο δεύτερα δεν πήρε οξυγόνο στον όγδοο μήνα, δεν πρέπει να 'σαι γιατρός για να το αντιληφθείς. Η μαγνητική υποτίθεται δείχνει τα πάντα. Κι εγώ είχα κάποιες αμφιβολίες αλλά δεν ήτανε σίγουρες. Ότι αποκλείεται να ήτανε κάτι τέτοιο η μαγνητική. Συνδυάστηκαν και με τις εξετάσεις του DNA και με το εγκεφαλογράφημα οπότε ήτανε τα ίδια. Και στο εγκεφαλογράφημα ακριβώς βγήκε το ίδιο.

7^η Σ: Τι αισθήματα βιώνετε καθημερινά ως μητέρα ενός παιδιού που είναι στο φάσμα του αυτισμού;

Μ: Ήταν δύσκολο στην αρχή, ήμουν συναισθηματικά πολύ άσχημα και ψυχολογικά *(κατάθλιψη 2)* αλλά εντάξει. Δεν υπάρχει ενσυναίσθηση, κατανόηση *(στίγμα 3)* αλλά

όπως σου είπα και πριν δε με ενδιαφέρει ,*(αντοχή στίγμα 3)* αυτό εγώ το αποδέχτηκα, αρχίζω και το αποδέχομαι μάλλον αλλά δεν ήταν κι εύκολο. *(σταδιακή 4)*

Σ: Η ζωή σε σχέση με το να μεγαλώνεις ένα παιδάκι τυπικής ανάπτυξης;

Μ: Πιστεύω θα ήταν χειρότερα. Γιατί πλέον τα παιδάκια τυπικής ανάπτυξης είναι πολύ δύσκολα, πολύ βίαια έχουνε γίνει, πολύ απότομα, απορρίπτουν εύκολα παιδάκια. Έτυχε από το σχολείο μας, πηγαίνουν σε τυπικό σχολείο κάνουν κάποια εκδήλωση μια φορά τον Σεπτέμβριο τέλος πάντων και οι σχέσεις του παιδιού μου με εκείνα τα παιδάκια είναι εντελώς διαφορετική. Επειδή μένουμε στην ίδια γειτονιά, τον έχουν από κοντά τον γνωρίζουνε, παίζουνε μαζί του, τον βλέπουνε στην αυλή, δεν τον διαχωρίζουνε από τα άλλα παιδάκια, τον αποδέχονται. *(κοινωνικότητα 3)* Αλλά γενικά τα παιδιά είναι πολύ... φταίει ίσως και το οικογενειακό περιβάλλον που τα έχει ...

Σ: Τώρα όμως μου έρχεται να σας ρωτήσω πώς και δεν πηγαίνει το παιδί σε γενικό σχολείο; Θα μπορούσατε...

Μ: Όχι, δε θα μπορούσαμε να πάμε. Ήτανε επιλογή των ΚΕΣΥ επειδή δεν έχει τον λόγο. Με το που πήγαμε στα ΚΕΣΥ και τον είδανε, πριν να πάμε στα ΚΕΠΑ, μου λέει « είναι για εκεί». Ε, εκεί ήτανε ... *(σοκ 2)*

Σ: Μήπως με κάποια παράλληλη στήριξη;

Μ: Όχι, όχι γιατί δεν έχει τον λόγο. Όταν μου είπανε για ειδικό σχολείο , όταν πήγα στα ΚΕΣΥ, από ξεκίνησε βασικά όλη η ιστορία, εκεί γύρω στα 3,5 με 4, λένε ειδικό σχολείο, λέω τι είναι αυτό; Κι από 'κει άρχισα να ψάχνω, να κάνω. Ήδη είχαμε πάει και δυο χρονιές σε βρεφικό, τον είχα στείλει και 1 σε παιδικό σταθμό ιδιωτικό και η δασκάλα του ιδιωτικού παιδικού μου είπε ότι κάτι συμβαίνει, κάτι δεν πάει καλά με το παιδί, ψάξτε το. Οπότε από εκεί ξεκινήσαμε.

Σ :Άρα, η καθοδήγηση που λέγαμε πριν ήταν σωστή;

Μ: Έπαιξε ρόλο η κοπέλα αυτή. Ναι πολύ σωστή*(κατάλληλη καθοδήγηση 2)*. Από το βρεφικό δεν είχα τέτοια καθοδήγηση γιατί ακόμη δεν γνωρίζαμε τι γίνεται με το παιδί , ε, σου λέει μικρό είναι ακόμη, δεν μιλάει, δεν κάνει.

Σ: Δεν είναι εύκολο να το καταλάβεις και πολύ νωρίς, η αλήθεια είναι!

Μ: Και ο γιατρός μου είπε πάνω από τα 4 θα φαινότανε.4,5 και πάλι αυτό δεν φαίνεται!

Σ: Και πιο νωρίς ίσως. Απλώς, στην αρχή μπορεί να αναπτύσσεται κανονικά, όλα και βλεμματική επαφή και όλα. Και να αναπτύσσεται σιγά- σιγά το παιδί και με αυτά να αρχίσουν να εκπίπτουν ...

M: Ναι, εμείς δεν βλέπαμε κάτι γιατί δεν είχαμε και δεύτερο παιδί... λέγαμε είναι μικρό, είναι μωράκι, ότι αργεί, ότι κάνει και δεν δίναμε βάση.

Σ: Υπάρχουν κάποιες ενδείξεις σε νηπιάκι, βρεφάκι αλλά πάλι ποτέ...

M: Δεν τα δίνεις σημασία, νομίζω. Όταν δεν γνωρίζεις ...

Σ: Μα αφού και βλεμματική επαφή και τώρα έχει, δεν είχατε πρόβλημα σε αυτό...

M: Όχι είναι πολύ καλή.

Σ: Όμως είναι θετικό που η δυσκολία είναι κυρίως στο λόγο. Άρα όσον αφορά στο λειτουργικό σημερινό επίπεδο του παιδιού είναι σημαντικό που η καθυστέρηση είναι μόνο στο λόγο και ελάχιστα στο νοητικό κομμάτι. Όμως θα μπορέσει να βελτιωθεί κι άλλο η λειτουργικότητά του;

M: Σιγά, σιγά, μας είπανε. Βλέπουμε διαφορά. Από πέρσι βλέπουμε μεγάλες διαφορές. *(χαρά για πρόοδο 5)*

Σ: Κάνετε λογοθεραπεία έτσι;

M: Λόγο και έργο. Εργοθεραπεία και με την παιδοψυχολόγο

Σ9: Βιώσατε κοινωνική απόρριψη λόγω της ύπαρξης του παιδιού;

M: Ναι, ως ένα κομμάτι, ναι αλλά δεν το έδωσα σημασία. *(αντοχή στο στίγμα 4)*

Σ: Αυτό που λέγαμε πριν από τους ...;

M: Έξω από το συγγενικό περιβάλλον.

Σ: Έξω από το συγγενικό περιβάλλον. Γνωστοί ή τελείως ...

M :Και γνωστοί αλλά και άγνωστοι στο δρόμο τύχαινε, βρε παιδί μου, ο μικρός, πάθαινε κάποιες κρίσεις 1 μερικές φορές, επειδή βλέπει πολύ κόσμο και φοβάται την πολυκοσμία και τη φασαρία.

Σ: Έχει ευαισθησία στον ήχο δηλαδή το παιδάκι;

M: Ναι... του αυτιού του, απ' το χειρουργείο. Έτυχε κάποια στιγμή, στα Γ, έπεσε κάτω, και άρχισε να χτυπάει τα χέρια του, ήθελε να ξεσπάσει. Και πέρασε κάποια κυρία και μου λέει θα φωνάξω την αστυνομία γιατί σε βλέπω ότι χτυπάς το παιδί σου. *(στίγμα 4)* Φωνάξτε την, λέω, δεν έχω κανένα πρόβλημα, αν νομίζετε.

Σ: Ότι χτυπάς το παιδί σου; Αν είναι δυνατόν...

Μ: Γιατί καθότανε κάτω στο πόδι μου, ο Σ, μου έπιασε το χέρι κι εκεί. Εκείνη την ώρα τον έπιασε, η αντίδρασή του.

Σ: Ναι, αλλά δε φαινότανε, πώς έβγαλε τέτοιο συμπέρασμα;

Μ: Δεν πειράζει, ήτανε και η γειτόνισσα, οπότε... Δεν γνώριζε. Ήρθε η αστυνομία, έδειξα το χαρτί με την απόφαση από τα ΚΕΠΠΑ, οπότε, δεν έδωσα σημασία. (αντοχή στίγματος 5)

Σ: Πόσο εύκολο είναι να κρίνουμε τους άλλους...!

Μ: Έχουνε... Έχει αντιδράσει... και στο πάρκο, έχει πετάξει χόμα σε παιδάκι, έχει πάει να το πιάσει να το δαγκώσει, ήτανε τρόπος επικοινωνίας αυτός στην αρχή. Πλέον δεν το κάνει όμως αυτό. Αντιδρούσανε κάποιες μαμάδες, (στίγμα 5) σε κάποιες, σε 2-3 έδωσα εξηγήσεις, παραπάνω δεν έκατσα να ασχοληθώ. (αντοχή στ 6)

Σ: Μ, μ. Στο πλαίσιο μονάχα του αν γίνει κάτι λίγο επικίνδυνο.

Μ: Ακριβώς. Όχι, έτυχε και παιδάκι και κοριτσάκι στην παιδική χαρά να έρθει και να καθίσει να παίξει μαζί του, να του εξηγήσω τι συμβαίνει. Έχει πάει στη μαμά του που καθόταν στην απέναντι μεριά κι να έρθει η γυναίκα, να μου πει, να με ρωτήσει κάποια πράγματα. Και το έχω δει που έχουν ξαναπαίξει με το παιδί. (κοινωνικότητα 4) Δηλαδή έχουμε νιώσει και τις δύο πλευρές, και τις απορρίψεις και της αποδοχής 1.

9^η Σ: Τι σημαίνει να έχει κανείς παιδί με αυτισμό στη σύγχρονη ελληνική πραγματικότητα; Ίσως και σε σχέση με την κρίση λίγο;

Μ: Είναι δύσκολο, νομίζω από οικονομικής άποψης εννοείς;

Σ: Και από οικονομικής το λέω και γενικότερα από την κοινωνία;

Μ: Τελευταία έχει γίνει της μόδας, νομίζω. Τα τελευταία χρόνια να έχουμε παιδάκια με αυτισμό, με χίλια δυο προβλήματα. Δεν ακούς κάτι άλλο. Εγώ από τότε που ξεκινήσαμε με το παιδί δεν ακούω κάτι άλλο, μόνο αυτό

Σ: Πραγματικά υπάρχει ραγδαία αύξηση.

Μ: Ναι.

Σ: Δεν είναι της μόδας.

Μ: Όχι, όχι, όχι.

Σ: Όντως και σε άλλες δυσκολίες και μαθησιακά προβλήματα όπως ...

Μ: Είναι και η δυσλεξία, είναι και η συμπεριφορά... όλα μαζί. Οι γονείς τα αφήνουνε, δεν το αποδέχονται ότι έχει θέμα το παιδί για να το πάει κάπου και το αφήνουνε εκεί. Και η συμπεριφορά του είναι πολύ άσχημη. Έχω ακούσει και από μαμάδες από γνωστούς μου που γίνεται αυτό το πράγμα. Και δεν κάνουνε κάτι και λένε ότι το παιδί τους είναι εντάξει και ότι δεν θέλει παράλληλη στήριξη αλλά δεν ισχύει αυτό. Δηλαδή, εμένα, αν είχα την επιλογή να το πάω σε τυπικό σχολείο δεν θα το πήγαινα, θα το κυνηγούσα...

Σ: Α, δεν θα το πήγαινες.

Μ: Όχι. Αν είχα την επιλογή να τον βάλω ακόμη μια χρονιά στο νηπιαγωγείο λόγω της ηλικίας του, επειδή είχα κάνει ήδη δύο τάξεις πριν, θα την έκανα και την τρίτη χρονιά στο νηπιαγωγείο.

Σ: Στο γενικό όμως δεν νομίζεις ότι θα ενσωματωνότανε καλύτερα;

Μ: Όχι, θα ήτανε δύσκολα.

Σ: Έχει να κάνει και με το σχολείο πάντα και με το πώς το διαχειρίζεται ο δάσκαλος και της γενικής και της παράλληλης στήριξης και γενικότερα επηρεάζει το κλίμα όλου του σχολείου αλλά ...

Μ: Η ανιψιά μου που είναι τώρα έξι χρονών, πηγαίνει πρώτη δημοτικού και πήγε στο σχολείο και είχανε κάποια κουβέντα με τη δασκάλα και κάποιες άλλες κυρίες και γύρισε και είπε: «Ξέρετε εμένα ο ξαδερφούλης μου δε μιλάει γιατί έχει αυτισμό, δεν ξέρω τι είναι αλλά εγώ θα τον βοηθήσω να μιλήσει» και γύρισαν οι δασκάλες και της είπαν: Ε, δεν έχει αυτισμό είναι άρρωστος ο ξαδερφούλης σου. Ε, εντάξει τώρα, έξι χρονών είναι το παιδάκι, τι είναι αυτά που λες;(απογοήτευση από εκπαιδευτικούς 1)

Σ: Δεν έχει αυτισμό, είναι άρρωστος;;; κι αυτό το είπε δασκάλα;

Μ: Δασκάλα! Και πήγα και την έπιασα, δεν είναι εδώ, στα ... είναι και όταν πήγα και μου το είπε η κουνιάδα μου, έφυγα κατευθείαν στο σχολείο. Είστε λέω και εκπαιδευτικός και δεν ξέρετε, λέω, να φέρεστε. Πώς θα...; Τώρα εγώ στο παιδί, στην ανιψιά μου, της θα της πω; Ενώ της έχω πει ότι ο Σ. δε μιλάει, ότι θα παίζετε μαζί, είναι ήσυχος και μου έχει απαντήσει το παιδί: «Εγώ θεία θα τον βοηθήσω να μιλήσει.» Πώς θα γυρίσω ύστερα εγώ, τι να της πω; ! Που η δασκάλα της είπε τέτοια πράγματα.

Σ: Το παιδάκι, μπράβο! Είπε έτσι θα τον βοηθήσω να μιλήσει.

Μ: Ναι, της έχουμε εξηγήσει τι συμβαίνει και είναι εκεί.

Σ: Μπράβο, πολύ σημαντικό.

Μ: Τα δυο μου χρόνια που ήμουν στο σύλλογο και γνώρισα τις άλλες μαμάδες και μου είπαν και για τα δικά τους παιδιά μου ανοίχτηκαν και βοηθήθηκα κι εγώ. Πήρα πράγματα απ' αυτές. *(υποστήριξη από γονείς αυτιστικών 2)*

Σ : Και ύστερα στο κομμάτι για αυτό που είπες, για 'σένα, στο να μην στενοχωριέσαι ότι ...*(είσαι η μόνη)*, ακόμη κι αυτό, ότι ένας άλλος άνθρωπος, βιώνει ακριβώς το ίδιο πράγμα με εσένα.

Μ: Έτσι. Είναι διαφορετικό... νομίζω. Παίρνεις δύναμη. Βλέπεις τα χειρότερα και παίρνεις δύναμη να προχωρήσει.

Σ: Ναι... κι απ' αυτό, κι ίσως επειδή αισθάνεσαι ότι κάποιος μπορεί να σε καταλάβει καλύτερα ... που ...

Μ: Ακριβώς! Να φανταστείτε όταν πήγα να τον γράψω στο σχολείο και είδα τα παιδάκια μέσα στο σχολείο, ε, μου ήρθε κάπως, με βάρυνε όλο αυτό το κομμάτι. Όταν πήγα στον αγιασμό και είδα τα τρία παιδάκια που έχουν στο αναπηρικό αμαξίδιο, είπα, δε θα το στείλω το παιδί. Το μετάνιωσα. Ήμουν μια βδομάδα ψυχολογικά ράκος.*(κατάθλιψη 3)* Αλλά πέσανε πάνω μου οι ψυχολόγοι του σχολείου, οπότε μου είπαν ότι είναι για το καλό του παιδιού, η αρχή είναι δύσκολη, είναι πρώτη χρονιά. *(καθοδήγηση σχολείου 3)* Η πρώτη χρονιά ήταν το δύσκολο κομμάτι, από τη δεύτερη και μετά...

Σ: Επειδή στο ειδικό έχει κι άλλες αναπηρίες για αυτό...;

Μ: Στο δικό μας το σχολείο δεν είναι τόσο πολύ βαριά, τα ..., του αυτισμού, τα παιδάκια, έχει πολλά πράγματα... αλλά για αυτό μετακομίσαμε στην περιοχή, η επιλογή μου ήταν εκεί λόγω του σχολείου του παιδιού. Από την αρχή ήταν η επιλογή μου για εκεί.

Σ: Χρειάζομαι και κάποια Δημογραφικά στοιχεία για 'σένα

Οικογενειακή κατάσταση: έγγαμη με ένα παιδί (στο φάσμα)

Ηλικία: 36 ετών

Μόρφωση: έχω τελειώσει το γυμνάσιο, δεν έχω συνεχίσει τις σπουδές μου

Απασχόληση: Δεν έχω εργαστεί ποτέ

Οικονομική κατάσταση: άνετη...

Μ: Έχουμε και τη βοήθεια γιατί παίρνουμε και το επίδομα του παιδιού και οι ανάγκες του παιδιού καλύπτονται τουλάχιστον από αυτό το κομμάτι, ούτως ώστε με το μισθό του συζύγου καλύπτονται οι ανάγκες οι δικές μας και του σπιτιού.

Σ: Δηλαδή δεν θα χαρακτηρίζες την οικονομική σας κατάσταση μέση; Γιατί λόγω των εξόδων το οικονομικό συχνά αποτελεί πρόβλημα.

Μ: Όχι, δε θα ήθελα να μιζεριάσω και να πω ότι δεν είμαστε εντάξει. Κι ούτε έχουμε βοήθεια από το οικογενειακό περιβάλλον

Σ: Δηλαδή με έναν μισθό, αισθάνεσαι ότι καλύπτεστε, μήπως είσαι ολιγαρκής εσύ; (χιούμορ). Καλό είναι αυτό αλλά...

Μ: Ούτε καν. Δηλαδή και έξω θα βγούμε, τον καφέ θα πιούμε και για φαγητό θα πάμε, δε θα χαλάσουμε τα πράγματα που κάναμε λόγω του ότι εμείς μπορεί να ζοριζόμαστε κάποια μέρα. Όχι βέβαια.

Σ: Η προσωπική σου ζωή; Μπορείς να το εμπιστευτείς το παιδί σε κάποιον για να βγεις μια βόλτα; Να κάνεις κάτι για τον εαυτό σου....

Μ: Ναι, βέβαια. Πλέον το κάνω. *(προσωπικός ελεύθερος χρόνος)* Στην αρχή δεν το έκανα γιατί φοβόμουν για το πώς θα αντιδράσει το παιδί. *(άγχος συμπεριφοράς 2)* Παραδείγματος χάρη, στην μητέρα μου που το ζει το παιδί εδώ, της τον αφήνω. *(υποστήριξη άμεσων συγγ. 2)* Η πεθερά μου, που είναι .., δεν μπορώ να πω, θα τον αφήσω μία μέρα και θα 'ρθω εδώ. Γιατί δεν το γνωρίζουνε, δεν ξέρουν πώς αντιδράει. Αυτό είναι.... Θα τον βάλω να τον κάνουνε βόλτα, θα τον πάνε στην παιδική χαρά αλλά κι αυτοί φοβούνται, δεν είναι σίγουροι. Θα έρθει η στιγμή που θα τους τον αφήσω, εννοείται γιατί θέλω κι εγώ να χαλαρώσω, *(μ βάρος 3)* σιγά- σιγά όμως.

Σ: Είναι πολύ σημαντικό να είσαι εσύ καλά και χαίρομαι πολύ που ξεκίνησες ...*(ψυχοθεραπεία)*

Μ: Δεν είχα εμπιστοσύνη ούτε στον ίδιο μου τον εαυτό *(έλλειψη αυτοπεποίθησης 2)*, να φανταστείς. Εντάξει, δεν είναι εύκολο! Έλειπε τώρα ο σύζυγός μου τρεις μέρες πήγε στο χωριό λιγάκι γιατί είχε άδεια και πάλι φοβόμουνα. *(φόβος/ άγχος συμπεριφοράς 3)* Παρόλο που το ζω το παιδί, πάλι φοβόμουνα...

Σ: Αυτό τώρα πιο αρχή λες ... όχι τώρα..

Μ: Ναι, πιο αρχή. Έλειπε κάποιο διάστημα, οπότε...

Σ: Πότε νομίζεις ότι άρχισες να νιώθεις πιο καλά;

M: Όταν... Πριν από δύο χρόνια, όταν άρχισα να επικοινωνώ και με το παιδί. *(χαρά προόδου 6)* Μέχρι τότε ήταν δύσκολα, δεν ήξερα πώς θα αντιδράσει, πώς θα συμπεριφερθεί, τι θα μου βγάλει, αυτό. Αυτό που σου είπα, *φοβούμουν* 4 να τον βγάλω ακόμη και βόλτα. Έτυχε, μου 'κανε πολλά στο δρόμο, *(εκρήξεις 2)* με βοηθήσανε, τον είδανε κάτω πεσμένο, να μην μπορώ να τον σηκώσω, να κάθομαι να κλαίω από τα νεύρα γιατί δε σηκώνεται και να έρχονται και να με βοηθάνε, παρόλο που δεν γνωρίζανε ... *(αλληλεγγύη 1)* κι άλλοι απλά περνούσαν και κοιτούσαν.

Σ: Καμιά φορά, θέλεις να βοηθήσεις και δεν ξέρεις πώς...

M: Τον τρόπο... ένωσε κάποια κυρία άσχημα γιατί δεν ήξερε πώς να μου πει τι γίνεται κι αυτά που ήτανε της γειτονιάς και το έβλεπε το παιδί κάθε μέρα που ερχόταν το σχολικό και τον έπαιρνε και τον έκανε και πάλι φοβότανε να έρθει να μου μιλήσει. Ήπιαμε μια μέρα καφέ και της εξήγησα και μου είπε όποτε χρειαστείς το σπίτι μου είναι εκεί, να έρθεις να χτυπήσεις, οτιδήποτε και να είναι. Υπάρχουν και άνθρωποι που έχουν κατανόηση. *(κ αλληλεγγύη 2)*

Σ: Πάντως νομίζω ότι καμιά φορά θέλουμε να βοηθήσουμε και δεν ξέρουμε τον τρόπο. Φοβόμαστε μήπως προσβάλλουμε τον άλλον, μήπως...

M: Ναι, γιατί μπορεί να γυρίσει ο άλλος και να σου πει, τι σε νοιάζει εσένα.

Σ: Αυτό, μπράβο!

M: Έχω κάτσει κάτω κι έχω κλάψει και μαζί του που δεν ήθελε να κάνει κάτι και απ' τα νεύρα του καθόταν κάτω και καθότανε και έκλαιγε *(εκρήξεις 3)* και έκατσα κι εγώ. Και με κοιτούσαν οι περαστικοί σαν να βλέπανε κανά σούφο, δηλαδή εντάξει. *(στιγμα 6)* Και με είδε τυχαία η ψυχολόγος του σχολείου που το έκανα αυτό και μου το ανέφερε μετά από 2 μήνες στο σχολείο: «Τότε, είχες κάνει αυτό και σε παραδέχομαι. Όλοι, λέει, περνούσαν και σε κοιτούσαν. Επειδή μου έμεινε σαν εικόνα και σε γνωρίζω, λέει, ότι έκανα καλά που έκατσα στα γόνατα και ήρθα στο επίπεδό του.

Σ: Μπράβο, αυτό είναι πολύ σημαντικό αυτό.

M: Πώς αλλιώς να το αντιμετωπίσεις αν δεν έρθεις στο επίπεδο του για να καταλάβεις;

Σ: Άσχετο. Δεν περιλαμβάνεται στις ερωτήσεις αλλά μου έρχονται καινούρια ερωτήματα που φυσικά ανά πάσα στιγμή μου λες ότι δεν θέλω να απαντήσω. Ποιο είναι το καλύτερο σου; Αυτό που σου δίνει τη μεγαλύτερη χαρά με το παιδί;

M: Το να κάθομαι να επικοινωνώ, το να παίζω μαζί του. *(χαρά προόδου 7)*

Σ: Να βλέπεις ότι υπάρχει αλληλεπίδραση δηλαδή και επικοινωνία

M: Ναι, ακριβώς! Να επικοινωνώ μαζί του. Να του λέω κάτι και να το καταλαβαίνει. Αυτός είναι ο στόχος μου και τον έχω καταφέρει. Δηλαδή τις εντολές μέχρι πέρσι τις έλεγα 3 και 4 φορές. Τώρα πλέον τις λέω 1 φορά, με κοιτάει στα μάτια και καταλαβαίνει τι θέλω.

Σ: Πολύ ωραία. Να τολμήσω να ρωτήσω και το χειρότερο; Οι εκρήξεις θυμού;

M: Οι *εκρήξεις θυμού χωρίς λόγο 4*. Γιατί δεν έχω μπει στο μυαλό του, να καταλάβω πώς σκέφτεται και πόσο δύσκολο είναι αυτό να μην μπορεί να μιλήσει. Δηλαδή έτυχε φορές που έχω ξεπεράσει τα όριά μου.

Σ: Ξέρεις τι γίνεται; Από ό, τι έχουμε διαβάσει, είναι πράγματα που ενοχλούν το παιδάκι και εμείς δεν μπορούμε να αντιληφθούμε

M: Όπως ήτανε ο ήχος και δεν το είχα πάρει χαμπάρι.

Σ: Ο ήχος, έχουνε τέτοιες ευαισθησίες...

M: Ακόμη και τώρα, δηλαδή, τον βλέπω, τον καταλαβαίνω και φεύγω. Πηγαίνω αλλού που δεν έχει πολύ κόσμος. Προχθές πήγαμε στο θέατρο με το σχολείο και στον κινηματογράφο έχουμε πάει, δεν είδα ότι αντιδράει. Όταν είναι δίπλα του πολύς θόρυβος... αυτές οι εκρήξεις που δεν μπορώ να τον βοηθήσω και για αυτό με έχει ρωτήσει η ψυχολόγος: Έχεις προσπαθήσει να μπει στο μυαλό του να δεις πώς σκέφτεται; Πώς την βρίσκουνε τη λύση; Δεν ήξερα τι να της απαντήσω... άρχισα να κλαίω, αντέδρασα έτσι ...

Σ: Τι είδους είναι, η θεραπεία;

M: Δεν μου έχει πει τι είδους θεραπεία... τώρα ξεκίνησα να πηγαίνω λίγο στο σχολείο και στο *κέντρο ψυχικής υγείας 2* και εκεί ίσως με βοηθήσουνε κάπως.

Σ: Πολύ καλά κάνεις!

M: Για το καλό το δικό μου, για να μπω λίγο στους ρυθμούς μου.

Σ: Αν είσαι εσύ καλά, θα μπορείς να βοηθήσεις και πιο αποτελεσματικά το παιδί. Είναι πολύ σημαντικό.

M: Ακριβώς!

Σ: Η γνωστή μου που έχει παιδί στο φάσμα, έχει κάνει ψυχανάλυση 8 χρόνια.

M: Δεν είναι εύκολο. Σ' ένα δικό μου άτομο που με γνωρίζει και του είπα ότι το αποδέχομαι... Ότι αρχίζω και το αποδέχομαι. Μου είπε: Δεν το έχεις αποδεχτεί ακόμη. Δεν είναι εύκολο!

Σ: Εγώ πάντως νομίζω ότι έχεις αρχίσει να το αποδέχεσαι.

M: Από πέρσι βλέπω διαφορές στον εαυτό μου. (σταδιακή αποδοχή 5)

Σ: Δεν σε ξέρω αλλά από τον τρόπο που το αντιμετώπισες όλο αυτό, η προθυμία σου να με βοηθήσεις, μιλάς πολύ ανοιχτά...

M: Μα δεν έχω να κρύψω κάτι και δεν ντρέπομαι γι' αυτό που έχει το παιδί. (αποδοχή 3)

Σ: Σε καμία περίπτωση... (δεν πρέπει να ντρέπεσαι) απλώς...

M: Έχω βγάλει από το λεξιλόγιό μου τη λέξη πρόβλημα και την ασθένεια. Γιατί κάποιος το βλέπουνε κι έτσι... Αλλά ο ούτε πρόβλημα είναι, ούτε ασθένεια είναι. Είναι αυτισμός, είναι κάτι φυσιολογικό.

Σ: Ναι, είναι μια ζώσα κατάσταση, εγώ το ανέφερα ως πρόβλημα για τους τριγύρω, όχι για το παιδί.

M: Ναι, ναι, το κατάλαβα.

Σ: Εμάς αυτό μας έλεγε η καθηγήτριά μας συνέχεια ότι είναι μια ζώσα κατάσταση...

M: Μα, έτσι είμαστε όλοι νομίζω.

Σ: Μια κατάσταση δια βίου, που μπορείς να κάνεις κάποιες παρεμβάσεις να βελτιωθεί. Και η μεγαλύτερη σου ανησυχία για το παιδί;

M: Δεν έχω, δεν είναι κάτι που με ανησυχεί. Θέλω ... Μου λεν οι άλλοι δεν το σκέφτεσαι για το μέλλον του, τι θα κάνει; *Όχι, κοιτάω την επόμενη μέρα 1.*

Σ: Μπράβο, πολύ σωστή και υγιής αντιμετώπιση αυτή όμως. Να κοιτάς το παρόν....

M: Το μέλλον του δε με απασχολεί. Κοιτάω το επόμενο επεισόδιο, δεν κοιτάω τι θα μου κάνει σε 10 χρόνια που θα 'ναι 17 χρονών. Κανείς δεν ξέρει.

Σ: Ναι, κανείς δεν ξέρει πώς θα εξελιχθούν τα πράγματα. Γιατί κιόλας εξελίσσεται και η επιστήμη και βρίσκονται τρόποι καθοδήγησης για άτομα με αναπηρία μέσω τηλεπικοινωνίας σε μορφές ημιαυτόνομης διαβίωσης, όπου δίνονται οδηγίες και εντολές μέσω τηλεόρασης από μακριά.

M: Ναι, τα γνωρίζω, όπως γίνονται και τα μαθήματα.

Σ: Οπότε, το ρωτάω γιατί η αγωνία των γονιών πάντα όταν έχουν ένα παιδάκι που έχει κάποιες δυσκολίες και φύγουνε από τη ζωή, τι θα γίνει μετά;

M: Κανείς δεν ξέρει πώς θα εξελιχθεί. Αυτό μου λέει και η γιατρός που έχουμε ραντεβού πάλι το 2029. «Σε 10 χρόνια, το παιδί θα είναι διαφορετικό. Σ' έναν χρόνο, μου λέει και έχει διαφορές, σε 10 χρόνια φαντάσου τι θα γίνει... (εμπιστοσύνη στους ειδικούς)»δεν μπορώ να το φανταστώ, βέβαια, δεν ξέρω τι θα γίνει αλλά... Καμιά φορά δεν ξέρεις. (αισιοδοξία 1)»Μην κοιτάς το μέλλον, να κοιτάς το αυριανό. Το πώς θα ξυπνήσει το πρωί, το πώς θα πάει στο σχολείο, το πώς είναι η συμπεριφορά του».

Σ: Εσύ, την βελτίωση που είδες από το 0 ως το 10 πόσο θα την έβαζες τα τελευταία ένα δύο χρόνια; Που κι εσύ άρχισες να...

M: Θα την έβαζα στο 4 γιατί είναι μικρές οι διαφορές και η βελτίωσή του. Θα την έβαζα στο τεσσάρι, δε θα έλεγα ότι έχει κάνει μεγάλη... κάνει μικρά βήματα αλλά καμιά φορά δεν ξέρεις, μπορεί να σε καταπλήξει, να σου κάνει κάτι καλό, εκεί που δεν το περιμένεις.

Σ: Ναι. Αλλά λίγο έχεις μάθει τα πράγματα που τον ενοχλούν και τον στενοχωρούν και προσπαθείς να τα αποφεύγεις;

M: Ναι, πριν από λίγο, μου είπε η λογοθεραπεύτρια ότι δεν ήτανε σωστός, ότι η συμπεριφορά του ήταν κάπως αρνητική. Έχει εδώ και 3 μέρες που από το σχολείο που έρχεται που γυρνάει και η συμπεριφορά του δεν είναι τόσο σωστή, έχει νεύρα, δε θέλει να φάει και της είπα ότι κάτι συμβαίνει στο σχολείο, το οποίο, δεν το γνωρίζω και από Δευτέρα θα ψάξω να το βρω. Γιατί το παιδί πριν τις γιορτές, ήτανε άλλο, τώρα που γύρισε είναι άλλο. Άρα, κάτι τον ενοχλεί.

Σ: Ναι. Ή μήπως πάλι θέλει λίγο χρόνο να προσαρμοστεί στα δεδομένα του σχολείου ...

M: Ναι, γιατί δεν πήγε κατευθείαν με το που άνοιξαν τα σχολεία. Ήτανε άρρωστος, οπότε, εντάξει, έχει δύο βδομάδες αλλά κάτι σημαίνει. Γιατί δεν μπορείς σε τρεις μέρες να άλλαξε η συμπεριφορά του στο απότομο.

Σ: Μήπως είναι σε φάση προσαρμογής ακόμη;

M: Όχι, όχι, δεν είναι τέτοιο θέμα. Κάτι άλλο γίνεται, θα το βρω, δεν θα το αφήσω έτσι.

Σ: Μπορεί να έχει κάποιο θέμα με κάποια αλληλεπίδραση...

Μ: Όλα τα παιδάκια έχουνε αλλά θα 'πρεπε να γίνει κάποια ενημέρωση, νομίζω, από το σχολείο.

Σ: Στο δικό του το τμήμα τα άλλα παιδάκια;

Μ: Είναι 4 παιδάκια στο δικό του το τμήμα, είναι μία η δασκάλα και συνεργάζεται άψογα (κατάλληλη παρέμβαση σχολείου 4). Με το ένα παιδάκι είναι από πέρσι μαζί, το γνωρίζει, οπότε είναι αρκετά καλά.

Σ: Όλα έχουν αυτισμό;

Μ: Έχουνε όλα αλλά όχι στον ίδιο βαθμό, είναι στα ίδια περίπου επίπεδα.

Σ: Τα υπόλοιπα 3;

Μ: Το ένα παιδάκι μιλάει, δηλαδή παίρνει κι από εκείνο πράγματα. Τα άλλα δύο μιλάνε αλλά όχι και τόσο καθαρά, δεν μπορείς να... εντάξει, αυτός ήταν ο φόβος μου, το να τον βάλουν σε ένα τμήμα που θα 'ναι παιδάκια που θα 'ναι πολύ πίσω από αυτόν ή πολύ μπροστά, ούτως ώστε να μπορέσει να πάρει πράγματα. Κι η δασκάλα του μου είπε ότι είναι σε ένα τμήμα που έχουν πάνω κάτω τις ίδιες λειτουργικότητες, να μην το βάλουν σε ένα τμήμα με ένα παιδάκι που είναι 13 ή 12 χρονών και έχει πιο σοβαρό θέμα.

Σ: Οπότε πιστεύω ότι θα πάρει το παιδάκι από τα άλλα παιδάκια που είναι λίγο πιο προχωρημένα στο λόγο.

Μ: Να είναι σωστές οι αντιγραφές που θα κάνει, να μην το πάνε πίσω.

Σ: Ναι. Ίσως με κάποιο παιδάκι έγινε κάτι που τον στεναχώρησε.

Μ: Αυτό έχω την εντύπωση κι εγώ. Γιατί το κρατάει. Έτυχε και πέρσι, κάποιο παιδάκι τον έριξε από την τσουλήθρα και ο δικός μου δεν αντέδρασε αλλά μετά από μια βδομάδα, θυμόταν ότι τον είχε σπρώξει και πήγε και τον έσπρωξε και χτύπησε. Οπότε μου το κάνανε παρατήρηση και γύρισα τους είπα ότι θυμόταν ότι εκείνο το παιδάκι τον έριξε και για αυτό και δεν θέλει να τον παίξει. Του είπε να παίζουνε μαζί κι ο Σ. δεν τον ήθελε. Για αυτόν τον λόγο αντέδρασε έτσι. Κι ήτανε εντελώς φυσιολογικό, νομίζω

Σ: Ναι, βέβαια. Η μνήμη του λειτουργούσε καλά, ε;

Μ: Έχει πολύ καλή μνήμη! Θυμάται τα πάντα. Παντού, όπου και να πάμε, σε δρόμους, οτιδήποτε.

Σ: Καμιά φορά, υπάρχει και κάποιο ιδιαίτερο χάρισμα, ας πούμε...

M: Αυτό, θα ήθελα να αναφέρω, έχει καλή μνήμη, πολύ καλή μνήμη. *(χαρά προόδου 8)*

Σ: Αυτό θεωρείς είναι το πολύ δυνατό του σημείο, η μνήμη. Τι άλλο του αρέσει να κάνει; Να ζωγραφίζει; Τώρα έχουμε τελειώσει στην ουσία. Θέλεις να φύγεις;

M: Όχι! Προς το παρόν έχω χρόνο ακόμη.

Σ: Εκτός κι αν είναι κάτι που εσύ θέλεις να προσθέσεις μόνη σου ελεύθερα μονάχα, εγώ τελειώσα στην ουσία. Τώρα μιλάμε και μαθαίνω πράγματα ενδιαφέροντα.

M: Όχι κάτι συγκεκριμένο, αυτό. Η μνήμη του είναι πολύ καλή. Αυτό που μου έχει πει ο γιατρός : ότι αυτά τα παιδάκια έχουν χαρίσματα που εμείς δεν μπορούμε να αντιληφθούμε. Η μνήμη του είναι αρκετά καλή και το δυνατό του.

Σ: Είναι ένας διαφορετικός τρόπος επικοινωνίας, αυτό είναι. Και πρέπει να προσπαθήσουμε **εμείς** να βρούμε τον τρόπο...

M: Να επικοινωνούμε μαζί τους. Αυτός ήταν ο δικός μου ο στόχος. Το να μπορέσω να βρω έναν δρόμο επικοινωνίας μαζί του για να μπορώ να βρω τι θέλει, δε γίνεται! Πώς θα επικοινωνήσεις, αν δεν μιλάς... Δεν είναι εύκολο. Το βρίσκουμε... Το χάνουμε μερικές φορές βέβαια γιατί *έχει τα ξεσπάσματά 5*του, θέλει το χρόνο του, θέλει να παίξει μόνος του, δεν τον πιέζω γιατί μέχρι τώρα ήμουν συνέχεια, όλη την ώρα από πάνω του « Μη, αυτό, μη εκείνο, μη ...» *(άγχος συμπεριφοράς 5)* Δεν ήτανε σωστό, βέβαια αυτό. Το βρίσκουμε.

Σ: Ναι, δηλαδή, θέλει να παίξει μόνος του και..;

M: Ναι, δε θέλει να είναι συνέχεια μαζί μας.

Σ: Αλλά δεν κάνει κάτι που να είναι ασυνήθιστο εκείνη την ώρα...

M: Όχι. Θα κλειστεί στο δωμάτιό του με τα παιχνίδια του, ξέρει που είναι όλα του πράγματα. Όταν θελήσει παρέα θα έρθει να μας πάρει...

Σ: Από το χέρι, ε;

M: Ναι. Ή θα μας κοιτάξει. Με τα μάτια. Και θα καταλάβουμε. Είναι δύσκολο, νομίζω, λίγο, αλλά όχι ακατόρθωτο. Έτυχε να φανταστείτε, στο ΚΔΑΠ που τον πηγαίνω, μια φορά που πήγαμε στη γιορτή των Χριστουγέννων, να δούμε παιδιά και μεγάλους σε ηλικία, 60, 70 χρονών κι εκεί λύγισα, η αλήθεια είναι και λέω: « Τι δυνατότητες μπορεί να έχουμε; Πού μπορούμε να φτάσουμε καλύτερα. *(αισιοδοξία 2)*

Σ: Δηλαδή, άνθρωποι μεγάλης ηλικίας που ήταν στο φάσμα και έγιναν πολύ λειτουργικότεροι;

M: Ναι, ναι.

Σ: Ωραία, οπότε ήταν αισιόδοξο αυτό!

M: Ακριβώς! Δεν είχα ξαναπάει, δεν είχα δει τη γιορτή καν και πήρα δύναμη από αυτό.

Σ: Μπράβο, πολύ χαίρομαι. Γιατί είπες λύγισα πριν και φοβήθηκα μήπως ήταν το αντίθετο... ήταν από συγκίνηση λοιπόν, από χαρά.

M: Όχι, εγώ λύγισα από τη δύναμη τους.

Σ: Ωραία. Μια χαρά δύναμη έχεις, είσαι ήρεμη..

M: Ήτανε μια μαμά 40 χρονών ήτανε και η κόρη της ήτανε 28; Και πιο μεγάλες ηλικίες δηλαδή.

Σ: Η μαμά 40 και η κόρη 28; Την έκανε πολύ μικρή.

M: Πολύ μικρή. Και ήτανε και πιο μεγάλοι, σε ηλικία 45-50. Ήτανε μια κυρία, 50 χρονών, στην ηλικία της μαμάς μου και ο Σ. πήγαινε με αυτήν. Είχανε ένα σκετσάκι μαζί και ήτανε από δίπλα του, δεν τον άφηνε. Κι εγώ άρχισα να κλαίω και με είδε η μαμά της κοπέλας και μου λέει: Ο γιος σου είναι! Λέω, ο γιος μου και συγκινήθηκα, ναι. Λογικό είναι. Δεν είναι εύκολο. (αμήχανο γέλιο) Ή βλέπεις παιδιά έξω, έτυχε χθες στο σούπερ μάρκετ να δω από ένα ίδρυμα μάλλον και αυτοεξυπηρετούνταν μόνα τους. Πήγαν πήραν τον καφέ τους μόνοι τους, το φαγητό τους, ηλικίας 20 με 22 χρονών, εκεί πέρα. Αυτό είναι, να μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν

Σ: Ναι, αυτό είναι το πιο σημαντικό. Για όλους μας!

M: Εγώ αρχίζω τώρα να του μαθαίνω πράγματα. Πηγαίνουμε σούπερ μάρκετ, του δίνω τα λεφτά, ξέρει που θέλω να πάμε και στο φούρνο. Είναι πράγματα για να αρχίσει να μαθαίνει.(ενσωμάτωση 5)

Σ: Α, το κάνετε αυτό, δηλαδή; Μπράβο!

M: Ναι, κάποιιοι δεν το κάνουνε. Και εγώ δεν το έκανα στην αρχή γιατί δεν ήξερα πώς θα πάει. Αλλά μου είπε η ψυχολόγος και η παιδίατρος: Καλό είναι να μάθει.(εμπιστοσύνη σε ειδικούς 2) Και να τύχει κάπου να θέλει να πάει μόνος του, πώς θα πάει;

Σ: Όχι, πολύ καλά κάνεις! Και αλληλοεπιδρά κανονικά, ε;

M: Ναι, ναι, δεν έχει πρόβλημα.

Σ: Δείχνει το ψωμί. Καταλαβαίνει... τα χρήματα; Ξέρει να τα χειρίζεται;

Μ: Του τα δίνω εγώ και τα δίνει.

Σ: Α, εντάξει, δεν έχει φτάσει σε αυτήν τη φάση ακόμη. Αλλά σιγά- σιγά μπορεί να το μάθει.

Μ: Μετράμε. Μέχρι το 5 τα μετράμε, κάνουμε κι αυτό. Είναι μάθημα κι αυτό. Και η κοπέλα στο φούρνο τον γνωρίζει του λέει δείξε μου τι θέλεις. Της δείχνει, της δίνει τα λεφτά, η αλληλεπίδραση που έχει με τους μεγάλους είναι καλή.

Σ: Χίλια ευχαριστώ! Είναι πολύ σημαντικό για εμένα.

Μ: Όποτε χρειαστείς για οτιδήποτε άλλο, είμαι στη διάθεσή σου.

Σ: Πιστεύω ότι με κάλυψες, μου είπες παραπάνω κι από ό,τι περίμενα. Ευχαριστώ πάρα πολύ!

Μ: Χάρηκα πολύ, εύχομαι ό,τι καλύτερο!

Σ: Να 'σαι καλά! Κι εγώ εύχομαι ό,τι καλύτερο!

2^η Συνέντευξη

Η συνέντευξη έγινε στο σπίτι της μητέρας, το παιδί ήταν εκεί και παρακολουθούσε κάποια εκπομπή. Η μητέρα δυσκολευόταν να τον αφήσει μόνο στο σαλόνι και η συνέντευξη ξεκινά με τα εξής λόγια της μητέρας:

Μ: Έχω δεμένα τα χέρια, (μητρικό βάρος 1)έχω μπέρδεμα σ' αυτό (στο να τον αφήσει μόνο)

Χαρακτηριστικά παιδιού

Φύλλο : Αγόρι

Ηλικία : 10 στα 11 ετών, παρακολουθεί την 4η δημοτικού σε ειδικό σχολείο

Μ: Ε' τάξη θα ήτανε αλλά... τώρα είναι 4^η

Διάγνωση: Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές –αυτισμός, αυτήν έχουμε από πάντα

Μ: Αυτό γράφει, δε γράφει τίποτα άλλο.

Σ: Δε λέει σχετικά με ποσοστό αναπηρίας, με δείκτη νοημοσύνης.

Μ: Κάτσε, κάτσε λίγο. Τι θέλεις να μάθεις; Διάγνωση των ΚΕΠΠΑ ή διάγνωση του ιατροπαιδαγωγικού; Γιατί έχω δύο διαγνώσεις.

Σ: Στα δημογραφικά χαρακτηριστικά στοιχεία του παιδιού μας ενδιαφέρει η διάγνωση για το κατά πόσο είναι υψηλός ο αυτισμός, αν γνωρίζουμε το δείκτη νοημοσύνης και το επίπεδο λόγου του παιδιού.

Μ: Αυτό είναι μια μεγάλη, μεγάλη ιστορία γιατί ο μπαμπάς του έχει πεθάνει κι όταν ήταν να πάρει τη σύνταξή του, περάσαμε απ' το ΚΕΠΠΑ. Είχαμε τότε, ένα χαρτί 67% αναπηρία, χωρίς δείκτη νοημοσύνης, χωρίς τίποτα γιατί ήταν 4 χρονών, όταν πέρασε. Εγώ, όμως! Επειδή νευρίασα (θυμός 1) γιατί είχε αλλάξει ο νόμος κι εγώ δεν το ήξερα αλλά δεν μπορούσα να κάνω και κάτι άλλο, δηλαδή να μην τον περάσω, εφόσον μου το αλλάζανε από το εφ' όρου ζωής, μου το αλλάζανε και το κάνανε ως τα 17, λες και το παιδί στα 17 θα είναι σουπερ ου α ου, είχα νευριάσει τόσο πολύ και τον ξαναπερνάω ΚΕΠΠΑ με δείκτη νοημοσύνης, με επιδείνωση βασικά, στο οποίο ο Γ. δε συνεργάστηκε καθόλου, καθόλου. Εγώ ξέρω, ότι όταν ο Γ. δεν γνωρίζει κάποιον δε συνεργάζεται με τίποτα, στο χαρτί εκείνο φαίνεται ότι έχει δείκτη νοημοσύνης κάτω του 30%. Στο χαρτί όμως, το οποίο χρησιμοποιώ μόνο στα ΚΕΠΠΑ, να ξέρεις. Το χαρτί το κανονικό του, δηλαδή όποιος διαβάσει εκείνο το χαρτί, θεωρεί ότι είναι ένας **βαρύς** αυτισμός, ο οποίος όμως δεν έχει δείκτη νοημοσύνης τόσο χαμηλό. Απλά, δεν συνεργάζεται με άσχετα άτομα.

Σ: Αυτή είναι η δυσκολία του δηλαδή; Στην κοινωνική συνδιαλλαγή λιγάκι;

Μ: Και στα ΚΕΔΔΥ που τον είδανε νόμιζαν ότι δεν ήξερε τίποτα, ενώ ο Γ. 4άρων χρονών ήξερε γράμματα, αριθμούς, σχήματα, χρώματα, τα πάντα.

Σ: Γνωστικά δηλαδή δεν είχε...

Μ: Ναι, αλλά, όταν δεν γουστάρει κάποιον, δε συνεργάζεται.

Σ: Αυτό, εντάξει, λίγο είναι το θέμα που υπάρχει στην κοινωνική αλληλεπίδραση...

Μ: Ναι, όπως και στον δείκτη νοημοσύνης, εγώ, ήξερα ότι θα βγει τόσο χαμηλός. Αφού με ρώτησε η κοπέλα. Η κοπέλα το παιδί το ξέρει. Μου λέει: «Όμως με βάση αυτά που κάνει στο τεστ νοημοσύνης, βγαίνει αυτός ο δείκτης». Λέει: «Να το γράψουμε αυτό;»
Λέω: Ναι.

Σ: Ναι. Βέβαια, είναι σχετικό αυτό πάντα, αυτά τα τεστ είναι σχετικά λιγάκι..

Μ: Σχετικά. Εννοείται, εννοείται. Δηλαδή, είναι στη φάση που θα το πετύχεις το παιδί. Ο μικρός ήταν ξεκούραστος απλά, δεν γούσταρε να το κάνει. Όπως και στο ΚΕΔΔΥ, σου λέω, δεν γούσταρε να συνεργαστεί, δεν ήθελε, ρε παιδί μου, δεν λειτουργεί, πώς να στο πω αλλιώς για να το καταλάβεις. Κι όταν πήγα και στα μαθήματά του και στη λογοθεραπεία και σε αυτά, λέω έχω αυτό το χαρτί για τον Γ., με κοιτούσαν και γελούσαν. Λέω, παιδιά, χωρίς πλάκα, έχω αυτό το χαρτί για τον Γ. λέει: «Είναι (χαρακτηρισμός);» Γιατί αυτό το χαρτί, άμα το δεις, δηλαδή, αντιπροσωπεύει ένα παιδί που δεν κάνει τίποτα. Κατάλαβες; Καμία σχέση δηλαδή.

Σ: Κατάλαβα, ενώ δεν ισχύει καθόλου. Ο Γ μιλάει; Έχει λόγο;

Λόγος: Ναι. Ναι, μπορούμε να συνεννοηθούμε.

Σ: Κανονικά; Αναπτυγμένο...;

Μ: Κοίτα, δεν θα κάνουμε τεράστιες προτάσεις αλλά τα βασικά, μπορούμε να τα συνεννοηθούμε. Τώρα εμείς αυτό που προσπαθούμε να κάνουμε είναι όταν το παιδί είναι κουρασμένο για να προλάβουμε κάποια έκρηξη, γιατί εκεί παίζει η έκρηξη, όταν είναι κουρασμένο, βαριέται, τέτοιο δηλαδή, εκεί παίζει η έκρηξη να τον προλάβουμε. Αυτό. Να πει: «Κουράστηκα, βαρέθηκα...», τα σχετικά. Αυτό. *(έκρηξη 1)*

Σ: Να εκφράζει δηλαδή λεκτικά το συναίσθημά του, οπότε εσύ να ξέρεις να προετοιμαστείς.

Μ: Εγώ τον ξέρω και χωρίς να το εκφράσει αλλά οι άλλοι γύρω του δεν το ξέρουν.

Σ: Είναι οι άλλοι, για τους άλλους, σωστά.

Μ: Ναι, για τους άλλους. Αυτό με νοιάζει για τους άλλους, όχι για εμένα. Εγώ τον καταλαβαίνω. *(άγχος συμπεριφοράς 1)*

Σ: Οπότε αν το εκφράσει, θα σταματήσουν ... (και οι εκρήξεις)

Μ: Θα καταλάβουν οι άλλοι ότι κάτι δεν πάει καλά. Γιατί οι εκρήξεις είναι σίγουρα πολύ μικρότερες. Εγώ σου λέω, μου λέει και η μαμά μου: «Πώς το προλαβαίνεις; Σε εσένα δεν τα κάνει.» Της λέω: «Κάνεις λάθος. Δεν είναι ότι δεν τα κάνει σε εμένα, απλά εγώ βλέπω τα σημάδια τα οποία εσείς δεν τα βλέπετε.» Και το καταλαβαίνω, του μιλάω,

του λέω ό, τι συμβαίνει να μου το εξηγήσει. Αυτό. Λοιπόν, δηλαδή με απλά λόγια η διάγνωσή του, αυτή η επίσημη που έχει... έχει δύο διαγνώσεις ο Γ. Αυτήν που πιστεύω ότι τον χαρακτηρίζει είναι εκείνο των ΚΕΠΠΑ, το 67% κι εκεί γραφεί αυτό το ίδιο πράγμα που σου λέω ΔΑΔ-αυτισμός. Αυτό γράφει. Και στα δύο. Και στο ιατροπαιδαγωγικό αυτό έγγραφο. Η δεύτερη διάγνωση που σου λέω που πήρα, την πήρα επίτηδες γιατί *νευρίασα* 2 με αυτούς εδώ πέρα τους (χαρακτηρισμός), επί λέξει. Ναι, όχι, κοίτα, είναι πολύ σοβαρό αυτό. Πρέπει να πάω δικαστήρια για να καταλάβεις για την (χαρακτηρισμός) κάποιων γιατρών οι οποίοι είναι IQ... εντάξει, ο Γ. εκείνη τη μέρα έδειξε ότι είναι καλά.

Σ: Αυτό είναι ένα πράγμα που θέλω να σε ρωτήσω μετά, στη συνέχεια...

Μ: Ε, ε, ε. Έδειξε εκείνη την ημέρα, τον είδαν 2 λεπτά, μου λένε το εξής καταπληκτικό: «Εντάξει, μια χαρά είναι το παιδί.» Λέω: «Μια χαρά;» «Ε, ναι μου λέει, δεν είναι τυφλό, δεν είναι παραπληγικό.» «Ναι λέω, ευχαριστώ πολύ τον Θεό 1 που δεν είναι!» Αλλά όχι ότι είναι μια χαρά, μη με δουλεύεις με... αυτοί έχουνε στο μυαλό τους κάτι διαφορετικό. Προφανώς. Τη δεύτερη φορά βέβαια τους τα έκανε λίμπα. Τότε εκεί κατάλαβαν ότι δεν είναι καλά. (*έκρηξη 2*) Ε, ναι. (*χαμηλώνει η φωνή*). Κοίτα, είναι με τις μέρες του. Με τις ώρες του, βασικά, ο Γ, αυτό είναι αλήθεια. Είναι κάποιες φορές που μπορεί να μην καταλάβεις κιόλας ότι κάτι δεν πάει καλά. Θεωρείς απλά ότι είναι ένα παιδί λίγο στον κόσμο του, αυτό. Όσο ήταν πιο μικρός, δεν τον καταλάβαιναν. Τον θεωρούσαν κακομαθημένο να σου πω την αλήθεια. (*κοινωνικό στίγμα 1*)

Σ: Ναι, δυστυχώς, επειδή ο κόσμος δεν γνωρίζει ακριβώς τι συμβαίνει.

Μ: Πάρα πολλές φορές, δηλαδή έχει τύχει, ειδικά και λόγω επαγγέλματος να μου πουν: «Πώς μπορείς να επιβληθείς στα άλλα παιδιά και δεν μπορείς στο δικό σου;» Ήτανε κάτι τρελό, ας πούμε. Έχει τύχει πολλές φορές, ας πούμε, στο δρόμο να μου πούνε : «Μην του κάνετε όλα τα χατίρια». Γιατί ο Γ. είχε μια έκρηξη. Και όταν τους έλεγα τι έχει, έλεγαν: «Α, αα δεν του φαίνεται!». «Ναι, λέω, δεν του φαίνεται αλλά έχει.»

Σ: Ε, ναι τι πρέπει να γράφει... Ναι, αυτό είναι, καμιά φορά, κρίνουμε πολύ εύκολα τους άλλους!

Μ: Ναι..Πλέον δεν ασχολούμαι να σου πω την αλήθεια. Τους έχω τελείως γραμμένους όλους. Μόνο έτσι μπορείς να τη βγάζεις καθαρή. (*αντοχή στο στίγμα 1*)

1^η Σ: Να ρωτήσω πότε συνειδητοποιήσατε την κατάσταση;

Μ: Δύο χρονών και όχι ότι συνειδητοποίησα, απλά δεν συνδύαζε δύο λέξεις, ενώ έλεγε λέξεις. Για αυτό τον πήγα, δύο και κάτι, τόσο. Κι όταν τον πήγα αρχικά σε λογοθεραπευτή, αυτός κατάλαβε ότι εγώ δεν έχω καταλάβει, παρόλο που είχαμε κάνει στη σχολή αλλά επειδή δεν ήτανε πολύ- πολύ τρανταχτό, κατάλαβες;

Σ: Ναι, ναι, ναι.

Μ: Δεν μπόρεσα να το καταλάβω. Για καθυστέρηση ομιλίας τον πήγα, δεν τον πήγα για αυτισμό.

Σ: Ναι, εντάξει. Γιατί στην αρχή, όντως δεν

Μ: Ε, Δεν ήτανε κάτι πολύ τρανταχτό. Το μόνο που έκανε και ήταν λίγο αρκετά περίεργο, ήταν που του άρεσε να πιπιλάει πράγματα. Αυτό. Μπουκάλια, κονσέρβες, τέτοια. **Αυτό** λίγο έπρεπε να με προϊδεάσει αλλά το θεώρησα ότι το κάνει σαν παιχνίδι. Αυτό. *(στερεοτυπίες 1)*

Σ: Ότι είχε λίγο σαν εμμονή, να το πούμε, αυτό, ε; Του άρεζε να το κάνει συνέχεια, αυτό δηλαδή, στερεοτυπίες που λένε.

Μ: ΑΥΤΟ! Αυτό έκανε ο δικός μου. Αλλά ερχότανε κατά τα άλλα σε αγκαλιές, δεν είχε ιδιαίτερο πρόβλημα. Για αυτό, για αυτό, για αυτό και δεν κατάλαβα.

Σ: Στην κοινωνική συνδιαλλαγή και βλεμματική επαφή, δηλαδή είχε;

Μ: Είχε! Για αυτό και δεν κατάλαβα, σου λέω. Γιατί έλεγε και λέξεις αλλά δεν έλεγε δύο όμως λέξεις, συνδυασμός δύο λέξεων, από δέκα μηνών έλεγε λέξεις.

Σ: Έκανε μονολεκτικές, ας πούμε, προτάσεις, κατάλαβα. Άρα, συνεννοούσασταν μια χαρά δηλαδή.

Μ: Ναι, μπορούσαμε να συνεννοηθούμε, δεν είχα θέμα. Επειδή εγώ στο μυαλό μου είχα, ότι θα ήτανε κάπως ας πούμε, απομονωμένος. Ήτανε απομονωμένος όταν είχε πολύ κόσμο, δεν μπορώ να πω, όχι, ότι δεν ήταν απομονωμένος.

Σ: Και ποια ήταν η αντίδραση; Δηλαδή τελικά πού το μάθατε;

Μ: (γελάει αμήχανα έως σαρκαστικά) Ο λογοθεραπευτής δεν μου είπε ακριβώς, ε να έχει, μου το είπε μόνο σαν διάχυτες. Οπότε εμένα δεν με κίνησε την υποψία ότι είναι κάτι. Μου λέει καλό είναι να πάτε να το δείτε σε ένα ιατροπαιδαγωγικό κι εκεί πήγα στο ιατροπαιδαγωγικό των Γ που είχε και έχει ακόμη, μια πολύ καλή παιδοψυχίατρο, η οποία, κατάλαβε ότι δεν έχω καταλάβει...

Σ: Σε τι ηλικία συνέβη τώρα αυτό, γύρω στα δύο που είπαμε;

Μ: Ναι, δύο και κάτι. Κατάλαβε ότι δεν έχω καταλάβει τι παίζει. Μου το είπε μετά... ε, της λέω κι εγώ, γυρίζω και της λέω: «Ε, δεν έχει καμιά σχέση με τον αυτισμό αυτό». Με κοιτάει κι εκεί μου το είπε: «Έχει». Κι εκεί, σοκαρίστηκα. Ε, ήταν πάρα πολύ χάλια, η αντίδρασή μου, έπαθα σοκ. *(σοκ 1)* Είχα πάει μόνη μου, ο άντρας μου γενικά μέχρι να πεθάνει, ε άντε κανά χρόνο πριν, δεν το είχε αποδεχτεί. Στο πρώτο διάστημα, θεωρούσε ότι εγώ ..., δεν είμαι καλή μάνα γιατί το παιδί μου είναι έτσι. Ε, ε ε δεν μπορούσε να το δεχτεί. Με τίποτα. Προς το τέλος, κανένα χρόνο πριν πεθάνει, τότε συνειδητοποίησε το πρόβλημα του παιδιού. *(ρήξη με σύζυγο 1)*

Σ: Ναι... Και δηλαδή, σου επέρριπτε ευθύνες κατά κάποιον τρόπο;

Μ: Στις αρχές, σίγουρα πολύ. Μετά στο οικογενειακό του περιβάλλον υπήρχανε κάποια θέματα και το δεύτερο εγγόνι, όταν βγήκε και το δεύτερο εγγόνι με αυτισμό, της αδερφής του, της ετεροθαλής, εκεί έριχνα εγώ ευθύνες. *(ρήξη με σύζυγο 2)*

Σ: Μήπως ήτανε κάτι κληρονομικό, γονιδιακό ...

M: Αυτό, ναι! Αλλά ναι, δεν, δεν με στήριξε καθόλου, αυτή είναι η αλήθεια.

2Σ: Αυτό ήθελα να ρωτήσω. Πώς το αντιμετώπισε το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον;

M: (με κόβει) Καθόλου! Ο άντρας μου καθόλου, καθόλου όμως.(ρήξη με σύζυγο 3) Σου λέω, αρχικά με κατηγορούσε ότι εγώ κάτι κάνω λάθος(θυμός 3). Στη συνέχεια, όταν εγώ του έλεγα, όλο αυτό είναι από το σόι σου. Ε, ε, ε κλείστηκε ακόμη περισσότερο στον εαυτό του και μετά αρρώστησε. Πιστεύω, ότι έχει κάποια σχέση αυτό.

Σ: Ναι, ψυχολογικά ...

M: Ναι, αν και είχε και ιδιαίτερα βεβαρυσμένο περιστατικό, παρελθόν, πώς να στο εξηγήσω τώρα, ε, ε, ε καρκίνου. Η μαμά του, η μαμά του πέθανε σε μικρή ηλικία, 38 χρονών από καρκίνο.

Σ: Αλλά αυτό μπορεί να το επιτάχυνε...

M: Ε, σίγουρα το επιτάχυνε. 100%. Ούτως άλλως κι εγώ αρρώστησα από καρκίνο, απλά εγώ το πέρασα στο light. (υγεία μητέρας 1)

Σ: Αχ, Λυπάμαι, πάρα πολύ...

M: Στο light! Ναι, σίγουρα το επιτάχυνε. 100% το επιτάχυνε. Αυτό, βέβαια, είναι ένα μόνιμο άγχος γιατί πρέπει να ψάξω και τον μικρό στην εφηβεία και λέω μόνο αυτό μου λείπει... Ναι, αυτό μου λείπει! Αυτά! (γελάει αμήχανα...)

Σ: Δηλαδή το οικογενειακό περιβάλλον...

M: Η μαμά μου...

Σ: Δεν βοηθούσε σε τίποτα;

M: Άκου να δεις. Ο, ο, ο, απ' την πλευρά του άντρα μου, όχι. Καθόλου (μη υποστηρικτικό οικογενειακό π 1). Ε, αν το πήγαινε μια φορά το μήνα στο χωριό που στις αρχές πήγαινα κι εγώ και κατέληγα εγώ να τον προσέχω, οπότε, μετά δεν πήγαινα κι εγώ γιατί λέω κάποια στιγμή πρέπει να ξεκουράζομαι εγώ. (μητρικό βάρος 2)

Σ: Βέβαια

M: Η μαμά μου, το πρόσεχε, βοηθούσε, (βοήθεια γιαγιάς 1) είχε πάθει..., δεν το πήρε πολύ καλά. Άρχισε να μου λέει ότι έπρεπε να το είχα καταλάβει ότι με αυτόν που έμπλεξα, ότι το σόι του ήταν προβληματικό, άρα και το παιδί μου θα ήταν προβληματικό. Οπότε, βοηθούσε μεν αλλά επέρριπτε πολλές ευθύνες. Αυτό εμένα ειδικά όταν πέθανε ο Κ. (ο άντρας της) και συνέχισε να το λέει αυτό, της είπα ότι αν μου το ξαναπεί, θα κόψουμε κάθε επαφή. Ε, ναι, λέω, τώρα έγινε, ΤΕΛΟΣ! (θυμός 4) Ναι, δε βοηθάς με αυτό, να μου το λες συνέχεια, το κατάλαβα. (επίρριψη γιαγιάς 1) Και λέω: Έλα, πάνε δεξ και άλλες περιπτώσεις που δεν είχαν τίποτα και βγήκε. Άρα, δεν θεωρώ! Σίγουρα, όμως θεωρώ ότι εδώ έπαιξε γονιδιακό, εδώ!

Σ: Αλλά σε αυτά, δεν είναι φταις ή δεν φταις. Γιατί να φταις σε κάτι;

Μ: Ναι, ότι φταίω για την επιλογή μου.

Σ: Μα το ήξερες;

Μ: Ναι, αυτό, η μαμά μου θεωρεί ότι έπρεπε να καταλάβω απ' το περιβάλλον του ότι θα έβγαινε το παιδί με πρόβλημα. Λέω τόσο ... δεν είμαι.

Σ: Θα μπορούσε όμως να είναι και επιλογή σου.

Μ: Η μητέρα μου πάρα πολλές φορές με έχει κατηγορήσει για την επιλογή μου. Ότι θα έπρεπε να το έχω καταλάβει. Πρέπει να σου πω ότι ο άντρας μου δεν μπορούσε να κάνει παιδί.

Σ: Θα έπρεπε, δηλαδή, να το καταλάβεις από τη δυσκολία του να κάνει παιδί;

Μ: Ναι, το προσπάθησα πάρα πολύ (χαμηλώνει η φωνή). Ε, ε με τάμα είναι. Δεν είναι.. δυο φορές πήγαμε να κάνουμε εξωσωματική, δεν, δεν κάναμε.

Σ: Το φιλικό περιβάλλον:

Μ: Το φιλικό περιβάλλον, άκου λίγο τώρα να δεις τι παίχτηκε σ' αυτό. Όσο ήταν μικρός, διατηρούσαμε κάποιες σχέσεις. Ε, δεν μπορώ να πω ότι ήταν αρνητικό. Προσπαθούσαν οι άνθρωποι να βοηθήσουνε, δεν κόψανε, (υποστηρικτικό φιλικό) δεν, δεν, δεν... Από ένα σημείο όμως και μετά, εγώ, επέλεγα να μην πάω (περιορισμός επαφών 1) γιατί ο μικρός, του άρεζε να σκίζεις πράγματα, να πετάει και δεν ήθελα να τους δημιουργεί πρόβλημα. Αυτός ήταν ο λόγος. Το περιβάλλον δεν ήταν αρνητικό. Δηλαδή δεν έκοψαν αυτοί, εγώ έκοψα. Για τον λόγο που σου εξηγώ, δεν αισθανόμουν καλά. (άγχος συμπεριφοράς 2) Δηλαδή μέχρι 4-5 που παλευόταν η κατάσταση, πηγαίναμε. Μετά όχι. Και γενικά, όταν είναι κάποιος να έρθει, επιλέγω να 'ρθει εδώ, σε 'μένα, που ξέρω τι θα κάνει. Αλλού, δηλαδή άμα βρει CD, θα έχουμε μεγάλο πρόβλημα, θα θέλει να τα πάρει, άμα βρει κάτι που του αρέσει, θα θέλει να το σκίσει. Εντάξει, είναι πρόβλημα αυτό. (τελετουργίες 2)

Σ: Ναι, εδώ είναι στο χώρο του το παιδί και είναι πιο ...

Μ: Δεν έχουμε πολλές, ιδιαίτερες επαφές. Η αλήθεια είναι αυτή. Εγώ, βέβαια, τον πηγαίνω σε πολλά ομαδικά αθλήματα και τα σχετικά. Μέχρι ένα φεγγάρι, πριν λίγο καιρό, πήγαινε και σε παιδότοπο και τέτοια. Έχει επαφές με παιδιά (κοινωνικό 1) αλλά δεν έχουμε πολύ επαφές σπίτι. Πώς να σου εξηγήσω; Αλλά αυτό είναι δική μου επιλογή. Δεν είναι των άλλων. Για να μην δημιουργώ πρόβλημα.

Σ: Δεν αισθάνεσαι ότι οι άλλοι σε έχουν αποκλείσει σε καμία περίπτωση.

Μ: Όχι! Με τους μόνους που έχουμε αρκετές παρτίδες είναι ο αδερφός μου, με τα ανίψια μου και αυτό με πολλή, πολλή επιφύλαξη γιατί είχε, ο μικρός είχε χτυπήσει τον μικρό μου τον ανιψιό (επιθετικότητα 1) και φοβόταν κάθε φορά που τον έβλεπε. Τώρα, έχει περάσει κανάς χρόνος, μπορώ να πω ότι είμαστε σε καλό επίπεδο. Όχι ότι δεν τον φοβάται ακόμη αλλά τουλάχιστον μπορούμε να πάμε. Αλλά ξέρεις, είμαστε

προσεκτικοί. Μήπως του κάνει καμιά κίνηση και δεν είναι για πολύ- πολύ, για μία ώρα –μιάμιση, το maximum. Αυτό.

3^η Σ: Νομίζω ότι το ποιο είναι το σημερινό επίπεδο λειτουργικότητας και ενσωμάτωσης του παιδιού, μου το κάλυψες. Δηλαδή αφού λες ότι έχει πολλές δραστηριότητες το παιδί...

Μ: Ναι, ναι, ναι... Μπορεί να ..

Σ: Αισθάνεσαι δηλαδή ότι ...

Μ: Ναι. Είναι λειτουργικός ο Γ. , δεν είναι ότι δεν είναι.

Σ: Και ενσωματωμένος γενικώς. Δηλαδή θα τον πάρεις και στο σουπερ μάρκετ..;

Μ: Α! Λοιπόν, άκου λίγο. Για το σουπερ μάρκετ, εγώ διστάζω αρκετά στο να τον πάρω γιατί θέλει να πάρει πολλά πράγματα. Η μαμά μου όμως τον παίρνει, βέβαια της παίρνει 2-3-4 πράγματα. Έχουμε. Δεν είναι πάντα, α, α τόσο απλό. Στο καφέ που μπορεί να πάμε άλλες φορές είναι εντάξει, το 90% των περιπτώσεων είναι καλά.

Σ: Το παιδί γενικώς κυκλοφορεί έξω.. πάντως

Μ: Ναι, παιδάκι μου, κανονικά. Ναι, αν εννοείς αυτό, ναι. Και σινεμά πάμε και θέατρο πάμε και σε δραστηριότητες πάμε. Δηλαδή την άλλη φορά είχαμε πάει στην κατασκίνωση που είχανε ένα σαν χορό. Ναι, ναι, πάμε σε διάφορα. (κοινωνικό 2)

Σ: Και έχει με τους συνομηλίκους του, έχει κάποιες...

Μ: Σχέσεις, σχέσεις, μη φανταστείς ότι έχουμε σχέσεις και πίνουν και κουβέντα. Παράλληλο παιχνίδι θεωρώ. Άμα έχει έτσι κάτι στο να τρέξουν, στο να παίξουν, να κάνει, θα παίξει κι αυτός.

Σ: Άρα, θα έλεγες ότι έχει αρκετή λειτουργικότητα και κοινωνική ενσωμάτωση.

Μ: Ναι, ναι. Για αυτό σου λέω ότι το χαρτί που έχει δεν αντιπροσωπεύει το τι είναι.

4^η Σ: Πώς επηρεάστηκε η ποιότητα της ζωής σας και της οικογένειά σας;

Μ: Ο, ο, ας το! Αυτό, χάλια. Ήτανε που ήτανε η σχέση μας, δεν ήτανε καλή, αυτό ήρθε και το ισοπέδωσε. (ρήξη με σύζυγο 4) Η σχέση μας δεν ήταν καλή από τη στιγμή που έμαθα ότι ο Κ δεν μπορούσε να κάνει παιδί. Δηλαδή ήτανε το πρώτο καμπαράκι στο ότι, να αυτό μου έλεγε η μαμά μου, πολλές φορές μου το 'χει πει: «Αφού έβλεπες δεν μπορούσε να κάνει παιδί. Έπρεπε να τον αφήσεις τότε. Είδες πόσο, πόσο προσπάθησες. Για ποιο λόγο προσπάθησες; Είδες το αποτέλεσμα;! » (επίρριψη ευθυνών γιαγιάς 2) Κατάλαβες; Τι σου λέω;

Σ: Δεν είχε δίκιο βέβαια, πιστεύω. Όταν αγαπάς έναν άνθρωπο

Μ: Εκτός..., εκ του αποτελέσματος, δίκιο είχε. Έπρεπε να την είχα ακούσει. Θα γλίτωνα πολλά. Αλλά δεν την άκουσα. (απογοήτευση 1)

Σ: Εκ του αποτελέσματος, πάντα το κάνουμε αυτό όμως αλλά είναι λάθος. Εκείνη τη στιγμή όμως, εσύ τον αγαπούσες αυτόν τον άνθρωπο.

Μ: Ε, προφανώς! Για να θέλω να κάνω παιδί, δεν το ήθελα έτσι άιντε, έτσι μου ήρθε. Δεν σκέφτομαι με τον καθένα να κάνω.

Σ: Άρα, άρα, δεν λειτουργούμε έτσι...

Μ: Ναι. Σου λέω, δεν μπορεί να το καταλάβει, πολλές φορές προσπάθησα να την πείσω να το καταλάβει ώσπου δοκίμασα στο τέλος και είπα, εντάξει, δεν το καταλαβαίνει. Είπα: «Αν συνεχίσεις αυτό, θα κόψουμε κάθε σχέση.»

Σ: Και τώρα έχει σταματήσει, ε;

Μ: Ε, το λέει, μη νομίζεις.

Σ: Αλλά πρακτικά, βοηθάει απ' ό,τι κατάλαβα πολύ η μαμά. Δηλαδή σ' αυτό σε υποστηρίζει, δε σε τόσο υποστηρίζει συναισθηματικά μάλλον.

Μ: Ναι, συναισθηματικά δε με υποστηρίζει. Πρακτικά με βοηθούσε πάρα πολύ (πρακτική στήριξη γιαγιάς 2), το τελευταίο διάστημα όμως δεν είναι καλά. Έχει λίγο κάποια θέματα, ξεχνάει και φοβάμαι ότι αρχίζει κάποιο Alzheimer και τη βάνσαμε, να στο πω έτσι απλά. Ε, ε, δεν την εμπιστεύομαι στο να τον πάει κάπου, την εμπιστεύομαι μόνο εδώ στο σπίτι. Δηλαδή, ας πούμε, την Παρασκευή είχα ένα, πήγα σε ένα σεμινάριο αυτοάμυνας και είχαν περάσει δύο δυόμισι μήνες που την είχα αφήσει να τον πάρει, με επιφύλαξη. Κι αυτό γιατί κι αυτός δεν την θέλει.

Σ: Δεν έχουνε πολύ καλή...

Μ: Εγώ πιστεύω ότι από κάποιο σημείο και μετά ο Γ αντιλαμβάνεται όλα αυτά που λέει. Δεν μου το βγάζεις εμένα από το μυαλό αυτό. Μου λέει: «Όχι, δεν είναι αυτό. Δεν δείχνω ποτέ τίποτα στο παιδί». Δε σου λέω εγώ ότι του το λέει, αλλά πολύ πιθανόν να το εκλαμβάνει. Εμένα δεν μου το βγάζεις από το μυαλό αυτό γιατί η σχέση τους ήταν πάντα καλή. Αλλά από ένα σημείο και μετά, ο Γ έχει κολλήσει πάρα πολύ πάνω μου. Πάρα πολύ πάνω μου. (μητρικό βάρος 3)

5^η Σ: Η επόμενη ερώτηση, πώς επηρεάστηκαν το έχουμε πει λιγάκι ίσως οι προσωπικές σχέσεις (η οικογένεια, φιλικό και επαγγελματικό περιβάλλον) Για την οικογένεια το είπαμε..

Μ: Α! Στο σόι του άντρα μου, καμία σου λέω βοήθεια, τίποτα. Και δεν έχουμε και επαφές τώρα, από τότε που πέθανε ο άντρας μου. Ναι, δε θέλουν επαφές με ένα προβληματικό εγγόνι, να στο πω απλά. (απόρριψη από συγγενείς 2) Ενώ το δεύτερο τους πάλι έχει θέμα.

Σ: Α, κι παππούδες δηλαδή. ...

Μ: Ναι, έχω μόνο παρτίδες με την, η μαμά του άντρα μου έχει πεθάνει, με τη δεύτερη γυναίκα του πατέρα του και τον αδερφό του τον ετεροθαλή. Μ' αυτούς έχουμε παρτίδες και κάποιους φίλους του Κ. Με το σόι του, με τον παπού του και θείου και τέτοια δεν

έχουμε επαφές. Δεν θέλουν αυτοί! Αυτό εννοώ. Ούτε κι εγώ γουστάρω να σου πω την αλήθεια πολλά -πολλά γιατί 'γιναν διάφορα. (πίκρα 1)Ε, ε, Αλλά για το παιδί, το παιδί στην αρχή τους ζητούσε, τώρα δεν τους ζητάει πια. Έχουν περάσει 2μισι χρόνια οπότε τους έχει γραμμένους, να στο πω έτσι απλά.

Σ: Για το φιλικό περιβάλλον το είπαμε πάλι. Ήταν δική σου η επιλογή λίγο να απομακρυνθείς ...

Μ: Ναι, ναι, δεν ήτανε επιλογή των άλλων ... (επιλεκτικότητα επαφών 2)

Σ: Νιώθεις έτσι, ότι οι φίλοι είναι κοντά σου, δηλαδή όταν θέλεις..

Μ: Ναι, ναι μου λένε. Μου λένε να πάμε σ' ένα πάρτι, στο πάρτι τους που θα κάνουν στον παιδότοπο και ξέρω ότι στον παιδότοπο εκείνο ο Γ είχε έκρηξη 3 και τους εξηγώ: Ότι εγώ δεν μπορώ να έρθω γιατί δεν θέλω να σας το χαλάσω. Δεν είναι ότι... καταλαβαίνουν, δεν μπορώ να πω. (άγχος συμπεριφοράς 3)

Σ: Στο επαγγελματικό περιβάλλον κάποια αλλαγή, μπορεί να επηρέασε σε κάτι;

Μ: Ναι, είμαι πολύ πιο κουρασμένη 1, πολύ πιο πιεσμένη 1, πολύ πιο στενοχωρημένη 2 (γελάει αμήχανα και βουρκώνει). Με ακούνε εκεί πέρα στο σχολείο, τους λέω τα παράπονά μου. Ευτυχώς έχουμε πάρα πολύ καλές σχέσεις στο σχολείο. Αυτό είναι το βασικό. Ε, άμα δεν είχα κι εκεί, ας τα να πάνε. (στήριξη επαγγελματικού π 1)

7^η Σ: Χαίρομαι πάρα πού. Είναι σημαντικό να έχεις υποστηρικτικό πλαίσιο όσο γίνεται. Είχατε τη σωστή καθοδήγηση και παρεμβάσεις και υποστήριξη από ειδικούς ή ομάδες;

Μ: Ναι! (κατάλληλη καθοδήγηση από ειδικούς)

Σ: Γιατί στην αρχή αυτό με τις δύο γνωματεύσεις σκέφτομαι εδώ πέρα ότι...

Μ: Όχι, όχι. Η δεύτερη γνωμάτευση ήρθε πολύ μετά σου λέω, τώρα. Πριν δύο χρόνια, όταν πέθανε ο μπαμπάς του και μετά. Ε, ναι, όχι. Αλλά το έψαξα και πολύ εγώ, έτσι, έχει σημασία αυτό. Το έψαξα πολύ τον άρχισα από δυόμισι χρονών, τον άρχισα δύο και κάτι, ούτε δυόμισι ήτανε, τον άρχισα λογοθεραπεία, με ψυχολόγο, τρεισήμισι τον άρχισα και εργοθεραπεία και από τότε συνεχίζουμε και τα δύο και όχι μόνο αυτά. Κάνουμε και κοινωνικές δεξιότητες δηλαδή, παιδοψυχίατρο, (ανεβαίνει ο τόνος της φωνής) μπάσκετ, γυμναστήρια, κολυμβητήρια ! (ψ Κούραση 2)

Σ: Τον βοηθάνε όλα αυτά, πάντως, ε;

Μ: Στην κοινωνικοποίηση σίγουρα. Στο να μπορεί να παρακολουθήσει, να μπορεί να ενταχθεί . Ας πούμε, άμα θα δει κάτι παιδάκια να παίζουν μπάσκετ, θα πάει. Και από μόνος του, θα πάει. Και ομαδικά, προσπαθώ, όσο το δυνατόν πιο ομαδικά. Και μουσική κάνουμε. Μουσική και χορό φέτος αρχίσαμε. (κοινωνικότητα 3)

Σ: Η μουσική βοηθάει πολύ στον αυτισμό, ε;

Μ: Η μουσική ήταν το πρώτο τα(λέντο), που κατάλαβα εγώ ότι του αρέσει. Και έχει και ταλέντο. Έχει τον ρυθμό μέσα του. Αυτός έχει ρυθμό και στο τραγούδι, τραγουδάει

καλά, έχει καλή φωνή, ε και του αρέσει πολύ η μουσική και ο ρυθμός. Και τώρα, φέτος τον άρχισα και χορό σου λέω, σε κανονικό τμήμα. Υποτίθεται ότι θα είχανε παράλληλη στήριξη αλλά τελικά δεν ήρθε. Αλλά μπορεί, κατά παράδοξο τρόπο μπορεί να σταθεί. *(χαρά/ ικανοποίηση προόδου)* Το άτομο, βέβαια, εκείνο το γνώρισε στην κατασκίνωση. Έχει σημασία, πιστεύω, αυτό. Ότι τον γνώρισε! Δεν του ήτανε άγνωστος. Έτσι πιστεύω, ότι έχει σημασία αυτό.

Σ: Ήτανε σαν επιλογή του, δηλαδή.

Μ: Εγώ όταν πήγα, προσπάθησα και πέρσι να τον πάω αλλά δεν βόλευαν... *(παύση, ακούγεται το παιδί να φωνάζει και μου εξηγεί για την κοπέλα που είναι μαζί του εκείνη την ώρα και μου εξηγεί)* Έγινε ένα... Την προηγούμενη βδομάδα πήγανε στη μουσική, για αυτό σου λέω, δεν μπορώ να τον αφήσω και έγινε μια *έκρηξη 4* εκεί πέρα και δεν μπόρεσαν να καταλάβουνε τι, τι έφταιγε και για αυτό δεν ήθελα να την αφήσω μόνη της. Τώρα θα έρθει μια άλλη κοπέλα, η οποία ερχότανε παλιότερα και αυτές οι δύο, που σου λέω ότι έχω σταθερές, δεν μπορεί καμία και οπότε είναι λίγο μπέρδεμα. Όχι λίγο, πολύ! *(μητρικό βάρος 4)*

8^η Σ: Τώρα είναι λίγο ζόρικη η ερώτηση: Τι αισθήματα βιώνετε καθημερινά ως μητέρα ενός παιδιού με αυτισμό;

Μ: Απογοήτευσης. Ειδικά όταν έχεις μόνο ένα, σίγουρα *απογοήτευσης 2*. Και ναι! Δεν περίμενα να συμβεί σ' εμένα. *(χαμηλώνει και σπάει, βραχνιάζει η φωνή)*. Πίστευα ότι αυτό συμβαίνει μόνο σε οικογένειες που είναι κατωτέρου επιπέδου. Πώς να σου εξηγήσω. Που έχουνε, που κάνουνε καταχρήσεις, ξέρεις ποτά, ναρκωτικά, τσιγάρα, τέτοια.

Σ: Καμία σχέση... *(ήθελα να πω με το επίπεδο)*

Μ: Στο δικό μου μυαλό σου λέω ήταν αυτό.

Σ: Όχι, συγγνώμη δεν το είπα... ήθελα να πω ότι από επιδημιολογικές μελέτες, είναι και από ανώτερου μορφωτικού επιπέδου.

Μ: Το ξέρω! Το έχω καταλάβει. Ε, ε, ε, ναι, όχι. Πολύ! Πάρα πολύ! Γιατί ήταν κάτι που ήθελα πάρα πολύ, κατάλαβες; *(αρχίζει να κλαίει...)* Το προσπάθησα πάρα πολύ. Ε! Δεν περίμενα ότι θα γίνει αυτό. *(θλίψη)* Αν γυρνούσα τον χρόνο πίσω, δεν θα το προσπαθούσα τόσο! Αλήθεια στο λέω. Πλέον αυτό, είμαι σίγουρη. *(δυσκολία αποδοχή κατάστασης 1)* Γιατί θεωρώ ότι είναι ένα πρόβλημα που το έχω επιβαρυνθεί μόνη μου. *(μητρικό βάρος 5)* Γιατί καμιά φορά μιλάμε με την Ε *(την κοινή φίλη που έχει επωμιστεί τη φροντίδα της ηλικιωμένης μητέρας της χωρίς τη συμβολή του αδερφού της)* και μου λέει είμαστε στην ίδια θέση. Και της λέω κάνεις λάθος! Δεν είμαστε στην ίδια θέση. Εσένα η μαμά σου, είναι 80 τόσο χρονών. Κάποια στιγμή θα φύγει από τη ζωή. Για εμένα δεν είναι το ίδιο. Ναι, είναι ένα πολύ μεγάλο θέμα και κυρίως όταν δεν υπάρχουν αδέρφια. Όταν βλέπεις ότι δεν ξέρεις τι θα γίνει, άμα πάθεις εσύ κάτι. Ή μάλλον ξέρεις. Βλέπεις τι γίνεται. Είναι ένα μπέρδεμα. *(αγωνία για το μέλλον π 1)* Η απογοήτευση σίγουρα είναι μεγάλη.

Σ: Ναι. Έχεις ζητήσει βοήθεια; Συγγνώμη δηλαδή. Είναι πολύ σημαντικό να πάρεις προσωπική βοήθεια γιατί είναι σίγουρα ότι κατηγορείς τον εαυτό σου, συγγνώμη που

παίρνω το θάρρος και το λέω αυτό. Αυτό δεν έχει να κάνει με την συνέντευξη. Δηλαδή γιατί δεν πρέπει να κατηγορείς τον εαυτό σου. Νομίζω ότι κάνεις ότι καλύτερο μπορείς.

Μ: Μάλλον κάνω πολλά περισσότερα από όσα μπορώ. Απλά, είναι στιγμές που αισθάνομαι ότι τα κάνω τσάμπα. *(απογοήτευση 3)* Αν και πιστεύω ότι χωρίς αυτά ο Γ δεν θα ήταν σε αυτό το επίπεδο.

Σ: Σίγουρα. Σίγουρα, έχει εξελιχθεί. Σίγουρα, έχει εξελιχθεί.

Μ: Αλλά με πειράζει πάρα πολύ. Η αλήθεια είναι αυτή. *(πίκρα 4)* Όχι ότι και πριν αισθανόμουν ότι έχω κάποιον, να εξηγούμαστε. Για τον άντρα μου εννοώ. Και πριν μονή μου αισθανόμουν, ότι έχει σχέση αυτό, ότι πέθανε, καμία σχέση. *(μοναξιά 1)* Να μην σου πω ότι εκεί τότε ήταν και χειρότερα ίσως. Γιατί είχα και έναν να με κατηγορεί. *(κατηγορία συζύγου 5)* *(κλαίει ακόμη)*

Σ: Ναι, ναι. Αυτό όλο, πιστεύω έχει μαζευτεί τώρα και ...

Μ: Κοίταξε, πάω. Έκανα *ψυχοθεραπεία* 1 έναν χρόνο.

Σ: Και λίγο είναι...

Μ: Δεν την πάλευα.

Σ: Εμένα μια γνωστή μου, πάλι, που έχει ένα παιδάκι, μεγάλο πλέον, έκανε 8 χρόνια ψυχανάλυση.

Μ: Ναι κι εγώ ψυχανάλυση έκανα. Είχα πάει σε πολλούς και δεν μπόρεσα να βγάλω, άλλαξα συνέχεια ψυχολόγους, δεν, δεν έβλεπα να με βοηθήνε. Ο μόνος που με βοήθησε ήταν αυτός. Και είχα σταματήσει γιατί ήμουν σ' ένα σχετικά καλό επίπεδο. Έχω δύο χρόνια που σταμάτησα και τώρα, από τον Νοέμβριο, κάνουμε ομαδική στο ΚΔΑΠ, με μία ψυχολόγο πάρα πολύ καλή, της οποίας της έχω πει ότι εγώ θέλω να συνεχίσω και μετά ατομικά. Ε, ε, ε, κάνουμε περισσότερο εντάξει, για ..., ε, ναι. Υπάρχουνε πάρα πολλά.

Σ: Πάντως και οι άλλοι γονείς που εκφράζουνε (αυτό που νιώθουν) σίγουρα είναι βοηθητικό, έτσι;

Μ: Κοίταξε, είναι πολύ δύσκολο. Ειδικά άμα είσαι *μόνος σου 2*. Ειδικά αν έχεις λίγο μυαλό στο κεφάλι σου και σκέφτεσαι τι θα γίνει μετά. *(αγωνία για μέλλον π 2)* Βέβαια, μου λένε όλοι, να μην αγχώνομαι τι θα γίνει μετά. Λέω καλύτερα αποκλείεται να είναι τα πράγματα. Εγώ προσπαθώ και έχω κάνει διάφορα, ας πούμε πρόγραμμα αποταμιευτικό, ξέρεις. Για τον μικρό και τέτοια. Από τότε που πέθανε ο πατέρας του και τα σχετικά. Ε, θέλω να πιστεύω ότι θα τα κάνω όλα πολύ καλά! Απλά πρέπει να υπάρχει κάποιος που θα μπορεί να τα διαχειριστεί όλα αυτά.

Σ: Ξέρεις όμως υπάρχουνε δομές σιγά, σιγά...

Μ: Δεν υπάρχουνε. *(απουσία δομών)*

Σ: Αυτό συζητούσαμε και στο ΜΠΣ ότι θα υπάρξουν δομές ημιαυτόνομης διαβίωσης...

M: Αυτό, αυτό είναι το σημαντικό γιατί δεν υπάρχει τίποτα . Ξέρεις. Αυτό είναι το μόνιμο πρόβλημα των γονιών. Σκέφτονται τι θα απογίνουν τα παιδιά τους, όταν φύγουν αυτοί. Αυτό.

Σ: Όταν έχεις ένα παιδί που έχει κάποια δυσκολία, φαντάζομαι. Και για εμένα. Αυτή θα ήταν η έννοια μου.

M: Ε, ναι. Το μόνιμο θέμα τους είναι αυτό. Σου λέω, ακόμη και γονείς που έχουν αδέρφια, μη νομίζεις και εμείς δεν πιστεύουμε ότι θα ασχοληθούν. Υπάρχουν όμως, αυτή είναι η διαφορά. Ότι σε εσάς υπάρχουν. Δεν μπορεί να βρει το παιδί, θα δει τον αδερφό του στον δρόμο και δεν θα κάνει τίποτα; Μπορεί και να μην κάνει, έτσι; Δε σου λέω εγώ. Αλλά ένα 10% κάτι θα κάνει. Έτσι, λέω. Ενώ όταν δεν υπάρχει; Τι κάνεις;

Σ: Ας ελπίσουμε επειδή εξελίσσεται, υποτίθεται η τεχνολογία και όλα αυτά ...

M: ..., δεν πιστεύω τίποτα. Χωρίς πλάκα. (απουσία κράτους 3)

Σ: ότι θα υπάρξει κάποια δομή στο μέλλον.

M: Μακάρι!

8^η Σ: Κοινωνική απόρριψη ένιωσης εξαιτίας του παιδιού:

M: Ναι, (κοινωνική απόρριψη 2) όταν βγαίναμε έξω, στην αρχή και στην αρχή λέγανε, μου λέγανε «Πάρτε το πιο εκεί», τους εξηγούσα την κατάσταση. Α, δεν το καταλάβαμε. Ναι, έχει γίνει. Έχει γίνει και αυτό. Έξω, ειδικά, πολλές φορές ας πούμε που είχε εκρήξεις 5 και τέτοια, σου λέω. Σε κοιτούσαν με μισό μάτι. Όταν τους εξηγούσες, κάποιος δε, έχει τύχει στη μαμά μου, όχι σε εμένα, κάποιος να μην το πιστεύει. Ότι έχει θέμα. Κάπου, είχαμε, ήταν μικρός μπήκε μες στο προποτζίδικο , ήθελε να τους τα πάρει όλα και γυρίζει αυτός και λέει: «Τι έχει το παιδί;» Τους εξηγώ και γυρίζει η άλλη και μου λέει: «Αφού ξέρετε το πρόβλημά του, γιατί τον βγάζετε;» Μου ήρθε να της δώσω μπουνιά. (θυμός 5) Αλήθεια σου λέω. Της λέω: «Κανονικά θα έπρεπε να σου ευχηθώ, να σου τύχει! Αλλά σου εύχομαι να μην σου τύχει.» Μετά ο άλλος πήγε να μου τα δώσει του λέω: Δεν τα θέλω, παρ' τα. Και τον πήρα κι έφυγα. Δηλαδή, εντάξει.

Σ: Ναι, αυτό όμως είναι συνήθως, βέβαια, από τον κόσμο που εντάξει είναι από έξω και δεν ξέρει την κατάσταση, δηλαδή που είναι αδαής.

M: Όχι, είναι η πλειοψηφία σε πληροφορώ.

Σ: Η πλειοψηφία, ε; Έτσι το αισθάνεσαι;

M: Όχι, δεν το αισθάνομαι. Έτσι είναι. Έτσι είναι. Μια γιαγιά προσπαθούσε, ήθελε να πάρει ο μικρός το καρότσι στο σούπερ μάρκετ και να το πάμε σπίτι μας και εγώ δεν τον άφηνα και χτυπιόταν κάτω και απλά κράτησα το κεφάλι για να μην χτυπήσει το κεφάλι του κάτω. Και μια γιαγιά μου λέει: «Τι το έκανες το παιδί και συμπεριφέρεται έτσι;» Σου λέω... Δεν μπορούσαν να καταλάβουνε. Φαινόταν σαν ένα κακομαθημένο παιδί, απλά. Που όταν δεν του κάνεις το χατίρι, αντιδράει έτσι. Αυτό έδειχνε. Μέχρι αρκετά μεγάλη ηλικία. Γι' αυτό λέγανε και μα πώς γίνεται και δεν μπορείς εσύ να το κουμαντάρεις λόγω δουλειάς, λόγω έτσι, λόγω γιουβέτσι. Δε γίνεται αυτό.

9^η Σ: Τι σημαίνει να έχει κανείς παιδί με αυτισμό στη σύγχρονη ελληνική πραγματικότητα;

Μ: (γελάει ...)

Σ: Που είναι και τα οικονομικά ίσως δύσκολα; Από όποια πλευρά θέλεις εσύ...

Μ: Είναι απλά, όπως λέμε. Ο αυτισμός είναι ένα ακριβό σπορ, πολύ ακριβό. Αν δεν έχεις λεφτά, την έκαστες (οικονομική δυσκολία 1). Δεν περιμένεις τίποτα από το κράτος. (απουσία πρόνοιας 1)

Σ: Δεν παίρνει κάποιο επίδομα το παιδί;

Μ: Α! Αυτό αν μπορείς να το γράψεις, γράψε το. Άκου τώρα. Όταν παίρνει τη σύνταξη του μπαμπά του, κόβεται το επίδομά του. Καλό; Σε ανήλικο παιδί! (θυμός)

Σ: Ναι... τώρα δηλαδή παίρνει τη σύνταξη του πατέρα του;

Μ: Ναι. Μην φανταστείς καμιά τρελή σύνταξη. 338 παίρνει. Γιατί ο μπαμπάς του είχε ούτε 15 χρόνια. Ο μπαμπάς του ήταν μικρός.

Σ: Ενώ το επίδομα ποιο είναι;

Μ: Έχω κάνει ολόκληρη φασαρία στην πρόνοια. Και λέω: Μα, ποια λογική υπάρχει. Ένα οποιοδήποτε παιδί παίρνει τη σύνταξη του πατέρα του και ένα παιδί με αυτισμό, **δηλαδή το καταδικάζεις. Έχασε και τον γονιό του και το καταδικάζεις** (θυμός 6) **5**ότι θα παίρνει μόνο τη σύνταξη του γονιού του, όταν είναι μεγαλύτερη. Με τους νόμους που ψηφίσανε, θα είναι πάντα μεγαλύτερη από το επίδομα, όπως καταλαβαίνεις.

Σ: Ναι, αλλά όταν η διαφορά είναι μικρή. Τι να το κάνεις;

Μ: Ήταν μικρή. 313 ήταν το επίδομα και 338 η σύνταξη αλλά του το κόψανε. Δεν δικαιούται. Ούτε καν όταν είναι ανήλικο. Όπως καταλαβαίνεις, από τότε, η άποψή μου για το κράτος, ήτανε που ήτανε ..., να στο πω απλά. Τους σιχάθηκα. Με απλούστατα λόγια. Είναι που και εμείς σαν δημόσιοι υπάλληλοι δεν δικαιούμαστε τίποτα, ούτε παροχές, ούτε τίποτα άλλου είδους δηλαδή κατασκήνωση τον στέλνω ιδιωτικά. Στο ΚΔΑΠ, τώρα λόγω της κατάστασης, το έμαθα πέρσι αυτό ότι δικαιούμαι ΚΔΑΠ – ΑΜΕΑ. Εγώ ήξερα ότι ΚΔΑΠ κανονικό δεν δικαιούμουν σαν δημόσιος υπάλληλος. **Τώρα** ξέρω! Δηλαδή, όλα αυτά, τα πληρώνω απ' τη τσέπη μου. Για να καταλάβεις πάνω από χιλιάρικο μου φεύγει το μήνα για τον Γ, για τα μαθήματα του Γ. (ΟΙΝΟΜΙΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ) **2**θα μου πεις τώρα που τα βρίσκω. Αυτό πολλές φορές μου το έχει ρωτήσει η Ε. Ένα μέρος παίρνουμε τις λογοθεραπείες πίσω. Ε, τώρα απ' τον Ιανουάριο είπανε θα κόψουνε και αυτό. Αλλά αυτό με την σύνταξη είναι πολύ βασικό, αν μπορείς να το γράψεις, γράψε το. Ένας γονιός, δηλαδή χάνει, αυτό είναι μια μεγάλη αδικία. Ειδικά, όταν το παιδί είναι ανήλικο. Θα το καταλάβαινα στην περίπτωση που το παιδί ήταν ενήλικας. Όχι όμως ανήλικο. Δηλαδή, 9 χρονών. Όταν εγώ δεν το ήξερα αυτό. Όταν το έμαθα, έφριξα, έφριξα. Είχα πάει στην Πρόνοια, σου λέω κι έκανα ολόκληρη ιστορία. Μου ήρθε ένα χαρτί από την Πρόνοια ότι πρέπει να επιστρέψω τα λεφτά της Πρόνοιας γιατί εκείνο το διάστημα βγήκε η σύνταξη του πατέρα του αλλά δεν είχε βγει. Είχε βγει προσωρινή. Αλλά αυτοί τα ζητάνε από τότε

που πέθανε, όπως κατάλαβες. Έτσι, το κατάλαβα. Αυτά. Αυτό είναι βασικό. (μεσολαβεί σχόλιο που μου ζητά να μην καταγραφεί σχετικά με την απουσία κράτους πρόνοιας 3) Πάρα πολύ μου είπανε, ίσως θα ήτανε καλύτερα να πάω στο εξωτερικό γιατί οι παροχές για το παιδί σου θα είναι διαφορετικές. Δεν μπορώ να του αλλάξω περιβάλλον. Και μόνη μου δεν υπάρχει περίπτωση. Και τώρα σου λέω, η μαμά μου το τελευταίο διάστημα δεν είναι καλά και είμαι τελείως μόνη 3. Οπότε, δεν υπάρχει περίπτωση γιατί εδώ έχω βρει αυτά που ασχολείται. Το μπάσκετ, τα γυμναστήρια. Έχει πάρα πολλά πράγματα που ασχολείται. Έχω βρει τις άκρες οπότε έχω κάνει μια καθημερινότητα που τον Γ τον ηρεμεί. (καθημερινότητα βάσει παιδιού 1) Αλλά απλά πρέπει να είμαι συνέχεια εγώ. Αυτό είναι το μπέρδεμα τον τελευταίο καιρό. Δεν ξέρω τι έχει; (μητρικός βάρος 6)

Σ: Είναι προσκολλημένος ...

Μ: Πάντα ήτανε. Αλλά το τελευταίο διάστημα, δηλαδή, είναι πάρα πολύ. Και τώρα είναι ήρεμος γιατί του άφησα το κινητό μου. Αλλιώς δε θα ήτανε.

Σ: Αυτό μπορείς να το βρεις; Γιατί θα είναι σημαντικό για 'σένα να μπορείς να αναπνέεις, να μπορείς να κάνεις πράγματα και για εσένα.

Μ: Εννοείται, εννοείται. Πλέον δεν μπορώ να κάνω πολλά πράγματα (μητρικό βάρος 7) για εμένα και αυτό με έχει εγκλωβίσει. Και φυσικά με στενοχωρεί 2. Εννοείται. (ψ κούραση 3)

Σ: Γιατί πρέπει να είσαι πρώτα εσύ καλά.

Μ: Ε, ναι! Αυτό όμως δεν τους νοιάζει τους άλλους όπως καταλαβαίνεις.

Σ: Η ελληνική κοινωνία και κουλτούρα πώς αντιμετωπίζει τον αυτισμό;

Μ: Κάπως καλύτερα σήμερα. Έχουν αρχίσει και ενημερώνονται πια.

10^η Σ: Κάτι τελευταίο; Θα ήθελες να προσθέσεις κάτι; Οτιδήποτε.

Μ: Ναι, να γίνουν δομές. Αυτό. Και οικονομικά να στηρίζουν ένα παιδί. Αυτά τα δύο. Και ιδιαίτερα όταν πεθάνουν οι γονείς του. (ανάγκη κράτους πρόνοιας) (αγωνία για μέλλον π 3)

Δημογραφικά στοιχεία

Οικογενειακή κατάσταση: χήρα με ένα παιδί (στο φάσμα)

Ηλικία: 44 ετών

Μόρφωση: ΑΕΙ

Απασχόληση: εκπαιδευτικός

Οικονομική κατάσταση: καλή, μέση

Σ: Σε ευχαριστώ πολύ για τον χρόνο σου και την εμπιστοσύνη.

3^η Συνέντευξη

Η συνέντευξη έγινε στο σπίτι της αδελφής μου καθώς η μητέρα αποτελεί φιλικό της πρόσωπο.

Χαρακτηριστικά παιδιού : κορίτσι

Ηλικία : 22 ετών,

Διάγνωση: Είναι στο φάσμα αυτισμού, ΔΑΔ μη προσδιοριζόμενη αλλιώς με ψυχωσική εκτροπή

Λόγος: κανονικότατος, ανεπτυγμένο και πλούσιο λόγο

M: Πολύ μεγαλύτερη ενσυναίσθηση από την δική μας, (γελάει με νόημα)...

Σ1: Να ρωτήσω πότε συνειδητοποιήσατε την κατάσταση για πρώτη φορά;

M: Ε, ε, ε, ε, σε ηλικία 9 – 12 μηνών. Ότι κάτι δεν πάει καλά. Απλώς, 18 μηνών έγινε αξιολόγηση από Γιατρό...

Σ: Από ψυχίατρο που ανέφερες μόλις και θεωρείται κορυφή;

M: Καθόλου κορυφή. Είναι ένα πλάσμα το οποίο έχει μια φήμη, η οποία δεν ανταποκρίνεται στην ουσία της κατάστασης. Γιατί η ουσία της κατάστασης είναι πολύπλευρη. Δεν αφορά μόνο αυτά που κάνει αυτός. *(ακαταλληλότητα ειδικών 1)* Τα τεστ που κάνει για τη διάγνωση, αλλά θεωρώ εγώ ότι είναι ένας άνθρωπος, ο οποίος έχει ανάγκη ο ίδιος από Έχει μεγάλη ανάγκη ο ίδιος αυτός ο άνθρωπος, πολύ μεγάλη ανάγκη από ... δουλειά προσωπική. *(ανάγκη αυτοβελτίωσης εμπλεκομένων 1)*

Σ: Και ποια ήταν η αντίδραση σου η αρχική, όταν το έμαθες;

M: Θεωρώ ότι ο τρόπος που μας το ανακοίνωσε, ε, ήτανε πολύ κακός, με την έννοια ότι, ακόμη και αν ήτανε Θεός, λέω εγώ τώρα έτσι. Και ο ίδιος ο Θεός, αφήνει ένα περιθώριο ελευθερίας στον πιστό του να διαμορφώσει την κατάσταση. Ότι έχει δυνατότητες ο κάθε πιστός να διαμορφώσει την κατάσταση. Αυτός ο άνθρωπος ήταν τόσο κάθετος και ψυχρός, ως άνθρωπος. Εγώ μπορώ να το αξιολογήσω με την έννοια ότι η , η ψυχρότητα, έδειχνε και τον βαθμό ε, ε, ... τον βαθμό ανικανότητάς του να ανακοινώσει ένα τέτοιο γεγονός. Ε, ε, ε, τώρα έχουν περάσει και αρκετά χρόνια, 21 χρόνια, οπότε, 20 χρόνια και, οπότε, μπορώ να το αξιολογήσω και καλύτερα. Ε, ε ήτανε τόσο ψυχρός και ε.... Ότι έχει το θέσφατο, ας πούμε, για αυτό που λέει, το οποίο δεν επιβεβαιώθηκε. *(ακαταλληλότητα ειδικών 2)* Γιατί σε σχέση με αυτά που μας έλεγε και στο πώς εξελίχθηκε η κατάσταση, η I είναι ένα παιδί που έχει τρομερή ενσυναίσθηση και η, η ψυχολόγος που την παρακολουθούσε από 5,5 χρονών, μας λέει ότι έχει βγει από το φάσμα του αυτισμού. Εντάξει; Βέβαια. Γιατί έχει τρομερή επικοινωνία. Ένα παιδί που έχει, είναι στο φάσμα αυτισμού, δεν έχει επικοινωνία. Η I έχει τρομερή επικοινωνία και μπορεί να καταλάβει τι σκέφτεσαι αυτή τη στιγμή απ' το βλέμμα και να σε κατατάξει κιόλας εκεί που σου αξίζει. Άρα, λοιπόν, η αρχική αντίδραση ήταν ο πάγος *(σοκ 1)* που εκσφενδόνισε ο γιατρός, ο οποίος φαίνεται ότι δεν είχε καθόλου ενσυναίσθηση. Ε, ε, θεωρούσε τον εαυτό του κάτι πιο πάνω και απ' τον Θεό, και

μπορούσε να εκσφενδονίζει με έναν τιμωρητικό τρόπο, μία γνωμάτευση ενώ η γνωμάτευση είναι κάτι που ξεχωρίζει απ' το συναίσθημα του γιατρού. Η γνωμάτευση είναι κάτι ουδέτερο. Λοιπόν, αυτή η γνωμάτευση συνοδευόταν από έναν πάγο, που αφορούσε το δικό του συναίσθημα, όχι το δικό μου, το οποίο με κάθε τρόπο προσπαθούσε να το περάσει σε 'μένα και το πέρασε. Μια παγερή κατάσταση αρνητική, η οποία δεν επιβεβαιώθηκε κιόλας.

Σ2: Πώς το αντιμετώπισε το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον;

Μ: Το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον. Έχει μία ...νοσηρότητα, ε, ε, ε και ευτυχώς εμείς είχαμε την... συμβουλευτική των ψυχολόγων, να μας λένε να μένουμε μακριά. Να κρατάμε απόσταση από το οικογενειακό περιβάλλον, το οποίο έκανε μόνο κακό, προβάλλοντας το βλέμμα του, «αχ το καημένο το παιδί». Και μέναμε, όσο μπορούσα να διασφαλίσω αυτήν την απόσταση, το έκανα. Δεν μπορούσα πάντα αλλά ... (μη υποστηρικτικοί συγγενείς)

Σ: Τώρα μιλάμε για παππού και γιαγιά, ας πούμε, δηλαδή;

Μ: Και για παππού και γιαγιά, ε, ε και για όλο το οικογενειακό συγγενικό περιβάλλον, το οποίο ασυνείδητα προβάλλει ένα ύφος καημένου στο παιδί, που δεν του κάνει καλό. Όσο μπόρεσα να το κρατήσω μακριά, προσπάθησα να το κρατήσω μακριά. Ακολουθώντας, σου λέω, μια πολύ καλή *συμβουλευτική των ψυχολόγων I* που 'βλεπαν την I και 'μένα.

Σ3: Το σημερινό επίπεδο της λειτουργικότητας και της ενσωμάτωσης του παιδιού;

Μ: Η λειτουργικότητα του παιδιού ε, ε, ε, σ' ό, τι αφορά ... τις γνωστικές δεξιότητες... ε... είναι αρνητικές. Εμείς δουλέψαμε περισσότερο στο συναισθηματικό κομμάτι. Είναι ένα παιδί με πάρα πολύ ενσυναίσθηση. Στο μόνο που με δυσκολεύει κι αυτό σπάνια είναι οι συναισθηματικές εκρήξεις. Μπορεί σε κάποια έκρηξη να σκίσει τα ρούχα μου. Κατά τα άλλα, είναι ένα παιδί που θέλει την *επικοινωνία (κοινωνικότητα I)*... ε, ε, ε και προσπαθεί να κάνει και φίλους, ε, όμως έχει δυσκολίες σ' αυτό γιατί δεν έχει πλαίσιο. Το πρόβλημα στην Ελλάδα πάντα είναι το πλαίσιο. Υπάρχει απουσία πλαισίου. Πλήρης απουσία πλαισίου. Και όταν υπάρχει είναι λάθος, δεν είναι πλαίσιο είναι ξε πλαίσιο (γελάει ...)

Σ: Οι δομές δηλαδή, οι δομές. Αυτό θες να πεις;

Μ: Πέρα του ότι δεν υπάρχουν *δομές I*, δεν υπάρχει *εξειδικευμένο προσωπικό I*. Το προσωπικό είναι για κλάματα. Ακόμη και αυτοί που δηλώνουν ειδικής αγωγής είναι 2 φορές για κλάματα. Και εμείς το ζήσαμε αυτό γιατί το γυμνάσιο το κανονικό, συμπεριφερότανε πιο σωστά από ότι το υποτιθέμενο ειδικό. Ποτέ δεν μας πήραν τηλέφωνο από το κανονικό γυμνάσιο, ελάτε πάρτε την. Από το ειδικό γυμνάσιο μας πήραν την πρώτη μέρα τηλέφωνο, ελάτε πάρτε την και πηγαίνετε την στην Λακκιά. Διότι είναι εντελώς ανεκπαιδευτοι και έχουν, κουβαλάν τα δικά τους προβλήματα. Δεν ξέρουν ότι για να ασχοληθείς με ένα παιδί με ειδικές ανάγκες πρέπει να κάνεις τεράστια προσωπική δουλειά. Δεν κάνουν προσωπική δουλειά με τον εαυτό τους. (*ανάγκη αυτοβελτίωσης εμπλεκόμενων 2*) Προβάλλουν στα παιδιά δικά τους προβλήματα και έτσι τα παιδιά γίνονται επιθετικά, αναρωτιούνται γιατί; Ε, γιατί, γιατί είναι (χαρακτηρισμός) για αυτό.) Η ενσωμάτωση, για να ενσωματωθείς πρέπει να υπάρχει το πλαίσιο.

Σ: Οι δομές που λέγαμε...

Μ: Όταν δεν υπάρχουν να ενσωματωθείς, πού, ακριβώς; Πού ακριβώς να ενσωματωθείς;

Σ: Γενικώς όμως κυκλοφορείτε, στο σούπερ μάρκετ; Παντού μαζί;

Μ: Μέχρι και σε διαλέξεις πηγαίνουμε.

Σ: Παντού πάτε δηλαδή. Γενικώς μ' αυτήν την έννοια. Δηλαδή είναι το παιδί έξω στην κοινωνία. Δεν διστάζεις να το βγάλεις έξω στην κοινωνία.

Μ: Όχι, αφού είναι κάθε μέρα στα καφέ της γειτονιάς εκεί. *(ενσωμάτωση 2)*

Σ: Ωραία. Πολύ σημαντικό αυτό.

Μ: Απλώς, ο τρόπος που προσεγγίζει τους άλλους είναι διαφορετικός.

Σ: Το λέω γιατί κάποιοι γονείς ιδίως στην αρχή, φοβούνται να το βγάλουν έξω το παιδί.

Μ: Εξαρτάται για τι γονείς μιλάμε ... Είναι σημαντικό, σου είπα, οι εμπλεκόμενοι με το παιδί να κάνουνε δουλειά με τον εαυτό τους. Ψυχοθεραπεία, η οποία να φτάνει να συνειδητοποιούν σε βάθος τι προβάλλουν στο παιδί. (Δεν είναι τυχαίο ότι οι περισσότεροι δάσκαλοι ειδικής αγωγής τρων ξύλο απ' τα παιδιά. Είναι πλήρως άσχετοι. Πάνε να αντιμετωπίσουν κάτι χωρίς κανένα εφόδιο, ψυχικό. Πάνε εκεί για τα λεφτά και την τρώνε κανονικά.

Σ: Εννοείς απλώς για να βρουν μια δουλειά.

Μ: Ναι! Δεν λέω μόνο για της ειδικής αγωγής. Για όλους τους δασκάλους λέω. *(απογοήτευση από εκπαίδευση 2)*... Δεν λέω για τους ειδικούς, όλους! Είναι τυχαίο που οι εκπαίδευση μας είναι έτσι, σε αυτό το χαλί; Ποιοι είναι οι λειτουργοί της; Ποιοι είναι οι λειτουργοί της; Η Ι πήγε πρώτη δημοτικού στην ... Ο Μέσος Όρος των εκπαιδευτικών εκεί ήταν 50 και. Λοιπόν, στο διάλειμμα καθόντουσαν μέσα και πίνανε καφέ. Δεν την θέλανε την Ι εκεί. Και παράλληλη στήριξη που ήρθε μια ψηλή ξινούρα την κυνήγαγε η Ι να την (γελάει ...) διαλύσει, ήταν μια γυναίκα, η οποία ερχότανε, καθυστερημένα κάθε μέρα. Και να έχει η Ι μια δασκάλα η οποία δεν την έβλεπε ποτέ, ποτέ μέσα στην τάξη. Η άλλη ερχόταν καθυστερημένη και η δασκάλα της τάξης δεν την έβαζε ποτέ μέσα στην τάξη. Περιφερότανε κλαίγοντας μέσα στον διάδρομο. Αν αυτό είναι πλαίσιο, απάντησε μου εσύ. Εγώ, αναγκάστηκα να σπάσω το συμβόλαιο που είχα στην τράπεζα για να πάρω τώρα στα 50, ένα ποσό που ήτανε απ' τα πιο καλά συμβόλαια της τράπεζας και θα έπαιρνα ένα πολύ σοβαρό ποσό, μαζεμένα ή θα έπαιρνα κάθε μήνα, ξέρω εγώ, ένα συμπληρωματικό εισόδημα. Και αναγκάστηκα να σπάσω το συμβόλαιο προκειμένου να μπορέσω να κάνω τη μετακόμιση ... γιατί στο νέο μέρος κατοικίας, υπήρχε δασκάλα, όπως μας έλεγε ο ψυχίατρος που παρακολουθούσε την Ι, η οποία, δεχόταν τα παιδιά στο σχολείο. Τα δεχότανε! Όχι, ότι ήταν ικανή, όπως διαπίστωσα στην συνέχεια. Τα δεχόταν επειδή είχε παιδί σαν την Ι. Και το χειρότερο που υπάρχει πέρα απ' τους δασκάλους και τα σχολεία, είναι, πιο επικίνδυνοι είναι οι γονείς των αυτιστικών. Οι πιο επικίνδυνοι απ' όλους και οι πιο προβληματικοί. Με τους οποίους δεν την παλεύεις με τίποτα. Γιατί είναι άρρωστοι. Μέχρι το κόκκαλο

άρρωστοι! Δηλαδή δεν είναι τυχαίο ότι έχουν αυτά τα παιδιά. Είναι και οι ίδιοι ασθενείς.

Σ: Εντάξει, υπάρχει κληρονομικότητα ως ένα βαθμό...

Μ: Είναι οι ίδιοι ασθενείς μέχρι το κόκκαλο!!! Δεν υπερβάλλω! Κατάλαβες; Δεν υπερβάλλω. Οι οποίοι αρνούνται τις περισσότερες φορές να δούνε πόσο άρρωστοι είναι. Είναι πιο επικίνδυνοι οι γονείς απ' τους δασκάλους, άμα θες να σου πω. Αν δεν έχει βιώσει αυτό το παιδί συναισθηματική παρουσία της μαμάς του και υγιή ψυχισμό της μαμάς του, δεν θα έχει λόγο, δεν θα έχει ανάπτυξη. Καν! Και δεν μιλάμε για αυτισμό τώρα.

Σ: Ναι, ακόμη στο φάσμα να μην είναι. Αν δεν έχει αυτά που λες...

Μ: Απλώς, οι μητέρες των αυτιστικών είναι οι ίδιες, ζουν οι ίδιες ένα κενό τεράστιο.

Σ: Από ποια έννοια κενό, πώς το εννοείς;

Μ: Εγώ, όταν μεγάλωνα το παιδί μου, βίωνα *ανασφάλεια συναισθηματική* 1 απίστευτη.

Σ: Επειδή δεν έπαιρνες πίσω; Αυτό εννοείς;

Μ: Όχι μόνο από το παιδί κυρίως δεν έπαιρνα ασφάλεια απ' τον μπαμπά του παιδιού. Ο μπαμπάς συνήθως για να αναπτύξει ένα παιδί αυτισμό, είναι ανύπαρκτος. Και η ίδια η μάνα δεν έχει βιώσει την πατρική παρουσία απ' τη δική της οικογένεια. Εγώ δεν θεωρώ ότι είναι μόνο νευροαναπτυξιακή δυσκολία είναι κυρίως συναισθηματική απουσία της έννοιας του πατέρα. Και αυτό δεν στο λέω εγώ. Το λένε οι ψυχαναλυτές. Κατάλαβες; Εγώ απλώς ερμήνευσα τον εαυτό μου μέσα από αυτήν τη διαδικασία.

Σ: Ναι αλλά αυτό μπορεί να είναι δευτερογενές γιατί πρώτα παρουσιάζεται και μετά είναι η αντίδραση αυτή.

Μ: Κοίταξε. Ο αυτισμός και το φάσμα του αυτισμού είναι πολυπαραγοντικό. Δηλαδή έχει μία χροιά γενετική, νευροαναπτυξιακή, συναισθηματική, ε, ε, και είναι ένα μείγμα. Όμως μπορώ να σου πω με βεβαιότητα, επειδή έχω γνωρίσει και άλλες μητέρες έτσι; Θεωρώ ότι είναι προβληματική η παρουσία των γονιών του αυτιστικού παιδιού. Είναι και των δυο γονιών η παρουσία προβληματική. Και στην σχέση τους και στη σχέση με τον εαυτό τους. Απλά, είναι δύσκολο να βγουν να το πουν. Είναι πάρα πολύ δύσκολο. Και συνήθως οι μητέρες έχουν υποστεί ένα είδος κακοποίησης. Στις δικές του οικογένειες.

Σ: Εννοείς εκ των υστέρων ή πριν να γεννηθεί το παιδί τώρα;

Μ: Πριν. Ο ψυχίατρος ο ... έχει γράψει ένα βιβλίο ... και εκεί αναφέρει η Τρίτη γενιά, η τρίτης γενιά ακύρωση, ίσον ψύχωση. Τι είναι ο αυτισμός; Είναι και ψύχωση.

Σ: Κάποτε προσπαθούσαν να το αναλύσουν, αυτό θέλω να πω, ως ψυχιατρικό φαινόμενο αλλά τώρα δεν τον θεωρούν ψυχιατρικό φαινόμενο.

Μ: Δεν είναι μόνο, δε σου λέω ότι είναι μόνο αλλά αυτό ενυπάρχει σίγουρα.

Σ: Ναι, αλλά εγώ πιστεύω, τώρα βέβαια δεν έχει σημασία τι πιστεύω εγώ, ίσως βγαίνει σε 2ο επίπεδο. Δηλαδή επειδή έχεις ένα παιδί που δεν έχεις αλληλεπίδραση ίσως, μπορεί να μην έχεις βλεμματική επαφή, μπορεί να μην έχεις...

Μ: Γιατί έχεις αλληλεπίδραση με τον εαυτό σου; Δηλαδή εδώ, έχει προηγηθεί μία απουσία αλληλεπίδρασης με τον εαυτό της η μητέρας και με την σχέση της με τον πατέρα. Και μας φταίει που δεν έχει αλληλεπίδραση με το παιδί; Για να κοιταχτεί στον καθρέφτη η σχέση της μητέρας και του πατέρα και η σχέση με τον εαυτό τους και θα σου πω εγώ τι θα βγει στην επιφάνεια. Τι μόχα θα βγει. (ενοχές Ι)

Σ: Δηλαδή, εσύ θεωρείς ότι υπήρχε από πριν μια προβληματική σχέση...

Μ: Ε, βέβαια! Βέβαια.

Σ: Και ως ένα βαθμό ήτανε συνέπεια το να δημιουργηθεί ένα παιδί με αυτισμό;

Μ: Να σου πω κάτι; Ένα παιδί, και το κάθε παιδί ... υπάρχει στην φαντασία των γονιών του, πρωτίστως.

Σ: Δηλαδή στην φαντασία σου εσύ μπορεί να είχες ένα παιδί το οποίο μπορούσε να έχει πρόβλημα;

Μ: Μπορεί και να. Ναι. Γιατί συνειδητά όταν αξιολογούσα τον εαυτό μου τότε και τον πατέρα του παιδιού, έλεγα τι ε, τι παιδί θα γεννήσουμε εμείς;

Σ: Εν γνώσει σου δηλαδή, ήξερες ότι ...

Μ: Ναι. Ότι κάτι δεν πάει καλά. Ασυνείδητα, ερχόταν η σκέψη. Όταν όμως μετά δουλέψεις με τον εαυτό σου, έρχεται και συνειδητά. Και λες, βλέπεις μετά ένα-ένα, μπροστά σου τα στοιχεία. Εγώ δεν λέω ότι είναι μόνο αυτό αλλά σίγουρα είναι και αυτό. Και δεν το λέω εγώ, τι σημασία θα είχε να το πω εγώ; Δεν θα είχε καμία σημασία. Όλοι που ασχολούνται χρόνια με την ψυχοθεραπεία αυτοί το λένε.

Σ: Έχει σημασία πώς το βλέπεις εσύ τώρα...

Μ: Δεν είναι μόνο δική μου άποψη. Είναι θέμα του πώς το έχει εξετάσει όλη η ψυχοθεραπευτική διαδικασία όλων που έχουν ασχοληθεί με παιδιά με αυτισμό. Και εγώ θα σου πω για πολύ σημαντικό για τον ... που ασχολείται με παιδιά απ' όλον τον κόσμο, όταν του είπα: «Πιστεύετε σ' όλο αυτό;» Μου λέει «Ναι». Που ασχολείται με παιδιά από όλον τον κόσμο, όχι μόνον στην Ελλάδα . Καλά εδώ δεν κάνουν, δεν ασχολείται κανένας, Για τον αυτισμό εδώ πέρα. Δεν ασχολείται κανένας σοβαρά. Κανένας όμως. Και αν ξέρεις εσύ κανέναν, πες μου το, να πάω να τον προσεγγίσω.

4^η Σ: Πώς επηρεάστηκε η ποιότητα της ζωής σας και της οικογένειας γενικότερα;

Μ: Όταν στην Ελλάδα έχεις ένα παιδί με αυτισμό, δεν μπορείς να μιλάς για ποιότητα ζωής. Ι Δεν μπορείς. Διότι δεν υπάρχει τίποτα ουσιαστικό που να ... και υποστηρικτικό. Όταν λέμε τίποτα, τίποτα. Και ό, τι είναι αυτό που ισχυρίζονται ότι υπάρχει είναι διαστρεβλωμένο, (έλλειψη υποδομών) είναι λάθος. Είναι εντελώς λάθος, εντελώς λάθος.

Σ: Οι σύλλογοι, τα κέντρα, τίποτα;

Μ: Ε, ε, ε, για ποιους συλλόγους και ποια κέντρα; Τα ΚΔΑΠ; Που έχουν ένα τσουβάλιασμα; Η Ι δεν δέχεται να πάει εκεί. Δεν καταδέχεται να πάει εκεί. Και εγώ συμφωνώ που δεν καταδέχεται να πάει εκεί, γιατί είναι ένα τσουβάλιασμα. Γιατί να πάει η Ι που έχει ξεπεράσει 2 απ' τα 10 προβλήματα του φάσματος να είναι μέσα με τα άλλα 8; Να τα ξανά κολλήσει; Γιατί; Να τα πάρει πάλι αυτά τα 2 και να τα κάνει 10, ενώ είναι 8;

Σ: Ναι, Αλλά πώς θα μπορούσε να 'τανε; Να ήτανε ας πούμε, ανά...

Μ: Μα, δεν υπάρχει νοιάξιμο από κανέναν Ι. Κανείς δεν έχει κάνει μια απλή εισήγηση προς το υπουργείο. Ότι κοιτάζετε, το φάσμα του αυτισμού είναι τεράστιο. Ασχοληθείτε και ξεχωρίστε τις κλίμακες. Ότι υπάρχουν παιδιά που έχουν 10 στα 10 και παιδιά που έχουν 5 στα 5 συμπτώματα. Υπάρχουν παιδιά που έχουν 2 απ' τα 10. Γιατί πρέπει όλα να είναι μαζί; Και ποιο βοηθιέται; Άκουσέ με. Δεν υπάρχει κανένα ουσιαστικό νοιάξιμο, κανένα όμως, κανένα. Και άμα δεις εσύ, σφύρα το και σε 'μένα να το δω κι εγώ. Κανένα.

Σ: Εσύ πώς τι θα πρότεινες δηλαδή, ας πούμε τώρα να, σε σχέση με την Ι. Τι θα μπορούσε να γίνει; Να ήταν ένα παιδί που έχει τα αντίστοιχα θέματα;

Μ: Καταρχήν, θα έπρεπε να υποχρεώσει το υπουργείο, τώρα με τα ΚΔΑΠ, τα κέντρα δημιουργικής απασχόλησης, να τους πει ελάτε εδώ. Είστε 10 ΚΔΑΠ; Το 1 θα ασχολείται με βαρύ αυτισμό, το άλλο θα ασχολείται με μέτριο αυτισμό και το άλλο θα ασχολείται με τα λιγότερα συμπτώματα που έχει ένα παιδί. Και θα τα ομαδοποιείτε. Για αυτό υπάρχουνε ψυχολόγοι για αυτό υπάρχουνε αναπτυξιολόγοι. Δεν μπορείς να βάζεις όλα μαζί. Έτσι δεν είναι; Αφού, δεν θέλεις συμπερίληψη, όπως κάνει όλη η Ευρώπη συμπερίληψη. Ή όταν ξεχωρίζει, ξέρει να ξεχωρίζει. Δεν θα βάλει ένα τυφλό και ένα σε βαρύ αυτισμό μαζί, όπως τα βάζουνε εδώ στα ΕΕΕΚ της Τ. Το καλύτερο ΕΕΕΚ, όταν πήγαμε εμείς, είχε ένα τυφλό και ένα βαρύ αυτισμό. Και όταν πήγα, εγώ, σε μέρα που έβρεχε ήταν όλα συνωστισμένα σε έναν διάδρομο και ένα κόντεψε να μου σπάσει το δάχτυλο. Γιατί; Γιατί; Δεν υπάρχει ομαδοποίηση, δεν υπάρχει νοιάξιμο, ενδιαφέρον. Όλοι έχουν μια απόσταση σαν να μην βλέπουν. Σαν να μην βλέπουνε! Κατάλαβες; Σαν να μην βλέπουνε γιατί δεν θέλουνε να δούνε. Δεν εμπλέκονται (2). Ο βαθμός εμπλοκής τους είναι μηδαμινός. Και δεν υπάρχει εξειδίκευση. (ακατάλληλοι εκπαιδευτικοί 3) Τα λεφτά που είχε η ... τα έδωσε σε καθηγητές και σε δασκάλους απλούς. Δεν τα έδωσε σε ειδικής αγωγής να εκπαιδευτούνε. Και αυτό το έχει καταγγείλει ο ΕΟΔΑΦ, που είναι ο σύλλογος που πραγματικά αγωνίζεται για τα παιδιά με φάσμα αυτισμού και αυτισμό. Όλοι οι υπόλοιποι είναι για τ' ανάθεμα. Ποιος αγωνίζεται ο ... που έχει βάλει όλη την οικογένεια εκεί και όλους τους συγγενείς; Η ΕΟΔΑΦ τα έχει καταγγείλει αυτά. Αν θέλουν κάποιοι που ασχολούνται με το θέμα να είναι δίπλα στην ΕΟΔΑΦ, μακάρι να σταθούν δίπλα.

5^η Σ: Οι προσωπικές σχέσεις πώς επηρεάστηκαν, η οικογένεια, το φιλικό και επαγγελματικό περιβάλλον;

Μ: Ε, ε, ε όταν μιλάμε για αυτισμό, δεν μπορείς να μιλάς για σχέσεις. Γιατί ο αυτισμός έρχεται σαν μη σχέση και κάθεται πάνω, σε όλες τις υπόλοιπες σχέσεις (γελά ...). Και πρέπει εσύ να δουλέψεις με τον εαυτό σου πάρα πολύ σκληρά, να φτιάξεις πρώτα τον

εαυτό σου σαν μητέρα, σαν πατέρας και να κλείσεις τα χάσματα και τα ελλείμματα που έχεις για να σταματήσεις τις ασυνείδητες προβολές προς το παιδί. Γιατί το παιδί είναι εκεί, σου φωνάζει, έχει λόγους που σου φωνάζει δυνατά και εσύ όλα τα ρίχνεις στον αυτισμό και όχι στην ... που κουβαλάς και στα κενά που κουβαλάς. (ενοχές 2) Πρέπει πρώτα να φτιάξεις τον εαυτό σου, να φτιάξεις τα κενά σου, να τα κλείσεις για να μπορείς να δεις συνειδητά και καθαρά τις ανάγκες του παιδιού.

Σ: Ναι αλλά εγώ τώρα δεν έλεγα για τις ανάγκες του παιδιού. Έλεγα για τις σχέσεις μέσα στην οικογένεια, με τον σύζυγο...

Μ: Ε, ε, ε όταν έρχεται ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού, προφανώς, οι σχέσεις μέσα στην οικογένεια δεν ήταν ήδη καλές. Δεν υπήρχανε σχέσεις. (ρήξη συζυγικών σχέσεων) Για αυτό σου είπα, υπήρχε μη σχέση. Διότι το ότι ήρθε το παιδί μου εμένα για να μου φωνάζει, να κουνήσει και όλα τα παιδιά που βγάζουν θέματα, αν είναι αυτισμός ή κάτι άλλο, μπορεί να είναι κάτι πιο ελαφρύ, που χτυπάνε ένα κόκκινο καμπανάκι. Το χτυπάνε για να ... σκεφτεί ο καθένας τι ακριβώς κάνει και τι δεν κάνει, σε σχέση με τον εαυτό του και σε σχέση με το ίδιο το παιδί. Όταν μιλάμε για ένα ζευγάρι που δεν έχει σωστή σχέση μεταξύ του (παύση) και γεννιέται ένα παιδί, το οποίο, όταν γεννιέται ένα παιδί σε μια οικογένεια, ο κάθε γονιός ξεχωριστά, στον κάθε γονιό ξεχωριστά, ε, ε, ε, επανέρχεται το πρόβλημα που είχε το τραυματικό σε μέγιστο βαθμό. Αν πριν τη γέννηση του παιδιού είχε 10% πρόβλημα, όταν γεννιέται ένα παιδί φέρνει, ανασύρει απ' τον κάθε γονιό το 100% των τραυματικών του εμπειριών. Όλο αυτό πάει και κάθετα πάνω στο παιδί. Δεν είναι μόνο το παιδί από μόνο του, είναι και το τι του προβάλλουν οι γονείς πάνω του. Όταν ένα παιδί μεγαλώνει σε ένα περιβάλλον μ' ένα βλέμμα καταθλιπτικό, το παιδί θα αποκτήσει ταυτότητα καταθλιπτική. Όταν μεγαλώνει μ' ένα βλέμμα χαρούμενο, θ' αποκτήσει ταυτότητα χαρούμενη. Έχεις δει εσύ κανένα παιδί αυτιστικό να είναι χαρούμενο; Εγώ δεν έχω δει.

Σ: Τώρα, το φιλικό περιβάλλον, πώς αντέδρασε;

Μ: Φιλικό περιβάλλον...

Σ: Αυτό εννοώ με τις σχέσεις. Αν αποξενωθήκατε, μ' αυτήν την έννοια το ρωτάω.

Μ: Στον αυτισμό ζεις μια *πλήρη αποξένωση*¹. Ζεις μία πλήρη αποξένωση στον αυτισμό.

Σ: Δεν υπήρχε στήριξη δηλαδή;

Μ: Όχι! Μα, δεν ξέρει κάποιος πώς να στηρίζει.

Σ: Μπορεί να υπάρχει απλώς. Να είναι δίπλα, να μην φύγει. Να μην τα παρατήσει.

Μ: Ε, ε, ε, ...,ε, παύση

Σ: Να θέλει να είναι εκεί.

Μ: (σιωπή) Εγώ δεν το βίωσα, έτσι.

Σ: Όχι αυτό ρωτάω. Αν το φιλικό περιβάλλον ήταν εκεί.

Μ: Δεν το βίωσα έτσι εγώ και πιστεύω ότι οι περισσότεροι δεν το βιώνουν έτσι. Δεν το είδα αυτό, την παρουσία κανενός. Ήμουν εγώ και μόνο εγώ 1, που έπρεπε πρωτίστως να ασχοληθώ με τον εαυτό μου και δευτερευόντως αν, είχα την τύχη να μου μιλήσει πάρα πολύ ωραία μια μουσικοθεραπεύτρια και να μου πει: «I, ξέρεις όταν οι γονείς δουλεύουν με τον εαυτό τους, έχει πρόοδο και το παιδί.» Δεν χρειαζόμουν 2^η κουβέντα, ξεκίνησα *ψυχανάλυση* 2. Και είχα την τύχη να ασχοληθώ με τον εαυτό μου και ασχολούμενη με τον εαυτό μου είδα το χάος το δικό μου που προϋπήρχε. Δεν έφταιγε η I για το χάος το δικό μου που προϋπήρχε. Άκουσε. Αν εγώ έφερνα ως γυναίκα ως κόρη το όνομα του πατέρα, το είχα εσωτερικεύσει και υπήρχαν ρόλοι παιγμένοι στην οικογένειά μου σωστοί. Όπου ο μπαμπάς θα έπαιζε τον ρόλο του και η μαμά τον ρόλο της, εγώ θα πέρναγα στην I, αυτόν τον ρόλο ασυνείδητα. ΜΑ, ΑΣΥΝΕΙΔΗΤΑ ΚΑΙ ΣΥΝΕΙΔΗΤΑ, ΑΥΤΟΣ Ο ΡΟΛΟΣ ΔΕΝ ΠΕΡΑΣΤΗΚΕ! Και θα ζητήσω τα ρέστα απ' την I; (*ενοχές 3*) Όταν εγώ με το βλέμμα μου ακύρωνα και με το βλέμμα μου και με το λόγο μου και με τις κινήσεις μου, ακύρωνα τον πατέρα της. (*ρήξη με σύζυγο*) Γιατί ήταν για ακύρωση, δεν το έκανα εγώ επειδή ήμουν ατρελής, έτσι;

Σ: Αλλά δεν είχες μάθει και αυτό τον ρόλο εννοείς...

Μ: Δεν τον είχα μάθει και αυτόν τον ρόλο γιατί θα είχα διαλέξει, αν τον είχα μάθει θα είχα διαλέξει άλλον μπαμπά για την I, κατάλαβες; Ήταν αδύναμος, ανύπαρκτος ο μπαμπάς μου. Ναι. Η μόνη που κινούσε τα νήματα ήταν η μάνα μου. Ο μπαμπάς μου ήταν για να δημιουργεί μονίμως ένα πρόβλημα. Δεν μπορεί δηλαδή... εγώ δεν έχω δει και σε προκαλώ να το παρατηρήσεις. Έχεις δει ποτέ ένα ζευγάρι αγαπημένο, πραγματικά, όχι αυτά που έχουν κοινωνικό προφίλ, πορτοφόλι και λεφτά να έχουν παιδί με αυτισμό; Δεν υπάρχει! ΕΓΩ στο υπογράφων! Δεν υπάρχει, δεν υπάρχει! Δεν έχει ποτέ παιδί με αυτισμό και άμα βρεις, έλα να μου το δείξεις.

Σ: Θα το ψάξω ...

Μ: Σου βάζω και στοίχημα σε αυτό. Εγώ σε προκαλώ. Πάνε και δεξ. Και δεν το λέω, αγάπη μου εγώ. Ο ... είναι ένας ψυχίατρος που το λέει.

Σ: Ένα παιδί άλλους τους δένει, άλλους τους χωρίζει. Ε, ε...

Μ: Ο αυτισμός δεν μπορεί να δέσει (γελάει) ένα ζευγάρι γιατί δεν ήταν ποτέ δεμένο. (γελάει λίγο ...)

Σ: Ωραία Και το επαγγελματικό περιβάλλον ; Δηλαδή. Το έμαθε το επαγγελματικό περιβάλλον και αντέδρασε με κάποιον τρόπο;

Μ: Τα δικό μου επαγγελματικό περιβάλλον;

Σ: Ναι.

Μ: Φυσικά το ξέρει γιατί ... ε, ε, ε... στην αρχή...;

Σ: Και τώρα ακόμη πώς..., γενικότερα, ελεύθερα.

Μ: Οι προβολές που κάνουν είναι αισχρές. (γελάει) Οι προβολές που κάνουν είναι αισχρές γιατί, επειδή οι ίδιοι φοβούνται όλο αυτό το πράγμα κάνουν προβολές που τους

αφορά. Δεν ακούνε το πώς εγώ νιώθω. Σε 'μένα προβάλλουν αχ, την κακομοίρα. Με βλέπεις εμένα για κακομοίρα;

Σ: Καθόλου.

Μ: Κι όμως εγώ αυτό εισπράττω. Αχ, την καημένη. Και έχω συγκεκριμένο παράδειγμα να σου πω. Σε συνέλευση στις ..., όχι πολυκατοικία, στις μεζονέτες, εκεί που μένω, θεωρούσε ο διαχειριστής ότι έπρεπε να ανοίξει την κουβέντα γιατί όλοι έλεγαν προβλήματα, προβλήματα, προβλήματα, έτσι γενικού τύπου, ε, και ανοίγει την κουβέντα λέγοντας, ε: Το μεγαλύτερο πρόβλημα το 'χει η Ι, η καημένη. (στίγμα/ενοχλητικός οίκτος) Εγώ, δεν έχω τέτοια ταυτότητα αυτήν τη στιγμή. Παλιότερα, μπορεί να την είχα. (ανασφάλεια 3) Αυτήν τη στιγμή δεν έχω τέτοια ταυτότητα. Κατάλαβες; (αποδοχή κατάστασης 1)

Σ: Ναι.

Μ: Μπορεί να δυσκολεύομαι ΠΑΡΑ πολύ στην καθημερινότητα με την Ι (μητρικό βάρος 1) αλλά έχω αναλάβει την ευθύνη αυτού του πράγματος, τα μάλα. Άρα, ο καθένας που δεν έχει δουλέψει με τον εαυτό του κάνει καθαρά προσωπικές προβολές και τίποτα άλλο. Είναι αυτό που σου έλεγα πως έκανα και εγώ, πριν, κάνω τη δουλειά την προσωπική. Αφοράνε τον ίδιο. Το θέμα είναι σε κάθε σχέση να ξέρεις να ξεχωρίζεις τι προβάλλεις εσύ στον άλλον και τι είναι πραγματικό. Τι ακριβώς συμβαίνει. Γιατί έτσι δεν μπορείς να βγάλεις άκρη, ούτε μπορείς να προχωρήσεις σε μια σχέση, οποιαδήποτε σχέση και να 'ναι αυτή. Θα είσαι εκτός πραγματικότητας. Όμως για να το ξεχωρίσεις αυτό απαιτεί προσωπική δουλειά. Και επώδυνη δουλειά, δύσκολη δουλειά.

7^η Σ: Ήθελα να ρωτήσω αν είχατε τη σωστή καθοδήγηση, δηλαδή τις σωστές παρεμβάσεις;

Μ: Μα δεν υπάρχει ούτε ένα κέντρο !(απουσία δομών 2)

Σ: υποστήριξη από ειδικούς ή ομάδες;

Μ: Αυτή τη στιγμή που μιλάμε δεν υπάρχει ένα κέντρο για τον αυτισμό στην Ελλάδα. Υπάρχουν αποσπασματικές υπηρεσίες που είναι ΑΛΛΑ ΝΤ' ΑΛΛΩΝ (έλλειψη δομών), έχουμε ξοδέψει ΤΑ χρήματα γιατί δεν ξέραμε σε ποια ειδικότητα να πάμε. Έχουμε πάει σε άπειρες ειδικότητες, σε όλες που υπάρχουν. Αναπτυξιολόγους, φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, ειδικής αγωγής, ψυχιάτρους, ψυχολόγους, ψυχαναλυτές. (παύση) μέχρι και ιριδολόγο επισκεφθήκαμε. (οικονομική επιβάρυνση 1) Δεν υπάρχει ένα κέντρο! Χώρια που δίνονται λάθος φαρμακευτικές αγωγές, όπως δόθηκε λάθος φαρμακευτική αγωγή στην Ι. (ακαταλληλότητα ιατρών 3)

Σ: Γι' αυτό ρώτησα για τη σωστή καθοδήγηση...

Μ: Γιατί αν ήξερα εγώ, αυτό το βιβλίο που έχει γράψει η ... τώρα για το ότι πόσο ρόλο παίζει η διατροφή και το εντερικό μικροβίωμα ... στην ισορροπία ενός ανθρώπου, η Ι θα ήταν πολύ καλύτερα αυτήν τη στιγμή. Πιθανόν. Πιθανόν. Είναι μία παρέμβαση η οποία και κανένα πρόβλημα να μην έχεις πρέπει να την κάνεις. Γιατί η τοξικότητα είναι σε τόσο μεγάλο βαθμό και τα παιδιά αυτά είναι φουλ στην τοξικότητα. Φουλ στην τοξικότητα! Στα βαρέα μέταλλα και στην τοξικότητα. Αν αυτό δεν είναι το πρώτο που

θα κάνεις, το διατροφικό μοντέλο, την έχεις πατήσει ό, τι και να κάνεις. Δεν αρκεί ούτε η ψυχοθεραπεία, δεν αρκεί καμιά εργοθεραπεία, δεν αρκεί κανένας ειδικός, αν δεν είναι συνολικό το πρωτόκολλο. Οργανικό, ψυχικό, εργοθεραπευτικό, λογοθεραπευτικό και όλα. Αλλά εγώ προσωπικά πιστεύω ότι το μόνο που βοήθησε την I, είναι η μουσικοθεραπεία. Όλοι οι άλλοι ήτανε για τ' ανάθεμα. Η ψυχοθεραπεία και η μουσικοθεραπεία. Τα υπόλοιπα ήτανε για να δίνουμε λεφτά, τσάμπα.

8^η Σ: Τι αισθήματα βιώνεις καθημερινά ως μητέρα ενός παιδιού με αυτισμό;

Μ: Ε, ε, ματαίωση, ε, ,ε, ε, μ, μ, (παύση) οργή, θυμό, ε, ε, μοναξιά² σε πολύ μεγάλο βαθμό (παύση) ανασφάλεια², αρνητικά συναισθήματα, κυρίως αλλά... έρχεται ... και απ' την άλλη... ε, ε, ... η ίδια προσέγγιση του παιδιού που ... διαπιστώνει σιγά – σιγά, αν δουλέψεις προσωπικά ότι γίνεται καθρέφτης σου, το παιδί, οπότε , ε, Εκεί σε αναγκάζει να αναλάβεις την ευθύνη για αυτό που έχεις κάνει. Γιατί σε κάθε μεγάλωμα, αυτό που καθρεφτίζει κάθε παιδί είναι το βλέμμα του ανθρώπου που το μεγαλώνει. Αυτό καθορίζει το παιδί. Άρα γιατί στον αυτισμό να είναι διαφορετικά;

Σ: Μήπως το παίρνεις πολύ πάνω σου; Είναι οργανικό, είναι πολυπαραγοντικό όπως είπες...

Μ: Υπάρχει ένα κομμάτι οργανικό σίγουρα. Αλλά κι αυτό το οργανικό που έχει να κάνει με το μικροβίωμα που εγώ κληροδοτώ στο παιδί μου, δεν έχει να κάνει με ευθύνη; Δηλαδή ας υποθέσουμε ότι είναι οργανικό της έχω δώσει εγώ κακό μικροβίωμα με λίγα λόγια.(ενοχές 4)

Σ: Μα, δεν φταις εσύ γι' αυτό.

Μ :Μα εγώ της το έδωσα, εσύ της το έδωσες; Εγώ δεν είμαι η μητέρα;

Σ: Μα έκανες καταχρήσεις ή εξέθεσες συνειδητά τον εαυτό σου σε κάποιο κίνδυνο που θα είχε επιπτώσεις για το παιδί;

Μ: Όχι. Μα, όταν βλέπεις το παιδί σου να υποφέρει. Και βλέπεις ότι εσύ το έχεις γεννήσει και έχεις διαλέξει και έναν πατέρα που πραγματικά δεν έπρεπε να έχεις διαλέξει για να κάνεις παιδί, έχεις μια ευθύνη. Έχεις κάνει λάθος επιλογή. Ο πατέρας της I, έπαιρνε για χρόνια ισχυρά φάρμακα και δεν μου το είχε πει ποτέ, που σε ευρωπαϊκές χώρες δεν τα χορηγούν καν.

8^η Σ: Βιώνεις και βιώσες Κοινωνική απόρριψη εξαιτίας του παιδιού;

Μ: Και απόρριψη και απομόνωση πολύ και μοναξιά³ πολύ.

9^η Σ: Τι σημαίνει να έχει κανείς παιδί με αυτισμό στη σύγχρονη ελληνική πραγματικότητα;

Μ: Σημαίνει ότι είναι *μόνος του 4* σε μία πάρα πολύ δύσκολη κατάσταση και όσοι είναι εμπλεκόμενοι είναι εμπλεκόμενοι με έναν τρόπο που όχι μόνον δεν βοηθάνε αλλά αποπροσανατολίζουν. Είσαι μόνος σου, μπροστά σ' ένα χάος το οποίο εσύ, πρέπει (παύση), είναι σαν να έχεις μπροστά σου ένα παζλ με απίστευτα κομμάτια και πρέπει να ψάξεις να βρεις από πού θα ξεκινήσεις, να το πιάσεις και αν θα βγάλεις εικόνα. Δεν

νομίζω ότι θα βγάλεις εικόνα γιατί όσο προσπαθείς να φτιάξεις την εικόνα, η πλήρης απουσία πλαισίου 4 σε σαμποτάρει διαρκώς. (παύση)

10^η Σ: Κάτι που θα ήθελες να προσθέσεις:

Μ: Θέλω να προσθέσω ότι ... θα ευχόμουν, οι εμπλεκόμενοι, όποιος μπαίνει σ' αυτό το κομμάτι, να το σκέφτεται καλά πριν. Και είναι προτιμότερο να μην εμπλακεί, αν δεν θέλει να εμπλακεί ουσιαστικά. Γιατί κακό κάνει, παρά καλό. Κάνει πασαλείμματα, γίνονται συνέχεια πασαλείμματα. Και αυτό είναι χειρότερο κι απ' το να μη γίνεται και τίποτα. Προτιμώ, θα προτιμούσα δηλαδή και ας το πω με παράδειγμα για να καταλάβεις τι εννοώ. Θα προτιμούσα δηλαδή να ήμουν με την Ι σ' ένα χωριό, όπου αναγκαστικά υπάρχει ένα σχολείο και δεν θα μπορούσαν να διώξουν το παιδί μου, σε καμία βαθμίδα από το σχολείο. Θα προτιμούσα να μην, να μην έχει κανένας το δικαίωμα να μην δεχτεί το παιδί. Παρά το ότι υπάρχουν αυτήν τη στιγμή, είμαι σε μεγαλύτερη περιοχή και υπάρχει ένα ... ειδικό με απίστευτα αναρμόδιους και ανάξιους ανθρώπους εκεί πέρα που ... είναι σε θέση να κατατάσσουν και να δημιουργούν πιο πολλά προβλήματα σε 'μένα και το παιδί απ' το να λύσουνε. Δυστυχώς, είναι άσχετοι. Ας προσέχουνε πού πάνε όλοι. Αλλά με την ίδια λογική που δεν προσέχει κάποιος να πάει να γίνει εκπαιδευτικός, ακόμη με την ίδια (ακατάλληλο προσωπικό 4) λογική δεν προσέχει να πάει να γίνει ειδικής αγωγής. Δεν έχει κάνει ΕΝΑΣ αναφορά στο υπουργείο να λέει αυτά που πρέπει να πει! ΚΑΝΕΝΑΣ!(με αγανάκτηση) ΔΕΝ ΕΜΠΛΕΚΟΝΤΑΙ! ΔΕΝ ΕΜΠΛΕΚΟΝΤΑΙ! (έλλειψη ενδιαφέροντος 3) Επιπλέον, αυτήν τη στιγμή που μιλάμε τα παιδιά με ειδικές ανάγκες είναι πηγή εκμετάλλευσης. Ο ίδιος ο δήμος έχει ένα ΚΔΑΠ που παίρνει 5.000 ανά παιδί και δε γυρίζει πίσω ούτε τα 1000 από υπηρεσίες ουσιαστικές.

Δημογραφικά στοιχεία μητέρας

Οικογενειακή κατάσταση: Σε διάσταση

Ηλικία: 53

Μόρφωση: τεχνολογικής εκπαίδευσης

Απασχόληση : Δ/Υ

Οικονομική κατάσταση: Όταν έχεις παιδί με αυτισμό στην Ελλάδα είσαι μες τον λάκκο. Ένα παιδί με αυτισμό έχει ανάγκη από απίστευτες παρεμβάσεις. Το δικό μου το παιδί έχει ανάγκη από παρέμβαση ψυχολόγου, ειδικής αγωγής, γυμναστή, συνοδό, νοσηλεύτη, ψυχίατρο. ΕΞΙ ΕΙΔΙΚΟΤΗΤΕΣ ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΤΙΣ ΚΑΛΥΨΩ ΕΓΩ; Είμαι με 5 ρυθμίσεις στην τράπεζα και τρέχω!(οικονομική επιβάρυνση 2)

Σ: Σ' ευχαριστώ πάρα πολύ!

4^η Συνέντευξη

Η συνέντευξη έγινε σε κέντρο/ δομή διημέρευσης για άτομα με αναπηρία στη βορειοδυτική Ελλάδα. Η μητέρα αποτελεί ιδρυτικός στέλεχος της δομής.

Χαρακτηριστικά παιδιού

Φύλο : Αγόρι

Ηλικία : 28 ετών, το πρωί όλο βρίσκεται στη δομή και στο ΚΔΑΠ για ΑΜΕΑ το απόγευμα

Διάγνωση: αυτισμός, νοητική υστέρηση και επιληπτικές κρίσεις

Λόγος: καθόλου, συνεννοείται με το PEC

Βλεμματική επαφή: Πάρα πολύ

M: Σωματική επαφή: Χαϊδεύεται κιόλας πάρα πολύ, παρόλο που έχει αυτισμό, του αρέσουν τα χάρδια

Σ: Πολύ σημαντικό, αυτό θεωρώ. Για να νιώθεις ότι έχεις αλληλεπίδραση με το παιδί σου

M :Ναι, πάρα πολύ.

1^η Σ: Πότε συνειδητοποιήσατε την κατάσταση για πρώτη φορά;

M: Δύο χρονών.

Σ: Και ποια ήταν η αρχική σας αντίδραση;

M: Έκανα χρόνο να το χωνέσω. (σταδιακή και δυσκολία 1)Και ελπίδα στην αρχή. Ελπίδα, ότι μπορεί κάτι να γίνει (ελπίδα για αλλαγή κατάστασης 1)

2^η Σ: Πώς το αντιμετώπισε το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον;

M: Ο ένας στηρίζει τον άλλον. (υποστήριξη συζύγου1)

Σ: :Ο ένας στηρίζει τον άλλον. Πολύ καλό αυτό. Γιατί καμιά φορά φέρνει και ρήξη

M: Όχι, όχι.

Σ: Δηλαδή η οικογένεια όλη, ο σύζυγος και ...

M: Ο σύζυγος και ένα άλλο γιο έχω. (υποστήριξη αδερφού1)

Σ: Το παιδάκι έχει κάποια διάγνωση;

M: Όχι, δουλεύει στην Αθήνα, στο χρηματιστήριο κι είναι μεγαλύτερο.

3^η Σ: Το σημερινό επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού:

Μ: Στο σπίτι είναι ανεξάρτητος. Απλά έχει παντελή έλλειψη ομιλίας. Στο σπίτι θα φτιάξει το φαγητό του, θα φάει μόνος του. *(αυτονομία καθημερινών δραστηριοτήτων 1)*

Σ: Α, πολύ ωραία. Δηλαδή...

Μ: Πλένεται μόνος του.

Σ: Πολύ σημαντικό αυτό. Και η ενσωμάτωσή του στην κοινωνία, θα λέγατε; Κυκλοφορεί ..

Μ: Δεν κυκλοφορεί μόνο του, δεν το αφήνω. *(άγχος/φόβος συμπεριφοράς 1)*

Σ: Κρίνετε ότι είναι επικίνδυνο;

Μ: Βέβαια και είναι επικίνδυνο. Δεν υπάρχει περίπτωση να μείνει μόνος του ποτέ. Ούτε στο σπίτι μένει μόνος του ποτέ. *(μη ανεξάρτητη μετακίνηση/διαβίωση 1)*

Σ: Ενώ είναι ανεξάρτητος στο σπίτι, δεν θέλετε..

Μ: Δεν το ρισκάρω. Δεν το ρισκάρω.

Σ: Μήπως γίνει καμιά ζημιά κατά λάθος ...

Μ: Όχι, όχι.

Σ: Να ξεχάσει το μάτι αναμμένο...;

Μ: Όχι δεν ανάβει κουζίνα και τέτοια. Ανάβει φούρνο μικροκυμάτων. Μπορεί να μου φτιάξει έναν καφέ στο γκαζάκι, κάπως έτσι. Να σιδερώσει αν έχω το σίδερο εκεί. Τέτοια πράγματα.

Σ: Α, κάνει τέτοια πράγματα!

Μ: Ναι, όλα του αρέσουν.

4^η Σ: Γενικότερα, πώς επηρεάστηκε η ποιότητα της ζωής σας:

Μ: Πολύ, πάρα πολύ. Η ζωή μας όλη είναι ο Γ αυτή τη στιγμή. Τίποτα άλλο. *(αλλαγή ποιότητας 1) και (καθημερινότητας 1)* Προσπαθώντας να του εξασφαλίσουμε μια καλή ποιότητα όσο γίνεται ζωής, όσο ζούμε εμείς γιατί το μετά θα είναι δύσκολο. Δε θέλω το μεγάλο μου το παιδί να κάνει τη ζωή που κάνω εγώ για αυτό προσπαθώ τώρα να εξασφαλίσω στον Γ το καλύτερο. Ό, τι μπορώ. *(αγωνία για το μέλλον 1)*

Σ: Να είναι ανεξάρτητος ο ένας και όσο γίνεται ανεξάρτητος και ο άλλος.

Μ: Ε, ναι μια επίβλεψη από μακριά ο μεγάλος μου ο γιος και μετά κάπου θα μπει, σε κάποιο ίδρυμα, αναγκαστικά.

Σ: Και η οικογένεια γενικότερα:

Μ: Η οικογένεια, ουσιαστικά με τον σύζυγο είμαστε.

Σ: Τώρα αφού έχει φύγει και το μεγάλο το παιδί, λέτε ... αλλά ας πούμε αλλά όταν το μάθατε στην αρχή..

Μ: Ήταν πάντα, ήταν δεμένο. Δεμένο. Και τώρα είναι

Σ: Ήταν δεμένοι μεταξύ τους δηλαδή. *(υποστήριξη αδερφού 2)*

Μ: Πολύ, πολύ. Πολύ.

Σ: Από οικονομικής άποψης σας δυσκόλεψε;

Μ: Όχι, ιδιαίτερα. Είμαστε εργαζόμενοι εκπαιδευτικοί και οι δύο. Δεν είχαμε οικονομικό πρόβλημα ποτέ.

Σ: Ναι. Είναι πολύ σημαντικό αυτό. 5^η Πώς επηρεάστηκαν οι προσωπικές σχέσεις εντάξει για την οικογένεια το είπαμε.. ότι σας έδεσε αυτό το πράγμα και δε σας έφερε σε ...

Μ: Όχι, όχι. Ίσα, ίσα. Ο ένας βοηθάει τον άλλον, όλοι μαζί *(υποστήριξη συζύγου 2)*

Σ: Μπράβο, πολύ σημαντικό! Γιατί να σας πω και από άλλες συνεντεύξεις που έχω πάρει...

Μ: Τα ξέρω εγώ. Κοιτάξτε να δείτε. Το 75% των οικογενειών που έχουν παιδιά ΑΜΕΑ είναι χωρισμένοι και είναι οι manάδες... το έχω ψαγμένο. Έχουμε χρόνια που αγωνιζόμαστε εδώ με τον σύλλογο. Χρόνια στο ΕΕΕΚ που το είχα το παιδί και προσπαθούσαμε να κάνουμε, να πάρουν παράταση. Έχω έρθει σε επαφή με όλους τους γονείς όλης της Ελλάδας. Για αυτό σας λέω. Αυτά τα γνωρίζω.

Σ: Τα γνωρίζετε πολύ καλά εσείς. Μπράβο, που εσείς μείνατε ενωμένοι. Αυτό είναι. Κάποιοι είναι ενωμένοι, κάποιοι τελικά δεν αντέχουν.

Μ: Δεν αντέχουν οι άντρες τις περισσότερες φορές. Μόνον έναν πατέρα βρήκα εγώ που ασχολούνταν μόνος του. Από όλη την Ελλάδα.

Σ: Το φιλικό περιβάλλον: Απομακρύνθηκαν;

Μ: Επιλέγεις. Όχι, επιλέγεις. Δεν είχα ποτέ πάρα πολλές αυτές. *(περιορισμένες κοινωνικές επαφές 1)* Επιλέγεις τους πολύ, δεν μπορείς να κάνεις και πολλές κοινωνικές σχέσεις. Θα πας σε λίγους, αναγκαστικά δηλαδή. Γιατί δεν αισθάνεσαι, εσύ καλά. Με την έννοια ότι μπορείς να πας το παιδί να κάνει, να αυτό. Στο σπίτι μου έρχονται κάποιοι, τότε που ήταν μικρότερο πολύ περισσότερο. Τώρα μαθαίνει τους βγάζει κίολας απ' την πόρτα έξω.

Σ: Ναι. Απλώς εσείς δεν θέλετε πολύ να βγαίνετε...

M: Αποφεύγω δηλαδή να πάω σε σπίτια. Θα πάω πολύ λίγες φορές σε συγκεκριμένες, αυτά τα τυποποιημένα θα τα κάνω.

Σ: Στο δικό σας το χώρο είναι πάντα πιο εύκολο το παιδί να προσαρμοστεί και να δεχτεί.

M: Εντάξει. Όχι όμως πάρα πολύ εύκολα. Μη νομίζεις. Δηλαδή αν είναι ώρα φαγητού, όποιος και να έρθει, θα τον πάρει και θα τον βγάλει έξω. *(επιθετικότητα)* Λέει τώρα τρώμε. Είναι κάθετα σε κάποια θέματα. Ο αυτισμός έχει τις ιδιαιτερότητες. Ειδικά ο αυτισμός.

Σ: Συγγνώμη δεν ήθελα να γελάσω. Μου αρέσει που έχει το πρόγραμμά του...

M: Το ξέρω. Εγώ γελάω μόνη μου. Κοιτάζτε να δείτε, άμα μιλάτε με μια μάνα 28 χρονών παιδιού, είναι συνειδητοποιημένη και ξέρει που βρίσκεται. Μην έχετε τέτοια άγχη. *(συνειδητοποίηση κατάστασης I)*

Σ: Το επαγγελματικό σας περιβάλλον θεωρείτε ότι επηρεάστηκε;

M: Όχι, ιδιαίτερα, όχι. Καθηγητές είμαστε εμείς, δημόσιοι υπάλληλοι, δεν λέει τίποτα.

Σ: Ναι, και εσείς είχατε και τη γνώση και τη μόρφωση να...

M: Εντάξει, έφτιαχνε το πρόγραμμα του σχολείου. Έβαζε τον άντρα τελευταίες, εγώ πρώτη, δηλαδή σε αυτό το στιλ πάντα *(στήριξη από επαγγελματικό περιβάλλον I)*

6^η Σ: Θεωρείτε ότι είχατε τη σωστή καθοδήγηση, τις παρεμβάσεις και υποστήριξη, από ειδικούς από ομάδες;

M: Στην Ελλάδα; Καθόλου. Μαύρο άσπρο. Εκείνα τα χρόνια. Μην κοιτάτε τώρα. Τώρα που είναι τα παιδιά μικρά, έχουν άλλες δυνατότητες. Τότε που ήταν εμένα το παιδί μου δεν ... η μόνη, η πρώτη διάγνωση ήτανε έχει αυτισμό, κλείσε το σε ίδρυμα *(μη κατάλληλη παρέμβαση από ειδικούς I)*

Σ: Α, έτσι σας είπανε;

M: Βεβαίως! Ο γιατρός, εδώ ψάχνοντας, μέχρι και η δασκάλα κάποια στιγμή : «Τι κάνατε κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης σας και βγήκε έτσι το παιδί;» *(μη υποστηρικτικό σχολικό περιβάλλον I)* Δηλαδή, έχουμε ακούσει τέρατα εμείς που είναι μεγάλα τα παιδιά μας. Εκείνα τα χρόνια ήταν πολύ διαφορετικά τα πράγματα. Τώρα, έχουν αλλάξει ριζικά, τα βλέπω εγώ. Και ήθελε πάρα πολύ μεγάλη δύναμη για να βγάλεις το παιδί σου έξω. Για αυτό και πολλά παιδιά στην ηλικία του γιού μου και λίγο μεγαλύτερα, τα έχουν κλεισμένα μες στα σπίτια.

7^η Σ: Τι αισθήματα βιώνετε καθημερινά ως μητέρα ενός παιδιού με αυτισμό;

M: Όλα. Απόγνωση I, λύπη I, χαρά I όταν τον βλέπεις. Χαίρεσαι το παιδί σου. Όλα, όλα, όλα. Απλά είναι πολύ, η ένταση είναι μεγάλη των αισθημάτων. Πολύ περισσότερη δηλαδή ... από το να, αναγκαστικά γιατί είσαι δεμένη με αυτό το παιδί, είσαι πάνω του. *(μητρικό βάρος I)*

Σ: Ζητήσατε κάποια στιγμή κάποια βοήθεια;

Μ: Όχι, ποτέ.

Σ: Γιατί άλλες μαμάδες μου είπαν ότι ζητήσανε βοήθεια.

Μ: Όχι, δεν έχω ζητήσει ποτέ, το παλεύω μόνη μου (*ψ ανθεκτικότητα 1*). Αυτό το σύλλογο που βλέπετε εδώ, εγώ τον έφτιαξα, τον ξεκίνησα. Μπορεί να είναι, έχουμε έναν άνδρα εδώ πέρα πρόεδρο αλλά τον έβαλα περισσότερο γιατί λόγω του παιδιού, δεν είναι τόσο δύσκολο. Και μπορεί και τρέχει από εδώ και από εκεί. Αλλά την όλη διαδικασία του συλλόγου οι μαμάδες την φτιάξαμε. Αν μπορέσω, η μία από τις δυο που σας είπα ότι την έχω κανονίσει και η άλλη, τρεις manάδες είμαστε και μια κοινωνική λειτουργός του ΚΔΑΠ που ξεκινήσαμε το σύλλογο. (*κοινωνικά δίκτυα 1, υποστήριξη από μαμάδες αυτιστικών 1*)

Σ: Ναι και συγχαρητήρια. Αυτό σίγουρα σας έδωσε μεγάλη δύναμη. Απλώς, κάποιες φορές δεν είναι και κακό να ζητάς βοήθεια.

Μ: Το ξέρω, το ξέρω.

Σ: Δηλαδή, μια μάμα μου είπε χρειάστηκε 8 χρόνια να κάνει ψυχανάλυση για να μπορέσει και η ίδια να...

Μ: Δεν δυσκολεύτηκα, αν δυσκολεύομαι. Δεν το κατακρίνω. Αλλά εγώ πιστεύω και ήμουν... αντέχω! Το ρήμα. Αντέχω.

8^η Σ: Κοινωνική απόρριψη εξαιτίας του παιδιού:

Μ: Δεν ξέρω. Σίγουρα κάποιοι άνθρωποι θα σκέφτηκαν άσχημα (*κοινωνική απόρριψη 1*) αλλά δεν είχα ποτέ και πριν το παιδί δεν είχα πολύ μεγάλο κύκλο. Είναι θέμα... δεν άλλαξε κάτι ουσιαστικά. Δεν άλλαξε κάτι στη ζωή μου, ιδιαίτερα, δηλαδή. Εντάξει, και τώρα προσπαθούμε. Εγώ το καλοκαίρι 10 μέρες θα πάμε οικογενειακώς να κάνουμε διακοπές. (*ενσωμάτωση*) Προσπαθούμε η ζωή μας να είναι όσο το δυνατόν καλύτερη για το παιδί μου πάνω από όλα!

9^η Σ: Τι σημαίνει να έχει κανείς παιδί με αυτισμό στη σύγχρονη ελληνική πραγματικότητα:

Μ: (γελάει ...) Τραγικά πράγματα. Όταν ακούει κάποιος άνθρωπος που δεν έχει παιδί με ειδικές ανάγκες περιστατικά από νοσηλευτικά ιδρύματα, το περνάει ξόφραλτσα. Όταν το ακούμε εμείς, όταν ακούς ότι το είχαν έτσι το παιδί, δεμένο, εκείνο, το άλλο. Τραγικά πράγματα. Δυστυχώς όσον αφορά τα ΑΜΕΑ δε νομίζω να υπάρχει πιο αφιλόξενο κράτος από το ελληνικό. Αν σας πω ότι και αυτό το κέντρο που έχουμε εδώ, υπάρχει ένας νόμος που ισχύει από το 1993 και έκτοτε δεν ξαναέκανε κανένας μια τροποποίηση και παλεύουμε. Το 1993 ήταν υπουργός, η ..., με αυτόν τον νόμο δουλεύουμε. Έκτοτε, δεν ασχολήθηκε κανένας. Επομένως, δε νομίζω ότι χρειάζεται να πω τι είναι το κράτος; Τελείωσα. (*απουσία υποδομών 1 και κράτους 1*)

10^η Σ: Κάτι που θα θέλατε να προσθέσετε; Τελειώσαμε στην ουσία.

Μ: Α, είμαι γρήγορη. (γελώντας)

Σ: Είστε πολύ γρήγορη(γελώντας) Ναι.

Μ: Οι μαμάδες που έχουν τα παιδιά τα δικά μας, στην ηλικία της δικιά μας, είναι (συνειδητοποιημένες 2). Όταν μας μάζεψε αυτή η κοινωνική λειτουργός και μας είχε γύρω, γύρω και ήταν μαμάδες παιδιών, μικρών, που είχαν και ελπίδες και τέτοια και λέγαμε, εμείς, ας πούμε: Εγώ για παράδειγμα για να καταλάβετε, έχω παρακολουθήσει η ίδια ΠΕΚ. Μόνη μου για να βοηθήσω το παιδί μου. Έχω πάει σε σεμινάριο που έκανε κάποιος, κάπου στην Κ, θυμάμαι μια χρονιά, που ήταν κάποια κυρία που είχε έναν εργοθεραπευτή που είχε Asperger κλπ για να μου δώσει απαντήσεις σε κάποια ερωτήματα που είχα για το παιδί μου. Κι όταν εγώ ξέρω ότι παίρνω τον Γ και πάμε για καφέ και ο Γ κοιτάει το φλιτζάνι, είχα απορία. Και μου λέει αυτός, μου λέει: «Γιατί έχεις απορία; Εσείς μου λέει, λέτε ότι θα πάμε για καφέ και εννοείται ότι θα πάτε για να πείτε κουβέντες. Εμείς μου λέει, όταν λέμε ότι θα πάμε για καφέ, εννοούμε, κυριολεκτικά μιλάμε και λέει θα πάμε για αυτό, θα πάμε για καφέ.» Και κοιτάει το παιδί μου το φλιτζάνι. Όσο έχω εγώ καφέ στο φλιτζάνι, δε σηκώνεται. Μόλις δει ότι τελείωσε ο καφές, σηκώνεται ο Γ να φύγουμε. Ή θα πάμε να φάμε το βράδυ έξω, όσο τρώμε κανονικά θα κάτσει μετά, έχει κρασάκι ο πατέρας του, θα το πιει εκεί. Μόλις τελειώσουν και δει ότι στο τραπέζι τελείωσαν, σηκώνεται να φύγουμε. (ενσωμάτωση 2) Γιατί; Γιατί κυριολεκτικά, σου λέει, εμείς κυριολεκτούμε σε ό, τι λέμε. Θέλω να πω ότι το έχω ψαγμένο τόσο πολύ μόνη μου και όχι επειδή ήμουν εκπαιδευτικός αλλά προσπαθώντας να βοηθήσω το παιδί μου. Τώρα, εγώ, αυτή τη στιγμή να καταλάβετε κάνω τον Γ λογοθεραπεία και εργοθεραπεία, δίχως να περιμένω κάτι. Επειδή του αρέσει και πιστεύω ότι του οργανώνει λίγο τον εσωτερικό του κόσμο. Όχι, ότι περιμένω να μιλήσει ο Γ 28 χρονών. Αλλά όλη αυτή η διαδικασία, αφού του παιδιού του αρέσει και το απόγευμα ξαναπάμε και έχει την τσαντούλα του με τα ΡΕΚ. Πάμε στο ΚΔΑΠ, ένα μισάωρο, δεν κάθεται παραπάνω και παρέα καθόμαστε στο ΚΔΑΠ. Σας είπα κάτι προηγουμένως, η ζωή μας όλη, εμένα και του πατέρα του αυτήν την στιγμή είναι γύρω απ' αυτό το παιδί. (αλλαγή καθημερινότητας 2) Τώρα έχουμε ένα πρόβλημα, είναι παχύσαρκος. Και (μητρικό βάρος 2) προσπαθώ να βρω τον τρόπο, να του κάνω κάποια δίαιτα. Και είναι πάρα πολύ δύσκολο γιατί τρώει το βράδυ. Και χθες το βράδυ, κάναμε αγώνα με τον άντρα μου, κρύβαμε από δω το ψωμί, κάτω από το κρεβάτι που κοιμόμουν, έβαλα το ψωμί.

Σ: Γυμναστική;

Μ: Εκτός από τώρα, περπατούσε 5 χιλιόμετρα την ημέρα με τον πατέρα του κάθε μέρα.

Σ: ΑΑΑ αυτό πρέπει να τον βοηθούσε.

Μ: Ναι, αλλά είναι 150 κιλά. Καταλάβατε;

Σ: Ναι. Πάντως κυκλοφορεί κανονικά, δηλαδή έξω; Επειδή μου είπατε για φαγητό έξω που πάτε.

Μ: Ναι, ναι προσπαθούμε. Τώρα εμείς, τώρα θα φύγουμε από εδώ, θα πάμε σπίτι, θα φάμε, θα πλύνω τα πιάτα, θα περιμένει. Θα πάρουμε το αυτοκίνητο, κάθε μέρα αυτό, και θα πάμε στα δύο μεγάλα σουπερ μάρκετ. Κάθε μέρα.

Σ: Δηλαδή για αυτό ρωτούσα για την ενσωμάτωση πριν, το παιδί είναι κανονικά ενταγμένο στην κοινωνία.

Μ: Ναι, θα πάμε εκεί, θα μπει αυτός, τώρα τον κρατάω από το χέρι, θα πάει αυτός, θα ψωνίσει, θα φέρει στο καλάθι ό, τι θέλει. Τον γνωρίζουν οι πάντες γιατί *(ενσωμάτωση 3)* κυκλοφορούμε διαρκώς. Θα γυρίσουμε στο σπίτι, θα καθίσει στον καναπέ του, εγώ θα ανάψω το τζάκι. ε, Δευτέρα, Τρίτη και Πέμπτη 16:30 πάμε στο ΚΔΑΠ, κάθετα μισή ώρα, γυρίζουμε. 17: 10, ξυπνάμε τον μπαμπά εκεί, να φάνε το φρούτο τους και τέτοια. Έξι παρά φεύγουνε, άμα είναι καλά, τώρα δεν πάει πουθενά, πάνε για περπάτημα. Περπατάνε, ξεκινάνε από το σπίτι μας, μένουμε στην Α Θ μέχρι το Γυμνάσιο και ξαναγυρίζουν σπίτι. Θα γυρίσει, θα κάνει το μπάνιο του, θα πάρει τα πράγματά του. *(αυτονομία καθημερινών δραστηριοτήτων 2)* Εμένα πάχυνε το παιδί από τον καιρό που άρχισε τις επιληπτικές κρίσεις 20 χρονών και άρχισε τα αντιεπιληπτικά φάρμακα. Και τώρα του έβαλε και ένα άλλο η γιατρός από τα Γ, θα δούμε. Σας λέω. Έτσι είναι οι μαμάδες που είναι στην ηλικία μου. Μη νομίζετε ότι θα... *(γελάει με άνεση)*. Είμαστε τόσο πολύ, ε, τα έχουμε χωνέψει και *(συνειδητοποίηση 3)* κατασταλάζει. Άμα βρείτε μια μάνα ενός παιδιού 5 και 6 χρονών και 10 ακόμη, έχει ελπίδες.

Σ: Ναι, καταλαβαίνω τι λέτε γιατί βλέπω διαφορά, όντως, γιατί έχω πάρει συνέντευξη από κυρία που το παιδάκι της ήταν μικρό. Είναι αλλιώς. Και ήταν και σε φάση που βίωνε και κατάθλιψη. Εσείς δεν βιώσατε, θεωρείτε, κατάθλιψη;

Μ: Όχι, ποτέ! Είναι και θέμα χαρακτήρα.

Σ: Είναι και θέμα χαρακτήρα! Έχετε δίκιο.

Μ: Είναι και θέμα χαρακτήρα πάντα. Εγώ ίσα -ίσα, έχω βάλει και βηματοδότη (υγεία μάνας) να καταλάβεις, αυτό με ρίχνει, ε, ε, κάποια στιγμή έφαγα τούμπα με το αυτοκίνητο. *(Γελάει.)* Και την ώρα που στην πρώτη δεν κατάλαβα τίποτα. Στη δεύτερη που κατάλαβα, την ώρα που έσβηνα, αχ Γ μου είπα. *(μητρικό βάρος 3)* Δεν σκέφτηκα ούτε τον άντρα, ούτε το άλλο το παιδί μου. Σκέφτηκα τον Γ. Και παίρνεις δύναμη για το παιδί σου και λες. Τώρα, εγώ κάνω όλες τις εξετάσεις, αυτά, για να είμαι εντάξει να μπορώ να το κουμαντάρω. Να περνάει καλά όσο μπορώ εγώ. Αυτός είναι ο στόχος ζωής. *(ψ ανθεκτικότητα 2)*

Σ: Ναι. Και το μετά βέβαια.

Μ: Το μετά είναι πάρα πολύ δύσκολο. Άμα το σκεφτείς εκείνο μπορεί να σου προκαλέσει κατάθλιψη.

Σ: Γιατί δεν έχουμε αυτό που είπατε. Δεν έχουμε κράτος..., δεν έχουμε δομές 2, αυτό είναι.

Μ: Τίποτα. Τίποτα. Και λες, συνειδητοποιείς και λες. Τώρα που ζω και μπορώ θα του εξασφαλίσω, είναι 28 χρονών, όσο μπορέσω περισσότερο καλύτερης ποιότητας ζωής να πω ό, τι μπόρεσα, έκανα. *(αγωνία για το μέλλον)*

Να σας ρωτήσω και κάποια δημογραφικά στοιχεία για εσάς.

Οικογενειακή κατάσταση: έγγαμη με ένα ακόμη μεγαλύτερο παιδί

Ηλικία: 64

Μόρφωση : Συνταξιούχος, πρώην Καθηγήτρια φυσικός

Οικονομική κατάσταση: μέση.

Μ: Να σας πω κάτι; Με τη ζωή που κάνεις όταν έχεις παιδί με αυτισμό, δεν μπορείς να κάνεις και καμία τεράστια ζωή δηλαδή και τέτοια. Εντάξει, μπαίνουν δυο συντάξεις καλές. Ο άντρας μου έχει μεγαλύτερη σύνταξη από εμένα γιατί ήταν μηχανικός οπότε παίρνει και από το ΤΣΜΕΔΕ και το δημόσιο. Δεν είχαμε ποτέ κάποιο ιδιαίτερο οικονομικό πρόβλημα. Και το παιδί παίρνει. Μην κοροϊδευόμαστε. Το παιδί παίρνει ένα 500ικο το μήνα. Αυτά τα τρώει, βέβαια, στα σούπερ μάρκετ αυτά. Θέλω να πω ότι το μόνο πρόβλημα που δεν είχαμε ποτέ είναι αυτό. Έχουμε το σπίτι μας, είμαστε επαρχία, δεν έχουμε νοίκια και τέτοια. Ίσα- ίσα βοηθάμε και το άλλο το παιδί μας δηλαδή πληρώνουμε το νοίκι.

Σ: Όχι, είναι σημαντικό γιατί όταν έχεις και μια δυσκολία επιπλέον...

Μ: Όχι, όχι, δεν είχαμε ποτέ

Σ: να μην έχεις και καθόλου χρήματα ...

Μ: Απόλυτο δίκιο. Απόλυτο δίκιο. Όχι, εμείς αφού είμαστε εκπαιδευτικοί και οι δύο διορισμένοι, δημόσιοι υπάλληλοι, δεν είχαμε ποτέ πρόβλημα τέτοιο.

Σ: Σας ευχαριστώ πάρα πολύ!

5^η Συνέντευξη

Η συνέντευξη έγινε σε κέντρο/ δομή διημέρευσης για άτομα με αναπηρία στην βορειοδυτική Ελλάδα. Η μητέρα αποτελεί ιδρυτικός στέλεχος της δομής.

Χαρακτηριστικά παιδιού

φύλο: Αγόρι

Ηλικία : 28 ετών, το πρωί όλο βρίσκεται στη δομή

Διάγνωση από 3 χρονών: ΔΑΔ/αυτισμός η πρώτη διάγνωση, στην πορεία και νοητική υστέρηση και επιληπτικές κρίσεις πολύ αργότερα στην εφηβεία, με ποσοστό αναπηρίας 80%

Λόγος: μεσαίος

1^η Σ: Να ρωτήσω πότε συνειδητοποιήσατε την κατάσταση για πρώτη φορά;

Μ: Απ' τα δύομισι χρονών και μετά. Γιατί έλεγε κάποιες λεξούλες, άρχιζε να λέει. Απλώς, αυτό που με είχε κεντρίσει πιο πολύ ήταν ότι όταν ήμασταν σε παρέα με παιδιά, απομονώνονταν. Δεν ήθελε κανένα, γκρίνιαζε.

Σ: Ήθελε να κλειστεί στον εαυτό του.

Μ: Ενώ είχα κι άλλο παιδί και έβλεπα. Σ' αυτήν την ηλικία, έκανε σαν τρελό να παίζει με παιδιά, αυτό όχι. Αυτό ήταν δηλαδή το πρώτο κέντρισμα, ότι κάπου δεν πάμε καλά.

Σ: Ήθελε να απομονωθεί στον εαυτό του. Αυτό που σημαίνει αυτισμός δηλαδή.

Μ: Και γκρίνιαζε. Δεν ήθελε καθόλου την επαφή με πολυκοσμία και με παιδιά γενικά.

Σ: Και ποια ήταν η αρχική σας αντίδραση;

Μ: Τότε, την αρχή όχι τόσο πολύ. Μετά από κανά δυο χρόνια που το έβλεπες πιο ορατό το πρόβλημα, εκεί εντάξει. *Στενοχώρια στα όρια της κατάθλιψης! 1*

Σ: Χρειαστήκατε κάποια βοήθεια για αυτό; Συγγνώμη κιόλας αν είναι...

Μ: Όχι, δεν πήγα πουθενά και κακώς.

Σ: Οτιδήποτε αν θέλετε να μου πείτε δεν το απαντάω, εννοείται, είναι δικαίωμά σας.

Μ: Και κακώς που δεν πήγα!

Σ: Ναι.

Μ: Είχα κλειστεί στον εαυτό μου.

Σ: Γιατί κάποιες μαμάδες δέχονται ψυχολογική υποστήριξη. Μια γνωστή μου που έχει παιδάκι στο φάσμα έχει κάνει ψυχανάλυση 8 χρόνια.

Μ: Και κακώς που δεν πήγα. Θα με βοηθούσε να το ξεπεράσω πιο γρήγορα. *(δυσκολία/σταδιακή αποδοχή 1)*

Σ: Ναι. Είναι καλό να ζητάμε βοήθεια όταν την χρειαζόμαστε.

2^η Σ: Πώς το αντιμετώπισε το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον;

Μ: Το άμεσο. Εντάξει.

Σ: Δηλαδή οι συγγενείς σας οι κοντινοί, ας πούμε οι γονείς σας, οι γονείς του συζύγου.

Μ: Οι γονείς του συζύγου ήταν μακριά. Εντάξει δεν ... δεν το συνειδητοποίησαν γιατί είναι αρκετά μακριά. Εντάξει οι δικοί μου, δεν μπορώ να πω ότι είδα και μεγάλη βοήθεια. *(μη κατανόηση συγγενών 1)*

Σ: Ναι. Δεν κατανοούσαν ίσως το πρόβλημα...

Μ: Δεν το κατανοούσαν. Πιο πολύ δηλαδή η βοήθεια αναμεταξύ μας με τον σύζυγο. Ο ένας στήριξε τον άλλον. *(υποστήριξη συζύγου 1)*

Σ: Ο ένας στήριξε τον άλλον. Πολύ σημαντικό.

Μ: Εκεί δηλαδή δώσαμε βάση και το ξεπεράσαμε.

3^η Σ: Ποιο είναι το σημερινό επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού; Δηλαδή έχει προοδεύσει με τα χρόνια;

Μ: Είχε προοδεύσει μέχρι τα 13 του αρκετά. Πριν, προ *επιληπτικών κρίσεων 1*. Το να διαβάζουμε, να γράφουμε. Ήμασταν σε ένα πολύ καλό επίπεδο. Μπήκαν οι επιληπτικές κρίσεις, άρχισε φαρμακευτική αγωγή, παρενέργειες των φαρμάκων και μας πήγε πολύ πίσω. Πολύ πίσω. Θα είχε προχωρήσει ακόμη καλύτερα.

Σ: Κρίμα. Και η ενσωμάτωσή του στην κοινωνία; Δηλαδή γενικώς, βγαίνει έξω το παιδί από το σπίτι;

Μ: Ναι, καλέ! Διακοπές και για καφέ και.

Σ: Θα τον πάρετε και στο σούπερ μάρκετ...

Μ: Ναι, ναι. Πάμε. *(ενσωμάτωση 1)*

Σ: Θα λέγατε ότι είναι ενσωματωμένος δηλαδή;

Μ: Τον παίρνουμε μαζί. Οπού πάμε, πάντοτε μαζί.

4^η Σ: Πώς επηρεάστηκε η ποιότητα της ζωής σας και της οικογένειά σας γενικότερα; Είπατε έχετε και άλλο παιδάκι.

M: Ναι, έχω μια κόρη μεγαλύτερη. Επηρεάσθηκε όσο να ναι. (αλλαγή ποιότητας ζωής)
Όλοι είχαμε την μελαγχολία. Ένα βαθμό μελαγχολίας 2. (γελάει αμήχανα)

Σ: Ναι. Λογικό είναι. Αλλά δεν αισθάνεστε... αυτό που είπατε. Στηρίζατε ο ένας τον άλλον, δεν δημιουργήθηκε μεταξύ σας κάποιο ρήγμα;

M: Όχι, όχι. Μας ένωσε πιο πολύ. Αυτό ήταν το θετικό.

Σ: Σας ένωσε πιο πολύ. Πολύ χαίρομαι. Συμβαίνει ένα από τα δύο.

M: Ή θα χωρίσουν. Τα περισσότερα χωρίζουν. Δεν το αντέχουν.

Σ: Δεν το αντέχουνε. Ή μπορεί να ρίχνει κάπως ο ένας ευθύνες στον άλλον. Ενώ δεν έχει καμία σχέση.

M: Το συνειδητοποιήσαμε δηλαδή ... πολύ γρήγορα. Όχι πολύ γρήγορα. Αφού μας έτυχε, έτυχε. Δεν μπορούμε να κάνουμε τίποτα. Προσπαθήσαμε να το βοηθήσουμε πιο πολύ το παιδί και τον εαυτό μας. (σταδιακή αποδοχή 2)

Σ: Οι προσωπικές σχέσεις στην οικογένεια είπατε δεν επηρεάστηκαν. Είπατε ήταν καλές, στηρίζατε ο ένας τον άλλον.

5^η Σ: Το φιλικό περιβάλλον; Θεωρείτε ότι χάθηκαν;

M: Χάθηκαν, ναι. Χάθηκαν. Σε έβλεπαν δηλαδή σαν, πώς να το πω τώρα, τι λέξη να χρησιμοποιήσω; *Αδιαφορία 1*

Σ: Δεν σας συμπαραστάθηκαν;

M: Όχι. Ούτε οι συγγενείς. (αρνητικοί συγγενείς 2) Ενωθήκαμε με το σύζυγό μου και παίρνουμε δύναμη αγκαλιάζοντας το παιδί μας. (υποστήριξη συζύγου 2)

Σ: Δηλαδή, την δέχεται την αγκαλιά, την επαφή;

M: Ειδικά με εμάς. Με εμάς πάρα πολύ. Εδώ μόλις με είδε τώρα σηκώθηκε να έρθει μαζί μου (γελάει με χαρά) 1.

Σ: Γιατί καμιά φορά ακόμη και με τους γονείς τα παιδάκια δεν έχουν πολλή επαφή και αυτό είναι το...

M: Όχι, όχι. Ο Σ την δέχεται και από έναν ξένο, την αγκαλιά αλλά πρέπει να τον πλησιάζεις εσύ. Ποτέ δε θα σε πλησιάσει αυτός. Αυτός, όποιον ξένο βλέπει, μαζεύεται. Άμα δεν τον πλησιάζεις εσύ, να του δείξεις ότι τον βλέπεις, τον αγαπάς ή κάτι να του κεντρίσει το ενδιαφέρον, θα μαζευτεί, θα απομονωθεί, δεν!

M: Το παιδί θα είχε ακόμη πολύ μεγαλύτερη βελτίωση, αν δεν υπήρχαν αυτές οι επιληπτικές κρίσεις. Και οι επιληπτικές κρίσεις 2 δεν είναι το πρόβλημα. Το πρόβλημα είναι τα φάρμακα που παίρνει. Τα φάρμακα του κάνουν όλες τις παρενέργειες. Γιατί έχουμε ανθεκτική επιληψία. 4 φάρμακα παίρνει. Τις περισσότερες φορές λέμε εγώ και ο άντρας μου στο γιατρό τι φάρμακα να του δώσει. Βλέπουμε τι τον επηρεάζει, τι

παρενέργεια κάνει, κάθε φάρμακο έχει και τις δικές του παρενέργειες και πρέπει να εντοπίσεις και να παρακολουθείς τα πάντα. (μητρικό β. 1)

Σ: Σίγουρα ξέρετε πολύ καλά.

Μ: Ναι, τις αντιδράσεις του.

Σ: Τον βιώνετε κάθε μέρα.

Μ: Ο γιατρός που θα το δει μισή ώρα τι.. τι συμπέρασμα να βγάλει. Ενώ εμείς είμαστε και οι δυο πάνω του. Και οι δύο.... Απόλυτα.

5^η Σ: Το επαγγελματικό περιβάλλον σας; Δουλεύετε;

Μ: Όχι.

Σ: Δεν δουλέψατε καθόλου.

Μ: Λόγω του παιδιού όχι.(μητρικό βάρος 2)

6^η Σ : Είχατε την σωστή καθοδήγηση, παρεμβάσεις ή υποστήριξη από ειδικούς ή ομάδες.

Μ: Κοίταξε, ο Σ σήμερα είναι 28. Πριν από 25 χρόνια, οι γιατροί σε σχέση με σήμερα, δεν είχαν καμία, δεν είχαν τις ίδιες γνώσεις. Γιατί βλέπω, τα σημερινά αυτιστικά παιδιά και τα τότε, καμία ενημέρωση δεν είχα. Δηλαδή, εμείς μόνοι μας προσπαθήσαμε, τι τον επηρεάζει, μόνοι μας να ανακαλύψουμε πράγματα, παρά τους γιατρούς.

Σ: Οι γιατροί δηλαδή μπορεί και να σας παραπλανούσανε δηλαδή;

Μ: Ναι, ναι, ναι. (μη κατάλληλη παρέμβαση γιατρών)

7^η Σ: Τι αισθήματα βιώνετε καθημερινά ως μητέρα ενός παιδιού με αυτισμό;

Μ: Είμαστε 3-4 μαμάδες από τη δομή που βγαίνουμε για καφέ με τα παιδιά μας. (στήριξη γονέων αυτιστικών)

Σ: Δεν έχετε άλλες επαφές...

Μ: Όχι, όχι, δεν πάω, δεν έχω. (Περιορισμένες επαφές)

Μ: Οι επαφές μας έχουν επικεντρωθεί με άλλες μαμάδες που κάνουμε παρέα κι έτσι δημιουργήθηκε και ο σύλλογος. (κοινωνικά δίκτυα 1)

Μ: Η Μ, εγώ και άλλη μια κυρία, εμείς ιδρύσαμε τον σύλλογο.

Σ: Μπράβο. Καλά κάνατε!

Μ: Και συνεχίζουμε την παρέα μας ακόμη. Παίρνουμε τα παιδιά μας κάθε Κυριακή και κάθε Σάββατο θα πιούμε το καφεδάκι μας.

Σ: Ναι. Αλλά αισθάνεστε ότι υπάρχει...

Μ: Τα πρώτα χρόνια με ενοχλούσε πάρα πολύ. Όλο να σε βλέπουν, να σκουντάει ο ένας τον άλλον. Κοίτα εκεί..(στίγμα 1)

Μ: Αλλά μετά το ξεπέρασα (αντοχή στο στίγμα)

8^η Σ: Βιώσατε κοινωνική απόρριψη εξαιτίας του παιδιού;

Μ: Εννοείται. Πάρα πολύ και από τους φίλους (απουσία φίλων 2) Και από τους συγγενείς. Ούτε στο σπίτι τους δεν μας ήθελαν. Να δημιουργήσει... και μια ζημιά μπορεί να δημιουργήσει ακόμη. (απουσία συγγενών 3)

9^η Σ: Τι σημαίνει να έχει κανείς παιδί με αυτισμό στη σύγχρονη ελληνική πραγματικότητα;

Μ: Ανησυχία για το μέλλον ..1

Σ: Ας ελπίσουμε ότι θα γίνει κάτι τα επόμενα χρόνια, δομές ημιαυτόνομης διαβίωσης...

Μ: Και να γίνουν θα είναι τόσες λίγες, (απαισιοδοξία 1) όπως είναι ήδη και τόσες λίγες που δεν επαρκούν, που δεν επαρκούν. Γιατί ο αυτισμός έχει ανεβεί σε ποσοστό πάρα πολύ και οι δομές (απουσία 1)είναι απειροελάχιστες, τι να πω..

10^η Σ: Κάτι που θα θέλατε να προσθέσετε; Τελειώσαμε

Μ: Δεν έχω κάτι επιπλέον να προσθέσω.

Σ: Να σας ρωτήσω κάποια στοιχεία λοιπόν για εσάς.

Οικογενειακή κατάσταση: έγγαμη με ένα ακόμη μεγαλύτερο παιδί

Ηλικία: 53

Μόρφωση : Απόφοιτη λυκείου

Οικονομική κατάσταση: μέση,

Σ: Ευχαριστώ πολύ για τον χρόνο σας.

6^η Συνέντευξη

Η συνέντευξη έγινε σε κέντρο/ δομή διημέρευσης για άτομα με αναπηρία στη βορειοδυτική Ελλάδα. Η μητέρα αποτελεί ιδρυτικός στέλεχος της δομής. (κοινωνικά δίκτυα 2)

(Εξηγώ γιατί επέλεξα μαμάδες)

Σ: Σίγουρα, θα ήταν πιο δύσκολο να βρω μπαμπάδες αλλά τη φροντίδα γενικότερα την αναλαμβάνουν κυρίως οι μαμάδες, έτσι δεν είναι;

Μ: Ναι, και άμα είναι παλιοί οι γονείς, μεγάλοι όπως είμαστε εμείς, σίγουρα την έχουν αναλάβει οι μαμάδες. Με αποτέλεσμα να μην μπορούν ποτέ να αφήσουν το παιδί μόνο του, έτσι;(μητρικό βάρος 1)

Χαρακτηριστικά παιδιού

Φύλο: Αγόρι

Ηλικία : 25 ετών, έρχεται στο σύλλογο

Λόγος:

Μ: Μιλάει με τον δικό του τρόπο. Δηλαδή εμείς που είμαστε στο δικό του περιβάλλον τον καταλαβαίνουμε. Δεν είναι καθαρή η ομιλία του. Αυτό είναι.

Σ: Αλλά έχει κάποιον λόγο;

Μ: Έχει κάποιον λόγο.

Σ: Δεν επικοινωνείτε με εικόνες, με PECS, με ΜΑΚΑΤΟΝ;

Μ: Όχι, όχι, όχι. Επικοινωνούμε με λόγο. Μας λέει τι θέλει και αν δεν τον καταλάβουμε με τον τρόπο που το λέει μπορεί να μας το πει με κάποιον άλλον τρόπο, να μας στο περιγράψει και να το καταλάβουμε. Επικοινωνούμε με λόγο.

Σ1: Πότε συνειδητοποιήσατε την κατάσταση για πρώτη φορά;

Μ: Α, από την ημέρα που γεννήθηκε γιατί γεννήθηκε πρόωρο ε, ε, μπήκε σε θερμοκοιτίδα, οπότε από την αρχή είμαστε στο γιατρό, το πήραμε, το ξαναπήγαμε. Από τους πρώτους μήνες βλέπανε ότι είναι πίσω και από τον 1^ο χρόνο τον έχω στην ΕΛΕΠΑΠ. Χωρίς να έχουμε καθορίσει ότι είναι αυτισμός, έτσι; Γιατί ξεκινήσαμε από εγκεφαλική παράλυση, έτσι το λέγαμε στην αρχή, όταν εγώ πήγαινε στην ΕΛΕΠΑΠΑ και μου δίνανε διαβεβαιώσεις, μου γράφανε εγκεφαλική παράλυση. Μετά μου το βάλανε διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή. Εμ. Ούτε ξέρανε τι ακριβώς. Εμείς πηγαίναμε μόνο και μόνο γιατί φάνηκε κάτι, εφόσον ήταν πρόωρο και είχε μπει σε θερμοκοιτίδα καμιά 20ριά μέρες, έπρεπε να είμαστε να τον παρακολουθούμε. Ναι και στην πορεία μετά, επειδή η εγκεφαλική παράλυση γιατί είχε τα χέρια μαζεμένα, φαινόταν ότι στην κίνηση δυσκολεύεται από τη μια πλευρά και τον βάλαμε δεξιά ημιπληγία. Έτσι το γράφαμε στην αρχή. Και μετά, αφού είδαμε ότι αυτό, τον βάλαμε διάχυτη, αόριστος

τίτλος, διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή και κόψαμε, σήμερα έχουμε κόψει την εγκεφαλική παράλυση, καμία γνωμάτευση δεν το βάζει.

Σ: Αυτό πότε το ανακαλύψατε, μετά από πόσα χρόνια ότι είναι ...

Μ: ότι είναι διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή; Μέχρι τα 5 και περισσότερο μου το βάζανε εγκεφαλική παράλυση. Μετά ξεκινήσανε μέχρι τα 18 που έπαιρνε ένα επίδομα εγκεφαλικής παράλυσης γράφανε εγκεφαλική παράλυση/ διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή. Μετά το βάλανε, 'κουσαν την εγκεφαλική παράλυση και τον βάζουνε μόνο διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή.

Σ: Το ρωτάω γιατί παρακάτω θέλω να σας ρωτήσω αν είχατε τη σωστή καθοδήγηση από τους ειδικούς ; Μάλλον δεν την είχατε...

Μ: (μη κατάλληλη παρέμβαση από ειδικούς 1) Δεν την είχαμε. Ούτε ξέρανε και αυτοί στην αρχή τι. Δηλαδή τον πήγαινα, εγώ ξεκίνησα να πηγαίνω τον δικό μου στην ΕΛΕΠΑΠ ε,ε σου είπα πριν κλείσει χρόνο, κάνοντας φυσιοθεραπεία γιατί ήταν σφιχτό το παιδί. Κράταγε τα χέρια εκεί και δεν μπορούσα να βιδώσω τα χέρια να του βάλω το αυτό. Ξεκινούσαμε από αυτή την διάγνωση και στη συνέχεια λέγαμε θα δείξει. Κάποια στιγμή αφού τον βλέπανε, ψαχνότανε και οι ειδικοί. Όταν τον βλέπανε ότι του μιλούσαν και ο Κ χανότανε, ε, ε, 'φτασαν στο σημείο να μου λένε ότι μπορεί να μην ακούει. Κάναμε ακουογράμματα να δούμε αν ακούει, βέβαια εγώ ήμουν σίγουρη ότι άκουγε γιατί τον έβλεπα με το, άκουγε τον ήχο και αντιλαμβανόταν τον πατέρα του, πριν από εμένα. Οπότε, ήταν σίγουρα ότι άκουγε. Τέλος πάντων το ψάξαμε και έτσι και μετά φαινόταν ότι το παιδί χανότανε και δεν επικοινωνούσε.

Σ: Κλεινότανε στον εαυτό του ...

Μ: Κλεινότανε στον εαυτό του, καθόταν εκεί πέρα κοιτούσε, ξύπναγε και δεν έκλαιγε καθόταν στο ταβάνι και κοιτούσε έτσι. Μωρό, στα δύο, στα 3, στα 5 εκεί πέρα. Καθόταν εκεί και έλεγα, στεκόμουν στην πόρτα να δω αν θα με καταλάβει και αυτό καθόταν έτσι.

Σ: Ναι, δεν υπήρχε επικοινωνία...

Μ: Δεν υπήρχε επικοινωνία, όχι, δεν υπήρχε.

Σ: Ναι, Και όταν το συνειδητοποιήσατε ποια ήταν η αρχική σας αντίδραση; Πώς αισθανθήκατε;

Μ: Δεν είχα καμία αντίδραση 1^ο διότι, ο άνδρας ήταν ο διευθυντής στο ειδικό δημοτικό και ήμουνα ε, λίγο πολύ, μέσα στα θέματα.(αρχική ψυχραιμία 1) Εκείνος ακόμη περισσότερο. Ε, ε, με πήγαν τόσο μαλακά και αυτό που δεν καταλάβαινα τι. Ούτε ήξερα τι εστί αυτισμός γιατί τότε στο ειδικό δημοτικό που έβλεπα, είχαν νοητική υστέρηση και σύνδρομο DOWN. Οπότε, έλεγα εντάξει μωρέ, καλά θα πάει. Δεν ήξερα ότι θα είναι αυτισμός, θα βγάζει αυτήν την επιθετικότητα. (1) Και αυτό ήταν το χειρότερό μου από όλα. Και αυτό ήρθε στην εφηβεία. Πολλή επιθετικότητα στην εφηβεία. Σε όλους, και σε εμάς και στα αντικείμενα, στον εαυτό του δεν έβγαζε. Προς τους άλλους ήτανε καλός.

Σ: Όταν άκουγε ήχους, όταν τον ενοχλούσαν... καταλάβατε σε ποιες περιπτώσεις;

Μ: Όχι, ε, αυτός, όχι με ήχους τόσο. Την επιθετικότητα την έβγαζε, εγώ πιστεύω, όταν ένιωθε πλήξη. Δεν ξέρω τι αισθανότανε και μου την έβγαζε και σε συγκεκριμένες ώρες και συγκεκριμένες εποχές. Ε, ε, πιο πολύ την άνοιξη μου γινόταν επιθετικός. Όταν καταλάβαινε ότι φεύγουν τα παιδιά απ' το σπίτι, τα αδέρφια του. Εκεί όσο και αν του λέγαμε ότι πάνε για μάθημα, καταλάβαινε κάποιες στιγμές ότι δεν πάνε, πάνε βόλτα και μου την έβγαζε μερικές φορές και το πρωί όταν ξύπναγε.

Σ: Πόσα αδέρφια; Είπατε αδέρφια.

Μ: Έχει άλλα δύο αδέρφια.

Σ: Μεγαλύτερα;

Μ: Μεγαλύτερα. Ένα αγόρι και ένα κορίτσι. Και εκείνα το πήραν στο χαλαρό γιατί δεν το είχαμε συνειδητοποιήσει από την αρχή. Πήγαινε σιγά- σιγά και δεν καταλαβαίναμε. Και μου έλεγε κάποτε η κόρη μου: «Καλά μωρέ μαμά, θα μεγαλώσει και θα καταλάβει.» Είχε αυτήν την ελπίδα ότι ... μετά μεγαλώσαμε και εμείς. *(υποστήριξη συζύγου 1 – αδερφών 1)* Συνειδητοποιήσαμε πλέον την κατάσταση και δεν πέσαμε να πεθάνουμε με αυτό που μας συνέβη και απλώς το αντιμετωπίσαμε *χαλαρά 2*. Ότι αυτός είναι ο Κ, έτσι πρέπει να τον δούμε *(αποδοχή 1)*

Σ: Και καλά κάνατε, νομίζω.

Μ: Έτσι πρέπει να τον δούμε. Είναι ο Κ. Λέμε είμαστε εμείς και είναι ο Κ. Ακόμη και τώρα λέμε είναι ο μικρός. 25 χρονών αυτός, 26-27 η κόρη μου και λέμε είναι ο μικρός.

Σ: Ναι. Είναι και ο μικρότερος βέβαια.

Μ: Ναι, αυτός είναι ο μικρός. Σε εκείνα τους δίνεις ότι είναι ενήλικες πλέον να κάνουν τα δικά τους. Μου λες είναι ο μικρός. Τι θα κάνουμε; Ποιος θα καθίσει με τον μικρό; Ποιος θα ασχοληθεί μαζί του; Ποιος θα τον πείσει να πάει να κάνει μπάνιο..

Σ: Κάνει μόνος του μπάνιο;

Μ: Όχι μόνος του μπάνιο. Να τον πείσουμε να βγάλει τα ρούχα και να μπει στο μπάνιο. Μετά θα τον πλύνω εγώ και τον αφήνω, βάζει εδώ ένα ντους στο νερό και το έχει σε αυτό το σημείο. Δεν βρέχεται αλλού. Έτσι, λίγο εκεί και ... εκεί κάθεται με τις ώρες να ρίχνει νερό, έτσι, αλλά στο συγκεκριμένο σημείο, δεν είναι μπάνιο αυτό που κάνει. Μπαίνω τον πλένω και μετά τον αφήνω μόνο του να βγει όποτε θέλει.

Σ: Γενικά αυτοεξυπηρετείται δηλαδή, έτσι, μόνος τους;

Μ: Όχι! Και ναι και όχι. Δηλαδή θα βάλει τα παπούτσια μόνος του ή αν τον επιβλέψεις να τα βάλει σωστά. Γιατί μπορεί να τα βάλει ανάποδα. Αν του πεις βάλε τα παπούτσια, δίπλα, δίπλα και τα κοιτάζει, το αντιλαμβάνεται πώς είναι το σωστά. Αν κοιτάζει πέρα, παίρνει ένα παπούτσι και το φοράει. Το μπουφάν θα το φορέσει μόνος του αλλά να του το έχεις σωστά. Όταν θα το βγάλει τώρα, θα το βγάλει με τα μανίκια ανάποδα. Αν δεν

του το φτιάξεις, δεν μπορεί να το φορέσει. Το ίδιο και τα ρούχα. Θα τα φορέσει αλλά αφού του τα έχεις σωστά. (δυσκολία αυτοεξυπηρέτησης 1)

Σ: Αλλά να φάει, ας πούμε...

Μ: Α, καλά, εντάξει, στο φαί είναι... Θα το φάει μόνος του, γιατί είναι φαγητό αυτό.

Σ: Ή να ετοιμάσει κάποιο γρήγορο γεύμα μπορεί, κάτι εύκολο; Να βγάλει από το ψυγείο, να ετοιμάσει το πιάτο του;

Μ: Εντάξει, να βγάλει να πάρει το, ε, ε, ψωμί με τυρί. Θα το πάρει μόνος του να το φάει. Το αυγό δεν θα το καθαρίσει μόνος του, δεν μπορεί να το καθαρίσει.

Σ: Καλά κι εγώ με αυτό, δυσκολεύομαι. (γελάω)

Μ: Ναι. Τώρα κάποια φαγητά που τα έχω βράσει, όπως είναι τα χόρτα, τα μακαρόνια και τα έχω στο σουρωτήρι ή μια σούπα στην κατσαρόλα, μόνο σε αυτά τα φαγητά, αφού φάει το φαγητό που του έχω βάλει, θα πάει να πάρει και το υπόλοιπο. Και είναι χαρά του να το βάλει στο πιάτο. Τι θα βάλει όμως; Όχι όσο γεμίσει το πιάτο, όσο αδειάσει το σουρωτήρι. Κοιτάζει το σουρωτήρι αν αδειάζει με τα μακαρόνια που του έχω αφήσει και εκεί μπορώ να το υπολογίσω. Πόση μερίδα θα αφήσω, στη σούπα καμιά φορά δεν μπορώ να το υπολογίσω. Ή μπορεί με την κατσαρόλα, όχι με κουτάλι, να τη γυρίσει έτσι και να πέσει η μισή πάνω στο τραπέζι.

Σ: Οπότε η δική σας αντίδραση ήταν φυσιολογική γιατί ήρθε σταδιακά...

Μ: Ήταν η (φυσιολογική 3) να σου πω, να σου πω γιατί, γιατί από την αρχή ξεκινήσανε μου λέγανε ότι από την πρώτη, από το πρώτο 24ωρο, ότι τώρα πεθαίνει, τώρα θα πεθάνει, τώρα έπαθε σηψαιμία, τώρα εκείνο, τώρα το άλλο. Και εγώ έλεγα, Παναγία μου, δε θέλω να το χάσω. Οπότε, κάποια στιγμή είπα, εντάξει. Να το έχω το παιδί και ας το έχω όπως το έχω. Ε, ε, ε και χαιρόμουν που το παιδί μου μού έζησε. Βέβαια, δεν ήξερα τι εστί εγκεφαλική παράλυση. Έβλεπα τα παιδιά, σου λέω, πάλι που είχε ο άντρας μου στο σχολείο και έλεγα: Εντάξει, δεν είναι και φοβερά. Ας έχω και ένα παιδί έτσι. Γιατί να το χάσω; Και μας ήρθε και μας έπεσε σε όλους πολύ μαλακά. Η κόρη μου μού έλεγε: «Εγώ, το θέλω στο σπίτι.» Γιατί δεν τους επιτρέπουν να το δούνε διασωληνωμένο που ήταν το παιδί. Τι να δείτε... και έλεγε: «Πότε θα το πάρουμε στο σπίτι; Θέλουμε το παιδί στο σπίτι.» Και αφού καταφέραμε και το πήραμε. Ήμαστε ικανοποιημένοι, δεν ξέραμε. Τα άλλα μας προκύπτανε σιγά, σιγά. Το είδαμε περπάτησε. Λέμε, εντάξει, περπατάει, όπως! περπατάει.. με όλα τα.. και δεν μας ήρθε, να σου πω, πέσαμε να πεθάνουμε που ακούω μερικές και λένε: «Πω, πω, δεν μπορούσα να το συνειδητοποιήσω!» Ναι, μεν τρέχαμε στους γιατρούς, ναι μεν αργότερα μας έπεσαν οι επιληψίες αλλά κάθε πράγμα ερχόταν στον καιρό του και πλέον ήμαστε έτοιμοι να το αντιμετωπίσουμε.

Σ2: Πώς το αντιμετώπισε το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον; Τα αδέρφια από ότι κατάλαβα μια χαρά.

Μ: Μια χαρά 2. Ο μπαμπάς το ίδιο 2. Το άλλο άμεσο ήταν μόνο η γιαγιά, που αυτό μικρό ήταν ήσυχο. Το άφηνα στη μάνα μου και το αντιμετώπιζε όπως όλα τα εγγόνια. Ήταν το προτελευταίο της από τα έξι που έχει. Το πέμπτο της εγγόνι. Όπως μεγάλωνε

τα άλλα και αυτό. Μου έλεγε δωσ' το μου στο σπίτι μου (*υποστήριξη γιαγιάς 1*), τότε δεν μου έκανε ούτε επιληπτικές κρίσεις. Τότε ήταν μικρό και μάζευε η μάνα μου. Και έλεγε: «Πάτε όπου θέλετε να πάτε και αφήστε το παιδί σε εμένα, δεν μου κάνει τίποτα.» Και το άφηνα και έκανα εκδρομές. (*ελεύθερος χρόνος 1*) Μετά από τον ..., σε τι ηλικία μου το έκανε αυτό, 10; 12; Μου έκανε κάποιες κρίσεις επιληπτικές, δεν ήταν ακριβώς κρίσεις, ήταν αφαιρέσεις. Γιατί την μεγάλη επιληπτική κρίση μου την έκανε μετά τα 20. (*επιληπτικές κρίσεις 1*) Και αυτό επειδή, του έδωσα κάποια φάρμακα ψυχιατρικά. Και μου το είχε πει τότε ο γιατρός: «Θα το βλέπουμε, θα το παρακολουθούμε.» Τέλος πάντως, δεν το παρακολουθήσαμε, δεν το είδαμε και μου έκανε βαριές επιληπτικές κρίσεις, γενικευμένες, που λένε οι ειδικοί. Ε, ε, ε και εκεί αυτό μας τρόμαξε. (*φόβος για την ακεραιότητα 1*) Γιατί εγώ ήξερα τις αφαιρέσεις και έλεγα το παιδί μου κάνει επιληψία. Όταν είδα τις γενικευμένες και την πρώτη που μου έκανε, είπα τώρα το παιδί μου πεθαίνει, δεν ήξερα.

Σ: Πόσο τακτικά συνέβαινε αυτό δηλαδή; Πολύ;

Μ: Εμένα τις αφαιρέσεις μου της έκανε μια φορά στην 5ετία. Τόσο αραιά. Εμ, όταν του έδωσα κάποια φάρμακα γιατί μου ήταν πολύ επιθετικός (*επιθετικότητα 2*) και επειδή δεν μπορούσα εγώ να τα βρω, είχε ο άντρας μου την, την αρχή, θα πάμε στον καθηγητή πανεπιστημίου. Πήγαμε στον καθηγητή ψυχιατρικής του Πανεπιστημίου. Πάντοτε ιδιωτικό ιατρείο. Μας έδωσε κάποια φάρμακα, στην αρχή φαινότανε καλά, μετά γινόταν πάλι επιθετικός. Φεύγουμε από εκεί, πάμε σε άλλη πόλη. Εκεί μου έδωσε κάποια άλλα φάρμακα, μου είπε ότι αυτά δεν συνάγουν με την επιληψία. Μετά από ένα εξάμηνο, μου έκανε την πρώτη γενικευμένη κρίση. Δεν το κατάλαβα ότι... ήταν της επιληψίας, των φαρμάκων (και συνεχίσαμε, μάλλον αλλάξαμε ένα φάρμακο. Και μετά από ένα 8μηνο μου έκανε πάλι. Και μετά τα κόψαμε αυτά τα φάρμακα, ε, ε, (*μη κατάλληλη παρέμβαση από ειδικούς 2*) δύο ή τρεις πρέπει να ήταν αυτές που μου έκανε. Έκτοτε δεν μου ξανάκανε και έχω βολευτεί με γιατρό, ψυχίατρο της περιοχής που μου έδωσε κάποια πιο ελαφριά, όχι αυτά τα βαριά. Δόξα τω Θεώ 2 τώρα είναι καλά με αυτά, κάπου έχει ρυθμιστεί και η συμπεριφορά του. Εντάξει είναι πιο...

Σ: Το φάρμακο είναι φαρμάκι πάντως δηλαδή... τα φάρμακα δηλαδή το πήγαν πίσω το παιδί, δεν το βοήθησαν;

Μ: Όχι, δεν το βοήθησαν εκείνα που μου δίνανε γιατί από τη μια μεριά φαινόταν ότι κάπου τον καταστέλλουμε από την άλλη όμως μου έκαναν επιληψίες γενικευμένες που εμένα δεν μου είχε κάνει ποτέ τέτοιες επιληψίες. (*επιληπτικές κρίσεις 2*) Ε, ε, ε, σου λέω τον έβλεπα να αφαιρείται να μου φεύγει λίγο λοξά όπως το περιέγραφα στη γιατρό και τον έπαιρνα σε κλάσματα δευτερολέπτου και αυτό ήταν όλο. Δεν ήξερα τι ήταν αυτό, αυτό. Και μου είπε α, μια επιληπτική κρίση. Ε, ε και του έδινα πολύ λίγο D και μάλιστα το απλό. Μετά φτάσαμε στο C και σε μεγάλη ποσότητα για να καλύψουμε τα άλλα κουσούρια. Τέλος πάντων, τώρα είναι πιο ήρεμος, είναι σε καλύτερη κατάσταση. Μπορούμε να τον ρυθμίσουμε, όχι όταν κάνει επιληψίες, όταν βγάζει επιθετική τάση, 1 τον ψιλό ρυθμίζουμε τώρα. Τον έχουμε σε ΜΚΟ, τον κυκλοφοράμε. Άνετα! (*ενσωμάτωση 1*) Δεν έχουμε.. γιατί παλιά, είχα και αυτό το θέμα. Μπορεί να τον πιάσει έξω και να κάθεται να με δέρνει. (*επιθετικότητα 3*) Δεν ξέρω τι θέλεις να σου πω και τι...

Σ: Ναι, ναι. Θα σας το ρωτούσα αυτό. Αν το παιδί είναι ενσωματωμένο στην κοινωνία, αν κυκλοφορεί; Αυτό ..

Μ: Κυκλοφορεί και κυκλοφορούσε από πάντοτε. Και ίσως καμιά φορά είναι και η ανάγκη των γονιών γιατί εγώ από το να πάω τα άλλα μου παιδιά φροντιστήριο, οπότε δεν είχα πού να τον αφήσω, (μητρικό βάρος 2) δεν είχα γιαγιά στο σπίτι να μου τον κρατήσει. Την γιαγιά έπρεπε να την φέρουμε από άλλο χωριό. Τώρα, πας το παιδί σου φροντιστήριο, τον παίρνεις μαζί σου. Πας την κόρη σου, που δεν πρέπει και αυτά να στερηθούν κάτι, σε κάποια γενέθλια, τον βάζεις μες στο αμάξι και όταν βγαίνει η μικρή και σου λέει: Μαμά, θα πάρουμε και την φίλη μου, που δεν ήρθε η μαμά της, βάζεις και τη φίλη στο αμάξι, μαζί με το παιδί αυτό και αρχίζουν και αποκτούν κάποια σχέση. Οι φίλες όλες της κόρης μου έχουν πολύ καλή σχέση με τον γιο μου. Και αργότερα κάποιες από αυτές της είχε πάρει η κόρη μου σαν συνοδούς στην κατασκήνωση των ΑΜΕΑ που πηγαίνανε. (ενσωμάτωση 2) Και τον ξέρανε, τον είχανε... και μετά στη συνέχεια, πηγαίναμε σε έναν γάμο, έπρεπε να πάω σε έναν γάμο, τον είχα μαζί μου και έτσι απέκτησε την κοινωνική επαφή. Τώρα ζητάει μονός του να πάει για καφέ. Ναι, τα απογεύματα είναι στο καφενείο στο χωριό μου, κάποιος ο γιατρός μας εδώ είπε: «Ηρθα μια φορά, σε μια ταβέρνα στο χωριό και είδα τον Κ με κάποιους κυρίους να κάθεται.» Το απόγευμα θα βγει, θα βγει στο καφενείο. Τον ξέρουν στο καφενείο τι θέλει. Δε χρειάζεται να ... (ανεξάρτητη κυκλοφορία 1)

Σ: Άρα είναι σχεδόν πλήρως ενσωματωμένος;

Μ: Ναι, είναι, είναι. Θα πάει και θα ρωτήσει: «Πού είναι ο μπαμπάς; Λέω: «Μεσ τον κήπο. Επειδή δεν με πιστεύει, ξέρει ότι τον κοροϊδεύω πολλές φορές, το έχω κάνει, θα πάει στον κήπο να ψάξει, θα έρθει να μου πει: «Δεν είναι, έχει πάει καφενείο.» Εφόσον δεν είναι κάπου εκεί στο σπίτι και είναι το αυτοκίνητο του πατέρα του στο σπίτι, είναι στο καφενείο. Ξεκινάει και πάει στο καφενείο.

Σ: Θα πάει γιατί θέλει να πάει στο καφενείο.

Μ: Θα πάει να τον βρει, ναι. Ξέρει το Σάββατο, ότι είναι το Σάββατο που το πρωί θα σηκωθεί να πάει στο καφενείο με τον πατέρα του. Τις άλλες μέρες φεύγει για το σχολείο. Η Κυριακή είναι η μέρα που χτυπάει η καμπάνα και θα πάει η μαμά στην εκκλησία. -Θα 'ρθεις;- Όχι. Αλλά αργότερα μπορεί να έρθει στην εκκλησία 3. Θα μπει μέσα, θα με ρωτήσει κάτι και θα φύγει, θα ξαναγυρίσει στο σπίτι μόνος του. Μένουμε στο χωριό του λέω όμως, έτσι; Μεσ στην πόλη δεν μπορούμε να κάνουμε τέτοια πράγματα. (ανεξάρτητη κυκλοφορία 2)

Σ: Νιώθετε πιο ασφαλής εκεί πέρα.

Μ: Είναι πιο ασφαλής, τον ξέρουνε όλοι. Θα βρει τον δρόμο, είναι μονόδρομος. Εδώ μεσ στην πόλη, κάπου θα στρίψει, κάτι θα κάνει

Σ: Μπορεί να χαθεί ...

Μ: Επιχείρησα κάποτε εδώ μέσα, επιχείρησα με τα παιδιά μας σπίτι, διαβάζουνε, εγώ έχω βγει με τον άνδρα για καφέ μεσ στην πλατεία και έμεινε στο τέλος της πλατείας. Να πάει στο σπίτι μόνος του, έχω ειδοποιήσει τα παιδιά. Στο κουδούνι του έχουμε βάλει ένα, είναι διώροφο, ένα σημαδάκι ότι ξέρεις θα κτυπήσεις αυτό με το αρκουδάκι το κουδούνι γιατί μπορεί να διαβάσει και να μην θυμάται είναι το πάνω είναι το κάτω. Ε, ε, ε και περιμένω να τα πάρω τηλέφωνο, να με πάρουν να μου πούνε: Ναι, ξέρεις ήρθε, το κάναμε στην αγορά. Κάποια μέρα, όμως, κάποια, κοντά εκεί, που τον ήξερε μόλις

τον είδε να πηγαίνει, τον κράτησε:- Πού είσαι; Πού είναι η μαμά σου;- Δεν είναι. Τον κρατάει εκεί και δεν έχει φτάσει στα παιδιά και εγώ τρέχω μες στην αγορά να βρω πού είναι. Καλή πράξη πήγε να κάνει η άλλη αλλά εμάς μας άγχωσε και λέμε, δεν μπορεί να ... και λέμε επειδή κάποια άλλη μέρα μπορεί κάποιος άλλος μπορεί να κάνει κάτι άλλο στην προσπάθειά του να βοηθήσει, το έχουμε κόψει αυτό το θέμα (*άγχος συμπεριφοράς 2*). Μετακομίσαμε και στο χωριό αφού δεν έχω και άλλη οικογένεια εδώ, ε και είναι πιο επικοινωνιακός, (*κοινωνικότητα 3*) τον ξέρουνε στο χωριό, ξέρουν τι θέλει, ξέρουν πού είναι η μαμά του να πάει. Πιο μικρός μου έφευγε, είχε τάσεις φυγής. Εκεί εντάξει, περάσαμε πολύ άσχημα.

Σ: Αγωνία...

Μ: Μπορεί να σου έφευγε. Μου είχε φύγει. Τον έψαχνα ένα βράδυ, είχε φτάσει στο διπλανό χωριό. Αλλά κυνηγούσε το σκυλί. Μπροστά ο σκύλος, πίσω αυτός. Ξαναπήγε ένας σκύλος μπροστά, πιο μπροστά αυτός και φτάσανε, ξυπόλυτος με το βρακάκι ήτανε, καλοκαίρι και με πήρανε τηλέφωνο από το διπλανό χωριό.

Σ3: Ανακεφαλαίωση λοιπόν, το παιδί λειτουργικό θα λέγαμε ότι είναι;

Μ: Είναι, εντάξει. Στη δυνατότητα που μπορεί να έχει, την έχει. Είναι *λειτουργικό(1)*.

Σ4: Πώς επηρεάστηκε η ποιότητα της ζωής σας και της οικογένειά σας;

Μ: Ε, ε, πολύ. (*αλλαγή ποιότητας ζωής 1*) Έχει. Τα πάντα έχουν προσαρμοστεί στην αυτήν του Κ.

Σ: Στο πρόγραμμά του...

Μ: Στο πρόγραμμα του Κ... λέμε: Θα πάμε εκεί, θα καθίσουμε τόσο, ε, ε, θα βγούμε τις ώρες που, επειδή συνήθως κυκλοφοράμε μέρα. Όταν νυχτώνει ο Κ θέλει να είναι στο σπίτι. Έχουμε επηρεαστεί, έχουμε βγάλει ένα πρόγραμμα σύμφωνα με τις δυνατότητες του Κ, στα πάντα. (*αλλαγή καθημερινότητας 1*).

Σ: Αλλά ας πούμε θα λέγατε, άσχημα; Ας πούμε...;

Μ: Όχι, όχι. Απλώς έχουμε προσαρμοστεί σε αυτό το καλούπι. Ότι εγώ είμαι ένας άνθρωπος που θα βγω το πρωί για καφέ είτε μόνη μου (*προσωπικός χρόνος 2*) είτε με το παιδί μου το απόγευμα. Δεν έχω νυχτερινή ζωή, δεν είναι ότι με πειράζει αυτό. Δεν είμαι η μοναδική οικογένεια που έχω το πρόβλημα, είναι και πολλές άλλες οικογένειες, έτσι; Ε, ε θα πάω στα παιδιά μου... κάποιος άλλος γονέας μπορεί να πήγαινε και να κάθονταν περισσότερες μέρες. Εγώ θα κάτσω δυο μέρες γιατί τόσο μπορεί το παιδί μου να καθίσει. Έχω προσαρμόσει το πρόγραμμά μου ανάλογα με τις ανάγκες της οικογένειας. (*μητρικό βάρος 3*).

Σ: Ναι. Οι προσωπικές σχέσεις μέσα στην οικογένεια ; Θεωρείτε ότι επηρεάστηκαν, δηλαδή με τον σύζυγο...

Μ: Δε νομίζω... δεν νομίζω: Όχι, δεν νομίζω.

Σ: Σας έφερε πιο κοντά θα λέγατε ή σας απομάκρυνε;

M: Όχι, δεν νομίζω, δεν νομίζω. Όχι. Έτσι, αυτές έπρεπε να είναι οι σχέσεις, αυτές είναι. Δεν νομίζω ότι μας έχει...

Σ: Σας έχει επηρεάσει αρνητικά, ας πούμε ...

M: Όσοι, εντάξει. Κάποιες φορές μπορεί να είμαστε στην απογοήτευση 1 ότι τι θα κάνουμε, τι θα κάνει το παιδί μετά, *(αγωνία για το μέλλον 1)*.να ξέρεις τέτοια.. αυτά μπορεί να τα έχουμε. Ή πως θα πάμε... προσπαθούμε, τα αντιμετωπίζουμε, δεν νομίζω. Μεταξύ μας τώρα να πούμε ότι μαλώνουμε επειδή έχουμε το παιδί, όχι! Δεν έχουμε τέτοια. Να προβληματιστούμε ίσως λίγο περισσότερο, όπως και κάποια άλλη οικογένεια που θα έχει παιδιά άνεργα. Που θα 'χε, ξέρω εγώ, μια κόρη που παντρεύτηκε και χώρισε, θα είχε ένα πρόβλημα. Κάπως έτσι, το βλέπουμε και εμείς αυτό το πρόβλημα.

Σ: MM, ωραία. Και Το φιλικό περιβάλλον; Θεωρείτε ότι σας στήριξε;

M: Α! Να σου πω κάτι; Δεν ... είμαστε άνθρωποι του πολύ φιλικού περιβάλλοντος και δεν έχουμε πολλές, με την έννοια, τις στενές τις φίλιες, έτσι. Έχω γνωστούς, έχω ανθρώπους με τους οποίους δεν ενοχλούνται από τον Κ αλλά ... όχι καθημερινά και με ε ε λέει η φίλη μου. *(περιορισμένες φιλικές 1)*.Όταν θα έχω τελειώσει και μπορώ, θα βγω μαζί τους, θα εξηγήσω στον Κ που είμαι. Θα 'ρθει, μέχρι εκεί. Προσπαθώ και τον μαζεύω γιατί να μην μου ανοιχτεί αυτός και χάσω τον έλεγχο. Τον έχω χάσει κάποιες φορές για αυτό τα έχω μαζέψει. *(άγχος 3)*.Είναι μαζεμένο το φιλικό και οικογενειακό και συγγενικό περιβάλλον μάλλον και συγγενικό περιβάλλον. Γιατί πας κάπου και προσπαθεί κάποιος να τον χειριστεί και είναι αυτό διαφορετικό από αυτό που θες εσύ. Οπότε τα έχω ρυθμίσει εκεί τα έχω βάλει στα μέτρα που θέλω εγώ. Λίγα...

Σ: Ναι. Λίγους και εκλεκτούς να έχετε τριγύρω ...

M: Λίγους. Λίγους για να μπορούμε να μην χαλάμε εμείς τις ισορροπίες.

Σ: Ναι. Αλλά δεν νιώσατε από αυτούς, ας πούμε, κάποιου είδους απόρριψη;

M: Όχι, όχι, όχι. Απλώς εγώ προσπαθώ για να μαζέψω το δικό μου παιδί. Να ρυθμίσω τα πράγματα εκεί που θέλω εγώ.

Σ: Ναι. Το επαγγελματικό περιβάλλον σας; Δουλεύατε ποτέ;

M: Όχι, δεν δουλεύω εγώ, οπότε δεν έχω επαγγελματικό περιβάλλον.

Σ: Δεν είχατε δουλέψει ποτέ;

M: Όχι, δεν είχα. Όσο. Στην διάρκεια που έχω τον Κ, όχι, δεν είχα δουλέψει.

Σ: Πιο μπροστά δουλέψατε απλώς όταν ήρθε ο Κ σταματήσατε;

M: Όχι, έχω σταματήσει να δουλεύω από όταν έκανα το πρώτο μου παιδί.

Σ: Α, α, οπότε δεν έχει να κάνει με τον Κ...

Π: Όχι, δεν έχει σχέση, δεν έχει να κάνει με τον Κ. Ο Κ με βρήκε ανεπάγγελτη αλλά δούλευα με αγροτικά και όσο ήταν πιο μικρό τον έπαιρνα μαζί μου στο κτήμα. Τον άφηνα μες στο αμάξι, άκουγε μουσική και κανά δίσκο μπορούσαμε να κάνουμε δουλειά με τον πατέρα του στο κτήμα. Τώρα δεν θέλει να πάει στο κτήμα και το έχω κόψει και εγώ δεν πάω μαζί με τον Κ.

Σδη : Είχατε, θεωρείτε την σωστή καθοδήγηση, αυτό πρέπει να το είπαμε λίγο, από ειδικούς παρεμβάσεις ή υποστήριξη ή ομάδες.

Μ: Είναι αυτό που λέγαμε στην αρχή. Ούτε και οι ειδικοί είχαν προσαρμοστεί 3, οπότε δεν μπορώ να σου πω και εγώ, ότι ... εντάξει μου είπαν κάνε αυτό. Στην πορεία, ό,τι βρίσκαμε στην πορεία προσπαθούσαμε να κάνουμε κάτι. Τρέχαμε στον έναν γιατρό, τρέχαμε στον άλλον. Εντάξει. Το ψάχναμε.

Σ: Από ομάδες; Πόσα χρόνια είναι τώρα ο σύλλογος;

Μ: Ο σύλλογος είναι τρία, δυόμισι, μάλλον.

Σ: Είναι πιο πρόσφατο μάλλον. Υπήρχε κάτι άλλο;

Μ: Ναι. Οι ομάδες γονέων, πριν τα ξεκινήσαμε και τα πηγαίναμε στα ΚΔΑΠ. Οι ομάδες γονέων μπορώ να σου πω ότι έπαιζαν πάρα -πάρα πολύ σημαντικό ρόλο. Τον καλύτερο και από τους ειδικούς και από τα πάντα. Γιατί έβλεπες ότι υπήρχε και άλλος γονέας που είχε το ίδιο πρόβλημα, έβλεπες ότι ο άλλος το αντιμετώπιζε χειρότερα από εσένα. Ε, ε, ε, ή κάποιος άλλος καλύτερα από εσένα. (υποστήριξη από γονείς 1).

Σ: Ανταλλάσατε ...

Μ: Βέβαια, βέβαια, βέβαια. Ήταν το καλύτερο που μας έτυχε. Πόσες φορές έχω πει μπράβο σε αυτήν που έχει κάνει τις ομάδες γονέων. Κοινωνική λειτουργός ήτανε.

Σ: Μπράβο της. Σ7: Τι αισθήματα βιώνετε καθημερινά ως μητέρα ενός παιδιού με αυτισμό;

Μ: Τίποτα 4. Δεν έχω κάτι το... το μόνο ... που νιώθω και με αγωνιά 2 είναι το τι θα κάνει μετά από εμένα. Τώρα δεν έχω κανένα πρόβλημα. Ξέρω ότι θα σηκωθεί, θα πάει στη δουλειά του. Καλά είμαι. Δεν έχω κάτι που να με ενοχλεί και να λέω θα βγω ... (αντοχή στο στίγμα 1) Γιατί το έζησα παλιά ή θα με δείξει ο άλλος (στίγμα 1) 1. Ή το πώς ο Κ στον δρόμο θα εκνευριστεί ή θα μου σπάσει τον λεβιέ στο αμάξι, τον είχα μπροστά. Ε, ε, θα μου επιτεθεί μες στο αμάξι. Τώρα τα έχουμε ρυθμίσει όλα αυτά, οπότε νομίζω ότι παίρνω ένα φυσιολογικό παιδί και βγαίνω. Έτσι το αντιμετωπίζω τώρα. Και με τις άλλες μαμάδες πάμε για καφέ, εντάξει. (κοινωνικότητα 4).

Σ: Είστε κατασταλαγμένη, είστε ήρεμη, το έχετε αποδεχτεί.

Μ: Ναι, ξέρω, ξέρω τι θέλω. Ναι το έχω αποδεχτεί 2. Ξέρω τι θα αντιμετωπίσω. Πριν μπω μέσα είπα: Ο Κ δεν φεύγει, εντάξει. Είμαι ήρεμη τώρα, εδώ πέρα. Το παιδί μου δε θα φύγει. Θα το πάρω εγώ και θα φύγω. Γιατί δεν υπάρχει κάποιος στο σπίτι να το... τα έχω ρυθμίσει τα πράγματα εκεί που θέλω. Θα μπορούσα να πω αντί να φύγει ο Κ να

πάρω τηλέφωνο τον μπαμπά και να του πω ξέρεις να έρθεις να παραλάβεις το παιδί. Και είσαι πλέον εντάξει. Ρυθμίζεις τα πράγματα εκεί που θέλεις.

Σ: Βιώσατε κοινωνική απόρριψη εξαιτίας της ύπαρξης του παιδιού; Από την κοινωνία δηλαδή, ξέρετε, όχι τους πιο, από ανθρώπους όχι τόσο από το φιλικό περιβάλλον

Μ: Κατάλαβα τι λες. Όχι ... γιατί είπα...

Σ: Τους άγνωστους που μπορεί να σας έβλεπαν στον δρόμο παλιά και δεν ξέρανε.

Μ: Είχα πει σε κάποιον ότι έχω πιάσει μαμά, να δείχνει στον παιδί της τον Κ και όχι να (στίγμα 2) ... εκεί πέρα προσπαθούσα, όχι να νιώσω εγώ την απόρριψη, να ισορροπήσω τα άλλα μου παιδιά. (αντοχή στο στίγμα 2) Γιατί μου έλεγε η κόρη μου : «Ξέρεις μαμά. Κοίτα, αυτή δείχνει στο παιδάκι της τον Κ. Ή ερχόταν άλλο παιδάκι δίπλα και σου έλεγε: «Κρίμα, εγώ τον λυπάμαι. Γιατί είναι έτσι;»

Σ: Ναι....

Μ: Και τι έχει και τον λυπάσαι;

Σ: Αυτό το σπίτι φταίει. Το σπίτι έφταιγε που δεν ενημέρωναν οι γονείς.

Μ: Ναι, εννοείται, εννοείται αλλά δεν... Μα σου είπα δεν σου είπα για παιδάκι νωρίτερα , σου είπα ότι έπιασα μαμά που έδειχνε στο παιδάκι της κοίτα αυτό πώς είναι, έτσι; Μαμά να δείχνει. Δεν με ένοιαζε εμένα. Γιατί εγώ λέω το παιδί μου είναι έτσι, αυτό είναι. (αποδοχή κατάστασης 3) Με ένοιαζε το ότι αυτό, με τράβαγε η κόρη μου και μου έλεγε: «Μαμά, αυτή κοίτα τι έκανε.» Ή στη θάλασσα: «Μαμά, αυτοί εκεί πέρα κοιτάζουν τον Κ.» «Ας τους να κοιτάζουν, τι να κάνουμε, κοιτάξέ τους και εσύ, άμα σου αρέσουνε.»

Σ: Μπράβο το πήρατε έτσι, το πήρατε πολύ ήρεμα.

Μ: Δεν μπορείς να το πάρεις αλλιώς, όταν προσπαθείς να φέρεις την ισορροπία στη δική σου οικογένεια. (ψ αντοχή 1) Είχα 2 παιδιά, που ήταν ενάμιση χρόνο, η κόρη μου δύο χρόνια μεγαλύτερη από τον Κ και ο άλλος ήταν 3,5 χρόνια πιο μεγάλος από τον Κ. Ήταν μικρά παιδιά και έπρεπε να ισορροπήσεις αυτά.

Σ: Ναι. Τι σημαίνει να έχει κανείς παιδί με αυτισμό στη σύγχρονη ελληνική πραγματικότητα; Δηλαδή επειδή υπάρχει και κρίση και επειδή ακόμη τα ταμπού δεν έχουνε....

Μ: Α. Σήμερα νομίζω τα βλέπουμε όλες, επειδή έχουμε ξεπεράσει τα ταμπού και βγαίνει και λέει η κάθε μαμά, εγώ έχω παιδί με αυτισμό και αγωνίζομαι για αυτό. (άρση ταμπού 1) Δεν νομίζω ότι υπάρχει κάτι άλλο. Το παίρνεις ε ...ζεστά και λες εγώ θα κάνω ό, τι μπορώ να κάνω για το παιδί μου. Σήμερα μπορούμε να κάνουμε πολλά. Τότε εμείς δεν ξέραμε τι είναι, δεν ξέραμε τι είναι ο λογοθεραπευτής, δεν είχε λογοθεραπευτή στην περιοχή, έπρεπε να ψάξεις να βρεις. Έπρεπε να διαφωνήσει ο φυσιοθεραπευτής που έκανα φυσιοθεραπεία εγώ με το. Τώρα είναι όλοι κατασταλαγμένοι, ξέρουν πού θα πάνε. Ξέρουν τα πάντα. Δεν νομίζω ότι ... και δεν

ντρέπεται ο άλλος να ψάξει στον ίντερνετ, που δεν είχαμε τέτοια εμείς. Να βρεις τι είναι. Έχει αλλάξει πάρα πολύ το θέμα. (πρόοδος 1)

Σ: Λέτε, ε; Σίγουρα έχει βελτιωθεί αλλά πάλι εγώ θα έλεγα ...

Μ: Εννοείται, εννοείται, γιατί όταν σαν γονέας λες ότι από την ημέρα που το έχεις στην κοιλιά, εγώ θα κάνω γιο και εγώ θα τον κάνω μηχανικό που έχουν βγει τα δικά μου ή εγώ τον γιο μου θα τον κάνω γιατρό. Ή εγώ θα του μάθω 3 ξένες γλώσσες και το παιδί σου δεν μαθαίνει ούτε τα ελληνικά, νιώθεις ότι γκρεμίζονται τα όνειρά σου, έτσι; (απογοήτευση 2)

Σ: Ναι.

Μ: Άλλο αυτό. Από εκεί και πέρα όμως αν είσαι κατασταλαγμένος, για όλη την οικογένεια, ηρεμείς, κάθεσαι και λες εντάξει, δόξα τω θεώ γιατί αν κοιτάξεις πίσω θα δεις ότι υπάρχουν χειρότερα από εσένα. (αποδοχή κατάστασης 4) Να είναι ο σύζυγος, να σου έχει φύγει και δεν είναι εκεί να σε βοηθήσει. Γιατί μπορεί να μην ..., μου είπες νωρίτερα ότι είναι οι μαμάδες που ασχολούνται με τον αυτισμό. Θα είναι ο μπαμπάς όμως που θα ασχοληθεί με τα άλλα παιδιά. (υποστήριξη συζύγου 3) Είναι σημαντικό για να σε αφήσει να ασχοληθείς εσύ με αυτό το παιδί. (μητρικό βάρος 4)

Σ: Βέβαια. Κάτι άλλο που θα θέλατε να προσθέσετε εσείς ελεύθερα, έτσι; Τελειώσαμε.

Μ: Τι άλλο να σου πω. Τίποτα δεν μπορώ να σου πω, άλλο τι άλλο να σου πω; Θέλει δύναμη να είσαι εκεί σε κάθε... στάδιο της ζωής ή του παιδιού ή της δικιάς σου, υπάρχουν διαφορετικά προβλήματα. Θα σκεφτείς διαφορετικά. Ότι είναι μικρό, σκέφτεσαι πότε θα βγάλει την πάνα, αν θα την βγάλει. Όταν μεγαλώσει πιο πολύ, λες εντάξει έχω αυτό που δεν μαθαίνει γράμματα αλλά έχω τα άλλα που θα δώσουν πανελλήνιες, και αυτό το λέω γιατί εγώ σκεφτόμουν ότι όταν εμένα ο γιος μου, διάβαζε να δώσει πανελλήνιες και δεν τον ενδιέφεραν τα μαθηματικά, ας κάναμε φασαρία μες στο σπίτι έπρεπε να διαβάσει ένα μάθημα θεωρητικό που δεν τα πήγαινε καλά. Εγώ έπρεπε να έχω τον Κ, να τον παίρνω από το σπίτι την ώρα που σχόλαγε εκείνος και να γυρίζω το βράδυ, να τον ταΐσω για να τον βάλω για ύπνο. Να καλύψεις αυτό το διάστημα. (μητρικό βάρος 5) Κάπου πρέπει να τον πας, κάτι πρέπει να τον κάνεις για να αφήσεις τον άλλο σπίτι στην ησυχία του για να διαβάσει. Αν μπορέσεις και τα καταφέρεις αυτά, κάνεις όνειρα απλά να σου φύγουν τα άλλα από το σπίτι. Αν καταφέρεις και σου φύγουν τα άλλα από το σπίτι γυρίζεις και λες: Τώρα ναι, τα άλλα έφυγαν. Θα έρθουν όταν τα ζητήσω, όταν μπω στο νοσοκομείο. Τότε θα τα ζητήσω. Ή, η σε μια σοβαρή περίπτωση θα έρθουν να καθίσουν με τον αδερφό τους. Μετά κάθεσαι και σκέφτεσαι. Και όταν δεν θα υπάρχει εγώ; (αγωνία για το μέλλον 3)

Σ: Το μέλλον.

Μ: Τι θα γίνει με αυτό το παιδί. Που θα το βάλω; Θα το κλείσω σε ένα ίδρυμα;

Σ: Αυτό είναι το κακό, ότι δεν υπάρχουνε δομές στην Ελλάδα.

Μ: Δεν υπάρχουνε δομές. Τώρα όταν καθόσαστε και ψάχνετε και βρίσκετε οτιδήποτε, σε αυτόν τον τομέα επικεντρωθείτε. Και όταν λέμε δομές, όχι να τα δένουμε στο καλοριφέρ για να καθίσουνε (έλλειψη υποδομών)

Σ: Αν είναι δυνατόν, όχι..

Μ: Αν είναι δυνατόν. Κάπου θα πρέπει να υπάρξουν κάποιες δομές για οικογένειες που δεν μπορούνε. *(ανάγκη για πρόνοια)* Γιατί υπάρχει οικογένεια που έχει τον μπαμπά άρρωστο και την γιαγιά άρρωστη και δεν μπορεί η μαμά μόνη. Ένα άτομο, να ξέρεις ότι ένα άτομο στην οικογένεια δεν μπορεί να ασχοληθεί με το παιδί με τον αυτισμό. Πρέπει να υπάρχουν περισσότερα μέσα στην οικογένεια. Είτε θα είναι τα αδέρφια είτε θα είναι ο μπαμπάς. Δεν μπορεί μια μαμά να πει είμαι μονογονεϊκή και μεγαλώνω ένα παιδί με αυτισμό. Αυτό δε γίνεται, αυτό δεν γίνεται *(αναγκαιότητα υποστήριξης μητέρας 1)* Δεν μπορεί να ζήσει μόνη της με το παιδί αυτό. Γιατί σου λέω ότι είναι στιγμές που πρέπει να πας στο γιατρό και να είναι κάποιος άλλος για να σου το κρατήσει. Είναι στιγμές που τι να σου πω, πόσα να σου πω; Δεν μπορείς να ζήσεις μόνος σου, με ένα άλλο παιδί μπορείς να ζήσεις με το παιδί με τον αυτισμό, δεν μπορείς να ζήσεις ΜΟΝΗ ΣΟΥ! Σε καμιά περίπτωση γιατί θέλεις να πας σούπερ μάρκετ, πότε θα πας σούπερ μάρκετ; Μιλάμε για την εποχή που το παιδί δεν πάει στο σχολείο και για την εποχή που το παιδί έχει τελειώσει το σχολείο και δεν υπάρχει ο σύλλογος, έτσι; Πρέπει να έχεις καταφέρει να το παίρνεις μαζί σου. Πόσο; Πόσο; Πού να πας; Τρελαίνεσαι! Θες να πας στον γιατρό εσύ, όχι να είσαι άρρωστος, να κάνεις μια εξέταση ρουτίνας. Πώς θα μπεις στον γιατρό να κάνεις μια εξέταση όταν αυτός σου λέει τα δικά του από δίπλα; Πρέπει κάποιος να καθίσει μαζί του. Να μην σου πω να πας στην κηδεία ενός συγγενικού σου προσώπου; Γιατί νωρίτερα πήρες νωρίτερα συνέντευξη από την Σ και όταν πέθανε η μαμά της δεν της είπα συλλυπητήρια. Ξέρεις ποια ήταν η πρώτη μου ερώτηση; Τον Σ τι τον έκανες για να είσαι στην κηδεία της μάνα σου για να κλάψεις τη μάνα σου, όπως κλαίει όλος ο κόσμος, έτσι; Το πρώτο πράγμα που της ρώτησα ήταν αυτό. Της λέω τι τον έκανες.

Οικογενειακή κατάσταση: έγγαμη με σύζυγο δάσκαλο στην ειδική αγωγή και έχουν άλλα δύο μεγαλύτερα παιδιά

Ηλικία: 60

Μόρφωση : μηχανολόγος μηχανικός σε ΤΕΙ

Εργασία: Δούλευα μέχρι να κάνω το πρώτο παιδί. Μετά ήταν και η αυτή του άντρα μου. «Εντάξει μωρέ, έχουμε και λίγο τα κτήματα, δεν έχουμε θέμα. Κάτσε μεγάλωσε τα παιδιά σου». Γιατί δεν είχα κανέναν. Έμεινα στο χωριό και έπρεπε να φέρνω τη μάνα μου. Εγώ, έμενα στον Α και η μάνα μου ήταν στο Β. Έπρεπε να πάρει 2 συγκοινωνίες, να 'ρθει κάτω, να φύγει, όταν την ήθελα. Όταν ...ε, να κάθεται. Δυσκολευόταν και αυτή ήταν 60χρονών τότε, να είναι κάτω. Και αναγκάστηκα και σταμάτησα.

Οικονομική κατάσταση: Έχουμε και κάποια κτήματα. Δόξα τω Θεώ τα πηγαίναμε καλά, νορμάλ, δεν είχαμε θέμα.

Σ; Σας ευχαριστώ πάρα πολύ. Με καλύψατε

Μ: Να 'σαι καλά. Άμα σε κάλυψα, σε κάλυψα. *(γελώντας)*

7^η Συνέντευξη

Χαρακτηριστικά παιδιού

φύλο: Αγόρι

Ηλικία : 18 ετών, έχει ενηλικιωθεί και πάει σε ΕΕΕΚ

Διάγνωση: Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή-αυτισμός

Λόγος:

M: Έχει λόγο. Είναι ένα δουλεμένο παιδί, επικοινωνεί, ζητάει ό, τι θέλει να μας ζητήσει. Μπορούμε να εκφραστούμε εμείς, να εκφραστεί εκείνος. Δηλαδή υπάρχει επικοινωνία. Πολύ καλή.

Σ : Πολύ ωραία. Και βλεμματική επαφή;

M: Και βλεμματική επαφή.

Σ: Ωραία. Δεν θα λέγατε ότι είναι έτσι... δηλαδή υψηλής λειτουργικότητας;

M: Όχι, υψηλής λειτουργικότητας δεν είναι. Είναι ένας μέσος αυτισμός ο οποίος όμως επειδή έχει δουλευτεί πάρα πολύ, ε, ε, ε, δίνει πάρα πολύ καλά στοιχεία.

Σ: Μπράβο. Πολύ καλό αυτό. Και για σας καλό.

M : Δόξα τω Θεώ. Έτσι., έτσι.

1^η Σ: Πότε συνειδητοποιήσατε την κατάσταση για πρώτη φορά και ποια ήταν η αρχική σας αντίδραση;

M: Το καταλάβαμε όταν ο Β ήταν 2,5 χρονών γιατί μέχρι τότε παρόλο που ε, ήταν ένα τυπικής ανάπτυξης παιδάκι. Μας κοιτούσε, μας μιλούσε, ξαφνικά 2,5 χρονών σταμάτησε να μιλάει, σταμάτησε να μας κοιτάει και νομίσαμε ότι έχει κάποιο θέμα με τα αυτάκια του. Οπότε, εμείς απευθυνθήκαμε πρώτα σε ΩΡΛ, κάναμε προληπτικά, δυναμικά, , τυμπανόγραμμα, ακουόγραμμα, όλα αυτά να δούμε ότι με το θέμα της ακοής πώς είναι και όταν είδαμε ότι ακούει τα πάντα, μας παρέπεμψε ο ΩΡΛ σε αναπτυξιολόγο και έτσι το μάθαμε.

Σ: Μάλιστα. Και η αντίδρασή σας;

M: Η αντίδραση, εντάξει. Στην αρχή ήτανε πάρα πολύ δύσκολη. Πέρασαμε όλα τα στάδια... της... ε, ε, πώς να το πω; Όλα αυτά τα στάδια τα συναισθηματικά που πρέπει να περάσει ένας γονιός. (σταδιακή αποδοχή 1) Στην αρχή περάσαμε το πένθος, τη θλίψη...1 σιγά, σιγά, μπήκαμε στην αποδοχή. Εγώ νομίζω ότι εμένα μου πήρε τουλάχιστον 7 χρόνια για να περάσω όλα αυτά τα στάδια.

2^η Σ: Απόλυτα κατανοητό. Πώς το αντιμετώπισε το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον;

M: Καλά. Πολύ καλά. Πολύ καλά. Είναι Πολύ υποστηρικτικό το περιβάλλον στην οικογένειά μας. Και τα ... ο *σύζυγος 1*, καλά δεν το συζητάμε, ό, τι κάνουμε μαζί το αντιμετωπίζουμε. Ε, ε, ε, τα *παιδιά μας 1* με πάρα πολύ κατανόηση. Έχει άλλα δυο αδέρφια. Έναν μεγαλύτερο και έναν μικρότερο. Είναι τρία αγόρια. Είναι στη μέση και, και από τις δύο οικογένειες *και απ' την μητέρα μου και τον πατέρα μου και από την πεθερά μου και τον πεθερό μου 1*. Δηλαδή δεν ζουν οι παππούδες αυτήν τη στιγμή αλλά όσο ζούσε ο μπαμπάς μου, όλη η οικογένεια πάντα τι θέλει ο Β, πώς να το διαχειριστούμε για τον Β. Να μην ζοριστεί. Να, πρόσφατα που είχαμε έναν γάμο, όλοι κοιτούσαν ο Β να είναι καλά.

Σ: Πολύ χαίρομαι γιατί να σας πω από άλλη συνέντευξη, δεν το εξέλαβαν αυτό.

M: Όχι, όχι, όχι, όχι. Δόξα τω Θεώ.

3^η Σ: Το σημερινό επίπεδο λειτουργικότητας και ενσωμάτωσης του παιδιού; Λίγο το απαντήσαμε ίσως ότι...

M: Είναι ένα λειτουργικό παιδί 1 μεν αλλά δεν παύει να είναι στο φάσμα. Ε, ε, ε, κάνουμε συνεδρίες, ψυχοθεραπείες και βγαίνει με τον ψυχολόγο έξω. Κάνει δραστηριότητες και ε, ε, πώς το λένε, το να μπορεί να ανταπεξέλθει σε καταστάσεις έξω. Το να ανεβεί στο λεωφορείο, να κόψει εισιτήριο, να παραγγείλει σ' ένα μαγαζί, να μείνει για λίγο μόνος (*καθημερινές δεξιότητες 1*) του, να πάει ο ψυχολόγος του στην τουαλέτα. Έχουνε πάει εκδρομή μονοήμερη, έχει πάει κατασκήνωση με συνοδό 5 χρονιές. Δηλαδή προσπαθούμε όσο μπορούμε. (*ενσωμάτωση 1*) Πάντα υπάρχει ο φόβος και η αγωνία και ... του να αντιδράσει κάπως. Τώρα στην εφηβεία ειδικά που (*άγχος συμπεριφοράς π. 1*) έχει και έτσι τις *εκρήξεις 1* του αλλά όλα αυτά προσπαθούμε να τα ελέγχουμε.

Σ: Ναι, ωραία. Και γενικά εσείς δεν έχετε πρόβλημα. Κανονικά κυκλοφορείτε έξω, θα τον πάρετε στο σούπερ μάρκετ, στην αγορά....

M: Θα πάμε στο σούπερ μάρκετ με την λίστα μας, ψωνίζουμε, του δίνω τα χρήματα να πληρώσει, να πάρει τα ρέστα. Καμιά φορά ξεχνάει, του λέω Β πάρε τα ρέστα, πάρε την απόδειξη, ε, ε. θα πάμε μαζί, όλοι μαζί διακοπές. Βέβαια, έχει δυο χρόνια τώρα που δεν θέλει να φεύγει πολύ από το σπίτι. Θέλει να είναι πιο πολύ στο σπίτι, παρόλα αυτά όμως αλλάζει το πρόγραμμά του. Και τώρα δηλαδή κατεβήκαμε στην Αθήνα με το αυτοκίνητο. Ε, ε, κανονικά πήγαμε σε ένα άλλο περιβάλλον, σε άγνωστο χώρο, μια χαρά *εγκλιματίστηκε 2*.

Σ: Ωραία, μπράβο. Πολύ χαίρομαι.

4^η Σ: Πώς επηρεάστηκε η ποιότητα της ζωής σας αλλά και της οικογένειά όλης;

M: Η ποιότητα. Η ποιότητα δεν έχει αλλάξει. Απλά, έχει αλλάξει... ο τρόπος της ζωής μας. Δηλαδή ξεκινάς, που λένε, να πας από αυτόν τον δρόμο και ξαφνικά θα πας στον προορισμό σου αλλά από έναν άλλον δρόμο. (*αλλαγή καθημερινότητας*) Δεν μας λείπει ούτε η έξοδος, (*ε χρόνος 1*) βοηθάει και η οικογένεια (*υποστήριξη συγγενών*) πάρα πολύ και τα αδέρφια τώρα που μεγάλωσαν θα μείνουν μαζί (*αδέρφια 2*) του, να βγούμε και σαν ζευγάρι. Δεν έχει αλλάξει απόλυτα και απαραίτητα η ζωή μας, απλά είναι διαφορετική. Αυτό.

Σ: Είστε πολύ ισορροπημένη πάντως. Μπράβο. Το έχετε αποδεχτεί πλέον.

Μ: (Γελάει). Το έχω αποδεχτεί (αποδοχή 1) και το δουλεύω πάρα, πάρα πολύ, πάρα πολύ (ψ. υποστήριξη 1)

5^η Σ: Τώρα, πώς επηρεάστηκαν οι προσωπικές σας σχέσεις μέσα στην οικογένεια. Αυτό εντάξει, το απαντήσαμε ότι...

Μ: Να πω αυτό, να συμπληρώσω. Για εμένα πλέον προτεραιότητα είναι ο Β. δηλαδή ότι θα πάω κάπου όπου ο Β μπορεί να σταθεί. Που μπορεί να περάσει καλά, να είναι χαρούμενος. Αν δούμε ότι σ' ένα μέρος, σε κάποια εκδήλωση, δυσκολεύεται και ζορίζεται, εμένα πρώτη μου προτεραιότητα είναι το παιδί. (μητρικό βάρος 1) Δηλαδή, θα βγούμε έξω, αν δούμε ότι δεν αντέχει με τίποτα, θα φύγουμε. Δηλαδή έχουμε πάει σε γιορτή. Βλέπουμε ότι ο Β ζορίζεται με τον θόρυβο, θα βγούμε έξω, θα βγούμε έξω. Ε, ε, τώρα παράδειγμα, που είχαμε αυτόν τον γάμο τώρα πρόσφατα και στο κέντρο μετά ζορίστηκε με την μουσική. Λίγο βγήκε με εμάς, με τα αδέρφια 3 του, με τα ξαδέρφια του, με τον θείο του 2. Όλο και κάποιος βρισκόταν δηλαδή να του κρατήσει λίγο παρέα, όταν υπερφορτίστηκε. (υποστηρικτικοί συγγενείς 2)

Σ: οι ήχοι, ε;

Μ: Οι ήχοι ναι αλλά βγάζει και προσωπικές προτιμήσεις. Δηλαδή, δεν ήθελε να κάτσει άλλο, είχε κουραστεί, είχε βαρεθεί και έλεγε θέλω τώρα να φύγω. Είναι και χειριστικός. Μας έλεγε ότι θέλω να φύγω, πονάει η κοιλιά μου. Ψέματα δηλαδή αλλά ήθελε να φύγει. Τον κρατήσαμε, κάτσαμε μέχρι τις 12,5- μία η ώρα έκατσε και μετά φύγαμε. Δηλαδή έγινε και το δικό του το χατίρι, έγινε και το δικό μας χατίρι. Υπήρχε ένας συμβιβασμός.

Σ: Τώρα, με το φιλικό περιβάλλον;

Μ: Με το φιλικό περιβάλλον. Είναι κάποιοι φίλοι κουμπάροι που μας έχουν αποδεχτεί πλήρως 1. Και όταν λέω ΜΑΣ έχουν αποδεχτεί. Έχουν αποδεχτεί την οικογένεια και τη σύνθεση της οικογένειας. Τώρα, όταν βλέπουμε με κάποιους άλλους και άλλοι θέλουνε να πηγαίνουμε στα σπίτια τους αλλά εμείς δεν αισθανόμαστε τόσο άνετα γιατί ο Β σ' ένα καινούριο περιβάλλον, θα ανοίξει τα ντουλάπια, θα ανοίξει το ψυγείο, θα ψάξει, θα κάνει. Οπότε, κινούμαστε ως επί το πλείστον σε μέρη ασφαλή δηλαδή σε μέρη που γνωρίζει και ... θα ... είναι και πιο χαλαρός και εκείνος (περιορισμένες επαφές 1). Σε καινούρια, καινούρια σπίτια, δεν θα πάμε όλοι μαζί. Και εμείς για να είμαστε άνετοι, (ελεύθερος χρόνος 2) δηλαδή πραγματικά το λέω αυτό, ε, ε, από το να τρέχω από πίσω του, να συγχυστεί εκείνος, να νευριάσω εγώ και να φύγουμε, προτιμώ ή να μην πάω καθόλου ή να μην τον πάρω μαζί μου. (άγχος 2) Από την στιγμή που υπάρχουν άνθρωποι να με βοηθήσουν, το εκμεταλλεύομαι αυτό το πράγμα. (υποστηρικτικός περίγυρος 1)

Σ: Πάντως, δεν απομακρύνθηκαν δηλαδή οι άνθρωποι του...

Μ: Όσοι ήταν να απομακρυνθούν, απομακρύνθηκαν και καλώς απομακρύνθηκαν (απομάκρυνση φίλων)

Σ: Πολύ ωραία το θέτετε (γελάω). Ναι. Και Το επαγγελματικό σας περιβάλλον ; Αλήθεια, δουλεύετε;

Μ: Εργάζομαι στην Ειδική Αγωγή. Είμαι ειδικό βοηθητικό προσωπικό σε σχολείο. Ε, ε, είμαι παράλληλη στήριξη σ' ένα λύκειο φέτος και τώρα πρόσφατα έμαθα ότι διορίστηκα...

Σ: Α, α, α! Συγχαρητήρια

Μ: Ευχαριστώ, ευχαριστώ. Και περιμένω να τοποθετηθώ στην οργανική μου θέση τώρα.

Σ: Μπράβο. Με το καλό! Και το καλύτερο! Η καλύτερη τοποθέτηση να' ναι!

(Ευχές και για εμένα)

Μ: Στη δουλειά μου, με ρωτάνε πάρα πολύ. Εγώ ποτέ, μάλλον, το να μιλάω για το ότι ο Β μας είναι στο φάσμα με ελευθερώνει. Είναι πολύ σημαντικό αυτό. Και όταν με ρωτάνε στο σχολείο, σε κάποιο περιβάλλον που είμαι, τι παιδιά έχω; Λέω ότι έχω 3 αγόρια. Ο 1^{ος} είναι φοιτητής, ο 2^{ος} είναι σε ειδικό σχολείο και ο 3^{ος} λέω είναι 3^η Γυμνασίου. - Και γιατί είναι σε ειδικό σχολείο; - γιατί ο Β μας είναι στο φάσμα του αυτισμού. Όταν ξέρουνε οι άλλοι και εγώ νιώθω πιο καλά αλλά με ρωτάνε και προσπαθώ να τους πω, ακριβώς πώς είναι η κατάσταση για να μην παραπληροφορούνται. Οπότε όπου κι αν βρέθηκα, σε όποιο περιβάλλον και αν βρέθηκα. Είμαι τώρα στο ΙΕΚ που σπουδάζω. Είμαι στη δουλειά μου, γνωρίζουν όλοι και χαίρονται όλοι δηλαδή, που μαθαίνουνε, *(υποστηρικτικό επαγγελματικό περιβάλ.)*

Σ: Και δεν επηρεάζονται αρνητικά.

Μ: Καθόλου ίσα- ίσα. Αντίθετα θα έλεγα ότι επηρεάζονται θετικά. Δηλαδή εχθές ζήτησα, παράδειγμα, μια μέρα άδεια γιατί έπρεπε να πάμε στη στρατολογία για να τακτοποιήσουμε το θέμα του στρατού του παιδιού. Μου λέει ο διευθυντής: Εννοείται θα φύγεις. Ενώ αν παράδειγμα, δεν του είχα πει τίποτα, τι θα του 'λεγα;

6^η Σ : Είχατε την σωστή καθοδήγηση, παρεμβάσεις ή υποστήριξη από ειδικούς ή ομάδες.

Μ: Ναι, ναι, ναι, ναι. *(κατάλληλη παρέμβαση από ειδικούς)* Απλά, δοκιμάσαμε διαφορετικούς ειδικούς. Δηλαδή. Γνωρίσαμε.., ο γιατρός μας έστειλε σε μια λογοθεραπεύτρια, μετά εμείς αλλάξαμε λογοθεραπευτή. Όχι γιατί δεν ήμασταν ευχαριστημένοι αλλά γιατί δεν υπήρχε και απόλυτη χημεία ανάμεσα στο παιδί και στον ειδικό. Μετά, μας πρότειναν κάποιον άλλον που ήταν ακόμη καλύτερος. Οπότε, εμείς δεν καθίσαμε να πούμε; Α, αφού έχουμε αυτόν, δεν θα αλλάξουμε. Αλλάξαμε θεραπευτές, αλλάξαμε ... ε, ε, από σχολείο από γενικό μετά πήγε στο ειδικό γυμνάσιο. Δεν είχαμε θέμα δηλαδή να αλλάξουμε, ε, θεραπευτή. Νομίζω ότι είναι ταμπού να πεις, όχι, δεν αλλάζω και στενοκεφαλιά. Αν δεις ότι κάποιος ταιριάζει καλύτερα με το παιδί σου, φυσικά και θα αλλάξεις.

Σ: Βέβαια. Και βλέπεις και πιο πολλά αποτελέσματα...

Μ: Ε, βέβαια, βέβαια.

Σ: Από ειδικούς το είπαμε, στο σχολείο; Από εκεί; Το είχατε καταλάβει ήδη έτσι και αλλιώς.

Μ: Στο σχολείο, εξαιρετικοί, εξαιρετικοί 1. Είχαμε παράλληλη στήριξη. Πήγε σε ειδικό, όχι σε ειδικό, σε νηπιαγωγείο με τμήμα ένταξης, συγγνώμη, δύο χρονιές. Πριν το νηπιαγωγείο, πήγε σε παιδικό σταθμό, που είχαμε την τύχη να έχει τον θείο του εκπαιδευτικό, τον αδερφό του μπαμπά του. Οπότε, και στον παιδικό σταθμό ήταν σε προστατευμένο περιβάλλον και στο νηπιαγωγείο ήταν σε τμήμα ένταξης, επίσης ήταν σε προστατευμένο περιβάλλον. Στο δημοτικό και τις 6 χρονιές είχε παράλληλη στήριξη από ειδικό, από δάσκαλο ειδικής αγωγής, ε, ε και ο δάσκαλος του τμήματος ένταξης εξαιρετικός, το υιοθέτησε το παιδί να πούμε την αλήθεια. Οπότε..., ε, όλοι αυτή η διαδικασία, μας ανέπαυε και όπου και αν βρεθήκαμε ο Θεός, δεν μας άφησε. Μας έστελνε ανθρώπους που μας άνοιγαν τον δρόμο. Οπότε, όχι, όχι, δεν είχαμε θέμα ούτε στο σχολείο. Και στο σχολείο κάθε χρόνο τώρα στο ειδικό γυμνάσιο, έρχονται καινούριοι εκπαιδευτικοί εξαιρετικοί, ο καθένας με όρεξη να δουλέψει. Εγώ πιστεύω ότι όπου θέλεις να βρεις το θετικό θα το βρεις και όπου θέλεις να βρεις το αρνητικό θα το βρεις. Αναλόγως δηλαδή με τι ματιά το κοιτάμε, κάθε κατάσταση.

Σ: Ναι. Και από ομάδες;

Εμάς είναι και το περιβάλλον μας τέτοιο, επειδή ο σύζυγος είναι ιερέας και είναι σε μια ενορία όπου είναι προϊστάμενος, έχουμε ένα πολύ υποστηρικτικό περιβάλλον από την ενορία. (υποστήριξη εκκλησίας 1)

Σ: Και ήθελα να σας ρωτήσω αυτό: Από πού βρήκατε υποστήριξη.

Μ: Έχουμε ένα πολύ υποστηρικτικό περιβάλλον από την ενορία και αμφίδρομα λειτουργεί αυτό και προς εμάς από άλλους γονείς. Δηλαδή, πάρα πολλοί γονείς θα 'ρθουν να μας συμβουλευτούν. Να μας συμβουλευτούν, να μας ρωτήσουν, να μας ρωτήσουν τι να κάνουν, πού να απευθυνθούν, πού να κάνουν λογοθεραπεία, σε ποιον γιατρό να πάνε, πώς να διαχειριστούν καταστάσεις, σε ποιο σχολείο να πάνε το παιδί. Δηλαδή, όπως εμάς μας στάθηκαν κάποιοι άνθρωποι στην αρχή που ήμασταν στα χαμένα. (συμπαράσταση από γονείς αυτιστικών) Έτσι, τώρα, προσπαθούμε όσο μπορούμε

Σ: Να ανταποδώσετε.

Μ: Να βοηθήσουμε. Όχι να ανταποδώσουμε. Να βοηθήσουμε αυτούς τους ανθρώπους που, ε, ε, εμείς προσπαθήσαμε και σπάσαμε και τα μούτρα μας εδώ που τα λέμε, δηλαδή, ψαχτήκαμε πάρα πολύ, ποιοι ειδικοί βοηθούν το παιδί μας. Αλλά, σε αυτούς τους ανθρώπους προσπαθούμε να το κάνουμε όσο πιο γρήγορα γίνεται.

Σ: Να μην χάνουν χρόνο, να μην ταλαιπωρηθούν...

Μ: Να μην χάνουν χρόνο. Ακριβώς! Να μην ταλαιπωρηθούν και.. αυτά τα συναισθηματικά στάδια που περάσαμε εμείς, ε, ε, είναι απολύτως έτσι κατανοητά και αποδεκτά, (σταδιακή αποδοχή 2) οπότε να τους πούμε ότι δεν είναι παράξενο αυτό που νιώθουν. Είναι απόλυτα φυσιολογικό.

Σ: Μπράβο σας, μπράβο σας.

M : E, δεν έκανα κάτι ιδιαίτερο.

Σ: E, τι λέτε τώρα... θέλει μεγαλοψυχία.

M: Και πάλι κάνω και πολλά λάθη και κάνουμε και πολλά λάθη στο πώς να αντιδράσουμε έτσι. Κάποιες φορές αυτό το..., εμάς η..., να πω τώρα την αλήθεια, αυτό το διάστημα η δυσκολία μας είναι στις εκρήξεις του Β Είναι η εφηβεία μαζί που καταλαβαίνει το σώμα του, καταλαβαίνει τι του γίνεται, ε, έχει κάποιες αντιδράσεις. Εκείνες τις ώρες τις οξείες να το πω. ΕΚΡΗΞΕΙΣ Κατά τα άλλα Δόξα τω Θεώ.

Σ: Αφού επικοινωνείτε και όλα αυτά, μια χαρά, ναι.

M: Ναι, ναι. Οι οξείες φάσεις 2 είναι τώρα το ζόρι μας.

Σ: Και πώς τον ηρεμείτε αλήθεια; Αυτό δεν είναι τώρα μέσα στο...

M: Δεν πειράζει. Πώς τον ηρεμούμε. E, ε, ε. Το πρόσωπο αναφοράς είμαι εγώ. (μητρικό βάρος 2) Δηλαδή και τα αδέρφια (4) του κάνουν πολύ φιλότιμες προσπάθειες και ο μπαμπάς (2) του αλλά εκείνους λίγο τους έχει φιλό-πάρει τον αέρα. Σ' εμένα δεν μπορεί να κάνει πολλά- πολλά. E, ε, εγώ προσπαθώ όσο, με ήρεμη φωνή, με χαλαρή φωνή, σταθερή, να του πω, ξέρεις αυτό πρέπει να γίνει. Είναι πάρα πολύ αδύνατος, με το ζόρι τρώει. Τρώει πολύ λίγα φαγητά, πολύ έτσι εξειδικευμένα. Οπότε σήμερα παράδειγμα δεν ήξερα πραγματικά τι να κάνω, του έκανα κρέπες με κασέρι γιατί κάποια στιγμή είχε φάει κρέπες με κασέρι, μήπως και λίγο, αλλάξει λίγο η γεύση του, λίγο να κάνει και... δηλαδή τους άλλους τους χειρίζεται πολύ.) Προς το παρόν ακόμη, δεν χειρίζεται εμένα. Δεν ξέρω στο μέλλον πώς θα εξελιχθούμε. Αλλά προς το παρόν ακόμη μπορώ να τον ελέγγω... γελάει

Σ: Όχι μπορεί να παραμείνει έτσι και εγώ το εύχομαι. (γελάω και εγώ)

M :Μακάρι, μακάρι. Και μακάρι να μπορέσουν και οι άλλοι να τον χειρίζονται για να, ε, για να έχω και εγώ λίγο, να είμαι και εγώ λίγο ήσυχη. Δηλαδή, ήσυχη απ' την άποψη όταν τον αφήνω, να μην έχω την αγωνία μην κάνει έτσι, κάποια μεγάλη έτσι ένταση και δεν ξέρουν πώς να τον χειριστούν. Αυτό. (άγχος για συμπεριφορά π 3)

Σ: Άρα, η εκκλησία ήταν μια ...

M: Πάρα πολύ βοηθητική ομάδα. Βέβαια, βέβαια. Και οι ομάδες, ακόμη και οι ομάδες γονέων ήταν πάρα πολύ βοηθητικές.

Σ: Αυτό ήθελα να ρωτήσω αν είχατε και από άλλες ομάδες βοήθεια;

M: Η ομάδα γονέων στο σχολείο, η ομάδα γονέων στο ΚΔΑΠ που πηγαίνει γιατί πάει σε ένα ΚΔΑΠ ΑΜΕΑ. Εκεί κάναμε κάποιες ομάδες με την ψυχολόγο, με τους γονείς, συζητούσαμε κοινά θέματα. Υπάρχει ο σύλλογος αυτιστικών, εδώ . Δηλαδή, όλα αυτά είναι πάρα πολύ βοηθητικά.

Σ: Σε όλα αυτά συμμετείχατε δηλαδή και σας βοήθησαν.

M: Ναι, ναι, ναι, ναι, πάρα πολύ.

Σ: Και εσείς προσωπικά χρειαστήκατε κάποια υποστήριξη;

Μ: Βέβαια, από *ψυχολόγο (2)*, βέβαια. Για να αποδεχτώ όλη αυτήν την κατάσταση, (*δυσκολία αποδοχής 3*) νομίζω ότι επιβάλλεται. Νομίζω ότι επιβάλλεται.

Σ: Εγώ θα έλεγα ότι επιβάλλεται για όλους τους ανθρώπους ανεξαιρέτως (γελάω) για να γινόμαστε καλύτεροι.

Μ: Επιβάλλεται για να αποδεχτείς κάποια πράγματα. Δεν μπορούμε να τα καταφέρουμε όλα μόνοι μας. Χρειαζόμαστε την βοήθεια των ειδικών. Εμένα αυτό είναι η γνώμη μου και η άποψή μου. Ότι αυτοί οι άνθρωποι που σπούδασαν, δεν σπούδασαν έτσι για πλάκα. Ξέρουν 5 πράγματα παραπάνω και οφείλουμε να τους συμβουλευόμαστε για να ανοίγουν οι ορίζοντές μας.

7^η Σ: Ναι, πολύ σωστά. Τι αισθήματα βιώνετε καθημερινά ως μητέρα ενός παιδιού με αυτισμό;

Μ: Ε, ε, ε, εκπλήξεις, ευχάριστες και δυσάρεστες. *Χαρά 1*, μια Όχι απογοήτευση αλλά αυτό που τόνισα τότε στην αρχή, *το πένθος 2*. Που πεθαίνει το ιδανικό παιδί μέσα μου και τώρα πρέπει να πορευτώ μ' ένα παιδί που θέλει πάντα την υποστήριξη. (*μητρικό β 3*). Αυτό περνάει κάποιες στιγμές φευγαλέα, όταν τον βλέπω, έτσι που έχει φτάσει 18 χρονών και έχει καταφέρει τόσο πράγματα, γρήγορα φεύγει. Γρήγορα φεύγει και έτσι συνεχίζουμε και προχωράμε. Και έχω παρά πολλούς ανθρώπους γύρω μου που με στηρίζουν 2. Είναι πάρα πολύ σημαντικό, πάρα πολύ σημαντικό. Αλλά τα αισθήματα είναι αυτά. Είναι εκπλήξεις, είναι κάποιες φορές ψυχολογική η κούραση για αυτές τις εντάσεις (*3*) του. Ψυχολογική κούραση. Σωματική κούραση δεν έχει καθόλου ο Β, καθόλου. Δηλαδή θα έλεγα ψέματα. Γονείς που μεγαλώνουν παιδιά με μυοπάθειες, με εγκεφαλική παράλυση, όλα αυτά, αυτοί έχουν απίστευτη κούραση. Εγώ δεν έχω κούραση σωματική. Ο Β δεν έχει σωματική κούραση καθόλου. Ψυχολογική κούραση έχει από τις εντάσεις αλλά σωματική κούραση, όχι, όχι.

9^η Σ: Και στη σύγχρονη ελληνική πραγματικότητα; Τι σημαίνει να έχει κανείς ένα παιδί με αυτισμό; (κουλτούρα, κοινωνία, οικονομία)

Μ: Η σύγχρονη ελληνική πραγματικότητα. Δεν υπάρχουν *υποδομές 1*, δεν υπάρχουν οι διευκολύνσεις που θα έπρεπε να υπάρχουν γιατί όταν σου λένε στο εξωτερικό, όλες οι θεραπείες γίνονται, είναι ενσωματωμένες στο σχολείο. Δεν χρειάζεται μετά ο γονιός να τρέχει, όχι σε κολυμβητήριο που πηγαίναμε εμείς, όχι στη λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, ειδική αγωγή, το καλοκαίρι κάναμε θεραπευτική ιππασία. Δηλαδή ό, τι θεραπείες υπήρχανε τις έχουμε κάνει με τον Β. Και όλα αυτά στο εξωτερικό είναι ενσωματωμένα με το σχολείο. Εδώ σου λέει ότι υπάρχουνε κράτη στην Ευρώπη που δίνεται ένα ειδικό επίδομα στον γονιό για να πάρει ένα άτομο να προσέχει το παιδί για να βγει έξω, να ξεσκάσει και να διασκεδάσει. Εδώ πέρα, όχι μόνον δεν υπάρχει αυτό το πράγμα και βάζουμε πάρα πολλά από την τσέπη μας. (*οικον. δυσκολία 1*) Δηλαδή είναι κόστος το να μεγαλώνεις ένα παιδί με αναπηρία στην Ελλάδα και το επίδομα που δίνουνε, εντάξει το δίνουνε αλλά δεν καλύπτει με τίποτα τα έξοδα που έχει το παιδί. Αυτό. Δηλαδή έχουμε πάρα πολύ ακόμη δρόμο μπροστά μας για να πούμε, ναι είμαστε, ναι μεν έχουμε αυτήν τη δυσκολία και όλο αυτό το βάρος να σηκώσουμε αλλά μας βοηθάει το κράτος. Το κράτος αυτή τη στιγμή στα 100 βοηθάει στα 2 να στο πω έτσι. (*έλλειψη κράτους 1*)

Σ: Τίποτα. Οπότε, θα λέγατε, αυτό είναι δημογραφικό στοιχείο; Θα χαρακτηρίζατε την οικονομική σας κατάσταση μέση;

Μ: Η οικονομική μας κατάσταση είναι μέση γιατί έχουμε και ένα δάνειο για το σπίτι μας που ζούμε μέσα. Είναι πρώτη κατοικία και το πληρώνουμε με δάνειο. Δόξα το Θεώ⁵ δουλεύουμε και οι δύο.

Σ: Ναι, ευτυχώς αλλά έχετε και 3 παιδιά...

Μ : Δουλεύουμε και οι δύο. Έχουμε 3 παιδιά. Ο ένας είναι φοιτητής είναι σε άλλη πόλη. Ε, ε όλα αυτά.... Δηλαδή... τι να πω; Πώς έρχονται βόλτα; Λίγο οι δικοί μας οι μισθοί, λίγο το επίδομα του Β για να είμαστε ίσα- ίσα.(οικονομικές δ 2) Όχι για να ... πεις ότι θα αφήσω στην άκρη. Με τίποτα. Που κανονικά το επίδομα του παιδιού θα έπρεπε να μένει στην άκρη για αργότερα. (αγωνία για μέλλον π 1)Αλλά δεν υπάρχει αυτή η δυνατότητα με τίποτα. Με τόσα έξοδα που υπάρχουνε. Πάρα πολλά έξοδα.

Σ: Γιατί σίγουρα σας απασχολεί το αργότερα...

Μ: Ε, βέβαια, βέβαια, βέβαια. Τον ψυχολόγο του αυτήν τη στιγμή τον πληρώνουμε εμείς. Το κολυμβητήριο το πληρώνουμε εμείς. Όλα αυτά εμείς τα πληρώνουμε. Τις εξόδους με το ΚΔΑΠ που βγαίνει τα Σαββατοκύριακα. Δηλαδή όλα αυτά, είναι έξοδα, έξοδα. 2

Σ: Ναι. Και το αργότερα σας απασχολεί σε σχέση ας πούμε με το τι θα γίνει...

Μ: Να υπάρχει μια παρακαταθήκη, ώστε όταν εμείς φύγουμε από την ζωή, αυτό το παιδί να έχει κάποια χρήματα για να μπορέσει κάποιος να αναλάβει να το φροντίσει. Όχι για τα χρήματα αλλά για να μπορεί να διευκολυνθεί να τον φροντίσει. Να έχει για τα έξοδά του. Γιατί δεν θα μπορεί να δουλεύει.

Σ: Για αυτό, αυτό ακριβώς συνδέεται με το προηγούμενο που δεν υπάρχουνε υποδομές, δυστυχώς, κρατικές.

Μ: Ακριβώς. Υπάρχουνε δομές (έλλειψη 2) έστω όταν θα κλείσω εγώ τα μάτια μου να ξέρω ήσυχη ότι το παιδί μου θα είναι εντάξει; Όχι.

Σ: Αυτό είναι το κακό. Αν και λένε ότι θα προχωρήσουνε τώρα κάποια πράγματα για ημιαυτόνομη διαβίωση με τηλεδιασκέψεις.

Μ: Μακάρι, μακάρι. Το ευχόμαστε. Μέχρι να κλείσουμε εμείς τα μάτια μας να, να υπάρχει αυτό και είμαστε ήσυχοι. (αγωνία για το μέλλον 2)Και δεν θέλω να επιβαρύνω τα αδέρφια του. Παρόλο που τα αδέρφια (5) του τον αγαπάνε.. και ...ε, μαλώνουν ποιος θα τον πρωτοπροσέξει αλλά παρόλα αυτά σαν μάνα. Δεν θέλω να επιβαρύνω τα παιδιά μου. Και τα ανίψια μας και τα ξαδέρφια του δηλαδή, όλοι, όλοι, έχουνε την έννοια τους, ο Β. (υποστηρικτικού συγγενείς 3)

Σ: Για την ελληνική κουλτούρα και κοινωνία. Για την σχέση της ελληνικής κοινωνίας με τον αυτισμό;

Μ: Ευτυχώς τα τελευταία χρόνια, ο κόσμος έχει αρχίσει και αποδέχεται και αναγνωρίζει και κάνει προσπάθειες. Και εμένα αυτό που πάντα, έτσι με ικανοποιεί και μου αρέσει είναι το φιλότιμο των ανθρώπων. Δηλαδή, βλέπω, έτσι ανθρώπους να θέλουν να μάθουνε για την αναπηρία. Να θέλουν να μάθουνε τι σημαίνει να μεγαλώνεις ένα παιδί με αναπηρία. Πόσο διαφορετική είναι η ζωή μας. Να θέλουν να μας πλησιάσουνε, να μας βοηθήσουνε. Θέλετε να κρατήσουμε εμείς τον Β μία ώρα. Ή ελάτε στο σπίτι μας να καθίσουμε μαζί. Δηλαδή, υπάρχει. (αποδοχή /αλληλεγγύη 2)

Σ: Στην ελληνική κουλτούρα...

Μ: Στην ελληνική κουλτούρα γενικά – γενικά, ο κόσμος δεν γνωρίζει πάρα πολλά πράγματα για την αναπηρία. Αλλά αν πιάσουμε έτσι λίγο, το δικό μου περιβάλλον, ο κόσμος έχει αρχίσει και ευαισθητοποιείται.

Σ: Ωραία στην ουσία τελειώσαμε. Μπράβο, ήσασαν πολύ περιεκτική και αν θα θέλατε εσείς να προσθέσετε κάτι, τώρα ελεύθερα. Είναι ελεύθερη αυτή η ερώτηση.

Μ: Τίποτα... το μόνο που θέλω πραγματικά, έτσι, ο κόσμος να καταλάβει ότι τα παιδιά μας είναι παιδιά. Θα είναι για πάντα παιδιά. Θα είναι πάντα σε μια κατάσταση που θα θέλουνε φροντίδα και υποστήριξη. Ε, ε, κακό να μην γίνεται σ' αυτά τα παιδιά. Αν κάποιος δεν μπορεί να τα βοηθήσει, ας μην ασχοληθεί. Αρκεί να μην τα κάνει κακό. Αυτό, αυτό. Και πραγματικά εύχομαι πάρα πολύ έτσι, να έχετε δύναμη και κουράγιο σ' αυτό που κάνετε γιατί επειδή το κάνω και εγώ δεν είναι εύκολο. Θέλει πολλά ψυχικά αποθέματα αλλά... εγώ νομίζω ότι ο θεός δεν αφήνει **6** κανέναν και πραγματικά μας δίνει δύναμη σε αυτό που κάνουμε. Αν ξεκινάμε ότι εκείνος μας φροντίζει και ΕΚΕΙΝΟΣ επιτρέπει ό, τι επιτρέπει, ε! θα δώσει και την δύναμη να το σηκώσουμε.

Δημογραφικά στοιχεία μητέρας

Ηλικία: 45

Οικογενειακή κατάσταση; Έγγαμη με 3 παιδιά

Μόρφωση : βρεφοκομεία και νοσηλευτική και τώρα τελειώνω και το ΙΕΚ, ένα κρατικό ΙΕΚ στο Λαγκαδά για να κάνω μια αναβάθμιση το πτυχίο μου. Να είναι μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση. Και έκανα και της ειδικής αγωγής την εξειδίκευση στο Πανεπιστήμιο Αιγαίου

Εργασία: Εργάζομαι σε σχολείο ως ειδικό βοηθητικό προσωπικό

Οικονομική κατάσταση: , μια μέση κατάσταση

8^η Σ: Α, αυτό δεν το είπαμε. Αν βιώσατε κοινωνική απόρριψη εξαιτίας της ύπαρξης του παιδιού;

Μ: Όχι, όχι, όχι. Όχι κοινωνική απόρριψη. Περίεργα βλέμματα. Περίεργα βλέμματα. (στίγμα) Τα πρώτα χρόνια με πείραζε.) Πλέον, δεν δίνω καμία σημασία. Δεν με ενδιαφέρει πραγματικά πώς θα κοιτάξει(αντοχή στίγμα)

Σ: Είναι και από άγνοια..

Μ: Και από άγνοια. Και κάποιοι εντάξει, χαίρονται και με τον πόνο του άλλου. Αυτούς δεν τους δίνω καμία σημασία. Ναι, ναι, ναι. Όχι, όχι, όχι. Δεν μπαίνω σε αυτήν την διαδικασία πλέον, ΠΛΕΟΝ! Γιατί στην αρχή έμπαινα αλλά πλέον δεν μπαίνω.

Σ: Καλά κάνετε. Τσάμπα στενοχωρείτε την καρδιά σας.

Μ: Αυτό ακριβώς, βαραίνω. Δεν υπάρχει λόγος. Έτσι, έτσι.

Σ: Σας ευχαριστώ πάρα πολύ για τον χρόνο που μου διαθέσατε.