



**ΠΑΝΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ & ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ: ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ
ΘΕΤΙΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ: ΕΦΑΡΜΟΓΕΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**[ΘΕΤΙΚΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΚΑΙ
ΨΥΧΙΚΗ ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑ
ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ
ΜΕ ΔΙΑΧΥΤΗ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ]**

ΕΥΑΓΓΕΛΑΤΟΥ ΠΑΝΩΡΑΙΑ

A.M. 0614M010

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΣΤΑΛΙΚΑΣ ΑΝΑΣΤΑΣΙΟΣ

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

ΣΤΑΛΙΚΑΣ ΑΝΑΣΤΑΣΙΟΣ, ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΜΑΝΤΟΓΛΟΥ ΣΟΥΛΤΑΝΑ, ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΚΟΡΔΟΥΤΗΣ ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ, ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΑΘΗΝΑ 2017

Περίληψη

Αντικείμενο μελέτης της παρούσας εργασίας είναι τα θετικά συναισθήματα και η ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων με παιδιά που έχουν διαγνωσθεί με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Υιοθετώντας την προοπτική της θετικής ψυχολογίας επιχειρεί να αναλύσει τις εμπειρίες των γονέων, των οποίων τα παιδιά είναι έφηβοι και νεαροί ενήλικες. Χρησιμοποιεί ποιοτική μεθοδολογία έρευνας και την τεχνική της εις βάθος συνέντευξης προκειμένου να προσεγγίσει αυτό το ευαίσθητο θέμα. Αρχικά παρατίθενται οι βασικοί ορισμοί των εννοιών που μελετώνται και η βιβλιογραφική ανασκόπηση του θέματος. Κατόπιν περιγράφεται ο μεθοδολογικός σχεδιασμός. Στη συνέχεια αναλύονται τα αποτελέσματα της έρευνας και τα καταληκτικά συμπεράσματα. Στόχος της έρευνας είναι να μελετήσει την προσαρμογή των γονέων στις αδιαμφισβήτητες δυσκολίες που προκύπτουν από τη διάγνωση του παιδιού τους με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Επιδιώκει να αναφερθεί σε όλες τις πτυχές της εμπειρίας τους και όχι μόνο στις αρνητικές της διαστάσεις, όπως συνήθως συμβαίνει. Συμπεραίνει πως οι γονείς βιώνουν θετικά συναισθήματα στο γονεϊκό τους ρόλο και αντλούν από αυτά δύναμη και κουράγιο που τους βοηθούν να ανταπεξέλθουν με μαχητικότητα στις δυσκολίες. Με υπομονή, επιμονή και αγάπη καταλήγουν να αποδεχθούν το παιδί τους και να το βοηθήσουν να εκπληρώσει το μέγιστο των δυνατοτήτων του. Η θετική νοηματοδότηση της κατάστασης συνεισφέρει σημαντικά στην αναγνώριση θετικών διαστάσεων αυτής της εμπειρίας. Τα θετικά συναισθήματα αναγνωρίζονται ως ικανά να δημιουργήσουν στους γονείς τους γνωστικούς, ψυχολογικούς και συναισθηματικούς πόρους που είναι αναγκαίοι στη δόμηση της ψυχικής τους ανθεκτικότητας. Οι γονείς έχουν την ικανότητα να προσαρμόζονται και να αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τις αντιξοότητες που προκύπτουν από τη διάγνωση του παιδιού τους.

Ευχαριστίες

Αισθάνομαι την ανάγκη και την υποχρέωση να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στο διευθυντή του ΕΕΕΕΚ Αγίου Δημητρίου κ. Σπύρο Κονταράκη και στους συναδέλφους κ. Μαρία Συφάκη και κ. Παναγιώτη Τζουβελέκη, καθώς η βοήθειά τους στην οργάνωση και την εκτέλεση του ερευνητικού μέρους της παρούσας εργασίας ήταν πολύτιμη. Θα ήθελα ακόμα να ευχαριστήσω τους γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα και μοιράστηκαν μαζί μου τις εμπειρίες τους.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ	5
1.1 Θεωρητικό πλαίσιο. Ορισμοί και έννοιες	5
1.1.1 Θετικά συναισθήματα	5
1.1.2 Ψυχική ανθεκτικότητα	6
1.1.3 Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές	8
1.2 Βιβλιογραφική ανασκόπηση	10
2. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	21
2.1 Βασικός σκοπός της έρευνας	21
2.2 Ποιοτική μεθοδολογία	21
2.3 Επεξεργασία και ανάλυση του υλικού	26
3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	29
3.1 Θετικά συναισθήματα	31
3.2 Ψυχική ανθεκτικότητα	33
3.3 Δυσκολίες και αρνητικά συναισθήματα	44
4. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	49
ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ	55
ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΠΕΡΕΤΑΙΡΩ ΕΡΕΥΝΑ	56
ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	57
ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	57
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι	65
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ	66

1. Εισαγωγή

1.1 Θεωρητικό πλαίσιο. Ορισμοί και έννοιες.

1.1.1 Θετικά Συναισθήματα

Τα συναισθήματα ορίζονται ως πολυσύνθετες αντιδράσεις σε ένα συγκεκριμένο αντικείμενο, γεγονός ή κατάσταση. Αφετηρία είναι η εμφάνιση του ερεθίσματος, στη συνέχεια το άτομο προσλαμβάνει το ερέθισμα και το ερμηνεύει και στο τέλος αντιδρά σε αυτό με ποικίλες αντιδράσεις, όπως τη νοηματοδότηση του ερεθίσματος, τις νευροφυσιολογικές και φυσιολογικές αντιδράσεις, τις γνωστικές διεργασίες (Fredrickson, 2001).

Τα θετικά συναισθήματα είναι ένα από τα σημαντικότερα αντικείμενα μελέτης της θετικής ψυχολογίας. Στα θετικά συναισθήματα συγκαταλέγονται μεταξύ άλλων η χαρά, το ενδιαφέρον, η ευχαρίστηση, η περηφάνια, η αγάπη (Fredrickson και Branigan, 2001). Η Fredrickson (1998· 2001) ανέπτυξε μια συνεκτική θεωρία για τη χρησιμότητα των θετικών συναισθημάτων, τη θεωρία δόμησης και διεύρυνσης (broaden-and-build theory). Στη θεωρία αυτή υποστηρίζει ότι τα θετικά συναισθήματα διευρύνουν το πεδίο σκέψης και δράσης και δομούν και ενισχύουν τους γνωστικούς, ψυχολογικούς, σωματικούς και κοινωνικούς πόρους του ατόμου. Καθώς τα θετικά συναισθήματα διευρύνουν τους ορίζοντες της σκέψης, το άτομο μπορεί να διερευνήσει εναλλακτικούς τρόπους δράσης στα διάφορα ερεθίσματα και συνεπώς γίνεται περισσότερο ανοιχτό σε νέες εμπειρίες και πιο δημιουργικό. Το κάθε ένα θετικό συναίσθημα που βιώνει ένας άνθρωπος συμβάλλει στη διεύρυνση του τρόπου με τον οποίο αντιλαμβάνεται τον κόσμο και βελτιώνει τη ζωή του σε πολλά επίπεδα. Οι πόροι που δομούνται από τη βίωση των θετικών συναισθημάτων είναι ευεργετικοί για τη σωματική υγεία, για τις γνωστικές και νοητικές διεργασίες, για τις κοινωνικές σχέσεις και για τα ψυχολογικά

χαρακτηριστικά των ατόμων (Γαλανάκης και συν., 2011) και έχουν μεγαλύτερη διάρκεια από τη μεταβαλλόμενη συναισθηματική κατάσταση. Ανάμεσα στα ποικίλα αποτελέσματα της δράσης των θετικών συναισθημάτων είναι η λειτουργία τους ως αντίδοτο απέναντι στα αρνητικά συναισθήματα, καθώς επιδιορθώνουν ή μειώνουν την επιρροή και τα αποτελέσματά τους (Fredrickson και συν., 2000). Μακροπρόθεσμα η διαρκής βίωση θετικών συναισθημάτων και οι διευρυμένες διεργασίες σκέψης αλληλεπιδρούν, καθώς η μία διαδικασία τροφοδοτεί συνεχώς την άλλη και παράγουν μια ανοδικά εξελισσόμενη σπείρα (upward spiral) που οδηγεί σε προσωπική ανάπτυξη, συναισθηματική ευεξία και ωρίμανση (Fredrickson και Branigan, 2001).

1.1.2 Ψυχική ανθεκτικότητα

Από τους σημαντικότερους ψυχολογικούς πόρους που αναπτύσσονται με τη βίωση θετικών συναισθημάτων είναι η ψυχική ανθεκτικότητα. Οι Masten και συν. (1990) ορίζουν την ανθεκτικότητα ως τη διαδικασία, την ικανότητα ή το αποτέλεσμα της επιτυχημένης προσαρμογής παρά την ύπαρξη δύσκολων ή απαιτητικών συνθηκών. Η ανθεκτικότητα αναφέρεται στη θετική προσαρμογή, την αποτελεσματική αντιμετώπιση και την ανάκαμψη από αντίξοες συνθήκες (Λακιώτη, 2011), στα θετικά ψυχολογικά αποτελέσματα παρά την έκθεση σε τραυματικές εμπειρίες (Bonanno και Diminich, 2013). Η ανθεκτικότητα υπάρχει εφόσον υπάρχει έκθεση σε σημαντική απειλή ή αντιξοότητα και εφόσον παρατηρηθούν θετικά αποτελέσματα παρά αυτή την έκθεση. Ως αντίξοες συνθήκες λογίζονται οι αρνητικές εμπειρίες που ενδέχεται να διαταράξουν τη λειτουργικότητα ή την ανάπτυξη ενός ατόμου και μπορεί να είναι οξείες ή χρόνιες, να προέρχονται από το περιβάλλον ή από το ίδιο το άτομο, να καταβάλλουν ή να υπονομεύσουν για μικρό ή μεγαλύτερο χρονικό διάστημα τις ικανότητες προσαρμογής ενός ατόμου (Yates και Masten, 2004).

Διαχρονικά οι έρευνες για την ανθεκτικότητα έχουν μελετήσει τις δυνατότητες και τα χαρακτηριστικά των ανθεκτικών ατόμων, τις διαδικασίες που προάγουν αυτά τα χαρακτηριστικά, την πολυπλοκότητα των παραγόντων που λειτουργούν προστατευτικά, τις παρεμβάσεις που ενισχύουν την ανθεκτικότητα, συνθέτοντας εργαλεία από διαφορετικές επιστήμες, όπως η βιολογία και η νευρολογία (Masten, 2011). Η ψυχική ανθεκτικότητα εστιάζει στη δύναμη των ανθρώπων να ακμάζουν ακόμα και έπειτα από δοκιμασίες ή ταλαιπωρία (Ryff και Singer, 2003).

Οι Tugade και Fredrickson (2004) επισημαίνουν ότι τα ανθεκτικά άτομα χρησιμοποιούν τα θετικά συναισθήματα για να ανακάμψουν από αρνητικές συναισθηματικές εμπειρίες, ενώ οι Cohn και συν. (2009) συνδέουν τα θετικά συναισθήματα με αυξημένους ψυχολογικούς πόρους, όπως η ανθεκτικότητα και η ικανοποίηση από τη ζωή.

Η Walsh (1996) εξετάζει την ανθεκτικότητα στο πλαίσιο της οικογένειας, αναγνωρίζοντας τις κομβικές διαδικασίες που διευκολύνουν τις οικογένειες να υπερνικήσουν τις κρίσεις και τους επίμονους ψυχοπιεστικούς παράγοντες. Ο φακός της ανθεκτικότητας αλλάζει την προοπτική και επιβεβαιώνει τις ικανότητες που έχει η οικογένεια να ανακάμπτει από τις προκλήσεις που αντιμετωπίζει.

Οι δοκιμασίες στο οικογενειακό πλαίσιο μπορεί να είναι μεμονωμένα γεγονότα ή αλλαγές, συνεχιζόμενες εντάσεις ή μικρές ταλαιπωρίες της καθημερινότητας, προερχόμενες είτε από ένα μόνο μέλος της οικογένειας, είτε από την οικογένεια ως σύστημα, είτε από άλλα πλαίσια της κοινότητας. Η διάγνωση ενός παιδιού με μια χρόνια διαταραχή, όπως είναι η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, είναι μία τέτοια πρόκληση που αντιμετωπίζουν κάποιες οικογένειες και σε συνδυασμό με τις συνεχείς προσπάθειες για τη διαχείρισή της την κατατάσσει στην κατηγορία σημαντικού

κινδύνου. Οι οικογένειες διαθέτουν προστατευτικούς παράγοντες και ικανότητες να αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις και να επιδεικνύουν ανθεκτικότητα (Patterson, 2002).

1.1.3 Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές

Οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού ορίζονται σαν ένα σύνολο ισόβιων νευροαναπτυξιακών καταστάσεων που χαρακτηρίζονται από σημαντικά ελλείμματα στον κοινωνικό τομέα και στον τομέα της επικοινωνίας καθώς και από περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα και τελετουργικά μοτίβα συμπεριφορών, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων (American Psychiatric Association (APA), 2013).

Οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές χαρακτηρίζονται από σοβαρά ελλείμματα σε πολλούς τομείς της ανάπτυξης ταυτόχρονα. Στην κατηγορία των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών ανήκουν η αυτιστική διαταραχή, η διαταραχή Asperger, η διαταραχή Rett, η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή και η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς (Κακούρος και Μανιαδάκη, 2006).

Οι άνθρωποι με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος τείνουν να έχουν ελλείμματα στην επικοινωνία, όπως οι ακατάλληλες αποκρίσεις σε συζητήσεις, η παρανόηση μη λεκτικών αλληλεπιδράσεων και η δυσκολία στη σύναψη σχέσεων. Η εξωλεκτική επικοινωνία υπολείπεται σε τομείς όπως η βλεματική επαφή, η έκφραση του προσώπου, η στάση του σώματος και οι χειρονομίες. Επιπλέον, οι άνθρωποι με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού εκδηλώνουν επαναλαμβανόμενες, περιορισμένες και στερεότυπες συμπεριφορές, είναι πολύ ευαίσθητοι σε αλλαγές στο περιβάλλον ή έντονα αφοσιωμένοι σε ακατάλληλα αντικείμενα. Τα συμπτώματα που εμφανίζουν άνθρωποι με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος βρίσκονται σε ένα συνεχές, όπου μερικοί άνθρωποι εμφανίζουν ήπια συμπτώματα και άλλοι πολύ πιο σοβαρά. Το φάσμα

του αυτισμού επιδεικνύει διακύμανση στα συμπτώματα και στη συμπεριφορά σε κάθε άνθρωπο (American Psychiatric Association (APA), 2013· Sadock και Sadock, 2004). Η Συνοδινού (2001) αναφέρει πως «θα ήταν λάθος να μιλάμε γενικά για αυτιστικά παιδιά. Κάθε παιδί είναι διαφορετικό από το άλλο και οργανώνει με ιδιαίτερο τρόπο τη δική του απόσυρση».

Τα ποιοτικά ελλείμματα στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, χαρακτηριστικά στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, οφείλονται στην έλλειψη συγκεκριμένων δεξιοτήτων που χρησιμοποιούνται στις κοινωνικές συναλλαγές και σε προβλήματα στην κατανόηση και στην έκφραση των σκέψεων και συναισθημάτων (Attwood, 2003).

Διαφορές από άτομο σε άτομο υπάρχουν στη γλωσσική και στη νοητική ανάπτυξη. Οι περισσότεροι άνθρωποι με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού εμφανίζουν ελλείμματα στη γλωσσική ανάπτυξη. Ο λόγος τους, ακόμα και στις περιπτώσεις που έχει αναπτυχθεί και δεν απουσιάζει, συνήθως δεν έχει λειτουργικό χαρακτήρα. Η χρήση της γλώσσας συνήθως είναι στερεότυπη και επαναληπτική ή ιδιοσυγκρασιακή. Η καθυστέρηση ή η έλλειψη προφορικής γλώσσας δε συνοδεύεται από προσπάθειες αντιστάθμισης μέσα από εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας, όπως οι χειρονομίες και οι μορφασμοί (Sadock και Sadock, 2004). Το νοητικό τους επίπεδο μπορεί να κυμανθεί από τα ανώτερα επίπεδα της νοημοσύνης μέχρι τις βαρύτερες μορφές νοητικής υστέρησης (Κακούρος και Μανιαδάκη, 2006).

Κάποιοι άνθρωποι με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές έχουν ασυνήθιστες αντιδράσεις σε περιβαλλοντικά ερεθίσματα, ακουστικά, απτικά, οπτικά ή οσφρητικά. Κάποια ερεθίσματα ενδέχεται να τους προκαλούν έντονη δυσφορία και η αντίδραση

μπορεί να είναι πανικός, παράξενες ή επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές (Attwood, 2003).

Στα πλαίσια της θεραπευτικής αντιμετώπισης των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών περιλαμβάνεται η ειδική εκπαιδευτική παρέμβαση προς το παιδί, που κρίνεται ότι ωφελεί σε μεγάλο βαθμό όταν είναι έγκαιρη και εντατική, καθώς και η συμβουλευτική υποστήριξη στην οικογένεια και η εκπαίδευση των γονέων σε στρατηγικές αντιμετώπισης. Σε κάποιες περιπτώσεις κρίνεται αναγκαία η χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής στο παιδί (Sadock και Sadock, 2004).

1.2 Βιβλιογραφική ανασκόπηση

Η επιστημονική έρευνα για τις οικογένειες με παιδιά με ειδικές ανάγκες έχει εστιάσει για μεγάλο χρονικό διάστημα στις αρνητικές διαστάσεις αυτού του θέματος. Στην ανασκόπηση των Helff και Glidden (1998) παρατηρήθηκε ότι οι περισσότερες έρευνες των δεκαετιών 1970 έως 1990 περιγράφουν την προσαρμογή αυτών των οικογενειών με εξάρχουσα την αρνητική προοπτική, με αλλαγές όσον αφορά στην πολιτικά ορθή χρήση της γλώσσας, χωρίς ωστόσο να περιλαμβάνουν ταυτόχρονα θετικές υποθέσεις ή έννοιες. Οι ίδιοι ερευνητές συμπεραίνουν ότι η προσέγγιση του θέματος από μια αρνητική προοπτική θα παράγει αρνητικά αποτελέσματα και πως αν τα ερευνητικά ερωτήματα δεν είναι θετικά, σπάνια θα υπάρχουν θετικές απαντήσεις.

Ένας μεγάλος αριθμός ερευνών των τελευταίων ετών αφορά στην αρνητική επίδραση των παιδιών με ειδικές ανάγκες στο οικογενειακό τους περιβάλλον, προσεγγίζοντας αυτό το θέμα από παθογενετική σκοπιά. Πολλοί ερευνητές μελετούν το άγχος των γονέων παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (Baker-Ericzén και συν., 2005· Davis και Carter, 2008· Estes και συν., 2013· Hastings και Johnson 2001) και τους

ψυχοπιεστικούς παράγοντες, όπως είναι η κατάθλιψη, η κοινωνική απομόνωση, τα συζυγικά προβλήματα και η οικονομική επιβάρυνση (Dunn και συν., 2001· Emerson, 2003· Olsson και Hwang, 2001). Η κατάθλιψη και η απαισιοδοξία αναφέρεται συχνότερα στις μητέρες αυτιστικών παιδιών σε σύγκριση με τις μητέρες παιδιών με άλλα αναπτυξιακά σύνδρομα (Hastings και Brown, 2002· Abbeduto και συν., 2004). Άλλες έρευνες έχουν ασχοληθεί με τους συγκεκριμένους παράγοντες που εντείνουν το άγχος των γονέων, όπως είναι τα χαρακτηριστικά του παιδιού με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, για παράδειγμα το φύλο, η ηλικία, τα προβλήματα συμπεριφοράς (Duarte και συν., 2005· Ingersoll και Hambrick 2011· Konstantareas και Papageorgiou, 2006· Lecavalier και συν., 2006· McStay και συν., 2013· Tehee και συν., 2009· Tomanik και συν., 2004). Κάποιες έρευνες αναφέρονται στην κούραση και το βαρύ φορτίο των γονέων αυτιστικών παιδιών, που επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων του παιδιού και τις προβληματικές του συμπεριφορές (Giallo και συν., 2013· Seymour και συν., 2013· Stuart και McGrew, 2009). Άλλες μελέτες κάνουν λόγο για τις στρατηγικές αντιμετώπισης σε σχέση με το υψηλό άγχος των γονέων (Dabrowska και Pisula, 2010· Lyons και συν., 2010· McStay και συν., 2014· Lyons και συν., 2010). Το πρωτεύον ζήτημα στη βιβλιογραφία, που έχει εστιάσει στους ψυχοπιεστικούς παράγοντες και τις αρνητικές συνέπειες της ανατροφής ενός παιδιού με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, είναι το άγχος, η αγωνία για το μέλλον, η ένταση, το πένθος (Gupta και Singhal, 2004).

Ο Antonovsky (1996) επισημαίνει ότι αν οι ερευνητές εστιάζουν μόνο στους κινδύνους και τα προβλήματα, χωρίς να διατυπώνουν υποθέσεις αναφορικά με τις δυνατότητες των οικογενειών και χωρίς να λαμβάνουν υπόψη τους τις θετικές εμπειρίες τους, θα παραβλέψουν την ύπαρξη οποιασδήποτε θετικής διάστασης. Είναι αναγκαίο να τεθούν

νέες ερωτήσεις που δεν εστιάζουν μόνο στην παθογένεια, αλλά στην ψυχική υγεία, ειδικά μέσα από τη σκοπιά της θετικής ψυχολογίας.

Παρά την επιβάρυνση των γονέων στην ανατροφή ενός παιδιού με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, υπάρχουν αποδείξεις ότι οι γονείς αναγνωρίζουν θετικές πλευρές σε αυτή την εμπειρία. Η Larson (1998) κάνει λόγο για το παράδοξο στο οποίο βρίσκονται οι γονείς, καθώς ανακαλύπτουν τόσο θετικούς όσο και αρνητικούς τρόπους απόκρισης στις ειδικές ανάγκες των παιδιών τους. Χαρακτηριστικό του παράδοξου είναι τα αντιθετικά συναισθήματα της αγάπης για του παιδιού από τη μία και της επιθυμίας να μην υπήρχε το πρόβλημα από την άλλη, η αναγνώριση ότι δεν υπάρχει θεραπεία ταυτόχρονα με την αναζήτηση λύσεων στα προβλήματα. Οι γονείς αγαπούν το παιδί τους όχι μόνο παρά την ύπαρξη της διαταραχής ή εξαιτίας της, αλλά μαζί με τη διαταραχή του ως μέρος της προσωπικότητάς του (Green, 2007). Οι γονείς φαίνεται να ζουν ανάμεσα στη χαρά και τη λύπη, ανάμεσα στην αγωνία και την ελπίδα, ανάμεσα στο άγχος και την ενδυνάμωση, βιώνοντας μια πληθώρα τόσο αρνητικών όσο και θετικών συναισθημάτων στην ανατροφή του παιδιού τους (Kearney και Griffin, 2001). Στο ίδιο συμπέρασμα καταλήγουν και οι Phelps και συν. (2009β), καταλήγοντας στη διαπίστωση ότι εκτός από το άγχος οι γονείς αναγνωρίζουν την ενδυνάμωση και τον εμπλουτισμό της ζωής τους.

Οι θετικές αντιλήψεις και αξιολογήσεις των γονέων μπορεί να συνυπάρχουν με τις αρνητικές ή πιεστικές εμπειρίες στις οικογένειες με παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές (Hastings και Taunt, 2002· Trute και συν., 2007). Οι γονείς μπορεί να εστιάζουν σε θετικά στοιχεία, δίνοντας έμφαση στην προσωπική και οικογενειακή ανάπτυξη. Οι θετικές αντιλήψεις και εμπειρίες λειτουργούν ως μηχανισμοί αντιμετώπισης του άγχους και της έντασης που φέρουν οι γονείς. Η αντίληψη των γονέων ότι το παιδί είναι πηγή χαράς, προσωπικής ανάπτυξης και ωριμότητας καθώς και οικογενειακής

ενδυνάμωσης και εγγύτητας σχετίζεται με τη θετική αναπλαισίωση των ψυχοπιεστικών γεγονότων (Hastings και συν., 2002). Η αντίληψη της κατάστασης ως διαχειρίσιμη και κατανοητή φαίνεται ότι προστατεύει τους γονείς από το άγχος και βελτιώνει την ευημερία της οικογένειας (Sarriá και Pozo, 2015). Οι θετικές αντιλήψεις συσχετίζονται αρνητικά με το άγχος στην έρευνα των Kayfitz και συν. (2010), οι οποίοι προτείνουν ότι η επικέντρωση στις θετικές εμπειρίες της ανατροφής παιδιών στο φάσμα του αυτισμού μπορεί να έχει σημαντικά οφέλη για τους γονείς. Τα αποτελέσματα των προαναφερθείσων ερευνών επεκτείνουν τα ευρήματα των Folkman και Moskowitz (2000), που διαπίστωσαν ότι τα θετικά συναισθήματα συχνά συνυπάρχουν με τη δυσφορία, λειτουργούν ως ρυθμιστικοί παράγοντες του άγχους και βοηθούν τους ανθρώπους να βρουν θετικό νόημα σε αγχογόνες καταστάσεις. Τα θετικά συναισθήματα έχουν σπουδαία σημασία στην προσαρμογή σε ψυχοπιεστικά γεγονότα και δημιουργούνται από διεργασίες αντιμετώπισης των γεγονότων αυτών.

Έχει αποδειχθεί ότι τουλάχιστον κάποιοι γονείς παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές βιώνουν θετικά συναισθήματα. Οι Ekas και Whitman (2011) μελέτησαν το ρόλο των θετικών συναισθημάτων των μητέρων παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και κατέγραψαν ότι τα θετικά συναισθήματα λειτουργούν ως προστατευτικός παράγοντας απέναντι σε μέτρια και χαμηλά επίπεδα άγχους. Η λειτουργικότητα και η υγεία της οικογένειας παιδιών στο φάσμα του αυτισμού σχετίζεται με τα θετικά συναισθήματα για το γονεϊκό ρόλο σύμφωνα με τους Sikora και συν. (2013), οι οποίοι προτείνουν ότι η κατανόηση των συναισθημάτων των γονέων είναι τόσο σημαντική όσο η εκτίμηση της συμπεριφοράς του παιδιού, ειδικά όσον αφορά στις θεραπευτικές παρεμβάσεις. Θετικά συναισθήματα των γονέων αναφέρει και ο Schall (2000), που καταγράφει την ελπίδα που συνυπάρχει με το φόβο, την προσωπική ανάπτυξη και την αλλαγή στην προοπτική της ζωής, την εκτίμηση ακόμα

και των μικρών πραγμάτων, τη δέσμευση και το πάθος για ζωή. Η παρουσία των θετικών συναισθημάτων δεν προϋποθέτει την απουσία αρνητικών. Τα αρνητικά συναισθήματα των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες συχνά συνυπάρχουν με συναισθήματα αγάπης, χαράς, αποδοχής και αισιοδοξίας καθώς και με την ικανοποίηση που συνοδεύει την επιτυχία όσον αφορά στην ανατροφή του παιδιού (Heiman, 2002). Η θετική διάθεση των γονέων σχετίζεται με στρατηγικές αντιμετώπισης όπως η επικέντρωση στο πρόβλημα, η θετική αναπλαισίωση, η ρύθμιση του συναισθήματος, σύμφωνα με τους Pottie και Ingram (2008). Επιπλέον, τα θετικά συναισθήματα που εκφράζουν οι μητέρες προς το παιδί τους με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή έχουν συνδεθεί με συναισθήματα αισιοδοξίας και ευεξίας της μητέρας και με χαμηλότερα επίπεδα καταθλιπτικής συμπτωματολογίας (Greenberg και συν., 2004). Το εύρημα αυτό θα μπορούσε να εξηγηθεί με βάση τη θετικά ανεμισσόμενη σπείρα των θετικών συναισθημάτων που διατύπωσε η Fredrickson (2001).

Θεωρώντας τη διάγνωση ενός παιδιού με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές ως ένα ιδιαίτερα ψυχοπιεστικό γεγονός και αναγνωρίζοντας ότι η ανατροφή του ενέχει σημαντικές δυσκολίες, επιβεβαιώνεται η ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων που καταφέρνουν να ανταπεξέλθουν στις προκλήσεις αυτές.

Η Bayat (2007) μελέτησε οικογένειες με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού που ενωμένες συνεργάστηκαν για το καλό του παιδιού τους, κατόρθωσαν να νοσηματοδοτήσουν θετικά την κατάστασή του και να αναθεωρήσουν την κοσμοθεωρία τους, καθώς έγιναν περισσότερο συμπονετικοί και φροντιστικοί. Σε αντίστοιχα συμπεράσματα καταλήγουν και οι Bloch και Weinstein (2009), που κάνουν λόγο για γονείς οι οποίοι εκλαμβάνουν τη διαδικασία της προσαρμογής στην πραγματικότητα του παιδιού τους ως όχημα προσωπικής και οικογενειακής ανάπτυξης. Οι γονείς αυτοί αναφέρουν ότι κέρδισαν σε αυτοεκτίμηση, ικανότητες, επίγνωση και οικογενειακή ισορροπία.

Η ανθεκτικότητα για τους McConnell και συν. (2014) σχετίζεται με τη θετική προσαρμογή της οικογένειας, που ζει μια καθημερινότητα με νόημα και ισορροπία, σε συμφωνία με τις αξίες και τις ανάγκες των μελών της. Οι ίδιοι τονίζουν τη σημασία της κοινωνικής υποστήριξης και της απουσίας οικονομικής στέρησης για τις οικογένειες, υποστηρίζοντας την κοινωνική προσέγγιση στην ανθεκτικότητα. Η λειτουργικότητα της οικογένειας ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού μπορεί να βρίσκεται σε υγιή πλαίσια, παρά τα υψηλά επίπεδα άγχους. Οι γονείς καταφέρνουν να ανταπεξέλθουν στις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν, αξιοποιώντας τη στήριξη από οικογένεια και φίλους ή τη θρησκευτική τους πίστη. Η προσαρμογή ενισχύεται με την αναπλαισίωση της κατάστασης με μια θετική προοπτική, με την πεποίθηση ότι έχουν την ικανότητα σαν οικογένεια να επιλύουν μείζονες δυσκολίες και με τη διαμόρφωση θετικών αντιλήψεων και στάσεων σχετικά με το παιδί (Manning και συν., 2011).

Η προσαρμογή και η ανθεκτικότητα επηρεάζεται από τις πεποιθήσεις της οικογένειας, την κοσμοθεωρία τους που διευρύνεται, τις αξίες τους που ισχυροποιούνται, τις προτεραιότητές τους που διαφοροποιούνται. Χρειάζεται οι γονείς να αλλάξουν τον τρόπο σκέψης τους σχετικά με το παιδί, με το γονεϊκό τους ρόλο και με το ρόλο της οικογένειας και αυτές οι διεργασίες είναι που καθορίζουν την προσαρμογή τους (King και συν., 2006). Στην έρευνα των Baker και συν. (2011) οι μητέρες παιδιών στο φάσμα του αυτισμού που εκλαμβάνουν τις οικογένειές τους ως προσαρμοστικές εμφάνισαν μειωμένα συμπτώματα κατάθλιψης με την πάροδο του χρόνου. Το επίπεδο προσαρμοστικότητας της οικογένειας φαίνεται ότι προωθεί την ανθεκτικότητα των γονέων. Η επιτυχής προσαρμογή των γονέων επηρεάζεται από τη θετική και αισιόδοξη προσέγγιση της κατάστασης, από την αποδοχή τους προς το παιδί με ειδικές ανάγκες και από την προθυμία τους να διαχειριστούν τους περιορισμούς του παιδιού δίνοντας

έμφαση στις δυνατότητές του και στα θετικά χαρακτηριστικά του, σύμφωνα με τους Abbott και Meredith (1986).

Έχουν καταγραφεί θετικές πλευρές στην ανατροφή ενός παιδιού με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Αρκετοί γονείς στην έρευνα των Phelps και συν. (2009α) θεωρούν ότι έγιναν περισσότερο δυνατοί και αποκόμισαν οφέλη, όπως είναι η ανιδιοτέλεια, η συμπόνοια για τους άλλους, η αισιοδοξία, καθώς και τη δυνατότητα να αξιοποιούν τα δυνατά τους στοιχεία και τις ικανότητές τους. Αναφέρουν επίσης την ανάπτυξη ισχυρών δεσμών στις οικογένειές τους, με το παιδί να είναι αναπόσπαστο μέρος της οικογενειακής ζωής. Κάποιοι γονείς είχαν την ευκαιρία να συναναστραφούν με άλλους ανθρώπους με τους οποίους είχαν κοινές εμπειρίες ή ακόμα και να βοηθηθούν από το κοινωνικό τους περιβάλλον.

Οι γονείς συχνά αναγνωρίζουν τη θετική συνεισφορά του παιδιού τους όσον αφορά στην προσωπική τους ανάπτυξη και στην ικανότητά τους να αναγνωρίζουν τι είναι πραγματικά σημαντικό στη ζωή τους, εντοπίζουν τις δυνατότητες του παιδιού και όχι μόνο τα ελλείματά του, το εκτιμούν γι' αυτό που πραγματικά είναι. Η θετική συνεισφορά του παιδιού εντοπίζεται και στο επίπεδο της οικογένειας, η οποία εμπλουτισμένη λειτουργεί με ενότητα και εγγύτητα (King και συν., 2012). Σε παρόμοια συμπεράσματα καταλήγουν και οι Stainton και Besser (1998), που παρατηρούν ότι οι γονείς θεωρούν το παιδί τους ως πηγή ευτυχίας και χαίρονται με τα επιτεύγματά του, ενώ ταυτόχρονα μαθαίνουν να κατανοούν και να αποδέχονται τη διαφορετικότητα των ανθρώπων. Οι Scorgie και Sobsey (2000) περιγράφουν το θετικό μετασχηματισμό των γονέων μέσα από την εμπειρία της ανατροφής ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες. Ο μετασχηματισμός αυτός περιλαμβάνει νέους ρόλους, νέα ή διευρυμένα χαρακτηριστικά προσωπικότητας, βελτίωση στις σχέσεις με συγγενείς και φίλους και αλλαγές σε φιλοσοφικές ή πνευματικές αξίες. Οι γονείς στην έρευνα των Taunt και

Hastings (2002) αναφέρουν ως θετικά αποτελέσματα την αλλαγή προοπτικής στη ζωή τους, την αυξημένη ευαισθησία, την υποστήριξη και τις βελτιωμένες σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, τις ευκαιρίες για μάθηση, τη μεγαλύτερη εμπιστοσύνη και αυτοπεποίθηση και την ενδυναμωμένη θρησκευτική πίστη.

Τα τελευταία χρόνια έχουν μελετηθεί διάφοροι παράγοντες που συνδέονται με θετικά αποτελέσματα στην ανθεκτικότητα γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες, όπως είναι η ελπίδα, η αισιοδοξία, η αποδοχή, η αναζήτηση νοήματος, η υποστήριξη από το κοινωνικό περιβάλλον.

Οι Lloyd και Hastings (2009) επισημαίνουν ότι η ελπίδα ως πεποίθηση των γονέων ότι μπορούν να επιτύχουν τους στόχους τους αλλά και ως ικανότητα να καταστρώνουν σχέδια για να πετύχουν αυτούς τους στόχους σχετίζεται με την αυξημένη ευεξία και τη μειωμένη δυστυχία των γονέων. Η ελπίδα έχει αναγνωριστεί από τους Kausar και συν. (2003) ως δυναμική διαδικασία μετασχηματισμού και αναπλαισίωσης της ζωής των γονέων, που καλούνται να επαναπροσδιορίσουν το ρόλο τους. Η επικέντρωση στις ικανότητες του παιδιού φαίνεται ότι είναι πηγή ελπίδας που μπορεί να οδηγήσει στην ανθεκτικότητα. Η ρεαλιστική ελπίδα των γονέων είναι ότι το παιδί τους θα προοδεύσει πιθανώς ακόμα και πέρα από τις προσδοκίες τους και θα εκπληρώσει το μέγιστο των δυνατοτήτων του.

Η αποδοχή βοηθά τις μητέρες στην προσαρμογή τους, ιδιαίτερα απέναντι στο άγχος, την κατάθλιψη και την πίεση που βιώνουν. Οι γονείς ωφελούνται σε μεγάλο βαθμό στη διαδικασία της προσαρμογής όταν καταφέρουν να αποδεχθούν το παιδί τους όπως είναι αλλά και τις προκλήσεις που συνοδεύουν τις δυσκολίες του. Η αποδοχή έχει σημαντική θέση και στην ευημερία των γονέων (Llyod και Hastings, 2008· Jones και συν., 2014).

Η αναζήτηση νοήματος είναι μια εποικοδομητική διαδικασία στην ανθεκτικότητα των γονέων. Η επιτυχής προσαρμογή όσον αφορά στην ανατροφή ενός παιδιού με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές περιλαμβάνει την απόδοση νοήματος και την κατανόηση της κατάστασης στο σύνολό της, μαζί με τα οφέλη που έχει για τους γονείς. Η αντίληψη ότι τα γεγονότα που σχετίζονται με το παιδί είναι προβλέψιμα, υπό έλεγχο και εμπεριέχουν νόημα είναι ιδιαίτερα σημαντική για τους γονείς (Pakenham και συν., 2004). Η απόδοση νοήματος σχετίζεται με την ικανοποίηση της οικογένειας και την ικανότητά της να υποστηρίζει τα μέλη της. Όταν οι γονείς κατανοούν τα θετικά χαρακτηριστικά του παιδιού και της σχέσης τους μαζί του και βρίσκουν νόημα σε αυτά, κατακτούν ένα σημαντικό στάδιο της προσαρμογής τους (Lightsey και Sweeney, 2008). Στο θετικό νόημα που αποδίδουν οι γονείς αναφέρονται οι Myers και συν. (2009), περιγράφοντας τη δυναμική αλληλεπίδραση ανάμεσα στις απαιτήσεις της ανατροφής ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού και στην αγάπη των γονιών για το παιδί.

Η υποστήριξη από το κοινωνικό περιβάλλον έχει σημαντικό ρόλο στην ανθεκτικότητα των γονέων. Οι Smith και συν. (2012) αναφέρουν πως οι γονείς παιδιών στο φάσμα του αυτισμού που βρίσκονταν σε κοινωνικά δίκτυα με πολλά μέλη εμφάνισαν μειωμένα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων και υψηλότερα επίπεδα θετικών συναισθημάτων, στοιχεία που επηρεάζουν την ευημερία τους. Η συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη που λαμβάνουν οι γονείς από τον κοινωνικό τους περίγυρο φαίνεται ότι συνεισφέρει στη θετική τους διάθεση (Pottie και συν., 2009). Η υποστήριξη από τον/την σύντροφο, τα άλλα μέλη της οικογένειας και τους φίλους σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, αρνητικών συναισθημάτων και άγχους, ενώ ταυτόχρονα έχει θετικά αποτελέσματα στην ικανοποίηση από τη ζωή, τα θετικά

συναισθήματα και την ευεξία. Η υποστήριξη από την οικογένεια συνδέεται με μεγαλύτερη αισιοδοξία, που με τη σειρά της συνεισφέρει σε θετικά αποτελέσματα (Ekas και συν., 2010). Η υποστήριξη από το κοινωνικό περιβάλλον ως στρατηγική αντιμετώπισης των δυσκολιών βοηθά τις μητέρες παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές στην προσωπική τους ανάπτυξη και ωριμότητα (Hastings και συν., 2002). Αυτού του είδους η υποστήριξη φαίνεται πως όχι μόνο μειώνει το άγχος, αλλά συντηρεί τους πόρους των γονέων, δημιουργώντας συναισθήματα συνοχής, συναισθηματικής στήριξης, αποτελεσματικότητας και αποδοχής του παιδιού, σύμφωνα με τους Graungaard και συν. (2010).

Η παρούσα μελέτη έχει σκοπό να διερευνήσει τα θετικά συναισθήματα και την ψυχική ανθεκτικότητα γονέων παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Η σοβαρότητα και η χρονιότητα των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών είναι μία εξαιρετικά σημαντική πρόκληση που αντιμετωπίζουν οι γονείς και απαιτεί μεγάλη προσπάθεια και τεράστια ψυχικά αποθέματα για να τη διαχειριστούν. Στόχος της εργασίας αυτής είναι να μελετήσει τα θετικά συναισθήματα που βιώνουν οι συμμετέχοντες ως γονείς ενός παιδιού με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή καθώς και την ψυχική ανθεκτικότητα που επιδεικνύουν ως αποτέλεσμα αυτής της ψυχοπιεστικής κατάστασης.

Διαπιστώνεται η ανάγκη να μελετηθούν οι θετικές πλευρές της εμπειρίας των γονέων παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, υπό το πρίσμα της θετικής ψυχολογίας που εστιάζει στην ικανοποίηση από τη ζωή, στην ανάπτυξη των ανθρώπων, στην ευημερία τους, στη θετική προσαρμογή τους, στα δυνατά τους στοιχεία. Οι έρευνες που μελετούν την ευημερία και τη γενική ικανοποίηση από τη ζωή των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες αυξάνονται τα τελευταία χρόνια, γεγονός που δείχνει την τάση να τίθενται νέα

ερωτήματα και να επικυρώνεται με επιστημονικά δεδομένα η θετική διάσταση φαινομένων που μέχρι πρότινος θεωρούνταν αποκλειστικά πηγή δυστυχίας.

Η πληθώρα των ερευνών που εξετάζουν το συγκεκριμένο αντικείμενο κάνουν χρήση της ποσοτικής μεθοδολογίας και καταλήγουν σε ιδιαίτερα χρήσιμα και πολύτιμα συμπεράσματα. Το θέμα αυτό όμως διαθέτει ένα μεγάλο πλούτο συναισθηματικής εμπειρίας για τους γονείς, πρόσφορο να εξεταστεί στο σύνολό του και σε βάθος μέσω της ποιοτικής μεθοδολογίας. Ο λόγος που επιλέχθηκε η ποιοτική μεθοδολογία για τη συγκεκριμένη έρευνα είναι διττός: αφ' ενός επειδή πρόκειται για ένα θέμα ευαίσθητο, συγκινησιακά φορτισμένο και πλούσιο σε νόημα για τους συμμετέχοντες και αφ' ετέρου επειδή τα δεδομένα της βιβλιογραφίας δίστανται ανάμεσα στο άγχος και τα προβλήματα των γονέων αλλά και στην προσαρμογή και την ανθεκτικότητά τους.

Η εργασία αυτή δεν έχει σκοπό να αποδείξει ότι οι γονείς βιώνουν μόνο θετικά συναισθήματα ή ότι εκδηλώνουν ανθεκτικότητα σε κάθε στιγμή της ζωής τους. Δεν παραγνωρίζει το άγχος, το φόβο, τη δυστυχία τους ούτε παραβλέπει τις δυσκολίες και τα εμπόδια που καλούνται καθημερινά να αντιμετωπίσουν. Προσπαθεί όμως να αναδείξει τις εμπειρίες των γονέων στο σύνολό τους, περιγράφοντας όλες τις διαστάσεις της αντίδρασής τους στην κατάσταση του παιδιού τους. Η κεντρική υπόθεση της παρούσας έρευνας είναι ότι οι γονείς παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές βιώνουν θετικά συναισθήματα ως προς το γονεϊκό τους ρόλο και επιδεικνύουν ψυχική ανθεκτικότητα.

2. Μεθοδολογία της Έρευνας

2.1 Βασικός σκοπός της έρευνας

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διερευνήσει τα θετικά συναισθήματα των γονέων παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, όπως αυτά σχετίζονται με την ανατροφή των παιδιών, και την ψυχική ανθεκτικότητά τους, καθώς καλούνται να ανταποκριθούν στις ιδιαίτερες ανάγκες των παιδιών τους, που πολλές φορές είναι απαιτητικές και πιεστικές. Πιο συγκεκριμένα, εξετάζονται τα θετικά συναισθήματα και η ανθεκτικότητα γονέων παιδιών στην εφηβεία που εκδηλώνουν διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού. Για την εργασία αυτή επιλέχθηκε η ποιοτική μεθοδολογία έρευνας ως κατάλληλης για το θέμα, δεδομένου ότι η επιστημονική βιβλιογραφία περιγράφει πολύπλοκα δεδομένα ψυχοκοινωνικής επιβάρυνσης αλλά και ανθεκτικότητας των γονέων.

2.2 Ποιοτική μεθοδολογία

Η ποιοτική έρευνα έχει ως στόχο τον εντοπισμό και την περιγραφή των φαινομένων, όπως αυτά γίνονται κατανοητά από τους συμμετέχοντες στην έρευνα. Στοχεύει στην εμπάθυνση, στην ατομική οπτική, την υποκειμενική αλήθεια και τις συναισθηματικές πτυχές του μελετώμενου θέματος (Κανδυλάκη, 2010). Ο βασικός σκοπός της ποιοτικής μεθοδολογίας είναι να κατανοήσει τον τρόπο που είναι δομημένος ο κόσμος (McLeod, 2011). Η ποιοτική έρευνα προσεγγίζει την κοινωνική πραγματικότητα με τρόπους που συλλαμβάνουν τα πολλαπλά επίπεδα νοήματος και δίνουν έμφαση στη χωρο-χρονική τους πλαισίωση. Δεδομένου ότι η κοινωνική ζωή είναι μια ρέουσα πραγματικότητα, διερευνάται με μεθόδους που επιτρέπουν τη σύλληψη των κοινωνικών φαινομένων στη δυναμική τους διάσταση (Τσιώλης, 2014). Οι ερευνητές που χρησιμοποιούν την

ποιοτική μεθοδολογία ενδιαφέρονται για το νόημα που αποδίδουν στα γεγονότα οι ίδιοι οι συμμετέχοντες, για την ποιότητα και την υφή της εμπειρίας, παρά για την απόδοση αιτιακών σχέσεων και την πρόβλεψη και τον έλεγχο των τελικών ευρημάτων (Willig, 2013). Η συγκεκριμένη μεθοδολογία δεν παράγει στατιστικής διεργασίας αποτελέσματα, δεν επιδέχεται ποσοτικοποίησης και γενίκευσης, ενώ η ανάλυση των ευρημάτων είναι αποκλειστικά ποιοτική και δεν ανάγεται σε αριθμητικές τιμές (Ιωσηφίδης, 2008). Η ποιοτική μεθοδολογία έρευνας εστιάζει στην ανθρώπινη εμπειρία, τον πλούτο, την ποικιλία και την πολυπλοκότητά της. Οι ποιοτικές μέθοδοι επιτρέπουν στον ερευνητή την πρόσβαση στην υποκειμενική εμπειρία, την προοπτική και τα νοήματα των συμμετεχόντων (Ισαρη και Πουρκός, 2015). Απαντούν στα ερωτήματα τι ακριβώς συμβαίνει εδώ και πώς νοηματοδοτούνται συγκεκριμένες δράσεις και πρακτικές, ποιες είναι οι διαφορετικές ερμηνείες των διαδικασιών, φαινομένων ή πράξεων (Ιωσηφίδης, 2008). Ο λόγος που επιλέχθηκε η ποιοτική μεθοδολογία για την παρούσα εργασία είναι για να αναδυθεί το προσωπικό νόημα και να αποδοθεί η υποκειμενική εμπειρία των συμμετεχόντων, σε ένα θέμα ευαίσθητο που εμπεριέχει συγκινησιακή φόρτιση.

Η ποιοτική έρευνα στοχεύει στην άντληση ολοκληρωμένων και αξιόπιστων πληροφοριών, γεγονός που επιτυγχάνεται με την άμεση επαφή μεταξύ του ερευνητή και των συμμετεχόντων, σε πλαίσια και χώρο που προκύπτουν φυσικά (Willig, 2013). Καθώς η ποιοτική έρευνα αφορά στην εμβάθυνση σε προσωπικές πτυχές του συμμετέχοντα και στη ζωντανή απόδοση του λόγου του ίδιου, είναι ιδιαίτερα σημαντικό ο ερευνητής να διαθέτει επικοινωνιακές δεξιότητες και να αναγνωρίζει τους κινδύνους που εμπεριέχονται σε αυτού του τύπου την έρευνα, όπως για παράδειγμα η απόκρυψη της αλήθειας ή σχέσεις αμφιβολίας μεταξύ ερευνητή και συμμετέχοντα (Mason, 2003). Ο ποιοτικός ερευνητής ανακαλύπτει τον τρόπο με τον οποίο

συνδέονται τα γεγονότα που αφηγούνται οι συμμετέχοντες και τα ερμηνεύει (Ιωσηφίδης, 2008), νοείται ως συμπαγωγός των δεδομένων, που μετέχει ενεργά στη διαδικασία της παραγωγής και της ανάλυσής του (Τσιώλης, 2014). Ο ερευνητής επηρεάζει και διαμορφώνει την ερευνητική διαδικασία, τόσο ως πρόσωπο όσο και ως επιστήμονας και αυτή η αναστοχαστικότητα αναγνωρίζεται στην ποιοτική μεθοδολογία (Willig, 2013). Ο ρόλος του ερευνητή είναι ιδιαίτερα κεντρικός, δεν εκλαμβάνεται ως αντικειμενικός ή αμερόληπτος παρατηρητής που δρα αποστασιοποιημένος (Σταλίκας, 2005).

Για τις ανάγκες της παρούσας εργασίας επιλέχθηκε η τεχνική της σε βάθος συνέντευξης. Η συνέντευξη επιτρέπει στον ερευνητή να εξερευνήσει εις βάθος ερωτήματα, ενώ ο ερωτώμενος ενθαρρύνεται να απαντήσει με λεπτομέρειες και να αναπτύξει τις σκέψεις του ελεύθερα (Σταλίκας, 2005). Στόχος είναι η άντληση και συλλογή όσο το δυνατόν πλουσιότερων δεδομένων αναφορικά με τις εμπειρίες, τις στάσεις, τις απόψεις και τις αναπαραστάσεις των συμμετεχόντων σε αυτήν τη διαδικασία. Χρησιμοποιήθηκε η ημι-δομημένη συνέντευξη με ένα σύνολο προκαθορισμένων ερωτήσεων, αλλά με ευελιξία ως προς τη σειρά των ερωτήσεων, ως προς την τροποποίηση του περιεχομένου των ερωτήσεων και ως προς την προσθαφαίρεση ερωτήσεων και θεμάτων για συζήτηση ανάλογα με το συμμετέχοντα και τις επιμέρους πτυχές προς εμβάθυνση (Ιωσηφίδης, 2008). Μέσω της εις βάθος συνέντευξης σχετικά με τις εμπειρίες των γονέων παιδιών με διαταραχές, τη ζωή τους και το ρόλο τους μπορεί να αποκτήσει ο ερευνητής διαυγή κατανόηση των αντιλήψεων και των συναισθημάτων τους (Bower και Hayes, 1998).

Για τη συλλογή δεδομένων συντάχθηκε ένας οδηγός συνέντευξης (βλ. Παράρτημα Ι), ο οποίος προέκυψε από τη μελέτη της βιβλιογραφίας και με τη συνδρομή του επιβλέποντος καθηγητή. Οι βασικές θεματικές των ερωτήσεων αφορούσαν τις αλλαγές

που επήλθαν στη ζωή των γονέων μετά τη διάγνωση του παιδιού τους με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, τις δυσκολίες που συνάντησαν, τον τρόπο που προσαρμόστηκαν και αντιμετώπισαν τις δυσκολίες και τα προβλήματα καθώς και τα συναισθήματά τους σε όλη αυτή την πορεία.

Πραγματοποιήθηκαν οκτώ εις βάθος συνεντεύξεις τον Ιούνιο του 2016 που είχαν διάρκεια κατά μέσο όρο τα πενήντα λεπτά. Ο χώρος διεξαγωγής των έξι συνεντεύξεων ήταν το Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ) Αγίου Δημητρίου με την άδεια και τη σύμφωνη γνώμη του διευθυντή. Μία συνέντευξη πραγματοποιήθηκε στο Ειδικό Δημοτικό Σχολείο του Αγίου Δημητρίου και μία συνέντευξη διεξήχθη στο Επιστημονικό Κέντρο Εφαρμογής Προγραμμάτων Ειδικής Αγωγής - Θεραπειών και Υποστήριξης σε Παιδιά, Εφήβους και Γονείς «Πράξις – Λόγος» στον Πειραιά. Οι συμμετέχοντες επιλέχθηκαν με κριτήριο τα χαρακτηριστικά τους που εξυπηρετούσαν τους σκοπούς της έρευνας, καθώς ήταν γονείς εφήβων με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Αρχικά προσεγγίστηκαν δέκα γονείς, όμως οι δύο αρνήθηκαν να συμμετέχουν, αναφέροντας έλλειψη χρόνου ή ενδιαφέροντος για την έρευνα. Η προσέγγιση των συμμετεχόντων έγινε μέσω της επαγγελματικής ιδιότητας της γράφουσας ως εργαζόμενη ψυχολόγος στο ΕΕΕΕΚ Αγίου Δημητρίου και με τη συνδρομή συναδέλφων, μίας ψυχολόγου και ενός εργοθεραπευτή. Επιλέχθηκαν γονείς με τους οποίους δεν υπήρχε πρότερη γνωριμία και συνεργασία, για να εξασφαλιστεί ο αμερόληπτος χαρακτήρας της έρευνας. Με τις οκτώ συνεντεύξεις θεωρείται ότι κατακτήθηκε το σημείο κορεσμού των δεδομένων και ο αριθμός των συμμετεχόντων εκλαμβάνεται ως επαρκής για να καλύψει και να απαντήσει στα ερευνητικά ερωτήματα και στις υποθέσεις.

Όλες οι συνεντεύξεις έγιναν πρόσωπο με πρόσωπο, σε καθορισμένο εκ των προτέρων και συγκεκριμένο χωροχρονικό πλαίσιο που εξασφάλιζε την ιδιωτικότητα και το

απόρρητο των συνεντεύξεων. Οι συνεντεύξεις μαγνητοφωνήθηκαν με τη συναίνεση των συμμετεχόντων. Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν με σαφήνεια και λεπτομέρειες για την ιδιότητα της ερευνήτριας, για τη διαδικασία της μαγνητοφώνησης και συλλογής του υλικού και για τους σκοπούς τις έρευνας, ενώ έλαβαν τις απαραίτητες εγγυήσεις για ανωνυμία και πρόσβαση στα αποτελέσματα. Στην αρχή της συνέντευξης τέθηκαν στους συμμετέχοντες κλειστές ερωτήσεις με στόχο την καταγραφή βασικών δημογραφικών στοιχείων αλλά και την ομαλή έναρξη της συνέντευξης. Κατόπιν τέθηκαν ερωτήσεις ανοιχτού τύπου, που διευκόλυναν τους συμμετέχοντες να μοιραστούν τα προσωπικά τους βιώματα. Οι συμμετέχοντες ενθαρρύνονταν να εμβαθύνουν στα συναισθήματά τους και στην περιγραφή της εμπειρίας τους. Οι επικοινωνιακές δεξιότητες της ερευνήτριας ήταν τέτοιες που πρόσφεραν στους γονείς την άνεση και την αίσθηση ασφάλειας προκειμένου να επεξεργαστούν το προς συζήτηση θέμα.

Οι συμμετέχοντες είναι επτά μητέρες και ένας πατέρας που κατοικούν στην ευρύτερη περιοχή της Αθήνας και του Πειραιά. Έξι γονείς είναι έγγαμοι και οι δύο διαζευγμένοι. Τα παιδιά είναι έφηβοι και νεαροί ενήλικες, ηλικίας 16 έως 19 ετών, επτά αγόρια και ένα κορίτσι, που φοιτούν σε ειδικά σχολεία δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Ένας έφηβος είναι μοναχοπαιδί και οι επτά έχουν ένα ή και περισσότερα αδέρφια, αμφιθαλή ή ετεροθαλή. Τα συμπτώματα της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής που εκδηλώνουν τα παιδιά ποικίλουν σε ένταση και σοβαρότητα, καθώς βρίσκονται σε διαφορετικά σημεία του αυτιστικού φάσματος, έχουν όμως όλα περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Τα περισσότερα παιδιά έχουν έντονες προτιμήσεις, ακόμα και εμμονές με το φαγητό τους, με καθημερινές δραστηριότητες ή με την προσωπική τους υγιεινή και επιμένουν σθεναρά στη διατήρηση της ρουτίνας τους, αντιστεκόμενα σε αλλαγές. Ένα παιδί έχει υπερευαισθησία σε εξωτερικά

ερεθίσματα, στους ήχους και στο φως. Δύο παιδιά εκδηλώνουν επιθετικότητα προς τους άλλους ή και προς τον εαυτό τους. Ένα παιδί είναι προσηλωμένο στα παιχνίδια του με συγκεκριμένες τελετουργίες, ενώ ένα άλλο δεν ανέχεται την παρουσία ανθρώπων εκτός της οικογένειας στο σπίτι. Ένα παιδί εκδηλώνει έντονες φοβικές αντιδράσεις στους σκύλους.

2.3 Επεξεργασία και ανάλυση του υλικού

Ως μέθοδος επεξεργασίας και ανάλυσης του υλικού επιλέχθηκε η θεματική ανάλυση περιεχομένου, που αφορά στον εντοπισμό, την περιγραφή και τη θεματοποίηση επαναλαμβανόμενων νοηματικών μοτίβων που προκύπτουν από τα ερευνητικά δεδομένα (Ισαρη και Πουρκός, 2015). Στη θεματική ανάλυση ο ερευνητής διευκρινίζει ποια θέματα είναι σημαντικά στην περιγραφή του φαινομένου που μελετάται και υπογραμμίζει τους προεξέχοντες νοηματικούς σχηματισμούς των δεδομένων. Η θεματική ανάλυση χρησιμοποιεί υπάρχουσες θεωρητικές κατασκευές στην επεξεργασία των δεδομένων, ενώ ταυτόχρονα αφήνει τα θέματα που αναδύονται από τα δεδομένα να αποτελέσουν τις κατηγορίες της ανάλυσης (Harper και Thompson, 2011). Η θεματική ανάλυση οργανώνει και περιγράφει τα δεδομένα με μεγάλη λεπτομέρεια, ερευνά δια μέσω των δεδομένων για εντοπίσει τα επαναλαμβανόμενα θέματα και ερμηνεύει τις διαφορετικές πλευρές του υπό εξέταση θέματος. Τα νοηματικά μοτίβα ή θέματα αναδύονται από το περιεχόμενο των δεδομένων και συνδέονται στενά με το υλικό των συνεντεύξεων, ενώ αναγνωρίζουν και περιγράφουν τόσο το έκδηλο όσο και το λανθάνον περιεχόμενο. Η διαδικασία της ανάλυσης προχωρά από την περιγραφή των δεδομένων, που οργανώνονται σε θεματικά μοτίβα, στην ερμηνεία, στην προσπάθεια δηλαδή να αποδοθεί η σημασία των θεμάτων και το νόημά τους σε σχέση με την προϋπάρχουσα βιβλιογραφία. Σε ένα αρχικό στάδιο της

επεξεργασίας γίνεται η κωδικοποίηση του υλικού, η απόδοση ιδιοτήτων και νοήματος, που οδηγεί στην κατηγοριοποίηση και στον εντοπισμό των θεμάτων. Τα θέματα οργανώνονται έπειτα σε ένα θεματικό χάρτη, που περιλαμβάνει το συσχετισμό των θεμάτων και την ιεραρχική κατάταξή τους. Η ανάλυση επιδιώκει να συλλάβει την ουσία των θεμάτων σε ένα συνεκτικό πλαίσιο (Braun και Clarke, 2006). Ο βασικός σκοπός της θεματικής ανάλυσης είναι να παρουσιάσει την ιστορία και τις εμπειρίες των συμμετεχόντων συνολικά και με όσο το δυνατόν μεγαλύτερη ακρίβεια (Guest και συν., 2011).

Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα Atlas.ti στην έκδοση 7.5.7 ως εργαλείο στην ποιοτική μεθοδολογία, το οποίο διευκολύνει την οργάνωση, την αρχειοθέτηση, τη συσχέτιση και την ανάλυση των δεδομένων που συλλέχθηκαν από τις συνεντεύξεις. Η ερμηνεία και η ανάλυση των δεδομένων ως προς το περιεχόμενό τους υπόκειται στην κρίση και τις ικανότητες της ερευνήτριας, ενώ το πρόγραμμα Atlas.ti αποτελεί ένα εξαιρετικά βοηθητικό εργαλείο για την οργάνωση και την παρουσίαση των αποτελεσμάτων. Πρόκειται για ένα εύχρηστο πρόγραμμα που χρησιμοποιήθηκε για την απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων, την κωδικοποίηση του υλικού με τα σχόλια και την ερμηνεία της ερευνήτριας, την οργάνωση των θεματικών κατηγοριών, την ιεράρχηση και τη σύνδεση των θεμάτων με τη μορφή σχεδιαγραμμάτων που διευκολύνει τη δόμηση του θεματικού χάρτη της έρευνας.

Για την εξασφάλιση μεθοδολογικής εγκυρότητας έγινε περιγραφή της μεθόδου ανάλυσης, σύγκριση των αποτελεσμάτων με άλλες έρευνες και παρουσίαση παραδειγμάτων από τα δεδομένα. Σε πρώτο στάδιο πραγματοποιήθηκε η απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων, οι οποίες ακούστηκαν και ξαναδιαβάστηκαν δύο με τρεις φορές, ώστε να γίνει αντιληπτό το βίωμα του κάθε συμμετέχοντα στο

σύνολό του. Στο δεύτερο στάδιο έγινε η κωδικοποίηση του υλικού με σχόλια, ιδέες και συναισθήματα που αναδύονταν από τα λόγια των συμμετεχόντων. Στο τρίτο στάδιο διαμορφώθηκαν οι θεματικές κατηγορίες από τα σχόλια και τις παρατηρήσεις που είχαν ήδη σημειωθεί. Στο τέταρτο στάδιο αναζητήθηκαν οι συνδέσεις και οι συσχετίσεις ανάμεσα στα θέματα που είχαν προκύψει. Τέλος, οι κατηγορίες οργανώθηκαν στο θεματικό χάρτη με τρόπο που να επιτρέπει τη δημιουργία συνεκτικού νοήματος από τα αποτελέσματα, που περιλαμβάνει και τις ερμηνείες της ερευνήτριας.

3. Αποτελέσματα

Οι συμμετέχοντες στην έρευνα ήταν πρόθυμοι να μοιραστούν τις ιστορίες τους και να μιλήσουν με ειλικρίνεια για την εμπειρία τους ως γονείς εφήβων με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Το θέμα της έρευνας είναι ευαίσθητο, ενώ η εις βάθος συνέντευξη προκάλεσε σε κάποιους γονείς έντονη συναισθηματική φόρτιση, καθώς τους έφερε επώδυνες αναμνήσεις. Ως εκ τούτου ήταν καθοριστικής σημασίας η διεξαγωγή των συνεντεύξεων με το δέοντα σεβασμό και με την αρμόζουσα ευαισθησία που διευκόλυνε τους γονείς. Δύο μητέρες επεσήμαναν ότι γενικά δε μιλούν για τα θέματα των παιδιών τους εύκολα, ούτε σε όλους τους ανθρώπους, όμως με την ερευνήτρια ένιωσαν άνετα να μοιραστούν τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους. Εκτός αυτού, κάποιοι γονείς ένιωθαν ότι με αυτόν τον τρόπο βοηθούν τους ειδικούς στην επιστημονική έρευνα και συμβάλλουν στην εμβάθυνση της επιστημονικής γνώσης. Μία μητέρα μάλιστα ήταν πολύ πρόθυμη να βοηθήσει την ερευνήτρια αν χρειαζόταν περαιτέρω επικοινωνία μετά τη συνέντευξη: «Το κάνω πιο πολύ όχι μόνο για σας, και για τους άλλους, και για τα παιδιά, για τους γονείς των άλλων».

Σε αρχικό στάδιο της συνέντευξης οι γονείς ερωτήθηκαν για τις συνθήκες κάτω από τις οποίες έγινε η διάγνωση της διαταραχής. Τα πρώτα συμπτώματα του αυτισμού εμφανίζονται συνήθως πριν από την ηλικία των δύο ετών (Κακούρος και Μανιαδάκη, 2006), όπως έγινε και σε έξι παιδιά από το παρόν δείγμα. Οι περισσότεροι γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα παρατήρησαν ενδείξεις για την ύπαρξη δυσκολιών που παραπέμπουν σε παρέκκλιση της ανάπτυξης από το φυσιολογικό, με τη μεγαλύτερη ανησυχία τους να είναι η καθυστέρηση στη γλωσσική ανάπτυξη του παιδιού και η απουσία βλεματικής επαφής. Αρχικά απευθύνθηκαν στον παιδίατρο, που τους καθοδήγησε σε περαιτέρω διερεύνηση των συμπτωμάτων, μέχρι να καταλήξουν στην

οριστική διάγνωση της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής, που τέθηκε στα περισσότερα παιδιά στην ηλικία των τριών ή τεσσάρων ετών περίπου. Τα ίδια χρονικά πλαίσια για τις πρώτες ενδείξεις στη συμπεριφορά του παιδιού, για την αναζήτηση της ιατρικής καθοδήγησης και για την επίσημη διάγνωση αναφέρονται σε ερευνητικά δεδομένα (Sansosti και συν., 2012· Goin-Kochel και Myers, 2005). Δύο γονείς κάνουν λόγο για αιφνίδια έναρξη των συμπτωμάτων, ενώ σε μία άλλη μητέρα επεσήμαναν τα προβλήματα του παιδιού στην κοινωνική αλληλεπίδραση από τον παιδικό σταθμό. Η διάγνωση ήταν για όλους τους γονείς μια δύσκολη και επώδυνη διαδικασία.

Οι γονείς χρειάστηκε να διαχειριστούν τις συμπεριφορές που εκδηλώνουν τα παιδιά τους και να προσαρμοστούν στο πρόγραμμα, τις προτιμήσεις και την καθημερινότητα που είχαν ανάγκη τα παιδιά. Χαρακτηριστικά είναι τα λόγια μιας μητέρας: «Κάθε μέρα μια ζωή είναι μ'ένα παιδί με αυτισμό πιστεύω». Οι γονείς καλούνται να αντιμετωπίσουν αρχικά τη διάγνωση και έπειτα την αναζήτηση των κατάλληλων θεραπευτικών παρεμβάσεων αλλά και την τροποποίηση της τακτικής τους στη διαπαιδαγώγηση του παιδιού, όπως αναφέρεται και από τους Lickenbrock και συν. (2011).

Τα αποτελέσματα της έρευνας οργανώνονται και ερμηνεύονται σε τρεις βασικές και προεξάρχουσες θεματικές κατηγορίες που αναδύθηκαν από την κωδικοποίηση των δεδομένων. Αυτές είναι τα θετικά συναισθήματα των γονέων, η ψυχική ανθεκτικότητα που επιδεικνύουν και τέλος οι δυσκολίες που αντιμετώπισαν και τα αρνητικά συναισθήματα που αναφέρουν. Στην κάθε μία θεματική κατηγορία αναλύονται και τα επιμέρους θέματα που διαμορφώνουν τις θεματικές κατηγορίες. Στο Παράρτημα II παρουσιάζονται με τη μορφή σχεδιαγράμματος οι γενικές θεματικές κατηγορίες που χρησιμοποιήθηκαν στην ανάλυση.

3.1 Θετικά συναισθήματα

Οι γονείς ερωτήθηκαν για τα θετικά τους συναισθήματα όσον αφορά το γονεϊκό τους ρόλο. Το συναίσθημα που περιγράφουν όλοι ανεξαιρέτως οι γονείς είναι η αγάπη. Όλοι οι γονείς αγαπούν το παιδί τους, ανεξάρτητα από τα χαρακτηριστικά του, από τα προβλήματά του και από τις δυσκολίες που μπορεί το παιδί να εκδηλώνει στη συμπεριφορά του. Οι γονείς σε όλες τις συνεντεύξεις δηλώνουν ότι αγαπούν το παιδί τους, μία μητέρα λέει χαρακτηριστικά: «Για το παιδί σου δεν έχεις κάτι αρνητικό, σε όποια φάση και αν είναι, είναι παιδί σου». Η αγάπη για το παιδί είναι αδιαμφισβήτητη και δεν επηρεάζεται από την ύπαρξη της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής, μάλιστα την αναγνωρίζουν ως βοηθητική για την ανάδειξη των δυνατοτήτων του παιδιού: «Τον αγαπάμε το Χάρη όλοι, ίσως και γι'αυτό πήγε καλά, βοηθήσαμε όλοι, και οι αδερφές του και οι γονείς και οι θείες του», λέει μία μητέρα. Την αγάπη του παιδιού τους την εισπράττουν και οι ίδιοι και αυτές οι εκδηλώσεις αγάπης και τρυφερότητας είναι για εκείνους πηγή ευτυχίας και βαθιάς συγκίνησης, ενώ τους δίνει δύναμη και κουράγιο σε δύσκολες στιγμές:

Βλέπω όλη αυτή την αγάπη που μου δείχνει και το «μανούλα, μανούλα», «μαμά» έχει να με φωνάξει χρόνια, με φωνάζει «μανούλα». Το «μανούλα» με λιώνει. [...] Η αγάπη του εμένα μου συμπληρώνει όλα τ' άλλα.

Στοργή και αγάπη για το παιδί τους αναφέρει η συντριπτική πλειοψηφία των μητέρων στην έρευνα των Orsmond και συν. (2006), παράγοντας που επηρεάζει θετικά τη σχέση μητέρας – παιδιού και ωφελεί τους γονείς στην ανατροφή του παιδιού, εξομαλύνοντας τις εντάσεις.

Στην ερώτηση για τα θετικά συναισθήματα κάποιοι γονείς απαντούν με χαμόγελο που φωτίζει το πρόσωπό τους. Οι γονείς νιώθουν χαρά, ικανοποίηση και περηφάνια για τις

ικανότητες και τα χαρίσματα του παιδιού τους και για τα επιτεύγματά του, όσο μικρά και αν είναι αυτά. Έχουν μάθει να εκτιμούν και να απολαμβάνουν το κάθε βήμα προόδου, ακόμα και αν είναι ελάχιστο ή κατακτάται με αργό ρυθμό. «Απλώς προσπαθώ να χαίρομαι με τα μικρά της βηματάκια», όπως λέει μία μητέρα. Κάποιοι γονείς εστιάζουν στα θετικά χαρακτηριστικά του παιδιού και στα δυνατά του σημεία, αναγνωρίζουν τις ικανότητές του ή τα ιδιαίτερα ταλέντα που μπορεί να έχει το παιδί:

Ο Λάμπρος είναι ένα παιδί που καταλαβαίνει τα πάντα, μπορεί να μη μιλάει, αλλά καταλαβαίνει τα πάντα, ξέρει τα πάντα και ανά πάσα στιγμή σε εκπλήσσει. Είναι ένα παιδί που μπορεί να έχουμε χάσει εμείς κάτι, είναι ο μόνος που θα το βρει μέσα στο σπίτι. Έχει ραντάρ. Δεν ξέρω πώς γίνεται αυτό, είναι ένα παιδί που, πολλές φορές, πετάει ατάκες, που για μένα είναι... όλα τα λεφτά, είναι ό,τι πιο πετυχημένο μπορεί να πει άνθρωπος.

Μία μητέρα νιώθει ευγνωμοσύνη όταν αναλογίζεται ότι η κατάσταση του παιδιού της θα μπορούσε να είναι χειρότερη, ενώ ένας πατέρας φαίνεται ανακουφισμένος που το παιδί του δεν είναι «χαζό, αλλά ξεχωριστό, χαρισματικό και υπερβολικά έξυπνο», λέει ο ίδιος. Τα ευρήματα αυτά σχετίζονται με την έρευνα των Hastings και Taunt (2002), οι οποίοι αναφέρουν ότι οι γονείς που εστιάζουν στα θετικά χαρακτηριστικά του παιδιού με ειδικές ανάγκες τείνουν επίσης να δίνουν μεγαλύτερη έμφαση στην ανάπτυξη της οικογένειας και στα οφέλη που αποκομίζουν. Προτείνεται συνεπώς ότι η έμφαση σε θετικά χαρακτηριστικά έχει θετικά αποτελέσματα για την οικογένεια.

Οι γονείς αντλούν δύναμη από τις στιγμές που το παιδί τους είναι ήρεμο, χαρούμενο και κατακτά ή εδραιώνει ικανότητες, ακόμα και όταν αυτές εκδηλώνονται σε περιορισμένο χρόνο και χώρο. «Είναι πολύ μικρά τα πράγματα που μπορεί να με κάνουν να χαρώ για εκείνον», λέει μια μητέρα που χαίρεται με τις ικανότητες και τα

ταλέντα που έχει ο γιος της ή εντυπωσιάζεται με κάθε τι καινούργιο που μαθαίνει, είτε είναι μια λέξη που έμαθε να χρησιμοποιεί είτε μια δεξιότητα.

Τρεις γονείς εστιάζουν στην καλοσύνη, την αθωότητα και την αγνότητα των παιδιών τους, γενικεύοντας αυτά τα χαρακτηριστικά σε όλα τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές:

Είναι τόσο αθώα, τόσο αθώα, δηλαδή έχω δει άνθρωπο να τον μαλώνει, να τον βρίζει, παιδιά άλλα, και όμως την επόμενη μέρα τον βλέπω ότι πάει και τ' αγκαλιάζει. Και λέω, «δεν έχει κακία μέσα του, δεν έχει τίποτα». Οπότε αυτά τα πλάσματα είναι άγγελοι. Για μένα είναι άγγελοι, εγώ έτσι τους χαρακτηρίζω.

3.2 Ψυχική ανθεκτικότητα

Οι γονείς έχουν κάνει μεγάλη προσπάθεια να προσαρμοστούν στις ανάγκες του παιδιού και έχουν καταφέρει να αντιμετωπίζουν τα προβλήματα με μαχητικότητα και ενεργητικότητα. Αυτή η προσαρμογή της οικογένειας είναι που εκλαμβάνεται ως ψυχική ανθεκτικότητα και ουσιαστικά αποτελεί την ικανότητά τους να ανταπεξέρχονται στις δυσκολίες. Οι γονείς του παρόντος δείγματος δεν έχουν εγκαταλείψει την προσπάθεια, δεν έχουν παραιτηθεί από τον αγώνα να βοηθήσουν το παιδί τους να εκπληρώσει το μέγιστο των δυνατοτήτων του.

Ένα ζητούμενο για κάθε γονέα είναι να βρει τον τρόπο να εξισορροπεί τις ανάγκες ολόκληρης της οικογένειας, τόσο του παιδιού με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, όσο και των άλλων παιδιών του, του/ της συζύγου και τις δικές του στο μέτρο των δυνατοτήτων του και χωρίς να παραμελείται κάποιο μέλος της οικογένειας. Οι γονείς προσπαθούν να βρίσκουν το χρόνο και τη διάθεση να ασχολούνται με τις

δραστηριότητες όλων των παιδιών, για παράδειγμα με την εκπαίδευση, τις θεραπευτικές συνεδρίες και τις εξωσχολικές δραστηριότητες του παιδιού με τη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, με τη φροντίδα των άλλων τους παιδιών στις δικές τους ανάγκες, καθώς και με τις δικές τους επαγγελματικές ή άλλες υποχρεώσεις και με τα δικά τους ενδιαφέροντα. Για παράδειγμα, μία εργαζόμενη μητέρα από το παρόν δείγμα φροντίζει για τις ανάγκες των παιδιών της και ταυτόχρονα φοιτά σε ανώτερο εκπαιδευτικό ίδρυμα.

Οι γονείς εστιάζουν στο παρόν, ζώντας την καθημερινότητά τους και τη δική τους ρουτίνα οικογενειακής ζωής, η οποία μπορεί να διαφέρει από την καθημερινότητα οικογενειών με τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά, όμως για αυτές τις οικογένειες αποτελεί τη δική τους πραγματικότητα. Όπως λέει μία μητέρα «Εμείς στο σπίτι, ρε παιδί μου, νομίζουμε ότι δεν υπάρχει κάποιο ιδιαίτερο πρόβλημα», επισημαίνοντας την προσαρμογή ολόκληρης της οικογένειας σε μιας ζωή που χαρακτηρίζει «κανονική». Η αρμόζουσα περιγραφή των οικογενειών αυτών είναι «κανονικές οικογένειες με ειδικά παιδιά», όπως αναφέρεται και από τους Trute και συν. (2012).

Έχουν βρει τον τρόπο να διαχειρίζονται τις προβληματικές συμπεριφορές του παιδιού, σχεδιάζοντας λύσεις και τεχνικές να αντιμετωπίζουν τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού σε πρακτικό επίπεδο. Μπορεί να επιλέγουν με βάση τις ιδιαιτερότητες του παιδιού την παραλία που θα πάνε για κολύμπι ή να προσαρμόζουν τις κοινωνικές τους συναναστροφές εξαιρώντας το παιδί από καταστάσεις που του είναι δυσάρεστες και στις οποίες δε μπορεί να ανταποκριθεί. Οι γονείς έχουν ανακαλύψει τρόπους να ηρεμούν το παιδί τους όταν είναι αναστατωμένο και μπορούν να διαχειρίζονται τις εκρήξεις του με αποτελεσματικότητα, σύμφωνα πάντα με τα μοναδικά χαρακτηριστικά

του κάθε παιδιού.

Επικοινωνούν με τα παιδιά τους με τον τρόπο και στο βαθμό που μπορεί το κάθε παιδί και φυσικά και ο κάθε γονιός. Ακόμα και στα παιδιά που ο λόγος απουσιάζει ή είναι ανεπαρκώς ανεπτυγμένος, η επικοινωνία μεταξύ του παιδιού και της οικογένειας διαφοροποιείται ανάλογα με τις δυνατότητες του παιδιού, αλλά δεν εκλείπει. Ένας γονιός αναφέρει ότι επικοινωνεί με το παιδί του γραπτώς με τη χρήση ηλεκτρονικού υπολογιστή, ενώ σχεδόν όλοι οι γονείς λένε ότι το παιδί τους όντως εκφράζει τις ανάγκες και τις επιθυμίες του. «Με την Κωνσταντινούλα έχουμε βρει μια επικοινωνία που είναι πάρα πολύ καλή», λέει μια μητέρα.

Οι γονείς προσαρμόζονται στο κάθε αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού και στις απαιτήσεις του σταδίου, καθώς αυτή τη χρονική περίοδο έχουν να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις της εφηβείας. Οι αλλαγές που εντοπίζουν οι γονείς του παρόντος δείγματος να συνοδεύουν την εφηβεία έχουν να κάνουν με τη σεξουαλικότητα, με την εναντιωματική συμπεριφορά και με την επανεμφάνιση επιληπτικών κρίσεων σε έναν έφηβο. Προηγούμενα είχαν ανταποκριθεί στις απαιτήσεις της νηπιακής και παιδικής ηλικίας, καθώς και της σχολικής ζωής.

Η προσαρμογή συνεχίζεται γιατί κάθε φάση που περνάει, σε κάθε φάση που μπαίνει, έχεις κι άλλα πράγματα να αντιμετωπίσεις. Αφήνεις κάτι άλλο, πας σε άλλα. Οπότε εντάξει, κι εμείς ακόμα ... τώρα είναι και στην εφηβεία, έχουμε άλλα θέματα. Ένα ένα (γελάει). Είχαμε άλλα, τα οποία δεν υπάρχουν πια, βελτιώθηκαν αυτά, πάμε παραπάνω. Ε, αυτό προσπαθούμε, σε κάθε φάση να αντιμετωπίζουμε τι προκύπτει.

Εδώ η μητέρα κάνει λόγο για την εξέλιξη του παιδιού στη δική του πορεία και για την

ανταπόκριση των γονέων στις ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε σταδίου της ζωής του. Οι γονείς προσαρμόζονται στις προκλήσεις της εφηβικής ηλικίας και υπάρχουν ερευνητικά δεδομένα που υποστηρίζουν ότι στο πέρασμα από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή οι μητέρες αναπτύσσουν μια πιο στενή σχέση με το παιδί τους και βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα άγχους και καταθλιπτικών συμπτωμάτων, καθώς διαπιστώνουν ότι το παιδί μεταβαίνει με επιτυχία στο επόμενο αναπτυξιακό στάδιο (Lounds και συν., 2007· Fitzgerald και συν., 2002).

Δύο μητέρες που είναι διαζευγμένες και δεν λαμβάνουν αρκετή βοήθεια από τους πρώην συζύγους τους, έχουν την πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη από το περιβάλλον τους, η μία από τη μητέρα της και η άλλη από μια φίλη της. Ειδικά αυτές οι δύο μητέρες τονίζουν τη σπουδαιότητα της υποστήριξης που λαμβάνουν, υπό την απουσία των πατέρων, καθώς έχουν αναλάβει σχεδόν αποκλειστικά μόνες τους τη φροντίδα του παιδιού: «Προσπαθώ να καλυψω εγώ και το δικό του κενό», λέει η μία μητέρα. Η υποστήριξη από το κοινωνικό περιβάλλον μελετήθηκε από τους Pottie και συν. (2009) και βρέθηκε να σχετίζεται με τη θετική διάθεση μητέρων παιδιών στο φάσμα του αυτισμού. Οι υπόλοιποι γονείς αναφέρουν πως συνεργάζονται με το/ τη σύζυγο στην ανατροφή του παιδιού τους και μοιράζονται τις γονεϊκές ευθύνες, υποχρεώσεις και καθήκοντα. Οι γονείς που είχαν επαρκή υποστήριξη από τους συζύγους και την οικογένεια αναφέρουν καλύτερα επίπεδα προσαρμογής (Bristol, 1987). Η υποστήριξη από το/τη σύζυγο, την οικογένεια και τους φίλους σχετίζονται με αυξημένη αισιοδοξία, ικανοποίηση από τη ζωή και ευεξία των γονέων καθώς και με χαμηλότερα επίπεδα άγχους, καταθλιπτικών συμπτωμάτων και αρνητικών συναισθημάτων (Ekas και συν., 2010).

Μία μητέρα βρήκε τον τρόπο να συνδυάσει τη στενοχώρια με τη μαχητικότητα, ενεργώντας και τις δύο θέσεις ταυτόχρονα:

Έμαθα να ζήσω έτσι σαν να ήμουν δύο, παράλληλα. Η μία Αλεξάνδρα έκλαιγε, η άλλη προχωρούσε και πάλευε για τα παιδιά και έκανε και πράγματα για μένα. Είμαι και δυναμική και αδύναμη, τα'χω και τα δύο, εκεί κλαίω, εκεί προχωράω, γιατί δε μπορείς να κάνεις αλλιώς.

Στα λόγια αυτά διακρίνεται το ψυχικό σθένος της να μη μένει στην απελπισία ούτε να αδρανεί, αλλά να καταφέρνει να ανταποκρίνεται στις δυσκολίες με δυναμισμό. Λίγο αργότερα η ίδια συμπληρώνει: «Έχει αλλάξει η θέση μου, δεν είμαι πια τόσο δυστυχισμένη όσο ήμουν τότε», αναφερόμενη στη χρονική περίοδο μετά τη διάγνωση του παιδιού. Αυτή η αλλαγή στη συναισθηματική της κατάσταση είναι μια ένδειξη ανθεκτικότητας. Τα αρνητικά συναισθήματα των γονέων που ακολουθούν τη διάγνωση του παιδιού δίνουν τη θέση τους σε θετικά και αισιόδοξα συναισθήματα αγάπης, χαράς και αποδοχής καθώς και στην ικανοποίηση και ενδυνάμωση που προκύπτει από την επιτυχία στην ανατροφή του παιδιού (Heiman, 2002). Μία μητέρα αναφέρει χαρακτηριστικά ότι μετά τη διάγνωση του παιδιού της έδωσαν θάρρος και τη βοήθησαν πολύ τα λόγια της μεγάλης της κόρης να βγει από την απελπισία και τη θλίψη που ένιωθε: «Ό,τι και να 'χει η Κωνσταντίνα, εμείς θα τη βοηθήσουμε». Αυτή η φράση, ειπωμένη από την κόρη της που τότε ήταν μικρό παιδί, έδρασε καταλυτικά για τη μητέρα, της έδωσε την απαραίτητη ώθηση να αντέξει τη στενοχώρια και να προχωρήσει κάνοντας το καλύτερο δυνατό για το παιδί της με τη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή.

Η ερώτηση για το νόημα που αποδίδουν στην εμπειρία της ανατροφής ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού ήταν αυτή που δυσκόλεψε κάποιους γονείς να την απαντήσουν.

Δύο γονείς δεν έχουν ξεκάθαρη απάντηση, μοιράζονται διάφορες σκέψεις αναφερόμενοι στο κατά πόσο ο Θεός στέλνει ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού σαν τιμωρία ή σαν ευλογία: «Δεν ξέρω. Δεν ξέρω να πω, ότι με τιμωράει ο Θεός; Όχι. Δεν έχω κάνει τίποτα. Άλλοι λένε ότι είναι ευλογία να μεγαλώνεις ένα τέτοιο παιδάκι. Δεν ξέρω, δεν ξέρω». Κάποιοι γονείς αναφέρονται στη στενοχώρια και στον πόνο που βιώνουν και το γεγονός ότι είναι μια άσχημη και επώδυνη εμπειρία, τονίζοντας ότι προσπαθούν να ζήσουν όσο καλύτερα μπορούν μέσα από αυτές τις δυσκολίες. Δύο γονείς επισημαίνουν ότι δε θα άλλαζαν την εμπειρία αυτή για κανένα λόγο.

Κάποιοι αναρωτιούνται αν η ανατροφή ενός παιδιού με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές όντως κάνει τους γονείς πιο δυνατούς ή καλύτερους ανθρώπους. Δεν κατέληξαν όμως με σαφήνεια στο προσωπικό νόημα που έχει για εκείνους αυτή η εμπειρία:

Δεν ξέρω γιατί γίνονται όλα αυτά, δεν ξέρω... Ειλικρινά δεν ξέρω το νόημα, γιατί γίνονται όλα αυτά. Να μας κάνουν πιο δυνατούς; Μέσα από τι, μέσα από πόνο; Δεν έχω βγάλει κάποιο συμπέρασμα, απλά το ζω, το παλεύω, δε θα σταματήσω να το παλεύω. [...] Δεν ξέρω αν σε κάνει καλύτερο άνθρωπο κάτι τέτοιο, γιατί έχω δει και ανθρώπους που τέτοια πράγματα δεν τους κάνουν καλούς.

Ένας πατέρας χαρακτηρίζει την ανατροφή του παιδιού ως μια δοκιμασία της συζυγικής σχέσης και ως ευκαιρία να αναπτυχθεί μια βαθιά και ειλικρινής σχέση ανάμεσα στο ζευγάρι. Η υποστήριξη ανάμεσα στους συζύγους που μεγαλώνουν ένα παιδί με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, ο σεβασμός και η δέσμευση στη συζυγική σχέση, παρά το άγχος και τα προβλήματα, είναι στοιχεία που μπορούν να μελετηθούν με τη σκοπιά της ανθεκτικότητας (Brobst και συν., 2009· Seltzer και συν., 2001).

Μία μητέρα περιγράφει πώς άλλαξε σαν άνθρωπος προς το καλύτερο κατά τα λεγόμενά της και έγινε πιο υπομονετική, ενώ έμαθε να συγχωρεί τους ανθρώπους πιο εύκολα:

Η Κωνσταντίνα μ' έμαθε να' χω υπομονή που δεν είχα ποτέ μου. Ήθελα κάτι σήμερα και έπρεπε να γίνει χτες. Με την Κωνσταντίνα όμως τα πράγματα δεν τρέχαν όσο γρήγορα θα τα'θελα εγώ, οπότε... Και πιστεύω ότι δίνω κι άφεση αμαρτιών σε ανθρώπους. Παλιά δεν καταλάβαινα τόσο εύκολα (γελάει). Πιστεύω ότι μια τόσο σημαντική εμπειρία στη ζωή ενός ανθρώπου ή καλύτερο τον κάνει ή χειρότερο. Να τον αφήσει ίδιο αποκλείεται. Είμαι... εγώ πιστεύω ότι καλυτέρευσα (γελάει). Πιστεύω.

Σε άλλο σημείο της συνέντευξης η ίδια αναφέρει ότι έμαθε να εκτιμά και να αξιολογεί τις δυσκολίες σε ένα πιο ρεαλιστικό επίπεδο, διακρίνοντας τα πραγματικά σοβαρά προβλήματα. Οι αλλαγές στον τρόπο που αντιδρά και ερμηνεύει την πραγματικότητα φαίνονται να είναι σημαντικές για την προσωπική της ανάπτυξη.

Μια μητέρα χαρακτηρίζει την ανατροφή του παιδιού της σαν «ένα ταξίδι, όπως είναι και η ζωή», βάζοντας σε απλά λόγια το νόημα που έχει αποδώσει σε αυτή την κατάσταση. Δύο γονείς επικεντρώνονται στην αποδοχή που έχουν κατακτήσει ή που προσπαθούν να κατακτήσουν:

Μάθαμε ότι πρέπει να αποδεχόμαστε τον άλλον έτσι όπως είναι και αυτό είναι μεγάλο πράγμα. Να το λες ότι αποδέχεσαι το παιδί σου. Είναι κάτι διαφορετικό το οποίο πρέπει να το αποδεχτείς. Και να το εντάξεις στο σύνολο όσο καλύτερα γίνεται. Αυτό, ήτανε μια εμπειρία και για μας. Δεν την είχαμε, και ακόμα μαθαίνουμε.

Η αποδοχή του παιδιού όπως είναι, η πλήρης αποδοχή της κατάστασής του, αναφέρεται ως σημαντική, όμως ταυτόχρονα οι γονείς επισημαίνουν ότι δεν είναι αυτονόητη και ότι είναι δύσκολο να φτάσουν σ' αυτό το σημείο της πλήρους αποδοχής. Βιώνουν τη διαδικασία ως μια μακρά διαδρομή που περνά από διάφορα στάδια. Με την πάροδο του χρόνου αναγνωρίζουν ότι αυτή είναι η στάση που θα βοηθήσει περισσότερο τόσο τους ίδιους όσο και το παιδί. Οι λεπτές αποχρώσεις της αποδοχής περιγράφονται και από τη Larson (1998). Τα λόγια μιας μητέρας συνοψίζουν με τον καλύτερο τρόπο τη βαθιά αποδοχή για όλους τους ανθρώπους, που κατέκτησε μετά από την εμπειρία της με το παιδί με τη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή: «Όλοι ήρθαμε να ζήσουμε σ' αυτόν τον κόσμο».

Η νοηματοδότηση της εμπειρίας από τους γονείς συνήθως είναι τέτοια που αλλάζει την κοσμοθεωρία τους, αποκτούν μια θετική θεώρηση της ζωής και εκτιμούν τις μικρές χαρές της καθημερινότητας. Καθώς γίνονται περισσότερο συμπονετικοί και φροντιστικοί, αποδέχονται τη διαφορετικότητα και βρίσκουν καινούργια προοπτική στη ζωή τους, κερδίζουν σε ψυχική ενδυνάμωση και ανθεκτικότητα (Bayat, 2007). Στη διαδικασία της προσαρμογής οι γονείς ανταπεξέρχονται αποδίδοντας θετικό νόημα στην κατάσταση, θεωρώντας τη διαχειρίσιμη και αποκτώντας αίσθηση προσωπικού ελέγχου σε αυτή (King και συν., 2006).

Οι γονείς περιγράφουν τα χαρακτηριστικά και τις στάσεις που αξιολογούν ως σημαντικά εφόδια στην ανατροφή ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού. Τα χαρακτηριστικά που ξεχωρίζουν οι γονείς είναι εκείνα ακριβώς που τους έχουν φανεί πολύτιμα στη δική τους προσωπική εμπειρία, αυτά που έχουν αξιοποιήσει οι ίδιοι στην

πορεία τους με τα παιδιά τους, αυτά που έχουν ενισχύσει την ανθεκτικότητά τους στις δυσκολίες.

Όλοι ανεξαιρέτως αναφέρονται στην υπομονή και στην επιμονή ως πρώτιστα, βασικά και απαραίτητα χαρακτηριστικά ενός γονέα, μαζί με την αγάπη για το παιδί. «Υπομονή χρειάζεται, είναι το νούμερο ένα», λέει μία μητέρα, ενώ μία άλλη συμπληρώνει «Υπομονή, τι άλλο από υπομονή;»

Πολλοί μιλούν για την αποδοχή ως αναγκαία συνθήκη καθώς και για την αγωνιστικότητα, τη μαχητικότητα, τη θέληση και το πείσμα που απαιτείται να επιδεικνύουν υπό αυτές τις συνθήκες οι γονείς. «Δε μπορείς να το βάλεις κάτω, δηλαδή αν το βάλεις κάτω, πιστεύω ότι... παράτησες το παιδί», λέει μια μητέρα που έχει μάθει να αγωνίζεται και θεωρεί τη μαχητικότητα αναγκαία. Η πίστη στις ικανότητες του παιδιού, χωρίς παραίτηση και απογοήτευση στην προσπάθεια να βοηθήσουν τα παιδιά τους να φτάσουν στο μέγιστο των δυνατοτήτων τους είναι μια στάση που θεωρούν οι γονείς σημαντική και ιδιαίτερα βοηθητική. «Αν έχεις αγάπη, θέληση, πείσμα και πίστη, τι άλλο;», λέει χαρακτηριστικά μία μητέρα, ενώ ένας πατέρας συμπληρώνει: «Να πιστεύουμε στον άνθρωπο και στον αγώνα. Όχι εύκολες παραιτήσεις». Οι γονείς βρίσκουν το κουράγιο να αντιλαμβάνονται ρεαλιστικά τις δυσκολίες του παιδιού και ταυτόχρονα να έχουν πίστη ότι μπορούν να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες του (Hartshorne, 2002).

Κάποιοι γονείς τονίζουν την αναγκαιότητα για πρόωπη παρέμβαση και για ειδικές θεραπείες, με ψυχραιμία, σωστή ενημέρωση και καθοδήγηση από τους ειδικούς. «Να ενημερώνεσαι, να έχεις τακτική επαφή και επικοινωνία με τους ανθρώπους που βλέπουν το παιδί σου, να ενημερώνεσαι κι εσύ τι μπορείς να κάνεις», επισημαίνει ένας γονέας.

Μία μητέρα αναφέρεται στην ανάγκη των γονέων για δικό τους προσωπικό χρόνο και ξεκούραση από τις δυσκολίες που έχουν να αντιμετωπίσουν και προτείνει ότι χρειάζεται να εστιάζει κανείς στο παρόν και να μην παρασύρεται από δυσοίωνες σκέψεις. Ο προσωπικός χρόνος των γονέων τους διευκολύνει να ανταποκριθούν στα αυξημένα καθήκοντά τους, καθώς συνειδητοποιούν ότι αν δε φροντίσουν τον εαυτό τους, δε θα μπορούν να φροντίσουν το παιδί (Hoogsteen, 2013).

Οι Stainton και Besser (1998) περιγράφουν τις θετικές επιπτώσεις ενός παιδιού με διαταραχές στην οικογένεια, όπως αναφέρονται από τους γονείς. Ανάμεσα σε αυτές είναι η αυξημένη αίσθηση σκοπού και ο καθορισμός των προτεραιοτήτων, η πεποίθηση των γονέων ότι το παιδί είναι πηγή χαράς και ευτυχίας. Η κατάσταση του παιδιού εξόπλισε τους γονείς με μεγαλύτερη κατανόηση και υπομονή, τους παρείχε ευκαιρίες για προσωπική ανάπτυξη και ενδυνάμωση και ήταν παράγοντας που ενίσχυσε την ενότητα της οικογένειας. Σε παρόμοια συμπεράσματα καταλήγουν και άλλες έρευνες, όπου το παιδί είναι για τους γονείς πηγή χαράς, ενδυνάμωσης, οικογενειακής εγγύτητας και προσωπικής ωριμότητας (Greer και συν., 2006· Kausar και συν., 2003). Αυτά τα ευρήματα επαναλαμβάνονται στο παρόν δείγμα, καθώς οι συμμετέχοντες γονείς δηλώνουν ότι παίρνουν χαρά από το παιδί τους, έχουν μάθει να επιδεικνύουν υπομονή και έχουν αναπτυχθεί ως πρόσωπα και ως οικογένεια.

Κανείς από τους συμμετέχοντες γονείς δεν είχε πρότερη γνώση ή ενημέρωση για τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, όμως με τη διάγνωση του παιδιού τους μελέτησαν βιβλία ή παρακολούθησαν σεμινάρια για αυτό το θέμα. Μία μητέρα αναφέρει την επιθυμία της να δει «Τι εκπαίδευση κάνουνε στην ειδική αγωγή, θα'θελα να πάω σε σχολή, στο Πανεπιστήμιο στο Βόλο». Όλοι ανακάλυψαν μεθόδους και τεχνικές που εφαρμόζουν στη διαπαιδαγώγηση των παιδιών τους, που σχετίζονται είτε με την εκπαίδευση του παιδιού είτε με τη διαχείριση κρίσεων και προβληματικών

συμπεριφορών. Μάλιστα κάποιοι ήταν πρόθυμοι να βοηθήσουν άλλους γονείς και ειδικούς με τις συμβουλές τους κάθε φορά που τους είχε ζητηθεί. Δύο μητέρες έχουν ασχοληθεί επαγγελματικά με το χώρο της ψυχικής υγείας παιδιών και της ειδικής αγωγής, εφορμούμενες από τις προσωπικές τους εμπειρίες. Με τις γνώσεις που έχουν αποκομίσει, μέσω της μελέτης και της καθημερινότητας με τα παιδιά τους, συχνά βοηθούν άλλους γονείς παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές αλλά και ειδικούς ψυχικής υγείας με τις συμβουλές τους. Δείχνουν ιδιαίτερη ευαισθησία στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές και με άλλες διαταραχές, τα προσεγγίζουν χωρίς φόβο, αλλά αντίθετα με αγάπη και στοργή. Μιλούν συνολικά για τα παιδιά αυτά, αναγνωρίζοντας κοινά σημεία μεταξύ τους, συμπάσχοντας με τους άλλους γονείς.

Ένα θέμα που δεν ερωτήθηκε ευθέως στη συνέντευξη, ωστόσο τέθηκε αυθόρμητα από όλους τους γονείς, ήταν οι εμπειρίες τους με το σύστημα υγείας και εκπαίδευσης της χώρας και η συνεργασία που είχαν όλα αυτά τα χρόνια με τους ειδικούς ψυχικής υγείας. Περιέγραψαν τις δυσκολίες που αντιμετώπισαν με τους επίσημους φορείς, για παράδειγμα στην εύρεση του κατάλληλου σχολείου για το παιδί ή στην αναζήτηση εκπαιδευτικού παράλληλης στήριξης. Έκαναν κριτική στους ειδικούς που έχουν αναλάβει το παιδί τους και έδιναν καθοδήγηση και στους ίδιους, εξετάζοντας ποιοι ήταν βοηθητικοί και ποιοι όχι. Τις περισσότερες φορές θεωρούν τη βοήθεια των ειδικών πολύτιμη και ακολουθούν πιστά τις συμβουλές και τις υποδείξεις τους. Η υποστήριξη και η καθοδήγηση που λαμβάνουν οι γονείς από τους ειδικούς αποτελούν ένα σημαντικό παράγοντα που προωθεί με θετικά αποτελέσματα την ποιότητα ζωής της οικογένειας όταν παρέχεται με κατανόηση και σεβασμό, με τους γονείς να εμπλέκονται ενεργά στη διαδικασία αυτή (Davis και Gavidia-Payne, 2009· Goodley και Tregaskis, 2006).

3.3 Δυσκολίες και αρνητικά συναισθήματα

Θα ήταν σφάλμα να παρουσιαστούν μόνο τα θετικά αποτελέσματα της έρευνας και να γίνει αναφορά μόνο στην ανθεκτικότητα των γονέων. Η απουσία δυσκολιών και αρνητικών συναισθημάτων θα ήταν τουλάχιστον ουτοπική όσον αφορά σε γονείς που αντιμετωπίζουν μια τόσο δυσχερή κατάσταση όπως είναι η διάγνωση του παιδιού τους με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή. Εξάλλου η ψυχική ανθεκτικότητα αναπτύσσεται μετά από την προσαρμογή σε αντιξοότητες. Οι γονείς ερωτήθηκαν για τις προκλήσεις, τα προβλήματα, τις δυσκολίες που αντιμετώπισαν καθώς και για τις αλλαγές που επήλθαν στη ζωή τους και τον τρόπο που τους επηρέασε η διάγνωση της διαταραχής.

Όλοι οι γονείς αναφέρουν αλλαγές στη ζωή τους μετά τη διάγνωση του παιδιού. Χρειάστηκε να προσαρμοστούν σε νέα δεδομένα, σε διαφορετικό βαθμό η κάθε οικογένεια. Ένας παράγοντας που φαίνεται να επηρεάζει το επίπεδο της προσαρμογής είναι η συμπεριφορά του παιδιού και η εκδήλωση των στοιχείων της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής με έντονο ή πιο ήπιο χαρακτήρα. Σύμφωνα με τους Ekas και Whitman (2010) η σοβαρότητα των συμπτωμάτων της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής σχετίζεται άμεσα με αυξημένα επίπεδα άγχους στις μητέρες, ενώ οι Abbeduto και συν. (2004) επισημαίνουν ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού συσχετίζονται με συναισθήματα θλίψης και δυστυχίας των μητέρων.

Στις περιπτώσεις που τα παιδιά είχαν πιο ήπιες συμπεριφορές, οι γονείς αναφέρουν λιγότερες δυσκολίες, μία μητέρα για παράδειγμα λέει «σας μιλάω ειλικρινά δε με δυσκόλεψε καθόλου, δεν αγανάκτησα ποτέ μου, δε βαρυγκόμησα ποτέ μου ούτε για

ένα δευτερόλεπτο», καθώς το παιδί δεν εκδήλωνε δυσκολίες συμπεριφοράς και συμμετείχε σε όλες τις δραστηριότητες της οικογένειας. Οι γονείς που δυσκολεύτηκαν περισσότερο είναι αυτοί που τα παιδιά τους εκδηλώνουν δύσκολες συμπεριφορές. Μία μητέρα δε μπορεί να αφήσει το παιδί της χωρίς συνεχή επιτήρηση τόσο εξαιτίας της συμπεριφοράς του όσο και λόγω των κρίσεων επιληψίας που παθαίνει το παιδί, που μπορεί να γίνουν επικίνδυνες για τη ζωή του: «Μας δυσκολεύει πάρα πολύ ειδικά τώρα τελευταία, μας δημιουργεί φοβερό πρόβλημα», όπως λέει. Εκτός από αυτές τις δύο περιπτώσεις, η ζωή όλων των γονέων επηρεάστηκε. Μία μητέρα σταμάτησε να εργάζεται προκειμένου να είναι κοντά στο παιδί της, ενώ άλλοι γονείς αναφέρουν ότι το παιδί μπορεί να ενοχλεί τα αδέρφια, τους συμμαθητές ή και άλλους ανθρώπους που συναντά.

Όλοι οι γονείς περιγράφουν τα αρνητικά συναισθήματα που βίωσαν εξαιτίας της διάγνωσης του παιδιού τους με τη διαταραχή. Κάνουν λόγο για στενοχώρια, θλίψη, απελπισία, απογοήτευση, αίσθημα ματαίωσης, ακόμα και για πιο έντονα καταθλιπτικά συναισθήματα σε κάποιες χρονικές περιόδους. «Δηλαδή υπήρχαν και στιγμές στην αρχή που ήθελα να πεθάνω. Ότι τι είχα κάνει για να μου τύχουν τόσα πράγματα», εξομολογείται μια μητέρα. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με άλλες έρευνες που υποστηρίζουν ότι οι συναισθηματικές διαταραχές είναι πιο συχνές σε μητέρες παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, (Totsika και συν., 2011), με αρνητικά συναισθήματα και συμπτώματα κατάθλιψης να εντοπίζονται σε γονείς και κυρίως σε μητέρες παιδιών με ειδικές ανάγκες (Veisson, 1999· Singer, 2006), αλλά και αυξημένο άγχος και λιγότερες θετικές αντιλήψεις, ικανοποίηση από τη ζωή και θετικά συναισθήματα σε σύγκριση με μητέρες παιδιών με άλλες διαταραχές (Griffith και συν., 2010).

Για τους περισσότερους γονείς η διάγνωση ήταν μια μεγάλη έκπληξη και κάποιοι βρίσκονταν σε άρνηση και δυσκολία να κατανοήσουν και να παραδεχτούν το πρόβλημα του παιδιού τους, ειδικά τον πρώτο καιρό μετά τη διάγνωση. Δύο μητέρες είχαν ενοχές μήπως η εκδήλωση της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής προκλήθηκε από κάποια δική τους αστοχία. Τρεις γονείς αναζητούν τα αίτια της σε διάφορες θεωρίες, ακόμα και στην υπαιτιότητα των εμβολίων. Ένας γονέας είναι απόλυτα πεπεισμένος για αυτό, ενώ δύο άλλοι αναρωτιούνται σχετικά.

Τρεις γονείς λένε ξεκάθαρα ότι θα επέλεγαν ένα τυπικά αναπτυσσόμενο παιδί. Μία μητέρα θα έδινε και τη ζωή της ακόμα: «Εγώ, αν μου λέγανε ας πούμε τώρα [...] ότι «Ξέρεις κάτι; Θα πεθάνεις αύριο. Αλλά ταυτόχρονα το παιδί σου θα γίνει φυσιολογικό». «Ναι, κάντε το», θα'λεγα». Η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή είναι μια δια βίου διαταραχή, «Λένε κάποιοι ότι είναι μαραθώνιος. Ο αυτισμός δεν είναι μαραθώνιος, ο μαραθώνιος τελειώνει, ο αυτισμός δεν τελειώνει». Οι γονείς ξέρουν ότι το παιδί τους θα χρειάζεται βοήθεια για όλη του τη ζωή και ότι δε θα μπορεί να ζήσει εντελώς αυτόνομα. Αναφέρθηκε και η εντελώς αντίθετη άποψη, ότι η διαταραχή μπορεί να θεραπευτεί με τις κατάλληλες θεραπείες. Ένας γονέας το πιστεύει ακράδαντα και παρείχε στο παιδί του μια πληθώρα θεραπειών που διήρκησαν πολλούς μήνες και έγιναν στο εξωτερικό, ενώ μία μητέρα καταδικάζει αυτή την πεποίθηση που έχει ακούσει από άλλους γονείς και γιατρούς.

Στον ισόβιο χαρακτήρα της διαταραχής και στην αναγνώριση ότι τα παιδιά τους δε μπορούν να ζήσουν με αυτονομία ακουμπά το μεγάλο τους άγχος των γονέων όσον αφορά στη ζωή του παιδιού στο μέλλον, μετά το θάνατό τους ή όταν δε θα είναι οι ίδιοι σε θέση να το φροντίζουν. Επισημαίνουν την έλλειψη κατάλληλων υποδομών

στην Ελλάδα, όπου θα μπορούσαν οι άνθρωποι με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού να λάβουν τη φροντίδα που χρειάζονται. Οι γονείς δε θέλουν να κληροδοτήσουν το βάρος της φροντίδας του παιδιού στα αδέρφια του. Ακόμα και αν δεν κάνουν λόγο για άγχος, η σκέψη και ο προβληματισμός είναι παρόντες. Πιο ήρεμη φαίνεται μία μητέρα που έχει τακτοποιήσει αυτό το θέμα με έγκαιρο οικονομικό και πρακτικό προγραμματισμό.

Τρεις γονείς αναφέρονται στα όνειρα που είχαν για το παιδί ή για τους ίδιους που δε μπορούν να πραγματοποιηθούν εξαιτίας της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής. Μία μητέρα δεν προχώρησε τις σπουδές της και δεν εργάζεται, ενώ το γενικό σχέδιο της ζωής της ανατράπηκε. Μία άλλη μητέρα αναλογίζεται τη διαφορετικότητα του παιδιού της σε σχέση με ένα τυπικά αναπτυσσόμενο έφηβο, που θα είχε διαφορετικές συνήθειες από το παιδί της. Ο πατέρας ενός άλλου παιδιού είχε το όνειρο να τον καθοδηγήσει σε αθλήματα, όπως λέει η μητέρα. Οι γονείς πενθούν για τα χαμένα τους όνειρα, όπως αναφέρεται και από τους Bloch και Weinstein (2009).

Οι περισσότερες αντιδράσεις από τους άλλους ανθρώπους απέναντι στα παιδιά και τις οικογένειές τους είναι αρνητικές, είτε πρόκειται για το φιλικό και συγγενικό κύκλο των γονέων είτε πρόκειται για αγνώστους που συναντούν τυχαία. Μία μητέρα λέει χαρακτηριστικά: «Όταν στους ανθρώπους τους εξηγείς, πολλές φορές, ή έρχονται πιο κοντά ή φεύγουν ακόμα πιο μακριά». Περισσότεροι από τους μισούς συνεντευξιζόμενους έχουν αρκετές ιστορίες να διηγηθούν για ανθρώπους που κοιτάζουν περίεργα το παιδί τους στο δρόμο και για φίλους και συγγενείς που απομακρύνθηκαν. Οι ίδιοι αρχικά προσπαθούσαν να κρύψουν ή να καλύψουν τη συμπεριφορά του παιδιού, με την πάροδο του χρόνου όμως έμαθαν να απαντούν κατάλληλα στους άλλους ανθρώπους και να υπερασπίζονται τη διαφορετικότητα του παιδιού τους: «Στο δρόμο τώρα δε με πονάει όπως παλιά να με κοιτάζουν οι άλλοι.

Ξέρω να τους βάλω στη θέση τους». Το περίεργο βλέμα των συμμαθητών του είχε αντιληφθεί και ένα παιδί, κατά τα λεγόμενα του πατέρα του. Το κοινωνικό στίγμα είναι παρόν όπως έχει μελετηθεί αναφορικά με τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και με τους γονείς τους στο σχολείο και στην κοινότητα (Gill και Liamputtong, 2011· Farrugia, 2009· Gray, 1993).

Οι γονείς επισημαίνουν την οικονομική επιβάρυνση για τις θεραπευτικές συνεδρίες του παιδιού, που γίνονταν κάθε μέρα όταν το παιδί ήταν σε πιο μικρή ηλικία και περιλαμβάνουν συνεδρίες λογοθεραπείας και εργοθεραπείας, καθώς και συνεδρίες με ψυχολόγο ή και ψυχίατρο. Ακόμα και τα σχολεία μετά τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση έχουν επιπλέον κόστος για τους γονείς πέραν του ποσού που καλύπτουν τα ασφαλιστικά ταμεία. Το μεγάλο χρηματικό κόστος είναι μια δυσκολία για τους γονείς, παρά την προθυμία τους να παρέχουν στο παιδί τους την καλύτερη δυνατή βοήθεια. Η οικονομική επιβάρυνση αναφέρεται από τους γονείς και σε άλλες έρευνες (Phelps και συν., 2009· Emerson, 2003) ως στοιχείο που δυσκολεύει τις οικογένειες.

4. Συμπεράσματα

Η παρούσα έρευνα μελετά τις εμπειρίες των γονέων εφήβων με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και πιο συγκεκριμένα τα θετικά συναισθήματα και την ψυχική ανθεκτικότητά τους. Στοχεύει να προσφέρει στην επιστημονική γνώση σχετικά με τους γονείς παιδιών στο φάσμα του αυτισμού με την προοπτική της θετικής ψυχολογίας, αναγνωρίζοντας τα θετικά συναισθήματα, τις θετικές σκέψεις και εμπειρίες και δίνοντας έμφαση στην ικανότητα των γονέων να επιδεικνύουν ανθεκτικότητα. Σκοπός είναι να αποδοθεί η εμπειρία των γονέων στο σύνολό της, όσον αφορά στις θετικές και τις αρνητικές διαστάσεις της. Με τη χρήση της ποιοτικής μεθοδολογίας επιδιώκει να καταλήξει σε σαφή και χρήσιμα συμπεράσματα επί του θέματος αυτού.

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι η ανατροφή ενός παιδιού με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή δρα ψυχοπιεστικά στους γονείς και επιφέρει ένταση και άγχος στις οικογένειες. Η Bristol (1984) επισημαίνει ως αγχογόνους παράγοντες την ασάφεια που συνοδεύει τη διαταραχή, την αντίθεση ανάμεσα στη φυσιολογική εξωτερική εμφάνιση του παιδιού και τις σοβαρές δυσκολίες του σε πολλούς τομείς, τη σοβαρότητα και τη διάρκεια της διαταραχής, καθώς είναι μια ισόβια διαταραχή που επηρεάζει κάθε πτυχή της λειτουργικότητας του παιδιού, και τις αντιδράσεις από τον κοινωνικό περίγυρο που περιλαμβάνουν την απομόνωση και το στιγματισμό.

Οι εκδηλώσεις της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής είναι ευρείες και ποικιλόμορφες. Τα ελλείματα στις κοινωνικές δεξιότητες και στην επικοινωνία καθώς και οι επαναλαμβανόμενες και άκαμπτες συμπεριφορές είναι παρόντα, όμως η σοβαρότητα αυτών των προβλημάτων διαφέρει σημαντικά σε κάθε άνθρωπο. Παράγοντες που επηρεάζουν την εκδήλωση των συμπτωμάτων είναι η ηλικία, ο δείκτης νοημοσύνης και η γλωσσική ικανότητα. Συγκεκριμένα η εφηβεία είναι μια

περίοδος κατά την οποία κάποια παιδιά εκδηλώνουν αυξημένα προβλήματα διάθεσης και συμπεριφοράς, ενώ κάποια άλλα επιδεικνύουν σταθερότητα ή ακόμα και βελτίωση, καθώς έχουν βρει τον τρόπο να αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες τους (Howlin, 1998). Οι δυσκολίες των γονέων όπως τις περιέγραψαν στην παρούσα έρευνα σχετίζονται με τα προβλήματα του παιδιού, την κούραση, την κοινωνική απομόνωση, το στίγμα, τα οικονομικά προβλήματα, την αναζήτηση της κατάλληλης ιατρικής, εκπαιδευτικής και θεραπευτικής βοήθειας, τη ζωή του παιδιού στο μέλλον.

Το βασικό εύρημα της έρευνας είναι πως παρά τις δυσκολίες και την αγωνία, με όλα τα συναισθηματικά, κοινωνικά και πρακτικά προβλήματα, οι γονείς ανταποκρίνονται με σθένος και ψυχική ανθεκτικότητα. Από τα αποτελέσματα φαίνεται ότι οι γονείς μπορούν να προσαρμοστούν στις δυσκολίες, να αποδεχτούν την πραγματικότητα της διαταραχής, να βρουν τα κατάλληλα εκπαιδευτικά πλαίσια για το παιδί τους, να διαμορφώσουν ένα υποστηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον, να κινητοποιηθούν στην εξεύρεση όλων των διαθέσιμων πόρων για να βοηθήσουν το παιδί. Οι εμπειρίες τους δεν είναι μόνο αρνητικές, αντιθέτως οι γονείς περιγράφουν σημαντικές θετικές εμπειρίες στην ανατροφή του παιδιού. Τα προβλήματα της οικογένειας μπορεί να είναι πολλά, αλλά αυτό δεν οδηγεί απαραίτητα σε κακή προσαρμογή ή σε δυσλειτουργία.

Οι γονείς βιώνουν μια μεγάλη γκάμα συναισθημάτων, από τη δυστυχία και τη θλίψη που ένιωθαν ιδιαίτερα τον πρώτο καιρό που το παιδί τους έλαβε τη διάγνωση, τη στενοχώρια και το φόβο για τα ελλείμματα και τις δυσκολίες του όπως τα παρατηρούν στην πορεία της ζωής του, μέχρι τη χαρά, την ικανοποίηση, την περηφάνια, την ευγνωμοσύνη για την πρόοδο του παιδιού και την απόλαυση των ευχάριστων στιγμών με το παιδί τους. Σε κάθε περίπτωση αγαπούν το παιδί ως πρόσωπο πέρα από τη διαταραχή. Φαίνεται ότι τα θετικά και τα αρνητικά συναισθήματα των γονέων μπορούν να συνυπάρχουν, διαμορφώνοντας την πλούσια συναισθηματική κατάστασή τους. Για

τα θετικά συναισθήματα και τις θετικές αντιλήψεις παρατηρεί η Folkman (1997) πως μπορεί να λαμβάνουν χώρα σε πλαίσιο χρόνιου άγχους, μαζί με τα αρνητικά συναισθήματα, και πως τέτοια θετικά αποτελέσματα δεν προκύπτουν απαραίτητα από την απουσία αγχογόνων παραγόντων. Τα στοιχεία αυτά επιβεβαιώνεται και στην παρούσα μελέτη.

Οι αντιδράσεις τους ξεκινούν από την άρνηση και τη σύγχυση στις πρώτες ενδείξεις της διαταραχής ή ακόμα και στην αίσθηση του αβοήθητου ως προς τον τρόπο που πρέπει να ανταποκριθούν στις προκλήσεις και στην αλλαγή της ζωής τους. Σταδιακά μαθαίνουν πώς να ανταπεξέρχονται στα προβλήματα και βρίσκουν την εσωτερική δύναμη, την αντοχή, το κουράγιο, την υπομονή και τη διάθεση να αγωνιστούν προκειμένου να βοηθήσουν το παιδί τους να εντοπίσει τα θετικά του στοιχεία και να εκπληρώσει το μέγιστο των δυνατοτήτων του. Οι γονείς δε μπορούν να αλλάξουν τον κόσμο για χάρη του παιδιού τους ούτε να εξαλείψουν τη διαταραχή, όμως μπορούν να δώσουν στο παιδί τα εργαλεία και τον τρόπο να ζήσει όσο το δυνατόν καλύτερα. Ιδιαίτερα σημαντική σε όλη αυτή τη διαδικασία είναι η αποδοχή του παιδιού όπως ακριβώς είναι, με όλους τους περιορισμούς και όλες τις δυνατότητές του.

Οι γονείς προσπαθούν να δώσουν νόημα στη διάγνωση και στη διαταραχή του παιδιού τους και στον αντίκτυπο που έχει στη ζωή τους. Η απόδοση θετικού νοήματος σ' αυτή την πιεστική και επώδυνη κατάσταση αλλάζει το συναισθηματικό αντίκτυπο που έχει για τους γονείς που την αξιολογούν ως λιγότερο απειλητική (Folkman και Moskowitz, 2000). Οι γονείς προσαρμόζουν την καθημερινότητά τους και ζουν το παρόν όσο το δυνατόν καλύτερα και πιο ομαλά. Χρησιμοποιούν την υποστήριξη που έχουν διαθέσιμη από το ευρύτερο οικογενειακό, φιλικό και κοινωνικό περιβάλλον τους. Βλέπουν το παιδί ως μέρος της οικογένειάς τους, πέρα από τη διαταραχή. Οι περισσότεροι γονείς του παρόντος δείγματος θεωρούν την οικογένειά τους δυνατή και

ενωμένη. Η προσωπική ερμηνεία των γονέων, το νόημα που αποδίδουν στη διαταραχή του παιδιού, οι επιλογές που κάνουν για τη ζωή τους, η εμπειρία μετασχηματισμού των πεποιθήσεών τους που έχει θετικό πρόσημο εν μέσω του άγχους, του πόνου και των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν περιγράφονται επίσης από τους Scorgie και συν. (2004).

Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας συνδέονται με τη θεωρία δόμησης και διεύρυνσης της Fredrickson (2001), σύμφωνα με την οποία τα θετικά συναισθήματα δομούν κοινωνικούς, γνωστικούς και συναισθηματικούς πόρους. Τα θετικά συναισθήματα μπορούν να θεωρηθούν ενδεικτικά ψυχικής ανθεκτικότητας. Τα θετικά συναισθήματα και οι θετικές αντιλήψεις των γονέων που συμμετείχαν στην έρευνα ενισχύουν την προσπάθειά τους να ανταπεξέλθουν στις δυσκολίες, αντλώντας μέσω αυτών δύναμη και κουράγιο. Τους βοηθούν να προσαρμοστούν και να επιδεικνύουν ανθεκτικότητα. Οι συναισθηματικοί δεσμοί των γονέων με το παιδί τους, πρωτίστως η αγάπη αλλά και η ικανοποίηση και η περηφάνια για το παιδί, όπως εκδηλώνονται από τους συμμετέχοντες, είναι πηγές από τις οποίες δημιουργούνται οι απαραίτητοι πόροι για να ανταποκριθούν οι γονείς στην κατάσταση αυτή.

Σε παρόμοια συμπεράσματα καταλήγουν και οι Graungaard και συν. (2010), οι οποίοι εντοπίζουν τους συναισθηματικούς δεσμούς, τις υποστηρικτικές σχέσεις, τη νοηματοδότηση, την ελπίδα, την ανάληψη δράσης, την αξιολόγηση υπαρξιακών πεποιθήσεων ως σημαντικά μέσα για τη δημιουργία συναισθηματικών και ψυχολογικών πόρων στους γονείς. Αντίστοιχα οι Trute και συν. (2010) υποστηρίζουν ότι οι θετικές αντιλήψεις και συναισθήματα των μητέρων λειτουργούν ως ενδείξεις ανθεκτικότητας και προσαρμογής σε οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες, ενώ σε άλλη έρευνα (Trute και συν., 2012) συσχετίζουν τη θεωρία της Fredrickson (2001) με

την προσαρμογή οικογενειών με ειδικές ανάγκες, συμπεραίνοντας ότι τα υψηλά επίπεδα θετικών συναισθημάτων λειτουργούν αθροιστικά και δομούν ψυχολογικούς πόρους που βοηθούν στην αντιμετώπιση αγχογόνων καταστάσεων.

Η μελέτη αυτή προτείνει τη διερεύνηση από τους ερευνητές και τους ειδικούς ψυχικής υγείας όχι μόνο των αρνητικών αλλά και των θετικών διαστάσεων της εμπειρίας των γονέων παιδιών στο φάσμα του αυτισμού. Σκοπός των ειδικών είναι να προτείνουν την κατάλληλη εκπαιδευτική φροντίδα, να βοηθούν τις οικογένειες να αντιμετωπίσουν τα διαφορετικά προβλήματα που μπορεί να προκύπτουν και να ενθαρρύνουν την ελπίδα και τις φιλοδοξίες των γονέων με ρεαλιστικό τρόπο (Howlin, 1998). Στόχος των παρεμβάσεων στους γονείς είναι να προωθήσουν την ελπίδα και την αισιοδοξία και να ενισχύσουν την αίσθηση ελέγχου, ενεργής εμπλοκής και επιλογής των γονέων στα θέματα που αφορούν το παιδί. Οι ειδικοί χρειάζεται να παρέχουν υποστήριξη στους γονείς με ενσυναίσθηση και σεβασμό, να τους προσφέρουν την πρακτική καθοδήγηση και τη συναισθηματική στήριξη που έχουν ανάγκη. Η αναγνώριση των θετικών συναισθημάτων των γονέων, της θετικής πλευράς της εμπειρίας τους, επικυρώνει και ενισχύει τις δυνάμεις τους, προωθεί την ψυχική τους υγεία και τους υποστηρίζει στη διαδικασία της προσωπικής τους ανάπτυξης. Είναι ωφέλιμο να αξιολογούνται από τους ειδικούς ψυχικής υγείας στα πλαίσια θεραπευτικών παρεμβάσεων τα συναισθήματα και οι αντιλήψεις των γονέων, η αισιοδοξία τους και η αίσθηση ότι είναι ικανοί στο ρόλο τους, ενώ ταυτόχρονα να ενθαρρύνονται οι γονείς να αναγνωρίζουν τις θετικές διαστάσεις της ζωής με το παιδί με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έχουν σημαντική θεωρητική αξία και άμεση πρακτική εφαρμογή για τους ειδικούς ψυχικής υγείας που υποστηρίζουν παιδιά με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή και τους γονείς τους. Ο σκοπός των ειδικών οφείλει να

επεκτείνεται πέρα από την αποκατάσταση των προβληματικών συμπεριφορών του παιδιού και την επιδιόρθωση των ελλειμμάτων του. Αν οι ειδικοί βοηθούν τους γονείς να εντοπίζουν τα θετικά τους συναισθήματα, να αναγνωρίζουν τις θετικές τους εμπειρίες και να προσαρμόζονται με επιτυχία στις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν, είναι φανερό ότι οι γονείς θα κατακτήσουν ένα μεγάλο μέρος της ψυχικής ανθεκτικότητάς τους και θα ανταποκριθούν με θετικά αποτελέσματα στις δυσκολίες. Όταν οι γονείς αποδέχονται το παιδί τους όπως ακριβώς είναι, με όλες τις δυσκολίες και τις ικανότητές του, τα αποτελέσματα είναι θετικά τόσο για το παιδί, που βιώνει αυτή την αποδοχή, όσο και για τους ίδιους, που ανταποκρίνονται στο γονεϊκό τους ρόλο ενδυναμώνενοι. Μέσα από αυτή την έρευνα καθίσταται σαφές ότι οι γονείς δε ζουν βυθισμένοι με δυστυχία στη δραματική κατάσταση της διαταραχής του παιδιού τους, αλλά προσαρμόζονται με μαχητικότητα και ανθεκτικότητα.

Περιορισμοί

Η παρούσα έρευνα φιλοδοξεί να συνεισφέρει στη γνώση σχετικά με τις εμπειρίες γονέων παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Στόχος είναι η περιγραφή των θετικών συναισθημάτων που βιώνουν και της ψυχικής ανθεκτικότητας που επιδεικνύουν. Η ποιοτική μεθοδολογία που επιλέχθηκε επιτρέπει την ανάδειξη του πλούτου των νοημάτων από αφηγήσεις των συμμετεχόντων, όμως η εις βάθος διερεύνηση συνεπάγεται τη χρήση μικρότερου αριθμού συμμετεχόντων από αυτόν που θα χρησιμοποιούταν σε μια έρευνα ποσοτικής μεθοδολογίας και θα επέτρεπε την αναζήτηση αιτιακών σχέσεων στο υπό μελέτη αντικείμενο.

Σημαντικό σημείο είναι η γενίκευση των αποτελεσμάτων. Μέρος της αξίας της ποιοτικής έρευνας συνδέεται με την δυνατότητα εφαρμογής των ευρημάτων σε άλλες καταστάσεις που αφορούν το αντικείμενο ενδιαφέροντος της έρευνας (Harper και Thompson, 2011), εν προκειμένω τους γονείς παιδιών στο φάσμα του αυτισμού. Οι συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα είναι κάτοικοι της ευρύτερης περιοχής της Αθήνας και του Πειραιά και έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες και παροχές του μεγάλου αυτού αστικού κέντρου. Αυτό το γεγονός καθιστά τη γενίκευση των αποτελεσμάτων σε γονείς που κατοικούν σε διαφορετικές περιοχές ή δεν έχουν πρόσβαση στις ίδιες παροχές επισφαλή.

Ο μεθοδολογικός σχεδιασμός είναι τέτοιος που δεν επιτρέπει την ανατροφοδότηση από τους συμμετέχοντες σχετικά με τα αποτελέσματα, ώστε να εξαχθούν περισσότερο άρτια συμπεράσματα από μεθοδολογικής σκοπιάς. Αυτό αποτελεί ένα βασικό περιορισμό της έρευνας.

Προτάσεις για Περαιτέρω Έρευνα

Ένα από τα σημαντικά ευρήματα της παρούσας έρευνας είναι το γεγονός ότι οι γονείς παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές αναπτύσσουν ψυχική ανθεκτικότητα. Η μεγαλύτερη γνώση σχετικά με τους παράγοντες που προάγουν την ανθεκτικότητα αποτελεί χρήσιμη πληροφορία ιδιαίτερα στον σχεδιασμό παρεμβάσεων που θα μπορούσαν να ενισχύσουν τη θετική διάσταση της εμπειρίας τους, στοχεύοντας στη βελτίωση των γονεϊκών τους δεξιοτήτων και της ευεξίας τους. Ο σχεδιασμός κατάλληλων παρεμβάσεων έχει ιδιαίτερη σημασία, ειδικά αν ληφθούν υπόψιν δεδομένα που αφορούν στην επιβάρυνση γονέων εφήβων στο φάσμα του αυτισμού με το πέρασμα του χρόνου (Smith και συν., 2008).

Σημαντικά επίσης είναι και τα στοιχεία που αφορούν το σύνολο της εμπειρίας των γονέων, με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν αλλά ταυτόχρονα και με τα θετικά συναισθήματα που βιώνουν και το νόημα που αποδίδουν στην ανατροφή ενός παιδιού με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Τέτοιες πληροφορίες θα μπορούσαν να φανούν χρήσιμες στην καλύτερη κατανόηση των αναγκών των γονέων από τους ειδικούς όσον αφορά στην προαγωγή της ψυχικής τους υγείας.

Μελλοντικές έρευνες θα μπορούσαν να διαφωτίσουν το πεδίο περισσότερο, συμπεριλαμβάνοντας στην έρευνα γονείς παιδιών διαφορετικής ηλικίας και επεκτείνοντας τα παρόντα δεδομένα. Με αυτόν τον τρόπο θα μπορούσαν να συμβάλλουν στην επιστημονική γνώση των αναγκών των γονέων σε ένα ολοκληρωμένο πλαίσιο.

Ελληνική Βιβλιογραφία

- Γαλανάκης, Μ., Μερτίκας, Α., & Σεργιάννη, Χ. (2011). Εισαγωγή στη θετική ψυχολογία. Στο Σταλίκας, Α. και Μυτσκίδου, Π. *Εισαγωγή στη Θετική Ψυχολογία* (σ. 21-44). Αθήνα: Τόπος
- Ίσαρη, Φ., Πουρκός, Μ., 2015. *Ποιοτική μεθοδολογία έρευνας*. [ηλεκτρ. βιβλ.] Αθήνα:Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών. Διαθέσιμο στο: <http://hdl.handle.net/11419/5826>
- Ιωσηφίδης, Θ. (2008). *Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική.
- Κακούρος, Ε., & Μανιαδάκη, Κ. (2006). Αυτιστική Διαταραχή και άλλες Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Στο *Ψυχοπαθολογία Παιδιών και Εφήβων. Αναπτυξιακή Προσέγγιση* (σ. 319-357). Αθήνα: τυπωθήτω - Γιώργος Δαρδανός.
- Κανδυλάκη, Α. (2010). Η έρευνα στην κοινωνική εργασία. Στο Καλλινικάκη Θ. *Ποιοτικές μέθοδοι στην έρευνα της κοινωνικής εργασίας*. Αθήνα: Τόπος.
- Λακιώτη, Α. (2011). Η έννοια της ψυχικής ανθεκτικότητας. Στο Σταλίκας, Α. και Μυτσκίδου, Π. *Εισαγωγή στη Θετική Ψυχολογία* (σ. 117-140). Αθήνα: Τόπος
- Mason, J. (2003). *Η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας*. Αθήνα: Ελληνικά γράμματα.
- Sadock, B. J. & Sadock, V. A. (2004). *Kaplan & Sadock's Εγχειρίδιο Κλινικής Ψυχιατρικής*. Αθήνα: Παρισιάνου.
- Σταλίκας, Α. (2005). *Μέθοδοι έρευνας στην ψυχολογία*. Αθήνα: Ελληνικά γράμματα.
- Συνοδινού, Κ. (2001). *Ο παιδικός αυτισμός. Θεραπευτική προσέγγιση*. Αθήνα: Καστανιώτη.
- Τσιώλης, Γ. (2014). *Μέθοδοι και τεχνικές ανάλυσης στην ποιοτική έρευνα*. Αθήνα: Κριτική.

Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237-254.
- Abbott, D. A., & Meredith, W. H. (1986). Strengths of parents with retarded children. *Family Relations*, 371-375.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health promotion international*, 11(1), 11-18.
- Attwood, T. (2003). *Why does Chris do that?: some suggestions regarding the cause and management of the unusual behaviour of children and adults with autism and Asperger syndrome*. AAPC Publishing.
- Baker, J. K., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2011). Longitudinal effects of adaptability on behavior problems and maternal depression in families of adolescents with autism. *Journal of Family Psychology*, 25(4), 601.
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 30(4), 194-204.

- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of intellectual disability Research*, 51(9), 702-714.
- Bloch, J. S., & Weinstein, J. D. (2009). Families of young children with autism. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 23-40.
- Bonanno, G. A., & Diminich, E. D. (2013). Annual Research Review: Positive adjustment to adversity—trajectories of minimal–impact resilience and emergent resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(4), 378-401.
- Bower, A. M., & Hayes, A. (1998). Mothering in families with and without a child with disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45(3), 313-322.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. In *The effects of autism on the family* (pp. 289-310). Springer US.
- Bristol, M. M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of autism and developmental disorders*, 17(4), 469-486.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders the couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49.
- Cohn, M. A., Fredrickson, B. L., Brown, S. L., Mikels, J. A., & Conway, A. M. (2009). Happiness unpacked: positive emotions increase life satisfaction by building resilience. *Emotion*, 9(3), 361.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(7), 1278-1291.
- Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416-427.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community mental health journal*, 37(1), 39-52.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(10), 1274-1284.
- Ekas, N., & Whitman, T. L. (2010). Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 234-249.
- Ekas, N. V., & Whitman, T. L. (2011). Adaptation to daily stress among mothers of children with an autism spectrum disorder: The role of daily positive affect. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(9), 1202-1213.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of intellectual disability Research*, 47(4-5), 385-399.

Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133-138.

Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31(7), 1011-1027.

Fitzgerald, M., Birkbeck, G., & Matthews, P. (2002). Maternal burden in families with children with autistic spectrum disorder. *The Irish Journal of Psychology*.

Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social science & medicine*, 45(8), 1207-1221.

Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American psychologist*, 55(6), 647.

Fredrickson, B. L. (1998). What good are positive emotions?. *Review of general psychology*, 2(3), 300.

Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: The broaden-and-build theory of positive emotions. *American psychologist*, 56(3), 218.

Fredrickson, B. L. & Branigan, C. (2001). Positive Emotions. In Mayne, T., & Bonanno, G. A. (Eds.). *Emotions: Current issues and future directions*. Guilford Press.

Fredrickson, B. L., Mancuso, R. A., Branigan, C., & Tugade, M. M. (2000). The undoing effect of positive emotions. *Motivation and emotion*, 24(4), 237-258.

Giallo, R., Wood, C. E., Jellet, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(4), 465-480.

Gill, J., & Liamputtong, P. (2011). Being the mother of a child with Asperger's syndrome: Women's experiences of stigma. *Health care for women international*, 32(8), 708-722.

Goin-Kochel, R. P., & Myers, B. J. (2005). Parental report of early autistic symptoms: Differences in ages of detection and frequencies of characteristics among three autism-spectrum disorders. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(2), 21-39.

Goodley, D., & Tregaskis, C. (2006). Storying disability and impairment: Retrospective accounts of disabled family life. *Qualitative Health Research*, 16(5), 630-646.

Graungaard, A. H., Andersen, J. S., & Skov, L. (2010). When resources get sparse: A longitudinal, qualitative study of emotions, coping and resource-creation when parenting a young child with severe disabilities. *Health*, 1363459309360794.

Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health & Illness*, 15(1), 102-120.

Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150-163.

Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Chou, R. J. A., & Hong, J. (2004). The Effect of Quality of the Relationship Between Mothers and Adult Children With Schizophrenia, Autism, or Down Syndrome on Maternal Well-Being: The Mediating Role of Optimism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(1), 14-25.

Greer, F. A., Grey, I. M., & McClean, B. (2006). Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(3), 231-248.

- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(5), 610-619.
- Guest, G., MacQueen, K. M., & Namey, E. E. (2011). *Applied thematic analysis*. Sage.
- Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22-35.
- Harper, D., & Thompson, A. R. (Eds.). (2011). *Qualitative research methods in mental health and psychotherapy: A guide for students and practitioners*. John Wiley & Sons.
- Hartshorne, T. S. (2002). Mistaking courage for denial: Family resilience after the birth of a child with severe disabilities. *Journal of Individual Psychology*, 58(3), 263-278.
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 15(3), 269-275.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222-232.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(3), 327-336.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American journal on mental retardation*, 107(2), 116-127.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of developmental and physical disabilities*, 14(2), 159-171.
- Helff, C. M., & Glidden, L. M. (1998). More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental retardation*, 36(6), 457-464.
- Hoogsteen, L., & Woodgate, R. L. (2013). Centering autism within the family: A qualitative approach to autism and the family. *Journal of pediatric nursing*, 28(2), 135-140.
- Howlin, P. (1998). *Children with autism and Asperger syndrome: A guide for practitioners and carers*. John Wiley & Sons, Ltd. (UK).
- Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337-344.
- Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L., & Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: the mediating role of mindfulness and acceptance. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 119(2), 171-185.
- Kausar, S., Jevne, R. F., & Sobsey, D. (2006). Hope in families of children with developmental disabilities. *Le journal sur les handicaps du développement*, 153.
- Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., & Robert Orr, R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 337-343.
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of advanced nursing*, 34(5), 582-592.

King, G., Zwaigenbaum, L., Bates, A., Baxter, D., & Rosenbaum, P. (2012). Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged children with autism spectrum disorders and Down syndrome. *Child: care, health and development*, 38(6), 817-828.

King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: care, health and development*, 32(3), 353-369.

Konstantareas, M. M., & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10(6), 593-607.

Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: The embrace of paradox. *Social Science & Medicine*, 47(7), 865-875.

Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.

Lickenbrock, D. M., Ekas, N. V., & Whitman, T. L. (2011). Feeling good, feeling bad: Influences of maternal perceptions of the child and marital adjustment on well-being in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(7), 848-858.

Lightsey, O. R., & Sweeney, J. (2008). Meaning in life, emotion-oriented coping, generalized self-efficacy, and family cohesion as predictors of family satisfaction among mothers of children with disabilities. *The Family Journal*.

Lloyd, T., & Hastings, R. P. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(1), 37-48.

Lloyd, T. J., & Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 957-968.

Lounds, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Shattuck, P. T. (2007). Transition and change in adolescents and young adults with autism: Longitudinal effects on maternal well-being. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 401-417.

Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R., & Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19(4), 516-524.

Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(3), 320-331.

Masten, A. S. (2011). Resilience in children threatened by extreme adversity: Frameworks for research, practice, and translational synergy. *Development and Psychopathology*, 23(02), 493-506.

Masten, A. S., Best, K. M., & Garmezy, N. (1990). Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and psychopathology*, 2(04), 425-444.

McConnell, D., Savage, A., & Breitzkreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. *Research in developmental disabilities*, 35(4), 833-848.

McLeod, J. (2011). *Qualitative research in counselling and psychotherapy*. Sage.

McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2013). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 1362361313485163.

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.

Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684.

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.

Orsmond, G. I., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Krauss, M. W. (2006). Mother-child relationship quality among adolescents and adults with autism. *American Journal on Mental Retardation*, 111(2), 121-137.

Ryff, C. D., & Singer, B. (2003). Flourishing under fire: Resilience as a prototype of challenged thriving. *Flourishing: Positive psychology and the life well-lived*, 15-36.

Pakenham, K. I., Sofronoff, K., & Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: Correlates of sense making and benefit finding. *Research in developmental disabilities*, 25(3), 245-264.

Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of marriage and family*, 64(2), 349-360.

Phelps, K. W., Hodgson, J. L., McCammon, S. L., & Lamson, A. L. (2009). Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(1), 27-35.

Phelps, K. W., McCammon, S. L., Wuensch, K. L., & Golden, J. A. (2009). Enrichment, stress, and growth from parenting an individual with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 133-141.

Pottie, C. G., Cohen, J., & Ingram, K. M. (2009). Parenting a child with autism: Contextual factors associated with enhanced daily parental mood. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(4), 419-429.

Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855.

Sansosti, F. J., Lavik, K. B., & Sansosti, J. M. (2012). Family experiences through the autism diagnostic process. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27(2), 81-92.

Sarriá, E., & Pozo, P. (2015). Coping strategies and parents' positive perceptions of raising a child with autism spectrum disorder. *Autism spectrum disorder-recent advances*, 51-79.

Schall, C. (2000). Family perspectives on raising a child with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 9(4), 409-423.

Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental retardation*, 38(3), 195-206.

Scorgie, K., Wilgosh, L., & Sobsey, D. (2004). The Experience of Transformation in Parents of Children with Disabilities: Theoretical Considerations. *Developmental disabilities bulletin*, 32(1), 84-110.

Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 265–286.

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 and developmental disorders*, 43(7), 1547-1554.

Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E. A., Delahaye, J., & Kuhlthau, K. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 307-315.

Singer, G. H. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American journal on mental retardation*, 111(3), 155-169.

Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(9), 1818-1826.

Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(5), 876-889.

Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(1), 57-70.

Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 86-97.

Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34-42.

Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 16-26.

Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: Associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(1), 91-99.

Trute, B., Benzies, K. M., & Worthington, C. (2012). Mother positivity and family adjustment in households with children with a serious disability. *Journal of child and family studies*, 21(3), 411-417.

Trute, B., Benzies, K. M., Worthington, C., Reddon, J. R., & Moore, M. (2010). Accentuate the positive to mitigate the negative: Mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35(1), 36-43.

Trute, B., Hiebert-Murphy, D., & Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(1), 1-9.

Tugade, M. M., & Fredrickson, B. L. (2004). Resilient individuals use positive emotions to bounce back from negative emotional experiences. *Journal of personality and social psychology*, 86(2), 320.

Veisson, M. (1999). Depression symptoms and emotional states in parents of disabled and non-disabled children. *Social Behavior and Personality: an international journal*, 27(1), 87-97.

Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family process*, 35(3), 261-281.

Willig, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology*. McGraw-Hill Education (UK).

Yates, T. M. & Masten, A. S. (2004) Fostering the Future: Resilience Theory and the Practice of Positive Psychology, In Linley P. A. & Joseph S. (Eds), *Positive Psychology in Practice*. John Wiley & Sons, Inc., Hoboken, NJ, USA.

Παράρτημα Ι

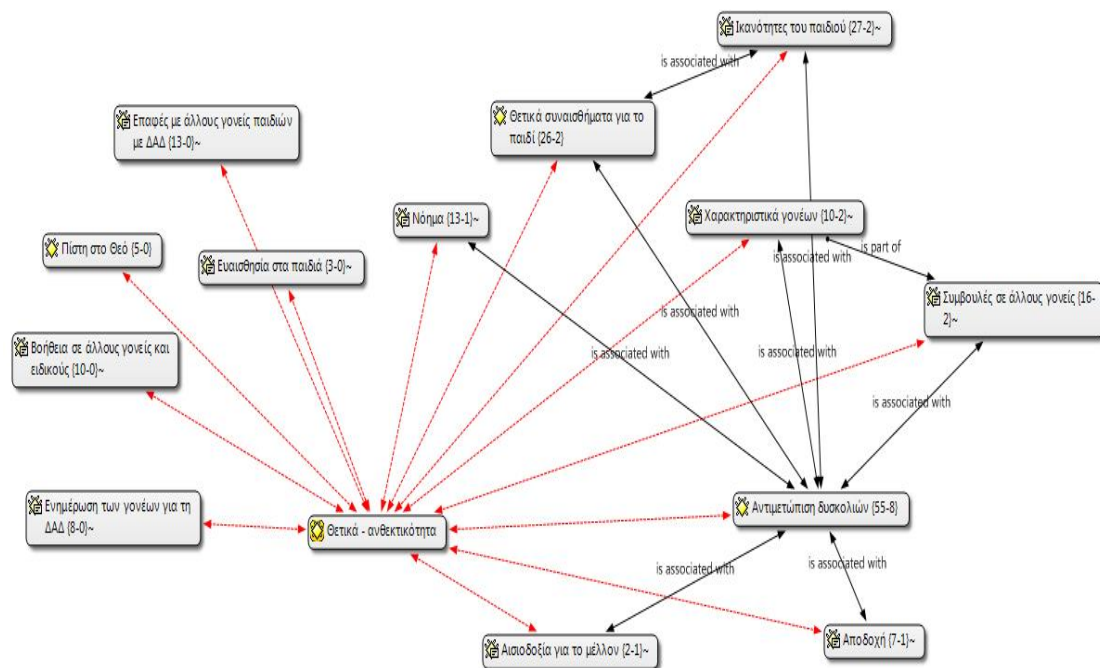
Οδηγός Συνέντευξης

Ποιες είναι οι εμπειρίες σας ως γονιός ενός παιδιού με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή.

1. Βασικές πληροφορίες και δημογραφικά στοιχεία: Οικογενειακή κατάσταση, αριθμός μελών στην οικογένεια, επάγγελμα γονέων, ηλικία παιδιού με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, απαιτούμενη φροντίδα του παιδιού (αυτονομία στην ατομική υγιεινή, φαρμακευτική αγωγή, διατροφή), δραστηριότητες εκτός σπιτιού. Διάγνωση: Συνθήκες κάτω από τις οποίες έγινε η διάγνωση της διαταραχής, αρχική αντίδραση του γονέα στη διάγνωση της διαταραχής.
2. Πώς επηρεάστηκε η ζωή σας σαν γονιός ενός παιδιού με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή; Πώς επηρέασε το παιδί τη ζωή σας; Πώς προσαρμοστήκατε στις ανάγκες του παιδιού; Ποιες είναι οι κύριες αλλαγές στη ζωή σας και πώς τις αντιμετωπίσατε;
3. Ποιες ήταν οι προκλήσεις; Ποιες είναι οι μεγαλύτερες δυσκολίες, τα κύρια προβλήματα στην ανατροφή ενός παιδιού με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή και πώς τις αντιμετωπίσατε;
4. Πώς αντιμετωπίζετε το άγχος και τα πιθανά αρνητικά συναισθήματα; Τι κάνετε γι' αυτό;
5. Τι σας βοηθά να νιώθετε καλύτερα όσον αφορά στο ρόλο σας ως γονιός; Τι σας βοήθησε μετά την αρχική σας αντίδραση όταν διαγνώσθηκε η διαταραχή;
6. Μπορείτε να περιγράψετε τις θετικές εμπειρίες σας και τα θετικά σας συναισθήματα ως γονιός του παιδιού;
7. Τι θα συμβουλευάτε άλλους γονείς με παρόμοια προβλήματα;
8. Ποια χαρακτηριστικά χρειάζεται ένας γονιός για να ανταπεξέλθει;
9. Τι νόημα δίνετε σ' αυτή σας την εμπειρία;

Παράρτημα II

Σχεδιάγραμμα 1: Θετικά συναισθήματα και ψυχική ανθεκτικότητα



Σχεδιάγραμμα 2: Αρνητικά συναισθήματα και δυσκολίες

