



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ



ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Αντιλαμβανόμενο στρες γονέων παιδιού με αυτισμό και συσχέτιση του με τις ανάγκες και την ανθεκτικότητά τους

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια : Οικονόμου Βασιλική . Κοινωνική Λειτουργός

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ:

Παραλίκας θεοδόσης. Επίκουρος καθηγητής Γενικού Τμήματος Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

ΜΕΛΗ:

Μαλλιάρου Μαρία ,Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Γενικού Τμήματος Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Κοτρώτσιου Ευαγγελία. Καθηγήτρια Γενικού Τμήματος Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

ΛΑΡΙΣΑ 2019



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ



**Perceived stress of a child's parents with autism and its
correlation with their needs and resilience**

Πίνακας περιεχομένων

Κατάλογος πινάκων	iv
Κατάλογος γραφημάτων	vi
Ευχαριστίες	vii
Περίληψη	viii
Abstract	ix
Εισαγωγή	1
Μέρος Α Θεωρητικό	2
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ - ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ	2
1.1 Ορισμός	2
1.1.1. Διαγνωστικά κριτήρια	4
1.2. Ορόσημα ανάπτυξης παιδιών με ΔΑΦ	7
1.2.1. Περίοδος βρεφικής και Νηπιακής Ηλικίας	7
1.2.2. Περίοδος Διάγνωσης	7
1.2.3. Περίοδος παιδικής ηλικίας – Έναρξη σχολικής ζωής	8
1.3 Χαρακτηριστικά – Συναισθηματικές δυσκολίες ατόμων με ΔΑΦ	9
1.3.1. Αιτιολογία	12
1.4. Επιπολασμός του αυτισμού	13
1.5 Ιστορία του αυτισμού	15
1.6. Η έννοια του Αντιλαμβανόμενου άγχους	16
1.6.1. Στρατηγικές αντιμετώπισης	17
1.6.2. Σχέση Αντιλαμβανόμενου άγχους και Στρατηγικών αντιμετώπισης	17
1.7. Η έννοια της ανθεκτικότητας	18
2.1. Ψυχοσωματικά συμπτώματα στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ	21
2.1.1 Κατάθλιψη στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ	22
2.2. Αυτοεκτίμηση γονέων παιδιών με ΔΑΦ	22

2.3. Αυτοαποτελεσματικότητα γονέων παιδιών με ΔΑΦ	23
2.4. Άγχος γονέων παιδιών με ΔΑΦ σε σύγκριση με γονείς παιδιών με άλλες δυσκολίες ή τυπικής ανάπτυξης	24
2.5. Διαφορές γονικού στρες μεταξύ μητέρων και πατέρων παιδιών με ΔΑΦ.....	25
2.6. Σχέση γονικού ζεύγους και γονικού στρες.....	26
2.7. Επίδραση των δυσκολιών των παιδιών με ΔΑΦ στο γονικό στρες	27
2.8. Συνεργασία με τους ειδικούς, πληροφόρηση, κατανόηση της ΔΑΦ και επίδραση στο γονικό στρες	29
2.8.1 Κοινωνικοί παράγοντες και επίδραση στο γονικό στρες.....	29
2.8.2. Παρουσία αδελφών και γονικό στρες.....	29
Κεφάλαιο 3 Βιβλιογραφική Ανασκόπηση	31
3.1. Μεθοδολογία βιβλιογραφικής ανασκόπησης.....	31
3.2 Κριτήρια συμπερίληψης.....	31
3.2.1 Οι έρευνες που συμπεριλήφθηκαν	31
3.3. Σύγκριση των υφιστάμενων ερευνών.....	32
3.4 Ανάλυση των πηγών.....	32
3.4.1 Γενική Επισκόπηση	32
Το αντιλαμβανόμενο άγχος των γονέων	36
Η ανθεκτικότητα των γονέων	37
Σημαντικότεροι παράγοντες επηρεασμού των επιπέδων άγχους των γονέων παιδιών με ΔΑΦ	38
3.5. Το πρόβλημα της έλλειψης συντονισμού των φορέων	41
3.6. Η σημασία του ερευνητικού έργου	42
Μέρος Β Ερευνητικό	44
Κεφάλαιο 4 Η μεθοδολογία της έρευνας	44
4.1. Ερευνητικό σχέδιο.....	44
4.2 Δείγμα.....	45

4.3 Ερευνητικό εργαλείο	46
4.4. Μέθοδοι.....	50
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5	51
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	51
5.1 Συναισθηματική κατάσταση γονέων.....	51
5.2 Σοβαρότητα των συμπτωμάτων	52
5.3 Αντιλαμβανόμενο στρες (Perceived Stress Scale - PSS-14).....	55
5.4 Κλίμακα Ψυχικής Ανθεκτικότητας (Connor – Davidson Resilience Scales CD-RISK)	57
5.5 Κλίμακα οικογενειακών αναγκών (Family Needs Survey)	59
5.6 Πηγές Υποστήριξης.....	63
5.7 Συγκεντρωτικά αποτελέσματα	64
5.8 Εξέταση μέσω τιμών	67
5.9 Εξέταση συσχετίσεων	68
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6	71
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	71
6.1 Επιμέρους στόχοι	71
6.2. Ερευνητικές υποθέσεις.....	74
Βιβλιογραφία	75
Παράρτημα	83
Ερωτηματολόγιο	83
Άδειες.....	96
Αποτελέσματα.....	97
Σοβαρότητα των συμπτωμάτων	97

Κατάλογος πινάκων

Πίνακας 3.1: Πίνακας πηγών που σχετίζονται με το άγχος των γονέων	36
Πίνακας 1: Πίνακας πηγών που σχετίζονται με την ανθεκτικότητα των γονέων	
Πίνακας 2: Πίνακας πηγών που σχετίζονται με το άγχος των γονέων	36
Πίνακας 3.2: Πίνακας πηγών που σχετίζονται με την ανθεκτικότητα των γονέων.....	37
Πίνακας 3: Πίνακας πηγών που σχετίζονται με Παράγοντες έμμεσου επηρεασμού του αντιλαμβανόμενου άγχους και της ανθεκτικότητας των γονέων	
Πίνακας 4: Πίνακας πηγών που σχετίζονται με την ανθεκτικότητα των γονέων	37
Πίνακας 3.3: Πίνακας πηγών που σχετίζονται με Παράγοντες έμμεσου επηρεασμού του αντιλαμβανόμενου άγχους και της ανθεκτικότητας των γονέων	38
Πίνακας 4.1. Μέτρα θέσης και διασποράς της ηλικίας των γονέων του δείγματος. ...	45
Πίνακας 4.2. Πίνακας συχνοτήτων των δημογραφικών στοιχείων του δείγματος.....	46
Πίνακας 4.3. Υποκλίμακες του ερωτηματολογίου CD-RISK	48
Πίνακας 4.4. Τάση αξιοπιστίας ερευνητικών εργαλείων.....	49
Πίνακας 5.1. Πίνακας συχνοτήτων της ψυχολογικής και συναισθηματικής κατάστασης των συμμετεχόντων στην έρευνα.	52
Πίνακας 5.2. Συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς ως προς το παιδί και τον εαυτό τους.	54
Πίνακας 5.3. Μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις των απαντήσεων του δείγματος στην κλίμακα αντιλαμβανόμενου στρες ανά ερώτηση.....	56
Πίνακας 5.4. Μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις των απαντήσεων του δείγματος στην κλίμακα ψυχικής ανθεκτικότητας ανά ερώτηση.....	58
Πίνακας 5.5. Πίνακας συχνοτήτων των απαντήσεων του δείγματος στην κλίμακα οικογενειακών αναγκών.....	60
Πίνακας 5.6. Πίνακας συχνοτήτων των απαντήσεων του δείγματος στις πηγές υποστήριξης.....	63
Πίνακας 5.7. Μέση τιμή και τυπική απόκλιση των βαθμολογιών PSS, CDRISK, FN και πηγές υποστήριξης.....	65
Πίνακας 5.8. Αποτελέσματα εξέτασης κανονικότητας των μεταβλητών PSS, CDRISK, FN και πηγές υποστήριξης.....	66

Πίνακας 5.9Α. Αποτελέσματα του Mann-Whitney U test των βαθμολογιών PSS, CDRISK, FN και πηγές υποστήριξης σε σχέση με την σοβαρότητα των συμπτωμάτων του παιδιού.....	67
Πίνακας 5.9Β. Μέσες βαθμολογίες των PSS, CDRISK, FN και πηγές υποστήριξης ανά κατηγορία σοβαρότητας των συμπτωμάτων του παιδιού.....	68
Πίνακας 5.10 Γραμμική Διμεταβλητή Συσχέτιση Μηδενικού Επιπέδου του PSS-14 και των CDRISK, FN και Πηγές Υποστήριξης.....	69
Πίνακας 5.11. Γραμμική Διμεταβλητή Συσχέτιση Μηδενικού Επιπέδου του PSS-14 και των επιμέρους πηγών υποστήριξης	70

Κατάλογος γραφημάτων

Γράφημα 5.1. Ραβδόγραμμα των μέσων τιμών των απαντήσεων του δείγματος στην κλίμακα αντιλαμβανόμενου στρες σε φθίνουσα βαθμολογία.....	53
Γράφημα 5.2. Ραβδόγραμμα των μέσων τιμών των απαντήσεων του δείγματος στην κλίμακα ψυχικής ανθεκτικότητας σε φθίνουσα βαθμολογία.....	56
Γράφημα 5.3. Ραβδόγραμμα πλήθους θετικών απαντήσεων του δείγματος στην κλίμακα οικογενειακών αναγκών.....	59
Γράφημα 5.4. Ραβδόγραμμα των μέσων τιμών των απαντήσεων του δείγματος πηγές υποστήριξης, σε φθίνουσα βαθμολογία.....	61
Γράφημα 5.5. Θηκογράμματα των μεταβλητών PSS, CDRISK, FN και πηγές υποστήριξης.....	63

Ευχαριστίες

Καθ' όλη τη διάρκεια της διεξαγωγής της διπλωματικής μου εργασίας θα ήθελα να ευχαριστήσω την υπεύθυνη καθηγήτρια κυρία Μαλλιαρού Μαρία για την καθοδήγησή της και την υποστήριξή της, τόσο ως καθηγήτρια όσο και ως άνθρωπος υποστήριξης στις δυσκολίες που προέκυψαν στην πορεία της έρευνάς μου.

Επίσης ευχαριστώ την οικογένειά μου για την υπομονή της. Ευχαριστώ ιδιαίτερα τον σύζυγό μου για την υπομονή του καθώς και τα δυο μικρά μου παιδιά που συμπορεύτηκαν μαζί μου στις υποχρεώσεις της διπλωματικής μου.

Περίληψη

Ο αυτισμός είναι μία από τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, η οποία δεν θεραπεύεται καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου. Προηγούμενες έρευνες έχουν δείξει ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βιώνουν μεγάλα ποσοστά άγχους που οφείλονται τόσο στην έλλειψη ενημέρωσής τους όσο και στα προβλήματα που δημιουργούνται από τις ευθύνες που προκύπτουν. Τα επίπεδα άγχους των γονέων είναι πολύ αυξημένα και από την οικονομική επιβάρυνση που έχουν οι οικογένειες ετησίως για τα προγράμματα παρέμβασης που ακολουθούν. Δεν είναι λίγες οι φορές που οι γονείς βρίσκονται στο στάδιο της κατάθλιψης, ιδιαίτερα όταν δεν υπάρχει βοήθεια και συμπαράσταση από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον.

Με σκοπό την εμπειρική εξέταση του άγχους των γονέων με παιδιά με ΔΑΦ καθώς και την ανθεκτικότητά τους πραγματοποιήθηκε μελέτη που προσπάθησε να προσδιορίσει τους όρους υπό τους οποίους ανταπεξέρχεται μια οικογένεια με παιδιά που πάσχουν από ΔΑΦ και το αντιλαμβανόμενο άγχος των γονέων καθώς και την ανθεκτικότητά τους. Τα αποτελέσματα της έρευνας παρουσίασαν ότι γονείς παιδιών με σοβαρότερα συμπτώματα έχουν μεγαλύτερες οικογενειακές ανάγκες (Μ.Τ.=91,85) σε σύγκριση με του γονείς παιδιών με ελαφρύτερα συμπτώματα (Μ.Τ.=82,16). Επιπλέον παρατηρήθηκε ότι η συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου-εργαλείου PSS-14 εμφανίζεται να συσχετίζεται, στατιστικώς σημαντικά, αρνητικά με τη συνολική μέση βαθμολογία των πηγών υποστήριξης από τους φίλους και συναδέλφους ($p=0,046$) και από άλλους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες ($p=0,005$).

Λέξεις κλειδιά: Αυτισμός, Οικογενειακές ανάγκες, Στρες, Ανθεκτικότητα

Abstract

Autism is one of the pervasive developmental disorders that is not treated throughout the life of the individual. Previous research has shown that parents of children with autism experience high levels of anxiety due to both lack of information and problems arising from the responsibilities that arise. Parents' anxiety levels are also heightened by the financial burden families face each year for their intervention programs. There are often times when parents are in a state of depression, especially when there is no help and support from a family-friendly environment.

In order to empirically examine the stress of parents with children with autism and their resilience, a study was conducted to determine the conditions under which a family with children with ADHD and their perceived stress and their resilience can cope. The results of the study showed that parents of children with more severe symptoms have greater family needs (Mean.=91.85) compared to parents whose children suffer lighter symptoms (Mean=82.16). In addition, it was observed that the overall rating of the PSS-14 questionnaire appeared to be statistically significantly correlated with the overall mean rating of sources of support from friends and colleagues ($p = 0.046$) and other parents of children with special needs ($p = 0.005$).

Key Words: *Autism. Family Needs, Stress, Resilience*

Εισαγωγή

Η Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος (εφεξής ΔΑΦ) είναι ένα σύνδρομο που αφορά ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό πληθυσμού. Στην αντιμετώπισή του εμπλέκεται μια μεγάλη ομάδα παιδιών, οι οικογένειές τους, καθώς και οι ειδικοί επιστήμονες με τους οποίους συνεργάζονται. Στην πραγματικότητα πρόκειται για έναν «όρο ομπρέλα» που συμπεριλαμβάνει μια μεγάλη ομάδα διαταραχών που έχουν άμεση σχέση μεταξύ τους, διαφέρουν όμως σημαντικά και γι' αυτό το λόγο δεν είναι εύκολος ο εντοπισμός των αιτιών εμφάνισής του, καθώς και της θεραπείας του. Η επιστημονική κοινότητα παρουσιάζει μεγάλη διάσταση απόψεων ως προς την αξιολόγηση του αυτισμού και τις θεραπευτικές προσεγγίσεις που χρειάζεται να ακολουθηθούν.

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (εφεξής ΔΑΦ) είναι σήμερα ένα από τα πιο σημαντικά φαινόμενα εξαιτίας της συνεχούς αύξησής του. Ο κίνδυνος για τη δημόσια υγεία εστιάζεται κυρίως στη ραγδαία αύξησης του επιπολασμού και το υψηλό κόστος που απαιτείται για τις θεραπευτικές παρεμβάσεις και τη φροντίδα. Το φαινόμενο αύξησης του επιπολασμού της ΔΑΦ θεωρείται από τους Grossman και Barrozo ως το «...επόμενο παγκόσμιο ζήτημα ανθρωπίνων δικαιωμάτων» (1).

Στόχοι–ερευνητικά ερωτήματα

Κεντρικός στόχος τους έρευνάς τους αποτελεί η μελέτη των. Επιμέρους στόχος τους έρευνας είναι η.

Τα ερευνητικά ερωτήματα εξειδικεύονται με βάση τους παρακάτω θεματικούς άξονες: το γονικό φύλο, το στάδιο ζωής, τη συμμετοχή, την κοινωνική στήριξη και τους πληροφοριακούς πόρους, το εργασιακό τους, το επαγγελματικό και το οικονομικό τους άγχος.

Μέρος Α Θεωρητικό

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ - ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ

1.1 Ορισμός

Η διαταραχή του αυτιστικού φάσματος είναι ένας όρος που αφορά σε μια ομάδα αναπτυξιακών διαταραχών, που χαρακτηρίζονται από

- Συνεχιζόμενα προβλήματα επικοινωνίας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης στην καθημερινή ζωή.
- Στερεότυπη επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά και έντονη αποδοκιμασία κάθε αλλαγής του καθημερινού προγράμματος.
- Τα συμπτώματα της διαταραχής συνήθως είναι εμφανή από την πρώιμη παιδική ηλικία και συγκεκριμένα τα δύο πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού είναι καθοριστικά για την εμφάνισή τους.

Τα άτομα με αυτισμό συνήθως δεν γίνονται ποτέ ανεξάρτητα, χρειάζονται σε καθημερινή βάση τη βοήθεια κάποιου άλλου προσώπου, που θα πρέπει να είναι παρών (2).

Τα κυριότερα χαρακτηριστικά της διαταραχής, όπως περιγράφονται από τον Kanner αφορούν στην

- Ανικανότητα ανάπτυξης σχέσεων στο φιλικό/κοινωνικό περιβάλλον
- Την αποτυχία της επικοινωνίας μέσω του προφορικού λόγου
- Την εμμονή για ομοιομορφία και στερεοτυπία στην καθημερινή τους ζωή
- Την ιδιόρρυθμη χρήση των αντικειμένων
- Την εκδήλωση όλων αυτών των χαρακτηριστικών έως την ηλικία των 3 ετών (3).

Είναι δύσκολο να δοθεί ένας μοναδικός ορισμός για τον αυτισμό, επειδή παρουσιάζονται μεγάλες διαφορές στις απόψεις των επαγγελματιών υγείας, καθώς και από τους γονείς των παιδιών. Ένας ιατρικός ορισμός είναι ο εξής: «Ο αυτισμός ορίζεται και διαγιγνώσκεται με βάση χαρακτηριστικές μορφές συμπεριφοράς, όμως δεν υπάρχουν συμπεριφορές που να αποτελούν από μόνες τους ένδειξη του αυτισμού». (4).

Ο ορισμός που έχει δώσει η Αμερικανική Ψυχιατρική ένωση είναι ο εξής: «Ο αυτισμός είναι μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία εμφανίζεται στα νήπια συνήθως έως την ηλικία των τριών ετών. Χαρακτηρίζεται από έλλειψη κοινωνικότητας, αλληλεπίδρασης και επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά» (American Psychiatric Association, 2000).

Οι διαταραχές διαφέρουν από άτομο σε άτομο ανάλογα με τη βαρύτητά τους. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ) στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές περιλαμβάνονται αρκετά σύνδρομα, εκ των οποίων τα πιο γνωστά είναι τα εξής:

- Αυτισμός της παιδικής ηλικίας
- Άτυπος αυτισμός
- Σύνδρομο Rett
- Παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή
- Διαταραχή υπερδραστηριότητας
- Σύνδρομο Asperger
- Άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Το DSM-IV εστιάζει τις διαταραχές αυτές σε τρεις περιοχές, στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στην επικοινωνία και στα στερεότυπα συμπεριφοράς (5).

Ο αυτισμός ουσιαστικά είναι μία νευρολογική διαταραχή, που δημιουργεί προβλήματα στη σωστή εγκεφαλική λειτουργία και εκδηλώνεται με μια άτυπη μορφή στην επικοινωνία, τις κοινωνικές δεξιότητες, την ικανότητα για παιχνίδι και τον τρόπο που το παιδί αντιλαμβάνεται τις αισθητηριακές πληροφορίες. Ο όρος αυτισμός προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός» που σημαίνει «εγώ ο ίδιος» και προσπαθεί να ορίσει αυτήν την «αναδίπλωση» του ατόμου στον ίδιο τον εαυτό του (6).

Κατά τις Sigman και Capps ο αυτισμός είναι μια διαταραχή της πρώιμης παιδικής ηλικίας η οποία προκαλεί σημαντικές επιπτώσεις στην κοινωνική και επικοινωνιακή ανάπτυξη. Επειδή οι αιτίες του αυτισμού δεν έχουν ακόμη προσδιοριστεί ακριβώς δεν είμαστε σε θέση να τον αποτρέψουμε ή να το θεραπεύσουμε. Τα συμπτώματα του αυτισμού είναι αρκετά ανόμοια ωστόσο πάντα περιλαμβάνουν ελλείμματα στις

κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες ενώ συγχρόνως, παρατηρείται πάντα περιορισμένο ενδιαφέρον και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές (7).

Ο πρώτος που εντόπισε τη διαταραχή και την περιέγραψε ήταν ο Leo Kanner (8), ο οποίος διατύπωσε την άποψη ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν σαν βασικό χαρακτηριστικό της διαταραχής, την αδυναμία συναισθηματικής επαφής με άλλα άτομα. Τη θεωρία του την ανέπτυξε σε ένα άρθρο με τίτλο «Αυτιστικές διαταραχές της συναισθηματικής επαφής». Ακόμη περιέγραψε τα χαρακτηριστικά των αυτιστικών ατόμων, τα οποία κάνουν την εμφάνισή τους το αργότερο έως ότου γίνει το παιδί τριών ετών (8).

1.1.1. Διαγνωστικά κριτήρια

Η διαταραχή του αυτισμού δεν εκδηλώνεται με ενιαία μορφή. Τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν πολλές και διαφορετικές δυσκολίες αναλόγως εάν είναι υψηλής ή χαμηλής λειτουργικότητας. Οι διαφορές που παρουσιάζονται είναι μεγάλες και εξαρτώνται από το βαθμό του αυτισμού στο κάθε άτομο ξεχωριστά. Κάποια χαρακτηριστικά εμφανίζονται με βαριά μορφή σε άλλα άτομα ενώ άλλα σε πιο ήπια μορφή. Σε κάποιες περιπτώσεις υπάρχει παντελής απουσία αυτού του χαρακτηριστικού. Ακόμη και στο ίδιο άτομο με αυτισμό η εικόνα του διαφοροποιείται και δεν παρουσιάζει τα ίδια ακριβώς χαρακτηριστικά σε όλη τη διάρκεια της ζωής του (9).

Το φάσμα του αυτισμού περιλαμβάνει κάποιες διαταραχές που συσχετίζονται με την αντίληψη, τη σκέψη και την ικανότητα μάθησης του ατόμου και την επηρεάζουν άμεσα. Μέσα στο φάσμα περιλαμβάνονται όλες οι περιπτώσεις του αυτισμού. Στα δύο άκρα βρίσκονται άτομα με δύο σύνδρομα, το σύνδρομο Kanner και το σύνδρομο Asperger. Βασικά χαρακτηριστικά των ατόμων που βρίσκονται στο πρώτο σύνδρομο είναι η νοητική στέρηση και η χαμηλή λειτουργικότητα ενώ τα άτομα που παρουσιάζουν το σύνδρομο Asperger χαρακτηρίζονται από υψηλή λειτουργικότητα, φυσιολογική ή υψηλή νοημοσύνη και λιγότερες διαφορές σε σχέση με τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά (10).

Σύμφωνα με το εγχειρίδιο που εκδίδεται από το Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, μερικά αυτιστικά παιδιά ενδεχομένως

- έχουν ελάχιστη οπτική επικοινωνία με τους γονείς, ακόμη και με τη μητέρα τους,
- Συμμετέχουν πολύ λίγο στις συζητήσεις και τις δραστηριότητες του άμεσου περιβάλλοντος και της οικογένειας και παρουσιάζουν δυσκολίες στο να απαντήσουν σε ερωτήσεις που τυχόν τους κάνουν άλλοι άνθρωποι.
- δεν δείχνουν ενδιαφέρον να επικοινωνήσουν με άλλους ανθρώπους μέσω ου παιχνιδιού ή να εκφράσουν τα συναισθήματά τους.
- Οι αντιδράσεις τους είναι απρόσμενες ακόμη και στις περιπτώσεις που οι άλλοι εκφράζουν την αγωνία τους, θυμό ή ακόμη και συναισθήματα αγάπης.

Η μεθοδολογία διάγνωσης για την ΔΑΦ άλλαξε το 2000 (11). Στην 4^η έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών, η ΔΑΦ χωρίστηκε σε πέντε διαφορετικές διαταραχές. Η ΔΑΦ είναι μια περίπλοκη νευρολογική και αναπτυξιακή διαταραχή που πλήττει τη δομή και τη λειτουργία του εγκεφάλου και του νευρικού συστήματος. Η διαταραχή επηρεάζει τις κοινωνικές δεξιότητες και τις ικανότητες επικοινωνίας ενός ατόμου. Οι συμπεριφορές ενός παιδιού με ΔΑΦ διαφέρουν αισθητά από εκείνες των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών της ίδιας ηλικίας. Ένα κοινό χαρακτηριστικό ενός ατόμου με ΔΑΦ είναι η εμφάνιση επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών και περιορισμένων ενδιαφερόντων (12). Τα περιορισμένα ενδιαφέροντα μπορούν να εκδηλωθούν με πολλούς τρόπους, όπως η συνεχής κατανάλωση του ίδιου τροφίμου και οι καθημερινοί άκαμπτοι τρόποι σκέψης και προσέγγισης προβλημάτων. Τα άτομα με ΔΑΦ ποικίλλουν σε επίπεδο νοημοσύνης και επικοινωνιακών δεξιοτήτων. Περίπου το 40% των ατόμων του φάσματος είναι μέσου ή ανώτερου μέσου όρου νοημοσύνης. Ωστόσο, περίπου το 25% των ατόμων με ΔΑΦ είναι μη λεκτικά. Μερικές φορές τα άτομα αυτά βρίσκουν άλλους τρόπους επικοινωνίας, για παράδειγμα, χρησιμοποιώντας χειρονομίες και επαφή με τα μάτια (13).

Σήμερα για να διαγνωστεί ένα άτομο με ΔΑΦ θα πρέπει να πληροί τα εξής κριτήρια:

- Ελλείμματα στη λεκτική και τη μη λεκτική επικοινωνία
- Έλλειμμα κοινωνικής αλληλεπίδρασης
- Στερεότυπες σωματικές ή λεκτικές συμπεριφορές
- Εμμονή ή προσκόλληση σε συγκεκριμένη ρουτίνα

- Σταθερά ενδιαφέροντα και επίμονη ενασχόληση με κάποιο αντικείμενο (14).

Συχνά η νοητική αναπηρία (intellectual disability / intellectual developmental disorder) συνυπάρχει με τον αυτισμό. Η συννοσηρότητα που παρουσιάζεται με τον αυτισμό έχει τα εξής χαρακτηριστικά:

- Δυσκολία στις νοητικές δεξιότητες
- Δυσκολία στις γλωσσικές δεξιότητες
- Άλλες νευροαναπτυξιακές διαταραχές ή διαταραχές συμπεριφοράς
- Κατατονία
- Συσχέτιση με κάποια γνωστή ιατρική ή γενετική συνθήκη ή παράγοντα (15).

1.2. Ορόσημα ανάπτυξης παιδιών με ΔΑΦ

Ένα αναπτυξιακό ορόσημο αποτελεί ένδειξη της τυπικής ανάπτυξης των παιδιών. Τα παιδιά προσεγγίζουν δεκάδες αναπτυξιακά ορόσημα στο διάστημα ανάμεσα στη γέννηση και στην ενηλικίωσή τους. Οι οικογένειες των παιδιών με αυτισμό βιώνουν μια ιδιαίτερα δύσκολη κατάσταση, καθώς συνειδητοποιούν καθημερινά ότι τα ορόσημα ανάπτυξης των παιδιών τους δεν συμβαδίζουν με αυτά των υπόλοιπων παιδιών. Τα παιδιά με αυτισμό τείνουν να μην φτάσουν σε όλα τα αναπτυξιακά τους ορόσημα την ίδια στιγμή με τα παιδιά της τυπικής ανάπτυξης. Τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό διαγιγνώσκονται σε σχετικά νεαρή ηλικία - συχνά μέχρι την ηλικία των τριών ετών. Οι βασικές δυσκολίες που προκύπτουν προκαλούν επώδυνα συναισθήματα στους γονείς, καθώς πρέπει να αποδεχτούν την κατάσταση αυτή και να αποφασίσουν πώς θα τη διαχειριστούν (16).

Μερικά από τα βασικά τους προβλήματα είναι η κοινωνική απομόνωση και η οικονομική εξουθένωση. Είναι χαρακτηριστικό ότι ένα μεγάλο ποσοστό των οικογενειών παιδιών με αυτισμό αναγκάζεται να εγκαταλείψει την καριέρα του για να ασχοληθεί με τη φροντίδα του παιδιού.

1.2.1. Περίοδος βρεφικής και Νηπιακής Ηλικίας

Ο αυτισμός είναι ένα σύνδρομο που συνοδεύει το άτομο σε όλη τη ζωή του με άμεσες συνέπειες. Οι επιπτώσεις που παρατηρούνται αφορούν κυρίως στην υγεία, την κοινωνική ένταξη, την ευημερία και την ποιότητα της ζωής των ίδιων των ατόμων, αλλά και των οικογενειών τους. Το κόστος του αυτισμού είναι πολύ μεγάλο για τις οικογένειες των ατόμων με αυτό το σύνδρομο. Οι γονείς κατά την πρώτη περίοδο ανάπτυξης του παιδιού έχουν άγνοια σχετικά με το γεγονός, διότι είναι γι' αυτούς μια άγνωστη πραγματικότητα. Το άγχος τους σχετίζεται κυρίως με τη θεραπευτική παρέμβαση που χρειάζεται να ακολουθήσουν και το είδος της εκπαίδευσης που θα πρέπει ακολουθήσει το παιδί. Καθώς οι διαταραχές του αυτιστικού φάσματος χαρακτηρίζονται από μεγάλη ανομοιογένεια, δεν γνωρίζουν από την αρχή την κατάσταση του παιδιού τους και τη θεραπεία που θα πρέπει να ακολουθήσουν (17).

1.2.2. Περίοδος Διάγνωσης

Η διάγνωση του αυτισμού είναι μια ιδιαίτερα δύσκολη στιγμή για την οικογένεια, καθώς οι γονείς δεν γνωρίζουν από την αρχή της γέννησης του παιδιού για την ύπαρξη της διαταραχής. Η συνηθέστερη διάγνωση των παιδιών με αυτισμό γίνεται

περίπου στα τρία χρόνια, όταν πια είναι περισσότερο φανερή η απόκλιση από τα υπόλοιπα παιδιά. Χαρακτηριστικό είναι ότι δεν υπάρχουν ειδικά διαγνωστικά τεστ για να διαγνωστεί ένα άτομο με αυτισμό. Η διάγνωση συνήθως βασίζεται στην παρατήρηση της επικοινωνίας και της εν γένει συμπεριφοράς του ατόμου. Επειδή όμως κάποια από τα συμπτώματα μπορεί να υπάρχουν και σε άλλες διαταραχές, είναι πιο έγκυρο η διάγνωση να γίνεται από μια ομάδα επιστημόνων. Οι γονείς κατά τα αρχικά στάδια διάγνωσης της διαταραχής περνούν από διάφορες συναισθηματικές καταστάσεις. Πολλοί από αυτούς αρνούνται να το δεχτούν ενώ οι περισσότεροι είναι θυμωμένοι με αυτό που τους συνέβη. Αρκετές φορές ενδεχομένως να οδηγηθούν σε κατάθλιψη (18).

1.2.3. Περίοδος παιδικής ηλικίας – Έναρξη σχολικής ζωής

Η ειδική εκπαίδευση που απαιτείται στα παιδιά με σύνδρομο αυτισμού καταλαμβάνει το μεγαλύτερο μέρος του κόστους της παιδικής ηλικίας για τις οικογένειές τους. Σημαντικό κόστος επίσης παρατηρείται από την απώλεια του γονικού εισοδήματος, διότι τα άτομα αυτά χρειάζονται καθημερινή φροντίδα από κάποιο άτομο, που συνήθως είναι η μητέρα. Όταν τα παιδιά ενηλικιωθούν, το υψηλότερο κόστος σχετίζεται με τη φροντίδα κατοικίας και την έλλειψη απασχόλησης των ατόμων αυτών. Σύμφωνα με έρευνες οι ενήλικες με σύνδρομο αυτισμού παρουσιάζουν μεγαλύτερες δυσκολίες να βρουν και να διατηρήσουν μια δουλειά σε σύγκριση με άτομα με άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες. Επιπλέον, τα άτομα με ΔΑΦ ενδεχομένως έχουν ανάγκη πρόσθετης ιατρικής παρακολούθησης. Ως τέτοια μπορεί να χαρακτηριστεί η αυξανόμενη χρήση των υπηρεσιών φροντίδας στα νοσοκομεία. Σύμφωνα με την Horlin και συν. (19), η διάγνωση ΔΑΦ συνδέεται συνήθως με σημαντικό κόστος ζωής σε ένα άτομο, στην οικογένειά του και στην κοινότητα. Στην πλέον τυπική μορφή του αυτισμού είναι φανερή η απόσυρση και η αδιαφορία για τους άλλους ανθρώπους των αυτιστικών παιδιών. Η αδιαφορία υπάρχει ακόμη και στα άλλα παιδιά με τα οποία θα μπορούσαν να επικοινωνήσουν. Ένα παιδί με αυτισμό φαίνεται να παρατηρεί περισσότερο τα αντικείμενα που είναι γύρω του παρά τους ανθρώπους, διότι αυτά του τραβούν περισσότερο την προσοχή. Κάποια από τα παιδιά αυτά δείχνουν ένα μικρό ενδιαφέρον να συναναστρέφονται με άλλους ανθρώπους, η κοινωνική τους όμως αλληλεπίδραση είναι φτωχή και η επικοινωνία με τους άλλους δεν είναι αυθόρμητη, όπως συμβαίνει με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης (19) (20).

Συγκεκριμένα οι δυσκολίες που εμφανίζονται στην επικοινωνία είναι οι εξής:

- Προβλήματα κατανόησης και χρήση κάθε μορφής επικοινωνίας (λεκτική και μη λεκτική). Σε αντίθεση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού φαίνεται να μην ικανοποιούνται από την επικοινωνία με τους άλλους ανθρώπους. Επίσης δεν κατανοούν πλήρως τις πληροφορίες που δέχονται είναι περιορισμένη και το ενδιαφέρον τους περιορίζεται σε ορισμένα μόνο πράγματα.
- Ελλιπής κατανόηση της μη λεκτικής συμπεριφοράς, (ζητήματα που σχετίζονται με την έκφραση του προσώπου, τη στάση του σώματος και τον τόνο της φωνής)
- Κάποια παιδιά δεν θα καταφέρουν ποτέ να έχουν λεκτική επικοινωνία, επομένως χρειάζεται να διδαχθούν διαφορετικές μεθόδους επικοινωνίας (20).

Το κυριότερο πρόβλημα των παιδιών που έχουν τη διαταραχή, δεν εστιάζεται στο λόγο, αλλά στην επικοινωνία τους με τους άλλους ανθρώπους. Η ανάπτυξη στερεότυπης συμπεριφοράς επηρεάζεται κατά πολύ και από την έλλειψη ευελιξίας των ατόμων με αυτισμό. Η συμπεριφορά αυτή επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό τον τρόπο μάθησης στα παιδιά αυτά καθώς και την κοινωνική αλληλεπίδραση και ορθώνει εμπόδια στην επικοινωνία των ατόμων με αυτισμό. Τους στερεί σημαντικές ευκαιρίες τόσο στο σχολείο όσο και στο κοινωνικό περιβάλλον και συμβάλλει στην ποιότητα ζωής τους (20), (21).

1.3 Χαρακτηριστικά – Συναισθηματικές δυσκολίες ατόμων με ΔΑΦ

Σύμφωνα με τους ερευνητές τα άτομα που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζουν ένα σύνολο συμπτωμάτων που χαρακτηρίζονται από μεγάλη ποικιλομορφία μεταξύ τους. Τα συμπτώματα αυτά κυρίως εστιάζονται στις δυσκολίες στην επικοινωνία και στην αλληλεπίδρασή τους με τα υπόλοιπα άτομα. Ακόμη το ενδιαφέρον τους περιορίζεται σε ορισμένα αντικείμενα ή δραστηριότητες και δείχνουν μεγάλη ευχαρίστηση από τη στερεότυπη συμπεριφορά. Οι ποικιλόμορφες αυτές δυσκολίες που χαρακτηρίζουν τα αυτιστικά άτομα μειώνουν τη λειτουργικότητά του, καθώς και την αρμονική επικοινωνία του με το περιβάλλον. Αυτός είναι και ένας από τους λόγους όπου η διαταραχή του αυτισμού δημιουργεί

προβλήματα σε άτομα τα οποία βρίσκονται σε χώρους όπως το σχολείο και ο χώρος εργασίας (22).

Ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά συμπτώματα του αυτισμού είναι η καθυστερημένη ανάπτυξη της γλωσσικής ικανότητας του ατόμου. Σε κάποιες περιπτώσεις τα άτομα με αυτισμό δεν καταφέρνουν να μιλήσουν ποτέ, επομένως η επικοινωνία τους με το περιβάλλον καθίσταται δυσχερής. Ακόμη όμως και στην περίπτωση που καταφέρνουν να μιλήσουν, η επικοινωνία τους είναι δύσκολη, καθώς το λεξιλόγιό τους χαρακτηρίζεται από στερεότυπες εκφράσεις (23).

Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται μια αύξηση ατόμων με αυτισμό σε σχέση με τις προηγούμενες δεκαετίες. Δε γνωρίζουμε ακριβώς αν αυτό είναι αληθές ή πλασματικό, διότι σύμφωνα με πολλούς επιστήμονες τις προηγούμενες δεκαετίες δεν ήταν εύκολη η διάγνωση του αυτισμού και οι περισσότερες περιπτώσεις ατόμων με το σύνδρομο παρέμεναν χωρίς διάγνωση (10).

Τα αυτιστικά άτομα αντιμετωπίζουν πολλές δυσκολίες στην καθημερινή τους ζωή, που σχετίζονται με την οργάνωση λειτουργιών, με τη διαχείριση του χρόνου τους, και με το συνδυασμό αφηρημένων εννοιών. Δυσκολίες αντιμετωπίζουν ακόμη και στη μετάβαση ανάμεσα σε δραστηριότητες και σε θέματα (24).

Τα άτομα με αυτισμό νιώθουν έντονη συναισθηματική φόρτιση εξαιτίας της αδεξιότητας που εμφανίζουν στην επικοινωνία και αδυναμίας διαχείρισης του παρορμητικού τους χαρακτήρα και της αδεξιότητας που εμφανίζουν. Χαρακτηρίζονται από έμμονη προσκόλληση στην καθημερινή ρουτίνα και νιώθουν άβολα όταν αποσταθεροποιηθεί κάτι στο καθημερινό πρόγραμμα τους στο περιβάλλον τους (25).

Εδώ θα πρέπει να τονιστεί ότι τα συμπτώματα του αυτισμού δεν θεραπεύονται πλήρως, αλλά αντιμετωπίζονται εν μέρει με κατάλληλα προγράμματα στήριξης. Τα προγράμματα αυτά, είναι βασισμένα σε καθορισμένες -και ευρύτατα αποδεκτές από την ιατρική κοινότητα- γνωστικές και συμπεριφορικές παρεμβάσεις, που οδηγούν στη βελτίωση της κατάστασης των ατόμων με αυτισμό. Συγκεκριμένα τους βοηθούν να βελτιώσουν τις δεξιότητές τους ως προς την αυτοεξυπηρέτηση, την κοινωνική αλληλεπίδραση και την επικοινωνία. Οι μέθοδοι που συνήθως είναι σε χρήση διακρίνονται σε αυτές που έχουν σαν στόχο τους την αποκατάσταση της διανοητικής

αντίληψης του ατόμου και σ' αυτές που έχουν σαν στόχο τους την ανάπτυξη γνώσεων μέσω της μάθησης. Η τελευταία μέθοδος βοηθά τα αυτιστικά άτομα να μπορούν να ανταποκριθούν καλύτερα στα ερεθίσματα του περιβάλλοντος και να προσαρμόζουν τη συμπεριφορά τους σε αυτό με πιο αποτελεσματικό τρόπο. Τα στοιχεία αυτά, είναι χρήσιμα για την επίλυση διαφόρων κοινωνικών προβλημάτων που έχουν σαν αιτία τους την ύπαρξη του αυτισμού ή συνδέονται άμεσα με αυτόν. Χαρακτηριστικό είναι ότι το ποσοστό των ατόμων με αυτισμό που μπορούν να ζήσουν ανεξάρτητα μετά την ενηλικίωσή τους είναι εξαιρετικά μικρό. Η απόκτηση (βασικών) δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης, κοινωνικής αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας προσφέρει στα ενήλικα αυτιστικά άτομα πολύ καλύτερες ευκαιρίες επιβίωσης και κοινωνικοποίησης ως ανεξάρτητα άτομα. Η κοινωνία έχει χρέος προς τα αυτιστικά παιδιά να τα βοηθήσει, έτσι ώστε να μάθουν να αντιλαμβάνονται και να κατανοούν τα ερεθίσματα του εξωτερικού τους περιβάλλοντος και να ανταπεξέρχονται στις απαιτήσεις της κοινωνικής ζωής των σύγχρονων κοινωνιών. Ο αυτισμός είναι ένα σύνθετο φαινόμενο πολλαπλής αιτιολογίας και χαρακτηρίζεται από μια ποικιλομορφία συμπτωμάτων, με αποτέλεσμα να μην υπάρχει μία μοναδική θεραπευτική μέθοδος. Πιο συγκεκριμένα, έχει αποδειχθεί από τις έρευνες ότι η χρήση μίας συγκεκριμένης θεραπευτικής μεθόδου μπορεί να οδηγήσει σε θετικά αποτελέσματα σε έναν τύπο μόνο αυτισμού, ενώ η χρήση της ίδιας θεραπευτικής μεθόδου σε έναν άλλο τύπο αυτισμού μπορεί να είναι ακατάλληλη και αναποτελεσματική (26).

Ο αυτισμός δεν έχει συγκεκριμένη θεραπεία. Γι' αυτό το λόγο ένα παιδί με αυτισμό, θα εξακολουθήσει να είναι αυτιστικό σε όλη του τη ζωή. Η έγκαιρη όμως διάγνωση και εκπαίδευση έχει άμεσα αποτελέσματα στην ποιότητα ζωής του. Τα κύρια σημεία αναγνώρισης ενός αυτιστικού ατόμου είναι τα εξής:

- Εκδηλώσεις διαταραγμένης κοινωνικής συμπεριφοράς
- Εμμονή σε επαναλαμβανόμενες και στερεότυπες κινήσεις
- Μικρές έως ελάχιστες δυνατότητες επικοινωνίας
- Απομόνωση στις δικές του σκέψεις.

Ωστόσο το κάθε αυτιστικό άτομο είναι μοναδικό και η κάθε περίπτωση διαφορετική. Πολύ συχνά όμως υπάρχει συννοσηρότητα στα άτομα αυτά και άλλων διαταραχών, όπως είναι για παράδειγμα οι κρίσεις επιληψίας. Το κριτήριο για την επιλογή της

ορθής θεραπευτικής μεθόδου είναι η κλινική εικόνα των συμπτωμάτων που παρουσιάζει το άτομο (27).

1.3.1. Αιτιολογία

Ο αυτισμός δεν είναι πλήρως κατανοητός σαν ασθένεια, και θεωρείται ότι υπάρχει μια ποικιλία παραγόντων που τον προκαλούν. Αποτελεί μια αναπτυξιακή ανωμαλία που επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο το άτομο επικοινωνεί με τους άλλους. Ο αυτισμός μπορεί να περιλαμβάνει σοβαρές αδυναμίες στη γλώσσα και στην κοινωνική συμπεριφορά, καθυστερημένη ανάπτυξη, καθώς και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Έως τώρα δεν έχουν διαγνωστεί πλήρως τα αίτια εμφάνισης της διαταραχής του αυτισμού, λόγω της πολυπλοκότητας και της ποικιλίας που παρουσιάζουν οι διαφορετικοί τύποι αυτισμού. Όλες οι εμπειριστατωμένες έρευνες όμως συγκλίνουν στην άποψη ότι ο αυτισμός οφείλεται σε οργανικά αίτια και όχι σε ψυχογενή. Κατά καιρούς επικράτησαν διαφορετικές προσεγγίσεις στην αιτιολογία του αυτισμού, καθεμία με και από διαφορετικό θεωρητικό υπόβαθρο. Η συστηματική έρευνα απέδειξε τη βιολογική βάση των νευροαναπτυξιακών διαταραχών και επηρέασε καθοριστικά τη θεραπευτική πρακτική. Τα τελευταία χρόνια, με την ανάπτυξη των επιστημών της Γενετικής και της Μοριακής Βιολογίας, η έρευνα για τον αυτισμό έχει εστιαστεί στην εύρεση των γενετικών μηχανισμών που είναι υπεύθυνα για την εκδήλωση της ασθένειας και στην προδιάθεσή της. Οι επιστήμονες έχουν εντοπίσει μια σειρά από σπάνιες γονιδιακές μεταλλαγές και πολυμορφισμούς που συσχετίζονται με τη διαταραχή του αυτισμού (28).

Ο αυτισμός θεωρείται ότι συνδέεται με άλλες γενετικές ασθένειες, όπως είναι το εύθραυστο X. Υπάρχει ένα ποσοστό 15% των παιδιών με αυτισμό που έχουν εύθραυστο X. Επίσης τα παιδιά που παρουσιάζουν οζώδη σκλήρυνση ενδεχομένως να παρουσιάσουν συμπτώματα του αυτισμού. Έρευνες έχουν δείξει ότι ένας γονιδιακός τύπος που είναι στο χρωμόσωμα 15 σχετίζεται με την εμφάνιση αυτισμού σε πολλούς ανθρώπους. Συνολικά, τα μέχρι τώρα δεδομένα συγκλίνουν προς την άποψη ότι η εξέλιξη του αυτισμού θα μπορούσε να ερμηνευθεί, ως συνδυασμός μιας γενετικής προδιάθεσης και ενός βλαβερού εξωτερικού παράγοντα που δρα νωρίς κατά τη νηπιακή ηλικία (28).

Ένας μικρός αριθμός μεταλλαγών μπορεί να προκαλέσει την εμφάνιση συμπτωμάτων του αυτισμού, ωστόσο τα περισσότερα από τα συμπτώματα αυτά φαίνεται να

προκαλούνται από ένα συνδυασμό γονιδίων, καθώς και από διάφορους περιβαλλοντικούς παράγοντες που επηρεάζουν την πρόωμη ανάπτυξη του εγκεφάλου (28).

Στα πιθανά αίτια των διαφόρων μορφών αυτισμού αναφέρονται ακόμη διαταραχές του μεταβολισμού των εγκεφαλικών κυττάρων, καθώς και βιοχημικές διαταραχές στα επίπεδα των νευροδιαβιβαστών. Κάποιες από τις βιοχημικές ανωμαλίες που επηρεάζουν το νεογνό για την εμφάνιση του αυτισμού είναι η φαινυλκετονουρία, τα επίπεδα σεροτονίνης και τα επίπεδα ενδορφίνης στον οργανισμό του ασθενούς. Οι διαταραχές αυτές οφείλονται σε μεταλλάξεις των γονιδίων του μεταβολισμού. Επίσης, η μειωμένη λειτουργία του αίματος στο αριστερό μέρος του εγκεφάλου που παρουσιάζεται στα άτομα με αυτισμό, είναι υπεύθυνη σε ένα ποσοστό για την εμφάνισή του. Άλλο πιθανό αίτιο, είναι η δυσλειτουργία της παρεγκεφαλίδας, οι τραυματισμοί του εγκεφάλου και το εξασθενημένο ανοσοποιητικό σύστημα. Τα αίτια αυτά μπορεί να οφείλονται τόσο σε γενετικούς, όσο και σε περιβαλλοντικούς παράγοντες (29).

Επιπλέον, μία μεταλλαγή ή ένας πολυμορφισμός ενδεχομένως να ευθύνεται για τη γενετική προδιάθεση της ασθένειας. Η γενετική προδιάθεση για αυτισμό αυξάνει σε μεγάλο βαθμό τον κίνδυνο εμφάνισής του. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες εμφάνισης του αυτισμού συνδέονται τόσο με την περίοδο πριν από την εγκυμοσύνη όσο και μετά από τον τοκετό. Οι νευροψυχολογικοί μηχανισμοί που ενεργοποιούνται για να εμφανιστεί ο αυτισμός επηρεάζονται από μια ποικιλία περιβαλλοντικών παραγόντων που καταλήγουν σε μια σειρά από παραλλαγές. Κάποιες έρευνες υποδεικνύουν ένα νευρολογικό πρόβλημα που επηρεάζουν συστηματικά τα τμήματα του εγκεφάλου, που είναι υπεύθυνα για την επεξεργασία της γλώσσας και τις πληροφορίες που παρέχονται μέσω των αισθήσεων. Είναι πιθανό να υπάρχει μια δυσαναλογία των νευροχημικών ουσιών στον εγκέφαλο. Απ' ό,τι έχει προκύψει από μελέτες μάλλον πρόκειται για συνδυασμό διαφόρων αιτιών (www.autism.greece.gr)

1.4. Επιπολασμός του αυτισμού

Το 2018, τα κέντρα παρακολούθησης του αυτισμού και των αναπτυξιακών αναπηριών των Κέντρων Ελέγχου Νόσων (ADDM) ανέφεραν ότι περίπου 1 στα 59

παιδιά (16,8 στις 1000 περιπτώσεις) στις Ηνωμένες Πολιτείες¹ έχει διαγνωστεί με μια διαταραχή του αυτιστικού φάσματος (Spectrum Disorder, ΔΑΦ). Αυτή η εκτίμηση υπολογίζεται ότι είναι μια αύξηση 14% από το 2016 και μια αύξηση 47% από το 2012. Στη δεκαετία του 1980, ο επιπολασμός του αυτισμού ήταν 1 στους 10.000. Στη δεκαετία του '90, ο επιπολασμός ήταν 1 στους 2500 (30).

Είναι δύσκολο να δοθεί με ακρίβεια η συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού τις τρεις τελευταίες δεκαετίες, καθώς τα διαγνωστικά κριτήρια για τον αυτισμό έχουν αλλάξει με την αναθεώρηση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου (DSM), το οποίο περιγράφει ποια συμπτώματα πληρούν τα κριτήρια για διάγνωση ΔΑΦ. Το 1983 η DSM δεν αναγνώρισε το PDD-NOS ή το σύνδρομο Asperger και τα κριτήρια για την αυτιστική διαταραχή (AD) ήταν πιο περιοριστικά. Η προηγούμενη έκδοση του DSM, DSM-IV, περιελάμβανε την αυτιστική διαταραχή, τη διαταραχή από την παιδική ηλικία, το PDD-NOS και το σύνδρομο Asperger. Σύμφωνα με τα νέα διαγνωστικά κριτήρια, για να διαγνωστεί κάποιο παιδί με αυτισμό πρέπει να υπάρχουν τόσο ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση, όσο και περιορισμένες επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και δραστηριότητες (RRBs) (30).

Αρχικά, ο αυτισμός θεωρήθηκε μια σπάνια διαταραχή. Μια πρώιμη επιδημιολογική έρευνα που διεξήχθη στην Αγγλία κατά τη δεκαετία του 1960 κατέδειξε ποσοστό επιπολασμού μόλις 0,05% (4,5 ανά 10.000) (31). Πριν από τη δεκαετία του 1980, η καταγεγραμμένη συχνότητα της διαταραχής του αυτισμού στις Ηνωμένες Πολιτείες ήταν επίσης χαμηλή, επηρεάζοντας περίπου 1 στα 2.000 παιδιά (32). Κατά τη δεκαετία του 1990, η Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία διεύρυνε τα διαγνωστικά κριτήρια και συμπεριέλαβε το σύνδρομο Asperger και την Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (PDD-NOS) στη ΔΑΦ (33). Η ΔΑΦ διερευνήθηκε σε παγκόσμια κλίμακα από τους Baxter, και συν. (34). Διαπιστώθηκε ότι το 2010 εκτιμήθηκαν 52 εκατομμύρια κρούσματα ΔΑΦ, που αντιστοιχούσαν σε επιπολασμό 7,6 ανά 1000 ή 1 σε 132 άτομα. Μετά από τη λογιστικοποίηση των διαφορετικών μεθοδολογικών παραλλαγών², δεν υπήρξαν σαφείς ενδείξεις για μεταβολή στον επιπολασμό της

¹ Στοιχεία 2014 από 11 κέντρα παρακολούθησης στις ΗΠΑ. Καλύφθηκε περίπου το 8% του συνολικού πληθυσμού των παιδιών έως 8 ετών στις ΗΠΑ.

² Πρόκειται για μαθηματική επεξεργασία των αποτελεσμάτων με σκοπό την αναγωγή τους σε στατιστικά μεγέθη, για πιο άμεση σύγκριση. Στην περίπτωση του αυτισμού είναι μια απαραίτητη διαδικασία λόγω των προβλημάτων που είναι κοινά στην έρευνα της ΔΑΦ.

αυτιστικής διαταραχής ή άλλων ΔΑΦ μεταξύ 1990 και 2010. Τα τελευταία χρόνια υπάρχει μια αύξηση ατόμων με αυτισμό σε σχέση με τις προηγούμενες δεκαετίες.

Υπολογίζεται ότι σήμερα υπάρχει μια αυξανόμενη τάση των παιδιών με αυτισμό. Η αυξανόμενη τάση στο ποσοστό της ΔΑΦ συμβαδίζει με τις εκτιμήσεις της επικράτησης της ΔΑΦ στο γενικό πληθυσμό. Τα δεδομένα δείχνουν μια ομοιομορφία στην αύξηση της συχνότητας της διάγνωσης της ΔΑΦ σε παιδιά, ανεξάρτητα από τον πληθυσμό που μελετήθηκε. Αυξήσεις στα ποσοστά παρατηρούνται σε δεδομένα από όλα τα είδη των πηγών που προαναφέρθηκαν. Η συμφωνία που παρατηρείται σε όλες τις πηγές δεδομένων υποστηρίζει την διαπίστωση ότι οι παρατηρούμενες τάσεις δεν είναι αβάσιμες³ (35).

Σύμφωνα με έρευνες περίπου το 23% των ατόμων με αυτισμό διαθέτουν υψηλό δείκτη νοημοσύνης, ενώ ένα ποσοστό περίπου 77% παρουσιάζει νοητική υστέρηση (36). Παγκοσμίως, υπήρξε ελάχιστη περιφερειακή διαφοροποίηση στον επιπολασμό της ΔΑΦ. Σε παγκόσμιο επίπεδο, οι αυτιστικές διαταραχές αντιστοιχούσαν σε περισσότερους από 58 DALY⁴ ανά 100.000 κατοίκους και για τις άλλες διαταραχές αντιστοιχούσαν σε 53 DALY ανά 100.000. Ο αυτισμός όπως διαπίστωσαν οι Baxter, και συν. επηρεάζει τα παιδιά παγκοσμίως στο σύνολο του πληθυσμού και δεν σχετίζεται με τη φυλή, την εθνικότητα ή την κοινωνικοοικονομική κατάσταση του πάσχοντος (34).

1.5 Ιστορία του αυτισμού

Η επιστημονική κοινότητα άργησε να ασχοληθεί ουσιαστικά με τον αυτισμό. Ο όρος αυτισμός χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον Ελβετό ψυχίατρο Eugen Bleuler το 1911, για να χαρακτηρίσει την έλλειψη επαφής με την πραγματικότητα που εμφανίζουν τα άτομα αυτά. Ο παιδοψυχίατρος Leo Kanner το 1943 και ο παιδίατρος Hans Asperger το 1944, ήταν αυτοί που κατέγραψαν επίσημα και περιέγραψαν για πρώτη φορά τον αυτισμό. Οι μελέτες τους βασίστηκαν σε μελέτες περιπτώσεων παιδιών με σοβαρά ελλείμματα στην κοινωνική και γλωσσική ανάπτυξη, καθώς και εκδήλωση στερεότυπης συμπεριφοράς. Άλλα χαρακτηριστικά που συχνά σχετίζονται

³ Κατά μερικούς ερευνητές η αύξηση αυτή οφείλεται κυρίως σε υπερδιάγνωση της ΔΑΦ από τους επαγγελματίες. Ακόμη κι' έτσι πάντως η συμφωνία είναι τόσο καθολική που αποτελεί σίγουρα μια ισχυρή ένδειξη.

⁴ Αναπροσαρμοσμένο έτος ζωής αναπηρίας που βασίζεται σε ποσοτικοποίηση της επιβάρυνσης της νόσου συνυπολογίζοντας την θνησιμότητα και την νοσηρότητα.

με τον αυτισμό είναι η ενασχόλησή του με δραστηριότητες που απαιτούν επανάληψη και στερεότυπες κινήσεις, η αντίδρασή του στην αλλαγή του περιβάλλοντος ή στην καθημερινή ρουτίνα και οι απροσδόκητες αντιδράσεις του σε αισθητηριακές εμπειρίες. Χαρακτηριστικό των δύο ερευνητών είναι ότι χρησιμοποίησαν τον ίδιο όρο «αυτισμός» για να περιγράψουν τη διαταραχή μη γνωρίζοντας ο καθένας τη χρήση του όρου από τον άλλο. Ο Rutter αναφέρει ότι ο αυτισμός θεωρείτο για πολλά χρόνια ως μια νηπιακή ψύχωση. Μάλιστα η σχιζοφρένεια θεωρείτο η πρώτη μορφή του αυτισμού. Οι έρευνες όμως έχουν δείξει πλέον ότι ο αυτισμός όμως πλέον δεν συσχετίζεται με τις ψυχικές ασθένειες, αλλά πρόκειται για μια αναπτυξιακή διαταραχή (37).

Η Frith υποστήριξε το 1994 ότι ο αυτισμός δεν οφείλεται σε συγκρούσεις ανάμεσα στη μητέρα και το παιδί, αλλά ότι πρόκειται για μια διαταραχή με βιολογική προέλευση. Συγκεκριμένα υποστήριξε ότι πρόκειται για μια οργανική διαταραχή με συχνά επιληπτικά επεισόδια. Το σύνδρομο Asperger που θεωρείτο έως πρότινος ως ξεχωριστό σύνδρομο, σήμερα πλέον ανήκει στις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού και δεν θεωρείται ως ξεχωριστό σύνδρομο (38).

1.6. Η έννοια του Αντιλαμβανόμενου άγχους

Έχουν υπάρξει πολλοί ορισμοί του άγχους κατά τη διάρκεια των ετών. Ο ορισμός του Lazarus επελέγη λόγω του εύρους του πεδίου εφαρμογής του, το οποίο περιλαμβάνει τόσο τα άτομα όσο και τα συστήματα. Ο Lazarus (39) διαπίστωσε ότι το άγχος μπορεί να θεωρηθεί ως οποιαδήποτε μορφή εκδήλωσης που δυσχεραίνει την ικανότητα ενός ατόμου να αντιμετωπίσει τις δυσκολίες της ζωής. Όρισε το άγχος ως μια ασύμφορη προσαρμογή μεταξύ του ατόμου και του περιβάλλοντος, όταν οι πόροι του ατόμου δοκιμάζονται ή δεν αρκούν, αναγκάζοντας το άτομο να αγωνιστεί, συνήθως με περίπλοκο τρόπο, να αντιμετωπίσει (39).

Η υποκειμενική προσέγγιση του αντιλαμβανόμενου άγχους υπογραμμίζει τη σημασία της εκτίμησης των δυνητικά επιβλαβών περιβαλλοντικών γεγονότων και των αντιλήψεων των ατόμων για το άγχος. Τα άτομα εκτιμούν τις καταστάσεις και στη συνέχεια αξιολογούν την ικανότητά τους να τα αντιμετωπίζουν. Όταν οι απαιτήσεις υπερβαίνουν την αυτο-αξιολογούμενη ικανότητα του ατόμου να διαχειρίζεται τον παράγοντα άγχους, λόγω ανεπαρκών πόρων ή έλλειψης ικανοτήτων, γίνεται αντιλαμβανόμενο το άγχος (40), (39).

Η ζωή κανενός δεν είναι ελεύθερη από άγχος ανεξάρτητα από το πόσο λογικό είναι το άτομο. Ο McEwen (1998) εξήγησε ότι μια ελεγχόμενη ποσότητα αντιλαμβανόμενου στρες είναι στην πραγματικότητα υγιής και προκαλεί την εξέλιξη των ατόμων. Ωστόσο, το υπερβολικά υψηλό επίπεδο αντιλαμβανόμενου στρες μπορεί να επηρεάσει τη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος (41).

1.6.1. Στρατηγικές αντιμετώπισης

Η αντιμετώπιση αναφέρεται σε τρόπους αντιμετώπισης αγχωτικών και ενοχλητικών περιστάσεων. Η αντιμετώπιση ορίζεται ως μια σειρά από συνεχιζόμενες γνωστικές και συμπεριφορικές προσπάθειες για τη διαχείριση συγκεκριμένων εξωτερικών και / ή εσωτερικών απαιτήσεων οι οποίες αξιολογούνται ως επιβαρυντικές ή καθ' υπέρβαση των πόρων του ατόμου. Ως διαδικασία, η αντιμετώπιση είναι ιδιαίτερα εξειδικευμένη τόσο για το άτομο όσο και για το περιβάλλον, μεταβαλλόμενη μεταξύ των ατόμων αντί να παραμένει σταθερή (42).

Η στρατηγική αντιμετώπισης ορίζεται ως η ικανότητα ενός ατόμου να αλλάξει τις γνωστικές και συμπεριφορικές προσπάθειες για να διαχειριστεί προσαρμοστικά το ψυχολογικό στρες. Περιλαμβάνει επίσης την εκπόνηση των προσπαθειών για την επίλυση προβλημάτων και την αντιμετώπιση προβληματικών καταστάσεων. Η αντιμετώπιση των προβλημάτων γενικά, η αντιμετώπιση των συναισθηματικών προβλημάτων και η επιδίωξη κοινωνικής υποστήριξης είναι μερικές από τις κοινές στρατηγικές αντιμετώπισης που μπορεί κανείς να χρησιμοποιήσει για την αντιμετώπιση μιας αγχωτικής κατάστασης (43), (44).

1.6.2. Σχέση Αντιλαμβανόμενου άγχους και Στρατηγικών αντιμετώπισης

Ο Blonna (45) διαπίστωσε ότι μια αγχωτική περίσταση μπορεί να μειωθεί σημαντικά σε ένταση εάν ένα άτομο ξέρει πώς να την αντιμετωπίσει (46).

Επιπλέον, οι Cheng και Cheung (47) εξήγησαν ότι τα άτομα που αντιμετωπίζουν αγχωτικές συνθήκες πρέπει να έχουν μια εποικοδομητική στρατηγική αντιμετώπισης. Συχνά είναι προτιμότερο να επιλέγουμε στρατηγικές που λειτουργούν σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο. όπως η τακτική άσκηση, η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, η πρακτική χαλάρωσης και ούτω καθεξής. Οι ερευνητές εξήγησαν επίσης ότι ένα άτομο που έχει βιώσει ένα καταγισμό αγχωτικών γεγονότων ζωής θα είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν επιτυχώς τη ζωή αν είναι ικανό να τροποποιήσει τη στρατηγική αντιμετώπισης ώστε να ταιριάζει με τις απαιτήσεις της κατάστασης (47).

Μια αποτελεσματική στρατηγική αντιμετώπισης μπορεί να καθορίσει τα αποτελέσματα ενός ατόμου στην αντιμετώπιση και αντιμετώπιση μιας αγχωτικής κατάστασης και να επηρεάσει το επίπεδο της γενικής κατάστασης υγείας του. Ο Uchino εξήγησε περαιτέρω ότι η στρατηγική αντιμετώπισης συχνά δρα ως μεσολαβητής επηρεάζοντας το επίπεδο των στρεσογόνων παραγόντων. Για παράδειγμα, ένα άτομο που έχει υψηλότερο επίπεδο αντιλαμβανόμενου άγχους τείνει να έχει χαμηλότερο επίπεδο στρατηγικής αντιμετώπισης (48).

Το μοντέλο του Stress and Coping των Lazarus και Folkman ήταν η πρώτη θεωρία που τονίζει τη σημασία της υποκειμενικής εκτίμησης του στρες. Κατά την άποψή τους, οι πραγματικοί παράγοντες άγχους όπως τα γεγονότα δεν είναι τόσο σημαντικά όσο οι ατομικές αντιλήψεις για το άγχος. Τα άτομα περνούν πρώτα ένα στάδιο πρωτοβάθμιας εκτίμησης, η οποία περιλαμβάνει την ερμηνεία των γεγονότων ως ξένα (μη σχετικά), καλοήθη ή αγχωτικά σε σχέση με την ευημερία του ατόμου. Η δευτεροβάθμια εκτίμηση που περιλαμβάνει την αξιολόγηση των πόρων και επιλογών αντιμετώπισης ακολουθεί την αρχική εκτίμηση (49).

Το άγχος γίνεται αντιληπτό εάν τα άτομα αντιληφθούν ότι δεν διαθέτουν ή δεν μπορούν να κινητοποιήσουν πόρους για να διαχειριστούν αποτελεσματικά μια κατάσταση που έχει εκτιμηθεί ως αγχωτική. Θεωρούν ότι δεν είναι σε θέση να ελέγξουν την κατάσταση ή να διαχειριστούν τη συναισθηματική τους αντίδραση σε αυτό το γεγονός. Το Υποκειμενικό Μοντέλο Άγχους και Αντιμετώπισης αντιπροσωπεύει μια δυναμική και εξελισσόμενη διαδικασία αντίληψης του στρες. Η αντιμετώπιση θεωρείται ως μια διαδικασία συναλλαγής μεταξύ ενός ατόμου και του περιβάλλοντος, με έμφαση στη διαδικασία και όχι στα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας (42).

1.7. Η έννοια της ανθεκτικότητας

Για πολλά χρόνια, μόνο η ανθεκτικότητα στα παιδιά και τους εφήβους αποτελούσε αντικείμενο έρευνας της ακαδημαϊκής κοινότητας. Από την αρχή του 21^{ου} αιώνα, οι ερευνητές έχουν αρχίσει να μελετούν την ανθεκτικότητα στους ενήλικες και τους φροντιστές πασχόντων. Οι Luthar και συν. όρισαν την ανθεκτικότητα ως μια δυναμική διαδικασία που περιλαμβάνει θετική προσαρμογή στο πλαίσιο σημαντικών αντιξοοτήτων (50).

Ο Richardson (51) έχει ορίσει την ανθεκτικότητα ως την διαδικασία αντιμετώπισης των αντιθέσεων, της αλλαγής ή της ευκαιρίας κατά τρόπο που να οδηγεί στην αναγνώριση, ενίσχυση και εμπλουτισμό προστατευτικών παραγόντων ή ικανότητες ανθεκτικότητας (51).

Σύμφωνα με τη θεωρία ανθεκτικότητας, η ανθεκτικότητα ενός ατόμου καθορίζεται από την εξισορρόπηση των κινδύνων και των προστατευτικών παραγόντων ενάντια στις αντιξοότητες. Οι βασικές εννοιολογικές δομές στη θεωρία ανθεκτικότητας είναι οι παράγοντες κινδύνου, οι προστατευτικοί παράγοντες, οι δείκτες ανθεκτικότητας και τα αποτελέσματα ανθεκτικότητας (50).

2. Αντιλαμβανόμενο άγχος των γονέων παιδιών με ΔΑΦ

Η ΔΑΦ είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από δυσκολίες στην προσωπική καθώς και στην κοινωνική επικοινωνία τα οποία συνδυάζονται με ένα περιοριστικό πλαίσιο που αποτελείται από περιοριστικές και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Τα αυτιστικά άτομα αντιμετωπίζουν καθημερινές δυσκολίες σε διάφορους τομείς της ζωής τους όπως άγχος, προβλήματα προσαρμογής αλλά και προβλήματα υπερκινητικότητας και εμμονικές συμπεριφορές. Η φροντίδα ενός παιδιού με ΔΑΦ δημιουργεί προκλήσεις που είναι μοναδικές για κάθε παιδί και εξαρτώνται από τις δεξιότητες και τα συμπτώματα του παιδιού. Οι ικανότητες των παιδιών με ΔΑΦ ποικίλλουν και όλα τα παιδιά έχουν την ευκαιρία για υψηλή ποιότητα ζωής. Καθώς η ΔΑΦ γίνεται ολοένα και πιο διαδεδομένη, οι ερευνητές, οι γιατροί, οι ειδικοί και τα σχολεία γίνονται όλο και καλύτερα ενημερωμένοι και καλύτερα εξοπλισμένοι για να καλύψουν τις ανάγκες των παιδιών με αυτή τη διαταραχή και να βοηθήσουν τους γονείς να γεννήσουν ένα παιδί με ΔΑΦ. Κατά μέσο όρο οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βρίσκονται σε χειρότερη ψυχολογική κατάσταση από τον μέσο γονέα, ενώ έχει παρατηρηθεί ακόμη ότι βιώνουν σε μεγαλύτερο βαθμό το γονικό άγχος, καθώς επίσης και περισσότερα καταθλιπτικά και αγχωτικά επεισόδια (52).

Η ΔΑΦ επομένως είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από δυσκολίες στην προσωπική καθώς και στην κοινωνική επικοινωνία τα οποία συνδυάζονται με ένα περιοριστικό πλαίσιο που αποτελείται από περιοριστικές και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Τα αυτιστικά άτομα αντιμετωπίζουν καθημερινές δυσκολίες σε διάφορους τομείς της ζωής τους όπως άγχος, προβλήματα προσαρμογής αλλά και προβλήματα υπερκινητικότητας και εμμονικές συμπεριφορές. Η φροντίδα ενός παιδιού με ΔΑΦ δημιουργεί προκλήσεις που είναι μοναδικές για κάθε παιδί και εξαρτώνται από τις δεξιότητες και τα συμπτώματα του παιδιού. Οι ικανότητες των παιδιών με ΔΑΦ ποικίλλουν και όλα τα παιδιά έχουν την ευκαιρία για υψηλή ποιότητα ζωής. Καθώς η ΔΑΦ γίνεται ολοένα και πιο διαδεδομένη, οι ερευνητές, οι γιατροί, οι ειδικοί και τα σχολεία γίνονται όλο και καλύτερα ενημερωμένοι και καλύτερα εξοπλισμένοι για να καλύψουν τις ανάγκες των παιδιών με αυτή τη διαταραχή και να βοηθήσουν τους γονείς να γεννήσουν ένα παιδί με ΔΑΦ (53).

Κατά μέσο όρο οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βρίσκονται σε χειρότερη ψυχολογική κατάσταση από τον μέσο γονέα, ενώ έχει παρατηρηθεί ακόμη ότι βιώνουν σε μεγαλύτερο βαθμό το γονικό άγχος, καθώς επίσης και περισσότερα καταθλιπτικά και αγχωτικά επεισόδια (52).

Η σοβαρότητα της κατάστασης αυτής αναδεικνύεται από το γεγονός ότι τα επακόλουθα αυτά εμφανίζονται σε μεγαλύτερο βαθμό και από τους γονείς παιδιών που πάσχουν από νοητική καθυστέρηση είτε σωματικές αναπηρίες (54).

Οι έρευνες αναφέρουν ότι τα χρόνια συναισθήματα των γονέων συσχετίζονται με την κοινωνική υποστήριξη που δέχονται, με το επίπεδο εκπαίδευσής τους και με την ψυχική τους υγεία. Η εξασφάλιση του μέλλοντος και της ευημερίας του παιδιού τους φαίνεται ότι επηρεάζει πολύ σημαντικά την ψυχολογία των γονέων παιδιών με ΔΑΦ, περισσότερο και από την ικανοποίηση των προσωπικών τους αναγκών (55).

Άλλοι παράγοντες που προκαλούν ιδιαίτερο άγχος στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ είναι ο στιγματισμός από τον κοινωνικό περίγυρο, η επιβάρυνσή τους στα πλαίσια της οικογένειας και οι αυξημένες ευθύνες που προκύπτουν απέναντι και στα άλλα μέλη τα οικογένειας (56).

Έχει παρατηρηθεί ότι η αντίδραση στον κάθε ένα από τους δύο γονείς επηρεάζεται σημαντικά από την αντίδραση του άλλου γονέα στην καθημερινότητα. Χαρακτηριστικό είναι ότι εάν ο ένας από τους δύο γονείς εμφανίσει συμπτώματα κατάθλιψης, επηρεάζεται άμεσα και ο άλλος γονέας. Επίσης εάν ο ένας από τους δύο γονείς είναι αισιόδοξος και έχει θετική αντίληψη για τα πράγματα, ο άλλος γονέας επηρεάζεται θετικά (57).

Ένα μεγάλο ζήτημα το οποίο δημιουργεί πρόσθετο άγχος στους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ είναι η αυτοτραυματική συμπεριφορά του παιδιού. Τα επεισόδια των παιδιών με αυτοτραυματισμό δημιουργούν μεγάλο άγχος στους γονείς και ιδιαίτερα στις μητέρες (58).

2.1. Ψυχοσωματικά συμπτώματα στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ

Η ψυχολογία των γονέων παιδιών με αυτισμό επηρεάζεται σημαντικά από τα προβλήματα που προκύπτουν. Οι συνεχείς καθημερινές ανάγκες του παιδιού για φροντίδα και για θεραπείες ενδεχομένως δημιουργούν σύνθετα ψυχοσωματικά προβλήματα στους γονείς που εμφανίζονται με την πάροδο του χρόνου. Οι γονείς των

παιδιών αυτών νιώθουν συχνά πολύ καταπονημένοι, γεγονός που οφείλεται σε διάφορους παράγοντες. Η αντοχή των γονέων ενδεχομένως να παρουσιάζει κάμψη ιδιαίτερα όταν δεν υπάρχει ουσιαστική στήριξη από τις κοινωνικές υπηρεσίες. Ιδιαίτερα στην προσχολική ηλικία οι οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ νιώθει σημαντική επιβάρυνση που πολλές φορές ξεπερνούν τις δυνατότητές της (18).

Ένα άλλο θέμα που απασχολεί πολύ τους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ στην Ελλάδα είναι η ανησυχία τους τι θα απογίνουν τα παιδιά μετά το θάνατό τους δεδομένης της ανυπαρξίας κοινωνικής στήριξης. Εάν έχουν την οικονομική δυνατότητα οι γονείς προσπαθούν να δημιουργήσουν συνθήκες τέτοιες που θα μπορεί το παιδί να ζει αυτόνομα, εφόσον τα περισσότερα από αυτά τα παιδιά αδυνατούν να εργαστούν σε όλη τους τη ζωή (59).

2.1.1 Κατάθλιψη στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ

Η κοινωνική στήριξη των γονέων των παιδιών με ΔΑΦ έχει αποδειχθεί ότι είναι σημαντική, σχετικά με τα επίπεδα στρες που βιώνουν οι γονείς. Έρευνα που διεξήχθη σε οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ στην Αυστραλία έδειξαν ότι ήταν πολύ σημαντικός ο ρόλος που διαδραμάτισε η κοινωνική υποστήριξη στην ανακούφιση του γονικού στρες. Στις περιπτώσεις που δεν υπάρχει κοινωνική στήριξη, οι γονείς βιώνουν έντονο στρες και δεν είναι λίγες οι φορές που οδηγούνται στην κατάθλιψη. Άλλη μελέτη σχετική με τον επιπολασμό του άγχους και τη σχέση μεταξύ του άγχους και της κατάθλιψης στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ, ερεύνησε τις επιπτώσεις μιας σειράς ενδεχόμενων αιτιωδών παραγόντων και κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ έδειξαν αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης σε σύγκριση με τον κανονικό πληθυσμό, οι γονείς που είχαν πρόσβαση σε άλλα μέλη της οικογένειας για βοήθεια εμφάνισαν χαμηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης (56), (60).

2.2. Αυτοεκτίμηση γονέων παιδιών με ΔΑΦ

Η έρευνα σχετικά με την αυτοεκτίμηση των γονέων των αυτιστικών παιδιών είναι αρκετά ανεπαρκής. Ωστόσο υπάρχουν κάποιες εκτιμήσεις των ειδικών που καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ έχουν κατά κανόνα μικρότερο ποσοστό αυτοεκτίμησης απ' ό,τι οι γονείς των παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Ένας σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει τη χαμηλή αυτοεκτίμηση είναι η μικρή κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν από τις υπηρεσίες και η μικρή βοήθεια και

συμπαράσταση από το κοινωνικό τους περιβάλλον. Οι μητέρες έχει καταγραφεί ότι έχουν ακόμη μικρότερη αυτοεκτίμηση από τους πατέρες (61) (62), .

2.3. Αυτοαποτελεσματικότητα γονέων παιδιών με ΔΑΦ

Σημαντικά εμπειρικά στοιχεία έχουν καταδείξει το ψυχολογικό στρες και την αρνητική ευημερία των γονέων των οποίων τα παιδιά διαγιγνώσκονται με αυτισμό (21), (63), (64), (53).

Έχουν επίσης υποδείξει την ανάγκη κατανόησης των μηχανισμών μέσω των οποίων αυτοί οι γονείς καταφέρνουν να αντιμετωπίσουν με επιτυχία τις προκλήσεις της φροντίδας των παιδιών στο αυτιστικό φάσμα των οποίων η κατάσταση χαρακτηρίζεται συχνά από επίμονα συμπεριφορικά, κοινωνικά προβλήματα και προβλήματα επικοινωνίας (65), (62).

Για να διερευνηθούν οι παράγοντες και οι πηγές αυτοαποτελεσματικότητας των γονέων με παιδιά στο αυτιστικό φάσμα γίνεται ανάλυση μέσα στα πλαίσια του κοινωνικο-γνωστικού πλαισίου του Bandura που καθοδήγησε τις αναλύσεις των της αυτοαποτελεσματικότητας (66).

Για το σκοπό αυτό, πρέπει να κατ' αρχάς να κατανοηθούν οι τρόποι με τους οποίους οι γονείς των παιδιών που έχουν αυτισμό ενισχύουν τη γονική αυτοαποτελεσματικότητα τους όταν φροντίζουν το παιδί τους. Δεύτερον, πρέπει να εντοπιστούν οι πρόσθετες πιθανές πηγές αυτοαποτελεσματικότητας. Τρίτον, πρέπει να κατανοηθεί πώς αυτοί οι γονείς διαχειρίζονται επιτυχώς τις πολλαπλές αρνητικές εμπειρίες που συχνά παρεμποδίζουν τις προσπάθειες τους. Σε μια έρευνα των Chong και Kua (67) οι εμπειρίες επιτυχημένης δεξιότητας (mastery experiences) δηλαδή οι πεποιθήσεις που έχει κάποιος/α για το πόσο αποτελεσματικός/ή είναι σε συγκεκριμένες καταστάσεις (προσωπικό ιστορικό επιτυχιών και αποτυχιών σε παρόμοια έργα στο παρελθόν και αντίστροφα) αναγνωρίζονται ως η πιο κρίσιμη πηγή αυτοαποτελεσματικότητας ενώ η φυσική κατάσταση και συναισθηματικές καταστάσεις των γονέων ως η δεύτερη πιο σημαντική εμπειρία στη διαμόρφωση της αυτοαποτελεσματικότητας. Η υποστήριξη της γονικής μέριμνας βρέθηκε επίσης σημαντική για την ενίσχυση της αυτοαποτελεσματικότητας των μητέρων. Επιπλέον, οι συγγραφείς διαπίστωσαν ότι ενώ αντιμετώπισαν πολλαπλές αρνητικές εμπειρίες, αυτοί οι γονείς τείνουν να πλαισιώνουν τις εμπειρίες τους με τρόπους ειδικά προσαρμοσμένους για να τους επιτρέψουν να τις χρησιμοποιούν ως ανατροφοδότηση

για τις επόμενες προσπάθειες τους ενίσχυσης της αυτοαποτελεσματικότητας τους (67), (68).

Τέλος, οι φανταστικές συναισθηματικές εμπειρίες και η ενίσχυση της αυτοαποτελεσματικότητας των γονέων μέσω λεκτικών επιβεβαιώσεων για τις δυνατότητες της επιτυχίας τους ή/και μέσω ελεγχόμενης κριτικής και καθοδήγησης δεν εμφανίστηκαν ως σημαντικές πηγές (69), (67)

Οι οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν μια αρνητική ψυχολογική κατάσταση, καθώς δεν γνωρίζουν πώς να διαχειριστούν τα προβλήματα που παρουσιάζονται από την ύπαρξη της διαταραχής του παιδιού τους. οι καθημερινές ανάγκες που έχει το παιδί, η συνεχής ενασχόληση μαζί του και ο χρόνος που χρειάζεται να αφιερώσουν εις βάρος της επαγγελματικής και της προσωπικής τους ζωής, τους δημιουργούν ένα αφόρητο πολλές φορές βάρος. Ιδιαίτερα οι μητέρες είναι περισσότερο επιφορτισμένες με τη φροντίδα και την ανατροφή του αυτιστικού παιδιού, καθώς τα παιδιά αυτά δεν είναι λειτουργικά στον ένα ή στον άλλο βαθμό. Οι οικογένειες αυτές δεν έχουν πάντοτε την υποστήριξη από το ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον, με αποτέλεσμα να νιώθουν ασφυκτική πίεση στην καθημερινότητά τους (21), (53), (63), (70).

.

2.4. Άγχος γονέων παιδιών με ΔΑΦ σε σύγκριση με γονείς παιδιών με άλλες δυσκολίες ή τυπικής ανάπτυξης

Οι ερευνητές αναφέρουν συνήθως ότι οι οικογένειες παιδιών με διαταραχή φάσματος αυτισμού (ΔΑΦ) εμφανίζουν περισσότερο άγχος σε σύγκριση με τις οικογένειες των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών ή αυτών που έχουν διαγνωστεί με άλλες αναπηρίες, όπως για παράδειγμα το σύνδρομο Down, η εγκεφαλική παράλυση και η διανοητική αναπηρία (71).

Οι αναπτυξιακές δυσκολίες που παρουσιάζουν τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό τη λειτουργία της οικογένειας. Οι γονείς των αυτιστικών παιδιών έρχονται αντιμέτωποι με προκλήσεις που δεν αντιμετωπίζουν οι υπόλοιποι γονείς (72).

Η απογοήτευση που νιώθουν οι οικογένειες των παιδιών με αυτισμό είναι πολύ μεγάλη, καθώς αισθάνονται τα όνειρα που είχαν κάνει για το παιδί τους να

καταρρίπτονται. Συνήθως περνά ένα μεγάλο διάστημα για να αποδεχτούν οι γονείς και ολόκληρη η οικογένεια στη νέα κατάσταση που δεν είχαν καθόλου προετοιμαστεί. Μπορεί να πει κανείς ότι βιώνουν μια περίοδο πένθους, η οποία σε συνδυασμό με τις αυξημένες απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού τους, τους δημιουργεί πολύ αρνητικά συναισθήματα (73).

Τα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης στους γονείς των παιδιών με αυτισμό. Σε έρευνα που διεξήχθη ένα μεγάλο ποσοστό πάνω από 50% των γονέων ανέφεραν σημαντικά ποσοστά άγχους και κατάθλιψης, ενώ το 1/3 από αυτούς ανέφεραν ότι έχουν καταφύγει σε φαρμακευτική αγωγή για να μπορέσουν να τα βγάλουν πέρα με τις τεράστιες δυσκολίες που συναντούν καθημερινά (74).

Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό αναλαμβάνουν το ρόλο του ειδικού παιδαγωγού, διότι οι ίδιοι γνωρίζουν καλύτερα το παιδί τους και μπορούν να το βοηθήσουν περισσότερο. Οι γονείς θα πρέπει να έχουν από την αρχή κατά νου ότι ο αυτισμός είναι μια διαταραχή, η οποία δεν θεραπεύεται, αλλά εξελίσσεται, επομένως θα πρέπει να είναι έτοιμοι να την αντιμετωπίσουν σε όλη τη ζωή του παιδιού τους. Η μοναδική «θεραπεία» για το παιδί με ΔΑΦ είναι η αγάπη, η αποδοχή και ο σεβασμός. Ένα άλλο γεγονός που αυξάνει το άγχος των γονέων των παιδιών με αυτισμό είναι ότι το κοινωνικό περιβάλλον δεν είναι έτοιμο να δεχτεί τα παιδιά αυτά και να τα εντάξει ως ισότιμα μέλη στην κοινωνία. Συνήθως υπάρχει ο κοινωνικός στιγματισμός. Χαρακτηριστικό είναι ότι οι γονείς των αυτιστικών παιδιών νιώθουν άβολα για την εικόνα του παιδιού τους προς τα έξω όταν βρίσκονται σε κάποια κοινωνική εκδήλωση. Επίσης, επειδή τα παιδιά αυτά συνήθως δεν είναι αυτοεξυπηρετούμενα και χρειάζονται διαρκή φροντίδα, οι γονείς νιώθουν συνήθως μειονεκτικά όταν τα παιδιά μεγαλώνουν και βρίσκονται σε μια ηλικία που τα συνομήλικά τους παιδιά είναι ανεξάρτητα (21), (70).

2.5. Διαφορές γονικού στρες μεταξύ μητέρων και πατέρων παιδιών με ΔΑΦ

Οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό βιώνουν περισσότερο στρες και αρνητικά συναισθήματα - σύμφωνα με τις έρευνες - εξαιτίας της μεγαλύτερης ενασχόλησής τους και φροντίδας των παιδιών. Αρκετές φορές έχει παρατηρηθεί οι μητέρες να εγκαταλείπουν την καριέρα τους, καθώς τα παιδιά αυτά χρειάζονται περισσότερη

προσωπική φροντίδα από τα υπόλοιπα παιδιά. Οι μητέρες κυρίως νιώθουν ότι είναι ανεπαρκείς σαν γονείς και δεν μπορούν να προσφέρουν το καλύτερο για το παιδί τους. Τα αισθήματα της ενοχής των μητέρων είναι αρκετά συχνά στις οικογένειες των αυτιστικών παιδιών. Τα αποτελέσματα έρευνας δείχνουν ότι οι μητέρες δυσκολεύονται πολύ να φροντίσουν καθημερινά ένα παιδί που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού σε σύγκριση με ένα παιδί τυπικής ανάπτυξης. Αυτό τους δημιουργεί εξουθένωση και αρκετές από αυτές ανέφεραν χαρακτηριστικά ότι νιώθουν ότι έχουν παραιτηθεί από τη ζωή τους. Εκτός από τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης ανέφεραν ότι πολλές φορές βιώνουν την αίσθηση απώλειας ελέγχου. Οι μητέρες κατά κανόνα αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στη φροντίδα του παιδιού και η διαφορά της συμμετοχής των γονέων επηρεάζει και τη σχέση του ζεύγους (61), (75), (76), (74).

Η συμμετοχή του πατέρα σε δραστηριότητες με το παιδί έχει αποδειχθεί ότι συνεισφέρει σημαντικά στην αντιμετώπιση της διαταραχής. Πολύ σημαντική θεωρείται επίσης η συμμετοχή του στη συναισθηματική στήριξη της οικογένειας, καθώς και στην οικονομική. Η συνοχή της οικογένειας και η κοινωνική υποστήριξη που δέχονται οι γονείς επιδρούν θετικά στην αντιμετώπιση της διαταραχής (61) (52).

2.6. Σχέση γονικού ζεύγους και γονικού στρες

Οι έρευνες έχουν καταδείξει διαφορές ανάμεσα στις μητέρες και τους πατέρες των παιδιών με αυτισμό. Αυτό που προκαλεί περισσότερο στρες στις μητέρες φαίνεται ότι είναι η δυσλειτουργία του παιδιού, ενώ οι πατέρες αγχώνονται περισσότερο από τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών τους στον κοινωνικό τους περίγυρο. Επειδή και οι δύο γονείς βιώνουν μια δύσκολη κατάσταση θα ήταν χρήσιμο να υπήρχε υποστήριξη των οικογενειών αυτών από το κράτος (61), (77).

Το άγχος των γονέων βεβαίως επηρεάζεται σε σημαντικό βαθμό από την ποιότητα των υποστήριξης που δέχονται οι οικογένειές τους. Ένας άλλος παράγοντας που επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό το στρες των γονέων είναι η εγκατάλειψη των σχεδίων που είχαν πριν τη διάγνωση της διαταραχής, η προσαρμογή της οικογένειας στη νέα κατάσταση, η αποδοχή από το φιλικό και οικογενειακό περιβάλλον (75), (78).

Τα προβλήματα συμπεριφοράς και κοινωνικής προσαρμογής φαίνεται ότι αυτά που απασχολούν περισσότερο τους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ. Ιδιαίτερη ανησυχία υπάρχει για το μέλλον των παιδιών αυτών και την εξέλιξή τους. κατόπιν έρχεται η

ανησυχία για την κοινωνική στήριξη και τελευταία ανησυχούν για τα ζητήματα γνωστικής ανάπτυξης (21).

2.7. Επίδραση των δυσκολιών των παιδιών με ΔΑΦ στο γονικό στρες

Οι δυσκολίες που παρουσιάζουν τα παιδιά με ΔΑΦ επηρεάζουν σημαντικά το στρες των γονέων τους. Τα κυριότερα προβλήματα εστιάζονται στα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών όταν βγαίνουν προς τα έξω, οι μαθησιακές δυσκολίες, η καθημερινή ανάγκη για φροντίδα των παιδιών και οι δυσκολίες προσαρμογής τους. Ένα άλλο σημαντικό ζήτημα είναι η έλλειψη επικοινωνίας τουλάχιστον σε μια μερίδα των παιδιών αυτών (78).

Αρκετές φορές ιδιαίτερα στα παιδιά με ΔΑΦ χαμηλής λειτουργικότητας οι γονείς χρειάζεται να απευθυνθούν σε κάποιον ειδικό για να ακολουθήσει το παιδί τους κάποια φαρμακευτική αγωγή. Ο Moore διενήργησε μια έρευνα που απευθυνόταν σε γονείς 220 παιδιών με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, αξιολογώντας την εφαρμογή ιατρικών και συμπεριφορικών θεραπευτικών συστάσεων που επικεντρωνόταν

στη διαχείριση της προβληματικής συμπεριφοράς των παιδιών στο σπίτι (64), (79).

Επίσης η παρεμπόδιση της επαγγελματικής τους πορείας σε συνδυασμό με το υψηλό κόστος που απαιτείται για τη φροντίδα των παιδιών αυτών δημιουργούν πρόσθετο άγχος. Άλλα ζητήματα που συσχετίζονται με την παρεμπόδιση της επαγγελματικής πορείας των γονέων είναι οι δυσκολίες στην κοινωνική τους ζωή, οι δυσκολίες να βρουν έστω και ελάχιστο χρόνο να περάσουν μαζί, η δυσκολία να βρουν αξιόπιστο άτομο να φροντίζει το παιδί ή να συνεισφέρει στη φροντίδα του και τέλος η πρόκληση υλικών ζημιών από το ίδιο το παιδί. Άλλα ζητήματα της παρεμπόδισης της επαγγελματικής τους πορείας συσχετίζονται με το χαμηλό βαθμό ικανοποίησης από τις υπηρεσίες ειδικής αγωγής στο σπίτι. Οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ ανησυχούν ιδιαίτερα για το εξέλιξη και το μέλλον του παιδιού τους. Αυτό έχει άμεση συσχέτιση με τις δυσκολίες που υπάρχουν στην κατανόηση των αναγκών του παιδιού, αλλά και των επιθυμιών του (53).

Ηλικιακά ορόσημα παιδιού με ΔΑΦ και Γονικό στρες

Η διάγνωση του αυτισμού για τους γονείς είναι μια στιγμή κατά την οποία εκδηλώνονται ποικίλα συναισθήματα. Οι περισσότεροι γονείς νιώθουν σοκ όταν συνειδητοποιούν ότι το παιδί τους έχει αυτισμό, κάτι που θα το συνοδεύει σε όλη

τους τη ζωή. Ιδιαίτερα κατά τη βρεφική και πρώτη παιδική ηλικία, όταν γίνεται η διάγνωση με ΔΑΦ οι γονείς βιώνουν έντονα αρνητικά συναισθήματα, γιατί αντιμετωπίζουν πρωτόγνωρες γι' αυτούς καταστάσεις και προσπαθούν να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα και να βρουν ποια θεραπεία είναι η πλέον κατάλληλη για τα παιδιά τους (75).

Τα παιδιά και οι έφηβοι με ΔΑΦ συχνά παρουσιάζουν προβλήματα συμπεριφοράς που εκδηλώνονται κυρίως με επιθετικότητα. Τα προβλήματα συμπεριφοράς εξαρτώνται από τον τρόπο που τα χειρίζονται οι γονείς. Σε μικρότερες ηλικίες οι μητέρες είναι συνήθως λιγότερο αυστηρές στην τήρηση κανόνων πειθαρχίας (75), (80).

Στα μέσα της δεκαετίας του '70, ο παιδοψυχολόγος Sameroff πρότεινε το «διαδραστικό» μοντέλο της παιδικής ανάπτυξης (81). Αυτό το μοντέλο βασίζεται στην παραδοχή ότι η σχέση μεταξύ βρέφους και φροντιστή διαμορφώνεται με αμοιβαία ανάδραση. Οι ήχοι και οι χειρονομίες ενός βρέφους προκαλούν απαντήσεις από έναν γονέα και αυτές οι αντιδράσεις, μαζί με το περιβάλλον, με τη σειρά τους διαμορφώνουν τις μελλοντικές συμπεριφορές του παιδιού (81).

Σε μια τριετή έρευνα των Green και συν. (65), οι ερευνητές υπέθεσαν ότι αυτή η ανάδραση μπορεί μερικές φορές να αναχαιτιστεί ή ακόμα και σταματήσει σε παιδιά με αυτισμό. Εξέτασαν μια ομάδα βρεφών ηλικίας 6-10 μηνών που είχαν οικογενειακό ιστορικό της ΔΑΦ, υποθέτοντας ότι τα υψηλού κινδύνου μωρά μπορεί να αλληλοεπιδράσουν με τους φροντιστές τους διαφορετικά από τα μωρά στον γενικό πληθυσμό. Διαπίστωσαν ότι καθώς τα υψηλού κινδύνου παιδιά αλληλοεπιδρούσαν με τους γονείς τους, έτειναν να είναι λιγότερο επικοινωνιακά από τα χαμηλού κινδύνου. Οι γονείς των παιδιών, με τη σειρά τους, ανταποκρίνονταν λιγότερο στις λεπτές προκλήσεις των βρεφών για προσοχή και αντιδρούσαν, για παράδειγμα, αγγίζοντας τα μωρά τους πιο συχνά για να προσπαθήσουν να προκαλέσουν σημάδια ανταπόκρισης. Άλλες διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων προέκυψαν από τη στιγμή που τα παιδιά ήταν μεταξύ 12 και 15 μηνών. Τα παιδιά με οικογενειακό ιστορικό αυτισμού έτειναν να μην δείχνουν ενδιαφέρον για τους γονείς τους και χαμογελούσαν και γελούσαν λιγότερο από τα βρέφη με χαμηλό κίνδυνο. Με την αλλαγή της δυναμικής μεταξύ των γονέων και των παιδιών που διατρέχουν υψηλό κίνδυνο του αυτισμού, οι Green και συν. προσπάθησαν να αλλάξουν την τροχιά της ανάπτυξης

των παιδιών με αυτισμό. Ο στόχος ήταν να βοηθηθεί ο γονέας ώστε να μπορεί να αναγνωρίσει και να ερμηνεύσει καλύτερα τις προσπάθειες του παιδιού με ΔΑΦ να επικοινωνήσει, είτε με χειρονομίες, με ματιές, με γρυλισμούς ή με άλλους ήχους. Διαπιστώθηκε μια θεραπευτική παρέμβαση, η οποία μειώνει την συνολική σοβαρότητα των προδρόμων συμπτωμάτων του αυτισμού και ενισχύει την δυαδική κοινωνική επικοινωνία γονέα-παιδιού κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου (65).

2.8. Συνεργασία με τους ειδικούς, πληροφόρηση, κατανόηση της ΔΑΦ και επίδραση στο γονικό στρες

Η ελλιπής συνεργασία με τους ειδικούς και η έλλειψη πληροφόρησης στους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ φαίνεται ότι συνεισφέρουν σημαντικά στην αύξηση του γονικού στρες. Οι αυξημένες ανάγκες των γονέων για πληροφόρηση και η χάραξη στρατηγικής που πρέπει να ακολουθήσουν είναι ένα από τα βασικά εμπόδια που συναντούν οι γονείς σε συνδυασμό με την ανεπαρκή κοινωνική στήριξη. Τα προβλήματα συνεργασίας με τους ειδικούς επιστήμονες, η γραφειοκρατία που καθυστερεί σημαντικά τις διαγνώσεις των παιδιών με αυτισμό και η ανεπάρκεια ειδικών σχολείων και εκπαιδευτικών για τα παιδιά αυτά σηματοδοτούν επιπλέον δυσκολίες για τους γονείς και αύξηση του στρες (53), (70).

2.8.1 Κοινωνικοί παράγοντες και επίδραση στο γονικό στρες

Τα κυριότερα προβλήματα των γονέων των παιδιών με αυτισμό εστιάζονται στην ελλιπή πληροφόρηση, στην περιορισμένη βοήθεια που έχουν από το κράτος και στην έλλειψη πληροφόρησης από πλευράς των υπηρεσιών. Οι κυριότερες δυσκολίες των γονέων παιδιών με ΔΑΦ εστιάζονται στη θεραπεία που θα πρέπει να ακολουθήσουν και στην απουσία αλληλεπίδρασης με το παιδί τους, καθώς και η έλλειψη επικοινωνίας. Οι γονείς και ιδιαίτερα η μητέρα που βρίσκεται περισσότερες ώρες με το παιδί προσπαθεί να έχει αλληλεπίδραση μαζί του και να καταλάβει τις επιθυμίες του. Η κινητοποίηση του παιδιού γίνεται πάντοτε στα πλαίσια της οικογένειας, εφόσον οι γονείς θεωρούνται οι πρώτοι θεραπευτές του παιδιού (53), (82), (56).

2.8.2. Παρουσία αδελφών και γονικό στρες

Η παρουσία και άλλων παιδιών στην οικογένεια με ΔΑΦ αυξάνει το άγχος των γονέων, καθώς τα παιδιά αυτά χρειάζονται ιδιαίτερη καθημερινή φροντίδα. Οι γονείς έχουν επιπλέον άγχος για το αν είναι σε θέση να φροντίσουν εξ ίσου και τα υπόλοιπα παιδιά τους με δίκαιο τρόπο. Ένας άλλος λόγος που τους δημιουργεί άγχος είναι το

γεγονός ότι τα αδέρφια ή τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας υφίστανται και αυτά τις επιπτώσεις από την ύπαρξη του παιδιού με ΔΑΦ. Νιώθουν ότι τα άλλα παιδιά τους επιφορτίζονται με επιπλέον προβλήματα εξαιτίας του παιδιού αυτού. Επίσης αρκετά συχνά τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν δυσκολίες προσαρμογής τόσο στο σχολείο όσο και στο σπίτι. Δεν είναι σπάνια η περίπτωση εμφάνισης μαθησιακών δυσκολιών. Όλα αυτά βεβαίως επιτείνουν το άγχος των γονέων, καθώς δυσκολεύονται να διαχειριστούν παρόμοιες καταστάσεις. Ένας τρόπος να μειωθεί το άγχος τους είναι να απευθυνθούν σε ειδικούς επιστήμονες, έτσι ώστε παρακολουθώντας ειδικά προγράμματα να λάβουν την απαραίτητη υποστήριξη σε μια προσπάθεια να μη νιώθουν ενοχές γι' αυτό που συμβαίνει στο παιδί τους εφόσον σύμφωνα και με τις έρευνες οι γονείς δεν ευθύνονται για την εμφάνιση του αυτισμού (83), (84).

Κεφάλαιο 3 Βιβλιογραφική Ανασκόπηση

3.1. Μεθοδολογία βιβλιογραφικής ανασκόπησης

Έγινε αναζήτηση βιβλιογραφίας σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων: PubMed, Semantic Scholar, Doaj.org, PMC, HathiTrust και άλλες. Χρησιμοποιήθηκαν οι ακόλουθοι όροι αναζήτησης: "αυτισμός", "Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος", "ΔΑΦ", "άγχος γονέων", "ψυχολογικός αντίκτυπος της ΔΑΦ" και "οικονομικός αντίκτυπος ΔΑΦ".

3.2 Κριτήρια συμπερίληψης

Τα κριτήρια συμπερίληψης για την επιλογή των ερευνών περιελάμβαναν:

- 1) Δημοσίευση στην ελληνική ή αγγλική γλώσσα (ή σε οποιαδήποτε άλλη γλώσσα με διαθέσιμη αγγλική ή ελληνική μετάφραση) σε επιστημονικά περιοδικά.
- 2) Συμπεριλήφθηκαν έρευνες με συμμετέχοντες γονείς παιδιών με ΔΑΦ που έχουν γεννηθεί από 2000 έως το 2017.
- 3) Οι αναφορές έπρεπε να έχουν δημοσιευθεί το πολύ 20 έτη πριν την παρούσα έρευνα (το νωρίτερο 1999).
- 4) Οι έρευνες πρέπει να έχουν γίνει με απώτερο σκοπό το θέμα της ανασκόπησης ή να συνεισφέρουν σε αυτό.

3.2.1 Οι έρευνες που συμπεριλήφθηκαν

Η αρχική αναζήτηση οδήγησε στην ανάκτηση 40 πιθανών αναφορών που μπορούσαν να συμπεριληφθούν σε αυτή τη συστηματική ανασκόπηση. Αυτές οι πηγές εξετάστηκαν στη συνέχεια για πιθανές ομοιότητες (διπλότυπα) και συμφωνία με τα κριτήρια επιλογής. Λήφθηκαν περιλήψεις για όλες τις πιθανές αναφορές. Η ερευνητρια εξέτασε τις περιλήψεις. Τα πλήρη κείμενα λήφθηκαν από το διαδίκτυο⁵ στη συνέχεια και εξετάστηκαν λεπτομερέστερα και αποκλείστηκαν κάποιες

⁵ Για μια από τις αναφορές δεν κατέστη δυνατό να ληφθεί το πλήρες κείμενο αλλά μια εκτεταμένη ανασκόπηση του άρθρου. Οι διαθέσιμες πληροφορίες θεωρήθηκαν επαρκείς και έτσι η αναφορά δεν εξαιρέθηκε.

αναφορές. Από τις 40 έρευνες, οι 15 θεωρήθηκαν ότι πληρούν όλα τα απαιτούμενα κριτήρια συμπερίληψης.

3.3. Σύγκριση των υφιστάμενων ερευνών

Όπως αναφέρουμε παραπάνω, για να γίνει μια ακριβής εκτίμηση του προβλήματος πρέπει να καθιερωθεί μια οργανωμένη ερευνητική διαδικασία που να καλύπτει όλες τις πτυχές του προβλήματος. Για την επιτυχία του σκοπού αυτού πρέπει υπάρχουν έρευνες που να διερευνούν όλες τις πτυχές. Από τις πηγές που διαθέτουμε παρατηρούμε ότι κάτι τέτοιο δεν συμβαίνει. Υπάρχουν έρευνες που εστιάζουν σε διαφορετικές πτυχές, όμως επειδή δεν υπάρχει συντονισμός ανάμεσα στους ερευνητές, κάποιες από αυτές τις πτυχές είναι υπερκαλυμμένες ενώ άλλες δεν έχουν καλυφθεί σχεδόν καθόλου. Βασικά, η κάθε ερευνητική ομάδα κάλυψε την πτυχή που θεωρούσε περισσότερο ενδιαφέρουσα ή μπορούσε να έχει μεγαλύτερη πρόσβαση στα ερευνητικά δεδομένα. Κατ' αυτό τον τρόπο κάποιες σημαντικές πτυχές έμειναν αδιερεύνητες. Επιπλέον, όπως αναφέραμε παραπάνω οι ΔΑΦ έχουν πολύπλοκη δομή και για το λόγο αυτό δεν είναι εύκολη η μονομερής διερεύνησή τους. Αυτός είναι και ο λόγος που κάνει τόσο δυσχερή και την διάγνωση της διαταραχής, διότι χρειάζονται διαγνώσεις από πολλούς διαφορετικούς ειδικούς.

Συγκεκριμένα, μερικές από τις διαθέσιμες έρευνες είναι συγκριτικές - όπου υπάρχει σύγκριση ανάμεσα στην επιβάρυνση λόγω των παιδιών που ανήκουν στη ΔΑΦ και παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές ή παιδιά χωρίς καθόλου διαταραχές.

Επίσης οι έρευνες δίνουν έμφαση σε ποσοτικά ευρήματα ή ποιοτικές εκτιμήσεις που μετρούν ή υπολογίζουν διαφορετικά είδη οικονομικής επιβάρυνσης όπως: το συνολικό κόστος, το ιατρικό κόστος, και το κόστος από την απώλεια γονεϊκού εισοδήματος. Επίσης το κόστος μπορεί να είναι μηνιαίο, ετήσιο ή εφ' όρου ζωής και να επιβαρύνει την οικογένεια ή την κοινωνία συνολικά - οπότε συμπεριλαμβάνει και τις χαμένες εργατοώρες των πασχόντων.

3.4 Ανάλυση των πηγών

3.4.1 Γενική Επισκόπηση

Σύμφωνα με τους Stein, Foran, και Cermak (85), από όλες τις αναπτυξιακές αναπηρίες παιδικής ηλικίας, οι διαταραχές του αυτιστικού φάσματος (εφεξής ΔΑΦ) δημιουργούν ένα από τα πιο πολύπλοκα δίκτυα αλληλένδετων οικογενειακών

αγχωτικών παραγόντων. Ένας σημαντικός όγκος έρευνας για το άγχος και τους γονείς των παιδιών που πάσχουν από ΔΑΦ έχει βρει ότι οι γονείς έχουν υψηλότερα επίπεδα στρες από ό, τι τόσο ο γενικός πληθυσμός όσο και οι γονείς των παιδιών με άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες (85), (86), (87), υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης (85), (88), (87), (89), και άλλα πρόσθετα προβλήματα υγείας (85), (90).

Συνήθως, οι πηγές στρες στους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ περιλαμβάνουν τις ακατάλληλες και απρόβλεπτες συμπεριφορές / συναισθηματικά προβλήματα του παιδιού (91), οικονομικά προβλήματα όπως τα ασφάλιστρα που επιβαρρύνουν (92), τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων του αυτισμού (93) και τη δυσχερή πρόσβαση σε διαθέσιμες υπηρεσίες (94), (95).

Οι μελέτες έχουν επιπλέον τεκμηριώσει τον κρίσιμο ρόλο που διαδραματίζει η κοινωνική υποστήριξη στην παροχή βοήθειας στους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ για να αντιμετωπίσουν επιτυχώς τα υψηλότερα επίπεδα στρες (95).

Μια μελέτη των Hastings και Johnson (2001) διερεύνησε τα ζητήματα του άγχους, της αντιμετώπισης και της υποστήριξης σε 141 γονείς του Ηνωμένου Βασιλείου που πραγματοποιούν εντατική οικογενειακή παρέμβαση με τα παιδιά τους με αυτισμό. Αν και δεν διαπιστώθηκε συγκριτική διαφορά στο επίπεδο του αναφερόμενου στρες μεταξύ των γονέων που χρησιμοποιούν το πρόγραμμα και άλλων γονέων παιδιών με αυτισμό, η έρευνα διαπίστωσε ότι οι προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης, η άτυπη κοινωνική υποστήριξη και οι πεποιθήσεις σχετικά με την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης συνδέονταν με χαμηλότερα επίπεδα του στρες. Αυτό δείχνει τη σημασία των ψυχολογικών συντονιστών για το γονικό άγχος. Δυστυχώς, η γονική απαισιοδοξία, όπου υπήρχε υψηλός βαθμός συμπτωματολογίας του αυτισμού, αποδείχτηκε πιο ανθεκτική στη συγκρατητική επίδραση των στρατηγικών αντιμετώπισης της οικογένειας. Ωστόσο, η πίστη στην αποτελεσματικότητα της επέμβασης υποδεικνύει χαμηλότερα επίπεδα απαισιοδοξίας ακόμη και σε γονείς παιδιών με πιο σοβαρή εμφάνιση συμπτωμάτων.

Είναι επίσης σημαντικό να αναγνωρίσουμε ότι οι ανάγκες υποστήριξης των γονέων είναι μεταβαλλόμενες χρονικά, καθώς ορισμένοι τύποι και πηγές μπορεί να είναι πιο χρήσιμοι σε διαφορετικά στάδια ζωής (Todd & Shearn 1996, White & Hastings 2004).

Ο χρόνος είναι κρίσιμος: εάν η στήριξη είναι πρόωρη, μπορεί να υπονομεύσει την εκτίμηση του γονέα⁶ και αν είναι καθυστερημένη, μπορεί να είναι ανεπαρκής για τη διευκόλυνση της αντιμετώπισης (Pierce et al 1996a · b). Επιπλέον, ορισμένα χαρακτηριστικά γνωρίσματα μπορεί να είναι πιο ευνοϊκά για την προσαρμοστική αντιμετώπιση από άλλα (Trigonaki 2002, Weiss 2002).

Οι διαφορές φύλου στην ικανότητα αντιμετώπισης έχουν εξεταστεί στην υπάρχουσα βιβλιογραφία. Για παράδειγμα, ο Coultard (2001) εντόπισε μια τάση τα συστήματα κοινωνικής υποστήριξης να βασίζονται γύρω από τη μητέρα και όχι τον πατέρα. Σε μια μελέτη που αφορούσε γονείς παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, ο Gray (2003) διαπίστωσε μια αξιοσημείωτη διαφορά στην προσωπική επίδραση που είχαν οι μητέρες και οι πατέρες στην αναπηρία του παιδιού τους. Οι μητέρες βρέθηκαν να επηρεάζονται άμεσα και σημαντικά από τον αυτισμό του παιδιού τους, ενώ οι πατέρες ισχυρίζονται ότι το αποτέλεσμα είναι έμμεσο, π.χ. βιώνουν άγχος από τους εταίρους τους. Επιπλέον, οι μητέρες επιβαρύνονταν περισσότερο από τις οικιακές ευθύνες, ενώ οι πατέρες επικεντρώνονταν στην παροχή οικονομικών υπηρεσιών.

Οι Konstantareas και Homaditis (1992) διαπίστωσαν ότι οι μητέρες ανέφεραν μεγαλύτερη συμμετοχή από τους πατέρες σε δείγματα γονέων κανονικών παιδιών, παιδιών με πνευματική καθυστέρηση και παιδιών με ΔΑΦ. Επιπλέον, η ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό ήταν ο καλύτερος παράγοντας πρόβλεψης της κακής συμμετοχής του πατέρα, επισημαίνοντας την επιβαρυντική επίδραση του αυτισμού στη σχέση του συζύγου. Παρόμοιες ανισότητες μεταξύ των φύλων έχουν παρατηρηθεί για τα επίπεδα άγχους, όπου οι μητέρες σημείωσαν σταθερά υψηλότερα επίπεδα άγχους από τους πατέρες (Moes κ.ά., 1992, Sharpely & Bitsika 1997).

Παρόλο που τα ευεργετικά αποτελέσματα της κοινωνικής υποστήριξης είναι καλά τεκμηριωμένα, οι γονείς ενδέχεται να έχουν δυσκολία στην πρόσβαση στα δίκτυα υποστήριξης προκειμένου να αποκομίσουν τα οφέλη που προβλέπονται. Η άμεση διάθεση πληροφοριών στους γονείς θα μπορούσε να δώσει μια αίσθηση ενδυνάμωσης μέσω της παροχής εργαλείων αντιμετώπισης. Η αναζήτηση πληροφοριών έχει

⁶ Να δοθεί δηλαδή στο γονέα η εντύπωση ότι δεν ήταν απαραίτητα τα μέτρα που λήφθηκαν η/και οι παρεμβάσεις που έγιναν λόγω περιορισμένης ή μη άμεσα ορατής βελτίωσης.

σημειωθεί ως ένα στοιχείο επικοδομητικής επίλυσης προβλημάτων στη διαδικασία αποδοχής και προσαρμογής (Hopson 1986).

Ο Pain (1999) διαπίστωσε ότι οι πληροφορίες βοηθούσαν τους γονείς των παιδιών με αναπηρίες να προσαρμόζονται συναισθηματικά, να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες και οφέλη και να βελτιώνουν τη συνολική διαχείριση της συμπεριφοράς του παιδιού τους, ενώ η έλλειψη πληροφόρησης και υποστήριξης μπορούσε να τους κάνει να νοιώθουν αβοήθητοι (Randall & Parker 1999).

Το αντιλαμβανόμενο άγχος των γονέων

Πίνακας 3.1: Πίνακας πηγών που σχετίζονται με το άγχος των γονέων

Έρευνα	Χώρα	Αντίκτυπο	Δημοσίευση	Είδος έρευνας Σχόλια	Δεδομένα	Ερευνητές
Parenting Stress and Resilience in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder (ASD) in Southeast Asia: A Systematic Review	ΝΑ. Ασία	Άγχος και ανθεκτικότητα γονέων παιδιών ΔΑΦ	2018	Συστηματική Ανασκόπηση	1989-2016	Kartini Ilias και συν.
Stress and Resilience among the parents of children with Autism Spectrum Disorder-A Cross-Cultural study.	Ηνωμένο Βασίλειο	Άγχος και ανθεκτικότητα γονέων παιδιών με ΔΑΦ: Διαφορές στις εμπειρίες των γονέων μεταξύ Ινδίας και Ηνωμένου Βασιλείου.	2018	Επεξηγηματική ή διαδοχική μικτής μεθόδου	2016-2017	Fathima Kodakkadan
Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study	Ομάν	άγχος και κατάθλιψη γονέων παιδιών ΔΑΦ	2016	Έρευνα ελέγχου περίπτωσης	2013-2014	Omar A Al-Farsi και συν.
Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature	ΗΠΑ	Άγχος γονέων παιδιών με ΔΑΦ	2016	Βιβλιογραφική Ανασκόπηση	2001-2015	Bonis, S
Factors Associated with Stress Among Parents of Children with Autism	ΗΠΑ	Παράγοντες άγχους γονέων παιδιών με ΔΑΦ	2015	Διατομεακή έρευνα πεδίου επιλεγμένου δείγματος	2012 έως 2013	Syeda Shahida και συν.
Parental Stress and ASD: Relationship With Autism Symptom Severity, IQ, and Resilience	Ισπανία	Άγχος γονέων παιδιών με ΔΑΦ και σχέση με ανθεκτικότητα συμπτώματα και IQ	2015	Διατομεακή έρευνα πεδίου επιλεγμένου δείγματος	2014	Gemma Pastor και συν.
The reciprocal relationship of ASD, ADHD, depressive symptoms and stress in parents of children with ASD and/or ADHD.	Ολλανδία	Σχέση ΔΑΦ, ΔΕΠΥ, κατάθλιψης και άγχους γονέων παιδιών με ΔΑΦ	2014	Διατομεακή έρευνα πεδίου επιλεγμένου δείγματος	2012	van Steijn, DJ, και συν.

Η ανθεκτικότητα των γονέων

Πίνακας 3.2: Πίνακας πηγών που σχετίζονται με την ανθεκτικότητα των γονέων

Έρευνα	Χώρα	Αντίκτυπο	Δημοσίευση	Είδος έρευνας Σχόλια	Δεδομένα	Ερευνητές
Parenting Stress and Resilience in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder (ASD) in Southeast Asia: A Systematic Review	ΝΑ. Ασία	Άγχος και ανθεκτικότητα γονέων παιδιών ΔΑΦ	2018	Συστηματική Ανασκόπηση	2015-2016	Kartini Ilias και συν.
Stress and Resilience among the parents of children with Autism Spectrum Disorder-A Cross-Cultural study.	Ηνωμένο Βασίλειο	Άγχος και ανθεκτικότητα γονέων παιδιών με ΔΑΦ: Διαφορές στις εμπειρίες των γονέων μεταξύ Ινδίας και Ηνωμένου Βασιλείου.	2018	Επεξηγηματική διαδοχική μικτής μεθόδου	2016-2017	Fathima Kodakkadan
Resilience of Parents with a Child with Autism Spectrum Disorders and Factors for Its Potential Enhancement: Family Income and Educational Level	Ελλάδα	Ανθεκτικότητα γονέων παιδιών με ΔΑΦ και παράγοντες βελτίωσης	2017	Έρευνα επιλεγμένου δείγματος	2015-2016	Paschalis Kavaliotis
Resilience Potential of Autistic Children's Parents and Its Relationship to Family Functioning and Acceptance of Disability	Μεξικό	Δυνατότητα ανθεκτικότητας γονέων παιδιών με ΔΑΦ: Σχέση με την αποδοχή της διαταραχής	2017	Περιγραφική, μη πειραματική, διατομεακή και συσχετιστική μελέτη	2015	A C Rea Amaya και συν.
Resilience in Families with an Autistic Child	N. Αφρική	Ανθεκτικότητα γονέων παιδιών με ΔΑΦ	2010	Έρευνα επιλεγμένου δείγματος	2008	Abraham P Greeff και συν.

Σημαντικότεροι παράγοντες επηρεασμού των επιπέδων άγχους των γονέων

Πίνακας3.3: Πίνακας πηγών που σχετίζονται με Παράγοντες έμμεσου επηρεασμού του αντιλαμβανόμενου άγχους και της ανθεκτικότητας των γονέων

Έρευνα	Χώρα	Αντίκτυπο	Δημοσίευση	Είδος έρευνας Σχόλια	Δεδομένα	Ερευνητές
Accessibility to Health Care Services for Children with Autism Spectrum Disorders	ΗΠΑ	Οι φροντιστές μικρών παιδιών με αυτισμό δυσκολεύονται να έχουν πρόσβαση σε θεραπευτικές υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης για το παιδί.	2018	Βιβλιογραφική Ανασκόπηση	2000-2017	Scalli, L. E.
Comparing service use and costs among adolescents with autism spectrum disorders, special needs and typical development	Μ. Βρετανία	<u>ΔΑΦ χωρίς αυτισμό:</u> €11,145 300% αύξηση έναντι παιδιών τυπικής ανάπτυξης <u>Μόνο αυτισμός</u> €13,707 373% αύξηση έναντι παιδιών τυπικής ανάπτυξης	2015	Συγκριτική ανάλυση για έξοδα πρόσβασης των παιδιών με ΔΑΦ και παιδιά τυπικής ανάπτυξης	2014	Barrett, B. και συν.
Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD)	Σιγκαπούρη	Αντιμέτωπιση και ευημερία γονέων παιδιών με ΔΑΦ	2015	Έρευνα επιλεγμένου δείγματος	2014	Wei Wei Lai και συν.
Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions.	ΗΠΑ	Πρόσβαση σε υπηρεσίες	2014	τηλεφωνική έρευνα τυχαιοποιημένου δείγματος	2010-2013	Vohra, R., και συν.
Families with an autistic child are a third less likely to have more kids	ΗΠΑ	Τεκνοποίηση γονέων παιδιών με ΔΑΦ	2014	πληθυσμιακή μελέτη κοόρτης	παιδιά με ΔΑΦ γεννημένα 1990-2003	Hoffmann, TJ και συν.
Διερευνώντας τον αυτισμό: μια προσέγγιση ανάλυσης κοινωνικού κόστους της διαταραχής σε ανήλικους πάσχοντες	Ελλάδα	Κόστος ανά έτος ανά οικογένεια Ανήλικοι πάσχοντες	2015	μελέτη κόστους διαταραχής επιλεγμένου δείγματος	2014	Βούρδα, Α.
Implications of childhood autism for parental employment and earnings	ΗΠΑ	Λιγότερα έσοδα γονέων 21% από αυτά των παιδιών με άλλο πρόβλημα υγείας 28% λιγότερα από αυτά των παιδιών τυπικής ανάπτυξης	2012	Έμμεσο κόστος: Επιβάρυνση γονικού εισοδήματος	2002-2008	Cidav, Z. και συν.
The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children with an Autism Spectrum Disorder	ΗΠΑ	Περισσότερο από 70% μεγαλύτερη πιθανότητα διαζυγίου από τον μέσο όρο.	2010	Έμμεσο κόστος Κίνδυνος διαζυγίου για οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ	2008	Hartley, S., και συν.
Parenting Children With Autism Spectrum Disorders: The Couple's Relationship	ΗΠΑ	Γονείς με παιδιά με ΔΑΦ: Η σχέση του ζευγαριού	2009	Έρευνα επιλεγμένου δείγματος	2007	Brobst, J. B. και συν.

παιδιών με ΔΑΦ

Συνοπτικά, οι έρευνες στο παρελθόν αναδεικνύουν το γονικό φύλο, το στάδιο ζωής, τη συμμετοχή, την κοινωνική στήριξη και τους πληροφοριακούς πόρους ως σημαντικούς παράγοντες που συμβάλλουν στο άγχος των γονέων ατόμων με ΔΑΦ. Οι ανισότητες στη συμμετοχή των μητέρων και των πατέρων και τα ελλείμματα στην κοινωνική και ενημερωτική βοήθεια μπορεί να έχουν σημαντικές επιπτώσεις για τις οικογένειες. Δυστυχώς, η πλειοψηφία των ερευνών έχει επικεντρωθεί σε γονείς μικρών παιδιών και έχει παραμελήσει τις εμπειρίες των πατέρων. Η έρευνα που περιλαμβάνει τόσο τις μητέρες όσο και τους πατέρες και μια ευρύτερη ηλικιακή ομάδα ατόμων με ΔΑΦ, δικαιολογεί την παροχή βελτιωμένων πληροφοριακών πόρων και υπηρεσιών υποστήριξης που ανταποκρίνονται στις ανάγκες και των δύο γονέων.

Τα υψηλά επίπεδα γενικά των αντιληπτών επιπέδων στρες, άγχους και αντιμετώπισης σχετίζονται με την φροντίδα, την εμπλοκή / συμμετοχή στην ανατροφή των παιδιών, την αντιληπτή χρησιμότητα της υποστήριξης και την ποσότητα πληροφόρησης / εκπαίδευσης που συσχετίζεται με τις ΔΑΦ.

Ίσως οι μητέρες και οι πατέρες διαφέρουν στην ανάγκη για εξωτερικούς πόρους αντιμετώπισης καθώς και χρησιμοποιώντας διαφορετικά μέσα εσωτερικής αντιμετώπισης. Είναι πιθανό ότι η μεγαλύτερη συμμετοχή των μητέρων επιδεινώνει το επίπεδο πίεσης. Η μελέτη του Grey (72) βρήκε μια παρόμοια σχέση μεταξύ της συναισθηματικής ευημερίας των μητέρων και του βάρους της οικιακής εργασίας. Ίσως, η ανισότητα που αντιλαμβάνεται η ευθύνη για την ανατροφή των παιδιών επιδεινώνεται από το δύσκολο ταπεραμέντο, το οποίο είναι χαρακτηριστικό για πολλά παιδιά και εφήβους με ΔΑΦ, όπως φαίνεται από τα ευρήματα του της μελέτης με τους πατέρες. Ως αποτέλεσμα των ρόλων των γυναικών που έχουν καθοριστεί με τον πολιτισμό, οι μητέρες ενδέχεται να είναι λιγότερο ικανές να ξεφύγουν από την εγχώρια σφαίρα, όπως έχει τεκμηριωθεί με τους πατέρες, και ως εκ τούτου μπορεί να υποστεί μια μεγαλύτερη αίσθηση ανισότητας και αδικίας, συμβάλλοντας σε μεγαλύτερο άγχος (72).

Διαπιστώθηκε ισχυρή θετική σχέση μεταξύ υποστήριξης και πληροφόρησης / εκπαίδευσης. Αυτό είναι κατανοητό, καθώς οι τομείς αυτοί έχουν μια αμοιβαία σχέση, όπου ένα μεγαλύτερο δίκτυο υποστήριξης μπορεί να διαθέσει περισσότερους

γονείς και περισσότερες πληροφορίες μπορούν να εκπαιδεύσουν τους γονείς σχετικά με τον τρόπο πρόσβασης στην υποστήριξη (94), (95).

Μια στατιστικά σημαντική ισχυρή αρνητική σχέση διαπιστώθηκε για τις μητέρες, όπου τα χαμηλά επίπεδα υποστήριξης συσχετίστηκαν με αυξημένες βαθμολογίες στο στη σχέση μεταξύ υποστήριξης και άγχους και αντιμετώπισης που σχετίζονται με τη φροντίδα υγείας. Μια σημαντική σχέση δεν βρέθηκε για τους πατέρες, ωστόσο, η εύρεση των συστημάτων υποστήριξης του βασίστηκε στη μητέρα (88).

Εικονογραφεί επίσης τις πιθανές ανισότητες όσον αφορά την αντιμετώπιση των πόρων για τις μητέρες και τους πατέρες. Ως αποτέλεσμα του γεγονότος ότι οι μητέρες βιώνουν πιο άμεσα την επίδραση της αναπηρίας του παιδιού τους, μπορεί να χρειαστεί μεγαλύτερο δίκτυο υποστήριξης για τη βελτίωση των επιπέδων άγχους (72).

Η προηγούμενη έρευνα έχει βρει ότι τα αποτελέσματα της ψυχικής υγείας των γονέων είναι φτωχότερα και πιο ανθεκτικά στις επιπτώσεις της κοινωνικής υποστήριξης όταν τα συμπτώματα των παιδιών τους είναι πιο σοβαρά (Hastings & Johnson 2001). Επιπρόσθετα, οι πληροφορίες σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση δεν προέκυψαν από τους συμμετέχοντες, αλλά αναδρομικά θα ήταν μια ενδιαφέρουσα μεταβλητή που θα μπορούσε να εξερευνηθεί, καθώς άλλες μελέτες έχουν διαπιστώσει ότι οι ανύπαντρες μητέρες παιδιών με διανοητικές αναπηρίες έχουν φτωχότερη ευημερία από ότι οι μητέρες συντροφιάς (Eisenhower & Blacher 2006). Περαιτέρω διερεύνηση τόσο των εμπειριών των ανύπαντρων μητέρων όσο και των μονογονεϊκών πατέρων των παιδιών με ΔΑΦ θα ενίσχυε το υπάρχον ερευνητικό πεδίο και μπορεί να χρησιμεύσει για να επισημάνει πρόσθετους τομείς ανάγκης. Επιπλέον, η παρούσα μελέτη δεν συμπεριέλαβε τη συμμετοχή σε προγράμματα συμπεριφοριστικής παρέμβασης, μια μεταβλητή την οποία θα πρέπει να λάβουν υπόψη οι μελλοντικές μελέτες.

Η έρευνα σχετικά με τις δαπάνες που σχετίζονται με την ΔΑΦ υπογραμμίζει το γεγονός ότι η διαταραχή επιβάλλει υψηλό κόστος στην άμεση οικογένεια καθώς και στην κοινωνία. Οι οικογένειες των ατόμων που πάσχουν από ΔΑΦ φέρουν μεγάλο μέρος της επιβάρυνσης του κόστους που σχετίζεται με την ΔΑΦ, ιδίως στις αναπτυσσόμενες χώρες όπου υπάρχουν λίγοι δημόσιοι ή κοινοτικοί πόροι. Όχι μόνο υπάρχουν άμεσες δαπάνες, όπως τα κονδύλια για θεραπεία και η ιατρική περίθαλψη

που δεν καλύπτονται από ασφάλιση, υπάρχουν επίσης τα έμμεσα και άυλα αλλά όχι λιγότερο αληθινά έξοδα που αφορούν χαμένες ευκαιρίες, μειωμένη παραγωγικότητα, προσοχή επικεντρωμένη σε μεγάλο βαθμό στο παιδί με ΔΑΦ και συνακόλουθα τον αποκλεισμό άλλων μελών της οικογένειας – ιδίως των παιδιών, το αυξημένο άγχος και μια βίαια αλλαγή της στοιχειώδους οικογενειακής δομής για πάντα .

Τα άτομα με ΔΑΦ επωφελούνται από την εκπαίδευση, τις ιατρικές και τις κοινωνικές υπηρεσίες. Όμως, το θέμα του τρόπου κατανομής της πληρωμής αυτών των υπηρεσιών μεταξύ του δημόσιου και του ιδιωτικού τομέα συζητείται έντονα. Η έρευνα είναι ένα σημαντικό μέσο για την εξεύρεση αποτελεσματικών τρόπων για τη μείωση της επιβάρυνσης των οικογενειών των πασχόντων. Βεβαίως, πρέπει να μάθουν περισσότερα σχετικά με την αιτία του αυτισμού και τους λόγους για την ποικιλομορφία στην παρουσίαση και την εξέλιξη της διαταραχής. Δεδομένων των ορίων που περιορίζουν τους ιδιωτικούς όσο και για τους δημόσιους πόρους, είναι απαραίτητη η επιστημονική μελέτη που αποσκοπεί στον εντοπισμό των παρεμβάσεων και των θεραπειών που βοηθούν ένα παιδί με αυτισμό να μάθει, να αναπτυχθεί και να γίνει παραγωγικό. Λόγοι για τους οποίους ορισμένες θεραπείες λειτουργούν με μερικά παιδιά και όχι για άλλους χρειάζονται περαιτέρω έρευνες.

Οι διαχρονικές μελέτες θα ήταν ιδιαίτερα χρήσιμες για την εκτίμηση των μακροπρόθεσμων οφελών από διάφορους τύπους παρεμβάσεων για την ΔΑΦ. Πρέπει επίσης να αξιολογηθούν τρόποι βελτίωσης της αποτελεσματικότητας και μείωσης του κόστους κατά την παράδοση των προγραμμάτων.

3.5. Το πρόβλημα της έλλειψης συντονισμού των φορέων

Η έρευνα σχετικά με το αντίκτυπο στους γονείς που σχετίζεται με την ΔΑΦ θα μπορούσε να ωφεληθεί από τη διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο οι διάφοροι τομείς που εξυπηρετούν τους πάσχοντες από ΔΑΦ θα μπορούσαν να συνεργαστούν τόσο για την ενίσχυση της παροχής υπηρεσιών όσο και για τη μείωση του κόστους. Για παράδειγμα, ένα παιδί των οποίων τα πεπτικά προβλήματα (κοινό σύμπτωμα της ΔΑΦ) διευκολύνονται από τη φαρμακευτική αγωγή πιθανόν να είναι ένας καλύτερος μαθητής. Ένα παιδί που μαθαίνει μέσω θεραπείας συμπεριφοράς πώς να εκφράσει και να επιλύσει τις δυσκολίες του μπορεί να είναι σε θέση να μειώσει τη φαρμακευτική του αγωγή.

Άλλοι τύποι συνεργιών μπορεί επίσης να υπάρχουν. Στον τομέα της δημόσιας πολιτικής, η ανάλυση κόστους / οφέλους προγραμμάτων και πολιτικών που έχουν σχεδιαστεί για να βοηθήσουν τις οικογένειες με παιδί με αυτισμό είναι απαραίτητη για την ενημέρωση της κατανομής των πόρων. Υπάρχουν προγράμματα και οργανισμοί που μπορούν να βοηθήσουν οικογένειες που έχουν παιδί με αυτισμό, αλλά υπάρχει ελάχιστος συντονισμός μεταξύ των προσπαθειών αυτών. Επιπλέον, τα τρέχοντα προγράμματα και πολιτικές για όσους έχουν ΔΑΦ δεν επαρκούν για την κάλυψη των πιεστικών αναγκών των οικογενειών. Οι πόροι που είναι διαθέσιμοι σε οικογένειες ποικίλουν ανάλογα με την τοποθεσία. Οι διαφορές στα κρατικά χορηγούμενα προγράμματα και οι κρατικές ασφαλιστικές παρεμβάσεις δημιουργούν δραματικές ανισότητες μεταξύ κατοίκων διαφορετικών κρατών.

3.6. Η σημασία του ερευνητικού έργου

Για να επιτευχθούν τα παραπάνω, χρειάζεται συχνότερο και περισσότερο οργανωμένο ερευνητικό έργο ώστε να μάθουμε πολλά όσον αφορά τον καλύτερο τρόπο για να επενδύσουμε σήμερα στην ανάπτυξη των παιδιών με ΔΑΦ για να δημιουργήσουμε ένα καλύτερο μέλλον για αυτούς, για τις οικογένειές τους προς όφελος της κοινωνίας.

Προς αυτή την κατεύθυνση ορισμένοι ερευνητές επιχείρησαν με επιτυχία να καθιερώσουν μια οργανωμένη ερευνητική διαδικασία. Σχετικά λίγες μελέτες έχουν προσπαθήσει να μετρήσουν το κόστος της άτυπης περίθαλψης που παρέχουν τα μέλη της οικογένειας. Κάθε μία από αυτές τις μελέτες χρησιμοποίησε μια διαφορετική μεθοδολογία και εξέτασε το ζήτημα από μια κάπως διαφορετική οπτική.

Προσβλέποντας στη βελτίωση και τυποποίηση των μεθόδων συλλογής δεδομένων για την άτυπη φροντίδα της οικογένειας, πρώτοι οι Järbrink και συν. διεξήγαγαν το 2003 (96) μια πρότυπη πιλοτική μελέτη με 15 οικογένειες στο Ηνωμένο Βασίλειο που είχαν ένα ή περισσότερα παιδιά με αυτισμό ηλικίας 4 έως 10 ετών.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι, ενώ όλες οι οικογένειες μετρίου ή μεγαλύτερου εισοδήματος με παιδί με αυτισμό μπορούν να αγωνιστούν και να ικανοποιήσουν οριακά τις απαιτήσεις της διαταραχής, για τις οικογένειες χαμηλού εισοδήματος οι απαιτήσεις μπορούν να ξεπεράσουν εύκολα τους οικογενειακούς πόρους. Για το λόγο αυτό, οι ερευνητές συμπέραναν ότι πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στις

οικογένειες χαμηλού εισοδήματος στο σχεδιασμό και την υλοποίηση προγραμμάτων και στη δημόσια πολιτική.

Μέρος Β Ερευνητικό

Κεφάλαιο 4 Η μεθοδολογία της έρευνας

4.1. Ερευνητικό σχέδιο

Αυτή η μελέτη στοχεύει στην παροχή ποσοτικοποιήσιμων δεδομένων που καταδεικνύουν το άγχος των γονέων με παιδιά με ΔΑΦ καθώς και την ανθεκτικότητά τους. Επομένως η μελέτη αυτή προσπάθησε να προσδιορίσει τους όρους υπό τους οποίους ανταπεξέρχεται μια οικογένεια με παιδιά που πάσχουν από ΔΑΦ και το αντιλαμβανόμενο άγχος των γονέων καθώς και την ανθεκτικότητά τους. Τα ευρήματα που αποκτήθηκαν από μια τέτοια έρευνα μπορούν να παρέχουν ευκαιρίες σε όσους ενδιαφέρονται να υλοποιήσουν ένα μοντέλο αντιμετώπισης του προβλήματος αυτού.

Η εξέταση των αντιλήψεων των γονέων παιδιών με ΔΑΦ συμβάλλει στην αυξανόμενη γνώση αυτής της μεταρρυθμιστικής προσπάθειας. Παρέχει στους υπευθύνους που υλοποιούν πολιτικές ενίσχυσης των οικογενειών παιδιών με ΔΑΦ πολύτιμη πληροφόρηση και βοηθά τους υπεύθυνους να αποφασίσουν ποιο είναι το πλέον ενδεδειγμένο μοντέλο είναι για την βελτιστοποίηση της κατάστασης.

Εξετάστηκαν οι απόψεις γονέων με παιδιά με ΔΑΦ από όλη την ελληνική επικράτεια. Ως καταλληλότερη μέθοδος, για την συλλογή των δεδομένων της παρούσας μελέτης, κρίθηκε η «δειγματοληψία ευκολίας», καθώς συμμετέχουν σε αυτό όσα άτομα είναι άμεσα προσβάσιμα και πρόθυμα να συμμετάσχουν. Λόγω αυτών των περιορισμών, η ερευνητική χρησιμότητα και η αντιπροσωπευτικότητα ενός τέτοιου δείγματος είναι αμφισβητήσιμη και αφορά σε πιλοτικές έρευνες, καθώς δεν ενδείκνυται για εξαγωγή γενικευμένων συμπερασμάτων.

Ωστόσο, η συγκεκριμένη τεχνική δειγματοληψίας είναι ευρέως διαδεδομένη, όταν δεν υπάρχει άμεση πρόσβαση στον υπό μελέτη πληθυσμό. Σε αυτή την περίπτωση, το επιχείρημα της αντιπροσωπευτικότητας του δείγματος και της γενικευσιμότητας των αποτελεσμάτων αντιστρέφεται. Συγκεκριμένα, θεωρείται ότι τα αποτελέσματα της έρευνας μπορούν να γενικευθούν σε πληθυσμούς που έχουν χαρακτηριστικά παρόμοια με αυτά το δείγματος.

Όλα τα δεδομένα καταρτίστηκαν με τέτοιο τρόπο ώστε να αποφευχθεί η ταυτοποίηση ενός συγκεκριμένου συμμετέχοντος ή συμμετέχουσας σε οποιαδήποτε

από τα ευρήματα της έρευνας. Η ερευνήτρια ήλθε σε επαφή με τους γονείς προσωπικά με ηλεκτρονικά μηνύματα και τηλεφωνικά. Το τελικό δείγμα της έρευνας ήταν 60 γονείς.

Ο εννοιολογικός σχεδιασμός της έρευνας παρείχε μια μέθοδο για την αξιολόγηση των συνθηκών υπό τις οποίες οι γονείς είναι αναγκασμένοι να ανταπεξέρχονται. Χρησιμοποιώντας αυτές τις πληροφορίες, αυτή η μελέτη διερεύνησε πώς το γεγονός ότι ένα παιδί της οικογένειας πάσχει από ΔΑΦ επηρεάζει τις βασικές πτυχές της οικογενειακής ζωής: το γονικό φύλο, το στάδιο ζωής, τη συμμετοχή, την κοινωνική στήριξη και τους πληροφοριακούς πόρους, το εργασιακό τους, το επαγγελματικό και το οικονομικό τους άγχος. Τα στοιχεία αυτά κατηγοριοποιήθηκαν στους οχτώ αυτούς βασικούς άξονες.

Για να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα επιλέχτηκε, ως καταλληλότερο είδος μελέτης, η περιγραφική έρευνα παρατήρησης. Για όλες τις μεταβλητές έγινε χρήση περιγραφικών στατιστικών δεικτών. Οι συνεχείς μεταβλητές εκφράστηκαν στη μορφή «μέση τιμή» και «τυπική απόκλιση», ενώ οι διακριτές σε «σχετική συχνότητα (%)». Όλα τα αποτελέσματα παρουσιάζονται σε πίνακες και γραφηματικές αναπαραστάσεις. Η ελάχιστη τιμή του επιπέδου στατιστικής σημαντικότητας, *p*-value, ορίστηκε στο 5%. Το εννοιολογικό πλαίσιο αυτής της μελέτης ήταν να παράσχει ποσοτικά δεδομένα που θα υποστηρίξουν τους βασικούς στόχους της όπως αναφέρθηκαν παραπάνω.

4.2 Δείγμα

Το τελικό δείγμα της έρευνας αποτελείται από 60 παρατηρήσεις, γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Η μέση ηλικία τους είναι περίπου τα 48 έτη (Μ.Τ.=48,02) με τυπική απόκλιση που κυμαίνεται κοντά στα 8 έτη (Τ.Α.=7,905). Το εύρος αυτών των ηλικιών είναι ίσο με 29 έτη και κυμαίνεται μεταξύ 34 και 63 ετών (πίνακας 4.1).

Πίνακας 4.1. Μέτρα θέσης και διασποράς της ηλικίας των γονέων του δείγματος.

Αριθμός παρατηρήσεων							
Έγκυρες	Απούσες	Μ.Τ.	Διάμεσος	Τ.Α.	Εύρος	Ελ. Τιμή	Μέγ. τιμή
60	0	48,02	49,00	7,905	29	34	63

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα του πίνακα 4.2 το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος είναι εργαζόμενοι (N=44, N%=73,30%), σε έγγαμη οικογενειακή κατάσταση (N=54, N%=90%) και έχουν ένα ακόμη παιδί (N=34, N%=56,70%). Σε σχέση με το είδος και τον προγραμματισμό της εγκυμοσύνης τους, το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος απάντησε ότι η εγκυμοσύνη ήταν φυσιολογική (N=48, N%=80%) και επιθυμητή (N=52, N%=88,70%).

Πίνακας 4.2. Πίνακας συχνοτήτων των δημογραφικών στοιχείων του δείγματος

		N	N%
2.Επαγγελματική κατάσταση	Εργαζόμενος	44	73,3%
	Οικιακά	12	20,0%
	Άνεργος	4	6,7%
3.Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος	54	90,0%
	Διαζευγμένος	2	3,3%
	Άγαμος	4	6,7%
4.Έχετε άλλα παιδιά	Όχι	20	33,3%
	Ένα παιδί	34	56,7%
	Δύο παιδιά	6	10,0%
5.Είδος Εγκυμοσύνης	Φυσιολογική εγκυμοσύνη	48	80,0%
	Εγκυμοσύνη με επιπλοκές	12	20,0%
6.Προγραμματισμός Εγκυμοσύνης	Επιθυμητή	52	86,7%
	Μη επιθυμητή	8	13,3%

4.3 Ερευνητικό εργαλείο

Το εργαλείο συλλογής δεδομένων της έρευνας αποτελείται από 2 μέρη και χωρίζεται σε 7 νοητές ενότητες. Το πρώτο μέρος του εργαλείου ονομάζεται «Γενικές πληροφορίες» και περιέχει 14 ερωτήσεις, σε δύο νοητές ενότητες, που περιγράφουν τα δημογραφικά στοιχεία του δείγματος (ερωτήσεις 1-6) και πληροφορίες σχετικά με τα συναισθήματα και την υποστήριξη των γονέων (ερωτήσεις 7-14).

Το δεύτερο μέρος του εργαλείου ονομάζεται «Το παιδί εσείς και τα συναισθήματά σας» και αποτελείται από 5 ενότητες. Στην πρώτη ενότητα (ερωτήσεις 15-34) των συναισθημάτων και του τρόπου ζωής των γονέων. Η ενότητα αυτή ασχολείται με την διερεύνηση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων των παιδιών τους με ΔΑΦ και το

δικό τους άγχος σύμφωνα με τους ερευνητές Κωνστανταρέα και Χωματίδη (1989). Ως μέτρο για τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων των παιδιών θα χρησιμοποιηθεί μια προσαρμογή της κλίμακας “CARS” (Childhood Aytism Rating) (Schopler, Reichler, Devellis & Daly, 1980). Αυτή η κλίμακα είναι ένα εργαλείο ανίχνευσης και διάγνωσης του παιδικού αυτισμού και αξιολογεί τη συμπεριφορά των παιδιών σε 14 τομείς που επηρεάζονται γενικά απο σοβαρά προβλήματα στον αυτισμό. Παράλληλα οι γονείς θα απαντήσουν για το κάθε σύμπτωμα του παιδιού τους και πόσο αυτό τους έχει αγχώσει σε μια κλίμακα 4 σημείων, από το 1 «καθόλου αγχωμένος» ως το 4 «εξαιρετικά αγχωμένος». Ακόμα στα πλαίσια ημι-δομημένης συνέντευξης θα βαθμολογήσουν σε μια κλίμακα 3 σημείων, απο καθόλου ως μεγάλο, το βαθμό στήριξης και το θυμό που βιώνουν σε σχέση με την αντιμετώπιση των κοινωνικών μέσων υποστήριξης.

Η δεύτερη ενότητα του δεύτερου μέρους περιέχει την κλίμακα αντιλαμβανόμενου στρες (Perceived Stress Scale PSS-14), η οποία μετράει τον βαθμό στον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται τις καταστάσεις στη ζωή του ως στρεσογόνες. Περιλαμβάνει 14 ερωτήσεις που βαθμολογούνται από το 0 έως και το 4 που αφορούν τη συχνότητα εμφάνισης συναισθημάτων και σκέψεων κατά τη διάρκεια του τελευταίου μήνα. Οι ερωτώμενοι βαθμολογούν σε μια 5βαθμη κλίμακα Likert πόσο στρεσογόνα θεωρούν τα γεγονότα που βίωσαν. Από τις 14 ερωτήσεις, 7 έχουν θετική έννοια και το σκορ τους αντιστρέφεται και προστίθεται με των υπολοίπων (Ερωτήσεις 4,5,6,7,9,10 και 13). Η συνολική βαθμολογία κυμαίνεται από 0 έως 56. Όσο μεγαλύτερη είναι τόσο υψηλότερο είναι το επίπεδο αντιλαμβανόμενου στρες (Andreou et al., 2011, Cohen et al., 1983).

Η τρίτη ενότητα του δεύτερου μέρους του εργαλείου περιέχει την Κλίμακα Ψυχικής Ανθεκτικότητας (Connor – Davidson Resilience Scales CD-RISK) η οποία ποσοτικοποιεί την ψυχική ανθεκτικότητα μετρώντας πέντε παράγοντες, την προσωπική ικανότητα και επάρκεια, τον έλεγχο, την εμπιστοσύνη στο προσωπικό ένστικτο και την ανοχή αρνητικών γεγονότων, τη θετική στάση απέναντι στην αλλαγή και τις ασφαλείς σχέσεις και την πνευματική επιρροή. Περιλαμβάνει 25 δηλώσεις, τις οποίες βαθμολογούν οι ερωτώμενοι σε μία 5βαθμη κλίμακα Likert ανάλογα με τον βαθμό στον οποίο κάθε δήλωση εκφράζει τη συναισθηματική τους κατάσταση τον τελευταίο μήνα. Η βαθμολογία κυμαίνεται από 0 έως 100. Όσο

υψηλότερη είναι, τόσο υψηλότερο το επίπεδο ψυχικής ανθεκτικότητας (Tsigaropoulou et al., 2018, Connor & Davidson, 2003). Η κλίμακα αποτελείται από 25 δηλώσεις αυτοαναφοράς των πέντε διαβαθμίσεων στην κλίμακα Likert, και βαθμολογείται από την τιμή 0 (=Καθόλου αληθές) μέχρι την τιμή 4 (=σχεδόν πάντα αληθές). Η κλίμακα παρουσιάζει ικανοποιητική συγκλίνουσα και αποκλίνουσα εγκυρότητα και καλή εσωτερική συνέπεια (Cronbach α = 0,89) και, επίσης, καλή αξιοπιστία ελέγχου-επανελέγχου (συντελεστής ενδοσυσχέτισης = 0,87) (Δημητριάδου & Σταλίκας, 2011). Εκτός της βασικής κλίμακας του ερωτηματολογίου υπολογίζονται και 5 υποκλίμακες: Προσωπική ικανότητα, Εμπιστοσύνη, Θετική αποδοχή, Έλεγχος και Πνευματικές επιδράσεις. Οι υποκλίμακες αυτές και ο τρόπος υπολογισμού τους των κλιμάκων παρουσιάζεται στον πίνακα 4.3.

Κλίμακα Ανθεκτικότητας Connor-Davidson (CD-RISC)	
Συνολική βαθμολογία (Total Score GDRS)	από το άθροισμα των απαντήσεων στις 25 ερωτήσεις του.
Προσωπική ικανότητα, Υψηλά πρότυπα & Αντοχή (Personal competence, high standards, and tenacity)	από το άθροισμα των απαντήσεων στις ερωτήσεις 10, 11, 12, 16, 17, 23, 24 και 25. Factor 2 corresponds to. Factor 3 relates to the. Factor 4 was related to
Εμπιστοσύνη (Trust in one's instincts, tolerance of negative affect, and strengthening effects of stress)	από το άθροισμα των απαντήσεων στις ερωτήσεις 6, 7, 14, 15, 18, 19, και 20.
Θετική αποδοχή (Positive acceptance of change, and secure relationships)	από το άθροισμα των απαντήσεων στις ερωτήσεις 1, 2, 4, 5 και 8.
Έλεγχος (Control)	από το άθροισμα των απαντήσεων στις ερωτήσεις 13, 21 και 22.
Πνευματικές_Επιδράσεις (Spiritual Influences)	από το άθροισμα των απαντήσεων στις ερωτήσεις 3 και 9.

Πίνακας 4.3. Υποκλίμακες του ερωτηματολογίου CD-RISK

Η τέταρτη ενότητα του δεύτερου μέρους του εργαλείου αποτελείται από την κλίμακα οικογενειακών αναγκών «Family Needs Survey». Η συγκεκριμένη κλίμακα

κατασκευάστηκε από τους Bailey & Simeonsson (1988) με σκοπό την αξιολόγηση των αναγκών των οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με ειδικές ανάγκες στα πλαίσια του σχεδιασμού και της παροχής υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης .

Η τελευταία ενότητα του δεύτερου μέρους του ερωτηματολογίου αποτελείται από 8 ερωτήσεις που εκφράζουν τον βαθμό υποστήριξης από το οικογενειακό και το φιλικό περιβάλλον και από επαγγελματική υποστήριξη. Οι βαθμολογίες στις απαντήσεις δίνονται μέσα από μια 4βαθμη κλίμακα Likert (1=Καθόλου...4=Πάρα πολύ) και υψηλότερη βαθμολογία σημαίνει και μεγαλύτερο βαθμό υποστήριξης.

Αξιοπιστία

Λόγω μικρού μεγέθους δειγματοληπτικών μονάδων, σε συνάρτηση με τον αριθμό των ερωτήσεων κάθε ερωτηματολογίου-εργαλείου, δεν έχει σημαντική στατιστική αξία να γίνει Ανάλυση Αξιοπιστίας. Παρόλα αυτά, ο υπολογισμός του συντελεστή Guttman's lambda-2 καταγράφεται στον πίνακα 4.4 ώστε να δοθεί μία αδρή εικόνα της τάσης του. Ο συντελεστής Guttman's lambda-2 είναι ένας εκτιμητής της συσχέτισης μεταξύ των ερωτήσεων ενός ερωτηματολογίου-εργαλείου βασισμένο στο σχεδιασμό παράλληλων μετρήσεων. Πρόκειται για ένα δείκτη που υπερτερεί, σε μελέτες όπως η παρούσα, έναντι του Cronbach's alpha. Τιμές μεγαλύτερες ή που προσεγγίζουν το 0,7 θεωρούνται ότι εκφράζουν ένα ικανοποιητικό, και αποδεκτό, επίπεδο αξιοπιστίας.

Η τιμή του συντελεστή, των επιμέρους ερωτηματολογίων, έδειξε, ως τάση πάντα, πολύ μέτριο επίπεδο αξιοπιστίας ($\lambda_2=0,565$) για το ερωτηματολόγιο PSS-14, οριακό για τις Πηγές Υποστήριξης ($\lambda_2=0,688$), και αρκετά υψηλό για το CD-RISK ($\lambda_2=0,939$) και την Κλίμακα Οικογενειακών Αναγκών ($\lambda_2=0,942$).

Πίνακας 4.4. Τάση αξιοπιστίας ερευνητικών εργαλείων

	Guttman's lambda-2	Αρ. Ερωτήσεων
PSS-14	0.565	14
CD-RISK	0.939	25
Κλίμακα Οικογενειακών αναγκών	0.942	33
Πηγές Υποστήριξης	0,688	8

4.4. Μέθοδοι

Σκοπός

Σκοπός της έρευνας είναι να διερευνηθεί η συσχέτιση του άγχους των γονέων που μεγαλώνουν ένα παιδί με αυτισμό με τις ανάγκες και την ψυχική τους ανθεκτικότητα.

Επιμέρους στόχοι

1. Διερεύνηση του στρες των γονέων σε σχέση με τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων των παιδιών τους με ΔΑΦ και το δικό τους άγχος.
2. Διερεύνηση των αναγκών των γονέων στα πλαίσια του σχεδιασμού και της παροχής υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης.
3. Διερεύνηση των συναισθημάτων και των σκέψεων των γονέων που μεγαλώνουν ένα παιδί με αυτισμό.
4. Διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στη συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου PSS-14 και, επιμέρους, της συνολικής βαθμολογίας των ερωτηματολογίων CDRISK, FN και Πηγές Υποστήριξης, καθώς και της ηλικίας του γονέα, της οικογενειακής και επαγγελματικής του κατάστασης, και του αριθμού των παιδιών που έχουν.

Ερευνητικές υποθέσεις

H1: Το στρες των γονέων που μεγαλώνουν ένα παιδί με αυτισμό σχετίζεται με τις ανάγκες της οικογένειας

H2: Η σοβαρότητα των συμπτωμάτων και της λειτουργικότητας του παιδιού με αυτισμό σχετίζονται με το αντιλαμβανόμενο στρες των γονέων

H3: Το επίπεδο του στρες των γονέων που φροντίζουν ένα παιδί με αυτισμό σχετίζεται με την ψυχική τους ανθεκτικότητα;

Τα συμπληρωμένα ερωτηματολόγια κωδικοποιήθηκαν και στη συνέχεια έγινε καταχώρηση τους για την πραγματοποίηση της επεξεργασίας των απαντήσεων με τη βοήθεια της περιγραφικής και επαγωγικής στατιστικής με τη χρήση του υπολογιστικού στατιστικού προγράμματος SPSS (Statistical Package for Social Science) v23 και του προγράμματος Excel 2016.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

5.1 Συναισθηματική κατάσταση γονέων

Το πρώτο μέρος της περιγραφής των αποτελεσμάτων αφορά την περιγραφή των απόψεων του δείγματος σχετικά με την συναισθηματική και ψυχική κατάσταση των γονέων. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα του πίνακα 5.1 περίπου ένας στους δύο γονείς (N=32, N%=53,30%) δήλωσε ότι δεν αντιμετωπίζει καμία διαταραχή. Από τους υπολοίπους 28 γονείς, 15 δήλωσαν ότι έχουν πεσμένη διάθεση, 6 κατάθλιψη και 4 αγχώδη διαταραχή. Περίπου το 92% του δείγματος (N=55) δήλωσαν ότι αυτές οι δυσκολίες παρουσιάστηκαν μετά την γέννηση του παιδιού.

Οι κύριες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οφείλονται κυρίως σε προβλήματα λόγω προσωπικών δυσκολιών (N=26, N%=43,30%), σε προβλήματα σε κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο (N=20, N%=33,30%) και σε προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις (N=10, N%=16,70%) ενώ το 6,70% (N=4) του δείγματος δήλωσε ως κύριο πρόβλημα τον συνδυασμό των προβλημάτων στις διαπροσωπικές σχέσεις και στα προβλήματα σε οικονομικό και κοινωνικό επίπεδο. Σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα (N=58, N%=96,70%) δήλωσαν ότι δεν λαμβάνουν κάποιου είδους φαρμακευτική αγωγή σχετικά με αυτά τα προβλήματα.

Σε σχέση με το υποστηρικτικό πλαίσιο των γονέων από το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον τους, το 70% (N=42) δήλωσε ότι κάτι τέτοιο υφίσταται και ότι αυτό αποτελείται κυρίως από τον ή την σύντροφο τους (N=29, N%=48,30%) και τους φίλους τους (N=16, N%=26,70%) και λιγότερο από τους συγγενείς τους (N=11, N%=18,30%). Η συχνότητα που απευθύνονται σε αυτούς είναι «Αρκετά» (N=28, N%=46,70%) με τις κατηγορίες «Λίγο» και «Μέτρια» να παρουσιάζουν παρόμοιες συχνότητες απαντήσεων (N=14, N%=23,30%).

Πίνακας 5.1. Πίνακας συχνοτήτων της ψυχολογικής και συναισθηματικής κατάστασης των συμμετεχόντων στην έρευνα.

		N	N%
7.Εάν έχετε αντιμετωπίσει ή αντιμετωπίζετε η/ο ίδια/ος κάποια συναισθηματική διαταραχή – ψυχολογικό πρόβλημα προσδιορίστε ποιο είναι αυτό:	Κανένα	32	53,3%
	Κατάθλιψη	6	10,0%
	Αγχώδης διαταραχή	4	6,7%
	Πεσμένη διάθεση που επανέρχεται μετά από μερικές ώρες ή ημέρες	18	30,0%
8.Η συναισθηματική δυσκολία που τυχόν αντιμετωπίζετε υπάρχει	Πριν από την γέννηση του παιδιού	5	8,3%
	Μετά από την γέννηση του παιδιού	55	91,7%
9.Η συναισθηματική δυσκολία που τυχόν αντιμετωπίζετε οφείλεται σε	Προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις	10	16,7%
	Προβλήματα σε κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο	20	33,3%
	Προβλήματα λόγω προσωπικών δυσκολιών	26	43,3%
	1 και 2	4	6,7%
10. ... λαμβάνετε για αυτό κάποιου είδους φαρμακευτική αγωγή:	Ναι	2	3,3%
	Όχι	58	96,7%
11.Υπάρχει υποστηρικτικό πλαίσιο από άτομα του άμεσου περιβάλλοντος σας για εσάς:	Ναι	42	70,0%
	Όχι	18	30,0%
12.Προσδιορίστε ποιοι είναι οι άμεσοι άνθρωποι στου οποίους απευθύνεστε	Σύντροφος	29	48,3%
	Συγγενείς	11	18,3%
	Φίλοι	16	26,7%
	Κανένα από τα παραπάνω	4	6,7%
13.Πόσο συχνά απευθύνεστε σε αυτούς	Καθόλου	0	0,0%
	Λίγο	14	23,3%
	Μέτρια	14	23,3%
	Αρκετά	28	46,7%
	Πολύ	4	6,7%

5.2 Σοβαρότητα των συμπτωμάτων

Σχετικά με την σοβαρότητα των συμπτωμάτων, τα αποτελέσματα των απαντήσεων του δείγματος παρουσιάζονται στο παράρτημα της εργασίας. Σύμφωνα με αυτά, οι συχνότερες ηλικίες εμφάνισης ΔΑΦ ήταν μεταξύ 2-4 ετών (N=55, N%=91,70%) με την ηλικία των 3 ετών να παρουσιάζει τις περισσότερες εμφανίσεις (N=22, N%=36,70%). Η τρέχουσα ηλικιών των παιδιών αυτών είναι κυρίως μεταξύ 3-8 ετών (N=28, N%=46,70%) με την αμέσως επόμενη συχνότερη εμφάνιση να παρουσιάζεται στην ηλικιακή κατηγορία μεταξύ 9 έως 14 ετών (N=18, N%=30%). Σε σχέση με τον

βαθμό λειτουργικότητας του παιδιού, το 56,70% (N=34) το χαρακτήρισε ως υψηλής λειτουργικότητας και το 43,30% (N=26) ως χαμηλής.

Σχετικά με τον τρόπο ζωής τους, το μεγαλύτερο μέρος τους δείγματος απάντησε ότι υπήρξαν αλλαγές στον τρόπο ζωής τους μετά την γέννηση του παιδιού (N=50, N%=84,70%) και ότι οι αλλαγές αυτές έχουν επηρεάσει αρκετά (N=26, N%=43,30%) ή λίγο (N=14, N%=23,30%) την συναισθηματικότητά τους, ενώ αξίζει να αναφερθεί ότι κανένας γονέας δεν επέλεξε την κατηγορία καθόλου.

Περίπου το 77% του δείγματος (N=46) δήλωσε ότι αναγκάστηκε να προβεί σε αλλαγές στην επαγγελματική του κατάσταση λόγω της διαταραχής και το 86% ότι οι αλλαγές που αναγκάστηκαν να κάνουν είχε ως αποτέλεσμα την αίσθηση ενός συναισθήματος δυσφορίας (N=50, N%=86,25%). Τα κύρια που συναισθήματα που ένοιωσαν οι γονείς μετά την διάγνωση ΔΑΦ ήταν θλίψη (N=29, N%=48,30%) και πανικός – άγχος (N=14, N%=23,30%) ενώ κανένας γονέας δεν επέλεξε την απάντηση «Κανένα από τα παραπάνω».

Σε σχέση με την επικοινωνία γονέα-παιδιού περίπου ένας στους δύο γονείς δήλωσε την επικοινωνία τους ως ικανοποιητική (N=32, N%=53,30%) ενώ οι περιπτώσεις εύκολης και δύσκολης επαφής παρουσίασαν παρόμοια ποσοστά εμφάνισης. Ο βασικός τρόπος επικοινωνίας του παιδιού με τον γονέα είναι κυρίως λεκτικός (N=28, N%=46,70%) αν και παρουσιάστηκε σημαντικό ποσοστό και στον μη λεκτικό τρόπο επικοινωνίας (N=14, N%=23,30%). Ο επιλεγόμενος τρόπος για επικοινωνία χαρακτηρίζεται ως επιτυχής (Αρκετά ή Πολύ) στο 36,70% (N=22) των περιπτώσεων, ανεπιτυχής στο 30% (N=18) των περιπτώσεων και μέτριας επιτυχίας στο 33,33% των περιπτώσεων. Παρόλο το χαμηλό ποσοστό επιτυχούς επικοινωνίας ένα μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων του δείγματος δήλωσε ότι καταφέρνει να μεταφέρει τα βασικά συναισθήματα στο παιδί τους (N=34, N%=56,70%), αλλά μόνο το 23,30% (N=14) δήλωσε ότι αυτά γίνονται κατανοητά από το παιδί τους ενώ το μεγαλύτερο ποσοστό (N%=56,70%) δήλωσε «Κάποιες φορές».

Ως βασικό λόγο για την δυσκολία στην κατανόηση των συναισθημάτων από το παιδί τους οι γονείς ανέφεραν την «Δυσκολία στην επικοινωνία ή στον τρόπο επικοινωνίας» (N=26, N%=43,30%) και λόγω «της φύσης του προβλήματος του παιδιού τους (N=21, N%=35,0%).

Στον πίνακα 5.2 παρουσιάζονται τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς του δείγματος σε σχέση με το παιδί τους. Σύμφωνα με τον πίνακα 5.2 η αδιαφορία (N%=30%) και η αμηχανία (N%=28,30%) ήταν τα κυρίαρχα ουδέτερα συναισθήματα, η θλίψη (N%=40%) και το άγχος (N%=26,70%) τα κυρίαρχα αρνητικά συναισθήματα ως προς το παιδί, ο φόβος (N%=41,705) και η ενοχή (N%=26,70%) τα κυρίαρχα αρνητικά συναισθήματα ως προς τον εαυτό τους και η αποδοχή (N%=30%) και η επάρκεια (N%=28,30%) τα κύρια θετικά συναισθήματα ως προς το παιδί.

Πίνακας 5.2. Συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς ως προς το παιδί και τον εαυτό τους.

Ουδέτερα	N	N%	Αρνητικά (ως προς το παιδί)	N	N%	Αρνητικά (ως προς τον εαυτό τους)	N	N%	Θετικά (ως προς το παιδί)	N	N%
Αδιαφορία	18	30,0%	Άγχος	16	26,7%	Ενοχή	16	26,7%	Ανοχή/Καρτερικότητα	11	18,3%
Απάθεια	10	16,7%	Θλίψη	24	40,0%	Ντροπή	13	21,7%	Επάρκεια	17	28,3%
Αμηχανία	17	28,3%	Θυμός	12	20,0%	Φόβος	25	41,7%	Αισιοδοξία	14	23,3%
Νωθρότητα	3	5,0%	Απελπισία	4	6,7%	Αυτομομφή	2	3,3%	Αποδοχή	18	30,0%
Τίποτα από τα παραπάνω	12	20,0%	Τίποτα από τα παραπάνω	4	6,7%	Τίποτα από τα παραπάνω	4	6,7%	Τίποτα από τα παραπάνω	0	0,0%

Οι κύριες συνθήκες που βιώνουν ουδέτερα συναισθήματα οι γονείς είναι όταν νοιώθουν ότι δεν έχει νόημα να προσπαθούν για κάτι περισσότερο (N=21, N%=35,0%) και όταν νοιώθουν κούραση από την φροντίδα και την ανεπιτυχή προσπάθεια για επικοινωνία με το παιδί σας (N=18, N5=30,0%). Οι κύριοι λόγοι για την βίωση αρνητικών συναισθημάτων ως προς το παιδί είναι οι σκέψεις για το μέλλον του παιδιού και την ένταξη του στην κοινωνία (N=24, N%=40,0%) και όταν νοιώθουν ότι η παρεχόμενη βοήθεια προς το παιδί δεν είναι αρκετή (N=20, N%=33,3%).

Αρνητικά συναισθήματα ως προς τον εαυτό του θα νοιώσει κάποιος γονέας όταν θεωρήσει ότι δεν καταφέρνει να διαχειριστεί με επιτυχία τις όποιες ακατάλληλες συμπεριφορές παρουσιάζει το παιδί (N=21, N%=35,0%) ή όταν η αλληλεπίδραση με το παιδί δεν είναι επιτυχής (N=16, N%=26,70%). Ένας γονέας θα βιώσει θετικά συναισθήματα ως προς το παιδί του, όταν υπάρχει επιτυχής αλληλεπίδραση του

παιδιού με το περιβάλλον του (N=27, N%=45,0%) και όταν θεωρήσει ότι οι ικανότητες του παιδιού του φτάνουν μέχρι το επίπεδο που ήδη βρίσκεται (N=15, N%=25,0%). Τέλος, ένας γονέας θα βιώσει θετικά συναισθήματα ως προς τον εαυτό του όταν συνειδητοποιήσει ότι αυτά που παρέχει στο παιδί του είναι προσοδοφόρα (N=23, N%=38,30%) και όταν υπάρχουν περιόδοι βελτίωσης της κατάστασης του παιδιού με δική τους συμβολή (N=17, N%=28,30%).

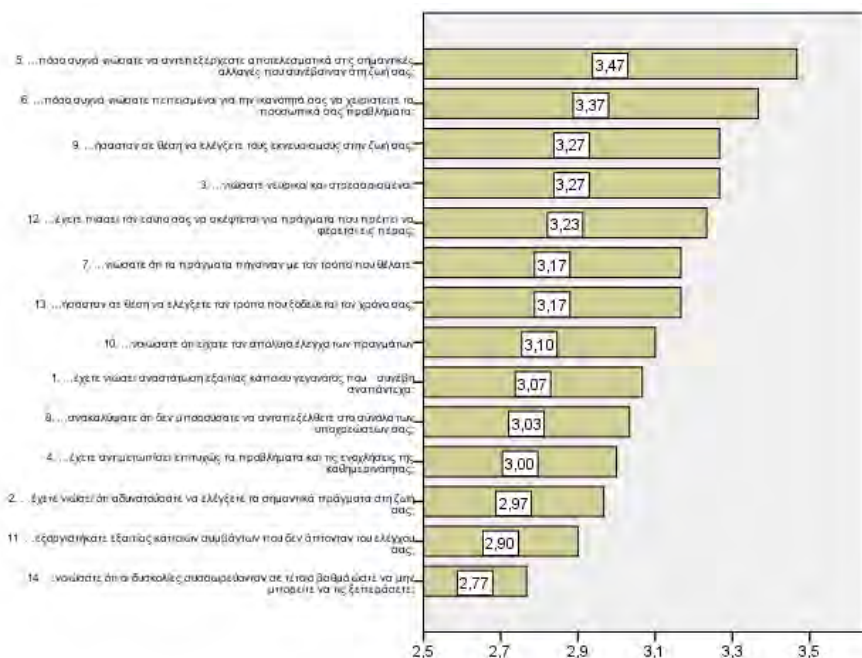
5.3 Αντιλαμβανόμενο στρες (Perceived Stress Scale - PSS-14)

Η επιμέρους εξέταση των βαθμολογιών της κλίμακας του αντιλαμβανόμενου στρες περιγράφεται στον πίνακα 4.3 και στο γράφημα 4.1. Οι βαθμολογίες που περιγράφονται αφορούν τις αρχικές βαθμολογίες, χωρίς αναστροφή τιμών, και έδειξαν ότι η μέση τιμή μεταβάλλεται σε ένα ευρύ πεδίο τιμών που κυμαίνεται μεταξύ 2,77 και 3,47. Επιπλέον οι τυπικές αποκλίσεις που εμφανίζονται στον πίνακα 5.3 παρουσίασαν χαμηλές τιμές, κάτι που δείχνει μικρή μεταβλητότητα γύρω από την μέση τιμή ή ότι το δείγμα δεν παρουσίασε διαφορές στις απαντήσεις. Αυτός είναι, πιθανότατα, και ο λόγος της χαμηλής τιμής του δείκτη αξιοπιστίας που παρατηρήθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο.

Από τις απαντήσεις του δείγματος διαπιστώθηκαν υψηλότερες μέσες τιμές στις ερωτήσεις με θετικό περιεχόμενο και χαμηλότερες σε αυτές με αρνητικό περιεχόμενο. Πιο συγκεκριμένα οι υψηλότερες μέσες βαθμολογίες του δείγματος στις ερωτήσεις 5,6 και 9 ενώ οι χαμηλότερες στις ερωτήσεις 2,11 και 14.

Πίνακας 5.3. Μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις των απαντήσεων του δείγματος στην κλίμακα αντιλαμβανόμενου στρες ανά ερώτηση.

	M.T.	T.A.
1. ...έχετε νιώσει αναστάτωση εξαιτίας κάποιου γεγονότος που συνέβη αναπάντεχα;	3,07	,578
2. ...έχετε νιώσει ότι αδυνατούσατε να ελέγξετε τα σημαντικά πράγματα στη ζωή σας;	2,97	,486
3. ...νιώσατε νευρικοί και στρεσαρισμένοι;	3,27	,778
4. ...έχετε αντιμετωπίσει επιτυχώς τα προβλήματα και τις ενοχλήσεις της καθημερινότητας;	3,00	,582
5. ...πόσο συχνά νιώσατε να αντεπεξέρχεστε αποτελεσματικά στις σημαντικές αλλαγές που συνέβαιναν στη ζωή σας;	3,47	,623
6. ...πόσο συχνά νιώσατε πεπεισμένοι για την ικανότητά σας να χειριστείτε τα προσωπικά σας προβλήματα;	3,37	,551
7. ...νιώσατε ότι τα πράγματα πήγαιναν με τον τρόπο που θέλατε;	3,17	,693
8. ...ανακαλύψατε ότι δεν μπορούσατε να ανταπεξέλθετε στο σύνολο των υποχρεώσεων σας;	3,03	,551
9. ...ήσασταν σε θέση να ελέγξετε τους εκνευρισμούς στην ζωή σας;	3,27	,686
10. ...νοιώσατε ότι είχατε τον απόλυτο έλεγχο των πραγμάτων	3,10	,543
11. ...εξοργιστήκατε εξαιτίας κάποιων συμβάντων που δεν άπτονταν του ελέγχου σας;	2,90	,752
12. ...έχετε πιάσει τον εαυτό σας να σκέφτεται για πράγματα που πρέπει να φέρεται εις πέρας;	3,23	,621
13. ...ήσασταν σε θέση να ελέγξετε τον τρόπο που ξοδεύεται τον χρόνο σας;	3,17	,642
14. ...νοιώσατε ότι οι δυσκολίες συσσωρεύονταν σε τέτοιο βαθμό ώστε να μην μπορείτε να τις ξεπεράσετε;	2,77	,722



Γράφημα 5.1. Ραβδόγραμμα των μέσων τιμών των απαντήσεων του δείγματος στην κλίμακα αντιλαμβανόμενου στρες σε φθίνουσα βαθμολογία.

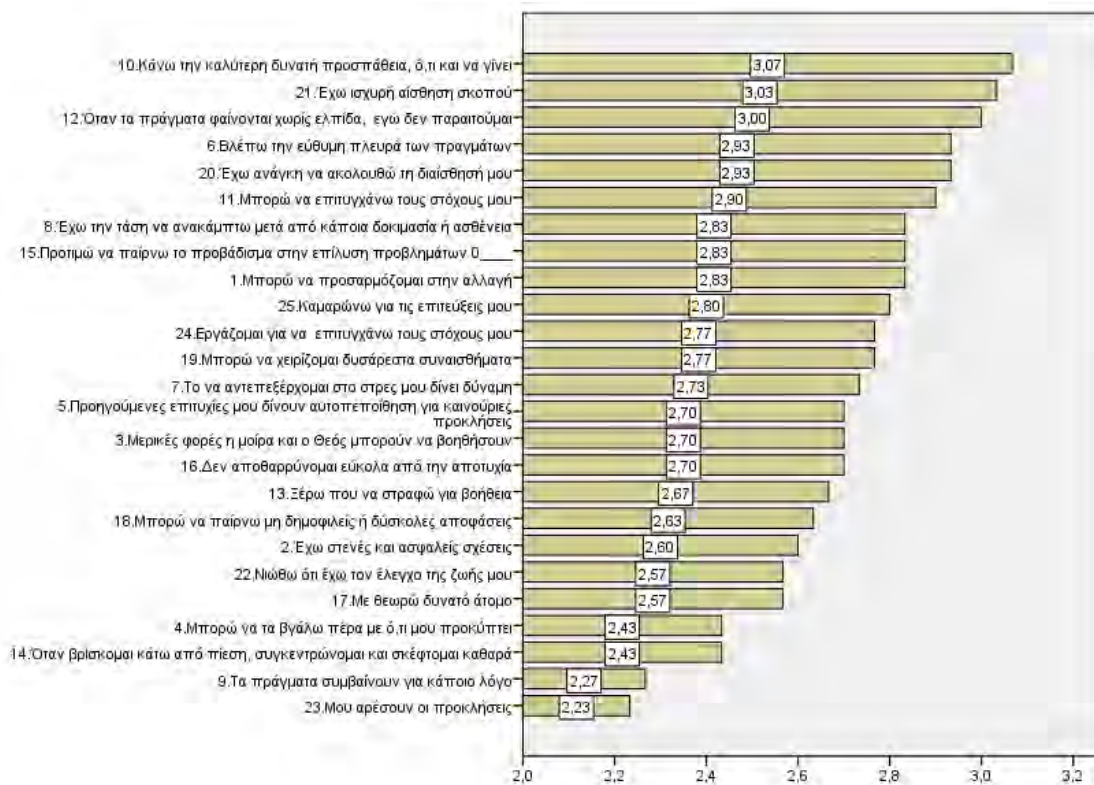
5.4 Κλίμακα Ψυχικής Ανθεκτικότητας (Connor – Davidson Resilience Scales CD-RISK)

Τα αποτελέσματα του πίνακα 4.4 και του γραφήματος 4.2 παρουσιάζουν τις μέσες βαθμολογίες ανά ερώτηση της κλίμακας ψυχικής ανθεκτικότητας. Σύμφωνα με αυτά παρατηρήθηκε μικρό εύρος τιμών της μέσης βαθμολογίας που κυμαίνεται μεταξύ 2,23 και 3,07). Σε αντίθεση με τις βαθμολογίες του ερωτηματολογίου PSS παρατηρήθηκαν υψηλότερες τιμές της τυπικής απόκλισης, κοντά την τιμή 1 παρουσιάζοντας απόκλιση της μέσης βαθμολογίας κατά περίπου μια κατηγορία απαντήσεων σε αρκετές ερωτήσεις π.χ. 18, 24, 25.

Οι υψηλότερες μέσες βαθμολογίες παρατηρήθηκαν στις ερωτήσεις 10 «Κάνω την καλύτερη δυνατή προσπάθεια, ό,τι και να γίνει» (Μ.Τ.=3,07, Τ.Α.=0,821), 21 «Έχω ισχυρή αίσθηση σκοπού» (Μ.Τ.=3,03, Τ.Α.=0,99)1 και 12 «Όταν τα πράγματα φαίνονται χωρίς ελπίδα, εγώ δεν παραιτούμαι» (Μ.Τ.=3,00, Τ.Α.=0,974) που αναφέρονται στην αντοχή και στην επιμονή στην προσπάθεια. Αντίθετα οι χαμηλότερες βαθμολογίες παρατηρήθηκαν στις ερωτήσεις 23 «Μου αρέσουν οι προκλήσεις» (Μ.Τ.=2,23, Τ.Α.=0,998) και 9 «Τα πράγματα συμβαίνουν για κάποιο λόγο» (Μ.Τ.=2,27, Τ.Α.=0,936). Οι βαθμολογίες αυτές δείχνουν ότι το δείγμα δεν επιθυμεί να αντιμετωπίσει δυσκολίες αλλά θα το κάνει εάν χρειαστεί χωρίς να σκέφτεται μοιρολατρικά, ότι οι δυσκολίες αυτές συμβαίνουν για κάποιο λόγο.

Πίνακας 5.4. Μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις των απαντήσεων του δείγματος στην κλίμακα ψυχικής ανθεκτικότητας ανά ερώτηση.

	M.T.	T.A.
1.Μπορώ να προσαρμόζομαι στην αλλαγή	2,83	1,044
2.Έχω στενές και ασφαλείς σχέσεις	2,60	,887
3.Μερικές φορές η μοίρα και ο Θεός μπορούν να βοηθήσουν	2,70	1,109
4.Μπορώ να τα βγάλω πέρα με ό,τι μου προκύπτει	2,43	,810
5.Προηγούμενες επιτυχίες μου δίνουν αυτοπεποίθηση για καινούριες προκλήσεις	2,70	1,197
6.Βλέπω την εύθυμη πλευρά των πραγμάτων	2,93	,972
7.Το να αντεπεξέρχομαι στο στρες μου δίνει δύναμη	2,73	1,006
8.Έχω την τάση να ανακάμπτω μετά από κάποια δοκιμασία ή ασθένεια	2,83	,827
9.Τα πράγματα συμβαίνουν για κάποιο λόγο	2,27	,936
10.Κάνω την καλύτερη δυνατή προσπάθεια, ό,τι και να γίνει	3,07	,821
11.Μπορώ να επιτυγχάνω τους στόχους μου	2,90	,838
12.Όταν τα πράγματα φαίνονται χωρίς ελπίδα, εγώ δεν παραιτούμαι	3,00	,974
13.Ξέρω που να στραφώ για βοήθεια	2,67	,795
14.Όταν βρίσκομαι κάτω από πίεση, συγκεντρώνομαι και σκέφτομαι καθαρά	2,43	,810
15.Προτιμώ να παίρνω το προβάδισμα στην επίλυση προβλημάτων 0 ____	2,83	1,137
16.Δεν αποθαρρύνομαι εύκολα από την αποτυχία	2,70	1,253
17.Με θεωρώ δυνατό άτομο	2,57	,998
18.Μπορώ να παίρνω μη δημοφιλείς ή δύσκολες αποφάσεις	2,63	1,149
19.Μπορώ να χειρίζομαι δυσάρεστα συναισθήματα	2,77	,927
20.Έχω ανάγκη να ακολουθώ τη διαίσθησή μου	2,93	,936
21.Έχω ισχυρή αίσθηση σκοπού	3,03	,991
22.Νιώθω ότι έχω τον έλεγχο της ζωής μου	2,57	,998
23.Μου αρέσουν οι προκλήσεις	2,23	,998
24.Εργάζομαι για να επιτυγχάνω τους στόχους μου	2,77	1,320
25.Καμαρώνω για τις επιτεύξεις μου	2,80	1,022



Γράφημα 5.2. Ραβδόγραμμα των μέσων τιμών των απαντήσεων του δείγματος στην κλίμακα ψυχικής ανθεκτικότητας σε φθίνουσα βαθμολογία.

5.5 Κλίμακα οικογενειακών αναγκών (Family Needs Survey)

Οι απαντήσεις του δείγματος και το πλήθος των θετικών απαντήσεων στην κλίμακα οικογενειακών αναγκών παρουσιάζονται στον πίνακα 5.5 και στο γράφημα 5.3 αντίστοιχα. Σύμφωνα με αυτά, παρατηρήθηκε υψηλό ποσοστό θετικών απαντήσεων στις περισσότερες ερωτήσεις. Οι ερωτήσεις που παρουσίασαν χαμηλό πλήθος θετικών απαντήσεων ήταν οι ερωτήσεις 16-20 που αναφέρονται στην κατηγορία ερωτήσεων «χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου...» δείχνοντας ότι για τους περισσότερους γονείς, η επεξήγηση της κατάστασης του παιδιού τους δεν αποτελεί βασική ανάγκη.

Οι υπόλοιπες ερωτήσεις που είχαν περισσότερες αρνητικές απαντήσεις ήταν οι 9. «Περισσότερους φίλους για να συζητώ μαζί τους» (N=48) η 21 «Ένα γιατρό ή και οδοντίατρο που θα κατανοεί τις δικές μου ανάγκες και του παιδιού μου» (N=48) και η 24 «Εγώ ή και ο/ η σύζυγός μου δουλειά» (N=48). Αυτές οι απαντήσεις του

δείγματος δείχνουν ότι οι περισσότεροι γονείς έχουν καλύψει τις ιατρικές ανάγκες του παιδιού τους, τις δικές τους εργασιακές ανάγκες και ότι ο φιλικός τους κύκλος είναι επαρκής για την ψυχολογική υποστήριξη τους.

Πίνακας 5.5. Πίνακας συχνοτήτων των απαντήσεων του δείγματος στην κλίμακα οικογενειακών αναγκών.

	Όχι		Ναι	
	N	N%	N	N%
Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες σχετικά				
1. Με την αναπηρία, τις δυσκολίες ή και τα προβλήματα που μπορεί να έχει το παιδί μου	8	13,3%	52	86,7%
2. Με τους τρόπους που μπορώ να χειριστώ και να αντιμετωπίσω τη συμπεριφορά του παιδιού μου	0	0,0%	60	100,0%
3. Με τους τρόπους που μπορώ να μάθω κάτι στο παιδί μου	2	3,3%	58	96,7%
4. Με τους τρόπους που μπορώ να μιλήσω ή να παίξω με το παιδί μου	2	3,3%	58	96,7%
5. Με τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί μου και είναι διαθέσιμες	2	3,3%	58	96,7%
6. Με τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί μου	2	3,3%	58	96,7%
7. Με τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι	2	3,3%	58	96,7%
Χρειάζομαι				
8. Κάποιο πρόσωπο στην οικογένεια μου με το οποίο να μπορώ να συζητώ για τα προβλήματα	6	10,0%	54	90,0%
9. Περισσότερους φίλους για να συζητώ μαζί τους	12	20,0%	48	80,0%
10. Περισσότερες ευκαιρίες να συναντώ και να συζητώ με γονείς που έχουν παιδί σαν το δικό μου	4	6,7%	56	93,3%
11. Περισσότερο χρόνο για να συζητώ με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού μου	2	3,3%	58	96,7%
12. Να συναντιέμαι πιο συχνά με ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό ή ψυχίατρο και να συζητώ μαζί του	2	3,3%	58	96,7%
13. Να μιλώ περισσότερο με κάποιον ιερέα που θα με βοηθήσει με τα διάφορα προβλήματα	8	13,3%	52	86,7%
14. Να διαβάσω αναφορές για άλλες οικογένειες που έχουν παιδί σαν το δικό μου	4	6,7%	56	93,3%
15. Περισσότερο χρόνο για τον εαυτό μου	0	0,0%	60	100,0%
16. Στα αδέρφια του	26	43,3%	34	56,7%
17. Στο/ στη σύζυγό μου	18	30,0%	42	70,0%
18. Στους γονείς μου ή στους γονείς του/ της συζύγου μου ή σε άλλους συγγενείς	16	26,7%	44	73,3%
19. Στους φίλους, γείτονες, συναδέλφους ή αγνώστους που κάνουν ερωτήσεις	16	26,7%	44	73,3%
20. Σε άλλα παιδιά	12	20,0%	48	80,0%
Χρειάζομαι βοήθεια για να βρώ				
21. Ένα γιατρό ή και οδοντίατρο που θα κατανοεί τις δικές μου ανάγκες και του παιδιού μου	12	20,0%	48	80,0%
22. Μπειμπι σιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου	4	6,7%	56	93,3%
23. Το κατάλληλο σχολείο για το παιδί μου	4	6,7%	56	93,3%
24. Εγώ ή και ο/ η σύζυγός μου δουλειά	12	20,0%	48	80,0%
Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια				
25. Για να πληρώνω τα έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού & μεταφοράς	10	16,7%	50	83,3%
26. Για να αγοράσω τον απαραίτητο ειδικό εξοπλισμό για το παιδί μου	4	6,7%	56	93,3%
27. Για να καλύψω τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί μου (λογοθεραπεία κ.ά.)	6	10,0%	54	90,0%

28. Για να πληρώσω μπειμπι σιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου	10	16,7%	50	83,3%
29. Για να αγοράσω τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί μου	10	16,7%	50	83,3%
Η οικογένεια μου χρειάζεται βοήθεια για				
30. Να μπορέσουμε να συζητήσουμε τα προβλήματα και να βρούμε λύσεις	6	10,0%	54	90,0%
31. Να μπορέσουμε να συμπαρασταθούμε ο ένας στον άλλο στις δύσκολες στιγμές	8	13,3%	52	86,7%
32. Να αποφασίσουμε ποιος θα αναλάβει τις οικιακές δουλειές, τη φροντίδα του παιδιού κ.τ.λ.	10	16,7%	50	83,3%
33. Να βρούμε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας	2	3,3%	58	96,7%



Γράφημα 5.3. Ραβδόγραμμα πλήθους θετικών απαντήσεων του δείγματος στην κλίμακα οικογενειακών αναγκών.

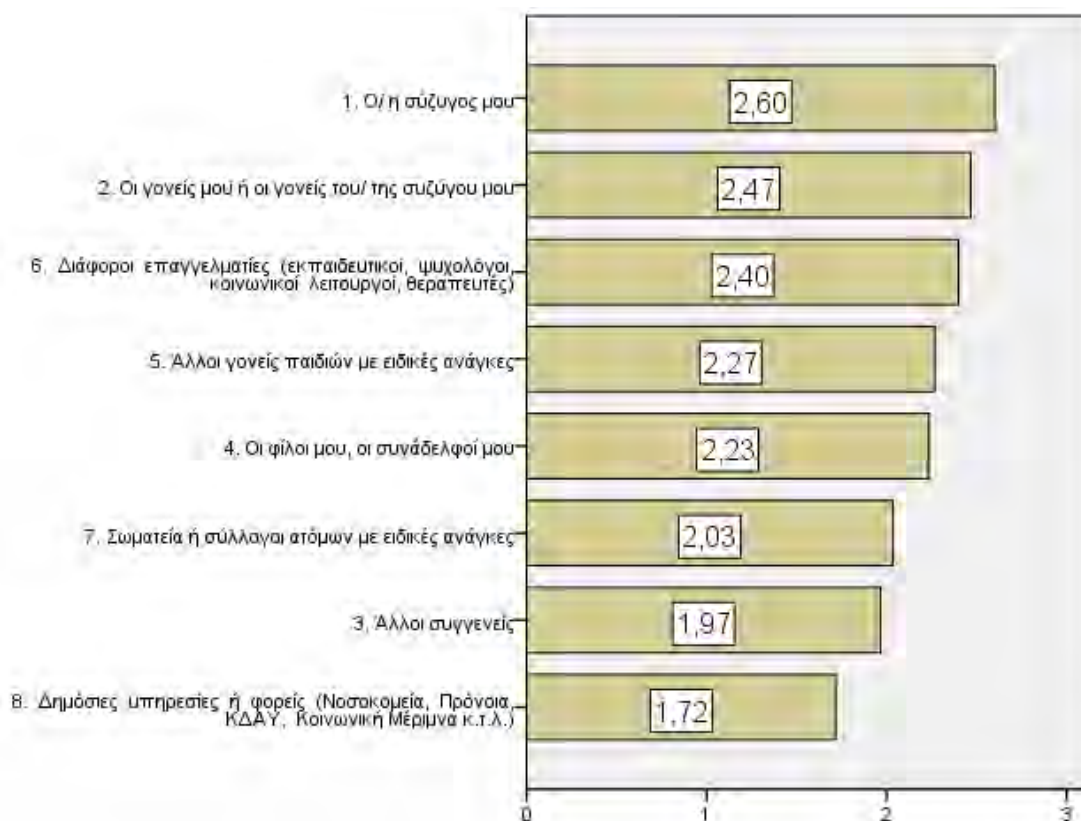
5.6 Πηγές Υποστήριξης

Το τελευταίο μέρος της περιγραφής των απαντήσεων του δείγματος αφορά τις πηγές υποστήριξης των γονέων. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα του πίνακα 4.6 και του γραφήματος 4.4 οι κύρια πηγή υποστήριξης ενός γονέα είναι ο σύντροφος ή η σύντροφος του, καθώς το 86,60% του δείγματος απάντησε ότι τους παρέχει πολύ ή πάρα πολύ υποστήριξη για την ανατροφή του παιδιού τους. Αντίθετα, 71,70% του δείγματος, απάντησε ότι οι δημόσιες υπηρεσίες και οι φορείς δεν τους παρέχουν καθόλου ή τους παρέχουν μερικές φορές αντίστοιχη υποστήριξη.

Αν και παρατηρήθηκαν υψηλά ποσοστά συμφωνίας πηγών υποστήριξης και σε άλλες περιπτώσεις π.χ. άλλοι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, μόνο στις κατηγορίες σύντροφος ή γονείς, οι μέσες βαθμολογίες του γραφήματος 4.3 ήταν μεγαλύτερες της τιμής 2,5, δηλαδή την οριακή τιμή για την εκδήλωση συμφωνίας.

Πίνακας 5.6. Πίνακας συχνοτήτων των απαντήσεων του δείγματος στις πηγές υποστήριξης.

	Καθόλου		Μερικές φορές		Πολύ		Πάρα πολύ	
	N	N%	N	N%	N	N%	N	N%
1. Ο/ η σύζυγος μου	6	10,0%	20	33,3%	26	43,3%	8	13,3%
2. Οι γονείς μου ή οι γονείς του/ της συζύγου μου	8	13,3%	22	36,7%	24	40,0%	6	10,0%
3. Άλλοι συγγενείς	22	36,7%	22	36,7%	12	20,0%	4	6,7%
4. Οι φίλοι μου, οι συνάδελφοί μου	8	13,3%	30	50,0%	22	36,7%	0	0,0%
5. Άλλοι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες	8	13,3%	28	46,7%	24	40,0%	0	0,0%
6. Διάφοροι επαγγελματίες (εκπαιδευτικοί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, θεραπευτές)	4	6,7%	32	53,3%	20	33,3%	4	6,7%
7. Σωματεία ή σύλλογοι ατόμων με ειδικές ανάγκες	22	36,7%	18	30,0%	16	26,7%	4	6,7%
8. Δημόσιες υπηρεσίες ή φορείς (Νοσοκομεία, Πρόνοια, ΚΔΑΥ, Κοινωνική Μέριμνα κ.τ.λ.)	28	46,7%	21	35,0%	11	18,3%	0	0,0%



Γράφημα 5.4. Ραβδόγραμμα των μέσων τιμών των απαντήσεων του δείγματος πηγές υποστήριξης, σε φθίνουσα βαθμολογία.

5.7 Συγκεντρωτικά αποτελέσματα

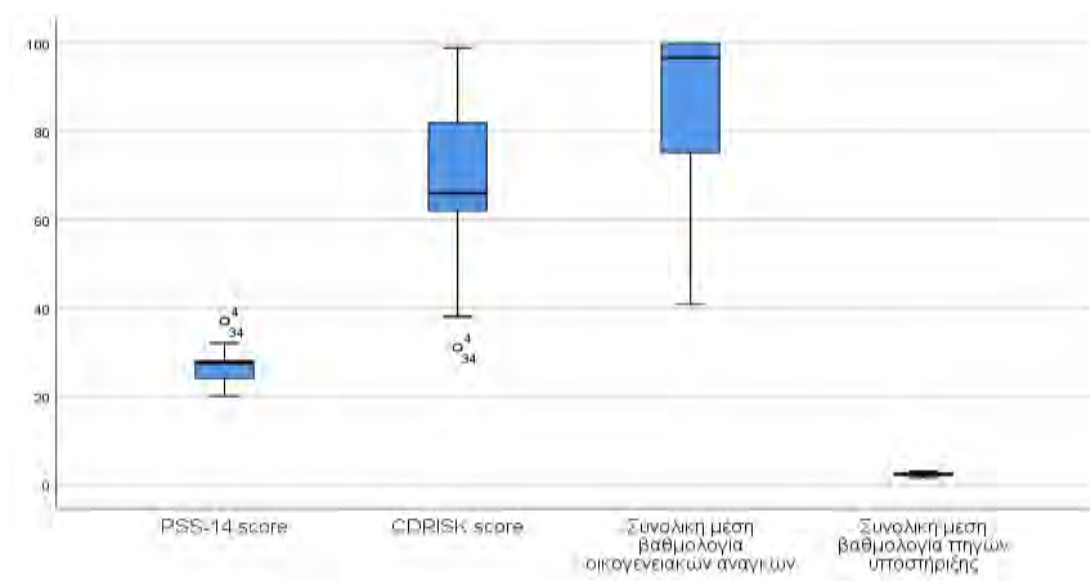
Μετά την επιμέρους εξέταση των βαθμολογιών, έγινε εξέταση των συνολικών βαθμολογιών ανά ερωτηματολόγιο. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον πίνακα 4.7 και έδειξαν ότι το στρες των γονέων βρίσκεται σε χαμηλά επίπεδα καθώς η μέση τιμή ήταν χαμηλότερη της διάμεσης οριακής τιμής 28 (Μ.Τ.=27,1, Τ.Α.=3,516). Επίσης παρατηρήθηκε χαμηλή τυπική απόκλιση δείχνοντας ομοιογένεια αυτών των χαμηλών επιπέδων. Το άθροισμα των βαθμολογιών της ψυχικής αντοχής CDRISK παρουσίασε σχετικά μέτρια επίπεδα με μέση τυπική ίση με 67,93 και υψηλή μεταβλητότητα (Τ.Α.=15,347). Στις παρενθέσεις των αποτελεσμάτων του πίνακα 5.7 παρουσιάζονται οι τιμές των υποκλιμάκων με αναγωγή στον συνολικό αριθμό των 25 ερωτήσεων. Η σύγκριση των αποτελεσμάτων αυτών με την συνολική βαθμολογία του CDRISK έδειξε ότι η προσωπική ικανότητα, η θετική αποδοχή και ο Έλεγχος παρουσίασαν παρόμοιες τιμές με τη συνολική μέση βαθμολογία ενώ και οι

πνευματικές επιδόσεις και η εμπιστοσύνη τις χαμηλότερες δείχνοντας ότι οι γονείς του δείγματος πλέον έχουν χαμηλότερη εμπιστοσύνη στον εαυτό τους αλλά και στην θεία παρέμβαση.

Αντίθετα παρατηρήθηκαν μεγαλύτερες βαθμολογίες οικογενειακών αναγκών όπου, μετά την αναγωγή τους σε ποσοστιαία κλίμακα, παρουσίασαν αρκετά υψηλές τιμές (Μ.Τ.=86,36, Τ.Α.=18,227). Και σε αυτή την περίπτωση παρατηρήθηκε υψηλή μεταβλητότητα (βλ. και γράφημα 4.5). Η εξέταση των οικογενειακών αναγκών ανά κατηγορία έδειξε ότι οι μεγαλύτερες οικογενειακές ανάγκες των γονέων παρουσιάστηκαν στην ανάγκη για εξωτερική πληροφόρηση (Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες σχετικά: Μ.Τ.=95,71) και στις γενικές ανάγκες (Χρειάζομαι: Μ.Τ.=92,08). Τέλος, η εξέταση των μέσων βαθμολογιών των πηγών υποστήριξης έδειξε ότι οι γονείς του δείγματος δέχονται μέτριου βαθμού υποστήριξη (Μ.Τ.=2,21, Τ.Α.=0,403). Ο μεγαλύτερος βαθμός υποστήριξης παρατηρήθηκε στην υποστήριξη από το εσωτερικό περιβάλλον (Μ.Τ.=2,34, Τ.Α.=0,681).

Πίνακας 5.7. Μέση τιμή και τυπική απόκλιση των βαθμολογιών PSS, CDRISK, FN και πηγές υποστήριξης.

	M.T.	T.A.
Συνολική Βαθμολογία PSS-14	27,1	3,516
Συνολική Βαθμολογία CDRISK	67,93	15,347
Προσωπική ικανότητα, Υψηλά πρότυπα & Αντοχή	22,03 (68,84)	5,630
Εμπιστοσύνη	19,27 (60,22)	5,207
Θετική αποδοχή	13,40 (67)	3,576
Έλεγχος	8,27 (68,92)	2,016
Πνευματικές Επιδόσεις	4,96 (62)	1,831
A. Ανάγκη για εξωτερική πληροφόρηση	95,71	13,489
B. Γενικές ανάγκες	92,08	14,366
Γ. Ανάγκη για εσωτερική πληροφόρηση	70,67	35,217
Δ. Ανάγκη για βοήθεια - κοινωνικές παροχές	86,67	24,986
E. Ανάγκη για οικονομική βοήθεια	86,67	24,610
ΣΤ. Ανάγκη για βοήθεια - Επίλυση προβλημάτων	89,17	24,943
Συνολική μέση βαθμολογία οικογενειακών αναγκών	86,36	18,227
A. Εσωτερικό περιβάλλον	2,34	,681
B. Εξωτερικό περιβάλλον	2,25	,548
Γ. Επαγγελματίες	2,05	,705
Συνολική μέση βαθμολογία πηγών υποστήριξης	2,21	,403



Γράφημα 5.5. Θηκογράμματα των μεταβλητών PSS, CDRISK, FN και πηγές υποστήριξης.

Η εξέταση της κανονικότητας των βαθμολογιών με την βοήθεια των τεστ των Kolmogorov-Smirnov και Shapiro-Wilk έδειξε (πίνακας 4.8) ότι καμία μεταβλητή δεν ακολουθεί την κανονική κατανομή και για αυτό το λόγο η εξέταση των ερευνητικών ερωτημάτων θα έγινε με την βοήθεια μη παραμετρικών διαδικασιών.

Πίνακας 5.8. Αποτελέσματα εξέτασης κανονικότητας των μεταβλητών PSS, CDRISK, FN και πηγές υποστήριξης.

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	KS	df	p.	SW	df	p
Συνολική Βαθμολογία PSS-14	,174	60	,000	,944	60	,008
Συνολική Βαθμολογία CDRISK	,116	60	,043	,965	60	,080
Προσωπική ικανότητα, Υψηλά πρότυπα & Αντοχή	,178	60	,000	,947	60	,012
Εμπιστοσύνη	,180	60	,000	,923	60	,001
Θετική αποδοχή	,167	60	,000	,911	60	,000
Έλεγχος	,142	60	,004	,959	60	,043
Πνευματικές επιδράσεις	,199	60	,000	,900	60	,000
A. Ανάγκη για εξωτερική πληροφόρηση	,458	60	,000	,346	60	,000
B. Γενικές ανάγκες	,409	60	,000	,606	60	,000

Γ. Ανάγκη για εσωτερική πληροφόρηση	,298	60	,000	,781	60	,000
Δ. Ανάγκη για βοήθεια - κοινωνικές παροχές	,403	60	,000	,601	60	,000
Ε. Ανάγκη για οικονομική βοήθεια	,439	60	,000	,586	60	,000
ΣΤ. Ανάγκη για βοήθεια - Επίλυση προβλημάτων	,501	60	,000	,466	60	,000
Συνολική μέση βαθμολογία οικογενειακών αναγκών	,268	60	,000	,760	60	,000
A. Εσωτερικό περιβάλλον	,127	60	,018	,962	60	,062
B. Εξωτερικό περιβάλλον	,191	60	,000	,886	60	,000
Γ. Επαγγελματίες	,173	60	,000	,913	60	,000
Συνολική μέση βαθμολογία πηγών υποστήριξης	,119	60	,034	,942	60	,007

a. Lilliefors Significance Correction

5.8 Εξέταση μέσω των τιμών

Η εξέταση των διαφορών των μέσων τιμών των βαθμολογιών PSS, CDRISK, FN και πηγές υποστήριξης σε σχέση με την σοβαρότητα των συμπτωμάτων του παιδιού πραγματοποιήθηκε με την βοήθεια του μη παραμετρικού τεστ των Mann-Whitney U-test. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον πίνακα 4.9A και έδειξαν ότι η σοβαρότητα των συμπτωμάτων αποτελεί στατιστικά σημαντικό παράγοντα μόνο στις οικογενειακές ανάγκες του γονέα ($U=301$, $p=0.026$) όπου οι γονείς με παιδιά χαμηλών συμπτωμάτων παρουσίασαν υψηλότερη μέση βαθμολογία οικογενειακών αναγκών ($M.T.=91,85$) από ότι σε γονείς με παιδιά υψηλών συμπτωμάτων ($M.T.=85,15$).

Πίνακας 5.9A. Αποτελέσματα του Mann-Whitney U test των βαθμολογιών PSS, CDRISK, FN και πηγές υποστήριξης σε σχέση με την σοβαρότητα των συμπτωμάτων του παιδιού.

	Mann-Whitney U	p
Συνολική Βαθμολογία PSS-14	432,000	,880
Συνολική Βαθμολογία CDRISK	429,000	,846
Συνολική μέση βαθμολογία οικογενειακών αναγκών	301,000	,026
Συνολική μέση βαθμολογία πηγών υποστήριξης	440,500	,982

Επιπλέον, τα αποτελέσματα του πίνακα 4.9B έδειξαν ότι οι γονείς των παιδιών με υψηλή σοβαρότητα συμπτωμάτων αναμένεται να έχουν μεγαλύτερο στρες, λιγότερες ψυχικές αντοχές και χαμηλότερη ανάγκη για υποστήριξη.

Πίνακας 5.9B. Μέσες βαθμολογίες των PSS, CDRISK, FN και πηγές υποστήριξης ανά κατηγορία σοβαρότητας των συμπτωμάτων του παιδιού.

	Σοβαρότητα συμπτωμάτων	
	Χαμηλή	Υψηλή
Συνολική Βαθμολογία PSS-14	26,32	26,88
Άθροισμα βαθμολογιών CDRISK	69,35	66,85
Συνολική μέση βαθμολογία οικογενειακών αναγκών	91,85	82,16
Συνολική μέση βαθμολογία πηγών υποστήριξης	2,23	2,20

5.9 Εξέταση συσχετίσεων

Για τη διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στη συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου PSS-14 και, επιμέρους, της συνολικής βαθμολογίας των ερωτηματολογίων CDRISK, FN και Πηγές Υποστήριξης, καθώς και της ηλικίας του γονέα, της οικογενειακής και επαγγελματικής του κατάστασης, και του αριθμού των παιδιών που έχουν, χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος «Γραμμική Διμεταβλητή Συσχέτιση Μηδενικού Επιπέδου» (Zero-Order Linear Bivariate Correlation).

Στον πίνακα 5.10 καταγράφονται τα αποτελέσματα της «Γραμμικής Διμεταβλητής Συσχέτισης Μηδενικού Επιπέδου». Η συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου-εργαλείου PSS-14 εμφανίζεται να συσχετίζεται, στατιστικά σημαντικά, αρνητικά μόνο με τη συνολική μέση βαθμολογία των πηγών υποστήριξης ($r_s(60) = -0,302$, $p = 0,019$). Η εξήγηση της στατιστική αρνητικότητας έχει να κάνει με την εννοιολογική διαβάθμιση της κλίμακας των πηγών υποστήριξης. Με απλά λόγια, όσο λιγότερη είναι, συνολικά, η υποστήριξη από το οικογενειακό, φιλικό και κοινωνικό περιβάλλον, καθώς και από τις εξειδικευμένες κρατικές δομές, τόσο μεγαλύτερο είναι το επίπεδο του άγχους που αντιλαμβάνεται ο γονέας.

Πίνακας 5.10 Γραμμική Διμεταβλητή Συσχέτιση Μηδενικού Επιπέδου του PSS-14 και των CDRISK, FN και Πηγές Υποστήριξης

		PSS-14 score	
Spearman's rho	CDRISK score	Correlation Coefficient	-,216
		Sig. (2-tailed)	,098
		N	60
	Συνολική μέση βαθμολογία οικογενειακών αναγκών	Correlation Coefficient	,153
		Sig. (2-tailed)	,245
		N	60
	Συνολική μέση βαθμολογία πηγών υποστήριξης	Correlation Coefficient	-,302*
		Sig. (2-tailed)	,019
		N	60
	Ηλικία γονέα	Correlation Coefficient	-,031
		Sig. (2-tailed)	,817
		N	60
	Επαγγελματική κατάσταση	Correlation Coefficient	,129
		Sig. (2-tailed)	,326
		N	60
Οικογενειακή κατάσταση	Correlation Coefficient	,011	
	Sig. (2-tailed)	,933	
	N	60	

Προκειμένου να εντοπιστούν επακριβώς οι πηγές υποστήριξης που επηρεάζουν το επίπεδο αντίληψης του άγχους, του γονέα, πραγματοποιήθηκε διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στη συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου PSS-14 και της συνολικής βαθμολογίας των επιμέρους πηγών υποστήριξης.

Στον πίνακα 6 καταγράφονται τα αποτελέσματα αυτής της διερεύνησης. Η συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου-εργαλείου PSS-14 εμφανίζεται να συσχετίζεται, στατιστικώς σημαντικά, αρνητικά με τη συνολική μέση βαθμολογία των πηγών υποστήριξης από τους φίλους και συναδέλφους ($r_s(60) = -0,258$, $p = 0,046$) και από άλλους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες ($r_s(60) = -0,359$, $p = 0,005$).

Πίνακας 5.11. Γραμμική Διμεταβλητή Συσχέτιση Μηδενικού Επιπέδου του PSS-14 και των επιμέρους πηγών υποστήριξης

		PSS-14 score	
Spearman's rho	Ο/ η σύζυγος μου	Correlation Coefficient	,100
		Sig. (2-tailed)	,446
		N	60
	Οι γονείς μου ή οι γονείς του/ της συζύγου μου	Correlation Coefficient	-,183
		Sig. (2-tailed)	,161
		N	60
	Άλλοι συγγενείς	Correlation Coefficient	-,239
		Sig. (2-tailed)	,065
		N	60
	Οι φίλοι μου, οι συνάδελφοί μου	Correlation Coefficient	-,258*
		Sig. (2-tailed)	,046
		N	60
	Άλλοι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες	Correlation Coefficient	-,359**
		Sig. (2-tailed)	,005
		N	60
	Διάφοροι επαγγελματίες (εκπαιδευτικοί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, θεραπευτές)	Correlation Coefficient	,046
		Sig. (2-tailed)	,730
		N	60
Σωματεία ή σύλλογοι ατόμων με ειδικές ανάγκες	Correlation Coefficient	-,136	
	Sig. (2-tailed)	,298	
	N	60	
Δημόσιες υπηρεσίες ή φορείς (Νοσοκομεία, Πρόνοια, ΚΔΑΥ, Κοινωνική Μέριμνα κ.τ.λ.)	Correlation Coefficient	-,150	
	Sig. (2-tailed)	,253	
	N	60	

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

6.1 Επιμέρους στόχοι

1. Διερεύνηση του στρες των γονέων σε σχέση με τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων των παιδιών τους με ΔΑΦ και το δικό τους άγχος.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι το στρες των γονέων είναι μεγαλύτερο σε παιδιά με σοβαρότερα συμπτώματα αλλά αυτή η διαφορά δεν ήταν στατιστικά σημαντική. Επιπλέον βρέθηκε ότι η σοβαρότητα των συμπτωμάτων αποτελεί στατιστικά σημαντικό παράγοντα μόνο στις οικογενειακές ανάγκες του γονέα ($U=301$, $p=0.026$) όπου οι γονείς με παιδιά χαμηλών συμπτωμάτων παρουσίασαν υψηλότερη μέση βαθμολογία οικογενειακών αναγκών ($M.T.=91,85$) από ότι σε γονείς με παιδιά υψηλών συμπτωμάτων ($M.T.=85,15$). Τέλος παρατηρήθηκε ότι οι γονείς των παιδιών με υψηλή σοβαρότητα συμπτωμάτων αναμένεται να έχουν λιγότερες ψυχικές αντοχές και χαμηλότερη ανάγκη για υποστήριξη.

2. Διερεύνηση των αναγκών των γονέων στα πλαίσια του σχεδιασμού και της παροχής υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης.
3. Διερεύνηση των συναισθημάτων και των σκέψεων των γονέων που μεγαλώνουν ένα παιδί με αυτισμό.

Σχετικά με την σοβαρότητα των συμπτωμάτων, τα αποτελέσματα των απαντήσεων του δείγματος παρουσιάζονται στο παράρτημα της εργασίας. Σύμφωνα με αυτά, οι συχνότερες ηλικίες εμφάνισης ΔΑΦ ήταν μεταξύ 2-4 ετών ($N=55$, $N\%=91,70\%$) με την ηλικία των 3 ετών να παρουσιάζει τις περισσότερες εμφανίσεις ($N=22$, $N\%=36,70\%$). Η τρέχουσα ηλικιών των παιδιών αυτών είναι κυρίως μεταξύ 3-8 ετών ($N=28$, $N\%=46,70\%$) με την αμέσως επόμενη συχνότερη εμφάνιση να παρουσιάζεται στην ηλικιακή κατηγορία μεταξύ 9 έως 14 ετών ($N=18$, $N\%=30\%$). Σε σχέση με τον βαθμό λειτουργικότητας του παιδιού, το 56,70% ($N=34$) το χαρακτήρισε ως υψηλής λειτουργικότητας και το 43,30% ($N=26$) ως χαμηλής.

Σχετικά με τον τρόπο ζωής τους, το μεγαλύτερο μέρος τους δείγματος απάντησε ότι υπήρξαν αλλαγές στον τρόπο ζωής τους μετά την γέννηση του παιδιού ($N=50$, $N\%=84,70\%$) και ότι οι αλλαγές αυτές έχουν επηρεάσει αρκετά ($N=26$, $N\%=43,30\%$)

ή λίγο (N=14, N%=23,30%) την συναισθηματικότητάς τους, ενώ αξίζει να αναφερθεί ότι κανένας γονέας δεν επέλεξε την κατηγορία καθόλου.

Περίπου το 77% του δείγματος (N=46) δήλωσε ότι αναγκάστηκε να προβεί σε αλλαγές στην επαγγελματική του κατάσταση λόγω της διαταραχής και το 86% ότι οι αλλαγές που αναγκάστηκαν να κάνουν είχε ως αποτέλεσμα την αίσθηση ενός συναισθήματος δυσφορίας (N=50, N%=86,25%). Τα κύρια που συναισθήματα που ένοιωσαν οι γονείς μετά την διάγνωση ΔΑΦ ήταν θλίψη (N=29, N%=48,30%) και πανικός – άγχος (N=14, N%=23,30%) ενώ κανένας γονέας δεν επέλεξε την απάντηση «Κανένα από τα παραπάνω».

Σε σχέση με την επικοινωνία γονέα-παιδιού περίπου ένας στους δύο γονείς δήλωσε την επικοινωνία τους ως ικανοποιητική (N=32, N%=53,30%) ενώ οι περιπτώσεις εύκολης και δύσκολης επαφής παρουσίασαν παρόμοια ποσοστά εμφάνισης. Ο βασικός τρόπος επικοινωνίας του παιδιού με τον γονέα είναι κυρίως λεκτικός (N=28, N%=46,70%) αν και παρουσιάστηκε σημαντικό ποσοστό και στον μη λεκτικό τρόπο επικοινωνίας (N=14, N%=23,30%). Ο επιλεγόμενος τρόπος για επικοινωνία χαρακτηρίζεται ως επιτυχής (Αρκετά ή Πολύ) στο 36,70% (N=22) των περιπτώσεων, ανεπιτυχής στο 30% (N=18) των περιπτώσεων και μέτριας επιτυχίας στο 33,33% των περιπτώσεων. Παρόλο το χαμηλό ποσοστό επιτυχούς επικοινωνίας ένα μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων του δείγματος δήλωσε ότι καταφέρνει να μεταφέρει τα βασικά συναισθήματα στο παιδί τους (N=34, N%=56,70%), αλλά μόνο το 23,30% (N=14) δήλωσε ότι αυτά γίνονται κατανοητά από το παιδί τους ενώ το μεγαλύτερο ποσοστό (N%=56,70%) δήλωσε «Κάποιες φορές».

Ως βασικό λόγο για την δυσκολία στην κατανόηση των συναισθημάτων από το παιδί τους οι γονείς ανέφεραν την «Δυσκολία στην επικοινωνία ή στον τρόπο επικοινωνίας» (N=26, N%=43,30%) και λόγω «της φύσης του προβλήματος του παιδιού τους (N=21, N%=35,0%).

Η αδιαφορία (N%=30%) και η αμηχανία (N%=28,30%) ήταν τα κυρίαρχα ουδέτερα συναισθήματα, η θλίψη (N%=40%) και το άγχος (N%=26,70%) τα κυρίαρχα αρνητικά συναισθήματα ως προς το παιδί, ο φόβος (N%=41,705) και η ενοχή (N%=26,70%) τα κυρίαρχα αρνητικά συναισθήματα ως προς τον εαυτό τους και η αποδοχή (N%=30%) και η επάρκεια (N%=28,30%) τα κύρια θετικά συναισθήματα ως προς το παιδί.

Οι κύριες συνθήκες που βιώνουν ουδέτερα συναισθήματα οι γονείς είναι όταν νοιώθουν ότι δεν έχει νόημα να προσπαθούν για κάτι περισσότερο (N=21, N%=35,0%) και όταν νοιώθουν κούραση από την φροντίδα και την ανεπιτυχή προσπάθεια για επικοινωνία με το παιδί σας (N=18, N%=30,0%). Οι κύριοι λόγοι για την βίωση αρνητικών συναισθημάτων ως προς το παιδί είναι οι σκέψεις για το μέλλον του παιδιού και την ένταξη του στην κοινωνία (N=24, N%=40,0%) και όταν νοιώθουν ότι η παρεχόμενη βοήθεια προς το παιδί δεν είναι αρκετή (N=20, N%=33,3%).

Αρνητικά συναισθήματα ως προς τον εαυτό του θα νοιώσει κάποιος γονέας όταν θεωρήσει ότι δεν καταφέρνει να διαχειριστεί με επιτυχία τις όποιες ακατάλληλες συμπεριφορές παρουσιάζει το παιδί (N=21, N%=35,0%) ή όταν η αλληλεπίδραση με το παιδί δεν είναι επιτυχής (N=16, N%=26,70%). Ένας γονέας θα βιώσει θετικά συναισθήματα ως προς το παιδί του, όταν υπάρχει επιτυχής αλληλεπίδραση του παιδιού με το περιβάλλον του (N=27, N%=45,0%) και όταν θεωρήσει ότι οι ικανότητες του παιδιού του φτάνουν μέχρι το επίπεδο που ήδη βρίσκεται (N=15, N%=25,0%). Τέλος, ένας γονέας θα βιώσει θετικά συναισθήματα ως προς τον εαυτό του όταν συνειδητοποιήσει ότι αυτά που παρέχει στο παιδί του είναι προσοδοφόρα (N=23, N%=38,30%) και όταν υπάρχουν περίοδοι βελτίωσης της κατάστασης του παιδιού με δική τους συμβολή (N=17, N%=28,30%).

4. Διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στη συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου PSS-14 και, επιμέρους, της συνολικής βαθμολογίας των ερωτηματολογίων CDRISK, FN και Πηγές Υποστήριξης, καθώς και της ηλικίας του γονέα, της οικογενειακής και επαγγελματικής του κατάστασης, και του αριθμού των παιδιών που έχουν.

Τα αποτελέσματα της διερεύνησης έδειξαν ότι η συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου-εργαλείου PSS-14 εμφανίζεται να συσχετίζεται, στατιστικώς σημαντικά, αρνητικά με τη συνολική μέση βαθμολογία των πηγών υποστήριξης από τους φίλους και συναδέλφους και από άλλους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες.

6.2. Ερευνητικές υποθέσεις

H1: Το στρες των γονέων που μεγαλώνουν ένα παιδί με αυτισμό σχετίζεται με τις ανάγκες της οικογένειας

Η εξέταση των συσχετίσεων βρήκε ότι η σχέση μεταξύ των οικογενειακών αναγκών και του στρες των γονέων σχετίζεται θετικά αλλά όχι στατιστικά σημαντικά ενώ παρόμοια συμπεριφορά παρατηρήθηκε και από τα αποτελέσματα της πολλαπλής παλινδρόμησης.

H2: Η σοβαρότητα των συμπτωμάτων και της λειτουργικότητας του παιδιού με αυτισμό σχετίζονται με το αντιλαμβανόμενο στρες των γονέων

Η εξέταση της συσχέτισης μεταξύ της σοβαρότητας των συμπτωμάτων και του στρες των γονέων δεν παρουσίασε κάποια στατιστικά σημαντική συσχέτιση. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η σχέση αυτή περιγράφεται από μια, σχεδόν, μηδενικού βαθμού θετική σχέση.

H3: Το επίπεδο του στρες των γονέων που φροντίζουν ένα παιδί με αυτισμό σχετίζεται με την ψυχική τους ανθεκτικότητα;

Τα αποτελέσματα των συσχετίσεων δεν μπόρεσαν να αποδείξουν μια τέτοιου είδους σχέση, καθώς η συσχέτιση δεν ήταν στατιστικά σημαντική. Η σχέση αυτή ήταν αρνητική και έδειξε ότι η ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων μειώνει το στρες τους.

Βιβλιογραφία

- 1 Grossman L, Barrozo P. The next global human rights issue: Why the plight of individuals with autism spectrum disorder requires a global call to action. *Autism Advocate*. 2007; 4: p. 8-12.
- 2 National Institute of Mental Health. *Autism Spectrum Disorder ΗΠΑ*: National Institute of Mental Health; 2015.
- 3 Κουγιουμτζάκης Γ. Πρόοδος στην αναπτυξιακή ψυχολογία των πρώτων χρόνων. Ηράκλειο: Πανεπιστημιακές εκδόσεις Ηρακλείου; 2001.
- 4 Γκονέλα Ε. *Αυτισμός: Αίνιγμα και πραγματικότητα* Αθήνα: Οδυσσέας; 2006.
- 5 Crane L, Chester JW, Goddard L, Henry LA, Hill E. Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*. 2016; 20(2): p. 153-162.
- 6 Κάκουρος Ε, Μανιαδάκη Κ. *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων Αναπτυξιακή προσέγγιση* Αθήνα: Τυπωθήτω; 2005.
- 7 Sigman M, Capps L. *Children with Autism: A developmental perspective ΗΠΑ*: Harvard University Press; 1997.
- 8 Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2. 1943.
- 9 Wing L. *Το Αυτιστικό Φάσμα. Ένας οδηγός για τους γονείς και επαγγελματίες*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων; 2000.
- 1 Γκονέλα Ε. *Αίνιγμα και Πραγματικότητα* Αθήνα: Οδυσσέας; 2008.
- 0
- 1 American Psychiatric Association. *DSM-IV-TR*. 4th ed. Arlington: American Psychiatric Publishing; 2000.
- 1 American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5th ed. Arlington: American Psychiatric Publishing; 2013.
- 1 Autism Speaks. *Autism Speaks*. [Online].; 2013 [cited 2018. Available from: <https://www.autismspeaks.org/science/science-news/many-nonverbal-children-autism-overcome-severe-language-delays>.
- 1 Matson J, editor. *Handbook of Assessment and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder* Ελβετία: Springer; 2016.
- 1 Γαλάνης Π. Επίδραση της αυτοκαταγραφής στη συχνότητα της διασπαστικής συμπεριφοράς ενός παιδιού με αυτισμό σε ειδικό σχολείο.. *Ελληνική επιθεώρηση Ειδικής Αγωγής*, 3. 2011;: p. 115-135.
- 1 Sinclair J. Don't mourn for us. *Our Voice*. 1993; 1(3).
- 6
- 1 Quilendrinio MIO, Castor MAR, Ranali N, Mendoza NP, Veja JR, Castillo-7 Carandang NT. Parents' perceptions of autism and their health-seeking behaviors. *Clinical Epidemiology and Global Health*. 2015 Jul Δεκεμβρίου; 3(2015): p. s10-s15.

- 1 Konstantareas M, Homatidis S. Assessing child symptom severity and stress in 8 parents of autistic children. *Journal of child Psychology and Psychiatry*. 1989 . Μάιος; 30(3): p. 459-470.
- 1 Horlin C, Falkmer M, Parsons R, Albrecht MA, Falkmer T. The Cost of Autism 9 Spectrum Disorders. *PLoS One*. 2014 Σεπτέμβριος 5; 9(9): p. e106552.
- .
- 2 Νότας Σ. Το φάσμα του αυτισμού - Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές Λάρισα: Ο Έλλα; 2005.
- .
- 2 Calonge-Torres M, Reyes A, Avendaño E, Conducto C, Bautista M. Quality of life 1 of parents of children with autism spectrum disorder aged 3 to 18 years living in an . urban area. *Archives of Disease in Childhood*. 2017; 102: p. A197.
- 2 Bennett P. Κλινική ψυχολογία και ψυχοπαθολογία Αζίζι ΑΚ, editor. Αθήνα: Πεδίο; 2 2010.
- .
- 2 Baron-Cohen S, Howlin P, Handwin J. Εκπαιδύοντας τα παιδιά με αυτισμό στην 3 ανάγνωση του νου Περαματζέλη Φ, editor. Αθήνα: Γλαύκη; 2013.
- .
- 2 Attwood T. Η διερεύνηση των συναισθημάτων στον αυτισμό Παπαγεωργίου Β, 4 editor. Αθήνα: Πεδίο; 2015.
- .
- 2 Faherty C. Αυτισμός: Τι σημαίνει για μένα Παπαγεωργίου Β, editor. Αθήνα: 5 Ροτόντα; 2014.
- .
- 2 Happe F. Αυτισμός - Σύγχρονη Ψυχολογική θεώρηση Αθήνα: Gutenberg; 2011. 6
- .
- 2 Newschaffer C, Croen L, Daniels J, Giarelli E, Grether J, Levy S, et al. The 7 Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annual Review of Public Health*. . 2007 21 Απριλίου; 28: p. 235-238.
- 2 Goldson E. *Advances in Autism*. *Adv. Pediatr*. 63 (1). 2016. 8
- .
- 2 Γενά Α. Αυτισμός και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές: Ένας πρακτικός οδηγός 9 γραμμένος από τη βασική ομάδα εργαζομένων της National Autistic Society και . των τοπικών ενώσεων για τον αυτισμό Αθήνα: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων; 2002.
- 3 Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. 0 Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years. *MMWR . Surveill Summ*. 2018 27 Απριλίου; 67(6): p. 1-28.
- 3 Lotter V. Epidemiology of autistic conditions in young children, I: Prevalence. 1 *Social Psychiatry*. 1966: p. 124-137.
- .
- 3 Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric 2 Research*. 2009: p. 591-598.
- .

3 Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of autism spectrum
3 disorders. *MMWR Surveill Summ.* 2014 Μάρτιος 28; 63(2): p. 1-21.

.

3 Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE, Scheurer RW, Vos T, Scott JG. The
4 epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological*
. *Medicine.* 2015; 45(3): p. 601-613.

3 Boat T, Wu J. Prevalence of Autism Spectrum Disorder. In Boat T, Wu J, editors.
5 *Mental Disorders and Disabilities Among Low-Income Children.* Washington:
. National Academies Press (US); 2015.

3 Mesibov G, Adams L, Klinger L. *Autism. Understanding the disorder* Νέα Υόρκη:
6 Plenum Press; 1997.

.

3 Rutter M. *Νηπιακός αυτισμός. Σύγχρονες αντιλήψεις και αντιμετώπιση* Αθήνα:
7 *Ελληνικά Γράμματα;* 1990.

.

3 Frith U. *Αυτισμός* Αθήνα: *Ελληνικά Γράμματα;* 1994.

8

.

3 Lazarus RS. *Stress and emotion: A new synthesis* Νέα Υόρκη: Springer; 1999.

9

.

4 Monroe SM. Modern Approaches to Conceptualizing and Measuring Human Life
0 Stress. *Annu. Rev. Clin. Psychol.* 2008; 4: p. 33-52.

.

4 McEwen BS. Neurobiological and Systemic Effects of Chronic Stress. *Chronic*
1 *Stress.* 2017 18 Αυγούστου; 1: p. 1-18.

.

4 Houtman I, Jettinghoff K, Cedillo L. *Protecting Workers' Health Series Bo. 6: A*
2 *modern hazard in a traditional working environment: Advice to employers and*
. *worker representatives.* Γενεύη: World Health Organization; 2007.

4 Ceccato S, Kettner SE, Kudielka BM, Schwieren C, Voss A. Social preferences
3 under chronic stress. *PLOS ONE.* 2018 18 Ιουλίου; 13(7): p. 1-16.

.

4 Horan JM, Widom CS. From Childhood Maltreatment to Allostatic Load in
4 Adulthood: The Role of Social Support. *Child Maltreat.* 2015 November ; 20(4):
. 229–239. 2015 Νοέμβριος; 20(4): p. 229-239.

4 Blonna R. *Coping with stress in a changing world.* 5th ed. Νέα Υόρκη: McGraw-
5 Hill; 2011.

.

4 Kottler JA, Chen DD. *Stress Management and Prevention Applications to Everyday*
6 *Life* Λονδίνο: Routledge; 2011.

.

4 Cheng C, Cheung MW. Cognitive processes underlying coping flexibility:
7 Differentiation and integration. *Journal of Personality.* 2005 Αύγουστος; 73(4): p.
. 859-886.

4 Uchino BN, Bowen K, Carlisle M, Birmingham W. *Social support and physical*

- 8 health: Understanding the health consequences of relationships. *Soc Sci Med*. 2012
. *Απρίλιο*; 74(7): p. 949-957.
- 4 Lin HJ, Yusoff MSB. Psychological Distress, Sources of Stress and Coping Strategy
9 in High School Students. *International Medical Journal*. 2013 Oct *Δεκεμβρίου*;
. 20(6): p. 1-6.
- 5 Luthar S, Cicchetti D, Becker B. The construct of resilience: A critical evaluation
0 and guidelines for future work. *Child Development*. 2000; 71(3): p. 543-562.
.
- 5 Richardson GE. The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical
1 Psychology*. 2002 *Μάρτιος*; 58(3): p. 307-321.
.
- 5 Lai WW, Goh TJ, Oei TPS, Sung M. Coping and Well-Being in Parents of Children
2 with Autism Spectrum Disorders (ASD). *J Autism Dev Disord*. 2015; 45: p. 2582-
. 2593.
- 5 Vasilopoulou E, Nisbet J. The quality of life of parents of children with autism
3 spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*.
. 2016 *Μάρτιος*; 23: p. 36-49.
- 5 van Steijn D, Oerlemans A, van Aken M, Buitelaar J, Rommelse N. The reciprocal
4 relationship of ASD, ADHD, depressive symptoms and stress in parents of children
. with ASD and/or ADHD. *J Autism Dev Disord*. 2014; 44(5): p. 1064-1076.
- 5 Γενά Α, Μπαλαμώτης Γ. Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό Αθήνα: Gutenberg;
5 2013.
.
- 5 Bitsika V, Sharpley C. Stress, anxiety and depression among parents of children
6 with autism spectrum disorder. *Australian journal of guidance and counselling* 14
. (02). 2004;; p. 152-158.
- 5 Ollson M, Hwang C. Depression in mothers and fathers of children with intellectual
7 disability. *Journal of intellectual disability research*, 45. 2001;; p. 540-545.
.
- 5 Soke GN, Rosenberg SA, Rosenberg CR, Vasa RA, Lee LC, DiGuseppi C. Self-
8 injurious behaviors in children with autism spectrum disorder enrolled in the Study
. to Explore Early Development. *Autism*. 2017 *Ιούνιος*; 22(5): p. 625-635.
- 5 Κωτσοπουλος ΣΙ. Οι γονείς του παιδιού με αυτισμό. *ΕΓΚΕΦΑΛΟΣ*. 2014; 51: p.
9 27-37.
.
- 6 Sharpley CF,BV,EB. Influence of gender, parental health, and perceived expertise
0 of assistance upon stress, anxiety and depression among parents with children with
. ASD. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*. 1997; 22: p. 20-25.
- 6 Schrader MT. *Fathers' Lived Experiences of Having Children Diagnosed with
1 Autism* : ProQuest Dissertations Publishing; 2013.
.
- 6 Lu M, Yang G, Skora E, Wang G, Cai Y, Sun Q, et al. Self-esteem, social support
2 and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder.
. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17. 2015;; p. 70-73.
- 6 Eapen V, Guan J. Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder: Current
3 Status and Future Directions. *Acta Psychopathol*. 2016 Jan *Φεβρουαρίου*; 2: p. 5.

- .
- 6 O’Nions E, Happé F, Evers K, Boonen H, Noens I. How do Parents Manage
4 Irritability, Challenging Behaviour, Non-Compliance and Anxiety in Children with
. Autism Spectrum Disorders? A Meta-Synthesis. *Journal of Autism and
Developmental Disorders*. 2018 Απρίλιος; 48(4): p. 1272-1286.
- 6 Green J, Pickles A, Pasco G, Bedford R, Wan MW, Elsabbagh M, et al.
5 Randomised trial of a parent- mediated intervention for infants at high risk for
. autism: longitudinal outcomes to age 3 years. *J Child Psychol Psychiatry*. 2017
Δεκέμβριος; 58(12): p. 1330-1340.
- 6 Bandura A. *Self-efficacy. The exercise of control* Νέα Υόρκη: W.H.Freeman and
6 Company; 1997.
- .
- 6 Chong W, Kua S. Parenting self-efficacy beliefs in parents of children with autism:
7 Perspectives from Singapore. *Am J Orthopsychiatry*. 2017; 87(3): p. 365-375.
- .
- 6 Γωνίδα E. *opencourses.auth.gr*. [Online].; 2015 [cited 2019. Available from:
8 [https://opencourses.auth.gr/modules/document/file.php/OCRS338/%CE%A0%CE%
B1%CF%81%CE%BF%CF%85%CF%83%CE%B9%CE%AC%CF%83%CE%B5
%CE%B9%CF%82%20%CE%9C%CE%B1%CE%B8%CE%AE%CE%BC%CE%
B1%CF%84%CE%BF%CF%82%20%CE%9C%CE%AC%CE%B8%CE%B7%
CF%83%CE%B7%CE%9A%CE%BF%CE%B9%CE](https://opencourses.auth.gr/modules/document/file.php/OCRS338/%CE%A0%CE%B1%CF%81%CE%BF%CF%85%CF%83%CE%B9%CE%AC%CF%83%CE%B5%CE%B9%CF%82%20%CE%9C%CE%B1%CE%B8%CE%AE%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%BF%CF%82%20%CE%9C%CE%AC%CE%B8%CE%B7%CF%83%CE%B7%CE%9A%CE%BF%CE%B9%CE).
- 6 Maddux JE. Self-efficacy: The power of believing you can. In Snyder CR, Lopez
9 SJ, editors. *Handbook of positive psychology*. Νέα Υόρκη: Oxford University Press;
. 2005. p. 227-287.
- 7 Kuhlthau K, Payakachat N, Delahaye J, Hurson J, Pyne J, Kovacs E, et al. Quality
0 of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism
Spectrum Disorders*. 2014; 8(10): p. 1340-1350.
- 7 Stillman W. *Εμψυχώνοντας γονείς παιδιών με αυτισμό* Αθήνα: Τερζόπουλος; 2011.
1
- .
- 7 Gray DE. Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of
2 Intellectual Disability Research*, 50. 2006;; p. 972-975.
- .
- 7 Watson S, Hayes S, Radford - Paz E. Diagnose me please!?: A review of research
3 about the journey and initial impact of parents seeking a diagnosis of developmental
. disability for their child. *International review of Research in Developmental
Disabilities*, 41. 2011;; p. 35-71.
- 7 Montes G, Halterman JS. Psychological functioning and coping among of children
4 with autism: a population - based study. *Pediatrics*, 119. 2008;; p. 1035-1045.
- .
- 7 Allen KA, Bowles TV, Weber LL. Mothers’ and Fathers’ Stress Associated with
5 Parenting a Child with Autism spectrum Disorder. *Autism Insights*, 5. 2013.
- .
- 7 Tehee E, Honan R, Hevey D. Factors contributing to stress in parents of individuals
6 with autistic spectrum disorders.. *Journal of Applied Research in Intellectual
Disabilities*, 22, 1. 2009;; p. 34-45.

- 7 Higgins DJ, Bailey SR, Pearce JC. Factors associated with functioning style and
7 coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*,
. 9, 2. 2005;; p. 128-135.
- 7 Karst J, Van Hecke AV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: A
8 review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family
. Psychology Review* 15. 2012;; p. 245-248.
- 7 Moore T. Adherence to Behavioral and Medical Treatment Recommendations by
9 Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and
. Developmental Disorders* 39. 2009;; p. 1170-1180.
- 8 Kanne S, Mazurek M. Aggression in children and adolescents with ASD:
0 Prevalence and risk factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41.
. 2011;; p. 925-935.
- 8 Sameroff A. *The Transactional Model of Development: How Children and Contexts
1 Shape Each Other*: APA; 2009.
. .
- 8 Rogers S, Dawson G. *Early Start Denver Model for Young children with autism
2 New York: The Guilford Press; 2010.*
. .
- 8 McCall M. *An examination of stressors in siblings of children with autism:
3 ProQuest Dissertations Publishing; 2013.*
. .
- 8 Cullen L, Barlow J. Parents' experiences of caring for children with autism and
4 attending a touch therapy programme. *Child Care in Practice*. 2002; 8(1): p. 38-48.
. .
- 8 Stein LI, Foran AC, Cermak S. Occupational patterns of parents of children with
5 autism spectrum disorder: revisiting Matuska and Christiansen's model of lifestyle
. balance. *J. Occup. Sci.* 2011; 18(2): p. 115-130.
- 8 Kuusikko-Gauffin S, Pollock-Wurman R, Mattila ML, Jussila K, Ebeling H, Pauls
6 D. Social anxiety in parents of high-functioning children with autism and Asperger
. syndrome. *J. Autism Dev. Disord.* 2013; 43: p. 521-529.
- 8 Falk NH, Norris K, Quinn MG. The factors predicting stress, anxiety and depression
7 in the parents of children with autism. *J. Autism Dev. Disord.* 2014 Δεκέμβριος;
. 44(12): p. 3185-3203.
- 8 Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies
8 comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without
. autism spectrum disorder. *J. Autism Dev. Disord.* 2013 Μάρτιος; 43(3): p. 629-642.
- 8 Weitlauf AS, Vehorn AC, Taylor JL, Warren ZE. Relationship satisfaction,
9 parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism*. 2012
. 17 Σεπτεμβρίου; 18: p. 194-198.
- 9 Fairthorne J, de Klerk N, Leonard H. Health of mothers of children with intellectual
0 disability or autism spectrum disorder: a review of the literature. *Med. Res. Arch.*
. 2015 Νοβ Ιουνίου; 3.
- 9 Zablotsky B, Anderson C, Law P. The association between child autism
1 symptomatology, maternal quality of life, and risk for depression. *J. Autism Dev.
. Disord.* 2013 Αύγουστος; 43(8): p. 1946-1955.
- 9 Thomas KC, Williams CS, Morrissey JP. Examination of parent insurance ratings,

- 2 child expenditures, and financial burden among children with autism: a mismatch
 . suggests new hypotheses to test. *Pediatrics*. 2016 Φεβρουάριος; 137(Ενθετο 2): p.
 86-195.
- 9 Krakovich TM, McGrew JH, Yu Y, Ruble LA. Stress in Parents of Children with
 3 Autism Spectrum Disorder: An Exploration of Demands and Resources. *J. Autism
 . Dev. Disord.* 2016 17 Σεπτεμβρίου; 46: p. 2042-2053.
- 9 Scalli LE. Accessibility to Health Care Services for Children with Autism Spectrum
 4 Disorders Μινεάπολις: Walden University; 2018.
 .
- 9 Vohra R, Madhavan S, Sambamoorthi U, St Peter C. Access to services, quality of
 5 care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities,
 . and other mental health conditions. *Autism*. 2014 Οκτώβριος; 18(7): p. 815-826.
- 9 Järbrink K, Fombonne E, Knapp M. Measuring the parental, service and cost
 6 impacts of children with autistic spectrum disorder: a pilot study. *Journal of Autism
 . and Developmental Disorders*. 2003; 3(4): p. 395-402.
- 9 Naqvi N. Prevalence and services outside of Europe and North America. Νέα
 7 Υόρκη: Hunter College ; 2010.
 .
- 9 Mendoza RL. The Economics of Autism in Egypt. *American Journal of Economics
 8 and Business Administration*. 2010; 2(1): p. 12-19.
 .
- 9 Hoffmann T, Windham G, Anderson M, Croen L, Grether J, Risch N. Evidence of
 9 reproductive stoppage in families with autism spectrum disorder: a large,
 . population-based cohort study. *JAMA Psychiatry*. 2014 Αύγουστος; 71(8): p. 943-
 951.
- 1 Brobst JB, Clopton JR, Hendrick SS. Parenting Children With Autism Spectrum
 0 Disorders: The Couple's Relationship. *Focus on Autism and Other Developmental
 0 Disabilities*. 2009 22 Δεκεμβρίου; 24(1): p. 38-49.
 .
- 1 Kavaliotis P. Resilience of Parents with a Child with Autism Spectrum Disorders
 0 and Factors for Its Potential Enhancement: Family Income and Educational Level.
 1 *Journal of Educational and Developmental Psychology Archives*. 2017 15
 . Φεβρουαρίου; 7(1): p. 188-199.
- 1 Rea-Amaya AC, Acle-Tomasini G, Ordaz-Villegas G. Resilience Potential of
 0 Autistic Children's Parents and Its Relationship to Family Functioning and
 2 Acceptance of Disability. *British Journal of Education, Society & Behavioural
 . Science*. 2017 24 Μαρτίου; 20(1): p. 1-16.
- 1 Greeff AP, Walt KJvd. Resilience in Families with an Autistic Child. *Education and
 0 Training in Autism and Developmental Disabilities*. 2010; 45(3): p. 347-355.
 3
 .
- 1 Kodakkadan FM, Lee EM, Stagg SD. Stress and Resilience among the parents of
 0 children with Autism Spectrum Disorder-A Cross-Cultural study. [Online].; 2018
 4 [cited 2019. Available from:
 . [https://www.scottishautismconference.org/assets/pdf/presentations/4C2%20-
 %20Cross%20Cultural%20Study%20Fathima%20PRESENTATION%20Slides%20
 pptx.pdf](https://www.scottishautismconference.org/assets/pdf/presentations/4C2%20-%20Cross%20Cultural%20Study%20Fathima%20PRESENTATION%20Slides%20pptx.pdf).

1 Barrett B, Mosweu I, Jones CR, Charman T, Baird G, Simonoff E, et al. Comparing
0 service use and costs among adolescents with autism spectrum disorders, special
5 needs and typical development. *Autism*. 2015 Ιούλιος; 19(5): p. 562-569.

.

1 Bonis S. Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues
0 in Mental Health Nursing*. 2016 30 Μαρτίου; 37(3): p. 153-163.

6

.

1 Fletcher-Watson S, Adams J, Brook K, Charman T, Crane L, Cusack J, et al.
0 Making the future together: Shaping autism research through meaningful
7 participation. *Autism*. 2019; 23(4): p. 943-953.

.

1 Cidav Z, Marcus S, Mandell D. Implications of childhood autism for parental
0 employment and earnings. *Pediatrics*. 2012 Μάρτιος; 129(4): p. 617-623.

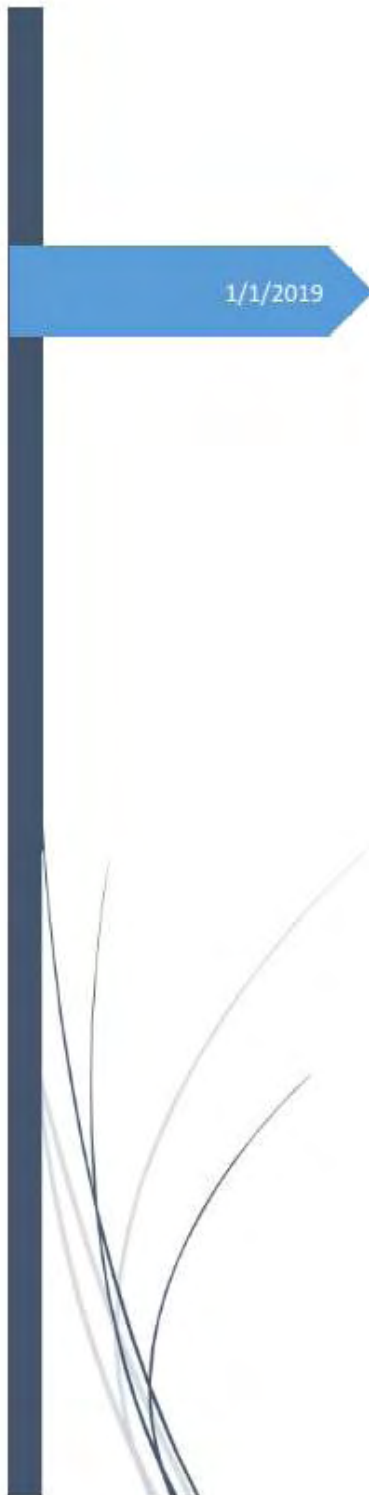
8

.

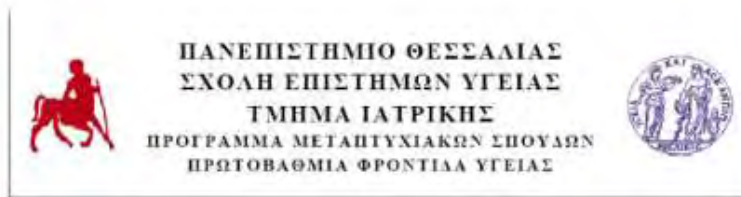
1 Ross SL. Conservatorship, Trusts and Wills for People with Developmental or
0 Other Disabilities - A Guide for Families. Εχειρίδιο. Σακραμέντο, Καλιφόρνια:
9 Association for Retarded Citizens-California (ARC-C), Protection & Advocacy,
. Inc.; 1997.

Παράρτημα

Ερωτηματολόγιο



**ΑΝΤΙΛΑΜΒΑΝΟΜΕΝΟ ΣΤΡΕΣ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ
ΑΥΤΙΣΜΟ ΚΑΙ ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΤΟΥ ΜΕ ΤΙΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ
ΤΗΝ ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑ ΤΟΥΣ**



ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗΣ

Αγαπητέ/η,

Η παρούσα μελέτη αφορά την διερεύνηση του αντιλαμβανόμενου στρες των γονέων παιδιού με αυτισμό και την συσχέτιση του με τις ανάγκες και την ανθεκτικότητα τους. Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διερευνηθεί πως το στρες των γονέων σχετίζεται με τις οικογενειακές ανάγκες που προκύπτουν εξαιτίας της αναπηρίας του παιδιού τους και την ψυχική τους ανθεκτικότητα. Η μελέτη αυτή διεξάγεται στα πλαίσια της εκπόνησης της διπλωματικής εργασίας για την απόκτηση του μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών στην Πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας.

Η συμμετοχή σας είναι εθελοντική. Δεν θα αναφέρετε προσωπικά σας στοιχεία στο ερωτηματολόγιο και οι απαντήσεις σας είναι εμπιστευτικές, δεν θα δημοσιοποιηθούν και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς.

Η συμμετοχή σας είναι απαραίτητη για την πραγματοποίηση της συγκεκριμένης μελέτης. Ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου είναι περίπου 10 λεπτά.

Σημειώστε με Χ στα κενά τετράγωνα που δηλώνουν την απάντησή σας σε κάθε ερώτηση.

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων τη συμμετοχή σας και το διαθέσιμο χρόνο σας.

ΟΝΟΜΑ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ ΒΑΣΙΛΙΚΗ
Τηλέφωνο επικοινωνίας 6980293781
Email: oik_viki@yahoo.gr

The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC: Connor, K. M., & Davidson, J. R. T., 2003).

Παρακαλούμε επιλέξτε τη δήλωση που περιγράφει καλύτερα τη δική σας πραγματικότητα κατά τη διάρκεια των τελευταίων 30 ημερών.

Είναι σημαντικό να απαντήσετε με τη μεγαλύτερη δυνατή ειλικρίνεια και να θυμάστε ότι δεν υπάρχουν "σωστές" ή "λάθος" απαντήσεις.

Απαντήστε σύμφωνα με την ακόλουθη κλίμακα:

Καθόλου πάντα αληθές 0	Σπάνια αληθές 1	Κάποιες φορές αληθές 2	Συχνά αληθές 3	Σχεδόν αληθές 4
---------------------------	--------------------	---------------------------	-------------------	--------------------

1. Μπορώ να προσαρμόζομαι στην αλλαγή ____
2. Έχω στενές και ασφαλείς σχέσεις ____
3. Μερικές φορές η μοίρα και ο Θεός μπορούν να βοηθήσουν ____
4. Μπορώ να τα βγάλω πέρα με ό,τι μου προκύπτει ____
5. Προηγούμενες επιτυχίες μου δίνουν αυτοπεποίθηση για καινούριες προκλήσεις ____
6. Βλέπω την εύθυμη πλευρά των πραγμάτων ____
7. Το να αντεπεξέρχομαι στο στρες μου δίνει δύναμη ____
8. Έχω την τάση να ανακάμπτω μετά από κάποια δοκιμασία ή ασθένεια ____
9. Τα πράγματα συμβαίνουν για κάποιο λόγο ____
10. Κάνω την καλύτερη δυνατή προσπάθεια, ό,τι και να γίνει ____
11. Μπορώ να επιτυγχάνω τους στόχους μου ____
12. Όταν τα πράγματα φαίνονται χωρίς ελπίδα, εγώ δεν παραιτούμαι ____
13. Ξέρω που να στραφώ για βοήθεια ____
14. Όταν βρίσκομαι κάτω από πίεση, συγκεντρώνομαι και σκέφτομαι καθαρά ____
15. Προτιμώ να παίρνω το προβάδισμα στην επίλυση προβλημάτων ____
16. Δεν αποθαρρύνομαι εύκολα από την αποτυχία ____
17. Με θεωρώ δυνατό άτομο ____
18. Μπορώ να παίρνω μη δημοφιλείς ή δύσκολες αποφάσεις ____
19. Μπορώ να χειρίζομαι δυσάρεστα συναισθήματα ____
20. Έχω ανάγκη να ακολουθώ τη διαίσθησή μου ____
21. Έχω ισχυρή αίσθηση σκοπού ____
22. Νιώθω ότι έχω τον έλεγχο της ζωής μου ____

23. Μου αρέσουν οι προκλήσεις _____
24. Εργάζομαι για να επιτυγχάνω τους στόχους μου _____
25. Καμαρώνω για τις επιτεύξεις μου _____

**Γ. ΚΛΙΜΑΚΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ
ΑΝΑΓΚΩΝ**

Διαβάστε την λίστα αναγκών που ακολουθεί και σημειώστε με ένα χ την απάντηση που σας ταιριάζει.

ΕΙΝΑΙ ΑΥΤΗ ΜΙΑ ΑΝΑΓΚΗ ΠΟΥ ΕΧΕΤΕ ΑΥΤΗ ΤΗ ΣΤΙΓΜΗ;		
A. Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες σχετικά:	ΝΑΙ	ΟΧΙ
1. Με την αναπηρία, τις δυσκολίες ή και τα προβλήματα που μπορεί να έχει το		
2. Με τους τρόπους που μπορώ να χειριστώ και να αντιμετωπίσω τη συμπεριφορά		
3. Με τους τρόπους που μπορώ να μάθω κάτι στο παιδί μου		
4. Με τους τρόπους που μπορώ να μιλήσω ή να παίξω με το παιδί μου		
5. Με τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί μου και είναι διαθέσιμες		
6. Με τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί μου		
7. Με τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι		
B. Χρειάζομαι:	ΝΑΙ	ΟΧΙ
8. Κάποιο πρόσωπο στην οικογένεια μου με το οποίο να μπορώ να συζητώ για τα		
9. Περισσότερους φίλους για να συζητώ μαζί τους		
10. Περισσότερες ευκαιρίες να συναντώ και να συζητώ με γονείς που έχουν παιδί		
11. Περισσότερο χρόνο για να συζητώ με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού		
12. Να συναντιέμαι πιο συχνά με ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό ή ψυχίατρο και		
13. Να μιλώ περισσότερο με κάποιον ιερέα που θα με βοηθήσει με τα διάφορα		
14. Να διαβάσω αναφορές για άλλες οικογένειες που έχουν παιδί σαν το δικό μου		
15. Περισσότερο χρόνο για τον εαυτό μου		
Γ. Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου και τις	ΝΑΙ	ΟΧΙ
16. Στα αδέρφια του		
17. Στο/στη σύζυγό μου		

18. Στους γονείς μου ή στους γονείς του/ της συζύγου μου ή σε άλλους συγγενείς		
19. Στους φίλους, γείτονες, συναδέλφους ή αγνώστους που κάνουν ερωτήσεις		
20. Σε άλλα παιδιά		
Δ. Χρειάζομαι βοήθεια για να βρω:	ΝΑΙ	ΟΧΙ
21. Ένα γιατρό ή και οδοντίατρο που θα κατανοεί τις δικές μου ανάγκες και του		
22. Μπειμπι σιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου		
23. Το κατάλληλο σχολείο για το παιδί μου		
24. Εγώ ή και ο/ η σύζυγός μου δουλειά		
Ε. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια:	ΝΑΙ	ΟΧΙ
25. Για να πληρώνω τα έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού		
26. Για να αγοράσω τον απαραίτητο ειδικό εξοπλισμό για το παιδί μου		
27. Για να καλύψω τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί μου		
28. Για να πληρώνω μπειμπι σιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί		
29. Για να αγοράσω τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί μου		
Στ. Η οικογένειά μου χρειάζεται βοήθεια για:	ΝΑΙ	ΟΧΙ
30. Να μπορέσουμε να συζητήσουμε τα προβλήματα και να βρούμε λύσεις		
31. Να μπορέσουμε να συμπαρασταθούμε ο ένας στον άλλο στις δύσκολες στιγμές		
32. Να αποφασίσουμε ποιος θα αναλάβει τις οικιακές δουλειές, τη φροντίδα του		
33. Να βρούμε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας		

Σημειώστε εδώ όποιες άλλες ανάγκες έχετε αυτή την περίοδο στη ζωή σας,
τις οποίες έχουμε παραλείψει

ΠΗΓΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

Ποιες από τις παρακάτω πηγές βοήθειας θεωρείτε ότι σας παρέχει υποστήριξη για την ανατροφή του παιδιού σας αυτήν την περίοδο και σε ποιο βαθμό;

Σημειώστε ένα χ δίπλα από κάθε επιλογή. Αν κάποια από τα παρακάτω δεν σας παρέχεται μη σημειώνετε τίποτα.

Μου παρέχει υποστήριξη για την ανατροφή του	Καθόλο	Μερικ	Πολ	Πάρ
1. Ο/η σύζυγος μου				
2. Οι γονείς μου ή οι γονείς του/της συζύγου μου				
3. Άλλοι συγγενείς				
4. Οι φίλοι μου ή οι συνάδελφοί μου				
5. Άλλοι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες				
6. Διάφοροι επαγγελματίες (εκπαιδευτικοί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί)				
7. Σωματεία ή σύλλογοι ατόμων με ειδικές ανάγκες				
8. Δημόσιες υπηρεσίες ή φορείς (Νοσοκομεία, Πρόνοια, ΚΔΑΥ, Κοινωνική Μέριμνα κ.τ.λ.)				

Ευχαριστούμε για το χρόνο σας

ΜΕΡΟΣ Α: ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

- 1) Ημερομηνία Γέννησης: _____
- 2) Επαγγελματική κατάσταση:
 - α) εργαζόμενος/η
 - β) άνεργος/η (ενασχόληση με οικιακές δραστηριότητες)
 - γ) άνεργος/η (λόγω δυσκολίας εύρεσης εργασίας)
- 3) Οικογενειακή κατάσταση:
 - α) έγγαμος/η β) διαζευγμένος/η γ) άγαμος/η
- 4) Έχετε άλλα παιδιά: _____ (Προσδιορίστε αριθμό)
- 5) Είχατε:
 - α) φυσιολογική εγκυμοσύνη
 - β) εγκυμοσύνη με επιπλοκές
- 6) Επιθυμητή εγκυμοσύνη
 - α) ναι
 - β) όχι
- 7) Εάν έχετε αντιμετωπίσει ή αντιμετωπίζετε η/ο ίδια/ος κάποια συναισθηματική διαταραχή – ψυχολογικό πρόβλημα προσδιορίστε ποιο είναι αυτό:
 - α) κανένα
 - β) κατάθλιψη
 - γ) αγχώδης διαταραχή (π.χ. κρίσεις πανικού, γενικευμένο άγχος)
 - δ) κάποιες φορές η διάθεση είναι πολύ πεσμένη και επιστρέφει σε ένα μέτριο επίπεδο μετά από κάποιες ώρες ή μέρες
- 8) Η συναισθηματική δυσκολία που τυχόν αντιμετωπίζετε υπάρχει:
 - α) πριν από την γέννηση του παιδιού σας
 - β) μετά από την γέννηση του παιδιού σας
- 9) Η συναισθηματική δυσκολία που τυχόν αντιμετωπίζετε οφείλεται σε:
 - α) προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις
 - β) προβλήματα σε κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο
 - γ) προβλήματα λόγω εμφάνισης δυσκολιών σε σας τις ίδιες ανεξάρτητα από παράγοντες που αναφέρθηκαν προηγουμένως
 - δ) α+β
- 10) Εάν έχετε αντιμετωπίσει ή αντιμετωπίζετε ο/η ίδιος/α κάποια συναισθηματική διαταραχή – ψυχολογικό πρόβλημα λαμβάνετε για αυτό κάποιου είδους φαρμακευτική αγωγή: α) ναι β) όχι

11) Υπάρχει υποστηρικτικό πλαίσιο από άτομα του άμεσου περιβάλλοντος σας για εσάς:
α) ναι β) όχι

12) Προσδιορίστε ποιοί είναι οι άμεσοι άνθρωποι στους οποίους απευθύνεστε:
α) σύντροφος β) συγγενείς γ) φίλοι δ) κανένα από τα παραπάνω

13) Πόσο συχνά απευθύνεστε σε αυτούς:
α) καθόλου β) λίγο γ) μέτρια δ) αρκετά ε) πολύ

14) Πότε απευθύνεστε σε αυτούς;

α) όταν αντιμετωπίζετε δυσκολίες με άλλα μέλη του άμεσου περιβάλλοντος, τα οποία δεν συνεργάζονται για την καλύτερη διαχείριση των προβλημάτων που τυχόν προκύπτουν από την διαταραχή του παιδιού.

β) όταν νοιώθετε ότι δεν βρίσκετε ανταπόκριση συναισθηματικά από κάποια από τα υπόλοιπα μέλη του άμεσου περιβάλλοντος

γ) όταν νοιώθετε ότι δεν βρίσκετε ανταπόκριση από τις υπηρεσίες στις οποίες απευθύνεστε

δ) β + γ

ε) κανένα από τα παραπάνω

ΜΕΡΟΣ Β: ΤΟ ΠΑΙΔΙ, ΕΣΕΙΣ ΚΑΙ ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΣΑΣ

15) Σε ποια από τις παρακάτω ηλικιακές κατηγορίες ανήκει το παιδί σας; α) 3-8 β) 9-14 γ) 15-20

16) Σε τι ηλικία διαγνώστηκε το παιδί σας με ΔΑΦ (Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος);

17) Το παιδί σας έχει διαγνωστεί με αυτισμό υψηλής (λεκτική επικοινωνία, υψηλή νοημοσύνη, έλλειψη της προσαρμοστικότητας, δυσκολία στην κοινωνικότητα και τις διαπροσωπικές σχέσεις) ή χαμηλής (αδυναμία λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας, μερική αδυναμία αυτοεξυπηρέτησης ή ανάγκη υποστήριξης, χαμηλής νοημοσύνης) λειτουργικότητας;

18) Υπήρξαν αλλαγές στο τρόπο ζωής σας μετά τη γέννηση του παιδιού σας:
α) ναι β) όχι

19) Εάν ναι, είσατε συναισθηματικά επηρεασμένος/η από τις αλλαγές που προέκυψαν στον τρόπο ζωής σας μετά την γέννηση του παιδιού σας;
α) καθόλου β) λίγο γ) μέτρια δ) αρκετά ε) πολύ

- 20) Αναγκαστήκατε να προβείτε σε αλλαγές στην επαγγελματική σας κατάσταση λόγω της διαταραχής του παιδιού σας;
 α) ναι β) όχι
- 21) Εάν ναι, νοιώσατε δυσφορία ή ότι περιορίζετε λόγω των αλλαγών που αναγκαστήκατε να κάνετε;
 α) ναι β) όχι
- 22) Τι συναισθήματα βιώσατε 6 μήνες με ένα χρόνο μετά την πρώτη διάγνωση του παιδιού σας;
 α) απάθεια β) θυμό
 γ) πανικό/ άγχος
 δ) θλίψη
 ε) κανένα από τα παραπάνω. Προσδιορίστε _____
- 23) Πως θα χαρακτηρίζατε την επαφή σας με το παιδί με την αυτιστική διαταραχή; α) τις περισσότερες φορές εύκολη
 β) ελάχιστες φορές εύκολη
 γ) ορισμένες φορές ικανοποιητική δ) τις περισσότερες φορές δύσκολη ε) τις περισσότερες φορές ανέφικτη
- 24) Το παιδί επικοινωνεί μαζί σας; α) λεκτικά β) μη λεκτικά γ) με εναλλακτικό σύστημα επικοινωνίας δ) και με τους δύο τρόπους ε) με κανέναν τρόπο
- 25) Επιτυγχάνετε η επικοινωνία με έναν από τους παραπάνω τρόπους; α) καθόλου β) λίγο γ) μέτρια δ) αρκετά ε) πολύ
- 26) Καταφέρατε να μεταφέρετε βασικά συναισθήματα στο παιδί σας (χαρά, λύπη, θυμό, στενοχώρια)
 α) ναι β) όχι
- 27) Νιώθετε ότι γίνονται κατανοητά τα συναισθήματά σας από το παιδί; α) ποτέ β) κάποιες φορές γ) σχεδόν πάντα δ) πάντα
- 28) Αν υπάρχει δυσκολία στην κατανόηση των συναισθημάτων σας από την πλευρά του παιδιού, είναι λόγω: α) δυσκολίας στην επικοινωνία ή στον τρόπο επικοινωνίας.
 β) Λόγω δικής σας αδυναμίας να χειριστείτε το παιδί σας.
 γ) λόγω της φύσης του προβλήματος του παιδιού σας.
 δ) λόγω της αδυναμίας των ειδικών να σας βοηθήσουν και να σας κατευθύνουν σωστά.
- 29) Τι συναισθήματα βιώνετε τις περισσότερες φορές από την επαφή σας με το παιδί; α)
 Ουδέτερα Συναισθήματα:
 • Αδιαφορία

- Απάθεια
- Αμηχανία
- Νωθρότητα
- Τίποτα από τα παραπάνω

β) Αρνητικά συναισθήματα που βιώνετε ως προς το παιδί σας:

- Άγχος
- Θλίψη
- Θυμός
- Απελπισία
- Τίποτα από τα παραπάνω

γ) Αρνητικά συναισθήματα που βιώνετε, για τον εαυτό σας, σε σχέση με τις δυσκολίες/ προβλήματα του παιδιού σας:

- Ενοχή (κατηγορείται τον εαυτό σας για την ελλιπή αντιμετώπιση της κατάστασης του παιδιού σας)
- Ντροπή
- Φόβος
- Αυτομομφή (κατηγορείται τον εαυτό σας για τα προβλήματα που αντιμετωπίζει το παιδί σας)
- Τίποτα από τα παραπάνω

δ) Θετικά συναισθήματα που βιώνετε ως προς το παιδί σας:

- Ανοχή / Καρτερικότητα
- Επάρκεια
- Αισιοδοξία
- Αποδοχή
- Τίποτα από τα παραπάνω

ε) Θετικά συναισθήματα που βιώνετε, για τον εαυτό σας, σε σχέση με τις δυσκολίες/ προβλήματα του παιδιού σας:

- Ελπίδα
- Ικανοποίηση
- Δυναμικότητα
- Αυτοπεποίθηση
- Τίποτα από τα παραπάνω

30) Υπό ποιες συνθήκες βιώνετε ουδέτερα συναισθήματα; α) όταν έχετε αποδεχτεί τις δυσκολίες του παιδιού σας.

β) όταν νοιώθετε ότι δεν έχει νόημα να προσπαθήσετε για κάτι περισσότερο.

γ) όταν νοιώθετε ότι ούτως ή άλλως δεν σας καταλαβαίνει, νοιώθει, ανταποκρίνεται.

δ) όταν νοιώθετε κούραση από την φροντίδα και την ανεπιτυχή προσπάθεια για επικοινωνία με το παιδί σας.

ε) καμία από τις παραπάνω.

31) Υπό ποιες συνθήκες βιώνετε αρνητικά συναισθήματα, προς την διαχείριση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει το παιδί σας ;

- α) όταν δεν υπάρχει πρόοδος/δεν κατακτά καμία νέα δεξιότητα.
- β) όταν νοιώθετε ότι η βοήθεια που παρέχεται στο παιδί σας δεν είναι αρκετή.
- γ) όταν το παιδί παρουσιάζει συμπεριφορές που δεν είναι κοινωνικά αποδεκτές/συμβατές (στερεοτυπίες, επιθετικότητα, απρόσφορη συμπεριφορά).
- δ) όταν σκέφτεστε το μέλλον του παιδιού σας και πως θα μπορούσε να ενταχθεί καλύτερα στην κοινωνία.
- ε) καμία από τις παραπάνω.

32) Υπό ποιες συνθήκες βιώνετε αρνητικά συναισθήματα ως προς τον εαυτό σας;

- α) όταν νοιώθετε ότι δεν καταφέρνετε να διαχειριστείτε με επιτυχία τις όποιες ακατάλληλες συμπεριφορές παρουσιάζει.
- β) όταν νοιώθετε ότι η βοήθεια που παρέχεται στο παιδί σας δεν είναι αρκετή και η στάση της κοινωνίας δεν είναι η πρόποσα.
- γ) όταν το παιδί σας παλινδρομεί.
- δ) όταν υπάρχει ανεπιτυχής αλληλεπίδραση με το παιδί σας. ε) καμία από τις παραπάνω.

33) Υπό ποιες συνθήκες βιώνετε θετικά συναισθήματα προς την διαχείριση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει το παιδί σας;

- α) όταν υπάρχει επιτυχής αλληλεπίδραση του παιδιού με το περιβάλλον του β) όταν το παιδί παρουσιάζει πρόοδο.
- γ) όταν θεωρείτε ότι οι ικανότητες του παιδιού σας φτάνουν μέχρι το επίπεδο που ήδη βρίσκεται.
- δ) όταν είστε ευχαριστημένοι με τις παροχές και την συμπεριφορά της κοινωνίας που παρέχονται στο παιδί σας.
- ε) καμία από τις παραπάνω.

34) Υπό ποιες συνθήκες βιώνετε θετικά συναισθήματα προς τον εαυτό σας;

- α) όταν συνειδητοποιείτε ότι αυτά που παρέχετε στο παιδί σας είναι προσοδοφόρα.
- β) όταν υπάρχουν περίοδοι βελτίωσης της κατάστασης του παιδιού σας , με δική σας συμβολή(π.χ. επειδή ακολουθείτε συμβουλές ειδικών και τις ενσωματώνετε με το καλύτερο δυνατό τρόπο στην καθημερινότητα του παιδιού.).
- γ) όταν το παιδί καταφέρνει να σας επικοινωνήσει τα συναισθήματα και τις ανάγκες του.
- δ) όταν λαμβάνετε στήριξη και βοήθεια από το περιβάλλον σας, το δείχνει κατανόηση για τις δυσκολίες που υπάρχουν.
- ε) καμία από τις παραπάνω.

PSS-14

ΟΔΗΓΙΕΣ:

Οι ερωτήσεις της κλίμακας αυτής σας ρωτάνε για τα συναισθήματα και τις σκέψεις σας κατά τη διάρκεια του ΤΕΛΕΥΤΑΙΟΥ ΜΗΝΑ. Σε κάθε περίπτωση, θα σας ζητηθεί να υποδείξετε την απάντησή σας βάζοντας ένα «X» στον κύκλο που αντιπροσωπεύει το ΠΟΣΟ ΣΥΧΝΑ αισθανθήκατε ή σκεφτήκατε με συγκεκριμένο τρόπο. Αν και κάποιες από τις ερωτήσεις φαίνονται παρόμοιες, υπάρχουν διαφορές μεταξύ τους και θα πρέπει να αντιμετωπίζετε την κάθε μία ως ξεχωριστή ερώτηση. Η καλύτερη προσέγγιση είναι να απαντάτε αρκετά γρήγορα. Επίσης, μην προσπαθείτε να αθροίζετε τις φορές που αισθανθήκατε με ένα συγκεκριμένο τρόπο, αλλά επιλέξτε την εναλλακτική εκείνη που φαίνεται ως η πιο λογική εκτίμηση.

	Ποτέ	Σχεδόν Ποτέ	Μερικές Φορές	Αρκετά Συχνά	Πολύ Συχνά
	1	2	3	4	5
1. Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά έχετε νιώσει αναστάτωση εξαιτίας κάποιου γεγονότος που συνέβη αναπάντεχα;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά έχετε νιώσει ότι αδυνατούσατε να ελέγξετε τα σημαντικά πράγματα στη ζωή σας;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά νιώσατε νευρικοί και στρεσαρισμένοι;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά έχετε αντιμετωπίσει επιτυχώς τα προβλήματα και τις ενοχλήσεις της καθημερινότητας;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά νιώσατε να αντεπεξέρχεστε αποτελεσματικά στις σημαντικές αλλαγές που συνέβαιναν στη ζωή σας;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά νιώσατε πεπεισμένοι για την ικανότητά σας να χειριστείτε τα προσωπικά σας προβλήματα;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά νιώσατε ότι τα πράγματα πήγαιναν με τον τρόπο που θέλατε;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά ανακαλύψατε ότι δεν μπορούσατε να αντεπεξέλθετε στο σύνολο των υποχρεώσεων σας;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PSS-14

	Ποτέ	Σχεδόν Ποτέ	Μερικές Φορές	Αρκετά Συχνά	Πο- Συχ
	1	2	3	4	5
Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά ήσασταν σε θέση να ελέγξετε τους εκνευρισμούς στη ζωή σας;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά νιώσατε ότι είχατε τον απόλυτο έλεγχο των πραγμάτων;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά εξοργιστήκατε εξαιτίας κάποιων συμβάντων που δεν άπτονταν του ελέγχου σας;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά έχετε πιάσει τον εαυτό σας να σκέφτεται για πράγματα που πρέπει να φέρετε εις πέρας;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά ήσασταν σε θέση να ελέγξετε τον τρόπο που ξοδεύετε τον χρόνο σας;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά νιώσατε ότι οι δυσκολίες συσσωρεύονταν σε τέτοιο βαθμό ώστε να μην μπορείτε να τις ξεπεράσετε;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Άδειες

ΑΙΤΗΣΗ

ΧΟΡΗΓΗΣΗΣ ΑΔΕΙΑΣ ΕΚΠΟΝΗΣΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Παρακαλώ όπως χορηγηθεί άδεια από την υπηρεσία σας, στην μεταπτυχιακή φοιτήτρια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Πρωτοβάθμια φροντίδα Υγείας» του τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, Οικονόμου Βασιλική, για την έρευνα που θέλει να διεξάγει στα πλαίσια της μεταπτυχιακής διπλωματικής της εργασίας που διερευνά το στρες των γονέων παιδιού με αυτισμό και συσχέτισή του με τις ανάγκες και την ανθεκτικότητά τους.

Η επιβλέπουσα

της διπλωματικής εργασίας

Δρ. Μαρία Μαλλιαρού

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια

Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Αποτελέσματα

Σοβαρότητα των συμπτωμάτων

		N	N%
15. Σε ποια από τις παρακάτω ηλικιακές κατηγορίες ανήκει το παιδί σας	3-8	28	46,7%
	9-14	18	30,0%
	15-20	14	23,3%
16. Σε τι ηλικία διαγνώστηκε το παιδί σας με ΔΑΦ (Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος);	1,00	1	1,7%
	2,00	15	25,0%
	2,50	2	3,3%
	3,00	22	36,7%
	3,50	1	1,7%
	4,00	15	25,0%
	5,00	4	6,7%
17. Διάγνωση	Χαμηλής	26	43,3%
	Υψηλής	34	56,7%
18. Υπήρξαν αλλαγές στο τρόπο ζωής σας μετά τη γέννηση του παιδιού σας;	Ναι	50	84,7%
	Όχι	9	15,3%
19. Εάν ναι, είσατε συναισθηματικά επηρεασμένος/η από τις αλλαγές που προέκυψαν στον τρόπο ζωής σας μετά την γέννηση του παιδιού σας;	Καθόλου	0	0,0%
	Λίγο	14	23,3%
	Μέτρια	12	20,0%
	Αρκετά	26	43,3%
	Πολύ	8	13,3%
20. Αναγκαστήκατε να προβείτε σε αλλαγές στην επαγγελματική σας κατάσταση λόγω της διαταραχής του παιδιού σας;	Ναι	46	76,7%
	Όχι	14	23,3%
21. Εάν ναι, νοιώσατε δυσφορία ή ότι περιορίζετε λόγω των αλλαγών που αναγκαστήκατε να κάνετε;	Ναι	50	86,2%
	Όχι	8	13,8%
22. Τι συναισθήματα βιώσατε 6 μήνες με ένα χρόνο μετά την πρώτη διάγνωση του παιδιού σας;	Απάθεια	6	10,0%
	Θυμό	11	18,3%
	Πανικό/άγχος	14	23,3%
	Θλίψη	29	48,3%
	Κανένα από τα παραπάνω	0	0,0%
23. Πως θα χαρακτηρίζατε την επαφή σας με το παιδί με την αυτιστική διαταραχή;	Τις περισσότερες φορές εύκολη	2	3,3%
	Ελάχιστες φορές εύκολη	14	23,3%
	Ορισμένες φορές ικανοποιητική	32	53,3%
	Τις περισσότερες φορές δύσκολη	10	16,7%

	Τις περισσότερες φορές ανέφικτη	2	3,3%
24. Το παιδί επικοινωνεί μαζί σας	Λεκτικά	28	46,7%
	Μη λεκτικά	14	23,3%
	Με εναλλακτικό σύστημα επικοινωνίας	4	6,7%
	Και με τους δύο τρόπους	8	13,3%
	Με κανένα τρόπο	6	10,0%
25. Επιτυγχάνετε η επικοινωνία με έναν από τους παραπάνω τρόπους;	Καθόλου	4	6,7%
	Λίγο	14	23,3%
	Μέτρια	20	33,3%
	Αρκετά	16	26,7%
	Πολύ	6	10,0%
26. Καταφέρνετε να μεταφέρετε βασικά συναισθήματα στο παιδί σας (χαρά, λύπη, θυμό, στενοχώρια)	Ναι	34	56,7%
	Όχι	26	43,3%
27. Νιώθετε ότι γίνονται κατανοητά τα συναισθήματά σας από το παιδί;	Ποτέ	12	20,0%
	Κάποιες φορές	34	56,7%
	Σχεδόν πάντα	12	20,0%
	Πάντα	2	3,3%
28. Αν υπάρχει δυσκολία στην κατανόηση των συναισθημάτων σας από την πλευρά του παιδιού είναι λόγω	Δυσκολίας στην επικοινωνία ή στον τρόπο επικοινωνίας	26	43,3%
	Λόγω δική σας αδυναμίας να χειριστείτε το παιδί σας	12	20,0%
	Λόγω της φύσης του προβλήματος του παιδιού σας	21	35,0%
	Λόγω της αδυναμίας των ειδικών να σας βοηθήσουν και να σας κατευθύνουν σωστά.	0	0,0%
	1 και 3	1	1,7%
29.α Ουδέτερα Συναισθήματα:	Αδιαφορία	18	30,0%
	Απάθεια	10	16,7%
	Αμηχανία	17	28,3%
	Νωθρότητα	3	5,0%
	Τίποτα από τα παραπάνω	12	20,0%
29.β Αρνητικά συναισθήματα που βιώνετε ως προς το παιδί σας:	Άγχος	16	26,7%
	Θλίψη	24	40,0%
	Θυμός	12	20,0%
	Απελπισία	4	6,7%
	Τίποτα από τα παραπάνω	4	6,7%
29.γ Αρνητικά συναισθήματα που βιώνετε,	Ενοχή	16	26,7%

για τον εαυτό σας, σε σχέση με τις δυσκολίες/ προβλήματα του παιδιού σας:	Ντροπή	13	21,7%	
	Φόβος	25	41,7%	
	Αυτομομφή	2	3,3%	
	Τίποτα από τα παραπάνω	4	6,7%	
29.δ Θετικά συναισθήματα που βιώνετε ως προς το παιδί σας:	Ανοχή/Καρτερικότητα	11	18,3%	
	Επάρκεια	17	28,3%	
	Αισιοδοξία	14	23,3%	
	Αποδοχή	18	30,0%	
	Τίποτα από τα παραπάνω	0	0,0%	
29.ε Θετικά συναισθήματα που βιώνετε , για τον εαυτό σας, σε σχέση με τις δυσκολίες/ προβλήματα του παιδιού σας:	Ελπίδα	37	61,7%	
	Ικανοποίηση	14	23,3%	
	Δυναμικότητα	5	8,3%	
	Αυτοπεποίθηση	1	1,7%	
	Τίποτα από τα παραπάνω	3	5,0%	
30. Υπό ποιες συνθήκες βιώνετε ουδέτερα συναισθήματα;	Όταν έχετε αποδεχθεί τις δυσκολίες του παιδιού σας	10	16,7%	
	Όταν νοιώθετε ότι δεν έχει νόημα να προσπαθήσετε για κάτι περισσότερο	21	35,0%	
	Όταν νοιώθετε ότι ούτως ή άλλως δεν σας καταλαβαίνει, νοιώθει, ανταποκρίνεται	2	3,3%	
	Όταν νοιώθετε κούραση από την φροντίδα και την ανεπιτυχή προσπάθεια για επικοινωνία με το παιδί σας	18	30,0%	
	Καμία από τις παραπάνω	9	15,0%	
	31. Υπό ποιες συνθήκες βιώνετε αρνητικά συναισθήματα προς την διαχείριση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει το παιδί σας;	Όταν δεν υπάρχει πρόοδος/δεν κατακτά καμία δεξιότητα	7	11,7%
		Όταν νοιώθετε ότι η βοήθεια που παρέχεται στο παιδί σας δεν είναι αρκετή.	20	33,3%
		Όταν το παιδί παρουσιάζει συμπεριφορές; που δεν είναι κοινωνικά αποδεκτές/συμβατές	9	15,0%
Όταν σκέφτεστε το μέλλον του παιδιού σας και πως θα μπορούσε να ενταχθεί καλύτερα στην κοινωνία		24	40,0%	
Καμία από τις παραπάνω		0	0,0%	

32. Υπό ποιες συνθήκες βιώνετε αρνητικά συναισθήματα ως προς τον εαυτό σας;	Όταν νοιώθετε ότι δεν καταφέρνετε να διαχειριστείτε με επιτυχία τις όποιες ακατάλληλες συμπεριφορές παρουσιάζει	21	35,0%
	Όταν νοιώθετε ότι η βοήθεια που παρέχετε στο παιδί σας δεν είναι αρκετή και η στάση της κοινωνίας δεν είναι η πρέπουσα	9	15,0%
	Όταν το παιδί σας παλινδρομεί	14	23,3%
	Όταν υπάρχει ανεπιτυχής αλληλεπίδραση με το παιδί σας	16	26,7%
	Καμία από τις παραπάνω	0	0,0%
33. Υπό ποιες συνθήκες βιώνετε θετικά συναισθήματα προς την διαχείριση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει το παιδί σας;	Όταν υπάρχει επιτυχής αλληλεπίδραση του παιδιού με το περιβάλλον του	27	45,0%
	Όταν το παιδί παρουσιάζει πρόοδο	9	15,0%
	Όταν θεωρείται ότι οι ικανότητες του παιδιού σας φτάνουν μέχρι το επίπεδο που ήδη βρίσκεται	15	25,0%
	Όταν είστε ευχαριστημένοι με τις παροχές και την συμπεριφορά της κοινωνίας που παρέχονται στο παιδί σας	9	15,0%
	Καμία από τις παραπάνω	0	0,0%
34. Υπό ποιες συνθήκες βιώνετε θετικά συναισθήματα προς τον εαυτό σας;	Όταν συνειδητοποιείται ότι αυτά που παρέχετε στο παιδί σας είναι προσοδοφόρα	23	38,3%
	Όταν υπάρχουν περίοδοι βελτίωσης της κατάστασης του παιδιού σας, με δική σας συμβολή	17	28,3%
	Όταν το παιδί καταφέρνει να σας επικοινωνήσει τα συναισθήματα και τις ανάγκες του	9	15,0%

Όταν λαμβάνετε στήριξη και βοήθεια από το περιβάλλον σας, το δείχνει.	11	18,3%
Καμία από τις παραπάνω	0	0,0%
