

**Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ
Σ.Ε.Υ.Π
ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑ**

**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΣΤΗ
ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΜΗΤΕΡΑΣ ΠΟΥ ΤΟ
ΠΑΙΔΙ ΤΗΣ ΈΧΕΙ ΔΙΑΓΝΩΣΘΕΙ ΜΕ
ΔΙΑΧΥΤΗ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ
ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ.**

**ΒΛΑΧΑΚΗ ΕΛΕΝΗ
ΚΑΡΠΟΥΖΟΥ ΕΛΕΝΗ**

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ: κ. ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ ΓΕΡΟΝΙΚΟΥ

ΠΑΤΡΑ 2008

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστούμε, αρχικά την καθηγήτριά μας, κα. Γερονίκου Ελευθερία για την πολύτιμη βοήθεια και καθοδήγησή της καθ' όλη τη διάρκεια της προετοιμασίας της εργασίας μας.

Ευχαριστούμε πολύ της μητέρες που συμμετείχαν στο ερευνητικό μέρος της εργασίας μας, για την πολύτιμη βοήθεια που προσέφεραν σε αυτή.

Επιπλέον, ευχαριστούμε πολύ το πλαίσιο όπου πραγματοποιήσαμε την πρακτική μας άσκηση, καθώς και τους υπεύθυνους σε αυτό.

Τέλος, ευχαριστούμε θερμά τις οικογένειές μας για την κατανόηση καθώς και την στήριξη που μας προσέφεραν κατά τη διάρκεια των σπουδών μας και όχι μόνο.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

	Σελ.
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	5
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο : ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	
1.1 Πρόλογος.....	6
1.2 Γενικά Διαγνωστικά χαρακτηριστικά.....	6
1.2.1 Βασικά Χαρακτηριστικά Διάγνωσης του Αυτισμού.....	8
1.2.2 Άλλα χαρακτηριστικά που δεν είναι απαραίτητα για τη διάγνωση.....	10
1.3 Η οικογένεια του ατόμου με αυτισμό.....	11
1.4 Η ψυχική επίπτωση του αυτισμού στην οικογένεια.....	13
1.5 Οι αντιδράσεις των γονέων.....	15
1.6 Στάδια αντιδράσεων.....	16
1.7 Στάδια πένθους.....	23
1.8 Τα συναισθήματα της οικογένειας στις φάσεις που διέρχεται μετά τη διάγνωση.....	24
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	
2.1 Σκοπός της έρευνας.....	31
2.2 Χαρακτηριστικά της έρευνας.....	31
2.3 Ποιοτική ή Ποσοτική ανάλυση;.....	33
2.4 Ερωτηματολόγιο ή συνέντευξη;.....	36

2.5	Κριτική των 5 σταδίων.....	37
	ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο : ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	39
	ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο : ΣΥΖΗΤΗΣΗ	
4.1	Σημασία αποτελεσμάτων.....	46
4.2	Σύγκριση με άλλες έρευνες.....	49
	ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο : ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	51
	ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο : ΕΠΙΛΟΓΟΣ	53
	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	54

ΜΙΑ ΜΗΤΕΡΑ ΕΞΩΤΕΡΙΚΕΥΕΙ ΤΗ ΣΚΕΨΗ ΤΗΣ

«Ο αυτισμός μοιάζει με ‘τέρας’. Είναι άλλοτε επιθετικό και άλλοτε γλυκό. Παλεύω κάθε μέρα μαζί του, όλο το χρόνο, όλα τα χρόνια. Στην αρχή φοβόμουν. Τώρα το αντιμετωπίζω ‘κατά μέτωπο’. Η σκέψη και μόνο, ότι, ίσως, κάποτε νικηθώ, με κάνει πιο δυνατή. Ξέρω ότι θα παλεύουμε σε ‘μαρμαρένια αλώνια’ συνεχώς, πέφτοντας πότε ο ένας, πότε ο άλλος... Και πάλι όρθιοι και πάλι από την αρχή... Δεν κλαίω πια. Δεν το φοβάμαι. Συμφιλιώθηκα μαζί του. Συμπορευόμαστε στη ζωή, μπορεί και στο θάνατο... Σ’ αγαπώ γλυκό μου ‘τερατάκι’!»

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα έρευνα πραγματεύεται το θέμα « Η ποιοτική ανάλυση της ψυχολογίας της μητέρας που το παιδί της έχει διαγνωστεί με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή ».

Στο πρώτο κεφάλαιο της εργασίας παρατίθενται τα θεωρητικά στοιχεία και το θεωρητικό πλαίσιο της μελέτης. Πιο συγκεκριμένα, στο πρώτο κεφάλαιο περιγράφονται γενικά τα διαγνωστικά χαρακτηριστικά του Αυτισμού, η οικογένεια και η ψυχική επίπτωση του αυτισμού στην οικογένεια, οι αντιδράσεις των γονέων και τα στάδια των αντιδράσεων, τα στάδια του πένθους, τα συναισθήματα της οικογένειας στις φάσεις που διέρχεται μετά τη διάγνωση.

Στο δεύτερο κεφάλαιο εκτίθενται οι μεθοδολογικές προσεγγίσεις της έρευνας. Πιο συγκεκριμένα, το δεύτερο κεφάλαιο αναφέρεται στη μεθοδολογία της έρευνας και περιέχει τους σκοπούς και στόχους της έρευνας, τα διερευνητικά ερωτήματα και στρατηγική, τα μέσα συλλογής δεδομένων.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρατίθενται με αναλυτικό τρόπο τα περιγραφικά αποτελέσματα της έρευνας, ενώ το τέταρτο κεφάλαιο αφορά τη σημασία των αποτελεσμάτων και τη συγκριτική μελέτη με άλλες έρευνες.

Στο πέμπτο κεφάλαιο, η μελέτη ολοκληρώνεται με την παράθεση των γενικών συμπερασμάτων, περιορισμών της μελέτης, προτάσεων. Στη συνέχεια, παρουσιάζεται η βιβλιογραφία.

κεφάλαιο 1^ο : ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

1.1 ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η εργασία αυτή απευθύνεται σε όλους εκείνους που θέλουν να κατανοήσουν τον κρυφό κόσμο των παιδιών με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή και να βρουν τον δρόμο για να επικοινωνήσουν μαζί τους. Υπάρχει άπλετο ενδιαφέρον στο θέμα της ανάλυσης της ψυχολογίας της μητέρας που έχει παιδί με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή. Κάθε τέτοια μητέρα, συχνά ακολουθεί μία προδιαγεγραμμένη πορεία και διανύει τα στάδια του πένθους (άρνηση, θυμός, ενοχές, κατάθλιψη, αποδοχή). Στην παρακάτω ερευνητική εργασία, αναφέρονται γενικές πληροφορίες για τη ΔΑΔ, για την ψυχική επίπτωση του αυτισμού στην οικογένεια, για τις αντιδράσεις των γονέων και για την κατάταξη της κάθε μητέρας σύμφωνα με τα πέντε στάδια του πένθους.

1.2 ΓΕΝΙΚΑ ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ) συνοδεύονται από σοβαρή έκπτωση σε πολλαπλούς τομείς της ανάπτυξης. Ο χαρακτηρισμός 'διάχυτες' δηλώνει αυτήν ακριβώς την έκπτωση, δηλαδή ότι η διαταραχή επηρεάζει σφαιρικά την ανάπτυξη του πάσχοντος

προσώπου. Ο χαρακτηρισμός ‘αναπτυξιακή’ οφείλεται στο ότι η διαταραχή εμφανίζεται κατά την περίοδο της ανάπτυξης. Και τέλος, ο όρος διαταραχή εκφράζει την έννοια της απόκλισης από το φυσιολογικό. Στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές συνήθως παρατηρείται έκπτωση στους παρακάτω τομείς :

- Αμοιβαίες κοινωνικές συναλλαγές
- Επικοινωνία
- Γενική συμπεριφορά (π.χ. εμφάνιση στερεότυπων και διασπαστικών αντιδράσεων)
- Ενδιαφέροντα
- Δραστηριότητες

Στους τομείς που προαναφέρθηκαν, τα άτομα με ΔΑΔ δε διαφέρουν μόνο λόγω καθυστέρησης στην ανάπτυξη, αλλά παρουσιάζουν και αποκλίνουσες αντιδράσεις, οι οποίες δεν συναντώνται συνήθως στα παιδιά με τυπική ανάπτυξη. Επιπλέον, οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές είναι χρόνιες στην πλειοψηφία των περιπτώσεων.

Στις ΔΑΔ περιλαμβάνονται οι παρακάτω διαταραχές : Αυτιστική Διαταραχή, Διαταραχή Rett, Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή, Διαταραχή Asperger και Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς. Αν και υπάρχουν παρεμφερή χαρακτηριστικά που εμφανίζονται σε κάθε μία από τις παραπάνω διαταραχές, διακρίνονται ωστόσο οι περιπτώσεις από τα διαγνωστικά κριτήρια (Γενά,2002).

Για τον ορισμό της αυτιστικής διαταραχής, η ιατρική επιστήμη καθόρισε κριτήρια (Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, ΠΟΥ), ICD-IO, Διεθνής Ταξινόμηση των Ασθενειών, 10^η έκδοση, ΠΟΥ 1987-DSM-IV Εγχειρίδιο Διαγνωστικής και Στατιστικής, 4^η έκδοση, Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρία, 1994). Το DSM-IV εντοπίζει προβλήματα σε τρεις περιοχές, οι οποίες περιλαμβάνουν «λίστα συμπτωμάτων»

- I) Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική συναλλαγή
- II) Ποιοτική έκπτωση στην επικοινωνία
- III) Περιορισμένα, επαναληπτικά και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. (Peeters, 2000).

Είναι γνωστό ότι, ούτε από τον προγεννητικό έλεγχο, ούτε κατά τη γέννηση του παιδιού με ΔΑΔ, είναι δυνατόν να εντοπιστεί προς το παρόν η διαταραχή ή η προδιάθεση γι' αυτήν. Εφόσον οι ΔΑΔ δεν ανιχνεύονται με ιατρικές εξετάσεις, το πρόβλημα δε γίνεται γνωστό σε προγεννητικό στάδιο, ούτε και κατά τους πρώτους μήνες της ζωής του παιδιού, εφόσον τα συμπτώματα δεν είναι ακόμα εμφανή και η εμφάνιση του παιδιού είναι αστιγματίστη. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, η έναρξη των προβλημάτων και κατά συνέπεια η εντόπισή τους από την οικογένεια, γίνεται σταδιακά. Τα πρώτα ανησυχητικά στοιχεία διαπιστώνονται συνήθως μετά το πρώτο έτος της ηλικίας και σπάνια πριν τους 18 με 24 μήνες. Ακόμα και όταν τα πρώτα σημάδια, όπως η απουσία ή καθυστέρηση στην ανάπτυξη του προφορικού λόγου και της κοινωνικής συμπεριφοράς ή η διαταραχή των συναισθηματικών αντιδράσεων, είναι εμφανή στους ειδικούς, οι γονείς, ακόμα και αφού τα εντοπίσουν, δυσκολεύονται να πιστέψουν ότι οφείλονται σε διαταραχές με τόσο σοβαρές συνέπειες, όπως αυτές των ΔΑΔ (Γκονελά,2006).

1.2.1 Βασικά χαρακτηριστικά διάγνωσης του αυτισμού

Σύμφωνα με τη Γενά (2002), τα βασικά χαρακτηριστικά διάγνωσης είναι:

1. Διαταραχή της κοινωνικής αλληλεπίδρασης
 - Απόσυρση, αδιαφορία για όλους
 - Παθητική κοινωνική επαφή

- Παράξενο πλησίασμα των ανθρώπων με λίγη ή καθόλου προσοχή
- Ακατάλληλος τρόπος αλληλεπίδρασης, τυπικός (με οικογένεια, φίλους, ξένους)

2. Διαταραχή της επικοινωνίας

- Δεν μιλούν, ούτε κατανοούν συναισθήματα και σκέψεις των άλλων
- Έλλειψη χρήσης χειρονομιών, μιμικής, έκφρασης προσώπου, τόνου φωνής, στάσης σώματος... για μετάδοση πληροφοριών
- Χρήση πομπωδών λέξεων και φράσεων (όταν μιλούν)
- Δεν τους προκαλεί ευχαρίστηση η επικοινωνία

3. Διαταραχή της φαντασίας

- Ανικανότητα για φανταστικό παιχνίδι
- Προσοχή ασήμαντων πραγμάτων
- Ακαμψία, στερεοτυπικός χαρακτήρας, περιορισμένο ενδιαφέρον
- Έλλειψη κατανόησης λέξεων (σε κοινωνικές συζητήσεις), έλλειψη κινήτρου για συμμετοχή σε τέτοιες δραστηριότητες, έλλειψη λεπτού χιούμορ

4. Επαναλαμβανόμενες στερεοτυπικές δραστηριότητες

Απλές :

- Κινήσεις δακτύλων, χεριών, ποδιών
- Στριφογύρισμα αντικειμένων
- Ξύσιμο σώματος
- Χτύπημα κεφαλιού
- Τρίξιμο δοντιών
- Αυτοτραυματισμός

Σύνθετες :

- Προσκόλληση σε συγκεκριμένα αντικείμενα
- Ενθουσιασμός με αντικείμενα, ήχους κ.λπ.
- Τακτοποίηση αντικειμένων σε σειρά

- Εμμονές
- Ενθουσιασμός με ορισμένα θέματα (αστρονομία, πουλιά, τρένα, αντικείμενα)
- Επαναληπτικές ερωτήσεις, με απαίτηση συγκεκριμένων απαντήσεων.

1.2.2 Άλλα χαρακτηριστικά που δεν είναι απαραίτητα για τη διάγνωση

Επίσης, σύμφωνα με τη Γενά (2002), τα άλλα χαρακτηριστικά που δεν είναι απαραίτητα για τη διάγνωση είναι:

1. Προβλήματα λόγου
 - Πρόβλημα κατανόησης
 - Διαταραχές στη χρήση του λόγου
 - Ηχολαλίες, ‘καθυστερημένη ηχολαλία’
 - Επαναλαμβανόμενες/ στερεοτυπικές χρήσεις λέξεων ή πράξεων
 - Μπέρδεμα της σειράς γραμμάτων και λέξεων
 - Πρόβλημα με τις αντωνυμίες
 - Μη έλεγχος ρυθμού, έντασης, τόνου φωνής
2. Διαταραχές οπτικού ελέγχου και βλεμματικής επαφής
 - Βιαστικές γρήγορες ματιές
 - Επίμονο κοίταγμα για πολύ ώρα και πολύ σταθερά
3. Προβλήματα μίμησης της κίνησης
 - Δυσκολία στη μίμηση κινήσεων
 - Μπέρδεμα των : αριστερά-δεξιά, μπρος-πίσω, πάνω-κάτω
4. Προβλήματα στον έλεγχο της κίνησης
 - Παλινδρομικές κινήσεις
 - Βάδισμα στις μύτες των ποδιών

- Αδέξιες, μη χαριτωμένες κινήσεις
 - Παράξενη στάση σώματος, διαφορά δεξιάς και αριστερής πλευράς στις κινήσεις
5. Ασυνήθιστες- παράξενες αντιδράσεις σε αισθητηριακές εμπειρίες
- Αδιαφορία, δυσφορία σε αισθητηριακά ερεθίσματα (θόρυβο, πόνο, ζέστη, κρύο, γεύσεις, μυρωδιές), λόγω υπερευαισθησίας ή ανικανότητας ή μη ευαισθησίας σ' αυτά.
6. Ακατάλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις
- Έλλειψη φόβου για τον πραγματικό κίνδυνο
 - Γέλιο, κλάμα, ξεφωνητό χωρίς λόγο
7. Ποικίλες διαταραχές στις φυσικές λειτουργίες και στη φυσική ανάπτυξη
- Ακανόνιστος ύπνος
 - Κατανάλωση μεγάλης ποσότητας υγρών
 - Διαταραχές στη λήψη φαγητού
 - Έλλειψη ναυτίας στο στριφογύρισμα
8. Ιδιαίτερες ικανότητες σε :
- Αριθμητική, παζλ, μουσική, συναρμολογήσεις
9. Ασυνήθιστη μορφή μνήμης σε :
- Μακροσκελή ποιήματα, ιστορικά γεγονότα (ημερομηνίες), δρόμους (ονόματα), μακροσκελείς καταλόγους.

1.3 Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Η οικογένεια λειτουργεί μέσα στην κοινωνία και επηρεάζεται από το κοινωνικό περιβάλλον.

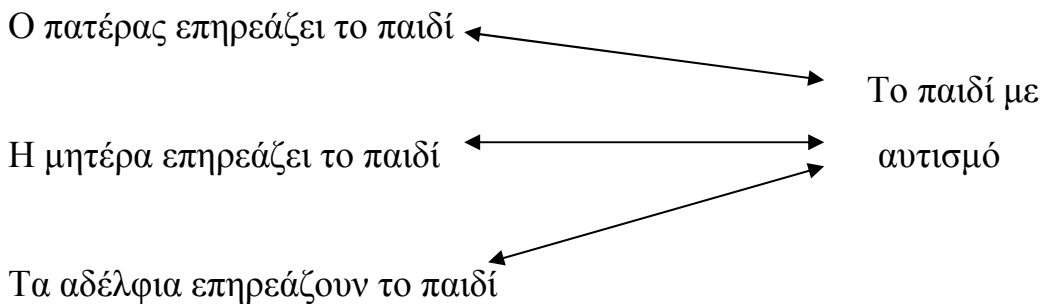
Οι γονείς και τα παιδιά αποτελούν ένα σύστημα. Η σχέση και η αλληλεπίδραση μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας είναι αμφίδρομη (Dale,2000).

Όταν το ένα από τα παιδιά, είναι άτομο με αυτισμό μπορεί να υπάρχουν προβλήματα στην αλληλεπίδραση όμως δεν παύει να είναι ένα μέλος της οικογένειας που επηρεάζεται από αυτήν /τα μέλη της και επηρεάζει αυτήν / τα μέλη της, όπως επηρεάζονται κι' αυτά μεταξύ τους.

Η οικογένεια επηρεάζει το παιδί με αυτισμό



Το παιδί επηρεάζει την οικογένεια



Όπως συμβαίνει με όλα τα παιδιά του κόσμου, η σωματική, η ψυχοσυναισθηματική και η κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού γίνεται κατανοητή σε σχέση με την οικογένεια (Νότας,2003). Σήμερα γνωρίζουμε ότι τον αυτισμό δεν τον προκάλεσε η συμπεριφορά των γονέων, όμως η <<συναισθηματική ζεστασιά>>, το αίσθημα της ασφάλειας που του παρέχουν και η συμβολή τους στην ανάπτυξή του και την αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών είναι καθοριστικής σημασίας.

Για το λόγο αυτό πέρα από το βασικό και κύριο ρόλο τους ως γονείς, γίνονται και συνεκπαιδευτές - συνθεραπευτές. Μπορούν να γίνουν πολύ καλοί εκπαιδευτές διότι γνωρίζουν το παιδί τους καλύτερα από τον καθένα. Το ίδιο συμβαίνει και με τα αδέλφια, όταν αυτά το επιθυμούν.

Το μεγαλύτερο μέρος των αναγκών του παιδιού το καλύπτουν οι γονείς και η οικογένεια. Ένα σημαντικό όμως μέρος των αναγκών καλύπτουν οι συγγενείς, οι φίλοι, οι θεραπευτές – εκπαιδευτές – συνοδοί, γενικώς ο κοινωνικός ιστός και το σύστημα παροχής υπηρεσιών γι' αυτό η συμμετοχή των άλλων και η ύπαρξη δομών θεωρούνται παράγοντες επιβεβλημένοι (Jordan,2000).

1.4 Η ΨΥΧΙΚΗ ΕΠΙΠΤΩΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Η συνύπαρξη με παιδί με αυτισμό είναι πηγή σοβαρής ψυχικής επίπτωσης για όλους όσους ζουν μαζί του (γονείς, αδέλφια, εκπαιδευτές, θεραπευτές, δάσκαλοι, ομάδα ειδικοτήτων).

Το παιδί με αυτισμό είναι παράξενο και ακατανόητο. Αυτό αποτελεί πλήγμα στην αυτοεκτίμηση των γονιών, στα όνειρα και στις φαντασιώσεις τους που θεωρούν το παιδί τους κομμάτι και συνέχεια του εαυτού τους (Παναγοπούλου,2003). Είναι γι' αυτούς μια μεγάλη απώλεια και βρίσκονται σε μία διαδικασία «άρρητου πένθους». Νιώθουν ντροπή, νομίζοντας ότι δεν είναι άξιοι. Έχει υποστεί σοβαρό πλήγμα ο ναρκισσισμός τους. Το πλήγμα, το λαμβάνει πρώτα η μητέρα. Νιώθει μειωμένη, τα βάζει με το παιδί της, τον εαυτό της. Χρειάζεται σύντομα να σπάσει η δυαδική σχέση (μητέρας και παιδιού) και να μπει στη μέση

τρίτο πρόσωπο (ο πατέρας ή ο επαγγελματίας). Αυτό που χάνεται, μετά τη διάγνωση του αυτισμού στην οικογένεια, είναι η χαρά του να είσαι γονέας. (Παπαγεωργίου,2004).

Ο αυτισμός δεν παύει να είναι ένα μυστήριο, είναι ο άξονας γύρω από τον οποίο περιστρέφεται όλη η ζωή τους. Δημιουργεί θέματα οικονομικά, εργασίας, καριέρας, μετακομίσεων. Η περίπλοκη και δυσεξήγητη αυτή αναπηρία κάνει προβληματική και συχνά αφόρητη τη ζωή των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους, ενώ η προοπτική της ζωής τους, όταν οι γονείς πεθάνουν, είναι ένα δράμα, ένας εφιάλτης, ακόμα και όσο ζουν (Αλεξίου, 1995).

Οι γονείς πάντα περιμένουν να μπορέσει το παιδί τους να ξεπεράσει το φράγμα της σιωπής και ν' ανοίξει ένα παράθυρο, που θα ρίξει φως στο σκοτεινό και δυσεξήγητο φαινόμενο του αυτισμού.

Παλιά οι γονείς ήταν παγιδευμένοι, συγχυσμένοι και ενοχοποιημένοι. Τώρα, τα πράγματα είναι καλύτερα. Οι γονείς έκαναν Ενώσεις, πήραν τα πράγματα στα χέρια τους. Ζήτησαν αναγνώριση του αυτισμού ως αναπηρίας. Συμμετέχουν σε εκδηλώσεις, σεμινάρια, συνέδρια για ν' αναπτύξουν κάποιες άμυνες. Έχουμε μια μεγάλη αλλαγή στο ρόλο τους. Ενημερώνονται ότι δεν υπάρχει θεραπεία στον αυτισμό. Όμως, κάνουν ότι μπορούν για να βοηθήσουν το παιδί τους μέσω προγραμμάτων και προσεγγίσεων, με τη βοήθεια επαγγελματιών-ειδικών. Θέτουν ρεαλιστικό στόχο και αγωνίζονται για την επίτευξή του. Με ειδικά προγράμματα συμβουλευτικής, δέχονται ψυχολογική υποστήριξη, ενημερώνονται σχετικά με τον αυτισμό, συμμετέχουν στην αντιμετώπισή του, με τελικό σκοπό την αποκατάσταση των παιδιών τους (Γκονελά,2006).

1.5 ΟΙ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

Το σύνθετο πλέγμα των γονεϊκών αντιδράσεων στην παρουσία ενός παιδιού με ΔΑΔ στην οικογένεια μπορεί να αναλυθεί μόνο πολυπαραγοντικά, δηλαδή, βάσει πολλών και ποικίλων παραμέτρων. Κατ' αρχάς, οι γονεϊκές αντιδράσεις δεν είναι ανεξάρτητες από τις επικρατούσες απόψεις για την παθογένεση ενός τόσο σοβαρού προβλήματος. Ενώ παλαιότερα οι γονείς ήταν εκείνοι που ενοχοποιούνταν για την πρόκληση διαταραχών που εμπίπτουν στο φάσμα του αυτισμού, σήμερα, μετά από συστηματικές έρευνες, είναι πλέον αδιαφιλονίκητο ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΔ δε διαφέρουν ως προς παράγοντες ψυχοπαθολογίας, αλλά ούτε στον τρόπο διαπαιδαγώγησης, από τους γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη (Kimpton,1990). Συγκεκριμένα, σύμφωνα με τον Koegel και τους συνεργάτες του, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό δε διαφέρουν από γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη ως προς τις ακόλουθες παραμέτρους :

- Το περιεχόμενο της αξιολόγησης με μία από τις εγκυρότερες κλίμακες προσωπικότητας και ψυχοπαθολογίας, τη Minnesota Multiphasic Personality Inventory(MMPI).
- Τα ποσοστά που σχετίζονται με την οικογενειακή ευτυχία και την προσαρμοστικότητα στην οικογενειακή ζωή.
- Την ποιότητα των ενδοοικογενειακών διαπροσωπικών σχέσεων.
- Το στρες που βίωναν και οι δύο κατηγορίες γονέων, με εξαίρεση τις περιπτώσεις εξάρσεων των συμπτωμάτων του αυτιστικού παιδιού (Koegel, Schreibman, O' Neil, &Burke, 1983).

Βέβαια, οι γονείς που συμμετείχαν στην παραπάνω έρευνα, δεν ήταν ένα τυχαίο δείγμα, αλλά γονείς παιδιών που φοιτούσαν σε κάποια πρότυπα ειδικά σχολεία για παιδιά με αυτισμό. Οπότε, θα μπορούσαμε να

συμπεράνουμε ότι η παραπάνω σύγκριση ισχύει, τουλάχιστον, για τους γονείς παιδιών που λαμβάνουν την κατάλληλη θεραπευτική παρέμβαση. Συνήθως, όμως, παρά την καλή αποδοχή ενός παιδιού με ΔΑΔ από την οικογένεια και την κατάλληλη προσαρμογή της στις ανάγκες του είναι αναπόφευκτες οι έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων. Οι αντιδράσεις, μάλιστα, αυτές κλιμακώνονται όσο αυξάνεται η συνειδητοποίηση της σοβαρότητας και της μακράς διάρκειας του προβλήματος. Αμβλύνονται, όμως και πάλι σταδιακά και ανάλογα με την ικανότητα των γονέων να αναπροσαρμόσουν πρακτικά, αλλά και συναισθηματικά, τη ζωή και τις προσδοκίες τους στα καινούργια δεδομένα που συνεπάγεται η συμβίωση με ένα τέτοιο παιδί.

1.6 ΣΤΑΔΙΑ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΩΝ

Οι αντιδράσεις των γονέων πολύ συχνά ακολουθούν μία προδιαγεγραμμένη πορεία, ενώ οι ανάγκες τους αλλάζουν, καθώς διανύουν τα αλληπάλλληλα στάδια συνειδητοποίησης, αποδοχής και αντιμετώπισης του προβλήματος. Αν ο θεραπευτής της οικογένειας κατανοεί τις ανάγκες των γονέων που προκύπτουν ανά στάδιο, μπορεί να οργανώσει και να διεξάγει καλύτερα τη συμβουλευτική παρέμβαση, εφόσον, βέβαια, δεν εκλάβει τα στάδια αυτά ως απaráβατες συναισθηματικές διαδικασίες. Κάποιες οικογένειες ίσως αποκλίνουν από την αναμενόμενη πορεία των συναισθηματικών αντιδράσεων με ποικίλους τρόπους, όπως όταν δεν περνούν απ' 'όλα τα στάδια, ή όταν οπισθοδρομούν, κατά περιόδους, από μεταγενέστερα σε προγενέστερα στάδια (Dale,2000).

Είναι κοινώς αποδεκτό ότι η συνειδητοποίηση του προβλήματος αποτελεί πρωταρχικό και πολύ σημαντικό βήμα στη συναισθηματική πορεία της οικογένειας. Δεν είναι, όμως, ούτε ανώδυνη ούτε εύκολα εφικτή η συνειδητοποίηση ενός τόσο σοβαρού και συνήθως χρόνιου προβλήματος, όπως οι ΔΑΔ. Οι έντονες ψυχικές φορτίσεις, ο πανικός, ο φόβος, οι ενοχές, τα πολυάριθμα ερωτήματα που συνοδεύουν τη διάγνωση των ΔΑΔ, απαιτούν ιδιαίτερη ευαισθησία και εμπειρία από το σύμβουλο που θα στηρίζει την οικογένεια σε τόσο δύσκολη καμπή (Dale,2000).

Είναι σκόπιμο, προτού αναλύσουμε τα στάδια προσαρμογής των γονέων, να αναλύσουμε ένα-ένα τα συναισθήματα που πιθανόν βιώνουν, καθώς και κάποιες στάσεις και τάσεις τους, εφόσον κατά την ανάλυση των σταδίων θα αναφερθούμε κατ' επανάληψιν σ' αυτά. Τα πλέον καταγιγιστικά και χρόνια συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς είναι, συνήθως, αυτά του πένθους, της θλίψης, της απογοήτευσης, της απόγνωσης που οφείλονται στη ματαίωση των προσδοκιών για το παιδί τους. Οφείλονται όμως στην έλλειψη βοήθειας και κατάλληλων υπηρεσιών, την έλλειψη ευαισθησίας και κατανόησης που αντιμετωπίζουν από την κοινωνία, από το φιλικό τους περιβάλλον, ή ακόμα από το στενό ή ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον. Νιώθουν ανασφάλεια για το άμεσο μέλλον, αλλά και για την μακροπρόθεσμη αποκατάσταση του παιδιού τους. Δε γνωρίζουν πώς οι ίδιοι πρέπει να συμπεριφέρονται και να αντιμετωπίζουν τις ανάγκες του παιδιού τους και βασανίζονται από αμφιβολίες για την αναπαραγωγική τους ικανότητα (Callias,1989). Το πένθος, η θλίψη, η απογοήτευση τους βρίσκουν αρχικά απροετοίμαστους, αλλά η πλειονότητα των οικογενειών ξεπερνά το αρχικό τραύμα και προσαρμόζεται συναισθηματικά με ποικίλους τρόπους. Ο Wikler και οι συνεργάτες του (1981) επισημαίνουν ότι

παρατηρούνται τρεις μορφές αντιδράσεων ως προς το συναίσθημα της θλίψης που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες :

α) Σταδιακά με το πέρασμα του χρόνου μειούμενη θλίψη και τελικά πλήρη υπέρβαση του πένθους.

β) Χρόνια θλίψη και συναισθήματα απογοήτευσης.

γ) Συναισθηματικά ‘σκαμπανεβάσματα’ με αυξημένη θλίψη, κατά περιόδους, όταν, δηλαδή σηματοδοτούνται σοβαρές εξελίξεις στη ζωή του παιδιού, όπως όταν το παιδί φτάνει στην ηλικία που θα ξεκινούσε να φοιτά το Δημοτικό σχολείο, γιατί τότε είναι που οι προσδοκίες τους ματαιώνονται οριστικά.

Η οργή, ο θυμός, η αγανάκτηση και η δυσφορία είναι συναισθήματα που μπορεί να στρέφονται εναντίον της κοινωνίας, των ειδικών, του φιλικού περιβάλλοντος, καθώς και του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος της οικογένειας. Μπορεί ακόμα να στρέφονται από τον ένα γονέα προς τον άλλο και προς τα παιδιά της οικογένειας, προς τον ίδιο τους τον εαυτό τους ή ακόμα και προς το Θεό (Κρουσταλάκης,1997).

Ο φόβος, η αγωνία, η αβεβαιότητα, το άγχος, προέρχονται από την άγνοια των γονέων για το πώς θα εξελιχθεί το παιδί τους, για το αν θα υπάρξουν οι κατάλληλες υπηρεσίες στήριξης για το παιδί και την οικογένεια, για το αν θα μπορέσει κάποτε το παιδί τους να λειτουργήσει αυτόνομα, για την ‘τύχη’ του παιδιού σε περίπτωση ασθένειας ή θανάτου των γονέων. Όλα αυτά και πολλά άλλα ερωτήματα δεν είναι καθόλου εύκολο να απαντηθούν.

Οι ενοχές οφείλονται στις ανεξέλεγκτες ‘βιολογικές αντιδράσεις’, τις οποίες προξενεί η αναπηρία του παιδιού τους. Εκτός από τη φυσική τάση να προστατεύουν το παιδί τους, νιώθουν συγχρόνως και αποστροφή για την αναπηρία αυτή καθαυτή (Callias,1989), και βέβαια, το φυσικό επακόλουθο της αποστροφής, ή ακόμα και της επιθυμίας να απαλλαγούν από το παιδί τους, είναι δυσβάσταχτες ενοχές των γονέων. Επιπλέον, η

μοιρολατρική αντιμετώπιση του προβλήματος, κατά την αναζήτηση των αιτιών που προκάλεσαν την αναπηρία, καθώς και η ανημποριά να βοηθήσουν το παιδί τους να ξεπεράσει τη διαταραχή, δημιουργεί επίσης ενοχικά συναισθήματα. Οι ενοχές των γονέων οδηγούν συχνά την οικογένεια σε κοινωνική απομόνωση, οπότε γίνεται ακόμη δυσχερέστερη η συμβίωση με το παιδί με ΔΑΔ (Νότας,2003).

Η απορριπτική στάση των γονέων προς το παιδί με ΔΑΔ εκδηλώνεται άμεσα και έμμεσα. Οι χαρακτηρισμοί των γονέων για το παιδί μπορεί να είναι σκληροί και άδικοι, όπως και οι χειρισμοί τους να είναι πολύ συχνότερα τιμωρητικοί απ' ότι ενισχυτικοί. Η παραμέληση των αναγκών του παιδιού, όπως της συχνής καθαριότητας και της φροντισμένης εμφάνισης, αποτελούν έμμεσες εκδηλώσεις της απορριπτικής στάσης του γονέα. Σε κάποιες περιπτώσεις, η αποδοχή του παιδιού και η ανακάλυψη των δυνατοτήτων του συμβάλλουν στην αλλαγή της στάσης των γονέων και στη βελτίωση της φροντίδας που του παρέχουν.

Η τάση υπερπροστασίας του παιδιού απορρέει από την έλλειψη εμπιστοσύνης στις ικανότητες του παιδιού, καθώς και από το φόβο έκθεσης του παιδιού σε άγνωστα πρόσωπα και καταστάσεις. Πολλές φορές, προσπαθώντας να προστατεύσουν το παιδί, το αποκλείουν από πολύτιμες κοινωνικές και συναισθηματικές εμπειρίες, απαραίτητες για την ωρίμανση και την ένταξή του στο σχολικό και στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Η αναγνώριση των δυνατοτήτων του παιδιού και η εξοικείωση με τρόπους παρέμβασης που το βοηθούν, αυξάνουν την εμπιστοσύνη των γονέων, και τους αποδεσμεύουν από την υπερπροστατευτικότητα που μπορεί τελικά να οδηγήσει το παιδί σε κοινωνικό αποκλεισμό (Dale,2000).

Τα παραπάνω συναισθήματα μπορούν να αναλυθούν στο ευρύτερο πλαίσιο των σταδίων προσαρμογής της οικογένειας, ώστε να υπάρξει και η δυνατότητα παροχής στήριξη στους γονείς μέσω της συμβουλευτικής

διαδικασίας. Οι Cunningham και Davis (1985) επισημαίνουν τέσσερα αλληπάλλληλα στάδια προσαρμογής των γονέων στις συνθήκες που συνοδεύουν την παρουσία παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια. Κατά το πρώτο στάδιο, που έχει χαρακτηριστεί ως *στάδιο του σοκ*, οι γονείς πληροφορούνται για πρώτη φορά το πρόβλημα του παιδιού τους και κατακλύζονται από ποικίλα συναισθήματα. Κύρια χαρακτηριστικά στο στάδιο αυτό είναι η συναισθηματική αποδιοργάνωση των γονέων, καθώς και η δυσπιστία και η σύγχυση για τις γνωματεύσεις των ειδικών. Το στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται από βραχεία διάρκεια, αλλά και ιδιαίτερα έντονη συναισθηματική φόρτιση. Ο θεραπευτής σ' αυτό το στάδιο καλείται να εκφράσει συμπόνια, κατανόηση και υποστήριξη και, οπωσδήποτε, να αποφύγει να συγκρουστεί με τους γονείς που ενδέχεται να αμφισβητούν τη διάγνωση του παιδιού τους και να εναντιώνονται στις απόψεις του.

Το δεύτερο στάδιο -*το στάδιο της αντίδρασης*- αποτελεί την αφετηρία της μακρόχρονης πορείας που καλούνται οι γονείς να διανύσουν προς τη συναισθηματική και πρακτική αναδιοργάνωση της ζωής τους, ώστε να αντεπεξέλθουν στο απροσδόκητο γεγονός της αναπηρίας του παιδιού τους και των προβλημάτων που αυτή συνεπάγεται. Η θλίψη, η απελπισία, η λύπη, ο θυμός, οι ενοχές, είναι όλα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς, συνειδητοποιώντας τη διαταραχή του παιδιού τους και τις συνέπειές της. Αρνούμενοι το πρόβλημα του παιδιού, οι γονείς προσπαθούν συχνά να εκμαιεύσουν από τους ειδικούς εκτιμήσεις που επιβεβαιώνουν τις προσδοκίες τους, ακόμα και αν αυτές δεν ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα. Η ανάγκη τους να μιλήσουν και να ακουστούν, η αναζήτηση ειλικρινούς και πλήρους πληροφόρησης, καθώς και η παράκληση να κατανοηθεί από το σύμβουλο η ψυχολογική τους κατάσταση εκφράζονται άμεσα και επιτακτικά. Η ζεστασιά, η αμεσότητα, η αποδοχή και η στήριξη που θα προσφέρει ο θεραπευτής θα

πείσουν την οικογένεια ότι δεν πρόκειται να διανύσει μόνη της το δρόμο μέχρι την ανεύρεση βοήθειας για το παιδί με ΔΑΔ. Αυτή η επιβεβαίωση θα συμβάλει καθοριστικά στην ψυχική ισορροπία της οικογένειας. Αντίθετα, η απουσία της συμβουλευτικής σχέσης, η οποία εγγυάται και προσφέρει αυτήν την επιβεβαίωση, παρατείνει έπ' αόριστον τα συναισθήματα της σύγχυσης, της θλίψης, της απογοήτευσης και της ανασφάλειας.

Στο τρίτο στάδιο, *το στάδιο της προσαρμογής*, οι γονείς είναι πλέον σε θέση να εκτιμήσουν ρεαλιστικά την κατάσταση, καθώς και τις ανάγκες του παιδιού. Τότε αρχίζουν να ενδιαφέρονται για την ενεργό συμμετοχή τους στη βοήθεια που παρέχεται στο παιδί τους. Σ' αυτό το στάδιο χρειάζεται να ενημερωθούν για τις ιατρικές, τις θεραπευτικές και τις παιδαγωγικές ανάγκες του παιδιού, αλλά και για τους μακροπρόθεσμους στόχους, την πρόγνωση και το μέλλον που προδιαγράφεται για το παιδί τους. Η πλήρης και διεξοδική ενημέρωση των γονέων στα θέματα που προαναφέρθηκαν θα τους επιτρέψει να επιλέξουν την καταλληλότερη θεραπεία και εκπαίδευση για το παιδί τους. Εξάλλου, οι ίδιοι είναι κατεξοχήν υπεύθυνοι για τις προγραμματικές επιλογές που θα γίνουν για το παιδί τους. Η ενημέρωση θα τους προετοιμάσει για το τελικό και ίσως σημαντικότερο στάδιο, το στάδιο του προσανατολισμού, κατά το οποίο θα ξεκινήσει η αναδιοργάνωση του οικογενειακού βίου, ώστε να ικανοποιηθούν, στο μέγιστο βαθμό, οι σύνθετες ανάγκες του παιδιού με ΔΑΔ. Σ' αυτό το στάδιο οι γονείς χρειάζονται πλέον τη βοήθεια θεραπειών εξειδικευμένων στην αντιμετώπιση των ΔΑΔ, καθώς και συστηματική θεραπευτική και εκπαιδευτική παρέμβαση για το παιδί.

Η κατάταξη των συναισθημάτων των γονέων και η ανάλυσή τους σε στάδια είναι σχηματική και ορίζεται από ειδικούς κατά τη συμβουλευτική διαδικασία, με στόχο την βελτίωση της κατανόησης και στη συνέχεια της αντιμετώπισης των αναγκών που έχουν οι γονείς.

Ωστόσο, όσο και αν ο θεραπευτής γνωρίζει τα συναισθήματα που συνήθως αντιστοιχούν σε αυτά τα στάδια, δεν υποκαθιστά, κατ' ουδένα τρόπο, την αναγκαιότητα να διερευνήσει προσεχτικά τα συναισθήματα του κάθε γονέα ξεχωριστά. Και μάλιστα, όπως τονίζει η Calliaw (1989), ο καλύτερος τρόπος να αξιολογηθούν τα συναισθήματα των γονέων που έχουν παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες, είναι η διερεύνηση και η παραδοχή των όσων 'καταθέτουν' οι ίδιοι οι γονείς.

Είναι ιδιαίτερα χρήσιμο, όταν περιγράφονται τα συναισθήματα των γονέων παιδιού με ΔΑΔ, να λαμβάνονται υπόψη ορισμένοι σημαντικοί παράγοντες, όπως το στάδιο προσαρμογής της οικογένειας και η ποιότητα της παροχής βοήθειας στο παιδί και στην οικογένεια, εφόσον, όπως επισημάνθηκε παραπάνω, είναι παράγοντες καθοριστικής σημασίας για τη συναισθηματική ισορροπία των γονέων. Μια ανάλυση που περιλαμβάνει τέτοιες παραμέτρους θα ήταν διαφωτιστική στην ερμηνεία αντιφατικών ευρυμάτων, όπως αυτά του Koegel και των συνεργατών του (1983). Οι ερευνητές αυτοί, όπως προαναφέρθηκε, δεν εντόπισαν διαφορές ούτε ως προς τα επίπεδα του στρες ούτε ως προς άλλα ψυχολογικά προβλήματα άγχους στους γονείς των παιδιών με αυτισμό, σε σύγκριση με γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Αντίθετα, η Wolf και οι συνεργάτες της (1989) κατέγραψαν αυξημένο άγχος στους γονείς και κατάθλιψη στις μητέρες των παιδιών με αυτισμό.

Επίσης, οι N.O.Davis, A.S.Carter(2008) στην έρευνα τους καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΔ παρουσιάζουν αυξημένο άγχος και καταθλιπτικά συμπτώματα.

1.7 ΣΤΑΔΙΑ ΠΕΝΘΟΥΣ

Έχουν προταθεί διάφορα ψυχολογικά μοντέλα για να περιγραφούν και να εξηγηθούν οι αντιδράσεις των γονέων στα πρώτα νέα ή στη «διάγνωση». Κανένα από αυτά δεν μπορεί να καθοδηγήσει πλήρως και να εξηγήσει ολόκληρη την γκάμα και την ένταση των αντιδράσεων που μπορεί να βιώνουν οι γονείς, απ' όλα αυτά όμως, έχουν προκύψει χρήσιμες ιδέες και καθοδήγηση της πρακτικής άσκησης. Λόγω του ότι κάθε μοντέλο επιτρέπει κάποιο βαθμό πρόβλεψης για το τι θα περάσει ο γονέας, ο επαγγελματίας μπορεί να είναι περισσότερο προετοιμασμένος να αντιδράσει με κατάλληλους και ευεργετικούς τρόπους. (Kubler-Ross, 1984).

Ο ψυχικός πόνος που προκαλεί ένα πένθος εξελίσσεται σε 5 στάδια :

1. Άρνηση της πραγματικότητας και απομόνωση.

Πρόκειται για ένα μηχανισμό άμυνας που μας επιτρέπει να μειώσουμε την έντονη αρχική φάση του πόνου. Είναι μία προσωρινή αντίδραση.

2. Θυμός

Όταν η άρνηση της αλήθειας αρχίζει να υποχωρεί, η πραγματικότητα και ο πόνος που κουβαλάει μαζί της επιστρέφουν, αλλά δεν βρίσκουν τον άνθρωπο έτοιμο να το αποδεχτεί. Σε αυτό το σημείο κάνει την εμφάνισή του ο θυμός, ο οποίος μπορεί να στραφεί ακόμα και σε αυτόν που προκάλεσε τον ψυχικό πόνο, για να επιφέρει ως αντίδραση, τις ενοχές.

3. Ενοχές

Οι ενοχές καταλαμβάνουν το άτομο κυρίως στην Τρίτη φάση του πόνου. Ο πάσχων αρχίζει να αναρωτιέται τι θα μπορούσε να είχε

κάνει για να αποτρέψει το δυσάρεστο γεγονός και συνήθως βρίσκει πολλά λάθη ή ελλείψεις σε όσα έκανε, με συνέπεια να τον πνίγουν οι τύψεις.

4. *Κατάθλιψη*

Στον πόνο του πένθους αναπτύσσονται δύο είδη κατάθλιψης. Η πρώτη είναι επιφανειακή και συνδέεται με τις προοπτικές συνέπειας που επιφέρει το πένθος, ενώ η δεύτερη είναι βαθύτερη και μπορεί να εξελιχθεί σε κανονική παθολογική κατάθλιψη. Η διάρκεια αυτού του σταδίου κυμαίνεται από μερικές εβδομάδες μέχρι ένα εξάμηνο. Τα συνήθη συμπτώματα είναι καταθλιπτική διάθεση, αίσθημα θλίψης, ανορεξία, κρίση κλάματος, νευρικότητα και μειωμένη ικανότητα νοητικής συγκέντρωσης.

5. *Αποδοχή*

Μετά την καταθλιπτική φάση τα συμπτώματα αρχίζουν να υποχωρούν και ο πάσχων τείνει να επιστρέψει στην φυσιολογική του κατάσταση. Η διάρκεια της αποδοχής διαφέρει σημαντικά από άτομο σε άτομο και δεν κατορθώνουν όλοι να την προσεγγίσουν.

([http:// health.ana-mpa.gr/articleview3.php?id=448](http://health.ana-mpa.gr/articleview3.php?id=448)).

1.8 ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΣΤΙΣ ΦΑΣΕΙΣ ΠΟΥ ΔΙΕΡΧΕΤΑΙ ΜΕΤΑ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Κάθε άνθρωπος αντιδρά και αντιμετωπίζει διαφορετικά τους καταστάσεις που έχει να αντιμετωπίσει στην ζωή του, έτσι και τα μέλη τους οικογένειας αντιμετωπίζουν το γεγονός τους έλευσης τους παιδιού

με αυτισμό διαφορετικά. Τα κυριότερα συναισθήματα που έχουν παρατηρηθεί και καταγραφεί είναι :

Σοκ και θλίψη

Η οικογένεια περιμένει ένα όμορφο, υγιές, χαρούμενο παιδί για το οποίο «ονειρεύεται» και κάνει σχέδια για το μέλλον. Και ξαφνικά τους λένε ότι είναι αυτιστικό. Η λέξη από μόνη τους είναι βαριά, πολύ περισσότερο όταν με το άκουσμά τους η εικόνα που έρχεται στο μυαλό είναι αυτή που προβάλλεται συχνά, δηλαδή τους πολύ σοβαρής διαταραχής.

Το παιδί που περίμενε η οικογένεια «έχει πεθάνει». Αυτό το παιδί δεν είναι αυτό που περίμενε. Είναι σαν να θρηνείς το χαμό τους αγαπημένου προσώπου. Το να δεχτεί η οικογένεια την διάγνωση είναι πολύ οδυνηρό χτύπημα, πού εκτός από το σοκ προκαλεί θλίψη. Οι αντιδράσεις ποικίλουν και ο τρόπος που εκφράζονται οι άνθρωποι διαφορετικός, έτσι κάποιος γονιός θα κλάψει θρηνώντας, τους αφοσιώνεται στην εργασία του και αφήνει πίσω τα προβλήματα να τρέχουν, τους θα κάνει κάτι άλλο. Σημαντικό είναι να αναγνωρίσουμε το δικαίωμα σε κάθε γονιό να εκφράσει την θλίψη του με διαφορετικό τρόπο. Με όποιον τρόπο και αν εκφράζεται κάποιος είναι σημαντικό να σέβεται τον πόνο του άλλου και τον τρόπο που τον αντιμετωπίζει.

Άρνηση

Πολλοί γονείς αρχικά προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους ότι δεν συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι φυσιολογικό. Αυτό συχνά συμβαίνει όταν δεν είναι σοβαρά τα προβλήματα ή δεν δίνεται ιδιαίτερη σημασία σε αυτά. Έρχεται τους η επόμενη μέρα που κάτι πάλι σοβαρό συμβαίνει για να τους υπενθυμίσει για ποιο λόγο επιδίωξαν την διάγνωση.

«Το παιδί μου δεν έχει τίποτα απ' όλα αυτά που μου λένε»

«Δεν μπορεί σε καμιά περίπτωση να συμβαίνει αυτό !! Είχε γεννηθεί τόσο τέλειο !! Πρέπει να πρόκειται για λάθος !!».

«Οι ειδικοί τα βγάζουν όλα προβληματικά».

«Το είπε και ο παιδίατρος, μην το πας σε παιδοψυχιάτρους και ψυχολόγους γιατί αυτοί όλα τα παιδιά τα βγάζουν με πρόβλημα».

«Δεν είναι τίποτα, και ο πατέρας του ήταν κλειστός τύπος, και τους λέει η πεθερά μου άργησε να μιλήσει».

Αυτές και πάρα πολλές άλλες φράσεις είναι που ακούγονται από τους γονείς. Τότε αρχίζει το τρέξιμο τους αναζήτησης προκειμένου να έχουν και τις γνώμες άλλων ειδικών.

Θυμός, οργή, αγανάκτηση, πανικός

«Γιατί έτυχε σε εμάς αυτό το κακό»

«Σε τι φταίξαμε Θεέ μου και μας τιμώρησες»

«Τι φταίει αυτό το παιδί να τυραννιέται»

«Υπάρχουν τόσοι που δεν προσέχουν και δεν είναι ικανοί να κάνουν παιδιά και τους αυτοί έχουν φυσιολογικά παιδιά, ενώ εμείς;»

«Τι θα πούμε στις οικογένειές μας;»

«Τα πεθερικά μου τι θα πουν;»

«Οι φίλοι μας τι θα κάνουν όταν το μάθουν;»

«Δε θα μας θέλει κανένας πλέον, τι θα γίνουμε μόνοι;»

«Όλοι εμάς θα βλέπουν όταν πάμε κάπου;»

«Πως θα αντιμετωπίσουν το άλλο τους παιδί οι φίλοι του όταν μάθουν για το αδελφάκι του;»

Αυτά και πολλά άλλα ερωτηματικά εκφράζουν τα συναισθήματα των γονέων.

Δεν χρειάζεται να δοθούν απαντήσεις στο «γιατί», στο «τι», στο «πως» από τρίτους. Αυτοί είτε είναι «ειδικοί», είτε φίλοι, απλώς θα βοηθήσουν

τα μέλη τους οικογένειας να δώσουν τους απαντήσεις μόνοι τους. Αρκεί τους να μην τους αφήσουν μόνους τους.

Ενοχή

Τους πολύ σπάνια συναντάμε γονείς που να μην έχουν αναρωτηθεί:

«Φταίω εγώ;»

«Μήπως φταίει κάτι που έκανα ή δεν έκανα εγώ;»

«Μήπως φταίει η κληρονομικότητα;».

Συχνά, προκειμένου να απαλλαγούν από τους ενοχές, αναζητούν ο τους γονιός ευθύνες στον άλλον: «κατά τη διάρκεια τους εγκυμοσύνης κάπνιζες πολύ συχνά ή έπαιρνες εκείνο το φάρμακο ή ήσουν φοβερά αγχωμένη», λέει ο σύζυγος στην σύζυγό του. Και αυτή ενίοτε του ρίχνει ευθύνες διότι «πριν τη σύλληψη έπινες πολύ», «κατά τη διάρκεια τους εγκυμοσύνης με είχες αγχώσει πολύ και ήσουν επιθετικός», «και ο αδελφός σου είχε πολλά ψυχολογικά προβλήματα και νοητική καθυστέρηση».

Κάποιοι άλλοι γονείς πιστεύουν ότι τους τιμώρησε ο Θεός ή η Θεία Δίκη για κάτι κακό που έκαναν ή ότι τους <<χάρισε>> έναν σταυρό δοκιμασίας. Όταν υπάρχει σωστή ενημέρωση, τα συναισθήματα ενοχής μειώνονται και με το χρόνο παύουν να υπάρχουν.

Ανησυχία

Οι γονείς, αφού οριστικοποιηθεί η διάγνωση, ανησυχούν περισσότερο:

- για τη βαρύτητα τους διαταραχής
- για το μέλλον και την προοπτική του παιδιού
- για την εύρεση κατάλληλης θεραπείας, ικανών ειδικών επαγγελματιών,
- για την εύρεση κατάλληλου και καλού εκπαιδευτικού πλαισίου,

- για το αν θα έχουν την κατάλληλη και επαρκή συμβουλευτική υποστήριξη και εκπαίδευση.

Μερικοί νέοι γονείς ντρέπονται, δεν θέλουν να γίνει γνωστό το πρόβλημα τους και δεν ζητούν βοήθεια ή υποστήριξη, έτσι πολύτιμος χρόνος χάνεται.

Οι απαντήσεις στα ερωτήματα μπορούν να δοθούν από τους ειδικούς, τα ειδικά κέντρα διάγνωσης, αξιολόγησης, συμβουλευτικής υποστήριξης και τα γονεϊκά κινήματα που θα πρέπει να οργανώνουν τράπεζες πληροφοριών και κέντρα υποστήριξης.

Όσον αφορά τους αντιδράσεις των άλλων η οικογένεια θα πρέπει να αντιδράσει με ψυχραιμία.

Αυτοί που συνήθως δυσκολεύονται να αποδεχτούν τον αυτισμό είναι οι παππούδες και οι γιαγιάδες και αυτή είναι μια πολύ δύσκολη στιγμή για το ζευγάρι, κυρίως για το νέο ζευγάρι που έχει το πρώτο του παιδί. Οι παππούδες κι οι γιαγιάδες, όταν δεν έχει τύχει να εντοπίσουν οι ίδιοι το πρόβλημα, κάνουν τους άρνηση και θλίβονται διπλά, πρώτον για το εγγόνι και δεύτερον για το «κακό» που βρήκε το δικό τους παιδί. Συχνά υποστηρίζουν ότι το παιδί τους δεν είναι υπεύθυνο γι' αυτό αλλά η/ο σύζυγος του/ τους.

Αυτή η εμπειρία μπορεί να φέρει ένταση στη συζυγική σχέση και σε όλη την οικογένεια. Τότε θα χρειαστεί συμβουλευτική υποστήριξη. Αυτή δεν είναι μια κατάσταση που πρέπει να σκέφτεται το ζευγάρι ότι οφείλει να την ξεπεράσει μόνο του διότι μπορεί να μην τα καταφέρει και ίσως οδηγήσει στο «κουκούλωμα» της κατάστασης.

Τα μέλη της οικογένειας πρέπει να αντιμετωπίσουν τις καταστάσεις που θα προκύψουν από κοινού, ενωμένοι. Οι «συμμαχίες» με τρίτους τους απομακρύνουν, απομονώνουν και διαλύουν τον ιστό της οικογένειας .

Είναι πολύ σημαντικό και το ζευγάρι και τα παιδιά να έχουν τον δικό τους ελεύθερο χρόνο, τους παρέες, τα ενδιαφέροντα τους. Μπορεί οι φίλοι να μην μπορούν να αντέξουν το παιδί τους, όλοι άλλωστε συνήθως χρειάζονται τον χρόνο τους για να αποδεχτούν κάτι, τους μην εγκαταλείπετε την προσπάθεια ευαισθητοποίησης των άλλων. Μη κλείσετε ποτέ την πόρτα που οδηγεί στον κόσμο.

Το στίγμα

Το κύριο εμπόδιο που πρέπει να υπερπηδηθεί στην κοινότητα είναι το στίγμα και οι συνακόλουθες διακρίσεις εναντίον των ατόμων με αυτισμό, κυρίως αυτών με σοβαρά προβλήματα. Η μάχη κατά του στίγματος απαιτεί, εκτός από τους προσωπικές προσπάθειες των γονιών, εκστρατείες ενημέρωσης και εκπαίδευσης τους κοινής γνώμης, σχετικά με την φύση του αυτισμού, τον κόσμο, τα συναισθήματα, τους ανάγκες τους, την αναγνώριση του δικαιώματος για ζωή σε αυτά τα παιδιά και τους οικογένειές τους. Οι διάφορες μορφές των ΜΜΕ και το διαδίκτυο είναι ισχυρά εργαλεία που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να διαλυθούν μύθοι, να προκαλέσουν αλλαγή συμπεριφοράς, να ενθαρρυνθούν θετικότερες στάσεις. (Νότας,2003).

Σύμφωνα με την έρευνα του Gray (1993), η πλειοψηφία των γονέων με παιδιά με ΔΑΔ νιώθουν ότι στιγματίζονται ενώ ένα μικρότερο ποσοστό δεν νιώθει στιγματισμένο για τους ή τα παιδιά τους.

Η εργασία αυτή απευθύνεται σε όλους εκείνους που θέλουν να κατανοήσουν τον κρυφό κόσμο των παιδιών με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή και να βρουν τον δρόμο για να επικοινωνήσουν μαζί τους. Υπάρχει άπλετο ενδιαφέρον στο θέμα της ανάλυσης της ψυχολογίας της μητέρας που έχει παιδί με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή.

Το παιδί επηρεάζεται σημαντικά από τη συνοχή και τις αδυναμίες της οικογένειας. Άρα, θα μπορούσε κανείς να ισχυριστεί ότι είναι σημαντικό να γνωρίζουμε τη συναισθηματική κατάσταση της οικογένειας και την αντιμετώπισή της. Το ερωτηματολόγιο της έρευνας μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως εργαλείο από λογοθεραπευτές για τη σωστή κατάταξη της κάθε μητέρας σύμφωνα με τα στάδια του πένθους. Έτσι, οι θεραπευτές θα μπορούν να οργανώνουν καλύτερα τη θεραπεία, να προσεγγίζουν την οικογένεια και να συνεργάζονται με τους κατάλληλους θεραπευτές.

Η παρούσα έρευνα πραγματεύεται το θέμα « Η ποιοτική ανάλυση της ψυχολογίας της μητέρας που το παιδί της έχει διαγνωστεί με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή ».

κεφάλαιο 2^ο : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

2.1 ΣΚΟΠΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Σύμφωνα με τον Dale(2000), είναι σημαντική η αξιολόγηση της ψυχολογίας της μητέρας από επαγγελματίες που αντιμετωπίζουν τέτοιους τύπους διαταραχών, ώστε να μπορούν να αναγνωρίζουν την ετερογένεια των περιστατικών τους και να θέτουν τους καταλληλότερους στόχους για την θεραπεία και αποκατάσταση.

Έτσι, αποφασίσαμε η συγκεκριμένη έρευνα να διαπραγματεύεται τη ανάλυση της ψυχολογίας της μητέρας που το παιδί της έχει διαγνωσθεί με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή. Αναφερόμαστε στη διάγνωση, στις σχέσεις της οικογένειας, στην κοινωνικοποίηση του παιδιού και στο συναίσθημα της μητέρας.

2.2 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

Τον πληθυσμό της έρευνας αποτελούν 14 μητέρες από το νομό Αττικής που το παιδί τους έχει διαγνωσθεί με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, με εύρος ηλικίας 31-48 ετών. Οι 7 από τις 14 ερωτηθέντες είχαν Μέση Εκπαίδευση, οι 5 Ανωτάτη Εκπαίδευση και οι 2 Ανωτέρα Εκπαίδευση. Ο αριθμός των παιδιών σε 3 μητέρες ήταν 1 (το παιδί με ΔΑΔ), ενώ οι υπόλοιπες μητέρες είχαν από 2-4 παιδιά. Η οικογενειακή κατάσταση όλων των ερωτηθέντων ήταν έγγαμη. Το εύρος ηλικίας των παιδιών ήταν 3-14 ετών.

Πίνακας Ι

Χαρακτηριστικά των υποκειμένων του δείγματος

<i>ΟΝΟΜΑ ΜΗΤΕΡΑΣ</i>	<i>ΗΛΙΚΙΑ ΜΗΤΕΡΑΣ</i>	<i>ΜΟΡΦΩΣΗ ΜΗΤΕΡΑΣ</i>	<i>ΟΙΚΟΓΕΝ. ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ</i>	<i>ΑΡΙΘΜΟΣ ΠΑΙΔΙΩΝ</i>	<i>ΗΛΙΚΙΑ ΠΑΙΔΙΟΥ</i>	<i>ΦΥΛΟ ΠΑΙΔΙΟΥ</i>	<i>ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΠΑΙΔΙΟΥ</i>
Ε.Π.	33 ετών	Ανωτάτη	Έγγαμη	1	4 ετών	Αγόρι	Δ.Α.Δ.
Ν.Κ.	31 ετών	Μέση	Έγγαμη	2	4 ετών	Αγόρι	Δ.Α.Δ.
Ε.Μ.	45 ετών	Μέση	Έγγαμη	3	9 ετών	Αγόρι	Δ.Α.Δ.
Β.Σ.	48 ετών	Ανωτέρα	Έγγαμη	1	9 ετών	Αγόρι	Δ.Α.Δ.
Ρ.Γ.	35 ετών	Μέση	Έγγαμη	2	9 ετών	Αγόρι	Δ.Α.Δ.
Μ.Π.	36 ετών	Ανωτάτη	Έγγαμη	2	5,5 ετών	Αγόρι	Δ.Α.Δ.
Κ.Β.	44 ετών	Ανωτάτη	Έγγαμη	1	13 ετών	Αγόρι	Δ.Α.Δ.
Ν.Χ.	45 ετών	Ανωτέρα	Έγγαμη	2	11 ετών	Αγόρι	Δ.Α.Δ.
Κ.Μ.	44 ετών	Μέση	Έγγαμη	2	2,9 ετών	Αγόρι	Δ.Α.Δ.
Ε.Χ.	41 ετών	Μέση	Έγγαμη	4	14 ετών	Αγόρι	Δ.Α.Δ.
Ε.Ξ.	45 ετών	Ανωτάτη	Έγγαμη	2	13 ετών	Αγόρι	Δ.Α.Δ.
Γ.Β.	35 ετών	Μέση	Έγγαμη	2	3,5 ετών	Αγόρι	Δ.Α.Δ.
Σ.Ν.	39 ετών	Ανωτάτη	Έγγαμη	2	9 ετών	Αγόρι	Δ.Α.Δ.
Κ.Μ.	45 ετών	Μέση	Έγγαμη	2	10 ετών	Αγόρι	Δ.Α.Δ.

Η μεθοδολογία που ακολουθήσαμε είναι ποιοτική προσέγγιση σε μορφή ερωτηματολογίου, ενώ παράλληλα χρησιμοποιήσαμε κάποια στοιχεία της συνέντευξης. Με τη μεθοδολογία αυτή τονίζεται η σπουδαιότητα της ανάλυσης γεγονότων και καταστάσεων από τη κάθε μητέρα ξεχωριστά, συλλέγονται πληροφορίες χωρίς τυποποιημένη μορφή και συσχετίζονται οι απαντήσεις με οργανωμένο τρόπο. Ακόμα, οι πηγές σφάλματος περιορίστηκαν λόγω της αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου και της παρεύρεσης των ερευνητών για τυχόν διευκρινήσεις.

Για τη συλλογή των πληροφοριών χρησιμοποιήθηκε ειδικά διαμορφωμένο ερωτηματολόγιο, 24 ερωτήσεων, το οποίο αναπτύχθηκε

για το σκοπό της έρευνας. Οι 7 ερωτήσεις αφορούσαν τη διάγνωση και την πρώτη αντίδραση της μητέρας, οι 5 αναφέρονταν στις σχέσεις τις οικογένειας, οι 2 στη κοινωνικοποίηση του παιδιού και οι τελευταίες 10 αφορούσαν το συναίσθημα της μητέρας. Η διάρκεια της έρευνας ήταν περίπου τρεις μήνες κατά την οποία μοιράστηκαν 30 ερωτηματολόγια και απαντήθηκαν τα 14. Κάθε ερωτηθείσα (μητέρα) προσκαλούνταν σε μία αίθουσα, συστηνόταν με τον ερευνητή, της δινόταν το ερωτηματολόγιο, ενημερωνόταν για το σκοπό τον οποίο θα το συμπλήρωνε και της δινόταν χρόνος για να απαντηθεί. Στην αίθουσα παρευρίσκονταν οι ερευνητές και η ερωτηθείσα για τυχόν διευκρινήσεις. Η διάρκεια συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου κυμαινόταν περίπου στα 15-20 λεπτά. Υπήρχε ο συγκεκριμένος χρονικός περιορισμός διότι τα ερωτηματολόγια δίνονταν κατά τη διάρκεια αναμονής των μητέρων στο πλαίσιο. Η ανάλυση των στοιχείων έγινε σύμφωνα με τα πέντε στάδια του πένθους (1.σοκ, 2.άρνηση, 3.θλίψη,θυμός,αγωνία, 4.προσαρμογή, 5. αναδιοργάνωση) (Kubler-Ross, 1984) έτσι ώστε να καταταχθεί η κάθε ερωτηθείσα στο ανάλογο στάδιο.

2.3 ΠΟΙΟΤΙΚΗ Ή ΠΟΣΟΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ;

Συχνά, γίνεται διάκριση ανάμεσα σε δύο μεγάλες προσεγγίσεις για συλλογή επιστημονικών πληροφοριών, την ποσοτική και την ποιοτική. Η ποσοτική έρευνα περιλαμβάνει τη συστηματική συλλογή αριθμητικών πληροφοριών, συνήθως υπό συνθήκες αξιοσημείωτου ελέγχου, και την ανάλυση αυτών των πληροφοριών με χρήση στατιστικών διαδικασιών. Η ποιοτική έρευνα περιλαμβάνει τη συστηματική συλλογή και ανάπτυξη πιο υποκειμενικού διηγηματικού υλικού, με χρησιμοποίηση διαδικασιών

στις οποίες υπάρχει ελάχιστος έλεγχος που επιβάλλεται από τον ερευνητή.

Η επιλογή της κατάλληλης μεθόδου εξαρτάται τόσο από την προτίμηση και φιλοσοφία του ερευνητή, όσο και κυρίως, από τη φύση της ερευνητικής ερώτησης. Για παράδειγμα, αν ένας ερευνητής μελετά τη διεργασία με την οποία οι γονείς μαθαίνουν να αντιμετωπίζουν το θάνατο ενός παιδιού, δεν μπορεί παρά να χρησιμοποιήσει την ποιοτική προσέγγιση.

Υπάρχουν μερικές σημαντικές διαφορές σε αυτές τις δύο μεθόδους έρευνας. Η ποσοτική έρευνα, που συχνά αναφέρεται ως σκληρή επιστήμη, δίνει έμφαση στον αφαιρετικό συλλογισμό, στους κανόνες λογικής και σε μετρήσιμα χαρακτηριστικά της ανθρώπινης εμπειρίας. Έτσι η ποσοτική έρευνα έχει τις ρίζες της στο λογικό θετικισμό. Γενικά η έρευνα που χρησιμοποιεί η ποσοτική προσέγγιση :

- Εστιάζεται σε σχετικά μικρό αριθμό συγκεκριμένων εννοιών
- Αρχίζει με προδιαμορφωμένες ιδέες για το πώς διασχετίζονται οι έννοιες.
- Χρησιμοποιεί δομημένες διαδικασίες και τυποποιημένα όργανα για τη συλλογή πληροφοριών.
- Συλλέγει τις πληροφορίες υπό συνθήκες ελέγχου.
- Δίνει έμφαση στην αντικειμενικότητα κατά τη συλλογή και ανάλυση πληροφοριών.
- Αναλύει αριθμητικές πληροφορίες μέσω στατιστικών διαδικασιών.

Η ποιοτική έρευνα, συχνά, αναφέρεται ως μαλακή επιστήμη. Τονίζει τις δυναμικές, ολιστικές και ατομικές απόψεις της ανθρώπινης εμπειρίας και επιχειρεί να συλλάβει τις απόψεις αυτές στην ολότητά τους, μέσα στο πλαίσιο εκείνων που τις βιώνουν. Η φαινομενολογική έρευνα είναι σχεδόν πάντοτε αποκλειστικά ποιοτική.

Γενικά έρευνα που χρησιμοποιεί ποιοτική προσέγγιση :

- Επιχειρεί να κατανοήσει την ολότητα κάποιου φαινομένου παρά να επικεντρωθεί σε ορισμένες έννοιες.
- Έχει λίγες προδιαμορφωμένες ιδέες και τονίζει τη σπουδαιότητα της διερμηνείας γεγονότων και συνθηκών από τα άτομα μάλλον παρά από τον ερευνητή.
- Συλλέγει πληροφορίες χωρίς τυποποιημένη, δομημένη εργασία.
- Δεν επιχειρεί να ελέγξει το πλαίσιο της έρευνας, αλλά μάλλον προσπαθεί να συλλάβει το πλαίσιο την ολότητά του.
- Επιχειρεί να κεφαλοποιήσει το υποκειμενικό ως ένα μέσο για κατανόηση και ερμηνεία ανθρώπινων εμπειριών.
- Αναλύει διηγηματικές πληροφορίες με οργανωμένο, αλλά διαισθητικό τρόπο.

(Σαχίνη-Καρδάση,2004).

Επιλέξαμε την ποιοτική ανάλυση στην έρευνα μας διότι με αυτή τη μέθοδο συλλογής πληροφοριών τονίζεται η σπουδαιότητα της ανάλυσης γεγονότων και καταστάσεων από τη κάθε μητέρα ξεχωριστά. Επίσης, συλλέγουμε πληροφορίες χωρίς τυποποιημένη μορφή και συσχετίζουμε τις απαντήσεις με οργανωμένο τρόπο. Τέλος, η επιλογή της συγκεκριμένης μεθόδου εξαρτάται από τη φύση της κάθε ερώτησης.

2.4 ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ Ή ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ ;

Η συνέντευξη και το ερωτηματολόγιο θεωρούνται μέθοδοι από μία ευρεία γκάμα μεθόδων επισκόπησης στην κοινωνική έρευνα. Χρησιμοποιούνται ως μέσο για τη συγκέντρωση στοιχείων όπως σε επισκοπήσεις ή σε πειραματικές καταστάσεις ή για τη δειγματολόγηση απόψεων ερωτώμενων.

Η ερευνητική συνέντευξη είναι ασυνήθιστη μέθοδος δεδομένου ότι περιλαμβάνει τη συλλογή στοιχείων μέσω της άμεσης λεκτικής συναλλαγής μεταξύ ατόμων. Με αυτή την έννοια διαφέρει από το ερωτηματολόγιο, όπου ζητείται από τον ερωτώμενο να καταγράψει με κάποιον τρόπο τις απαντήσεις του σε ερωτήσεις που τίθενται. (Cannell and Kahn, 1968).

Όσον αφορά τη συνέντευξη, δίνονται πολλές ευκαιρίες για διευκρίνιση των απαντήσεων (προσωποποίηση), ενώ στο ερωτηματολόγιο είναι περιορισμένες. Επίσης, στη συνέντευξη παρουσιάζονται ευκαιρίες για ερωτήσεις και για εμβάθυνση σε αντίθεση με το ερωτηματολόγιο όπου είναι περιορισμένες και δύσκολες.

Όσον αφορά το ερωτηματολόγιο, τυπικά ο αριθμός ερωτώμενων που μπορούν να προσεγγισθούν είναι μεγάλος, ενώ στη συνέντευξη είναι περιορισμένος. Ακόμα, η συνολική αξιοπιστία του ερωτηματολογίου είναι καλή σε αντίθεση με τη συνέντευξη που είναι σχετικά περιορισμένη. Τέλος, στο ερωτηματολόγιο οι πηγές σφάλματος περιορίζονται στο εργαλείο και στο δείγμα ενώ στη συνέντευξη, οι πηγές σφάλματος παρουσιάζονται στον συνεντευκτή, στο εργαλείο, στην κωδικοποίηση και στο δείγμα. (Tuckman, 1972)

Αρχικά, στη συγκεκριμένη ερευνητική εργασία είχε αποφασιστεί να χρησιμοποιηθεί η συνέντευξη ως μέσο για συγκέντρωση στοιχείων αλλά

οι συνθήκες λήψης μας ανάγκασαν να μετατρέψουμε τη μέθοδο της συλλογής πληροφοριών. Επιλέξαμε να παραθέσουμε το ερωτηματολόγιο ενώ παράλληλα, χρησιμοποιήσαμε κάποια στοιχεία της συνέντευξης. Για τη συλλογή των στοιχείων υπήρχε άμεση λεκτική συναλλαγή μεταξύ των μητέρων και των ερευνητών, δίνονταν διευκρινίσεις όπου ήταν απαραίτητο, υπήρχαν ευκαιρίες για ερωτήσεις και για εμβάθυνση. Τέλος, οι πηγές σφάλματος περιορίστηκαν λόγω της αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου. Οι ερωτήσεις ήταν ανοιχτού τύπου και έτσι επιτεύχθηκε ο μη περιορισμός των απαντήσεων.

Σύμφωνα με τη μελέτη του Kitwood (1977) για τις σχετικές με την συνέντευξη απόψεις που εκφράζονται από εκείνους που πράγματι τη χρησιμοποιούν ως εργαλείο έρευνας, πιστεύει ότι υπάρχει ένας σχετικά σταθερός, αμετάβλητος «πυρήνας» της προσωπικότητας, για τον οποίο ένα άτομο θα δώσει πληροφορίες κάτω από ορισμένες συνθήκες. Χαρακτηριστικά όπως το ψέμα ή η τάση να δοθεί μια κοινωνικά επιθυμητή απάντηση, πρέπει να περιορίζονται όπου είναι δυνατόν.

2.5 ΚΡΙΤΙΚΗ ΤΩΝ 5 ΣΤΑΔΙΩΝ

Αυτό το μοντέλο των σταδίων εστιάζει στις συναισθηματικές διεργασίες που ακολουθούν τη διάγνωση και προμηνύει ότι οι γονείς θα έχουν ένα αυξημένο επίπεδο ψυχολογικής διαταραχής κατά την πρώτη περίοδο (αυτό έχει εξαχθεί από διάφορες ερευνητικές μελέτες, όπως για παράδειγμα αυτή του Burden, 1980). Η κατηγοριοποίηση των κοινών, σε όλους τους γονείς, συναισθηματικών αντιδράσεων, μειώνει την πιθανότητα να εκληφθούν οι αντιδράσεις αυτές ως ανάρμοστες, παθολογικές ή χαοτικές. Επιπλέον, η γνώση της ακολουθίας των σταδίων

καθιστά ικανό τον επαγγελματία να παρεμβαίνει με τον πιο συγχρονισμένο και κατάλληλο τρόπο.

κεφάλαιο 3^ο: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

ΔΙΑΓΝΩΣΗ/ ΠΡΩΤΗ ΑΝΤΙΔΡΑΣΗ

Ποια ήταν η πρώτη αντίδραση για να απευθυνθείτε σε κάποιο ειδικό;

Στην ερώτηση αυτή 7 μητέρες απάντησαν ότι το παιδί τους δεν είχε λόγο, 4 μητέρες ότι ενώ εξελισσόταν φυσιολογικά ο λόγος τους παλινδρόμησαν, 2 μητέρες ότι παρατηρήθηκε ασυνήθιστη συμπεριφορά (περίεργες κινήσεις, αυτοτραυματισμοί, απότομα ξεσπάσματα) και 1 μητέρα νόμιζε ότι το παιδί δεν είχε φυσιολογική ακοή.

Σε τι ηλικία διαγνώστηκε το παιδί;

Στην ερώτηση αυτή 5 μητέρες απάντησαν πως το παιδί τους διαγνώστηκε σε ηλικία 2 χρονών και 6 μηνών, 4 πως το παιδί τους διαγνώστηκε σε ηλικία 3 χρονών, 3 πως το παιδί τους διαγνώστηκε σε ηλικία 3 χρονών και 6 μηνών, 1 πως το παιδί της διαγνώστηκε σε ηλικία 6 χρονών και 1 πως το παιδί της διαγνώστηκε σε ηλικία 9 ετών.

Πως νιώσατε όταν μάθατε τη διάγνωση του παιδιού;

Στην ερώτηση αυτή 11 μητέρες απάντησαν πως ένιωσαν στενοχώρια, πανικό, θλίψη, ενοχή, οργή, απελπισία, φόβο, λύπη και 3 μητέρες απάντησαν πως είχαν υποψιαστεί το πρόβλημα του παιδιού τους και ένιωσαν ανησυχία για το πώς θα βοηθήσουν στο μέλλον.

Πως αντιδράσατε;

Στην ερώτηση αυτή 12 όταν έμαθαν τη διάγνωση του παιδιού τους απευθύνθηκαν σε ειδικούς, συγκέντρωσαν πληροφορίες για το πρόβλημα από βιβλία και το διαδύκτιο και 2 μητέρες απάντησαν πως έκλαιγαν και δεν μπορούσαν να το πιστέψουν.

Ποιος είναι ο τρόπος επικοινωνίας σας με το παιδί;

Στην ερώτηση αυτή 5 μητέρες απάντησαν πως επικοινωνούν με το παιδί τους λεκτικά, 4 μητέρες πως απευθύνονται στο παιδί τους λεκτικά ενώ εκείνο ανταποκρίνεται με νοήματα ή καθόλου, 3 μητέρες πως επικοινωνούν με PECS και 2 απάντησαν πως επικοινωνούν με αγάπη, χάρδια και φιλία.

Καταλήξατε σε αυτό τρόπο επικοινωνίας μόνη σας ή με τη βοήθεια κάποιου ειδικού;

Στην ερώτηση αυτή 11 μητέρες κατέληξαν στο συγκεκριμένο τρόπο επικοινωνίας με τη βοήθεια ειδικού και 3 μητέρες μόνες τους.

Υπήρξε κάποια αλλαγή στην αντίδραση σας, στη ψυχολογική σας κατάσταση με τη πάροδο του χρόνου;

Σε αυτή την ερώτηση 11 μητέρες αποκρίθηκαν πως υπήρξε αλλαγή στην αντίδραση τους, στην ψυχολογική τους κατάσταση με την πάροδο του χρόνου. Συγκεκριμένα οι 7 ένιωσαν καλύτερα και οι 4 χειρότερα. 2 μητέρες απάντησαν πως δεν υπήρχε αλλαγή στην αντίδραση τους με τη πάροδο του χρόνου.

ΣΧΕΣΕΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Έχετε υποστήριξη από το οικογενειακό σας περιβάλλον;

Στην ερώτηση αυτή 12 απάντησαν πως έχουν υποστήριξη από το οικογενειακό τους περιβάλλον και 2 μητέρες πως δεν έχουν.

Υπήρξαν αλλαγές στις οικογενειακές σας σχέσεις;

Σε αυτή την ερώτηση 10 μητέρες απάντησαν πως υπήρξαν αλλαγές στις οικογενειακές τους σχέσεις. Συγκεκριμένα οι 7 απάντησαν πως δέθηκε η οικογένεια (γονείς και αδέρφια) ενώ οι 3 πως οι οικογενειακές τους σχέσεις άλλαξαν προς το χειρότερο. Τέλος, 4 μητέρες απάντησαν πως δεν υπήρχε αλλαγή στις οικογενειακές τους σχέσεις.

Πως αντιμετωπίζουν τα άλλα μέλη της οικογένειας το παιδί;

Στην ερώτηση αυτή 7 μητέρες απάντησαν ότι τα άλλα μέλη της οικογένειας βοηθούν και στηρίζουν το παιδί, 4 μητέρες απάντησαν ότι τα άλλα μέλη της οικογένειας αδιαφορούν για το παιδί.

Ποιος έχει την κύρια ευθύνη για την φροντίδα του παιδιού;

Στην ερώτηση αυτή 7 μητέρες απάντησαν πως εκείνες έχουν την κύρια ευθύνη για το παιδί, 5 πως οι δύο γονείς έχουν την κύρια ευθύνη για το παιδί τους και 2 πως ο πατέρας έχει την κύρια ευθύνη για το παιδί.

Πως παίρνετε τις αποφάσεις σχετικά με το παιδί;

Στην ερώτηση αυτή 8 μητέρες απάντησαν πως αποφασίζουν μαζί με το σύζυγο τους για το παιδί, 4 πως αποφασίζουν οι γονείς μαζί με τους ειδικούς και 2 πως αποφασίζουν μόνες τους.

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΠΟΙΗΣΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Ποιες είναι οι σχέσεις του παιδιού με το κοινωνικό περιβάλλον;

Στην ερώτηση αυτή 4 μητέρες απάντησαν πως οι σχέσεις του παιδιού τους με το κοινωνικό τους περιβάλλον είναι καλές, 3 πως είναι μέτριες, 5 ότι το παιδί τους δεν είναι κοινωνικά αποδεκτό και 2 πως δεν υπάρχουν σχέσεις (ανύπαρκτες) με το κοινωνικό περιβάλλον.

Συμμετέχετε σε κοινωνικές εκδηλώσεις με το παιδί σας;

Στην ερώτηση αυτή 5 μητέρες απάντησαν πως συμμετέχουν σε κοινωνικές εκδηλώσεις με το παιδί τους, 4 ότι συμμετέχουν ανάλογα τις συνθήκες και 4 πως δεν συμμετέχουν σε κοινωνικές εκδηλώσεις με το παιδί τους.

ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑ ΜΗΤΕΡΑΣ¹

Πώς νιώθετε όταν το παιδί σας ανταποκρίνεται σε αυτό που του ζητάτε;

Στην ερώτηση αυτή 12 μητέρες απάντησαν πως νιώθουν μεγάλη χαρά, ευχαρίστηση, υπερηφάνεια, ικανοποίηση, έχουν ελπίδα και 1 μητέρα

¹ Στη συγκεκριμένη κατηγορία ερωτήσεων (συναίσθημα μητέρας), μία μητέρα αρνήθηκε να απαντήσει πως νιώθει επειδή δεν μπορεί να εκφράσει τα συναισθήματά της λόγω μιας δικής της διαταραχής- δεν έχει γίνει διάγνωση.

απάντησε πως είναι τυχαίο όταν ανταποκρίνεται το παιδί της σε αυτό που του ζητά.

Πως νιώθετε όταν δεν ανταποκρίνεται;

Στην ερώτηση αυτή 10 μητέρες απάντησαν πως νιώθουν απογοήτευση, λύπη, ματαίωση, δυστυχία, απελπισία, νεύρα και θυμό. 3 πως αισιοδοξούν ότι το παιδί τους θα ανταποκριθεί και προσπαθούν να το βοηθήσουν.

Τι σας ευχαριστεί να κάνετε με το παιδί σας;

Στην ερώτηση αυτή όλες οι μητέρες απάντησαν ότι τις ευχαριστεί να παίζουν με το παιδί τους, να πηγαίνουν βόλτες, να ακούν μουσική και να το αγκαλιάζουν.

Πως νιώθετε όταν είστε σε δημόσιους χώρους με το παιδί σας;

Στην ερώτηση αυτή 5 μητέρες απάντησαν πως νιώθουν είτε άσχημα είτε καλά ανάλογα με τις συνθήκες, 4 πως νιώθουν καλά και 4 πως νιώθουν άγχος, ντροπή και θυμό.

Πως νιώθετε όταν το παιδί σας στερεοτυπεί ή έχει εμμονές ή εκρήξεις θυμού στο σπίτι;

Στην ερώτηση αυτή 6 μητέρες απάντησαν πως νιώθουν νεύρα, στενοχώρια, φόβο, απογοήτευση και θυμό, 7 πως έχουν βρει τρόπο να αντιμετωπίζουν τις στερεοτυπίες ή τις εμμονές ή τις εκρήξεις θυμού στο σπίτι.

Πως νιώθετε όταν το παιδί σας στερεοτυπεί ή έχει εμμονές ή εκρήξεις θυμού σε εξωτερικούς χώρους;

Στην ερώτηση αυτή 10 μητέρες απάντησαν πως νιώθουν θυμό, λύπη, απογοήτευση, νεύρα, θλίψη και απελπισία, 3 πως προσπαθούν να αντιμετωπίσουν τις στερεοτυπίες ή τις εμμονές ή τις εκρήξεις θυμού σε εξωτερικούς χώρους.

Πως αντιδράτε στις αρνητικές συμπεριφορές του παιδιού;

Στην ερώτηση αυτή 10 μητέρες απάντησαν πως προσπαθούν να τροποποιήσουν την αρνητική συμπεριφορά του παιδιού τους ενώ σε 2 μητέρες οι αντιδράσεις ποικίλουν, άλλοτε το αντιμετωπίζουν με ηρεμία και άλλοτε με εκνευρισμό και 1 μητέρα αντιδρά άσχημα.

Πως νιώθετε όταν κατακτά μια νέα δραστηριότητα;

Στην ερώτηση αυτή όλες οι μητέρες απάντησαν πως νιώθουν χαρά, ικανοποίηση, υπερηφάνεια, αισιοδοξία και ελπίδα.

Πως νιώθετε όταν το παιδί σας δεν παρουσιάζει πρόοδο για μεγάλο χρονικό διάστημα;

Σε αυτή την ερώτηση 9 μητέρες απάντησαν πως νιώθουν λύπη, απογοήτευση, θυμό, νεύρα και φόβο, 2 μητέρες πως δεν τους έχει συμβεί κάτι τέτοιο και 2 πως νιώθουν ελπίδα.

Πως πιστεύετε ότι θα είναι το μέλλον για εσάς και τη οικογένεια σας;

Σε αυτή την ερώτηση 10 μητέρες πιστεύουν πως το μέλλον για το παιδί τους θα είναι καλύτερο με προσπάθεια και συλλογική δουλειά της οικογένειας και 3 μητέρες πιστεύουν πως το μέλλον θα είναι δραματικό και αβέβαιο εφόσον δεν έχουν υποστήριξη από την πολιτεία.

κεφάλαιο 4^ο : ΣΥΖΗΤΗΣΗ

4.1 ΣΗΜΑΣΙΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Οι αντιδράσεις των μητέρων πολύ συχνά ακολουθούν μία προδιαγεγραμμένη πορεία, ενώ οι ανάγκες τους αλλάζουν, καθώς διανύουν τα αλληπάλλληλα στάδια συνειδητοποίησης, αποδοχής και αντιμετώπισης του προβλήματος (στάδια πένθους). Αν ο θεραπευτής της οικογένειας κατανοεί τις ανάγκες της μητέρας που προκύπτουν ανά στάδιο, μπορεί να οργανώσει και να διεξάγει καλύτερα τη θεραπευτική παρέμβαση, εφόσον βέβαια δεν εκλάβει τα στάδια αυτά ως απaráβατες συναισθηματικές διαδικασίες. Είναι κοινά αποδεκτό ότι η συνειδητοποίηση του προβλήματος αποτελεί πρωταρχικό και πολύ σημαντικό βήμα στη συναισθηματική πορεία της μητέρας. Δεν είναι όμως, ούτε ανώδυνη ούτε εύκολα εφικτή η συνειδητοποίηση του τόσο σοβαρού και συνήθως χρόνιου προβλήματος όπως ο αυτισμός. Οι έντονες ψυχικές φορτίσεις, ο πανικός, ο φόβος, οι ενοχές, τα πολυάριθμα ερωτήματα που συνοδεύουν τη διάγνωση του αυτισμού, απαιτούν ιδιαίτερη ευαισθησία και εμπειρία από το θεραπευτή που θα στηρίζει την οικογένεια σε μία τόσο δύσκολη καμπή.

Τα 5 στάδια του πένθους που περνάει κάθε μητέρα όταν μάθει για τη διάγνωση του παιδιού της, σύμφωνα με την E.Kubler-Ross, είναι άρνηση, θυμός, ενοχές, κατάθλιψη, αποδοχή.

Στην παρούσα έρευνα η πλειοψηφία των μητέρων (6) δείχνει να βρίσκεται στο στάδιο της αποδοχής. Στο συγκεκριμένο στάδιο τα έντονα συναισθήματα υποχωρούν και η μητέρα είναι σε θέση να φροντίζει το παιδί της και τελικά αναπτύσσεται μία θετική στάση και υπάρχει αποδοχή του προβλήματος. Επίσης, σε αυτή τη φάση η μητέρα αρχίζει να

οργανώνεται, να αναζητά πληροφορίες και να σχεδιάζει το μέλλον. Οι ικανότητες των παιδιών των παραπάνω μητέρων, είναι η αυτοεξυπηρέτηση και η επικοινωνία είτε λεκτικά είτε με εναλλακτική μέθοδο. Ακόμα έχουν υποστήριξη από το οικογενειακό τους περιβάλλον και παίρνουν τις αποφάσεις συζητώντας με το σύζυγό τους. Οι μητέρες που δείχνουν να βρίσκονται στο στάδιο της αποδοχής έχουν βρει με τη βοήθεια ειδικού τον τρόπο με τον οποίο επικοινωνούν με το παιδί τους, με την πάροδο του χρόνου υπήρξε αλλαγή στην αντίδρασή τους και στην ψυχολογική τους κατάσταση (νιώθουν καλύτερα), συμμετέχουν σε κοινωνικές εκδηλώσεις με το παιδί τους, έχουν βρει τρόπο να αντιμετωπίζουν τις αρνητικές συμπεριφορές του παιδιού τους καθώς και τις στερεοτυπίες τους και νιώθουν αισιόδοξα για το μέλλον. Επίσης, παρατηρήθηκε ότι η ηλικία των παιδιών που οι μητέρες τους φαίνεται να βρίσκονται στο στάδιο της αποδοχής κυμαίνεται από 6-14 ετών. Η διάγνωση των παιδιών αυτών έχει γίνει σε ηλικία 2-3 ετών. Δηλαδή, έχει περάσει αρκετό χρονικό διάστημα και οι μητέρες έχουν ξεπεράσει τα προηγούμενα στάδια.

Επίσης, διαπιστώσαμε πως 3 μητέρες δείχνουν να βρίσκονται στο στάδιο της κατάθλιψης. Στο στάδιο αυτό, οι αντιδράσεις που παρουσιάζονται είναι υπερβολική θλίψη, απογοήτευση, θρήνος, κρίση κλάματος, νευρικότητα και μειωμένη ικανότητα συγκέντρωσης. Οι μητέρες που φαίνεται να βρίσκονται στο στάδιο της κατάθλιψης, με την πάροδο του χρόνου η ψυχολογική τους κατάσταση χειροτερεύει, δεν έχουν υποστήριξη από το οικογενειακό τους περιβάλλον, σπάνια συμμετέχουν σε κοινωνικές εκδηλώσεις με το παιδί τους, νιώθουν δυστυχία και θλίψη όταν το παιδί τους δεν ανταποκρίνεται σε αυτό που του ζητούν και πιστεύουν ότι το μέλλον του παιδιού τους θα είναι δραματικό και αβέβαιο.

Ακόμα, παρατηρήσαμε ότι 2 μητέρες δείχνουν να βρίσκονται στο στάδιο του θυμού. Στο στάδιο του θυμού, η μητέρα νιώθει πικρία, θυμό και εξαπάτηση από την ίδια τη ζωή που έχει ένα τέτοιο παιδί. Οι μητέρες που φαίνεται να βρίσκονται στο στάδιο αυτό, παίρνουν μόνες τους τις αποφάσεις σχετικά με το παιδί, νευριάζουν ή αντιμετωπίζουν με θυμό όταν το παιδί τους έχει αρνητική συμπεριφορά ή στερεοτυπεί και όταν το παιδί δεν παρουσιάζει πρόοδο για μεγάλο χρονικό διάστημα, «τα βάζουν» με τους ειδικούς.

Στη συνέχεια, καταλήξαμε ότι 2 μητέρες ίσως να βρίσκονται στο στάδιο της άρνησης. Στη φάση αυτή, η μητέρα προσπαθεί να δραπετεύσει από την πραγματικότητα αντιμετωπίζοντας με δυσπιστία τη διάγνωση. Οι μητέρες που φαίνεται να βρίσκονται στο στάδιο της άρνησης, θεωρούν ότι ο τρόπος επικοινωνίας τους με το παιδί είναι άριστος και δεν υπάρχει κάποια αλλαγή στην αντίδρασή τους και στην ψυχολογική τους κατάσταση από τότε που έμαθαν τη διάγνωση. Ακόμα, τα άλλα μέλη της οικογένειας δεν έχουν συνειδητοποιήσει την κατάσταση. Δεν δείχνουν να έχουν πρόβλημα όταν βρίσκονται σε δημόσιους χώρους με το παιδί τους και νομίζουν ότι το μέλλον του παιδιού τους θα είναι πολύ καλό. Γενικά, στο συγκεκριμένο στάδιο οι μητέρες υπεραισιοδοξούν. Παρατηρούμε ότι η διάγνωση του παιδιού τους έχει γίνει πρόσφατα (πριν 3-6 μήνες). Δηλαδή, το χρονικό διάστημα είναι πολύ μικρό από τότε που έμαθαν τη διάγνωση.

Τέλος, 1 μητέρα δείχνει να ανήκει στο στάδιο της ενοχής. Στο στάδιο αυτό, η μητέρα νιώθει ενοχή γι' αυτό που συμβαίνει στο παιδί, έχει την αίσθηση ότι το παιδί είναι μια τιμωρία για κάτι που έχει κάνει στο παρελθόν, αναρωτιέται τι θα μπορούσε να έχει κάνει για να αποτρέψει το γεγονός, βρίσκει λάθη σε όσα έκανε με συνέπεια να την πνίγουν οι τύψεις. Η μητέρα αυτή, όταν έμαθε τη διάγνωση, λυπήθηκε και αναρωτήθηκε μήπως φταίει η ίδια για το παιδί και τονίζει ότι ζει για το

παιδί της. Επίσης, στην ερώτηση «πως αντιδράσατε», απαντά ότι κάνει ότι καλύτερο μπορεί. Όταν βρίσκετε σε δημόσιους χώρους νιώθει πως δε είναι αποδεκτό το παιδί της και αισθάνεται άβολα και άσχημα. Τέλος, απαντά πως όλοι μαζί θα προσπαθήσουν για το μέλλον.

Θα άξιζε τον κόπο να αναφερθεί ότι, οι μητέρες με ανωτάτη εκπαίδευση και ανωτέρα εκπαίδευση απευθύνθηκαν σε κάποιο ειδικό για τη διάγνωση του παιδιού τους όταν τα παιδιά τους βρίσκονταν σε ηλικίες από 2 έως 3,5 ετών. Σε αντίθεση με τις μητέρες με μέση εκπαίδευση, το εύρος ηλικίας της διάγνωσης των παιδιών τους κυμαινόταν από 3 έως 9 ετών.

4.2 ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΜΕ ΑΛΛΕΣ ΠΑΡΟΜΟΙΕΣ ΕΡΕΥΝΕΣ

Οι μητέρες διέρχονται από μία σειρά συναισθηματικών σταδίων προτού αποδεχτούν τη διάγνωση του παιδιού τους. Η παρακάτω μελέτη έχει αναφερθεί στο άγχος των μητέρων που έχουν μικρά παιδιά με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (Davis,2008;Carter,2008) και τα αποτελέσματα αυτής έδειξαν ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των μητέρων παρουσιάζουν αυξημένο άγχος και καταθλιπτικά συμπτώματα. Σε αντιπαράθεση, η παρούσα έρευνα καταλήγει στο συμπέρασμα ότι οι περισσότερες μητέρες βρίσκονται στο στάδιο της αποδοχής και όχι της κατάθλιψης λόγω του μεγάλου εύρους ηλικίας των παιδιών, σε αντίθεση με την έρευνα των Davis και Carter όπου το δείγμα αντιπροσώπευε νηπιακή ηλικία.

Σε μία άλλη έρευνα, ο Koegel και οι συνεργάτες του, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι τα συναισθήματα των γονιών με παιδιά με αυτισμό δε

διαφέρουν από τα συναισθήματα των γονιών με παιδιά με τυπική ανάπτυξη. Είναι σπουδαίο να αναφερθεί ότι το δείγμα (γονείς) της έρευνας δεν ήταν τυχαίο, αλλά γονείς παιδιών που φοιτούσαν σε κάποιο πρότυπο σχολείο για παιδιά με αυτισμό. Οπότε, θα μπορούσαμε να συμπεράνουμε ότι τα παραπάνω ισχύουν, τουλάχιστον για γονείς που λαμβάνουν την κατάλληλη θεραπευτική παρέμβαση. Συσχετίζοντας με την παρούσα έρευνα, το δείγμα δεν ήταν τυχαίο επίσης(τα παιδιά φοιτούσαν σε εξειδικευμένο κέντρο για αυτισμό), και οι οικογένειες λάμβαναν την κατάλληλη θεραπευτική παρέμβαση. Αξίζει να σημειωθεί ότι, παρά την καλή αποδοχή ενός παιδιού με ΔΑΔ από την οικογένεια και την κατάλληλη προσαρμογή του στις ανάγκες είναι αναπόφευκτες οι έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων. Οι αντιδράσεις μάλιστα αυτές κλιμακώνονται όσο αυξάνεται η συνειδητοποίηση της σοβαρότητας. Άρα, διαπιστώνουμε σε αυτό το σημείο πως η έρευνα του Koegel συμφωνεί με τη δική μας έρευνα όπου κάθε οικογένεια και συγκεκριμένα μητέρα περνάει από κάποια στάδια αντιδράσεων (στάδια πένθους).

κεφάλαιο 5^ο : ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Έχοντας ολοκληρώσει την έρευνα και έχοντας κάνει ανάλυση των αποτελεσμάτων μπορούμε να καταλήξουμε στα παρακάτω συμπεράσματα.

Αρχικά, οι περισσότερες μητέρες δείχνουν να βρίσκονται στο στάδιο της αποδοχής. Η ηλικία των παιδιών τους κυμαίνεται από 6-14 ετών. Η διάγνωση των παιδιών αυτών έχει γίνει σε ηλικία 2-3 ετών. Δηλαδή, έχει περάσει αρκετό χρονικό διάστημα και οι μητέρες έχουν ξεπεράσει τα προηγούμενα στάδια και έχουν βρει τρόπο να επικοινωνούν με το παιδί τους. Ακόμα, συμπεράναμε ότι όλες οι μητέρες γνωρίζουν πώς να αντιμετωπίζουν τις στερεοτυπίες ή τις εμμονές ή τις εκρήξεις θυμού και τις αρνητικές συμπεριφορές.

Θα άξιζε τον κόπο να αναφέρουμε ότι, οι μητέρες έχουν αρνητικά συναισθήματα σε οποιοδήποτε στάδιο και αν βρίσκονται όταν τα παιδιά τους στερεοτυπούν σε εξωτερικούς χώρους. Ακόμα, όλες οι μητέρες αποφεύγουν να συμμετέχουν σε κοινωνικές εκδηλώσεις με το παιδί τους.

Επίσης, καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι το παιδί επηρεάζεται σημαντικά από τη συνοχή και τις αδυναμίες της οικογένειας. Άρα, θα μπορούσε κανείς να ισχυριστεί ότι είναι σημαντικό να γνωρίζουμε τη συναισθηματική κατάσταση της οικογένειας και την αντιμετώπιση της. Είναι αξιοσημείωτο να αναφερθεί, ότι παρατηρήσαμε πως το δείγμα της έρευνας αποτελούνταν από μητέρες όπου τα παιδιά τους που είχαν διαγνωσθεί με Δ.Α.Δ. ήταν αγόρια.

Τέλος, το ερωτηματολόγιο της έρευνας μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως εργαλείο από λογοθεραπευτές για τη σωστή κατάταξη της κάθε μητέρας σύμφωνα με τα στάδια του πένθους. Έτσι, οι θεραπευτές θα μπορούν να

οργανώνουν καλύτερα τη θεραπεία, να προσεγγίζουν την οικογένεια και να συνεργάζονται με τους κατάλληλους θεραπευτές.

Η πτυχιακή μας εργασία θα ήταν πιο αξιόπιστη αν το δείγμα των μητέρων ήταν μεγαλύτερο, καθώς επίσης και αν επιλέγαμε το δείγμα μας να περιείχε μητέρες παιδιών και των δύο φύλων.

Προτείνεται η παρούσα εργασία σε θεραπευτές για την καλύτερη οργάνωση της θεραπείας και τη προσέγγιση της οικογένειας. Ο τρόπος συναισθηματικής προσέγγισης είναι αναγκαίος για το στήσιμο της γέφυρας επικοινωνίας με τα άτομα με αυτισμό.

Θα μπορούσε, τέλος, να προταθεί επόμενη έρευνα η οποία θα εξετάζει τη ψυχολογία του πατέρα ή και των υπολοίπων μελών της οικογένειας.

κεφάλαιο 6^ο : ΕΠΙΛΟΓΟΣ

... Κι όταν ήρθε η διάγνωση, εγώ πάγωσα, κόπηκα στα δύο. Ένιωσα πως η μισή ζωή μου είχε φύγει... Κοιτάζω πίσω και βλέπω τα κεριά της ζωής μου να σβήνουν γρήγορα, διαδοχικά το ένα μετά το άλλο. Θεέ μου, δώσε μας δύναμη περισσή, δώσε μας κουράγιο να συνεχίσουμε το δρόμο μας... Κι άρχισα να ανεβαίνω το γολγοθά μου... (Παναγοπούλου,2003).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Αλεξίου Χ.(2001). Γιατί αναζητώντας το μίτο της Αριάδνης. Πρακτικά Α' Ευρωπαϊκού συνεδρίου για τον αυτισμό στην Ελλάδα, 13-15 Ιανουαρίου 1995. ΕΕΠΑΑ, Αθήνα.
- Αυτισμός(2007). 12 Άρθρα για τον αυτισμό. Ανακτημένο στις 11-5-2007 από το διαδικτυακό τόπο www.medlook.gr
- Βάμβουκας Μ (2005). ΟΔΗΓΟΣ για την εκπόνηση και τη σύνταξη γραπτής ερευνητικής εργασίας. Σεμιναριακής, πτυχιακής, διπλωματικής.
- Autism collaboration(2008), The autism collaboration's "Parents as partners" . Ανακτημένο στις 24-05-08 από το διαδικτυακό τόπο www.autism.org/seizurs.html
- Barlow Durand. Ψυχολογία & Παθολογική Συμπεριφορά: Μια σύνθετη βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση Β' Τόμος Λάμπρος Μεσσήνης (επιμ.). Εκδόσεις Ήκκλιν.
- Γενά Αγγελική (1996). Αξιολόγηση, θεραπεία και εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό. Αθήνα.
- Γενά Αγγελική (2002). Αυτισμός και Διάχυτες αναπτυξιακές Διαταραχές, Αθήνα.
- Γκονέλα Χ.Ελένη (2006). Αυτισμός, Αίνιγμα και Πραγματικότητα.
- Callias Μ.(1989). Συμβουλευτική εργασία με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Γ. Τσιαντής & Μανωλόπουλος (επιμ.). Σύγχρονα θέματα ψυχιατρικής. Αθήνα. Εκδόσεις Καστανιώτη.
- Dale.N(2000). Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες, Αθήνα, εκδόσεις «ΕΛΛΗΝ»
- Jordan R.(2000). Η εκπαίδευση παιδιών και νεαρών ατόμων με αυτισμό. ΕΕΠΑΑ, Αθήνα.
- <http://health ana -mpa.gr/gr/articleview3.php?id=448>,
- Κρουσταλάκης Γ. (1997). Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες, Αθήνα. Έκδοση του συγγραφέα.

- Κυπριωτάκης Α.(1995). Τα αυτιστικά παιδιά και η Αγωγή τους. Ηράκλειο. Έκδοση του συγγραφέα.
- Kimpton,D.(1990). A special child in the family. London: Sheldon Press.
- Koegel.R.L., Schreibman L., O'neil R.E & Burke J.C. (1983). Journal of Consulting and Clinical Psychology.
- Kubler-Ross Elizabeth (1984). Death: The final stage of growth. The MacMillian Company N.York.
- Νότας Σ. D.P.M.GR. (2003). Το φάσμα του αυτισμού. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια.
- Παναγοπούλου Ν. (2003). Η ζωγραφιά της Ελπίδας. Κοχλίας, Αθήνα.
- Παπαγεωργίου Β.(2004). Προς τους γονείς...για τους γονείς.... Πρακτικά, το πάζλ του αυτισμού, Διεθνές επιστημονικό συνέδριο, 9-11 Μαΐου 2003, Λάρισα.
- Wikler. L, Waow. M, Hatfield E.(1981).Chronic sorrow revisited: parent vs.professional depiction of adjustment of parents of mentally retarded children. American journal of orthopsychiatry.
- Wolf L, C Noh S, Fishman S. N., Speechley M. (1989). Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. Journal of autism and developmental disorders.