

Συναισθηματική επιβάρυνση και Εστία Ελέγχου της Υγείας σε μητέρες μαθητών του αυτιστικού φάσματος

Μαρία Δ. Σινανίδου

Δρ., Σχολική και Κλινική Ψυχολόγος,
Εκπαιδευτικός ΠΕ23 (Ψυχολόγων)

Εισαγωγή

Το αυξημένο στρες των οικογενειών παιδιών του αυτιστικού φάσματος αποδίδεται κατεξοχήν από τις επικρατέστερες θεωρητικές απόψεις στην έλλειψη κατάλληλων υπηρεσιών, στον τρόπο με τον οποίο η οικογένεια αντιμετωπίζει τις στρεσογόνες καταστάσεις καθώς και στην αλληλεπίδραση παραγόντων που αφορούν αφενός τα χαρακτηριστικά της οικογένειας ως προς την αντιμετώπιση του στρες και αφετέρου την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών. Η αλληλεπίδραση αυτή έχει επιπτώσεις στον τρόπο προσαρμογής της οικογένειας. Στον ελληνικό χώρο έρευνες σε γονείς παιδιών με αυτισμό έδειξαν ότι μια από τις σημαντικότερες ανάγκες των γονέων ήταν να έχουν επίσημη και ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη. Η κοινωνική υποστήριξη, καθώς και η προσωπική και η οικογενειακή ευημερία, συνδέονταν στενά με τα χαρακτηριστικά συμπεριφοράς του παιδιού με αυτισμό καθώς και με την πρόδοό του (Μπαλαμώτης και Γενά, 2007). Άλλοι ερευνητές έδειξαν ότι τα χαμηλότερης λειτουργικότητας αυτιστικά παιδιά, υπερκινητικά, με χαμηλή προσαρμοστικότητα και χαμηλό επίπεδο διάθεσης, επιδρούν περισσότερο στρεσογόνα στις μητέρες. Οι μητέρες παιδιών χωρίς ανάπτυξη λόγου βρέθηκε να είναι περισσότερο εκτεθειμένες στο στρες σε σχέση με τις μητέρες παιδιών που είχαν αναπτύξει δεξιότητες λόγου (Konstantarea και Parageorgiou, 2006). Σε μητέρες αυτιστικών και νοητικά καθυστερημένων μαθητών διερευνήθηκαν ψυχολογικοί παράγοντες (στρες, κατάθλιψη) και συσχετίστηκαν με την Εστία Ελέγχου της Υγείας. Οι μητέρες των αυτιστικών μαθητών ήταν εκτεθειμένες σε υψηλά επίπεδα στρες, κατάθλιψης και έδωσαν χαμηλές τιμές στην Εστία Ελέγχου της Υγείας σε σχέση με τις μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση (Σινανίδου, 2006). Οι ψυχοπαιστικοί παράγοντες, επίσης, διερευνήθηκαν και συσχετίστηκαν σε μητέρες μαθητών του αυτιστικού φάσματος, μαθητών με νοητική υστέρηση και μαθητών με τυπική εξέλιξη. Οι μητέρες των μαθητών του αυτιστικού φάσματος έδωσαν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία, ενώ βιώνουν πιο έντονα τους ψυχοπαιστικούς παράγο-

ντες σε σχέση με τις ομάδες ελέγχου (Σινανίδου, 2009). Το στρες μητέρων παιδιών με αυτισμό και μητέρων παιδιών με τυπική ανάπτυξη σε άλλη έρευνα βρέθηκε ότι ήταν συνδεδεμένο πρωτίστως με τις μητέρες που είχαν παιδί με αυτισμό, οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό ήταν περισσότερο επιρρεπείς σε εμπειρίες στρες (Duarte, Bordin, Yazigi και Mooney, 2005). Έρευνες σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό σε σχέση με οικογένειες παιδιών με άλλου τύπου δυσλειτουργίες, καθώς και σε οικογένειες παιδιών με τυπική εξέλιξη, έδειξαν ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό ήταν περισσότερο αναστατωμένοι, απογοητευμένοι από την εξέλιξη και τις ανάγκες του παιδιού τους σε σχέση με τους γονείς των υπόλοιπων ομάδων παιδιών (Seltzer, Abbeduto, Krauss, Greeberg και Swe, 2004). Μελέτες στο Better Health Centre Autism διαπίστωσαν ότι, ατυχώς, κάποιοι γονείς που έχουν ένα παιδί με διάγνωση αυτισμό υποφέρουν ενίοτε από σοβαρή κατάθλιψη, απόσυρση από την κοινωνία ή είναι σχεδόν σε πλήρη απόγνωση (Better Health Centre Autism, 2006). Αξιολογήθηκαν το άγχος, η κατάθλιψη, η αλεξιθυμία και γενικότερα ψυχοπαθολογικά συμπτώματα σε μητέρες αυτιστικών παιδιών και σε μητέρες νοητικά καθυστερημένων παιδιών στην Τουρκία (2002). Τα αποτελέσματα έδειξαν κατάθλιψη στο 27,5% στις μητέρες των αυτιστικών παιδιών και 55,3% στις μητέρες των νοητικά καθυστερημένων παιδιών. Δεν υπήρξαν διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες όσον αφορά το άγχος και την αλεξιθυμία. Η ψυχοπαθολογία στις μητέρες των αυτιστικών παιδιών ήταν πιο συχνή από ό,τι στις μητέρες των παιδιών με νοητική καθυστέρηση στις υποκλίμακες του SCL-90 (somatisation, obsessive-compulsive, interpersonal sensitivity, depression, anxiety, anger-hostility, phobic anxiety, paranoid thought, psychotism, and extra scale). Τα συμπεράσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι μητέρες των αυτιστικών παιδιών βιώνουν περισσότερη ψυχολογική εξάντληση από ό,τι οι μητέρες των νοητικά καθυστερημένων παιδιών (Firat *et al.*, 2005). Σε γονείς και φροντιστές παιδιών του αυτιστικού φάσματος εξετάστηκε η σχέση μεταξύ των χαρακτηριστικών αυτών των παιδιών και της λειτουργικότητας της οικογένειας. Βρέθηκε ότι η ύπαρξη ενός παιδιού του αυτιστικού φάσματος επιβαρύνει με σημαντικό στρες την οικογένεια. Τονίστηκε η ανάγκη προγραμμάτων υποστήριξης εστιασμένων στην οικογένεια. Τα ευρήματα δείχνουν ότι οι μητέρες αυτιστικών παιδιών έχουν περισσότερες πιθανότητες να βιώσουν στρες και αντιμετωπίζουν διαφορετικά τα ζητήματα υγείας των παιδιών τους, ενώ φαίνεται να πλήττεται η ψυχική υγεία αυτών των γονέων (Higgins, Baley και Pearce, 2005). Υπάρχει πλήθος μελετών που διερευνούν την επιβάρυνση που υφίστανται οι γονείς από την έλευση ενός παιδιού με αυτισμό. Το σοκ, το στρες, η κατάθλιψη και πλήθος ψυχοσωματικών προβλημάτων αποτελούν τις συνηθέστερες ψυχολογικές αντιδράσεις που καταγράφονται στη σχετική βιβλιογραφία. Όπως είναι αναμενόμενο, οι αντιδράσεις αυτές επιβαρύνουν το οικογενειακό κλίμα με δυσμενείς συνέπειες σε όλα τα μέλη της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένου και του παιδιού με αυτισμό. Όμως υπάρχει και πλήθος παραγόντων και παρεμβάσεων που συμβάλλουν στη θετική προσαρμογή των γονέων και στην συν τω χρόνω αποδοχή του παιδιού τους (Γενά και Γαλάνης, 2007). Η α-

ξιολόγηση της συναισθηματικής επιβάρυνσης και της Εστίας Ελέγχου της Υγείας μητέρων παιδιών του αυτιστικού φάσματος, για την διερεύνηση των αναγκών του παιδιού και των γονέων, θεωρείται σημαντική από πολλούς ερευνητές, επειδή μπορεί να συμβάλει σε παρεμβάσεις στις οποίες θα συμμετέχουν και οι γονείς, με αποτέλεσμα τη μείωση του στρες που βιώνουν (Krantz, MacDuff και McClannahan, 1993· McClannahan, Krantz και McGee, 1982· Koegel, Bimbela και Shreibman, 1996). Στην παρούσα μελέτη εστιάζουμε στη διερεύνηση της συναισθηματικής επιβάρυνσης και της Εστίας Ελέγχου της Υγείας σε μητέρες παιδιών του αυτιστικού φάσματος και σε μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση, για να εκτιμηθεί ο βαθμός στον οποίο δεν καλύπτονται οι ανάγκες των μητέρων μαθητών του αυτιστικού φάσματος σε σχέση με τις μητέρες μαθητών με νοητική υστέρηση. Σκοπός της μελέτης ήταν αφενός η διερεύνηση ψυχολογικών παραγόντων (άγχος, κατάθλιψη, αυτοεκτίμηση) σε μητέρες αυτιστικών και νοητικά καθυστερημένων μαθητών και αφετέρου η συσχέτιση των ψυχολογικών παραγόντων με την Εστία Ελέγχου της Υγείας, για τη διερεύνηση της συναισθηματικής επιβάρυνσης στις μητέρες μαθητών του αυτιστικού φάσματος από την πιθανή μη κάλυψη αναγκών, γεγονός που μπορεί να συμβάλει με προτάσεις για παρεμβάσεις, με αποτέλεσμα τη μείωση της επιβάρυνσης που βιώνουν οι μητέρες μαθητών του αυτιστικού φάσματος.

Μεθοδολογία (μέθοδος-δείγμα-τεχνικές)

Δείγμα: Σε μητέρες μαθητών ηλικίας 6-14 ετών του αυτιστικού φάσματος (N=61) (ηλικίες μητέρων: 28-48 ετών, μέσος όρος ηλικίας τα 37 έτη, s.d.=3,3) και σε μητέρες μαθητών ηλικίας 6-14 ετών με νοητική υστέρηση (N=61) (ηλικίες μητέρων 30-50 ετών, μέσος όρος ηλικίας τα 38,2 έτη, s.d.=3,5), που φοιτούσαν και φοιτούν σε ειδικά δημοτικά σχολεία, από όλα σχεδόν τα κοινωνικο-οικονομικά στρώματα, του Νομού Αττικής, εκτιμήθηκαν ψυχολογικοί παράγοντες (άγχος, κατάθλιψη, αυτοεκτίμηση) και συσχετίστηκαν με την Εστία Ελέγχου της Υγείας (Πίνακας 1). Οι διαγνώσεις των μαθητών του αυτιστικού φάσματος και των μαθητών με νοητική υστέρηση πληρούσαν τα κριτήρια του DSM-IV (1994), και έγιναν από τα Κ.Ψ.Υ., το Ι.Κ.Α. και τα ΚΔΑΥ ή ΚΕΔΔΥ του νομού Αττικής. Η συλλογή των δεδομένων έγινε κατά το χρονικό διάστημα από το 1996 έως το Μάιο του 2008, στο γραφείο ψυχολόγου των ειδικών σχολείων όπου φοιτούσαν και εξακολουθούν να φοιτούν οι μαθητές. Οι μαθητές που φοιτούν στα ειδικά σχολεία κάθε χρόνο μπορεί να ανανεώνονται, ορισμένοι παίρνουν μετεγγραφές σε άλλα ειδικά σχολεία ή και σε γενικά σχολεία με τμήμα ένταξης, άλλοι αποφοιτούν και πηγαίνουν σε εργαστήρια ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης (Ε.Ε.Ε.Κ) και εγγράφονται νέοι μαθητές.

Ψυχομετρικά εργαλεία

Συμπληρώθηκαν ερωτηματολόγια από τις μητέρες μαθητών του αυτιστικού φάσματος και των μαθητών με νοητική υστέρηση, για τη μέτρηση του Άγχους,

της Κατάθλιψης, της Αυτοεκτίμησης και της Εστίας Ελέγχου της Υγείας. Ως δείκτες ψυχικής υγείας χρησιμοποιήθηκαν τέσσερα εργαλεία:

1) Η Κλίμακα Άγχους Spielberg – STAI - X-1, X-2 διερευνά το άγχος ενός ατόμου και αποτελείται από δύο τύπους, τον τύπο X-1, με 20 ερωτήσεις, ο οποίος μετρά το περιστασιακό άγχος (State Anxiety), δηλαδή το άγχος του εξεταζόμενου τη στιγμή που εξετάζεται, και τον τύπο X-2, με 20, επίσης, ερωτήσεις, ο οποίος μετράει το χαρακτηρισιολογικό άγχος (Trait Anxiety), δηλαδή το πώς ο εξεταζόμενος αισθάνεται «συνήθως ή γενικά». Και στους δύο τύπους κάθε δήλωση βαθμολογείται σε μια κλίμακα τεσσάρων σημείων και στον μεν τύπο X-1 τα σημεία αυτά είναι «καθόλου», «κάπως», «μέτρια», «πάρα πολύ», στον δε τύπο X-2 είναι «σχεδόν ποτέ», «μερικές φορές», «συχνά» και «σχεδόν πάντοτε». Όσο πιο χαμηλή είναι η τιμή στην κλίμακα άγχους, τόσο περισσότερο είναι το άτομο απαλλαγμένο από άγχος. Η Κλίμακα Άγχους του Spielberg έχει μεταφραστεί στην ελληνική γλώσσα και σταθμιστήκε στα ελληνικά δεδομένα με ικανοποιητική αξιοπιστία (test-retest reliability) και εσωτερική συνοχή (item remainder correlations) από τους Λιάκο και συν. (Spielberger, Corsuch και Lushene, 1970· Παπακώστας, 1977· Λιάκος και Γιαννίτση, 1984).

2) Η Κλίμακα του Beck διερευνά την κατάθλιψη, η οποία είναι μια από τις πιο συχνά συναντώμενες ψυχικές διαταραχές. Εκτός από τη μεγάλη της συχνότητα χαρακτηρίζεται και από μια μεγάλη ποικιλία κλινικών εκδηλώσεων, που εκτείνονται από τον πιο πολύπλοκο καταθλιπτικό ιδεασμό μέχρι την απλή απαισιοδοξία, και από ένα μεγάλο φάσμα σωματικών συμπτωμάτων μέχρι σχεδόν τη μονοσυμπτωματική έκφραση. Το ερωτηματολόγιο του Beck για τη μέτρηση της έντασης της κατάθλιψης ανήκει στις αυτοσυμπληρούμενες κλίμακες. Τα λήμματα του ερωτηματολογίου σχηματίστηκαν με κλινικά κριτήρια. Η βαθμολογία προκύπτει από την άθροιση των βαθμών που αντιστοιχούν σε καθεμία από τις σημειωμένες προτάσεις. Το άθροισμα αυτό εκφράζει τη συνολική βαθμολογία του εξεταζόμενου στο B.D.I. την στιγμή της χορήγησης. Η βαθμολογία αυτή μπορεί να διακυμανθεί από 0 μέχρι 62 και δηλώνει την ένταση της κατάθλιψης τη στιγμή της εξέτασης. Για την εγκυρότητα (validity) του B.D.I. αναφέρεται ότι οι Nussbaum *et al.* (1963) βρήκαν συσχέτιση της βαθμολογίας του και της βαθμολογίας της κλίμακας D του M.M.P.I. της τάξης του 0.75. Συνολική βαθμολογία του B.D.I. κάτω από 10 είναι συμβατή με την απουσία κλινικής κατάθλιψης (Beck *et al.*, 1974· Τζέμος, 1987)

3) Το ερωτηματολόγιο αυτοεκτίμησης του Rosenberg, που χρησιμοποιήθηκε, περιλαμβάνει 10 ερωτήσεις, οι οποίες απαντώνται σε μια κλίμακα τεσσάρων σημείων (συμφωνώ απόλυτα, συμφωνώ, διαφωνώ, διαφωνώ απόλυτα). Η κλίμακα, γενικά, έχει υψηλή αξιοπιστία (test-retest reliability), της τάξης από .82 ως .88 και Cronbach's alpha της τάξης του .88 (Rosenberg, 1965· 1986).

4) Η πολυδιάστατη κλίμακα Εστίας Ελέγχου της Υγείας (Κλίμακα του Rotter Εσωτ.-Εξωτ. Εστίας Ελέγχου) (1966), αναπτύχθηκε από τους Wallston *et al* (1978, 1999) για να μετρήσει τα πιστεύω των ανθρώπων αναφορικά με την πηγή ελέγχου της υγείας τους, αν η κατάσταση της υγείας καθορίζεται από εξωτερικούς

παράγοντες ή αν η υγεία/ασθένεια είναι ένα θέμα προσωπικού ελέγχου. Η συγκεκριμένη κλίμακα του Rotter, την οποία χρησιμοποιήσαμε, εξετάζει την εσωτερική και εξωτερική εστία ελέγχου, η οποία χαρακτηρίζει τους ενήλικες. Όσο πιο ώριμο είναι ένα άτομο και σωστά δομημένη η προσωπικότητά του, τόσο πιο ενδυναμωμένο παρουσιάζεται το εγώ του και, κατ' επέκταση, λαμβάνει μεγαλύτερες τιμές ο εσωτερικός έλεγχος. Μια φυσιολογική τιμή σε εσωτερικό έλεγχο πρέπει να κυμαίνεται από 65% και άνω. Όσο πιο υψηλή είναι η τιμή στην κλίμακα του Rotter, τόσο πιο ενδυναμωμένο παρουσιάζεται το εγώ του και, κατ' επέκταση, λαμβάνει μεγαλύτερες τιμές ο εσωτερικός έλεγχος (Rotter, 1954· Rotter, 1966· Wallston *et al.*, 1999· Κοντοπούλου, 1996).

Διαδικασία

Η Κλίμακα Άγχους, Κατάθλιψης, Αυτοεκτίμησης και Εστίας Ελέγχου της Υγείας χορηγήθηκαν από τη συγγραφέα στο γραφείο ψυχολόγου των ειδικών σχολείων στα οποία φοιτούσαν οι μαθητές του αυτιστικού φάσματος και με νοητική υστέρηση, σε κάθε μητέρα χωριστά, υπό μορφή συνέντευξης, στο πλαίσιο μιας ευρύτερης μελέτης της εκτίμησης του αδιέξοδου από το οποίο κατέχονταν αυτές οι μητέρες αυτιστικών και νοητικά καθυστερημένων μαθητών, στο πλαίσιο της συμβουλευτικής και ψυχολογικής υποστήριξης γονέων. Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης οι μητέρες αυτές έλαβαν οδηγίες για τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, πληροφόρηση, συμβουλές και στήριξη, όπου χρειάστηκε. Οι μέσοι όροι της βαθμολογίας που έλαβαν οι απαντήσεις των μητέρων αυτιστικών και νοητικά καθυστερημένων μαθητών στα ερωτηματολόγια άγχους, κατάθλιψης, αυτοεκτίμησης και Εστίας Ελέγχου της Υγείας παρατίθενται στον Πίνακα 2.

Στατιστική Ανάλυση

Ο έλεγχος για τη διαφορά των μέσων τιμών των κύριων μεταβλητών των δύο δειγμάτων της μελέτης έγινε με την στατιστική δοκιμασία του t (correlated t-test).

Ο Πίνακας 1 παρέχει μια συνοπτική εικόνα των δημογραφικών στοιχείων των δύο δειγμάτων της μελέτης μας, της Ομάδας 1, στην οποία συμμετείχαν μητέρες μαθητών (N=61) του αυτιστικού φάσματος, 28-48 ετών, από όλα τα κοινωνικο-οικονομικά στρώματα του Νομού Αττικής, και της Ομάδας 2, στην οποία συμμετείχαν μητέρες μαθητών (N=61) με νοητική υστέρηση, 30-50 ετών, από όλα τα κοινωνικο-οικονομικά στρώματα του Νομού Αττικής.

Ο Πίνακας 2 δείχνει τις μέσες διαφορές των μεταβλητών Άγχους, Κατάθλιψης, Αυτοεκτίμησης και Εστίας Ελέγχου του Rotter μεταξύ μητέρων μαθητών του αυτιστικού φάσματος και μητέρων μαθητών με νοητική υστέρηση να είναι στατιστικά σημαντικές ($p < 0,001$).

Αποτελέσματα

Ο έλεγχος για τη διαφορά των μέσων τιμών των κύριων μεταβλητών των δειγμάτων της έρευνάς μας έγινε με την στατιστική δοκιμασία του t (correlated t-test).

Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά των δύο ομάδων μητέρων που συμμετείχαν στη μελέτη

	Ομάδα 1		Ομάδα 2	
	f	%	f	%
N=	61		61	
Ηλικίες				
20-30 ετών	3	5	3	5
31-40 ετών	52	85	49	80,3
41-50 ετών	6	9,8	9	14,7
Μορφωτικό Επίπεδο				
Δημοτικό	17	27,8	18	29,5
Γυμνάσιο	19	31,1	15	24,5
Λύκειο	14	22,9	18	29,5
TEI	3	4,9	2	3,2
AEI	8	13,1	8	13,1
Οικονομικό Επίπεδο				
Χαμηλό	40	65	46	75,4
Μέτριο	15	24,5	11	18
Υψηλό	6	4,9	4	6,5

Πίνακας 2. Μέσες τιμές, τυπικές αποκλίσεις και επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας των Μέσων τιμών της βαθμολογίας στην Κλίμακα Άγχους, Κατάθλιψης, Αυτοεκτίμησης και Rotter Εστίας Ελέγχου της Υγείας, σε μητέρες μαθητών του αυτιστικού φάσματος και σε μητέρες μαθητών με νοητική υστέρηση

Μητέρες	N= 61		N=61		Τιμή t	Τιμή p
	X	S.D.	X	S.D.		
Κλίμακες						
X-1	25,1	8,2	23,9	8	4,3	<0.001
X-2	25,1	9,2	23,1	9,3	7,6	<0.001
BDI	17	10	14,9	11,1	6,3	< 0.001
Rosenberg	15,9	2,1	20,2	0,78	23,6	<0.001
Rotter	48,6	13,2	51,4	3,8	7,2	< 0.001

Οι μέσες τιμές των πέντε μεταβλητών για τις μητέρες μαθητών του αυτιστικού φάσματος ήταν: 1) X-1 M.O.=5,1, 2) X-2 M.O.=25,1, 3) BDI M.O.=17, 4) Rosenberg M.O.= 15,9, 5) Rotter M.O.= 46,6 για τις μητέρες μαθητών με νοητική υστέρηση ήταν: 1) X-1 M.O.= 23,9, 2) X-2 M.O.=23,1, 3) BDI M.O.=14,9, 4) Rosenberg M.O.=20,2, 5) Rotter M.O.= 51,4. Για τις παραπάνω μεταβλητές, σύμφωνα με το συσχετισμένο έλεγχο t (correlated t-test) για την εκτίμηση της στα-

τιστικής σημαντικότητας των μέσων τιμών μεταξύ δύο μετρήσεων, οι μέσες διαφορές μεταξύ μητέρων μαθητών του αυτιστικού φάσματος και μητέρων μαθητών με νοητική υστέρηση βρέθηκε να είναι στατιστικά σημαντικές ($p < 0,001$). Σύμφωνα με τα αποτελέσματά μας, φαίνεται ότι η Εστία Ελέγχου της Υγείας στις μητέρες μαθητών με αυτισμό και νοητική καθυστέρηση επηρεάζεται θετικά σε σχέση με τους ψυχολογικούς παράγοντες (άγχος, κατάθλιψη, αυτοεκτίμηση), ενώ οι μητέρες των μαθητών του αυτιστικού φάσματος σχετίζονται θετικά με την υψηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα άγχους, κατάθλιψης, αυτοεκτίμησης, και τη χαμηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα Εστίας Ελέγχου της Υγείας σε σχέση με τις μητέρες μαθητών με νοητική υστέρηση.

Συζήτηση

Η μελέτη μας αναφέρεται σε ένα διεθνώς εξαιρετικά ενδιαφέρον θέμα, το οποίο ελάχιστα έχει διερευνηθεί στη χώρα μας. Μετά τη στατιστική επεξεργασία των δεδομένων της μελέτης μας, βρέθηκε αφενός ότι η Εστία Ελέγχου της Υγείας ή τα πιστεύω των μητέρων των αυτιστικών και νοητικά καθυστερημένων μαθητών επηρεάζονται θετικά από τους ψυχολογικούς παράγοντες (άγχος, κατάθλιψη, αυτοεκτίμηση). Οι μητέρες των αυτιστικών παιδιών σχετίζονται θετικά στο υλικό της μελέτης μας με την υψηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα άγχους, κατάθλιψης και τη χαμηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα αυτοεκτίμησης και στην κλίμακα Εστίας Ελέγχου της Υγείας, ενώ βιώνουν περισσότερη συναισθηματική επιβάρυνση σε σχέση με τις μητέρες μαθητών με νοητική υστέρηση. Η θετική συσχέτιση των μητέρων μαθητών του αυτιστικού φάσματος με υψηλότερη βαθμολογία στα ερωτηματολόγια που μετρούν άγχος και κατάθλιψη, και τη χαμηλότερη βαθμολογία στο ερωτηματολόγιο της αυτοεκτίμησης και της Εστίας Ελέγχου της Υγείας θα ερμηνευτεί με τα υπάρχοντα δεδομένα. Η μελέτη της συναισθηματικής επιβάρυνσης μητέρων μαθητών με αυτισμό θεωρείται σημαντική και από άλλους ερευνητές. Η εξάρτηση του στρες από την έλλειψη κατανόησης και ικανότητας διαχείρισης δύσκολων συμπεριφορών του παιδιού και την περιορισμένη υποστήριξη που λαμβάνουν είναι στατιστικά σημαντική, σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας $p < 0,001$. Το γεγονός ότι οι μητέρες βιώνουν έντονα την απουσία υποστήριξης μπορεί να εκληφθεί ως ένδειξη της ανάγκης να μπορούν να διαχειρίζονται τις δύσκολες ή ακατανόητες συμπεριφορές των παιδιών τους, για περισσότερη κοινωνική συναλλαγή και αποφυγή κοινωνικής απομόνωσης. Η αυτοεκτίμηση των μητέρων βρέθηκε να έχει ισχυρότατη σχέση με το επίπεδο στρες. Το εύρημα αυτό στηρίζεται και από άλλες έρευνες (Konstantareas και Lambropoulou, 1995· Konstantareas και Homatidis, 1989), οι οποίες μάλιστα βρίσκουν πως η αυτοεκτίμηση της μητέρας είναι ιδιαίτερα ισχυρή προγνωστική παράμετρος του στρες. Τα ευρήματα της έρευνάς μας στηρίζονται και από άλλες έρευνες, που χρησιμοποίησαν ίδια εργαλεία και ίδια προσέγγιση (Σινανίδου, 2006· Firat *et al.*, 2005), διαφορετικά εργαλεία και ίδιες προσεγγίσεις (Konstantareas και Papageorgiou, 2006· Seltzer, Abbeduto, Krauss,

Greeberg και Swe, 2004· Duarte, Bordin, Yazigi και Mooney, 2005· Στανίδου, 2009), καθώς και διαφορετικές προσεγγίσεις και διαφορετικά εργαλεία (Higgins, Baley και Pearce, 2005· Μπαλαμώτης και Γενά, 2007) σχετικά με το στρες/επιβάρυνση που βιώνουν οι μητέρες των αυτιστικών παιδιών. Οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές συμπεριλαμβανόμενου και του αυτισμού συνιστούν μια μειονεξία με σοβαρές βλάβες σε τρεις αναπτυξιακές περιοχές: στις κοινωνικές δεξιότητες, στην επικοινωνία και στις στερεότυπες συμπεριφορές, και σε ενδιαφέροντα και δραστηριότητες. Τα χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς συνιστούν μια σοβαρή διαταραχή και πιθανό δυναμικό στρεσογόνο παράγοντα για την οικογένειά τους (Schmidt και Bosa, 2003). Έρευνες έδειξαν ότι το στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών με αυτισμό, παιδιών με νοητική υστέρηση και παιδιών με τυπική ανάπτυξη σχετίζεται σε σημαντικό βαθμό με την κοινωνική υποστήριξη και τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς την αντιλαμβάνονται. Οι παράγοντες αυτοί συμβάλλουν στην προσαρμογή των γονέων σε στρεσογόνες καταστάσεις (Γενά, 2006). Το γεγονός ότι οι μητέρες αυτές βιώνουν έντονα την απουσία υποστήριξης μπορεί να εκληφθεί ως ένδειξη ανάγκης για περισσότερη κοινωνική στήριξη και πιθανώς και συζυγική στήριξη. Η έρευνα πάνω σε αυτό το θέμα συνεχίζεται, δεδομένης της ανάγκης για περισσότερες μελέτες που θα κατοχυρώσουν ή θα απορρίψουν τα μέχρι τώρα ευρήματα. Τέτοιου είδους μελέτες κρίνονται απαραίτητες προκειμένου να διερευνηθεί η οικογενειακή ατμόσφαιρα σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό, καθώς και οι πιθανοί παράγοντες πρόκλησης επιβάρυνσης στις οικογένειες, η αναγκαιότητα υποστήριξης και εκπαίδευσης των οικογενειών και των ατόμων που φροντίζουν παιδιά του αυτιστικού φάσματος, καθώς και ο επαναπροσδιορισμός των ρόλων όσων παρέχουν φροντίδα στο χώρο της ειδικής αγωγής και της ψυχικής υγείας. Η ικανότητα των μητέρων να διαχειρίζονται δύσκολες συμπεριφορές του παιδιού τους φαίνεται να λειτουργεί αποτρεπτικά ως προς το στρες που βιώνουν. Η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί προβλεπτικό παράγοντα της προσαρμογής των γονέων στις ανάγκες που δημιουργούνται από τη δυσλειτουργική συμπεριφορά του παιδιού τους, καθώς και της αποδοχής της ίδιας της δυσλειτουργίας του παιδιού τους. Η κοινωνική στήριξη θεωρείται βασικός παράγοντας για την προαγωγή της ψυχικής υγείας της οικογένειας.

Στην προσπάθεια να κατανοηθεί και να ερμηνευτεί η συναισθηματική επιβάρυνση που υφίσταται μια μητέρα που μεγαλώνει ένα παιδί με αυτιστική διαταραχή σημαντικό είναι, χωρίς να παραβλέπεται το ίδιο το γεγονός, να προσεγγιστεί ο τρόπος με τον οποίο βιώνει την κατάσταση, οι τρόποι που χρησιμοποιεί για να αντιμετωπίσει το στρες, τα αρνητικά συναισθήματα και η προσαρμογή της στη κατάσταση. Δεν υπάρχει ένα και μόνο στοιχείο που διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην αύξηση του στρες, που μπορεί να προκαλέσει συναισθηματική επιβάρυνση στην μητέρα. Εκτός από την προσωπικότητα, την ιδιοσυγκρασία και την ψυχική υγεία των μελών της οικογένειας, σημαντικά κρίνονται και τα εξής: α) Οι σχέσεις των μελών, ο τρόπος επικοινωνίας, η δυναμική της οικογένειας, β) οι στάσεις, οι πεποιθήσεις, τα στερεότυπα της οικογένειας

και των μελών της απέναντι στο θέμα διαταραχή, μειονεξία γενικά και αυτισμός ειδικότερα, γ) οι στρατηγικές αντιμετώπισης των καταστάσεων και προβλημάτων, δ) η κοινωνική και οικονομική υποστήριξη, και ε) ο βαθμός χρήσης των υπηρεσιών κοινωνικής υποστήριξης και διεκδίκησης των δικαιωμάτων (Νότας, 2006). Με την αξιολόγηση της συναισθηματικής επιβάρυνσης μητέρων παιδιών του αυτιστικού φάσματος γίνεται προφανής η ανάγκη των μητέρων αυτών των παιδιών να κατανοήσουν τις ανάγκες των παιδιών τους και να μπορούν να διαχειρίζονται δύσκολες ή ακατανόητες συμπεριφορές τους. Οι συμπεριφορές αυτές διαταράσσουν την οικογενειακή ζωή, αποτελούν στρεσογόνο πηγή για την οικογένεια, μειώνουν το αίσθημα αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων στο γονεϊκό τους ρόλο, εξαντλούν τους γονείς σωματικά, συναισθηματικά και ενδεχομένως οικονομικά, και τους οδηγούν σε κοινωνική απομόνωση. Οι αντιδράσεις των γονέων είναι φυσιολογικές και αναμενόμενες. Σε μητέρες αυτιστικών παιδιών με προβλήματα συμπεριφοράς το αίσθημα της αυτο-αποτελεσματικότητας στο γονεϊκό τους ρόλο έδειξε να επιδρά θετικά και να μετριάζει το στρες και την κατάθλιψη των μητέρων αυτών (Hastings και Brown, 2002). Είναι εύλογη η ανάγκη εκπαίδευσής τους σε θέματα θεραπευτικών παρεμβάσεων και ειδικότερα σε θέματα διαχείρισης δύσκολων ή ακατανόητων συμπεριφορών. Η επιτυχής και αναγκαία συμμετοχή των γονέων στη θεραπευτική παρέμβαση εξαρτάται από την προσεκτική μελέτη των ιδιαίτερων συνθηκών ζωής, των αναγκών, των δυσκολιών και των δυνατοτήτων κάθε οικογένειας. Η ενδυνάμωση του αισθήματος της αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων στο γονεϊκό τους ρόλο είναι παράγοντας της ψυχικής τους υγείας (Μπαλαμώτης και Γενά, 2007). Η αντιμετώπιση των προβλημάτων της οικογένειας και η συμβουλευτική που συνιστάται για τους γονείς και τα αδέρφια των μαθητών του αυτιστικού φάσματος αποτελεί, επίσης, τομέα που χρήζει ειδικής εκπαίδευσης. Χρειάζεται ιδιαίτερη ανάλυση και κατανόηση των αναγκών και των ιδιαιτεροτήτων της οικογένειας του παιδιού του αυτιστικού φάσματος προκειμένου να προσαρμοσούμε επιτυχώς τη συμβουλευτική υποστήριξη (Γεννά και Μιχελέτου, 1999· Σινανίδου, 2004). Απαιτείται δίκτυο υπηρεσιών για τη διάγνωση και τη διαχείριση των αναγκών των ατόμων με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού και των οικογενειών τους σε όλες τις ηλικίες, ενώ η εκπαίδευση είναι τεράστια πρόκληση, αφού η αντιμετώπιση είναι διεθνώς ψυχοεκπαιδευτική. Πρέπει να γίνει αντιληπτό ότι πρόκειται για «διαφορετική» διαφορά, που απαιτεί γνώση, οργάνωση, εξατομικευμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα και ειδικές εκπαιδευτικές παροχές σε όλες τις βαθμίδες της εκπαίδευσης (Παπαγεωργίου, 2009). Προτείνεται η ανάπτυξη εξειδικευμένων μονάδων για τον αυτισμό σε διάφορες περιοχές της χώρας. Επίσης, η δημιουργία Κέντρου έρευνας, μελέτης και εφαρμογής σύγχρονων μεθόδων αντιμετώπισης των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών και ειδικότερα του αυτισμού, που να εστιάζουν στην ανάπτυξη του μαθητή και στην κοινωνική αλληλεπίδρασή του. Αναγκαία είναι, ακόμη, η ειδική εκπαίδευση, η εξειδίκευση και η διαρκής επιμόρφωση όλων των στελεχών και επαγγελματιών που θα στηρίζουν τη λειτουργία των υπηρεσιών αυτών (Νότας, 2005).

Βιβλιογραφία

- American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV) (1994), Washington D.C.
- Beck, A.T. - Beamesderfer, A. (1974), Assessment of depression: The Depression Inventory. In: *Psychological Measurements in Psychopharmacology*, Vol. 7, 151-169, Pichot, Karger, Basel.
- Better Health Centre Autism (2006) Autism. What is this complex developmental disability? <http://www.betterhealthcentre.com/> | Autism
- Γεννά, Α. – Μιχελέτου, Ε. (1999), *Αυτισμός: Διάγνωση και Αντιμετώπιση*, Workshop, *Υλικό Ημερίδας, ΕΠΕΑΕΚ*, Ενέργεια 1.Ζ (2), Έργο 2.
- Γενά, Α. (2006), Οικογένεια και παιδί με αυτισμό: Οι αντιδράσεις και η προσαρμογή των γονέων. Στο: Νότας, Στ. (επιμ.), *Το φάσμα του αυτισμού: Συνεργασία – σύγκλιση οικογένειας και επαγγελματιών*, Τρίκαλα: Έλλα.
- Γενά, Α. και Γαλάνης, Π. (2007), Εφαρμογές της ανάλυσης της συμπεριφοράς στην αξιολόγηση και αντιμετώπιση του αυτισμού, *Εγκέφαλος*, 44, 84-99.
- Duarte, S.C. - Bordin, A.I. - Yazigi, L. - Mooney, J. (2005), Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9, 416-427.
- Firat, S. - Diler, R.S. - Avcı, A. - Seydaoglu, G. (2005), Comparison of Psychopathology in the Mothers of Autistic and Mentally Retarded Children, Child and Adolescent Psychiatry, Cukurova University Faculty of Medicine, Balçallı, Adana, Turkey, M.D. at Biostatistics, Cukurova University Faculty of Medicine, Balçallı, Adana, Turkey 2002, in: *A.S.P.I.R.E.S.* (2005), AS Parenting, opu@peak.org.
- Hastings, P.R. - Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, Parental Self-Efficacy, and Mental Health, *American Journal on Mental Retardation* 107, 222-232.
- Higgins, J.D. - Baley, R.S. – Pearce, C.J. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder, *Autism*, 9: 125-137.
- Koegel, R.L. - Bimbela, A. - Shreibman, L. (1996), Collateral effects of parent training on family interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2, 347-359.
- Κοντοπούλου, Ε. (1996), *Η Βαθμολόγηση του Ερωτηματολογίου του Z. Rotter για Ενήλικες*, Τομέας Ψυχολογίας, Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.
- Konstantareas, M.M. - Homatidis, S. (1989), Parental perception of learning-disabled children's adjustment problems and related stress, *Journal of Abnormal Child Psychology*, 17, 171-186.
- Konstantareas, M. - Lambropoulou, V. (1995), Stress in Greek mothers with deaf children: Effects of child characteristics, Family Resources and Cognitive Set., *American Annals of the Deaf*, 140, 264-270.
- Konstantareas, M.M. - Papageorgiou, V. (2006), Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10, 593-607.
- Krantz, P.J. - MacDuff, M.T. - McClannahan, L.E. (1993), Programming participation in family activities for children with autism: Parents' use of photographic activity schedules, *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26, 137-138.
- Λιάκος, Α. - Γιαννίτση, Σ. (1984), Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της τροποποιημένης Ελληνικής κλίμακας του άγχους του Spielberger, *Εγκέφαλος*, 21, 71-76.
- McClannahan, L.E. - Krantz, P.J. - McGee, G.G. (1982), Parents as Therapists For Autistic Children: A Model for Effective Parent Training. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 2, 223-252.
- Μπαλαμώτης, Γ. - Γενά, Α. (2007), Οι ανάγκες των γονέων παιδιών με αυτισμό και το άγχος

- που βιώνουν: Στοιχεία από μια πανελλήνια έρευνα, στο: Ζ. Κρόκου (επιμ.) *Η Ειδική Αγωγή στην Κοινωνία της Γνώσης*, Πρακτικά Συνεδρίου Ειδικής Αγωγής, Αθήνα: Γρηγόρης.
- Νότας, Στ. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια*, Γ' Κ.Π.Σ., Επιχειρησιακό Πρόγραμμα Ε.Π.Α.Ε.Κ., Μέτρο 1.1, Ενέργεια 1.1.4 «Εκπαίδευση ΑΜΕΑ», Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων 1.1 και Φύλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας.
- Νότας, Στ. (2006). *Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό-διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*, Τρίκαλα: Έλλα.
- Παπαγεωργίου, Β.Α. (2009), Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού. Η παρούσα κατάσταση, Εκπαιδευτική Διημερίδα *Παιδί. Ειδικά δικαιώματα*, 17, 27-28.
- Παπακώστας, Ι. (1977), Μελέτη της Υποκειμενικής Αντίληψης του Άγχους με το πλέγμα νοητικών κατασκευών, *Διατριβή*, Ψυχιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών, σ. 16-17.
- Rosenberg, M. (1965), *Society and the Adolescent Self-Image*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.
- Rosenberg, M. (1986), *Conceiving the Self*. Krieger: Malabar, FL.
- Rotter, J. (1954), *Social learning and clinical psychology*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Rotter, J.B. (1966), Generalized expectance for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs*, 33(1), 300-303.
- Schmidt, C. - Bosa, C. (2003), The autism burden in the family: A critical review and new model proposal. *Interacao em Psicologia*, 7, 111-120.
- Seltzer, M.M. - Abbeduto, L. - Krauss, M.W. - Greeberg, J. - Swe, A. (2004), Comparison Groups in Autism Family Research: Down Syndrome, Fragile X Syndrome and Schizophrenia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 41-8.
- Σινανίδου, Μ. (2004), Προγράμματα για την Αντιμετώπιση και Εκπαίδευση των Παιδιών του Αυτιστικού Φάσματος (Τ.Ε.Α.Χ.Η) - Ενσωμάτωση και ένταξη στα κανονικά σχολεία - Αναγκαιότητα Συμβουλευτικής Υποστήριξης των Γονέων, *Σύγχρονη Εκπαίδευση*, 135, 158-168.
- Σινανίδου, Μ. (2006), Συγκριτική μελέτη της αξιολόγησης του στρες και της επιβάρυνσης μητέρων παιδιών με αυτισμό και παιδιών με νοητική υστέρηση. *Ψυχολογία*, 13, 62-71.
- Σινανίδου, Μ. (2009) Αξιολόγηση της αντίληψης ψυχοπιεστικών παραγόντων μητέρων παιδιών του αυτιστικού φάσματος, *Μέντορας*, 11, σ. 56-68.
- Spielberger, C.D. - Corsuch, R.L. - Lushene, R.E. (1970), *Manual for the stat-trait-Anxiety Inventory*, Palo Alto, California, Consulting Psychologist Press.
- Τζέμος, Ι. (1987), *Η Σταθεροποίηση του Ερωτηματολογίου Beck σε Ελληνικό Πληθυσμό*, Διαδακτορική Διατριβή, Ψυχιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών.
- Wallstons, K.A. - Wallstons, B.S. - DeVellis, R. (1978), Development of the Multi-dimensional Health Locus of Control (MHCL) scales. *Health Education Monographs*, 6, 160-170.
- Wallston, A.K. - Wallston, S.B. - Kaplan, D.G. - Maides, A.S. (1999), *Health Locus of Control*, Kelli McCormack Brown, 1999, University of South Florida.

