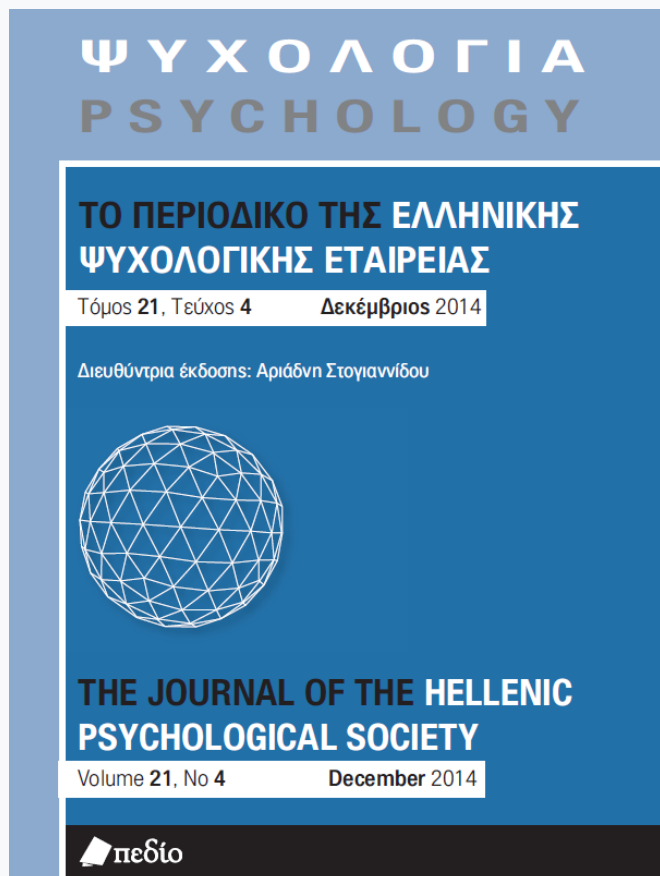


## Ψυχολογία: το περιοδικό της Ελληνικής Ψυχολογικής Εταιρείας

Τόμ. 21, Αρ. 4 (2014)



### Μεγαλώνοντας παιδί/ά στο φάσμα του αυτισμού: Η ταξική διάσταση

Αναστασία Ζήση, Σοφία Μαυροπούλου, Χριστίνα  
Δαρδάνη

doi: [10.12681/psy\\_hps.23511](https://doi.org/10.12681/psy_hps.23511)

Copyright © 2017, Αναστασία Ζήση, Σοφία Μαυροπούλου, Χριστίνα  
Δαρδάνη



Άδεια χρήσης [Creative Commons Αναφορά-Παρόμοια Διανομή 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/).

### Βιβλιογραφική αναφορά:

Ζήση Α., Μαυροπούλου Σ., & Δαρδάνη Χ. (2017). Μεγαλώνοντας παιδί/ά στο φάσμα του αυτισμού: Η ταξική διάσταση. *Ψυχολογία: το περιοδικό της Ελληνικής Ψυχολογικής Εταιρείας*, 21(4), 437-452.  
[https://doi.org/10.12681/psy\\_hps.23511](https://doi.org/10.12681/psy_hps.23511)

## Μεγαλώνοντας παιδί/ά στο φάσμα του αυτισμού: Η ταξική διάσταση<sup>1</sup>

ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ ΖΗΣΗ<sup>2</sup>

ΣΟΦΙΑ ΜΑΥΡΟΠΟΥΛΟΥ<sup>3</sup>

ΧΡΙΣΤΙΝΑ ΔΑΡΔΑΝΗ<sup>4</sup>

### ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στο επίκεντρο της παρούσας ποιοτικής μελέτης βρίσκεται η πλαισίωση της βιωμένης εμπειρίας των μητέρων που μεγαλώνουν παιδί/ά με αυτισμό, εξετάζοντας ειδικότερες πτυχές της, τις πραγματικές κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες ζωής, και το ρόλο που αυτές διαδραματίζουν ως προς την πρόσβασή τους σε πόρους, την ψυχική τους υγεία και την ποιότητα της ζωής τους συνολικά. Τα προκαταρκτικά ευρήματα από την ποιοτική ανάλυση των πλούσιων συνεντεύξεων που συλλέχθηκαν από 83 μητέρες που ανήκουν σε αντίθετα κοινωνικο-οικονομικά στρώματα, εργατικά και οικονομικά προνομιούχα, παρουσιάζονται ως προς τέσσερις θεματικούς κόμβους: α) το είδος και την ποιότητα της διαγνωστικής εμπειρίας, β) την ποιότητα γάμου, τα δίκτυα υποστήριξης και την κοινωνική αντίδραση, γ) την επιτέλεση της μητρότητας και τις στρατηγικές διαχείρισης, δ) τα εξηγητικά μοντέλα για την αιτιοπαθγένεση του αυτισμού και τις εμπειρίες από τις «θεραπευτικές διαδρομές». Η ποιοτική ανάλυση του εμπειρικού υλικού έδειξε ότι δομικοί παράγοντες που σχετίζονται άμεσα με το πλαίσιο αυτής της εμπειρίας, όπως η ταξική θέση και η δυνατότητα πρόσβασης σε πόρους, επηρεάζουν καθοριστικά τις βιογραφικές πορείες αυτών των μητέρων, την ψυχική τους κατάσταση και την ποιότητα ζωής των οικογενειών συνολικά.

Λέξεις-κλειδιά: Αυτισμός, Μητρότητα, Ψυχική υγεία, Ποιότητα ζωής, Ταξική θέση, Ποιοτική μελέτη.

1. Το ερευνητικό έργο με τίτλο «Ανισότητες και ψυχική καταπόνηση: Κοινωνικές συνθήκες, δρώντες και ιδεολογίες των επαγγελματιών στη σύγχρονη Ελλάδα» υλοποιείται με Κύρια Ερευνήτρια την Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Αναστασία Ζήση, στο πλαίσιο της Πράξης "ΑΡΙΣΤΕΙΑ Ι" του Επιχειρησιακού Προγράμματος «Εκπαίδευση και Δια Βίου Μάθηση» με Δικαιούχο την Γενική Γραμματεία Έρευνας και Τεχνολογίας και συγχρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση (Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο-ΕΚΤ) και από εθνικούς πόρους.

2. Διεύθυνση: Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Ψυχικής Υγείας, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Αιγαίου. Κτίριο Περιβάλλοντος, Λόφος Πανεπιστημίου, Ξενία Β, 81 100 Μυτιλήνη, Λέσβος. Ηλεκτρονική διεύθυνση: a.zisi@soc.aegean.gr. Τηλ.: 22510 36516. Fax: 22510 36524.

3. Διεύθυνση: Senior Lecturer in Special & Inclusive Education, School of Education, University of New England, New South Wales, Australia. Email address: smavropo@une.edu.au

4. Διεύθυνση: Ψυχολόγος, MSc, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Αιγαίου. Ηλεκτρονική Διεύθυνση: christina.dardani@gmail.com

## 1. Εισαγωγή

Το παρόν άρθρο παρουσιάζει τα ευρήματα μιας ποιοτικής μελέτης για τη βιωμένη εμπειρία των μητέρων που μεγαλώνουν παιδί/ά στο φάσμα του αυτισμού εστιάζοντας στις κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες της ζωής τους, και το ρόλο που αυτές διαδραματίζουν ως προς την πρόσβαση σε πόρους, την ποιότητα της καθημερινότητας, την ψυχική τους υγεία και την ποιότητα της ζωής τους συνολικά. Ο αυτισμός είναι μια σύνθετη νευροαναπτυξιακή διαταραχή, η οποία επηρεάζει πολλαπλές περιοχές της ανάπτυξης με προεξέχοντα χαρακτηριστικά τη δυσκολία στην κοινωνική επικοινωνία, τις στερεοτυπες συμπεριφορές και τα περιορισμένα ενδιαφέροντα (APA, 2013).

Πρόσφατες έρευνες, οι οποίες έχουν επικεντρωθεί στην ποιότητα ζωής των γονέων που μεγαλώνουν παιδί/ά στο φάσμα του αυτισμού έχουν δείξει ότι είναι χαμηλή και ευάλωτη συγκριτικά με άλλες ομάδες του γενικού πληθυσμού, ειδικά στα πεδία της κοινωνικότητας, της σωματικής/φυσικής κατάστασης και της συνολικής αποτίμησής της (Khanna et al., 2011· Mugno, Ruta, D' Arrigi & Mazzone, 2007). Οι μητέρες που τις περισσότερες φορές έχουν την κύρια ευθύνη της φροντίδας του παιδιού/ιών στο φάσμα του αυτισμού βρίσκονται συνήθως εκτός παραγωγικής εργασίας και επαγγελματικής σταδιοδρομίας (Shearn & Todd, 2000· Stoner & Stoner, 2014), έχουν περιορισμένη κοινωνική και προσωπική ζωή (Woodgate, Ateah, & Secco, 2008) βιώνοντας συχνά εμπειρίες μη κοινωνικής αποδοχής (Gill & Liamputtong, 2011· Werner & Shulman, 2013). Η κατάσταση για τις μητέρες οι οποίες είναι επιπλέον και μόνες, χωρίς εισόδημα, είναι ακόμη πιο δύσκολη, γιατί είναι πιο ευάλωτες στην κοινωνική απομόνωση και την ψυχική κατάπτωση (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004). Αρκετές μελέτες έχουν τεκμηριώσει ότι η βαρύτητα της αναπηρίας του παιδιού και η σοβαρότητα της συμπτωματολογίας -κυρίως οι εξωτερικευμένες προβληματικές συμπεριφορές και οι αισθητηριακές ιδιαιτερότητες- δοκιμάζουν ιδιαίτερα τις ψυχικές αντοχές των μητέρων (Hastings, 2003· Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006· Schaaf, Toth-Cohen, Johnson, Outten, & Benev-

ides, 2011· Seymour, Wood, Giallo, & Jellett, 2013· Zablotsky, Anderson & Law, 2013) και την ποιότητα της γονικής αλληλεπίδρασης (Beurkens, Hobson, & Hobson, 2013).

Το μέγιστο ενός παιδιού με αυτισμό αποτελεί μείζον γεγονός αλλαγής ζωής των γονέων όχι μόνο γιατί είναι μια εμπειρία απροσδόκητη και αινιγματική που μεταβάλλει τη θέση και τους ρόλους των γονέων, αλλά και γιατί προκαλεί μια νέα, περίπλοκη καθημερινότητα υψηλών δεσμεύσεων και διαρκών απαιτήσεων για φροντίδα, ιδιαίτερα ευαίσθητη στη μετακύληση αρνητικών γεγονότων (Benson & Karlof, 2009) και τις καθημερινές αντιξοότητες (Smith et al., 2010). Από τη δεκαετία του '80, έχουν διατυπωθεί θεωρητικά μοντέλα για το είδος και το επίπεδο του στρες σε οικογένειες που μεγαλώνουν παιδί/ά στο φάσμα του αυτισμού στοχεύοντας στην αποτίμηση της αναλογίας μεταξύ των απαιτήσεων που επιβάλλουν οι συνθήκες (συμπτωματολογία, συμπεριφορές) και των μέσων ανταπόκρισης (οικονομικοί πόροι, ψυχικά αποθέματα και κοινωνική στήριξη) (McCubbin & Patterson, 1983· Patterson, 1988).

Η έρευνα αυτής της γενιάς κόμισε γνώση για τη σημασία που έχουν ψυχολογικά χαρακτηριστικά των μητέρων, όπως ψυχική ανθεκτικότητα (Weiss, 2002), ανοιχτή έκφραση συναισθήματος και ανοιχτή επικοινωνία, αισιόδοξη στάση (Greenberg, Seltzer, Krauss, Chou, & Hong, 2004· Orsmond, Seltzer, Greenberg, & Krauss, 2006), εσωτερική αποδοχή (Dardas & Ahmad, 2015· Jones, Hastings, Totsika, Keane, & Rhule, 2014), γνωστική αναπλαισίωση (Tunali & Power, 2002) και αίσθημα προσωπικής επάρκειας, ειδικά ως προς τη γονική αλληλεπίδραση (Hastings & Brown, 2002) τα οποία θωρακίζουν και προστατεύουν τις μητέρες από τις απαιτήσεις και τις προκλήσεις της καθημερινότητας, αλλά και της ίδιας της φύσης του αυτισμού. Άλλα στοιχεία που επίσης είναι καθοριστικής σημασίας για τη θωράκιση των μητέρων είναι η ποιότητα του γάμου και της συντροφικής σχέσης, η οποία απαλύνει την κόπωση, και συχνά την εξουθένωση των μητέρων, και μάλιστα ανεξάρτητα και πέρα του βαθμού της αναπηρίας του παιδιού (Benson & Kersh, 2011· Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, & Warfield, 2006· Weitlauf, Ve-

horn, Taylor, & Warren, 2012). Οι Siman-Tov και Kaniel (2011) έδειξαν -μέσα από την ανάλυση μονοπατιών- ότι η αίσθηση της εσωτερικής συγκρότησης και η εσωτερική έδρα ελέγχου των μητέρων, η πρόσβασή τους σε σχέσεις εμπιστοσύνης και στήριξης, τις βοηθούν να αντιμετωπίσουν το στρες της καθημερινότητας αυξάνοντας την διαχειριστική τους ικανότητα, και πιθανά τη δυνατότητα να αποτιμήσουν τα οφέλη αυτής της διαδικασίας.

Ωστόσο, πολύ λίγες είναι οι έρευνες που εστιάζουν στο πραγματικό πλαίσιο της καθημερινής ζωής των μητέρων, το οποίο περιλαμβάνει υλικές και οικονομικές συνθήκες, πρόσβαση σε υπηρεσίες και θεσμούς, νοήματα και σημασίες, ευρύτερες ιδεολογίες και πολιτικές. Την τελευταία μόνο πενταετία, ένα νέο κύμα ερευνών στράφηκε προς αυτή την κατεύθυνση, δηλαδή στην ποιοτική μελέτη της βιωμένης εμπειρίας των μητέρων εστιάζοντας στο νόημα που οι ίδιες αποδίδουν στην έννοια της «κρίσης στην οικογένεια» που μεγαλώνει παιδί/ά στο φάσμα του αυτισμού (Weiss, Wingsong, & Lunskey, 2014· White, McMorris, Weiss, & Lunskey, 2012). Στην ποιοτική έρευνα της White και των συνεργατών της (2012) για το πώς οι γονείς βιώνουν την κρίση, τρεις βρέθηκαν να είναι οι πιο σημαντικοί παράγοντες που την πυροδοτούν: η σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού, η ανάγκη των γονέων για αυξημένες εξειδικευμένες υπηρεσίες, και η ποιότητα επαφής με τους επαγγελματίες. Δεν είναι λίγες οι έρευνες που τονίζουν τις αυξημένες και ακάλυπτες ανάγκες των γονέων για εξειδικευμένες θεραπευτικές και εκπαιδευτικές υπηρεσίες καθώς και την ανάγκη για τη βελτίωση της ποιότητας λειτουργίας τους (Brown, Ouellette-Kuntz, Hunter, Kelley, & Cobigo, 2012).

Η ποιοτική, θεματική ανάλυση της Weiss και των συνεργατών της (2013) ανέδειξε τις στιγμές ή τα επεισόδια της οικογενειακής κατάρρευσης ως μια βιωμένη κατάσταση που προκύπτει από την ασύμμετρη σχέση ανάμεσα στην αρνητική συσσώρευση πολλαπλών και διαφορετικών απαιτήσεων σχετιζόμενων κυρίως με την συμπεριφορά του παιδιού, τις οικογενειακές δυσκολίες και τα προβλήματα υγείας- και τη προσβασιμότητα (ή μη) σε πό-

ρους του εξωτερικού περιβάλλοντος, όπως υποστήριξη, επείγουσες υπηρεσίες και οικονομικά (σελ. 7). Άλλες έρευνες έχουν δείξει ότι η οικονομική πίεση των μητέρων, όταν τα παιδιά ήταν σε προσχολική ηλικία, συνδέθηκε με κατάθλιψη και σωματοποίηση του άγχους τους, καταστάσεις οι οποίες επηρέασαν την ποιότητα της γονικής αλληλεπίδρασης (χαμηλή απόκριση, χαμηλή εποπτεία) με μετέπειτα αρνητική έκβαση στη ψυχοκοινωνική ανάπτυξη των παιδιών (Newland, Crnic, Cox, & Mills-Koonce, 2013). Τα ευρήματα αυτά υποστηρίζουν προηγούμενες μελέτες που έδειξαν ότι οι οικονομικά καταπιεσμένες μητέρες είναι περισσότερο ψυχικά ευάλωτες σε σύγκριση με μητέρες οικονομικά προνομιούχες (Lovejoy, Graczyk, O'Hare, & Neuman, 2000).

Στη διεθνή βιβλιογραφία, το στρες στην οικογένεια και η ψυχική υγεία των γονέων έχουν μελετηθεί με τρόπο κοινωνικά αδιαφοροποίητο, και αυτό ήταν το βασικό έναυσμα για το σχεδιασμό μιας κοινωνικής μελέτης ευαίσθητης σε ζητήματα κοινωνικής θέσης και πρόσβασης σε οικονομικούς πόρους και μέσα. Υποθέτουμε ότι η κοινωνικο-οικονομικά διαφοροποιημένη πρόσβαση των μητέρων σε πόρους, όχι μόνο οικονομικούς αλλά γνωστικούς (πχ. μορφωτικό κεφάλαιο, τίτλοι σπουδών) και κοινωνικούς (πχ. δίκτυα και δεσμοί), συνδέεται με διαφοροποιημένες διαδρομές, προσωπικές και άλλες, και πιθανά με διαφοροποιημένες εκβάσεις ως προς την ποιότητα ζωής των παιδιών, και αργότερα ως ενηλίκων με αυτισμό.

Από τις λίγες σχετικές έρευνες, είναι αυτή του Emerson (2003) που έδειξε ότι οικογένειες που μεγαλώνουν παιδί/ά με αναπηρία βρίσκονται σε χειρότερη οικονομική κατάσταση σε σύγκριση με άλλες οικογένειες που μεγαλώνουν παιδιά χωρίς αναπηρία. Οι δυσμενείς αντικειμενικές συνθήκες της φροντίδας παιδιού με αναπηρία, όπως η ανεπάρκεια των υπηρεσιών, το υψηλό κόστος της φροντίδας και το στίγμα, μπορεί να αποστραγγίσουν οικονομικά τις οικογένειες και τις ψυχικές τους αντοχές (Green, 2007). Στο επίκεντρο της παρούσας ποιοτικής μελέτης βρίσκεται η πλαισίωση της βιωμένης εμπειρίας των μητέρων εξετάζοντας ειδικότερες πτυχές της, τις πραγματικές κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες ζωής, και το ρόλο

που αυτές διαδραματίζουν ως προς την πρόσβασή τους σε πόρους, την ψυχική τους υγεία και την ποιότητα της ζωής τους συνολικά. Το συγκεκριμένο άρθρο παρουσιάζει ορισμένα πρώτα και βασικά ευρήματα από την προκαταρκτική ανάλυση των πλούσιων αφηγήσεων που συλλέχθηκαν από μητέρες που ανήκουν σε αντίθετα κοινωνικο-οικονομικά στρώματα, εργατικά και οικονομικά προνομιούχα, ως προς ορισμένες και ειδικές πτυχές της βιωμένης τους εμπειρίας, όπως αυτές θα τις συζητήσουμε παρακάτω.

## 2. Μέθοδος

### Ερευνητικό σχέδιο

Θέτοντας στο επίκεντρο της μελέτης ένα ισχυρό γεγονός αλλαγής ζωής, όπως το μεγάλωμα ενός παιδιού με αυτισμό και τη σύνδεση του με τη διαφοροποιημένη πρόσβαση σε πόρους, -οικονομικούς, γνωστικούς, ερμηνευτικούς και κοινωνικούς- εξετάσαμε διαδρομές βίου μέσα από την σύγκριση διαφορετικών συνθηκών και όρων ζωής. Η θεωρητική αυτή σύγκριση βασίστηκε στην αναλυτική κατηγορία της κοινωνικής τάξης (Wright, 1985).

### Συμμετέχουσες

Στη βάση μιας θεωρητικής και στοχευμένης δειγματοληψίας σχεδιάστηκε η παρούσα μελέτη που επιδίωξε την όσο το δυνατόν μεγαλύτερη εσωτερική διαφοροποίηση των συμμετεχουσών μητέρων ως προς την κοινωνικο-οικονομική τους θέση εξετάζοντας κυρίως παραδοσιακούς δείκτες κοινωνικής διαστρωμάτωσης, όπως εισόδημα, εκπαιδευτικά προσόντα και θέση στην παραγωγική δομή. Οι πηγές για τον εντοπισμό των μητέρων ήταν διαφορετικές ώστε να αντιπροσωπεύουν ένα όσο το δυνατόν μεγαλύτερο εύρος ταξικών/κοινωνικών θέσεων. Οι πηγές που προσεγγίστηκαν από τις δυο ερευνήτριες (ΑΖ και ΣΜ) με την τεχνική υποστήριξη της ΧΔ ήταν οι εξής: α) δημόσιοι φορείς για την εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό, όπως Ειδικά Σχολεία της Θεσσαλονίκης, β) ιδιώτες επαγγελματίες στο χώρο της ψυχικής υγείας και της εκπαίδευσης παιδιών με αυτισμό, όπως ερ-

γοθεραπευτές, ψυχολόγοι, ειδικοί παιδαγωγοί, παιδοψυχίατροι, λογοθεραπευτές, και γ) Σύλλογοι γονέων και φίλων παιδιών και ενηλίκων με αυτισμό στο πολεοδομικό συγκρότημα της Θεσσαλονίκης.

Διεξήχθησαν συνολικά 83 συνεντεύξεις σε βάθος με μητέρες που μεγαλώνουν τουλάχιστον ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού. Από αυτές, οι 35 προέρχονταν από την εργατική τάξη με μέση ηλικία τα 41.54 έτη και σχετικά χαμηλά εκπαιδευτικά προσόντα (80% ήταν απόφοιτες δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης). Οι συγκεκριμένες γυναίκες ήταν κυρίως σύζυγοι ανειδίκευτων εργατών, στην πλειονότητά τους (66%) οι ίδιες ήταν εκτός παραγωγικής δομής και το μέσο ετήσιο οικογενειακό τους εισόδημα ήταν 13.510 ευρώ. Εικοσιπέντε ( $n=25$ ) μητέρες ανήκαν στη μικροαστική τάξη με μέση ηλικία τα 45 έτη, και ένα σημαντικό ποσοστό αυτών (71%) ήταν κάτοχοι τίτλων τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Οι συγκεκριμένες γυναίκες ήταν κυρίως σύζυγοι αυτο-απασχολούμενων ή υπαλλήλων του δημοσίου ενώ οι ίδιες (40%) ήταν εκτός εργασίας και δήλωσαν μέσο ετήσιο οικογενειακό εισόδημα της τάξης 25.312 ευρώ. Οι μητέρες που τοποθετήθηκαν στην κατηγορία των υψηλά ειδικευμένων στελεχών ( $n=15$ ) ήταν κάτοχοι ανώτατων τίτλων σπουδών (73%), δήλωσαν μέσο ετήσιο οικογενειακό εισόδημα 48.600 ευρώ, και οι ίδιες κατείχαν σε ένα υψηλό ποσοστό (80%) διευθυντικές θέσεις. Από το σύνολο των συμμετεχουσών μητέρων, οκτώ δήλωσαν άνεργες και παρά τα προσόντα τους -οι μισές ήταν κάτοχοι ανώτατων τίτλων σπουδών- ήταν εκτός παραγωγικής δομής και με μέσο ετήσιο οικογενειακό εισόδημα 9.537 ευρώ. Το εισοδηματικό χάσμα μεταξύ των μητέρων που είναι υψηλόβαθμα στελέχη και των μητέρων από τα εργατικά στρώματα έλαβε και στατιστική επαλήθευση ( $F= 44.270, p= .000$ ).

### Διαδικασία συλλογής ερευνητικού υλικού και δεοντολογία

Οι κύριες ερευνήτριες (ΑΖ και ΣΜ) προσέγγισαν τους παραπάνω φορείς και πρόσωπα και με την τεχνική υποστήριξη της ΧΔ διένειμαν τα έντυπα ενημέρωσης και πρόσκλησης ενδιαφέροντος προς τις μητέρες, όπως και τα έντυπα ενήμερης

συγκατάθεσής για την συμμετοχή τους στην έρευνα. Στην αρχή της συνάντησης, οι μητέρες συμπλήρωσαν το ατομικό φύλλο με κοινωνικο-δημογραφικά στοιχεία, όπως ημερομηνία γέννησης, μορφωτικό επίπεδο, επάγγελμα, επαγγελματική κατάσταση, ετήσιο οικογενειακό εισόδημα, οικογενειακή κατάσταση και αριθμός παιδιών στην οικογένεια. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν από τις κύριες ερευνήτριες (ΑΖ και ΣΜ) και επιπλέον καταγράφηκαν συμπληρωματικές πληροφορίες από την βοηθό έρευνας (ΧΔ) με σκοπό τη διευκόλυνση της ανάλυσης των αφηγήσεων. Η συνολική διάρκεια της συνέντευξης ήταν κατά μέσο όρο 45-60 λεπτά.

### Συνέντευξη

Το ιδιαίτερο ερευνητικό πλαίσιο της μελέτης καθόρισε τον συμβιβασμό ανάμεσα στις πολύ ανοικτές ερωτήσεις και τις κλειστές, συνδυάζοντας την αφήγηση των βιωμένων εμπειριών των μητέρων με μια θεματική εστίαση. Από τις δύο ερευνήτριες (ΑΖ, ΣΜ) καταρτίστηκε οδηγός συνομιλίας που βασίστηκε σε παρόμοιες διεθνείς προσεγγίσεις (Heiman, 2002) και διαρθρώθηκε σε πέντε θεματικές ενότητες που καλύπτουν κατά χρονολογική σειρά τις αφηγήσεις των μητέρων. Οι πέντε θεματικές ενότητες της συνέντευξης ήταν οι εξής:

Η πρώτη θεματική με τίτλο «Αναδρομή – πρώτες ενδείξεις, αποκάλυψη της διαταραχής, συναισθήματα, επαφή με επαγγελματίες», καλύπτει τη βιογραφική περίοδο από τις αρχικές ενδείξεις ή τα πρώτα σημάδια της διαταραχής μέχρι την πρώτη επαφή για αναζήτηση βοήθειας, την επίσημη διάγνωση και τις πρώτες συναισθηματικές αντιδράσεις των μητέρων. Ενδεικτικές ερωτήσεις ήταν: *Τι ήταν εκείνο που σας οδήγησε να σκεφτείτε για πρώτη φορά ότι κάτι συμβαίνει με το παιδί σας; Πότε και πώς έγινε η πρώτη επαφή για αναζήτηση βοήθειας και τι ακολούθησε;*

Η δεύτερη θεματική με τίτλο «Νοητικά πρότυπα, παραστάσεις, θεωρίες και αλλαγές» διερεύνησε τις προσλαμβάνουσες των μητέρων για τη φύση και την αιτιοπαθογένεση του αυτισμού, την κατάσταση της επικοινωνίας με το παιδί και της επικοινωνίας του παιδιού με τα άλλα παιδιά και το πε-

ριβάλλον του γενικότερα. Ενδεικτικές ερωτήσεις ήταν: *Πώς είναι η επικοινωνία και η σχέση σας με το παιδί συνολικότερα; Πώς είναι η επικοινωνία και η σχέση του με τα άλλα παιδιά της ηλικίας του; Με τη δική σας μοναδική εμπειρία ζώντας δίπλα στο παιδί σας, πως πιστεύετε ότι αυτό βλέπει και αισθάνεται τον εαυτό του; Πώς εσείς προσωπικά εξηγείτε τον αυτισμό ή που θεωρείτε ότι οφείλεται;*

Η τρίτη θεματική με τίτλο «Παρούσα κατάσταση, ποιότητα ζωής, σχέσεις και στρατηγικές αντιμετώπισης, κοινωνική υποστήριξη» εξέτασε την ποιότητα των σχέσεων της μητέρας με τον σύντροφο και άλλα σημαντικά πρόσωπα, τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιγύρου, την ποιότητα και τις δυσκολίες της καθημερινότητας και τις ατομικές στρατηγικές διαχείρισης. Ενδεικτικές ερωτήσεις ήταν: *Ποιές είναι οι αντιδράσεις από τον κοινωνικό περίγυρο; Πώς τις αντιμετωπίζετε; Πιστεύετε ότι έχει επηρεαστεί η σχέση σας με τον σύντροφό σας;*

Η τέταρτη θεματική ενότητα με τίτλο «Συνολική αποτίμηση της σχολικής, εκπαιδευτικής και θεραπευτικής πορείας» ήταν εστιασμένη στην εκπαιδευτική εμπειρία του παιδιού/ιών, τις θεραπευτικές διαδρομές που έχει ακολουθήσει και τις προσδοκίες των μητέρων για την εξέλιξη του/τους. Ενδεικτικές ερωτήσεις ήταν: *Ποιά γεγονότα ήταν καθοριστικά για την εκπαιδευτική και την σχολική ζωή του παιδιού σας; (συμμαθητές, γονείς συμμαθητών, εκπαιδευτικοί, διάλειμμα, παράλληλη στήριξη, μαθήματα και επίδοση).*

Στην τελευταία θεματική ενότητα με τίτλο «Συνολική αποτίμηση της προσωπικής πορείας» ζητήθηκε από τις μητέρες να αποτιμήσουν την προσωπική τους διαδρομή ως άνθρωποι, να μιλήσουν για την μητρότητα και την σχέση τους με την αναπηρία. Ενδεικτικές ερωτήσεις ήταν: *Έχει επηρεάσει ο αυτισμός αυτό που είστε τώρα (προσωπική ανάπτυξη, προσωπικότητα); Με ποιόν τρόπο; Πώς φανταζόσασταν τη μητρότητα και πώς είναι τελικά;*

### Ανάλυση εμπειρικού υλικού

Κατά την ανάλυση του εμπειρικού υλικού, εργαστήκαμε σε δύο επίπεδα: στο πρώτο, εξετάσαμε το σύνολο της αφήγησης της μητέρας ως προς



τη δομή και τη μορφή της, και στο δεύτερο επίπεδο εξετάσαμε μεμονωμένες θεματικές περιοχές και πεδία της συνέντευξης. Τα επιμέρους αποσπάσματα εντός του κάθε θεματικού πεδίου επεξεργάστηκαν και αναλύθηκαν καθαυτά αλλά και μέσα στο συνολικό πλαίσιο της αφηγηματικής συνέντευξης. Η εργασία μας βασίστηκε στην παραδοχή ότι ο ερευνητής/τρια διαθέτει «ερμηνευτικούς πόρους» με τη μορφή της εφαρμογής συγκεκριμένων αναλυτικών εργαλείων (κοινωνική τάξη) και της αναφοράς σε άλλες προηγούμενες, σχετικές μελέτες ενώ ταυτόχρονα παραμένει ανοιχτός/ή στην ενδεχομενικότητα της εξωτερικής πραγματικότητας που αναδύεται από την ενεργή ερευνητική διάδραση με το αντικείμενο της έρευνας και το εμπειρικό υλικό. Αποφύγαμε τη μονοδιάστατη προσέγγιση δηλ. μόνο την επαγωγική ή απαγωγική διαδρομή στην ερμηνεία και επεξεργασία του εμπειρικού υλικού, όπως επίσης, προσπαθήσαμε να αποφύγουμε τις αυτοερμηνείες των μητέρων και την ευλογοφάνεια τους, επιδιώκοντας την αποκάλυψη των λανθάνουσων δομών σημασίας.

Για την επεξεργασία του εμπειρικού υλικού των συμμετεχουσών μητέρων, εφαρμόσαμε τη θεματική ανάλυση (Braun & Clarke, 2006), και πιο ειδικά τη διαγραμματική θεματική ανάλυση (template analysis) (Brooks, J., McCluskey, S., Turley, E., & King, N., 2015). Αφού ταξινομήθηκαν οι συμμετέχουσες-μητέρες με βάση την ταξική τους θέση και το θεωρητικό πλαίσιο της μελέτης (Zissi, 2014), και ολοκληρώθηκαν οι μετατροπές των ηχητικών αρχείων σε μεταγεγραμμένα κείμενα, οι ερευνήτριες του έργου ανέγνωσαν πολλές φορές τις συνεντεύξεις, μεμονωμένα και ομαδικά καλλιεργώντας την διαλεκτική σχέση τόσο με το ίδιο το εμπειρικό υλικό όσο και μεταξύ τους. Σ' αυτή τη μεθοδολογική βάση καταρτίστηκαν εννέα θεματικοί κόμβοι (Μανροπούλου, Zissi, & Dardani, 2014) οι οποίοι αποτελούν θεματικά πεδία που σχηματίζουν ένα δίκτυο από συναφείς έννοιες χαμηλής αφαίρεσης και υψηλού εμπειρικού περιεχομένου και δίνουν απαντήσεις είτε στα αρχικά ερωτήματα είτε πιθανά να δημιουργούν νέα ερωτήματα (Κάλας, 2015:235). Η κατάρτιση των θεματικών κόμβων βασίστηκε στον χωρισμό και την κατάτμηση

των μεταγεγραμμένων κειμένων σε διακριτές νοηματικές ενότητες που επιτρέπουν την ταξινόμηση, την κωδικοποίηση, και τη διασύνδεση των επιμέρους χωρίων ή αποσπασμάτων με σκοπό την κατανόηση και την ερμηνεία του εμπειρικού υλικού. Με τη βοήθεια των γνωσιακών πόρων από προηγούμενες σχετικές έρευνες, καταρτίσαμε εντός του κάθε θεματικού πεδίου συγκεκριμένες θεματικές κατηγορίες ταξινόμησης του εμπειρικού υλικού, οι οποίες στο επόμενο στάδιο αποτέλεσαν τη βάση για περαιτέρω εννοιολογική εξειδίκευση σε θεματικές υπο-κατηγορίες. Η επαναληπτικότητα των θεμάτων εντός των θεματικών πεδίων οδήγησε στη διαμόρφωση μοτίβων απόκρισης που στοιχειοθετούν τα τεκμήρια ως προς τις ομοιότητες και τις διαφορές μεταξύ των συνεντεύξεων μητέρων από αντιθετικές ταξικές θέσεις.

### 3. Αποτελέσματα

Η οριζόντια ποιοτική ανάλυση του εμπειρικού υλικού έδειξε ότι το μέγALLOWMA παιδιού/ιών στο φάσμα του αυτισμού αποτελεί για όλες τις μητέρες, ανεξάρτητα της ταξικής τους θέσης, ισχυρό γεγονός αλλαγής ζωής το οποίο προκαλεί βιογραφικό κλονισμό, νέα διευθέτηση του βίου, και διαχρονική ψυχική καταπόνηση. Τα πεδία που συγκέντρωσαν τις μεγαλύτερες αντιθέσεις ανάμεσα στις οικονομικά εύπορες μητέρες και τις μητέρες με φτωχούς οικονομικούς πόρους, αφορούν στην ποιότητα της διαγνωστικής εμπειρίας, την πρόσβαση σε σχέσεις στήριξης και την ποιότητα γάμου, την επιτέλεση της μητρότητας και τις στρατηγικές διαχείρισης, τα εξηγητικά μοντέλα για την αιτιοπαθογένεση του αυτισμού και τις θεραπευτικές διαδρομές. Η παρούσα ενότητα αποτελεσμάτων παρουσιάζει ένα μόνο τμήμα των ευρημάτων εκείνων που ανέδειξαν αυτές τις ταξικές διαφορές.

Η ανάλυση του εμπειρικού υλικού του θεματικού κόμβου «ποιότητα της διαγνωστικής εμπειρίας» έδειξε ότι ανεξάρτητα της ταξικής θέσης, η διαδρομή των μητέρων από τις πρώτες ενδείξεις μέχρι την τελική, επίσημη διάγνωση ήταν τυραννική και παθητικά ή ενεργητικά αγωνιώδης, λόγω της πρωτόγνωρης και της αινιγματικής κατάστα-

σης που έπρεπε να αντιμετωπίσουν. Ωστόσο, αναδείχθηκαν σημαντικές ταξικές διαφορές ως προς την ποιότητα της αλληλεπίδρασης με τους επαγγελματίες, το είδος της πρώτης επαφής, και την ποιότητα της καθοδήγησης μετά τη διάγνωση. Πιο ειδικά, η διαδρομή μέχρι την τελική επίσημη διάγνωση περιγράφηκε από τις περισσότερες μητέρες των εργατικών στρωμάτων ως μια εμπειρία χαοτική με μεγάλη χρονική καθυστέρηση, ακατάλληλη καθοδήγηση, και αρνητική διάδραση ή μη διάδραση με τους επαγγελματίες. Είναι αντιπροσωπευτικά τα αποσπάσματα που ακολουθούν:

11ΕΤΑΤ: «Δηλαδή πολύ ξερά, πολύ ψυχρά, του τύπου ότι: Να ξέρετε ότι είναι αυτιστικό! Έτσι. Και λέω εγώ, ωραία, εντάξει. Το πρώτο σοκ ας πούμε... και λέω: Το οποίο σημαίνει; Λογική ερώτηση. Ε, εντάξει, να μην περιμένετε και πολλά... Ξέρω εγώ, πολύ ψυχρά, πολύ κάθετα, να μην σου εξηγήσει τίποτα, έτσι...».

03ΕΤΦΔ: «Πήγαμε έξω σε αναπτυξιολόγο, όχι ότι έκανε κάτι ιδιαίτερο, απλώς τον είδε που πήγαινε από εδώ, που πήγαινε από κει [το παιδί]: Α! Μάλιστα, είναι υπερκινητικός! Έχει και αυτισμό! Αυτό. Δεν του έκανε κάτι άλλο για να το δει...».

Τα συναισθήματα που φάνηκαν να κυριαρχούν εκείνη την περίοδο ήταν η τυραννική αβεβαιότητα και η απόγνωση των μητέρων λόγω της έλλειψης καθοδήγησης από τους επαγγελματίες. Ενδεικτικές είναι οι αποτιμήσεις τους:

07ΕΤΕΒ: «Ένα κενό. Δεν ήξερα τι είναι, ναι. Γιατί δεν υπήρχε ένας άνθρωπος να μου εξηγήσει, να με πάρει μία- δυο ώρες και να μου πει το και το, αυτό συμβαίνει έτσι, έτσι, έτσι... Είδα τη θάλασσα... λέω: Τώρα να πέσω, να μη πέσω; Αυτά που μου είπε. Και μετά θυμήθηκα, λέω: Έχω και ένα γιο μικρό. Είναι πολύ δύσκολες καταστάσεις. Θα πρέπει να είναι πολύ υπεύθυνοι οι άνθρωποι, να εξηγήσουνε μία μητέρα, όποια ηλικία και να έχει το παιδάκι... Μπορεί κάποιος να μην έχει πεθερά, μπορεί να μην έχει συγγενείς, μπορεί να μην έχει τίποτα, τι γίνεται αυτός ο άνθρωπος; [υψωμένος τόνος φωνής]».

07ΕΤΕΒ «...Θεωρώ ότι είναι μεγάλο λάθος του γιαιτρού, τον εκτιμώ πάρα πολύ, αλλά έπρεπε εγώ να

ρωτάω, τι μου συμβαίνει, τι θα μου έρθει, γιατί θέλει ο γονιός να ξέρει τα πάντα. Γιατί έτσι ξαφνικά, όπως σου λέει κάποιος γιατρός έχεις μία ασθένεια, θέλεις να ξέρεις όμως τι θεραπεία θα χρησιμοποιήσω; Τι θα κάνω; Μας παρέπεμψε μόνο να κάνουμε λογοθεραπεία, εργοθεραπεία και σιγά σιγά θα δείξει. Δε μπορεί, το μόνο που είπε, μετά τη δεύτερη μέρα που πήγα στο νοσοκομείο για να πάρω το χαρτί για να ξεκινήσουμε τις λογοθεραπείες, και τον ρώτησα: Γιατρέ, τι και πώς, δηλαδή, πόσο τοις εκατό έχουμε αυτό και τι είναι; Γιατί δε γνώριζα κανονικά τι είναι. Δηλαδή, μόνη μου ανακάλυψα πιο πολύ τι είναι ο αυτισμός, μόνη μου έμαθα, μέσα από κομπιούτερ, μέσα από...».

Οι πρώτες συναισθηματικές τους αντιδράσεις χαρακτηρίζονται κυρίως από ενοχές, μεγάλη στεναχώρια και ψυχική οδύνη.

02ΕΤΝΠ: «Πάω ξανά στον παιδονευρολόγο και ο άνθρωπος μας μίλησε για 60-70% αυτισμό. Αυτό το πράγμα εμένα μου έπεσε ταφόπλακα. Αφού είπα στη μάνα μου: Εμένα η ζωή μου τελείωσε εδώ. Δεν ήξερα πώς να το διαχειριστώ αυτό το πράγμα...».

Οι επαναλαμβανόμενες δηλώσεις των μητέρων ότι «δεν γνώριζαν τίποτα για τον αυτισμό» υπαινίσσονται τις ενοχές που πιθανά βίωσαν κατά την πρώτη περίοδο, το φόβο δηλαδή ότι εκείνες πιθανά να προκάλεσαν με κάποια δική τους ακατάλληλη συμπεριφορά κάποιου είδους βλάβη στο έμβρυο.

12ΕΤΦΝ: «...είχα φτάσει στο σημείο που έλεγα μήπως έχω φάει κάτι εγώ μήπως έχω κάνει κάτι μήπως είχα κοιμηθεί κάπως και το ενόχλησα μήπως όταν γεννήθηκε δεν το έπιασα σωστά... σκέφτεσαι πάρα πολλά...».

Από την άλλη, οι μητέρες που εργάζονταν ως υψηλά εξειδικευμένα στελέχη, κυρίως λόγω της ειδικότητάς τους -αρκετές είναι γιατροί-, φάνηκαν να είναι σε μεγαλύτερη εγρήγορση εντοπισμού των πρώτων ενδείξεων και αναζήτησαν επαγγελματική βοήθεια πριν τα δύο έτη του παιδιού.

15ΑΤΠΩ: «Επειδή εγώ είμαι παιδίατρος, τα πρώτα σημάδια του Ίωνα, στο πρώτο μου δηλαδή παιδί, τα αντλήθηκα περίπου λίγο πριν το έτος, μη-



νών. Μου είχαν μπει οι πρώτες υποψίες, γιατί ήταν ένα παιδί που δεν είχε καθόλου βλεμματική επαφή. Είχε ένα απλανές βλέμμα. Δεν ανταποκρινόταν σε πολλά ερεθίσματα...».

Η πρώτη επαφή ήταν συνήθως με ιδιώτη επαγγελματία και σε γενικές γραμμές, μια σχετικά ικανοποιητική ποιότητα επαφής:

10ΑΤΜΣ: «Η κυρία ήταν πάρα πολύ γλυκιά στις εκφράσεις της, πολύ προσεχτική, δεν μας είπε εξαρχής κάτι, είπε ότι: Βλέπω κάτι... στον πρώτο χρόνο... Και μετά που μου το 'πε [τη διάγνωση], σοκαρίστηκα. Στιγμιαία, όμως, γιατί με είδε ότι άλλαξα χρώμα... ο άντρας μου ήταν λίγο πιο ψύχραιμος: Τι εννοείτε αυτισμός; μου λέει: Κοίτα, υπάρχουν πάρα πολλά, υπάρχει μια μεγάλη ομπρέλα, μου εξήγησε και νομίζω ότι το πήραμε ψύχραιμα με τον άντρα μου...».

Τα συναισθήματα που ανακάλεσαν ήταν ο ισχυρός κλονισμός.

02ΑΤΑΜ: «Τη θυμάμαι εκείνη τη στιγμή... χάνεται ο κόσμος από τα μάτια σου...».

Ως προς το θεματικό κόμβο «ποιότητα γάμου, δίκτυα υποστήριξης και κοινωνική αντίδραση», αρκετές μητέρες από τα εργατικά στρώματα κατέθεσαν τις δυσκολίες στο γάμο τους, και ορισμένες τη διάλυση του, την απουσία του συζύγου από την οικιακή ζωή, την πολύ χαμηλή ανάληψη του πατρικού ρόλου, καθώς και τις στρατηγικές αποφυγής που οι περισσότεροι σύζυγοι αναφέρθηκαν ότι υιοθετούν σε σχέση με την αναπηρία του παιδιού τους.

16ΕΤΚΚ: «Μπορώ να πω ότι και να μην υπήρχε σα σύζυγος, αν υπήρχε άλλο εισόδημα καλύτερα θα 'μουνά μόνη μου. Γιατί...μας έχει συνδέσει κανονικά. Μόνο την κοσμάρα του κοιτάει...».

12ΕΤΦΝ: «...δεν μπορώ άλλο, λέει, αυτή την φασαρία, δεν μπορώ γενικώς, πρέπει να φύγω! Τον εκνεύριζε πάρα πολύ. Μπορώ να πω πως ήταν ο κυριότερος λόγος για το διαζύγιο...».

04ΕΤΜΟ: «Ήταν πιο πολύ το τι θα πει ο άλλος. Τι θα πει ο γείτονας, τι θα πει ο πατέρας του... Τι θα πει ξέρω εγώ... Κατάλαβες; Δεν έχει και λέπρα το παιδί, αυτισμό έχει! [γελάει]».

19ΕΤΛΚ: «Εγώ τώρα που έμεινα και μόνη θα έλεγα ότι θα έπρεπε να υπάρχει μια περισσότερη υποστήριξη από το κράτος, δηλαδή τουλάχιστον να έχεις κάπου να το αφήσεις το παιδί σου και δεν βρίσκεις άνθρωπο που να ξέρει να το χειριστεί... Μόνο την μαμά μου που ξέρει να το χειρίζεται.. και φυσικά κάτι που να μην πληρώνεις...».

Η κοινωνική απόρριψη, και αντίστοιχα η κοινωνική αποδοχή αποτέλεσαν βασικό ζήτημα για τις ίδιες το οποίο και θεματοποίησαν κατά τις συνεντεύξεις.

06ΕΤΦΔ: «Ας πούμε όταν είμαστε στη θάλασσα και παίζει παραδείγματος χάριν..., βλέπει τα άλλα παιδάκια να παίζουνε κι αυτόν δε του λένε να πάει, του λένε να φύγει από κει που παίζουνε για να μη τα ενοχλεί...».

04ΕΤΜΟ: «Ας πούμε στην παιδική χαρά αν πει η όποια μαμά: Πάρε το παιδί σου από εδώ!».

05ΕΤΡΚ: «Αυτό είναι, η ένταξη. Η αποδοχή του από την κοινωνία. Σιγά σιγά αυτός κατακτάει πράγματα, δηλαδή, εντάξει, με διαφορετικό τρόπο από εμάς, αλλά όμως βρίσκει τον τρόπο του. Τον βρίσκει τον τρόπο, και με δουλειά και με όλα αυτά. Αλλά, το θέμα είναι ότι δε γίνεται εύκολα αποδεκτός [αμυδρό γέλιο] από τους υπόλοιπους, κι αυτό είναι η μεγαλύτερη πηληγή και για μένα...».

Αντίθετα, οι περισσότερες μητέρες από τις οικονομικά προνομιούχες τάξεις, ανέφεραν υποστηρικτικές σχέσεις από γονείς, σύζυγο και φίλους:

01ΑΤΜΣ: «...γιατί οι φίλοι είναι συμπαραστάτες, είναι βοηθοί, δε μας φέρανε ποτέ σε δύσκολη θέση, να αισθανθούμε άσχημα... Οπότε, δεν δεχτήκαμε ποτέ απόρριψη από το στενό μας περιβάλλον, το φιλικό, οικογενειακό...».

10ΑΤΜΣ: «Είμαι πάρα πολύ τυχερή με τον άντρα μου. Είναι ένας πάρα πολύ καλός μπαμπάς. [...] Είμαι πολύ τυχερή. Δεν το συζητώ!».

Ο θεματικός κόμβος «επιτέλεση της μητρότητας και στρατηγικές διαχείρισης» συγκέντρωσε, επίσης, ισχυρές ταξικές αντιθέσεις. Σχεδόν όλες οι μητέρες της εργατικής τάξης θεμελίωσαν την ύπαρξή τους ως μητέρες περιχαρακωμένες, και

βιογραφικά αγκιστρωμένες στις διευθετήσεις της οικογενειακής ζωής και τις απαιτήσεις της καθημερινότητας. Η επιτέλεση της μητρότητας συνδέθηκε με συλλογικά υποδείγματα νοσηματοδότησης σχετικά με την «αγάπη» ταυτίζοντας την ατομική τους ύπαρξη με την ιδιότητα της μητέρας, ως «αθέατης ηρωίδας».

09ΕΤΕΚ: «Το ότι ... είναι, είναι η οικογένειά μου, τα παιδιά μου και η αγάπη που έχω για το παιδί μου...».

10ΕΤΣΛ: «Από την στιγμή που γέννησα και μετά έγινα πιο νευρικός άνθρωπος, πολύ αγχωμένη, κάποτε ήμουν περιποιημένη, άλλαξα πολύ...».

05ΕΤΕΒ: «Αν γυρίσω πίσω και δω αυτά, θεωρώ ότι είμαι μια μικρή ηρωίδα...».

Από την άλλη, οι μητέρες των οικονομικά προνομιούχων στρωμάτων που εργάζονταν ως υψηλά ειδικευμένα στελέχη είχαν την τάση να «επαγγελματοποιούν» το ρόλο τους ως μητέρες ενεργοποιώντας την συνηγορία, τη μεσολάβηση και ορισμένες φορές τη διαπραγμάτευση και το χειρισμό εντυπώσεων.

03ΑΤΡΜ: «Εγώ φροντίζω πάντα να παρουσιάσω το παιδί με πολύ χαρούμενο τρόπο: Αυτή είναι η Ελπινίκη! Η Ελπινίκη πηγαίνει στο σχολείο! Η Ελπινίκη είναι πολύ καλό κορίτσι! Αυτό που υπερσχύει, ότι πρέπει να μιλήσω για το παιδί μου, πρέπει να προβάλω το παιδί μου μέχρι εκεί που ... εκεί που ... μέχρι εκεί που μπορώ, γιατί το παιδί μου πρέπει να ζήσει μέσα σ' αυτόν τον κόσμο. Είναι υπαρκτό. Δεν την έχω κλεισμένη μέσα σε ένα σπίτι. Θέλω να είναι έξω στον κόσμο. Θέλω να μάθει ο κόσμος ότι αυτός ο αυτισμός δεν είναι ένα τέρας, ρε παιδιά! Είναι ένας άλλος κόσμος. Είναι μια άλλη κουλτούρα. Να εμπιστευθούν τον εαυτό τους ας πούμε, να πάνε στο Ντουμπάι και να μην ξέρουν αγγλικά και αραβικά. Πώς θα νιώσουν;».

Η προσωπική τους ταυτότητα φάνηκε να αντλεί και μέσα από άλλες εναλλακτικές ιδιότητες, όπως την επαγγελματική.

05ΑΤΧΑ: «Η δουλειά μου αποτελεί φοβερά ψυχοθεραπευτικό κομμάτι, με κάνει και ξεφεύγω... Είναι πολύ σημαντική η δουλειά μου!».

03ΑΤΡΜ: «Έχω τη δουλειά μου, βέβαια που δόξα τω Θεώ που την έχω την δουλειά μου, γιατί η δουλειά μου είναι μια τρομερή εργασιοθεραπεία. Έτσι την χρησιμοποιώ τουλάχιστον. Ε, την αγαπώ πάρα πολύ την δουλειά μου και εντάξει. Και δουλεύω πολύ...».

04ΑΤΚΦ: «Κοιτάζτε, εγώ θέλω κατ' αρχήν να πω ότι είμαι σε μία περίοδο που έχω πολύ ενέργεια, δηλαδή εγώ γενικώς βγαίνω, έχω κοινωνικό κύκλο, μ' αρέσει η δουλειά μου. Γενικώς είμαι σε μια δημιουργική περίοδο, δε μ' έχει ρίξει αυτό...».

Οι συγκεκριμένες μητέρες ήταν κυρίως προσανατολισμένες στην επίτευξη λύσεων και μαθησιακών έργων των παιδιών τους κατά βάση μέσα από την παροχή ιδιωτικών εξειδικευμένων θεραπειών.

03ΑΤΡΜ: «Δε ξέρω αν το έχεις ακούσει ποτέ σου. Είναι ο τρόπος που διδάσκεται η Ελπινίκη. Δηλαδή είναι όλο το πρόγραμμα του σχολείου, οπτικοποιημένο, διαφοροποιημένο και εξατομικευμένο...».

10ΑΤΜΣ: «Παίρνω πολλά εκπαιδευτικά, πάρα πολλά, δηλαδή η ντουλάπα είναι γεμάτη. Τα μισά να φανταστείς παίρνω πλέον... προσέχουμε τις διατροφές πάρα πολύ των παιδιών με βιολογικά και τα ψάχνω πάρα πολύ...».

Επίσης, είναι ιδιαίτερα ενδιαφέρον το εύρημα ότι οι μητέρες αυτής της ταξικής κατηγορίας είχαν την τάση να απορρίπτουν το ειδικό σχολείο, πιθανά για λόγους στίγματος.

Ως προς το θεματικό κόμβο: «εξηγητικά μοντέλα και θεραπευτικές διαδρομές», ήταν ενδιαφέρον ο τρόπος που εκτυλίχθηκαν μέσα στο λόγο τους οι θεωρίες που έχουν αναπτύξει οι ίδιες οι μητέρες για την αιτιοπαθogenέση του αυτισμού, και το πόσο αυτές διαφοροποιούνται σε συνάρτηση της θέσης τους στην κοινωνική και επαγγελματική δομή. Οι περισσότερες μητέρες από τα εργατικά στρώματα ακολούθησαν μια σταδιακή κλιμάκωση στα εξηγητικά σχήματα για την αιτιοπαθogenέση του αυτισμού: Ξεκινώντας πρώτα από τον εαυτό τους, και τις ενοχές ότι πιθανά οι ίδιες να ευθύνονται λόγω «νεύρων» κατά την φάση της εγκυμοσύνης, στην συνέχεια μετατόπισαν την αι-

τιοπαθγένεια σε βιολογικούς παράγοντες κληρονομικότητας, και κατέληξαν emphaticά στη συνωμοτική θεωρία του «εμβολίου» που εκφράζει τον αόριστο παράγοντα των μεγάλων και ισχυρών ιατρικών συμφερόντων που εκμεταλλεύονται την τύχη των αδυνάτων.

07ATEB «.. στην αρχή έλεγα: Φταίω εγώ. Πρώτον: Φταίω εγώ, κάτι δεν πήγε καλά και τα λοιπά... Ενώ εγκυμοσύνη αυτά, όλα καλά, από την αρχή, τίποτα δεν φάνηκε, όλα μια χαρά. Το δεύτερο έλεγα, ότι μπορεί να οφείλεται σε συγγενικά, προ- παππού, γιαγιά, αυτά, μήπως υπάρχει κάποιο, λέμε, μήπως από και κάποιο γονίδιο. Όχι, ούτε από και βρήκαμε λύση κι άλλη ψάχνουμε, γενιές. Τίποτα. Το τρίτο μετά, έλεγα, είχα σκεφτεί τα εμβόλια...». 12ΑΤΦΝ: «Ναι, όμως εμένα στο πίσω μέρος του μυαλού μου δεν μπορεί κανείς να μου το βγάλει αυτό: είναι ότι το εμβόλιο το παιδί μου το έβαλε μέσα στον αυτισμό!».

Το κοινό προεξέχον χαρακτηριστικό στις συνεντεύξεις των μητέρων από τα εργατικά στρώματα ήταν οι αρνητικές εμπειρίες θυματοποίησης που ανέφεραν από «ειδικούς» και «επαγγελματίες», όπως και η πολύ περιορισμένη και συχνά προβληματική πρόσβαση σε υπηρεσίες κρατικής πρόνοιας και φροντίδας.

06ΕΤΦΔ: «Γιατί δε σε βοηθάει κανείς, πολύ περισσότερο το κράτος, δε το συζητάμε. Μετά ήρθαν οι καλοί αναπτυξιολόγοι ξέρεις απ' έξω, μετά πλάκωσαν και τα κοράκια από δίπλα οι.. πώς τους λένε.. οι λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές και λοιπά. Άλλες φορές κάνουν δουλειά, άλλες φορές δε κάνουν και σε κοροϊδεύουν. Αυτό είναι άλλη ιστορία, πονεμένη...».

15ΕΤΣΜ: «Ότι πέρσι πηγαίναμε, πέρσι και το μισό χρόνο πρόπερσι, σε ένα κέντρο λογοθεραπείας και σε ένα κέντρο εργοθεραπείας ξεχωριστό το οποίο δεν κάνανε καθόλου δουλειά ειδικά το κέντρο εργοθεραπείας ήτανε... κορόιδευαν κόσμο...».

Οι εξηγήσεις που έδωσαν οι μητέρες των προνομιούχων κοινωνικών στρωμάτων για τον αυτισμό κυμαίνονταν μεταξύ του «ανεξήγητου», και της «βιολογικής» εξήγησης, σχετιζόμενης με τη λειτουργία του εγκεφάλου.

07ΑΤΕΓ: «Βιολογικά και άγνωστο, δεν ξέρω...».

04ΑΤΚΦ: «Κοιτάξε, εντάξει, εγώ γνωρίζω και αρκετά πράγματα, νευροβιολογικό...».

#### 4. Συζήτηση

Η προκαταρκτική ανάλυση του πλουσίου εμπειρικού υλικού έδειξε ότι παράγοντες που σχετίζονται άμεσα με τις συνθήκες ζωής αυτής της εμπειρίας, όπως η ταξική θέση και η δυνατότητα πρόσβασης σε πόρους, επηρεάζουν καθοριστικά τις βιογραφικές πορείες αυτών των μητέρων, την ψυχική τους υγεία και την ποιότητα ζωής των οικογενειών συνολικά. Η διεθνής σχετική βιβλιογραφία είναι «ταξικά-τυφλή», και η παρούσα μελέτη αποτελεί μια πρωτότυπη συμβολή που πέτυχε να αναδείξει τον ρόλο των δομικών παραγόντων στις ψυχολογικές και άλλες διαδικασίες.

Τα ευρήματα της ποιοτικής ανάλυσης κατέδειξαν ότι για ορισμένες μητέρες αυτές οι προκλήσεις είναι ακόμα ισχυρότερες και τις καθιστούν πιο ευάλωτες στην ψυχική καταπόνηση. Οι ταξικές αντιθέσεις που προέκυψαν υποδεικνύουν ότι οι μητέρες της εργατικής τάξης διαθέτουν σημαντικά χαμηλότερη πρόσβαση σε πόρους οι οποίοι διαμορφώνουν διαφοροποιημένα την καθημερινότητα του βίου. Ο εντοπισμός και η μελέτη αυτών των αντιθέσεων είναι κρίσιμης σημασίας γιατί μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά στην τεκμηρίωση των κοινωνικά διαβαθμισμένων αναγκών.

Ως προς το συμβάν της διάγνωσης και τη διαδρομή προς αυτό, η ποιοτική ανάλυση κατέδειξε ότι οι μητέρες από τα εργατικά στρώματα είχαν σημαντικά περισσότερες πιθανότητες σε σύγκριση με τις μητέρες υψηλής ειδίκευσης να βιώσουν αρνητικές διαγνωστικές εμπειρίες που σχετίζονται κυρίως με την χαμηλή ποιότητα της επίσημης ανακοίνωσης και της επικοινωνίας με τους επαγγελματίες, όπως και με την απουσία καθοδήγησης και στήριξης κατά και αμέσως μετά την επίσημη ανακοίνωση της διάγνωσης. Σχετικές και πρόσφατες έρευνες έχουν συνδέσει την ελλιπή πληροφόρηση και την ελλιπή καθοδήγηση τους από τους επαγγελματίες κατά την διαγνωστική διαδικασία με αυξημένη δυσάρεσκεια, μεγαλύτερη ένταση και αγω-

νία (Chamak, Bonniau, Oudaya, & Ehrenberg, 2011· Crane, Chester, Goddard, Henry, & Hill, 2015· Ho, Yi1, Griffiths, Chan, & Murray, 2014). Αντίθετα, η αποτίμηση της διαγνωστικής εμπειρίας ως θετικής από τους γονείς μειώνει την αγωγή, αποτρέπει την αναζήτηση βοήθειας σε ακατάλληλες διαδρομές και βελτιώνει την έγκαιρη παρέμβαση (Harrington, Patrick, Edwards, & Brand, 2006· Howlin, 1998).

Ως προς τα εξηγητικά σχήματα του αυτισμού, η έρευνα της Dale και των συνεργατών της (2006) αντλώντας από το τρισδιάστατο κοινωνιο-ψυχολογικό μοντέλο του Weiner (1985) έδειξε ότι αυτά αποτελούν ένα σύνθετο μείγμα από πολλές και διαφορετικές αιτιάσεις. Παρόμοια, η μελέτη του Gray (1994) υιοθετώντας το εξηγητικό μοντέλο του Kleinman (1980), έδειξε ότι οι γονείς δανείζονται με εκλεκτικό τρόπο στοιχεία από διάφορες εξηγήσεις τα οποία τα συνθέτουν με τρόπο τέτοιο, συχνά με χαμηλή επιστημονική αντιστοίχιση, που να τους βοηθά στην προσαρμογή. Η παρούσα μελέτη είναι η πρώτη που εξετάζει τα εξηγητικά σχήματα των γονέων σε σχέση με την ταξική τους θέση, και ενώ επιβεβαιώνει την γενική τάση για μια εκλεκτικιστική υιοθέτηση μικτών εξηγήσεων, δείχνει πως υπάρχουν ορισμένες λεπτές διαβαθμίσεις: οι μητέρες από τα εργατικά στρώματα έχουν την τάση για ένα πιο ασαφές μείγμα ερμηνειών που δίνει έμφαση, ωστόσο, σε εξωτερικά αίτια που συνδέονται με 'ύποπτα' ιατρικά συμφέροντα ενώ οι εύπορες μητέρες έχουν την τάση να πριμοδοτούν βιολογικές εξηγήσεις οι οποίες πλησιάζουν τις επίσημες, επιστημονικές.

Οι μητέρες συχνά βιώνουν κοινωνική απομόνωση λόγω του στίγματος και των διαρκών απαιτήσεων για φροντίδα (Benson, 2012· Gray, 1993, 1997· Woodgate, Ateah, & Secco, 2008). Η έλλειψη δεσμών, συναισθηματικής και έμπρακτης υποστήριξης επιδεινώνει ακόμη περισσότερο το στρες και την καταπόνηση των μητέρων (Boyd, 2002· Smith et al, 2012) ειδικά των μόνων μητέρων οι οποίες αντιμετωπίζουν ακόμη πιο χαμηλή πρόσβαση σε δίκτυα στήριξης (Bromley et al., 2004), και έχουν την τάση να αντιλαμβάνονται τις συμπεριφορές των παιδιών τους με πιο αρνητικό τρόπο (Hock & Ahmedani, 2012). Στην παρούσα μελέτη,

οι μητέρες των εργατικών στρωμάτων σαφώς βρέθηκαν να είναι πιο ευάλωτες στη μοναξιά, και να αναφέρουν πιο συχνά την απουσία βοήθειας από σύζυγο ή κοντινούς συγγενείς.

Ένα σώμα σύγχρονων ερευνών που εφαρμόζουν κυρίως ποιοτική μεθοδολογία έχει αναδείξει ζητήματα συνηγορίας και ταυτότητας που απορρέουν από το μητρικό ρόλο σε σχέση με την αναπηρία του αυτισμού (Rocque, 2010· Ryan & Cole, 2009). Γνωρίζουμε από τη βιβλιογραφία ότι η αδυναμία προσαρμογής των γονέων, και ειδικά των μητέρων, στο χειρισμό των προκλήσεων της ανατροφής και των παιδιών τους συνδέεται με αρνητική λειτουργικότητα της οικογένειας, ψυχική κατάρπτωση και μεγαλύτερη διακινδύνευση για αρνητικές εκβάσεις (Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001· Hastings et al., 2005). Αντίθετα, δημιουργικές και μαχητές στρατηγικές, όπως γνωστική αναπλαισίωση και συνηγορία, έχουν ευεργετικά αποτελέσματα για τις μητέρες (Helitzer, Cunningham-Sabo, VanLeit, & Crowe, 2002· Tunali & Power, 2002) όπως και η ένταξη σε δίκτυα αμοιβαίας στήριξης (Smith et al., 2012· Zablotzky et al., 2013). Οι συνεντεύξεις των μητέρων από τα προνομιούχα οικονομικά στρώματα αποκαλύπτουν την άνεση που έχουν για πρόσβαση σε θεραπευτικούς πόρους και την ενεργοποίηση στρατηγικών που δίνουν έμφαση στη συνηγορία, και την παροχή ιδιωτικών θεραπειών.

## 5. Συμπεράσματα

Η παρούσα μελέτη είναι η πρώτη που έχει διεξαχθεί στην κοινωνική ποιοτική έρευνα για τη βιωμένη εμπειρία των μητέρων που μεγαλώνουν παιδιά με αυτισμό, εξετάζοντας συστηματικά και με θεωρητικό σχέδιο την ταξική διάσταση αυτής της εμπειρίας. Μολονότι, για όλες τις μητέρες το μέγιστο ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού αποτελεί μια πολύ σύνθετη προσωπική και κοινωνική κατάσταση, για τις μητέρες από τα εργατικά στρώματα, η μάχη είναι ακόμη πιο άνιση. Η συγκεκριμένη, διακριτή ταξική κατηγορία μητέρων βιώνει πολύ πιο έντονα τις απαιτήσεις και τις προκλήσεις της ανατροφής, έχουν υποστεί σημαντικά



πιο αρνητική αντιμετώπιση από τους επαγγελματίες, αντιμετωπίζουν μεγαλύτερους περιορισμούς ως προς την πρόσβασή τους σε πόρους εξειδικευμένης υποστήριξης, βιώνουν μεγαλύτερο στίγμα και θυματοποίηση, και έχουν σημαντικά λιγότερες ευκαιρίες για συνηγορία. Οι μητέρες αυτές βρίσκονται, επίσης, εκτός παραγωγικής λειτουργίας και με φτωχά δίκτυα συμπαράστασης. Η άνιση μάχη που δίνουν για την αναπηρία του παιδιού τους, τις οδηγεί συχνά σε μια υποβάθμιση της προσωπικής τους ζωής. Για τις συγκεκριμένες μητέρες, η παρουσία δημόσιων υπηρεσιών σε επίπεδο κράτους και δήμου ως προς τη θεραπευτική υποστήριξη και οργανωμένη απασχόληση των παιδιών φάνηκε να αποτελεί παράγοντα καθοριστικής σημασίας για την ποιότητα της ζωής τους, και άρα στόχο για την οργάνωση και υλοποίηση τέτοιων παρεμβάσεων και προγραμμάτων.

Οι συγγραφείς απευθύνουν τις θερμές τους ευχαριστίες στις 83 μητέρες οι οποίες συμμετείχαν στην παρούσα μελέτη και κατέθεσαν τη μοναδική εμπειρία του να μεγαλώνεις παιδί/α στο φάσμα του αυτισμού.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Ailing Moh, T. & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 293-303.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Benson, P. R. (2012). Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 2597-2610.
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with autism: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 350-362.
- Benson, P. R., & Kersh, J. (2011). Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with autism: cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(12), 1675-85.
- Beurkens, N. M., Hobson, J. A., & Hobson, R. P. (2013). Autism severity and qualities of parent-child relations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(1), 168-78.
- Boyd, B. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 208-215.
- Bromley, J., Hare, J. D., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8, 409-423.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77- 101.
- Brooks, J., McCluskey, S., Turley, E., & King, N. (2015). The utility of Template Analysis in qualitative psychology research. *Qualitative Research in Psychology*, 12, 202-222.
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., & Cobigo, V. (2012). Unmet needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(6), 497-508.
- Carter, A.S., Martinez-Pedraza, F.L., & Gray, S.A. (2009). Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: Maternal and child correlates. *Journal of Child Psychology*, 65, 1270-1280.
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of french parents. *Autism*, 15(1), 83-97.
- Crane, L., Chester, W. L., Goddard, L., Henry, A. L., & Hill, L. E. (2015). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 1-10.
- Dale, E., Jahoda, A., & Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism*, 10(5), 463-79.
- Dardas, L.A., & Ahmad, M. M. (2015). Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress and Health*, 31(1), 5-12.
- 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, 39-52.
- 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, 385-399.
- 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, 708-22.
- Gray, D. E. (1994). Lay conceptions of autism: Parents' explanatory models. *Medical anthropology*, 16(1-4), 99-118.
- Gray, D. E. (1997). High functioning autistic children and the construction of "normal family life". *Social Science & Medicine*, 44(8), 1097-1106.
- Green, A. V. (2007). Parental experience with treatments for autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(2), 91-101.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Chou, R. J., & Hong, J. (2004). The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism or Down Syndrome on maternal wellbeing: The mediating role of optimism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74, 14-25.
- Harrington, J. W., Patrick, P. A., Edwards, K. S., & Brand, D. A. (2006). Parental beliefs about autism: implications for the treating physician. *Autism*, 10(5), 452-462.
- Hastings, R.P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231-237.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of autistic children, parental self-efficacy and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 222-232.
- Hastings, R., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9, 377-391.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 159- 171.
- Helitzer, D. L., Cunningham-Sabo, L. D., VanLeit, B., & Crowe, T. K. (2002). Perceived changes in self-image and coping strategies of mothers of children with disabilities. *Occupational Therapy Journal of Research*, 22, 25-33.
- Ho, S. W. H., Yi1, H., Griffiths, S., Chan, F. Y. D., & Murray, S. (2014). 'Do It Yourself' in the parent-professional partnership for the assessment and diagnosis of children with autism spectrum conditions in Hong Kong: A qualitative study. *Autism*, 18(7) 832- 844.
- Hock, R., & Ahmedani, B. K. (2012). Parent perceptions of autism severity: exploring the social ecological context. *Disability and Health Journal*, 5(4), 298- 304.
- Howlin, P. (1998). Psychological and educational treatments for autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(03), 307-322.
- 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, 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.
- Κάλλας, Ι. (2015). *Θεωρία, μεθοδολογία και ερευνητικές υποδομές στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική.
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 883-893.
- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Tworek, J. H., Patrick, C., & Becker-Cottrill, B. (2012). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1214-1227.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the con-*

- text of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry* (Vol. 3). University of California Press.
- 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.
- Lee, G.K., Lopata, C., Volker, M.A., Thormeer, M.L., Nida, R.E., Toomey, J.A., Chow, S.Y., & Smerback, A.M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 227-239.
- Lovejoy, M. C., Graczyk, P. A., O'Hare, E., & Neuman, G. (2000). Maternal depression and parenting behavior: A meta-analytic review. *Clinical Psychology Review*, 20(5), 561-592.
- Mavropoulou, S., Zissi, A., & Dardani, C. (2014). *Social inequalities and mental distress of mothers raising children with autism: A qualitative approach* (oral presentation). 5th Qualitative Research on Mental Health, 2-4.9.2014, Chania, Greece.
- McCubbin, H.I., & Patterson, J.M. (1981). Family stress theory: The ABCX and double ABCX models. In: H.I. McCubbin & J.M. Patterson (Eds.), *Systematic Assessment of Family Stress and Coping: Tools for Research, Education, and Clinical Intervention* (pp. 7-15). St. Paul: University of Minnesota, Family Social Science.
- Mugno, D., Ruta, L., D' Arrigo, V., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1), 22.
- Newland, R.P., Crnic, K.A., Cox, M.J., & Mills-Koonce W.R. (2013). The family model stress and maternal psychological symptoms: Mediated pathways from economic hardship to parenting. *Journal of Family Psychology*, 27(1), 96-105.
- 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 of Mental Retardation*, 111, 121-137.
- Patterson, J.M. (1988). Chronic illness in children and the impact on families. In: C.Chilman, E. Nunnally, & E. Cox (Eds), *Chronic illness and disability*. Beverly Hills: Sage.
- Rocque, B. (2010). Mediating self hood: exploring the construction and maintenance of identity by mothers of children labeled with autism spectrum disorder. *Disability and Society*, 25(4), 485-497.
- Ryan, S., & Runswick- Cole, K. (2008). Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies. *Disability and Society*, 23(3), 199-210.
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., & Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, doi: 1362361310386505.
- 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), 1547-54.
- Shearn, J., & Todd, S. (2000). Maternal employment and family responsibilities: the perspectives of mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 13, 109-131.
- Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: a multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879-90.
- Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S, Almeida, D. M., & Bishop, S. L. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 167-178.
- Stoner, B. J., & Stoner, R. C. (2014). Career disruption: the impact of transitioning from a full-time career professional to the primary caregiver of a child with autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, doi: 10.1177/1088357614528798
- Tunali, B., & Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 25-34.
- Weiner, B. (1985). An attributional theory of achievement motivation and emotion. *Psychological Review*, 92(4), 548.
- Weiss, M.J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6, 115-130.
- Weiss, J. A., Wingsong, A., & Lunskey, Y. (2014). Defin-

- ing crisis in families of individuals with autism spectrum disorders. *Autism*, 18(8), 985-995.
- Weitlauf, A. S., Vehorn, A. C., Taylor, J. L., & Warren, Z. E. (2014). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism*, 18(2), 194- 8.
- Werner, S., & Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: the role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4103- 14.
- White, S. E., McMorris, C., Weiss, J. A., & Lunsy, Y. (2012). The experience of crisis in families of individuals with autism spectrum disorder across the lifespan. *Journal of Child and Family Studies*, 21(3), 457-465.
- Woodgate, R., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18, 1075- 1083.
- Wright, O. E. (1985). *Classes*. London: Verso.
- Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo, T., Taketani, K., Akechi, T., & Furukawa, T.A. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61, 651-657.
- Zablotsky, B., Anderson, C., & Law, P. (2013). The association between child autism symptomatology, maternal quality of life, and risk for depression. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(8), 1946-55.
- Ζήση, Α. & Μαυροπούλου, Σ. (2013). Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία μητέρων που μεγαλώνουν παιδιά με αυτισμό: Επισκόπηση ευρημάτων. *Ψυχολογία*, 20(4), 413- 428.
- Zissi, A. (2014). *A theoretical and research strategy to study inequalities in mental health in contemporary Greece (oral presentation)*. 5<sup>th</sup> Qualitative Research on Mental Health, 2-4.9.2014, Chania, Greece.

## **Raising one or more children with autism: The social class dimension**

ANASTASIA ZISSI<sup>1</sup>

SOFIA MAVROPOULOU<sup>2</sup>

CHRISTINA DARDANI<sup>3</sup>

### **ABSTRACT**

The focus of the present qualitative study is the contextualization of the lived experience of mothers raising one or more children with autism, examining specific aspects, the real socio-economic life circumstances and their role on mothers' access to resources, their mental health and overall quality of life. The initial main findings generated from the qualitative analysis of the interviews collected from 83 mothers from contrasting/opposite socio-economic positions, working class and economically privileged, are presented across four thematic nodes: *a) the type and quality of the diagnostic experience, b) the quality of marriage, the support networks and social responses, c) the motherhood role and coping skills, and d) the explanatory models for the causation of autism and the experiences from "therapeutic pathways"*. The qualitative analysis of the empirical material illustrated that factors directly relevant to the context of this experience, such as social position and access to resources, exert a critical influence on the biographic trajectories of these mothers, their psychological state and their overall quality of life.

*Keywords:* Autism, Motherhood, Mental health, Quality of life, Social class, Qualitative study.

1. Address: Zissi, A., Associate Professor of Mental Health, Department of Sociology, University of the Aegean, University Hill, Environment Building, Xenia B, 81100 Mytilini, Lesvos. Email: a.zissi@soc.aegean.gr. Tel: 22510 36516. Fax: 22510 36524.
2. Address: Mavropoulou, S., Senior Lecturer in Special & Inclusive Education, School of Education, University of New England, New South Wales, Australia. Email address: smavropo@une.edu.au
3. Address: Dardani, C., MSc, Psychologist, Department of Sociology, University of the Aegean. Email: christina.dardani@gmail.com