



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΙΓΑΙΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ**

Π.Μ.Σ. «Μοντέλα Παρέμβασης στην Ειδική Αγωγή»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Ανθεκτικότητα και Άγχος Μητέρων Παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού
Φάσματος»

Βαγιάνου Στυλιανή

Ρόδος, Σεπτέμβριος 2021



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΙΓΑΙΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ**

Π.Μ.Σ. «Μοντέλα Παρέμβασης στην Ειδική Αγωγή»

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
Της**

Βαγιάνου Στυλιανή

A.M. 4152019003

Τίτλος στα ελληνικά

«Ανθεκτικότητα και Άγχος Μητέρων Παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού
Φάσματος»

Τίτλος στα Αγγλικά

Resilience and anxiety of mothers of children with autism spectrum
disorder

Επιβλέπουσα:

Τσιμπιδάκη Ασημίνα, Μόνιμη Επίκουρη Καθηγήτρια, Πανεπιστημίου
Αιγαίου

Συμβουλευτική επιτροπή

Τσαμπαρλή Αναστασία, Ομότιμη Καθηγήτρια Π.Τ.Δ.Ε., Πανεπιστημίου
Αιγαίου

Λυπουρλή Ελένη, Λέκτορας Γνωστικής Ψυχολογίας Π.Τ.Δ.Ε.,
Πανεπιστημίου Αιγαίου

Ρόδος, Σεπτέμβριος 2021



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΜΟΝΤΕΛΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Ανθεκτικότητα και άγχος μητέρων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος

ο

Resilience and anxiety of mothers of children with autism spectrum disorder

ΒΑΓΙΑΝΟΥ ΣΤΥΛΙΑΝΗ

Επιβλέπουσα: Τσιμπιδάκη Ασημίνα, Μόνιμη Επίκουρη Καθηγήτρια ΠΤΔΕ Παν. Αιγαίου

Εγκρίθηκε από την τριμελή εξεταστική επιτροπή στις 22 Σεπτεμβρίου 2021

Τσιμπιδάκη Ασημίνα, Μόνιμη Επίκουρη Καθηγήτρια ΠΤΔΕ Παν. Αιγαίου

Τσαμπαρλή Αναστασία, Αφυπηρετήσασα Καθηγήτρια ΠΤΔΕ Παν. Αιγαίου

Λυπουρλή Ελένη, Μόνιμη Λέκτορας ΠΤΔΕ Παν. Αιγαίου

Ρόδος, 2021

Δηλώνω υπεύθυνα ότι είμαι συγγραφέας αυτής της πρωτότυπης μεταπτυχιακής διπλωματικής εργασίας, ότι έχω αναφέρει τις όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε αυτές αναφέρονται ακριβώς είτε παραφρασμένες και ότι αυτή η εργασία προετοιμάστηκε από εμένα προσωπικά ειδικά για το συγκεκριμένο Π.Μ.Σ.

Βαγιάνου Στυλιανή

*Στην αγαπημένη μου οικογένεια,
με πολλή αγάπη
και ευγνωμοσύνη....*

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Στο πλαίσιο της φοίτησης μου στο Π.Μ.Σ. «Μοντέλα Παρέμβασης στην Ειδική Αγωγή» κατά το ακαδημαϊκό έτος 2020-2021 κλήθηκα να εκπονήσω την παρούσα διπλωματική εργασία με θέμα «Ανθεκτικότητα και άγχος στις μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος».

Πριν προχωρήσω στην διαπραγμάτευση του θέματος της παρούσας εργασίας, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά ορισμένα πρόσωπα, με τη βοήθεια και την υποστήριξη των οποίων ολοκληρώθηκε επιτυχώς η παρούσα εργασία. Ιδιαίτερες ευχαριστίες οφείλω, καταρχάς, στην καθηγήτρια και επιβλέπουσα της διπλωματικής εργασίας μου κυρία Ασημίνα Τσιμπιδάκη, χωρίς την επίβλεψη της οποίας δεν θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί η ολοκλήρωση αυτής της εργασίας. Την ευχαριστώ, για τη στήριξη, τις εύστοχες υποδείξεις της και την καλή διάθεση που έδειχνε να με καθοδηγήσει καθ' όλη την διάρκεια της συνεργασίας μας, ώστε να καταφέρω να διεκπεραιώσω τον στόχο μου επιτυχώς.

Έπειτα, οφείλω να ευχαριστήσω μέσα από την καρδιά μου την οικογένεια μου, για την αγάπη και τη στήριξή τους όλα αυτά τα χρόνια, προκειμένου να καταφέρω να πραγματοποιήσω όλα μου τα όνειρα, να φοιτήσω στο μεταπτυχιακό που ήθελα και να καταφέρω να ανταπεξέλθω στις προσδοκίες και στους στόχους μου.

Επιπλέον, ξεχωριστές ευχαριστίες απαιτούνται και σε όλα εκείνα τα άτομα, φίλους και φίλες, συναδέλφους/ες που μου συμπαραστάθηκαν και συνέβαλαν στη διεκπεραίωση αυτής της εργασίας.

Τελειώνοντας, θα ήθελα θερμά να ευχαριστήσω τις συμμετέχουσες μητέρες, οι οποίες με μεγάλη προθυμία δέχτηκαν να συνεργαστούν μαζί μου. Η προσφορά τους στην εργασία είναι καθοριστικής σημασίας, τόσο για την επίτευξη των στόχων της, όσο και για την συγκέντρωση χρήσιμων στοιχείων που μπορούν να αξιοποιηθούν μελλοντικά για ερευνητικούς σκοπούς.

Εύχομαι μέσα από την παρούσα έρευνα να δοθεί η αρχή για τη μελέτη της ανθεκτικότητας ως ένα πολυδιάστατο κατασκεύασμα που αναφέρεται στην ικανότητα διατήρησης της προσαρμογής και της αποτελεσματικής λειτουργίας όταν ο άνθρωπος έρχεται αντιμέτωπος με άγχος.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	6
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ	9
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ	12
ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ	13
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	14
ABSTRACT	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΗΝ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΚΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	18
1.1. Διατύπωση Ερευνητικού Προβλήματος.....	18
1.2. Βασικός Σκοπός και Επιμέρους Στόχοι της Έρευνας	20
1.3. Ερευνητικά Ερωτήματα	20
1.4. Αναγκαιότητα και Σημαντικότητα της Έρευνας	21
1.5. Η Οργάνωση της Μελέτης	22
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ	25
2.1. Ορολογία της Μελέτης.....	25
2.1.1. Ορισμός των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος	25
2.1.2. Η Έννοια της Ανθεκτικότητας και τα Πλεονεκτήματα της	26
2.1.3. Η Έννοια του Άγχους	31
2.2. Εννοιολογικά Θεωρητικά Μοντέλα.....	33
2.2.1. Εννοιολογικά και Θεωρητικά Μοντέλα της Ανθεκτικότητας	33
2.2.2. Εννοιολογικά και Θεωρητικά Μοντέλα για το Άγχος.....	35
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	37
3.1. Μητέρες Παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος: Ερευνητικά Δεδομένα 37	
3.2. Ανθεκτικότητα Μητέρων Παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος: Ερευνητικά Δεδομένα.....	41
3.3. Άγχος Μητέρων Παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος: Ερευνητικά Δεδομένα.....	43
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΈΡΕΥΝΑΣ	45
4.1. Ερευνητικός Σχεδιασμός.....	45
4.2. Δείγμα.....	46
4.3 Μέσα Συλλογής των Δεδομένων	52
4.4. Διαδικασία	57
4.5. Ανάλυση των Δεδομένων.....	58
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: ΕΥΡΗΜΑΤΑ	63

5.1. Ευρήματα με Βάση τα Ερωτηματολόγια	63
5.2. Ευρήματα με Βάση τις Συνεντεύξεις	67
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο: ΣΥΖΗΤΗΣΗ	92
6.1. Συζήτηση Αποτελεσμάτων.....	92
6.2. Συγκριτική Μελέτη Ευρημάτων Συνεντεύξεων και Ερωτηματολογίων.....	105
6.3. Συμβολή της Παρούσας Έρευνας	106
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΠΕΡΑΙΤΕΡΩ ΕΡΕΥΝΑ	108
7.1. Συμπεράσματα.....	108
7.2. Περιορισμοί της Έρευνας.....	110
7.3. Προτάσεις για Μελλοντική Έρευνα.....	111
ΕΠΙΛΟΓΟΣ	112
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	113
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	123
Παράρτημα 1: Επιστολή προς τους Γονείς	
Παράρτημα 2: Αυτοσχέδιο Ερωτηματολόγιο	
Παράρτημα 3: Ερωτηματολόγιο Απογραφή Άγχους State-Trait	
Παράρτημα 4: Κλίμακα Ανθεκτικότητας	
Παράρτημα 5: Αυτοσχέδιο Οδηγός Ημι-δομημένης Συνέντευξης	
Παράρτημα 6: Υπόδειγμα Συνέντευξης	

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Ευρετήριο Πινάκων

A/A	Τίτλος Πινάκων	Σελ.
Πίνακας 1	Τελική βαθμολόγηση ερωτηματολογίου απογραφής άγχους (Παράγοντας 1)	61
Πίνακας 2	Τελική βαθμολόγηση ερωτηματολογίου απογραφής άγχους (Παράγοντας 2)	62
Πίνακας 3	Τελική βαθμολόγηση του ερωτηματολογίου ανθεκτικότητας των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ	62
Πίνακας 4	Συσχέτιση του βαθμού άγχους (STAI X1- Παροδικό άγχος) και ανθεκτικότητας μητέρων παιδιών με ΔΑΦ	63
Πίνακας 5	Συσχέτιση του βαθμού άγχους (STAI X2- Μόνιμο άγχος) και ανθεκτικότητας μητέρων παιδιών με ΔΑΦ	64
Πίνακας 6	Νοσηματοδότηση της συνθήκη ΔΑΦ στην οικογένεια	65
Πίνακας 7	Περιγραφή της οικογένειας ενός παιδιού με ΔΑΦ	67
Πίνακας 8	Περιγραφή της οικογένειας των μητέρων	68

Πίνακας 9	Περιγραφή της καθημερινότητας των μητέρων	70
Πίνακας 10	Νοσηματοδότηση του ρόλου της μητέρας ενός παιδιού με ΔΑΦ	71
Πίνακας 11	Περιγραφή του εαυτού τους ως μητέρες	73
Πίνακας 12	Περιγραφή του συζύγου ως πατέρα (Περιγραφές που βασίζονται στο πρώτο διάστημα από την απόκτηση του με παιδιού με ΔΑΦ με τη διάγνωση του)	74
Πίνακας 13	Περιγραφή του συζύγου των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ (Περιγραφές που βασίζεται στη τωρινή στάση για την ανατροφή του παιδιού με ΔΑΦ)	75
Πίνακας 14	Δυνατά στοιχεία της οικογένειας	77
Πίνακας 15	Αδύνατα στοιχεία της οικογένειας	78
Πίνακας 16	Στοιχεία της οικογένειας που ευχαριστούν τις μητέρες	80
Πίνακας 17	Στοιχεία της οικογένειας που στεναχωρούν τις μητέρες	82
Πίνακας 18	Στοιχεία της οικογένειας που αγχώνουν τις μητέρες	84

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ

A/A	Τίτλος Γραφημάτων	Σελ.
Γράφημα 1.	Ηλικία Δείγματος	47
Γράφημα 3.	Εργασιακή Κατάσταση Δείγματος	48
Γράφημα 2.	Τομέας Εργασίας Δείγματος	48
Γράφημα 4.	Οικογενειακή Κατάσταση Δείγματος	49
Γράφημα 6.	Τύπος Οικογένειας Δείγματος	50
Γράφημα 7.	Αριθμός Παιδιών Δείγματος	50
Γράφημα 8.	Σειρά Παιδιών Δείγματος με Διάγνωση	51
Γράφημα 9.	Είδος Διάγνωσης των Παιδιών του Δείγματος	52

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

ΔΑΦ	Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος
DSM	Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών
ΑΡΑ	Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρία
Ε.Ε.Α./Α.	Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες και Αναπηρίες
NIH	National Institutes of Health

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Ένα πλήθος ερευνών διερευνούν την προώθηση στρατηγικών ανθεκτικής συμπεριφοράς και μείωσης του άγχους των μητέρων παιδιών με Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής όχι μόνο των παιδιών, αλλά και ολόκληρης της οικογένειας. Η αλληλεπίδραση των δύο παραγόντων, ανθεκτικότητας και άγχους στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, δεν έχουν τεθεί στο επίκεντρο των ερευνών, με αποτέλεσμα να υπάρχει περιορισμένος αριθμός στην ελληνική βιβλιογραφία. Οι δύο παράγοντες είναι διαφορετικοί και πιθανά συνδέονται μεταξύ τους. Η έρευνα των Bitsika, Sharpley & Bell (2013) διαπιστώνει ότι το άγχος της ανατροφής παιδιών με ΔΑΦ φαίνεται να σχετίζεται με κλινικό άγχος στους γονείς αυτού του πληθυσμού. Ως εκ τούτου, η ανάπτυξη της ανθεκτικότητας αποτελεί μια μέθοδο, ώστε οι μητέρες να διατηρήσουν την ψυχολογική τους ισορροπία. Ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι η ανθεκτικότητα εμφανίζεται ως μια δυναμική διαδικασία για την κατανόηση και προσαρμοστικότητα στο άγχος. Ειδικότερα, ορίζεται συνηθέστερα, ως το φαινόμενο της καλής λειτουργίας του ανθρώπου σε αντιξοότητες. Επομένως, ο όρος ανθεκτικότητα συνάδει με τις θεωρίες για το οικογενειακό άγχος και δεν αποτελεί μια νέα ιδέα, αλλά μετατοπίζει το επίκεντρο της προσαρμογής προς την οικογενειακή επιτυχία και ευημερία.

Σκοπός: Βάση των παραπάνω, η παρούσα μελέτη επιχειρεί να διερευνήσει τον βαθμό ανθεκτικότητας και άγχους, αλλά και την πιθανή σχέση που προκύπτει μεταξύ τους. Επιπλέον, η μελέτη διερευνά τη νοηματοδότηση που δίνουν οι μητέρες στη συνθήκη της ΔΑΦ στην οικογένεια, πώς αποτυπώνουν την οικογένεια τους, και τέλος, τα δυνατά - αδύναμα στοιχεία της οικογένειας τους.

Μεθοδολογία: Το δείγμα της παρούσας έρευνας ήταν 20 μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, με ηλικία που κυμαίνεται από 30 έως 69 ετών. Για τις ανάγκες της έρευνας χρησιμοποιήθηκε ημι-δομημένη συνέντευξη και χορηγήθηκαν ένα αυτοσχέδιο και δύο σταθμισμένα ερωτηματολόγια (Απογραφή Άγχους State-Trait και Κλίμακας ανθεκτικότητας- Resilience Scale).

Αποτελέσματα: Η μελέτη επιβεβαίωσε τα ερευνητικά ερωτήματα και την υπάρχουσα βιβλιογραφία, εντοπίζοντας μέτρια επίπεδα παροδικού άγχους και χαμηλά επίπεδα μόνιμου άγχους στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Αντίστοιχα αποτελέσματα παρατηρούνται στην καταγραφή των επιπέδων ανθεκτικότητας στις ίδιες μητέρες, με

την πλειονότητα να παρουσιάζει πολύ υψηλά επίπεδα ανθεκτικής συμπεριφοράς. Έπειτα, σχετικά με την αλληλεπίδραση των δύο παραγόντων, ανθεκτικότητας και άγχους στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, τα ευρήματα φανερώνουν ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην ανθεκτικότητα μητέρων παιδιών με ΔΑΦ και στην παρουσία παροδικού άγχους σε αυτές. Ωστόσο, υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην ανθεκτικότητα μητέρων παιδιών με ΔΑΦ και στην παρουσία μόνιμου άγχους σε αυτές. Πιο συγκεκριμένα, οι μητέρες που αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα μόνιμου άγχους ανέφεραν επίσης, χαμηλότερα επίπεδα ανθεκτικότητας. Σύμφωνα με τις μητέρες, η εμπειρία της ΔΑΦ συνοδεύεται με εναλλαγή συναισθημάτων για τις ίδιες, ενώ η οικογένεια ενός παιδιού με ΔΑΦ αντιμετωπίζει πολλές δυσκολίες, πολλαπλές θετικές-αρνητικές προκλήσεις και έχει διαφορετική λειτουργία. Αναμφίβολα, η συνθήκη της ΔΑΦ αποτελεί μια πρωτόγνωρη εμπειρία για τις μητέρες και επιδρά σε όλη την οικογένεια. Έπειτα, βρέθηκε ότι στοιχείο που στεναχωράει τις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, είναι η μη δυνατότητα βελτίωσης του παιδιού τους (συμπεριφορά, μαθησιακό επίπεδο, επικοινωνιακές δεξιότητες), ενώ μόνιμος παράγοντας άγχους γι' αυτές, αποτελεί η αυτόνομη διαβίωση του παιδιού μετά τον θάνατο τους. Ωστόσο, οι μητέρες καταφέρνουν νοηματοδοτούν θετικά το ρόλο τους, εστιάζοντας στα δυνατά στοιχεία της οικογένειάς τους, όπως είναι η αγάπη μεταξύ των μελών της.

Συμπεράσματα: Ολοκληρώνοντας, η παρούσα εργασία προσπάθησε να συνεισφέρει στην κάλυψη των ευρημάτων σχετικά με την ανθεκτικότητα και το άγχος στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, για το οποίο φυσικά υπάρχει περιορισμένος αριθμός στην ελληνική βιβλιογραφία. Η ανθεκτικότητα φαίνεται να καταπολεμά το άγχος. Οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ ανεξάρτητα από τα υψηλά επίπεδα άγχους που παρουσιάζουν, έχουν την ικανότητα να αντιμετωπίζουν τις συναισθηματικές και σωματικές απαιτήσεις για τις ανάγκες του παιδιού τους, ελέγχοντας εν μέρει τη ψυχική και σωματική τους κούραση. Καταφέρνουν, δηλαδή, να νοηματοδοτούν θετικά το ρόλο τους και να εστιάζουν στα δυνατά στοιχεία της οικογένειάς τους, αναπτύσσοντας ανθεκτικές συμπεριφορές.

Λέξεις-Κλειδιά: Μητέρες, Ανθεκτικότητα, Άγχος, ΔΑΦ

ABSTRACT

Introduction: A number of studies are investigating the promotion of resilient behavior strategies and stress reduction for mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD), with the aim of improving the quality of life not only of children but of the whole family. The interaction of the two factors, resilience, and stress in mothers of children with ASD, have not been the focus of research, resulting in a limited number in the Greek literature. The two factors are different and possibly related to each other. Research by Bitsika, Sharpley & Bell (2013) finds that parenting stress in children with ASD appears to be associated with clinical stress in the parents of this population. Research data show that resilience emerges as a dynamic process for understanding and adapting to stress. It is more commonly defined as the phenomenon of the proper functioning of man in adversity. Therefore, the term resilience is consistent with theories about family stress and is not a new idea but shifts the focus of adaptation to family success and well-being.

Purpose: Based on the above, the present study attempts to investigate the degree of resilience and stress, but also the possible relationship that arises between them. In addition, the study explores the meaning that mothers give to the autism spectrum disorder condition in the family, how they capture their family, and finally, the strong - weak elements of their family.

Methodology: The sample of the present study was 20 mothers of children with autism spectrum disorder ranging in age from 30-69 years. For the needs of the research, a semi-structured interview was used, and an improvised and two weighted questionnaires were given. (State-Trait Stress Inventory and Resilience Scale).

Results: The study confirmed the research questions and the existing literature, identifying moderate levels of transient stress and low levels of permanent stress in mothers of children with ASD. Similar results are observed in the recording of resistance levels in the same mothers, with the majority showing very high levels of resistance behavior. Then, regarding the interaction of the two factors, resilience, and stress in mothers of children with ASD, the findings show that there is no statistically significant correlation between the resilience of mothers of children with ASD and the presence of transient stress in them. However, there is a statistically significant

correlation between the resilience of mothers of children with ASD and the presence of permanent stress in them. More specifically, mothers who reported higher levels of persistent stress also reported lower levels of resilience. Undoubtedly, the ASD treaty is an unprecedented experience for mothers and affects the whole family. An element that saddens the mothers of children with ASD is the inability of their child to improve (behavior, learning level, communication skills), while a constant factor of stress for them is the autonomous living of the child after their death. However, mothers manage to make their role positively meaningful, focusing on the strong elements of their family, such as the love between its members.

Conclusions: In conclusion, the present study tried to contribute to the coverage of the findings on resilience and stress in mothers of children with ASD, for which of course there is a limited number in the Greek literature. Durability seems to fight stress. Mothers of children with ASD, regardless of the high levels of stress they present, could meet the emotional and physical demands for the needs of their child, partially controlling their mental and physical fatigue. In other words, they manage to give a positive meaning to their role and focus on the strong elements of their family, developing resilient behaviors.

Keywords: mothers, ASD, resilience, anxiety

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΗΝ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΚΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

1.1. Διατύπωση Ερευνητικού Προβλήματος

Η γέννηση ενός παιδιού με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) αποτελεί μια ξεχωριστή εμπειρία, κατά την οποία, ο γονέας προσπαθεί να λάβει τα θετικά στοιχεία αυτής. Στην πραγματικότητα όμως, η φροντίδα αυτού του παιδιού μπορεί να είναι συναισθηματική, οικονομική και προσωπική πρόκληση για τον γονέα (Navot, et al., 2016; Rea-Amaya, et al., 2017). Αναμφίβολα, η πρόκληση για τους γονείς εξαρτάται από διάφορους παράγοντες. Για παράδειγμα, ο χαρακτήρας, η κουλτούρα, η μόρφωση και εκπαίδευση, η συμπεριφορά, η διάγνωση και πρόγνωση του παιδιού είναι καθοριστικοί παράγοντες (Γενά & Μπαλαμώτης, 2013; Wang, et al., 2011; Pruitt, et al., 2016; Rea-Amaya, et al., 2017).

Είναι συχνό το φαινόμενο, οι ανάγκες των γονέων να συμβαδίζουν με τις ανάγκες των παιδιών με αναπηρία. Οι γονείς πρέπει να γνωρίζουν πώς να προσδιορίσουν τη βοήθεια που χρειάζονται σε κάθε περίπτωση και πώς θα λάβουν πληροφορίες σχετικά με πώς να μεγαλώνεις ένα παιδί με αναπηρία, καθώς οι οικογένειες είναι συχνά μόνες τους στην επίλυση της κατάστασης (Wang, et al., 2011; Pruitt, et al., 2016; Rea-Amaya, et al., 2017).

Η εντατική φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία και οι εγγενείς προκλήσεις του, μπορεί να οδηγήσουν τις μητέρες σε συναισθήματα, όπως άρνηση, θυμό, ενοχή, μοναξιά και απελπισία (Oh & Chang, 2014; Albarracin, Rey & Jaimes, 2016; Seymour, et al., 2013; Shepherd, Landon, Taylor, & Goedeke, 2018; Alon, 2019). Έπειτα, συχνά είναι τα συμπτώματα του άγχους, της κατάθλιψης, του αισθήματος της απώλειας και του αυτοελεγχού, καθώς και τα προβλήματα ψυχικής υγείας (Alon, 2019; Van & Leech, 2016).

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι μελέτες επικεντρώνονται στις μητέρες και την ενασχόληση τους σε προγράμματα πρώιμη παρέμβαση παιδιών με ΔΑΦ (Flippin & Crais, 2011; Rea-Amaya, et al., 2017), τη σημασία της εκπαίδευσης τους, στις αναπηρίες των παιδιών τους (Dababnah, et al., 2016; Rea-Amaya, et al., 2017), στη γονική ανάγκη για πληροφορίες και παροχή συμβουλών για τη διάγνωση της ΔΑΦ, (Rea-Amaya, et al., 2017; Crane, et al., 2016; El-Zraigat, et al., 2017) για το άγχος και

την ψυχική υγεία των γονέων παιδιών με ΔΑΦ (Garriot, et al., 2014; Rea-Amaya, et al., 2017).

Ένα από τα βασικότερα και πιο απαιτητικά καθήκοντα στη ζωή μιας γυναίκας αποτελεί η μητρότητα. Όταν μια γυναίκα γεννήσει, ξεκινά μια διαρκή περίοδος προσαρμογής και καλλιέργειας της σχέσης της με το παιδί (Mishori, 2014; Van & Leech, 2016; Alon, 2019). Η μητέρα αναπτύσσει προσδοκίες κατά την ανατροφή του παιδιού και προσφέρει υλικά και συναισθηματικά σ' αυτό (Γενά & Μπαλαμώτης, 2013). Η ανταμοιβή για την μητέρα εξασφαλίζεται με την αναπτυξιακή πρόοδο και επιτυχία του παιδιού της. Σε αντίθεση με αυτή την εξέλιξη, είναι η διάγνωση μιας αναπηρίας στο παιδί. Η αναπηρία του σηματοδοτεί για τη μητέρα την κρίση στη λειτουργία της οικογένειας της και μια σειρά από προκλήσεις στην ανατροφή του παιδιού της (Van & Leech, 2016; Rea-Amaya, et al., 2017; Alon, 2019).

Ένας τρόπος για να αντιμετωπίσει το οικογενειακό σύστημα τις δυσλειτουργικές συμπεριφορές, είναι η ανάπτυξη ανθεκτικών συμπεριφορών. Η ανθεκτικότητα είναι η ικανότητα κάθε ατόμου, να είναι σε θέση να αντιμετωπίσει οποιοδήποτε κατάσταση αντιξοότητας (Rea-Amaya, et al., 2017; Ungar, 2013; Halstead, et al., 2018). Μάλιστα, η ανθεκτικότητα είναι απόρροια της τριβής θετικών και αρνητικών πλευρών της προσωπικότητας του ατόμου και της διαπροσωπικής του αλληλεπίδρασης (Rea-Amaya, et al., 2017; Ungar, 2013).

Έτσι, οι μητέρες φαίνεται να αντιμετωπίζουν τις αντιξοότητες μέσω ανθεκτικών συμπεριφορών (Oh & Chang, 2014). Η ανθεκτικότητα δεν είναι ένα συνεχές χαρακτηριστικό ή γνώρισμα, ούτε είναι σταθερό ή ασκείται μόνιμα ή κάτω από κάθε περίπτωση (Rea-Amaya, et al., 2017; Ungar, 2013). Δεν γεννιέται μαζί του, ούτε το αποκτά κανείς κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης. Η ανθεκτικότητα αφορά στη σχέση του ανθρώπου με το περιβάλλον του, όταν αυτός έρχεται αντιμέτωπος με αντίξοες συνθήκες.

Στην έρευνα της Fairthorne (2015) οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ βρέθηκαν συχνά να διαδραματίζουν τον πρωταρχικό ρόλο φροντιστή και ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης (McStay, et al., 2014; Almansour, et al., 2013; Giovagnoli et al., 2015) και άγχους από τους πατέρες (Hayes & Watson, 2013). Οι έρευνες των Albarracin, Rey and Jaimes (2016) και Oh & Chang (2014) σχετίζονται με την ανθεκτικότητα και αναδεικνύουν παράγοντες ανθεκτικότητας στις οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ.

Παράλληλα εντοπίζουν άγχος, αντιπαραθέσεις, αλλά και ικανότητα διατήρησης της οικογενειακής προσαρμογής.

1.2. Βασικός Σκοπός και Επιμέρους Στόχοι της Έρευνας

Η παρούσα έρευνα – στα πλαίσια της διπλωματικής εργασίας - είναι βασισμένη σε ποιοτικά δεδομένα συνεντεύξεων και ερωτηματολογίων. Η μελέτη ερευνά, μέσω της συνέντευξης, τους εξής ερευνητικούς στόχους:

- τη νοηματοδότηση που δίνουν οι μητέρες στη συνθήκη της ΔΑΦ στην οικογένεια
- πώς αποτυπώνουν την οικογένεια τους
- τα δυνατά - αδύναμα στοιχεία της οικογένειάς τους

Επίσης, με τη χρήση σταθμισμένων ερωτηματολογίων, επιχειρεί να διερευνήσει τον βαθμό ανθεκτικότητας και άγχους των μητέρων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Πιο συγκεκριμένα, η μελέτη ερευνά τους εξής ερευνητικούς στόχους:

- τον βαθμό ανθεκτικότητας
- τον βαθμό του άγχους

Τέλος, η έρευνα στοχεύει στη διερεύνηση της πιθανής σύνδεσης των δύο παραγόντων, ανθεκτικότητας και άγχους, στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ.

Οι επιμέρους στόχοι εστιάζονται στη νοηματοδότηση του ρόλου τους, στην περιγραφή της οικογένειάς τους, θετικά- αρνητικά στοιχεία της οικογένειάς τους, στα στοιχεία που τις αγχώνουν και σε συμβουλές προς τους νέους γονείς παιδιών με ΔΑΦ.

1.3. Ερευνητικά Ερωτήματα

Το ενδιαφέρον της μελέτης στρέφεται και επιδιώκει να απαντήσει πέντε βασικά ερευνητικά ερωτήματα, όπως καταγράφονται παρακάτω:

- *Πώς περιγράφουν οι μητέρες την οικογένειά τους;*
- *Πώς νοηματοδοτούν οι μητέρες τη συνθήκη της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος στην οικογένεια;*
- *Ποια είναι τα δυνατά και τα αδύναμα στοιχεία των οικογενειών τους;*
- *Ποιος είναι ο βαθμός άγχους και ανθεκτικότητας των μητέρων παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος;*

- Ποια η σχέση του άγχους και της ανθεκτικότητας των μητέρων παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος;

1.4. Αναγκαιότητα και Σημαντικότητα της Έρευνας

Η παρούσα εργασία δίνει μια ευκαιρία να γνωστοποιηθούν τα επίπεδα ανθεκτικότητας και άγχους που έχουν οι μητέρες, σε δυσκολίες που καλούνται να αντιμετωπίσουν, όπως η αναπηρία του παιδιού τους. Συγκεκριμένα, γνωστοποιεί τη νοηματοδότηση που δίνουν οι μητέρες στη συνθήκη της ΔΑΦ στην οικογένεια, τη λειτουργία της, τα δυνατά-αδύναμα στοιχεία της, τους αγχωτικούς παράγοντες που την επηρεάζουν, την καθημερινότητα, την στάση και τις συμπεριφορές που αναπτύσσουν τα μέλη της.

Με την προώθηση ανθεκτικών στρατηγικών και στρατηγικών μείωσης του άγχους των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ, βελτιώνεται η ποιότητα ζωής όχι μόνο του παιδιού αλλά και ολόκληρης της οικογένειας. Ενθαρρύνοντας τη δυναμική της οικογένειας επιτυγχάνεται αποτελεσματική και επιτυχημένη κοινωνική προσαρμογή (Seymour, et al., 2013; Rea-Amaya, et al., 2017; Bayrakli, & Sucuoglu, 2019).

Η παρούσα εργασία είναι ιδιαίτερα σημαντική καθώς μελετά την ανθεκτικότητα ως ένα πολυδιάστατο κατασκεύασμα που αναφέρεται στην ικανότητα διατήρησης της προσαρμογής και της αποτελεσματικής λειτουργίας όταν ο άνθρωπος έρχεται αντιμέτωπος με άγχος. Η αντίληψη, κατανόηση και ανάδειξη στρατηγικών προσαρμοστικότητας στο άγχος, κρίνεται ως μια διαδικασία αναγκαίας σημασίας. Γνωρίζοντας στρατηγικές ανθεκτικότητας ο γονέας θα κατορθώσει να αποβάλλει το άγχος (Tsimpidaki, 2021).

Η πρωτοτυπία της παρούσας διπλωματικής εργασίας έγκειται στο γεγονός ότι εξετάζει μια δυναμική διαδικασία, την αλληλεπίδραση δύο παραγόντων, ανθεκτικότητας και άγχους στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, για το οποίο φυσικά υπάρχει περιορισμένος αριθμός στην ελληνική βιβλιογραφία. Οι δύο παράγοντες είναι διαφορετικοί και πιθανά συνδέονται μεταξύ τους. Για τη διεξαγωγή της μελέτης, χρησιμοποιήθηκαν ποικίλα εργαλεία και πραγματοποιήθηκε μικτή ανάλυση δεδομένων. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν δύο ερευνητικά εργαλεία, αυτό της ημι-δομημένης συνέντευξης αλλά και των ερωτηματολογίων (αυτοσχέδιο και σταθμισμένες κλίμακες Άγχους και Ανθεκτικότητας) για τη διεξαγωγή αξιόπιστων ερευνητικών αποτελεσμάτων. Πιο συγκεκριμένα, πραγματοποιήθηκε μια

συγκριτική μελέτη των ερευνητικών ευρημάτων που προέκυψαν από τα ερωτηματολόγια, με αυτά των συνεντεύξεων, καθιστώντας, με αυτό τον τρόπο, τα ευρήματα της έρευνας αξιόπιστα.

Επιπρόσθετα, πρέπει να επισημανθεί ότι το επίπεδο γνώσης, οι δυσκολίες συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΑΦ, μπορούν να επηρεάσουν τα επίπεδα ανθεκτικότητας και άγχους των μητέρων (Γενά & Μπαλαμώτης, 2013; Pruitt, et al., 2016). Η παρούσα έρευνα, παρέχει πληροφορίες για τη σοβαρότητα της αναπηρίας των παιδιών, καθώς είναι απαραίτητες για τη κατανόηση των διάφορων πτυχών που επηρεάζουν τα επίπεδα άγχους και ανθεκτικότητας των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ.

Έχει παρατηρηθεί ότι η αναπηρία στα πλαίσια του ιατρικού μοντέλου αποτελεί έλλειμμα για το παιδί ή το γονέα. Πιθανά σε παρόμοια κατεύθυνση κινούνται οι έρευνες που μελετούν τα επίπεδα ανθεκτικότητας και άγχους των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Μια τέτοια συγκριτική προσέγγιση, με γνώμονα τη θεώρηση της θετικής ψυχολογίας, δε βοηθάει στη κατανόηση των απόψεων και συναισθημάτων των μητέρων αλλά αντίθετα ενισχύει το ελαττωματικό μοντέλο θεώρησης. Επομένως, στην παρούσα έρευνα αποφασίστηκε, τόσο η ανθεκτικότητα όσο και το άγχος των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ, να μελετηθούν ως αυτόνομοι παράγοντες, δηλαδή, όχι σε σύγκριση με τις μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Szarkowski & Brice, 2018).

Τέλος, η παρούσα διπλωματική αποτελεί επιστημονική συνεισφορά αφού ενισχύει την υπάρχουσα γνώση γύρω από τα χαρακτηριστικά και τον ρόλο που διαδραματίζουν οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Έχει σημασία η μελέτη της σχέσης μεταξύ παραγόντων ανθεκτικότητας και άγχους μητέρων παιδιών με ΔΑΦ, δεδομένου ότι οι έρευνες που σχετίζεται με το άγχος και προστατευτικούς παράγοντες για την ανθεκτικότητα μέσα σε αυτές τις οικογένειες λείπουν.

1.5. Η Οργάνωση της Μελέτης

Σε μια σύντομη ανασκόπηση των κεφαλαίων και ξεκινώντας από το «*Εισαγωγή στην Προβληματική της Έρευνας*», παρουσιάζεται ο σκοπός της παρούσας μελέτης και τα ερευνητικά ερωτήματα που προκύπτουν από τη βιβλιογραφική διερεύνηση. Επιπλέον, παρουσιάζεται η σπουδαιότητα και η επιστημονική συνεισφορά της συγκεκριμένης

μελέτης. Στο ίδιο κεφάλαιο περιέχεται το τμήμα της έρευνας και αναπτύσσονται οι μεθοδολογικές επιλογές της. Συγκεκριμένα, μετά την παρουσίαση των σκοπών και των ερευνητικών ερωτημάτων περιλαμβάνεται, η θεωρητική μεθοδολογική προσέγγιση και η διεξοδική περιγραφή του μεθοδολογικού σχεδιασμού.

Στο δεύτερο κεφάλαιο με τίτλο «*Θεωρητικό Πλαίσιο*», δίνεται η ορολογία της μελέτης. Πιο συγκεκριμένα, περιγράφεται σύντομα η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), προσεγγίζονται οι έννοιες της ανθεκτικότητας και τους άγχους και αναλύονται σύντομα, διάφορα θεωρητικά εννοιολογικά μοντέλα για τους δύο παράγοντες. Στο ίδιο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στη θεωρία του Spielberg για το άγχος και καταγράφονται τα πλεονεκτήματα της ανθεκτικότητας στη ζωή των ατόμων ως μια δυναμική διαδικασία προσαρμογής και αποφυγής του άγχους.

Οι εννοιολογικές προσεγγίσεις της ανθεκτικότητας και του άγχους σε σχέση με την αναπηρία και τις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, προσεγγίζονται στο επόμενο κεφάλαιο με τίτλο «*Βιβλιογραφική Ανασκόπηση*». Μέσα στο κεφάλαιο αυτό, παρουσιάζονται έρευνες που έχουν γίνει στο εξωτερικό και στην Ελλάδα για την ανθεκτικότητα και το άγχος μητέρων παιδιών με ΔΑΦ. Οι έρευνες επιλέχθηκαν να παρουσιαστούν με σκοπό να φανεί το εύρος των στόχων, στρατηγικών και των μεθόδων έρευνας που χρησιμοποίησε ο/η κάθε ερευνητής/τρια για την ερμηνεία διαφόρων παραγόντων που επηρεάζουν το οικογενειακό σύστημα και συγκεκριμένα τις μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ. Επιπλέον, οι έρευνες επιλέχθηκαν με σκοπό τη σύγκριση ενός ή και περισσότερων παραγόντων.

Ακολουθεί το κεφάλαιο «*Μεθοδολογία της Έρευνας*», στο οποίο πραγματοποιείται ο ερευνητικός σχεδιασμός, παρουσιάζεται το δείγμα, τα μέσα συλλογής δεδομένων, η διαδικασία και η ανάλυση των δεδομένων. Πρόκειται για μια ποιοτική ερευνά, η οποία βασίστηκε σε ποιοτικές και ποσοτικές μεθόδους ανάλυσης. Η ανάλυση δεδομένων θα βασιστεί σε μια μικτή μεθοδολογία με ποιοτικές μεθόδους ανάλυσης (ανάλυση περιεχομένου) και ποσοτικές μεθόδους (περιγραφική στατιστική).

Εν συνεχεία, έπεται το πέμπτο κεφάλαιο με τίτλο «*Ευρήματα*» που παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας, συσχετισμένα με τα αρχικά ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν. Η αξιολόγηση και ερμηνεία των ευρημάτων γίνεται με βάση αυτά και με τη σειρά που έχουν καταγραφεί.

Ακολουθεί το κεφάλαιο «*Συζήτηση*», στο οποίο πραγματοποιείται συνοπτική παρουσίαση των σημαντικότερων αποτελεσμάτων της παρούσας μελέτης. Πιο συγκεκριμένα, γίνεται συσχετισμός των ερευνητικών ερωτημάτων με τα ευρήματα άλλων ερευνών, ώστε ο/η ερευνητής/τρια να εξετάσει εάν αυτά συνάδουν ή έρχονται σε αντίθεση. Ακόμη, πραγματοποιείται μια συγκριτική μελέτη των ευρημάτων συνεντεύξεων και ερωτηματολογίων, ενώ στο τέλος, παρουσιάζεται η συμβολή της παρούσας έρευνας σε πρακτικό επίπεδο.

Στο τελευταίο κεφάλαιο με τίτλο «*Συμπεράσματα και Προτάσεις για Περαιτέρω Έρευνα*», διατυπώνονται τα συμπεράσματα της παρούσας εργασίας σχετικά με το θέμα και της συσχέτισης των δύο παραγόντων, ανθεκτικότητα και άγχος στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Στο τέλος του κεφαλαίου, παρατίθενται οι περιορισμοί της μελέτης και προτάσεις για περαιτέρω έρευνα.

Ακολουθεί ο «*Επίλογος*», που κάνει μια σύντομη σύνοψη των όσων παρουσιάστηκαν, και τέλος, η παρουσίαση της «*Βιβλιογραφίας*», ελληνόγλωσσης και ξενόγλωσσης, που χρησιμοποιήθηκε για την πραγματοποίηση της παρούσας ερευνητικής προσπάθειας. Η εργασία ολοκληρώνεται με τα «*Παραρτήματα*» που περιλαμβάνουν: 1) την Επιστολή προς τους Γονείς 2) το Αυτοσχέδιο Ερωτηματολόγιο 3) το Ερωτηματολόγιο Απογραφής Άγχους State-Trait 4) την Κλίμακα Ανθεκτικότητας 5) τον Αυτοσχέδιο Οδηγός Ημι-δομημένης Συνέντευξης 6) το Υπόδειγμα Συνέντευξης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

2.1. Ορολογία της Μελέτης

Το κεφάλαιο αυτό ξεκινά με μια σύντομη παρουσίαση του όρου των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) και την προσπάθεια εννοιολογική προσέγγισης της ανθεκτικότητας, του άγχους αλλά και της πιθανής μεταξύ τους σύνδεση.

2.1.1. Ορισμός των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος

Ο όρος Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) αναφέρεται σε μια δια βίου νευρολογική διαταραχή που σχετίζεται με την κοινωνική αλληλεπίδραση, λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία καθώς και στην εκδήλωση περιοριστικών και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών. Η διάγνωση του ΔΑΦ έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ευημερία ολόκληρης της οικογένειας (Navot, et al., 2016; DePape & Lindsay, 2015; Cridland, et al., 2014).

Αν και ο αυτισμός μπορεί να διαγνωστεί σε οποιαδήποτε ηλικία, περιγράφεται ως «αναπτυξιακή διαταραχή» επειδή τα συμπτώματα εμφανίζονται γενικά τα πρώτα δύο χρόνια της ζωής. Ωστόσο, η ετερογένεια των συμπτωμάτων της ΔΑΦ είναι μεγάλη, ως προς τον αριθμό και τη σοβαρότητα, το επίπεδο του προφορικού λόγου, επικοινωνιακό, συμπεριφοριστικό και το νοητικό δυναμικό των παιδιών που προσβάλλονται από αυτή (Γενά & Μακρυγιάννη, 2017). Επειδή υπάρχει μεγάλη ποικιλία στον τύπο και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι, ο αυτισμός είναι γνωστός ως διαταραχή «φάσματος» (NIH, 2018).

Στο DSM-5 το ΔΑΦ ταξινομείται κατά δύο διαστάσεις συμπτωμάτων, ένα που αφορά το διαταραχές στην κοινωνική επικοινωνία/αλληλεπίδραση και το άλλο ως η παρουσία επαναλαμβανόμενων πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων (APA, 2013). Τα βασικά χαρακτηριστικά των παιδιών με ΔΑΦ σχετίζονται με:

- τη κοινωνική επικοινωνία/διάσταση αλληλεπίδραση. Τα παιδιά με ΔΑΦ μπορεί να παρουσιάσουν διάφορα ελλείμματα. Πιο συγκεκριμένα, παρατηρούνται αδυναμίες στην κοινωνική και συναισθηματική αλληλεπίδραση, στη λεκτική ή μη λεκτική επικοινωνία, εκφράσεις του προσώπου και στη δημιουργία σχέσεων. Πολλές φορές δυσκολεύονται να

παρουσιάσουν την πρέπουσα συμπεριφορά ή να εστιάσουν το ενδιαφέρον τους στο παιχνίδι και στις διάφορες συναναστροφές με τους συνομήλικους τους.

- τις περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, τα παιδιά μπορούν να παρουσιάσουν κινητήρα στερεότυπα, ηχολαλία, λίγο ή καθόλου ενδιαφέρον για αυτό που συμβαίνει γύρω τους. Επίσης μπορεί να εμφανίσουν υπερβολικές αντιδράσεις στα αισθητήρια ερεθίσματα. Όταν ξεκινήσει η διάγνωση, το παρελθόν και οι τρέχουσες συμπεριφορές πρέπει επίσης, να ληφθούν υπόψη στο επίπεδο σοβαρότητας των συμπεριφορών που αφορούν αυτές οι δύο διαστάσεις συμπτωμάτων.

Αν και η ΔΑΦ μπορεί να είναι μια δια βίου διαταραχή, οι θεραπείες και οι υπηρεσίες μπορούν να βελτιώσουν τα συμπτώματα και την ικανότητα λειτουργίας ενός ατόμου. Λαμβάνοντας υπόψιν την λειτουργικότητα του ατόμου, η σοβαρότητα των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος φανερώνεται με τη χρήση τριών επιπέδων. Η λέξη λειτουργικότητα αφορά το βαθμό υποστήριξης που χρειάζεται ένα άτομο, στις αδυναμίες που παρουσιάζει στον τομέα της κοινωνικής επικοινωνίας-αλληλεπίδρασης και των επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών. Έτσι, τα επίπεδα φανερώνουν τα εξής (DSM-V, 2013): Επίπεδο 1: Απαιτείται υποστήριξη, Επίπεδο 2: Απαιτείται ενισχυμένη υποστήριξη, Επίπεδο 3: Απαιτείται ιδιαίτερα ενισχυμένη υποστήριξη.

2.1.2. Η Έννοια της Ανθεκτικότητας και τα Πλεονεκτήματα της

Η χρήση του όρου της ανθεκτικότητας εμφανίζεται το 1970, και εδραιώνεται το 1980, σε πολλούς τομείς, ένας εκ των οποίων είναι αυτός της Ψυχολογίας. Στον τομέα Ψυχολογίας (και Οικολογίας), η ανθεκτικότητα δηλώνει μια μεταφορά που εκφράζει την ικανότητα ενός συστήματος (άτομο, οικογένεια, κοινότητα ή οικοσυστήματος) να μπορεί να αντιμετωπίζει τις διάφορες προκλήσεις και απειλές που του παρουσιάζονται, ώστε να επιβιώνει και να προοδεύει (Wright & Masten, 2015, σ.5).

Πιο συγκεκριμένα, στον τομέα της Ψυχολογίας, οι ρίζες της έρευνας ανθεκτικότητας μπορούν να ανιχνευθούν σε έρευνες στην ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων (Masten, et al. , 1990; Werner & Smith, 1982), στις οποίες φάνηκε, ότι ενώ τα παιδιά είχαν πολλές πιθανότητες εμφάνισης ψυχοπαθολογίας, εξαιτίας των δύσκολων συνθηκών που αντιμετώπιζαν (π.χ. φτώχεια, κακοποίηση, εγκατάλειψη), τα

αποτελέσματα διέψευσαν αυτές τις πιθανότητες, με τα παιδιά να παρουσιάζουν θετικά στοιχεία (Shean, 2015).

Στην πρωτοποριακή έρευνα με παιδιά με σχιζοφρένια κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του 1960 - 1970, φανέρωσε ότι μεταξύ αυτών των παιδιών που είχαν υψηλό κίνδυνο για ψυχοπαθολογία ήταν ένα υποσύνολο των παιδιών που είχε εκπληκτικά υγιή σχέδια. Τα θετικά αποτελέσματα αυτής της μελέτης, καθώς και άλλων ερευνών, επέφεραν μια αξιοσημείωτη αποχώρηση από τα ιατρικά μοντέλα της εποχής, που βασίζονται σε συμπτώματα και ελλείμματα (Luthar, et al., 2014). Επομένως, οι έρευνες φεύγουν από το ελαττωματικό μοντέλο θεώρησης/ παθολογία και κινούνται στη Θετική Ψυχολογία, που επικεντρώνεται στην ανάδειξη ικανοτήτων και δυνατοτήτων του συστήματος (Shean, 2015; Szarkowski & Brice, 2018).

Σημαντικό γεγονός, είναι η αναγνώριση ότι η ανθεκτικότητα δεν είναι ποτέ γενικό φαινόμενο, αλλά ένα φαινόμενο που παρουσιάζεται σε συγκεκριμένους τομείς. Δηλαδή, οι άνθρωποι μπορεί να εκδηλώσουν αξιοσημείωτα δυνατά σημεία σε ορισμένους τομείς και ελλείμματα σε άλλους. Το πιο σημαντικό, οι άνθρωποι που βρίσκονται υπό πίεση θα μπορούσαν να φαίνονται ανθεκτικοί στη συμπεριφορά τους ενώ εξακολουθούν να αγωνίζονται εσωτερικά, νιώθοντας για παράδειγμα δυσφορία, κατάθλιψη και άγχος (Bitsika, Sharpley & Bell, 2013). Αναγνωρίζοντας την ετερογένεια στα διάφορους τομείς προσαρμογής, οι επιστήμονες τείνουν τώρα να χρησιμοποιούν με μεγαλύτερη προσοχή όρους που καθορίζουν τομείς στους οποίους η ανθεκτικότητα είναι εμφανής, παραπέμποντας, για παράδειγμα, σε ακαδημαϊκή ανθεκτικότητα, συναισθηματική ανθεκτικότητα και συμπεριφορική ανθεκτικότητα (Luthar, et al., 2014; Yates & Gray, 2012).

Πέρα από το ενδιαφέρον για τον προορισμό της έννοιας της ανθεκτικότητας, οι ερευνητές κάνουν προσπάθειες για την ανάδειξη πλεονεκτημάτων της. Δηλαδή, για τους παράγοντες εκείνους που οδηγούν σε ανθεκτικές συμπεριφορές (Oh & Chang, 2014). Μάλιστα δεν είναι λίγες οι έρευνες για την ανθεκτικότητα γονέων παιδιών με διαταραχές και αναπηρία (Levine, 2009; Bitsika, Sharpley & Bell, 2013; Tsibidaki, 2021).

Πολλές έρευνες έχουν επισημάνει τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς και ένα μικρό, αλλά αναπτυσσόμενο σώμα έρευνας επιδιώκει να κατανοήσει τα πλεονεκτήματα, την ανθεκτικότητα αυτών των γονέων (Bayat & Schuntermann, 2013).

Το μοντέλο ανθεκτικότητας στις καθημερινές ασχολίες γονέων παιδιών με ΔΑΦ αποτελείται από τέσσερις κατηγορίες: (1) τη δημιουργία και επαναδημιουργία συνθηκών αποδοχής (2) την εύρεση λύσεων (3) τον αγώνα για ισορροπία μεταξύ των καθημερινών επαγγελμαμάτων και (4) το μέλλον του παιδιού. Έρευνες αποδεικνύουν ότι οι πηγές ανθεκτικότητας υπάρχουν τόσο στους ίδιους τους γονείς, όσο και στα κοινωνικά τους περιβάλλοντα (Halstead, et al., 2018; Luthar, et al., 2014).

Έχουν ειπωθεί διάφοροι ορισμοί της ανθεκτικότητας. Στον τομέα της έρευνας της ψυχικής ανθεκτικότητας φαίνεται να υπάρχει αντιπαράθεση σχετικά με τον ορισμό, γεγονός που δημιουργεί έντονη κριτική, όσον αφορά στην εννοιολογική προσέγγιση (Luthar, et al., 2014; Aburn et al., 2016; Southwick, et al., 2014; Wright & Masten, 2015). Σύμφωνα με τους Southwick και συνεργάτες το έτος 2014, μέσα από την οπτική της Rachel Yehuda, η ανθεκτικότητα δεν δείχνει υγεία, αλλά θεωρείται παρόμοια με την ανάκαμψη από τραύμα. Η διαφορά είναι ότι η ανθεκτικότητα ακολουθεί μια ξεχωριστή πορεία προς την ανάκαμψη, όταν τα άτομα βιώνουν ένα τραυματικό συμβάν. Η ανθεκτικότητα επεμβαίνει μεταξύ εμπειρίας και τραυματικού γεγονότος, με αποτέλεσμα τα άτομα να επιστρέφουν με αισιοδοξία στην αντιμετώπιση προκλητικών γεγονότων της ζωής, όπως τα γηρατειά. Συνεπώς, βοηθά τα άτομα να ξεπεράσουν την εμπειρία του τραύματος κατά την πρώιμη παιδική ηλικία και να προχωρήσουν σε φυσιολογική και ικανοποιητική ζωή (Bitsika, Sharpley & Bell, 2013; Luthar, Lyman & Crossman, 2014).

Διαφορετικά, η Ann Master προσεγγίζει την ανθεκτικότητα ως την ικανότητα του ατόμου να επιδεικνύει ευεξία και να προσαρμόζεται θετικά παρά την αντιμετώπιση δυσκολιών και μελλοντικών αρνητικών γεγονότων (Southwick, et al., 2014, παρά 13), ενώ η Catherine Panter-Brick ως την ικανότητα του ατόμου να επιδεικνύει ευεξία αξιοποιώντας όλους τους διαθέσιμους πόρους που έχει (Southwick, et al., 2014, παρά 18). Τελικά, η Rachel Yehuda υποστηρίζει ότι δεν μπορεί να υπάρξει ένας κοινά αποδεκτός ορισμός της έρευνας γύρω από το θέμα της ψυχικής ανθεκτικότητας, τονίζοντας την αξία της ύπαρξης πολλών απόψεων για τη σφαιρική προσέγγιση του φαινομένου (Southwick, et al., 2014).

Παρόμοια άποψη με αυτή της Rachel Yehuda για την έλλειψη ομοφωνίας σχετικά με την εννοιολογική προσέγγιση της ψυχικής ανθεκτικότητας, διατυπώνεται σε

πρόσφατη έρευνα του Auburn και των συνεργατών του, το έτος 2016, μέσα από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση εμπειρικών ερευνών (2000-2015).

Το ερώτημα που προβληματίζει την Bitsika και τους συνεργάτες της, το έτος 2013, είναι αν η ανθεκτικότητα αποτελεί ένα προσωπικό χαρακτηριστικό ή ικανότητα που βοηθά στην αναπήδηση από τις απογοητεύσεις, στη θετική προσαρμογή στις αντίξοες συνθήκες ή απλά επιτυχημένη προσαρμογή σε προκλητικούς παράγοντες πίεσης της ζωής (Bitsika, Sharpley & Bell, 2013). Η απάντηση δίνεται το ίδιο έτος από τον Ungar (2013) που αναφέρει, ότι πρόκειται για ένα πολυδιάστατο κατασκευάσμα που αφορά την προσαρμοστική ικανότητα και αποτελεσματική λειτουργία του ανθρώπου σε συνθήκες που βιώνει άγχος. Η κατανόηση και ανάδειξη προσαρμοστικότητας στο άγχος αποτελεί μια δυναμική διαδικασία. Οι στρατηγικές που προάγουν την ανθεκτικότητα μπορεί να βοηθήσουν τους γονείς να αποφύγουν το άγχος (Rea-Amaya, et al., 2017).

Τεχνικές Απόκτησης/ Ενίσχυση της Ανθεκτικότητας

Η αισιοδοξία συνδέεται αρκετά με την ψυχική ανθεκτικότητα. Οι αισιόδοξοι άνθρωποι διακατέχονται από θετικά συναισθήματα και μπορούν να αποβάλλουν τα αρνητικά. Μόνοι τους και χρησιμοποιώντας τις δικές τους τεχνικές, καταφέρνουν να διαχειριστούν δυσάρεστα συναισθήματα και πιθανές κρίσεις που μπορεί να παρουσιαστούν στο οικογενειακό, εργασιακό ή και ευρύτερο περιβάλλον. Μερικοί από τους παράγοντες που βοηθούν στην απόκτηση και διατήρηση ανθεκτικής συμπεριφοράς είναι: α) η πραγματοποίηση ρεαλιστικών βημάτων και σχεδίων β) η ενίσχυση της αυτοεικόνας του ατόμου γ) η ικανότητα διαχείρισης συμπεριφορών και συναισθημάτων δ) η καλή επικοινωνία και θέληση στην επίλυση προβλημάτων. Όλοι αυτοί οι παράγοντες δεν κληρονομούνται, αλλά χτίζονται και συμβάλλουν στην ανάπτυξη της ανθεκτικότητας.

Θα πρέπει να κατανοηθεί, πως όλες οι παραπάνω τεχνικές ηρεμούν τον άνθρωπο, όταν λειτουργεί σε συνθήκες πίεσης, εξισορροπώντας το άγχος που παρουσιάζεται και δημιουργώντας ένα όμορφο κλίμα, μέσα στο οποίο θα μπορέσει να προσαρμοστεί στις αλλαγές του περιβάλλοντος του και να ξεπεράσει τα εμπόδια που θα του παρουσιαστούν. Επιπλέον, ο άνθρωπος θα διατηρήσει την αυτοπεποίθησή του,

σε όποιες συνθήκες κι αν έρθει αντιμέτωπος. Τέλος, οι παραπάνω τεχνικές βοηθούν τον άνθρωπο να αναλαμβάνει πρωτοβουλίες, να ενδυναμώνει ψυχικά, να ελέγχει τις αντοχές του και να είναι παραγωγικός και χαρούμενος.

Επιπρόσθετοι παράγοντες που βοηθούν στην απόκτηση και διατήρηση ανθεκτικής συμπεριφοράς είναι οι συναναστροφές. Ο άνθρωπος έχοντας στήριξη, καλή επικοινωνία και βοήθεια από την οικογένεια του αισθάνεται ασφαλής και ενισχύει την ανθεκτικότητά του. Επίσης, ο άνθρωπος χρειάζεται να εμπλέκεται ενεργά σε διάφορες ομάδες, καθώς αυτό συμβάλλει στην κοινωνικοποίηση του, και επομένως, στην αυτοπεποίθησή του.

Σημαντικός, επίσης, είναι ο τρόπος διαχείρισης ενός προβλήματος ή μια κρίσης. Ο άνθρωπος δε μπορεί να αλλάξει μια αγχωτική κατάσταση, αλλά μαθαίνοντας τον τρόπο που θα τη διαχειρίζεται και καταφέρνοντας να εστιάζει την μελλοντική της εξέλιξη, θα μπορέσει να καλυτερεύσει τα αποτελέσματα. Όταν ο άνθρωπος δε μπορεί να αλλάξει μια αγχωτική κατάσταση, θα πρέπει να το αποδεχθεί και να εστιάσει σε όσα θα μπορεί να αλλάξει. Το επόμενο βήμα, είναι μπορεί να λάβει άμεσα τις κατάλληλες αποφάσεις για την επίλυση του προβλήματος. Η ευελιξία και η πρωτοτυπία στη διαχείριση των προβλημάτων είναι γνωρίσματα ενός ψυχικά ανθεκτικού ατόμου.

Βασική προϋπόθεση που βοηθάει στην απόκτηση και διατήρηση ανθεκτικής συμπεριφοράς είναι η απόκτηση θετικής άποψης του εαυτού. Όταν το άτομο αναπτύξει σιγουριά για τον εαυτό του και ακολουθεί το ένστικτο του, οικοδομείται η ανθεκτικότητά του. Η αυξημένη αίσθηση της δύναμης και της αξίας συμβάλλουν στην εκτίμηση της ζωής. Ακόμα κι όταν οι δυσκολίες συσσωρεύονται, το άτομο μπορεί να συλλογίζεται τα γεγονότα με μια αισιόδοξη προοπτική και να τα εξετάζει σε ένα ευρύτερο πλαίσιο. Η θετική στάση ζωής απαλλάσσει τον άνθρωπο από την ανησυχία, δίνοντας του ένα όραμα για τα καλά που θα συμβούν.

Απαραίτητη στρατηγική για τη διατήρηση ανθεκτικής συμπεριφοράς του ατόμου, είναι η φροντίδα του εαυτού του. Αυτό μπορεί να συμβεί μέσω του προσωπικού ελεύθερου χρόνου, της ξεκούρασης και δίνοντας προσοχή στις ανάγκες και στα συναισθήματα του. Το άτομο, με αυτό τον τρόπο, καθίσταται έτοιμο για όλες τις διαδικασίες που απαιτούν ανθεκτικότητα.

Τέλος, σημαντικοί προστατευτικοί παράγοντες που συνδέονται με την ανθεκτικότητα όπως το νόημα ζωής, η αισιοδοξία, η αυτορρύθμιση, το χιούμορ, η κοινωνική στήριξη, η νοημοσύνη ενισχύουν την ανθεκτικότητα. Σύμφωνα με τους Zautra et al., (2010), παρεμβάσεις που προάγουν θετικές στάσεις, συμπεριφορές και ικανότητες για την ενίσχυση της ανθεκτικότητας είναι η σωματική και νοητική άσκηση, η αυξημένη αίσθηση ελπίδας και αισιοδοξίας και η καθοδήγηση (coaching).

2.1.3. Η Έννοια του Άγχους

Τα χρόνια της μητρότητας περνούν γρήγορα, ενώ η κατανόηση και ευαισθητοποίηση γύρω από θέματα αναπηρίας αναπτύσσονται διαρκώς. Καθώς η διάγνωση της αναπηρίας εμφανίζεται ξαφνικά στην οικογένεια, αναπόφευκτα θα προκαλέσει άγχος στα μέλη της (Navot, et al., 2016; Alon, 2019). Η αναπηρία θα αναστατώσει την εύρυθμη οικογενειακή ζωή και θα προκαλέσει πολλαπλές ψυχικές συνέπειες στα μέλη της οικογένειας. Επομένως, κρίνεται επιτακτική η ανάγκη προσαρμογής στις νέες συνθήκες, αναπτύσσοντας δυναμικές κι ανθεκτικές συμπεριφορές που θα συμβάλλουν στην ευημερία και θα απομακρύνουν τις εντάσεις και ανησυχίες μιας τέτοιου είδους κρίσης του οικογενειακού πυρήνα. Το άγχος λειτουργεί αποτελεσματικά για την επιτυχή προσαρμογή των ατόμων στο περιβάλλον, ενώ έχει βρεθεί ότι επηρεάζει αρκετά κάποια σημαντικά ψυχολογικά συστατικά, όπως είναι η ανθεκτικότητα.

Το άγχος ορίζεται ως οργανική απόκριση, που χαρακτηρίζεται από φόβο και αυξημένη παρακολούθηση σε καταστάσεις αβεβαιότητας, απειλής ή πιθανού κινδύνου για την ακεραιότητα του οργανισμού. Στη μελέτη του άγχους υπάρχουν δύο συμπληρωματικές έννοιες: 1) Μια ψυχοφυσιολογική κατάσταση (κατάσταση άγχους ή παροδικό άγχος) που συνηθέστερα είναι το άγχος που προκαλείται για ένα συμβάν και 2) ένα χαρακτηριστικό προσωπικότητας (μόνιμο άγχος) που σε αυτό το επίπεδο το άγχος φαίνεται να αποτελεί προσωπικό χαρακτηριστικό (Vagg, Spielberger, & O'Hearn, 1980).

Η κατάσταση άγχους σχετίζεται με ένα υποκειμενικό και παροδικό αίσθημα έντασης, νευρικότητας, ανησυχίας και μπορεί να χαρακτηρίζεται από ενεργοποίηση του αυτόνομου νευρικού σύστημα, σε μια δεδομένη στιγμή. Το μόνιμο άγχος αναφέρεται στην εμφάνιση του άγχους ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας, δηλαδή, την έμφυτη τάση του ατόμου να αντιλαμβάνεται και ανταποκρίνεται σε

αγχωτικές καταστάσεις, αυξάνοντας την ένταση της κατάστασης άγχους (παροδικό άγχος).

Αντιμετώπιση του άγχους

Η εξάλειψη του άγχους που αντιμετωπίζουν οι μητέρες στην ανατροφή των παιδιών με ΔΑΦ δεν φαίνεται εφικτή. Αντί αυτού, η βελτίωση της γονικής αντιμετώπισης και η ανθεκτικότητα θα πρέπει να είναι ο στόχος για να βοηθήσει τη λειτουργία της οικογένειας, όταν υπάρχουν νέες και συνεχείς προκλήσεις. Μέσα από διάφορες υποστηρικτικές υπηρεσίες, παιδιά και γονείς, θα καταφέρουν να περιορίσουν τα επίπεδα άγχους.

Οι γονείς πρέπει να λαμβάνουν βοήθεια μέσω οικογενειακών υποστηρικτικών υπηρεσιών που προσφέρουν συμβουλές, προκειμένου να μειώσουν τα επίπεδα άγχους τους χρησιμοποιώντας κατάλληλες στρατηγικές αντιμετώπισης και άλλους πόρους. Σύντομες παρεμβάσεις που περιλαμβάνουν διαχείριση άγχους, αρχές διαχείρισης συμπεριφορών (ενημέρωση για τον αυτισμό, στρατηγικές διδασκαλίας νέων δεξιοτήτων, βελτίωση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας, διαθεσιμότητα υπηρεσιών, οικογενειακές και κοινοτικές αντιδράσεις στον αυτισμό) έχει παρατηρηθεί ότι συμβάλλουν σημαντικά στον περιορισμό του άγχους των γονέων και στη βελτίωση της οικογενειακής ζωής (Kasari et al., 2015). Σχετικά με το γονικό άγχος και ιδιαίτερα για τις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, σύγχρονες μελέτες αναδυόμενων ερευνητών (Conner and White, 2014), υποστηρίζουν παρεμβάσεις που εστιάζουν στην «ενσυνειδητότητα».

Η θεωρία του Spielberger

Ο Spielberger στη διάρκεια της δεκαετίας του '50 προσεγγίζει τη θεωρία του άγχους και αναφέρεται σε δύο τύπους άγχους: 1) κατάσταση άγχους ή παροδικό άγχος (state trait) είναι το άγχος για ένα συμβάν και 2) το μόνιμο άγχος που σε αυτό το επίπεδο το άγχος φαίνεται να αποτελεί ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας (anxiety trait) (Spielberger, 1966). Στην πρώτη περίπτωση, αυτός ο τύπος άγχους αντιπροσωπεύει ένα πρόσωπο που βρίσκεται σε συγκεκριμένη συναισθηματική κατάσταση που εμπεριέχει ανησυχία, νευρικότητα και ένταση. Στην δεύτερη περίπτωση, το μόνιμο άγχος,

φανερώνει μια προδιάθεση του ατόμου να αντιδρά με άγχος σε αντικειμενικά μη απειλητικές καταστάσεις που φαίνονται ως απειλητικές και επικίνδυνες για εκείνο.

Το 1972 ο Spielberg αναφέρεται στο μόνιμο και παροδικό άγχος βασιζόμενος στις εξής υποθέσεις:

A) τα διάφορα εξωτερικά και εσωτερικά ερεθίσματα που βρίσκονται στην αντίληψη ενός ατόμου, αποτελούν απειλή για αυτό και μπορεί να του προκαλέσουν παροδικό άγχος. Οι μηχανισμοί ανατροφοδότησης του άγχους δεν αφήνουν το άτομο να το αντιμετωπίσει ανώδυνα.

B) Η αντίδραση στο παροδικό άγχος μπορεί να γίνει μόνιμη, όταν το άτομο βιώνει μια απειλή μεγάλης διάρκειας.

Γ) Η αντίδραση παροδικού άγχους γίνεται έντονη, ανάλογα με την ένταση της αντιληπτής απειλής που βιώνει το άτομο.

Δ) Τα άτομα με υψηλά επίπεδα μόνιμου άγχους, αντιδρούν περισσότερο με άγχος σε απειλητικές καταστάσεις που καλούνται να αντιμετωπίσουν και παρουσιάζουν πιο έντονες αντιδράσεις παροδικού άγχους.

E) Με την εκδήλωση μεγάλων ποσοστών παροδικού άγχους, το ίδιο το άτομο ενεργοποιεί τους κατάλληλους ψυχολογικούς μηχανισμούς για την αντιμετώπιση του.

Στ) Η έκθεση του ατόμου σε συγκεκριμένες συναισθηματικές καταστάσεις (κυρίως αγχωτικές), μπορεί να ενεργοποιήσει τους ψυχολογικούς μηχανισμούς άμυνας με σκοπό την μείωση των επιπέδων παροδικού άγχους.

2.2. Εννοιολογικά Θεωρητικά Μοντέλα

2.2.1. Εννοιολογικά και Θεωρητικά Μοντέλα της Ανθεκτικότητας

Η κατανόηση της έννοιας και σημασίας της ανθεκτικότητας στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ οδήγησε την επιστημονική έρευνα στη δημιουργία θεωρητικών μοντέλων. Τα θεωρητικά μοντέλα της ανθεκτικότητας επιχειρούν να αναδείξουν τον τρόπο που ατομικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες λειτουργούν προκειμένου να περιορίσουν και εξισορροπήσουν τις δύσκολες καταστάσεις (Zolkoski & Bullock, 2012;

Παπακωνσταντινοπούλου, 2018). Ακολουθεί μια σύντομη παρουσίαση κάποιων θεωρητικών μοντέλων ανθεκτικότητας, καθώς κρίνεται σκόπιμη η ανάδειξη της χρησιμότητας προστατευτικών παραγόντων, όταν τα άτομα βρίσκονται αντιμέτωπα σε παράγοντες επικινδυνότητας.

Έχοντας αρκετά ερευνητικά δεδομένα, η επιστημονική κοινότητα διακρίνει τρία μοντέλα ανθεκτικότητας που μπορούν να περιγράψουν τις επιδράσεις του άγχους και των προσωπικών χαρακτηριστικών στην προσαρμογή. Τα θεωρητικά μοντέλα που προτάχθηκαν είναι τα εξής (Παπακωνσταντινοπούλου, 2018; Garmezy et al., 1984; Zimmerman & Arunkumar, 1994):

α) Μοντέλο των αντισταθμίσεων ή compensatory model: Σ' αυτό το μοντέλο, οι αντισταθμισμένοι παράγοντες εξαλείφουν κάθε έκθεση σε κίνδυνο, καθώς τα προσωπικά χαρακτηριστικά δεν αλληλοεπιδρούν με τους παράγοντες επικινδυνότητας. Ωστόσο, το αποτέλεσμα μιας αντισταθμισμένης μεταβλητής επηρεάζεται άμεσα από αυτή (Garmezy et al., 1984)

β) Μοντέλο των προκλήσεων ή challenge model: Σ' αυτό το μοντέλο, οι αγχωγόνοι παράγοντες λειτουργούν ενισχυτικά στο άτομο, ενδυναμώνοντας το με ικανότητες. Βασική προϋπόθεση για να συμβεί αυτό, είναι το επίπεδο έκθεσης στους παράγοντες επικινδυνότητας να είναι φυσιολογικό. Σύμφωνα με τον Zimmerman & Arunkumar (1994) η υψηλή πίεση εκθέτει το άτομο σε μη επιθυμητές συμπεριφορές και δυσκολεύει τη προσαρμογή του. Από την άλλη, η χαμηλή πίεση δεν αποτελεί πρόκληση. Ωστόσο, το άτομο σε μέτριες συνθήκες άγχους, και με την προϋπόθεση ότι μπορεί να το ξεπεράσει, ενισχύει τις δυνατότητες του. Δηλαδή, η κατάσταση άγχους που βρίσκεται αποτελεί γι' αυτό μια θετική πρόκληση. Έρευνες των Yates, Egelang & Sroufe (2003) προσεγγίζουν το μοντέλο ως μια αναπτυξιακή διαδικασία, κατά την οποία το άτομο, μεγαλώνοντας μαθαίνει να ενεργοποιεί εσωτερικές πηγές τη στιγμή που βρίσκεται εκτεθειμένο σε δυσμενείς καταστάσεις ή κινδύνους.

γ) Μοντέλο των προστατευτικών παραγόντων ή protective factor model: Σ' αυτό το μοντέλο, προκύπτει μια σύνδεση ανάμεσα στο άγχος και τις προσωπικές ικανότητες που σχετίζονται με την προσαρμογή. Η μεταβλητή του άγχους επηρεάζεται από τις προσωπικές ικανότητες. Δηλαδή, προστατευτικοί και επικινδυνότητας παράγοντες αλληλοεπιδρούν μεταξύ τους ελέγχοντας την εκδήλωση αρνητικών αποτελεσμάτων (Garmezy, et al., 1984).

2.2.2. Εννοιολογικά και Θεωρητικά Μοντέλα για το Άγχος

Η υπάρχουσα βιβλιογραφία έχει αναδείξει ότι ο τρόπος που αντιδρά η εκάστοτε οικογένεια στο άγχος από την εμφάνιση της αναπηρίας του παιδιού της, είναι διαφορετικός. Επίσης, αναφέρεται σε εξωγενείς και ενδογενείς παράγοντες που αλληλοεπιδρούν και δίνει μεγάλη σημασία στην υποστήριξη των οικογενειών αυτών (Crnic, Friedrich & Greenberg, 1983). Κατόπιν αυτών των αποτελεσμάτων, γεννήθηκε η ανάγκη δημιουργίας θεωρητικών μοντέλων που περιλαμβάνουν περισσότερους παράγοντες.

Δημιουργήθηκαν, λοιπόν, μοντέλα που επικεντρώνονται στο άγχος, στο τρόπο που η οικογένεια θα το αντιμετωπίσει αλλά και θα προσαρμοστεί σε αυτό. Λαμβάνοντας υπόψιν τα παραπάνω, παρουσιάζεται ένα θεωρητικό μοντέλο για το άγχος και την αντιμετώπιση του, που προβάλλεται συνεχώς στη βιβλιογραφία και ονομάζεται «Double ABCX» (Διπλό ABΓΧ). Το μοντέλο αυτό περιλαμβάνει όλες τις αλλαγές που προκύπτουν στη κατάσταση του παιδιού και σε ολόκληρη την οικογένεια, όλα τα στάδια της κρίσης του παιδιού (πριν- κατά την διάρκεια- μετά). Επιπλέον, στο μοντέλο αυτό περιλαμβάνονται οι τρόποι που η οικογένεια αντιμετωπίζει αυτές τις αλλαγές.

Πιο συγκεκριμένα, το θεωρητικό μοντέλο ABΓΧ φανερώνει:

- Το Α προκαλεί την αγχογόνο κατάσταση
- Το Β δείχνει τις πηγές που διαθέτει η οικογένεια
- Το Γ προβάλλει τον τρόπο που η οικογένεια αντιλαμβάνεται την αναπηρία
- Το Χ είναι το αποτέλεσμα του Γ και δείχνει τη κρίση της οικογένειας

Σε συνέχεια του παραπάνω μοντέλου είναι το Family Adjustment and Adaptation Response» (FAAR). Στο συγκεκριμένο μοντέλο η προσαρμογή της οικογένειας διακρίνεται σε δύο περιόδους. Αρχικά, είναι η άμεση αντίδραση στην αγχογόνο κατάσταση, και έπειτα, η μακροχρόνια αντίδραση. Φυσικά και σε αυτό το μοντέλο είναι πολύ σημαντικός ο τρόπος που η οικογένεια νοηματοδοτεί την νέα κατάσταση. Το μοντέλο των Lazarus και Folkman (1984) σχετίζεται με το άγχος των γονέων σε μια αγχωτική κατάσταση. Αναλυτικότερα, ένα περιστατικό με πολλές απαιτήσεις που δύσκολα μπορεί να αντιμετωπιστεί. Στο μοντέλο αυτό, υπάρχουν γνωστικές

εκτιμήσεις, πρωτογενείς και δευτερογενείς. Οι γνωστικές εκτιμήσεις συνδέονται μεταξύ τους. Η πρώτη επικεντρώνεται στο άτομο και στον τρόπο που εκείνο αντιλαμβάνεται μια κατάσταση. Δηλαδή, μπορεί να είναι αρνητική, θετική, αδιάφορη, αγχογόνα. Η δευτερογενής γνωστική εκτίμηση, μέσα από την χρήση στρατηγικών εστιάζει στην επίλυση των προβλημάτων. Για να επιτευχθεί αυτό, απαιτείται η αλλαγή της κατάστασης ή ο επαναπροσδιορισμός του αγχωτικού παράγοντα. Συμπερασματικά, το προαναφερόμενο μοντέλο αναφέρεται στο άτομο, όταν αυτό έρχεται αντιμέτωπο με ένα γεγονός, το οποίο πρέπει να εκτιμήσει και να βρει κατάλληλες στρατηγικές, ώστε να καταπολεμήσει το άγχος που του γεννήθηκε, από τις πολλαπλές απαιτήσεις που υπερβαίνουν των δυνατοτήτων του.

Η παρουσίαση όλων των θεωρητικών μοντέλων είναι πολύτιμη. Ωστόσο, για τη βαθύτερη κατανόηση ερωτημάτων που αφορούν τις αντιδράσεις, τα αίτια και τις στρατηγικές των γονέων που βιώνουν άγχος, θα πρέπει κανείς να μελετήσει κι άλλους παράγοντες, όπως πολιτισμικό, οικονομικό και κοινωνικό υπόβαθρο της κάθε οικογένειας (Boss, 2001; Σάφη, 2019: 33).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

3.1. Μητέρες Παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος: Ερευνητικά Δεδομένα

Στο κεφάλαιο αυτό, θα παρουσιαστούν ποιοτικές, ποσοτικές και μεικτής μεθόδου έρευνες που εστιάζουν στην ανθεκτικότητα, το άγχος και στην πιθανή σύνδεση μεταξύ τους, σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ.

Όπως προκύπτει από την παρουσίαση του θεωρητικού πλαισίου του όρου, η ανθεκτικότητα εμφανίζεται ως μια δυναμική διαδικασία για την κατανόηση και προσαρμοστικότητα στο άγχος (Rea-Amaya, et al., 2017; Tsimpidaki, 2021). Ειδικότερα, ορίζεται συνηθέστερα ως το φαινόμενο της καλής λειτουργίας του ανθρώπου σε αντιξοότητες (Walsh, 1998). Επομένως, ο όρος ανθεκτικότητα, συνάδει με τις θεωρίες για το οικογενειακό άγχος, και δεν αποτελεί μια νέα ιδέα αλλά μετατοπίζει το επίκεντρο της προσαρμογής προς την οικογενειακή επιτυχία και ευημερία (Navot, et al., 2016).

Σε συνάρτηση με την εστίαση της παρούσας μελέτης, οι έρευνες επιλέχθηκαν να παρουσιαστούν με σκοπό να φανεί το εύρος των στόχων, στρατηγικών και των μεθόδων έρευνας που χρησιμοποίησε η κάθε ερευνητής/τρια για την ερμηνεία διαφόρων παραγόντων που επηρεάζουν το οικογενειακό σύστημα και συγκεκριμένα τις μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ. Επιπλέον, οι έρευνες επιλέχθηκαν με σκοπό τη σύγκριση ενός ή και περισσότερων παραγόντων.

Αναφορικά με την ανθεκτικότητα σε σχέση με την αναπηρία, υπάρχουν πολλαπλοί ορισμοί, προσεγγίσεις, μεθοδολογίες, και σχέδια μελέτης, που διευκολύνουν την αντιμετώπιση. Το πιο σημαντικό στην έρευνα του Ungar (2013) είναι ότι η ανθεκτικότητα παρέχει ένα άτομο, οικογένεια, σχολείο ή κοινωνία με «πόρους» και ικανότητες, να αντιμετωπίσουν και να ξεπεράσουν ευνοϊκά ή λιγότερο τις αντιξοότητες και τις δύσκολες συνθήκες. Στην ίδια έρευνα, δίνεται ένας ορισμός της ανθεκτικότητας που υπογραμμίζει την ανάγκη του ατόμου για περιβάλλοντα, που θα συμβάλλουν στην αντιμετώπιση των αντιξοότητων που του παρουσιάζονται. Συζητείται, επίσης, η σχετική φύση της ανθεκτικότητας, τονίζοντας ότι η ανθεκτικότητα μπορεί να εκδηλωθεί είτε ως κοινωνική συμπεριφορά είτε ως παθολογική προσαρμογή, ανάλογα με την ποιότητα του περιβάλλοντος.

Στην ποιοτική έρευνα των Oh & Chang, (2014) παρουσιάζονται ως παράγοντες ανθεκτικότητας η αυτοπεποίθηση, η αυτοεκτίμηση, η ευελιξία στη σκέψη, ο αυτοέλεγχος (σωματικός και συναισθηματικός), η δημιουργικότητα, η αισιόδοξη στάση ζωής, οι θετικές επικοινωνιακές σχέσεις, οι αξίες, το χιούμορ, οι πρωτοβουλίες και η ανεξαρτησία. Έχοντας αυτά τα στοιχεία ένα άτομο, στον χαρακτήρα και στην προσωπικότητα του, θα μπορούσε να καλλιεργήσει ανθεκτικές συμπεριφορές. Σύμφωνα λοιπόν, με τις έρευνες των ίδιων (Oh & Chang, 2014), αναδεικνύονται έξι παράγοντες που αφορούν την ανθεκτικότητα της οικογένειας. Αυτές είναι η εμπιστοσύνη, η διασύνδεση, η θετική στάση ζωής, η επινοητικότητα, η ανοιχτή επικοινωνία και η συνεργατική επίλυση προβλημάτων.

Διαφορετικά αποτελέσματα στην έρευνα των παραπάνω Oh & Chang (2014) αποδεικνύουν ότι ανάμεσα σε ανθεκτικές οικογένειας επικρατεί ένα αίσθημα αβεβαιότητας, ικανότητας να αναπτύσσουν ισχυρή θέληση για να ξεπεράσουν δυσκολίες και ανάγκη για πνευματική ή θρησκευτική λατρεία. Μερικά από αυτά τα στοιχεία, προϋπάρχουν στους γονείς και εκδηλώνονται στην πορεία της ζωής τους και αλλά διδάσκονται σε αυτούς. Με τον έναν ή τον άλλον τρόπο, οι γονείς καλλιεργούν την ανθεκτικότητα τους.

Όσον αφορά στην έρευνα με την ανθεκτικότητα σε συνδυασμό με την ΔΑΦ, η μελέτη των Albarracin, Rey και Jaimes (2014) επικεντρώθηκε γύρω από το άγχος, την αντιμετώπιση, και κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων και διαπίστωσαν ότι οι γονείς (κυρίως μητέρες) χρησιμοποιούν πρώτα στρατηγικές αντιμετώπισης με επίκεντρο το συναίσθημα και μετά στρατηγικές αντιμετώπισης του προβλήματος. Η χρήση αυτών των στρατηγικών αντικατοπτρίζει τα χαμηλότερα επίπεδα άγχους στους γονείς, κάτι που τους επιτρέπει να προσδιορίσουν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην φροντίδα του παιδιού και να ζητήσουν βοήθεια για να βελτιωθεί η κατάσταση τους.

Η μελέτη των Rea-Amaya, et al (2017), στοχεύει στη διερεύνηση της σχέσης μεταξύ πιθανών παραγόντων ανθεκτικότητας των γονέων παιδιών με ΔΑΦ, αποδοχής αναπηρίας και οικογενειακής λειτουργίας. Πρόκειται για μια περιγραφική, μη πειραματική και συσχετιστική μελέτη σε ογδόντα γονείς, στους οποίους χορηγήθηκαν δύο κλίμακες (Κλίμακα δυναμικότητας- ανθεκτικότητας και Σηματολογική διαφορική κλίμακα). Ένα από τα κύρια ευρήματα αυτής της μελέτης, ήταν η συνύπαρξη κινδύνων

και προστατευτικών παραγόντων κατά την αντιμετώπιση αυτής της κατάστασης. Ο συναισθηματικός δεσμός ενισχύεται, όταν οι γονείς δίνουν νόημα στη ζωή τους και μπορούν να ζητήσουν βοήθεια για την επίλυση προβλημάτων που συνδέονται με το να έχεις παιδί με ΔΑΦ. Ωστόσο, όταν εμφανίζουν αγωνία, ανησυχία γι' αυτό το γεγονός, εμφανίζονται σημάδια ασυνέπειας, που δείχνουν τη κακή προσαρμοστικότητα σε μια τέτοια κατάσταση

Αντίστοιχα ευρήματα εντοπίστηκαν στην έρευνα των Rea-Amaya και των συνεργατών του (2017), στην οποία προκύπτει ότι η κοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη βοηθάει τους γονείς στην προσαρμογή τους στις νέες προκλήσεις και στην ενδυνάμωση της ανθεκτικότητας τους. Αναλυτικότερα, οι γονείς αναλαμβάνουν με επιτυχία τον ρόλο του φροντιστή, καθώς έχουν τα κατάλληλα υποστηρικτικά πλαίσια από το οικογενειακό και κοινωνικό τους περιβάλλον. Ο ρόλος των γονέων στην αντιμετώπιση του προβλήματος, συμπεριλαμβάνει τη γονική γνώση που μπορεί να λειτουργήσει σημαντικά στη διαχείριση του άγχους.

Στην έρευνα των Seymour και των συνεργατών του, το 2013, σε 50 μητέρες παιδιών με ΔΑΦ ηλικίας 2-5 ετών, σκοπεύει να διερευνήσει τη σημασία της κούρασης για την ευημερία των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ. Από την έρευνα εντοπίστηκαν υψηλά επίπεδα κόπωσης, που προκύπτουν από τις δυσκολίες στη συμπεριφορά των παιδιών, και συνδέονται με την ύπαρξη αυξημένου άγχους στις μητέρες αυτές.

Σε μια άλλη διαφορετική έρευνα του Levine (2009), σχετικά με την οικογενειακή προσαρμογή στις ανύπαντρες μητέρες παιδιών με αυτισμό, αναδεικνύει ότι υπάρχει έντονη αντιπαράθεση στις απόψεις που αφορούν την έκθεση τους σε ένα αγχωτικό γεγονός, όπως η αναπηρία του παιδιού τους. Αποδείχθηκε ότι, σε αντίθεση με τις αντιλήψεις του κοινού, μόνο οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό βλέπουν τη δική τους εμπειρία ως μια διαδικασία που τις μεταμορφώνει, ως μέσο οικοδόμησης της εμπιστοσύνης προς τον εαυτό τους και ως μέσω καλλιέργειας της ανθεκτικότητας τους.

Οι έρευνες των Luthar και Bidwell το έτος 2014, ανέδειξαν την ανάγκη μελέτης των στοιχείων που καλλιεργούν την ανθεκτικότητα. Σύμφωνα με αυτούς, για την καλύτερη κατανόηση της διαδικασίας, η ανθεκτικότητα θα ήταν καλό να μελετηθεί σε συνάρτηση με πολλές μεταβλητές. Έτσι, έχει σημασία η μελέτη της σχέσης μεταξύ παραγόντων ανθεκτικότητας, άγχους και μητέρων παιδιών με ΔΑΦ, δεδομένου ότι οι

έρευνες που σχετίζεται με το άγχος και προστατευτικούς παράγοντες για την ανθεκτικότητα μέσα σ' αυτές τις οικογένειες λείπουν.

Κατά τη μελέτη της βιβλιογραφίας, βρέθηκε μία μόνο μελέτη που επιχειρεί να εντοπίσει τη σχέση μεταξύ της οικογενειακής ανθεκτικότητας στην ψυχολογική δυσφορία των μητέρων παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές. Μέσω ενός ερωτηματολογίου μέτρησης του βαθμού ανθεκτικότητας, επιχειρήθηκε να μελετηθεί σε 274 μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, αν αυτές διαθέτουν στοιχεία ανθεκτικότητας. Τα ευρήματα της μελέτης έδειξαν ότι η ανθεκτικότητα της οικογένειας μείωσε την ψυχολογική δυσφορία της μητέρας, η οποία εξαρτάται και από την σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού με ΔΑΦ. Επομένως, η ανθεκτικότητα της οικογένειας μειώνει την επιβαρυνόμενη ψυχολογία της μητέρας, γι' αυτό θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψιν από τους ειδικούς θεραπευτές και γιατρούς, στις παρεμβάσεις των παιδιών με ΔΑΦ και στις μητέρες τους (Suzuki, et al., 2018).

Μικρότερος είναι ο αριθμός των ερευνών στην ελληνική βιβλιογραφία. Πιο συγκεκριμένα, η έρευνα της Ψαρρή (2014) βρήκε ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ έχουν θετικές αντιλήψεις και επικεντρώνονται στα θετικά στοιχεία του παιδιού τους. Σ' αυτό φυσικά συνέβαλε και το ευρύτερο επαγγελματικό - κοινωνικό πλαίσιο. Αξίζει να σημειωθεί ότι σ' αυτή την έρευνα, δεν υπήρξε συσχέτιση ανάμεσα στο άγχος και της θετικής συμβολής, γεγονός που αποδεικνύει ότι η θετική αναπροσαρμογή των γονέων δεν εξουδετερώνει το άγχος.

Από την έρευνα των Gatzoyia και συνεργατών του το έτος 2014, σε 111 γονείς παιδιών με ΔΑΦ εντόπισαν ότι το 55% αντιμετωπίζει σοβαρή ψυχολογική κατάπτωση με τις μητέρες να παρουσιάζουν τα σοβαρότερα συμπτώματα. Μια ακόμα σύγχρονη μελέτη που αφορά τις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ στον ελλαδικό χώρο, της Βίλλη (2018), έδειξε ότι μητέρες παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα στη κλίμακα του άγχους με έντονη συναισθηματική επιβάρυνση και κατάθλιψη από τις μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης που παρουσιάζουν περισσότερη αισιοδοξία. Ανάλογα ερευνητικά δεδομένα προκύπτουν από την έρευνα της Σινανίδου (2010) σε μητέρες παιδιών με ΔΑΦ σε σύγκριση με μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση. Σημαντικό εύρημα της ίδια έρευνας, αποτελεί η ένδειξη, λιγότερων στρατηγικών αντιμετώπισης στις μητέρες με υψηλά επίπεδα στρες, σε σύγκριση με εκείνες που έχουν χαμηλότερα επίπεδα στρες.

Η έρευνα της Γιαννούλη το έτος 2013, σε παιδιά με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, έδειξε ως καταλληλότερη στρατηγική για την αντιμετώπιση του άγχους των γονέων παιδιών με ΔΑΦ είναι η μέθοδος της αναπλαισίωσης. Ένα άλλο σημαντικό εύρημα είναι, ότι οι μητέρες φαίνεται να χρησιμοποιούν πιο κατάλληλες στρατηγικές από τους πατέρες.

3.2. Ανθεκτικότητα Μητέρων Παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος: Ερευνητικά Δεδομένα

Όπως προαναφέρθηκε, οι γονείς των παιδιών με ε.ε.α./α. έχουν περισσότερες πιθανότητες να παρουσιάσουν επιβαρυνμένη ψυχική υγεία, σε σύγκριση με τους γονείς που μεγαλώνουν παιδιά που δεν είναι στο φάσμα του αυτισμού (Zissi & Μαντρούλου, 2013; Seymour, et al., 2013; Navot, et al., 2016). Μάλιστα, σύμφωνα με τους Neff & Faso (2015) και Giovagnoli et al. (2015) οι γονείς παιδιών που βρίσκονται στο αυτιστικό φάσμα παρουσιάζουν μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης από τους γονείς που έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης ή άλλες αναπηρίες (π.χ. σύνδρομο Down). Σε ένα πρώτο στάδιο, τα πρώτα δυσάρεστα συναισθήματα (θλίψη, φόβος, ενοχή κλπ.) (Albarracin, Rey and Jaimes, 2016; Seymour, et al., 2013; Oh & Chang, 2014) δημιουργούνται με την διάγνωση του παιδιού. Οι γονείς αναγκάζονται άμεσα να προσαρμοστούν στις νέες ανάγκες και απαιτήσεις του παιδιού του, εγκαταλείποντας την εικόνα που είχαν δημιουργήσει γι' αυτό, πριν την διάγνωση. Έπειτα, μη έχοντας το κατάλληλο υποστηρικτικό πλαίσιο η καταθλιπτική συμπτωματολογία επιδεινώνεται μιας και οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ έρχονται αντιμέτωποι με πρωτόγνωρες καταστάσεις που δεν είναι ακόμη έτοιμοι να αναλάβουν (Seymour, et al., 2013; Giovagnoli et al., 2015).

Τα συναισθήματα όπως ο θυμός, η θλίψη, η ενοχή, η άρνηση, των γονιών παιδιών με ε.ε.α./α. είναι φυσιολογικά, διότι συντελούν στην προσαρμογή και την αποδοχή της αναπηρίας (Seymour, et al., 2013; Giovagnoli et al., 2015). Αναμφίβολα, καθώς γίνεται η μετάβαση από το ένα στάδιο στο άλλο, αναβιώνοντας διαρκώς συναισθήματα πένθους, ακόμα κι αν έχουν περάσει πολλά χρόνια (Γενά & Μπαλαμώτης, 2013). Ωστόσο, όσο τα μέλη της οικογένειας αδυνατούν να προβάλουν τον εαυτό τους στο μέλλον, δηλαδή, να ονειρεύονται και συνάμα να οργανώνουν το

παρόν τους, το οικογενειακό σύστημα θα εμφανίζει διαρκώς δυσλειτουργικές συμπεριφορές (Hayes & Watson, 2013).

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι μελέτες, όπως των Flippin & Crais, το έτος 2011, επικεντρώνονται στις μητέρες και την ενασχόληση τους σε προγράμματα πρόιμη παρέμβαση παιδιών με αυτισμό και τη σημασία της εκπαίδευσης τους στις αναπηρίες των παιδιών τους. Ανάλογα πορίσματα προκύπτουν από την έρευνα των Dababnah, et al., (2016) , Crane, et al., 2016 που αναφέρεται στη γονική ανάγκη για πληροφορίες και παροχή συμβουλών για τη διάγνωση του αυτισμού. Η έρευνα των Garriot, et al., (2014) αναφέρεται στο άγχος και την ψυχική υγεία των γονέων παιδιών με ΔΑΦ.

Στην έρευνα της Fairthorne (2015) οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ βρέθηκαν συχνά να διαδραματίζουν τον πρωταρχικό ρόλο φροντιστή και ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης (McStay, et al., 2014; Almansour, et al., 2013; Giovagnoli et al., 2015) και άγχους από τους πατέρες (Hayes & Watson, 2013). Οι έρευνες των Albarracin, Rey and Jaimes (2016) και Oh & Chang (2014) σχετίζονται με την ανθεκτικότητα και αναδεικνύουν παράγοντες ανθεκτικότητας στις οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ. Παράλληλα, εντοπίζουν άγχος, αντιπαραθέσεις, αλλά και ικανότητα διατήρησης της οικογενειακής προσαρμογής

Ένας τρόπος για να αντιμετωπίσει το οικογενειακό σύστημα τις δυσλειτουργικές συμπεριφορές όπως αναφέρεται η έρευνα των Halstead, et al. (2018) και Ungar, (2013) είναι η ανάπτυξη ανθεκτικών συμπεριφορών. Η ανθεκτικότητα είναι η ικανότητα που κάθε άτομο πρέπει να είναι σε θέση να αντιμετωπίσει οποιοδήποτε κατάσταση αντιξοότητας. Μάλιστα, η ανθεκτικότητα είναι απόρροια της τριβής θετικών αρνητικών πλευρών της προσωπικότητας του ατόμου και της διαπροσωπικής του αλληλεπίδρασης. Πιο συγκεκριμένα, στην ποσοτική έρευνα των Halstead και συνεργατών, το έτος 2017-2018 σε 312 μητέρες, εξετάστηκε εάν η ανθεκτικότητα της μητέρας λειτουργεί ως προστατευτικός ή αντισταθμιστικός παράγοντας. Χρησιμοποιώντας μοντέλα μετριασμένης πολλαπλής παλινδρόμησης, βρέθηκαν στοιχεία ότι η ανθεκτικότητα στη μητέρα λειτούργησε ως αντισταθμιστική παράγοντας - έχοντας μια σημαντική ανεξάρτητη σχέση κύριας επίδρασης με αποτελέσματα ευεξίας σε μητέρες παιδιών με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού. Ωστόσο, δεν υπήρχαν αποτελέσματα που να αποδεικνύουν μια διαχρονική σχέση μεταξύ της ανθεκτικότητας και της μητρικής ευημερίας. Τέλος, υπήρχαν λίγες ενδείξεις για τον

ρόλο της ανθεκτικότητας ως προστατευτικού παράγοντα μεταξύ προβλημάτων συμπεριφοράς παιδιών και μητρικής ευημερίας.

Ο όρος ανθεκτικότητα εμφανίζεται στη δυναμική διαδικασία για την κατανόηση και προσαρμοστικότητα στο άγχος (Rea-Amaya, et al., 2017;Tsimpidaki, 2021). Ειδικότερα, ορίζεται συνηθέστερα ως το φαινόμενο της καλής λειτουργίας του ανθρώπου σε αντιξοότητες (Walsh, 1998). Επομένως, ο όρος ανθεκτικότητα, συνάδει με τις θεωρίες για το οικογενειακό άγχος, και δεν αποτελεί μια νέα ιδέα αλλά μετατοπίζει το επίκεντρο της προσαρμογής προς την οικογενειακή επιτυχία και ευημερία.

Η διάγνωση ενός παιδιού με αυτισμό έχει βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες επιπτώσεις στην οικογενειακή λειτουργία. Με την έγκαιρη διάγνωση, η διαγνωστική διαδικασία είναι πιθανό να συνυπάρχει με αποφάσεις οικογενειακού προγραμματισμού. Αυτό προσπαθεί να διερευνήσει η έρευνα των Navot και των συνεργατών του, το έτος 2016, στις Ηνωμένες Πολιτείες, σε 22 μητέρες παιδιών με αυτισμό ηλικίας δύο και τεσσάρων ετών. Ειδικότερα, διερευνά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων οικογενειακού προγραμματισμού μεταξύ μητέρων παιδιών με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού. Τα ευρήματα έδειξαν ότι η γνωστική ευελιξία και οι μητρικές αποκρίσεις στη διάγνωση είχαν μεγάλη επιρροή στις μελλοντικές αποφάσεις οικογενειακού προγραμματισμού. Αξιόλογο εύρημα της μελέτης είναι το γεγονός ότι, οι μητέρες επιθυμούν να αποκτήσουν επιπλέον παιδιά, στοιχείο που αντικατοπτρίζει ένα υψηλό επίπεδο προσαρμοστικότητας, ανθεκτικότητας και μια ευέλικτη προσέγγιση στη ζωή.

3.3. Άγχος Μητέρων Παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος: Ερευνητικά Δεδομένα

Πολλές μητέρες θεωρούν την ανιδιοτέλεια ως απαίτηση καλής γονικής μέριμνας (Giovagnoli, et al., 2015) στο βαθμό που οι ζωές τους οργανώνονται γύρω από τα παιδιά τους και όλες οι άλλες μητέρες που δεν κάνουν το ίδιο, χαρακτηρίζονται από αυτές ως κακές μητέρες (Van & Leech, 2016; Ζήση, Μαυροπούλου & Δαρδάνη, 2019). Για πολλές νέες μητέρες η μητρότητα έρχεται ως σοκ. Είναι πολύ διαφορετικό από αυτό που περίμεναν και συχνά εκπλήσσονται που κανένας δεν τους είχε προειδοποιήσει (Van & Leech, 2016; Alon, 2019).

Σαφέστατα, η αναπηρία επηρεάζει τις μητέρες με πολλαπλούς τρόπους. Συγκεκριμένα στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ παρουσιάζονται υψηλότερα επίπεδα άγχους σε σύγκριση με μητέρες τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών, με αναπτυξιακές αναπηρίες ή με σύνδρομα (Albarracin, Rey and Jaimes, 2016; Seymour, et al., 2013; Oh & Chang, 2014; Hayes & Watson, 2013; Alon, 2019; Hutchison, et al., 2016)

Τα χαρακτηριστικά ενός παιδιού με ΔΑΦ (ελλείμματα στην αλληλεπίδραση) και στη γενικότερη συμπεριφορά του, αποτελούν πρόκληση για τις μητέρες στην ανατροφή του, γι' αυτό συχνά παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα άγχους (Navot, et al., 2016; Cridland, et al., 2014). Επιπροσθέτως, η μητρότητα ενός παιδιού με ΔΑΦ απεικονίζεται ως προκλητική ως προς τις συμπεριφορικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά, όπως οι απρόβλεπτη και ανεξέλεγκτα οργή και επιθετικότητα που οδηγεί σε αυξημένο άγχος και δυσκολίες στην καθημερινή ζωή (DePape & Lindsay, 2015; Navot, et al., 2016; Alon, 2019; Ζήση, Μαυροπούλου & Δαρδάνη, 2019).

Σύμφωνα με την έρευνα του Almansour, et al. (2013) το άγχος είναι υψηλό τα πρώτα πέντε χρόνια ανατροφής του παιδιού και παρέμεινε υψηλό μετά, αλλά με λιγότερη ένταση. Σε πέντε χρόνια μετά την αρχική διάγνωση, το επίπεδο άγχους και είναι ελαφρώς περισσότερο. Τέλος, οι μητέρες μεγαλύτερων παιδιών με ΔΑΦ παρουσίασαν περισσότερες ανησυχίες και συμπτώματα άγχους σε σχέση με τις μικρότερες μητέρες που παρουσίασαν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα.

Συμπερασματικά, η έρευνα των Bitsika, Sharpley & Bell (2013) διαπιστώνει ότι το άγχος της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΑΦ φαίνεται να σχετίζεται με κλινικό άγχος στους γονιούς αυτού του πληθυσμού. Ως εκ τούτου, η ανάπαυλα των μητέρων από τα καθημερινά καθήκοντα γονικής μέριμνας, μπορεί να είναι μια ευεργετική στρατηγική για αυτές. Επιπλέον, η ανάπτυξη της ανθεκτικότητας μέσω της κατάρτισης ή της παροχής συμβουλών θα μπορούσε αντιπροσωπεύουν μια μέθοδο για να βοηθήσουν τις μητέρες να διατηρήσουν την ψυχολογική τους ισορροπία (Bitsika, Sharpley & Bell, 2013).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΈΡΕΥΝΑΣ

4.1. Ερευνητικός Σχεδιασμός

Η παρούσα έρευνα αρχικά επιχειρεί, μέσα από την παρουσίαση μερικών ερευνητικών δεδομένων να αναδείξει το ιδιαίτερο ενδιαφέρον της μέτρησης του βαθμού ανθεκτικότητας και άγχους στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Επίσης, διερευνά τη νοηματόδοτηση που δίνουν οι μητέρες στη συνθήκη της ΔΑΦ στην οικογένεια, πως αποτυπώνουν την οικογένεια τους, τα δυνατά - αδύναμα στοιχεία της οικογένειάς τους και τη σχέση του άγχους με την ανθεκτικότητα στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ.

Από τη μελέτη των ευρημάτων προηγούμενων ερευνών σε προηγούμενες ενότητες, έγινε φανερό, ότι μέχρι σήμερα, δεν υπάρχει ικανοποιητικός αριθμός ερευνών, στον ελλαδικό χώρο, που να έχουν διερευνήσει το βαθμό ανθεκτικότητας και άγχους των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ, ερευνώντας ταυτόχρονα, την πιθανή συσχέτιση των δύο παραγόντων.

Σε οποιαδήποτε ερευνητική μελέτη ο/η εκάστοτε ερευνητής/τρια φροντίζει να ορίσει την κατάλληλη στρατηγική που θα ακολουθήσει για την διεκπεραίωση της ερευνητικής μελέτης (Παρασκευόπουλος, 1993). Στη παρούσα μελέτη, σε πρώτο στάδιο πραγματοποιήθηκε διερεύνηση στον γενικό χώρο της ειδικής αγωγής με στόχο τον καθορισμό του θέματος. Αφού εντοπίστηκε το θέμα της έρευνας, ακολούθησε ο γενικός στόχος, οι επιμέρους στόχοι και τα ερευνητικά ερωτήματα.

Το δεύτερο διερευνητικό βήμα έγινε η ανασκόπηση της προ- υπάρχουσας βιβλιογραφίας, με στόχο την άντληση στοιχείων σχετικών με τη θεματική της έρευνας. Μέσω της βιβλιογραφικής ανασκόπησης θεμελιώθηκε η θεωρητική δόμηση της έρευνας. Επομένως, με την δημιουργία του θεωρητικού πλαισίου η έρευνα είναι επιστημονικά συγκρίσιμη και μπορεί να υποβληθεί για αξιολόγηση.

Η μελέτη της βιβλιογραφίας βασίστηκε κυρίως σε έρευνες ηλεκτρονικές αλλά και έντυπες που έχουν πραγματοποιηθεί στο πεδίο μελέτης του βαθμού ανθεκτικότητας και άγχους στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Έπειτα, καταγράφηκαν οι έννοιες/ορισμοί και τα θεωρητικά μοντέλα της ανθεκτικότητας και του άγχους σε οικογένειες παιδιών με αναπηρία.

Στο τρίτο διερευνητικό στάδιο, έγινε επιλογή της μεθόδου και της τεχνικής διερεύνησης. Λαμβάνοντας υπόψη την ευαισθησία και την πολυπλοκότητα του θέματος, επιλέχθηκε μια ποιοτική προσέγγιση. Η μελέτη συνιστά μια ποιοτική ερευνά, η οποία βασίστηκε σε ποιοτικές (ημι-δομημένη συνέντευξη) και ποσοτικές μεθόδους ανάλυσης (Αυτοσχέδια-σταθμισμένα ερωτηματολόγια). Τα επιστημονικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για τη συλλογή των δεδομένων, στη συγκεκριμένη ποιοτική έρευνα, είναι ημι-δομημένη συνέντευξη και τα ερωτηματολόγια.

Στο τέταρτο διερευνητικό στάδιο, καταγράφηκαν και κωδικοποιήθηκαν τα εμπειρικά δεδομένα από τις συνεντεύξεις των μητέρων και επεξεργάστηκαν τα αποτελέσματα των ερωτηματολογίων με το λογισμικό πακέτο SPSS (Statistical Package for the Social Science) έκδοση 26. Αναλυτικότερα, με τις μεθόδους της Περιγραφικής (Descriptive), διερευνήθηκαν πιθανές συσχετίσεις, με τη βοήθεια του συντελεστή Pearson (r), με ποσοστά και μέσους όρους. Οι γονείς/κηδεμόνες έδωσαν τη συγκατάθεση τους για την συμμετοχή στη μελέτη, ενώ έγινε ενημέρωση στους γονείς/ κηδεμόνες για το σκοπό της μελέτης, και τις διαδικασίες που έπρεπε να ακολουθηθούν. Επιπλέον, οι μητέρες επιβεβαιώθηκαν πως όλα τα στοιχεία που παραχωρήθηκαν στην ερευνήτρια θα παραμείνουν εμπιστευτικά. Η διαδικασία συντέλεσε στη διεξαγωγή των ευρημάτων της έρευνας, τα οποία στο τελευταίο στάδιο συγκρίθηκαν με τα ερευνητικά δεδομένα παραπλήσιων ερευνών.

Συμπερασματικά, η μελέτη συνιστά μια ποιοτική ερευνά. Η ανάλυση των δεδομένων είναι μικτή: ποιοτική (ανάλυση περιεχομένου) και ποσοτική (περιγραφική στατιστική). Έχοντας κατανοήσει τον σκοπό και τους επιμέρους στόχους της παρούσας εργασίας, οργανώθηκε ο κατάλληλος μεθοδολογικός σχεδιασμός τηρώντας όλα τα διερευνητικά στάδια και τους κανόνες δεοντολογίας.

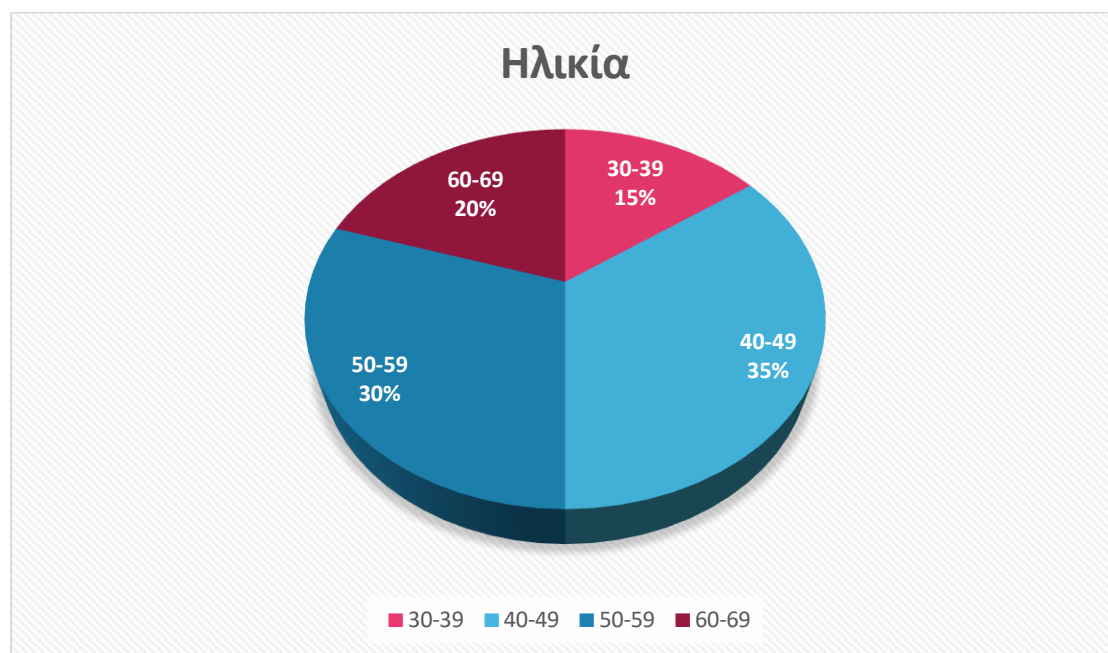
4.2. Δείγμα

Το δείγμα αποτελείται από 20 μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Η ηλικία τους κυμαινόταν από 30 – 69 ετών. Οι συμμετέχουσες ήταν κάτοικοι Χίου και Ρόδου. Για τη συλλογή των δεδομένων θα χρησιμοποιηθούν και χορηγηθούν τρία διαφορετικά ερωτηματολόγια και θα πραγματοποιηθεί ημι-δομημένη συνέντευξη, ώστε να σχηματισθεί μια ολιστική εικόνα για τον σκοπό της μελέτης.

Εν συνεχεία, παρουσιάζονται αναλυτικότερα δημογραφικά και άλλα στοιχεία των συμμετεχουσών.

Ηλικία

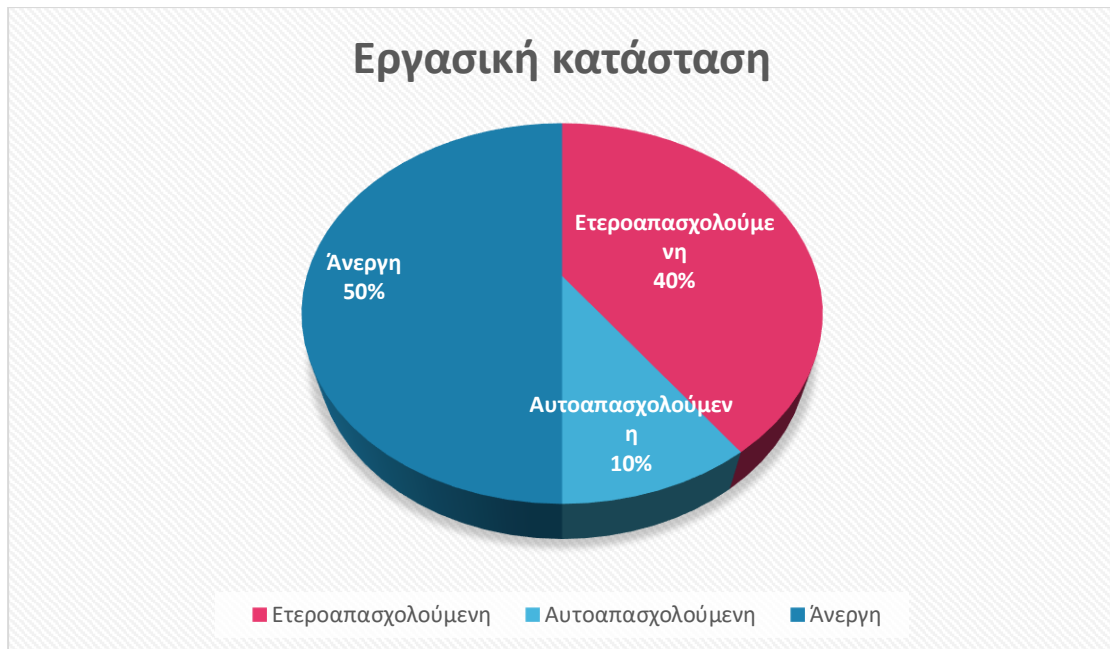
Όσον αφορά στην ηλικία, όπως φαίνεται στο Γράφημα 1, το μεγαλύτερο ποσοστό (35%) είναι στην ηλικία των 40-49 ετών. Η ηλικία τους κυμαίνεται από 30 -69 ετών.



Γράφημα 1. Ηλικία Δείγματος

Εργασιακή κατάσταση

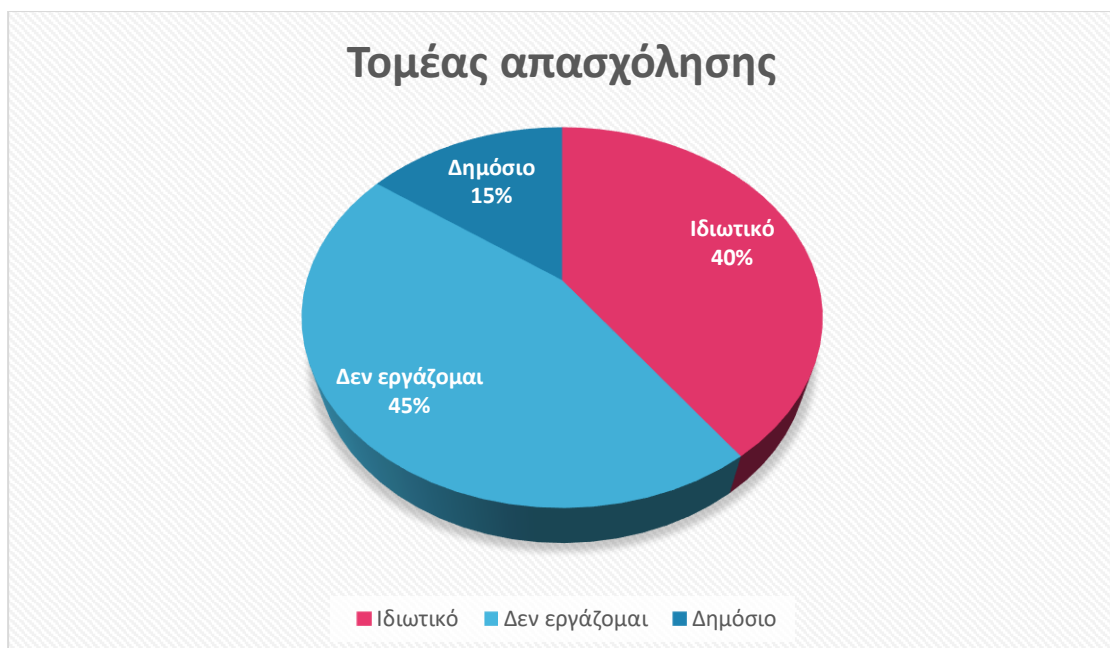
Η εργασιακή κατάσταση του δείγματος, όπως φαίνεται στο Γράφημα 2, είναι στο μεγαλύτερο ποσοστό σε ανεργία (50%), ενώ ακολουθεί η ετεροαπασχόληση (40%). Σε αυτοαπασχόληση είναι το 10%.



Γράφημα 2. Εργασιακή Κατάσταση Δείγματος

Τομέας απασχόλησης

Επίσης, οι περισσότερες μητέρες δεν εργάζονται με ποσοστό 45%. Ακολουθούν οι εργαζόμενες που απασχολούνται στον ιδιωτικό τομέα (40%), και τέλος, μόνο δύο μητέρες που βρίσκονται στο δημόσιο (15%) (βλ. Γράφημα 3).



Γράφημα 3. Τομέας Εργασίας Δείγματος

Οικογενειακή κατάσταση

Όσον αφορά στην οικογενειακή κατάσταση του δείγματος, η πλειονότητα είναι παντρεμένες (65%), ενώ ένα μεγάλο ποσοστό δηλώνει διαζευγμένες (25%). Χήρες δηλώνουν δύο μητέρες (10%) (βλ. Γράφημα 4).



Γράφημα 4. Οικογενειακή κατάσταση δείγματος

Τύπος οικογένειας

Σχετικά με τον τύπο της οικογένειας του δείγματος, η πλειονότητα ανήκει σε Πυρηνική οικογένεια (70%), ενώ ένα μεγάλο ποσοστό, δηλώνει Μονογονεϊκή (25%). Τέλος, μόνο μια μητέρα ανήκει σε Εκτεταμένη οικογένεια (5%) (βλ. Γράφημα 6).



Γράφημα 6. Τύπος οικογένειας δείγματος

Αριθμός παιδιών – Αριθμός παιδιών με διάγνωση

Ο αριθμός των παιδιών του δείγματος, όπως φαίνεται στο Γράφημα 7, είναι στο μεγαλύτερο ποσοστό στα δύο παιδιά (70%), ενώ ακολουθεί μητέρες με ένα και τρία παιδιά με ποσοστό (15%). Επίσης, όλες οι μητέρες δήλωσαν ότι έχουν ένα μόνο παιδί με διάγνωση από επίσημο διαγνωστικό κέντρο.



Γράφημα 7. Αριθμός παιδιών δείγματος

Σειρά παιδιών με διάγνωση

Σχετικά με τη σειρά των παιδιών του δείγματος που έχουν διάγνωση από επίσημο διαγνωστικό κέντρο, όπως φαίνεται στο Γράφημα 8, είναι μεγαλύτερο το ποσοστό στο πρώτο παιδί (60%), μετά το δεύτερο παιδί (25%) και ακολουθεί το τρίτο σε μικρότερο ποσοστό (15%).



Γράφημα 8. Σειρά παιδιών δείγματος με Διάγνωση

Είδος διάγνωσης

Όσον αφορά στο είδος της διάγνωσης των παιδιών του δείγματος, η πλειονότητα των παιδιών (57%) έχουν διάγνωση για Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές- Αυτιστική διαταραχή, ενώ ένα μεγάλο ποσοστό δηλώνει διάγνωση για Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς (συμπεριλαμβανομένου του άτυπου αυτισμού) (21%). Μόλις το 17% των παιδιών έχουν διάγνωση για Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές- Διαταραχή Asperger, ενώ μόνο ένα παιδί (5%) έχει διάγνωση για Διαταραχές αυτιστικού φάσματος- Επίπεδο 1 (βλ. Γράφημα 9).



Γράφημα 9. Είδος Διάγνωσης των παιδιών του δείγματος

4.3 Μέσα Συλλογής των Δεδομένων

Η μελέτη συνιστά μία ποιοτική ερευνά, η οποία βασίστηκε σε ποιοτικές (ημι-δομημένη συνέντευξη) και ποσοτικές μεθόδους ανάλυσης (Αυτοσχέδια-σταθμισμένα ερωτηματολόγια). Τα επιστημονικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν στην ποιοτική έρευνα είναι ημι-δομημένη συνέντευξη και τα ερωτηματολόγια. Για τη συλλογή του εμπειρικού υλικού χορηγήθηκαν δυο ειδικά, πλήρες δομημένα ερωτηματολόγια ανθεκτικότητας και άγχους στις συμμετέχουσες μητέρες παιδιών με ΔΑΦ (Παράρτημα 2, 3), καθώς και ένα αυτοσχέδιο ερωτηματολόγιο (Παράρτημα 1). Πιο συγκεκριμένα, τα εργαλεία που χορηγήθηκαν είναι τα εξής:

- Αυτοσχέδιο ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων
- Ημι-δομημένη συνέντευξη
- Ερωτηματολόγιο Απογραφή Άγχους State-Trait (State-Trait Anxiety Inventory- STAI) των Spielberger, Gorsuch, Lushene, Vagg, & Jacobs, (1983).
- Κλίμακα ανθεκτικότητας (Resilience Scale- RS) του Wagnild (2016).

Πιο αναλυτικά:

- Αυτοσχέδιο ερωτηματολόγιο: το ερωτηματολόγιο θα αποτελείται από ερωτήσεις που αφορούν στα δημογραφικά στοιχεία των μητέρων. Το ερωτηματολόγιο αυτό περιλάμβανε στο σύνολο 11 ερωτήσεις που σχετίζονται με στοιχεία όπως: φύλο, ηλικία, εργασιακή κατάσταση, τομέας απασχόλησης, οικογενειακή κατάσταση, τύπος οικογένειας, αριθμός παιδιών (επτά ερωτήσεις). Επιπρόσθετες ερωτήσεις για τις μητέρες αφορούσαν τα ατομικά χαρακτηριστικά του/των παιδιού/ων με ΔΑΦ: αριθμός παιδιών με διάγνωση από επίσημο φορέα, η διάγνωση του/των παιδιού/ων.
- Ημι-δομημένη συνέντευξη: Η συνέντευξη βασίστηκε σε έναν αυτοσχέδιο οδηγό (Παράρτημα 5), ο οποίος αποτελείται:
 - Από μία αρχική ερώτηση, ώστε να διευκρινιστεί εάν κάτι δεν είναι κατανοητό και επιθυμεί ο συνεντευξιαζόμενος να διευκρινίσει (ερώτηση ως ελεύθερο σχόλιο).
 - Το κύριο μέρος αποτελείται από ερωτήσεις, οι οποίες διερευνούν την περιγραφή και τη νοηματοδότηση της συνθήκης ΔΑΦ στην οικογένεια, την καταγραφή της καθημερινότητας των μητέρων, των καθηκόντων που έχουν αναλάβει, των στοιχείων που τις ευχαριστούν και αγχώνουν, την περιγραφή τους εαυτού τους ως μητέρες και των συντρόφων τους, την καταγραφή των δυνατών και αδύναμων στοιχείων που εντοπίζουν στην οικογένεια τους, και τέλος, μιας συμβουλής προς τις μελλοντικούς γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Ενδεικτικά, κάποιες ερωτήσεις ήταν: «*Η εμπειρία του να είσαι γονιός ενός παιδιού με διάγνωση με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, είναι μοναδική. Μπορείτε να μου περιγράψετε τη δική σας εμπειρία*», «*Πώς θα περιγράφατε την οικογένειά σας;*» *Θα θέλατε να μου περιγράψετε συνοπτικά μια καθημερινή σας ημέρα;*» «*Τι σημαίνει να είστε μητέρα ενός παιδιού με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος;*» «*Πώς θα περιγράφατε τον εαυτό σας ως μητέρα*» «*Πώς θα περιγράφατε τον σύζυγό σας ως πατέρα;*» «*Ποια στοιχεία της οικογένειάς σας, σας ευχαριστούν περισσότερο;*» «*Τι είναι αυτό που σας αγχώνει περισσότερο στην οικογένειά σας;*» «*Ποια θεωρείτε τα δυνατά σημεία της οικογένειά σας*» «*Τι θα είχατε να συμβουλευόσαστε έναν νέο γονέα παιδιού με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος;*».
 - Η συνέντευξη ολοκληρώνεται, με μια ερώτηση προς τις συμμετέχουσες για το αν θα ήθελαν να προσθέσουν κάτι (ερώτηση ως ελεύθερο σχόλιο).

- Το ερωτηματολόγιο απογραφής άγχους περιλαμβάνει 40 διαπιστώσεις και σχεδιάστηκε για τη μέτρηση δύο τύπων άγχους: 1) κατάσταση άγχους ή παροδικό άγχος (STAI X1) είναι το άγχος για ένα συμβάν (20 διαπιστώσεις) και 2) το μόνιμο άγχος που σε αυτό το επίπεδο, φαίνεται να αποτελεί προσωπικό χαρακτηριστικό (STAI X2) (20 διαπιστώσεις). Το ερωτηματολόγιο είναι προσαρμοσμένο στον ελληνικό πληθυσμό. Πρόκειται για μια έγκυρη και αξιόπιστη κλίμακα που χρησιμοποιείται αρκετά τόσο στην έρευνα, όσο και στην κλινική πρακτική (Λιάκος & Γιαννίτση, 1984; Αναγνωστοπούλου, 2002; Μητρούση, 2015: 96). Θα πρέπει να διευκρινιστεί η αξιολόγηση γίνεται με βάση την αντιπροσωπευτικότητα του περιεχομένου των προτάσεων για τον εξεταζόμενο, σύμφωνα με μια τετράβαθμη κλίμακας τύπου Likert (1-2-3-4). Αντίστροφα βαθμολογούνται οι ερωτήσεις 1, 2, 5, 8, 10, 11, 15, 16, 20, 21, 26, 27, 33, 36 και 39. Για τη βαθμολόγηση απαιτείται άθροιση όλων των ερωτήσεων. Το εύρος των τιμών είναι από είκοσι έως ογδόντα. Η μέση τιμή για την πρώτη υποκλίμακα (state anxiety) είναι 43,21, για τη δεύτερη υποκλίμακα (trait anxiety) 42,79 και για τη συνολική κλίμακα 86,01. Οι μέσοι όροι που αναφέρονται προέρχονται από τη δεύτερη στάθμιση της κλίμακας (Αναγνωστοπούλου, 2002).
- Η κλίμακα ανθεκτικότητας είναι ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς που αποτελείται από 25 στοιχεία. Η καταγραφή των αποτελεσμάτων θα γίνει σε κλίμακα Likert. Η κλίμακα συμπεριλαμβάνει τέσσερα σημεία κλίμακα που κυμαίνονται από 1 (Διαφωνώ απόλυτα) έως 7 (Συμφωνώ απόλυτα) (Wagnild, 2016). Θα πρέπει να διευκρινιστεί ότι η βαθμολογία Total RS δημιουργείται εάν αθροίσουμε τις απαντήσεις στατιστικών μονάδων στο δείγμα των 25 ερωτήσεων με αποτέλεσμα η τιμή να διαμορφώνεται με τουλάχιστον 25 και μέγιστο 175 (Wagnild, 2016). Οι υψηλότερες βαθμολογίες δείχνουν μεγαλύτερη ανθεκτικότητα.

Τα πλεονεκτήματα της συνέντευξης είναι ότι είναι ευέλικτη, έχουν τη δυνατότητα να τη δώσουν όλοι, ακόμη κι αυτοί που δε μπορούν να διαβάσουν. Επιπλέον, αυξάνει το ποσοστό των απαντήσεων και είναι πηγή πλούσιων πληροφοριών (Παπαναστασίου & Παπαναστασίου, 2014). Τα μειονεκτήματα της συνέντευξης είναι ότι είναι μια χρονοβόρα διαδικασία, υπάρχει ο κίνδυνος της υποκειμενικότητας και της αλλοίωσης

των αποτελεσμάτων, σε περίπτωση που δεν ακολουθηθούν οι κανόνες για τη διεξαγωγή της έρευνας. Για παράδειγμα, όταν τα εξωτερικά ερεθίσματα επηρεάζουν τα υποκείμενα της έρευνας και όταν υπάρχουν δυσκολίες στην προφορική έκφραση (Μπονίδης, 2013).

Η συνέντευξη είναι ένα δυναμικό εργαλείο, το οποίο παρουσιάζει ευελιξία ως προς τη σειρά των ερωτήσεων, την προσθαφαίρεσή τους ή την τροποποίηση του περιεχομένου τους ανάλογα με τον ερωτώμενο. Επιτρέπει στον/στην ερευνητή/τρια να εμβαθύνει περισσότερο αποφεύγοντας να υποβάλει στον ερωτώμενο τις απαντήσεις. Για το λόγο αυτό, το σχέδιό της θα πρέπει να καθοδηγεί και όχι να υπαγορεύει την πορεία της συνέντευξης (Βρασίδης, 2014).

Η συνέντευξη επιτρέπει στον ερωτώμενο να αναφερθεί σε βάθος αναφορικά με το αντικείμενο της έρευνας (Παπαναστασίου & Παπαναστασίου, 2014). Λειτουργεί ως ένα προφορικό ερωτηματολόγιο, στο οποίο οι ερωτώμενοι, συνήθως, είναι πιο δεκτικοί να δώσουν πληροφορίες προφορικά, απ' ό,τι με μακροσκελείς γραπτές απαντήσεις (Μπονίδης, 2013). Η αμεσότητα που προσφέρει η προσωπικής επαφή και η δημιουργία κλίματος εμπιστοσύνης κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, λειτουργεί αποτελεσματικά σχετικά με την ποιότητα της έκθεσης των προσωπικών πληροφοριών του ερωτώμενου. Δηλαδή, ο/η ερευνητής/τρια είναι σε θέση να κατανοήσει τον/την ερωτώμενο και να διαμορφώσει ολοκληρωμένη άποψη γι' αυτόν/αυτήν. Τέλος, ο/η ερευνητής/τρια έχει τη δυνατότητα να προσαρμόσει τη διατύπωση του, σύμφωνα με τα λεγόμενα του ερωτώμενου και σύμφωνα με τα «ευαίσθητα» θέματα που αναλύουν, να διαφοροποιεί το λεξιλόγιο του ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο του προσώπου που ζητάει τη συνέντευξη και να παρέχει τον κατάλληλο χρόνο (Παπαναστασίου & Παπαναστασίου, 2014).

Από την άλλη, οι Παπαναστασίου & Παπαναστασίου (2014) υποστηρίζουν ότι το ερωτηματολόγιο αποτελεί για τις Κοινωνικές Επιστήμες, ένα από τα πιο διαδεδομένα εργαλεία μεθοδολογίας μέσω του οποίου γίνεται εφικτό να συλλεχθούν δημογραφικά στοιχεία, απόψεις και τάσεις των ερωτηθέντων. Επίσης, το ερωτηματολόγιο πρέπει να είναι οργανωμένο με τέτοιο τρόπο, ώστε να γίνεται κατανοητό και εύκολο στη συμπλήρωσή του, από όλους κι όλες που συμμετέχουν στην έρευνα. Πολύ σημαντικό είναι τα ερωτηματολόγια να συμπληρώνονται και να

ολοκληρώνονται σε όλη τους την έκταση, ώστε να προκύπτουν αξιόπιστα και έγκυρα δεδομένα (Παπαναστασίου & Παπαναστασίου, 2014).

Πλεονεκτήματα/Μειονεκτήματα των Μέσων Επικοινωνίας και Δικτύωσης στην Ποιοτική Έρευνα.

Η ποιοτική έρευνα στα μέσα επικοινωνίας και δικτύωσης αποτελεί ένα καινούργιο πεδίο ανάπτυξης και εξέλιξης. Οι Stewart et al. (1998) και Gaiser (1997) παρουσιάζουν ως οφέλη της διαδικτυακής ποιοτικής έρευνας: α) την ευκολία αποθήκευσης των δεδομένων β) το μειωμένο κόστος γ) τις πολλαπλές δυνατότητες επικοινωνίας δ) τις ευκαιρίες δημοσιοποίησης των αποτελεσμάτων και της αυξημένης ανατροφοδότησης.

Ωστόσο, παρουσιάζονται λάθη σε μια τέτοιου είδους έρευνα. Μέσω της τηλεπικοινωνίας, κανείς δεν μπορεί να εγγυηθεί για την ταυτότητα του ατόμου, που πίσω από την οθόνη του υπολογιστή ή του κινητού, συμμετέχει σε μια συζήτηση, για την υπευθυνότητα του, αλλά κυρίως για το ποσοστό της προσοχής στο θέμα. Με την παραδοσιακή μέθοδο, ο/η συμμετέχων/ουσα συμφωνεί να αφιερώσει μία ή δύο ώρες πραγματικού χρόνου στη συζήτηση, με την τηλεπικοινωνία, μπορεί να ασχολείται παράλληλα με πολλά πράγματα. Επίσης, μπορεί να βρίσκεται σ' ένα χώρο που του προκαλεί διάσπαση προσοχής, την οποία ο διαμεσολαβητής δεν μπορεί εύκολα να εντοπίσει.

Επιπρόσθετα, η διαδικτυακή προσέγγιση γεννά συγκρούσεις καθώς λείπουν οι συναισθηματικοί αποτρεπτικοί παράγοντες και υπάρχει ανωνυμία. Φυσικά, αυτό μπορεί να ελεγχθεί με τις δεξιότητες του/της συντονιστή/τριας. Πολλές φορές, άλλωστε, η σύγκρουση επιταχύνει την παραγωγή ιδεών και μπορεί να θεωρηθεί φορτισμένος διάλογος (Παπάνης, 2011).

Ολοκληρώνοντας, σε μια συνέντευξη μέσω τηλεφώνου δεν υπάρχει η αμεσότητα του/της ερευνητή/τρια με τον ερωτώμενο. Η διαδικασία πραγματοποιείται με ταχύτατους ρυθμούς, ενώ, ταυτόχρονα, υπάρχουν οι αόρατοι ή ανώνυμοι επισκέπτες που παρακολουθούν μια συζήτηση. Η πιθανή παρατήρηση από τρίτους μπορεί να αλλοιώσει τα πορίσματα της έρευνας (Παπάνης, 2011). Συχνά, ο/η ερευνητής/τρια επιμένει στην ανάδειξη συγκεκριμένων στοιχείων μιας συνέντευξης, κάνοντας ελλιπή και επιλεκτική μεταγραφή, ενώ δεν προσδιορίζει έννοιες στοχεύοντας σε μια αυθαίρετη

γενίκευση. Οι ερευνητές/τριες οφείλουν να δώσουν έμφαση στα λάθη που γίνονται στην κατηγοριοποίηση, κωδικοποίηση, ανάλυση δεδομένων αλλά και στα συμπεράσματα που προκύπτουν από το επιλεγμένο περιεχόμενο (Παπάνης, 2011).

4.4. Διαδικασία

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη χορήγηση τριών ερωτηματολογίων και μιας ημι-δομημένης συνέντευξης. Δεν παρουσιάστηκαν σημαντικές δυσκολίες στην πραγματοποίηση της μελέτης, διότι οι μητέρες θέλησαν να συμμετάσχουν και έδειξαν μεγάλο ενδιαφέρον για τη θεματική (αρνήθηκαν 4 μητέρες λόγω έλλειψης χρόνου). Η συλλογή των δεδομένων υλοποιήθηκε τους μήνες Μάρτιο μέχρι και Ιούνιο του 2021. Οι μητέρες των παιδιών προσεγγίσθηκαν μέσω συλλόγων παιδιών με ΔΑΦ και φίλων των οικογενειών παιδιών με ΔΑΦ στις περιοχές της Χίου και της Ρόδου. Οι συνεντεύξεις ήταν ατομικές και διήρκεσαν κατά μέσο όρο 25-30 λεπτά. Η διάρκεια συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων κυμάνθηκε από 10 έως 15 λεπτά.

Αρχικά, πραγματοποιήθηκαν οι συνεντεύξεις και στη συνέχεια, τα ερωτηματολόγια. Σχετικά με τα ερωτηματολόγια, η ερευνήτρια τα χορήγησε με σειρά ξεκινώντας με το αυτοσχέδιο. Ακολουθεί το σταθμισμένο Ερωτηματολόγιο Απογραφής Άγχους, και τέλος, η Κλίμακα ανθεκτικότητας. Φυσικά, δόθηκαν οι κατάλληλες οδηγίες για τη συμπλήρωση τους. Αναφορικά με τις συνεντεύξεις, η ερευνήτρια τις προγραμματίσε σε ημερομηνία και ώρα που εξυπηρετούσε τις μητέρες. Κατόπιν αιτήματος κάποιων μητέρων, η συνέντευξη έγινε μέσω τηλεφώνου ή με τη χρήση μέσων μαζικής δικτύωσης (π.χ. Zoom). Λίγες συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν πρόσωπο με πρόσωπο, στο σπίτι και σε έναν ιδιωτικό χώρο. Αναφορικά με τα ερωτηματολόγια, οι μητέρες ενημερώθηκαν τηλεφωνικά. Κατόπιν αιτήματος κάποιων μητέρων, στάλθηκε με e-mail ή μέσω μέσων μαζικής δικτύωσης το link που συμπλήρωσαν το ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο που δημιουργήθηκε (Παράρτημα 1,2,3,4). Κάποιες μητέρες προτίμησαν να το συμπληρώσουν σε έντυπη μορφή και έπειτα να το παραδώσουν στην ερευνήτρια.

Οι ημι-δομημένων συνεντεύξεις, επιτρέπουν στις μητέρες να μοιραστούν σε βάθος τις εμπειρίες, ανησυχίες, συναισθήματα και προβληματισμούς τους. Η

ερευνητρια προκειμένου να εξασφαλίσει τη συνοχή προσπάθησε να ακολουθήσει τον οδηγό συνέντευξης (Παράρτημα 5) έχοντας όμως, την ευχέρεια να ακούσει τις ιδέες ή τις απαντήσεις που προέκυψαν και την ευελιξία να στην τοποθέτηση των ερωτήσεων. Πριν τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων πραγματοποιήθηκαν πέντε πιλοτικές συνεντεύξεις, για να δοκιμαστεί η δυναμική της διαδικασίας και να εντοπιστούν τυχόν σημεία που χρήζουν βελτίωσης ή και αλλαγής.

Κατά την διάρκεια διαχείρισης των μέσων, δόθηκε έμφαση στην εμπιστευτικότητα των δεδομένων, στην ανωνυμία του ερωτώμενου και στους σκοπούς προώθησης της διαδικασίας της επιστημονικής συλλογής. Οι συμμετέχουσες ήταν ιδιαίτερα πρόθυμες και φιλικές καθ' όλη τη διάρκεια των συνεντεύξεων. Οι απαντήσεις τους ήταν αρκετά σαφείς και κατατοπιστικές. Όλα τα ερευνητικά ερωτήματα θεωρείται ότι απαντήθηκαν επαρκώς.

Με το τέλος της διαδικασίας, δίνεται μια περίληψη των ευρημάτων σε όλες τις μητέρες που συμμετείχαν με μια ευχαριστήρια επιστολή. Οι συμμετέχουσες δεν έχουν υλικές απολαβές από την παρούσα μελέτη, αλλά τους δίνεται συμβουλευτική στήριξη σε θέματα που τις ενδιαφέρει να γνωρίζουν στα πλαίσια της μελέτης.

4.5. Ανάλυση των Δεδομένων

Η ανάλυση των δεδομένων βασίστηκε σε μια μικτή μεθοδολογία με ποιοτικές μεθόδους ανάλυσης (ανάλυση περιεχομένου) και ποσοτικές μεθόδους (περιγραφική στατιστική). Ειδικότερα, η ποιοτική ανάλυση περιεχομένου εστιάζει και αναλύει τα δεδομένα με σκοπό να «γίνουν ορατά», να μπορέσουν, δηλαδή, οι ερευνητές/τριες να τα ερμηνεύσουν και να αποδώσουν τα νοήματα τους. Συνιστά μια ερευνητική μέθοδο κατάλληλη να ανιχνεύει, να ερμηνεύει και να αξιολογεί τόσο το έκδηλο όσο και το λανθάνον περιεχόμενο του μηνύματος της επικοινωνίας (Μπονίδης, 1998). Η ανάλυση περιεχομένου χαρακτηρίζεται από το γεγονός ότι οι αναλυόμενες ενότητες δεν είναι συνήθως λέξεις, αλλά έννοιες, τις οποίες ο ερευνητής καλείται να εντοπίσει (Βρασίδης, 2014).

Η μέθοδος ανάλυσης των δεδομένων στην παρούσα ποιοτική έρευνα βασίζεται στη θεματική ανάλυση μέσω της επαγωγικής προσέγγισης. Σύμφωνα με τον Μπονίδη (2013), η μέθοδος αυτή έχει χρησιμοποιηθεί για την ανάλυση όχι μόνο βιβλίων ή

άλλων γραπτών πηγών, αλλά και πηγών προφορικού λόγου, εικόνων, κινηματογραφικών ταινιών, τηλεοπτικών προγραμμάτων, μουσικής κ.ά.

Οι συνεντεύξεις καταγράφηκαν με ήχο με άδεια από τις μητέρες, μεταγράφηκαν κατά λέξη, ελέγχθηκαν από την ερευνήτρια και συμπληρώθηκαν με σημειώσεις πεδίου παρατήρησης σχετικά με την καθημερινότητά των μητέρων, τα συναισθήματα τους, τη περιγραφή του συζύγου τους ως πατέρα, την περιγραφή για τον εαυτό τους, την αυτοεικόνα τους, τα δυνατά και αδύναμα στοιχεία της οικογένειας τους και την συμβουλή τους σε νέους γονείς παιδιών με στο φάσμα του αυτισμού. Επιλέχθηκε η ηχογράφηση ως τρόπος καταγραφής του περιεχομένου των συνεντεύξεων, καθώς αποτελεί την πιο αξιόπιστη μορφή καταγραφής, εξαιτίας της πιστότητας των πληροφοριών που παρέχει. Σ' αυτές τις πληροφορίες έχει τη δυνατότητα να ανατρέξει κανείς ανά πάσα στιγμή (Παπαναστασίου & Παπαναστασίου, 2014).

Ειδικότερα, όπως προαναφέρθηκε, η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε είναι της αναλυτικής επαγωγικής προσέγγισης της ανάλυσης περιεχομένου (Berg, 1995), σύμφωνα με την οποία εντοπίστηκαν φράσεις-κλειδιά ανάλογα με τη συχνότητα που παρουσιάζονταν στις συνεντεύξεις. Όλες οι φράσεις- κλειδιά μαζεύτηκαν συνολικά και δημιουργήθηκαν οι εξής κατηγορίες:

α) Περιγραφή της οικογένειας

1. Περιγραφή των μελών
2. Περιγραφή της καθημερινότητας

β) Νοηματοδότηση

1. Περιγραφή της εμπειρίας
2. Της συνθήκης της ΔΑΦ
3. Του ρόλου της μητέρας

γ) Αξιολόγηση της λειτουργίας της οικογένειας

1. Δυνατά στοιχεία- Αδύναμα στοιχεία
2. Στοιχεία που ευχαριστούν- στενοχωρούν τις μητέρες
3. Στοιχεία που αγχώνουν τις μητέρες

γ) Συμβουλές προς έναν νέο γονέα

Η ανάλυση των συνεντεύξεων ελέγχθηκε από έναν ανεξάρτητο ερευνητή. Πιο συγκεκριμένα, έλεγξε τις απομαγνητοφωνήσεις των συνεντεύξεων και εντόπισε

πιθανές παραλείψεις και αστοχίες της ερευνήτριας. Με αυτό τον τρόπο εξασφαλίζεται η αξιοπιστία των αποτελεσμάτων της ανάλυσης των συνεντεύξεων. Η ανάλυση των συνεντεύξεων, επιπρόσθετα, έγινε και με περιγραφική στατιστική (συχνότητες και ποσοστά), μέσω του χρήσης του προγράμματος Microsoft Excel, ώστε να είναι εύκολη η κατανόηση τους και η εξαγωγή συμπερασμάτων για το σύνολο των μητέρων.

Για τη στατιστική ανάλυση και επεξεργασία των δεδομένων από τα ερωτηματολόγια της παρούσας μελέτης, χρησιμοποιήθηκε το λογισμικό πακέτο SPSS (Statistical Package for the Social Science) έκδοση 26. Αναλυτικότερα, με τις μεθόδους της Περιγραφικής (Descriptive), διερευνήθηκαν πιθανές συσχετίσεις με τη βοήθεια του συντελεστή Pearson (r), ποσοστά και μέσους όρους. Πραγματοποιήθηκε μια σύντομη παρουσίαση των δεδομένων του αυτοσχέδιου ερωτηματολογίου ενώ από τα σταθμισμένα ερωτηματολόγια και με τη χρήση του SPSS έκδοση 26, διερευνήθηκε ο βαθμός ανθεκτικότητας και άγχους στις μητέρες, καθώς επίσης, η πιθανή συσχέτιση τους.

	Ερωτήσεις στη συνέντευξη	
1 ^ο : Πώς περιγράφουν οι μητέρες την οικογένειά τους;	1 ^ο Θεματικός Άξονας: Περιγραφή της οικογένειας	2 ^η Ερώτηση 3 ^η Ερώτηση 4 ^η Ερώτηση 5 ^η Ερώτηση
2 ^ο : Πώς νοηματοδοτούν οι μητέρες τη συνθήκη της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος στην οικογένεια;	2 ^ο Θεματικός Άξονας: Νοηματοδότηση 4 ^ο Θεματικός Άξονας: Συμβουλές για έναν νέο γονέα	1 ^η Ερώτηση 4 ^η Ερώτηση Εισαγωγική ερώτηση

<i>3^ο : Ποια είναι τα δυνατά και τα αδύναμα στοιχεία των οικογενειών τους</i>	<i>3^ο Θεματικός Άξονας Αξιολόγηση της λειτουργίας της οικογένειας</i>	7 ^η Ερώτηση 8 ^η Ερώτηση 9 ^η Ερώτηση 10 ^η Ερώτηση 11 ^η Ερώτηση
--	--	--

Ερευνητικά ερωτήματα	Ερωτήσεις στα ερωτηματολόγια
<i>4^ο: Ποιος είναι ο βαθμός άγχους και ανθεκτικότητας των μητέρων παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος;</i>	- Ερωτήσεις Ερωτηματολογίου Απογραφής Άγχους - Κλίμακας Ανθεκτικότητας
<i>5^ο: Ποια η σχέση του άγχους και της ανθεκτικότητας των μητέρων παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος;</i>	Ερωτήσεις Ερωτηματολογίου Απογραφής Άγχους και Κλίμακας Ανθεκτικότητας

Παρακάτω παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας, συσχετισμένα με τα αρχικά ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν. Η αξιολόγηση και ερμηνεία των ευρημάτων γίνονται με βάση αυτά και με τη σειρά που έχουν καταγραφεί. Τα αποτελέσματα σε μια ποσοτική έρευνα παρουσιάζονται με ακρίβεια, έχοντας αναλύσεις, πίνακες και γραφήματα με σαφείς και περιεκτικές πληροφορίες για τους αναγνώστες (Παπαναστασίου & Παπαναστασίου, 2014). Αντιθέτως, τα αποτελέσματα που προκύπτουν από μια ποιοτική έρευνα δε δίνουν συνήθως αριθμούς και πίνακες (Βρασιδάς, 2014). Παρακάτω, γίνεται ποιοτική ανάλυση στα δεδομένα που προκύπτουν από τις συνεντεύξεις και τα ερωτηματολόγια.

Αναστοχαστική τοποθέτηση ερευνήτριας για τη ποιοτική έρευνα

Σ' αυτή την ενότητα, με βάση το ερευνητικό σχέδιο που προαναφέρθηκε, θα συζητηθούν: α) σκέψεις και προκαταλήψεις της ερευνήτριας για το θέμα β) αξίες (ηθικές, προσωπικές, οικογενειακές) και εμπειρίες ζωής της ερευνήτριας που μπορεί να επηρεάσουν τη διεξαγωγή της έρευνας γ) προσδοκίες για τα αποτελέσματα της έρευνας.

α) Πρόκειται για μια μελέτη που βασίζεται σε δεδομένα αυτό- αναφοράς μητέρων, τα οποία αυξάνουν την πιθανότητα προκατάληψης που απορρέει από την κοινωνική επιθυμία και στερεότυπα. Επιπλέον, το δείγμα της μελέτης αποτελείται μόνο από μητέρες που ανταποκρίθηκαν θετικά να συμμετέχουν, και πιθανόν, έχουν μεγαλύτερη ευελιξία, χρόνο αλλά και ανθεκτικότητα από εκείνες τις μητέρες που αρνήθηκαν.

β) Έχει παρατηρηθεί, ότι οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν κοινωνικό στίγμα τόσο από το κοινωνικό όσο και από το φιλικό τους περιβάλλον. Παράλληλα, η ομάδα αυτή παρουσιάζει υψηλά επίπεδα ψυχικής ανθεκτικότητας απέναντι στο κοινωνικό στίγμα, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι την αφήνει ανεπηρέαστες. Αναμφίβολα, η ίδια η έρευνα θα μπορούσε να γίνει σε μια πιο κατάλληλη χρονική περίοδο, καθώς η περίοδος της πανδημίας COVID-19, φαίνεται να επηρεάζει την καθημερινότητα, τα συναισθήματα των μητέρων και ολόκληρη τη λειτουργία της οικογένειας.

γ) Μπορεί να χρησιμοποιηθούν άλλες πηγές πληροφοριών, όπως σύζυγοι, άλλοι φροντιστές (π.χ. παπούδες) και επαγγελματίες που εργάζονται με αυτό τον πληθυσμό. Μια τέτοια μελέτη, χρησιμοποιώντας άλλες μεθόδους συλλογής δεδομένων και άλλα ερευνητικά εργαλεία, όπως οι σε βάθος συνεντεύξεις, μπορεί να αναδείξει ενδιαφέροντα ερευνητικά ευρήματα για τη συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα και να συμβάλει στην κατανόηση του τρόπου με τον οποίο η κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται με την ανθεκτικότητα και το άγχος. Επίσης, μπορεί να διερευνηθεί εάν παρατηρούνται διαφορές μεταξύ των μητέρων και των άλλων φροντιστών του παιδιού με ΔΑΦ. Συνίσταται, επιπλέον, σε μελλοντικές έρευνες θα ήταν χρήσιμο να αξιολογούνται μαζί με τα ατομικά χαρακτηριστικά της μητέρας (ανθεκτικότητα, αισιοδοξία, ευελιξία, άγχος) και εξωτερικοί πόροι που τις επηρεάζουν.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: ΕΥΡΗΜΑΤΑ

5.1. Ευρήματα με Βάση τα Ερωτηματολόγια

Στην παρούσα ενότητα παρουσιάζονται τα αποτελέσματα, όπως προκύπτουν από την έρευνα με βάση τα σταθμισμένα ερωτηματολόγια που συμπληρώθηκαν, συλλέχθηκαν και ερμηνεύθηκαν.

Βαθμός άγχους και ανθεκτικότητας μητέρων παιδιών με ΔΑΦ

Βαθμός άγχους των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ

Στον Πίνακα 1 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της διερεύνησης των στοιχείων του βαθμού παροδικού άγχους στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Σύμφωνα με αυτόν, η πλειονότητα του δείγματος (55 %) παρουσίασε μέτριο βαθμό παροδικού άγχους. Ακόμη, το 18,92% του δείγματος παρουσίασε χαμηλό βαθμό παροδικού άγχους. Απουσιάζουν οι δηλώσεις όσον αφορά στις βαθμολογίες «καθόλου» και «πολύ».

Πίνακας 1. Βαθμός παροδικού άγχους των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ

Τελικό Βαθμολόγηση Ερωτηματολογίου Απογραφής άγχους (Παράγοντας 1)

Ετικέτα Τιμής	Τιμή	Συχνότητα	Ποσοστά	Έγκυρα Ποσοστά	Ποσοστά Συσσωρευτικά
Λίγο	2	8	45,0	45,0	45,0
Μέτρια	3	12	55,0	55,0	100,0
Σύνολο		20	100,0	100,0	

Στον Πίνακα 2 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της διερεύνησης των στοιχείων του βαθμού μόνιμου άγχους στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Σύμφωνα με αυτόν, η πλειονότητα του δείγματος (60 %) παρουσίασε χαμηλό μόνιμο άγχος. Ακόμη, το 40 % του δείγματος παρουσίασε μέτριο μόνιμο άγχος. Απουσιάζουν οι δηλώσεις σχετικά με τις βαθμολογίες «καθόλου» και «πολύ».

Πίνακας 2. Βαθμός μόνιμου άγχους των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ

Τελικό Βαθμολόγηση Ερωτηματολογίου Απογραφής άγχους (Παράγοντας 2)

Ετικέτα Τιμής	Τιμή	Συχνότητα	Ποσοστά	Έγκυρα Ποσοστά	Ποσοστά Συσσωρευτικά
Λίγο	2	12	60,0	60,0	60,0
Μέτρια	3	8	40,0	40,0	100,0
<i>Σύνολο</i>		20	100,0	100,0	

Βαθμός ανθεκτικότητας των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ

Στον Πίνακα 3 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της διερεύνησης των στοιχείων του βαθμού ανθεκτικότητας στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Η πλειονότητα του δείγματος (65 %) παρουσίασε πολύ υψηλή ανθεκτικότητα, δηλώνοντας τη βαθμολογία «Συμφωνά αρκετά». Επίσης, το 20 % παρουσίασε υψηλή ανθεκτικότητα, δηλώνοντας τη βαθμολογία «Συμφωνά εν μέρει» και το 15 % του δείγματος παρουσίασε πάρα πολύ υψηλή ανθεκτικότητα δηλώνοντας τη βαθμολογία «Συμφωνά απόλυτα». Απουσιάζουν οι δηλώσεις που αφορούν τις βαθμολογίες: «Διαφωνώ απόλυτα», «Διαφωνώ αρκετά», «Διαφωνώ εν μέρει», «Ούτε διαφωνώ ούτε συμφωνώ» (βλ. Πίνακας 3).

Πίνακας 3. Βαθμός ανθεκτικότητας των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ

Τελικό Βαθμολόγηση Ερωτηματολογίου Ανθεκτικότητας για μητέρες παιδιών με ΔΑΦ

Ετικέτα Τιμής	Τιμή	Συχνότητα	Ποσοστά	Έγκυρα Ποσοστά	Ποσοστά Συσσωρευτικά
Συμφωνώ εν μέρει	5	4	20,0	20,0	20,0
Συμφωνώ αρκετά	6	13	65,0	65,0	85,0
Συμφωνώ απόλυτα	7	3	15,0	15,0	100,0
<i>Σύνολο</i>		20	100,0	100,0	

Συσχέτιση ανθεκτικότητας με το άγχος μητέρων παιδιών με ΔΑΦ

Για τη συσχέτιση του βαθμού ανθεκτικότητας και άγχους θα μελετηθούν πρώτα οι δύο κλίμακες ανεξάρτητα. Η κλίμακα ανθεκτικότητας έχει 25 στοιχεία. Η καταγραφή των αποτελεσμάτων θα γίνει σε κλίμακα Likert. Η κλίμακα συμπεριλαμβάνει τέσσερα σημεία κλίμακα που κυμαίνονται από 1 (Διαφωνώ απόλυτα) έως 7 (συμφωνώ

απόλυτα). Οι υψηλότερες βαθμολογίες δείχνουν μεγαλύτερη ανθεκτικότητα. Στη συνέχεια, η κλίμακα απογραφής άγχους μελετά δύο παράγοντες. 1) κατάσταση άγχους ή παροδικό άγχος (STAI X1) είναι το άγχος για ένα συμβάν (20 διαπιστώσεις) και 2) το μόνιμο άγχος που σε αυτό το επίπεδο το άγχος φαίνεται να αποτελεί ως προσωπικό χαρακτηριστικό (STAI X2) (20 διαπιστώσεις). Η καταγραφή των αποτελεσμάτων θα γίνει σύμφωνα με μια τετράβαθμη κλίμακας τύπου Likert (1-2-3-4).

Στον Πίνακα 4 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα του ελέγχου για τη διερεύνηση της ύπαρξης συσχέτισης μεταξύ της κλίμακας ανθεκτικότητας και του Ερωτηματολογίου Απογραφής Άγχους (STAI X1) στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο αυτό μελετά την κατάσταση άγχους ή παροδικό άγχος (STAI X1) είναι το άγχος για ένα συμβάν (20 διαπιστώσεις). Τα αποτελέσματα του ελέγχου είναι πως η κλίμακα ανθεκτικότητας δε συσχετίζεται στατιστικά σημαντικά με το Ερωτηματολόγιο Απογραφής Άγχους (STAI X1) [$r_{ho}(20) = -0.247, p = 0.293$] ($p > 0.1$) (βλ. Πίνακα 4).

Πίνακας 4. Συσχέτιση του βαθμού άγχους (STAI X1- Παροδικό άγχος) και ανθεκτικότητας μητέρων παιδιών με ΔΑΦ

Συσχετίσεις			
		Τελικό Βαθμολόγηση Ερωτηματολογίου Ανθεκτικότητας	Τελική βαθμολόγηση ερωτηματολογίου απογραφής άγχους (Παράγοντας 1)
Τελική Βαθμολόγηση Ερωτηματολογίου Ανθεκτικότητας	Pearson Συσχέτιση	1	-.247
	Στ.Σημ. (2-κατ/νσης)		.293
	N	20	20
Τελική βαθμολόγηση ερωτηματολογίου απογραφής άγχους (Παράγοντας 1)	Pearson Συσχέτιση	-.247	1
	Στ.Σημ. (2-κατ/νσης)	.293	
	N	20	20

Στον Πίνακα 5 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της διερεύνησης της ύπαρξης συσχέτισης μεταξύ της Κλίμακας Ανθεκτικότητας και του Ερωτηματολογίου Απογραφής Άγχους (STAI X2) στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο αφορά το μόνιμο άγχος που σε αυτό το επίπεδο φαίνεται να λειτουργεί ως προσωπικό χαρακτηριστικό (STAI X2) (20 διαπιστώσεις). Αποτέλεσμα του ελέγχου είναι πως η Κλίμακα Ανθεκτικότητας συσχετίζεται στατιστικά σημαντικά με το Ερωτηματολόγιο Απογραφής Άγχους (STAI X1). Οι μητέρες που αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα μόνιμου άγχους, ανέφεραν επίσης, χαμηλότερα επίπεδα ανθεκτικότητας. [$r(20) = 0.416, p = 0,068$] ($p < 0.1$)

Πίνακας 5. Συσχέτιση του βαθμού άγχους (STAI X2- Μόνιμο άγχος) και ανθεκτικότητας μητέρων παιδιών με ΔΑΦ

Συσχετίσεις			
		Τελικό Βαθμολόγηση Ερωτηματολογίου Ανθεκτικότητας	Τελική βαθμολόγηση ερωτηματολογίου απογραφής άγχους (Παράγοντας 1)
Τελική Βαθμολόγηση Ερωτηματολογίου Ανθεκτικότητας	Pearson Συσχέτιση	1	.416
	Στ.Σημ. (2-κατ/νσης)		.068
	N	20	20
Τελική βαθμολόγηση ερωτηματολογίου απογραφής άγχους (Παράγοντας 2)	Pearson Συσχέτιση	.416	1
	Στ.Σημ. (2-κατ/νσης)	.068	
	N	20	20

Υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ των δύο παραγόντων με στατιστικά σημαντική διαφορά $p = 068 (< 0,1)$ Επιλέχθηκε ως επίπεδο στατιστικής σημαντικής διαφοράς το 10% διότι το δείγμα είναι μικρό.

5.2. Ευρήματα με Βάση τις Συνεντεύξεις

Σ' αυτή την ενότητα παρουσιάζονται τα αποτελέσματα από την έρευνα με βάση τις ημι-δομημένες συνεντεύξεις που καταγράφηκαν και κωδικοποιήθηκαν, ακολουθώντας τις μεθόδους της επαγωγικής θεματικής ανάλυσης.

1^ο Αξονας: Νοηματοδότηση της Συνθήκη της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος στην Οικογένεια

Περιγραφή της εμπειρίας

Στον Πίνακα 6 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα από τη διερεύνηση της νοηματοδότησης της εμπειρίας της συνθήκη της ΔΑΦ στην οικογένεια. Οι περισσότερες συμμετέχουσες (30,3%) δηλώνουν ότι πρόκειται για μια πρωτόγνωρη εμπειρία που βιώνεις εναλλαγή συναισθημάτων: πανικός, απόγνωση, θυμός, άρνηση, άγχος, προσδοκίας. Άλλες αναφορές εστιάζουν, σε μια ψυχοφθόρα εμπειρία με αρκετές δυσκολίες (27,3%) και τέλος, ένα πιο μικρό ποσοστό αναφέρει ότι συνιστά μια εμπειρία γεμάτη με αρνητικές και θετικές προκλήσεις (24,2%).

Μόνο έξι μητέρες με ποσοστό 18,2% απέδωσαν θετική νοηματοδότηση σχετικά με την εμπειρία του να είσαι γονέας παιδιού με ΔΑΦ. Πιο συγκεκριμένα, αναφέρουν ότι πρόκειται για μια μία εμπειρία προσφοράς, θετικών συναισθημάτων & αυτοβελτίωσης.

Πίνακας 6. Περιγραφή της εμπειρίας

Περιγραφή της εμπειρίας	f	έγκυρο %
Μοναδική εμπειρία προσφοράς, θετικών συναισθημάτων & δυνατότητας αυτοβελτίωσης	6	18,2%
Πρωτόγνωρη εμπειρία που βιώνεις εναλλαγή συναισθημάτων: πανικού, απόγνωσης, θυμού, άρνησης, άγχους, προσδοκίας	10	30,3%
Μια ψυχοφθόρα εμπειρία με αρκετές δυσκολίες	9	27,3%
Μια εμπειρία γεμάτη με αρνητικές και θετικές προκλήσεις	8	24,2%

Αναφέρουν χαρακτηριστικά κάποιες:

- *«Η ψυχολογία του γονιού περνάει από διάφορα στάδια. Η πρώτη φάση είναι πραγματικά η φάση του πανικού, της απόγνωσης, του πένθους. Περνάς από τη φάση της μη αποδοχής, προσπαθείς να μη δεχτείς αυτό που σου λέει ο γιατρός*

και να ωραιοποιήσεις κάπως κάποια κατάσταση ώστε να μην το αποδεχτείς.»
(μητέρα 17)

- «Με λίγα λόγια δεν μπορεί να το περιγράψει κανείς. Χρειάζονται μέρες ολόκληρες για να μιλάμε για αυτό, και να μιλάμε όμορφα, να μιλάμε αστεία και λυπημένα. Θα πρέπει να πούμε πολλά. Αν κάτι μπορώ να πω είναι ότι αυτά τα παιδιά, για μένα, μας δίνουν την ευκαιρία να είμαστε και εμείς καλύτεροι. Αυτό που ζούμε με αυτά τα παιδιά είναι γλυκόπικρο, είναι όμορφο.» (μητέρα 15)
- «Πράγματι είναι μία μοναδική εμπειρία. Σίγουρα είναι μία κατάσταση που περιέχει πολλές δυσκολίες. Είναι μια ιδιαίτερα ψυχοφθόρα εμπειρία τραυματική θα την έλεγα. Χρειάζεται κάποιος χρόνος για να συνέλθεις από το σοκ και να μπορέσεις να κατανοήσεις. Είναι μία διαφορετική κατάσταση με έντονες προκλήσεις στις περισσότερες περιπτώσεις.» (μητέρα 4)
- «Σου βγάζει τον καλύτερό σου εαυτό η επαφή με αυτά τα άτομα, γιατί πραγματικά είναι ιδιαίτερα και έχουν ιδιαίτερα χαρίσματα». (μητέρα 7)
- «Όλο αυτό ήταν άγνωστο για εμάς. Υπήρχε πίεση και άγχος.» (μητέρα 12)

Οι περισσότερες μητέρες περιέγραψαν την εμπειρία του γονέα παιδιού με διάγνωση ΔΑΦ ως μία «Πρωτόγνωρη εμπειρία που βιώνεις εναλλαγή συναισθημάτων» (Βλ. Πίνακα 6). Πιο αναλυτικά, αναφέρονται στην περιγραφή της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ και υποστηρίζουν ότι πρόκειται για μια οικογένεια με πολλές δυσκολίες (22,6%). Με ίδια ποσοστά (16,1%), ακολουθεί η περιγραφή μιας οικογένειας με διαφορετική λειτουργία και μιας οικογένειας που έχει να αντιμετωπίσει πολλαπλές θετικές-αρνητικές προκλήσεις. Αντίστοιχα, σε ποσοστό 12,9% οι μητέρες περιγράφουν ως οικογένειες με στάση ηρωική, με ευλογία και τύχη. Τέλος, σε μικρότερο ποσοστό (6,5%) περιγράφονται ως οικογένειες με συνοχή, αγάπη αλλά και άγχος. (Βλ. Πίνακα 7)

Πίνακας 7. Περιγραφή της Οικογένειας ενός Παιδιού με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Περιγραφή της οικογένειας ενός παιδιού με ΔΑΦ	f	έγκυρο %
---	---	----------

Μια οικογένεια που η συνθήκη της ΔΑΦ επιδρά σε όλη την οικογένεια	2	6,5%
Μια οικογένεια με διαφορετική λειτουργία	5	16,1%
Μια οικογένεια με πολλές δυσκολίες	7	22,6%
Μια οικογένεια που έχει να αντιμετωπίσει πολλαπλές θετικές-αρνητικές προκλήσεις	5	16,1%
Μια οικογένεια που έχει στάση ηρωική	4	12,9%
Μια οικογένεια που έχει ευλογία και τύχη	4	12,9%
Μια οικογένεια με συνοχή και αγάπη	2	6,5%
Μια οικογένεια με άγχος	2	6,5%

Αναφέρουν χαρακτηριστικά κάποιες:

- *«Πρόκειται για μία τυχερή οικογένεια, αλλά και μία οικογένεια πονεμένη που ανεβάνει καθημερινά μια δύσκολη και ατελείωτη ανηφόρα.» (μητέρα 12)*
- *«Οι γονείς είναι ήρωες καθώς πρέπει να αναλάβουν καθήκοντα και υποχρεώσεις σε δύσκολες καταστάσεις. Ειδικά στην επαρχία που δεν υπάρχουν δομές.» (μητέρα 14)*
- *«Δεν είναι μία τυπική οικογένεια, επειδή το παιδί έχει αυτό το θέμα, έχουμε κάποιες ιδιαίτερες δυσκολίες. Είναι μία δύσκολη κατάσταση. Θέλει μεγάλη υπομονή και αγάπη.» (μητέρα 19)*
- *«Είναι δύσκολο ειδικά όταν δεν υπάρχει το κατάλληλο υποστηρικτικό περιβάλλον. Όλη η οικογένεια έχει αυτισμό και πρέπει να μοιράσεις κατάλληλα τις προτεραιότητες και το χρόνο σου.» (μητέρα 1)*
- *«Δένετε περισσότερο, γιατί προσπαθούν όλοι πάνω σε ένα τέτοιο παιδί που έχει πάρα πολλές παραξενιές και δυσκολίες. Όλα τα μέλη προσπαθούν κι αυτό συντελεί στο να δεθεί περισσότερο οικογένεια καθώς προσπαθεί ο ένας για τον άλλον περισσότερο.» (μητέρα 10)*
- *«Δεν είναι μια συνηθισμένη οικογένεια. Η καθημερινότητα διαφέρει και όλα πρέπει να είναι καλά οργανωμένα. Αυτή η οικογένεια περνάει πολλές δυσκολίες.» (μητέρα 3)*

Στον Πίνακα 8 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της νοηματοδότησης του ρόλου της μητέρας ενός παιδιού με ΔΑΦ. Η πλειονότητα των συμμετεχουσών δηλώνει ότι πρόκειται για μια μητέρα γεμάτη αφοσίωση, συναισθηματική εγγύτητα, αγάπη και υπομονή (40 %). Ακολουθούν, οι δηλώσεις που την παρουσιάζουν ως μητέρα με πολλές υποχρεώσεις και ευθύνες. Έπειτα, με μικρότερο ποσοστό (10%) παρουσιάζεται α) ως μητέρα με αποδοχή και προσαρμοστικότητα β) ως μητέρα με πολλαπλούς ρόλους στην οικογένεια γ) ως αλλαγή ζωής και νοοτροπίας. Τέλος, η μειονότητα των συμμετεχουσών (5%) δηλώνει, ότι να είσαι μητέρα παιδιού με ΔΑΦ, είναι προνόμιο και ευλογία (Βλ. Πίνακα 8).

Πίνακας 8. Νοηματοδότηση του ρόλου της μητέρας ενός παιδιού με ΔΑΦ

<i>Νοηματοδότηση του ρόλου της μητέρας ενός παιδιού με ΔΑΦ</i>	<i>f</i>	<i>έγκυρο %</i>
Μητέρα με πολλές υποχρεώσεις και ευθύνες	10	25%
Μητέρα γεμάτη αφοσίωση, συναισθηματική εγγύτητα, αγάπη και υπομονή	16	40%
Μητέρα με αποδοχή και προσαρμοστικότητα	4	10%
Αλλαγή ζωής και νοοτροπίας	4	10%
Προνόμιο - Ευλογία	2	5%
Μητέρα με πολλαπλούς ρόλους στην οικογένεια	4	10%

Αναφέρουν χαρακτηριστικά κάποιες:

- *«Το δέχεσαι και προσπαθείς να πείσεις τον εαυτό σου ότι είναι ξεχωριστός. Είναι διαφορετικός! Εμένα μου αρέσει αυτό. Δεν θα τον άλλαζα με κάποιον άλλον δεν θα ήθελα να είναι κάποιος άλλος γιατί δεν θα ήταν ο εαυτός του.» (μητέρα 5)*
- *«Είναι κάτι πρωτόγνωρο. Σίγουρα χρειάζεται υπομονή και πολλή αγάπη. Πρέπει να είσαι εκεί, διαρκώς για τα παιδιά σου.» (μητέρα 9)*
- *«Κάνω ότι μπορώ δεν έχει υπάρξει κάτι που να μην το έχω κάνει. Είμαι η μαμά, η δασκάλα η φίλη, η νταντά, η γιατρός. Όλα! Τρέχω και ενημερώνομαι και είμαι έτοιμη να κάνω τα πάντα για να προσφέρω κάτι παραπάνω.» (μητέρα 4)*
- *«Πρέπει να είσαι συνέχεια δίπλα του. Θέλει αγάπη και χρόνο. Δίνεις όλο σου το είναι σ αυτό. Ο αυτισμός θέλει μεγάλη αγάπη.» (μητέρα 10)*
- *«Για μένα σημαίνει μεγάλη ευθύνη. Αυτό είναι το βασικό και ότι δεν μπορείς να ηρεμήσεις για το μέλλον του.» (μητέρα 12)*

- «Ειδικά η μάνα πρέπει να ξεχάσει πολλά πράγματα για τον εαυτό της. Είναι δύσκολο να είσαι μητέρα ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού και συνάμα κι όμορφο.» (μητέρα 16)
- «Σημαίνει να έχεις μεγάλες αντοχές, αγάπη, μεγάλη υπομονή. Να μην έχεις δικαίωμα να λυγίσεις. Να είσαι πάντα σε εγρήγορση και πάντα παρούσα στις ανάγκες του παιδιού σου.» (μητέρα 14)
- «Είναι προνόμιο να είμαι μητέρα ενός παιδιού με αυτισμό. Είναι δώρο Θεού.» (μητέρα 8)

2^ο Άξονας: Περιγραφή της Οικογένειας

Ειδικότερα, όταν οι συμμετέχουσες μητέρες περιγράφοντας τη δική τους οικογένεια αναφέρονται σε μια οικογένεια που έρχεται αντιμέτωπη με πολλές δυσκολίες (16,7%). Οι μητέρες με ποσοστό 16,7%, απαντούν στην ερώτηση περιγράφοντας τις οικογένειες τους ως μονογονεϊκές, γεγονός που προκύπτει είτε από διαζύγιο των συζύγων είτε από χηρεία (Βλ. Γράφημα 6). Ακολουθεί, με ποσοστό 13%, η διατύπωση ότι πρόκειται για μια οικογένεια που η συνθήκη της ΔΑΦ επιδρά σε όλη την οικογένεια, και επιπλέον, μια οικογένεια χωρίς πλέγματα στήριξης (σύζυγος, συγγενείς, φίλοι, κρατικοί φορείς). Έπειτα, με ποσοστό 9,3%, αναφέρουν ότι είναι μια οικογένεια με συνοχή, αλλά και μια οικογένεια που αντιμετωπίζει πολλαπλές θετικές και αρνητικές προκλήσεις.

Πίνακας 9. Περιγραφή της οικογένειας των μητέρων

<i>Περιγραφή της οικογένειας των μητέρων</i>	<i>f</i>	<i>έγκυρο %</i>
Μια οικογένεια που δεν διαφέρει από τις οικογένειες χωρίς ΔΑΦ	1	1,9%
Μια οικογένεια που η συνθήκη της ΔΑΦ επιδρά σε όλη την οικογένεια	7	13%
Μια οικογένεια με διαφορετική λειτουργία	3	5,6%
Μια οικογένεια με πολλές δυσκολίες	9	16,7%
Μια μονογονεϊκή οικογένεια (είτε από χηρεία είτε από διαζύγιο)	8	14,8%

Μια οικογένεια που έχει ευλογία και τύχη	2	3,7%
Μια οικογένεια χωρίς πλέγματα στήριξης (σύζυγος, συγγενείς, φίλοι κρατικοί φορείς)	7	13%
Μια οικογένεια με συνοχή	5	9,3%
Μια οικογένεια χωρίς συνοχή/ αποσυνδεδεμένη	4	7,4%
Μια οικογένεια με πολλαπλές θετικές-αρνητικές προκλήσεις	5	9,3%
Μια οικογένεια που έχει απομονωθεί	3	5,6%

Αναφέρουν χαρακτηριστικά κάποιες:

- *«Η δική μου οικογένεια είναι μονογονεϊκή, γιατί είμαι διαζευγμένη. Δεν υπάρχει μέρα που θα ξυπνήσεις και θα είσαι ελεύθερος πότε δηλαδή δεν μπορείς να πας όπου θέλεις χωρίς να έχεις στην άκρη του μυαλού σου ότι πρέπει να φροντίσεις αυτό το παιδί πρέπει να είσαι δίπλα μήπως συμβεί κάτι. Είσαι σε αγωνία συνέχεια! Φοβάσαι, μη ξεκινήσει μία καινούργια εμμονή ή μήπως βγούμε έξω και παρουσιαστεί κάποια έκρηξη. Πάντα είσαι σε μία φάση εγρήγορσης, γεγονός που δεν σε αφήνει να ξεκουραστείς ούτε ψυχικά ούτε σωματικά.» (μητέρα 10)*
- *«Όπως κάθε μονογονεϊκή οικογένεια. Έχουμε και τα πάνω και τα κάτω μας.» (μητέρα 6)*
- *«Δεμένη και αγαπημένη πολύ.» (μητέρα 13)*
- *«Εγώ προσωπικά μας βρίσκω μια φυσιολογική οικογένεια, γιατί έχω συνηθίσει ποια.» (μητέρα 9)*
- *«Δεν είμαστε μία τυπική οικογένεια επειδή τα παιδιά έχουν αυτό το θέμα έχουμε κάποιες ιδιαίτερες δυσκολίες. Είναι μία δύσκολη κατάσταση. Θέλει μεγάλη υπομονή και αγάπη.» (μητέρα 19)*
- *«Είναι ζορισμένη η οικογένεια μας. Η αλήθεια είναι ότι απομονώθηκαν από φίλους. Εκτιμήσαμε ότι ίσως να δυσκολεύει συμπεριφορά του παιδιού τους υπόλοιπους και ίσως να μην ξέρουν πώς να το διαχειριστούν. Νοιώσαμε κάποια δυσκολία.» (μητέρα 16)*
- *Είμαστε μια οικογένεια δεμένη. Κέντρο μας είναι ο Μ. Η μαμά είναι από τα δεξιά και ο μπαμπάς από τα αριστερά του παιδιού, για να μπορούμε να συνεννοηθούμε. Να δούμε τι μπορούμε να κάνουμε περισσότερο γι' αυτόν.» (μητέρα 8)*

Στον Πίνακα 10 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα για τη διερεύνηση μια καθημερινής μέρας των μητέρων. Οι συμμετέχουσες μητέρες, περιγράφουν συνοπτικά μια καθημερινή τους μέρα και επισημαίνουν, στην πλειονότητα τους, ότι έχουν σταθερή καθημερινότητα γύρω από τις ανάγκες του παιδιού (25%) χωρίς ελεύθερο χρόνο για προσωπική απασχόληση (35%). Σε μικρότερο ποσοστό (15%), οι μητέρες δηλώνουν ότι έχουν σταθερή καθημερινότητα που περιλαμβάνει και την εργασία, τις οικογενειακές υποχρεώσεις κ.τ.λ., αλλά επίσης, και καθημερινότητα με ελεύθερο χρόνο για προσωπική απασχόληση. Τέλος, υπάρχει ένα μικρός αριθμός μητέρων (10%) που δηλώνει ότι η καθημερινότητα τους δεν είναι σταθερή.

Πίνακας 10. Περιγραφή της καθημερινότητας των μητέρων

<i>Περιγραφή της καθημερινότητας των μητέρων</i>	<i>f</i>	<i>έγκυρο %</i>
Σταθερή καθημερινότητα γύρω από τις ανάγκες του παιδιού με ΔΑΦ	10	25%
Σταθερή καθημερινότητα (εργασία, οικογενειακές υποχρεώσεις κα)	6	15%
Μη σταθερή καθημερινότητα	4	10%
Καθημερινότητα με ελεύθερο χρόνο για προσωπική απασχόληση	6	15%
Καθημερινότητα χωρίς ελεύθερο χρόνο για προσωπική απασχόληση	14	35%

Αναφέρουν χαρακτηριστικά κάποιες:

- *«Λοιπόν, ο σύζυγος μου φεύγει πολύ νωρίς για τη δουλειά. Επομένως μένει η προετοιμασία των παιδιών εξ ολοκλήρου στη μαμά και πρέπει να ετοιμαστούμε πολύ γρήγορα καθώς περνάει το ταξί για το ειδικό σχολείο. Παράλληλα, πρέπει να προετοιμάσω κολατσιό για το μεγάλο μου παιδί να φύγει για το γυμνάσιο και να ετοιμαστώ και εγώ για το Νηπιαγωγείο. Επομένως όλα γίνονται ταχύτατα με πολύ πρωινή ένταση και άγχος έτσι ώστε 8:00 να είμαστε όλοι έτοιμοι στις θέσεις μας..» (μητέρα 2)*
- *«Κάθε μέρα είναι διαφορετική, δεν μπορώ να σου πω ακριβώς τι ακολουθεί, γιατί δεν ξέρω πως θα ζυπνήσει. Για παράδειγμα, σήμερα ζύπνησε με άρνηση, κι όταν έχει άρνηση δεν θέλει να κάνει τίποτα..» (μητέρα 8)*

- «Μία μέρα καθημερινή όπου η μαμά εργάζεται και το παιδί είναι στο φάσμα είναι μία δύσκολη μέρα. Γιατί πρέπει να περάσεις χρόνο με το παιδί που είναι πολύτιμος και κάποιες φορές δεν είναι εύκολο να τον βρεις.» (μητέρα15)
- «Για μένα μία καθημερινή μέρα είναι δύσκολη, γιατί εγώ εργάζομαι μεροκάματο σε σπίτι από δω κι από κει, και πρέπει να δουλεύω έτσι, γιατί ο άντρας μου δεν δουλεύει. Πρέπει να βοηθήσω το μικρό. Είναι λίγο δύσκολο.» (μητέρα 13)
- «Υπάρχει ρουτίνα. Εγώ πηγαίνω στη δουλειά. Η μικρή είναι αυτόνομη.» (μητέρα7)
- «Όλη μέρα μου είναι γύρω από τον Μ. Σηκωνόμαστε, ετοιμάζεται, πηγαίνουμε στο σχολείο με πολύ δυσκολία και πολλές φωνές. Γυρνάω πίσω και ξεκινάω να οργανώνω φαγητό, σπίτι, τι χρειάζεται η καθημερινότητα, το πρόγραμμα του παιδιού (εργοθεραπεία, λογοθεραπεία), εξωτερικές δουλειές. Καμιά φορά πίνω κανένα καφεδάκι με τη φίλη ή πάω για περπάτημα. Μετά τον παίρνω από το σχολείο, ερχόμαστε σπίτι για να φάει και να ετοιμαστεί για τις απογευματινές δραστηριότητες (ποδηλασία, τζούντο, εργοθεραπείας, λογοθεραπεία). Όταν τελειώσουμε αυτά, τον αφήνω πάντα να ξεκουραστεί λίγο κι εγώ μαζί συνήθως. Αγκαλιά στο κρεβάτι ξεκουραζόμαστε λίγο μέχρι που έρχεται η ώρα να διαβάσει. Θέλει και δεν θέλει. Είναι πολύ καλός το μαθησιακό κομμάτι με ζορίζει στο να κάτσει να διαβάσουμε. Αν έχουμε λίγο χρόνο ξαναβγαίνει μία βόλτα με το πατίνι και επιστρέφουμε σπίτι να φάει, να κάνει μπάνιο και να κοιμηθεί. Και ξανά πάλι τα ίδια. Το Σάββατο είναι ωραίο, γιατί δεν έχει σχολείο, έχει ποδηλασία και συνήθως πηγαίνουμε εκδρομές. Εκείνος με το ποδήλατο και εμείς από πίσω του αεροβική άσκηση. Το μεσημέρι του αρέσει πολύ να πηγαίνουμε σούπερ μάρκετ και το απόγευμα να τρώει παγωτό. Την Κυριακή που ο πατέρας του είναι πάντα στο σπίτι σίγουρα θα σηκωθούμε πρωί και θα φύγουμε. Άγνωστο το πού θα πάμε, αλλά δεν έχει σημασία. Και γυρνάμε το απόγευμα....Το 95% του χρόνου μου είναι ο Μιχάλης και η οικογένειά μου. Ο πατέρας του δουλεύει πολλές ώρες. Επομένως, δεν έχω πολλές απαιτήσεις από εκείνον. Ευτυχώς την Κυριακή που κάθεται είναι εδώ μαζί μας. Έτσι περνούν οι μέρες με τα έκτακτα, τα ευχάριστα και τα δυσάρεστα.» (μητέρα 20)

Όλες οι συμμετέχουσες δέχθηκαν να περιέγραψαν τον εαυτό τους ως μητέρες (Πίνακας 11). Οι περιγραφές με τις υψηλότερα ποσοστά είναι: μητέρα σε συνεχή αγώνα για το

καλύτερο (33,3 %) και μητέρα γεμάτη κούραση (13,3 %). Ακολουθούν, με ίδιο ποσοστό (11,1 %) οι περιγραφές: α) μητέρα με άγχος και φόβο β) μητέρα με αυστηρότητα και αντικειμενικότητα, ενώ με αμέσως μικρότερο ποσοστό (8,8 %), μητέρα με αφοσίωση και υπομονή. Με ακόμη μικρότερο ποσοστό (6,7 %) οι μητέρες περιγράφουν τον εαυτό τους: α) ως μητέρα με ενοχές β) μητέρα με υπερηφάνεια. Τέλος, η μειονότητα των συμμετεχουσών (4,4 %), περιγράφει τον εαυτό της ως μητέρα με ελαστικότητα, ευλογία και τύχη (Βλ. Πίνακα 11).

Πίνακας 11. Περιγραφή του εαυτού τους ως μητέρες

<i>Περιγραφή του εαυτού τους ως μητέρες</i>	<i>f</i>	<i>έγκυρο %</i>
Μητέρα σε συνεχή αγώνα για το καλύτερο	15	33,3%
Μητέρα με άγχος και φόβο	5	11,1%
Μητέρα γεμάτη κούραση	6	13,3%
Μητέρα με ενοχές	3	6,7%
Μητέρα με υπερηφάνεια	3	6,7%
Μητέρα με αυστηρότητα και αντικειμενικότητα	5	11,1%
Μητέρα με ελαστικότητα	2	4,4%
Μητέρα με ευλογία και τύχη	2	4,4%
Μητέρα με αφοσίωση και υπομονή	4	8,8%

Αναφέρουν χαρακτηριστικά κάποιες:

- *«Το παιδί με βοήθησε να γίνω καλύτερη μητέρα και άνθρωπος, αρά για εμένα είναι ευλογία από τον Θεό.» (μητέρα 5)*
- *«Άλλες φορές νοιώθω υπερηρωας, ότι μπορώ να κάνω τα πάντα και δεν με φτάνει κάνεις και άλλες φορές νιώθω ότι δεν μπορώ να κάνω τίποτα. Κάνω ότι μπορώ δεν έχει υπάρξει κάτι που να μην το έχω κάνει. Τρέχω, ενημερώνομαι και θα κάνω τα πάντα για να προσφέρω κάτι παραπάνω.» (μητέρα 9)*

- *«Θέλω να πιστεύω ότι είμαι καλή μάνα. Είμαι ταγμένη μέσα στο σπίτι. Έχω αφιερωθεί στο παιδί μου.» (μητέρα 10)*
- *«Δεν ξέρω αν είμαι καλή μαμά. Ούτε ήξερα ποτέ ότι θα έπρεπε να διαχειριστώ μια τέτοια κατάσταση. Κάνω ότι μπορώ. Δίνω τον εαυτό μου στα παιδιά μου και στις ανάγκες τους. Άλλοτε νοιώθω πολύ ικανή και άλλοτε θέλω κάποιος να μου κρατήσει το χέρι και να με καθοδηγήσει.» (μητέρα 3)*
- *«Περιγράφω τον εαυτό μου ως μητέρα που προσπαθεί για το καλύτερο που κάνω λάθη που μαθαίνω από αυτά γιατί είμαι άνθρωπος και δεν είμαι τέλεια. Ότι γίνεται, γίνεται με αγάπη και για το καλό τους να γίνουν σωστοί άνθρωποι.» (μητέρα 17)*
- *«Είναι συχνό σε όλους τους γονείς που αντιμετωπίζουν τέτοια θέματα να έχουν το αίσθημα της ενοχής.» (μητέρα 5)*
- *«Νοιώθω περήφανη που τα βγάζω πέρα έχοντας δει πολλές περιπτώσεις.» (μητέρα 20)*
- *«Θεωρώ ότι είμαι τυχερή.» (μητέρα 1)*

Στον Πίνακα 12 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της διερεύνησης της εικόνας των μητέρων για τους συζύγους τους. Όλες οι συμμετέχουσες, εκτός από 2 μητέρες (8,3%) που δεν απάντησαν, αναφέρονται στους συζύγους τους και τους περιγράφουν, έχοντας ως γνώμονα την αρχική τους στάση, συμπεριφορά με τη διάγνωση του παιδιού με ΔΑΦ, αλλά και την τωρινή τους στάση και ρόλο τους στον οικογενειακό πυρήνα. Κατά τα πρώτα χρόνια ανατροφής του παιδιού η πλειονότητα των συζύγων (29%), περιγράφονται ως πατεράδες με ανάμεικτα συναισθήματα: άρνηση, φόβου, απόγνωσης. Ακολουθούν, με ίδιο ποσοστό (25 %), οι μητέρες που περιγράφουν τον σύζυγό τους: α) ως ένα πατέρα γενναίο, που αποδέχθηκε τη συνθήκη της ΔΑΦ β) ως ένα πατέρα που παραιτήθηκε από το μέγλωμα του παιδιού. Τέλος, με ποσοστό (12, 7 %) μητέρες που περιγράφουν τον σύζυγό τους ως ένας πατέρας που αποστασιοποιήθηκε από το μέγλωμα του παιδιού.

Πίνακας 12. Περιγραφή του συζύγου ως πατέρα (Περιγραφές που βασίζονται στο πρώτο διάστημα από την απόκτηση του με παιδιού με ΔΑΦ με τη διάγνωση του)

Περιγραφή του συζύγου ως πατέρα (Περιγραφές που βασίζονται στο πρώτο διάστημα από την απόκτηση του με παιδιού με ΔΑΦ ή με τη διάγνωση του)	f	έγκυρο %
Ένας πατέρας γενναίος, που αποδέχθηκε τη συνθήκη της ΔΑΦ	6	25 %
Ένας πατέρας με ανάμεικτα συναισθήματα: άρνηση, φόβο, απόγνωση	7	29 %
Ένας πατέρας που παραιτήθηκε από το μέγλωμα του παιδιού	6	25 %
Ένας πατέρας που αποστασιοποιήθηκε από το μέγλωμα του παιδιού	3	12,7 %
Δεν απαντήθηκε	2	8,3 %

Αναφέρουν χαρακτηριστικά κάποιες:

- «Ο σύζυγος είναι πολύ καλός άνθρωπος. Σαν χαρακτήρας, βέβαια, όταν τα παιδιά ήταν μικρά, κάπου είχε πελαγώσει με αυτή την κατάσταση και αποστασιοποιήθηκε. Όχι από το σπίτι, αλλά από το μέγλωμα. Δεν ήξερε ακριβώς πώς να το χειριστεί και τα είχε αναθέσει όλα σε μένα είχε πάθει μία κατάσταση πανικού τώρα πλέον το έχει αποδεχθεί. Το σημαντικό είναι ότι δεν αποχώρησε.» (μητέρα 3)
- «Σίγουρα δεν είναι από τους μπαμπάδες που τρόμαζαν και το έβαλαν στα πόδια» (μητέρα 20)
- «Στην αρχή, ο άντρας μου δεν παραδεχόταν ούτε την λέξη. Τώρα έχει αρχίσει και το παραδέχεται.» (μητέρα 11)
- «Εκείνος είχε στεναχωρηθεί πάρα πολύ. Το παιδί φώναζε πολύ δυνατά και εκείνος έφευγε. Δε το μπορούσε. Δεν είχε υπομονή» (μητέρα 15)
- «Έχει κάνει απίστευτες προσπάθειες για εμάς. Σκέψου ότι, όταν παλινδρόμησε το παιδί και ξεκίνησε να φέρνει πίσω παλιές συμπεριφορές και συνήθειες, άφησε τη δουλειά για να με βοηθήσει.» (μητέρα 10)

Στον Πίνακα 13 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της διερεύνησης της τωρινής εικόνας των μητέρων για τους συζύγους τους. Οι μητέρες στην πλειονότητα τους (21,4

%), απαντούν και περιγράφουν τον σύζυγο τους ως ένα πατέρα σε συνεχή αγώνα για το καλύτερο, αλλά και ένα πατέρα που στηρίζει την οικογένεια του. Ειδικότερα, οι μητέρες με ποσοστό 17,8 % περιγράφουν τον σύζυγό τους, ως πατέρα με διάθεση αυτοβελτίωσης και ταυτόχρονα στο ίδιο ποσοστό, ως ένα πατέρα αποστασιοποιημένο από το μέγλωμα του παιδιού με ΔΑΦ. Τρεις μητέρες περιγράφουν το σύζυγο τους (10,7 %), ως ένα πατέρα που εστιάζει κυρίως στη δουλειά του και δύο μητέρες ως έναν πατέρα με άγχος. (7,1 %). Τέλος, μόνο μια μητέρα (3,6 %) περιγράφει το σύζυγο της ένα πατέρα αυστηρό και καταπιεστικό.

Πίνακας 13. Περιγραφή του συζύγου των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ (Περιγραφές που βασίζεται στη τωρινή στάση τους στην ανατροφή του παιδιού με ΔΑΦ)

<i>Περιγραφή του συζύγου ως πατέρα (Περιγραφές που βασίζεται στη τωρινή στάση για την ανατροφή του παιδιού με ΔΑΦ)</i>	<i>f</i>	<i>έγκυρο %</i>
Ένας πατέρας σε συνεχή αγώνα για το καλύτερο	6	21,4%
Ένας πατέρας με διάθεση αυτοβελτίωσης	5	17,8%
Ένας πατέρας που στηρίζει την οικογένεια του	6	21,4%
Ένας πατέρας που εστιάζει κυρίως στη δουλειά του	3	10,7%
Ένας πατέρας αποστασιοποιημένος από το μέγλωμα του παιδιού με ΔΑΦ	5	17,8%
Ένας πατέρας με άγχος	2	7,1%
Ένας πατέρας αυστηρός και καταπιεστικός	1	3,6%

Αναφέρουν χαρακτηριστικά κάποιες:

- *«Μοιραζόμαστε καθημερινά τις υποχρεώσεις στα παιδιά. Με συμμερίζεται σε όλες τις υποχρεώσεις. Νομίζω πως μόνο όταν συνεργάζονται και οι δύο γονείς μπορεί να βγει το τρέξιμο αυτό της οικογένειας. Όταν υπάρχει ισορροπία καλή διάθεση, κατανόηση, αγάπη και καλή κατανομή των υποχρεώσεων μεταξύ του ζευγαριού μπορείς να το παλέψεις, γιατί όντως είναι δύσκολο.» (μητέρα 7)*
- *«Το στήριγμα της οικογένειας για αυτά τα παιδιά θα πρέπει να είναι ο πατέρας και η μητέρα. Αλλά μερικοί άνθρωποι, όπως είναι ο άντρας μου, κοιτούν το δικό*

τους κόσμο κι έτσι η μοναξιά μεγαλώνει. Δεν υπάρχει βοήθεια, ούτε αποφόρτιση.» (μητέρα 18)

- «Ο σύζυγός μου με βοηθάει σε πολλά πράγματα, αλλά δεν μπορεί να με αποφορτίσει όταν κάποιες ώρες της ημέρας χρειάζομαι κι εγώ μία ξεκούραση.» (μητέρα 17)
- «Είναι πολύ βοηθητικός, με υποστηρίζει πάρα πολύ και με εμπιστεύεται. Όταν μάθαμε για τον μικρό, μου ζήτησε να παρατήσω τη δουλειά μου και να ασχοληθώ εξ ολοκλήρου μαζί του.» (μητέρα 10)
- «Είναι κι εκείνος, εξίσου, αγχωμένος και φορτισμένος. Τον απασχολεί το μέλλον του παιδιού.» (μητέρα 19)
- «Είναι ένας τυπικός Έλληνας. Δεν βοηθάει καθόλου στο σπίτι και φυσικά προέχει πάντα η δουλειά του.» (μητέρα 12)

3^ο Άξονας: Αξιολόγηση της Λειτουργίας της Οικογένειας από τις Μητέρες

Δυνατά και αδύναμα στοιχεία της οικογένειας των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος

Στον Πίνακα 14 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της διερεύνησης των δυνατών στοιχείων της οικογένειας των παιδιών με ΔΑΦ. Οι μητέρες στην πλειονότητα τους (44,4 %), κατέθεσαν στοιχείο που θεωρούν δυνατό στην οικογένεια τους, την αγάπη μεταξύ των μελών της οικογένειας του παιδιού με ΔΑΦ. Άλλες μητέρες επισημαίνουν ως δυνατά στοιχεία, τα στοιχεία της προσωπικότητας της μητέρας στην οικογένεια παιδιού με ΔΑΦ (18,5 %), το δέσιμο/συνοχή των μελών της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ (14, 8 %), και τέλος, δύο μόνο μητέρες, αναφέρουν την πίστη της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ (Βλ. Πίνακας 14).

Πίνακας 14. Δυνατά στοιχεία της οικογένειας

Δυνατά στοιχεία της οικογένειας	f	έγκυρο %
Η αγάπη μεταξύ των μελών της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ	12	44,4%
Τα στοιχεία της προσωπικότητας της μητέρας στην οικογένεια παιδιού με ΔΑΦ	5	18,5%
Το δέσιμο/συνοχή των μελών της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ	4	14,8%

Η διαφορετικότητα των χαρακτήρων στους γονείς παιδιού με ΔΑΦ /Ισορροπία	1	3,7%
Η από κοινού λήψη των αποφάσεων της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ	3	11,1%
Η πίστη της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ	2	7,4%

Αναφέρουν χαρακτηριστικά κάποιες:

- *«Τα δυνατά σημεία της οικογένειάς μας είναι ότι υπάρχει αγάπη ανάμεσα σε μένα και τον γιο μου. Ανάμεσά μας, γιατί εμείς είμαστε οικογένεια.. Επίσης, δυνατό στοιχείο είναι ότι είμαι ένας άνθρωπος όπου δεν το βάζω κάτω, στηρίζω την οικογένειά μου και είμαι αισιόδοξη.» (μητέρα 11)*
- *«Δυνατά σημεία είναι αυτή η ισορροπία/η αντίθεση του χαρακτήρα του άντρα μου και του δικού μου νομίζω ότι αυτό είναι το μυστικό που κρατιέται μία ισορροπία στην οικογένεια.» (μητέρα 19)*
- *«Το δυνατό στοιχείο είναι ότι υπάρχει μία σύμπνοια και ότι είμαστε πάρα πολύ δεμένοι μεταξύ μας. Έχουμε μία κοινή πορεία. Επίσης δυνατό σημείο είναι ότι εγώ πάντα λαμβάνω άποψη τι θέλουν τα παιδιά μου. Ακόμα και σε ζητήματα που αφορούν τα επαγγελματικά μου. Πάντα ζητάω τη γνώμη τους γιατί αυτό θεωρώ ότι είναι σημαντικό για να φτιαχτεί μία κοινή πορεία.» (μητέρα 9)*
- *«Τα δυνατά σημεία της οικογένειάς μου είναι το νοιάξιμο. Προσπαθούμε όσο το δυνατόν για το καλύτερο και φυσικά, η αγάπη. Υπάρχει αγάπη ανάμεσα μας.» (μητέρα 5)*
- *«Είχαμε την τύχη ο μεγάλος μου γιος να έχει αποδεχθεί τον αδερφό του, να βοηθάει ο ένας τον άλλον και να υπάρχει ένα έντονο δέσιμο, με μία πλήρη αποδοχή και αγάπη. Υπάρχει μία τρομερή αγάπη, δέσιμο κι αποδοχή, κι αυτό βοηθάει το σύνολο της οικογένειας.» (μητέρα 16)*
- *«Εγώ είμαι το δυνατό σημείο μέσα στο σπίτι. Εγώ κάνω τα πάντα, εγώ τρέχω, εγώ αναλαμβάνω. Ο άντρας μου, εντάξει, με βοηθάει με τα παιδιά. Αλλά εγώ είμαι πιο δυνατή.» (μητέρα 14)*

Στον Πίνακα 15 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της διερεύνησης των αδύνατων στοιχείων της οικογένειας των παιδιών με ΔΑΦ. Το μεγαλύτερο ποσοστό των μητέρων (21,4 %) δηλώνουν ως αδύναμα στοιχεία της οικογένειας τους την κούραση των μελών

της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ/Ανάγκη αποφόρτισης. Με ποσοστό 14,3%, οι μητέρες παρουσιάζουν ως αδύναμο στοιχείο της οικογένειας τους την απουσία συζύγου/πατέρα στην οικογένεια παιδιού με ΔΑΦ και το αίσθημα φόβου για το μέλλον του παιδιού με ΔΑΦ και της οικογένειας του (Βλ. Πίνακα 10). Άλλες μητέρες επισημαίνουν ως αδύναμα στοιχεία την απομόνωση της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ/Ανάγκη κοινωνικοποίησης (11,9%), την μη ύπαρξη του κατάλληλου υποστηρικτικού περιβάλλοντος για την οικογένεια παιδιού με ΔΑΦ (11,9%), τις οικονομικές δυσκολίες της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ (9,5%), τη μη δυνατότητα διαχείρισης των συγκρούσεων της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ (7,1%), και τέλος με ίδιο ποσοστό (4,8%), αναφέρουν τη δυσκολία επικοινωνίας και λήψη αποφάσεων μεταξύ των συζύγων της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ και την ίδια η μητέρα του παιδιού με ΔΑΦ, αποτελεί αδύναμο στοιχείο. (Βλ. Πίνακα 15)

Πίνακας 15. Αδύνατα στοιχεία της οικογένειας

<i>Αδύνατα στοιχεία της οικογένειας</i>	<i>f</i>	<i>έγκυρο %</i>
Μη ύπαρξη του κατάλληλου υποστηρικτικού περιβάλλοντος για την οικογένεια παιδιού με ΔΑΦ	5	11,9%
Η απομόνωση της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ/Ανάγκη κοινωνικοποίησης	5	11,9%
Η κούραση των μελών της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ/Ανάγκη αποφόρτισης	9	21,4%
Η απουσία συζύγου/πατέρα στην οικογένεια παιδιού με ΔΑΦ	6	14,3%
Η ίδια η μητέρα του παιδιού με ΔΑΦ, αποτελεί αδύναμο στοιχείο	2	4,8%
Το αίσθημα φόβου για το μέλλον του παιδιού με ΔΑΦ και της οικογένειας του	6	14,3%
Οι οικονομικές δυσκολίες της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ	4	9,5%
Μη δυνατότητα διαχείρισης των συγκρούσεων της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ	3	7,1%
Η δυσκολία επικοινωνίας και λήψη αποφάσεων μεταξύ των συζύγων της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ	2	4,8%

Αναφέρουν χαρακτηριστικά κάποιες:

- «Το αδύναμο σημείο είναι ότι είμαι μόνη μου, δεν έχω βοήθεια και ότι αισθανόμαστε τη μοναξιά. Επομένως, θεωρώ ότι δεν υπάρχει το κατάλληλο υποστηρικτικό

περιβάλλον και θα το ήθελα. Θα με βοηθούσε γιατί και εγώ προσπαθώ να τα κάνω όλα και έχουν μία μαμά μονίμως κουρασμένη που δεν τους αξίζει. Θα ήθελα να είμαι λίγο πιο ξεκούραστη. Θα ήθελα να υπάρχει και ένας μπαμπάς. Θα ήταν καλό να υπάρχει ένας μπαμπάς, θα μου άρεσε.» (μητέρα 18)

- «Θεωρώ ως αδύναμο σημείο την οικονομική μας κατάσταση. Δηλαδή υπάρχει ένα ήδη ζόρι, και έρχεται αυτή η κατάσταση να προσθέσει ένα βάρος στα ήδη υπάρχοντα. Θεωρώ ότι όλα θα ήταν καλύτερα αν υπήρχε μία οικονομική άνεση, όχι υπερβολικά πράγματα, λίγα για να μην υπάρχει αυτό το άγχος της καθημερινότητας. Στο βιοποριστικό κομμάτι, θεωρώ ότι θα ήμασταν λίγο πιο ζέγνοιαστοι. Απλά αυτό αποτελεί ένα αγκάθι, γιατί είμαι μόνη. Είναι ένα άγχος αυτό, γιατί και τα παιδιά μεγάλωναν αυξάνονται οι ανάγκες τους και οι εποχές είναι δύσκολες.» (μητέρα 12)
- «Αδύναμο σημείο της οικογένειας μας είναι η διαχείριση των συγκρούσεων. Δεν επικοινωνούμε πολλές φορές με το σύζυγο μου. Δηλαδή αν κολλήσουμε κάπου, δύσκολα ξεκολλάμε.» (μητέρα 19)
- «Ο πολύς χρόνος που περνάει ο μπαμπάς των παιδιών στη δουλειά. Ίσως να μπορούσε να αφιερώσει περισσότερο χρόνο στα παιδιά θα έπαιρνε ένα φορτίο από μένα, που τελικά έχει πέσει ένα μεγαλύτερο μέρος πάνω μου. Ίσως, αν είχε λιγότερες ώρες δουλειάς, να μπορούσε να είχε αυτό τον προσωπικό χρόνο μπαμπά με αγόρι, που θεωρώ ότι πρέπει να είναι λίγο παραπάνω, παρά είναι συνέχεια με τη μαμά.» (μητέρα 20)
- «Θα ήθελα στήριξη. Έχω κουραστεί να περνούν όλα από τα χέρια μου. Είμαστε δυο οι γονείς και είναι σημαντικό για τα παιδιά η παρουσία και των δύο γονέων.» (μητέρα 5)
- «Νοιώθω μόνη στη μάχη εναντίον των γιων μου. Μόνη γιατί δεν υπάρχει συνεργασία με το σύζυγο μου. Νοιώθω ότι δεν έχω σύζυγο για να αντιμετωπίσουμε κάποια πράγματα μαζί» (μητέρα 7)
- «Ίσως θα ήθελα περισσότερα παιδιά κοντά στα δικά μου, να παίζουν και να κοινωνικοποιούνται. Θα τους έκανε καλό. Και σε εμένα γιατί νοιώθω μοναξιά πολλές φορές. Και ίσως θα ήθελα να ήμασταν ολοκληρωμένη οικογένεια, να μπορώ να βασιστώ κάπου και να απευθυνθώ σε ενήλικα αν συμβεί κάτι. Αλλά και για εμένα, ώστε να μην νοιώθω μόνη μου.» (μητέρα 3)

- «Αδύναμος στοιχείο θεωρώ, λίγο, την οικονομική μας κατάσταση, που αν ήταν καλύτερη, ίσως μας έδινε περισσότερες δυνατότητες και εγώ να είχα περισσότερη ελευθερία. Να ξεκουραστώ λίγο.» (μητέρα 14)

Θετικά και αρνητικά στοιχεία της οικογένειας για τις μητέρες

Στον Πίνακα 16 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της διερεύνησης των στοιχείων της οικογένειας που ευχαριστούν τις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Η πλειονότητα των μητέρων (28,6 %) ανέφερε ότι αποφάσισε ότι τα στοιχεία της οικογένειας τους που τις ευχαριστούν περισσότερο είναι η χαρά και η ευτυχία των παιδιών της οικογένειας. Άλλες αναφορές δείχνουν στοιχεία που ευχαριστούν τις μητέρες τον χρόνο με την οικογένεια τους (ψυχαγωγία, εκδρομές, ταξίδια κα) (20 %), την πρόοδο του παιδιού με ΔΑΦ: αυτονομία και μαθησιακή εξέλιξη (11,4 %), και τη συνοχή και αγάπη μεταξύ των μελών της οικογένειας (11,4 %), την κοινωνικότητα του παιδιού με ΔΑΦ (8,6 %), τη συντροφιά του παιδιού με ΔΑΦ (5,7 %), το προσωπικό ελεύθερο χρόνο της μητέρας παιδιού με ΔΑΦ (5,7 %), και τέλος, τη καλή σχέση και επικοινωνία μεταξύ των συντρόφων και τη κοινωνική αναγνώριση του ρόλου της μητέρας παιδιού με ΔΑΦ (2,9 %). (Βλ. Πίνακα 16)

Πίνακας 16. Θετικά στοιχεία της οικογένειας

Στοιχεία της οικογένειας που ευχαριστούν τις μητέρες	f	έγκυρο %
Η πρόοδος του παιδιού με ΔΑΦ: αυτονομία και μαθησιακή εξέλιξη	4	11,4%
Ο χρόνος με την οικογένεια (ψυχαγωγία, εκδρομές, ταξίδια κα)	7	20%
Η στήριξη από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	1	2,9%
Η χαρά και η ευτυχία των παιδιών της οικογένειας	10	28,6%
Η συνοχή και αγάπη μεταξύ των μελών της οικογένειας	4	11,4%
Η συντροφιά του παιδιού με ΔΑΦ	2	5,7%
Η καλή σχέση και επικοινωνία μεταξύ των συντρόφων παιδιού με ΔΑΦ	1	2,9%
Η κοινωνικότητα του παιδιού με ΔΑΦ	3	8,6%
Η κοινωνική αναγνώριση του ρόλου της μητέρας παιδιού με ΔΑΦ	1	2,9%

Αναφέρουν χαρακτηριστικά κάποιες:

- «Αυτό που με ευχαριστεί είναι ότι είμαστε ενωμένοι και ότι δεν διέλυσε η οικογένεια μας κάνοντας ένα παιδί ιδιαίτερο. Πιστεύω ότι μας ένωσε» (μητέρα 4)
- «Εμείς κάθε Κυριακή πάμε εκδρομή και κάνουμε πικνίκ. Ο άντρας μου ψαρεύει και τα παιδιά παίζουν. Αυτή είναι η πιο ήρεμη στιγμή όλης της εβδομάδας και είναι μια στιγμή που νιώθω χαρούμενη και ότι όλα είναι φυσιολογικά.» (μητέρα 11)
- «Με ευχαριστεί όταν κάνουμε πράγματα όλοι μαζί όταν πηγαίνουμε ταξίδια όταν κάνουμε βόλτες όταν παίζουμε επιτραπέζια όταν βλέπουμε ταινίες μαζί.» (μητέρα 3)
- «Με ευχαριστεί που έχουμε μεταξύ μας αγάπη και τα παιδιά δείχνουν κατανόηση ως προς τις απαιτήσεις μας αλλά κι εμείς ως προς τις δικές τους ιδιοτροπίες και απαιτήσεις. Επίσης, πιστεύω ότι η σχέση μας και η επικοινωνία είναι σε καλό επίπεδο και αυτό με ικανοποιεί. Επιπλέον, ως προς τα παιδιά, χαίρομαι που γίνονται αυτόνομα, χαίρομαι που μπορούν και βγαίνουν με τους φίλους τους και τους αφήνουμε μια δυο ώρες μόνους τους. Τέλος, έχω στήριξη και από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, γιαγιάδες -παππούδες που μας βοηθήσαν όλα αυτά τα χρόνια, και είμαι χαρούμενη και γι' αυτό. Όλα αυτά τα στοιχεία με κάνουν να νιώθω και ασφάλεια και χαρά.» (μητέρα 9)
- «Έχει σπάσει αυτή η μονοτονία εκείνη την ρουτίνα της μοναξιάς και αυτό είναι πολύ καλό για μένα γιατί μιλάω μαζί της έχω μία ψυχή μέσα στο σπίτι μου και ασχολούμαι μαζί της. Η ζωή μου δεν θα ήταν ευχάριστη άμα δεν την είχα δίπλα μου.» (μητέρα 12)
- «Με ευχαριστεί που ο Β είναι πολύ κοινωνικός, αγαπητός και ο κόσμος τον αγκαλιάζει όπου βρισκόμαστε. Επίσης, αναγνωρίζουν και τη δική μου προσπάθεια. Δεν έχω νιώσει ποτέ περιθωριοποίηση ή κάτι τέτοιο.» (μητέρα 7)
- «Όταν εγώ είμαι το πρωί χαλαρή και μπορώ να πάω το πρωί μία στη θάλασσα μία βόλτα να ξεσκάσω. Πολύ απλά πράγματα. Επίσης, όταν ο μικρός παίζει πιο δημιουργικά.» (μητέρα 13)
- «Με ευχαριστεί όταν βλέπω ότι κάνουν μικρά βήματα προόδου και τα καταφέρνουν. Τα επιβραβεύω, τους μιλάω τα κάνω να σκέφτονται πιο πολύ να αγαπιούνται μεταξύ τους. Καμιά φορά παίζουμε μαζί στο ταμπλετ ή διαβάζουμε ιστορίες.» (μητέρα 19)
- «Όταν είναι ευτυχισμένα τότε είμαι κι εγώ.» (μητέρα 1)

Στον Πίνακα 17 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της διερεύνησης των στοιχείων της οικογένειας που στεναχωρούν τις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Η πλειονότητα των μητέρων (18,8 %), ανέφερε ότι τα στοιχεία της οικογένειας τους που τις στεναχωρούν περισσότερο είναι η μη δυνατότητα βελτίωσης του παιδιού με ΔΑΦ (συμπεριφορά, μαθησιακό επίπεδο, επικοινωνιακές δεξιότητες). Σε μικρότερο ποσοστό (16,7%), παρουσιάζουν ως στοιχεία που τις στεναχωρούν, τη δική τους αδυναμία να κατανοήσουν τη συμπεριφορά του παιδιού με ΔΑΦ. Άλλες αναφορές, με ίδιο ποσοστό (8,3%) δείχνουν, τις εκρήξεις θυμού του παιδιού με ΔΑΦ, την απομόνωση της οικογένειας του παιδιού με ΔΑΦ, την αδιαφορία του πατέρα για το παιδί με ΔΑΦ, την απουσία συντρόφου για τη μητέρα του παιδιού με ΔΑΦ και την έλλειψη υπηρεσιών για το παιδί με ΔΑΦ. Με μικρότερο ποσοστό, οι μητέρες αναφέρονται στην περιθωριοποίηση του παιδιού με ΔΑΦ (6,3%), την παραμέληση των άλλων παιδιών της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ (4,2%), τον ελλιπή χρόνο του πατέρα με το παιδί με ΔΑΦ (4,2%), και τέλος, την έλλειψη προσωπικού ελεύθερου χρόνου της μητέρας παιδιού με ΔΑΦ (4,2%) και τις οικονομικές δυσκολίες της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ (4,2%). (Βλ. Πίνακα 12)

Πίνακας 17. Αρνητικά στοιχεία της οικογένειας για τις μητέρες

<i>Στοιχεία της οικογένειας που στεναχωρούν τις μητέρες</i>	<i>f</i>	<i>έγκυρο %</i>
Οι εκρήξεις θυμού του παιδιού με ΔΑΦ	4	8,3%
Αδυναμία της μητέρας να κατανοήσει τη συμπεριφορά του παιδιού με ΔΑΦ	8	16,7%
Μη δυνατότητα βελτίωσης του παιδιού με ΔΑΦ (συμπεριφορά, μαθησιακό επίπεδο, επικοινωνιακές δεξιότητες)	9	18,8%
Η παραμέληση των άλλων παιδιών της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ	2	4,2%
Ο ελλιπής χρόνος του πατέρα με το παιδί με ΔΑΦ	2	4,2%
Η απομόνωση της οικογένειας του παιδιού με ΔΑΦ	4	8,3%
Η περιθωριοποίηση του παιδιού με ΔΑΦ	3	6,3%
Η αδιαφορία του πατέρα για το παιδί με ΔΑΦ	4	8,3%
Η απουσία συντρόφου για τη μητέρα του παιδιού με ΔΑΦ	4	8,3%

Η έλλειψη υπηρεσιών για το παιδί με ΔΑΦ	4	8,3%
Η έλλειψη προσωπικού ελεύθερου χρόνου της μητέρας παιδιού με ΔΑΦ	2	4,2%
Οι οικονομικές δυσκολίες της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ	2	4,2%

Αναφέρουν χαρακτηριστικά κάποιες:

- *«Όταν τον βλέπω στεναχωρημένο για κάτι, και τις περισσότερες φορές ο λόγος δεν είναι προφανής για να το χειριστώ. Τότε στεναχωριέμαι. Όταν ήταν πιο μικρός με έπιανε πανικός. Το έβλεπα να κλαίει και να χτυπιέται και δεν ήξερα το γιατί» (μητέρα 16)*
- *«Αυτό που με στεναχωράει, μερικές φορές, επειδή ο Γ με χρειάζεται περισσότερο θεωρώ ότι άδικω το κορίτσι μου. Θα ήθελα ίσως να περνάω περισσότερο χρόνο μαζί της γιατί κάποιες φορές με στερείται». (μητέρα 4)*
- *«Αυτό που με στεναχωράει είναι ότι δεν υπάρχει από το κράτος κάποια στήριξη Όχι σε χρήματα, αλλά σε υπηρεσίες για δημιουργική απασχόληση των παιδιών αλλά και για τους γονείς για να έχουν ελεύθερο χρόνο. Αν δεν κάνουν κάτι οι γονείς από μόνοι τους ή οι σύλλογοι, όλο το καλοκαίρι έχει τύχει να έχω τρεις και τέσσερις μήνες το παιδί, από το πρωί μέχρι το βράδυ, και να ψάχνω να βρω κάτι να κάνει. Για τα τυπικά παιδιά υπάρχουν χιλιάδες ασχολίες και δραστηριότητες, ενώ γι' αυτά τα παιδιά που είναι απομονωμένα, δεν υπάρχουν βασικά πράγματα όσον αφορά στην κοινωνικοποίηση τους.» (μητέρα 3)*
- *«Με στεναχωράει το γεγονός ότι δεν μπορώ να πω ότι θα σηκωθώ ένα Σαββατοκύριακο και θα φύγω χωρίς να έχω κάποιες έγνοιες ή να πάω κάποιο ταξίδι ή να πω ότι θα βγω κάποιο βράδυ χωρίς να νοιάζομαι τι ώρα θα γυρίσω. Η έλλειψη Ελευθερίας. Κάποια συναισθήματα εναλλάσσονται με οργή, καθώς το παιδί έχει δύο γονείς, κι ο ένας ζει κάπως χαλαρά ενώ ο άλλος καθόλου. Ως προς την Ελληνική κοινωνία, να πω ότι θυμώνουμε, μάλλον έχουμε συνηθίσει ως προς αυτά που προσφέρει, οπότε δεν μπορούμε να τα βάλουμε το κράτος.» (μητέρα 13)*
- *«Αυτό που με στεναχωράει είναι οι εκρήξεις θυμού του παιδιού.» (μητέρα 7)*
- *«Με στεναχωράει όταν ο μικρός έχει άσχημη αντίδραση για πολλά πράγματα και δεν θέλει να κάνει κάτι. Επομένως, πρέπει όλη η οικογένεια να χάσουμε κάποια πράγματα λόγω του μικρού. Δηλαδή, όταν νευριάζει δεν σε αφήνει να του*

εξηγήσεις και αντιδράει άσχημα. Η οικογένεια θα πρέπει να προσαρμοστεί.»
(μητέρα 11)

- «Πολλές φορές αισθάνομαι ότι η προσπάθεια μου πέφτει στο κενό.» (μητέρα 2)
- «Με στεναχωράει όταν δεν μπορώ να ελέγξω τον εαυτό μου, και θυμώνω μαζί του. Μετά το μετανιώνω. Θα ήθελα να με καταλάβει λίγο παραπάνω μερικές φορές. Δε θέλω συνέχεια να φωνάζουμε.» (μητέρα 18)

Αγχωτικά στοιχεία της οικογένειας για τις μητέρες

Παρακάτω παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της διερεύνησης των στοιχείων που αγχώνουν τις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Τα κυριότερα άγχη των μητέρων που εντοπίζονται, όπως φαίνεται στον Πίνακα 18, αφορούν κυρίως την επιβίωση του παιδιού με ΔΑΦ μετά τον θάνατο των γονέων (33,3%) , καθώς και το μέλλον και την αυτόνομη διαβίωση του παιδιού με ΔΑΦ (26,7 %). Άλλα άγχη για τις μητέρες εμφανίζονται στην εφηβεία του παιδιού με ΔΑΦ (13,3 %), στην έλλειψη αποδοχής της ιδιαίτερης συνθήκης της ΔΑΦ (6,7 %), στην κοινωνική απομόνωση της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ (6,7 %), στην ευτυχία όλων των παιδιών της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ (6,7 %), αλλά και στις αντοχές των γονέων παιδιού με ΔΑΦ (6,7 %). (Βλ. Πίνακα 18).

Πίνακας 18. Αγχωτικά στοιχεία της οικογένειας για τις μητέρες

Στοιχεία της οικογένειας που αγχώνουν τις μητέρες	f	έγκυρο %
Η εφηβεία του παιδιού με ΔΑΦ	4	13,3%
Η έλλειψη αποδοχής της ιδιαίτερης συνθήκης της ΔΑΦ	2	6,7%
Το μέλλον και η αυτόνομη διαβίωση του παιδιού με ΔΑΦ	8	26,7%
Η επιβίωση παιδιού με ΔΑΦ μετά τον θάνατο των γονέων.	10	33,3%
Η κοινωνική απομόνωση της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ	2	6,7%
Η ευτυχία όλων των παιδιών της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ	2	6,7%
Οι αντοχές των γονέων παιδιού με ΔΑΦ	2	6,7%

Αναφέρουν χαρακτηριστικά κάποιες:

- *«Αυτό που με αγχώνει πολύ είναι το γυμνάσιο/ η εφηβεία. Δεν ξέρω κάποια πράγματα πως θα εξελιχθούν. Με αγχώνει η έλλειψη αποδοχής. Ο γιος μου έχει πολύ δύναμη, μεγάλη σωματική ανάπτυξη, κι αν χτυπήσει κάποιο παιδί. Μπορεί να μου κάνουν εμένα μήνυση. Επίσης, με αγχώνουν κάποια άλλα ζητήματα της αυτόνομης διαβίωσης του, αλλά αυτά είναι αρκετά μετά.» (μητέρα 1)*
- *«Αυτό που με αγχώνει περισσότερο εμένα, όπως και όλους τους γονείς παιδιών στο φάσμα, είναι τι θα γίνει όταν φύγουν αυτοί από τη ζωή. Αυτό είναι το μόνιμο άγχος και σκέψη. Αν τυχόν αρρωστήσει κάποιος η σκέψη του δεν είναι τι θα γίνει ο ίδιος αλλά τι θα απογίνουν τα παιδιά. Και καλή οικονομική κατάσταση να υπάρχει, δε σου εξασφαλίζει κανείς ποιος θα μπει στη διαδικασία να το καταλάβει και να το φροντίσει. Ο γονέας είναι ο φύλακας άγγελος του παιδιού. Οι γονείς έχουν εκπαιδευτεί μόνο που το κοιτάνε να ξέρουν τι νοιώθει. Ο άλλος είναι ξένος, δε θα μπει στη διαδικασία.» (μητέρα 13)*
- *«Με αγχώνει πάρα πολύ η συμπεριφορά του. Φοβάμαι για το μέλλον του αρκετά. Να μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί τελείως μόνος του. Είναι ένα παιδί με όνειρα. Θέλει να δουλέψει, να παντρευτεί και πρέπει να δώσεις απαντήσεις σε όλα τα ερωτήματα που του γεννιούνται.» (μητέρα 16)*
- *«Με νοιάζει να είναι ευτυχισμένα. Άλλο ένα βασικό κομμάτι είναι να επιβιώνουν.» (μητέρα 6)*
- *«Αυτό που με αγχώνει περισσότερο είναι όταν φύγω από τη ζωή εγώ κι ο σύζυγος, τι θα γίνει. Γιατί ως προς την αυτοεξυπηρέτηση, έχουμε πολλές ελλείψεις.» (μητέρα 2)*
- *«Εντάξει αυτό που φοβίζεται όπως όλους τους γονείς είναι να μην πάθω κάτι μην αρρωστήσω και τους αφήσω μόνους. Αυτό είναι το πιο σημαντικό. Όλα τα άλλα διορθώνονται.» (μητέρα 9)*
- *«Με αγχώνει αν θα είμαστε το ίδιο δυνατοί και αν θα έχουμε την ίδια θέληση να συνεχίσουμε. Ας έχω εγώ την περισσότερη όρεξη και ο άντρας μου τη λιγότερη αλλά ας έχουμε και οι δύο την ίδια θέληση να συνεχίσουμε. Είμαστε, δεν είμαστε μαζί, δεν έχει σημασία. Είναι κάτι που δεν με απασχολεί, αλλά σαν οικογένεια να θέλουμε και να έχουμε τα κουράγια.» (μητέρα 15)*

4^ο Άξονας: Συμβουλές προς έναν νέο γονέα παιδιού με ΔΑΦ

Στον Πίνακα 19 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της διερεύνησης των συμβουλών των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ προς ένα νέο γονέα με ανάλογη εμπειρία. Οι συμβουλές που προτείνονται ως σπουδαιότερες σε έναν νέο γονέα παιδιού με ΔΑΦ (Βλ. Πίνακα 19) εντοπίζονται κυρίως στο να έχουν δύναμη, υπομονή, θάρρος, πίστη και αγάπη (28 %), να αποδεχθούν την μοναδικότητα του παιδιού με ΔΑΦ (20 %) και στη πρώιμη παρέμβαση για το παιδί με ΔΑΦ (18 %). Άλλες συμβουλές προς τις μητέρες αφορούν, είναι να μη σκεφτούν μοιρολατρικά για το παιδί με ΔΑΦ (8 %), να έχουν επικοινωνία με άλλους γονείς παιδιών με ΔΑΦ (6 %), να είναι ψύχραιμοι, να μη ντραπούν ή φοβηθούν μπροστά στις ιδιαίτερες συνθήκες της ΔΑΦ (6 %), και τέλος, να αγωνιστούν για κοινωνική αναγνώριση της οικογένειας του παιδιού με ΔΑΦ (4 %). (Βλ. Πίνακα 19)

Πίνακας 19. Συμβουλές μητέρων για έναν νέο γονέα παιδιού με ΔΑΦ

<i>Συμβουλές για έναν νέο γονέα παιδιού με ΔΑΦ</i>	<i>f</i>	<i>έγκυρο %</i>
Να αποδεχθούν την μοναδικότητα του παιδιού με ΔΑΦ	10	20%
Πρώιμη παρέμβαση για το παιδί με ΔΑΦ	9	18%
Να μη σκεφτούν μοιρολατρικά για το παιδί με ΔΑΦ	4	8%
Να αγωνιστούν για κοινωνική αναγνώριση της οικογένειας του παιδιού με ΔΑΦ	2	4%
Να ζητήσουν βοήθεια από ειδικό (ψυχολόγο κα)	5	10%
Να έχουν δύναμη, υπομονή, θάρρος, πίστη και αγάπη	14	28%
Να έχουν επικοινωνία με άλλους γονείς παιδιών με ΔΑΦ	3	6%
Να είναι ψύχραιμοι, να μη ντραπούν ή φοβηθούν μπροστά στις ιδιαίτερες συνθήκες της ΔΑΦ	3	6%

Αναφέρουν χαρακτηριστικά κάποιες:

- *«Θα ήθελα να του πω να μην πανικοβληθεί, φοβηθεί και ντραπεί ποτέ για το παιδί του. Εγώ παλεύω να φύγουν οι στερεοτυπίες, γιατί όταν έχεις γνωρίσει ένα παιδί με αυτισμό δεν σημαίνει ότι είναι όλα ίδια. Λίγοι είναι αυτοί που παλεύουν οι περισσότεροι το βλέπουν μοιρολατρικά. Οι γονείς οι καινούργιοι πραγματικά*

πανικοβάλλονται πάρα πολύ και θέλω να τους πω ότι τα πράγματα δεν είναι τόσο άσχημα όσο φαίνονται. Αν όλοι μαζί παλέψουμε και θα ζητήσουμε από την πολιτεία αυτά που πρέπει. Και κοινωνική αναγνώριση. Τότε σίγουρα τα παιδιά τα επόμενα έχουν περισσότερες ελπίδες να έχουν μία καλύτερη ζωή και να μην είναι περιθωριοποιημένα. Θα ήθελα να ζητήσω μία ομόνοια, μαχητικότητα και να μην εγκαταλείπουν. Επίσης είναι σημαντικό να βρουν μια καλή ψυχολόγο.» (μητέρα 1)

- «Θα τον συμβούλευα να έχει απεριόριστη υπομονή, αγάπη και βέβαια να μην απογοητεύεται, γιατί αυτά τα παιδιά που σου δίνουν μεγάλη στεναχώρια με τη διάγνωση στην αρχή αλλά σου δίνουν και μεγάλες χαρές. Το πιο βασικό σημείο είναι το πώς θα πορευτούν μετά στη ζωή τους. Κατά τα άλλα εγώ νοιώθω ότι έχω πάρει μεγάλες χαρές από τα παιδιά μου, με πολύ απλά πράγματα.» (μητέρα 13)
- «Θα συμβούλευα σίγουρα να κάνουν θεραπείες, γιατί δεν μπορούν να το αντιμετωπίσουν μόνοι τους. Από μικρή ηλικία για το παιδί, αλλά και για τους γονείς.» (μητέρα 4)
- «Να μη φοβηθεί όταν το καταλάβει, να προσπαθήσει για τα παιδιά του να φανεί δυνατός.» (μητέρα 9)
- «Να προσπαθήσει να καταλάβει το παιδί του και τον τρόπο που σκέφτεται να μπει δηλαδή στον κόσμο του και να καταλάβει το πως νιώθει.» (μητέρα 20)
- «Σιγουρά να το ψάξει νωρίς στις πρώτες ηλικίες. Η πρώιμη παρέμβαση είναι σημαντική. Και να μη το βάζουν ποτέ κάτω. Να συνεχίζουν τον αγώνα βήμα βήμα, όποια κι αν είναι η κατάληξη. Να μην απογοητεύονται γιατί μιλάμε για φάσμα. Το κάθε παιδί είναι διαφορετικό έχει δυνατότητες. Το στοίχημα για κάθε γονιό είναι να φτάσει στην κορυφή των δυνατοτήτων του. Όπου καλύτερα μπορεί, όσο μπορεί να αυτονομηθεί περισσότερο. Αυτό είναι το ζητούμενο για κάθε οικογένεια και για κάθε γονέα. Να νιώσει ασφάλεια να φτιάξει έναν κύκλο που να νιώθει ασφαλής. Πρώιμη παρέμβαση, αλλά και συνεχή προσπάθεια και υπομονή. Όσο έχει το παιδί να πάρει δε σταματάς δώσε του ερεθίσματα. Επίσης να βρουν τους κατάλληλους θεραπευτές, ώστε να τους κατευθύνουν σωστά.» (μητέρα 17)
- «Καταρχήν να έχει υπομονή και να ξέρει ότι θα βαδίσει έναν δύσκολο δρόμο. Να είναι προετοιμασμένος ότι αυτός ο δρόμος θα διαρκέσει σε όλη τη διάρκεια της ζωής του. Αλλά να μην απογοητεύεται, γιατί αυτό που παρουσιάζεται πολλές

φορές σαν πρόβλημα, μπορεί να είναι η λύση για πολλά άλλα πράγματα. Δηλαδή μπορεί να είναι ένα μειονέκτημα για αυτόν, αλλά να μετατραπεί στην πορεία ως πλεονέκτημα.» (μητέρα 8)

- «Τα πρώτα κουδουνάκια που θα ακούσει και θα καταλάβει ότι κάτι δεν πάει καλά, να μην τα αμελήσει και να απευθυνθεί αμέσως σε ειδικούς. Να ενημερωθεί και να ξεκινήσει την πρώιμη παρέμβαση που είναι ότι πιο σημαντικό. Δεν πρέπει να αφήσουμε να περνάει καιρός, γιατί όσο είναι μικρό το παιδί μπορεί να βοηθηθεί ακόμα περισσότερο και να μπορέσει να φτάσει στο μεγαλύτερο δυνατό σημείο των δυνατοτήτων του. Τα παιδιά όμως που έχουν κάποια συγκεκριμένη λειτουργικότητα, έχουν ένα συγκεκριμένο ταβάνι. Εξάλλου κάθε παιδί είναι μοναδικό. Κάτι άλλο πολύ σημαντικό είναι και ψυχολόγος, για τους ίδιους τους γονείς να έρθουν σε επαφή με ειδικούς ψυχολόγους και παιδοψυχολόγους με σκοπό τη δική τους υποστήριξη. Μια ομάδα που θα μιλάς, θα αποφορτίζεσαι, θα ενημερώνεσαι για το πώς θα κινηθείς και πώς θα επιλύσεις κάποια προβλήματα που προκύπτουν από τα παιδιά και τη συμπεριφορά τους. Ένας γονιός δεν μπορεί να παλεύει μόνος του. Το φάσμα είναι αρκετά δύσκολο και προκύπτουν συνεχώς θέματα με την αλλαγή της ηλικίας. Επομένως, ένας γονιός που δεν έχει ένα πλαίσιο να στηριχτεί και να συμβουλευτεί θα χαθεί. Θέλει στήριξη.» (μητέρα 18)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο: ΣΥΖΗΤΗΣΗ

6.1. Συζήτηση Αποτελεσμάτων

Στο κεφάλαιο αυτό, κρίνεται αναγκαία η συνοπτική παρουσίαση των σπουδαιότερων ευρημάτων της παρούσας εργασίας και μια συζήτηση γύρω από μεθοδολογικά ζητήματα, καθώς και την ήδη υπάρχουσα βιβλιογραφία. Στόχος της παρούσας μελέτης ήταν να περιγράψει και να αξιολογήσει τον βαθμό ανθεκτικότητας και άγχους των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ, τη νοηματοδότηση που δίνουν οι μητέρες στη συνθήκη της ΔΑΦ στην οικογένεια, πως αποτυπώνουν την οικογένεια τους, τα δυνατά - αδύναμα στοιχεία της οικογένειας τους και τη σχέση του άγχους με την ανθεκτικότητα στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, απαντώντας στα προαναφερθέντα ερευνητικά ερωτήματα.

Σύμφωνα με τα ευρήματα της μελέτης που αφορούν στο ερευνητικό ερώτημα: «Πώς νοηματοδοτούν οι μητέρες τη συνθήκη της διαταραχής αυτιστικού φάσματος στην οικογένεια;», οι μητέρες στην πλειονότητα τους, δηλώνουν ότι πρόκειται για μια πρωτόγνωρη εμπειρία που βιώνεις εναλλαγή συναισθημάτων: πανικός, απόγνωση, θυμός, άρνηση, άγχους, προσδοκίας (30,3%). Το εύρημα αυτό συνάδει με ευρήματα άλλων ερευνών που αναδεικνύουν ότι η φροντίδα παιδιών με ΔΑΦ ήταν μια επώδυνη και ενοχλητική εμπειρία (Oh & Chang, 2014; Albarracin, Rey and Jaimes, 2016; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006). Για τους γονείς ανατρέπεται η ιδανική εικόνα ενός φυσιολογικού παιδιού μετά την ανακάλυψη μιας αναπτυξιακής διαταραχής (Heydari, et al., 2015).

Επίσης, ένα ενδιαφέρον εύρημα είναι ότι μόνο έξι μητέρες (18,2%) απέδωσαν θετική νοηματοδότηση σχετικά με την εμπειρία να είσαι γονιός παιδιού με ΔΑΦ. Πιο συγκεκριμένα, αναφέρουν ότι πρόκειται για μια εμπειρία προσφοράς, θετικών συναισθημάτων & αυτοβελτίωσης (Dugdale, et al., 2021). Αντίθετα, είναι τα πορίσματα της έρευνας των Heydari και συνεργατών του, το έτος 2015, σε μεγαλύτερο δείγμα μητέρων παιδιών με ΔΑΦ, που βρέθηκε ότι η ζωή των μητέρων είναι ξεχωριστή και βιώνουν ένα μοναδικό πνευματικό παιχνίδι που τους βοηθάει να προσφέρουν στα παιδιά τους, αλλά και να εξελίσσουν τον εαυτό τους.

Σύμφωνα με τα ευρήματα της μελέτης που αφορούν στο ερευνητικό μας ερώτημα: «Πώς περιγράφουν οι μητέρες την οικογένεια τους;», οι μητέρες αναφέρονται σε μια οικογένεια που αντιμετωπίζει πολλές δυσκολίες (22,6%). Επίσης, είναι μια

οικογένεια που έχει διαφορετική λειτουργία και καλείται να αντιμετωπίσει πολλαπλές θετικές-αρνητικές προκλήσεις (16,1%). Πράγματι, η φροντίδα των παιδιών με ΔΑΦ, λόγω των ιδιαίτερων συνθηκών τους είναι μια καταπονητική κατάσταση για τις μητέρες (Hoogsteen & Woodgate, 2013). Οι μητέρες είναι ως πρώτοι φορείς φροντίδας αντιμετωπίζουν περισσότερα προβλήματα για τη ανατροφή των παιδιών τους στο αυτιστικό φάσμα. Μετά τη διάγνωση, οι γονείς θέτουν στο επίκεντρο της ζωής τους τις ανάγκες του/των παιδιού/ών τους, γι' αυτό προσαρμόζονται στις νέες καταστάσεις και αλλάζουν τις προτεραιότητες τους (Heydari, et al., 2015).

Από τη μία πλευρά ένας μικρός αριθμός του δείγματος, περιγράφει την οικογένεια του ως μια οικογένεια που έχει ηρωική στάση, τύχη, ευλογία και συνοχή, χαρακτηριστικά που υποδηλώνουν σωστή λειτουργία του οικογενειακού πυρήνα, και από την άλλη την περιγράφει ως μια οικογένεια με άγχος, που η συνθήκη της ΔΑΦ επιδρά σε όλη την οικογένεια, γεγονός που υποδηλώνει αβεβαιότητα στη λειτουργία του οικογενειακού πυρήνα.

Ειδικότερα, σχετικά με τη λειτουργία της οικογένεια τους, οι μητέρες καταθέτουν στην πλειονότητα τους (16,7%), ότι πρόκειται για μια οικογένεια που έρχεται αντιμέτωπη με πολλές δυσκολίες. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με τα πορίσματα της έρευνας των McStay κ.α. (2014) και Seymour, κ.α. (2013) οι όποιες υποστηρίζουν ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν δυσκολίες στις καθημερινές τους δραστηριότητες και κοινωνικές σχέσεις, ενώ η ποιότητα ζωής τους και το οικογενειακό σύστημα επηρεάζεται σημαντικά (Cridland, et al., 2014; Navot, et al., 2016).

Η πλειονότητα των συμμετεχουσών περιγράφει, ότι η μητέρα παιδιού με ΔΑΦ, είναι γεμάτη αφοσίωση, συναισθηματική εγγύτητα, αγάπη και υπομονή (40%). Το εύρημα επιβεβαιώνεται με τα πορίσματα άλλων μελετών που υπογραμμίζουν ότι οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ οφείλουν να δώσουν περισσότερη αγάπη στήριξη, φροντίδα, υποστήριξη, καθοδήγηση και να αφιερωθούν στις ιδιαίτερες συνθήκες της ΔΑΦ (Smith, 2010 αναφορά στον Heydari, et al., 2015)

Στη συνέχεια, ενδιαφέρουσες είναι οι δηλώσεις των μητέρων που παρουσιάζουν τον εαυτό τους φορτωμένο με πολλές υποχρεώσεις και ευθύνες (25 %), λόγω του γονικού τους ρόλου. Σε ίδιο ποσοστό (25 %) οι μητέρες δηλώνουν την

υιοθέτηση διαφορετικής στάσης ζωής και νοοτροπίας με τη διάγνωση της αναπηρίας. Οι μητέρες, σε σύγκριση με άλλα μέλη της οικογένειας, έρχονται αντιμέτωπες με πολλαπλές προκλήσεις και νέες προσαρμογές, τόσο στο οικογενειακό όσο και στο κοινωνικό τους περιβάλλον (Halfon, Houtrow, Larson & Newacheck, 2012; Dugdale, et al., 2021).

Επιπρόσθετα, οι μητέρες επεσήμαναν ότι έχοντας παιδιά με ΔΑΦ οφείλουν να αποδεχτούν και να προσαρμοστούν άμεσα, και ταυτόχρονα, να αναλάβουν πολλαπλούς ρόλους στην οικογένεια. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι στην ελληνική οικογένεια οι γυναίκες αναμένεται να αναλάβουν περισσότερους ρόλους φροντίδας από τους άνδρες στο νοικοκυριό (Γεώργας, 1999).

Εστιάζοντας στον μητρικό τους ρόλο, η πλειονότητα των μητέρων περιγράφουν τον εαυτό τους σε συνεχή αγώνα για το καλύτερο (33,3 %), αλλά και ως μητέρες γεμάτες κούραση (13,3 %). Το πρώτο εύρημα προκύπτει και από την έρευνα των Navot και συνεργατών του (2016), με τις μητέρες περιγράφουν την καθημερινότητα τους ως έναν αγώνα. Το δεύτερο εύρημα συμφωνεί με μελέτες άλλων ερευνητών, όπως οι Van & Leech (2016) που αναφέρουν ότι η μετάβαση στη μητρότητα, ολοκληρώνεται όταν οι μητέρες νιώθουν αυτοπεποίθηση φροντίζοντας τα βρέφη τους. Η περίοδος αυτή, κατά τους Van & Leech (2016), είναι συχνά μεγαλύτερη όταν γεννιούνται βρέφη με αναπηρία. Οι καταστάσεις στις οποίες πρέπει να προσαρμοστούν αυτές οι μητέρες είναι πολύ πιο περίπλοκες και οι ανάγκες των βρεφών είναι πολύ πιο απαιτητικές από ό, τι στην περίπτωση της γέννησης βρεφών χωρίς αναπηρία (Rea-Amaya, et al., 2017; Alon, 2019). Ωστόσο, η μητέρα προβάλλοντας όλους τους διαθέσιμους προστατευτικούς πόρους που διαθέτει, θα καταφέρει να ανταπεξέλθει σε όσες δυσκολίες προκύψουν.

Ένα βασικό εύρημα της μελέτης είναι ότι οι συμμετέχουσες περιγράφουν τον εαυτό τους με άγχος και φόβο (11,1%), με αυστηρότητα και αντικειμενικότητα (11,1 %), καθώς επίσης, με αφοσίωση και υπομονή. Στην έρευνα των Falik και των συνεργατών του (2015), παρατηρείται ότι ο αυστηρός καθορισμός ορίων από τις μητέρες στα παιδιά τους αποτελεί σημαντικό προγνωστικό παράγοντα άγχους, αλλά όχι κατάθλιψης γι' αυτές.

Ενδιαφέρον παρουσιάζει ότι αρκετές συμμετέχουσες περιγράφουν τον εαυτό τους ως μητέρες με ένοχές (6,7%). Αντίστοιχο εύρημα βρέθηκε στην έρευνα των Navot et al. (2016), με μητέρες να εμφανίζουν κάποιο βαθμό ενοχής που σχετίζεται με τη

φάση μετά την διάγνωση του παιδιού, καθώς παρατήρησαν κάποια στοιχεία νωρίτερα και δεν τα έλαβαν εγκαίρως υπόψιν. Σε άλλες μελέτες (Falk, et al., 2015; Tomiyama, 2018), οι μητέρες παιδιών με ε.ε.α./α., φαίνεται συχνά κατηγορούν τον εαυτό τους για τα προβλήματα που παρουσίασε το παιδί τους, ενώ νοιώθουν ευάλωτες και σε απειλή από την κατάσταση του παιδιού τους.

Ένα ενδιαφέρον εύρημα είναι ότι οι συμμετέχουσες με παιδιά με ΔΑΦ οργανώνουν τη ζωή τους γύρω από τις ανάγκες του παιδιού (25 %) με βασική τους προτεραιότητα την ευτυχία και τη χαρά του παιδιού με ΔΑΦ και των αδερφών του. Επομένως, η πλειονότητα τους, έχει σταθερή καθημερινότητα γύρω από τις ανάγκες του παιδιού (25 %), χωρίς ελεύθερο χρόνο για προσωπική απασχόληση (35 %). Έτσι, προκύπτει ότι, το μεγαλύτερο μέρος της προετοιμασίας του παιδιού και του προγράμματός του, το επωμίζεται η μητέρα, γεγονός που επιφέρει κούραση και άγχος. Αντίστοιχα ευρήματα προκύπτουν από έρευνες των Seymour και των συνεργατών του (2013), με τις μητέρες να παρουσιάζουν κόπωση έχοντας τη πλήρη εποπτεία του παιδιού και των καθημερινών εργασιών. Η κόπωση επηρεάζει τις μητέρες και τη λειτουργία τους, προκαλώντας τους στρες. Στην μελέτη του Walton (2019), υποστηρίζεται ότι όσο χαμηλότερη η ικανοποίηση από τον ελεύθερο χρόνο των γονέων, τόσο χαμηλότερη η ικανοποίηση από την οικογενειακή ζωή. Πιο συγκεκριμένα παρατηρείται, κακή επικοινωνία, λιγότερη ευελιξία και μειωμένη συνοχή της οικογένειας.

Το εύρημα της τρέχουσας μελέτης αποκάλυψε ότι οι συμμετέχουσες, πέρα από δυο μητέρες (8,3%) που δεν απάντησαν, αναφέρονται στους συζύγους τους και τους περιγράφουν, έχοντας ως γνώμονα την αρχική τους στάση, συμπεριφορά με τη διάγνωση του παιδιού με ΔΑΦ, αλλά και την τωρινή τους στάση και ρόλο τους στον οικογενειακό πυρήνα. Κατά τα πρώτα χρόνια ανατροφής του παιδιού η πλειονότητα των συζύγων (29%), περιγράφονται ως πατεράδες με ανάμεικτα συναισθήματα: άρνησης, φόβου, απόγνωσης. Σε παρόμοιο πνεύμα, είναι η μελέτη των MacDonald & Hastings (2010) με τις μητέρες να αισθάνονται ότι οι σύζυγοι τους είναι ανίκανοι ή φοβούνται την ανατροφή του παιδιού, ενώ η συμμετοχή τους σ' αυτή τη διαδικασία είναι περιορισμένη. Επιπλέον, ο γονικός ρόλος της μητέρας φαίνεται να κυριαρχεί ενώ υπερέχει και ο ρόλος της στις ευθύνες του σπιτιού.

Από τη μια πλευρά οι μητέρες της παρούσας εργασίας, περιγράφουν, με ποσοστό 25 %, τον σύζυγο τους ως ένα πατέρα γενναίο που αποδέχθηκε τη συνθήκη της ΔΑΦ, και από την άλλη πλευρά, ως ένα πατέρα που παραιτήθηκε από το μέγλωμα του παιδιού. Ενδιαφέρον παρουσιάζει το εύρημα ότι κάποιες μητέρες περιγράφουν τον σύζυγο τους ως έναν πατέρα που αποστασιοποιήθηκε από το μέγλωμα του παιδιού, αφήνοντας τις μόνες να ανταπεξέλθουν στις προκλήσεις της αναπηρίας. Οι μελέτες των Johnson & Simpson (2013) υποστηρίζουν ότι, όταν οι γονείς είναι αγχωμένοι και νοιώθουν ότι δεν έχουν υποστήριξη, πιθανά να εγκλωβιστούν και να χρησιμοποιήσουν μη προσαρμοστική συμπεριφοράς, όπως η αποφυγή.

Τα αποτελέσματα της διερεύνησης της τωρινής εικόνας των μητέρων για τους συζύγους τους, αναδεικνύουν διαφορετικές στάσεις σχετικά με την ανατροφή του παιδιού με ΔΑΦ. Πιο συγκεκριμένα, οι μητέρες στην πλειονότητα τους (21,4 %), απαντούν και περιγράφουν τον σύζυγο τους ως ένα πατέρα σε συνεχή αγώνα για το καλύτερο αλλά και έναν πατέρα που στηρίζει την οικογένεια του. Παρόμοια πορίσματα με την παρούσα μελέτη, φανερώνονται στην έρευνα των Shave & Lashewicz, (2016) στη οποία οι πατέρες δηλώνουν την επιθυμία να συμμετέχουν ενεργά στην ανατροφή του παιδιού με ΔΑΦ αναλαμβάνοντας σωστά τον πατρικό τους ρόλο.

Επιπλέον, στην ερευνητική βιβλιογραφία (Sloper & Turner, 1993; Dale, 1996) η καλή συζυγική σχέση μια θεωρείται από τους «προστατευτικές παράγοντες» που παρέχουν ανθεκτικότητα σε αγχωτικά γεγονότα και αυξάνουν την ικανότητα αντιμετώπισης της οικογένειας. Έρχεται, επίσης, να υποστηρίξει τη δήλωση ότι οι οικογένειες είναι συχνά ανθεκτικές (Peralta & Arellano, 2010).

Άλλα ευρήματα, αφορούν περιγραφές του συζύγου ως ένα πατέρα με διάθεση αυτοβελτίωσης και ταυτόχρονα στο ίδιο ποσοστό (17,8 %), ως ένα πατέρα αποστασιωποιημένο από το μέγλωμα του παιδιού με ΔΑΦ. Για τους περισσότερους πατέρες, ο ρόλος τους, είναι μια ασταμάτητη μαθησιακή εμπειρία (Keller et al., 2014). Αυτό το εύρημα επιβεβαιώνει εκείνα άλλων μελετών (MacDonald & Hastings, 2010), που φανερώνουν ότι όσο μεγαλύτερη εμπλοκή έχουν οι πατεράδες στη φροντίδα και την ανατροφή των παιδιών με ΔΑΦ τόσο πιο υποστηρικτικοί γίνονται.

Ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι δηλώσεις κάποιων μητέρων που περιγράφουν το σύζυγό τους (10,7 %), ως ένα πατέρα που εστιάζει κυρίως στη δουλειά του αλλά και ως έναν πατέρα με άγχος. Παρόμοια πορίσματα προκύπτουν στην έρευνα των

MacDonald & Hastings (2010) που υποστηρίζει ότι πολλοί πατέρες αφιερώνουν λίγο χρόνο και αναλαμβάνουν λιγότερες ευθύνες για την ανατροφή των παιδιών τους λόγω του φορτωμένου επαγγελματικού τους ωραρίου. Ο μειωμένος χρόνος αλληλεπίδρασης και εμπλοκής με τα παιδιά τους παρατηρείται, κυρίως, όταν οι μητέρες δεν εργάζονται. Θετική είναι η αύξηση της πατρικής εμπλοκής τα τελευταία χρόνια, όταν και οι δύο γονείς είναι εργαζόμενοι.

Η μελέτη της Tsibidaki (2013), η οποία μελετά τη συζυγική σχέση στις ελληνικές οικογένειες που μεγαλώνουν ένα παιδί με σοβαρή αναπηρία διαπιστώνεται ότι οι σύντροφοι αφού γίνουν γονείς δίνουν προτεραιότητα στον γονικό τους ρόλο. Αυτό ισχύει περισσότερο για τις μητέρες παρά για τους πατέρες. Είναι μια κοινωνικά αποδεκτή συμπεριφορά που πιθανώς σχετίζεται με το γεγονός ότι στην Ελλάδα τα δίκτυα υποστήριξης είναι ανεπαρκή (σε αριθμό και λειτουργία) και δεν μπορούν να συντηρήσουν την ελληνική οικογένεια (Tsibidaki & Tsampanli, 2007). Ως εκ τούτου, μόνο της η οικογένεια πρέπει να αναλάβει και να ανταποκριθεί στις ανάγκες των παιδιών τους.

Στο ερευνητικό ερώτημα «*Ποια είναι τα δυνατά και τα αδύναμα στοιχεία των οικογενειών τους;*», οι μητέρες κατέθεσαν στην πλειονότητα τους (44,4 %), στοιχείο που θεωρούν δυνατό στην οικογένεια τους, την αγάπη μεταξύ των μελών της οικογένειας. Όμοια στην έρευνα των Dugdale και συνεργατών του (2021), οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, περιγράφουν ότι τα μέλη της οικογένειας τους συνδέονται με αγάπη. Μάλιστα για να εκφράσουν την δυναμική και την ένταση αυτής της σύνδεσης την περιγράφουν ως «συντριπτική» (Dugdale, et al., 2021).

Ενδιαφέρον παρουσιάζει, ότι αρκετές μητέρες επισημαίνουν ως δυνατά στοιχεία, τα στοιχεία της προσωπικότητας της μητέρας στην οικογένεια παιδιού με ΔΑΦ (18,5 %), παρουσιάζοντας τον εαυτό τους ως «δυνατό» και «ανθεκτικό». Η προσαρμογή των μητέρων, με σκοπό την κάλυψη των ιδιαίτερων αναγκών των παιδιών τους αποτελεί μια θετική εμπειρία και στην έρευνα του Dugdale και συνεργατών του (2021), με τις μητέρες να δηλώνουν ότι αισθάνονται «περήφανες» και δυνατές όσο ποτέ άλλοτε.

Σε ό,τι αφορά στα αδύναμα στοιχεία των οικογενειών, αυτά περιλαμβάνουν κυρίως την κούραση των μελών της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ (21,4 %), γεγονός

που αποδεικνύει την ανάγκη για στήριξη, ξεκούραση και αποφόρτιση των μητέρων. Αυτό παρουσιάζεται και στα ευρήματα της έρευνα των Seymour και των συνεργατών του (2012), με τους γονείς να παρουσιάζουν αυξημένα επίπεδα γονικής κόπωσης λόγω της δύσκολης συμπεριφοράς του παιδιού. Το αποτέλεσμα της κούρασης των γονέων είναι η μη εύρεση των κατάλληλων στρατηγικών αντιμετώπισης της κατάστασης του παιδιού, καθώς και τα αυξανόμενα επίπεδα άγχους για τους ίδιους.

Άλλα αδύναμα στοιχεία αποτελούν, η απουσία συζύγου/πατέρα στην οικογένεια παιδιού με ΔΑΦ, αλλά και το αίσθημα φόβου για το μέλλον του παιδιού με ΔΑΦ. Στην έρευνα των Suzuki, και συνεργατών του (2018) αποδεικνύει ότι η υποστήριξη από τα μέλη της οικογένειας, όπως κι άλλες λειτουργίες της οικογένειας αποτελούν βασικό στοιχείο για τη διατήρηση της οικογενειακής ανθεκτικότητας (Walsh, 2015). Στην έρευνα των Brobst, Clopton και Hendrick (αναφορά στον Johnson, NL & Simpson, 2013) για μητέρες και πατέρες παιδιών με ΔΑΦ αναφέρεται ότι τα χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως τα προβλήματα συμπεριφοράς του, είναι η αιτία για την έλλειψη συζυγικής υποστήριξης. Σχετικά το αίσθημα φόβου για το μέλλον του παιδιού, ενδιαφέρον παρουσιάζει το εύρημα των Navot και συνεργατών του (2016), σε μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, που περιγράφουν το μέλλον του παιδιού τους ως απειλητικό και ασαφές.

Ενδιαφέρον παρουσιάζει το εύρημα, ότι αρκετές μητέρες (11,9 %), θεωρούν αδύναμο στοιχείο της οικογένειας τους, την απομόνωση της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ και της οικογένειας, γεγονός που αποδεικνύει τη βασική ανάγκη κοινωνικοποίησης των ομάδων αυτών. Σε έρευνα των Navot και συνεργατών του (2016), φαίνεται ότι οι μητέρες κατά την διαδικασία προσαρμογής επέλεξαν την απομόνωση αντί της υποστήριξης γεγονός που επιδρά αρνητικά στην προσαρμογή τους.

Άλλα αδύναμα στοιχεία αποτελούν η μη ύπαρξη του κατάλληλου υποστηρικτικού περιβάλλοντος (11,9 %) και οι οικονομικές δυσκολίες της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ (9,5 %). Και τα δύο ευρήματα εμφανίζονται και σε άλλες μελέτες. Στην έρευνα των Falk και συνεργατών του (2015), προβάλλεται η ανάγκη των γονέων για εξατομικευμένες υπηρεσίες υποστήριξης, που θα εστιάζουν στις ανάγκες τους (ψυχολογικές, οικονομικές κα.).

Από τα αποτελέσματα της διερεύνησης των στοιχείων της οικογένειας που ευχαριστούν τις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, η πλειονότητα των μητέρων (28,6 %) ανέφερε ότι τα στοιχεία της οικογένειάς τους που τις ευχαριστούν περισσότερο είναι η χαρά και η ευτυχία των παιδιών της οικογένειας. Αυτό αποδεικνύεται στην έρευνα της Ψαρρή (2014), στην οποία οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ έχουν θετικές αντιλήψεις, επικεντρώνονται στα θετικά στοιχεία του παιδιού τους και εστιάζοντας στην ευτυχία τους. Ενδιαφέρον παρουσιάζει το εύρημα, ότι αρκετές μητέρες δηλώνουν ως στοιχεία που τις ευχαριστούν, τον χρόνο με την οικογένεια τους (ψυχαγωγία, εκδρομές, ταξίδια κ.α.) (20 %). Ο οικογενειακός ελεύθερος χρόνος είναι αναγκαίος για τις μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ και προσφέρει ευκαιρίες, τόσο για απόλαυση και χαλάρωση όσο και για την οικογενειακή ανάπτυξη και ευημερία (Walton, 2019). Τα μέλη της μέσα από δραστηριότητες αναψυχής, βόλτες, οικογενειακά γεύματα, παιχνίδια κ.α. αλληλοεπιδρούν, επικοινωνούν και παράλληλα μαθαίνουν (Walton, 2019).

Επιπρόσθετα, στοιχεία που ευχαριστούν τις μητέρες είναι την πρόοδο του παιδιού με ΔΑΦ, τόσο στο κομμάτι της αυτονομία του, όσο και στη μαθησιακή εξέλιξη. Πορίσματα από άλλες έρευνες, δείχνουν ότι τα πισωγυρίσματα στην εκπαίδευσή, μαζί με άλλες γονικές δυσκολίες που αφορούν την ανατροφή του παιδιού και τη συμπεριφορά του, οδηγούν σε γονικό άγχος (Dugdale, et al., 2021).

Αρκετές μητέρες δηλώνουν ως στοιχεία που τις ευχαριστούν τη συνοχή και αγάπη μεταξύ των μελών της οικογένειας (11, 4 %), κάτι το οποίο προκύπτει και από την έρευνα των Pruitt et al. (2016) σε 83 μητέρες παιδιού με διαταραχή φάσματος αυτισμού ανέδειξε υψηλά επίπεδα συνοχής της οικογένειας τα οποία οφείλονται στις θετικές καθημερινές αλληλεπιδράσεις και καλή σχέση των γονέων.

Αλλά ευρήματα δείχνουν ως στοιχεία που ευχαριστούν τις μητέρες, την κοινωνικότητα του παιδιού με ΔΑΦ (8,6 %), τη συντροφιά του παιδιού με ΔΑΦ (5,7 %), το προσωπικό ελεύθερο χρόνο της μητέρας παιδιού με ΔΑΦ (5,7 %), και τη κοινωνική αναγνώριση του ρόλου της μητέρας παιδιού με ΔΑΦ (2,9 %). Η συντροφιά του παιδιού με ΔΑΦ φαίνεται να ευχαριστεί κυρίως τις μητέρες που είναι χήρες αλλά και κάποιες που βρίσκονται σε μεγάλη ηλικία, και απολαμβάνουν, τη παρέα μόνο μέσα από τα παιδιά τους. Εντυπωσιακό είναι η δήλωση μιας μόνο μητέρας ότι την ευχαριστεί η καλή σχέση και επικοινωνία με τον σύζυγο της, γεγονός που αποδεικνύει ότι οι μητέρες δίνουν προτεραιότητα στον γονικό της ρόλο (Tsibidaki, 2013).

Ένα ενδιαφέρον εύρημα είναι ότι οι συμμετέχουσες στην πλειονότητα (18,8 %) τους καταθέτουν, ως στοιχεία που τις στεναχωρούν, τη μη δυνατότητα βελτίωσης του παιδιού με ΔΑΦ (συμπεριφορά, μαθησιακό επίπεδο, επικοινωνιακές δεξιότητες). Η συνθήκη της ΔΑΦ πρόκειται για μια κατάσταση που δεν είναι σταθερή. Τα πισωγυρίσματα του παιδιού προκαλούν στενοχώρια και θλίψη στους γονείς που αγωνιούν για την εξέλιξη του (Falk, et al., 2015).

Αρκετές μητέρες παρουσιάζουν ως στοιχεία που τις στεναχωρούν, τη δική τους αδυναμία να κατανοήσουν τη συμπεριφορά του παιδιού με ΔΑΦ. Στην έρευνα των Phetrasuwan & Shandor Miles, οι μητέρες που ήταν διορατικές και κατάφεραν να αντιληφθούν τα συναισθήματα και τις προθέσεις του παιδιού τους, παρουσίασαν νωρίτερα θετικά αποτελέσματα με την παρέμβαση. Σε έρευνα των Seymour και των συνεργατών του το έτος 2013, επιβεβαιώνεται αυτή η άποψη με τις μητέρες να κινδυνεύουν από κόπωση και εξάντληση λόγω των καθημερινών απαιτήσεων του παιδιού και στην προσπάθεια τους να ανταπεξέλθουν στις προκλήσεις της συνθήκης της ΔΑΦ. Οι μητέρες αυτές παρουσιάζουν αυξημένα επίπεδα άγχους, χαρακτηριστικό που συνδέεται με τη κόπωση. Επιπλέον, παρουσιάζουν δυσκολία στη διαχείριση και κατανόηση της συμπεριφοράς του παιδιού τους, γεγονός που επιδεινώνει τις προβληματικές συμπεριφορές.

Σημαντικά ευρήματα δείχνουν ως στοιχεία που στεναχωρούν τις μητέρες, τις εκρήξεις θυμού του παιδιού με ΔΑΦ, αλλά και την απομόνωση της οικογένειας του παιδιού. Τα ευρήματα αυτά, συμβαδίζουν με προηγούμενες αναφορές που έδειξαν ότι οι οικογένειες αδυνατούν να διαχειριστούν την προκλητική συμπεριφορά του παιδιού τους με ΔΑΦ, βιώνοντας περισσότερο άγχος από άλλες οικογένειες. Ως συνέπεια αυτής της κατάστασης, είναι η οικογένειά να επιλέγει την απομόνωση (DePape & Lindsay, 2015). Η απομόνωση είναι μια μορφή αντιμετώπισης της κατάστασης από τις μητέρες, θέτοντας, όμως, σε κίνδυνο την ψυχική τους υγεία.

Έπειτα, στοιχείο που στενοχωρεί αρκετές μητέρες, παντρεμένες και διαζευγμένες, είναι η αδιαφορία του πατέρα για το παιδί με ΔΑΦ, καθώς και η απουσία συντρόφου για τη μητέρα του παιδιού με ΔΑΦ. Το τελευταίο εύρημα φαίνεται να απασχολεί κυρίως τις διαζευγμένες μητέρες, που δηλώνουν έντονα την ανάγκη τους για συντροφικότητα, στήριξη και αποφόρτωση. Ανάλογα βιώματα, σε έρευνα του Navot και συνεργατών του (2016), δείχνουν οι περισσότερες μητέρες τονίζουν τη

σημασία της συζυγικής υποστήριξης, ώστε να περιοριστεί η απομόνωση και η μοναξιά που βιώνουν.

Αρκετά φαίνεται να απασχολεί τις μητέρες η έλλειψη υπηρεσιών για το παιδί με ΔΑΦ. Σε μελέτη των Falk, και συνεργατών του (2015) φανερώνεται η έλλειψη κοινωνικής υποστήριξη στις οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ, με συνέπεια οι γονείς να επιλέγουν να απομονωθούν περισσότερο από τα κοινωνικά. Αυτό με τη σειρά του είναι επιφέρει μεγάλη ψυχολογική φθορά στους γονείς.

Τέλος, σχετικά με τα στοιχεία που στεναχωρούν τις μητέρες, σε μικρότερο ποσοστό (4,2%), οι μητέρες αναφέρονται στην περιθωριοποίηση του παιδιού με ΔΑΦ, την παραμέληση των άλλων παιδιών της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ, τον ελλιπή χρόνο του πατέρα με το παιδί με ΔΑΦ, την έλλειψη προσωπικού ελεύθερου χρόνου της μητέρας παιδιού με ΔΑΦ και τέλος, τις οικονομικές δυσκολίες της οικογένειας. Πιο αναλυτικά, η περιθωριοποίηση του παιδιού με ΔΑΦ συνδέεται με την περίοδο της εφηβείας. Κατά τους Balfe & Tantam (2010) τα άτομα με Δ.Α.Φ. μένουν με τους γονείς τους ακόμα και σε μεγάλη ηλικία και οι κοινωνικές τους επαφές είναι περιορισμένες. Η γρήγορη ή καθυστερημένη ανάπτυξη του παιδιού με ΔΑΦ μπορεί να επιφέρει δυσκολίες κατά τη περίοδο της εφηβείας, γεγονός που φαίνεται να ανησυχεί ιδιαίτερα τις μητέρες των παιδιών.

Έπειτα, η παραμέληση των άλλων παιδιών της οικογένειας αποτελεί βαθιά ανησυχία των περισσότερων γονέων. Σε πολλές έρευνες, όπως αυτή των Neff & Faso (2015) οι γονείς να παρουσιάζονται με ενοχές απέναντι στα παιδιά με ΔΑΦ και στα πλαίσια της ανατροφής και εκπαίδευσης τους, αλλά κυρίως απέναντι στα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά τους. Είναι αναγκαίο οι γονείς να κατανοήσουν τον τρόπο που θα καταφέρουν να μοιράσουν το χρόνο τους σε όλα τα παιδιά της οικογένειας. Στην έρευνα της Monsson (2010), αποδεικνύεται ότι η ύπαρξη κι άλλων παιδιών στην οικογένεια, που αναπτύσσονται κανονικά, δεν αποτελεί προστατευτικό παράγοντά για τους γονείς.

Στη συνέχεια, οι μητέρες φαίνεται να διαμαρτύρονται για τον ελλιπή χρόνο του πατέρα με το παιδί με ΔΑΦ, που κυρίως είναι απόρροια του μεγάλου φόρτου εργασίας τους. Σε έρευνα των Batsika και συνεργατών της (2013) εντοπίζονται υψηλότερα επίπεδα άγχους στις μητέρες από ότι στους πατέρες παιδιών με ΔΑΦ, γεγονός που

οφείλεται στον περισσότερο χρόνο που αφιερώνουν οι μητέρες στην ανατροφή του παιδιού. Σε άλλη μελέτη των Shave & Lashewicz, (2016) σε πατέρες παιδιών με ΔΑΦ, εκφράζεται η μεγάλη τους επιθυμία να συμμετέχουν ενεργά στην ανατροφή του παιδιού αναλαμβάνοντας σωστά τον πατρικό τους ρόλο. Ωστόσο, αυτή η επιθυμία έρχεται σε σύγκρουση με τις εργασιακές και οικογενειακές του υποχρεώσεις, καθώς αυτοί απαιτείται να αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στη δουλειά.

Επιπλέον, έλλειψη προσωπικού ελεύθερου χρόνου κάποιων μητέρων φαίνεται να τους προκαλεί θλίψη και στεναχώρια, καθώς χρειάζονται στιγμές αποφόρτισης και χαλάρωσης. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνεται στην έρευνα των Phetrasuwan & Shandor Miles σε μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, οι οποίες αποδεικνύεται ότι εγκαταλείπουν τη δική τους καριέρα για να καλύψουν τις ανάγκες του παιδιού τους, ενώ σχετικά με τις δικές τους ανάγκες, παρουσιάζουν μειωμένο προσωπικό ελεύθερο χρόνο.

Ολοκληρώνοντας, οι οικονομικές δυσκολίες της οικογένειας για την κάλυψη των βιοποριστικών αναγκών του παιδιού με ΔΑΦ και των θεραπειών του, φαίνεται να πιέζει κάποιες μητέρες, προκαλώντας τους άγχος και στενοχώρια. Τα παραπάνω επιβεβαιώνουν και η έρευνα των Ζήση, Μαυροπούλου & Δαρδάνη, το έτος 2019, που αποδεικνύει ότι κοινωνικά μειονεκτήματα όπως οι δύσκολες οικονομικές συνθήκες αυξάνουν το συναίσθημα δυσφορίας για τις οικογένειες παιδιών με παιδιά με ε.ε.α./α. Αντίστοιχα ευρήματα βρέθηκαν στην μελέτη των Phetrasuwan & Shandor Miles σε μητέρες παιδιών με ΔΑΦ.

Μελετώντας τα στοιχεία που προκαλούν άγχος στις μητέρες παιδιού με ΔΑΦ, προκύπτουν ότι τα κυριότερα άγχη των μητέρων αφορούν κυρίως την επιβίωση του παιδιού με ΔΑΦ μετά τον θάνατο των γονέων (33,3%), καθώς και το μέλλον και την αυτόνομη διαβίωση του παιδιού με ΔΑΦ (26,7 %). Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με τα πορίσματα άλλων μελετών που υπογραμμίζουν ότι οι γονικές προκλήσεις αυξάνονται με τη διάγνωση ενός αυτιστικού παιδιού, με τους γονείς να αισθάνονται μεγάλη ανασφάλεια για την αυτόνομη διαβίωση τους και άγχος για το μέλλον τους που μοιάζει αβέβαιο (Dugdale, et al., 2021).

Άγχος στις μητέρες προκαλεί και η εφηβεία του παιδιού με ΔΑΦ (13,3 %). Το κομμάτι της εφηβείας απασχολεί ιδιαίτερα τις μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ, καθώς η ανάπτυξή τους, ακολουθεί την ανάπτυξη των τυπικά αναπτυσσόμενων ατόμων και φυσικά η εφηβεία είναι ένα στάδιο που δεν τα αφήνει ανεπηρέαστα και πολλές φορές

τους δημιουργεί προβλήματα λόγω των δυσκολιών που ήδη αντιμετωπίζουν (Chan & Saluja, 2011). Για παράδειγμα, η μελέτη των Chen και Schwartz (2012) δείχνει ότι τα παιδιά με ΔΑΦ πέφτουν πιο εύκολα θύματα σχολικής θυματοποίησης και κακοποίησης (ποσοστό 64%), σε σχέση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης (ποσοστό 30-40%).

Άλλα άγχη για τις μητέρες εμφανίζονται, στην έλλειψη αποδοχής της ιδιαίτερης συνθήκης της ΔΑΦ (6,7 %), στην κοινωνική απομόνωση της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ (6,7 %), στην ευτυχία όλων των παιδιών της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ (6,7 %), αλλά και στις αντοχές των γονέων παιδιού με ΔΑΦ. Ως εκ τούτου, σχετικά με την κοινωνική απομόνωση της οικογένειας, η έρευνα των Suzuki και συνεργατών του (2018), υποστηρίζει ότι η κοινωνική υποστήριξη είναι σημαντική για τις οικογένειες, αλλά όχι επαρκής, για τη διατήρηση της καλής ψυχικής υγείας των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ.

Το μεγαλύτερο ποσοστό των μητέρων, προτείνουν ως σπουδαιότερες συμβουλές για ένα νέο γονέα παιδιού με ΔΑΦ τη δύναμη, υπομονή, θάρρος, πίστη και αγάπη (28 %), να αποδεχθούν την μοναδικότητα του παιδιού με ΔΑΦ (20 %), την πρώιμη παρέμβαση για το παιδί με ΔΑΦ (18 %) καθώς και τη αναζήτηση βοήθειας από ειδικό (ψυχολόγο κα) (10 %). Σχετικά με το πρώτο εύρημα, η έρευνα του Manoj-Binyamini (2012), αποδεικνύει ότι η πίστη και γενικότερα οι θρησκευτικές πεποιθήσεις, ενθαρρύνουν τον γονέα με παιδιά με ε.ε.α./α., δίνοντας του νόημα στην καθημερινότητα του, αλλά και στην ανατροφή του παιδιού με ε.ε.α./α.. Αναφορικά με την πρώιμη παρέμβαση, η έρευνα των Navot και συνεργατών του (2016), συζητά την αναγκαιότητα παρέμβασης σε παιδιά από μικρή ηλικία με σκοπό την ανίχνευση των συμπτωμάτων αυτισμού και την αποφυγή της εμφάνισης αυτών.

Η έρευνα των Zhou et al. (2019) σε μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, προτείνει την ψυχολογική υποστήριξη και καθοδήγηση από ειδικούς στις μητέρες, προκειμένου να περιοριστούν τα συναισθηματικά προβλήματα που εμφανίζουν. Στην ίδια έρευνα, απαραίτητη προϋπόθεση και παρότρυνση για τη βελτίωση της ψυχικής υγείας των μητέρων είναι η πλήρης αποδοχή των προκλήσεων της συνθήκης της ΔΑΦ.

Άλλες συμβουλές προς τις μητέρες, είναι να μη σκεφτούν μοιρολατρικά για το παιδί με ΔΑΦ (8 %), να έχουν επικοινωνία με άλλους γονείς παιδιών με ΔΑΦ (6 %), να είναι ψύχραιμοι, να μη ντραπούν ή φοβηθούν μπροστά στις ιδιαίτερες συνθήκες της ΔΑΦ (6 %). Τέλος, αξιόλογη πρόταση δόθηκε από δυο μητέρες που προτείνουν μια

ενδεχόμενη εκστρατεία ενημέρωσης των οικογενειών με σκοπό την κοινωνική αναγνώριση της οικογένειας του παιδιού με ΔΑΦ, απευθυνόμενη τόσο στις οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ, όσο και στις οικογένειες παιδιών τυπικής ανάπτυξης.

Σύμφωνα με τα ευρήματα που προκύπτουν από το Ερωτηματολόγιο Απογραφής Άγχους State-Trait, οι μητέρες στην πλειονότητα τους (55 %) παρουσίασαν μέτριο βαθμό παροδικού άγχους. Αντίθετα, σχετικά με το μόνιμο άγχος, η πλειονότητα του δείγματος (60 %) παρουσίασε χαμηλό βαθμό μόνιμου άγχους. Αυτή η διαπίστωση συνάδει με εκείνες των Kuusikko-Gauffin κ.α. (2013) και Giovnagnoli, κ.α. (2015) σύμφωνα με τις οποίες οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ ανέφεραν συχνά υψηλότερα επίπεδα άγχους (υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και περισσότερα προβλήματα που σχετίζονται με την υγεία). Επίσης, έχει παρατηρηθεί ότι υψηλά επίπεδα μητρικού άγχους υπάρχουν από τα βασικά στάδια από την προσχολική ηλικία του παιδιού έως και την εφηβεία (McStay et al., 2014), επηρεάζοντας σημαντικά τη συμπεριφορά των γονέων. Σε προηγούμενη έρευνα των Hayes & Watson (2013) και Seymour, κ.α. (2013) έδειξε οικογενειακές διαταραχές και αυξημένα επίπεδα άγχους σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Η έρευνα των Navot, και των συνεργατών του (2016) έδειξε αντίστοιχα αποτελέσματα.

Επιπρόσθετα, στη Κλίμακα ανθεκτικότητας (Resilience Scale - RS) οι μητέρες στην πλειονότητα του (65 %) παρουσίασαν πολύ υψηλή ανθεκτικότητα, δηλώνοντας τη βαθμολογία «Συμφωνά αρκετά». Επίσης, το 20% παρουσίασε υψηλή ανθεκτικότητα δηλώνοντας τη βαθμολογία «Συμφωνά εν μέρει» και το 15% του δείγματος παρουσίασε πάρα πολύ υψηλή ανθεκτικότητα, δηλώνοντας τη βαθμολογία «Συμφωνά απόλυτα». Αυτή η διαπίστωση συνάδει με εκείνες άλλων μελετητών που υποδηλώνουν ότι η ανθεκτικότητα της οικογένειας μειώνει την επιβαρυσμένη ψυχολογία της μητέρας, γι' αυτό θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψιν από τους ειδικούς θεραπευτές και γιατρούς, στις παρεμβάσεις των παιδιών με ΔΑΦ και στις μητέρες τους (Suzuki, et al., 2018).

Από τη διερεύνηση της συσχέτισης της ύπαρξης συσχέτισης μεταξύ της Κλίμακας Ανθεκτικότητας και του Ερωτηματολογίου Απογραφής Άγχους (STAI X1-STAI X2) στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, προέκυψε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην ανθεκτικότητα μητέρων παιδιών με ΔΑΦ και στην παρουσία παροδικού άγχους σε αυτές. Επίσης, υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην ανθεκτικότητα μητέρων παιδιών με ΔΑΦ και στην παρουσία

μόνιμου άγχους σε αυτές. Πιο συγκεκριμένα, οι μητέρες που αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα μόνιμου άγχους ανέφεραν, επίσης, χαμηλότερα επίπεδα ανθεκτικότητας.

6.2. Συγκριτική Μελέτη Ευρημάτων Συνεντεύξεων και Ερωτηματολογίων

Στην ενότητα αυτή, κρίνεται αναγκαία η συνοπτική συγκριτική μελέτη των ευρημάτων συνεντεύξεων και ερωτηματολογίων της παρούσας εργασίας. Μελετώντας τα ευρήματα που προκύπτουν από τη χρήση διαφορετικών επιστημονικών εργαλείων, ερωτηματολογίων και συνεντεύξεων, παρατηρήθηκε ομοιογένεια όσον αφορά τον παράγοντα ανθεκτικότητας στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Από τη συμπλήρωση της Κλίμακας Ανθεκτικότητας (Resilience Scale - RS) οι μητέρες στην πλειονότητα του (65 %) παρουσίασαν πολύ υψηλή ανθεκτικότητα. Ανάλογα, αποτελέσματα προκύπτουν από τα ευρήματα των συνεντεύξεων με τις μητέρες να φανερώνουν ανθεκτικές στάσεις και συμπεριφορές.

Και από τα δύο εργαλεία προκύπτουν ευρήματα που φανερώνουν το άγχος στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Από τη συμπλήρωση του Ερωτηματολογίου Απογραφής Άγχους State-Trait, οι μητέρες παρουσίασαν μέτριο βαθμό παροδικού άγχους (55 %) και χαμηλό βαθμό μόνιμου άγχους (60 %). Το εύρημα αυτό, συνάδει με τα ευρήματα που προκύπτουν από τις συνεντεύξεις, με τις μητέρες στην πλειονότητα τους να δηλώνουν ότι βιώνουν άγχος που αφορά κυρίως την επιβίωση του παιδιού με ΔΑΦ μετά τον θάνατο των γονέων (33,3%), καθώς και το μέλλον και την αυτόνομη διαβίωση του παιδιού με ΔΑΦ (26,7 %).

Γενικότερα, και στα δύο επιστημονικά εργαλεία δόθηκε έμφαση στην αξιοπιστία και εγκυρότητα των δεδομένων για την ολοκλήρωση της διαδικασίας της επιστημονικής συλλογής. Στην περίπτωση των ευρημάτων που προκύπτουν από τις συνεντεύξεις, οι μητέρες μοιράστηκαν σε βάθος εμπειρίες, άγχη, συναισθήματα, προβληματισμούς, ενώ η ερευνήτρια ερμήνευσε και απόδωσε τα νοήματα των απαντήσεων. Σε αντίθεση, τα ευρήματα των ερωτηματολογίων φανέρωσαν με ακρίβεια τον βαθμό ανθεκτικότητας και άγχους στις συμμετέχουσες μητέρες. Η παραπάνω, αποτελεί βασική διαφορά στην μελέτη των δύο ερευνητικών εργαλείων.

6.3. Συμβολή της Παρούσας Έρευνας

Η παρούσα εργασία αποτελεί επιστημονική συνεισφορά, αφού ενισχύει την υπάρχουσα γνώση γύρω από τα χαρακτηριστικά και τον ρόλο που διαδραματίζουν οι μητέρες. Συγκεκριμένα, επιτρέπει να γνωστοποιηθούν ο βαθμός ανθεκτικότητας και άγχους που έχουν οι μητέρες, σε δυσκολίες που καλούνται να αντιμετωπίσουν, όπως η αναπηρία του παιδιού τους. Πιο αναλυτικά, γνωστοποιεί τη νοηματοδότηση που δίνουν οι μητέρες στη συνθήκη της ΔΑΦ στην οικογένεια, τη λειτουργία της, τα δυνατά-αδύναμα στοιχεία της, τους αγχωτικούς παράγοντες που την επηρεάζουν, την καθημερινότητα, την στάση και τις συμπεριφορές που αναπτύσσουν τα μέλη της.

Η παρούσα εργασία μπορεί να ενισχύσει την προώθηση ανθεκτικών στρατηγικών και στρατηγικών μείωσης του άγχους των μητέρων παιδιών με αναπηρία, βελτιώνοντας τη ποιότητα ζωής όχι μόνο των παιδιών, αλλά και ολόκληρης της οικογένειας. Ενθαρρύνοντας τη δυναμική της οικογένειας επιτυγχάνεται αποτελεσματική και επιτυχημένη κοινωνική προσαρμογή. Εξίσου σημαντική, είναι η αντίληψη, κατανόηση και ανάδειξη στρατηγικών προσαρμοστικότητας στο άγχος.

Πολλές φορές, ο γονέας δε μπορεί να αλλάξει μια αγχωτική κατάσταση που αφορά το παιδί του. Ωστόσο, μπορεί να μάθει τον τρόπο που θα τη διαχειρίζεται, καταφέροντας να εστιάζει στη μελλοντική της εξέλιξη. Με αυτό τον τρόπο, θα μπορέσει να καλυτερεύσει τα αποτελέσματα. Το επόμενο βήμα, είναι να λάβει άμεσα τις κατάλληλες αποφάσεις για την επίλυση του προβλήματος. Η ευελιξία και η πρωτοτυπία στη διαχείριση των προβλημάτων είναι γνωρίσματα ενός ψυχικά ανθεκτικού ατόμου.

Έπειτα, ο γονέας καλλιεργώντας θετική άποψη και σιγουριά για τον εαυτό του, ακολουθεί το ένστικτο του και καλλιεργεί την ανθεκτικότητα του. Η αυξημένη αίσθηση της δύναμης και της αξίας συμβάλλουν στην εκτίμηση της ζωής. Ακόμα κι όταν οι δυσκολίες συσσωρεύονται, ο γονέας θα μπορεί να συλλογίζεται τα γεγονότα με μια αισιόδοξη προοπτική και να τα εξετάζει σε ένα ευρύτερο πλαίσιο. Η θετική στάση ζωής απαλλάσσει τον άνθρωπο από την ανησυχία, δίνοντας του ένα όραμα για τα καλά που θα συμβούν.

Συμπερασματικά, η παρούσα εργασία θα δώσει την αρχή για τη μελέτη της ανθεκτικότητας ως ένα πολυδιάστατο κατασκεύασμα που αναφέρεται στην ικανότητα διατήρησης της προσαρμογής και της αποτελεσματικής λειτουργίας, όταν ο γονέας έρχεται αντιμέτωπος με το άγχος.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΠΕΡΑΙΤΕΡΩ ΕΡΕΥΝΑ

7.1. Συμπεράσματα

Η παρούσα εργασία επιδιώκει να αποτυπώσει την ανθεκτικότητα και το άγχος στις μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, μέσα από μια ποιοτική ερευνητική μεθοδολογία σε δείγμα 20 μητέρων.

Βάσει των ευρημάτων της παρούσας έρευνας αναδεικνύονται τα παρακάτω συμπεράσματα:

- Η πλειονότητα του δείγματος νοηματοδοτεί την εμπειρία του ως μια πρωτόγνωρη εμπειρία που βιώνεις εναλλαγή συναισθημάτων: πανικός, απόγνωση, θυμός, άρνηση, άγχους, προσδοκίας.
- Η οικογένεια ενός παιδιού με ΔΑΦ είναι μια οικογένεια με πολλές δυσκολίες, διαφορετική λειτουργία αλλά και μια οικογένεια αντιμέτωπη με πολλαπλές θετικές-αρνητικές προκλήσεις.
- Οι μητέρες περιγράφουν την οικογένεια τους ως σε μια οικογένεια που έρχεται αντιμέτωπη με πολλές δυσκολίες, ως μονογονεϊκές (γεγονός που προκύπτει είτε από διαζύγιο των συζύγων είτε από χηρεία), καθώς ως μια οικογένεια που η συνθήκη της ΔΑΦ επιδρά σε όλη την οικογένεια.
- Η καθημερινότητα των μητέρων είναι σταθερή γύρω από τις ανάγκες του παιδιού με ΔΑΦ, χωρίς ελεύθερο χρόνο για προσωπική απασχόληση, γεγονός που τους επιφέρει κόπωση και άγχος.
- Η μητέρα ενός παιδιού με ΔΑΦ είναι γεμάτη αφοσίωση, συναισθηματική εγγύτητα, αγάπη και υπομονή. Ο ρόλος της είναι σημαντικός καθώς πρόκειται για μια μητέρα με πολλές υποχρεώσεις και ευθύνες.
- Οι μητέρες του δείγματος περιγράφουν τον εαυτό τους ως μητέρες σε συνεχή αγώνα για το καλύτερο, με άγχος και φόβο, καθώς και με αυστηρότητα και αντικειμενικότητα.
- Οι μητέρες εστιάζουν κυρίως στον γονικό τους ρόλο, καθώς τα δίκτυα υποστήριξης είναι ανεπαρκή.

- Οι σύζυγοι του δείγματος περιγράφονται κατά το πρώτο διάστημα από την απόκτηση του με παιδιού με ΔΑΦ ή με τη διάγνωση του, ως πατεράδες με ανάμεικτα συναισθήματα: άρνησης, φόβου, απόγνωσης.
- Οι σύζυγοι του δείγματος περιγράφονται για την τωρινή στάση τους στην ανατροφή του παιδιού με ΔΑΦ, ως πατεράδες σε συνεχή αγώνα για το καλύτερο και ως πατεράδες που στηρίζουν την οικογένεια τους.
- Δυνατό στοιχείο της οικογένειας του δείγματος είναι η αγάπη μεταξύ των μελών της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ, καθώς και τα στοιχεία της προσωπικότητας της μητέρας.
- Αδύνατο στοιχείο της οικογένειας του δείγματος είναι η κούραση των μελών της (Ανάγκη αποφόρτισης), το αίσθημα φόβου για το μέλλον του, οι οικονομικές δυσκολίες, καθώς και η περιθωριοποίηση του παιδιού με ΔΑΦ και της οικογένειας του (Ανάγκη για κοινωνικοποίηση).
- Βασικό στοιχείο που ευχαριστεί τις μητέρες είναι χαρά και η ευτυχία των παιδιών της οικογένειας, καθώς και ο χρόνος με την οικογένεια (ψυχαγωγία, εκδρομές, ταξίδια κα).
- Βασικό στοιχείο που στεναχωράει τις μητέρες είναι η μη δυνατότητα βελτίωσης του παιδιού με ΔΑΦ (συμπεριφορά, μαθησιακό επίπεδο, επικοινωνιακές δεξιότητες)
- Το βασικότερο άγχος των μητέρων είναι η επιβίωση του παιδιού με ΔΑΦ μετά τον θάνατο των γονέων.
- Βασικός παράγοντας άγχους για τους γονείς είναι οι συναισθηματικές αντιδράσεις του παιδιού με ΔΑΦ όπως οι εκρήξεις θυμού, η αλλαγή συμπεριφοράς και η επικοινωνία με άλλους ανθρώπους
- Μορφή αντιμετώπισης μιας προκλητικής συμπεριφοράς του παιδιού είναι η απομόνωση, διαδικασία που επιβαρύνει ψυχολογικά τη μητέρα.
- Ως βασική συμβουλή σε νέους γονείς παιδιών με ΔΑΦ είναι να έχουν δύναμη, υπομονή, θάρρος, πίστη και αγάπη, η αποδοχή της μοναδικότητας του παιδιού με ΔΑΦ, ενώ τέλος, η πρώιμη παρέμβαση.

- Ο βαθμός ανθεκτικότητας των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ είναι υψηλός.
- Οι μητέρες επιθυμούν να αποκτήσουν επιπλέον παιδιά, μετά τη διάγνωση του πρώτου παιδιού τους, στοιχείο που αντικατοπτρίζει ένα υψηλό επίπεδο ανθεκτικότητας.
- Ο βαθμός άγχους των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ είναι υψηλός.
- Βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στη συσχέτιση του βαθμού ανθεκτικότητας και άγχους των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ.
- Δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην ανθεκτικότητα μητέρων παιδιών με ΔΑΦ και στην παρουσία παροδικού άγχους σε αυτές.
- Υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην ανθεκτικότητα μητέρων παιδιών με ΔΑΦ και στην παρουσία μόνιμου άγχους σε αυτές. Πιο συγκεκριμένα, οι μητέρες που αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα μόνιμου άγχους ανέφεραν επίσης χαμηλότερα επίπεδα ανθεκτικότητας.

7.2. Περιορισμοί της Έρευνας

Υπάρχουν διάφοροι περιορισμοί σχετικά με το δείγμα και τις μεθόδους συλλογής δεδομένων που χρησιμοποιούνται στη μελέτη. Η μελέτη βασίζεται σε δεδομένα από αναφοράς μητέρων, τα οποία αυξάνουν την πιθανότητα προκατάληψης που απορρέει από την κοινωνική επιθυμία και στερεότυπα. Επιπλέον, οι συμμετέχοντες προσλήφθηκαν μέσω κοινωνικών μέσων και συμμετείχαν στην έρευνα με τηλεφωνική συνέντευξη, λόγω των ιδιαίτερων συνθηκών της πανδημίας COVID-19, γεγονός που απέκλεισε τη δυνατότητα άμεσης επαφής κι αλληλεπίδρασης της ερευνήτριας και των μητέρων.

Το δείγμα της μελέτης αποτελείται μόνο από μητέρες που ανταποκρίθηκαν θετικά να συμμετέχουν, και πιθανόν, έχουν μεγαλύτερη ευελιξία, χρόνο αλλά και ανθεκτικότητα από εκείνες τις μητέρες που αρνήθηκαν (4 άτομα). Τέλος, η ίδια η έρευνα θα μπορούσε να γίνει σε μια πιο κατάλληλη χρονική περίοδο, καθώς η περίοδος της πανδημίας COVID-19, φαίνεται να επηρεάζει την καθημερινότητα, τα συναισθήματα της μητέρας και ολόκληρη τη λειτουργία της οικογένειας. Πιθανά τα

συμπεράσματα να είναι διαφορετικά και να υπάρχει σύγκριση του παρόντος με το παρελθόν.

Οι παραπάνω περιορισμοί καθιστούν αναγκαία τη διεξαγωγή της μελέτης σε ακόμα μεγαλύτερο δείγμα ορισμένο σε μια συγκεκριμένη γεωγραφική περιοχή της χώρας, για ένα άλλο χρονικό διάστημα. Φυσικά, τα αποτελέσματα της έρευνας δεν μπορούν να γενικευτούν σε όλες της μητέρες παιδιών με ΔΑΦ της χώρας, αλλά αφορούν το συγκεκριμένο δείγμα μελέτης.

7.3. Προτάσεις για Μελλοντική Έρευνα

Ως εκ τούτου, έχοντας λάβει υπόψιν τους παραπάνω περιορισμούς, προτείνονται προτάσεις για μελλοντικές ερευνητικές προσπάθειες, καθώς κάθε νέα μελέτη αποτελεί την αρχή μιας άλλης. Για παράδειγμα, στις μελλοντικές μελέτες μπορεί να χρησιμοποιηθούν άλλες πηγές πληροφοριών, όπως σύζυγοι, άλλοι φροντιστές (π.χ. παπούδες) και επαγγελματίες που εργάζονται με αυτό τον πληθυσμό. Μια τέτοια μελέτη, χρησιμοποιώντας άλλες μεθόδους συλλογής δεδομένων και άλλα ερευνητικά εργαλεία, όπως οι σε βάθος συνεντεύξεις, μπορεί να αναδείξει ενδιαφέροντα ερευνητικά ευρήματα για τη συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα και να συμβάλει στην κατανόηση του τρόπου με τον οποίο η κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται με την ανθεκτικότητα και το άγχος. Επίσης, μπορεί να διερευνηθεί εάν παρατηρούνται διαφορές μεταξύ των μητέρων και των άλλων φροντιστών του παιδιού με ΔΑΦ.

Συνίσταται, επιπλέον, οι μελλοντικές έρευνες να διεξαγάγουν έρευνα σε άλλους πληθυσμούς. Η συμμετοχή πληθυσμού από άλλες χώρες στην έρευνα, μπορεί να συμβάλει στην επέκταση της αξιοπιστίας των αποτελεσμάτων. Σε μελλοντικές έρευνες θα ήταν χρήσιμο να αξιολογούνται μαζί με τα ατομικά χαρακτηριστικά της μητέρας (ανθεκτικότητα, αισιοδοξία, ευελιξία, άγχος) και εξωτερικοί πόροι που τις επηρεάζουν.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Χαρακτηριστικά αναφέρει η Λανγκστον Χιουζ στο ποίημα της, με τίτλο «Μητέρα σε Υιό» (Wikipedia, 2021), ότι «Η ζωή για έμενα δεν ήταν μια κρυστάλλινη σκάλα», κάτι το οποίο φαίνεται να συνοψίζεται στα ευρήματα της παρούσας έρευνας που επιχείρησε να διερευνήσει το βαθμό ανθεκτικότητας και άγχους σε μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Το άγχος, στη συγκεκριμένη ομάδα, φαίνεται να είναι αποτέλεσμα πολλών παραγόντων.

Η μητρική αγωνία βιώνεται, όταν οι προκλήσεις της μητρότητας οδηγούν τις γυναίκες να βιώνουν συναισθήματα θυμού, απελπισίας, άγχους και κατάθλιψης (Neff & Faso, 2015; Hutchison, et al., 2016; Seymour, et al., 2013). Μπορεί να συμβεί κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης ή μετά τον τοκετό, περίοδος που η σωματική δυσαρέσκεια συμβάλλει στην εμφάνιση μητρικού κινδύνου. Τα κοινωνικά μειονεκτήματα, όπως οι δύσκολες οικονομικές συνθήκες αυξάνουν το συναίσθημα δυσφορίας (Ζήση, Μαυροπούλου & Δαρδάνη, 2019).

Η μετάβαση στη μητρότητα ολοκληρώνεται, όταν οι μητέρες νιώθουν αυτοπεποίθηση φροντίζοντας τα βρέφη τους και αναδεικνύοντας ανθεκτικότητα όπου απαιτείται (Van & Leech, 2016). Η περίοδος αυτή είναι συχνά δυσκολότερη όταν γεννιούνται βρέφη με αναπηρία. Οι καταστάσεις στις οποίες πρέπει να προσαρμοστούν αυτές οι μητέρες είναι πολύ πιο περίπλοκες και οι ανάγκες των βρεφών είναι πολύ πιο απαιτητικές από ό,τι στην περίπτωση της γέννησης βρεφών χωρίς αναπηρία (Van & Leech, 2016; Rea-Amaya, et al., 2017; Alon, 2019). Ωστόσο, η μητέρα προβάλλοντας όλους τους διαθέσιμους προστατευτικούς πόρους που διαθέτει, θα καταφέρει να ανταπεξέλθει σε όσες δυσκολίες προκύψουν, αναδεικνύοντας ανθεκτικά στοιχεία.

Η εξάλειψη του άγχους που αντιμετωπίζουν οι μητέρες στην ανατροφή των παιδιών με ΔΑΦ δεν φαίνεται εφικτή. Αντιθέτως, η βελτίωση της γονικής αντιμετώπισης και η ανθεκτικότητα θα πρέπει να είναι ο στόχος για να λειτουργήσει σωστά η οικογένεια όταν υπάρχουν νέες και συνεχείς προκλήσεις. Μέσα από διάφορες υποστηρικτικές υπηρεσίες, παιδιά και γονείς, θα καταφέρουν να περιορίσουν τα επίπεδα άγχους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση

- Βρασίδης, Χ. (2014). *Εισαγωγή στην ποιοτική έρευνα*. Λευκωσία: Cardet.
- Βίλλη, Μ. Β. (2018). *Ψυχικές δυνάμεις ως έννοιες της θετικής ψυχολογίας γονέων παιδιών με αυτισμό* (Μεταπτυχιακή εργασία, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Ελλάδα). Ανακτήθηκε από: <http://olympias.lib.uoi.gr/jspui/bitstream/123456789/29002/1/%CE%9C.%CE%95.%20%CE%92%CE%99%CE%9B%CE%9B%CE%97%20%CE%9C%CE%91%CE%A1%CE%99%CE%91%20%CE%92.%202018.pdf>
- Μπονίδης, Κ. (2013). Η ανάλυση περιεχομένου ως μεικτή ποιοτική μεθοδολογική προσέγγιση ανάλυσης κειμένων. Στο Μ. Πουρκός, (Επιμ.), *Δυνατότητες και όρια της μείξης των μεθοδολογιών στην κοινωνική, ψυχολογική και εκπαιδευτική έρευνα: επιστημολογικά και μεθοδολογικά ζητήματα των προοπτικών διεύρυνσης του ερευνητικού σχεδιασμού* (σσ. 473-497). Αθήνα: Ίων.
- Γενά, Α., & Μπαλαμώτης, Γ. (2013). *Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό*. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.
- Γιαννούλης, Α.Α. (2013). *Στρατηγικές Αντιμετώπισης και Προσδοκίες Αυτό-αποτελεσματικότητας Γονέων Παιδιών με Αναπηρία ή Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες* (Μεταπτυχιακή εργασία, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Ελλάδα).
- Ζήση, Α., Μαυροπούλου, Σ. & Δαρδάνη, Χ. (2019). *Η Εμπειρία των Μητέρων που Μεγαλώνουν Παιδί/ά στο Φάσμα του Αυτισμού: Παράγοντες Ενδυνάμωσης και Θετικής Αναδόμησης*.
- Μητρούση, Σ. (2015). *Επίδραση του άγχους στη σωματική και ψυχική υγεία των νοσηλευτών* (Διδακτορική διατριβή, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου, Ελλάδα). Ανακτήθηκε από: <http://thesis.ekt.gr/thesisBookReader/id/35772#page/1/mode/2up>
- Παπαναστασίου, Ε., & Παπαναστασίου, Κ. (2014). *Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας*. Λευκωσία: Αυτοέκδοση.

- Τσίμπος, Κ., & Γεωργιακώδης, Φ. (2010). *Περιγραφική και διερευνητική στατιστική. Ανάλυση δεδομένων* (τόμ. α'). Αθήνα: Σταμούλη.
- Σινανίδου, Μ. (2010). Συναισθηματική επιβάρυνση και εστία ελέγχου της υγείας σε μητέρες μαθητών του αυτιστικού φάσματος. *Επιστημονικό Βήμα*, 13: 177-187, Αθήνα.
- Ψάρρη, Α. (2014). *Θετικές αντιλήψεις και άγχος γονέων με παιδιά στο φάσμα το αυτισμού*. (Μεταπτυχιακή εργασία, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Ελλάδα). Ανακτήθηκε από: <http://ikee.lib.auth.gr/record/135292/files/GRI-2014-13278.pdf>
- Gatzoyia, D., Kotsis, K., Koullourou, I., Goulia, P., Carvalho, A., Soulis, S., Hyphantis, T. (2014). The association of illness perceptions with depressive symptoms and general psychological distress in parents of an offspring with autism spectrum disorders. *Disability and Health Journal*, 7: 176-180. doi: 10.1016/j.dhjo.2013.10.008

Ξενόγλωσση

- Alon, R. (2019). Social support and post-crisis growth among mothers of children with autism spectrum disorder and mothers of children with down syndrome. *Research in developmental disabilities*, 90: 22-30. doi: 10.1016/j.ridd.2019.04.010
- Aburn, G., Gott, M., & Hoare, K. (2016). What is resilience? An integrative review of the empirical literature. *Journal of Advanced Nursing*, 72 (5), 980–1000. doi: 10.1111/jan.12888
- Almansour, M. A., Alateeq, M. A., Alzahrani, M. K., Algeffari, M. A., & Alhomaidan, H. T. (2013). Depression and anxiety among parents and caregivers of autistic spectral disorder children. *Neurosciences*, 18(1): 58–63.
- APA. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed. Washington: APA

- Balfe, M., & Tantam, D. (2010). A descriptive social and health profile of a community sample of adults and adolescents with Asperger syndrome. *BMC research notes*, 3(1): 300. doi: 10.1186/1756-0500-3-300.
- Bayat, M., & Schuntermann, P. (2013). Enhancing resilience in families of children with autism spectrum disorder. In D. S. Becvar (Ed.), *Handbook of family resilience* (pp. 409–424). New York, NY: Springer. doi:10.1007/978-1-4614-3917-2_23
- Bayrakli, H. & Sucuoglu, B. (2019). Empowering mothers of children with special needs in early childhood inclusion. *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, 10(2): 121-143. doi: 10.20489/intjecse.512387
- Bitsika, V., Sharpley, C. F. & Bell R. (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 25:533–543. doi: 10.1007/s10882-013-9333-5
- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (3rd ed.). Sage Publications, Inc. doi: 10.4135/9781452230153
- Chan, L. G., & Saluja, B. (2011). Sexual offending and improvement in autistic characteristics after acquired brain injury: A case report. *Australian and New Zealand journal of psychiatry*, 45(10): 902-903. doi: 10.3109/00048674.2011.589371.
- Chen, P. Y., & Schwartz, I. S. (2012). Bullying and victimization experiences of students with autism spectrum disorders in elementary schools. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27(4): 200-212. doi:10.1177/1088357612459556
- Crane L, Chester JW, Goddard L, Henry LA, Hill E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*. 20(2): 153-162. doi: 10.1177/1362361315573636
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P., & Magee, C. A. (2014). Being a girl in a boys' world: Investigating the experiences of girls with autism spectrum disorders

- during adolescence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44: 1261–1274. doi: 10.1007/s10803-013-1985-6.
- Crnic, K. A., Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. *American journal of mental deficiency*. 88 (2): 125-38. PMID: 6638076
- Dababnah S, Parish S. (2016). Feasibility of an empirically based program for parents of preschoolers with autism spectrum disorder. *Autism*. 20(1):85–95. doi:10.1177/1362361314568900
- DePape, A. M., & Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4):569–583. doi: 10.1177/1049732314552455.
- Dugdale, A.-S., Thompson, A. R., Leedham, A., Beail, N., & Freeth, M. (2021). Intense connection and love: The experiences of autistic mothers. *Autism*. 25(7): 1973–1984. doi: 10.1177/13623613211005987.
- Fairthorne, J., de Klerk, N., and Leonard, H. (2015). Health of mothers of children with intellectual disability or autism spectrum disorder: a review of the literature. *Medical Research Archives*. 3(3): 1-21. doi: 10.18103/mra.v0i3.204
- Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2015). The factors predicting stress, anxiety, and depression in the parents of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*. 44(12): 3185-3203. doi: 10.1007/s10803-014-2189-4.
- Flippin M, Crais E. (2011). The need for more effective father involvement early autism intervention: A systematic review and recommendations. *Journal of Early Intervention*. 33(1):24-50. doi: 10.1177/1053815111400415
- Garriot C, Villes V, Bartolini A, Poinso F. (2014). Self-perceived health of parents of children with autism spectrum disorders: Relation with the severity level. *Psychology*. 5: 2189-2199. doi: 10.1177/1362361316658775.

- Garnezy, N. (1987). Stress, competence, and development: Continuities in the study of schizophrenic adults, children vulnerable to psychopathology, and the search for stress-resistant children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57: 159-174. doi: 10.1111/j.1939-0025.1987.tb03526.x.
- Georgas, J. (1999). Psychological consequences of family structure and function: A crosscultural approach. *Psicologia Italiana*, 17: 38-42. doi:10.1177/0022022197283006
- Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L. & Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 45: 411–421. doi: 10.1016/j.ridd.2015.08.006.
- 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. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 43: 629–642. doi: 10.1007/s10803-012-1604-y.
- Halstead, E., Ekas, N., Hastings, R. P., & Griffith, G. M. (2018). Associations between resilience and the well-being of mothers of children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4): 1108–1121. doi: 10.1007/s10803-017-3447-z.
- Heydari, A., Shahidi L. H., & Mohammadpour A. (2015). Spiritual journey in mothers' lived experiences of caring for children with autism spectrum disorders. *Global Journal of Health science*. 7(6): 79–87 doi: 10.5539/gjhs.v7n6p79.
- Hutchison, L., Feder, M., Abar, B., & Winsler, A. (2016). Relations between parenting stress, parenting style, and child executive functioning for children with ADHD or autism. *Journal of Child and Family Studies*, 25(12): 3644–3656. doi:10.1007/s10826-016-0518-2
- Zissi, A. & Mavropoulou, S. (2013). Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία των μητέρων με παιδί/ά στο φάσμα του αυτισμού: Επισκόπηση ευρημάτων. *Hellenic Journal of Psychology*, 20 (4): 413-428

- Zhou W, Liu D, Xiong X, & Xu H. (2019). Emotional problems in mothers of autistic children and their correlation with socioeconomic status and the children's core symptoms. *Medicine (Baltimore)*. 98(32): e16794. doi: 10.1097/MD.00000000000016794.
- Ungar, M. (2013). Resilience, trauma, context, and culture. *Trauma, Violence & Abuse*, 14(2): 255–266. doi: 10.1177/1524838013487805.
- Johnson, NL & Simpson, PM (2013). Lack of father involvement in research on children with autism spectrum disorder: maternal parenting stress and family functioning. *Issues in Mental Health Nursing*, 34 (4): 220-228.
- Keller T., Ramisch J., & Carolan M. (2014). Relationships of children with autism spectrum disorder and their fathers. *The Qualitative Report*, 19 (33): 1-15 doi:10.46743/2160-3715/2014.1025.
- Kuusikko-Gauffin, S., Pollock-Wurman, R., Mattila, M. L., Jussila, K., Ebeling, H., Pauls, D., et al. (2013). Social anxiety in parents of high-functioning children with autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 43: 521–529. doi: 10.1007/s10803-012-1581-1
- Levine KA. (2009). Against all odds: Resilience in single mothers of children with disabilities. *Social Work in Health Care*. 48(7): 402-419. doi: 10.1080/00981380802605781.
- Luthar, S. S., Lyman, E. L., & Crossman, E. J. (2014). Resilience and positive psychology. In M. Lewis, & K. D. Rudolph (Eds.), *Handbook of developmental psychopathology* (pp. 125–140). Springer Science + Business Media. doi: 10.1007/978-1-4614-9608-3_7.
- Masten, A., Best, K., & Garmezy, N. (1990). Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and Psychopathology*, 2: 425–444. doi: 10.1017/S0954579400005812
- MacDonald, E. & Hastings, R. (2010). Fathers of children with developmental disorders. M. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (5th ed.), pp. 486-516, John Wiley & Sons

- 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. doi: 10.1007/s10803-014-2178-7.
- Mishori, E. (2014). *Journeying through life with Autism: The life stories of the parents*. [Hebrew]: Raanana: MOFET Institute.
- Navot, N., Jorgenson, A.G., Vander, S. A., Toth, K. & Webb, SJ. (2016). Family planning and family vision in mothers after diagnosis of a child with autism spectrum disorder. *Autism*. 20(5): 605-615. doi: 10.1177/1362361315602134
- Neff, K. D., & Faso, D. J. (2015). Self-compassion and well-being in parents of children with autism. *Mindfulness*, 6(4): 937-945. doi:10.1007/s12671-014-0359-2
- Oh, S., & Chang SJ. (2014). Concept analysis: Family resilience. *Open Journal of Nursing*, 4: 980-990. doi: 10.4236/ojn.2014.413105
- Rea-Amaya, A. C., Acle-Tomasini G., & Ordaz-Villegas G. (2017). Resilience potential of autistic children's parents and its relationship to family Functioning and acceptance of disability. *British Journal of Education, Society & Behavioral Science*. 20(1): 1-16. doi.:10.9734/BJESBS/2017/32522
- Rudelli N., Straccia, C., & Petitpierre, G. (2021). Fathers of children with autism spectrum disorder: Their perceptions of paternal role a predictor of caregiving satisfaction, self-efficacy, and burden. *Research in Autism Spectrum Disorders* 83(7): 101744 doi.:10.1016/j.rasd.2021.101744
- Phetrasuwan, S., & Shandor Miles, M. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal for specialists in pediatric nursing*. 14(3): 157-165. doi.:10.1111/j.1744-6155.2009.00188.x
- Peralta, F., & Arellano, A. (2010). Family and disability: A theoretical perspective on the family-centered approach for promoting self-determination. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*. 8(3): 1339-1362.
- Pruitt, M., Willis, K., Timmons, L. Ekas N. (2016). The impact of maternal, child, and family characteristics on the daily well-being and parenting experiences of

- mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*. 20(8):973–985. doi: 10.1177/1362361315620409.
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 43: 1547–1554. doi: 10.1007/s10803-012-1701-y
- Shean, M. (2015). *Current theories relating to resilience and young people: A literature review*. Victorian Health Promotion Foundation, Melbourne.
- Shepherd, D., Landon, J., Taylor, S., & Goedeke, S. (2018). Coping and care-related stress in parents of a child with autism spectrum disorder. *Anxiety, Stress, and Coping*, 31(3), 277–290. doi: 10.1080/10615806.2018.1442614.
- Suzuki, K., Hiratani, M., Mizukoshi, N., Hayashi, T., & Inagaki, M. (2018). Evidence of family resilience alleviates the relationship between maternal psychological distress and the severity of children's developmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 83: 91-98. doi: 10.1016/j.ridd.2018.08.006
- Spielberger, C.D. (1966). Theory and research on anxiety. In C.D. Spielberger (Ed.), *Anxiety and behavior* (pp. 3-20). New York: Academic Press.
- Spielberger, C.D. (1972). Anxiety as an emotional state. In C.D. Spielberger (Ed.), *Anxiety: Current trends in theory and research* (Vol. 1, pp.23 -49). New York: Academic Press.
- Spielberger, C., Gorsuch, R., Lushene, R., Vagg, P., & Jacobs, G. (1983). *The state-trait anxiety inventory (STAI)*. Consulting Psychologists Press.
- Szarkowski, A., & Brice, P. (2018). Positive psychology in research with the deaf community: An idea whose time has come. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 23(2): 111–117. doi: 10.1093/deafed/enx058
- Tsibidaki, A., (2021). Anxiety, meaning in life, self-efficacy and resilience in families with one or more members with special educational needs and disability during COVID-19 pandemic in Greece. *Research in Developmental Disabilities*. 109: 103830. doi: 10.1016/j.ridd.2020.103830

- Tsibidaki, A. (2013). Marital relationship in greek families raising a child with a severe disability. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology, 11*(1): 25-50 doi: 10.25115/ejrep.v11i29.1556
- Van, W. & Leech, R. (2016). Becoming the mother of a child with disabilities: a systematic literature review. *Community, Work & Family, 19*(5): 554-568. doi:10.1080/13668803.2016.1143806
- Vagg, P. R., Spielberger, C. D., & O'Hearn, T. P. (1980). Is the state-trait anxiety inventory multidimensional?. *Personality and Individual Differences, 1*(3): 207–214. doi: 10.1016/0191-8869(80)90052-5.
- Wang, P., Michaels, C. & Day, M. (2011). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*:783-795. doi: 10.1007/s10803-010-1099-3.
- Wagnild, G. (2016). The resilience scale user's guide. The Resilience Center.
- Werner, E. E., & Smith, R. S. (1982). *Vulnerable but invincible: A longitudinal study of resilient children and youth*. New York, NY: McGraw-Hill.
- Wright, M.O., & Masten, A.S. (2015). Pathways to resilience in context. In L. Theron, L. Liebenberg, M. Ungar (Eds.), *Youth Resilience and Culture. Cross-Cultural Advancements in Positive Psychology, 11*: 3-22. Springer, Dordrecht.
- Yates, T. M., Egelang, B. L., & Sroufe, A. (2003). Rethinking resilience: A developmental process perspective. In S. S. Luthar (Ed.), *Resilience and vulnerability: Adaptation in the context of childhood adversities* (pp. 243-266). New York, NY: Cambridge University Press. doi: 10.1017/CBO9780511615788
- Yates, T., & Grey, I. K. (2012). Adapting to aging out: Profiles of risk and resilience among emancipated foster youth. *Development and Psychopathology, 24*: 475–492. doi: 10.1017/S0954579412000107.

Zolkoski, S. M., & Bullock, L. M. (2012). Resilience in children and youth: A review. *Children & Youth Services Review*, 34(12): 2295-2303. doi:10.1016/j.chidyouth.2012.08.009.

Zimmerman, M. A., & Arunkumar, R. (1994). Resiliency research: Implications for schools and policy. *Social Policy Report: Society for Research in Development*, 8(4): 1-20. doi: 10.1002/j.2379-3988.1994.tb00032.x

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1

Επιστολή προς τους γονείς

Για τη διεξαγωγή της παρούσας έρευνας εστάλη στις μητέρες η ακόλουθη επιστολή υπογράμμισης της σημασίας και αναγκαιότητας για συμμετοχή τους σε αυτή.



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΙΓΑΙΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ**

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ (Π.Μ.Σ.) «ΜΟΝΤΕΛΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ»

Έρευνα στα πλαίσια εκπόνησης διπλωματικής-μεταπτυχιακής εργασίας

Στο πλαίσιο της φοίτησης μου στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών: Μοντέλα παρέμβασης στην ειδική Αγωγή κατά το ακαδημαϊκό έτος 2020-2021, εκπονώ διπλωματική εργασία με θέμα την «Ανθεκτικότητα και άγχος μητέρων παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος».

Η έρευνα διεξάγεται σε μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος με τη μορφή ατομικών συνεντεύξεων. Η καταγραφή των απόψεων σας είναι καθοριστική για τη περάτωση της ερευνητικής μελέτης διότι εσείς γνωρίζετε καλύτερα από όλους την οικογένεια σας, τα μέλη της, τα δυνατά-αδύναμα στοιχεία της και πρωτίστως τον εαυτό σας, τα επίπεδα ανθεκτικότητας σας και τα στοιχεία που σας προκαλούν άγχος.

Είναι ιδιαίτερα σημαντική η συμμετοχή σας στη διαδικασία συλλογής των ερευνητικών δεδομένων για την προώθηση της εκπαιδευτικής έρευνας, καθώς χάρη σε εσάς θα εντοπιστούν οι παράγοντες και τα επίπεδα ανθεκτικότητας και άγχους στις μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος.

Επίσης, είναι η συμβολή σας είναι χρήσιμη για την προώθηση ανθεκτικών στρατηγικών και στρατηγικών μείωσης του άγχους των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ,

βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής όχι μόνο του παιδιού αλλά και ολόκληρης της οικογένειας. Ενθαρρύνοντας τη δυναμική της οικογένειας επιτυγχάνεται αποτελεσματική και επιτυχημένη κοινωνική προσαρμογή.

Οι απαντήσεις των συνεντεύξεων και των ερωτηματολογίων είναι ανώνυμες και δεν απαιτείται η καταγραφή προσωπικών στοιχείων σας. Πρόκειται να χρησιμοποιηθεί αποκλειστικά και μόνο για ερευνητικούς σκοπούς. Δεν υπάρχουν σωστές και λανθασμένες απαντήσεις. Φυσικά, εάν επιθυμείτε, θα σας κοινοποιηθούν τα αποτελέσματα από τη συγγραφέα μετά το πέρας της έρευνας. Σε περίπτωση που αποδέχεστε ή δεν αποδέχεστε τη συμμετοχή σας στην έρευνα, παρακαλούμε όπως δηλώσετε σχετικά βάζοντας ένα X στο κουτάκι που αντιστοιχεί στη δήλωση που αναγράφεται στο τέλος της σελίδας.

Σας ευχαριστούμε θερμά!

Η Επιβλέπουσα Καθηγήτρια

Τσιμπιδάκη Ασημίνα

Αποδέχομαι τη συμμετοχή μου

Η Μεταπτυχιακή φοιτήτρια

Βαγιάνου Στυλιανή

Δεν αποδέχομαι

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2: Αυτοσχέδιο Ερωτηματολόγιο



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΙΓΑΙΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

Ονομαζόμαστε Κογιάμη Άννα και Στέλλα Βαγιάνου. Είμαστε δασκάλες Α/βάθμιας εκπαίδευσης και μεταπτυχιακές φοιτήτριες του Π.Μ.Σ. «Μοντέλα παρέμβασης στην Ειδική Αγωγή» του ΠΤΔΕ του Πανεπιστημίου Αιγαίου. Τα παρακάτω ερωτηματολόγια εντάσσονται στο πλαίσιο των Διπλωματικών μας εργασιών με θέμα «Άγχος και ανθεκτικότητα πατέρων με παιδί με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος» και «Ανθεκτικότητα και άγχος μητέρων παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος» αντίστοιχα. Στα ερωτηματολόγια δεν υπάρχουν σωστές ή λανθασμένες απαντήσεις. Τα ερωτηματολόγια είναι ανώνυμα. Παρακαλούμε να διαβάσετε προσεκτικά την κάθε ερώτηση και να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις. Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τη συνεργασία!

1. **Φύλο:** Άνδρας Γυναίκα

2. **Ηλικία:** 20-29 30-39 40-49 50-59 60-69 70-79 Άνω των 80

3. **Οικογενειακή κατάσταση**
 Παντρεμένος/η
 Σε σχέση
 Διαζευγμένος/η
 Σε διάσταση
 Ελεύθερος/η
 Χήρος/α
Άλλο:

4. **Τύπος οικογένειας στην οποία ανήκετε:**
 Πυρηνική οικογένεια
 Μονογονική οικογένεια
 Οικογένεια χωρίς γάμο
 Εκτεταμένη οικογένεια
 Ανασυσταμένη οικογένεια

5. **Πόσα παιδιά έχετε;** 1 2 3 4 Άλλο:

6. **Πόσα παιδιά έχουν διάγνωση από επίσημο διαγνωστικό κέντρο.** 1 2
3 4 Άλλο

7. Τα παιδιά με διάγνωση Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος είναι στη σειρά τα:
1^ο παιδί 2^ο παιδί 3^ο παιδί 4^ο παιδί Άλλο:

8. Το/Τα παιδί/α έχουν διάγνωση για:

- Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές-Αυτιστική Διαταραχή
- Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές-Διαταραχή Rett
- Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές- Παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή
- Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές- Διαταραχή Asperger
- Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς(συμπεριλαμβανομένου του άτυπου αυτισμού)
- Διάχυτες αυτιστικού φάσματος- Επίπεδο 1
- Διάχυτες αυτιστικού φάσματος- Επίπεδο 2
- Διάχυτες αυτιστικού φάσματος- Επίπεδο 3

9. Εργάζεστε; Ναι Όχι

10. Αν είστε εργαζόμενος/η, ποια είναι η εργασιακή σας κατάσταση;

- Ετεροαπασχολούμενος/η
- Άνεργος/η
- Αυτοαπασχολούμενος

Άλλο:

11. Αν είστε εργαζόμενος/η, σε ποιον τομέα απασχολείστε;

- Ιδιωτικό
- Δημόσιο
- Δεν εργάζομαι

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3: Ερωτηματολόγιο Απογραφή Άγχους State-Trait

Πώς αισθάνομαι τώρα (STAI -X-1)	<i>Καθόλου</i>	<i>Λίγο</i>	<i>Μέτρια</i>	<i>Πολύ</i>
	1	2	3	4
<p>Παρακάτω παρουσιάζονται προτάσεις που οι άνθρωποι χρησιμοποιούν για να περιγράψουν τον εαυτό τους. Διαβάστε προσεκτικά την κάθε πρόταση και επιλέξτε μια από τις επιλογές που ακολουθούν, σημειώνοντας ή μαυρίζοντας τον αντίστοιχο αριθμό, για να προσδιορίσετε πως αισθάνεστε αυτή τη στιγμή. Δεν υπάρχουν ορθές ή λάθος απαντήσεις. Μη ξοδεύετε πολύ χρόνο για κάθε πρόταση, αλλά απαντήστε όπως πραγματικά αισθάνεστε ΤιΡΑ.</p>				
1. Αισθάνομαι ήρεμος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Αισθάνομαι ασφαλής	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Νιώθω μια εσωτερική ένταση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Είμαι στεναχωρημένος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Αισθάνομαι άνετα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Αισθάνομαι αναστατωμένος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ανησυχώ αυτή τη στιγμή για ενδεχόμενες ατυχίες	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Αισθάνομαι αναπαυμένος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Αισθάνομαι άγχος	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Αισθάνομαι βολικά	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Αισθάνομαι αυτοπεποίθηση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Αισθάνομαι νευρικότητα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Έχω μια νευρική τρεμούλα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Βρίσκομαι σε διέγερση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Είμαι χαλαρωμένος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Αισθάνομαι ικανοποιημένος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Ανησυχώ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Αισθάνομαι έξαψη και ταραχή	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Αισθάνομαι χαρούμενος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Αισθάνομαι ευχάριστα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Πώς αισθάνομαι γενικά (STAI -X-2) Παρακάτω παρουσιάζονται προτάσεις που οι άνθρωποι χρησιμοποιούν για να περιγράψουν τον εαυτό τους. Διαβάστε προσεκτικά την κάθε πρόταση και επιλέξτε μια από τις επιλογές που ακολουθούν, σημειώνοντας ή μαυρίζοντας τον αντίστοιχο αριθμό, για να προσδιορίσετε πως αισθάνεστε αυτή τη στιγμή. Δεν υπάρχουν ορθές ή λάθος απαντήσεις. Μη ξοδεύετε πολύ χρόνο για κάθε πρόταση, αλλά δώστε την απάντηση που φαίνεται να περιγράφει πως αισθάνεστε ΓΕΝΙΚΑ.		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ
		1	2	3	4
1.	Αισθάνομαι ευχάριστα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Κουράζομαι εύκολα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Βρίσκομαι σε συνεχή αγωνία	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Εύχομαι να μπορούσα να είμαι τόσο ευτυχισμένος/η όσο φαίνονται να είναι οι άλλοι	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Μένω πίσω στις δουλειές μου γιατί δεν μπορώ να αποφασίσω αρκετά γρήγορα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Αισθάνομαι αναπαυμένος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Είμαι ήρεμος/η, ψύχραιμος/η, και συγκεντρωμένος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Αισθάνομαι πως οι δυσκολίες συσσωρεύονται ώστε να μην μπορώ να τις ξεπεράσω	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Ανησυχώ πάρα πολύ για κάτι που στην πραγματικότητα δεν έχει σημασία	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Βρίσκομαι σε συνεχή υπερένταση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Έχω την τάση να βλέπω τα πράγματα δύσκολα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Μου λείπει η αυτοπεποίθηση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Αισθάνομαι ασφαλής	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	Προσπαθώ να αποφεύγω την αντιμετώπιση μιας κρίσης ή δυσκολίας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	Βρίσκομαι σε υπερδιέγερση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Είμαι ικανοποιημένος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Κάποια ασήμαντη σκέψη μου περνά από το μυαλό και μ' ενοχλεί	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Παίρνω τις απογοητεύσεις τόσο πολύ στα σοβαρά, ώστε δεν μπορώ να τις διώξω από τη σκέψη μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Είμαι ένας σταθερός χαρακτήρας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	Έρχομαι σε κατάσταση έντασης ή αναστάτωσης όταν σκέφτομαι τις τρέχουσες ασχολίες και τα ενδιαφέροντά μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 4: Κλίμακα Ανθεκτικότητας

Κλίμακα Ανθεκτικότητας								
Παρακαλώ σημειώστε Χ σε κάθε μια από τις ακόλουθες φράσεις, ανάλογα με το κατά πόσο σας εκπροσωπεί		Διαφωνώ απόλυτα	Διαφωνώ αρκετά	Διαφωνώ εν μέρει	Ούτε διαφωνώ ούτε συμφωνώ	Συμφωνώ εν μέρει	Συμφωνώ αρκετά	Συμφωνώ απόλυτα
		1	2	3	4	5	6	7
1.	Όταν κάνω πλάνα τα ακολουθώ κατά γράμμα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Τα καταφέρνω συνήθως με τον έναν ή τον άλλον τρόπο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Μπορώ να βασίζομαι στον εαυτό μου παρά σε οποιονδήποτε άλλον	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Το να διατηρώ το ενδιαφέρον μου για οτιδήποτε κάνω είναι σημαντικό για μένα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Μπορώ να είμαι μόνος μου, αν χρειαστεί	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Αισθάνομαι υπερήφανος που έχω καταφέρει πράγματα στη ζωή μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Παίρνω συνήθως τα πράγματα όπως έρχονται.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Τα έχω καλά με τον εαυτό μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Νιώθω ότι μπορώ να χειριστώ πολλά πράγματα ταυτόχρονα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Είμαι αποφασιστικός	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Σπάνια αναρωτιέμαι για ποιο λόγο τα κάνω όλα αυτά	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Παίρνω τα πράγματα όπως έρχονται	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Μπορώ να ανταπεξέλθω στις δυσκολίες, γιατί έχω ζήσει δύσκολες στιγμές και στο παρελθόν	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	Έχω αυτοπειθαρχία	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	Κρατάω το ενδιαφέρον μου για τα πράγματα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Μπορώ να βρω συνήθως κάτι για να γελάσω	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Η αυτοπεποίθησή μου με βοηθάει να ξεπεράσω τις δύσκολες στιγμές	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης, οι άνθρωποι μπορούν να βασίζονται κυρίως πάνω μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Συνήθως μπορώ να εξετάσω μια κατάσταση με διαφορετικούς τρόπους	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	Μερικές φορές αναγκάζω τον εαυτό μου να κάνει τα πράγματα είτε το θέλω είτε όχι	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21.	Η ζωή μου έχει νόημα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22.	Δεν ασχολούμαι πολύ με πράγματα που δεν μπορώ να κάνω τίποτα γι' αυτά	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	Όταν βρίσκομαι σε μια δύσκολη κατάσταση, μπορώ συνήθως να βρω τρόπο να ξεφύγω απ' αυτή	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	Έχω αρκετή ενέργεια για να κάνω αυτό που πρέπει να κάνω	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	Δεν με πειράζει εάν υπάρχουν άνθρωποι που δεν με συμπαθούν	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Πώς αισθάνομαι τώρα (STAI -X-1)		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ
		1	2	3	4
Παρακάτω παρουσιάζονται προτάσεις που οι άνθρωποι χρησιμοποιούν για να περιγράψουν τον εαυτό τους. Διαβάστε προσεκτικά την κάθε πρόταση και επιλέξτε μια από τις επιλογές που ακολουθούν, σημειώνοντας ή μαυρίζοντας τον αντίστοιχο αριθμό , για να προσδιορίσετε πως αισθάνεστε αυτή τη στιγμή. Δεν υπάρχουν ορθές ή λάθος απαντήσεις. Μη ξοδεύετε πολύ χρόνο για κάθε πρόταση, αλλά απαντήστε όπως πραγματικά αισθάνεστε ΤΩΡΑ .					
1.	Αισθάνομαι ήρεμος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Αισθάνομαι ασφαλής	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Νιώθω μια εσωτερική ένταση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Είμαι στεναχωρημένος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Αισθάνομαι άνετα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Αισθάνομαι αναστατωμένος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Ανησυχώ αυτή τη στιγμή για ενδεχόμενες ατυχίες	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Αισθάνομαι αναπαυμένος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Αισθάνομαι άγχος	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Αισθάνομαι βολικά	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Αισθάνομαι αυτοπεποίθηση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Αισθάνομαι νευρική/τητα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Έχω μια νευρική τρεμούλα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	Βρίσκομαι σε διέγερση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	Είμαι χαλαρωμένος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Αισθάνομαι ικανοποιημένος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Ανησυχώ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Αισθάνομαι έξαψη και ταραχή	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Αισθάνομαι χαρούμενος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	Αισθάνομαι ευχάριστα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Πώς αισθάνομαι γενικά (STAI -X-2)	<i>Καθόλου</i>	<i>Λίγο</i>	<i>Μέτρια</i>	<i>Πολύ</i>
Παρακάτω παρουσιάζονται προτάσεις που οι άνθρωποι χρησιμοποιούν για να περιγράψουν τον εαυτό τους. Διαβάστε προσεκτικά την κάθε πρόταση και επιλέξτε μια από τις επιλογές που ακολουθούν, σημειώνοντας ή μαυρίζοντας τον αντίστοιχο αριθμό , για να προσδιορίσετε πως αισθάνεστε αυτή τη στιγμή. Δεν υπάρχουν ορθές ή λάθος απαντήσεις. Μη ξοδεύετε πολύ χρόνο για κάθε πρόταση, αλλά δώστε την απάντηση που φαίνεται να περιγράφει πως αισθάνεστε ΓΕΝΙΚΑ .	1	2	3	4
21 Αισθάνομαι ευχάριστα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22 Κουράζομαι εύκολα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23 Βρίσκομαι σε συνεχή αγωνία	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24 Εύχομαι να μπορούσα να είμαι τόσο ευτυχισμένος/η όσο φαίνονται να είναι οι άλλοι	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25 Μένω πίσω στις δουλειές μου γιατί δεν μπορώ να αποφασίσω αρκετά γρήγορα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26 Αισθάνομαι αναπαυμένος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27 Είμαι ήρεμος/η, ψύχραιμος/η, και συγκεντρωμένος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28 Αισθάνομαι πως οι δυσκολίες συσσωρεύονται ώστε να μην μπορώ να τις ξεπεράσω	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29 Ανησυχώ πάρα πολύ για κάτι που στην πραγματικότητα δεν έχει σημασία	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30 Βρίσκομαι σε συνεχή υπερένταση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31 Έχω την τάση να βλέπω τα πράγματα δύσκολα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32 Μου λείπει η αυτοπεποίθηση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33 Αισθάνομαι ασφαλής	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34 Προσπαθώ να αποφεύγω την αντιμετώπιση μιας κρίσης ή δυσκολίας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35 Βρίσκομαι σε υπερδιέγερση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36 Είμαι ικανοποιημένος/η	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37 Κάποια ασήμαντη σκέψη μου περνά από το μυαλό και μ' ενοχλεί	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38 Παίρνω τις απογοητεύσεις τόσο πολύ στα σοβαρά, ώστε δεν μπορώ να τις διώξω από τη σκέψη μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39 Είμαι ένας σταθερός χαρακτήρας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40 Έρχομαι σε κατάσταση έντασης ή αναστάτωσης όταν σκέφτομαι τις τρέχουσες ασχολίες και τα ενδιαφέροντά μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 5

Αυτοσχέδιος οδηγός ημι-δομημένης συνέντευξης

Ο οδηγός που χρησιμοποιήθηκε για τη διενέργεια των ημι-δομημένων συνεντεύξεων της έρευνας

Ημι- δομημένη συνέντευξη σε μητέρες παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Οδηγός ημι-δομημένης συνέντευξης:

- Προτού ξεκινήσουμε, θα θέλατε να με ρωτήσετε κάτι;

Ερώτηση για ζέσταμα

- Η εμπειρία του να είσαι γονιός ενός παιδιού με διάγνωση με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, είναι μοναδική. Μπορείτε να μου περιγράψετε τη δική σας εμπειρία;

Κύριες ερωτήσεις

1. Πώς θα περιγράφατε την οικογένεια που μεγαλώνει ένα παιδί με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος;
2. Πώς θα περιγράφατε την οικογένειά σας;
3. Θα θέλατε να μου περιγράψετε συνοπτικά μια καθημερινή σας ημέρα;
4. Τι σημαίνει να είστε μητέρα ενός παιδιού με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος;
5. Πώς θα περιγράφατε τον εαυτό σας ως μητέρα;
6. Πώς θα περιγράφατε τον σύζυγό σας ως πατέρα;
7. Ποια στοιχεία της οικογένειάς σας, σας ευχαριστούν περισσότερο;
8. Ποια στοιχεία της οικογένειάς σας, σας στενοχωρούν περισσότερο;
9. Τι είναι αυτό που σας αγχώνει περισσότερο στην οικογένειά σας;
10. Ποια θεωρείτε τα δυνατά σημεία της οικογένειά σας;
11. Ποια θεωρείτε τα αδύναμα στοιχεία της οικογένειά σας;
12. Τι θα είχατε να συμβουλευόσαστε έναν νέο γονέα παιδιού με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος;

Ερώτηση για κλείσιμο

- Εδώ τελειώνουμε με τις ερωτήσεις. Θα θέλατε να ρωτήσετε ή να προσθέσετε κάτι άλλο;

Σας ευχαριστώ πολύ, για τη συμμετοχή σας!

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 6

Υπόδειγμα Συνέντευξης

- **Προτού ξεκινήσουμε, θα θέλατε να με ρωτήσετε κάτι;**
Όχι είμαι έτοιμη να σου απαντήσω

Ερώτηση για ζέσταμα

- **Η εμπειρία του να είσαι γονιός ενός παιδιού με διάγνωση με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, είναι μοναδική. Μπορείτε να μου περιγράψετε τη δική σας εμπειρία;**

Η ψυχολογία του γονιού περνάει από διάφορα στάδια. Η πρώτη φάση είναι πραγματικά εκείνη του πανικού, της απόγνωσης, του πένθους. Περνάς από τη φάση της μη αποδοχής. Προσπαθείς να μη δεχτείς αυτό που σου λέει ο γιατρός που έχεις απέναντί σου και να ωραιοποιήσεις κάπως κάποια κατάσταση, ώστε να μην το αποδεχτείς. Στην πορεία όμως, βλέπεις, ότι τα πράγματα δεν έρχονται έτσι όπως περίμενες με το παιδί, και καταλαβαίνεις ότι πρέπει να το αποδεχτείς και να βοηθήσεις όσο το δυνατόν περισσότερο το παιδί σου. Για μένα ήταν πιο εύκολο, επειδή είμαι εκπαιδευτικός και μάλιστα προσχολικής αγωγής. Επομένως, μπορούσα να καταλάβω τότε ότι υπήρχε πρόβλημα στο παιδί και ξεκινήσαμε πρόωμη παρέμβαση από δύομιση ετών. Θεωρώ ότι όταν αποδεχτείς την κατάσταση και τη διάγνωση τότε πλέον μπορείς να βοηθήσεις περισσότερο την κατάσταση. Οι γονείς που δεν το έχουν αποδεχθεί δεν βοηθούν τα παιδιά τους και πάνε πιο πίσω. Η αποδοχή είναι το νούμερο ένα για μένα.

- 1. Πώς θα περιγράφατε την οικογένεια που μεγαλώνει ένα παιδί με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος;**

Δεν είναι παρά τραβηγμένο να πω ότι όλη η οικογένεια έχει αυτισμό, δηλαδή, όλοι προσπαθούμε να μπούμε στο πρόγραμμα, στη ρουτίνα του παιδιού, να κάνουμε κάποια πράγματα όπως είναι δομημένα για να μπορεί και το παιδί να είναι πιο ήρεμο. Αν δεν προγραμματίσουμε τη ζωή μας έτσι ώστε να μπει και το παιδί σε μία ρουτίνα μένουμε και εμείς μαζί του πίσω. Και ομολογώ ότι αυτό είναι δύσκολο. Αυτό που κάνουμε πολλές οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης που θα σκεφτούν να πάνε κάπου χωρίς προγραμματισμό δεν μπορεί να το κάνει μία οικογένεια παιδιού με αυτισμό. Όλα πρέπει να είναι προγραμματισμένα και πιο οργανωμένα, και πέρα από αυτό έχει και αρκετό τρέξιμο. Υπάρχουν αρκετές θεραπείες χρόνος που πρέπει να αφιερωθεί στο

παιδί ώστε να μάθει κάποια σημαντικά πράγματα σε ειδικούς κάθε απόγευμα. Πρόκειται για μία οικογένεια, λοιπόν που τρέχει που δυσκολεύεται.

2. Πώς θα περιγράψατε την οικογένειά σας;

Είναι ζορισμένη. Στη πορεία η αλήθεια είναι ότι απομονωθήκαμε από φίλους. Ίσως το προτιμήσαμε και βγαίνουμε λίγο πιο οικογενειακά βόλτες, εξόδους και εκδρομές. Αυτό συνέβη γιατί εκτιμήσαμε ότι ίσως να δυσκολεύει συμπεριφορά του παιδιού και τους υπόλοιπους, και ίσως να μην ξέρουν πώς να το διαχειριστούν κάποιες φορές. Νοιώσαμε κάποια δυσκολία στον τρόπο που φώναζε το παιδί όταν ήμασταν έξω για φαγητό ή να κινείται λίγο παραπάνω. Όλα αυτά που κάνει μέσα στην ένταση της δική του δυσκολίας. Για μένα δεν είναι σωστό αυτό. Οικογένειες που έχουν καταφέρει να βρίσκονται μέσα σε ένα πιο φιλικό περιβάλλον είναι πιο επιτυχημένες στην πορεία θεραπείας των παιδιών. Εμείς λίγο κλειστήκαμε. Κάνοντας την αυτοκριτική, στην πορεία θα ήθελα να το αλλάξω αυτό. Βγαίνοντας μόνο οι τέσσερις καταλαβαίνω ότι δεν βοηθάει και τόσο πολύ τα παιδιά.

3. Θα θέλατε να μου περιγράψετε συνοπτικά μια καθημερινή σας ημέρα;

Λοιπόν, ο σύζυγος φεύγει πολύ νωρίς για τη δουλειά. Επομένως, μένει η προετοιμασία των παιδιών εξ ολοκλήρου στη μαμά και πρέπει να ετοιμαστούμε πολύ γρήγορα καθώς περνάει το ταξί για το ειδικό σχολείο. Έχω να προετοιμάσω τον μεγάλο για κολατσιό και πρωινό για να φύγει για το γυμνάσιο και να ετοιμαστώ κι εγώ για το νηπιαγωγείο. Επομένως, όλα γίνονται ταχύτατα με πολύ πρωινή ένταση και άγχος, έτσι ώστε 8:00 να είμαστε όλοι έτοιμοι στις θέσεις μας. Ο μικρός μου παρουσιάζει δυσκολίες, πάντα καθυστερεί και δυσκολεύεται λιγάκι στο πρωινό ξύπνημα. Έτσι, πέντε-δέκα λεπτά τα χάνουμε εκεί. Αυτό είναι το πρωινό ξύπνημα. Μετά το μεσημέρι παραλαμβάνω πάλι εγώ τα παιδιά ακολουθούν οι διαδικασίες ετοιμασίας του φαγητού αφήνω λίγο τα παιδιά να χαλαρώσουν λίγο με tablet και κινητό μέχρι να έρθει η ώρα του διαβάσματος. Βοηθάω και στο διάβασμα. Ο Γ δεν έχει διάβασμα σε βιβλία. Ενώνουμε puzzle, κολλάμε, γράφουμε κάποια πραγματάκια εργοθεραπευτικά. Δεν έχει διάβασμα καθώς το παιδί είναι μη λεκτικό. Κάθε απόγευμα έχουμε εξωτερικά μαθήματα εργοθεραπείας, λογοθεραπείας, αγγλικά για το μεγάλο. Επομένως, γυρίζουμε πια 8:00 στο σπίτι ακολουθεί η βραδινή διαδικασία του φαγητού, μπάνιο και ύπνος. Είναι γεμάτη κάθε μέρα.

4. Τι σημαίνει να είστε μητέρα ενός παιδιού με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος;

Πρέπει να συγκεντρώσεις όλη τη δύναμη που υπάρχει στην ψυχή σου. Να διαβάσεις και να μάθεις κάποια πράγματα περισσότερο για το θέμα του αυτισμού. Βέβαια κάποια στιγμή το διάβασμα με απροσανατόλισε και με αγχώνει. Όλη αυτή η διαδικασία να σκαλίζεις στο ίντερνετ και να χάνεσαι μετά τις πληροφορίες σε αγχώνει περισσότερο. Απλά να ενεργοποιήσεις όλη την υπομονή, τη δύναμη, την αγάπη για να αποδοθεί στο παιδί με τις δυσκολίες του και να μπορέσεις να δουλέψεις με το μεγαλύτερο ποσοστό των δυνατοτήτων, του μέχρι εκεί που μπορεί να φτάσει το παιδί. Εγώ είχα όλη την καλή διάθεση να δουλέψουμε το παιδί αλλά είδα ότι οι δυνατότητές του είναι μέχρι ένα συγκεκριμένο σημείο που δεν μπορούσαμε να φτάσουμε παραπάνω. Επομένως, εκεί μένει. Προσπαθείς, το ελπίζεις, αλλά μετά σταματάς να ζορίζεις το παιδί περισσότερο, γιατί του προκαλείς εκνευρισμό και χάνεται η σχέση μαμά - παιδιού. Εγώ προσπαθούσα εξ αποστάσεως να ξεκινήσω ένα πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης που θα είμαι εγώ η εκπαιδευτρια του παιδιού. Θα υπάρχει ειδική παιδαγωγός στην Αθήνα να με παρακολουθεί στη δουλειά μου, παιδοψυχίατρος ώστε να μου δίνει υλικό. Τι να κάνω και με παρακολουθεί μέσω Skype δύο φορές την εβδομάδα για το πώς το κάναμε το παιδί. Αυτό το πράγμα ξεκίνησε στην αρχή με ενθουσιασμό, αλλά στην πορεία με κούρασε πάρα πολύ ψυχικά, γιατί έπρεπε να χάσω το ρόλο της μαμάς. Έγινα η εκπαιδευτρια ενός παιδιού με πολλές δυσκολίες και αυτό με κούρασε ψυχικά και εμένα και το παιδί. Επομένως, όταν είδα ότι έχασα το ρόλο της μαμάς και πήρα το ρόλο του δασκάλου που θα χωθεί θα πει εσύ θα θυμώσει κατάλαβα τι πρέπει να το σταματήσω. Καλύτερα λοιπόν, να κρατήσουμε το ρόλο της μητέρας και να μην προσπαθήσουμε να γίνουμε εκπαιδευτές, γιατί θα χάσουμε τη ζεστασιά την αγάπη το δέσιμο της σχέσης μαμάς- παιδιού. Από την άλλη, όταν έχεις ένα παιδί μη λεκτικό, όπως εγώ, που δεν μπορεί να εκφράσει τις ανάγκες του, γίνεσαι γιατρός, ψυχολόγος, δάσκαλος και νοσηλεύτρια. Παίζεις όλους τους ρόλους γιατί προσπαθείς να καταλάβεις μέσω της έκφρασης του παιδιού τα πάντα. Είμαι τα πάντα.

5. Πώς θα περιγράφατε τον εαυτό σας ως μητέρα;

Άλλοι λένε ότι τα καταφέρνω πολύ καλά και είμαι πολύ δυνατή. Εγώ πιστεύω ότι έχω τα τρωτά μου σημεία. Θυμώνω πολύ εύκολα έχω μέσα με αρκετή ένταση την οποία πρέπει μερικές φορές να βγει, ώστε να φεύγει γιατί θα πάθω και κάποια ζημιά. Θυμώνω, μετά μπορεί να τον πάρω εγώ αγκαλιά μου. Είμαι ένας άνθρωπος που μιλάω

πολύ, εκφράζομαι πολύ και βγάζω από μέσα μου το θυμό, την ένταση. Μπορεί να κλάψω, να φωνάξω αλλά και να αγκαλιάσω. Όλα γίνονται στη διάρκεια της μέρας, γιατί έχουμε μία έντονη καθημερινότητα και αν όλα αυτά τα κλείνεις μέσα σου θα σου βγει μπουμέρανγκ στην υγεία. Θεωρώ ότι είμαι ένας άνθρωπος που εκφράζει και τη στεναχώρια λύπη, θυμό, άγχος. Θεωρούν όμως ότι τα καταφέρνω καλά. Επιμορφώσεις και δουλειά κα. Πρέπει να ψάξεις όλα τα αποθέματα των δυνάμεών σου και να τα ενεργοποιήσεις για να μπορέσεις να αντέξεις ως μαμά σε μία τέτοια διαδικασία

6. Πώς θα περιγράφατε τον/τη σύζυγό σας ως πατέρα/μητέρα;

Ο σύζυγός μου κι εγώ έχουμε τελείως διαφορετικούς χαρακτήρες. Εγώ είμαι πάρα πολύ ομιλητική κι εκείνος πολύ όλοι ολιγόλογος. Δεν είναι τόσο επικοινωνιακός, όμως αυτό, φέρνει μία ισορροπία. Εγώ είμαι πολύ παρορμητική, ενώ εκείνος τετράγωνης λογικής στο να χειρίζεται πράγματα και στις καταστάσεις. Όλη αυτή η δική μου ένταση και ενέργεια, εξισορροπείται μέσα από τη δική του ηρεμία. Θα μπορούσε να είναι λίγο πιο ενεργητικός με τα παιδιά. Όσον αφορά στο παιχνίδι, να πάει κάπου μόνος με κάποιο παιδί κ.α. Κι αυτό λόγω της κούρασης του δεν το κάνει, γιατί δουλεύει πάρα πολλές ώρες τη μέρα καθώς είναι ελεύθερος επαγγελματίας. Φεύγει πολύ νωρίς, έχει άγχος και τρέξιμο. Δεν είναι εφικτό, παρόλα αυτά μοιραζόμαστε καθημερινά τις υποχρεώσεις στα παιδιά. Εγώ το ένα παιδί εκείνος το άλλο παιδί. Με συμμερίζεται σε όλες τις υποχρεώσεις. Νομίζω πως μόνο έτσι μπορεί να βγει το τρέξιμο αυτό της οικογένειας. Μόνο όταν συνεργάζονται και οι δύο γονείς. Όταν υπάρχει ισορροπία, καλή διάθεση κατανόηση, αγάπη και καλή κατανομή των υποχρεώσεων μεταξύ του ζευγαριού μπορείς να το παλέψεις. Γιατί όντως είναι δύσκολο.

7. Ποια στοιχεία της οικογένειάς σας, σας ευχαριστούν περισσότερο;

Με ευχαριστούν οι διακοπές τότε έχουμε τη δυνατότητα να ερχόμαστε δύο μήνες το καλοκαίρι δίπλα στη θάλασσα και να χαλαρώνουμε και αυτό ευχαριστεί πολύ και τα παιδιά. Βοηθάει πολύ και στην κοινωνικοποίηση των παιδιών. Και τα ταξίδια που οργανώνουμε. Το θέλουν πολύ και τα παιδιά. Και κάποιες βόλτες μέσα στην καραντίνα, μέσα στη φύση, ήταν αρκετές. Αυτό μας χαλαρώνει πολύ.

8. Ποια στοιχεία της οικογένειάς σας, σας στενοχωρούν περισσότερο;

Η δυσκολία ότι αναγκαστήκαμε κι απομονωθήκαμε από παρέες. Κλειστήκαμε οι τέσσερις μας λόγω του δυσκολιών του παιδιού, και αυτό έχει γίνει μπουμέρανγκ στα παιδιά. Δεν βοηθάει στην κοινωνικοποίηση τους και δεν ευχαριστεί κι εμάς. Θα

ήμασταν λίγο πιο χαρούμενοι αν ξέραμε ότι είχαμε δυο-τρεις παρέες και φιλικά ζευγάρια που θα νιώθαμε εντελώς άνετα. Παρά τις δυσκολίες του Γ υπάρχουν άτομα που μας σέβονται και μας αγαπούν, αλλά είναι πολύ σπάνιες οι επαφές μας. Αυτό που με στεναχωράει είναι, ότι αναγκαστήκαμε να κλειστούμε και απομονωθούμε οικογενειακά. Υπάρχουν βέβαια οι παππούδες και γιαγιάδες κι έχουμε και το καταφύγιο εκεί για εναλλαγή χώρου και προσώπων. Αλλά όσον αφορά στους φίλους, θεωρώ ότι το έχουμε χάσει αυτό το κομμάτι.

9. Τι είναι αυτό που σας αγχώνει περισσότερο στην οικογένειά σας;

Αυτό που με αγχώνει περισσότερο εμένα, όπως και όλους τους γονείς παιδιών στο φάσμα, είναι τι θα γίνει όταν φύγουν αυτοί από τη ζωή αυτό είναι το μόνιμο άγχος και η μόνη σκέψη. Αν τυχόν αρρωστήσει κάποιος η σκέψη του δεν είναι τι θα γίνει ο ίδιος. Αλλά τι θα απογίνουν τα παιδιά.

10. Ποια θεωρείτε τα δυνατά σημεία της οικογένειά σας;

Δυνατά σημεία είναι αυτή η ισορροπία που ανέφερα. Αυτή η αντίθεση του χαρακτήρα του άντρα μου και του δικού μου, νομίζω είναι το μυστικό που κρατιέται μια ισορροπία στην οικογένεια. Γιατί χρειάζεται αυτό το διαφορετικό. Αν ήταν κι ο ίδιος τόσο παρορμητικός, όπως εγώ, θεωρώ θα το είχαμε χάσει το παιχνίδι. Επίσης, βοηθάει πάρα πολύ ο μεγάλος μου γιος που έχε Γ. Είχαμε την τύχη να βοηθάει ο ένας τον άλλον και να υπάρχει ένα έντονο δέσιμο με μία πλήρη αποδοχή και αγάπη. Αν ήταν διαφορετικά τα πράγματα, ίσως να είχαμε άλλες καταστάσεις, θυμό και ένταση και να μην είχε αποδεχθεί τον αδερφό του. Τώρα υπάρχει μία τρομερή αγάπη, δέσιμο και αποδοχή και αυτό βοηθάει το σύνολο της οικογένειας.

11. Ποια θεωρείτε τα αδύναμα στοιχεία της οικογένειά σας;

Ο πολύς χρόνος που μαλώνει ο μπαμπάς των παιδιών στη δουλειά αν δεν είχε τόσο έντονη δουλειά. Ίσως να μπορούσε να αφιερώσει περισσότερο χρόνο στα παιδιά θα έπαιρνα ένα φορτίο από μένα πω τελικά έχει πέσει ένα μεγάλο μέρος πάνω μου. Ναι μεν μοιράζεται κατά τις απογευματινές ώρες αλλά τα σχολεία οι μετακινήσεις. Οι ενημερώσεις, οι γιορτές των παιδιών εγώ πρέπει να παρευρεθώ. Οτιδήποτε. Είναι όλα πάνω μου. Είναι λιγάκι δύσκολο αυτό, γιατί είμαι και εγώ ένας άνθρωπος εργαζόμενος με ευθύνες. Ίσως αν ο σύζυγος μου είχε λιγότερες ώρες δουλειάς, να μπορούσε να είχε αυτό τον προσωπικό χρόνο μπαμπά με αγόρι που θεωρώ ότι πρέπει να είναι λίγο παραπάνω παρά είναι με τη μαμά στη συνέχεια.

12. Τι θα είχατε να συμβουλευέστε έναν νέο γονέα παιδιού με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος;

Τα πρώτα κουδουνάκια που θα ακούσει στα αυτάκια του και θα καταλάβει ότι κάτι δεν πάει καλά να μην τα αμελήσει να απευθυνθεί αμέσως σε ειδικούς να ενημερωθεί και να ξεκινήσει την πρώιμη παρέμβαση, που είναι ότι πιο σημαντικό. Δεν πρέπει να αφήσουμε να περνάει καιρός, γιατί όσο είναι μικρό το παιδί μπορεί να βοηθηθεί ακόμα περισσότερο. Πρέπει να ξεκινήσει η πρώιμη παρέμβαση από πολύ νωρίς με εργοθεραπείες, λογοθεραπείες, ειδικοί παιδαγωγοί και προγράμματα, ώστε να μπορέσουμε να φτάσουμε στο μεγαλύτερο δυνατό σημείο των δυνατοτήτων του κάθε παιδιού. Γιατί το κάθε παιδί όσο του δίνουμε τόσο μπορεί να ανεβαίνει. Τα παιδιά όμως, που έχουνε κάποια συγκεκριμένη λειτουργικότητα έχουν ένα συγκεκριμένο ταβάνι και μέχρι εκεί μπορούν να φτάσουν στην αρχή όσο είναι νωρίς. Όσο τον δυνατόν μικρότερα μπορούν να αποκτήσουν περισσότερες δυνατότητες να καλλιεργήσουν δεξιότητες και να καταφέρουν περισσότερα πράγματα ας μην το αμελήσουμε λοιπόν. Κάτι πολύ σημαντικό είναι και ψυχολόγος για τους ίδιους να έρθω σε επαφή με ψυχολόγους ειδικούς και παιδοψυχολόγος για τη δική τους υποστήριξη. Μια ομάδα που θα μιλάς αποφορτίζεται σε θα ενημερώνεσαι για το πώς θα κινηθώ και πώς θα επιλύσω κάποια προβλήματα που προκύπτουν από τα παιδιά και τη συμπεριφορά τους. Ένας γονιός δεν μπορεί να συνεχίσει μόνος του. Το φάσμα είναι αρκετά δύσκολο προκύπτουν συνεχώς θέματα με την αλλαγή της ηλικίας. Επομένως, ένας γονιός που δεν έχει ένα πλαίσιο να στηριχτεί και να συμβουλευτεί θα χαθεί. Θέλει στήριξη όλο το κομμάτι!

Και καλή οικονομική κατάσταση να υπάρχει δε σου εξασφαλίζει κάνεις ποιος θα μπει στη διαδικασία να το καταλάβει να το φροντίσει. Ο γονέας είναι ο φύλακας άγγελος του παιδιού. Οι γονείς έχουν εκπαιδευτεί μόνο που το κοιτάνε να ξέρουν τι νοιώθει. Ο άλλος ξένος, δε θα μπει στη διαδικασία.

Ερώτηση για κλείσιμο

- Εδώ τελειώνουμε με τις ερωτήσεις. Θα θέλατε να ρωτήσετε ή να προσθέσετε κάτι άλλο;

Όχι

Σας ευχαριστώ πολύ, για τη συμμετοχή σας!