

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ ΦΥΣΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ & ΑΘΛΗΤΙΣΜΟΥ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΑΣΚΗΣΗ ΚΑΙ ΥΓΕΙΑ»

«Το επίπεδο χρόνιας κόπωσης των γονέων με παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές αυτιστικού φάσματος και η σχέση του με την συμμετοχή σε φυσικές δραστηριότητες»

Μεταπτυχιακή Διατριβή

της

Γιώτη Ελένης

Υπό την επίβλεψη του Δρ κ. Δ. Κοκαρίδα

ΕΓΚΕΚΡΙΜΕΝΗ ΑΠΟ ΤΟ ΚΑΘΗΓΗΤΙΚΟ ΣΩΜΑ

Μέλος Ι: Ν. Διγγελίδης

Μέλος ΙΙ: Δ. Κοκαρίδας

Μέλος ΙΙΙ: Α. Τζιαμούρτας

Σεπτέμβριος 2014

ΤΡΙΚΑΛΑ

Το επίπεδο χρόνιας κόπωσης των γονέων με παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές αυτιστικού φάσματος και η σχέση του με την συμμετοχή σε φυσικές δραστηριότητες.

Μεταπτυχιακή Διατριβή που υποβάλλεται στο καθηγητικό σώμα για τη μερική εκπλήρωση των υποχρεώσεων απόκτησης του μεταπτυχιακού τίτλου του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Άσκηση και Υγεία» του Τμήματος Επιστήμης Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Από την
Γιώτη Ελένη του Ευαγγέλου

Σεπτέμβριος 2014

© 2014
ΓΙΩΤΗ ΕΛΕΝΗ
ALL RIGHTS RESERVED

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός της έρευνας ήταν να παρουσιάσει τον βαθμό που οι γονείς των παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, αισθάνονται κόπωση οποιασδήποτε μορφής, σε σχέση πάντα με τους γονείς παιδιών Τυπικής Ανάπτυξης. Επιπλέον, αν το επίπεδο της χρόνιας κόπωσης που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ συνδέεται και επηρεάζεται από τυχόν συμμετοχή τους σε φυσικές δραστηριότητες. Ένα μεγάλο μέρος της καθημερινής φροντίδας των παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος αναλαμβάνουν οι γονείς τους. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι γονείς αυτοί να αντιμετωπίζουν προβλήματα κόπωσης, σε σχέση με τους γονείς παιδιών Τυπικής Ανάπτυξης. Έρευνες παρόμοιου περιεχομένου είναι ελάχιστες σε διεθνές επίπεδο και καταδεικνύουν κυρίως την κόπωση που αισθάνονται οι γονείς των παιδιών με Δ.Α.Φ. και την άμεση συσχέτισή της με την ποιότητα ζωής τους και την ελλιπή εικόνα του γονεϊκού ρόλου τους (Giallo, Wood, Jellet και Porter, 2013), καθώς και την σύνδεση της κόπωσης με την αίσθηση άγχους και την προσπάθεια των γονέων να διαχειριστούν τις προβληματικές συμπεριφορές των παιδιών τους (Seymour, Wood, Giallo και Jellet, 2013). Για να επιτευχθεί ο προαναφερθείς σκοπός, πραγματοποιήθηκε έρευνα, το δείγμα της οποίας αποτέλεσαν 40 γονείς με παιδί με Δ.Α.Φ. και 40 γονείς με παιδί Τ.Α.. Ως εργαλεία μέτρησης χρησιμοποιήθηκαν δύο έγκυρα και αξιόπιστα ερωτηματολόγια, τα οποία έχουν πρότερα προσαρμοσθεί και χρησιμοποιηθεί στην ελληνική γλώσσα. Συγκεκριμένα, διανεμήθηκαν στους γονείς ως εργαλεία μέτρησης, η Κλίμακα Χρόνιας Κόπωσης (Fisk et al, 1994) και το ερωτηματολόγιο Δραστηριότητας Ελεύθερου Χρόνου των Godin & Shephard (1997). Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας έδειξαν πως οι γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ. παρουσιάζουν αυξημένη κόπωση στον κοινωνικό και γνωστικό τομέα. Σημαντική είναι η επισήμανση ότι η γνωστική κόπωση που αισθάνονται οι γονείς, αυξάνεται όσο μεγαλώνει η ηλικία των παιδιών τους. Παρατηρήθηκε, επίσης, το θετικό πλεονέκτημα της φυσικής άσκησης στους γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ.. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς που ασχολούνται με τη φυσική άσκηση συστηματικά, παρουσιάζουν μικρότερα επίπεδα κοινωνικής κόπωσης. Ανατρέχοντας στην βιβλιογραφία, φαίνεται ότι δεν έχουν διεξαχθεί παρόμοιες έρευνες στον ελλαδικό χώρο επομένως, η παρούσα διπλωματική εργασία φιλοδοξεί να είναι η πρώτη που πραγματεύεται ένα τόσο σημαντικό ζήτημα.

Λέξεις-κλειδιά: Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος, παιδιά, γονείς, κόπωση, φυσική δραστηριότητα.

**THE CHRONIC FATIGUE LEVEL IN PARENTS WITH
CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL DISORDERS OF AUTISM
SPECTRUM AND ITS CORRELATION WITH PHYSICAL
ACTIVITIES PARTICIPATION**

Gioti Eleni,
University of Thessaly,
Department of Physical Education and Sport Science, Trikala,
Hellas

ABSTRACT

The purpose of this study was to depict the extent to which parents of children with Autistic Spectrum Disorder (ASD) feel fatigue of any kind, always in comparison with parents of children with typical development. Moreover, if the level of chronic stress experienced by parents of children with ASD is associated and affected by any participation in physical activities. Much of the daily care of children with ASD is undertaken by their parents. As a result, these parents are facing fatigue problems, compared with parents with children of a typical development. Surveys of similar content are minimal at an international level and show mainly the fatigue felt by parents of children with ASD and its direct correlation with the quality of life and their incomplete image of their parental role (Giallo, Wood, Jellett and Porter, 2013), as well as the association of fatigue with a sense of anxiety and effort of parents to manage problematic behaviors onto their children (Seymour, Wood, Giallo and Jellett, 2013). To achieve the latter objective, a survey with a sample of 40 parents with a child with ASD and other 40 parents with a child of typical development was conducted. As measurement tools two valid and reliable questionnaires were used, which were a priori adapted and used in the Greek language. Specifically, those two tools were distributed to parents as tools for of

measurement: a Fatigue Impact Scale (Fisk et al, 1994) and a Godin Leisure-Time Exercise Questionnaire (Godin & Shephard, 1997). The results of this study showed that parents of children with ASD exhibited an increased fatigue level in social and cognitive field. It is worth-mentioning to note that cognitive fatigue felt by parents has been increased in relation with the age of their children. It also observed the positive benefit of parents physical activity of children with ASD. Specifically, parents who were engaged systematically with physical exercise have consistently showed the lowest levels of social stress. Looking back at the literature, it seems that no similar surveys in Greece have been conducted, therefore, this thesis aspires to be the first one that deals with this issue of great importance.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder, ASD, children, parents, fatigue, physical activity.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

| | |
|--|----|
| ΠΕΡΙΛΗΨΗ | 3 |
| ABSTRACT | 4 |
| ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ | 6 |
| ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ | 10 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ | 11 |
| 1.1.Εισαγωγή..... | 11 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ | 15 |
| 2.1. Το Σύνδρομο Χρόνιας Κόπωσης | 15 |
| 2.1.1. Η συμπτωματολογία του Συνδρόμου Χρόνιας Κόπωσης | 17 |
| 2.1.2. Κόπωση και χρόνιες παθήσεις | 18 |
| 2.1.3. Επιδημιολογία | 19 |
| 2.1.4. Οι επιπτώσεις της κόπωσης και η ανάγκη μέτρησής της | 20 |
| 2.2. Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος..... | 21 |
| 2.2.1. Η φύση της Διαταραχής | 22 |
| 2.2.1.α. Κοινωνική συνδιαλλαγή και συμπεριφορά | 23 |
| 2.2.1.β. Επικοινωνία | 24 |
| 2.2.1.γ. Φαντασία και στερεοτυπίες | 26 |
| 2.2.2. Χαρακτηριστικά των παιδιών με Δ.Α.Φ | 27 |
| 2.3. Φυσική δραστηριότητα και άσκηση..... | 29 |
| 2.3.1. Ορισμοί..... | 29 |
| 2.3.3. Οφέλη από την ενασχόληση με τη φυσική δραστηριότητα και άσκηση..... | 30 |
| 2.4. Ανασκόπηση έρευνας..... | 32 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ | 35 |
| 3.1. Το δείγμα της έρευνας..... | 35 |
| 3.2. Διαδικασία της έρευνας..... | 35 |
| 3.3. Εργαλεία Μέτρησης..... | 37 |
| 3.4. Στατιστική ανάλυση | 41 |

| | |
|--|-----------|
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ..... | 42 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ | 54 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ | 58 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ..... | 60 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ | 68 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1. Έντυπο συναίνεσης δοκιμαζόμενου..... | 68 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2. Ερωτηματολόγιο Κλίμακα Χρόνιας Κόπωσης FIS..... | 70 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3. Ερωτηματολόγιο Δραστηριότητας Ελεύθερου Χρόνου..... | 73 |

**Στην αδελφή μου,
που έφυγε νωρίς**

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να εκφράσω τις ειλικρινείς ευχαριστίες μου, πρώτα στον επιβλέποντα καθηγητή μου κ. Κοκαρίδα Δημήτριο για την συνεχή καθοδήγηση, την αμέριστη υποστήριξη και τις πολύτιμες συμβουλές του. Την φίλη μου, μητέρα παιδιού με Δ.Α.Φ., Άννα Σαραντάκη για την πολύτιμη βοήθειά της κατά την διάρκεια της έρευνας. Επίσης θέλω να εκδηλώσω την ευγνωμοσύνη που νοιώθω για αυτό το μεταπτυχιακό, γιατί εκτός των άλλων, μου άφησε χαρές και συγκινήσεις από το δέσιμο με τους συμφοιτητές μου και αρκετούς φίλους που υπάρχουν μέχρι και σήμερα στη ζωή μου.

Κατάλογος Πινάκων - Διαγραμμάτων

Πίνακας 1: Η ηλικία των γονέων ανά φύλο και είδος ανάπτυξης των παιδιών (Δ.Α.Φ. ή Τ.Α.).

Πίνακας 2: Οικονομική κατάσταση του δείγματος ανάλογα με την ανάπτυξη των παιδιών (Δ.Α.Φ. ή Τ.Α.).

Πίνακας 3: Αξιοπιστία και συσχετίσεις των παραγόντων του FIS.

Πίνακας 4: T- τεστ για δύο ανεξάρτητα δείγματα (είδος ανάπτυξης).

Πίνακας 5: Συσχετίσεις των παραγόντων του FIS με φυσική δραστηριότητα.

Πίνακας 5α: Συσχετίσεις των παραγόντων του FIS με φυσική δραστηριότητα για τους γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ.

Πίνακας 5β: Συσχετίσεις των παραγόντων του FIS με φυσική δραστηριότητα για τους γονείς παιδιών με Τ.Α..

Πίνακας 6: στις τιμές των τριών ειδών κόπωσης ανάλογα με την ηλικία των παιδιών για γονείς με παιδί με Δ.Α.Φ..

Διάγραμμα 1: Φυσική κόπωση για γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ. και για γονείς με παιδιά Τ.Α.

Διάγραμμα 2: Γνωστική κόπωση για γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ. και για γονείς με παιδιά Τ.Α.

Διάγραμμα 3: Κοινωνική κόπωση για γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ. και για γονείς με παιδιά Τ.Α.

Διάγραμμα 4: Μέση τιμή φυσικής κόπωσης για γονείς παιδιού με ΔΑΦ και την ηλικία των παιδιών.

Διάγραμμα 5: Μέση τιμή γνωστικής κόπωσης για γονείς παιδιού με ΔΑΦ και την ηλικία των παιδιών.

Διάγραμμα 6: Μέση τιμή κοινωνικής κόπωσης για γονείς παιδιού με ΔΑΦ και την ηλικία των παιδιών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η οικογένεια και τα μέλη της αποτελούν τον πρωταρχικό και βασικό πυρήνα της κοινωνίας. Όταν μέσα σε αυτήν υπάρχει ένα παιδί, έφηβος ή ενήλικος με Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος, η ζωή όλων των μελών αλλάζει. Οι συγκεκριμένες διαταραχές επηρεάζουν τόσο τη ζωή των ίδιων των ατόμων με Δ.Α.Φ. όσο και των ανθρώπων που ζουν μαζί τους. Κάθε οικογένεια που μεγαλώνει και φροντίζει ένα παιδί με Δ.Α.Φ. αντιμετωπίζει μια μοναδική εμπειρία, κουραστική και όμορφη συνάμα. Καθημερινά προκύπτουν δυσκολίες στην ανατροφή του παιδιού, αλλά υπάρχουν, ταυτόχρονα, ευχάριστες ανάπαυλες με βαθιά συναισθήματα.

Οι οικογένειες, μέσα στις οποίες μεγαλώνει ένα παιδί με Δ.Α.Φ., αναπτύσσουν πιο έντονους και γρήγορους ρυθμούς, άρα κουραστικούς. Τα παιδιά με Δ.Α.Φ. ακολουθούν, συνήθως ένα καθημερινό εκπαιδευτικό και θεραπευτικό πρόγραμμα, προκειμένου, μέσα από την παρέμβαση αυτή, να μπορέσουν να κατακτήσουν δεξιότητες και ικανότητες, που στον υπόλοιπο πληθυσμό υπάρχουν ως δεδομένες. Οι γονείς αυτών των παιδιών στέκονται πάντα δίπλα τους, πιστοί και ακούραστοι συμπαραστάτες στη δύσκολη καθημερινότητά τους. Συνοδεύουν τα παιδιά τους στα εξωτερικά θεραπευτικά και εκπαιδευτικά προγράμματα που ακολουθούν και φροντίζουν καθημερινά να ικανοποιούν τις αυξημένες ανάγκες τους.

Είναι σαφές πως το ημερήσιο πρόγραμμα εκπαίδευσης και φροντίδας των παιδιών με Δ.Α.Φ. οδηγεί με μαθηματικούς ρυθμούς, τους γονείς σε κόπωση. Η κόπωση αυτή καθ' εαυτή δεν σχετίζεται μόνο με την σωματική κούραση που μπορεί να αισθανθεί ένας άνθρωπος από τις καθημερινές υποχρεώσεις, στις οποίες καλείται να ανταπεξέλθει. Πολλές φορές η κόπωση σχετίζεται και με την κατάθλιψη, τα προβλήματα που μπορεί να παρουσιάζονται στον ύπνο, την ξεκούραση και την ποιότητά της, αλλά και με τις διάφορες εκδηλώσεις άγχους (Ream & Richardson, 1996).

Δεν είναι λίγες οι φορές που οι γυναίκες παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα συχνότητας εμφάνισης της κόπωσης σε σχέση με τους άνδρες (Cahill, 1999). Οι εμπειρίες που βιώνουν οι γυναίκες στη ζωή τους είναι πιο έντονες συναισθηματικά και ψυχολογικά, όπως για παράδειγμα ο ερχομός ενός παιδιού, με ό,τι αυτό συνεπάγεται. Η άφιξη ενός παιδιού επηρεάζει τα επίπεδα κόπωσης και κατάθλιψης που αισθάνονται οι μητέρες (Giallo, Wade, Cooklin & Rose, 2011). Επίσης, η ανατροφή ενός παιδιού μπορεί να επιδράσει αρνητικά στις καθημερινές λειτουργίες αλλά και στην ψυχική υγεία των γονέων, αφού αυξάνεται η αίσθηση της κόπωσης και της εξουθένωσης που αισθάνονται (Dunning, Seymour, Cooklin & Giallo, 2013).

Ως προς την κόπωση που αισθάνονται οι γονείς των παιδιών με Δ.Α.Φ. υπάρχουν αρκετές αναφορές στη διεθνή βιβλιογραφία. Για παράδειγμα, έρευνα έδειξε πως οι γονείς των παιδιών με Δ.Α.Φ. εμφάνιζαν υψηλότερα επίπεδα κόπωσης, (Giallo, Wood, Jellett & Porter, 2013). Επιπλέον, οι Seymour, Wood, Giallo και Jellett (2013) παρατήρησαν πως η μητρική κόπωση μπορεί να ενισχύσει την προβληματική συμπεριφορά των παιδιών με Δ.Α.Φ. και αυτή, με την σειρά της, να αυξήσει τα επίπεδα κόπωσης και άγχους, που ήδη αισθάνονται οι γονείς. Παρόμοια, οι Benderix, Nordstrom και Sivberg (2006), διέκριναν ότι οι γονείς παρουσιάζουν έντονη κόπωση, εμφανίζουν άγχος και εξουθένωση, ενώ μόνοι τους επιλέγουν την κοινωνική απομόνωση, εξαιτίας των δύσκολων συμπεριφορών των παιδιών τους. Επίσης, οι Smith, Seltzer και Greenberg (2012), διαπίστωσαν πως οι μητέρες των παιδιών με αναπηρία παρουσίαζαν ψυχοσωματικά συμπτώματα σε μεγαλύτερη συχνότητα από τις μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Επιπρόσθετα, οι Smith et al. (2010), κατέδειξαν πως η κόπωση που αισθάνονται οι γονείς των παιδιών με Δ.Α.Φ. συνδέεται άμεσα με την αποδοτικότητα στην επαγγελματική τους δραστηριότητα.

Στον Ελλαδικό χώρο, έρευνες με παρόμοιο περιεχόμενο δεν έχουν πραγματοποιηθεί, εκτός από της Μακρυγιάννη (Makrygianni & Reed, 2010), όπου παρατηρήθηκε πως, όταν υπήρχαν προγράμματα πρώιμης παρέμβασης στα παιδιά με Δ.Α.Φ., η πρόβλεψη για τους δείκτες του άγχους, της κόπωσης και της κατάθλιψης που θα παρουσίαζαν οι γονείς ήταν ευνοϊκότερη, μιας και μπορούσαν οι ίδιοι να ενισχύσουν την επίτευξη των στόχων για τα παιδιά τους και να διαχειριστούν καλύτερα την καθημερινότητά τους. Μία ακόμη αξιόλογη έρευνα των Γιαννά et al. (2011) έδειξε πως η ενασχόληση με τη φυσική δραστηριότητα μειώνει τη ψυχοσυναισθηματική κόπωση, ενώ η φύση της διαταραχής του αυτισμού μπορεί να οδηγήσει

στη ματαίωση και να κάνει πιο έντονη την κόπωση που αισθάνονται οι φροντιστές των ατόμων αυτών.

Μια οικογένεια που μεγαλώνει ένα παιδί με Δ.Α.Φ. είναι πιο επιβαρυνμένη ψυχολογικά, και κοινωνικά από μια οικογένεια με τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά (Sivberg, 2002). Υπάρχουν, όμως, και θετικές επιδράσεις από την παρουσία των παιδιών αυτών, όπως η βελτίωση των δεσμών μέσα στην οικογένεια, η ψυχοπνευματική ζωή των γονέων, που έχουν κατορθώσει να διαχειρίζονται θετικά την συνύπαρξή τους με τα παιδιά τους, αλλά και η καλύτερη επικοινωνία ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας (Ferguson, 2002). Όταν η οικογένεια, που στους κόλπους της μεγαλώνει ένα παιδί με Δ.Α.Φ., καταφέρνει να προσαρμοστεί στις επικρατούσες συνθήκες, μειώνεται σε σημαντικό βαθμό η ψυχολογική και κοινωνική επιβάρυνσή της (Sivberg, 2002).

Η παρούσα έρευνα αποσκοπεί να διαπιστώσει αν οι γονείς των παιδιών με Δ.Α.Φ. θα εμφάνιζαν σημεία κόπωσης, φυσικής, γνωστικής και ψυχοκοινωνικής, στην καθημερινότητά τους αναφορικά με τους γονείς παιδιών Τυπικής Ανάπτυξης. Επίσης, σκοπός είναι να ελεγχθεί αν οι γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ. ασκούνται σωματικά, με ποια συχνότητα και ένταση, σε αναλογία με τους γονείς παιδιών Τυπικής Ανάπτυξης και κατά πόσο το αίσθημα της κόπωσης επηρεάζεται από την ενασχόληση και τη συμμετοχή τους σε φυσικές δραστηριότητες. Μέσα από τον εργασιακό χώρο, στο πλαίσιο της εκπαιδευτικής ενημέρωσης και συμβουλευτικής των γονέων παιδιών με Δ.Α.Φ., δημιουργήθηκαν οι κατάλληλες προϋποθέσεις για την πραγματοποίηση αυτής της έρευνας. Αξιοσημείωτο είναι πως στον Ελληνικό χώρο δεν έχει πραγματοποιηθεί άλλη έρευνα με ίδιο ή παρόμοιο περιεχόμενο.

Η έρευνα φιλοδοξεί να καταγράψει και να προβάλλει, για πρώτη φορά, μέσα από τα αποτελέσματά της, τα επίπεδα κόπωσης που οι γονείς των παιδιών με Δ.Α.Φ. βιώνουν, αλλά και την επίδραση, ίσως, της φυσικής δραστηριότητας στην κόπωση, με τη δυνατότητα αυτά τα δεδομένα να αποτελέσουν ερέθισμα και να οδηγήσουν σε περαιτέρω έρευνες.

Θα ήταν χρήσιμο από εδώ και στο εξής να διατυπωθούν οι ερευνητικές υποθέσεις της συγκεκριμένης έρευνας. Οι υποθέσεις δίνονται σε ζεύγη. Η πρώτη υπόθεση σε κάθε ζεύγος είναι η μηδενική υπόθεση, η οποία εκφράζει μια άποψη που είναι ευρέως αποδεκτή και ο ερευνητής προσπαθεί να ανατρέψει. Η μηδενική υπόθεση συμβολίζεται με H_0 . Η δεύτερη υπόθεση του ζεύγους είναι αυτή που διατυπώνει ο ερευνητής και προσπαθεί, μέσω της έρευνας, να αποδείξει

ότι ισχύει. Αυτή η υπόθεση ονομάζεται εναλλακτική και συμβολίζεται με H_A (www.stat-athens.aueb.gr; www.ebooks.edu.gr; www.samos.aegean.gr).

Ακολουθούν τα ζεύγη των υποθέσεων.

1^η Ερευνητική Υπόθεση

H_{01} : Οι γονείς των παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος δεν παρουσιάζουν μεγαλύτερη γνωστική κόπωση σε σχέση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Με εναλλακτική την

H_{A1} : Οι γονείς των παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος παρουσιάζουν μεγαλύτερη γνωστική κόπωση σε σχέση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης.

2^η Ερευνητική Υπόθεση

H_{02} : Οι γονείς των παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος δεν παρουσιάζουν μεγαλύτερη κοινωνική κόπωση σε σχέση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης.

Με εναλλακτική την

H_{A2} : Οι γονείς των παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος παρουσιάζουν μεγαλύτερη κοινωνική κόπωση σε σχέση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης.

3^η Ερευνητική Υπόθεση

H_{03} : Η τακτική σωματική άσκηση των γονέων παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος δεν επηρεάζει θετικά τα επίπεδα της κοινωνικής κόπωσης.

Με εναλλακτική την

H_{A3} : Η τακτική σωματική άσκηση των γονέων παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος επηρεάζει θετικά τα επίπεδα της κοινωνικής κόπωσης.

4^η Ερευνητική Υπόθεση

H_{04} : Η γνωστική κόπωση που αισθάνονται οι γονείς παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος δεν εξαρτάται από την ηλικία των παιδιών τους.

Με εναλλακτική την

H_{A4} : Η γνωστική κόπωση που αισθάνονται οι γονείς παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος εξαρτάται από την ηλικία των παιδιών τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

2.1. Το Σύνδρομο Χρόνιας Κόπωσης

Πολλές φορές έγιναν προσπάθειες ονοματοδοσίας της ασθένειας. Ο όρος «Σύνδρομο Χρόνιας Κόπωσης» καθιερώθηκε βάσει ορισμού από τα Κέντρα για τον Έλεγχο και την Πρόληψη Νόσου -Centers for Disease Control and Prevention, CDC- (www.cdc.gov). Το σύνδρομο χρόνιας κόπωσης είναι μια εξαντλητική και σύνθετη διαταραχή, με βασικό χαρακτηριστικό την έντονη κούραση, η οποία παραμένει ακόμη και μετά από ξεκούραση, ενώ μπορεί να επιδεινωθεί, έπειτα από φυσική ή πνευματική δραστηριότητα. Τα αίτια εμφάνισης του συνδρόμου δεν έχουν διευκρινιστεί ακόμα (www.cdc.gov).

Οι πρώτες αναφορές στην ιατρική βιβλιογραφία για το Σύνδρομο της Χρόνιας Κόπωσης εμφανίζονται περίπου στα μέσα του 19^{ου} αιώνα με τον Αμερικανό νευρολόγο Charles Beard να χαρακτηρίζει τη διάγνωση σαν «νευρασθένεια», ενώ οι περιγραφές που έδωσε για την ασθένεια, είχαν αρκετά κοινά στοιχεία με τα χαρακτηριστικά του Συνδρόμου Χρόνιας Κόπωσης (Beard, 1869). Οι Fukuda et al. (1994) όρισαν το Σύνδρομο Χρόνιας Κόπωσης ως μια κατάσταση που διακρίνεται από έντονη κόπωση, με σύνοδη συμπτωματολογία τη δυσκολία στην συγκέντρωση, τη βραχεία μνήμη, τις διαταραχές στον ύπνο και τους πόνους στο μυοσκελετικό σύστημα. Για να θεωρείται αξιόπιστη η διάγνωση της χρόνιας κόπωσης, δεν θα πρέπει να περιλαμβάνονται περιπτώσεις εναλλακτικής ιατρικής ή ψυχιατρικών διαταραχών, που πολλές φορές παρουσιάζουν την ίδια συμπτωματολογία (Fukuda et al., 1994). Ένα κομμάτι του Σ.Χ.Κ. (Σύνδρομο Χρόνιας Κόπωσης) είναι η κόπωση. Ο όρος κόπωση έχει αρχαία ελληνική ρίζα. Σύμφωνα με το Ετυμολογικό Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας (Μπαμπινιώτης, 2010), η λέξη «κόπωση», προέρχεται από το ουσιαστικό κόπος, που σημαίνει «η κούραση από πολλή

εργασία, η ταλαιπωρία» (Κριαράς, 1995). Το Σ.Χ.Κ. είναι επίσης γνωστό με την ορολογία «Μυαλγική Εγκεφαλομυελίτιδα». Η μυαλγία σχετίζεται με τους πόνους στους μύες, ενώ η εγκεφαλομυελίτιδα είναι φλεγμονή στον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό. Κάποιοι ασθενείς προτιμούν τη χρήση της ορολογίας «Μυαλγική εγκεφαλομυελίτιδα», γιατί θεωρούν ότι ο όρος «Σύνδρομο Χρόνιας Κόπωσης» είναι πολύ γενικός και δεν είναι μόνο η κόπωση το χαρακτηριστικό σύμπτωμα (www.nhs.uk).

Εκτός από τον ορισμό και τη συμπτωματολογία που έχουν δοθεί από τα Κέντρα για τον Έλεγχο και την Πρόληψη Νόσου και από τον Fukuda et al., υπάρχουν και άλλοι ορισμοί, όπως ο ορισμός της Οξφόρδης και ο ορισμός του Καναδά. Κανένας από αυτούς του ορισμούς δεν διαφέρει σημαντικά από τον ορισμό του CDC, υπάρχουν όμως, κάποιες μικρές αποκλίσεις. Για παράδειγμα, οι ερευνητές Sharpe et al. (1991), προσπάθησαν να κάνουν μια διαφορετική προσέγγιση στον ορισμό και την συμπτωματολογία του Συνδρόμου Χρόνιας Κόπωσης. Πραγματοποίησαν μια συνάντηση στο Green College της Οξφόρδης το 1990, με σκοπό να συγκεντρώσουν τα σημεία στα οποία συμφωνούν οι εξειδικευμένοι επιστήμονες σε διάφορες ειδικότητες σχετικά με τον τρόπο διάγνωσης του Σ.Χ.Κ. Μέσα από αυτή την συνάντηση ορίστηκαν τα χαρακτηριστικά και η συμπτωματολογία του συνδρόμου. Σύμφωνα, λοιπόν, με τον ορισμό της Οξφόρδης, το Σύνδρομο της Χρόνιας Κόπωσης έχει ως βασική συμπτωματολογία την κόπωση, που είναι ορισμένης χρονικής διάρκειας τουλάχιστον έξι μηνών και όχι ισόβια, με σύννοδα συμπτώματα τη μυαλγία και τις διαταραχές στον ύπνο και την διάθεση. Παρόλο που δεν περιλαμβάνονται στον ορισμό ασθενείς με χρόνιες παθήσεις, που μπορεί να έχουν ως συνέπεια την εμφάνιση του συνδρόμου, ή ασθενείς με σχιζοφρένεια και μανιοκατάθλιψη, δεν αποκλείονται, ωστόσο άτομα με ψυχιατρικές διαταραχές, όπως κατάθλιψη και αγχώδεις διαταραχές (Sharpe et al., 1991). Οι Carruthers et al. (2003), το 2001 στον Καναδά πραγματοποίησαν μια τριήμερη συνάντηση εξειδικευμένων επιστημόνων, προκειμένου να ορίσουν το Σύνδρομο Χρόνιας Κόπωσης, το διαγνωστικό πρωτόκολλο, αλλά και το πρωτόκολλο θεραπείας. Σύμφωνα με τους παραπάνω, το Σύνδρομο Χρόνιας Κόπωσης χαρακτηρίζεται από την εμφάνιση μιας πνευματικής και σωματικής κόπωσης, που επηρεάζει τη φυσική δραστηριότητα. Ακόμη, έπειτα από έντονη σωματική άσκηση, παρουσιάζεται ακατάλληλη πνευματική και σωματική κούραση, που μπορεί να οδηγήσει στην επιδείνωση της συμπτωματολογίας. Ο ύπνος δεν προσφέρει ξεκούραση, ενώ υπάρχουν και πόνοι στους μύες και τα οστά. Εμφανίζονται νευρολογικές ή γνωστικές δυσκολίες, αυτόνομες, νευροενδοκρινικές ή

ανοσοποιητικές εκδηλώσεις. Όλα τα παραπάνω πρέπει να έχουν διάρκεια τουλάχιστον έξι μήνες. Από τη διάγνωση του Σ.Χ.Κ. αποκλείονται αυτοί που παρουσιάζουν συμπτώματα πνευματικής ασθένειας (Carruthers et al., 2003).

2.1.1. Η συμπτωματολογία του Συνδρόμου Χρόνιας Κόπωσης

Τα συμπτώματα του Σ.Χ.Κ. μπορεί να μην ληφθούν υπόψη ή να προσπεραστούν, καθώς μοιάζουν με αυτά πολλών άλλων ασθενειών. Οι Fukuda et al. (1994) παρουσίασαν τα βασικά συμπτώματα του Σ.Χ.Κ., έντονη κόπωση, δυσκολία στην συγκέντρωση, βραχεία μνήμη, διαταραχές στον ύπνο, πόνοι στο μυοσκελετικό σύστημα. στα οποία οι ασθενείς θα πρέπει να ανταποκρίνονται σε όλα και να τα παρουσιάζουν για έξι μήνες και περισσότερο. Σύμφωνα με αυτά, η κόπωση διαφέρει από την καθημερινή κούραση. Η παρουσία της δεν μετριάζεται από την ξεκούραση, ενώ έχει άμεσες συνέπειες στη μείωση των επαγγελματικών, εκπαιδευτικών, κοινωνικών ή προσωπικών δραστηριοτήτων. Επίσης, είναι απαραίτητη η ταυτόχρονη παρουσία τεσσάρων και περισσότερων από τα ακόλουθα συμπτώματα με χρονική διάρκεια έξι και παραπάνω μηνών:

- Δυσκολία στη μνήμη και την συγκέντρωση.
- Πονόλαιμος.
- Ευαισθησία στον αυχένα ή στους λεμφαδένες της μασχάλης.
- Μυικοί πόνοι.
- Πολλαπλή αρθραλγία.
- Πονοκέφαλοι νέας φύσης.
- Έλλειψη αναζωογονητικού ύπνου.
- Αδιαθεσία έπειτα από σωματική δραστηριότητα (Fukuda et al. 1994).

Σύμφωνα με τα Κέντρα για τον Έλεγχο και την Πρόληψη Νόσου που βρίσκονται στην Ατλάντα, υπάρχουν, εκτός από αυτά που αναφέρουν οι Fukuda et al. (1994), και άλλα συμπτώματα που συνοδεύουν το Σ.Χ.Κ., όπως:

- Πόνος στην κοιλιακή χώρα.
- Δυσκολία ανοχής στο αλκοόλ.
- Οίδημα.
- Πόνος στο στήθος.
- Χρόνιος βήχας.

- Διάρροια.
- Ίλιγγος.
- Ξηροφθαλμία ή ξηροστομία.
- Πόνος στα αυτιά.
- Καρδιακή αρρυθμία.
- Πόνος στη γνάθο.
- Πρωινή ακαμψία.
- Ναυτία.
- Νυχτερινή εφίδρωση.
- Ψυχολογικά προβλήματα, όπως κατάθλιψη, ευερεθιστότητα, άγχος ή κρίσεις πανικού.
- Δύσπνοια.
- Μούδιασμα.
- Απώλεια βάρους (www.cdc.org).

2.1.2. Κόπωση και χρόνιες παθήσεις

Η κόπωση παρουσιάζεται ως άμεση συνέπεια σε πολλές χρόνιες παθήσεις. Για παράδειγμα, οι ασθενείς που πάσχουν από χρόνια Ηπατίτιδα C, παρουσιάζουν συχνά κόπωση, ανεξάρτητα από την εξέλιξη της ασθένειάς τους, σύμφωνα με την έρευνα που πραγματοποίησαν οι Hassoun, Willems, Deslauriers, Nguyen & Huet (2002), στο Μόντρεαλ του Κεμπέκ, στον Καναδά.

Οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας εμφανίζουν κόπωση, καθώς θεωρείται ένα συχνό σύμπτωμα σε αυτούς. Υπολογίζεται ότι περίπου το 1/3 των ασθενών την παρουσιάζουν και δεν μπορεί να διευκρινιστεί αν θεωρείται σύμπτωμα της σκλήρυνσης κατά πλάκας ή συνέπεια των δυσκολιών κίνησης και της άσχημης ψυχολογικής κατάστασης (Comi, Leocani, Rossi & Colombo, 2001). Σύμφωνα, βέβαια, με τους Pittion- Vouyonitch et al. (2006), η κόπωση στην σκλήρυνση κατά πλάκας σχετίζεται άμεσα, ως συνέπεια, με την ασθένεια, καθώς επίσης και με την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Σε ασθενείς με εγκεφαλικό επεισόδιο, παρατηρήθηκε η παρουσία κόπωσης και ο ανασταλτικός της ρόλος στην ανάκτηση βασικών σωματικών και πνευματικών λειτουργιών (Ingles, Eskes & Phillips, 1999).

Οι ασθενείς που πάσχουν από Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας (AIDS/HIV), εμφανίζουν κόπωση, όχι, όμως, ως ένα σύμπτωμα της ασθένειας, αλλά ως αποτέλεσμα της κακής διάθεσης και των περιορισμών που οι ίδιοι οι ασθενείς βιώνουν (Ferrando et al., 1998). Παρόμοια είναι και όσα αναφέρονται σχετικά στους Sullivan και Dworkin (2003).

Τα άτομα που εμφανίζουν ρευματοειδή αρθρίτιδα συχνά διαμαρτύρονται ότι αισθάνονται κουρασμένα. Τα υψηλά επίπεδα κόπωσης που εμφανίζονται σε αυτούς τους ασθενείς, σχετίζονται, όπως και παραπάνω, περισσότερο με την κατάθλιψη και την αίσθηση πόνου, παρά με την ασθένεια αυτή καθ' εαυτή (Mayoux- Benhamou, 2006).

Οι ασθενείς με καρκίνο παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα κόπωσης την περίοδο της ακτινοβολίας ή την πρώτη εβδομάδα χημειοθεραπείας. Η κόπωση παρουσιάζεται κυρίως σε ασθενείς με ενεργό καρκίνο ή κατά τη διάρκεια της θεραπείας (Smets, Garssen, Schuster-Uitterhoeve & Haes, 1993). Βέβαια, έχει παρατηρηθεί πως ασθενείς με καρκίνο, ακόμη και μετά τη θεραπεία, παρουσιάζουν κόπωση σε τομείς που σχετίζονται με την συγκέντρωση, τη φυσική άσκηση, τον πόνο και την συναισθηματική υγεία (Servaes, Werf, Prins, Verhagen & Bleijenbergh, 2001).

2.1.3. Επιδημιολογία

Η κόπωση είναι κοινή εμπειρία σε όλους τους ανθρώπους που ασκούν επαγγελματικές, πνευματικές ή φυσικές δραστηριότητες. Πολλοί άνθρωποι μπορεί να αναφέρουν ότι βιώνουν κατά διαστήματα χρόνια κόπωση, όμως το Σύνδρομο Χρόνιας Κόπωσης διαφέρει από την κοινή κόπωση και είναι ασυνήθιστο (Evengard, Schacterle & Komaroff, 1999)

Τα επιδημιολογικά δεδομένα για το Σ.Χ.Κ. είναι συγκεχυμένα, καθώς ρόλο βασικό παίζει ο ορισμός του Σ.Χ.Κ. που έχει αξιολογηθεί σε κάθε πληθυσμό. Άλλες έρευνες έχουν γίνει με τον ορισμό του CDC, ενώ άλλες με τους επιμέρους ορισμούς. Στις Ηνωμένες πολιτείες της Αμερικής, σε δύο έρευνες που έγιναν με κριτήριο τον ορισμό του CDC, παρατηρήθηκαν ποσοστά της τάξης του 0,23% έως και 0.42% (Jason et al., 1999; Reyes et al., 2003). Με τον ίδιο ορισμό, σε έρευνα πρωτοβάθμιας φροντίδας που έγινε στη Βρετανία, παρουσιάστηκε μια συχνότητα της τάξης του 2,6% (Wessely, Chalder, Hirsch, Wallace & Wright, 1997). Στην περιοχή της Ουάσινγκτον, στα πλαίσια έρευνας, στάλθηκαν ερωτηματολόγια σε τέσσερις χιλιάδες (4000) άτομα και παρατηρήθηκε μια συχνότητα 0,07-0,2% στο Σ.Χ.Κ., ενώ η χρόνια κόπωση είχε υψηλότερα ποσοστά που κυμαίνονταν από 1,8-6,3% (Buchwald et al., 1995). Σε

μια έρευνα εφήβων ηλικίας 10-17 ετών στην Αυστραλία, ακολουθώντας τον ορισμό της Αυστραλίας, παρατηρήθηκε μια συχνότητα 48/100000 (Lloyd et al., 1990). Αξίζει να σημειωθεί ότι οι παραπάνω έρευνες απευθύνονταν στο γενικό πληθυσμό και όχι σε ασθενείς με χρόνιες παθήσεις, όπου τα ποσοστά μεταβάλλονται σημαντικά.

Το σύνδρομο χρόνιας κόπωσης παρουσιάζεται και στα δύο φύλα, με μία αυξητική τάση στις γυναίκες σε ποσοστό 70% (Prins, Meer & Bleijenberg, 2006).

2.1.4. Οι επιπτώσεις της κόπωσης και η ανάγκη μέτρησής της

Οι Fisk et al. (1994) παρατηρώντας την συχνότητα εμφάνισης του Συνδρόμου της Χρόνιας Κόπωσης και την έλλειψη μιας αξιόπιστης κλίμακας μέτρησης της συμπτωματολογίας, προκειμένου η διάγνωση να γίνεται αξιόπιστα και να ακολουθείται μια κατάλληλη θεραπεία, δημιούργησαν το Fatigue Impact Scale (FIS). Το Fatigue Impact Scale είναι μια κλίμακα που μετράει τις επιπτώσεις από την κόπωση σε τρεις βασικούς τομείς, τη γνωστική λειτουργία, τη φυσική λειτουργία και την ψυχοκοινωνική λειτουργία (1994).

Η κόπωση θεωρείται ένα βασικό σύμπτωμα στις χρόνιες παθήσεις (Fisk et al., 1994). Ο Fisk και οι συνεργάτες του πραγματοποίησαν μια έρευνα, στην οποία συμμετείχαν 145 άτομα, 116 γυναίκες και 29 άντρες που ελέγχονταν τους τελευταίους 18 μήνες για χρόνια κόπωση από τη Μονάδα Λοιμωδών Νοσημάτων του νοσοκομείου Halifax. Επίσης, συμμετείχαν δύο ομάδες σύγκρισης: μία ομάδα 34 ασθενών ήπιας υπέρτασης, που αναμενόταν ότι δεν θα παρουσίαζαν σοβαρά συμπτώματα κόπωσης, και μία ομάδα 115 ασθενών με διαγνωσμένη ή πιθανή σκλήρυνση κατά πλάκας, που αναμενόταν ότι η κόπωση θα αποτελούσε ένα σημαντικό πρόβλημα. Για τον σκοπό αυτής της έρευνας, οι Fisk et al. (1994), δημιούργησαν την Κλίμακα Χρόνιας Κόπωσης, Fatigue Impact Scale. Η κατασκευή της κλίμακας στηρίχτηκε στην άποψη ότι είναι πιο σημαντική η μέτρηση της κόπωσης μετά από έντονη δραστηριότητα, παρά η συμπλήρωση μιας κλίμακας από τα ίδια τα άτομα. Επιπλέον, τα συμπτώματα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη σύμφωνα με τα εκτιμώμενα επίπεδα δραστηριότητας του ίδιου του ασθενούς και κατά πόσο αυτά επιτυγχάνονται ή όχι (Fisk et al., 1994). Η κλίμακα FIS ελέγχει τις προσδοκίες των ασθενών σχετικά με τις λειτουργικές δυσκολίες που παρουσιάζουν εξαιτίας των συμπτωμάτων της κόπωσης. Ο σχεδιασμός της κλίμακας FIS στηρίχτηκε σε ήδη υπάρχοντα εργαλεία αξιολόγησης της κόπωσης και σε κάποιες μαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. Η κλίμακα FIS περιέχει μέσα τρεις υποκλίμακες, οι οποίες

αξιολογούν τις συνέπειες της κόπωσης σε φυσικές, γνωστικές και ψυχοκοινωνικές δραστηριότητες. Η συγκεκριμένη κλίμακα σχετίζεται άμεσα με την ποιότητα ζωής και τις αλλαγές που τυχόν επιφέρει η κόπωση σε αυτή. Σε κάθε ερώτηση της κλίμακας παρέχονται πέντε πιθανές απαντήσεις, μια από τις οποίες το άτομο καλείται να επιλέξει κάθε φορά. Από την έρευνα αποδείχτηκε ότι η κλίμακα FIS, ως εργαλείο αξιολόγησης για την εκτίμηση της κόπωσης, είναι αρκετά σημαντικό. Παρέχει χρήσιμες πληροφορίες σχετικά με τις επιπτώσεις της κόπωσης και τους περιορισμούς στις τρεις προαναφερθείσες δραστηριότητες.

Σημαντικό εύρημα της έρευνας ήταν η διαφορά ανάμεσα στους ασθενείς που βρίσκονταν υπό παρακολούθηση για χρόνια κόπωση και τους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας, που εμφάνιζαν ως σύμπτωμα την κόπωση, σε όλες τις υποκλίμακες της κλίμακας FIS. Επίσης, η φύση των δυσκολιών σε κάθε ομάδα ήταν διαφορετική, ταξινομώντας τους ασθενείς της υπο έρευνας για χρόνια κόπωση ομάδας, στην σωστή κατηγορία. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, η κλίμακα FIS αναγνωρίζεται ως ένα εργαλείο που μπορεί να χρησιμοποιείται, προκειμένου να ερευνά με ποιον τρόπο επηρεάζονται ο γνωστικός, φυσικός και ψυχοκοινωνικός τομέας των ασθενών, από την εμφάνιση των συμπτωμάτων της κόπωσης. Η συγκεκριμένη κλίμακα μπορεί να χρησιμοποιηθεί και σε άλλες ομάδες ασθενών, για να εκτιμήσει την κόπωση ως σύμπτωμα της ασθένειας.

2.2. Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος

Για τον αυτισμό έχουν δοθεί διάφοροι ορισμοί, τόσο από τα ίδια τα άτομα με αυτισμό, όσο και από τους επαγγελματίες που σχετίζονται με τον αυτισμό, αλλά και από τους γονείς των ατόμων με αυτισμό (Γκονέλα, 2006). Για να ορίσει ιατρικά τον αυτισμό, η Αμερικανική Ψυχιατρική Κοινότητα στηρίζεται στα Διαγνωστικά κριτήρια DSM-IV, τα οποία επικεντρώνουν, κατά τη διαδικασία της διάγνωσης, σε τρία βασικά πλαίσια όπως, τα ελλείμματα στην κοινωνική συναλλαγή, τα ελλείμματα στην επικοινωνία και στην παρουσία περιορισμένων, επαναληπτικών και στερεότυπων προτύπων συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων (DSM-IV, 1996).

Σύμφωνα με την Bogdashina, «Ο αυτισμός ορίζεται ως μια μακρόχρονη, πολύπλοκη αναπτυξιακή διαταραχή, που εμφανίζεται τα τρία πρώτα χρόνια της ζωής ενός ατόμου και επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο ένα άτομο επικοινωνεί και σχετίζεται κοινωνικά με άλλα άτομα» (Bogdashina, σελ. 21, 2005). Η Εθνική Αυτιστική Οργάνωση των Ηνωμένων Βασιλείων

υποστηρίζει ότι, «ο αυτισμός είναι μια διαταραχή που επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο ένα παιδί επικοινωνεί και σχετίζεται με τους ανθρώπους γύρω του. Αν και είναι μια διαταραχή με μεγάλο εύρος βαθμών σοβαρότητας, όλοι αυτοί επηρεάζονται από μια τριάδα δυσκολιών: στην κοινωνική αλληλεπίδραση, την κοινωνική επικοινωνία και την φαντασία» (www.autism.org.uk). Η Οργάνωση του Αυτισμού της Αμερικής ορίζει τον αυτισμό ως «μια σοβαρή ισόβια αναπτυξιακή διαταραχή, που τυπικά εμφανίζεται τα τρία πρώτα χρόνια της ζωής και επηρεάζει την ικανότητα ενός ατόμου να επικοινωνεί και να αλληλεπιδρά με τους άλλους» (www.autism-society.org).

Ο αυτισμός, γνωστός και ως αυτιστική διαταραχή, ανήκει στην κατηγορία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών (Δ.Α.Δ.), οι οποίες χαρακτηρίζονται αλλιώς ως Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ.). Στις διαταραχές αυτές παρουσιάζονται σοβαρές ελλείψεις σε πολλά πεδία της ανάπτυξης ενός ατόμου, όπως της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και της επικοινωνίας, αλλά εμφανίζεται και στερεοτυπία τόσο στην συμπεριφορά, όσο και στα ενδιαφέροντα και στις δραστηριότητες (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2002). Τα υπόλοιπα είδη των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών είναι το Σύνδρομο Asperger, η διαταραχή Rett, η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή και η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς (DSM-IV, 1994).

2.2.1. Η φύση της Διαταραχής

Σε σχέση με τις υπόλοιπες διαταραχές, η αυτιστική διαταραχή εμφανίζεται πιο συχνά και τα πρώτα συμπτώματα παρουσιάζονται συνήθως στα δύο πρώτα χρόνια της ζωής ενός παιδιού. Συνήθως οι γονείς είναι αυτοί που πρώτοι καταλαβαίνουν ότι κάτι δεν πάει καλά με το παιδί τους. Η συχνότητα εμφάνισης κυμαίνεται από 1-2 παιδιά στα 1000, ενώ 6-7 παιδιά στα χίλια παρουσιάζουν Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (Βάρβογλη, 2007). Βέβαια, έρευνες που γίνονται κατά καιρούς αποδεικνύουν την αύξηση των ατόμων με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος στο 1,21 στα εκατό (Bogdashina, 2005).

Ο αυτισμός είναι μια διαταραχή φάσματος και για αυτό τον λόγο διαφέρει από άτομο σε άτομο. Έτσι, παρουσιάζεται μια ευρύτητα χαρακτηρισμών σχετικά με την περιγραφή των ατόμων με αυτισμό, η οποία όμως δεν είναι αντικειμενικά και κλινικά αποδεκτή. Παρόλα αυτά, οι επαγγελματίες στον χώρο του αυτισμού μπορεί να χρησιμοποιούν αυτούς τους χαρακτηρισμούς, προκειμένου να περιγράψουν τις ικανότητες ενός ατόμου με αυτισμό.

χαρακτηρισμοί όπως «υψηλής λειτουργικότητας αυτισμός (ΥΛΑ)», «χαμηλής λειτουργικότητας αυτισμός», «ελαφρύς αυτισμός», «μέτριος αυτισμός», «σοβαρός αυτισμός», «αυτιστικές τάσεις» (Bogdashina, 2005).

Ο αυτισμός είναι μια διαταραχή που επηρεάζει κυρίως τέσσερις βασικούς τομείς της λειτουργίας ενός ατόμου: την κοινωνική του συναλλαγή με άλλα άτομα, την επικοινωνία, την φαντασία και το μειωμένο και στερεοτυπικό εύρος ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων (DSM-IV, 1994).

2.2.1.α. Κοινωνική συνδιαλλαγή και συμπεριφορά

Ως προς την κοινωνική συνδιαλλαγή και αλληλεπίδραση, τα άτομα με αυτισμό δυσκολεύονται έντονα στην κοινωνικοποίηση. Από την παιδική ηλικία απομονώνονται από το υπόλοιπο κοινωνικό περιβάλλον, είτε αυτό είναι η οικογένειά τους είτε αυτό είναι συνομήλικα παιδιά στο σχολείο ή στην παιδική χαρά. Τα άτομα με αυτισμό φτιάχνουν έναν κόσμο πλασμένο στα μέτρα τους και δεν θέλουν κανένας να μπαίνει σε αυτόν και να τους αναστατώνει (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2002).

Σύμφωνα με την Wing (1996), τα άτομα με αυτισμό χωρίζονται σε τέσσερις υποκατηγορίες ως προς την δυσκολία στην κοινωνική αλληλεπίδραση. Η πρώτη υποκατηγορία είναι η ομάδα των αποτραβηγμένων αυτιστικών ατόμων, η οποία δεν έχει καμία αντίδραση και αλληλεπίδραση απέναντι σε οποιοδήποτε ερέθισμα, αν και ορισμένα άτομα με αυτισμό από αυτήν την υποκατηγορία ίσως να αντιδρούν σε κάποια είδη φυσικής επαφής, όπως το ζωηρό παιχνίδι, και μάλιστα να το απολαμβάνουν. Επιδιώκουν την σωματική επαφή, μόνο όταν χρησιμοποιούν το χέρι του άλλου ως προέκταση του δικού τους χεριού, για να μπορεί να ικανοποιεί τις ανάγκες τους. Αν βρεθούν σε χώρο με πολλά άτομα, όπως η παιδική χαρά ή το σχολείο, υπάρχει η πιθανότητα να αναστατωθούν. Η δεύτερη υποκατηγορία είναι η παθητική ομάδα αυτιστικών ατόμων. Αυτή η ομάδα μπορεί να αντιδρά στην κοινωνική αλληλεπίδραση, αλλά δεν μπορεί να αναλάβει πρωτοβουλία για πρόκληση κοινωνικής αντίδρασης. Τα αυτιστικά άτομα αυτής της κατηγορίας δέχονται τα κοινωνικά ερεθίσματα, αλλά δεν προσπαθούν από μόνα τους να τα δημιουργήσουν, ώστε να προκαλέσουν τα ίδια κοινωνική συνδιαλλαγή. Η κατηγορία αυτή ως παιδιά και ως ενήλικες, παρουσιάζουν ελάχιστα συμπεριφορικά προβλήματα, όμως, είναι πιθανόν στην εφηβεία να παρουσιάσουν διαταραγμένη συμπεριφορά. Στην τρίτη υποκατηγορία, την ενεργή αλλά ιδιόρρυθμη, ανήκουν τα αυτιστικά άτομα που

επιδιώκουν την αυθόρμητη προσέγγιση προς άλλα άτομα, χωρίς όμως να τους ενδιαφέρει και να τους νοιάζει αν ο τρόπος, με τον οποίο διενεργούν την προσέγγιση, είναι ο κατάλληλος. Με άλλα λόγια, δεν χρησιμοποιούν κοινωνικούς κανόνες και σωστούς τρόπους κοινωνικής συνδιαλλαγής, αλλά αυθόρμητους, χωρίς να μπαίνουν στη διαδικασία να τους επεξεργαστούν. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τα άλλα άτομα να αντιδρούν σε περίπτωση που ο τρόπος προσέγγισης δεν είναι ο επιθυμητός και κατάλληλος. Όταν βρίσκονται στην παιδική ηλικία, επιδιώκουν επαφή με μεγαλύτερα άτομα μόνο και μόνο για να ζητήσουν κάτι ή για να εξυπηρετήσουν μια βασική τους ανάγκη και επιθυμία. Αν δεν καταφέρουν να κερδίσουν την προσοχή του άλλου, μπορούν να γίνουν πολύ δύσκολα στην συμπεριφορά τους και, μερικές φορές, επιθετικά. Η τέταρτη υποκατηγορία είναι με την πολύ τυπική και εξεζητημένη συμπεριφορά. Αυτή η ομάδα αυτιστικών ατόμων έχει πολύ καλό γλωσσικό επίπεδο και προσαρμόζεται πολύ καλά στους κοινωνικά αποδεκτούς κανόνες συμπεριφοράς, αλλά δεν μπορεί να ξεχωρίσει πότε χρειάζονται μικρές αλλαγές αυτής της συμπεριφοράς. Για παράδειγμα, ένα παιδί αυτής της κατηγορίας μπορεί να απευθύνει με τον ίδιο τρόπο τον λόγο στην δασκάλα του και στην μητέρα του (Wing, 1996).

Επίσης, η Lorna Wing με τους συνεργάτες της στην μελέτη που πραγματοποίησε στο Camberwell, παρατήρησε τρεις τύπους συμπεριφοράς ως προς την κοινωνική συναλλαγή: τον «αποτραβηγμένο», τον «παθητικό» και τον «ιδιόρρυθμο». Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν έντονη κοινωνική απομόνωση, γεγονός που τα κατατάσσει κυρίως στον πρώτο τύπο συμπεριφοράς, χωρίς όμως αυτό να σημαίνει ότι δεν μπορούν να μετακινηθούν στην παθητική ή την ιδιόρρυθμη συμπεριφορά, όπως, τουλάχιστον, φαίνεται στην έρευνα (Frith, 1999).

2.2.1.β. Επικοινωνία

Η επικοινωνία των ανθρώπων μεταξύ τους βασίζεται κυρίως στον προφορικό λόγο. Συνήθως μέχρι τα τρία έτη το μεγαλύτερο ποσοστό παιδιών αυτής της ηλικίας επικοινωνούν με την ομιλία, που έχει αναπτυχθεί σε φυσιολογικά πλαίσια. Στα αυτιστικά παιδιά η λεκτική επικοινωνία παρουσιάζει ελλείψεις (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2002). Ένα ποσοστό περίπου 20% των παιδιών αυτών δεν μιλά ποτέ στην ζωή του, αν και μερικά από αυτά μπορεί να μιμούνται ήχους ζώων ή αντικειμένων. Συνήθως αυτά τα παιδιά, προκειμένου να επικοινωνήσουν με κάποιον, κυρίως για να εξυπηρετήσουν τις βασικές τους ανάγκες, τον

αρπάζουν από το χέρι και τον χρησιμοποιούν σαν προέκταση του δικού τους χεριού. Τα παιδιά που αναπτύσσουν λόγο, συνήθως μιλούν πολύ αργότερα από το φυσιολογικό. Υπάρχουν παιδιά που παρουσιάζουν ηχολαλία, δηλαδή επαναλαμβάνουν σαν παπαγάλοι λέξεις ή φράσεις, τις οποίες ακούν εκείνη την στιγμή- άμεση ηχολαλία- ή τις άκουσαν πριν από κάποιο χρονικό διάστημα- καθυστερημένη ηχολαλία (Σταμάτης, 1987). Τα παιδιά που αναπτύσσουν ομιλία πέραν της ηχολαλίας, χρησιμοποιούν στην αρχή λέξεις που εξυπηρετούν την καθημερινότητά τους. Όταν καταφέρουν να δημιουργούν προτάσεις, αυτές παρουσιάζουν έντονα γραμματικά και συντακτικά λάθη, καθώς δεν μπορούν να χρησιμοποιήσουν σωστά αντωνυμίες, χρόνους και πρόσωπα ρημάτων, ενώ δυσκολεύονται να κατανοήσουν τις επιρρηματικές έννοιες, όπως τον χρόνο, την αιτία και τον τόπο (Wing, 1996). Δεν χρησιμοποιούν ως απάντηση το «ναι», αλλά επαναλαμβάνουν την ερώτηση που τους έγινε, για να απαντήσουν καταφατικά. Επίσης, πολλά αυτιστικά άτομα που έχουν αναπτύξει την ομιλία κατανοούν μόνο την κυριολεκτική σημασία των λέξεων και όχι την μεταφορική, ενώ δεν μπορούν να ελέγξουν τον τόνο της φωνής τους, καθώς πολλά από αυτά παρουσιάζουν φτωχό έλεγχο της προσωδίας με κύρια χαρακτηριστικά τη μονοτονία στη φωνή και περιέργους τονισμούς (Βαρβόγλη, 2007). Τα αυτιστικά άτομα που έχουν αναπτύξει καλό επίπεδο ομιλίας, δεν εκφράζουν τα συναισθήματά τους μέσα από την ομιλία και δεν μπορούν να κατανοήσουν τα συναισθήματα των συνομιλητών. Μπορεί να χρησιμοποιούν λόγο άλλης εποχής, ενώ δεν έχουν την ικανότητα να ξεκινήσουν και να συνεχίσουν έναν διάλογο. Συνήθως, μιλούν στους άλλους και όχι με τους άλλους (Bogdashina, 2005).

Η λεκτική επικοινωνία συνοδεύεται αρκετές φορές από χειρονομίες και εκφράσεις του προσώπου, που βοηθούν στο να γίνει το περιεχόμενο της ομιλίας πιο κατανοητό και ενδιαφέρον. Τα άτομα με αυτισμό που χρησιμοποιούν τον προφορικό λόγο δυσκολεύονται να χρησιμοποιήσουν χειρονομίες και εκφράσεις του προσώπου, ενώ τόσο τα άτομα με αυτισμό που μιλούν όσο και τα μη λεκτικά άτομα με αυτισμό δεν μπορούν να κατανοήσουν και να επεξεργαστούν κατάλληλα το περιεχόμενο της μη λεκτικής επικοινωνίας. Μόνο σε περίπτωση που τα αυτιστικά άτομα έχουν διδαχθεί εναλλακτικές μεθόδους επικοινωνίας, όπως η ΜΑΚΑΤΟΝ, ίσως να είναι σε θέση να αντιλαμβάνονται κάποιες χειρονομίες (Wing, 1996).

Τα προβλήματα επικοινωνίας στα άτομα με αυτισμό μπορεί να διαφέρουν από το ένα άτομο στο άλλο, σε άλλον να είναι περισσότερα και σε άλλον λιγότερα, αλλά δυσχεραίνουν σε μεγάλο βαθμό την κοινωνική τους συνδιαλλαγή.

2.2.1.γ. Φαντασία και στερεοτυπίες

Στον τομέα της φαντασίας, τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν έντονη διαταραχή. Τα περισσότερα παιδιά χρησιμοποιούν τα παιχνίδια ή διάφορα αντικείμενα εντός και εκτός σπιτιού, προκειμένου να παίξουν και να εκφραστούν μέσα από αυτά. Όσο μεγαλώνουν, μπαίνουν στην διαδικασία του φανταστικού παιχνιδιού και της ενσάρκωσης διάφορων ρόλων μέσα σε αυτό. Τα παιδιά με αυτισμό χρησιμοποιούν τα παιχνίδια πρακτικά και για αισθητηριακούς λόγους, κυρίως την αφή. Μπορεί να αφοσιωθούν σε κάποια λεπτομέρεια ενός παιχνιδιού, όπως τη ρόδα ενός αυτοκινήτου, και να μην το χρησιμοποιήσουν για τον σκοπό που έχει δημιουργηθεί, στα πλαίσια του συμβολικού παιχνιδιού (Βογινδρούκας, Καλομοίρης & Παπαγεωργίου, 2007). Δεν αναπτύσσουν φανταστικό παιχνίδι, αλλά αντιγράφουν το παιχνίδι προσποίησης των άλλων παιδιών, σε πλαίσιο όμως στερεοτυπικό, με επαναλήψεις και απομονωμένα. Μιμούνται ζώα ή άψυχα αντικείμενα, σαν βίωμα και όχι προσποιητά (Wing, 1996).

Τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν στερεότυπες κινήσεις και συγκεκριμένες συμπεριφορές με τάση επανάληψης. Οι δραστηριότητες αυτές μπορούν να είναι απλές, όταν πρόκειται για αυτιστικά παιδιά ή για ενήλικες αυτιστικούς με βαριάς μορφής αυτισμό και καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα από αισθητηριακές δραστηριότητες, όπως αφή, όσφρηση, όραση και γεύση. Για παράδειγμα, μπορεί να ξύνουν επιφάνειες, να βάζουν αντικείμενα στο στόμα, να κοιτάζουν με λοξή ματιά, να κουνάνε τα χέρια τους πάνω κάτω ή να λικνίζουν τον κορμό τους (Frith, 1999). Ο αυτοτραυματισμός σε μερικές περιπτώσεις μπορεί να θεωρηθεί μια μορφή στερεοτυπίας (Wing, 1996), (Βάρβογλη, 2007). Αυτιστικά παιδιά που είναι πιο λειτουργικά και έχουν σχετικά υψηλή νοημοσύνη, μπορεί να παρουσιάσουν πιο περίτεχνες μορφές στερεοτυπικών κινήσεων και συμπεριφορών, όπως να τοποθετούν τα αντικείμενα με συγκεκριμένη σειρά στον χώρο, να τρώνε περιορισμένο και συγκεκριμένο αριθμό φαγητών ή να αναπτύσσουν μια ιδιαίτερη δεξιότητα, για παράδειγμα να χειρίζονται τους υπολογιστές ή να κατασκευάζουν παζλ (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2002). Σε περίπτωση που κάποιος παρέμβει και ταραξεί την στερεότυπη συμπεριφορά ενός αυτιστικού ατόμου, το πιο πιθανόν είναι να του προκαλέσει έντονο εκνευρισμό (Βάρβογλη, 2007). Η στερεοτυπική συμπεριφορά μπορεί να εμφανιστεί ακόμη και στην ομιλία, μέσα από την επανάληψη συγκεκριμένων ερωτήσεων και την απαίτηση για λήψη συγκεκριμένων απαντήσεων (Bogdashina, 2005). Η παρουσία στερεοτυπικών συμπεριφορών από αυτιστικά άτομα σε καταστάσεις άγχους φαίνεται ότι

λειτουργεί ως μηχανισμός άμυνας που μειώνει την ένταση και την αγωνία της αγχογόνου κατάστασης (Frith, 1999). Μέσα από τις στερεοτυπικές κινήσεις το αυτιστικό άτομο μπορεί να φανερώνει την υπερδιέγερσή του, τον ενθουσιασμό του, την χαρά του ή και τον θυμό του. Εξαρτάται από την συγκεκριμένη στιγμή που το εκδηλώνει (Wing, 1996).

Όλες οι παραπάνω παρατηρήσεις αποτελούν την βασική Τριάδα των Διαταραχών, μαζί με τις στερεοτυπικές συμπεριφορές, όπως την παρουσιάζει η Lorna Wing σε πάρα πολλά βιβλία και άρθρα της (Happé, 1998).

2.2.2. Χαρακτηριστικά των παιδιών με Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος

Κάθε παιδί με αυτισμό είναι διαφορετικό και μοναδικό. Υπάρχουν όμως κοινά χαρακτηριστικά σε όλα τα παιδιά με αυτισμό, που δεν αφορούν την εξωτερική τους εμφάνιση αλλά τον τρόπο λειτουργίας τους και συμπεριφοράς τους.

Τα χαρακτηριστικά των παιδιών με αυτισμό εντοπίζονται κυρίως σε τρεις βασικούς τομείς: στην κοινωνική αλληλεπίδραση, την επικοινωνία και την συμπεριφορά.

Τα παιδιά με αυτισμό δεν αναπτύσσει κοινωνικότητα, π.χ. να χαμογελά στους άλλους. Του αρέσει να απομονώνεται και να παίζει μόνο του. Οτιδήποτε επιθυμεί, το παίρνει μόνο του, χωρίς να το ζητήσει, εκτός και αν δεν το φτάνει, οπότε ο άλλος λειτουργεί ως προέκταση του χεριού του. Η βλεμματική επαφή είναι ελλιπής έως ανύπαρκτη στα περισσότερα αυτιστικά παιδιά. Πολλές φορές είναι σαν να κοιτάζει κάποιον και το βλέμμα του να τον διαπερνάει, κοιτάζοντας πέρα από αυτόν. Δεν απλώνει τα χέρια για να τον αγκαλιάσουν τα οικεία πρόσωπα. Δεν ενδιαφέρεται για τους ανθρώπους γύρω του, ούτε για το τι συμβαίνει και δείχνει να βρίσκεται στον κόσμο του. Δεν αντιδρά σε ερεθίσματα και δεν επιδιώκει καμία κοινωνική επαφή. Δεν μπορεί να κατανοήσει τα συναισθήματα και τις απόψεις των άλλων σε μία συζήτηση. (Wing, 1996; Σταμάτης, 1987; Βάρβογλη, 2007; www.autismgreece.gr).

Ως προς την επικοινωνία, ένα σημαντικό χαρακτηριστικό είναι ότι πολλά παιδιά με αυτισμό δεν αναπτύσσουν λόγο ή παρουσιάζουν καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου. Αρκετά παιδιά, ενώ έχουν αναπτύξει ικανοποιητικό λόγο, λέξεις ή φράσεις, ξαφνικά σταματούν να μιλούν (παλινδρόμηση λόγου). Τα αυτιστικά παιδί συνήθως δεν αντιδρά, όταν φωνάζουν το όνομά του, και δίνει την αίσθηση του κωφού. Μερικές φορές αντιδρά στα ακουστικά ερεθίσματα, άλλες πάλι όχι. Ο αυθόρμητος λόγος δεν αναπτύσσεται. Υπάρχει περίπτωση το παιδί με αυτισμό να παρουσιάσει ηχολαλία, άμεση ή καθυστερημένη. Μπερδεύει την χρήση

πρώτου και δεύτερου προσώπου των αντωνυμιών. Δεν χρησιμοποιεί τις χειρονομίες ή τις εκφράσεις του προσώπου, για να εκφραστεί και μοιάζει να μην τις κατανοεί, όταν τις χρησιμοποιούν οι άλλοι. (Wing, 1996; Σταμάτης, 1987; Βάρβογλη, 2007; www.autismgreece.gr).

Το παιδί με αυτισμό αντιμετωπίζει αρκετές δυσκολίες στην συμπεριφορά του. Παρουσιάζει έντονες εκρήξεις συναισθημάτων, από έντονα γέλια και χαρά μέχρι ξεσπάσματα θυμού και κλάματα. Υπάρχει περίπτωση να παρουσιάζει επιθετική συμπεριφορά, η οποία στην διάρκεια της εφηβείας μπορεί να γίνει αρκετά επικίνδυνη τόσο για τον ίδιο, μέσα από τον αυτοτραυματισμό, όσο και για τους ανθρώπους γύρω του. Το λίκνισμα μπρος-πίσω, το φτερούγισμα των χεριών, το κλείσιμο, των αφτιών, η λοξή ματιά, το επιτόπιο χοροπήδημα είναι κάποιες από τις επαναλαμβανόμενες κινήσεις, που μπορεί να παρουσιάσει ένα παιδί με αυτισμό. Το παράξενο βάδισμα και η έλλειψη ισορροπίας αποτελούν και αυτά μερικά από τα κινητικά χαρακτηριστικά των ατόμων με αυτισμό. Οι άγαρμες κινήσεις και η έλλειψη συντονισμού των άκρων ή χεριού-ματιού, είναι κοινά γνωρίσματα στα παιδιά με αυτισμό. Δεν ξέρει να παίζει με τα παιχνίδια και να αναπτύξει παιχνίδι φαντασίας. Παρουσιάζει προσκόλληση με συγκεκριμένα μέρη των παιχνιδιών ή με συγκεκριμένα παιχνίδια, μπορεί για παράδειγμα να περιστρέφει την ρόδα ενός αυτοκινήτου, αλλά να μην το τσουλάει. Του αρέσει να τοποθετεί αντικείμενα στη σειρά και εκνευρίζεται αν κάποιος την χαλάσει. Παρουσιάζει υπερευαισθησία ή υποευαισθησία σε διάφορα ερεθίσματα, π.χ. στον ήχο ή την αφή. Άλλα παιδιά δεν αντέχουν τους έντονους ήχους, ενώ άλλα παιδιά παραμένουν απαθή και αδιάφορα απέναντι σε αυτούς. Πολλά παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν και στερεοτυπίες στην διατροφή τους, η οποία μπορεί να αποτελείται από ελάχιστο αριθμό τροφίμων. Το παιδί με αυτισμό μπορεί να μην εξερευνά οπτικά το περιβάλλον, στο οποίο βρίσκεται, αλλά να επικεντρώνει το βλέμμα του σε συγκεκριμένα αντικείμενα, όπως τα φώτα. Δεν του αρέσει να το αγγίζουν. Μπορεί να παρουσιάζει αναισθησία ή υπέρμετρη ευαισθησία στον πόνο και έλλειψη ανταπόκρισης ή υπερβολική αντίδραση στο κρύο και στη ζέστη. (Wing, 1996; Σταμάτης, 1987; Βάρβογλη, 2007; www.autismgreece.gr).

Τα παιδιά με αυτισμό επιθυμούν να ακολουθούν συγκεκριμένο πρόγραμμα, στο σπίτι, στο σχολείο ή γενικά στην καθημερινότητά τους, το οποίο πρέπει να τηρείται με αυστηρή σειρά. Σε περίπτωση που η ρουτίνα αυτή διαταραχτεί με οποιονδήποτε τρόπο, είναι πιθανόν να αναστατωθούν υπερβολικά και να παρουσιάσουν εκρήξεις θυμού. Ακόμη και μια αλλαγή στην

διαρρύθμιση του σπιτιού, μπορεί να το αποδιοργανώσει και να του προκαλέσει αναστάτωση (www.autismgreece.gr).

Άλλο ένα χαρακτηριστικό που παρουσιάζουν αρκετά παιδιά με αυτισμό είναι τα προβλήματα ύπνου. Μπορεί να κοιμούνται πολύ αργά και να ξυπνούν πολύ νωρίς ή να ξυπνούν και να ξαγρυπνούν. Αρκετές φορές ξεσπούν σε έντονες φωνές, κλάματα ή γέλια, χωρίς όμως αυτά να προκαλούνται από το περιβάλλον. Επίσης, παρουσιάζουν τάσεις φυγής, που χαρακτηρίζεται από το συχνό άνοιγμα της πόρτας. Παρουσιάζουν υπερβολική δραστηριότητα, σε σημείο υπερκινητικότητας (www.autismgreece.gr; Wing, 1996).

Πολλά παιδιά με αυτισμό μπορεί να παρουσιάζουν συννοσηρότητα, όπως τύφλωση, κώφωση, σύνδρομο Down, ενώ σε μεγάλο ποσοστό υπάρχει σύνοδη νοητική καθυστέρηση ή επιληψία (Wing, 1996).

Υπάρχουν αυτιστικά παιδιά που αναπτύσσουν ειδικές δεξιότητες σε συγκεκριμένες περιοχές, όπως η μουσική, οι υπολογιστές ή η συναρμολόγηση αντικειμένων, ενώ άλλα παιδιά παρουσιάζουν σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες. Κάποια παιδιά είναι εκπαιδευσιμα, ενώ άλλα εντελώς αρνητικά (Jordan & Powell, 1995).

Τα παραπάνω χαρακτηριστικά είναι βασικά γνωρίσματα για ένα παιδί με αυτισμό, αλλά θα πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπόψη πως ένα παιδί με αυτισμό παρουσιάζει κάποια από αυτά τα χαρακτηριστικά και όχι όλα, καθώς κάθε παιδί είναι μοναδικό και διαφορετικό.

2.3. Φυσική δραστηριότητα και άσκηση

2.3.1. Ορισμοί

Με τον όρο φυσική δραστηριότητα εννοούνται όλα τα είδη κίνησης του ανθρώπινου οργανισμού, κάθε σωματική άσκηση ή άθλημα που ακολουθείται, και ενεργοποιεί τους μύες του ανθρώπινου σώματος. Για την επίτευξη των προαναφερθέντων, είναι απαραίτητη η αυξημένη κατανάλωση ενέργειας. Με τον όρο άσκηση εννοείται η συστηματική και με ορισμένη χρονική διάρκεια συμμετοχή του ατόμου σε μία φυσική δραστηριότητα. Η άσκηση δεν μπορεί να είναι αυστηρά δομημένη, με αυστηρούς κανόνες και κυρίως να μην έχει ως στόχο την συνεχώς αυξανόμενη έως τη μεγιστοποίησή της απόδοση, όπως ο αθλητισμός (Berger, Pargman, Weinberg, 2007)

2.3.2. Οφέλη από την ενασχόληση με τη φυσική δραστηριότητα και άσκηση

Η φυσική άσκηση και δραστηριότητα εντάσσεται στη ζωή του ανθρώπου από πολύ μικρή ηλικία. Το παιδί από την στιγμή που θα σταθεί στα πόδια του και θα αρχίσει να περπατάει, ξεκινά τη φυσική δραστηριότητα, όχι, όμως στα στενά πλαίσια της σωματικής άσκησης.

Η σωματική άσκηση ως μάθημα έχει συμπεριληφθεί στο ωρολόγιο πρόγραμμα των σχολείων πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης με την ονομασία «φυσική αγωγή». Σύμφωνα με το Αναλυτικό Πρόγραμμα Σπουδών, σκοπός του μαθήματος της φυσικής αγωγής είναι να κατορθώσουν οι μαθητές να αναπτύξουν εξίσου τις αντιληπτικές και φυσικές σωματικές ικανότητες, καθώς και τις κινητικές τους δεξιότητες, αλλά και να αποκτήσουν γνώσεις σχετικά με επιμέρους στόχους, όπως είναι η καλλιέργεια της φυσικής υγείας, της μη λεκτικής επικοινωνίας, της συνεργατικότητας, του αυτοσεβασμού αλλά και του σεβασμού των άλλων, της σωστής συμπεριφοράς, της άμιλλας και της συνειδητοποίησης της υποχρέωσης για ενασχόληση με τη φυσική αγωγή για όλη τη ζωή (<http://www.pi-schools.gr/programs/depps/>).

Τα οφέλη από την ενασχόληση με τη φυσική άσκηση και δραστηριότητα είναι πολλά για όλο τον πληθυσμό, ανεξαρτήτως ηλικίας, οικονομικής, κοινωνικής ή φυσικής κατάστασης. Σε παιδιά που παρουσιάζουν διαταραχές στην επικοινωνία, προερχόμενες από διάφορες αιτίες, παρατηρείται ότι η ενασχόληση με τη φυσική δραστηριότητα συμβάλλει θετικά στον κοινωνικό, ψυχολογικό και γνωστικό τομέα, ενώ βοηθά και την κινητική βελτίωση των παιδιών (http://195.251.38.253:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/766/400_000098.pdf?sequence=1).

Σύμφωνα με τους Penedo και Dahn (2005) παρατηρείται ότι η ενασχόληση με τη φυσική δραστηριότητα επιδρά θετικά σε θέματα σωματικής και ψυχικής υγείας, προάγοντας τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και της ψυχικής υγείας. Ο Salmon (2001) υποστηρίζει ότι η φυσική άσκηση βοηθάει στην ψυχική υγεία, καθώς λειτουργεί θετικά ως αντικαταθλιπτικό και αγχολυτικό, κυρίως σε άτομα που δε συνεργάζονται ή δεν επιθυμούν ψυχολογικές παρεμβάσεις ή φαρμακευτική αγωγή. Σύμφωνα με τους Peluso και Andrade (2005), η ενασχόληση με τη φυσική δραστηριότητα μπορεί να συμβάλλει στην πρόληψη ή τη μείωση εμφάνισης ψυχιατρικών διαταραχών, όπως η κατάθλιψη και το άγχος, παρέχοντας μια καλύτερη ποιότητα ζωής. Οι Landers και Arent (2001) υποστηρίζουν ότι η φυσική δραστηριότητα, κυρίως η

αερόβια άσκηση, μπορεί να μειώσει τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης και να οδηγήσει στην αίσθηση μιας καλύτερης διάθεσης. Επίσης, θεωρούν ότι η φυσική δραστηριότητα σχετίζεται άμεσα με τη γνωστική λειτουργία, την καλή διάθεση και την αυτο-εκτίμηση καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής. Στην ίδια άποψη συγκλίνει και η έρευνα των Τσιαντούλα, Τσιαντούλα, Πατσιαούρα και Κοκαρίδα (2012), που υποστηρίζουν ότι η φυσική άσκηση, με τη μορφή αερόβιας δραστηριότητας, μπορεί να μειώσει ή και να εξαλείψει ακόμη την κατάθλιψη, που τείνει να λάβει τρομακτικές διαστάσεις επιδημίας παγκοσμίως.

Η φυσική άσκηση σε άτομα που αντιμετωπίζουν χρόνια προβλήματα υγείας μπορεί να έχει πολλά θετικά οφέλη. Η φυσική άσκηση και δραστηριότητα σε άτομα με Νοητική Υστέρηση προσφέρει ποιότητα ζωής και ευεξίας, ενώ προλαμβάνει και τυχόν προβλήματα ψυχολογικής φύσης που μπορεί να παρουσιαστούν. Από την άλλη, επηρεάζει άμεσα στη μείωση των επιπέδων παχυσαρκίας και αναβαθμίζει την καρδιοαναπνευστική λειτουργία αυτών των ατόμων (Καστανιάς & Τοκμακίδης, 2010). Επιπλέον, οι Ploeg, Beek, Woude & Mechelen (2004) υποστηρίζουν ότι η υιοθέτηση ενός τρόπου ζωής, που συμπεριλαμβάνει τη φυσική άσκηση, στα άτομα με αναπηρία συμβάλλει στη μείωση εμφάνισης δευτερευόντων προβλημάτων υγείας και στη θετική ενίσχυση όλων των επιπέδων λειτουργίας των ατόμων αυτών. Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στη Σουηδία από τους Porsrud, Sherif και Tollbäck (2014), σε ασθενείς που είχαν υποβληθεί σε κυστεκτομή λόγω καρκίνου ουροδόχου κύστης, παρατηρήθηκε ότι η ενασχόλησή τους με φυσική άσκηση δύο φορές την εβδομάδα και ημερήσιο βάδισμα για διάστημα δώδεκα εβδομάδων τους βοήθησε να αυξήσουν τα επίπεδα της φυσικής δραστηριότητας που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής. Οι Σταύρου & Σταύρου (2012), κατέδειξαν πως η φυσική άσκηση βοηθάει σε σημαντικό βαθμό τα άτομα που πάσχουν από διαβήτη τύπου II και παχυσαρκία. Πιο συγκεκριμένα, η αερόβια άσκηση σε συνδυασμό με διατροφή με μειωμένα λιπαρά, είχε θετικά αποτελέσματα σε άτομα με παχυσαρκία και συνέβαλλε στο γλυκαιμικό έλεγχο για την πρόληψη εμφάνισης διαβήτη τύπου II σε άτομα που ανήκαν σε ομάδες υψηλού κινδύνου.

Τα μακροχρόνια οφέλη της ενασχόλησης με τη φυσική άσκηση ακολουθούν τη ζωή των ανθρώπων ισόβια. Έρευνα που έλαβε χώρα στη Φινλανδία από τους Savela et al. (2013) κατέδειξε ότι τα άτομα που συμμετείχαν ως δείγμα παρουσίαζαν γεροντική αδυναμία αντιστρόφως ανάλογη με την ασχολία με τη φυσική δραστηριότητα που τελούσαν στον ελεύθερο χρόνο τους. Με άλλα λόγια όσο πιο πολύ ασκούνταν στον ελεύθερο χρόνο τους στη

μέση ηλικία τόσο λιγότερη γεροντική αδυναμία παρουσίαζαν στην τρίτη ηλικία. Επίσης, οι Ζήση, Γιάννη, Μπουγιέση, Πολλάτου και Μιχαλοπούλου (2014), αναφέρουν πως η ενασχόληση των ατόμων τρίτης ηλικίας με παραδοσιακούς χορούς αποτελεί μια μορφή φυσικής άσκησης που τους προσφέρει επιπλέον και μια καλύτερη ποιότητα ζωής.

Όπως φαίνεται από τα παραπάνω, η ενασχόληση με τη φυσική δραστηριότητα προσφέρει κατά κόρον θετικά οφέλη σε πολλές πληθυσμιακές ομάδες με διαφορετικά χαρακτηριστικά και ανάγκες.

2.4. Ανασκόπηση έρευνας

Σε παγκόσμιο επίπεδο, οι έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί αναφορικά με τους γονείς παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος και το αίσθημα της κόπωσης που οι ίδιοι βιώνουν, είναι ελάχιστες.

Χαρακτηριστική είναι η έρευνα που διεξήχθη στην Αυστραλία από τις Giallo, Wood, Jellett και Porter (2013). Σε αυτήν την έρευνα έγινε προσπάθεια να διαπιστωθεί σε ποιο βαθμό οι γονείς παιδιών με Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος αισθάνονται την κόπωση και τι αντίκτυπο αυτή έχει τόσο στον γονεϊκό τους ρόλο όσο και στην ευεξία τους σε σχέση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Στην έρευνα συμμετείχαν μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης και μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ., ηλικίας 2-5 ετών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι μητέρες των παιδιών με Δ.Α.Φ. ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα κόπωσης σε σχέση με τις μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Οι παράγοντες με τους οποίους σχετιζόταν η κόπωση, ήταν ο μη ποιοτικός ύπνος, η έλλειψη κοινωνικής στήριξης και φυσικής άσκησης, αλλά και με τομείς που έχουν να κάνουν με την ευεξία, όπως το άγχος, η κατάθλιψη και η χαμηλή αποτελεσματικότητα και ικανοποίηση στον γονεϊκό ρόλο. Μάλιστα, στην συγκεκριμένη έρευνα, η κόπωση των μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ. ήταν άμεσα συνδεδεμένη με τα υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης που οι συγκεκριμένες παρουσίαζαν, ενώ θεωρούνταν και επικίνδυνος παράγοντας για την εμφάνιση κατάθλιψης και άγχους.

Σε πιο πρόσφατη έρευνα που πραγματοποιήθηκε πάλι στην Αυστραλία από τις Seymour, Wood, Giallo και Jellett (2013), έγινε προσπάθεια να διαπιστωθεί η σχέση της κόπωσης που βιώνουν οι μητέρες των παιδιών με Δ.Α.Φ. με το άγχος που αισθάνονται και τη διαχείριση των προβληματικών συμπεριφορών των παιδιών τους. Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν 65 μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ., ηλικίας 2-5 ετών. Αυτό που παρατηρήθηκε ήταν πως, όσο πιο δύσκολες

συμπεριφορές παρουσίαζαν τα παιδιά, τόσο μεγαλύτερη κόπωση αισθάνονταν οι μητέρες. Αυτό, με τη σειρά του, οδηγούσε σε αύξηση του άγχους των μητέρων και σε δυσκολία, από την πλευρά τους να αντιμετωπίσουν αυτές τις συμπεριφορές.

Επίσης, μια ακόμη συγκριτική μελέτη έλαβε χώρα στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής από τους Smith, Seltzer και Greenberg (2012), η οποία έλεγχε τα καθημερινά συμπτώματα φυσικής και ψυχολογικής υγείας σε μητέρες μέσης ηλικίας παιδιών με το Σύνδρομο του Εύθραυστου Χ, σε μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης και σε μητέρες παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος. Το δείγμα της έρευνας ήταν 438 μητέρες, 230 από τις οποίες ήταν παιδιών τυπικής ανάπτυξης, 112 μητέρες παιδιών με το Σύνδρομο του Εύθραυστου Χ και 96 μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι μητέρες των παιδιών με το Σύνδρομο του Εύθραυστου Χ και οι μητέρες των παιδιών με Δ.Α.Φ. παρουσίαζαν ένα υψηλότερο ποσοστό καθημερινών πονοκεφάλων, μυϊκών πόνων, εξάψεων και κόπωσης σε σχέση με τις μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι μητέρες των παιδιών με Δ.Α.Φ. ανέφεραν περισσότερες φορές της ημέρας εμφάνιση των παραπάνω συμπτωμάτων συγκριτικά με τις μητέρες παιδιών με το Σύνδρομο του Εύθραυστου Χ.

Από τον Smith με άλλους, όμως, συνεργάτες (Smith et al., 2010), έλαβε χώρα μια έρευνα στις Ηνωμένες Πολιτείες, στην οποία συμμετείχαν 96 μητέρες εφήβων και ενηλίκων με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος, οι οποίες ζούσαν μαζί με τα παιδιά τους και μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Η έρευνα διεξήχθη σε ένα χρονικό διάστημα 8 ημερών με ημερήσιο ημερολόγιο μελέτης, με καθημερινή τηλεφωνική επικοινωνία με το δείγμα, διάρκειας 15-25 λεπτών. Σε έναν από τους στόχους της έρευνας, που σχετιζόταν με την καθημερινή ψυχολογική, φυσική και οικονομική καλή κατάσταση, υπήρχε και ως ζητούμενο η κόπωση. Οι μητέρες καλούνταν να απαντήσουν σε ερωτήσεις για συμπτώματα κόπωσης και αλλαγές στο καθημερινό επαγγελματικό τους πρόγραμμα το τελευταίο 24ωρο. Η απάντηση δινόταν με ένα «ναι» ή ένα «όχι». Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, παρατηρήθηκε ότι οι μητέρες παιδιών με Δ.Α.Δ. ανέφεραν περισσότερες μέρες με κόπωση και προβλήματα στη δουλειά κατά τη διάρκεια της 8ήμερης έρευνας από τις μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Οι μητέρες αυτές παρουσίαζαν κόπωση στο 50% των ημερών της έρευνας, δηλαδή το διπλάσιο αριθμό ημερών από τις μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Επίσης, το 19% των μητέρων ανέφεραν συμπτώματα κόπωσης καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας, ενώ ανέφεραν προβλήματα στη δουλειά σε ποσοστό 22% των

ημερών, σε σύγκριση με το 8% των ημερών που ανέφεραν οι μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Smith et al., 2010).

Επιπλέον, αξιοσημείωτη είναι η έρευνα που διενεργήθηκε στην Στοκχόλμη από τους Allik, Larsson και Smedje (2006). Σκοπός της έρευνας ήταν να διερευνηθεί η ποιότητα ζωής σε θέματα υγείας γονέων που έχουν παιδιά με σύνδρομο Asperger και Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό στη σχολική ηλικία. Σε αυτή την έρευνα συμμετείχαν 61 γονείς, 31 μητέρες και 30 πατέρες, παιδιών με Δ.Α.Φ., συγκεκριμένα με Σύνδρομο Asperger και Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό (Υ.Λ.Α.), και 59 γονείς, 30 μητέρες και 29 πατέρες, παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, οι μητέρες των παιδιών με Σύνδρομο Asperger και Υ.Λ.Α. παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο για μειωμένη σωματική υγεία και ευεξία. Επίσης, παρατηρήθηκε ότι η μειωμένη, σχετικά με την υγεία, ποιότητα ζωής έχει να κάνει με την ένταση των συμπτωμάτων της υπερκινητικότητας, αλλά και των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

3.1. Το δείγμα της έρευνας

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 80 γονείς (27 άντρες και 53 γυναίκες), εκ των οποίων 40 γονείς (17 άντρες και 23 γυναίκες) παιδιών με Δ.Α.Φ. και 40 γονείς (10 άντρες και 30 γυναίκες) παιδιών τυπικής ανάπτυξης, προερχόμενοι όλοι από την περιοχή της Ηπείρου. Απαραίτητη προϋπόθεση για την επιλογή του δείγματος ήταν το παιδί με Δ.Α.Φ. να ζει μαζί με τους γονείς και όχι σε κάποιο άλλο περιβάλλον, για παράδειγμα να διαβιούν σε κάποιο ξενώνα ή οικοτροφείο της περιοχής. Η συμμετοχή των γονέων ήταν εθελοντική και τους δόθηκε να συμπληρώσουν το έντυπο συναίνεσης δοκιμαζόμενου σε ερευνητική εργασία (παράρτημα....). Η Επιτροπή Δεοντολογίας για πραγματοποίηση ερευνητικής εργασίας του τμήματος Επιστήμης Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας έχει εγκρίνει την πραγματοποίηση της παρούσας εργασίας.

3.2. Διαδικασία της έρευνας

Για την επίτευξη του σκοπού της έρευνας, αρχικά, μετά από τηλεφωνική ή διά ζώσης επαφή με τους γονείς, γινόταν ενημέρωση για το θέμα της έρευνας, το σκοπό της, την βεβαίωση διατήρησης της ανωνυμίας τους και ότι τα αποτελέσματα θα είναι εμπιστευτικά. Αναφερόταν επίσης, ότι η συμμετοχή τους ήταν εθελοντική και δινόταν απαντήσεις σε τυχόν απορίες τους. Αφού εξασφαλιζόταν η συνεργασία τους, ακολουθούσε η διανομή των ερωτηματολογίων. Τα ερωτηματολόγια παραδιδόταν στους γονείς ιδιοχείρως. Μαζί με αυτό δινόταν και το έντυπο συγκατάθεσης, το οποίο έπρεπε να συμπληρωθεί από το δείγμα και να υπογραφεί. Αξίζει να σημειωθεί ότι αρκετοί από τους συμμετέχοντες αρνήθηκαν να το συμπληρώσουν ή δεν το

επέστρεψαν, θεωρώντας ότι με αυτόν τον τρόπο το Πανεπιστήμιο αποκτούσε πρόσβαση στα προσωπικά τους δεδομένα και μπορεί να τα χρησιμοποιούσε προς δημοσιοποίηση.

Η έρευνα είναι μικρού εύρους και έπρεπε να χρησιμοποιηθεί ένα αντιπροσωπευτικό δείγμα, που να καλύπτει τις ανάγκες της. Κατά τον σχεδιασμό της έρευνας, μετά την σταθεροποίηση του σκοπού και των στόχων της, τέσσερις βασικές παράμετροι έπρεπε να ληφθούν υπόψη: η χρονική διάρκεια της έρευνας, η συμπεριφορά του δείγματος, το κόστος της έρευνας και ο βαθμός, στον οποίο τα εφαρμοσμένα εργαλεία θα επιβεβαίωναν τους στόχους της έρευνας. Η πρόσβαση στο δείγμα της έρευνας δεν ήταν δύσκολη, καθώς υπήρχαν αρκετοί γονείς από το δείγμα της έρευνας, στους οποίους η πρόσβαση ήταν εύκολη, ενώ υπήρχε και έμμεση επαφή από τρίτο πρόσωπο, που είχε αρκετές γνωριμίες με γονείς παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος.

Τα ερωτηματολόγια που ζητήθηκαν να συμπληρωθούν ήταν:

1. Η Κλίμακα Χρόνιας Κόπωσης των Fisk et al (1994) που αξιολογεί τις συνέπειες της κόπωσης σε φυσικές, γνωστικές και ψυχοκοινωνικές δραστηριότητες. Η συγκεκριμένη κλίμακα σχετίζεται άμεσα με την ποιότητα ζωής και τις αλλαγές που τυχόν επιφέρει η κόπωση σε αυτή. Αποτελείται από 40 ερωτήσεις. Οι ερωτήσεις 1-10 εξετάζουν τον αντίκτυπο της κόπωσης σε δραστηριότητες που επιβάλλουν τη σωματική συμμετοχή του ερωτώμενου (φυσική κόπωση). Όπως για παράδειγμα *“Εξαιτίας την κόπωσης, έχω πρόβλημα να διατηρήσω για μεγάλο χρονικό διάστημα τη σωματική προσπάθεια που καταβάλω”*. Οι ερωτήσεις 11-20 εξετάζουν τον αντίκτυπο της κόπωσης σε δραστηριότητες που επιβάλλουν *“καθαρό”* μυαλό, χρήση της μνήμης, συγκέντρωση (γνωστική κόπωση), όπως για παράδειγμα η ερώτηση *“Εξαιτίας την κόπωσης, το βρίσκω δύσκολο να οργανώνω τις σκέψεις μου όταν κάνω πράγματα στο σπίτι ή στην δουλειά”*. Οι ερωτήσεις 21-40 εξετάζουν τον αντίκτυπο της κόπωσης σε δραστηριότητες που αφορούν τις οικογενειακές, κοινωνικές και διαπροσωπικές σχέσεις, αλλά και την έκφραση συναισθήματος και το αίσθημα ικανοποίησης (κοινωνική κόπωση), όπως για παράδειγμα η ερώτηση *“Εξαιτίας την κόπωσης, δεν αισθάνομαι ότι μπορώ να ικανοποιήσω τις απαιτήσεις που ζητάνε από μένα άλλοι άνθρωποι”*. Η απάντηση σε κάθε ερώτηση βαθμολογήθηκε σε πενταβάθμια κλίμακα Likert από το 1 (συμφωνώ απόλυτα), μέχρι το 5 (διαφωνώ απόλυτα).

2. Το Ερωτηματολόγιο Δραστηριότητας Ελεύθερου Χρόνου των Godin & Shephard, (1997) που μετράει τη συχνότητα και τη διάρκεια της φυσικής δραστηριότητας που πραγματοποιείται σε μια εβδομάδα. Το ερωτηματολόγιο αυτό αποτελείται από δύο βασικές

ερωτήσεις. Στην πρώτη ερώτηση ζητήθηκε από τους γονείς να απαντήσουν σε περίοδο μιας εβδομάδας, πόσες φορές κατά μέσο όρο ασκούνται πάνω από 15 λεπτά στον ελεύθερο χρόνο τους, «έντονα», «μέτρια» ή «ήπια». Στη δεύτερη ερώτηση εξετάζεται πόσο συχνά συμμετέχει κάποιος σε μια σωματική δραστηριότητα που θα τον κάνει να ιδρώσει. Το δείγμα σημείωσε μια από τις τρεις απαντήσεις, «συχνά», «μερικές φορές» και «σπάνια». Η δεύτερη ερώτηση σχετίζεται με την απάντηση που έχει δοθεί στην πρώτη ερώτηση.

Η χρονική διάρκεια συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου δεν ξεπερνάει τα δεκαπέντε λεπτά. Παρόλα αυτά, ο χρόνος συμπλήρωσης από το δείγμα άγγιξε, στις περισσότερες περιπτώσεις, τη μία ώρα. Πολλοί γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ. ζήτησαν να επιστρέψουν οι ίδιοι το ερωτηματολόγιο συμπληρωμένο, μόλις έβρισκαν χρόνο. Η έρευνα διήρκεσε περίπου 1,5 μήνα. Η διανομή των ερωτηματολογίων ξεκίνησε αρχές Μαρτίου και η επιστροφή τους ολοκληρώθηκε περίπου στα μέσα Απριλίου. Από τα 89 ερωτηματολόγια που μοιράστηκαν, τα 81 επιστράφηκαν. Ενδεικτικά αναφέρεται ότι από τα οχτώ που δεν επιστράφηκαν, τα έξι είχαν δοθεί σε γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ..

3.3. Εργαλεία έρευνας

1. Κλίμακα Χρόνιας Κόπωσης FIS

Ένα από τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για τη συλλογή δεδομένων ήταν η Κλίμακα Χρόνιας Κόπωσης, Fatigue Impact Scale (FIS). Η συγκεκριμένη κλίμακα δημιουργήθηκε από τον Fisk και τους συνεργάτες του (1994), για να εξυπηρετήσει τις ανάγκες μιας συγκεκριμένης έρευνας, που έλαβε χώρα στη Βικτόρια. Η δημιουργία της κλίμακας βασίστηκε στην άποψη που διατύπωσε η ερευνητική ομάδα του Καναδά, σύμφωνα με την οποία «η μέτρηση της επίδρασης της κόπωσης σε δραστηριότητες... είναι πιο ευαίσθητη από ό,τι απλά ζητώντας από τους ασθενείς να βαθμολογήσουν την κόπωση» (Fisk et al., 1994, σελ. S79). Ο σχεδιασμός της συγκεκριμένης κλίμακας δεν ήταν τυχαίος, αλλά στηρίχθηκε σε ένα συγκεκριμένο ιατρικό καθεστώς, σύμφωνα με την ταξινόμηση του Guyatt και των συνεργατών του (Fisk et al., 1994). Ειδικότερα, για την κλίμακα FIS επιλέχθηκαν θέματα από άλλα ερωτηματολόγια, όπως η Κλίμακα Σοβαρότητας της Κόπωσης, Fatigue Severity Scale (FSS), αλλά και μαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις από ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας (Fisk et al., 1994).

Είναι μια κλίμακα που μετράει τις επιπτώσεις από την κόπωση σε τρεις βασικούς τομείς, τη γνωστική λειτουργία, τη φυσική λειτουργία και την ψυχοκοινωνική λειτουργία (Fisk et al.,

1994). Πιο συγκεκριμένα, η κλίμακα FIS αποτελείται από τρεις υποομάδες ερωτήσεων, προκειμένου να αξιολογηθεί ο αντίκτυπος της κόπωσης στις φυσικές δραστηριότητες- δέκα πρώτες ερωτήσεις-, στις γνωστικές δραστηριότητες- δέκα επόμενες ερωτήσεις- και στις ψυχοκοινωνικές δραστηριότητες- είκοσι τελευταίες ερωτήσεις. Οι απαντήσεις βασίζονται στην πεντάβαθμη κλίμακα Likert και τα υποκείμενα που συμμετείχαν στην έρευνα, κλήθηκαν να εκφράσουν το βαθμό συμφωνίας σε σχέση με τις υποδειγματικές απαντήσεις που υπάρχουν στο ερωτηματολόγιο. Οι απαντήσεις ξεκινούν από το 1, συμφωνώ απόλυτα, μέχρι το 5, διαφωνώ απόλυτα.

Η Κλίμακα Χρόνιας Κόπωσης FIS έχει χρησιμοποιηθεί σε πολλές έρευνες και έχει δώσει αξιόπιστα αποτελέσματα. Για παράδειγμα, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Huet, Deslauriers, Tran, Faucher και Charbonneau (2000) στον Καναδά σχετικά με τον αντίκτυπο της κόπωσης σε ασθενείς με πρωτοπαθή κύρωση της χολής, εφαρμόστηκε η κλίμακα FIS, ο Πίνακας Ελέγχου Συμπτώματος -90-ρ, Symptom Checklist -90-R, και η Απογραφή Κατάθλιψης του Beck, Beck Depression Inventory, για να συγκεντρωθούν τα δεδομένα. Επίσης, οι Mathiowetz, Matuska και Murphy (2001), σε έρευνα που έκαναν αναφορικά με την αξιολόγηση του αντίκτυπου της κόπωσης, της αυτό-αποτελεσματικότητας και της ποιότητας ζωής σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας, χρησιμοποίησαν ως ένα από τα εργαλεία και την κλίμακα FIS. Έρευνα που έλαβε χώρα από τους Patti et al.(2002), και ασχολούνταν με τους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας εκτός νοσοκομείου και τον αντίκτυπο της αποκατάστασής τους στην ποιότητα ζωής, έκανε χρήση της Απογραφής Κατάθλιψης του Beck, Beck Depression Inventory, της κλίμακας FIS και της Λίστας Ελέγχου των Κοινωνικών Εμπειριών του Tempelaar, Tempelaar Social Experience Checklist. Ακόμη, οι Ingles, Eskes και Phillips (1999), επιχειρώντας να αξιολογήσουν τις συνέπειες της κόπωσης στις δραστηριότητες και τον συσχετισμό της με την κατάθλιψη σε ασθενείς έπειτα από εγκεφαλικό, έκαναν χρήση της κλίμακας FIS και της Γηριατρικής Κλίμακας Κατάθλιψης, Geriatric Depression Scale. Επιπρόσθετα, οι Surawy, Roberts και Silver (2005) σε έρευνά τους, ασχολήθηκαν με ασθενείς με Σύνδρομο Χρόνιας Κόπωσης, οι οποίοι βρίσκονταν σε νοσοκομειακή λίστα αναμονής, προκειμένου να ακολουθήσουν γνωστική συμπεριφορική θεραπεία, ώστε να μειωθούν τα επίπεδα κόπωσης και στις τρεις υποκατηγορίες της Κλίμακας Χρόνιας Κόπωσης. Ένα από τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν, ήταν και η κλίμακα FIS. Τέλος, οι Strober και Arnett (2005), προχώρησαν σε μια αξιολόγηση τεσσάρων μοντέλων που μπορούν να προβλέψουν την κόπωση στην

σκλήρυνση κατά πλάκας μέσα από μια έρευνα που υλοποίησαν, προκειμένου να ελέγξουν τη συσχέτιση ανάμεσα στην κατάθλιψη, τη σοβαρότητα της έρευνας, τις δυσκολίες στον ύπνο και την κόπωση. Ένα από τα εργαλεία που χρησιμοποίησαν ήταν η κλίμακα FIS. Βάσει της βιβλιογραφίας, παρατηρείται ότι έχει γίνει ευρεία χρήση της κλίμακας FIS, για να αξιολογηθεί η κόπωση κυρίως στους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας.

Η κλίμακα FIS θεωρείται ένα αξιόπιστο εργαλείο αξιολόγησης του αντίκτυπου της κόπωσης στην ποιότητα ζωής. Η δομική εγκυρότητας της κλίμακας είναι υψηλή και στις τρεις υποομάδες (Frith και Newton, 2010). Η αξιοπιστία της κλίμακας φαίνεται από την ικανότητά της να διακρίνει αποκλίσεις ανάμεσα στους ασθενείς και στο σύνολο των απαντήσεων και στις επιμέρους απαντήσεις (Fisk et al., 1994). Στην παρούσα έρευνα η Κλίμακα Χρόνιας Κόπωσης χρησιμοποιείται μεταφρασμένη στα ελληνικά.

2. Ερωτηματολόγιο Δραστηριότητας Ελεύθερου Χρόνου

Το δεύτερο εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε για τη συλλογή δεδομένων στην παρούσα έρευνα ήταν το Ερωτηματολόγιο Δραστηριότητας Ελεύθερου Χρόνου- Ε.Δ.Ε.Χ.- των Godin και Shephard, Godin Leisure-Time Exercise Questionnaire- GLTEQ (1997) που αξιολογεί τον ελεύθερο χρόνο και την αξιοποίησή του με κάποια φυσική δραστηριότητα.

Το ερωτηματολόγιο αυτό αποτελείται από δύο βασικές ερωτήσεις. Στην πρώτη ερώτηση ζητήθηκε από το δείγμα να απαντήσει σε περίοδο μιας εβδομάδας, πόσες φορές κατά μέσο όρο ασκείται πάνω από 15 λεπτά. Η απάντηση χωρίζεται σε τρία είδη άσκησης: εντατική, μέτρια και ήπια. Το δείγμα συμπλήρωσε τον αντίστοιχο αριθμό στην κάθε απάντηση. Στη δεύτερη ερώτηση εξετάζεται πόσο συχνά συμμετέχει κάποιος σε μια σωματική δραστηριότητα που θα τον κάνει να ιδρώσει. Το δείγμα σημείωσε μια από τις τρεις απαντήσεις, «συχνά», «μερικές φορές» και «σπάνια». Η δεύτερη ερώτηση σχετίζεται με την απάντηση που έχει δοθεί στην πρώτη ερώτηση και σχετίζεται με την εβδομαδιαία συχνότητα της φυσικής δραστηριότητας, σε σημείο που να προκαλεί την εφίδρωση του υποκειμένου. Με άλλα λόγια, σχετίζεται με την πρώτη απάντηση στην πρώτη ερώτηση. Το ερωτηματολόγιο συμπληρώνεται από το ίδιο το υποκείμενο. Το ερωτηματολόγιο αυτό αξιολογεί τον ελεύθερο χρόνο και την αξιοποίησή του με κάποια φυσική δραστηριότητα.

Το ερωτηματολόγιο αυτό δημιουργήθηκε κατόπιν αναζήτησης του Godin, στα πλαίσια διδακτορικής διατριβής, έπειτα από παρότρυνση του επιβλέποντα Shepard, για αξιόπιστα εργαλεία μέτρησης της φυσικής δραστηριότητας των παιδιών αλλά και των γονιών τους (Godin,

2011). Το δείγμα για την έρευνα, στην οποία εφαρμόστηκε πρώτη φορά το ερωτηματολόγιο, αποτελούνταν από φοιτητές φυσικής αγωγής και από το προσωπικό του αντίστοιχου τμήματος στο Πανεπιστήμιο του Τορόντο, στον Καναδά (Godin & Shephard, 1985). Σε αυτήν την έρευνα ελέγχθηκε και επιβεβαιώθηκε για πρώτη φορά η εγκυρότητα και αξιοπιστία του ερωτηματολογίου.

Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο έχει χρησιμοποιηθεί σε αρκετές έρευνες. Στην έρευνα, για παράδειγμα, που πραγματοποίησαν οι Courneya K. S. & Helstein L. M. (1998), αναφορικά με την προσωπικότητα και τον τρόπο που αυτή σχετίζεται με την ανάπτυξη συμπεριφοράς φυσικής δραστηριότητας, καθώς και πώς τα κίνητρα, τα εμπόδια και οι προτιμήσεις διαμορφώνουν αυτή τη συμπεριφορά, χρησιμοποιήθηκε, εκτός των άλλων εργαλείων, το Ερωτηματολόγιο Δραστηριότητας Ελεύθερου Χρόνου. Μια άλλη έρευνα που πραγματοποιήθηκε στον Καναδά από τους Brown και Rhodes (2006) έλεγχε τη σχέση ανάμεσα στον ιδιοκτήτες σκύλου και το περπάτημα στον ελεύθερο χρόνο. Σε αυτήν την έρευνα συμμετείχαν 351 άτομα, 177 άνδρες και 174 γυναίκες, ως τυχαίο δείγμα, που ήταν ιδιοκτήτες σκύλου. Για τη μέτρηση της φυσικής δραστηριότητας και της ενασχόλησης με το περπάτημα χρησιμοποιήθηκε το Ερωτηματολόγιο Δραστηριότητας Ελεύθερου Χρόνου των Godin και Shepard. Ο ίδιος ερευνητής, Rhodes, αλλά με διαφορετικούς συνεργάτες, Courneya, Blanchard και Plotnikoff (2007), υλοποίησε έρευνα στον Καναδά που έλεγχε το συσχετισμό των κοινωνικών, γνωστικών, περιβαλλοντικών και παραγόντων προσωπικότητας με την προδιάθεση για περπάτημα στον ελεύθερο χρόνο. Και πάλι, ένα από τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκε για να μετρήσει τη φυσική δραστηριότητα στον ελεύθερο χρόνο, ήταν η κλίμακα των Godin και Shepard.

Το ερωτηματολόγιο έχει χρησιμοποιηθεί μεταφρασμένο και σε έρευνες στην Ελλάδα. Ενδεικτικά αναφέρεται έρευνα που έλαβε χώρα από τους Καραθάνου και Διγγελίδη (2013) σχετικά με την στάση των νέων που βρίσκονται σε σωφρονιστικά καταστήματα απέναντι στο κάπνισμα, την άσκηση αλλά και τον τρόπο με τον οποίο αναπτύσσουν φυσική δραστηριότητα στον ελεύθερό τους χρόνο. Χρησιμοποιήθηκαν τρία εργαλεία, ένα από τα οποία ήταν το Ερωτηματολόγιο Δραστηριότητας Ελεύθερου Χρόνου. Μια άλλη έρευνα, που διεξήχθη πάλι στην Ελλάδα από τους Λιγουριώτη και Διγγελίδη (2013), διερευνούσε το μάθημα της φυσικής αγωγής και την ένταξη σε αυτό δραστηριοτήτων αναψυχής, στον προαύλιο χώρο. Ένα από τα

ερωτηματολόγια, με τη χρήση των οποίων συγκεντρώθηκαν τα αποτελέσματα, ήταν το Ερωτηματολόγιο Δραστηριότητας Ελεύθερου Χρόνου, των Godin και Shepard.

Η αξιοπιστία και εγκυρότητα του ερωτηματολογίου έχει αποδειχθεί σε όλες τις προαναφερθείσες έρευνες.

3.4 Στατιστική ανάλυση

Η στατιστική ανάλυση έγινε τη χρήση του στατιστικού προγράμματος SPSS.19.00, και περιλάμβανε:

Εκτίμηση της εσωτερικής συνοχής του ερωτηματολογίου με τον δείκτη Cronbach's α

Περιγραφική ανάλυση με μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις και καταγραφή συχνοτήτων για κάθε μία από τις υποομάδες ερωτήσεων του ερωτηματολογίου FIS

Διερεύνηση των σχέσεων μεταξύ των επιμέρους διαστάσεων του ερωτηματολογίου, μέσω του συντελεστή Pearson (Pearson correlation coefficient).

Έλεγχος t για δύο ανεξάρτητα δείγματα (independent samples t-test), προκειμένου να γίνει σύγκριση των μετρήσεων, μεταξύ των γονέων με παιδιά ΔΑΦ και των γονέων με παιδιά ΤΑ.

Ανάλυση διακύμανσης (ANOVA), για να διερευνηθεί η ύπαρξη διαφορών στις διαστάσεις του ερωτηματολογίου σε σχέση με τις κατηγορικές μεταβλητές όπως η οικονομική κατάσταση των γονέων.

Η στατιστική σημαντικότητα ορίστηκε για $p < 0.05$

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Δημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος

Στην έρευνα συμμετείχαν, τελικά, 80 γονείς από την ευρύτερη περιοχή της περιφέρειας Ηπείρου, εκ των οποίων 40 γονείς με παιδί με ΔΑΦ (Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος) και 40 γονείς με παιδί ΤΑ (Τυπικής Ανάπτυξης).

Από τα ερωτηματολόγια που αρχικά συμπληρώθηκαν, απορρίφθηκαν ορισμένα επειδή οι ελλείπουσες τιμές ήταν πολλές και δεν θεωρήθηκαν αξιόπιστα. Ο τελικός αριθμός των ερωτηματολογίων κατέληξε να είναι 80. Από την στατιστική επεξεργασία των ερωτηματολογίων με το λογισμικό SPSS 19.0 (Statistical Package for the Social Sciences), διαπιστώθηκαν ελλείπουσες τιμές, περιορισμένες ανά ερωτηματολόγιο και τυχαία κατανεμημένες σε διάφορες ερωτήσεις.

Από το σύνολο των 80 γονέων, οι άντρες ήταν 27 (33,8%), ενώ οι γυναίκες 53 (66,2%). Η ηλικία των γονέων είχε εύρος από τα 29,0 μέχρι τα 64,0 έτη, με μέση τιμή τα 43,52 έτη (7,15). Η μέση τιμή ηλικίας στους άντρες ήταν τα 46,48 έτη (6,28) και στις γυναίκες τα 41,98 έτη (7,15). Πιο συγκεκριμένα, στην έρευνα, από τους 40 γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ., οι 17 ήταν άντρες, ενώ οι 23 ήταν γυναίκες. Ο μέσος όρος της ηλικίας των γονέων παιδιών με Δ.Α.Φ. ήταν τα 45 έτη, με ελάχιστη τιμή ηλικίας τα 29 και μέγιστη τιμή ηλικίας τα 64 έτη. Ανάλογα, από τους 40 γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης που συμμετείχαν στην έρευνα, οι 10 ήταν άντρες και οι 30 γυναίκες. Ο μέσος όρος ηλικίας των γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης ήταν τα 42 έτη, με ελάχιστη τιμή ηλικίας τα 29 και μέγιστη τιμή ηλικίας τα 56 έτη (πίνακας 1).

Πίνακας 1. Η ηλικία των γονέων ανά φύλο και είδος ανάπτυξης των παιδιών (Δ.Α.Φ. ή Τ.Α.).

| | | | ΠΑΙΔΙ | |
|-----------------|-----------|-----------------|-----------|---------|
| | | | Με Δ.Α.Φ. | Με Τ.Α. |
| ΦΥΛΟ | ΑΝΔΡΑΣ | ΗΛΙΚΙΑ ΣΕ ΕΤΗ | | |
| | | Μέση τιμή | 46,53 | 46,40 |
| | | Τυπική απόκλιση | 6,74 | 5,76 |
| | | Συχνότητα | 17 | 10 |
| | | Ποσοστό % | 42,50% | 25,00% |
| | ΓΥΝΑΙΚΑ | ΗΛΙΚΙΑ ΣΕ ΕΤΗ | | |
| | | Μέση τιμή | 44,36 | 40,23 |
| | | Τυπική απόκλιση | 6,97 | 6,87 |
| | | Συχνότητα | 23 | 30 |
| | | Ποσοστό % | 57,50% | 75,00% |
| | Σύνολο | ΗΛΙΚΙΑ ΣΕ ΕΤΗ | | |
| | | Μέση τιμή | 45,31 | 41,78 |
| Τυπική απόκλιση | | 6,87 | 7,07 | |
| Συχνότητα | | 40 | 40 | |
| | Ποσοστό % | 100,00% | 100,00% | |

Σύμφωνα με τα δημογραφικά στοιχεία, η οικονομική κατάσταση των γονέων που συμμετείχαν στην έρευνα διακρίνεται σε χαμηλή, μέση και υψηλή. Οι 30 από τους 80, ποσοστό 38,4%, δήλωσαν ότι η οικονομική τους κατάσταση είναι χαμηλή, οι 47, ποσοστό 60,3%, δήλωσαν ότι η οικονομική τους κατάσταση είναι μέση, ενώ μόλις ένας γονέας, ποσοστό 1,3%, ανέφερε ότι η οικονομική του κατάσταση είναι υψηλή. Συγκεκριμένα, από τους 40 γονείς των παιδιών με Δ.Α.Φ., οι 15 δήλωσαν ότι η οικονομική τους κατάσταση είναι χαμηλή, οι 23 δήλωσαν ότι είναι μέση, ενώ δύο γονείς δεν απάντησαν σε αυτή την ερώτηση. Αντίστοιχα, από τους 40 γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, οι 13 ανέφεραν πως η οικονομική τους κατάσταση είναι χαμηλή, οι 26 ανέφεραν ότι είναι μέση και ένας ανέφερε ότι η οικονομική του κατάσταση είναι υψηλή (πίνακας 2).

Πίνακας 2. Οικονομική κατάσταση του δείγματος ανάλογα με την ανάπτυξη των παιδιών (Δ.Α.Φ. ή Τ.Α.).

| | ΠΑΙΔΙ | | | | |
|----------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|--------|
| | Με Δ.Α.Φ. | | Με Τ.Α. | | |
| | Συχνότητα | Ποσοστό % | Συχνότητα | Ποσοστό % | |
| ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ | ΧΑΜΗΛΗ | 15 | 39,5% | 12 | 30,0% |
| | ΜΕΣΗ | 23 | 60,5% | 27 | 67,5% |
| | ΥΨΗΛΗ | 0 | 0,0% | 1 | 2,5% |
| | Σύνολο | 38 | 100,0% | 40 | 100,0% |

Η Κλίμακα χρόνιας κόπωσης (FIS et al), αποτελέσματα ελέγχου εγκυρότητας του ερωτηματολογίου

Η κλίμακα χρόνιας κόπωσης, απαστελείται από τρεις διαστάσεις που αφορούν την χρόνια κόπωση και είναι συγκεκριμένα

- Η φυσική κόπωση (ερωτήσεις 1-10)
- Η γνωστική κόπωση (ερωτήσεις 11-20)
- Η κοινωνική κόπωση (ερωτήσεις 21-40)

Για κάθε μία από τις τρεις διαστάσεις εξετάζεται η αξιοπιστία με βάση το συντελεστή Cronbach's α , όπως φαίνεται στον πίνακα 3. Παράλληλα παρατίθενται οι συσχετίσεις μεταξύ των τριών διαστάσεων όπως υπολογίζονται από το συντελεστή συσχέτισης Pearson Chi Square. Οι έλεγχοι αφορούν το σύνολο του δείγματος. (N=80). Από τον πίνακα 3 προκύπτει ότι υπάρχει υψηλή εσωτερική συνοχή και για τις τρεις διαστάσεις που σημαίνει ότι στο δείγμα μας τα τρία μέρη των διαφορετικών – ανά διάσταση – ερωτήσεων αποτελούν συμπαγείς εννοιολογικές οντότητες και επομένως μπορούμε να θεωρούμε αξιόπιστη την ερμηνεία των αποτελεσμάτων, όπως αυτή θα προκύψει. Επίσης παρατηρείται στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ και των τριών διαστάσεων.

Πίνακας 3: Αξιοπιστία και συσχετίσεις των παραγόντων του FIS.

| | Φυσική | Γνωστική | Cronbach α |
|-----------|---------|----------|-------------------|
| Φυσική | | | 0.902 |
| Γνωστική | 0.544** | | 0.900 |
| Κοινωνική | 0.656** | 0.596** | 0.907 |

** Συσχέτιση Pearson σε σημαντικότητα επιπέδου 0.01(δίπλευρος έλεγχος).

Σύγκριση των επιπέδων Φυσικής, Γνωστικής και Κοινωνικής κόπωσης μεταξύ των γονέων παιδιών με Δ.Α.Φ. και των γονέων παιδιών με Τ.Α.

Προκειμένου να διαπιστωθεί αν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των γονέων παιδιών με Δ.Α.Φ. και των γονέων παιδιών με Τ.Α. χρησιμοποιείται το στατιστικό κριτήριο T- τεστ για δύο ανεξάρτητα δείγματα για κάθε μία από τις τρεις διαστάσεις του ερωτηματολογίου.

Πίνακας 4: T- τεστ για δύο ανεξάρτητα δείγματα (είδος ανάπτυξης)

| Είδος κόπωσης | Παιδί με ΔΑΦ | N | M.O. | T.A. | t | df | p |
|-----------------|--------------|----|------|------|--------|----|-------------|
| Φυσική (PhD) | Ναι | 40 | 2.51 | .80 | -.657 | 78 | .513 |
| | Όχι | 40 | 2.62 | .70 | | | |
| Γνωστική (CoD) | Ναι | 40 | 2.69 | .61 | -2.141 | 78 | .035 |
| | Όχι | 40 | 2.95 | .45 | | | |
| Κοινωνική (SoD) | Ναι | 40 | 2.77 | .65 | -2.102 | 78 | .039 |
| | Όχι | 40 | 3.09 | .71 | | | |

Από το στατιστικό έλεγχο προκύπτει ότι

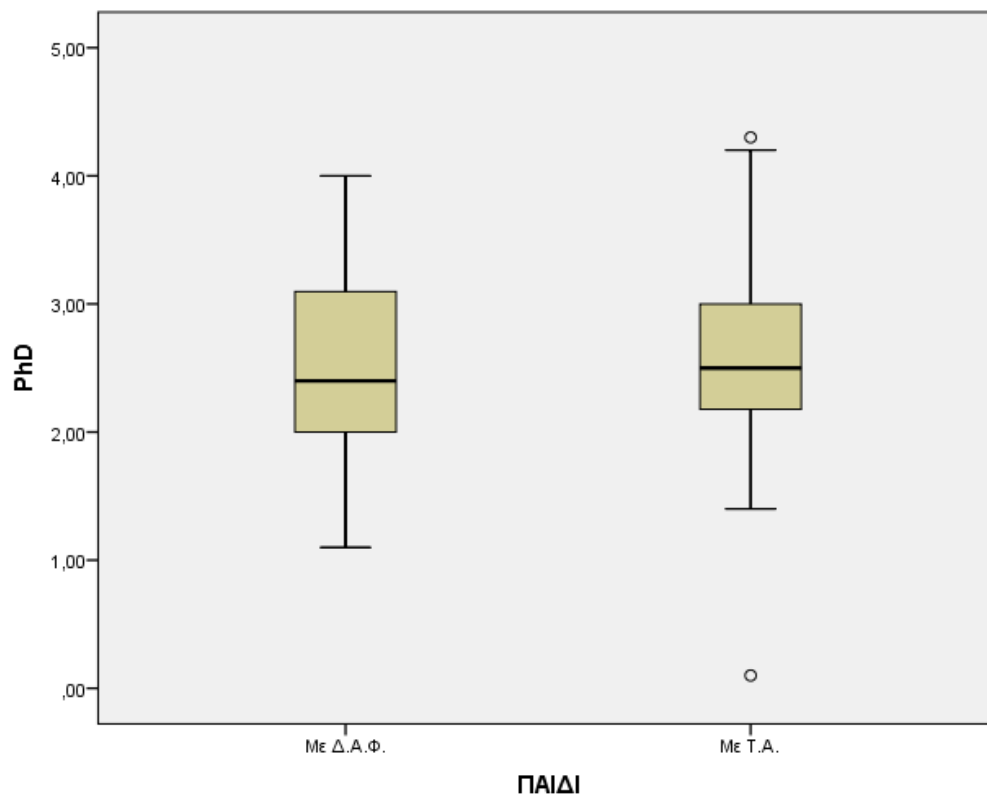
- Ο μέσος όρος της τιμής της φυσικής κόπωσης για γονείς με παιδί με αυτισμό δεν είναι σημαντικά υψηλότερος ($t=-0,657$ $DF=78$, $p=0.513$, δίπλευρος έλεγχος) από την τιμή της

κόπωσης για γονείς με παιδί Τ.Α..

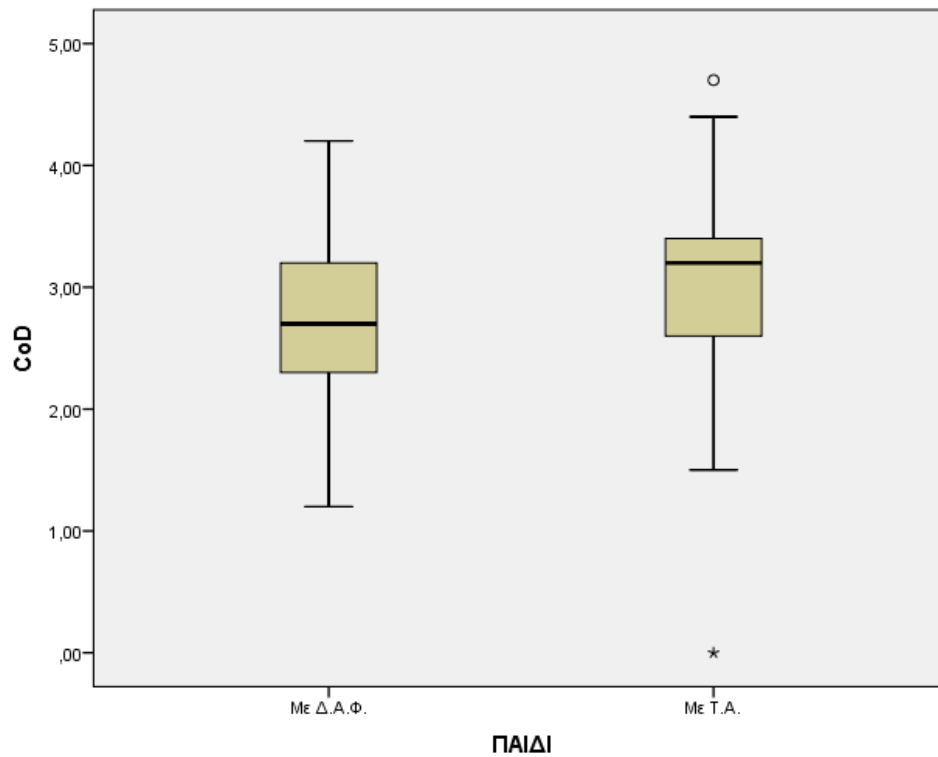
- Ο μέσος όρος της τιμής της γνωστικής κόπωσης για γονείς με παιδί με αυτισμό είναι σημαντικά υψηλότερος ($t=-2,141$ $DF=78$, $p=0.035<0.05$, δίπλευρος έλεγχος) από την τιμή της κόπωσης για γονείς με παιδί Τ.Α..
- Ο μέσος όρος της τιμής της κοινωνικής κόπωσης για γονείς με παιδί με αυτισμό είναι σημαντικά υψηλότερος ($t=-2.102$ $DF=78$, $p=0.039<0.05$, δίπλευρος έλεγχος) από την τιμή της κόπωσης για γονείς με παιδί Τ.Α..

Η κατανομή των τιμών κόπωσης για κάθε μία από τις τρεις διαστάσεις του ερωτηματολογίου φαίνονται στα παρακάτω διαγράμματα.

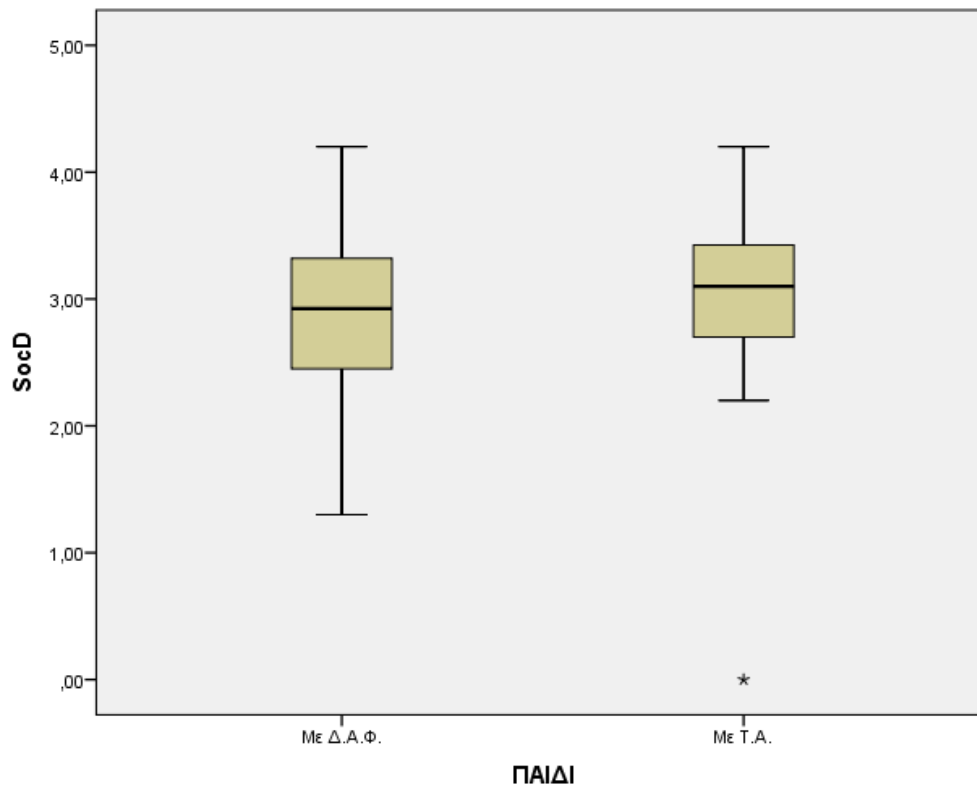
Διάγραμμα 1: Φυσική κόπωση για γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ. και για γονείς με παιδιά Τ.Α.



Διάγραμμα 2: Γνωστική κόπωση για γονείς παιδιών με ΔΑΦ και για γονείς με παιδιά ΤΑ



Διάγραμμα 3: Κοινωνική κόπωση για γονείς παιδιών με ΔΑΦ και για γονείς με παιδιά ΤΑ



Συνολικά προκύπτει ότι γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ έχουν σημαντικά υψηλότερη Κοινωνική και Γνωστική κόπωση ενώ δεν παρατηρούνται διαφορές σχετικά με τη Φυσική τους κόπωση.

Συσχέτιση της Κοινωνικής κόπωσης με την άσκηση όπως αυτή καταγράφεται από το ερωτηματολόγιο Δραστηριότητας Ελεύθερου Χρόνου (Godin και Shepard) για γονείς με παιδιά με Δ.Α.Φ. και με Τ.Α.

Αρχικά ελέγχθηκε η επίδραση ύπαρξης παιδιού με ΔΑΦ στη συχνότητα και την ένταση άσκησης ανά εβδομάδα, όπως καταγράφονται σύμφωνα με το ερωτηματολόγιο Δραστηριότητας Ελεύθερου Χρόνου. Εξετάστηκε πρώτα αν υπάρχει διαφορά στο χρόνο άσκησης μεταξύ γονέων με παιδί με Δ.Α.Φ και με Τ.Α. Από την ανάλυση που γίνεται με χρήση του T- τεστ για δύο ανεξάρτητα δείγματα ($t=1.136$, $DF=77$, $p=0.259$) αποδεικνύεται ότι η ύπαρξη παιδιού με Δ.Α.Φ στην οικογένεια δεν επιδρά στο χρόνο που οι γονείς αφιερώνουν για σωματική άσκηση ανά εβδομάδα.

Στη συνέχεια διερευνήθηκε η συσχέτιση της συχνότητας άσκησης ανά εβδομάδα, στην κάθε μία από τις τρεις μορφές κόπωσης και οι διαφορές ανάλογα με το παιδί. Έγινε ανάλυση συσχέτισης κατά Pearson των δεδομένων της έρευνας, της μεταβλητής που δηλώνει, αν αποτυπώνει ύπαρξη ή όχι, στατιστικά σημαντικής συσχέτισης μεταξύ της κόπωσης και της συχνότητας άσκησης ανά εβδομάδα, με δεδομένα για την συχνότητα και το πρόσημο αυτής.

Πίνακας 5: Συσχετίσεις των παραγόντων του FIS με φυσική δραστηριότητα

| Είδος κόπωσης | Συχνότητα άσκησης ανά εβδομάδα (r) | p |
|---------------|--|--------------|
| Φυσική | c.c. = -0.190 | 0.094 |
| Γνωστική | c.c. = -0.066 | 0.565 |
| Κοινωνική | c.c. = -0.232 | 0.040 |

Από τον πίνακα 5 των συσχετίσεων Pearson προκύπτει για τη σωματική άσκηση στατιστικά σημαντική συσχέτιση μόνο με την κοινωνική κόπωση ($p=0.040$) ενώ τα p -values για την Φυσική και Γνωστική κόπωση είναι 0,094 και 0,565 αντίστοιχα. Προκύπτει επομένως ότι όσο μεγαλύτερη είναι η κοινωνική κόπωση τόσο λιγότερη είναι η τακτική σωματική άσκηση.

Σημαντικό είναι να σημειωθεί ότι η συμπερασματολογία δεν ισχύει ανεξαρτήτως της υγείας του παιδιού. Στην περίπτωση γονέων παιδιών με Δ.Α.Φ. ο πίνακας 5 διαμορφώνεται όπως φαίνεται στον 5α. Προκύπτει επομένως ότι η συμπερασματολογία είναι αναλλοίωτη στην περίπτωση των γονέων παιδιών με Δ.Α.Φ. με συσχέτιση δηλαδή της άσκησης μόνο με την κοινωνική κόπωση, ενώ για τους γονείς των παιδιών με Τ.Α. καμία από τις συσχετίσεις δεν είναι στατιστικά σημαντική.

Πίνακας 5α: Συσχετίσεις των παραγόντων του FIS με φυσική δραστηριότητα για τους γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ.

| Είδος κόπωσης | Συχνότητα άσκησης ανά εβδομάδα (r) | p |
|---------------|--|-------|
| Φυσική | c.c. = -0.212 | 0.094 |
| Γνωστική | c.c. = -0.043 | 0.793 |
| Κοινωνική | c.c. = -0.377 | 0.018 |

Αντίστοιχα στην περίπτωση γονέων παιδιών με Τ.Α. ο πίνακας 5 διαμορφώνεται όπως φαίνεται στον 5β.

Πίνακας 5β: Συσχετίσεις των παραγόντων του FIS με φυσική δραστηριότητα για τους γονείς παιδιών με Τ.Α.

| Είδος κόπωσης | Συχνότητα άσκησης ανά εβδομάδα (r) | p |
|---------------|--|-------|
| Φυσική | c.c. = -0.166 | 0.307 |
| Γνωστική | c.c. = -0.052 | 0.748 |
| Κοινωνική | c.c. = -0.055 | 0.736 |

Σύγκριση των επιπέδων Κοινωνικής κόπωσης μεταξύ των γονέων παιδιού με Δ.Α.Φ. και των γονέων παιδιών με Τ.Α. ανάλογα με την ηλικία του παιδιού.

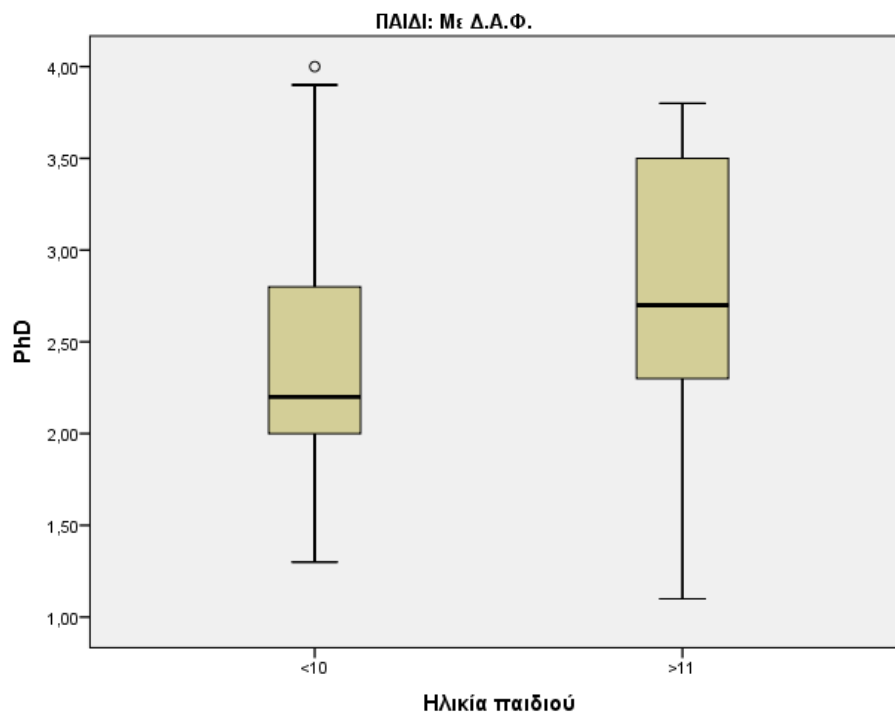
Τέλος ελέγχθηκε αν η ηλικία του παιδιού επηρεάζει την κόπωση και το είδος της, που νοιώθουν οι γονείς παιδιού με ΔΑΦ . Οι ηλικίες των παιδιών χωρίστηκαν σε δύο ομάδες. Μία ομάδα με παιδιά ηλικίας έως και 10 ετών και άλλη μία με παιδιά ηλικίας από 11 ετών και άνω. Έγινε σύγκριση των τιμών κόπωσης για κάθε περίπτωση (φυσική, γνωστική, κοινωνική κόπωση) με το στατιστικό κριτήριο t για δύο ανεξάρτητα δείγματα (Independent samples t- test), (πίνακας 6).

Πίνακας 6 Διαφορές στις τιμές των τριών ειδών κόπωσης ανάλογα με την ηλικία των παιδιών για γονείς με παιδί με ΔΑΦ

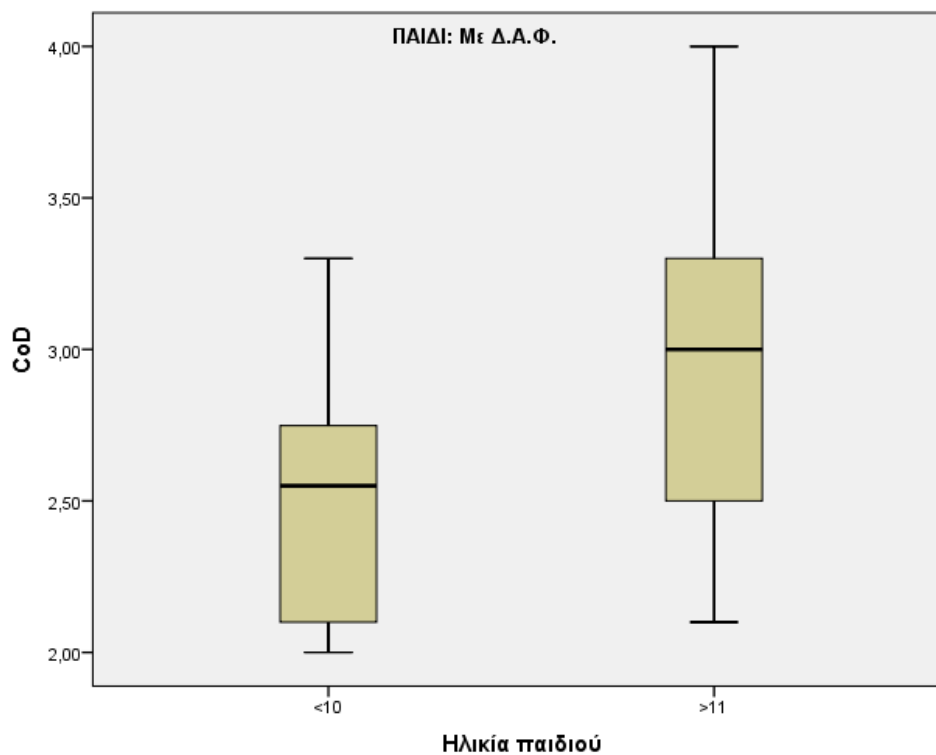
| Παράγοντας | Ηλικία παιδιού | N | M.O. | T.A. | t | df | p |
|------------|----------------|----|------|------|--------|----|------|
| PhD | <10 | 12 | 2.46 | .80 | -.560 | 31 | .580 |
| | >11 | 21 | 2.62 | .82 | | | |
| CoD | <10 | 12 | 2.50 | .44 | -2.266 | 31 | .031 |
| | >11 | 21 | 2.95 | .60 | | | |
| SoD | <10 | 12 | 2.77 | .69 | -.484 | 31 | .632 |
| | >11 | 21 | 2.88 | .55 | | | |

Οι μέσες τιμές για του παράγοντες της κόπωσης στις δύο ηλικιακές ομάδες παιδιών με ΔΑΦ φαίνονται στα παρακάτω διαγράμματα.

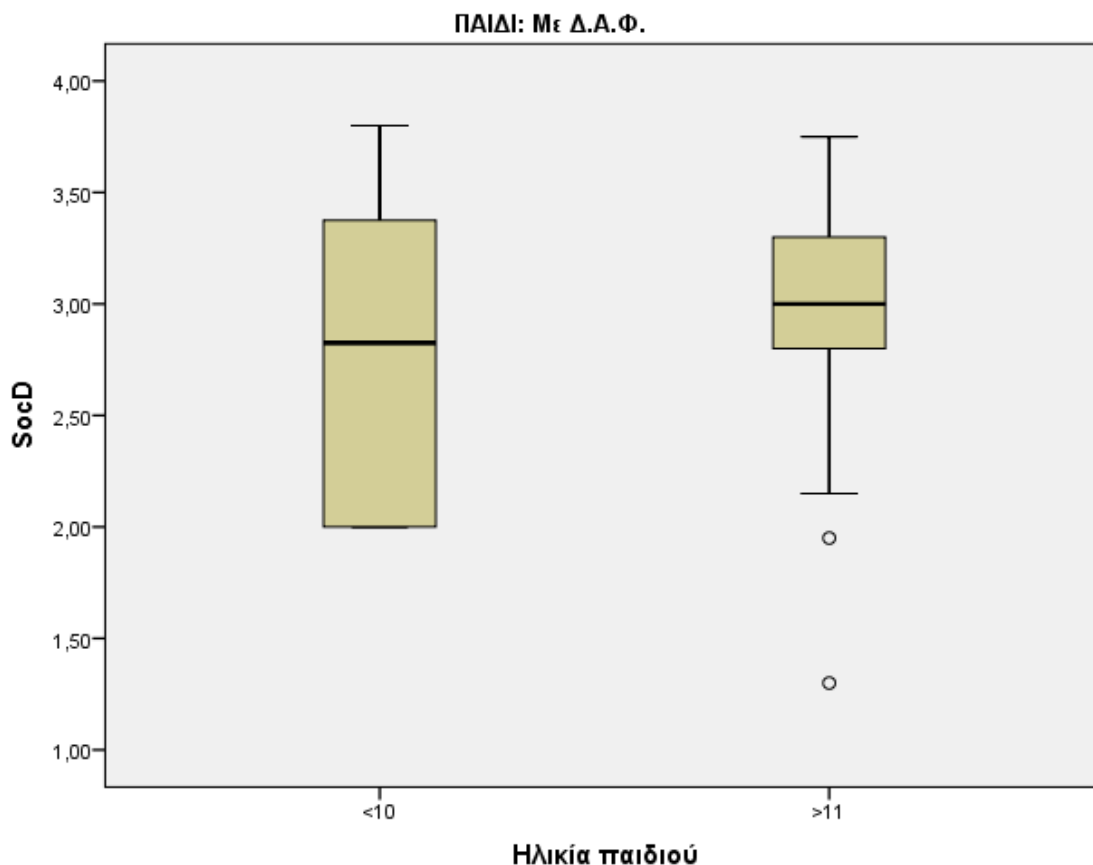
Διάγραμμα 4: Μέση τιμή φυσικής κόπωσης για γονείς παιδιού με ΔΑΦ και την ηλικία των παιδιών.



Διάγραμμα 5: Μέση τιμή γνωστικής κόπωσης για γονείς παιδιών ΔΑΦ και την ηλικία των παιδιών.



Διάγραμμα 6: Μέση τιμή κοινωνικής κόπωσης για γονείς παιδιών με ΔΑΦ και την ηλικία των παιδιών



Οι τιμές της φυσικής κόπωσης για παιδιά κάτω των 10 ετών δε διαφέρουν σημαντικά ($t=-0,560$ $DF=31$, $p=0.580$) από τις τιμές της κόπωσης για παιδιά με ηλικία πάνω από 11 ετών.

Οι τιμές της γνωστικής κόπωσης για παιδιά κάτω των 10 ετών είναι σημαντικά χαμηλότερες ($t=-2.266$ $DF=31$, $p=0.031<0.05$) από τις τιμές της κόπωσης για παιδιά με ηλικία πάνω από 11 ετών.

Οι τιμές της κοινωνικής κόπωσης για παιδιά κάτω των 10 ετών δε διαφέρουν σημαντικά ($t=-484$ $DF=31$, $p=0.632$) από τις τιμές της κόπωσης για παιδιά με ηλικία πάνω από 11 ετών

Από την ανάλυση αυτή προέκυψε ότι η γνωστική κόπωση που αισθάνονται οι γονείς παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος επηρεάζεται από την ηλικία των παιδιών τους. Όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία του παιδιού, τόσο μεγαλύτερη είναι η γνωστική κόπωση που νοιώθουν οι γονείς του. Στις δύο άλλες μετρήσεις κόπωσης δε παρουσιάζονται στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Επιπλέον,

- Έχει πολύ ενδιαφέρον να σημειωθεί και θα συζητηθεί στο επόμενο κεφάλαιο, ότι οριακά ($p=0.54$) οι γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη και φοιτούν σε κανονική τάξη, φαίνεται να έχουν αυξημένη κοινωνική κόπωση!!
- Επίσης, όπως προαναφέρθηκε η ύπαρξη παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια επιδρά στην αίσθηση της γνωστικής και της κοινωνικής κόπωσης από τους γονείς. Ούτε, όμως, η γνωστική κόπωση ($t=-1.043$ $DF=36$, $p=0.304$, δίπλευρος έλεγχος), ούτε η κοινωνική κόπωση ($t=-.694$, $DF=36$, $p=.492$, δίπλευρος έλεγχος) ούτε η φυσική κόπωση ($t=-0,646$ $DF=36$, $p=0.522$, δίπλευρος έλεγχος) φαίνεται να επηρεάζεται από την οικονομική κατάσταση της οικογένειας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Όπως στην παρούσα έρευνα, έτσι και στην πλειοψηφία τους ανάλογες έρευνες παρουσιάζουν τους γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ. να εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα κόπωσης σε σχέση με τους γονείς παιδιών Τυπικής Ανάπτυξης, αλλά δεν διευκρινίζεται το είδος της κόπωσης (Allik et al., 2006; Giallo et al., 2013; Seymour et al., 2013; Smith et al., 2010; Smith et al., 2012). Αξίζει να σημειωθεί ότι το εύρος της βιβλιογραφίας για έρευνες με ίδιους ή παρόμοιους ερευνητικούς στόχους και σκοπούς είναι περιορισμένο.

Τα αποτελέσματα από την παρούσα έρευνα έδωσαν στοιχεία στατιστικά σημαντικά ως προς τη γνωστική και κοινωνική κόπωση των γονέων παιδιών με Δ.Α.Φ.. Η καθημερινή φροντίδα και εκπαίδευση των παιδιών με Δ.Α.Φ. και η ακολουθία ενός συγκεκριμένου ημερήσιου προγράμματος, είναι αυτό που κάνει η πλειοψηφία των γονέων, ώστε να ανταποκριθεί στις αυξημένες, λόγω της φύσης της διαταραχής, ανάγκες τους. Η ευθύνη για τα παιδιά, που είναι αρκετές φορές πέραν των ορίων του φυσιολογικού, και η συστηματική επανάληψη της καθημερινότητας κάνουν τους γονείς να χάνουν το ενδιαφέρον τους για άλλες κοινωνικές επαφές. Τα παιδιά συνοδεύονται στα εκπαιδευτικά τους προγράμματα και στις διάφορες δραστηριότητες συνήθως από τον ένα γονέα (Curran, Sharples, White & Knapp, 2001). Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα την υπερβολική αίσθηση κόπωσης σε αυτόν τον γονέα και την ανάπτυξη μιας εσωστρεφούς κοινωνικής συμπεριφοράς (Weiss, 2002).

Η κοινωνική απομόνωση των γονέων ενισχύεται και εξ αιτίας της κοινωνικής απομόνωσης, της δυσκολίας επικοινωνίας, της έντονης αντίδρασης από εκνευρισμό και άγχος (Βάρβογλη, 2007) του παιδιού με ΔΑΦ, όταν ταραχθεί η στερεοτυπική συμπεριφορά του από εξωγενείς παράγοντες. Έτσι, οι γονείς, για να μην αλλάξουν το περιβάλλον του παιδιού τους,

μένουν στο σπίτι, με άμεσο επακόλουθο να νοιώθουν κοινωνικά ανενεργοί. Με άλλα λόγια, οι γονείς αισθάνονται ότι πρέπει να στηρίζονται περισσότερο στους άλλους για να κάνουν πράγματα για τον εαυτό τους.

Το φορτωμένο καθημερινό πρόγραμμα είναι λογικό να επιβαρύνει και πνευματικά το γονέα, με αποτέλεσμα να δυσκολεύεται να θυμηθεί από απλές υποχρεώσεις μέχρι εξειδικευμένους γνωστικούς στόχους (Linden et al., 2003). Ακόμη και οι συμπεριφορές που αναπτύσσουν τα παιδιά με Δ.Α.Φ., μπορεί να οδηγήσουν σε αυξημένα προβλήματα πνευματικής υγείας, όπως το να σκεφτούν καθαρά ή να διατηρήσουν την προσοχή για μεγάλο χρονικό διάστημα. (Weiss, Cappadocia, MacMullin, Viecili & Lunskey, 2012).

Η συνεχής συνύπαρξη του ενός γονέα, όπως προαναφέρθηκε, με το παιδί με ΔΑΦ, αφαιρεί χρόνο από το γονέα, με αποτέλεσμα να νοιώθει ανεπαρκής στη φροντίδα και συναισθηματική στήριξη της υπόλοιπης οικογένειας και να δημιουργούνται κενά στις ενδο-οικογενειακές σχέσεις. Με αυτόν τον τρόπο οι γονείς οδηγούνται στην αίσθηση χαμηλής αυτοεκτίμησης, στην περιορισμένη διάθεση για σεξ, στην έλλειψη δυνατότητας για ταξίδια, στην εύκολη έκφραση και εξωτερίκευση αρνητικών συναισθημάτων, όπως ο θυμός, και στην εμφάνιση οξύθυμων αντιδράσεων.

Αισιόδοξο, όμως, είναι το αποτέλεσμα της παρούσας έρευνας, που δείχνει ότι γονείς που γυμνάζονται συστηματικά παρουσιάζουν μειωμένο αίσθημα κόπωσης, αν και το αποτέλεσμα αυτό δεν συγκλίνει με έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Mugno, Ruta Genitori D' Arrigo και Mazzone (2007), αναφορικά με την ποιότητα ζωής και τις δυσκολίες που παρουσιάζονται σε αυτήν, στους γονείς παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος. Σε εκείνη την έρευνα (2007) παρατηρήθηκε χαμηλή φυσική δραστηριότητα στους γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ. συγκριτικά με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Τα αποτελέσματα, σαφώς, αναφέρονται σε δείγμα που προέρχεται από διαφορετικό γεωγραφικό χώρο, με αλλιώςτική κουλτούρα και ψυχοσύνθεση, που δύναται να σχετίζεται με περιβαλλοντικούς, γενετικούς ή συνδυασμό και των δύο παραγόντων.

Η φυσική δραστηριότητα απελευθερώνει ουσίες στον εγκέφαλο, όπως οι ενδορφίνες, οι οποίες ευνοούν τη ρύθμιση της διάθεσης και συμβάλλουν στο αίσθημα ψυχικής ευφορίας. Η αίσθηση επιτυχίας, αυτοελέγχου, η ικανότητα να απομακρύνονται από τα καθημερινά προβλήματα που προκύπτουν στη ζωή τους, όσα, τουλάχιστον σχετίζονται με τη διαταραχή των παιδιών τους, καθώς και η αλλαγή στις συνήθειές τους, ξεκουράζουν τους γονείς των παιδιών με

Δ.Α.Φ., τόσο κοινωνικά, όσο και γνωστικά. Όλα αυτά, βέβαια, προκύπτουν, ως θετικά αποτελέσματα της ενασχόλησης με τη φυσική δραστηριότητα. Έτσι, οι γονείς μπορούν να συνεχίσουν, δημιουργικά, με ψυχικά αποθέματα δύναμης και αποτελεσματικά τη καθημερινή φροντίδα και εκπαίδευση του παιδιού τους με Δ.Α.Φ., αλλά και της υπόλοιπης οικογένειας.

Ενδιαφέρον παρουσιάζει η επισήμανση του είδους κόπωσης που αισθάνονται οι γονείς με παιδί με ΔΑΦ. Πιο συγκεκριμένα, οι παραπάνω γονείς εμφανίζουν γνωστική και κοινωνική κόπωση. Και τα δύο είδη, αφορούν την επάρκεια των γονέων σε σχέση με τα άτομα που τους περιβάλλουν. Η αγωνία και το άγχος τους είναι, από τη μία, η αποκλειστική φροντίδα του παιδιού τους και, από την άλλη, η αυτοδιάθεσή τους στο/στη σύζυγο, στην οικογένεια και στον κοινωνικό περίγυρο. Και όλο αυτό χωρίς να διαμαρτύρονται για σωματική ταλαιπωρία. Συνήθως ολοκληρώνουν προσπάθειες που απαιτούν σωματική συμμετοχή ενώ από την άλλη δεν περιορίζουν και την ενασχόλησή τους με τις σωματικές δραστηριότητες. Αυτό μπορεί να δείχνει πως ασυνείδητα, η επιμονή σε δουλειές καθαριότητας, η περιποίηση του κήπου κλπ, αποτελεί μια ανοργάνωτη μορφή άσκησης, που βοηθά στη διατήρηση ενός επιπέδου ισορροπίας.

Από τα παραπάνω, φαίνεται η τάση των γονέων παιδιών με αναπηρία να ακολουθούν στρατηγικές ενίσχυσης και ενσωμάτωσης των παιδιών και των οικογενειών τους στο κοινωνικό σύνολο (Weiss, 2002). Η υιοθέτηση από τους γονείς παιδιών με αναπηρία ενός διαφορετικού τρόπου ζωής τους βοηθά να αναπτύσσουν και την υιοθέτηση θετικής στάσης απέναντι στα παιδιά τους. (Hassall & Rose, 2003; Hastings, Kovshoff, Ward, Espinosa, Brown & Remington, 2005).

Άλλο ένα σημαντικό αποτέλεσμα που προκύπτει από την έρευνα δείχνει πως, όσο αυξάνεται η ηλικία των παιδιών με Δ.Α.Φ., αυξάνεται και η γνωστική κόπωση που αισθάνονται οι γονείς. Οι γονείς, από πολύ νωρίς, προσφέρουν μεγάλο μέρος της ενέργειάς τους καθημερινά στη φροντίδα και εκπαίδευση των παιδιών τους. Αν δεν υπάρχει βοήθεια από άλλους ανθρώπους στο έργο τους, η κόπωση αρχίζει και συσσωρεύεται, με αποτέλεσμα οι επιπτώσεις της να εμφανίζονται σε βάθος χρόνου.

Βέβαια, οι ανάγκες των παιδιών, με το πέρασμα του χρόνου, γίνονται μεγαλύτερες. Μια περίοδος- σταθμός στη ζωή των ατόμων με Δ.Α.Φ. είναι η εφηβεία, όπου προκύπτουν πολλά ζητήματα. Έντονες συμπεριφορές και δραστηριότητες που οι γονείς προσπαθούν να χειριστούν. Ένα από τα θέματα που ανακύπτουν είναι και αυτό της σεξουαλικότητας. Οι γονείς βρίσκονται αντιμέτωποι με μια διαφορετική εικόνα του παιδιού τους, αντιλαμβανόμενοι πως πλέον δεν είναι

παιδί, αλλά έφηβος. Μπαίνει, λοιπόν, στην καθημερινότητά τους το ζητούμενο της σεξουαλικής εκπαίδευσης και καθοδήγησης των παιδιών τους, ένα θέμα ιδιαίτερα ευαίσθητο και για το άτομο με Δ.Α.Φ. και για τους γονείς (www.encephalos.gr).

Τα παιδιά με Δ.Α.Φ. είναι οι μελλοντικοί ενήλικες με Δ.Α.Φ.. Πολλοί επιστήμονες εστιάζουν στην παιδική ηλικία, αφού η παρέμβαση, που πραγματοποιείται τότε με εκπαιδευτικά και θεραπευτικά προγράμματα, θεωρείται καθοριστική για τη μελλοντική εξέλιξη του ατόμου με Δ.Α.Φ. Οι ενήλικες με Δ.Α.Φ., αν δεν φιλοξενούνται σε κάποιο οικοτροφείο, ξενώνα ή ίδρυμα, ζούνε στο σπίτι τους μαζί με τους γονείς, οι οποίοι πλέον, με την πάροδο των χρόνων, έχουν έκδηλες τις επιπτώσεις της μακροχρόνιας φροντίδας των παιδιών τους. Όλοι, όμως, ή σχεδόν όλοι οι γονείς απασχολούν το μυαλό τους με μια βασική σκέψη και έγνοια, η οποία υπάρχει από νωρίς μέσα τους, αλλά, όσο περνούν τα χρόνια, γίνεται πιο έντονη και βασανιστική. «Τι θα γίνει το παιδί, όταν εγώ δεν θα υπάρχω; Ποιος θα το φροντίζει; Θα το προσέχουν, όπως εγώ; Θα το αναλάβουν τα αδέρφια του; Πρέπει να επιφορτώσω στα άλλα παιδιά μου μια τέτοια ευθύνη;», αυτά και άλλα παρόμοια ερωτήματα βασανίζουν τους γονείς των παιδιών με Δ.Α.Φ., ερωτήματα που οι γονείς παιδιών Τ.Α., ίσως, δε θα χρειαστεί ποτέ να σκεφτούν ή να εκφράσουν. Επομένως, βάσει των προαναφερθέντων, δικαιολογείται η αύξηση της γνωστικής κόπωσης με το πέρασ του χρόνου.

Ένα επιπρόσθετο αποτέλεσμα που προέκυψε από την παρούσα έρευνα σχετίζεται με τους γονείς παιδιών Τ.Α.. Παρατηρήθηκε πως οι συγκεκριμένοι γονείς παρουσιάζουν οριακά, στατιστικά σημαντική κοινωνική κόπωση. Αυτή, πιθανόν, να σχετίζεται με τη φοίτηση των παιδιών στα γενικά σχολεία και με τις απαιτήσεις για γνώση που προκύπτουν μέσα σε αυτά. Εξάλλου, τα ελληνικά σχολεία ακολουθούν μια συγκεκριμένη γνωστική πορεία, για τα παιδιά, προκειμένου να μπορέσουν να ανταποκριθούν στις αυξημένες απαιτήσεις των εξετάσεων για την εισαγωγή τους στα Α.Ε.Ι. και Τ.Ε.Ι. της χώρας. Εκτός, όμως, από το σχολείο, η σημερινή κοινωνία ελλοχεύει πολλούς κινδύνους για τα παιδιά, μέσα στο διαδίκτυο, στους δρόμους, ακόμη και μέσα στο σχολικό περιβάλλον, με περιστατικά βίας, λεκτικής, ψυχολογικής, σωματικής και, σε μερικές περιπτώσεις, σεξουαλικής, να λαμβάνουν χώρα σχεδόν καθημερινά. Τα φαινόμενα αυτά φοβίζουν τους γονείς και του κάνουν ακόμη πιο προστατευτικούς απέναντι στα παιδιά τους, ώστε να προσπαθούν να είναι πάντα εύκαιροι για όποιο ζήτημα και αν προκύψει.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Ακολουθώντας τα αποτελέσματα, προκύπτει ως ζητούμενο η συμμετοχή και των δύο γονέων στην ανατροφή και φροντίδα των παιδιών με Δ.Α.Φ., καθώς παρατηρείται μια μεγαλύτερη επιβάρυνση με το ρόλο του φροντιστή του ενός γονέα, κυρίως της μητέρας, με το παιδί και αυτό μπορεί να αποτελεί παράγοντα για μελλοντική εμφάνιση κοινωνικής και γνωστικής κόπωσης της. Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να αναφερθεί πως οι μητέρες πρέπει να ενισχυθούν θετικά για τη συμμετοχή τους σε φυσικές δραστηριότητες, επειδή βιώνουν εντονότερα την εξουθένωση από την καθημερινότητα με το παιδί τους (Dunning, Seymour, Cooklin & Giallo, 2013). Έχει παρατηρηθεί (Seymour, Wood, Giallo και Jellett, 2013) πως η μητρική ισορροπία ενισχύει την θετική συμπεριφορά των παιδιών με Δ.Α.Φ. Ακόμη, παρουσιάζεται η ανάγκη για σωστή και κατάλληλη εκπαίδευση και ενημέρωση των γονέων παιδιών με Δ.Α.Φ. μέσα από προγράμματα επιμόρφωσης, με απώτερο στόχο την αλλαγή της στάσης τους απέναντι στις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί τους και την εδραίωση μιας πιο θετικής άποψης ως προς τη διαφορετικότητα και την καθημερινή ενασχόληση με αυτή. Έτσι μπορεί να δοθεί η ευκαιρία στους γονείς παιδιών με δυσκολίες να συνειδητοποιήσουν πως η συμβίωση με τα παιδιά τους είναι όπως ακριβώς και όλων των υπόλοιπων οικογενειών, με τις καλές, κακές και δύσκολες στιγμές.

Τα αθλητικά σωματεία και οι αθλητικοί σύλλογοι ατόμων με αναπηρία, μπορούν να βοηθήσουν στη θετική ενίσχυση της ενασχόλησης με φυσικές δραστηριότητες όχι μόνο των παιδιών, αλλά και των γονιών τους. Από τη στιγμή που η φυσική δραστηριότητα παρέχει μόνο θετικά οφέλη στον ασχολούμενο με αυτήν, αυτά πολλαπλασιάζονται για τους γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ., εφόσον, όπως καταδεικνύεται και από την έρευνα, λειτουργεί ανασταλτικά στην εμφάνιση κοινωνικής και γνωστικής κόπωσης. Οι προπονητές των σωματείων μπορούν να

ενημερώσουν τους γονείς για αθλητικά προγράμματα, με τα οποία δύνανται να ασχοληθούν, ή να οργανώσουν και οι ίδιοι κατάλληλα προγράμματα άσκησης, προσαρμοσμένα στις ανάγκες τους. Βέβαια, καλό θα είναι η πολιτεία να παρέχει την κατάλληλη πρόσβαση σε δημόσιους και ιδιωτικούς αθλητικούς χώρους, στους οποίους θα μπορούν να παρευρίσκονται και να αθλούνται τα παιδιά με ή χωρίς δυσκολίες, αλλά και οι γονείς τους.

Ένα σημαντικό κίνητρο για την έναρξη ή την παραμονή ενασχόλησης των γονέων παιδιών με Δ.Α.Φ. με τη φυσική άσκηση είναι η εξασφάλιση ενός κατάλληλου χώρου με εξειδικευμένο προσωπικό που θα αναλαμβάνει τη φροντίδα και ψυχαγωγία των παιδιών τους μέσα από δομημένο πρόγραμμα, προκειμένου εκείνο το χρονικό διάστημα οι γονείς να απολαμβάνουν τα οφέλη της άσκησης και της αφιέρωσης χρόνου για τον εαυτό τους. Όταν οι γονείς αισθάνονται καλά με το παιδί τους και τον εαυτό τους, διευκολύνεται και η αποδοχή από την κοινωνία. Με αποτέλεσμα να μπορούν να αποτελούν ενεργά μέλη της κοινωνίας και να συμμετέχουν σε οποιαδήποτε δραστηριότητα (Weiss et al., 2012).

Η μέριμνα για την άσκηση και την ενασχόληση των γονέων παιδιών με Δ.Α.Φ. οφείλει να ξεκινάει αρκετά νωρίς. Με άλλα λόγια, οι φοιτητές των ΤΕΦΑΑ και μελλοντικοί γυμναστές, πρέπει να ενημερώνονται για τη χρήση τρόπων παρακίνησης, ώστε να επιτυγχάνεται η συμμετοχή των γονέων σε φυσικές δραστηριότητες. Βέβαια, θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη ο πιο σημαντικός παράγοντας, που είναι το παιδί, και να διατηρείται η ισορροπία στην καθημερινότητά τη δική του και της οικογένειάς του.

Επιπρόσθετα, την ώρα που τα παιδιά με Δ.Α.Φ. ακολουθούν θεραπευτικά και εκπαιδευτικά προγράμματα, οι γονείς, που ούτως ή άλλως παρευρίσκονται στο χώρο, να μπορούν να πραγματοποιούν φυσικές δραστηριότητες για τον εαυτό τους, αν και εφόσον οι συγκεκριμένοι χώροι διαθέτουν επαρκή και κατάλληλο εξοπλισμό για αυτόν τον σκοπό.

Όλα τα παραπάνω θα ωφελήσουν τους γονείς να ενδυναμώνονται προς την αποδοχή και φροντίδα των παιδιών τους, και, επιπλέον, θα καταφέρουν να αντιλαμβάνονται την οικογένειά τους ως μια «φυσιολογική οικογένεια», που λειτουργεί όπως όλες οι άλλες (Weiss, Cappadocia, MacMullin, Viecili & Lunskey, 2012).

Κλείνοντας, καθώς η προκειμένη έρευνα παρουσιάζει στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα, θα ήταν χρήσιμη η διεξαγωγή έρευνας με παρόμοιους, αν όχι ίδιους στόχους, σε μεγαλύτερο δείγμα γονέων.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Allik H., Larssoni J-O. & Smedje H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4 (1), 1 – 8.
2. American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fourth Edition*. Washington: DC.
3. Beard G. (1869). Neuroasthenia or Nervous Exhaustion. *The Boston Medical and Surgical Journal*, 80, 217 – 221. Ανακτήθηκε 10- 4- 2014 από <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM186904290801301>
4. Benderix Y., Nordstrom B. & Sivberg B. (2006). Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: A case study. *Autism*, 10, 629-641.
5. Berger B. G., Pargman D. & Weinberg R. S. (2007). *Foundations of exercise psychology*. Morgantown, WV: Fitness Information Technology.
6. Bogdashina O. (2005). *Theory of Mind and the Triad of Perspectives on Autism and Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
7. Brown S. G. & Rhodes R. E. (2006). Relationship Among Dog Ownership and Leisure-Time Walking in Western Canadian Adults. *American Journal of Preventive Medicine*, 30 (2), 131-136.
8. Buchwald D., Umali P., Umali J., Kith P., Pearlman T. & Komaroff A. L. (1995). Chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: prevalence in a Pacific Northwest health care system. *Annals of Internal Medicine*, 123, 81 – 88.
9. Cahill C. A. (1999). Differential Diagnosis of Fatigue in Women. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 28, 81-86.
10. Carruthers B. M., Jain A. K., Meirleir K. L. D., Peterson D. L., Klimas N. G., Lerner A. M., Bested A. C., Flor-Henry P., Joshi P., Powles A. C. P., Sherkey J. A. & van de Sande M. I. (2003). Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case

Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 11 (1), 7 – 115.

11. Comi G., Leocani L., Rossi P. & Colombo B. (2001). Physiopathology and treatment of fatigue in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 248 (3), 174 – 179.

12. Courneya K. S. & Hellsten L. M. (1998). Personality correlates of exercise behavior, motives, barriers and preferences: An application of the five-factor model. *Personality and Individual Differences*, 24 (5), 625-633.

13. Curran A. L., Sharples P. M., White C. & Knapp M. (2001). Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring children without disabilities, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 8, 529-533.

14. Dunning M., Seymour M., Cooklin A. & Giallo R. (2013). Wide Awake Parenting: study protocol for a randomised controlled triad of a parenting program for the management of post-partum fatigue. *BMC Public Health*, 13, 26-34, από <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/13/26> (14-4-2014).

15. Evengard B., Schacterle R. S. & Komaroff A. L. (1999). Chronic fatigue syndrome: new insights and old ignorance. *Journal of Internal Medicine*, 246, 455 – 469.

16. Ferguson P. M. (2002). A place in the family: A historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36 (3), 124-130.

17. Ferrando S., Evans S., Goggin K., Sewell M., Fishman B. & Rabkin J. (1998). Fatigue in HIV illness: Relationship to Depression, Physical Limitations and Disability. *Psychosomatic Medicine*, 60 (6), 759 – 764.

18. Fisk J. D., Ritvo P. G., Ross L., Haase D. A., Marrie T. J. & Schlech W. F. (1994). Measuring the Functional Impact of Fatigue: Initial Validation of the Fatigue Impact Scale. *Clinical Infectious Diseases*, 18 (1), S79-S83.

19. Frith J. & Newton J. (2010). Fatigue Impact Scale. *Occupational Medicine*, 60 (2), 159.

20. Fukuda K., Strauss S. E., Hickie I., Sharpe M. C., Dobbins J. G. & Komaroff A. (1994). The Chronic Fatigue Syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Annals of Internal Medicine*, 121 (12), 953 – 959.

-
21. Giallo R., Wade C., Cooklin A. & Rose N. (2011). Assessment of maternal fatigue and depression in the postpartum period: support for two separate constructs. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 29 (1), 69-80.
 22. Giallo R., Wood C., Jellett R., Porter R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder. *Autism*, 17 (4): 465-480.
 23. Godin G. (2011). The Godin-Shephard Leisure-Time Physical Activity Questionnaire. *Health and Fitness Journal of Canada*, 4 (1), 18-22.
 24. Godin G. & Shephard R. J. (1985). A simple method to assess exercise behavior in the community. *Canadian Journal of Applied Sport Sciences*, 10 (3), 141-146.
 25. Godin G. & Shephard R. J. (1997). Godin Leisure-Time Exercise Questionnaire. *Official Journal of the American College of Sports Medicine*, 29 (6), S36-S38.
 26. Hassall R. & Rose J. (2005). Parental Cognitions and adaptation to the Demands of Caring for a Child with an Intellectual Disability: A Review of the Literature and Implications for Clinical Interventions. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 33 (01), 71-78.
 27. Hassoun Z., Willems B., Deslauriers J., Nquyen B. N. & Huet P. M. (2002). Assessment of fatigue in patients with chronic hepatitis C using the Fatigue Impact Scale. *Digestive Diseases and Sciences*, 47 (12), 2674 – 2681.

 28. Hastings R. P., 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, 4377-4391.
 29. Huet P., Deslauriers J., Tran A., Faucher C. & Charbonneau J. (2000). Impact of fatigue on the quality of life of patients with primary biliary cirrhosis. *The American Journal of Gastroenterology*, 95, 760-767.
 30. Ingles J. L., Eskes G. A. & Phillips S. J. (1999). Fatigue after stroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80 (2), 173 – 178.
 31. Jason L. A., Fennell P. A., Klein S., Fricano G. & Halpert J. (1999). An Investigation of the Different Phases of the CFS illness. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 5 (3), 35 – 54.
 32. Jordan R. & Powell S. (1995). *Understanding and Teaching Children with Autism*. England: John Wiley & Sons Ltd.

-
33. Lloyd A. R., Hickie I., Boughton C. R., Spencer O. & Wakefield D. (1990). Prevalence of chronic fatigue syndrome in an Australian population. *The Medical Journal of Australia*, 153 (9), 522 – 528.
 34. Linden D. E., Bittner R. A., Muckli L., Waltz J. A., Kriegeskorte N., Goebel R., Singer W. & Munk M. H. (2003) Cortical capacity constraints for visual working memory: dissociation of fMRI load effects in a fronto-parietal network. *Neuroimage*, 20 (3), 1518-1530.
 35. Makrygianni M. K. & Reed P. (2010). Factors impacting on the outcomes of Greek intervention programmes for children with autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 697-708.
 36. Mathiowetz V., Matuska K. M. & Murphy M. E. (2001). Efficacy of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82 (4), 449-456.
 37. Mayoux-Benhamou M. A. (2006). Fatigue and rheumatoid arthritis. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 49 (6), 385 – 388.
 38. Mugno D., Ruta L., Genitori 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, 22-31.
 39. Patti F., Ciancio M. R., Reggio E., Lopes R., Palermo F., Cacopardo M. & Reggio A. (2002). The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 249 (8), 1027-1033.
 40. Peluso M. A. P. & de Andrade L. H. S. G. (2005). Physical activity and mental health: the association between exercise and mood. *Clinics*, 60 (1), 61-70.
 41. Penedo F. & Dahn J. (2005). Exercise and well-being: a review of mental and physical health benefits associated with physical activity. *Current Opinion in Psychiatry*, 18 (2), 189-193.
 42. Pittion-Vouyovitch S., Debouverie M., Guillemin F., Vandenberghe N, Anxionnat R. & Vespiqnani H. (2006). Fatigue in multiple sclerosis is related to disability, depression and quality of life. *Journal of the Neurological Sciences*, 243 (1), 39 – 45.
 43. Ploeg H. P., Beek A. J., Woude L. H. V. & Mechelen W. (2004). Physical Activity for People with a Disability. *Sports Medicine*, 34 (10), 639-649.

-
44. Porserud A., Sherif A. & Tollbäck A. (2014). The effects of a physical exercise programme after radical cystectomy for urinary bladder cancer. A pilot randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 28 (5), 451-459.
45. Prins J. B., van der Meer J. W. M. & Bleijenberg G. (2006). Chronic fatigue syndrome. *Lancet*, 367, 346 – 355.
46. Ream M. & Richardson A. (1996). Fatigue: a concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 33 (5), 519-529.
47. Reyes M., Nisenbaum R., Hoaglin D. C., Unger E. R., Emmons C., Randall B., Stewart J. A., Abbey S. A., Jones J. F., Gantz N., Minden S. & Reeves W.C. (2003). Prevalence and Incidence of Chronic Fatigue Syndrome in Wichita, Kansas. *Archives of Internal Medicine*, 163 (13), 1530 – 1536.
48. Rhodes R. E., Courneya K. S., Blanchard C. M. & Plotnikoff R. C. (2007). Prediction of leisure-time walking: an integration of social cognitive, perceived environmental and personality factors. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 4, 51, από <http://www.ijbnpa.org/content/4/1/51>.
49. Salmon P. (2001). Effects of physical exercise on anxiety, depression and sensitivity to stress: A unifying theory. *Clinical Psychology Review*, 21 (1), 33-61.
50. Savela S. L., Koistinen P., Stenholm S., Tilvis R. S., Strandberg A. Y., Pitkälä K. H., Salomaa V. V. & Strandberg T. E. (2013). Leisure-Time Physical Activity in Midlife is Related to Old Age Frailty. *Journals of gerontology. Series A: Biological sciences and medical sciences*, 68 (11), 1433-1438.
51. Servaes P., van der Werf S., Verhagen S. & Bleijenberg G. (2001). Fatigue in disease-free cancer patients compared with fatigue in patients with Chronic Fatigue Syndrome. *Supportive Care in Cancer*, 9 (1), 11 – 17.
52. 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, 1547 – 1554.
53. Sharpe M. C., Archard L. C., Banatvala J. E., Borysiewicz L. K., Clare A. W., David A., Edwards R. H. T., Hawton K. E. H., Lambert H. P., Lane R. J. M., McDonald E. M., Mowbray J. F., Pearson D. J., Peto T. E. A., Preedy V. R., Smith A. P., Smith D. G., Taylor D. J., Tyrrell D.

-
- A. J., Wessely S. & White P. D. (1991). A report- chronic fatigue syndrome: guidelines for research. *Journal of The Royal Society of Medicine*, 84, 118 – 121.
54. Sivberg B. (2002). Family System and Coping Behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6, 397-409.
55. Smets E. M. A., Garssen B., Schuster-Uitterhoeve A. L. J. & de Haes J. C. J. M. (1993). Fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 68, 220 – 224.
56. 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.
57. Smith L. E., Seltzer M. M. & Greenberg J. S. (2012). Daily Health Symptoms of Mothers of Adolescents and Adults with Fragile X Syndrome and Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1836 – 1846.
58. Strober L. B. & Arnett P. A. (2005). An examination of four models predicting fatigue in multiple sclerosis. *Archives of \clinical Neuropsychology*, 20 (5), 631-646.
59. Sullivan P. & Dworkin M. S. (2003). Prevalence and Correlates of Fatigue Among Persons with HIV Infection. *Journal of Pain and Symptom Management*, 25 (4), 329 – 333.
60. Surawy C., Roberts J. & Silver A. (2005). The Effect of Mindfulness Training on Mood and Measures of Fatigue, Activity and Quality of Life in Patients with Chronic Fatigue Syndrome on a Hospital Waiting List: A Series of Exploratory Studies. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 33 (1), 103-109.
61. 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.
62. Weiss J. A., Cappadocia M. C., Macmullin J. A., Viecili M. & Lunskey Y. (2012) The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: the mediating role of acceptance and empowerment. *Autism*, 16, 261-274.
63. Wessely S., Chalder T., Hirsch S., Wallace P. & Wright D. (1997). The prevalence and morbidity of chronic fatigue syndrome: a prospective primary care study. *American Journal of Public Health*, 87 (9), 1449 – 1455.

64. Wing L. (1996). *The Autistic Spectrum, a guide for Parents and Professionals*. United Kingdom: Ltd Constable.
65. Βάρβογλη Λ. (2007). *Η διάγνωση του αυτισμού, πρακτικός οδηγός*. Αθήνα: Καστανιώτη.
66. Γιαννιά Ν., Κοκαρίδας Δ., Αμπατζίδου Α., Πασλαμούσκα Μ., Πατσιαούρας Α., Λατίνη Ε. & Κυπαρίση Γ. (2011) Η επαγγελματική εξουθένωση σε συνοδούς κατασκηνώσεων ατόμων με αναπηρία. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*, 3 (4), 158 – 164.
67. Γκονέλα Ε. (2006). *Αυτισμός, αίτιγμα και πραγματικότητα*. Αθήνα: Οδυσσέας.
68. Cohen L. & Manion L. (2000). *Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας* (Χ. Μητσοπούλου & Μ. Φιλοπούλου, μετάφραση). Αθήνα: ΜΕΤΑΙΧΜΙΟ. (Δημοσίευση πρωτοτύπου, 1980).
69. Ζήση Β., Γιάννη Α., Μπουγιέση Μ., Πολλάτου Ε., & Μιχαλοπούλου Μ. (2014). Συστηματική Συμμετοχή σε Παραδοσιακό Χορό ή Άσκηση: Διαφοροποιήσεις στην Ποιότητα Ζωής Ατόμων Τρίτης Ηλικίας. *Αναζητήσεις στη Φυσική Αγωγή & τον Αθλητισμό*, 12 (1), 1-8.
70. Harré F. (2003). *Αυτισμός, σύγχρονη ψυχολογική θεώρηση*. (Δ. Στασινός μετάφραση). Αθήνα: Gutenberg.
71. Θεοδωράκης Γ. (2010). Άσκηση, ψυχική υγεία και ποιότητα ζωής. Εκδόσεις Χριστοδουλίδης.
72. Κάκουρος Ε. & Μανιαδάκη Κ. (2002). *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων*. Αθήνα: Τυπωθήτω – Γιώργος Δάρδανος.
73. Καραθάνου Ι. & Διγγελίδης Ν. (2013). Στάσεις Νέων Κρατουμένων προς την Άσκηση, το Κάπνισμα και η Φυσική τους Δραστηριότητα κατά τον Ελεύθερο Χρόνο. *Αναζητήσεις στη Φυσική Αγωγή & τον Αθλητισμό*, 11 (1), 32-41.
74. Καστανιάς Θ. & Τοκμακίδης Σ. (2010). Στοιχεία παθοφυσιολογίας ατόμων με νοητική υστέρηση και η σημασία της συστηματικής άσκησης στην προαγωγή της υγείας τους. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 27 (5), 753-766.
75. Κριαράς Ε. (1995). *Νέο Ελληνικό Λεξικό της Σύγχρονης Ελληνικής Δημοτικής Γλώσσας*. Αθήνα: Εκδοτική Αθηνών.
76. Λιγουριώτη Μ. & Διγγελίδης Ν. (2013). Αθλητικές Δραστηριότητες Αναψυχής στο Μάθημα της Φυσικής Αγωγής στο Δημοτικό. *Αναζητήσεις στη Φυσική Αγωγή & τον Αθλητισμό*, 11 (3), 1-8.
77. Μπαμπινιώτης Γ. (2010). *Ετυμολογικό Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας*. Αθήνα: Κέντρο Λεξικολογίας Ε.Π.Ε.

78. Πανελλήνιος Σύλλογος Λογοπεδικών (2007). *Αυτισμός, θέσεις και προσεγγίσεις*. (Ι. Βογινδρούκας, Γ. Καλομοίρης & Β. Παπαγεωργίου, επιμέλεια). Αθήνα: Ταξιδευτής.
79. Σταμάτης Σ. (1987). *Οχυρωμένη σιωπή, γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί*. Αθήνα: Γλάρος.
80. Σταύρου Β. & Σταύρου Σ. (2012). Η επίδραση διαφόρων μορφών άσκησης σε ασθενείς με παχυσαρκία και σακχαρώδη διαβήτη τύπου ΙΙ. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*, 4 (1), 18-24.
81. Τσιαντούλα Ε., Τσιαντούλα Λ., Πατσιαούρας Α., Κοκαρίδας Δ. (2012). Φυσική Άσκηση & Κατάθλιψη. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*, 4 (3), 83-90.
82. Frith U. (1999). *Αυτισμός*. (Γ. Καλομοίρης, μετάφραση). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
83. Ηλεκτρονικές πηγές
- <http://dx.doi.org/10.1590/S1807-59322005000100012>.
- <http://ebooks.edu.gr/modules/ebook/show.php/DSGL102/458/3005,12074/> (15-05-2014)
- <http://www.pi-schools.gr/programs/depps/> (15-05-2014)
- [http://195.251.38.253:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/766/400_000098.pdf?sequence=](http://195.251.38.253:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/766/400_000098.pdf?sequence=1)
[1](http://195.251.38.253:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/766/400_000098.pdf?sequence=1) (16-05-2014)
- www.autismgreece.gr (17-03-2014)
- www.autism.org.uk (15-03-2014)
- www.autism-society.org (17-03-2014)
- www.cdc.gov (16-03-2014)
- www.ebooks.edu.gr (12-05-2014)
- www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm (17-06-2014)
- www.nhs.uk (16-03-2014)
- www.samos.aegean.gr (13-05-2014)
- www.stat-athens.aueb.gr (13-05-2014)

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

Παράρτημα 1



Συναίνεση δοκιμαζόμενου σε ερευνητική εργασία

1. Σκοπός της ερευνητικής εργασίας:

Σκοπός της έρευνας είναι να διαπιστωθεί κατά πόσο οι γονείς των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές του αυτιστικού φάσματος βιώνουν τη χρόνια κόπωση στην καθημερινότητά τους, από την φροντίδα και την εκπαίδευση των παιδιών τους, σε σύγκριση με γονείς που τα παιδιά τους δεν έχουν κάποιο πρόβλημα υγείας και τον βαθμό στον οποίο το επίπεδο χρόνιας κόπωσης συνδέεται και επηρεάζεται από τη συμμετοχή τους σε φυσικές δραστηριότητες.

2. Διαδικασία μετρήσεων:

Θα σου δοθούν ερωτηματολόγια με οδηγίες για τον τρόπο συμπλήρωσής τους, τα οποία θα πρέπει να επιστραφούν μετά από συγκεκριμένο χρονικό διάστημα και σε συγκεκριμένο ραντεβού.

3. Κίνδυνοι και ενοχλήσεις:

Δεν υπάρχει κανένας κίνδυνος

4. Προσδοκώμενες ωφέλειες:

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας θα προσθέσουν πληροφορίες και γνώση στο σοβαρό ζήτημα της χρόνιας κόπωσης που αισθάνονται οι γονείς παιδιών με αυτισμό στον τομέα της ψυχολογίας, καθώς και της σημασίας ενασχόλησής τους με φυσική δραστηριότητα.

5. Δημοσίευση δεδομένων – αποτελεσμάτων:

Η συμμετοχή σου στην έρευνα συνεπάγεται ότι συμφωνείς με τη δημοσίευση των δεδομένων και των αποτελεσμάτων της, με την προϋπόθεση ότι οι πληροφορίες θα είναι ανώνυμες και δε θα αποκαλυφθούν τα ονόματα των συμμετεχόντων. Τα δεδομένα που θα συγκεντρωθούν θα κωδικοποιηθούν με αριθμό, ώστε το όνομα σου δε θα φαίνεται πουθενά.

6. Πληροφορίες:

Οποιαδήποτε απορία έχεις σχετικά με το σκοπό, τον τρόπο διεξαγωγή της έρευνας αλλά και οποιαδήποτε ερώτηση σχετικά με το θέμα είσαι ελεύθερος/η να με ρωτήσεις, είτε όταν συναντηθούμε είτε στο τηλέφωνο.

7. **Ελευθερία συναίνεσης**

Η άδειά σου να συμμετάσχεις στην εργασία είναι εθελοντική. Είσαι ελεύθερος/η να μην συναινέσεις ή να διακόψεις τη συμμετοχή σου όποτε επιθυμείς.

Διάβασα το έντυπο αυτό και κατανοώ τις διαδικασίες που θα εκτελέσω. Συναινώ να συμμετέχω στην εργασία.

Ημερομηνία: __/__/__

Όνοματεπώνυμο και
υπογραφή συμμετέχοντος

Υπογραφή ερευνητή

Όνοματεπώνυμο και
υπογραφή παρατηρητή

Παράρτημα 2

Ερωτηματολόγιο Κλίμακας Χρόνιας Κόπωσης (FIS)

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Στο παρακάτω ερωτηματολόγιο σου ζητάμε να μας πεις τη γνώμη σου σχετικά με τις παραμέτρους που αφορούν το επίπεδο κόπωσης που μπορεί να αισθάνεσαι. Παρακαλώ σε κάθε ερώτηση σημείωσε την απάντηση που θεωρείς ότι εκφράζει περισσότερο την άποψή σου. Σε κάθε ερώτηση να κυκλώσεις **μία μόνο** απάντηση από τις 5 πιθανές που υπάρχουν σύμφωνα με την παρακάτω κλίμακα

1=Συμφωνώ απόλυτα, 2=Συμφωνώ, 3=Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ, 4=Διαφωνώ, 5=Διαφωνώ απόλυτα

ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

Ποια είναι η ηλικία σου; _____

Είσαι: Άντρας Γυναίκα

Οικονομική κατάσταση: Χαμηλή Μέση Υψηλή

Έχεις παιδί με αναπηρία Ναι: Όχι

Εάν έχεις παιδί με αναπηρία, σημείωσε την: αναπηρία _____ φύλο _____ και ηλικία του παιδιού _____

Το παιδί σου στο σχολείο, φοιτά σε: κανονική τάξη τμήμα ένταξης ειδική τάξη

| Ερωτήσεις | Συμφωνώ Απόλυτα | Συμφωνώ | Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ | Διαφωνώ | Διαφωνώ απόλυτα |
|--|--------------------|---------|------------------------------|---------|--------------------|
| 1. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, είμαι περισσότερο αδέξιος/α και ασυντόνιστος/η.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, πρέπει να προσέχω την ένταση των σωματικών δραστηριοτήτων μου.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, έχω λιγότερη παρακίνηση για να κάνω κάτι που απαιτεί σωματική προσπάθεια.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, έχω πρόβλημα να διατηρήσω για μεγάλο χρονικό διάστημα τη σωματική προσπάθεια που καταβάλω.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, αισθάνομαι τους μύες μου πιο αδύναμους από ότι</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| θα έπρεπε να είναι. | | | | | |
| 6. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, η σωματική μου ταλαιπωρία αυξάνεται.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, είμαι λιγότερο ικανός να ολοκληρώσω δραστηριότητες που απαιτούν σωματική προσπάθεια.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, ανησυχώ για το πώς φαίνομαι στους άλλους ανθρώπους.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, πρέπει να περιορίσω τις σωματικές μου δραστηριότητες.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, χρειάζομαι συχνότερες ή μεγαλύτερες περιόδους ανάπαυσης.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, αισθάνομαι λιγότερη επαγρύπνηση.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, δυσκολεύομαι να διατηρήσω την προσοχή μου για μεγάλο χρονικό διάστημα.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, αισθάνομαι ότι δεν μπορώ να σκεφτώ καθαρά.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, διαπιστώνω ότι ξεχνάω πιο εύκολα.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, το βρίσκω δύσκολο να πάρω αποφάσεις.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, έχω λιγότερη παρακίνηση να κάνω κάτι που απαιτεί σκέψη.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, είμαι λιγότερο ικανός/ή να τελειώσω τους στόχους που απαιτούν σκέψη.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, το βρίσκω δύσκολο να οργανώνω τις σκέψεις μου όταν κάνω πράγματα στο σπίτι ή στην δουλειά.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, αισθάνομαι ότι η σκέψη μου επιβραδύνεται.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, το βρίσκω δύσκολο να συγκεντρωθώ.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, αισθάνομαι ότι είμαι περισσότερο απομονωμένος/η στις κοινωνικές επαφές μου.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, πρέπει να μειώσω το φόρτο εργασίας ή τις ευθύνες μου.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, είμαι πιο ευμετάβλητος/η συναισθηματικά.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, δουλεύω λιγότερο αποτελεσματικά (αυτό ισχύει για δουλειά εντός ή εκτός σπιτιού).</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, πρέπει να στηρίζομαι περισσότερο σε άλλους να με βοηθήσουν ή να κάνουν πράγματα για μένα.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 26. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, έχω δυσκολία να προγραμματίσω δραστηριότητες προκαταβολικά.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 27. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, είμαι πιο οξύθυμος και θυμώνω ευκολότερα.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 28. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, έχω λιγότερη παρακίνηση να συμμετέχω σε κοινωνικές δραστηριότητες.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 29. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, η δυνατότητα μου να ταξιδέψω εκτός του τόπου διαμονής μου είναι περιορισμένη.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 30. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, έχω λίγες κοινωνικές επαφές έξω από τον τόπο που μένω.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 31. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, καθημερινά φυσιολογικά γεγονότα μου προκαλούν άγχος.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 32. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, αποφεύγω καταστάσεις που με αγχώνουν.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 33. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, έχω δυσκολία να αντιμετωπίσω οτιδήποτε καινούργιο.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 34. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, δεν αισθάνομαι ότι μπορώ να ικανοποιήσω τις απαιτήσεις που ζητάνε από μένα άλλοι άνθρωποι.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 35. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, είμαι λιγότερο ικανός να παρέχω οικονομική ενίσχυση σε μένα και στην οικογένεια μου.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 36. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, είμαι λιγότερο δραστήριος/α σεξουαλικά.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 37. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, είμαι λιγότερο ικανός/ή να αντιμετωπίσω συναισθηματικά ζητήματα.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 38. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, δυσκολεύομαι να συμμετέχω στις οικογενειακές δραστηριότητες.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 39. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, δεν είμαι σε θέση να παρέχω όσο θα έπρεπε συναισθηματική υποστήριξη στην οικογένεια μου.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 40. <i>Εξαιτίας την κόπωσης, οι μικρές δυσκολίες φαίνονται σημαντικές δυσκολίες.</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Παράρτημα 3

Ερωτηματολόγιο Δραστηριότητας Ελεύθερου Χρόνου

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΕΛΕΥΘΕΡΟΥ ΧΡΟΝΟΥ-ΑΣΚΗΣΗ

1. Κατά την διάρκεια μιας περιόδου 7 ημερών (μία εβδομάδα) , γράψε πόσες φορές κατά μέσο όρο κάνεις τα ακόλουθα είδη άσκησης για περισσότερο από 15 λεπτά κατά τη διάρκεια του ελεύθερου χρόνου σου (σε κάθε γραμμή γράψε τον κατάλληλο αριθμό).

Πόσες φορές την βδομάδα

α) ΕΝΤΟΝΗ ΑΣΚΗΣΗ

(οι χτύποι της καρδιάς είναι δυνατοί)

β) ΜΕΤΡΙΑ ΑΣΚΗΣΗ

(όχι εξαντλητική)

γ) ΗΠΙΑ ΑΣΚΗΣΗ

(Ελάχιστη προσπάθεια)

2. Κατά τη διάρκεια μιας περιόδου 7 ημερών (μία εβδομάδα) στον ελεύθερο χρόνο σου πόσο συχνά συμμετέχεις σε οποιαδήποτε σωματική δραστηριότητα διάρκειας αρκετής να σε κάνει να ιδρώσεις (να κάνει την καρδιά σου να χτυπά δυνατά);

ΣΥΧΝΑ

1.

ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ

2.

ΠΟΤΕ/ΣΠΑΝΙΑ

3.