

Αξιολόγηση της αντίληψης ψυχοπιεστικών παραγόντων μητέρων με παιδιά του αυτιστικού φάσματος

Μαρία Δ. Σινανίδου

Εξαθέσιο Ειδικό Πειραματικό Δημοτικό Σχολείο Μαρασλείου, Π.Τ.Δ.Ε.Π.Α.

Περίληψη

Στην έρευνα αυτή γίνεται διερεύνηση και συσχέτιση ψυχοπιεστικών παραγόντων σε μητέρες παιδιών του αυτιστικού φάσματος (N=54), παιδιών με νοητική υστέρηση (N=54) και παιδιών με τυπική εξέλιξη (N=46). Με την συμπλήρωση ερωτηματολογίου εκτιμήθηκαν ψυχοπιεστικοί παράγοντες. Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων έδειξε ότι οι μητέρες των παιδιών του αυτιστικού φάσματος έδωσαν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία, βιώνουν πιο έντονα τους ψυχοπιεστικούς παράγοντες σε σχέση με τις ομάδες ελέγχου. Το εύρημα εξηγεί τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν και τις ανάγκες που έχουν οι μητέρες παιδιών του αυτιστικού φάσματος. Πρέπει να επιδιωχθεί η συμμετοχή της κοινότητας για την υποστήριξη ενδοσχολικών και εξωσχολικών δραστηριοτήτων, για την εξασφάλιση βοήθειας στο σπίτι, ώστε να αντισταθμίζεται έτσι η έλλειψη υποστήριξης στις οικογένειες αυτών των παιδιών.

Abstract

The aim of this study was to investigate and to correlate stress factors to mothers with children of autistic spectrum (N=54), to mothers of children with mental retardation (N=54) and to mothers of typical children (N=46). The statistical analysis of the data showed that mothers with children of autistic spectrum exhibited significant in higher levels of stress factors than the

groups control. This finding explains probably the effect of mothers with children of autistic spectrum for increasing the probability of stress factors than the controls. The findings lead us to a general thought about the connection between mothers with children of autistic spectrum and the exhibition in higher levels of stress factors. It is considering necessary the aspiring the community to support school activities and home activities, to secure the support in order to compensate so the omission of support to families of these children.

Εισαγωγή

Ο ερχομός ενός παιδιού με αυτισμό σε μια οικογένεια σηματοδοτεί μια νέα κατάσταση και την απαρχή μιας σειράς προβλημάτων σε διάφορους τομείς της ζωής της. Δεδομένης της σοβαρότητας της αυτιστικής διαταραχής δεν μπορεί παρά η παρουσία ενός παιδιού με αυτισμό να διαταράξει όλες τις ενδο-οικογενειακές σχέσεις. Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό παρουσιάζει ιδιαιτερότητες που δεν υπάρχουν σε οικογένειες παιδιών με άλλες δυσλειτουργίες, όπως για παράδειγμα τα πολύ υψηλά ποσοστά χωρισμών και διαζυγίων που παρατηρούνται στις οικογένειες των παιδιών αυτών (Σινανίδου, 2006, 2004).

Μέχρι τη δεκαετία του 80 θεωρούσαν δεδομένο ότι σχεδόν όλες οι οικογένειες των παιδιών με αυτισμό βίωναν ισχυρές ψυχολογικές πιέσεις, οι οποίες αναπόφευκτα προκαλούσαν σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα σ' ένα ή περισσότερα μέλη τους. Σήμερα μελέτες δείχνουν ότι αυτό δε συμβαίνει πάντοτε και ότι συχνά άλλοι παράγοντες είναι σημαντικότεροι στη δημιουργία ψυχοπαιστικών καταστάσεων (Νότας, 2006). Οι επικρατέστερες θεωρητικές απόψεις για το αυξημένο στρες των οικογενειών παιδιών του αυτιστικού φάσματος αποδίδουν το στρες, κατεξοχήν, στην έλλειψη κατάλληλων υπηρεσιών, στον τρόπο που η οικογένεια αντιμετωπίζει τις στρεσογόνες καταστάσεις, καθώς και στην αλληλεπίδραση παραγόντων που αφορούν αφενός τα χαρακτηριστικά της οικογένειας ως προς την αντιμετώπιση του στρες και αφετέρου την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών. Η αλληλεπίδραση αυτή έχει επιπτώσεις στον τρόπο προσαρμογής της οικογένειας (Μπαλαμώτης & Γενά, 2007).

Στον ελληνικό χώρο έρευνες σε γονείς παιδιών με αυτισμό, έδειξαν ότι μια από τις σημαντικότερες ανάγκες των γονέων ήταν να έχουν επίσημη και ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη. Η κοινωνική υποστήριξη, καθώς και η προσωπική και η οικογενειακή ευημερία συνδέονταν στενά με τα συμπεριφορικά χαρακτηριστικά του παιδιού με αυτισμό, καθώς και με την πρόοδο

του (Μπαλαμώτης & Γενά, 2007). Άλλοι ερευνητές έδειξαν ότι τα χαμηλότερης λειτουργικότητας αυτιστικά παιδιά, υπερκινητικά, με χαμηλή προσαρμοστικότητα και χαμηλό επίπεδο διάθεσης επιδρούν περισσότερο στρεσογόνα στις μητέρες. Οι μητέρες παιδιών χωρίς ανάπτυξη λόγου ήταν περισσότερο εκτεθειμένες στο στρες σε σχέση με τις μητέρες παιδιών που είχαν αναπτύξει δεξιότητες λόγου (Konstantarea & Papageorgiou, 2006). Σε μια άλλη μελέτη μας σε μητέρες αυτιστικών και νοητικά καθυστερημένων παιδιών διερευνήθηκαν ψυχολογικοί παράγοντες (στρες, κατάθλιψη), και συσχετίστηκαν με την Εστία ελέγχου της υγείας. Οι μητέρες των αυτιστικών παιδιών ήταν εκτεθειμένες σε υψηλά επίπεδα στρες, κατάθλιψης και έδωσαν χαμηλές τιμές στην Εστία ελέγχου της υγείας σε σχέση με τις μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση (Σινανίδου, 2006).

Διερευνήθηκε το στρες μητέρων παιδιών με αυτισμό και μητέρων παιδιών με τυπική ανάπτυξη, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η παρουσία του στρες ήταν συνδεδεμένη πρωτίστως με τις μητέρες που είχαν παιδί με αυτισμό. Η ομάδα μητέρων παιδιών με αυτισμό ήταν περισσότερο επιρρεπής σε εμπειρίες στρες (Duarte, Bordin, Yazigi & Mooney 2005). Έρευνες σε οικογένειες, παιδιών με αυτισμό σε σχέση με οικογένειες παιδιών με άλλου τύπου δυσλειτουργίες, καθώς και σε οικογένειες παιδιών με τυπική εξέλιξη, έδειξαν ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό ήταν περισσότερο αναστατωμένοι, απογοητευμένοι, από την εξάρτηση και τις ανάγκες του παιδιού τους σε σχέση με τους γονείς των υπόλοιπων ομάδων παιδιών (Seltzer, Abboto, Krauss, Greeberg & Swe, 2004). Το στρες των γονέων κατά την παιδική ηλικία των παιδιών τους, σε ένα μεγάλο βαθμό σχετίζεται με τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών τους. Οι δυσκολίες που η δυσλειτουργία συνιστά για την καθημερινή ζωή της οικογένειας, αποτελούν σημαντικούς παράγοντες που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη για την εκτίμηση και αντιμετώπιση των αναγκών του παιδιού και των γονέων (Γενά & Γαλάνης, 2007).

Σε γονείς και φροντιστές παιδιών του αυτιστικού φάσματος εξετάστηκε η σχέση μεταξύ των χαρακτηριστικών αυτών των παιδιών και της λειτουργικότητας της οικογένειας. Βρέθηκε ότι η ύπαρξη ενός παιδιού του αυτιστικού φάσματος επιβαρύνει με σημαντικό στρες την οικογένεια. Τονίστηκε η ανάγκη για προγράμματα στήριξης εστιασμένα στην οικογένεια.

Τα ευρήματα δείχνουν ότι οι μητέρες αυτιστικών παιδιών έχουν περισσότερες πιθανότητες να βιώσουν στρες και αντιμετωπίζουν διαφορετικά τα ζητήματα υγείας των παιδιών τους, φαίνεται να πλήττουν την ψυχική υγεία των γονέων (Higgins, Baley & Pearce, 2005).

Υπάρχει πλήθος μελετών που διερευνά την επιβάρυνση που υφίστανται οι γονείς από την έλευση ενός παιδιού με αυτισμό. Το σοκ, το στρες, η κατάθλιψη

και πλήθος ψυχοσωματικών προβλημάτων αποτελούν τις συνηθέστερες ψυχολογικές αντιδράσεις που καταγράφονται στη σχετική βιβλιογραφία. Όπως είναι αναμενόμενο, οι αντιδράσεις αυτές επιβαρύνουν το οικογενειακό κλίμα με δυσμενείς συνέπειες σε όλα τα μέλη της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένου και του παιδιού με αυτισμό. Όμως, υπάρχει πλήθος παραγόντων και παρεμβάσεων που συμβάλλουν στη θετική προσαρμογή των γονέων και στην συν τω χρόνω αποδοχή του παιδιού τους (Γενά & Γαλάνης, 2007). Η αξιολόγηση της αντίληψης ψυχοπαιστικών παραγόντων μητέρων παιδιών του αυτιστικού φάσματος, για την εκτίμηση και αντιμετώπιση των αναγκών του παιδιού και των γονέων, θεωρείται σημαντική από πολλούς ερευνητές, επειδή μπορεί να συμβάλλει σε παρεμβάσεις στις οποίες θα συμμετέχουν και οι γονείς, με αποτέλεσμα τη μείωση του στρες που βιώνουν (Krantz, MacDuff, & McClannahan, 1993, McClannahan, Krantz & McGee, 1982, Koegel, Bimbela & Shreibman, 1996).

Στην παρούσα μελέτη εστιάζομαστε στην διερεύνηση στρεσογόνων παραγόντων που βιώνουν οι μητέρες παιδιών του αυτιστικού φάσματος σε σχέση με μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση και με μητέρες παιδιών με τυπική εξέλιξη για την εκτίμηση και αντιμετώπιση των αναγκών των παιδιών και των γονέων και τη μείωση του στρες που βιώνουν.

Μεθοδολογία (Μέθοδος-Δείγμα-Τεχνικές)

Δείγμα: Το δείγμα αποτέλεσαν μητέρες παιδιών ηλικίας από 7 ετών και 5 μηνών έως 12 ετών του αυτιστικού φάσματος ($N=54$), (ηλικίες μητέρων 29-42 ετών, $M.O. = 35$ έτη, $S.d.=7,4$) που φοιτούσαν και φοιτούν σε ειδικά δημοτικά σχολεία, από όλα σχεδόν τα μορφωτικά-κοινωνικό-οικονομικά στρώματα, του Νομού Αττικής, μητέρες παιδιών ηλικίας 7 ετών έως 13 ετών με νοητική υστέρηση ($N=54$), (ηλικίες μητέρων 30-45 ετών, $M.O.=36,3$ έτη, $S.d.=3,5$) που φοιτούσαν και φοιτούν σε ειδικά δημοτικά σχολεία, από όλα σχεδόν τα μορφωτικά-κοινωνικό-οικονομικά στρώματα, του Νομού Αττικής και μητέρες παιδιών ηλικίας 7 ετών έως 11 ετών με τυπική εξέλιξη ($N=46$), (ηλικίες μητέρων 28-38 ετών, $M.O.=33, 1$ έτη, $S.d.= 2,4$) που φοιτούσαν και φοιτούν σε δημοτικά σχολεία συστεγαζόμενα με ειδικά δημοτικά σχολεία, από όλα σχεδόν τα μορφωτικά-κοινωνικό-οικονομικά στρώματα, του Νομού Αττικής, στις οποίες εκτιμήθηκε η αντίληψη ψυχοπαιστικών παραγόντων. Στον Πίνακα 1 δίνονται δημογραφικά χαρακτηριστικά των τριών ομάδων μητέρων. Οι διαγνώσεις των παιδιών του αυτιστικού φάσματος και των παιδιών με νοητική υστέρηση πληρούσαν τα κριτήρια του DSM-IV (1994), και έγιναν από τα Κ.Ψ.Υ., το Ι.Κ.Α, και από ΚΔΑΥ του νομού

Αττικής. Η συλλογή των δεδομένων έγινε κατά το χρονικό διάστημα 1994 έως το Μάιο του 2006, στο γραφείο ψυχολόγου των ειδικών σχολείων, όπου φοιτούσαν και φοιτούν τα παιδιά. Τα παιδιά που φοιτούν στα ειδικά σχολεία κάθε χρόνο μπορεί να ανανεώνονται, ορισμένα παίρνουν μετεγγραφές σε άλλα ειδικά σχολεία ή και σε κανονικά σχολεία με τμήμα ένταξης, άλλα αποφοιτούν και πηγαίνουν σε επαγγελματικά εργαστήρια και εγγράφονται νέα παιδιά.

Πίνακας 1: Δημογραφικά χαρακτηριστικά των τριών ομάδων μητέρων.

N=	Ομάδα 1 54		Ομάδα 2 54		Ομάδα 3 46	
	f	%	f	%	f	%
Ηλικίες						
20-30 ετών	8	14,8	2	3,7	4	8,6
31-40 ετών	45	83,3	47	87	42	91,3
41-50 ετών	1	1,8	5	9,2		
Μορφωτικό Επίπεδο						
Δημοτικό	9	16,6	5	9,2	-	-
Γυμνάσιο	18	33,3	32	59,2	21	45,6
Λύκειο	21	38,8	4	7,4	14	30,4
ΤΕΙ	2	3,7	5	9,2	5	10,8
ΑΕΙ	4	7,4	8	14,8	6	1,3
Οικονομικό Επίπεδο						
Χαμηλό	22	40,7	31	57,4	18	39,1
Μέτριο	31	57,4	21	38,8	22	47,8
Υψηλό	1	1,8	2	3,7	6	13

Ομάδα 1: Μητέρες παιδιών με Αυτισμό

Ομάδα 2: Μητέρες παιδιών με Νοητική Υστέρηση

Ομάδα 3: Μητέρες παιδιών με Τυπική Ανάπτυξη

Εργαλεία συλλογής δεδομένων

Το εργαλείο συλλογής δεδομένων ήταν το Ερωτηματολόγιο Clarke modification of the Holroyd Questionnaire on Resources and Stress (QRS), είναι ένα έγκυρο (Validity = 3.17, $p < .05$), αξιόπιστο (Reliability, $r(70) = .80$, $p < .01$), χρήσιμο κλινικό ερωτηματολόγιο για μητέρες και πατέρες παιδιών του αυτιστικού φάσματος, με αναπτυξιακές διαταραχές, με μαθησιακές

δυσκολίες και ασυμπτωματικά παιδιά. Έχει ξεχωρίσει και επιτυγχάνεται καλή εσωτερική συνέπεια, αξιοπιστία ($r = 0.80$) και καλό συντελεστή σταθερότητας και για τις τρεις ομάδες γονέων. Το Clarke Q.R.S. αποτελεί προσαρμογή του ερωτηματολογίου της Holroyd (1974) και έχει χρησιμοποιηθεί ευρύτατα τόσο στη διεθνή (Kontsantareas, Homatidis & Plowright, 1992) όσο και στην ελληνική πραγματικότητα (Konstantareas & Lambropoulou, 1995). Αποτελείται από προτάσεις στις οποίες καλείται να τοποθετηθεί η μητέρα σε μια διατεταγμένη κλίμακα από το 1 έως το 4 και χρησιμοποιείται για την μέτρηση του στρες. Διερευνά τις σκέψεις και τη γνώμη της μητέρας, για τον εαυτό της και την οικογένεια της και διερευνά τους παράγοντες που δημιουργούν την μεγαλύτερη ένταση – επιβάρυνση, που βιώνει μεγαλώνοντας παιδί του αυτιστικού φάσματος, με αναπτυξιακές διαταραχές, με νοητική υστέρηση και ασυμπτωματικά παιδιά. Έχει μεταφραστεί και προσαρμοστεί στην Ελληνική από τους Κωνστανταρέα και Βλαχάκη. (Κωνστανταρέα, & Βλαχάκη, 1991). Για την διερεύνηση ψυχοπαιστικών παραγόντων το Clarke Q.R.S. αποτελείται από 78 λήμματα (78 items), τα οποία είναι ομαδοποιημένα σε εννέα *a priori* υποκλίμακες που αναφέρονται σε: 1) Χαρακτηριστικά του παιδιού: όπου γίνεται αναφορά στο στρες της μητέρας σε σχέση με τα γενικά χαρακτηριστικά του παιδιού (4 items). 2) Κοινωνικές αντιδράσεις: οι οποίες βιώνονται από την μητέρα σε σχέση με το παιδί της (7 items). 3) Κατανάλωση χρόνου: όπου η μητέρα αναφέρεται στις απαιτήσεις χρόνου που υπάρχουν από αυτή για την εξυπηρέτηση του παιδιού (7 items). 4) Οικογενειακή συνεισφορά: όπου γίνεται αναφορά στη συνεισφορά των άλλων μελών της οικογένειας στην εξυπηρέτηση των αναγκών του παιδιού (8 items). 5) Εκδήλωση συμπτωμάτων: με αναφορά στο στρες που προέρχεται από την παρούσα κατάσταση και συμπτώματα του παιδιού (13 items). 6) Θυσίες - Μαρτύριο: όπου η μητέρα δηλώνει πόσο στρες της προκαλεί η ιδέα πως θυσιάζεται για το παιδί αυτό (15 items). 7) Υποστήριξη: όπου γίνεται αναφορά στο στρες που αναπτύσσεται εξαιτίας της έλλειψης υποστήριξης (4 items). 8) Οικογενειακός εμπλουτισμός: όπου ανιχνεύεται το στρες που δημιουργείται στη μητέρα σε σχέση με την αποξένωση της οικογένειας από τις κοινωνικές της σχέσεις λόγω της ύπαρξης του παιδιού (13 items). 9) Υπαρξιακά ζητήματα: όπου αναφέρεται η σχέση με το Θεό και η τοποθέτηση της μητέρας σε υπαρξιακά ζητήματα (7 items). Όσο μεγαλύτερη τιμή λαμβάνει κάποια υποκλίμακα τόσο δρα ως παράγοντας επιβάρυνσης, στο άτομο που συμπληρώνει τις απαντήσεις (Holroyd, 1974, Konstantareas et al., 1992).

Διαδικασία

Το ερωτηματολόγιο Clarke Q.R.S. χορηγήθηκε σε κάθε μητέρα των

παιδιών του αυτιστικού φάσματος, και των παιδιών με νοητική υστέρηση χωριστά υπό την μορφή συνέντευξης στα πλαίσια μιας ευρύτερης μελέτης για την εκτίμηση του αδιέξοδου που βρίσκονταν οι μητέρες αυτές. Κατά την διάρκεια της συνέντευξης οι μητέρες αυτές έλαβαν οδηγίες, επεξηγήσεις για την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, επίσης, πληροφόρηση, συμβουλές, και στήριξη όπου χρειάστηκε, στα πλαίσια της ψυχολογικής συμβουλευτικής και υποστήριξης που παρέχει ο σχολικός ψυχολόγος στις ΣΜΕΑΕ. Στα πλαίσια της εθελοντικής προσφοράς συμβουλευτικής σε γονείς των συστεγαζόμενων δημοτικών σχολείων το ερωτηματολόγιο χορηγήθηκε σε μητέρες παιδιών με τυπική εξέλιξη που ήλθαν να ζητήσουν πληροφόρηση, συμβουλές, ή στήριξη για να βοηθήσουν τα παιδιά τους σε μικρά προβλήματα που τους προέκυπταν. Οι βαθμολογίες που έλαβαν οι απαντήσεις για την εκτίμηση των στρεσογόνων παραγόντων από τις τρεις ομάδες μητέρων των παιδιών παρατίθενται στους παρακάτω πίνακες 2, 3.

Πίνακας 2: Μέσες τιμές, τυπικές αποκλίσεις και επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας των μέσων τιμών της βαθμολογίας των εννέα μεταβλητών στο Ερωτηματολόγιο Clarke Q.R.S σε μητέρες παιδιών του αυτιστικού φάσματος ($N=54$) και σε μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση ($N=54$).

	N=54		N=54			
	X	S.D	X	S.D.	Τιμή t	Τιμή -p
Clarke Q.RS						
1. Τα χαρακτηριστικά του παιδιού	93	7,8	73,3	13,9	9,1	< 0,001
2. Κοινωνικές αντιδράσεις	87,4	11,9	72,1	15,6	5,7	< 0,001
3. Κατανάλωση χρόνου	89,3	9	83,9	18,9	1,8	
4. Οικογενειακή συνεισφορά	85,5	12,2	76,3	14,1	9,1	< 0,001
5. Εκδήλωση συμπτωμάτων	82,2	9,9	77,2	10,9	2,5	< 0,05
6. Θυσίες – Μαρτύριο	91,5	5,5	74,1	17,3	7	< 0,001
7. Υποστήριξη	63,3	21,9	58,6	18,6	1,2	
8. Οικογενειακός εμπλουτισμός	90	7,1	72,6	16,4	7,1	< 0,001
9. Υπαρξιακά ζητήματα	89,6	5,6	71,5	18,5	6,8	< 0,001

Πίνακας 3: Μέσες τιμές, τυπικές αποκλίσεις και επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας των μέσων τιμών της βαθμολογίας των εννέα μεταβλητών στο Ερωτηματολόγιο Clarke Q.R.S σε μητέρες παιδιών του αυτιστικού φάσματος ($N=54$) και σε μητέρες παιδιών με τυπική εξέλιξη ($N=46$).

Clarke Q.R.S	N=54		N=46			
	X	S.D	X	S.D.	Τιμή t	Τιμή -p
1. Τα χαρακτηριστικά του παιδιού	93	7,8	70,2	12,7	11,5	< 0,001
2. Κοινωνικές αντιδράσεις	87,4	11,9	70,9	12,9	6,9	< 0,001
3. Κατανάλωση χρόνου	89,3	9	80,6	14,4	6,3	< 0,001
4. Οικογενειακή συνεισφορά	85,5	12,2	72,6	12,4	5,5	< 0,001
5. Εκδήλωση συμπτωμάτων	82,2	9,9	75,3	10,9	5	< 0,001
6. Θυσίες – Μαρτύριο	91,5	5,5	70,7	16,6	3,1	< 0,001
7. Υποστήριξη	63,3	21,9	54	13,5	2,5	< 0,05
8. Οικογενειακός εμπλουτισμός	90	7,1	71,9	14,8	8,4	< 0,001
9. Υπαρξιακά ζητήματα	89,6	5,6	67,8	17,6	9	< 0,001

Αποτελέσματα

Ο έλεγχος για τη διαφορά των μέσων τιμών των δειγμάτων μας των εννέα κύριων μεταβλητών της έρευνας έγινε με την στατιστική δοκιμασία του t (correlated t-test). Στους Πίνακες 2, 3 δίνονται οι μέσες τιμές, οι τυπικές αποκλίσεις, καθώς και οι τιμές p για τις διαφορές των μέσων τιμών των εννέα μεταβλητών μεταξύ μητέρων παιδιών του αυτιστικού φάσματος ($N=54$), μητέρων παιδιών με νοητική υστέρηση ($N=54$), μητέρων παιδιών με τυπική εξέλιξη ($N=46$). Οι μέσες τιμές των εννέα μεταβλητών για τις μητέρες παιδιών του αυτιστικού φάσματος ήταν: 1) M.O.=93, 2) M.O.=87,4, 3) M.O.=89,3, 4) M.O.=85,5, 5) M.O.=82,2, 6) M.O.=91,5, 7) M.O.= 63,3, 8) M.O.=90, 9) M.O.=89,6, για τις μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση ήταν: 1) M.O.=73,3, 2) M.O.=72,1, 3) M.O.=83,9, 4) M.O.=76,3, 5) M.O.=77,2, 6) M.O.=74,1, 7) M.O.=58,6, 8) M.O.=72,6, 9) M.O.=71,5, και για τις μητέρες παιδιών με τυπική εξέλιξη ήταν: 1) M.O.=70,2, 2) M.O.=70,9, 3) M.O.=80,6, 4) M.O.=72,6, 5) M.O.=75,3, 6) M.O.=70,7, 7) M.O.=54, 8) M.O.=71,9, 9) M.O.=67,8. Για τις παραπάνω μεταβλητές σύμφωνα με τον συσχετισμένο έλεγχο t (correlated t-test) για την εκτίμηση της στατιστικής σημαντικότητας των μέσων τιμών μεταξύ δυο μετρήσεων φαίνεται ότι οι μέσες διαφορές μεταξύ μητέρων παιδιών του αυτιστικού φάσματος και μητέρων παιδιών με νοητική υστέρηση βρέθηκαν να είναι στατιστικά σημαντικές ($p < 0,001$, $< 0,05$) εκτός από τις μεταβλητές

Κατανάλωση χρόνου, Υποστήριξη, μεταξύ μητέρων παιδιών του αυτιστικού φάσματος (N=54) και μητέρων παιδιών με τυπική εξέλιξη (N=46) βρέθηκε να είναι στατιστικά σημαντικές ($p < 0,001$, $< 0,05$).

Συζήτηση – Συμπεράσματα

Οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές συμπεριλαμβανομένου και του αυτισμού, συνιστούν μια μειονεξία με σοβαρές βλάβες σε τρεις αναπτυξιακές περιοχές: στις κοινωνικές δεξιότητες, στην επικοινωνία και στερεότυπες συμπεριφορές σε ενδιαφέροντα και δραστηριότητες. Τα χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς συνιστούν μια σοβαρή διαταραχή και πιθανό δυναμικό στρεσογόνο παράγοντα για την οικογένειά τους (Schmidt & Bosa, 2003). Η μελέτη των στρεσογόνων παραγόντων μητέρων παιδιών με αυτισμό θεωρείται σημαντική και από άλλους ερευνητές, η εξάρτηση του στρες σε σχέση με την έλλειψη κατανόησης και ικανότητας διαχείρισης δύσκολων συμπεριφορών του παιδιού και την περιορισμένη υποστήριξη που λαμβάνουν είναι στατιστικά σημαντική, για επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας $p < 0,001$ και $p < 0,05$. Το γεγονός ότι οι μητέρες βιώνουν έντονα την απουσία υποστήριξης μπορεί να εκληφθεί ως ένδειξη ανάγκης, να μπορούν να διαχειρίζονται τις δύσκολες ή ακατανόητες συμπεριφορές των παιδιών τους, για περισσότερη κοινωνική συναλλαγή και αποφυγή κοινωνικής απομόνωσης. Η ικανότητα των μητέρων να διαχειρίζονται δύσκολες συμπεριφορές του παιδιού τους φαίνεται να λειτουργεί αποτρεπτικά για το στρες που βιώνουν. Η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί προβλεπτικό παράγοντα της προσαρμογής των γονέων στις ανάγκες που δημιουργούνται από την δυσλειτουργική συμπεριφορά του παιδιού τους, καθώς και της αποδοχής της ίδιας της δυσλειτουργίας του παιδιού τους. Η κοινωνική στήριξη θεωρείται βασικός παράγοντας για την προαγωγή της ψυχικής υγείας της οικογένειας. Επίσης η συζυγική στήριξη σύμφωνα με τα δεδομένα της έρευνάς μας μπορεί να ερμηνευτεί και να θεωρηθεί σημαντικός παράγοντας για την προαγωγή της ψυχικής υγείας της οικογένειας. Οι σύζυγοι δεν πρέπει να κλείσουν τα κανάλια επικοινωνίας, κατένας γονέας δεν πρέπει να «φορτώνει το βάρος» αποκλειστικά στον άλλο, αλλά πρέπει να το μοιράζονται. Από την στιγμή που αρχίζουν να δέχονται την διάγνωση, πολλοί γονείς ζητούν όσο το δυνατό περισσότερες πληροφορίες για το θέμα. Οι γονείς αντί να αισθάνονται υπεύθυνοι για τον αυτισμό του παιδιού τους, πρέπει να συγκεντρωθούν σ' αυτό, και φυσικά δεν πρέπει να ξεχνούν τις ανάγκες και των άλλων παιδιών τους (Νότας, 2006).

Μετά τη στατιστική επεξεργασία των δεδομένων, όλοι οι παράγοντες, σχετίζονται θετικά στο υλικό της έρευνάς μας με την υψηλότερη βαθμολογία στις μητέρες των παιδιών του αυτιστικού φάσματος σε σχέση με την ομάδα

μητέρων παιδιών με τυπική εξέλιξη, ενώ σε σχέση με την ομάδα μητέρων παιδιών με νοητική υστέρηση όλοι οι παράγοντες σχετίζονται θετικά στο υλικό της έρευνάς μας με την υψηλότερη βαθμολογία στις μητέρες των παιδιών του αυτιστικού φάσματος, εκτός από τους: Κατανάλωση χρόνου, Υποστήριξη στο ερωτηματολόγιο Clarke. Q.R.S. Πιθανώς και στις μητέρες των παιδιών με νοητική υστέρηση να μην καλύπτονται κάποιες ανάγκες, σχετικά με τους δύο αυτούς παράγοντες. Η θετική συσχέτιση της υψηλότερης βαθμολογίας στο ερωτηματολόγιο που μετρά ψυχοπαιστικούς παράγοντες σε μητέρες παιδιών του αυτιστικού φάσματος θα ερμηνευτεί με τα υπάρχοντα δεδομένα. Η αυτοεκτίμηση των μητέρων, βρέθηκε να έχει ισχυρότατη σχέση με το επίπεδο στρες. Το εύρημα αυτό στηρίζεται και από άλλες έρευνες (Konstantareas & Lambropoulou, 1995, Konstantareas & Homatidis, 1989), οι οποίες μάλιστα βρίσκουν πως η αυτοεκτίμηση της μητέρας, είναι ιδιαίτερα ισχυρή προγνωστική παράμετρος του στρες. Τα ευρήματα της έρευνάς μας στηρίζονται και από άλλες έρευνες, που χρησιμοποίησαν ίδια εργαλεία και διαφορετική προσέγγιση (Konstantareas & Papageorgiou, 2006), διαφορετικά εργαλεία και ίδιες προσεγγίσεις (Seltzer, Abbeduto, Krauss, Greeberg & Swe, 2004, Duarte, Bordin, Yazigi & Mooney, 2005), διαφορετικές προσεγγίσεις και διαφορετικά εργαλεία σχετικά με τους ψυχοπαιστικούς παράγοντες, τις ανάγκες και το στρες που βιώνουν οι μητέρες των αυτιστικών παιδιών (Higgins, Baley & Pearce, 2005, Μπαλαμώτης & Γενά, 2007). Τα ευρήματά μας ενδεχομένως εξηγούν την αυξημένη πιθανότητα έκθεσης των μητέρων αυτιστικών παιδιών σε υψηλότερα επίπεδα ψυχοπαιστικών παραγόντων, στρες και ψυχολογικής εξάντλησης. Το γεγονός ότι οι μητέρες αυτές βιώνουν έντονα την απουσία υποστήριξης, μπορεί να εκληφθεί ως ένδειξη ανάγκης για περισσότερη κοινωνική στήριξη και πιθανώς και συζυγική στήριξη. Η έρευνα πάνω σε αυτό το θέμα συνεχίζεται, δεδομένης της ανάγκης για περισσότερες μελέτες, που θα κατοχυρώνουν ή θα απορρίψουν τα μέχρι τώρα ευρήματα. Τέτοιου είδους μελέτες κρίνονται απαραίτητες προκειμένου να διερευνηθεί η οικογενειακή ατμόσφαιρα σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό, καθώς και οι πιθανοί παράγοντες πρόκλησης επιβάρυνσης στις οικογένειες, η αναγκαιότητα υποστήριξης και εκπαίδευσης των οικογενειών και των ατόμων που φροντίζουν παιδιά του αυτιστικού φάσματος, καθώς και ο επαναπροσδιορισμός των ρόλων όσων παρέχουν φροντίδα στο χώρο της ειδικής αγωγής και της ψυχικής υγείας. Έρευνες έδειξαν ότι το στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών με αυτισμό, παιδιών με νοητική υστέρηση και παιδιών με τυπική ανάπτυξη σχετίζεται σε σημαντικό βαθμό με την κοινωνική υποστήριξη και τον τρόπο που οι γονείς την αντιλαμβάνονται. Οι παράγοντες αυτοί συμβάλλουν στην προσαρμογή των γονέων σε στρεσογόνες καταστάσεις (Γενά, 2006).

Στην προσπάθεια να ερμηνευτούν και να κατανοηθούν οι ψυχολογικές πιέσεις και επιπτώσεις που υφίστανται τα μέλη της οικογένειας που μεγαλώνει ένα παιδί με αυτιστική διαταραχή σημαντικό είναι, χωρίς να παραβλέπεται το ίδιο το γεγονός, να προσεγγιστεί ο τρόπος με τον οποίο βιώνουν τα μέλη της οικογένειας την κατάσταση, οι τρόποι που χρησιμοποιούν για να αντιμετωπίσουν το στρες, τα αρνητικά συναισθήματα και η προσαρμογή τους στην κατάσταση. Δεν υπάρχει ένα και μόνο στοιχείο που διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην αύξηση του στρες, από ψυχολογικές πιέσεις που μπορεί να προκαλέσει ψυχολογικά προβλήματα στα μέλη της οικογένειας. Εκτός από την προσωπικότητα, την ιδιοσυγκρασία και την ψυχική υγεία των μελών της οικογένειας, σημαντικά κρίνονται και τα εξής: α) Οι σχέσεις των μελών, ο τρόπος επικοινωνίας, η δυναμική της οικογένειας. β) Οι στάσεις, οι πεποιθήσεις, τα στερεότυπα της οικογένειας και των μελών της απέναντι στο θέμα διαταραχή, μειονεξία γενικά και αυτισμός ειδικότερα. γ) Οι στρατηγικές αντιμετώπισης των καταστάσεων και προβλημάτων. δ) Η κοινωνική και οικονομική υποστήριξη. 5) Ο βαθμός χρήσης των υπηρεσιών κοινωνικής υποστήριξης και διεκδίκησης των δικαιωμάτων (Νότας, 2006).

Με την αξιολόγηση της αντίληψης των ψυχοπαιστικών παραγόντων μητέρων παιδιών του αυτιστικού φάσματος, γίνεται προφανής η ανάγκη των μητέρων αυτών των παιδιών να κατανοήσουν τις ανάγκες των παιδιών τους και να μπορούν να διαχειρίζονται δύσκολες ή ακατανόητες συμπεριφορές τους. Οι συμπεριφορές αυτές διαταράσσουν την οικογενειακή ζωή, αποτελούν στρεσογόνο πηγή για την οικογένεια, μειώνουν το αίσθημα αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων στο γονεϊκό τους ρόλο, εξαντλούν τους γονείς σωματικά, συναισθηματικά και ενδεχομένως οικονομικά και τους οδηγούν σε κοινωνική απομόνωση. Οι αντιδράσεις των γονέων είναι φυσιολογικές και αναμενόμενες. Σε μητέρες αυτιστικών παιδιών, με προβλήματα συμπεριφοράς το αίσθημα της αυτό-αποτελεσματικότητας στο γονεϊκό τους ρόλο έδειξε να επιδρά θετικά και να μετριάξει το στρες και την κατάθλιψη των μητέρων αυτών (Hastings & Brown, 2002). Είναι εύλογη η ανάγκη εκπαίδευσής τους σε θέματα θεραπευτικών παρεμβάσεων και ειδικότερα σε θέματα διαχείρισης δύσκολων ή ακατανόητων συμπεριφορών. Η επιτυχής και αναγκαία-συμμετοχή των γονέων στη θεραπευτική παρέμβαση εξαρτάται από την προσεκτική μελέτη των ιδιαίτερων συνθηκών ζωής - αναγκών, δυσκολιών και δυνατοτήτων της κάθε οικογένειας. Η ενδυνάμωση του αισθήματος της αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων στο γονεϊκό τους ρόλο είναι παράγοντας της ψυχικής τους υγείας (Μπαλαμώτης & Γενά, 2007). Προτείνεται η δημιουργία ειδικών κέντρων ψυχικής υγείας που να είναι σε θέση να προμηθεύουν στους γονείς των αυτιστικών παιδιών κατάλληλα και αναγνωρισμένα προγράμματα για την αντιμετώπιση της συμπεριφοράς, την θεραπεία του

λόγου, την απασχόληση των παιδιών. Στην Αμερική μια πηγή σημαντική είναι ο Αμερικανικός Σύλλογος Αυτιστικών, που προσφέρει πληροφόρηση, υπηρεσίες και υποστηρίζει πρωτοβουλίες στην έρευνα (Σινανίδου, 2006).

Βιβλιογραφία

- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)*, Washington D.C. : A.P.A.
- Γενά, Α. (2006) Οικογένεια και παιδί με αυτισμό: Οι αντιδράσεις και η προσαρμογή των γονέων. Στο : Στ. Νότας (Επιμ), *Το φάσμα του αυτισμού: Συνεργασία – σύγκλιση οικογένειας και επαγγελματιών*, Τρίκαλα : Έλλα.
- Γενά, Α. & Γαλάνης, Π.. (2007).Εφαρμογές της ανάλυσης της συμπεριφοράς στην αξιολόγηση και αντιμετώπιση του αυτισμού, *Εγκέφαλος*,, 44, 84-99.
- Duarte, S.C., Bordin, A.I., Yazigi, L. & Mooney, J.(2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9, 416-427.
- Hastings,P.R.& Brown,T.(2002).Behavior problems of children with Autism,Parental Self-Efficacy, and Mental Health, *American Journal on Mental Retardation* 107, 222-232.
- Higgins, J.D.,Baley,R.S.,Pearce & C.J.(2005).Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder, *Autism*,9, 125-137.
- Holroyd, J.(1974).The questionnaire on resources and stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of Community Psychology*, 2, 92-94.
- Koegel, R. L.,Bimbela, A. & Shreibman, L.(1996).Collateral effects of parent training on family interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2, 347- 359.
- Konstantareas,M.M.& Homatidis, S.(1989).Parental perception of learning– disabled children’s adjustment problems and related stress, *Journal of Abnormal Child Psychology*, 17, 171-186.
- Κωνστανταρέα,Μ. & Βλαχάκη, Ε.(1991) *CLARKE Q.R.S.*, Μετάφραση Προσαρμογή στην Ελληνική, Μονάδα Αυτιστικών Αγίας Παρασκευής : Κ.Ψ.Υ.
- Konstantareas,M.M,Homatidis,J., & Plowright, C.M.S. (1992). Assessing resources and stress on parents of severely dysfunctional children through the Clarke Modification of Holroyd’s Questionnaire on Resources and Stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 217-234.
- Konstantareas,M.&Lambropoulou,V.(1995).Stress in Greek mothers with deaf children: Effects of child characteristics, Family Resources and Cognitive Set., *American Annals of the Deaf*, 140, 264-270.
- 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, 593-607.
- Krantz, P. J.,MacDuff, M. T.& McClannahan, L.E.(1993). Programming participation in family activities for children with autism: Parents’ use of photographic activity schedules. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26, 137-138.
- McClannahan, L. E., Krantz, P. J. & McGee, G. G. (1982). Parents as Therapists for Autistic Children: A Model for Effective Parent Training. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 2, 223-252.
- Μπαλαμώτης,Γ. & Γενά,Α.(2007).Οι ανάγκες των γονέων παιδιών με αυτισμό και το άγχος που βιώνουν: Στοιχεία από μια πανελλήνια έρευνα, Στο: Ζ.Κρόκου (επιμ) *Η Ειδική Αγωγή στην Κοινωνία της Γνώσης*, Πρακτικά Συνεδρίου Ειδικής Αγωγής, Αθήνα,: Γρηγόρης.

- Νότας, Στ.(2006). Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό-Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, Τρίκαλα: Έλλα.
- Schmidt, C.& Bosa,,C.(2003). The autism burden in the family: A critical review and new model proposal. *Interacao em Psicologia*, 7, 111-120.
- Seltzer, M.M., Abbeduto, L., Krauss, M.W., Greeberg, J.& Swe, A..(2004). Comparison Groups in Autism Family Research: Down Syndrome, Fragile X Syndrome and Schizophrenia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34,41-48.
- Σινανίδου, Μ.(2004).Προγράμματα για την Αντιμετώπιση και Εκπαίδευση των Παιδιών του Αυτιστικού Φάσματος (Τ.Ε.Α.Χ.Η)-Ενσωμάτωση και Ένταξη στα κανονικά σχολεία. Αναγκαιότητα Συμβουλευτικής Υποστήριξης των Γονέων. *Σύγχρονη Εκπαίδευση* 135,158-168.
- Σινανίδου, Μ.(2006) Συγκριτική μελέτη της αξιολόγησης του στρες και της επιβάρυνσης μητέρων παιδιών με αυτισμό και παιδιών με νοητική υστέρηση. *Ψυχολογία*,13,62-71.