

## ΑΦΗΓΗΣΕΙΣ ΖΩΗΣ ΜΗΤΕΡΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙΑ ΣΤΟ ΦΑΣΜΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ: ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΥΠΟ ΤΟ ΠΡΙΣΜΑ ΤΩΝ ΔΥΝΑΤΩΝ ΣΗΜΕΙΩΝ ΚΑΙ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

Χυδίρογλου, Λεμονιά<sup>1</sup>, Κανδυλάκη, Αγάπη<sup>2</sup>

### Περίληψη

Το άρθρο αυτό παρουσιάζει και αναλύει τις αφηγήσεις ζωής δύο μητέρων με παιδιά με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) και επιχειρεί να αναδείξει τη νοηματοδότηση που οι ίδιες αποδίδουν στην εμπειρία τους. Αντλεί από τη βιογραφική αφηγηματική προσέγγιση και αναζητά την πολυπλοκότητα του νοήματος των εμπειριών, που φέρουν οι μητέρες που μετέχουν στη μελέτη. Στο πλαίσιο αυτό επιχειρείται μία συγκριτική αφηγηματική ανάλυση, καθώς ταυτόχρονα υπογραμμίζεται η μοναδικότητα της κάθε περίπτωσης, χωρίς να επιχειρούνται γενικεύσεις. Μέσα από τις αφηγήσεις των μητέρων αναδύεται η «ρηκτική» δυναμική της διάγνωσης ΔΑΦ των παιδιών τους στη βιογραφία τους, αλλά και ο επαναπροσδιορισμός της ζωής τους, μέσα από την υπογράμμιση των δυνατών τους σημείων. Η πολύπλευρη κατανόηση των βιωμάτων των μητέρων στοχεύει να αναδείξει δυνατότητες, ευκαιρίες, προκλήσεις και προσδοκίες που αφορούν το πεδίο άσκησης της Κοινωνικής Εργασίας στην Εκπαίδευση.

***Λέξεις κλειδιά:** Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, αφηγήσεις ζωής, βιογραφική προσέγγιση, κοινωνική εργασία.*

### Εισαγωγή

Οι γονείς συχνά αντιμετωπίζουν πολυάριθμες προκλήσεις, ενώ ανατρέφουν ένα τουλάχιστον παιδί που έχει διαγνωστεί με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ).<sup>3</sup> Η χρονική στιγμή λήψης της διάγνωσης μιας «δια βίου διαταραχής» αποτυπώνεται ως «ρωγή» στο μέχρι τότε βιογραφικό συνεχές των γονέων (Bury, 2001). Η εμπειρία αυτή συνδέεται, όπως σχολιάζει ο Bury (2001), με τη «*διάρρηξη των δομών της καθημερινότητας*», με τη «*ρήξη των δεδομένων, πριν τη διάγνωση, συμπεριφορών*», με τη «*ρήξη των αντιλήψεων για τον κόσμο, για τον εαυτό και για την ταυτότητα*». Αυτές οι διαστάσεις της ρήξης συνδέονται με την έννοια της διαχείρισης, αξιολόγησης και

1. Κοινωνική Λειτουργός, ΜΑ, Υποψ. Διδάκτωρ Δημοκρίτειου Πανεπιστημίου Θράκης.

2. Καθηγήτρια Κοινωνικής Εργασίας, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης.

3. Ο όρος Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) χρησιμοποιείται για να περιγράψει ένα ευρύ φάσμα νευροαναπτυξιακών διαταραχών, που επηρεάζουν την κοινωνική επαφή και αλληλεπίδραση και συνοδεύονται από περιορισμένες, ασυνήθιστες και επαναληπτικές συμπεριφορές (ΑΡΑ, 2013). Η έννοια του φάσματος αποτυπώνει την ποικιλομορφία της κλινικής έκφρασης των συμπτωμάτων στους διάφορους τομείς και στο χρόνο, αλλά και στη βιογραφία των γονέων.

σημασιοδότησης της νέας κατάστασης, καθώς και με την υιοθέτηση στρατηγικών προσαρμογής στα νέα δεδομένα (Bury, 2001) και με την αναδόμηση των σημασιών της βιογραφίας και της ταυτότητας (Nelson, 2001). Το ζήτημα της «βιογραφικής ρήξης» αναδεικνύει τα βασικά χαρακτηριστικά της εμπειρίας και των προκλήσεων που βιώνουν οι μητέρες, καθώς και τις στρατηγικές που υιοθετούνται για τη νοηματοδότηση της ταυτότητάς τους και της νέας πραγματικότητας.

Το άρθρο αυτό εστιάζει στη συγκριτική αφηγηματική ανάλυση των ιστοριών ζωής των δύο μετεχουσών στην έρευνα, μητέρων παιδιών με ΔΑΦ. Μέσα από τις αφηγήσεις τους, επιχειρείται να διερευνηθεί ο τρόπος με τον οποίο οι μητέρες αυτές συγκροτούν από το παρόντικό σημείο το βίωμά τους, στο βιογραφικό τους συνεχές, το πώς διαχειρίζονται και εντάσσουν τη νέα κατάσταση σ' αυτό, καθώς και το πώς επαναδιαπραγματεύονται την εικόνα του εαυτού τους και πώς επαναπροσδιορίζουν τη βιογραφία τους, μέσα από τα δυνατά τους σημεία.

### Γονεϊκές Εμπειρίες και Στρατηγικές Αντιμετώπισης των Προκλήσεων

Οι εμπειρίες και τα βιώματα των γονέων, που τα παιδιά τους έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ, διαφέρουν από άτομο σε άτομο και φαίνεται να επηρεάζονται επίσης από ευρύτερα πολιτισμικά στοιχεία. Ωστόσο, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, *υπάρχουν «τρία κοινά στάδια κατά μήκος αυτής της διαγνωστικής οδού: η προ-διάγνωση, η διάγνωση και η μετα- διάγνωση»* (Ho, et al., 2014): Η προ-διάγνωση αρχίζει τη στιγμή που ο γονέας παρατηρεί το πρώτο σημάδι μιας «απροσδόκητης συμπεριφοράς» του παιδιού του και περιλαμβάνει το χρονικό διάστημα μέχρι να λάβει την παραπομπή για αξιολόγηση (Palmer, Ketteridge, Parr, Baird, & Le Couteur, 2011). Η διάγνωση είναι το στάδιο της αξιολόγησης της ΔΑΦ. Καλύπτει την περίοδο από το πρώτο ραντεβού των γονέων για την αξιολόγηση και διαρκεί μέχρι την ερμηνευτική συνεδρία, όπου η διάγνωση είναι δεδομένη και έχουν γίνει παραπομπές σε υπηρεσίες (Ho et al., 2014). Η μετα-διάγνωση αποτελεί το τρίτο στάδιο της οδού στο οποίο εισέρχονται οι γονείς και συνεχίζεται για το υπόλοιπο της ζωής του παιδιού με ΔΑΦ. Αυτό το στάδιο αρχίζει από τη στιγμή που γίνονται παραπομπές σε υπηρεσίες και περιλαμβάνει οποιεσδήποτε παρεμβάσεις για την άμβλυνση των συμπτωμάτων (Ho et al., 2014). Όλη η διαδικασία από τη στιγμή που οι γονείς υποψιάζονται τα πρώτα αναπτυξιακά προβλήματα μέχρι τη λήψη της διάγνωσης ΔΑΦ μπορεί να διαρκέσει χρόνια, όπως επιβεβαιώνεται και από τα αποτελέσματα ερευνών σε διάφορες χώρες (Chamak, Bonniau, Oudaya & Ehrenberg, 2011, Crane, Chester, Goddard, Henry, & Hill, 2016, Goin- Kochel, Mackintosh, & Myers, 2006, Wilkinson, 2012). Τα στοιχεία δείχνουν ότι ο αριθμός και το είδος των πρώτων γονεϊκών ανησυχιών (συγκεκριμένες και μη ανησυχίες) είναι προγνωστικός παράγοντας της ΔΑΦ (Sacrey, Zwaigenbaum, Bryson, Brian, Smith, Roberts & Armstrong, 2015, Ben-Sasson & Yom-Tov, 2016).

Η στιγμή της λήψης της διάγνωσης ΔΑΦ για τους γονείς παρουσιάζεται στη βιβλιογραφία ιδιαίτερα φορτισμένη συναισθηματικά. Ευρήματα της έρευνας έδειξαν ότι υπάρχουν θετικές και αρνητικές επιπτώσεις που σχετίζονται με τη διάγνωση (Cridland et al, 2014, Fernández-Alcántara et al., 2016, Nissenbaum et al., 2002). Οι Avdi, Griffin, & Brough (2000) ανέφεραν ότι μια διάγνωση ΔΑΦ βοηθά τους γονείς στην κατανόηση των παιδιών τους και παρουσιάζεται τόσο ως ανακουφιστική, όσο και ως τρομερά οδυνηρή. Κάποιοι ανέφεραν αίσθημα ανακούφισης κατά τη λήψη της διάγνωσης, καθώς παρείχε μια εξήγηση για τις «απροσδόκητες συμπεριφορές» του παιδιού τους (Abbott, Bernard, & Forge, 2013). Άλλες έρευνες έχουν προσδιορίσει ότι πολλοί γονείς αναφέρουν ότι βιώνουν αρνητικές επιπτώσεις από τη λήψη της διάγνωσης ΔΑΦ για το παιδί τους, αναδεικνύοντας την ψυχική καταπόνηση των γονέων παιδιών με ΔΑΦ, η οποία συνήθως συνοδεύεται και από σωματική (Fernández-Alcántara et al., 2016, Giovagnoli et al., 2015, Karp & Kuo, 2015).

Οι σύγχρονες μελέτες στρέφουν το ενδιαφέρον τους κυρίως στην αποτίμηση της ποιότητας ζωής των γονέων, που έχουν τουλάχιστον ένα παιδί με ΔΑΦ, αλλά και στην οικογενειακή ποιότητα ζωής και αναγνωρίζουν τη σημασία της πρόσβασης σε πόρους και της υποκειμενικής εμπειρίας (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013). Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ φαίνονται περισσότερο επιβαρυνμένοι ως προς τη γενικότερη ποιότητα ζωής τους συγκριτικά με γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη, αλλά και σε σύγκριση με γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία και εγκεφαλική παράλυση (Eapen, 2016). Συγκεκριμένα, οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν συχνά υψηλότερα επίπεδα στρες, θυμού, κατάθλιψης, αρνητικότερης διάθεσης στην καθημερινή τους ζωή και κόπωσης σε σχέση με μητέρες παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές ή εγκεφαλική παράλυση ή χρόνιες ασθένειες ή χωρίς αναπηρίες (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013, Giallo, Wood, Jellet & Porter, 2013).

Οι σημαντικές δυσκολίες που τα παιδιά παρουσιάζουν στην κοινωνική επαφή, στην επικοινωνία, με τις στερεοτυπικές, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές μπορεί να είναι μια πρόκληση για την ποιότητα ζωής του παιδιού, καθώς και για πτυχές της οικογενειακής ποιότητας ζωής (Settle, 2016). Οι δυσχέρειες κοινωνικής αμοιβαιότητας προσθέτουν ένα επιπλέον άγχος στους γονείς, όπως αυτό των ανησυχιών για τη δημιουργία φίλων και είναι πιθανό να επηρεάσει τις οικογενειακές σχέσεις και τις οικογενειακές δραστηριότητες (Settle, 2016). Όσον αφορά την επίδραση των στερεοτυπικών συμπεριφορών στην ποιότητα ζωής, οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι εξαιτίας αυτών των συμπεριφορών τα άτομα με ΔΑΦ και οι οικογένειές τους έρχονται αντιμέτωποι με το στίγμα, δηλαδή με τις αρνητικές στάσεις και πεποιθήσεις που έχουν οι άνθρωποι απέναντι στα άτομα με ΔΑΦ (Settle, 2016). Η ευρύτερη κοινότητα επίσης δεν είναι ευαισθητοποιημένη στις συμπεριφορές που εκδηλώνουν τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, με αποτέλεσμα οι γονείς να βιώνουν συχνά το αίσθημα της απομόνωσης (Settle, 2016). Επιπλέον, η ακαμψία της σκέψης των παιδιών με ΔΑΦ που συμπεριλαμβάνει και την αντίδραση στην αλλαγή μπορεί να θέσει εμπόδια

στην οικογενειακή ποιότητα ζωής, όπως στην επίτευξη οικογενειακών στόχων (π.χ. οικογενειακό δείπνο), στις επιθυμίες της πλειοψηφίας των μελών της οικογένειας και στις αυθόρμητες αλλαγές (Settle, 2016). Οι περιορισμένες προσαρμοστικές δεξιότητες του παιδιού συνήθως περιορίζουν τον ελεύθερο χρόνο της οικογένειας, τις δυνατότητες ψυχαγωγίας των μελών της και τις ευκαιρίες εύρεσης και διατήρησης της εργασιακής απασχόλησης. Ιδιαίτερη ανησυχία στους γονείς δημιουργεί η μελλοντική ευημερία του παιδιού τους. Η μελλοντική φροντίδα προσθέτει επιπλέον άγχος στους γονείς, κυρίως όταν δεν υπάρχουν άλλα μέλη της οικογένειας ικανά να αναλάβουν την ανατροφή του παιδιού με ΔΑΦ, όταν οι γονείς δεν θα είναι πλέον σε θέση να το κάνουν (Settle, 2016). Τα τυπικά αναπτυσσόμενα αδέλφια αναφέρουν συχνά το φόβο και την ανησυχία τους για το μέλλον της οικογένειάς τους και θεωρούν ότι είναι υποχρεωμένοι να φροντίσουν τα αδέλφια τους στο μέλλον (Dumke, 2015).

Η συζυγική σχέση των γονέων που έχουν παιδιά με ΔΑΦ, όπως αναφέρεται σε διεθνείς μελέτες (βλ. για παράδειγμα, Brobst, Clopton, & Hendrick, 2008, Gauetal., 2012, Higgins, Bailey & Pearce, 2005, Perry, Sarlo-McGarvey & Factor, 1992), χαρακτηρίζεται από χαμηλότερη ικανοποίηση και χαμηλότερη οικογενειακή προσαρμογή από τους γονείς των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Από την άλλη, μελέτες των Altieri και von Kluge (2009) και Bayat (2007) υπογραμμίζουν ότι γονείς μετέχοντες στις εν λόγω έρευνες ανέφεραν ότι η ανατροφή των παιδιών τους με ΔΑΦ τους έφερε πιο κοντά και τους ένωσε ως ζευγάρι. Εκτός από τα χαρακτηριστικά του παιδιού με ΔΑΦ, τα χαρακτηριστικά των ίδιων των γονέων μπορεί να επηρεάζουν τη συζυγική τους σχέση (Brobst et al., 2008, Saini et al., 2015) ενώ ορισμένοι κοινωνικοί παράγοντες (π.χ. κοινωνική θέση, ύψος εισοδήματος, λήψη επιδομάτων, είδος κατοικίας και περιοχή), όπως και ενδο-προσωπικοί (π.χ. αίσθηση προσωπικής επάρκειας, θετική οπτική) μπορούν να διαφοροποιήσουν την εμπειρία της ανατροφής (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013).

Καθ' όλη τη διάρκεια της ανατροφής του παιδιού με διάγνωση ΔΑΦ, οι γονείς αναπτύσσουν τρόπους και στρατηγικές αντιμετώπισης που θα τους επιτρέψουν να προσαρμοστούν λειτουργικά στις διαφορετικές καταστάσεις και προκλήσεις και να επιτύχουν ένα υψηλό επίπεδο ικανοποίησης από τη ζωή. Ο Gray (2006) τόνισε τρεις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούνται από τους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ, οι οποίες είναι η αποδοχή της βιολογικής βάσης της ΔΑΦ, η αντίστασή τους στη βιολογική βάση της ΔΑΦ και η χρήση πνευματικών πεποιθήσεων για να κατανοήσουν την κατάστασή τους (Gonaetal., 2016). Οι στρατηγικές αντιμετώπισης επίσης περιλαμβάνουν την πρόσβαση σε πληροφορίες, την ανάπτυξη θεραπείας για το παιδί, την απόσυρση από κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, τις προσπάθειες για την ένταξη, τη μεγαλύτερη αποδοχή του παιδιού και την αναζήτηση επίσημης και ανεπίσημης κοινωνικής υποστήριξης, (Lai, Goh, Oei, & Sung, 2015).

## Κοινωνική Εργασία και Υποστήριξη Μαθητών με ΔΑΦ

Οι κοινωνικοί λειτουργοί είναι φορείς επίσημης κοινωνικής υποστήριξης του παιδιού με ΔΑΦ και της οικογένειάς του. Οι ρόλοι που αναλαμβάνουν καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα δραστηριοτήτων. Ωστόσο, όσον αφορά τους μαθητές με διάγνωση ΔΑΦ υπάρχει ελάχιστη έρευνα για τον ρόλο τους στην ένταξη των μαθητών στη γενική τάξη, στην υποστήριξη του παιδιού με ΔΑΦ και των γονέων του ή/και στις γνώσεις των κοινωνικών λειτουργών για τη ΔΑΦ (Weiss et al, 2013). Η βιβλιογραφία που αφορά την κοινωνική εργασία στην εκπαίδευση επικεντρώνεται σε μια οικολογική - ολιστική οπτική, η οποία συμπεριλαμβάνει τη συνεργασία με μια διεπιστημονική ομάδα, τη συμμετοχή στη διαδικασία αξιολόγησης, τη στήριξη και τη συμμετοχή των μελών της οικογένειας και την παροχή υποστήριξης προς το προσωπικό του σχολείου, ενώ ταυτόχρονα υποστηρίζει την ανάγκη για αλλαγές στην πολιτική που ακολουθείται (Dababnah, Parish, Turner Brown & Hooper, 2011). Σημείο εκκίνησης της πρακτικής της κοινωνικής εργασίας αποτελεί η διαδικασία μέσω της οποίας επιτυγχάνεται η πλήρης κατανόηση όλων των παραγόντων, που αλληλεπιδρούν στις σχέσεις και τις συνθήκες που μελετά, ερευνά, ή παρεμβαίνει. Αυτή η διαδικασία συμβάλλει στην επιλογή της πιο κατάλληλης και πλέον αποτελεσματικής παρέμβασης για τα άτομα με διάγνωση ΔΑΦ και τους γονείς τους (Καλλινικάκη, 2014). Ο τρόπος με τον οποίο οι κοινωνικοί λειτουργοί κατανοούν την ίδια τη διαταραχή, τα παιδιά με διάγνωση ΔΑΦ, καθώς και τις συνθήκες που χαρακτηρίζουν τα συστήματα μέσα στα οποία εντάσσονται και λειτουργούν (κοινότητα, σχολείο, οικογένεια) μπορεί να επηρεάσει τον τρόπο με τον οποίο συνεργάζονται μαζί τους (Dababnah et al., 2011). Η κοινωνική εργασία στον χώρο της εκπαίδευσης συναρτάται με την ανίχνευση των δυνατοτήτων, των ευκαιριών, των προσδοκιών του μαθητή με διάγνωση ΔΑΦ, καθώς και των γονέων του, με στόχο την αντιμετώπιση των προκλήσεων.

Οι διαμεθοδικές παρεμβάσεις της κοινωνικής εργασίας εστιάζουν στην ενίσχυση των μαθητών ώστε να αναπτύξουν και να καλλιεργήσουν δεξιότητες λειτουργικής διαχείρισης των δυσκολιών τους (ανταπόκριση στην πολυπλοκότητα του ατόμου), και στη βελτίωση των συνθηκών στο περιβάλλον τους (ανταπόκριση στην πολυπλοκότητα του περιβάλλοντος) μέσω συνεργασίας με το σύστημα του σχολείου, τις οικογένειες και την κοινότητα (Καλλινικάκη, 2014). Η οπτική αυτή βασίζεται στην προσέγγιση των δυνατών σημείων και στην ενδυνάμωση και μπορεί να αξιοποιηθεί τόσο στη διαγνωστική εκτίμηση των μαθητών με ΔΑΦ όσο και στην υποστήριξη αυτών και των οικογενειών τους και να συμβάλλει γενικά στην εργασία με γονείς μαθητών με διάγνωση ΔΑΦ. Ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να αξιοποιήσει την προσέγγιση των δυνατών σημείων, εμπλουτίζοντας μ' αυτόν τον τρόπο το περιεχόμενο των μορφών εκτίμησης και παρέμβασης.

Η προσέγγιση των δυνατών σημείων δεν αγνοεί ούτε παραμελεί την ανάδειξη και την αποτίμηση των δυσκολιών, που ενυπάρχουν ή ενδέχεται να εκδηλωθούν. Επιδιώκει τη διεύρυνση του

μοντέλου της διαγνωστικής εκτίμησης και της παρέμβασης με τη συμπερίληψη πρόσθετων πληροφοριών, οι οποίες επεκτείνουν την κατανόηση του τρόπου και των συνθηκών ζωής του μαθητή (Καλλινικάκη, 2014) και μπορούν να συμβάλλουν στην αποτελεσματική υποστήριξη του ιδίου και της οικογένειάς του.

### **Αφήγηση, Ταυτότητα και Βιογραφική Ρήξη:**

#### **Μεθοδολογία και παραγωγή δεδομένων**

Η παρούσα μελέτη, όπως προαναφέρθηκε, βασίζεται στις αφηγήσεις δυο μπτέρων παιδιών με ΔΑΦ. Ο ορισμός της «αφήγησης» είναι συνεχώς αντικείμενο διαφωνίας (Andrews, Squire & Tamboukou, 2013). Πολλοί ερευνητές θεωρούν ότι η «αφήγηση» είναι ταυτόσημη με την «ιστορία» και την «εξιστόρηση» (Crossley, 2000). Ωστόσο, ο Crossley (2000) δηλώνει ότι οι αφηγήσεις παρέχουν την «οργανωτική αρχή» για την ανθρώπινη ζωή, μέσω της οποίας οι άνθρωποι κατανοούν καλύτερα την καθημερινότητά τους. Οι Hiles & Cermak (2008) εισάγουν την ιδέα ότι, ενώ πολλοί άνθρωποι μπορούν να βιώσουν το ίδιο γεγονός, οι αφηγήσεις τους είναι μοναδικές. Οι Clandinin και Connelly (2000) υποστηρίζουν ότι η αφήγηση αποτελεί μια θεμελιώδη μονάδα αναφοράς της ανθρώπινης εμπειρίας και πραγματικότητας, δια μέσου της οποίας οι αφηγούμενοι κατανοούν τον κόσμο και οργανώνουν τις καθημερινές εμπειρίες τους, καθώς οι αφηγήσεις αναφέρονται σε στιγμές και περιόδους της ζωής τους και συνδέονται με την ταυτότητά τους, την οποία δομούν αφηγηματικά και την επικοινωνούν.

Η αφήγηση ερμηνεύεται μέσα σ' ένα συγκεκριμένο χώρο-χρονικό πλαίσιο, μέσα σε συγκεκριμένες κοινωνικό-πολιτισμικές συνθήκες, καθώς επίσης μέσα σε συγκεκριμένα πλαίσια λόγου, όπως για παράδειγμα της ερευνητικής συνέντευξης. Συνεπώς, απαντάει σε ερωτήσεις όπως πότε και τι συνέβη καθώς και υπό ποιές συνθήκες (Herman, 2009). Σύμφωνα με τη Riessman (2008) απαντάει σε ερωτήματα που αφορούν το «πώς» της βιωμένης εμπειρίας ως διαδικασία νοηματοδότησης αυτής και το «τι» ως αποτέλεσμα της διαδικασίας αυτής. Η αφήγηση διακρίνεται από άλλους τρόπους παρουσίασης γεγονότων (π.χ. επιχειρηματολογία, αξιολόγηση, απολογισμός κ.λπ.), εξαιτίας της διάστασης της μεταβολής (χρονικής ακολουθίας), που λαμβάνει χώρα, λόγω της δράσης των υποκειμένων σε συγκεκριμένες καταστάσεις και εξαιτίας της μορφής της αναβίωσης της αφηγηθείσας εμπειρίας. Ο/η αφηγητής/τρια μετατίθεται νοητικά ξανά στη θέση του υποκειμένου που βιώνει μέσα από μια παροντική σκοπιά. Ανασυνθέτει τη σκηνή, τη λογική της δράσης και πολλές φορές και τα συναισθήματά του (Τσιώλης, 2014).

Ο Herman (2009) σημειώνει ότι η προσωπική αφήγηση διαφοροποιείται από τον καθημερινό λόγο, καθώς αποτελεί μια ιδιαίτερη μορφή του και οδηγεί τους ακροατές ή/και ερμηνευτές στην εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικών με τα γεγονότα, τις σκέψεις, την ταυτότητα και τις σημασιοδοτήσεις του κόσμου της βιογραφίας του/της αφηγητή/τριας. Ο συγγραφέας αναφέρεται στην αφήγηση χαρακτηρίζοντάς την ως εξεζητημένο τύπο λόγου, ο οποίος αφενός, εμπεριέχει το

χαρακτηριστικό της «ρήξης» της κανονικότητας της ροής της βιογραφίας και αφετέρου, παρουσιάζει και αναζητά τη νοηματοδότηση της δράσης, εντός του βιωμένου χρόνου .

Σύμφωνα με τον Bury (2001), η βιογραφική ρήξη δίνει το εννοιολογικό πλαίσιο εντός του οποίου η δια βίου διαταραχή γίνεται ευρύτερα κατανοητή ως «ρηκτική» εμπειρία. Η ρηκτική αυτή εμπειρία συνδέεται με τη διάρρηξη των δομών της καθημερινότητας, με τη ρήξη των δεδομένων πριν τη διάγνωση συμπεριφορών, με τη ρήξη των αντιλήψεων για τον κόσμο, για τον εαυτό και κατ' επέκταση για την ταυτότητα. Αυτές οι διαστάσεις της ρήξης συνδέονται με την έννοια της διαχείρισης της διαταραχής, ως προσπάθεια αξιολόγησης και σημασιοδότησης της νέας κατάστασης, καθώς και με την υιοθέτηση στρατηγικών προσαρμογής στα νέα δεδομένα (Bury, 2001) και με την αναδόμηση των σημασιών της βιογραφίας και της ταυτότητας (Nelson, 2001).

Αυτή η «ρηκτική» δυναμική στη βιογραφία και ο επαναπροσδιορισμός της από τον/την αφηγούμενο/νη μετά τη διάγνωση ΔΑΦ, όπως παρουσιάζεται από τις μητέρες μετέχουσες στη μελέτη, αποτελεί και το επίκεντρο της παρούσας μελέτης. Σκοπός είναι η διερεύνηση της βιωμένης εμπειρίας του «διαγνωστικού ταξιδιού» δυο μητέρων παιδιών με ΔΑΦ μέσα από μια συγκριτική οπτική. Ειδικότερα, στοχεύει να εξετάσει τη νοηματοδότηση της ΔΑΦ από τις μητέρες – αφηγήτριες, τη ρηκτική δυναμική της διαταραχής στη βιογραφία τους και τον επαναπροσδιορισμό αυτής, την επίδραση της διαταραχής στη δόμηση και την αναδόμηση της ταυτότητάς τους (εικόνα του εαυτού), την ανάδειξη του προσωπικού βιώματος μέσα από τη συνδιαλλαγή με τους σημαντικούς άλλους, την ανάδειξη της μοναδικότητας των βιωμάτων των αφηγητριών χωρίς την πρόθεση γενικεύσεων και την ανάδειξη προκλήσεων για την κοινωνική εργασία στην εκπαίδευση.

Τα ερευνητικά ερωτήματα που τίθενται στη παρούσα μελέτη εστιάζουν στο «πώς», στο «τι» της βιωμένης εμπειρίας των μητέρων παιδιών με διάγνωση ΔΑΦ (Riessman, 2008) καθώς και στο «υπο-ποιές συνθήκες» (Herman, 2009). Συγκεκριμένα, η παρούσα μελέτη προσπαθεί να απαντήσει στα εξής ερωτήματα: α) Πώς νοηματοδοτούν οι μητέρες τη ΔΑΦ; β) Πώς βιώνουν την αλλαγή που επέρχεται στη ζωή τους και στις σχέσεις τους μετά τη διαγνωστική εκτίμηση (βιογραφική ρήξη); γ) Πώς εντάσσουν τη νέα κατάσταση στη βιογραφία τους; δ) Πώς οι σχέσεις αλληλεπίδρασης στην οικογένεια με το σχολείο αλλά και με την ευρύτερη κοινότητα επηρεάζουν την έγκαιρη διαγνωστική εκτίμηση και παρέμβαση αλλά και τη μετέπειτα προσαρμογή στη νέα κατάσταση; ε) Πώς νοηματοδοτούν τη σχέση τους με το παιδί τους; στ) Τι αποτέλεσμα έχει αυτή η νοηματοδότηση στη διαμόρφωση της ταυτότητά τους και στον επαναπροσδιορισμό της βιογραφίας τους; ζ) Υπο ποιές συνθήκες αποτυπώνονται οι βιωμένες εμπειρίες στο βιογραφικό συνεχές των μητέρων; Και τέλος, η) Ποιές προκλήσεις για την κοινωνική εργασία αναδύονται μέσα από τις αφηγήσεις ιστοριών;

Το κείμενο αντλεί από τη διπλωματική εργασία της γράφουσας για το μεταπτυχιακό πρόγραμμα στις Επιστήμες της Αγωγής (Κατεύθυνση: Δίγλωσση Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση) στο

Πανεπιστήμιο Δυτικής Μακεδονίας, υπό την επίβλεψη της συν-συγγραφέως. Η επιλογή του δείγματος πραγματοποιήθηκε με βάση τη σκόπιμη - στοχευμένη (*purposive*) και εθελοντική δειγματοληψία. Το χρονικό διάστημα της συλλογής των συνεντεύξεων διήρκεσε έξι μήνες. Μετά το πέρας της συλλογής του υλικού επιλέχθηκαν δύο συνεντεύξεις για τη συγκριτική αφηγηματική ανάλυση. Η επιλογή ανάλυσης δυο βιογραφικών αφηγήσεων<sup>4</sup> μτέρων παιδιών με διάγνωση ΔΑΦ, αντί για την ανάλυση θεματικά επιλεγμένων τμημάτων από περισσότερες συνεντεύξεις, προτιμήθηκε προκειμένου να παρουσιαστούν οι περιπτώσεις στο σύνολό τους με λεπτομερέστατη (σειρά – σειρά) ανάλυση ολόκληρου του κειμένου (Τσιώλης, 2002). Η επιλογή των περιπτώσεων έγινε βάσει της λογικής της «μεγιστοποίησης των διαφορών» (Τσιώλης, 2002), επιδιώκοντας να αναδειχθεί ο διαφορετικός τρόπος με τον οποίο οι μτέρες παιδιών με διάγνωση ΔΑΦ συγκροτούν από το παροντικό σημείο το βίωμά τους.

### Τα Βιογραφικά Πορträίτα των Μετεχουσών στην Έρευνα

Η κ. Ρωζάνη και η κ. Δέσποινα είναι συνομήλικες (πενήντα πέντε ετών) και κατοικούν σε επαρχιακές πόλεις της Βόρειας Ελλάδας. Η κυρία Ρωζάνη, η πρώτη μετέχουσα, είναι διαζευγμένη, συνταξιούχος νοσηλεύτρια και έχει δύο παιδιά, τη Μαρία (είκοσι ετών) και τη Σοφία (δεκαοκτώ ετών). Συνταξιοδοτήθηκε πρόωρα για να μπορέσει να αντεπεξέλθει στις καθημερινές απαιτήσεις της κόρης της Μαρίας για φροντίδα. Η αδυναμία της Μαρίας για αυτονομία και αυτοφροντίδα σχετιζόταν από τη μητέρα με την ιδιαιτερότητα του χαρακτήρα της. Γεγονός που, σε συνδυασμό με τη στάση ειδικών, εκπαιδευτικών αλλά και του πατέρα της Μαρίας, καθυστέρησε τη διάγνωση και κατ' επέκταση τις παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση των δυσκολιών.

Η πρώτη επαφή της κ. Ρωζάνης με επαγγελματία υγείας έγινε όταν η Μαρία ήταν δύο ετών εξαιτίας της επιθετικής συμπεριφοράς που παρουσίαζε προς την αδερφή της. Ο παιδονευρολόγος στον οποίο είχαν απευθυνθεί καθυστέρησε τη μητέρα τονίζοντας ότι, η αντίδραση της Μαρίας απέναντι στην αδερφή της ήταν φυσιολογική. Κατά τη φοίτησή της στο γενικό δημόσιο νηπιαγωγείο και στο γενικό δημόσιο δημοτικό σχολείο παρουσιάστηκαν κάποιες δυσκολίες, οι οποίες αφορούσαν κυρίως την κοινωνική της επαφή και τη συνδιαλλαγή της με τους συμμαθητές

4. Η βιογραφική αφηγηματική συνέντευξη που αποτελεί το εργαλείο της βιογραφικής μεθόδου είναι ένα είδος ανοιχτής συνέντευξης, στην οποία οι ερωτώμενες κλήθηκαν απροσχεδίαστα να αφηγηθούν μια περίοδο της ζωής τους, η οποία αφορούσε το διαγνωστικό ταξίδι (Τσιώλης, 2006). Η βιογραφική/ αφηγηματική συνέντευξη περιλαμβάνει τρεις φάσεις: τη φάση της κύριας αφήγησης (ο αφηγητής είναι ελεύθερος να επιλέξει αφηγηματική διαδρομή), τη φάση των παρεπόμενων ερωτήσεων (δίνονται εναύσματα για τη συνέχιση αφηγηματικών διαδρομών ή/και νέων αφηγήσεων), τη φάση των ερωτήσεων απολογισμού και των ελεύθερων ερωτήσεων (Τσιώλης, 2006). Οι αφηγήτριες αφέθηκαν ελεύθερες να επιλέξουν την αφηγηματική διαδρομή που επιθυμούσαν και να δομήσουν αυτόνομα τη μορφή των αφηγήσεών τους, ως προς τα θέματα που θα επιλέξουν, τη σειρά που θα τα αναφέρουν και τον τρόπο που θα τα συναρμόσουν (Τσιώλης, 2002). Λόγω των περιορισμών της έκτασης του κειμένου δεν παρουσιάζεται πλήρης ανάλυση των αφηγήσεων, αλλά παρατίθενται αποσπάσματα των αφηγήσεων που απαντούν στα ερευνητικά ερωτήματα και διακρίθηκαν ως σημαντικά για την ανάδειξη του προσωπικού βιώματος των δύο μτέρων.



της. Η κ. Ρωξάνη εκείνη την περίοδο ένιωθε αβοήθητη και μόνη, καθώς δεν είχε τη στήριξη του συζύγου της, ούτε την επιθυμητή αντιμετώπιση των δυσκολιών από τους εκπαιδευτικούς. Όταν η Μαρία ήταν δέκα ετών εμφάνισε έντονη επιθετικότητα προς τους συμμαθητές της. Ο δάσκαλός της πρότεινε στη μητέρα να μην κινητοποιηθεί, καθώς όπως ανέφερε δεν καλυτερεύουν αυτές οι καταστάσεις. Παρόλα αυτά η κ. Ρωξάνη απευθύνθηκε σε ψυχολόγο και παιδοψυχίατρο και η Μαρία διαγνώστηκε με σύνδρομο Asperger. Η λήψη της διάγνωσης επηρέασε την κ. Ρωξάνη συναισθηματικά και κοινωνικά. Συνδέθηκε με αρνητικά συναισθήματα και με τον περιορισμό των κοινωνικών της επαφών. Επίσης, εκείνη την περίοδο χώρισε με τον σύζυγό της εξαιτίας της μη υποστηρικτικής στάσης του απέναντι στις ανάγκες της και στις ανάγκες της κόρης τους. Η ενεργοποίησή της προς την κατεύθυνση της αναζήτησης και λήψης βοήθειας για την ίδια και την κόρη της ξεκίνησε κατά τη μετάβαση της Μαρίας στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση, οπότε η κ. Ρωξάνη άρχισε να επισκέπεται με την Μαρία παιδοψυχίατρο και να συμμετέχει σε ομάδα γονέων παιδιών με αναπηρία. Η Μαρία αποφοίτησε από το γενικό δημόσιο γυμνάσιο, όπου παρακολουθούσε μαθήματα και στο τμήμα ένταξης. Κατά τον χρόνο της αφήγησης ήταν τελειόφοιτη του Επαγγελματικού Λυκείου (ΕΠ.ΑΛ). Η δεύτερη κόρη της κυρίας Ρωξάνης είναι τελειόφοιτη του Γενικού Λυκείου και οι σχέσεις με την αδερφή της είναι καλές, αλλά περιορισμένες, καθώς η δεύτερη νιώθει παραμελημένη εξαιτίας της επικέντρωσης της κ. Ρωξάνης στην καθημερινή φροντίδα της Μαρίας.

Η δεύτερη αφηγήτρια η κ. Δέσποινα ζει με τον σύζυγό της (εκπαιδευτικό) και τα δύο τους παιδιά, την Αναστασία (είκοσι ετών) και τον Νίκο (δεκαπέντε ετών). Η Αναστασία είναι φοιτήτρια της Φιλοσοφικής σχολής του Α.Π.Θ και ο Νίκος μαθητής Ειδικού Εργαστηρίου Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης. Η κ. Δέσποινα συνταξιοδοτήθηκε πρόωρα από τα καθήκοντά της ως νηπιαγωγός, για να αντεπεξέλθει στις καθημερινές απαιτήσεις του γιού της, ο οποίος διαγνώστηκε σε ηλικία τριάντι ετών με αυτισμό, επιληψία και νοτική στέρση. Η κ. Δέσποινα μαζί με τον σύζυγό της παρατήρησαν από πολύ νωρίς αναπτυξιακές δυσκολίες και υποπτεύθηκαν την ύπαρξη ΔΑΦ στο παιδί τους. Απευθύνθηκαν σε παιδίατρο και έπειτα σε παιδοψυχίατρο, όπου και τους ανακοινώθηκε η τελική διάγνωση. Η ύπαρξη ΔΑΦ τους ξάφνιασε αρχικά, γιατί ήλπιζαν οι υποψίες τους να μην επιβεβαιωθούν. Παρ' όλ' αυτά κινητοποιήθηκαν άμεσα και αξιοποίησαν τους διαθέσιμους πόρους. Οι παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων συνεχίζονται, από τη στιγμή της διάγνωσης έως και τη στιγμή της αφήγησης, από θεραπευτές λόγου και έργου σε συνδυασμό με τη φοίτησή του στην ειδική δημόσια αγωγή, αλλά και την καθημερινή προσπάθεια της μητέρας για την εκπαίδευση του Νίκου και εντός του σπιτιού.

### **Συγκριτική Ανάλυση των Αφηγήσεων**

Μετά τη verbatim απομαγνητοφώνηση και τη σειρά- σειρά ανάλυση των αφηγηματικών κειμένων, πραγματοποιήθηκαν οι βιογραφικές συγκροτήσεις και ανακεφαλαιώσεις μέσα από μια

συγκριτική οπτική (Τσιώλης, 2014). Οι δύο μπότερες ήρθαν αντιμέτωπες με την ίδια διάγνωση, ωστόσο οι αφηγήσεις τους διαφέρουν. Η εξιστόρηση της διαδρομής του διαγνωστικού ταξιδιού και των δυο μπότερων περιλαμβάνει τρία κοινά στάδια την προ-διάγνωση, τη διάγνωση, και τη μετα-διάγνωση της ΔΑΦ. Οι μπότερες-αφηγήτριες ακολουθούν γραμμικές αφηγήσεις οι οποίες περιλαμβάνουν σχόλια, περιγραφές, γενικεύσεις και συνθηματικές τοποθετήσεις στα γεγονότα του βίου τους.

Οι δύο βιογραφικές αφηγήσεις παρουσιάζουν διαφοροποιήσεις που αντιστοιχούν σε μεγάλο βαθμό στις διαφορετικές βιογραφικές συγκροτήσεις που αποκαλύπτουν. Η εσωτερική λογική που διαπερνά τις αφηγήσεις τους διαφέρει. Η εσωτερική λογική που διαπερνά την αφήγηση της κ. Ρωξάνης, της πρώτης μετέχουσας, υπογραμμίζει την ανάγκη της να δικαιολογήσει την καθυστερημένη διάγνωση της κόρης της και καί' επέκταση την καθυστερημένη παρέμβαση. Σε αντίθεση, η εσωτερική λογική που διαπερνά την αφήγηση της κ. Δέσποινας, της δεύτερης μετέχουσας, συνδέεται με τη γρήγορη και άμεση κινητοποίησή της στην αντιμετώπιση των δυσκολιών, με την ανάγκη της να έχει τον έλεγχο της διαταραχής και με την παραγκώνιση των δικών της αναγκών, καθώς και των αναγκών των μελών της οικογένειάς της, πέραν του γιού της.

#### **A. Οι προσδοκίες, οι πρώιμες ανησυχίες και οι «σημαντικοί άλλοι» πριν από τη διάγνωση**

Στο στάδιο της προ- διάγνωσης, κεντρικό ρόλο στις αφηγήσεις είχαν οι προσδοκίες των μπότερων, οι γονικές ανησυχίες και η επιρροή των «σημαντικών άλλων» στην προ-διαγνωστική πραγματικότητα. Το ζήτημα της γονεϊκότητας αποτέλεσε αντικείμενο ιδιαίτερης προσδοκίας και για τις δυο αφηγήτριες:

Στην περίπτωση της κ. Ρωξάνης, της πρώτης μετέχουσας, οι προσδοκίες της ήταν υψηλές, εξαιτίας της ηλικίας της, μιας προγενέστερης αποβολής και των δυσκολιών που αντιμετώπιζε στην εγκυμοσύνη της πρωτότοκης κόρης της, Μαρίας: *«Εντάξει ήμουν και σε ηλικία που ήθελα να κάνω και παιδιά. 32 χρονών ήμουν. Αλλά, μέχρι να κάνω τη Μαρία πέρασαν δυο χρόνια. 34 ήμουν. Μετά την έκανα ξάπλα τη Μαρία μέχρι να τη γεννήσω. Αγχώθηκα στον 6ο μήνα, επειδή τότε είχα χάσει το προηγούμενο».*

Αντίστοιχα, όπως υπογραμμίζει η δεύτερη μετέχουσα, η γονεϊκότητα αποτέλεσε αντικείμενο ιδιαίτερης προσδοκίας, εξαιτίας της μακρόχρονης προσπάθειας του ζευγαριού προς την κατεύθυνση αυτή. *«Ήρθε μετά από 10 χρόνια γάμου, θέλαμε παιδί αλλά, τέλος πάντων δεν ερχόταν. Ήρθε 10 χρόνια μετά. Μετά την Αναστασία θέλαμε πολύ και άλλο παιδάκι. Προσπαθούσαμε 5 χρόνια και τελικά το 2002 ήρθε και ο Νίκος».* Οι προσδοκίες των αφηγητριών φάνηκε να επηρέασαν τις στάσεις και τις συμπεριφορές τους απέναντι στα παιδιά και στους συζύγους τους, καθώς και την ερμηνεία των πρώιμων συμπτωμάτων, ιδιαίτερα στην περίπτωση της πρώτης μετέχουσας. Όπως αναδεικνύεται μέσα από την αφήγηση της πρώτης μετέχουσας, η

σημασία της υποκειμενικής σημασιοδότησης των συμπτωμάτων, φάνηκε να αποτελεί αξιοσημείωτο χαρακτηριστικό της εμπειρίας της. Πιο συγκεκριμένα, οι αρχικές εξηγήσεις της προέβαλαν την αδυναμία της να κατανοήσει τις δυσκολίες και να παραδεχτεί ότι, κάτι σοβαρό μπορεί να συμβαίνει, με αποτέλεσμα να τις αποδίδει σε παράγοντες, που θα μπορούσαν εύκολα να ελεγχθούν και να ξεπεραστούν, όπως στην έλλειψη προσπάθειας του παιδιού ή στην ιδιαιτερότητα του χαρακτήρα του. Οι συμπεριφορές που, σε παρόντικό χρόνο, αναγνωρίζονται από την κ. Ρωζάνη ως συμπτώματα, σε παρελθοντικό χρόνο θεωρούνταν στάσεις και συμπεριφορές, είτε θετικές, είτε αρνητικές, που σχετίζονταν με τον χαρακτήρα της Μαρίας: *«Λίγο αργά σπήριξε το κεφαλάκι της. ήταν λίγο μεγάλο το κεφαλάκι της σαν μωρό, άργησε να περπατήσει, ξεκίνησε να γίνεται υπερκινητική, όχι τόσο ζωηρή αλλά υπερκινητική, ήταν ένα πρώτο σημάδι σκέφτομαι εγώ τώρα, ήταν;», «Νευρίαζε υπερβολικά, ήταν επιθετική, επειδή τη ζήλευε πολύ, πάρα πολύ».* Για παράδειγμα, η επιθετικότητα θεωρείτο φυσιολογική ένδειξη αδερφικής ζήλειας, η απουσία βλεμματικής επαφής γινόταν κατανοητή ως χαρακτηριστικό της καλοσύνης και της συστολής της Μαρίας: *«Ήταν καλό παιδί. Ήταν συνεσταλμένο. Δεν κοιτούσε καν στα μάτια. Νομίζαμε ήταν από αυτό»* Η αδυναμία της για αυτονομία και αυτοφροντίδα θεωρείτο από τη μητέρα ως «ατολμία» και «τεμπελιά»: *«Δε ντυνόταν μόνη της, την ξυπνούσα για να τη ντύσω. Δεν ξυπνούσε εύκολα. Την τάζα, βαριότανε να ξυπνήσει, βαριότανε να κουνηθεί, βαριότανε να φάει, δεν ξέρω. Στην πρώτη γυμνασίου ακόμη την έντυνα, μέχρι την τρίτη γυμνασίου την έκανα εγώ μπάνιο, γιατί δεν είχε τόλμη, βαριότανε, νομίζει ότι δε θα τα καταφέρει».*

Σε αντίθεση με την κ. Ρωζάνη, η δεύτερη μετέχουσα, η κ. Δέσποινα αντιλήφθηκε εξ αρχής κάποια σημάδια που έρχονταν περαιτέρω διερεύνησης. Η ίδια, καθώς και ο σύζυγός της, έχοντας την εμπειρία από το πρώτο τους παιδί και όντας και οι δύο εκπαιδευτικοί, παρατήρησαν από πολύ νωρίς αναπτυξιακές δυσκολίες και κινητοποιήθηκαν έγκαιρα για τη διερεύνησή τους. *«Εγώ είμαι συνταξιούχος εκπαιδευτικός, ο σύζυγος είναι και αυτός εκπαιδευτικός εν ενεργεία βέβαια, γι' αυτό διαπιστώσαμε και εμείς ότι το παιδί δεν αντιδρούσε, όπως αντιδρούσε στα ερεθίσματα το πρώτο μας παιδί».* Η αφηγήτρια υποπεύθηκε εξ αρχής την ύπαρξη ΔΑΦ. Στο στάδιο της προδιάγνωσης και οι δύο αφηγήτριες επικαλέστηκαν τις φωνές των «σημαντικών άλλων», οι οποίες επηρέασαν το βίωμά τους, τη χρονική στιγμή λήψης της διάγνωσης και κατ' επέκταση της παρέμβασης, την ψυχική τους ακεραιότητα, καθώς και τις εσωτερικές τους φωνές, που σηματοδότησαν τη διάσταση του γονεϊκού τους ρόλου. Οι «σημαντικοί άλλοι», που ανέφεραν στις αφηγήσεις τους οι μητέρες είναι οι επαγγελματίες υγείας, οι εκπαιδευτικοί και οι σύζυγοί τους. Συγκεκριμένα, σε μια προσπάθεια να δικαιολογήσει η κ. Ρωζάνη την ολιγωρία στην έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση, αναφέρεται στο πώς το εξωτερικό περιβάλλον και εν προκειμένω ο παιδονευρολόγος, οι εκπαιδευτικοί, αλλά και ο σύζυγος της και πατέρας της Μαρίας, συνέβαλαν στην καθυστέρηση της εν λόγω διάγνωσης. Χαρακτηριστικά αναφέρει ότι ήρθε πρώτη φορά σε επαφή με επαγγελματία υγείας, όταν η Μαρία ήταν δύο ετών, εξαιτίας της επιθετικότητάς της

προς την αδερφή της. Ο παιδονευρολόγος στον οποίον απευθύνθηκε την καθησύχασε, τονίζοντας την φυσιολογική αντίδραση της Μαρίας και την απέδωσε στην αδελφική ζήλεια. *«Ο παιδονευρολόγος μου είπε μη στεναχωριέστε είναι φυσιολογικό».*

Μέσα από την πορεία της Μαρίας στην εκπαίδευση, από το νηπιαγωγείο έως και το δημοτικό, η αφήγηση της πρώτης μετέχουσας σκιαγράφησε τις δυσκολίες που βίωναν, καθώς και την αδυναμία των εκπαιδευτικών να τις αντιμετωπίσουν. Αρχικά, η νηπιαγωγός, σύμφωνα με τη μετέχουσα, δεν χρησιμοποίησε ορθούς τρόπους διαχείρισης των δυσκολιών, που αντιμετώπιζε το παιδί, καθώς απέφευγε να αντιμετωπίσει την κατάσταση και ζητούσε από τη μητέρα να μην πηγαίνει τη Μαρία κάποιες μέρες στο σχολείο. *«Όταν ήρθε ο καιρός να πάει στο νηπιαγωγείο. Εκεί δεν καθότανε, για παράδειγμα στο κυκλάκι, δεν καθότανε», «η νηπιαγωγός έκανε παράπονα». «μου ζητούσε να μην την πηγαίνω κάποιες μέρες».* Στη συνέχεια, όταν η Μαρία πήγε Α΄ δημοτικού, η δασκάλα της τάξης τους παρέπεμψε στο οικείο Κέντρο Διάγνωσης Διαφοροδιάγνωσης και Υποστήριξης (ΚΕΔΔΥ). Το ΚΕΔΔΥ διέγινωσε δυσκολία στα μαθηματικά και η Μαρία ξεκίνησε να παρακολουθεί μαθήματα στο Τμήμα Ένταξης του σχολείου της. Κατά τη διάρκεια της φοίτησής της στο δημοτικό σχολείο, η κ. Ρωξάνη αναφέρεται στις δυσκολίες που αντιμετώπιζε η Μαρία στην επικοινωνία της, και στην επίπτωση που είχε η συμπεριφορά της στο σχολικό πλαίσιο και κυρίως στις κοινωνικές της συναναστροφές, με βασικό στοιχείο την απρόκλητη επιθετικότητα προς τους άλλους. Η ‘μη ενδεδειγμένη κοινωνική της συμπεριφορά’ δεν ήταν κατανοητή από τους συμμαθητές της, με αποτέλεσμα να την κοροϊδεύουν. Ο δάσκαλος της τάξης δεν διαχειρίστηκε ορθά τις δυσκολίες που αντιμετώπιζε η μαθήτριά, ούτε προέτρεψε τη μητέρα, σύμφωνα με τα λεγόμενα της ίδιας, να κινητοποιηθεί για τη διερεύνησή τους. Αντιθέτως, της είπε να μην προβεί σε περαιτέρω ενέργειες, αφού δεν θα μπορούσε να υπάρξει βελτίωση, ούτε και αποτέλεσμα. Της ανέφερε χαρακτηριστικά ότι *«αυτά τα παιδιά έτσι πάνε και στο δημοτικό»* και *«ότι δεν καλυτερεύουν αυτές οι καταστάσεις».*

Η κ. Ρωξάνη, μέσα από τον λόγο της, αναδεικνύει την αδυναμία των ειδικών και των εκπαιδευτικών, αφενός να βοηθήσουν την ίδια και αφετέρου να υποστηρίξουν το παιδί της. Θεωρεί τους εκπαιδευτικούς και τους ειδικούς συνυπεύθυνους στη μη έγκαιρη διαγνωστική εκτίμηση και παρέμβαση, και υπογραμμίζει πόσο μόνη ένιωθε. Επιπλέον, θεωρεί και τον πρώην σύζυγό της υπεύθυνο γι’ αυτή τη μοναξιά που βίωνε και για την ολιγωρία της διάγνωσης, αφού ο ίδιος συνηγορούσε υπέρ του δασκάλου της Μαρίας και την παρότρυνε να μην κινητοποιηθεί: *«Ελεγε μην το ψάχνεις, έτσι είναι το παιδί, άστο».* Ωστόσο, η ίδια αποφάσισε να απευθυνθεί σε παιδοψυχολόγο για τη διαχείριση των δυσκολιών, που αντιμετώπιζε η Μαρία σε μια προσπάθεια να διατηρήσει την ελπίδα. Η παιδοψυχολόγος μετά από μια σειρά ατομικές συνεδρίες με τη Μαρία παρέπεμψε τη μητέρα σε παιδοψυχίατρο για περαιτέρω διερεύνηση των δυσκολιών του παιδιού της. Η παιδοψυχίατρος διέγινωσε σύνδρομο Asperger, όταν η Μαρία ήταν 10 ετών.

Η αφήγηση της δεύτερης μετέχουσας, της κ. Δέσποινας, σε αντίθεση με την πρώτη, τονίζει τη θετική συμβολή τόσο της παιδιάτρου όσο και του συζύγου της και πατέρα του παιδιού στην ευαισθητοποίηση για έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση. Όπως αναφέρει η μετέχουσα, η παιδιάτρος αντιλήφθηκε εξ αρχής τις αναπτυξιακές αποκλίσεις και παρέπεμψε τους γονείς και το παιδί σε παιδονευρολόγο και παιδοψυχίατρο. Η κ. Δέσποινα σε παρόντα χρόνο, έχοντας τη γνώση της διάγνωσης του παιδιού της, δείχνει ευγνωμοσύνη και χαρακτηρίζει θετικά τη γιατρό, η οποία έκανε την παραπομπή και συνέβαλε ουσιαστικά στην έγκαιρη διάγνωση. *«Η παιδιάτρος εδώ, να είναι καλά μια πολύ αξιόλογη γυναίκα, μας είπε ότι το παιδί πρέπει να το δει παιδονευρολόγος»*. Κατά τη νευρολογική εξέταση, τους συστήθηκε εξέταση μαγνητικής τομογραφίας εγκεφάλου για τη διερεύνηση πιθανής υδροκεφαλίας του Νίκου. Παρ'όλο τον αποκλεισμό της υδροκεφαλίας, η περίμετρος της κεφαλής αυξανόταν υπέρμειτρα σε σχέση με το αναμενόμενο για την ηλικία. Στα τριάντισι του χρόνια επαναλήφθηκε η μαγνητική τομογραφία και η διάγνωση ήταν «σκαφοκεφαλία». Παράλληλα, απευθύνθηκαν σε παιδοψυχίατρο, στον οποίο είχαν παραπεμφθεί από την παιδιάτρο, όπου και διαγνώστηκε ο Νίκος με αυτισμό. Από την αρχή της αφήγησής της, η κ. Δέσποινα χρησιμοποιεί πρώτο πληθυντικό για να αναδείξει το δέσιμο που αναπτύχθηκε με τον σύζυγό της και την κοινή τους στάση στη διερεύνηση των δυσκολιών που αντιμετώπιζε ο γιός τους.

## **B. Η ανακοίνωση της διάγνωσης**

Το στάδιο της διάγνωσης αποτέλεσε ένα από τα κομβικά σημεία των αφηγήσεων των μπετέρων και ίσως το πιο σημαντικό ορόσημο στη βιογραφική πορεία τους. Η στιγμή της λήψης της διάγνωσης ΔΑΦ και για τις δυο αφηγήτριες παρουσιάζεται ιδιαίτερα φορτισμένη συναισθηματικά. Η διαγνωστική διαδικασία απογοήτευσε την κ. Ρωξάνη και της δημιούργησε συναισθήματα αβεβαιότητας, άγχους και μοναξιάς, εφόσον, όπως αναφέρει, δεν έλαβε τις πληροφορίες, την υποστήριξη και την καθοδήγηση που χρειαζόταν. Εξαιτίας της ασαφούς, αβέβαιης και μη βοηθητικής διαγνωστικής διαδικασίας, η ανακοίνωση της τελικής διάγνωσης σηματοδοτήθηκε για την κ. Ρωξάνη με όρους απώλειας του παιδιού, καθώς θεωρούσε ότι η κόρη της «δεν θα συνέλθει» ή ότι «θα τη χάσει». Η διάγνωση του συνδρόμου Asperger δεν έγινε κατανοητή από τη μητέρα και την αντιλήφθηκε ως μια αναγγελία ασθένειας, απειλητική για τη ζωή. *«Απελπίστηκα, λέω, Αυτό είναι. Το πήρα πολύ σπράβ»*. Με *«κεραμίδα στο κεφάλι»* παρομοιάστηκε η ανακοίνωση της διάγνωσης από την κ. Δέσποινα αναδεικνύοντας αισθήματα αμφιθυμίας. Αν και αναγνώριζε τις δυσκολίες που αντιμετώπιζε ο γιός της, η διάγνωση την ξάφνιασε, καθώς ήλπιζε να μην είναι αυτισμός. Η αφηγήτρια περιγράφει την εσωτερική σύγκρουση που βίωσε, αφενός την ενδόμυχη άρνηση του προβλήματος και αφετέρου την αναγκαιότητα ρεαλιστικής αποδοχής του. Η κ. Δέσποινα εκφράζει αντικρουόμενα συναισθήματα, που σχετίζονται με τη γνώση της για τον αυτισμό, με τις πρώιμες γονικές ανησυχίες, με την πρώιμη υποψία ύπαρξης του αυτισμού,

αλλά και με την ίδια τη φύση της διαταραχής. Η αγωνία της να κινητοποιηθεί ώστε να βοηθήσει το παιδί της, συνέβαλλε στο να μετατρέψει την αρχική της στενοχώρια στο άκουσμα του αυτισμού σε ανακούφιση, υπονοώντας και την ελπίδα της για βελτίωση της κατάστασης. *«Από τη μια στεναχωρήθηκα, από την άλλη μην με παρεξηγήσεις, ανακουφίστηκα που βρήκαν τι είναι για να δράσουμε αμέσως και να βοηθήσουμε το παιδί όπως πρέπει»*. Η εστίαση της μητέρας στην υφιστάμενη πραγματικότητα: *«Δεν μπορούμε να το αλλάξουμε, πρέπει να δούμε από εδώ και πέρα τι θα κάνουμε»* και η φιλική και υποστηρικτική στάση της παιδοψυχιάτρου, την ώθησε στην ενεργό αναζήτηση υποστήριξης για το παιδί της.

### Γ. Η πραγματικότητα μετά τη διάγνωση

Το στάδιο της μετα-διάγνωσης, στο οποίο εισέρχονται οι γονείς και συνεχίζεται για το υπόλοιπο της ζωής του παιδιού με ΔΑΦ, νοσηματοδοτήθηκε επίσης διαφορετικά από τις αφηγήτριες. Ωστόσο, η σημασιοδότηση της προ-διαγνωστικής πραγματικότητας των αφηγητριών σε σχέση με τη μετα-διαγνωστική κατάστασή τους, αποτυπώνει την εμπειρία τους με όρους βιογραφικής ρήξης της ζωής τους.

#### α) Η εικόνα του εαυτού

Η δυναμική της εισαγωγής της διαταραχής στη βιογραφία των μητέρων και η δυναμική των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών της διαταραχής φαίνεται να επηρέασε τη ζωή τους συναισθηματικά και κοινωνικά. Η εικόνα του εαυτού και η αντίληψη του γονεϊκού τους ρόλου σηματοδοτήθηκαν από την κ. Ρωζάνη με όρους απώλειας του εαυτού (κοινωνική αποσύνδεση, παθητικότητα). *«Η κατάσταση της Μαρίας επηρέασε και την ψυχική μου κατάσταση»*, *«Έχασα φίλους και συναδέλφους»*, *«Έχω πάρει πολύ μεγάλη στεναχώρια. Κάποια στιγμή έπαθα και μια μικρο-κατάθλιψη»*, *«Ναι, είχα πέσει σίγουρα σε κατάθλιψη»*, *«Τότε, κλείστηκα, σκεφτόμουνα πολύ, σκεφτόμουνα τι θα γίνει με το παιδί μου, πώς θα πάει»*. Από την άλλη οι κυρίαρχες διαστάσεις που αναδείχθηκαν στην αφήγηση της κ. Δέσποινας ήταν η ταυτότητα της «ενεργού» μητέρας και της μητέρας «συν-θεραπεύτριας», που συνέβαλλαν στη διατήρηση μιας υψηλής αίσθησης αυτο-αποτελεσματικότητας. *«Το αποδέχτηκα κατευθείαν γιατί ήταν μονόδρομος, δεν υπήρχε άλλη επιλογή. Είπα, αυτό είναι το παιδί, αυτή είναι η κατάσταση, πρέπει οπωσδήποτε να βοηθηθεί, δεν υπάρχει άλλη περίπτωση, δεν υπάρχει άλλη επιλογή και ξεκινήσαμε»*. Η μετέχουσα φαίνεται να αξιοποιεί την ιδιότητά της ως εκπαιδευτικός και να ενισχύει διαρκώς το παιδί της μέσα από ασκήσεις και παιχνίδια: *«Και από εκεί και πέρα συνεχίζουμε λογοθεραπείες, εργοθεραπείες, ψυχολόγους, ψυχιάτρους, μελέτη, πολύ προσωπική μελέτη μέσα από βιβλία, πολλές ασκήσεις μέσα στο σπίτι. Κάνουμε ασκησούλες, παιχνιδάκια μνήμης, διάφορα»*. Ταυτόχρονα συγκροτεί αυτοεικόνα εμπιστοσύνης και διεκδικητικότητας, καθώς ενισχύει την πίστη στις ικανότητές της και την αποτελεσματικότητά της στην ανατροφή του παιδιού της: *«Έχω εμπιστοσύνη στον εαυτό μου,*

*ευτυχώς που ήμουν εκπαιδευτικός. Φαντάζεσαι να μην ήξερα τι να κάνω. Τώρα ξέρω. Ξέρω και τον βοηθάω».*

### ***β) Η ΔΑΦ, το παιδί με ΔΑΦ και η ποιότητα ζωής***

Η συγκρότηση του νοήματος για τη νέα κατάσταση αφορά τόσο τη διαπραγμάτευση των μπτέρων που μετείχαν στην έρευνα με τον εαυτό τους, όσο και αυτή με το περιβάλλον τους, καθώς και τις ανάλογες αποδόσεις για τη «διαταραχή». Η ΔΑΦ νοηματοδοτήθηκε από τις μπτέρες ως «αλλαγή της ζωής», ως «ντροπή», ως «εμπόδιο», ως «πηγή φόβου» αλλά και ως «διαφορετικότητα» και «συλλογική υπόθεση». Το μεγάλωμα ενός παιδιού με ΔΑΦ αποτέλεσε μείζον γεγονός αλλαγής της ζωής των αφηγητριών, όχι μόνο γιατί ήταν μια εμπειρία απροσδόκητη και αινιγματική που μετέβαλλε τη θέση και τους ρόλους τους, αλλά και γιατί προκάλεσε μια νέα, περίπλοκη καθημερινότητα υψηλών δεσμεύσεων και διαρκών απαιτήσεων για φροντίδα. Και οι δύο αφηγήτριες θεωρούν τη διαταραχή εμπόδιο κοινωνικών συναναστροφών και αναψυχής, η καθεμία για διαφορετικούς λόγους. Η κ. Ρωζάνη, η πρώτη μετέχουσα στην έρευνα, αναφέρει ότι η συμπεριφορά της Μαρίας και κατ' επέκταση η «διαταραχή» αποτέλεσε εμπόδιο στις κοινωνικές της συναναστροφές, τις οποίες και δεν αποζητούσε, φοβούμενη μην εμπλακεί σε καταστάσεις που θα στιγματίζουν το παιδί της: *«Αγχωνόμουν, μη βγούμε έξω ή μην έρθουν σπίτι και η Μαρία έχει περίεργη συμπεριφορά και δεν ήθελα να σχολιάζουν το παιδί μου».*

Η δεύτερη μετέχουσα, η κ. Δέσποινα, θεωρεί τη ΔΑΦ αλλά και τις επιληπτικές κρίσεις που συνυπάρχουν, εμπόδιο για ταξίδια και διακοπές. Αναφέρει ότι, καθώς οι μακρινές αποστάσεις τους δημιουργούν άγχος και ανασφάλεια και οι έξοδοι με άλλα άτομα έχουν σταματήσει σχεδόν ολοκληρωτικά, ενώ οι έξοδοι με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας γίνονται σπάνια και μετά από προετοιμασία, η οικογένεια έχει πολύ περιορισμένες κοινωνικές συναναστροφές και έχει απομονωθεί: *«Το πρόγραμμα άλλαξε τελείως. Παλαιότερα πριν τον Νίκο, πηγαίναμε πολλά ταξίδια, διακοπές, από τότε που γεννήθηκε ο Νίκος, αυτά έχουν γίνει όνειρο θερινής νυκτός».*

Η πρώτη μετέχουσα, η κ. Ρωζάνη, προέβαλε τον φόβο της ενδεχόμενης απώλειάς της και την ανησυχία και το άγχος της για το ποιος θα αναλάβει τη φροντίδα της Μαρίας, αν πάθει κάτι εκείνη. Εκφράζει έντονα την αγωνία της και τον φόβο της σε μια ενδεχόμενη απώλεια της υγείας της και προβάλλει τη συμβολή της λειτουργικότητάς της στην εδραίωση του δεσμού τους και στην καθημερινή φροντίδα της κόρης της, δεδομένης της αδυναμίας της να αυτονομηθεί. *«Μέρα και νύχτα φοβάμαι μην πάθω κάτι και ποιος θα φροντίζει τη Μαρία. Φοβάμαι πολύ. Πάντα θα φοβάμαι, μέχρι αν πεθάνω και τι θα γίνει μετά;».* Ομοίως, και η κ. Δέσποινα εκφράζει έναν ασυνείδητο φόβο για το μέλλον καθώς αποφεύγει να το σκέφτεται.

Η σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα στις μπτέρες και στα παιδιά τους σχετίζεται τόσο με την εικόνα που έχουν γι' αυτά, όσο και με το πώς αντιλαμβάνονται το γονεϊκό τους ρόλο. Μέσα στις αφηγήσεις τους οι μπτέρες περιγράφουν τα παιδιά τους και σκιαγραφούν την εικόνα που έχουν

τόσο για το παιδί που υπερβαίνει τη διαταραχή, όσο και για το παιδί που χαρακτηρίζεται από αυτήν (το αδύναμο παιδί, το εξαρτώμενο παιδί, το δύσκολο παιδί, το διαφορετικό παιδί, το μοναδικό παιδί). Και οι δυο αφηγήτριες προβάλλουν την εικόνα των παιδιών τους, που αδυνατούν να φροντίσουν τους εαυτούς τους και να αντεπεξέλθουν αυτόνομα στις απαιτήσεις της καθημερινότητας. Η προβαλλόμενη αδυναμία των παιδιών τους για αυτονομία συναρτάται άμεσα με την εξάρτησή τους από τους άλλους. Αυτή η εικόνα του εξαρτώμενου παιδιού προβάλλεται και στις δυο αφηγήσεις, καθώς και η εικόνα του δύσκολου παιδιού. *«Εδώ, δε μπορούσε να ντυθεί, δε μπορούσε να φάει μόνη, δε μπορούσε να κάτσει στο τραπέζι. Αυτά τα κάνει μερικές φορές ακόμα και τώρα, που είναι 20 χρονών», «σαν ένα δύσκολο μωρό με απρόβλεπτη συμπεριφορά»,* αναφέρει η πρώτη. *«Ασχολούμαι μπορώ να πω μέρα-νύχτα με τον Νίκο. Δεν γίνεται και διαφορετικά. Το έχει ανάγκη»,* αναφέρει η δεύτερη.

Ομοίως, οι δυο αφηγήτριες περιέγραψαν τον τρόπο που λειτουργεί η παρουσία των παιδιών τους στην καθημερινότητά τους, στις σχέσεις που διαμορφώνουν, είτε με τον κοινωνικό τους περίγυρο, είτε με τα υπόλοιπα παιδιά τους είτε με τους συζύγους τους: *«επηρέασε όλη την οικογένεια», «η αλήθεια είναι ότι δεν περνούσαμε χρόνο μαζί της, ναι δεν της δίναμε όση σημασία ήθελε, αλλά τα κατάφερνε μόνη της, ο μικρός μάς χρειαζόταν δεν μπορούσαμε να τον αφήνουμε και να πηγαίνουμε βόλτες», «η μικρή ζηλεύει τώρα και παραπονιέται».* Εξαιτίας των προκλήσεων της διαταραχής και των περιορισμών που επιφέρει, τα παιδιά τους γίνονται αντιληπτά ως «εμπόδια» στον τρόπο που θεωρούν ότι θα αναπτυσσόταν υπό άλλες συνθήκες η οικογενειακή, η συζυγική, η εργασιακή και η κοινωνική τους ζωή. *«Δεν έχουμε τόσους φίλους, σαν οικογένεια χάσαμε τους φίλους μας», «Άλλαξε όλο το πρόγραμμα της οικογένειας. Δεν είναι όπως ήταν πριν να έρθει ο Νίκος», «Έχασα φίλους και συναδέλφους».*

Η δυναμική της εισαγωγής της διαταραχής στις βιογραφίες των αφηγητριών και η δυναμική των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών της διαταραχής φαίνεται να επηρέασαν την ποιότητα της ζωή τους και την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Κάθε μέλος της οικογένειας συνδέεται με το άλλο και με το περιβάλλον του, με αποτέλεσμα να επηρεάζει ένα μέλος ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα. Από τις αφηγήσεις σκιαγραφήθηκε η ΔΑΦ ως πρόκληση για κάθε μέλος της οικογένειας. Η βαρύτητα των συμπτωμάτων στην κοινωνική επαφή, στην επικοινωνία και οι στερεοτυπικές, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές φάνηκαν να επηρεάζουν τις πτυχές της οικογενειακής ποιότητας ζωής. Τα βασικά σημεία που αναδύθηκαν αφορούν συγκεντρωτικά την ψυχική καταπόνηση των μητέρων, την εργασία, τη συζυγική σχέση, τον περιορισμό του ελεύθερου χρόνου των μελών της οικογένειας, την απομόνωση, τον περιορισμό των επιθυμιών των μελών της οικογένειας, τα αισθήματα παραμέλησης των αδερφών, τα αισθήματα αυξημένης ευθύνης και φροντίδας των αδερφών και τη σχέση γονέα και παιδιού τυπικής ανάπτυξης. Συγκεκριμένα, και οι δύο μετέχουσες, η κ. Ρωζάνη και η κ. Δέσποινα, συνταξιοδοτήθηκαν πρόωρα για να μπορούν



να ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις ανατροφής των παιδιών τους: *«Τώρα είμαι συνταξιούχος, δεν έχω το μυαλό να φύγω να πάω στη δουλειά. Είμαι συνέχεια μαζί της».*

Στην αφήγηση της δεύτερης μετέχουσας, της κ. Δέσποινας, γίνεται αναφορά στον ελεύθερο χρόνο του συζύγου της, ο οποίος έχει σταματήσει τις δραστηριότητές του (τένις), για να συμβάλει και αυτός στη φροντίδα του γιού τους: *«Έκοψε τις δραστηριότητες που είχε για να με βοηθάει. Ήταν αθλητής, έπαιζε τένις, τώρα το σταμάτησε για να έχει περισσότερο χρόνο και με τον Νίκο», «Έπρεπε να μειώσουμε χρόνο και οι δυο από άλλα πράγματα για να κάνουμε το καλύτερο για το παιδί».* Επίσης, αντιμετωπίζει την τυπικώς αναπτυσσόμενη κόρη της ως ενήλικη, δεν ανταποκρίνεται στις ανάγκες της, καθώς τις θεωρεί μικρότερης σημασίας και αυτό της δημιουργεί αισθήματα μοναξιάς και παραμέλησης: *«Η αλήθεια είναι ότι δεν περνούσαμε χρόνο μαζί της, ναι δεν της δίναμε όση σημασία ήθελε, αλλά τα κατάφερνε μόνη της. Ο μικρός μάς χρειαζόταν δεν μπορούσαμε να τον αφήνουμε και να πηγαίνουμε βόλτες».*

Η αφηγήτρια από τη μια αναφέρει τις επιπτώσεις των συμπτωμάτων της διαταραχής στην μεγαλύτερη κόρη, Αναστασία : *«είχαμε πρόβλημα με την αδερφή του, εντάξει παιδί ήταν μέχρι να το καταλάβει πέρασε καιρός». «Μας φώναζαν οι δάσκαλοι στο σχολείο και μας έλεγαν για τη συμπεριφορά της. Αισθανόμασταν άσχημα». «Νόμιζε ότι δεν την θέλαμε, έλεγε δεν με αγαπάτε όλο με το μικρό ασχολείστε», «την κουράζει με τις επαναλαμβανόμενες νχολαλίες του, με τις στερεοτυπίες του κ.λπ.», και από την άλλη τονίζει την καλή σχέση που έχουν πλέον τα αδέρφια, *«ζητάει να τον ακούσει στο τηλέφωνο», «Ενώ στην αρχή τον ζήλευε και αντιδρούσε άσχημα και δεν τον ήθελε, τώρα αλλάξαν τα πράγματα»,* γεγονός που καταπραΰνει την ψυχική της σύγκρουση και την ανησυχία της για την επικοινωνία ανάμεσα στα αδέρφια. Η Αναστασία, όταν επιστρέφει από την πόλη που σπουδάζει, αναγνωρίζοντας τον περιορισμένο ελεύθερο χρόνο που έχουν οι γονείς της, αναλαμβάνει τη φροντίδα του αδελφού της για να έχουν οι γονείς της λίγο ελεύθερο χρόνο. Δείχνει πλέον να αντιλαμβάνεται τις ανάγκες των γονιών της, παρ' όλο που σε παρελθοντικό χρόνο θεωρούσε ότι εκείνοι αγνοούσαν τις δικές της ανάγκες. Η μητέρα της, καθώς αναγνωρίζει την αδυναμία του γιού της να συνάψει φιλίες, φαίνεται να προσδίδει στην κόρη της, πέρα από το ρόλο της αδερφής - φροντίστριάς και τον ρόλο αδερφής-φίλης: *«Ο Νίκος δεν έχει και φίλους, δεν μπορεί να έχει, δεν ξέρει πώς να έχει. Οπότε η Αναστασία είναι και φίλη πέρα από αδερφή».**

Η Σοφία, η τυπικώς αναπτυσσόμενη κόρη της πρώτης μετέχουσας, της κ. Ρωξάνης, φαίνεται να νιώθει παραμελημένη. Σύμφωνα με την αφήγηση της μητέρας, η κόρη συχνά ξεσπάει, λέγοντας: *«Δε μου δίνετε σημασία εμένα! Ασχολείστε όλοι με την Μαρία. Έτσι, της έχει καρφωθεί. Η μικρή έλεγε συνεχώς ότι: Για όλα φταίω εγώ! Όλο εμένα μαλώνετε».* Μέσα από τον λόγο της κ. Ρωξάνης φαίνεται η σύγκριση που η ίδια κάνει ανάμεσα στα δυο παιδιά της. Εκφράζει τις προσδοκίες που είχε από τη Μαρία για ακαδημαϊκή επιτυχία και εκδηλώνει μια αίσθηση ενοχής, αποδίδοντας την ευθύνη για το ότι η Μαρία δεν κατάφερε να σπουδάσει στη δυσκολία της δικής της δουλειάς: *«Θα*

*ήθελα πολύ να είναι σαν την άλλη μου κόρη. Να πάει να σπουδάσει, να κάνει, αλλά εντάξει έκανα και δύσκολη δουλειά».*

Αντιθέτως, η δεύτερη μετέχουσα, η κ. Δέσποινα, σε μια προσπάθεια «διαπραγμάτευσης με τη διαταραχή» και με τις προκλήσεις της προβάλλει την εικόνα του «διαφορετικού και μοναδικού παιδιού» που έχει τον δικό του τρόπο να εκφράζει τις ανάγκες και τις επιθυμίες του, παρότι η κοινωνία δυσκολεύεται να τον κατανοήσει. Υπογραμμίζει επίσης τη μοναδικότητα της σχέσης μαζί του παρ' όλες τις δυσκολίες των συνθηκών: *«Η ζωή είναι σκληρή και δύσκολη, αλλά το παιδί μου δεν θα το άλλαξα με κανένα».*

Η πρώτη μετέχουσα, η κ. Ρωξάνη, θεωρεί τον πρώην σύζυγό της συνυπεύθυνο για την καθυστερημένη διάγνωση και παρέμβαση και αναφέρει ότι ποτέ δεν είχε την απαραίτητη στήριξη, ούτε η ίδια ούτε η Μαρία. Αυτή του η στάση επηρέασε τη μεταξύ τους σχέση, η οποία κατέληξε σε χωρισμό. Δικαιολογεί την επιλογή της να χωρίσει, καθώς αποδίδει στο σύζυγό της αδράνεια, μη υποστηρικτική στάση και τον θεωρεί έναν επιπλέον πιεστικό παράγοντα για την ίδια. Η συμπεριφορά του, ωστόσο, όπως αναφέρει, ήταν διαφορετική απέναντι στην τυπικά αναπτυσσόμενη κόρη του: *«Επηρεάσε τη σχέση μας η Μαρία, γιατί αυτός έλεγε μην το ψάχνεις, έτσι είναι το παιδί, άστο», «Είμαστε χωρισμένοι βέβαια, δεν τον άντεχα άλλο. Ήταν επιπλέον βάρος για μένα και δεν έκανε και τίποτα. Χαλαρά, όλα χαλαρά. Τι να τον κάνω. Δεν με βοήθησε ποτέ», «Ποτέ δεν κατάλαβε ότι τον είχαμε ανάγκη. Η Μαρία δηλαδή. Ή δεν ήθελε να το καταλάβει», «Μόνο η μικρή του έδινε χαρά, φαινόταν στο πρόσωπό του».*

Σε αντίθεση, η κ. Δέσποινα από την αρχή της αφήγησής της, κάνοντας χρήση πρώτου πληθυντικού ταυτίζεται με τον άντρα της συναισθηματικά και τονίζει ότι αντιμετωπίζουν μαζί τις δυσκολίες και τις προκλήσεις της κατάστασης. Η κ. Δέσποινα αναφέρει ότι με τον σύζυγο της δέθηκαν ακόμα περισσότερο μετά τη διάγνωση αυτισμού. Η κ. Δέσποινα στην αφήγησή της υπογραμμίζει πόσο βοηθητικός είναι ο σύζυγος περιγράφοντάς τον ως «βοηθητικό» και «ενεργό» πατέρα. Η διαρκής χρήση του πρώτου πληθυντικού δείχνει την κοινή στάση των γονέων απέναντι στη διάγνωση και την από κοινού φροντίδα του Νίκου. Αυτή η κοινή στάση υποδηλώνει ένα δέσιμο του ζευγαριού, που αναδύθηκε λόγω της κατάστασης και μια ρεαλιστική απόκριση στις παρουσιαζόμενες δυσκολίες. Φαίνεται πως η ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση και η από κοινού αντιμετώπιση των δυσκολιών, βοήθησαν στην κινητοποίησή τους ως γονείς, για την υποστήριξη του Νίκου: *«Με τον σύζυγό μου δεθήκαμε πολύ. Δεθήκαμε περισσότερο από τότε που μας είπαν για την πάθηση του Νίκου. Βλέπουμε από κοινού το πρόβλημα και αντιμετωπίζουμε την κατάσταση ως έχει», «Αν δεν είμαστε καλά μεταξύ μας, δεν βοηθιέται και το παιδί», «Μαζί τρέχαμε και ακόμα πηγαίνουμε μαζί στους γιατρούς», «Περάσαμε αμέτρητα βράδια συζητώντας, να βρούμε λύσεις», «Όλα τα αποφασίζαμε από κοινού και τώρα αυτό κάνουμε», «Είναι καλός σύζυγος και πατέρας», «Βοηθάει πολύ».*

### γ) Οι αντιλήψεις των μητέρων για το σχολείο

Η πρώτη μετέχουσα, η κ. Ρωζάνη, φαίνεται να προσδίδει στο σχολείο δυο διαστάσεις: Από τη μια θεωρεί ότι οι εκπαιδευτικοί είναι συνυπεύθυνοι για την καθυστέρηση της διάγνωσης της κόρης της και κατ' επέκταση για την καθυστερημένη παρέμβαση και, από την άλλη θεωρεί ότι το σχολείο της παρείχε ευκαιρία ισότιμης εκπαίδευσης. Η καθυστερημένη διάγνωση φαίνεται να διευκόλυνε τη φοίτηση της Μαρίας στη γενική εκπαίδευση και τη συνέχιση της φοίτησής της στο τμήμα πληροφορικής του ΕΠΑΛ, στο οποίο φοιτά τη στιγμή της αφήγησης.

Η δεύτερη μετέχουσα, η κ. Δέσποινα, μέσα από την περιγραφή ενός περιστατικού στην παιδική χαρά της γειτονιάς, υπογραμμίζει τα μειονεκτήματα της «ξέχωρης εκπαίδευσης» στα ειδικά σχολεία. Αναφέρει ότι, όταν ο Νίκος ήταν 10 χρόνων, εκείνη προσπάθησε να τον εντάξει στο παιχνίδι της γειτονιάς. Τα παιδιά αρχικά έδειξαν να τον αποδέχονται, στη συνέχεια όμως έφυγαν, εξαιτίας της αδυναμίας του να ενταχθεί στο ομαδικό παιχνίδι με τη μπάλα και της μη κατανόησής απ' αυτά συμπεριφοράς του (ηχολαλία, στερεοτυπίες). Την επόμενη μέρα η μητέρα κάποιων παιδιών απ' αυτά διαμαρτυρήθηκε και ζήτησε από την κ. Δέσποινα να μην ξαναπάει ο Νίκος για παιχνίδι, καθώς τα παιδιά της φοβήθηκαν. Η κ. Δέσποινα εξέφρασε μεγάλη στεναχώρια και απογοήτευση για το γεγονός και έχασε κάθε ελπίδα που είχε για τη συνύπαρξη του Νίκου με άλλα παιδιά: *«Την άλλη μέρα μια μαμά μου είπε να μην τον ξαναπάω να παίξει με τα παιδιά γιατί τα παιδιά της φοβήθηκαν. Ποιον το Νίκο, το αγγελούδι μου, που δεν μπορεί να κάνει κακό, ούτε σε μυρμηγκάκι. Αλλά τον φοβήθηκαν, επειδή φώναζε. Αυτό μου έσκισε την καρδιά, κατάλαβα ότι θα είναι πολύ δύσκολο να κοινωνικοποιηθεί ο Νίκος, να παίξει με άλλα παιδάκια. Αλλά να τον φοβούνται; Αυτό δεν θα το ξεπεράσω ποτέ, ακόμη και σήμερα το σκέφτομαι».*

Η κ. Δέσποινα πιθανολογεί ότι ίσως να τον είχαν αποδεχτεί, αν πήγαινε σε γενικό και όχι σε ειδικό σχολείο. Θεωρεί ότι ο μόνος τρόπος αποδοχής προέρχεται από τη φοίτηση στο γενικό σχολείο: *«Αν πήγαινε μαζί τους σχολείο, ίσως να τον είχαν μάθει, να τον είχαν δεχτεί, αλλά εμείς εξ αρχής τον πήγαμε στο ειδικό σχολείο».* Ωστόσο, δικαιολογεί αυτήν της την επιλογή, γιατί το ειδικό σχολείο βοήθησε τον Νίκο στην ανάπτυξη δεξιοτήτων και τους προστάτευσε από τέτοιου είδους συμπεριφορές: *«Πιστεύω καλά κάναμε, μπορεί να μην έμαθε να συνυπάρχει με παιδιά από γενικά σχολεία, βασικά και αυτά δεν έμαθαν μαζί του, αλλά στο ειδικό σχολείο βοηθήθηκε αρκετά».* Η μετέχουσα θεωρεί ότι το ειδικό σχολείο είναι ένα περιβάλλον «ασφάλειας» αλλά «εκτός κοινωνίας». Η αμφιθυμία της υπογραμμίζεται, καθώς υποστηρίζει ότι, αν είχε φοιτήσει ο Νίκος σε γενικό σχολείο θα υπήρχε διπλό όφελος, εφόσον θα μπορούσε να συνυπάρχει με άλλους και οι άλλοι μ' αυτόν. Παρότι γνώριζε, κινητοποιήθηκε άμεσα και επικεντρώθηκε στο να του παρέχει ένα περιβάλλον, το οποίο επιφανειακά θα ήταν πιο ασφαλές, καθώς θα ήταν με παιδιά με δυσκολίες. Αναζήτησε την ενσυναίσθηση, παρότι σε παρόντικό χρόνο αναγνωρίζει ότι η επιλογή του ειδικού σχολείου αποτέλεσε εμπόδιο στην κοινωνικοποίηση του Νίκου αλλά και στην εξοικίωση των παιδιών που φοιτούν στα γενικά σχολεία. Τονίζει τη σημασία της

συμπεριληπτικής εκπαίδευσης και την απουσία κοινωνικοποίησης στα ειδικά σχολεία. Τονίζει ότι στην ειδική αγωγή δεν υπάρχει κοινωνικοποίηση, αλλά υπάρχει η ασφάλεια. *«Με το σχολείο ήμασταν τυχεροί, ποτέ δεν δημιουργήθηκε πρόβλημα. Βέβαια, εδώ οι άνθρωποι και οι γονείς ξέρουν καλά πώς είναι να έχεις ένα παιδί με πρόβλημα. Έξω από το σχολείο είναι το θέμα, που οι άλλοι δεν ξέρουν, δεν το έχουν περάσει για να σε νιώσουν».*

#### **δ) Η αντιμετώπιση των προκλήσεων της ΔΑΦ**

##### **και τα δυνατά σημεία των μετεχουσών μητέρων**

Οι αφηγήτριες κλήθηκαν να προσαρμοστούν στη νέα πραγματικότητα μέσα από την κατεύθυνση της συγκρότησης του νοήματος στα νέα δεδομένα της ζωής και μέσα από την υιοθέτηση στρατηγικών αντιμετώπισης των προκλήσεων. Καθ' όλη τη διάρκεια της ανατροφής του παιδιού με ΔΑΦ οι μητέρες ανέπτυξαν στρατηγικές αντιμετώπισης των προκλήσεων. Οκτώ είναι οι πιο χαρακτηριστικές στρατηγικές που χρησιμοποίησαν: η άρνηση, η αποφυγή, η επικέντρωση στο παρόν, η εξάντληση των παροχών, η αναζήτηση οφέλους από τη διαταραχή, η εστίαση στα θετικά, η ανάπτυξη μιας ισχυρής αίσθησης αυτο-αποτελεσματικότητας και η αίσθηση ασφάλειας από τη σχέση γονέα – επαγγελματία.

Η πρώτη μετέχουσα, η κ. Ρωξάνη, χρησιμοποίησε την άρνηση ως στρατηγική αντιμετώπισης των πρώιμων ανησυχιών. Αρνούνταν να παραδεχθεί ότι κάτι σοβαρό μπορεί να συμβαίνει στην κόρη της, με αποτέλεσμα να αποδίδει τις δυσκολίες της σε παράγοντες που θα μπορούσαν εύκολα να ελεγχθούν και να ξεπεραστούν, όπως στην έλλειψη προσπάθειας ή στην ιδιαιτερότητα του χαρακτήρα της. Η άρνηση της κ. Ρωξάνης ήταν ενεργή για χρόνια, καθώς ήταν μεγάλο το χρονικό διάστημα μεταξύ των αρχικών ανησυχιών και της τελικής διάγνωσης. Ωστόσο, ακόμα και όταν έλαβε η κ. Ρωξάνη την επίσημη διάγνωση του Asperger, δυσκολεύτηκε να την αποδεχθεί και την παρέβλεψε προσπαθώντας ν' αποφύγει τα επίπονα συναισθήματα που τη συνόδευσαν, με αποτέλεσμα να μην αναλάβει έγκαιρη και αποτελεσματική δράση. Παρόλο που ήταν αυξημένη η εμπλοκή της στις απαιτήσεις της καθημερινότητας της Μαρίας, η επικοινωνία με το περιβάλλον της παρουσιάζεται περιορισμένη. Το ζήτημα της διαφύλαξης της ταυτότητας της κ. Ρωξάνης και της κόρης της από το στίγμα συνδέθηκε με όρους αποφυγής εμπλοκής σε καταστάσεις, οι οποίες είχε την αίσθηση ότι θα το αναδείκνυαν. Η αποφυγή των κοινωνικών συναναστροφών νοηματοδοτήθηκε από τη μετέχουσα ως πρακτική προστασίας της ταυτότητας της ίδιας και της κόρης της. Ενεργοποιήθηκε προς την κατεύθυνση αναζήτησης πόρων και ευρύτερης κοινωνικής συνδιαλλαγής, όταν η κόρη της μετέβη στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Τότε σηματοδοτήθηκε από την κ. Ρωξάνη η αντίδρασή της στη «ρήξη της διαταραχής» με όρους αναζήτησης πόρων, αλλά και οφέλους από αυτή. Ξεκίνησαν οι επισκέψεις με την κόρη της σε παιδοψυχίατρο αλλά και η ενεργή συμμετοχή της σε ομάδα με γονείς παιδιών με αναπηρία. Η κ. Ρωξάνη σηματοδότησε την ομάδα γονέων ως τον πιο σθεναρό υποστηρικτή στη διαδρομή της, υπογραμμίζοντας τη θετική συμβολή της ομάδας για την ίδια και για την κόρη της.

Αντιθέτως, η κ. Δέσποινα επικεντρώθηκε εξ αρχής στο παρόν. Η επικέντρωση αυτή αναδύθηκε από την αφήγησή της με τέσσερις τρόπους: Με την αίσθηση απουσίας άλλης επιλογής και την αναγκαιότητα να μην ακινητοποιηθεί από τη θλίψη της διάγνωσης, αλλά να υιοθετήσει ενεργητική στάση. Με την άμεση κινητοποίηση για αναζήτηση και χρήση των προσφερόμενων παροχών από τη στιγμή λήψης της διάγνωσης. Με την εστίαση σε ρεαλιστικούς και εφικτούς στόχους ανταποκρινόμενη στο εδώ και τώρα και τη μη απορρόφηση από σχέδια για το μέλλον από. Η φιλική και υποστηρικτική στάση της παιδοψυχιάτρου τη χρονική στιγμή της ανακοίνωσης της διάγνωσης ώθησε την κ. Δέσποινα εξ αρχής στην ενεργό αναζήτηση υποστήριξης για το παιδί της. Η ικανοποίησή της από τη διαγνωστική εμπειρία και η ανάπτυξη σχέσεων εμπιστοσύνης την βοήθησαν να αναπτύξει μια αίσθηση ασφάλειας και μια διαρκή συνεργασία με τη γιατρό. Η ποιότητα της σχέσης γονέα-επαγγελματία και η ποιότητα της συζυγικής σχέσης συνέβαλλαν θετικά στην ανατροφή του γιού της. Η κ. Δέσποινα σε μια προσπάθεια αναζήτησης οφέλους από τη διαταραχή εστιάζει στο δέσιμό της με τον σύζυγό της και στην ιδιότητα τη δική της και του συζύγου της (εκπαιδευτικοί). Θεωρεί ότι η διαταραχή τούς ένωσε περισσότερο και ότι η ιδιότητά τους συνέβαλε θετικά στην υποστήριξη του γιού τους ενισχύοντας και την πίστη στις ικανότητές της.

Από τις αφηγήσεις αναδύεται ότι οι μπότερες επαναπροσδιόρισαν την ταυτότητά τους και τη βιογραφία τους μέσα από τα δυνατά τους σημεία. Παρά τις δυσκολίες που βιώνουν οι αφηγήτριες δείχνουν στοιχεία ανθεκτικότητας που απορρέουν από τις δυνάμεις που διαθέτουν. Τα δυνατά τους σημεία εντοπίζονται συγκεντρωτικά στη θετική αντίληψη για τον εαυτό τους και στη θετική αντίληψη για τα παιδιά τους. Οι θετικές διαστάσεις του εαυτού και της ύπαρξης ενός παιδιού με ΔΑΦ πηγάζει από ενδο- προσωπικά δυνατά σημεία, όπως τα στοιχεία της προσωπικότητας, τη ρεαλιστική κατανόηση της ΔΑΦ, την επαγγελματική ιδιότητα (εκπαιδευτικός), την αίσθηση επάρκειας και αυτο-αποτελεσματικότητας, την αίσθηση ασφάλειας στη σχέση γονέα – επαγγελματία, την υπομονή, την προσωπική ανάπτυξη, αλλά και μέσα από διαπροσωπικά δυνατά σημεία όπως είναι το δέσιμο των συζύγων, η καλή σχέση επαγγελματιών- γονέα, η συμμετοχή σε κοινωνικά δίκτυα υποστήριξης. Τα δυνατά αυτά σημεία των μπότερων μπορούν να λειτουργήσουν ως ένας μηχανισμός αντιμετώπισης των προκλήσεων που προκύπτουν από την ανατροφή του παιδιού με ΔΑΦ.

### **Συζήτηση και Προκλήσεις για την Κοινωνική Εργασία στην Εκπαίδευση**

Η βιογραφική/ αφηγηματική συνέντευξη που αποτέλεσε το ερευνητικό εργαλείο αυτής της ερευνητικής προσπάθειας και επέτρεψε τη διερεύνηση της βιογραφικής πορείας των μπότερων παιδιών με ΔΑΦ, βοήθησε επιπροσθέτως να αναδειχθούν σημαντικές προκλήσεις για την κοινωνική εργασία στην εκπαίδευση. Οι προκλήσεις αυτές αφορούν αρχικά το ίδιο μεθοδολογικό εργαλείο, το οποίο αποτελεί προνομαϊκή στρατηγική συλλογής και παραγωγής

δεδομένων και μπορεί να αξιοποιηθεί σε διάφορα πεδία της κοινωνικής εργασίας. Η αφηγηματική συνέντευξη μπορεί να αξιοποιηθεί με στόχο τη διερεύνηση της βιωμένης εμπειρίας και την εις βάθος κατανόηση όλων των παραγόντων που αλληλεπιδρούν στις σχέσεις που μελετά ή παρεμβαίνει. Άλλη πρόκληση αφορά τον μαθητή με ΔΑΦ και το περιβάλλον του (οικογενειακό, εκπαιδευτικό, κοινωνικό).

Η αλληλεπίδραση ατόμου - περιβάλλοντος βρίσκεται στο επίκεντρο της συστημικής θεωρίας και η κοινωνική εργασία δίνει έμφαση “στο πρόσωπο στο περιβάλλον”. Ο μαθητής με ΔΑΦ αποτελεί αναπόσπαστο μέρος διαφόρων κοινωνικών συστημάτων, όπως είναι η οικογένεια, το σχολείο, η γειτονιά, ο ομάδα των συνομηλίκων. Ως εκ τούτου η σχολική κοινωνική εργασία υιοθετεί την οικοσυστημική προσέγγιση (Καλλινικάκη, 2014).

Από την οικοσυστημική σκοπιά, οι προκλήσεις που υπογραμμίστηκαν κατά τις αφηγήσεις εντοπίζονται σε μικρό - μέσο και μακρο - συστήματα: Στην αλληλεπίδραση του παιδιού με τους εκπαιδευτικούς και τους συμμαθητές του, με την οικογένεια και τη γειτονιά, στις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας και τις αλληλεπιδράσεις τους, στη γονεϊκή σχέση, στη συζυγική σχέση, στην αδερφική σχέση. Στην αλληλεπίδραση των εκπαιδευτικών με τους γονείς του παιδιού, στην αλληλεπίδραση των γονέων με τους ειδικούς και στη στάση της ευρύτερης κοινότητας. Μέσα από τις αφηγήσεις φάνηκε ότι οι αλληλεπιδράσεις εκπαιδευτικών - γονέων και εκπαιδευτικών - μαθητών επηρέασαν την έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση και τη συναισθηματική κατάσταση γονέων και παιδιών. Στις αφηγήσεις αποτυπώθηκε η φοίτηση στο τυπικό σχολείο ως ανασταλτικός παράγοντας έγκαιρης διάγνωσης και παρέμβασης, ως ανασταλτικός παράγοντας προσαρμογής του παιδιού στο σχολικό πλαίσιο και αναδύθηκε η αδυναμία των εκπαιδευτικών να χρησιμοποιήσουν ορθούς τρόπους αντιμετώπισης των δυσκολιών των παιδιών. Επιπλέον, τονίστηκε η σημασία της συμπεριληπτικής εκπαίδευσης για την κοινωνικοποίηση.

Οι σχέσεις αλληλεπίδρασης των γονέων με τα παιδιά με ΔΑΦ επηρέασαν τις συζυγικές τους σχέσεις και αυτές με τα τυπικής ανάπτυξης παιδιά τους. Στη μια αφήγηση παρουσιάστηκε διαρρηγμένη η συζυγική σχέση, η οποία κατέληξε σε χωρισμό και στην άλλη αναδείχθηκε το δέσιμο του ζευγαριού ως ρεαλιστική απάντηση στις προκλήσεις και στις απαιτήσεις της ανατροφής του παιδιού με ΔΑΦ. Οι σχέσεις των γονέων με τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά τους σκιαγραφήθηκε μέσα από εικόνα παραμέλησης και παραγκώνισης των αναγκών τους. Είναι σημαντικό να σημειωθεί εδώ, ότι οι κοινωνικοί λειτουργοί ενδέχεται να συναντήσουν στο σχολικό πλαίσιο και να συνεργαστούν με μαθητές – αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ.

Η ευρύτερη κοινότητα, που επίσης αποτελεί πεδίο δράσης για τους κοινωνικούς λειτουργούς, μέσα στις αφηγήσεις παρουσιάζεται ως «στιγματιστική». Η αποφυγή των κοινωνικών συναναστροφών σηματοδοτήθηκε από τη μια αφηγήτρια ως πρακτική προστασίας της ταυτότητας της ίδιας και της κόρης της από τις «στιγματιστικές» πρακτικές. Η άλλη αφηγήτρια επέλεξε το ειδικό σχολείο ως ασφαλές μέρος αποφυγής «στιγματιστικών» συμπεριφορών. Λαμβάνοντας

υπόψη όλα τα παραπάνω, εύλογα καταλήγουμε στο ότι η συλλογή και αξιολόγηση δεδομένων και η μελέτη και κατανόηση του περιβάλλοντος των μαθητών συμβάλλουν στην επιλογή της πιο κατάλληλης και πλέον αποτελεσματικής παρέμβασης για τα άτομα με διάγνωση ΔΑΦ και τους γονείς τους. Σύμφωνα με τους Dababnah και συν., (2011), ο τρόπος με τον οποίο οι κοινωνικοί λειτουργοί κατανοούν την ίδια τη διαταραχή, τα παιδιά με διάγνωση ΔΑΦ καθώς και τις συνθήκες που χαρακτηρίζουν τα συστήματα μέσα στα οποία εντάσσονται και λειτουργούν (κοινότητα, σχολείο, οικογένεια) μπορεί να επηρεάσει τον τρόπο με τον οποίο συνεργάζονται μαζί τους.

Μια άλλη πρόκληση που αναδείχθηκε από τις αφηγήσεις αφορά τη διαγνωστική εκτίμηση. Η μια αφηγήτρια απογοητεύτηκε από τη διαδικασία και τη σχέση επαγγελματία και γονέα, σε αντίθεση με την άλλη αφηγήτρια που δήλωσε ικανοποιημένη, με αποτέλεσμα την ενεργό και άμεση αναζήτηση υποστήριξης για το παιδί της. Η διαδικασία της διαγνωστικής εκτίμησης αποτελεί ένα στάδιο «κλειδί» για τη μετέπειτα προσαρμογή των γονέων παιδιών με ΔΑΦ στη νέα κατάσταση και για την αποδοχή βοήθειας από άλλους. Στη βιβλιογραφία αναφέρεται ότι οι διαγνωστικές εμπειρίες και οι απόψεις των γονέων επικεντρώνονται στον τρόπο της διαγνωστικής διαδικασίας και στο άγχος τους αυτήν, στις ασαφείς ανακοινώσεις, στην ποιότητα της σχέσης γονέα και εμπλεκόμενων επαγγελματιών και στην ικανοποίησή τους από την καθοδήγηση για τη μετα-διαγνωστική υποστήριξη (Crane et al., 2016).

Αυτές είναι σημαντικές προκλήσεις για τον κοινωνικό λειτουργό που αποτελεί μέλος της διεπιστημονικής ομάδας των ΚΕΔΔΥ, των Ιατροπαιδαγωγικών Κέντρων και των Επιτροπών Διαγνωστικής Εκπαιδευτικής Αξιολόγησης και Υποστήριξης (ΕΔΕΑΥ). Αναδεικνύουν ουσιαστικές οπτικές για το πώς θα μπορούσε η διαγνωστική εκτίμηση να γίνει σ' ένα περιβάλλον αποδοχής, σεβασμού, ενσυναίσθησης και αυθεντικότητας, όπου η έμφαση θα δίδεται στα δυνατά σημεία του παιδιού και της οικογένειας. Αν και στη διαγνωστική εκτίμηση πρωταγωνιστικό ρόλο κατέχουν οι επιρροές που διατηρούν και ενισχύουν το κυρίαρχο παράδειγμα τρόπου σκέψης και πρακτικής που «βασίζεται στο έλλειμμα», ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να αξιοποιήσει την προσέγγιση των δυνατών σημείων εμπλουτίζοντας μ' αυτόν τον τρόπο, όπως ήδη αναφέραμε, το περιεχόμενο των μορφών διαγνωστικής εκτίμησης. Η εκτίμηση με βάση τα δυνατά σημεία δεν αγνοεί, ούτε παραμελεί την ανάδειξη και την αποτίμηση των δυσκολιών που ενδέχεται να εκδηλωθούν. Αντιθέτως, επιδιώκει τη διερεύνηση του μοντέλου της διαγνωστικής εκτίμησης των δυσκολιών με τη συμπερίληψη πρόσθετων πληροφοριών που αφορούν σημεία, στιγμές, δυνατότητες και περιόδους εξαίρεσης (πριν την εμφάνιση της δυσκολίας) (Καλλινικάκη, 2014) και θα αξιοποιηθούν στον σχεδιασμό αποτελεσματικών παρεμβάσεων για τους μαθητές με ΔΑΦ και το περιβάλλον τους. Η κοινωνική εργασία στον χώρο της εκπαίδευσης περιλαμβάνει την ανίχνευση των δυνατοτήτων, των ευκαιριών, των προσδοκιών του μαθητή με διάγνωση ΔΑΦ, καθώς και των γονέων του (Καλλινικάκη, 2014). Η εξειδίκευση των κοινωνικών λειτουργών στην ανίχνευση και αξιοποίηση των δυνατών σημείων του μαθητή με ΔΑΦ και αυτών του

περιβάλλοντός του (γονείς, σχολείο, κοινότητα) είναι προϋποθέσεις για την επιτυχή έκβαση του έργου του.

Συμπερασματικά, η επισκόπηση του ερευνώμενου πεδίου και η ανάλυση των αφηγήσεων των συγκεκριμένων μπτέρων, ανέδειξαν την πρακτική της κοινωνικής εργασίας με γονείς και παιδιά με ΔΑΦ υπό την οπική του κοινωνικού μοντέλου και των δυνατών σημείων. Εστιάζοντας στις δυνάμεις που διαθέτουν οι γονείς, οι κοινωνικοί λειτουργοί επιδιώκουν τη μέγιστη δυνατή ενεργοποίησή τους. Η υιοθέτηση της οπικής των δυνατών σημείων δεν παραβλέπει τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά και οι γονείς τους, αλλά αναγνωρίζει ότι οι παρεμβάσεις της κοινωνικής εργασίας μπορεί να βασίζονται περισσότερο σε θετικούς και εφικτούς στόχους παρά σε ελλείμματα (Καλλινικάκη, 2014).

## Βιβλιογραφία

### Ελληνόγλωσσον

- Ζήση, Α. & Μαυροπούλου, Σ. (2013). Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία των μπτέρων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού: Επισκόπηση ευρημάτων. *Ψυχολογία*, 20(4), σελ. 413–428.
- Καλλινικάκη, Θ. (2014). *Κοινωνική Εργασία στην Εκπαίδευση. Στα θρανία των ετεροτήτων*. Αθήνα: Τόπος.
- Τσιώλης, Γ. (2002). *Αποβιομηχάνιση και βιογραφικοί μετασχηματισμοί. Ιστορίες ζωής βιομηχανικών εργατών του Λαυρίου*. Διδακτορική Διατριβή. Σχολή Κοινωνικών Επιστημών, Τμήμα Κοινωνιολογίας. Πανεπιστήμιο Κρήτης. Διαθέσιμο στο: <https://www.didaktorika.gr/eadd/handle/10442/31860>.
- Τσιώλης, Γ. (2006). *Ιστορίες Ζωής και Βιογραφικές Αφηγήσεις. Η Βιογραφική Προσέγγιση στην Κοινωνιολογική Ποιοτική Έρευνα*. Αθήνα: Κριτική.
- Τσιώλης, Γ. (2014). *Μέθοδοι και Τεχνικές Ανάλυσης στην Ποιοτική Κοινωνική Έρευνα*. Αθήνα: Κριτική.

### Ξενόγλωσσον

- Abbott, M., Bernard, P., & Forge, J. (2013). Communicating a diagnosis of Autism Spectrum Disorder. A qualitative study of parents' experiences. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 18(3), pp.370–382. Available at: [doi: 10.1177/1359104512455813](https://doi.org/10.1177/1359104512455813).
- Altiere, M. J., & von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), pp.142–152. Available at: [doi: 10.1080/13668250902845202](https://doi.org/10.1080/13668250902845202).



- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5<sup>th</sup> ed.). Washington, DC: Author.
- Andrews, M., Squire, C., & Tamboukou, M. (2013). *Doing Narrative Research*. London: SAGE Publications.
- Avdi, E., Griffin, C., & Brough, S. (2000). Parents constructions of professional knowledge, expertise and authority during assessment and diagnosis of their child for an autistic spectrum disorder. *The British Journal of Medical Psychology*, 73 (Pt 3), pp. 327–338.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (Pt9), pp. 702–714. Available at: [doi:10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x).
- Ben-Sasson, A., & Yom-Tov, E. (2016). Online concerns of parents suspecting Autism Spectrum Disorder in their child: Content analysis of signs and automated prediction of Risk. *Journal of Medical Internet Research*, 18. Available at: [doi:\(11\),e300. doi:10.2196/jmir.5439](https://doi.org/10.2196/jmir.5439).
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2008). Parenting children with Autism Spectrum Disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24 (1), pp.38–49. Available at: [doi: 10.1177/1088357608323699](https://doi.org/10.1177/1088357608323699).
- Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health and Illness*, 23 (3), pp. 263–285. Available at: [doi:10.1111/1467-9566.00252](https://doi.org/10.1111/1467-9566.00252).
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 15 (1), pp. 83–97. Available at: [doi: 10.1177/1362361309354756](https://doi.org/10.1177/1362361309354756).
- Clandinin, D. J., & Connelly, F. M. (2000). *Narrative Inquiry: Experience and Story in Qualitative Research. Composing Diverse Identities: Narrative inquiries into the interwoven lives of children and teachers*. (2006). Routledge. Available at: [doi: 10.4324/9780203012468](https://doi.org/10.4324/9780203012468).
- Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism: the International Journal of Research and Practice*, 20 (2), pp. 153–162. Available at: [doi: 10.1177/1362361315573636](https://doi.org/10.1177/1362361315573636).
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: a review of the utility of family systems approaches. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18 (3), pp. 213–222. Available at: [doi: 10.1177/1362361312472261](https://doi.org/10.1177/1362361312472261).
- Crossley, M.L. (2000). *Introducing Narrative Psychology: Self, trauma and the construction of meaning*. Buckingham: Open University Press.
- Dababnah, S., Parish, S. L., Turner Brown, L., & Hooper, S. R. (2011). Early screening for Autism Spectrum Disorders: A primer for social work practice. *Children and Youth Services Review*, 33 (2), pp. 265–273. Available at: [doi:10.1016/j.childyouth.2010.09.009](https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2010.09.009).

- Dumke, M. (2015). *Autism and the Impact of the Siblings' Identities* (Master's thesis). St. Catherine University.
- Eapen, V. (2016). Parental quality of life in Autism Spectrum Disorder: current status and future directions. *Acta Psychopathologica*, 02 (01). Available at: [doi:10.4172/24696676.100031](https://doi.org/10.4172/24696676.100031).
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities*, 55, pp. 312–321. Available at: [doi:10.1016/j.ridd.2016.05.007](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.007).
- Gau, S. S.-F., Chou, M.-C., Chiang, H.-L., Lee, J.-C., Wong, C.-C., Chou, W.J., & Wu, Y.-Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6 (1), pp. 263–270. Available at: [doi:10.1016/j.rasd.2011.05.007](https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.007).
- Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 17 (4), pp. 465–480. Available at: [doi:10.1177/1362361311416830](https://doi.org/10.1177/1362361311416830).
- 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*, 45-46, pp. 411–421. Available at: [doi:10.1016/j.ridd.2015.08.006](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.08.006).
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., & Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 10 (5), pp. 439–451. Available at: [doi:10.1177/1362361306066601](https://doi.org/10.1177/1362361306066601).
- Gona, J. K., Newton, C. R., Rimba, K. K., Mapenzi, R., Kihara, M., Vijver, F. V., & Abubakar, A. (2016). Challenges and coping strategies of parents of children with autism on the Kenyan coast. *Rural and Remote Health*, 16 (2), pp. 3517.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (Pt 12), pp. 970–976. Available at: [doi:10.1111/j.13652788.2006.00933.x](https://doi.org/10.1111/j.13652788.2006.00933.x).
- Herman, D. (2009). *Basic Elements of Narrative*. Chichester, U.K: Wiley-Blackwell.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 9 (2), pp. 125-137. Available at: [doi:10.1177/1362361305051403](https://doi.org/10.1177/1362361305051403).
- Hiles, D.R. & Cermak, I. (2008). Narrative Psychology. In C. Willig & W. Stainton Rogers (Eds.), *The Sage Handbook of Qualitative Research in Psychology*. London: Sage Publications.

- Ho, H. S., Yi, H., Griffiths, S., Chan, D. F., & Murray, S. (2014). Do It Yourself in the parent-professional partnership for the assessment and diagnosis of children with autism spectrum conditions in Hong Kong: a qualitative study. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18 (7), pp.832-844. Available at: [doi: 10.1177/1362361313508230](https://doi.org/10.1177/1362361313508230).
- Honey, E., Hastings, R. P., & McConachie, H. (2005). Use of the questionnaire on resources and stress (QRS-F) with parents of young children with autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 9 (3), pp. 246–255. Available at: [doi: 10.1177/1362361305053256](https://doi.org/10.1177/1362361305053256).
- Karp, E. A., & Kuo, A. A. (2015). Maternal mental health after a child's diagnosis of Autism Spectrum Disorder. *The Journal of the American Medical Association*, 313 (1), pp. 81–82. Available at: [doi:10.1001/jama.2014.11187](https://doi.org/10.1001/jama.2014.11187).
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. S., & Sung, M. (2015). Coping and well-Being in parents of children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45 (8), pp. 2582–2593. Available at: [doi:10.1007/s10803-015-2430-9](https://doi.org/10.1007/s10803-015-2430-9).
- Nelson, H. L. (2001). *Damaged Identities, Narrative Repair*. New York: Cornell University Press.
- Nissenbaum, M. S., Tollefson, N., & Reese, R. M. (2002). The interpretative conference: sharing a diagnosis of autism with families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17 (1), pp. 30–43. Available at: [doi: 10.1177/108835760201700103](https://doi.org/10.1177/108835760201700103).
- Palmer, E., Ketteridge, C., Parr, J. R., Baird, G., & Le Couteur, A. (2011). Autism spectrum disorder diagnostic assessments: improvements since publication of the National Autism Plan for Children. *Archives of Disease in Childhood*, 96 (5), pp.473–475. Available at: [doi:10.1136/adc.2009.172825](https://doi.org/10.1136/adc.2009.172825).
- Perry, A., Sarlo-McGarvey, N., & Factor, D. C. (1992). Stress and family functioning in parents of girls with Rett syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22 (2), pp. 235–248. Available at: [doi: 10.1007/BF01058153](https://doi.org/10.1007/BF01058153).
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. Thousand Oaks, CA: Sage
- Sacrey, L.A. R., Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Brian, J., Smith, I. M., Roberts, W., Armstrong, V. (2015). Can parents concerns predict autism spectrum disorder? A prospective study of high-risk siblings from 6 to 36 months of age. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54 (6), pp. 470–478. Available at: [doi:10.1016/j.jaac.2015.03.014](https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.03.014).
- Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder: Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, pp. 142–157. Available at: [doi:10.1016/j.rasd.2015.06.014](https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.06.014).
- Settle, T. A. (2016). *Measuring Family Quality of Life for Children with Autism* (Doctoral dissertation). The Ohio State University.

- Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2012). Adults with autism: outcomes, family effects, and the multi-family group psycho-education model. *Current Psychiatry Reports*, 14 (6), pp. 732–738. Available at: [doi: 10.1007/s11920-012 0328-1](https://doi.org/10.1007/s11920-012-0328-1).
- Weiss, J. A., Wingsong, A., & Lunsy, Y. (2013). Defining crisis in families of individuals with autism spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18 (8), pp. 985–995. Available at: [doi: 10.1177/1362361313508024](https://doi.org/10.1177/1362361313508024).
- Wilkinson, L. A. (2012). How many doctors does it take to diagnose an Autism Spectrum Disorder? *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 01 (01), pp. Available at: [doi:10.4172/2165-7890.1000e101](https://doi.org/10.4172/2165-7890.1000e101).