



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ:

«ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΚΑΙ ΕΠΙΚΤΗΤΩΝ
ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Γονεϊκό άγχος και στρατηγικές αντιμετώπισης μητέρων παιδιών
με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος»**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: *Καραδήμου Ιουλία, Α.Μ.: 29*

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

Σιαφάκα Βασιλική

Επίκουρος Καθηγήτρια Ψυχολογίας της Υγείας

ΙΩΑΝΝΙΝΑ, 2019

UNIVERSITY OF IOANNINA
SCHOOL OF HEALTH SCIENCES
DEPARTMENT OF SPEECH AND LANGUAGE THERAPY

Master Degree In
“Multidisciplinary Approach Of Developmental And Acquired Disorders
Of Communication”

MSc Essay
"Parental stress and coping strategies
among mothers of children with Autistic Spectrum Disorder"

Karadimou Ioulia (Reg N: 29)

Supervisor: Vassiliki Siafaka
Assistant Professor
of Health Psychology

Ioannina, 2019

Εγκρίθηκε από τριμελή εξεταστική επιτροπή

Ιωάννινα, Απρίλιος 2019

ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

1.Επιβλέπουσα καθηγήτρια

Βασιλική Σιαφάκα, *Επίκουρος Καθηγήτρια, Τμήμα Λογοθεραπείας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων*

2. Μέλος επιτροπής

Ναυσικά Ζιάβρα,, *Καθηγήτρια, (Διευθύντρια ΠΜΣ), Τμήμα Λογοθεραπείας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων*

3. Μέλος επιτροπής

Βικτωρία Ζακοπούλου, *Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα Λογοθεραπείας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων*

Η Διευθύντρια του ΠΜΣ

Ναυσικά Ζιάβρα

Χειρουργός ΩΡΛ

Καθηγήτρια

© Καραδήμου Ιουλία, 2019

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights

ΔΗΛΩΣΗ ΜΗ ΛΟΓΟΚΛΟΠΗΣ

Δηλώνω υπεύθυνα και γνωρίζοντας τις κυρώσεις του Ν.2121/1993 περί Πνευματικής Ιδιοκτησίας, ότι η παρούσα πτυχιακή εργασία είναι εξ ολοκλήρου αποτέλεσμα δικής μου ερευνητικής εργασίας, δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής ούτε προέρχεται από ανάθεση σε τρίτους. Όλες οι πηγές που χρησιμοποιήθηκαν (κάθε είδους, μορφής και προέλευσης) για τη συγγραφή της περιλαμβάνονται στη βιβλιογραφία.

Καραδήμου Ιουλία

Υπογραφή

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με το πέρας της παρούσας εργασίας, θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους όσους συνέβαλαν στην ολοκλήρωση αυτού του έργου με την πολύτιμη βοήθειά τους, την καθοδήγηση και τη στήριξή τους.

Καταρχάς, θα ήθελα να ευχαριστήσω την κυρία Σιαφάκα Βασιλική, επιβλέπουσα καθηγήτρια της διπλωματικής μου εργασίας, για τη στήριξη που μου προσέφερε, την καθοδήγηση και τον χρόνο που αφιέρωσε. Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω όλα τα μέλη και τους διδάσκοντες του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών *«Διεπιστημονική Προσέγγιση Αναπτυξιακών και Επίκτητων Διαταραχών Επικοινωνίας»* για τη δυνατότητα διεύρυνσης των γνώσεων που μου προσέφεραν. Ακόμα, οφείλω να ευχαριστήσω θερμά το Κέντρο Λόγου και Συμπεριφοράς ΕΠΙΝΟΗΣΗ για τη φιλοξενία τους και τη δυνατότητα πρόσβασης που μου έδωσαν, προκειμένου να έρθω σε επαφή με τους γονείς των παιδιών που συμμετείχαν στην εν λόγω έρευνα, και φυσικά όλους τους γονείς που δέχτηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνά μου.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένειά μου που με στήριξε ψυχολογικά σε όλη αυτή την προσπάθεια.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι αναπτυξιακές διαταραχές είναι μια ομάδα διαταραχών που διέπονται από ποικίλα συμπτώματα που επηρεάζουν την νοητική και σωματική ανάπτυξη του παιδιού. Πρόκειται για διαταραχές που έχουν προσελκύσει το έντονο ενδιαφέρον των ερευνητών τα τελευταία χρόνια, αφού πρόκειται για πολυπαραγοντικές και εξελικτικές καταστάσεις. Η επιτυχής έκβαση της θεραπευτικής παρέμβασης εξαρτάται άμεσα από τους γονείς, οι οποίοι συμμετέχουν ενεργά στην όλη διαδικασία, αφού εκείνοι γνωρίζουν καλύτερα απ' τον καθένα το παιδί τους και έχουν μια μοναδική και αναντικατάστατη αλληλεπίδραση μαζί του. Για το λόγο αυτό, σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνηθεί το γονεϊκό άγχος, οι παράγοντες που το επηρεάζουν, καθώς και οι τρόποι με τους οποίους οι γονείς αντιδρούν σε αυτό, υιοθετώντας συγκεκριμένες στρατηγικές αντιμετώπισης. Το δείγμα αποτέλεσαν μητέρες τριάντα παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν δυο ερωτηματολόγια: 1. Το Parental Stress Index (PSI), για την εκτίμηση του επιπέδου του γονεϊκού άγχους και τους παράγοντες που το επηρεάζουν και 2. Το Brief –COPE για την εκτίμηση των στρατηγικών που υιοθετούν οι μητέρες προκειμένου να διαχειριστούν τις δυσκολίες που καλούνται να αντιμετωπίσουν.

Από τη συγκεκριμένη μελέτη διεξήχθησαν αρκετά συμπεράσματα που αφορούν στην ψυχολογική κατάσταση και το βαθμό λειτουργικότητας των γονέων αυτών, τα οποία είναι σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς των παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού, βιώνουν πολύ υψηλότερα επίπεδα άγχους συγκριτικά με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Το άγχος αυτό σχετίζεται κυρίως με τις δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές που παρουσιάζουν τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα. Επίσης, από την εν λόγω μελέτη προκύπτει ότι η οικογενειακή κατάσταση και το μορφωτικό και επαγγελματικό επίπεδο της οικογένειας δεν συσχετίζονται με τα επίπεδα άγχους που βιώνουν οι μητέρες. Ωστόσο, τα αποτελέσματα για το αν το άγχος επηρεάζεται από την οικονομική κατάσταση της οικογένειας είναι διφορούμενα. Η εν λόγω μελέτη έδειξε ότι δεν συσχετίζεται, ενώ άλλες μελέτες επισημαίνουν ότι πρόκειται για έναν παράγοντα που επηρεάζει το γονεϊκό άγχος. Η διαφορά αυτή των αποτελεσμάτων πιθανόν να οφείλεται στον μικρό αριθμό συμμετεχόντων της εν λόγω έρευνας. Τέλος, όσον

αφορά στους τρόπους διαχείρισης του άγχους που υιοθετούν οι μητέρες, τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι περισσότερες μητέρες αντιμετωπίζουν το άγχος υιοθετώντας προσαρμοστικές στρατηγικές, ενώ ένα σημαντικό ποσοστό του δείγματος αναζητά υποστήριξη από τους συνανθρώπους του. Επίσης, από τη σύγκριση που έγινε μεταξύ του τρόπου αντιμετώπισης του άγχους και των δημογραφικών χαρακτηριστικών, προέκυψε ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους επηρεάζονται από την οικογενειακή κατάσταση, με τους διαζευγμένους να κάνουν συχνότερη χρήση ουσιών ή να αποδεσμεύονται συναισθηματικά.

Λέξεις κλειδιά: αναπτυξιακές διαταραχές, γονεϊκό άγχος, στρατηγικές αντιμετώπισης, προγνωστικοί παράγοντες

ABSTRACT

Developmental disorders are a group of disorders that are mostly connected to a variety of symptoms that affect the child's mental and physical development. These are disorders that have attracted the interest of researchers in recent years as they are multifactorial and evolutionary situations. Successful outcome of therapeutic intervention depends directly on parents, who are actively involved in the process, since they know their child better than anyone else and have a unique and irreplaceable interaction with them. For this reason, the purpose of this study was to investigate parental stress, the factors that affect it, and the ways in which parents respond to it after adopting specific coping strategies. The sample was consisted of thirty mothers of children belonging to the autism spectrum. For the collection of the data two questionnaires were used: 1. *The Parental Stress Index (PSI)*, in order to evaluate the level of parental stress and the factors that affect it, and 2. *The Brief – COPE* for the evaluation of the strategies adopted by the parents in order to face the difficulties created by this situation.

Several conclusions have been drawn from this study regarding the psychological state and the degree of functionality of these parents, which are also indicated by many international scientific books. More specifically, the parents of autistic children seem to experience much higher levels of anxiety than typical children's parents. This anxiety is mainly related to the extreme behaviors posed by children in the spectrum. Also, this study shows that the marital status and the educational and professional level of the family are not correlated with the levels of anxiety experienced by parents. However, the results of whether anxiety is affected by the family's financial situation are ambiguous. This study showed that it is no correlation between them, while other studies indicate that it is a factor that affects parental stress. This difference in results is likely due to the small number of participants in the survey. Finally, with regard to parental stress control, the results of the study showed that most mothers face stress by adopting adaptive strategies while a significant number of the sample seeks support from their close environment. Also, from the comparison between the stress management and demographic behavior, it has been revealed that the strategies adopted by mothers are often influenced by their

family status, meaning that divorced people seem to make more frequent use of substances or become emotionally detached.

Key Words: developmental disorders, parental stress, coping strategies, prognostic factors

Contents

ΔΗΛΩΣΗ ΜΗ ΛΟΓΟΚΛΟΠΗΣ.....	6
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	7
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	8
ABSTRACT	10
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	13
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	14
Αναπτυξιακές διαταραχές.....	15
Γονεϊκό άγχος.....	16
Παράγοντες που σχετίζονται με το γονεϊκό άγχος.....	17
Σοβαρότητα αντισμού και γονεϊκό άγχος – προγνωστικοί παράγοντες.....	20
Λειτουργικότητα και Ποιότητα ζωής της οικογένειας.....	26
Στρατηγικές αντιμετώπισης.....	28
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	32
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	33
1. ΣΚΟΠΟΣ.....	33
2. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ.....	33
2.1 Δείγμα.....	33
2.2 Ερευνητικά Εργαλεία	33
2.3 Διαδικασία.....	36
3. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ	36
4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	37
4.1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά	37
4.2. Αποτελέσματα εκτίμησης Γονεϊκού Άγχους – Parental Stress Index (PSI)	39
4.3. Αποτελέσματα εκτίμησης των Στρατηγικών Αντιμετώπισης – Brief COPE.....	40
4.4. Έλεγχος συσχετίσεων του PSI με τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά ..	41
4.5.Έλεγχος συσχετίσεων του Brief-COPE με τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά	43
ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	45
ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	50
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	51

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα τελευταία χρόνια, πολλοί ερευνητές έχουν στρέψει την προσοχή τους στο θέμα του αυτισμού. Μεγάλο ερευνητικό ενδιαφέρον προκαλεί η αιτιολογία της διαταραχής, καθώς και η θεραπευτική παρέμβαση. Η διάγνωση του αυτισμού επηρεάζει κυρίως το παιδί και την εξελικτική του πορεία. Ωστόσο, σημαντικές επιπτώσεις έχει και στους γονείς, αλλά και στο άμεσο οικογενειακό περιβάλλον, αφού συνοδεύεται με πολλές αλλαγές στην καθημερινή λειτουργία της οικογένειας. Ένα παιδί που ανήκει στο φάσμα του αυτισμού έχει άμεση ανάγκη από ένα ισορροπημένο οικογενειακό περιβάλλον αφού οι γονείς παίζουν καθοριστικό ρόλο στην εξέλιξη του παιδιού.

Για να υπάρξει το κατάλληλο οικογενειακό αλλά και θεραπευτικό πλαίσιο για το παιδί, οι γονείς θα πρέπει να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες που προκύπτουν και να είναι σε καλή ψυχολογική κατάσταση προκειμένου να μπορέσουν να αποδώσουν τα μέγιστα καθ' όλη τη διάρκεια της ανάπτυξης του παιδιού. Η συγκεκριμένη ερευνητική εργασία εστιάζει στους γονείς, εξετάζοντας το ψυχολογικό τους προφίλ, τους παράγοντες που επηρεάζουν το γονεϊκό άγχος (όπως το μορφωτικό επίπεδο των γονέων, η επαγγελματική και οικονομική τους κατάσταση, αλλά και η οικογενειακή τους κατάσταση), καθώς και τους τρόπους με τους οποίους οι ίδιοι προσπαθούν να αντιμετωπίσουν τα ιδιαίτερα αυξημένα επίπεδα άγχους που βιώνουν.

Η δομή της εργασίας ξεκινά με το γενικό μέρος το οποίο αποτελείται από πληροφορίες θεωρητικού περιεχομένου. Γίνεται μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας όσον αφορά στις αναπτυξιακές διαταραχές, το γονεϊκό άγχος και τους παράγοντες που συσχετίζονται με αυτό. Επίσης, γίνεται αναφορά στη σχέση μεταξύ της σοβαρότητας του αυτισμού ή αλλιώς του επιπέδου λειτουργικότητας του παιδιού και του γονεϊκού άγχους. Ακόμα, παρατίθενται πληροφορίες για τους προγνωστικούς παράγοντες του γονεϊκού άγχους, για τη λειτουργικότητα της οικογένειας και για τις στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους. Έπειτα ακολουθεί το ειδικό μέρος, όπου παρατίθενται ο σκοπός της έρευνας, ο τρόπος με τον οποίο πραγματοποιήθηκε η ερευνητική διαδικασία, τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν, τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν, καθώς και τα αποτελέσματα που προέκυψαν τα οποία συζητήθηκαν με βάση άλλες σχετικές έρευνες. Τέλος, γίνεται μια συζήτηση εφ' όλης της ύλης και αναφέρονται τα συμπεράσματα που προέκυψαν από την εν λόγω μελέτη.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Αναπτυξιακές διαταραχές

Ο επιπολασμός των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος αυξάνεται (Fombonne, 2003·Williams, Mellis, & Peat, 2005·Wing & Potter, 2002, Kissel et. al, 2014), καθώς υπολογίζεται ότι 1 στα 68 παιδιά στις Ηνωμένες Πολιτείες ανήκει στο φάσμα του αυτισμού (Κέντρο Πρόληψης Νοσημάτων και Ελέγχου, 2014). Τα παιδιά με αυτισμό διαφέρουν από τα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά σε διάφορους τομείς, όπως η επικοινωνία, η κοινωνικότητα και η συμπεριφορά. Πιο συγκεκριμένα, δυσκολεύονται να επικοινωνήσουν τις ανάγκες τους, παρουσιάζουν ελλείμματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση και χαρακτηρίζονται από επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Επίσης, πολλά παιδιά με αυτισμό εμπλέκονται σε διάφορες προβληματικές συμπεριφορές όπως είναι η αυτοκαταστροφή και οι υπερβολικές αντιδράσεις σε πράγματα που τους ενοχλούν, όπως το ουρλιαχτό (Hastings et al., 2005, Kissel et. al, 2014). Οι συμπεριφορές των παιδιών με αυτισμό ποικίλλουν ως προς τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων και σχετίζονται αλλά και επηρεάζονται από πολλούς παράγοντες συμπεριλαμβανομένης της οικογενειακής λειτουργίας, του γονικού άγχους και της κοινωνικής υποστήριξης (Kissel et. al, 2014).

Οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος είναι αναπτυξιακές διαταραχές, που χαρακτηρίζονται από ελλείμματα στην κοινωνικοποίηση και την επικοινωνία, από την παρουσία περιορισμένων, επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών ή περιορισμένων ενδιαφερόντων. Εκτός από τα βασικά χαρακτηριστικά, τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος συχνά παρουσιάζουν συνυπολογιστικές δυσκολίες συμπεριφοράς που παρεμποδίζουν τη λειτουργικότητά τους. Η διάγνωση ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού μπορεί να έχει τεράστιες συνέπειες για την οικογένεια. Τεκμηριωμένα, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό αντιμετωπίζουν συχνά σημαντικές συναισθηματικές πιέσεις, αλλαγές στον τρόπο ζωής και οικονομικές δυσκολίες που συνδέονται με τη φροντίδα των παιδιών τους. Από όλες τις μελέτες που έχουν γίνει μέχρι σήμερα, προκύπτει ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό, συγκριτικά με τους γονείς των παιδιών τυπικής ανάπτυξης ή με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, αντιμετωπίζουν υψηλότερα επίπεδα γονεϊκού άγχους. Οι αναφερόμενοι παράγοντες άγχους έχουν συμπεριλάβει εκτός των άλλων, τις δυσπροσαρμοστικές

συμπεριφορές του παιδιού και τα προβλήματα ύπνου (Valicenti-McDermott et. al, 2015).

Γονεϊκό άγχος

Το άγχος επηρεάζει οικογένειες με παιδιά με ποικίλα προβλήματα σωματικής και ψυχικής υγείας. Όταν όμως πρόκειται για μια οικογένεια που αποκτά ένα παιδί που ανήκει στο φάσμα του αυτισμού, τα επίπεδα του γονεϊκού άγχους είναι ακόμα υψηλότερα. Το γονεϊκό άγχος έχει οριστεί με διάφορους τρόπους. Κατά τον Abidin (1995), το γονεϊκό άγχος ορίζεται ως το άγχος που βιώνει ένα άτομο στο ρόλο του ως γονιός και περιλαμβάνει την προσωπική δυσφορία που νιώθει κατά την αλληλεπίδρασή του με το παιδί, ως αποτέλεσμα συγκεκριμένων συμπεριφορικών προβλημάτων του παιδιού.

Έρευνες έχουν δείξει ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βιώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους σε σχέση με γονείς παιδιών χωρίς αυτισμό (π.χ., Baker-Ericzen, Brookman-Frazee & Stahmer, 2005). Ο Dyson (1997), διαπίστωσε ότι συγκριτικά με τους γονείς των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών, οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένων των αναπτυξιακών αναπηριών (π.χ. αυτισμός, διανοητική υστέρηση, φυσικές και αισθητηριακές διαταραχές, διαταραχές λόγου και μαθησιακές δυσκολίες και αναπτυξιακές καθυστερήσεις) βιώνουν υψηλότερα επίπεδα γονεϊκού άγχους. Επιπλέον, ο Larson (2010), μελέτησε την τάση των μητέρων των παιδιών με αυτισμό και διαπίστωσε ότι είναι πιο υπερπροστατευτικές με τα παιδιά τους συγκριτικά με τις μητέρες των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Οι μητέρες αυτές ανέφεραν ότι είναι σωματικά και συναισθηματικά εξαντλημένες. Αυτό συμβάλλει στην αύξηση του άγχους και του φόρτου των γονέων. Παρόμοια διαπίστωση έκανε και ο Gupta (2007), αναφέροντας επίσης ότι οι γονείς των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές (συμπεριλαμβανομένης της νοητικής υστέρησης, εγκεφαλικής παράλυσης και αυτισμού) βιώνουν περισσότερο άγχος από τους γονείς των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Ωστόσο, οι μελέτες αυτές δεν εξέτασαν τα διαφορετικά επίπεδα βαρύτητας αυτών των αναπηριών και συνένωναν όλα τα επίπεδα βαρύτητας σε μια "ομάδα αναπηριών", καθιστώντας έτσι ασαφές το πόσο διαφορετικά επίπεδα βαρύτητας τέτοιων διαταραχών, όπως ο αυτισμός, επηρεάζουν το γονεϊκό άγχος ή άλλες παρόμοιες μεταβλητές.

Παράγοντες που σχετίζονται με το γονεϊκό άγχος

Σύμφωνα με έρευνες, οι γονείς των παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού, βιώνουν πολύ υψηλότερα επίπεδα άγχους από αυτά των γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Estes et al., 2009·Johnston et al., 2003, Derguy et. al, 2016). Μέχρι στιγμής, πολλοί ερευνητές έχουν προσπαθήσει να εντοπίσουν τους παράγοντες πρόβλεψης του γονεϊκού άγχους αυτών των ευπαθών ομάδων. Σύμφωνα με τις μελέτες αυτές, οι δύο μεγάλες ομάδες παραγόντων που συμβάλλουν στην αύξηση του άγχους των γονέων των παιδιών με αυτισμό, είναι οι εξατομικευμένοι παράγοντες (individual factors) που σχετίζονται με τα παιδιά και τα χαρακτηριστικά αυτών και των γονέων, και οι περιβαλλοντικοί παράγοντες που σχετίζονται με την κοινωνική ζωή, την οικογένεια και τις κρατικές υπηρεσίες υποστήριξης.

Εξατομικευμένοι παράγοντες

Όσον αφορά τους εξατομικευμένους παράγοντες, οι περισσότερες μελέτες έχουν επικεντρωθεί στα χαρακτηριστικά των παιδιών. Το άγχος των γονέων σχετίζεται κυρίως με τη σοβαρότητα των χαρακτηριστικών του αυτισμού. Πιο συγκεκριμένα, το προφίλ του αυτισμού χαρακτηρίζεται από ένα εύρος κινητικών, νοητικών και άλλων δυσκολιών (Mori et al., 2009, Derguy et al., 2016), από προβλήματα συμπεριφοράς (Davis and Carter, 2008·Estes et al., 2009·Hall and Graff, 2011·Hastings, 2003·Hastings et al., 2005·Herring et al., 2006·McStay et al., 2014·Peters-Scheffer et al., 2012·Samadi and McConkey, 2014, Derguy et al., 2016), από ελάχιστες προσαρμοστικές δεξιότητες (Hall and Graff, 2011, Derguy et al., 2016) και από αναπτυξιακή καθυστέρηση (Falk et al., 2014, Derguy et al., 2016). Όλα αυτά τα χαρακτηριστικά συνοδεύονται με μια φτωχή πρόγνωση για το παιδί. Αυτό επιδεινώνει το γονεϊκό άγχος, καθώς και το γεγονός ότι οι γονείς νιώθουν ότι δεν είναι ικανοί να βοηθήσουν το παιδί τους (Hastings and Brown 2002, Derguy et al., 2016).

Κάποιοι συγγραφείς έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι ο αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας (π.χ. σύνδρομο Asperger), παρόλο που χαρακτηρίζεται από λιγότερες διαταραχές συμπεριφοράς και καλύτερες προσαρμοστικές δεξιότητες, θα μπορούσε επίσης να οδηγήσει σε σημαντικά υψηλά επίπεδα γονεϊκού άγχους (HillChapman et al., 2013·Mori et al., 2009·Rivard et al., 2014, Derguy et al., 2016). Αυτό θα μπορούσε να οφείλεται στη χρονοβόρα ιατρική διερεύνηση και στη μεγάλη

καθυστέρηση της διάγνωσης που καλούνται οι γονείς να αντιμετωπίσουν. Αν και η διαταραχή μπορεί να μην είναι ορατή, οι γονείς μπορεί να έχουν δυσκολίες στο να αποδεχτούν την κατάσταση. Σε αυτό συμβάλει και η αρνητική αίσθηση και ο φόβος που βιώνουν ότι μπορεί να κριθούν αρνητικά από τους φίλους και το οικογενειακό περιβάλλον (Rivard et al., 2014).

Περιβαλλοντικοί παράγοντες

Η δεύτερη ομάδα προγνωστικών παραγόντων αφορά στους περιβαλλοντικούς παράγοντες. Όσον αφορά στο οικογενειακό πλαίσιο, οι γονείς δυσκολεύονται να συνειδητοποιήσουν τη νέα πραγματικότητα σε σύγκριση με την ιδανική λειτουργία της οικογένειας. Αυτή είναι μια κατάσταση που προκαλεί αρκετό άγχος, κυρίως στις μητέρες (Johnson et al., 2011, Derguy et al., 2016). Η οικογενειακή υποστήριξη είναι ένας παράγοντας που μπορεί να επηρεάζει το άγχος που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό είτε θετικά είτε αρνητικά, ανάλογα με το πόσο υποστηρικτική είναι η οικογένεια ή όχι (McStay et al., 2014, Derguy et al., 2016). Επίσης, η ανεπιτυχή συμμαχία μεταξύ των γονέων όσον αφορά τα εκπαιδευτικά καθήκοντα, είναι ένας παράγοντας που επιδεινώνει το άγχος και στους δύο γονείς (Hill-Charman et al., 2013, Derguy et al., 2016), ενώ η στήριξη από τους παππούδες μπορεί να επηρεάσει το γονεϊκό άγχος (Trute, 2003). Για παράδειγμα, οι Samadi και McConkey, (2014) παρατήρησαν υψηλότερο κίνδυνο παθολογικού στρες στις οικογένειες που ζουν χωρίς παππούδες, σε σχέση με εκείνους που ζουν μαζί με τους παππούδες, κάνοντας σαφή τον υποστηρικτικό ρόλο της ευρύτερης οικογένειας.

Κοινωνική – επαγγελματική υποστήριξη

Όσον αφορά στο κοινωνικό δίκτυο, η κοινωνική υποστήριξη συσχετίζεται αρνητικά με το άγχος και στους δύο γονείς (Falk et al., 2014·Hastings and Johnson, 2001·Ingersoll and Hambrick, 2011·Siman-Tov and Kaniel, 2011, Derguy et al., 2016). Κύρια πηγή άγχους για τους γονείς παιδιών με αυτισμό είναι η έλλειψη επαρκούς υποστήριξης από ειδικούς φορείς της κοινωνίας (Bishop et al., 2007·Sharpley et al., 1997, Derguy et al., 2016). Για παράδειγμα, η ποιότητα της ζωής και η ψυχολογική ευημερία των μητέρων είναι καλύτερη όταν το παιδί έχει

ενταχθεί σε κάποιο εκπαιδευτικό πρόγραμμα (Baghdadli et al., 2008·Carpe, 2012, Derguy et al., 2016).

Το γονεϊκό άγχος είναι ένας σημαντικός παράγοντας πρόβλεψης τόσο της συμπεριφοράς των γονέων όσο και των παιδιών και της αλληλεπίδρασης μεταξύ τους (Crnic et al., 2005) και έχει αντίκτυπο στην παρέμβαση (Strauss et al., 2012). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα διαφόρων μελετών, πολλοί γονείς παιδιών με αυτισμό ανέφεραν επίπεδα άγχους που φθάνουν σε ένα κλινικό όριο (Baker-Ericzen et al., 2005·Blacher and McIntyre, 2006·Bouma and Schweitzer, 1990). Όσο μεγαλύτερη είναι η καθυστέρηση μεταξύ των αρχικών ανησυχιών των γονέων και της διάγνωσης, τόσο μεγαλύτερη είναι η γονεϊκή ανησυχία (Osborne et al., 2008). Επιπρόσθετα, παρά τη σημασία μιας έγκαιρης διάγνωσης, η τελευταία σχετίζεται με σημαντικά επίπεδα άγχους για τους γονείς (Osborne et al., 2008). Επιπλέον, οι Cox et al. (1999) και Davis και Carter (2008), ανέφεραν ότι οι γονείς που πρόσφατα έλαβαν διάγνωση αυτισμού για το παιδί τους και που βρίσκονται στην αρχή των υπηρεσιών βρίσκονται σε ιδιαίτερα αγχωτική περίοδο. Η διαπίστωση αυτή αποδεικνύει τη σημασία της παροχής υποστήριξης από κρατικές δομές στις οικογένειες κατά τη διάρκεια αυτής της κρίσιμης περιόδου, δηλαδή μετά τη διατύπωση της διάγνωσης και την αναμονή της λήψης υπηρεσιών. Ένα ενδιαφέρον συμπέρασμα, είναι ότι οι γονείς ανέφεραν υψηλά επίπεδα άγχους που σχετίζεται περισσότερο με τους γονεϊκούς τους ρόλους παρά με τα χαρακτηριστικά των παιδιών ή τη σχέση γονέα-παιδιού. Οι γονείς που μόλις έλαβαν μια διάγνωση για το παιδί τους και περιμένουν τις υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης, πρέπει να λαμβάνουν ψυχολογική υποστήριξη κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, καθώς πρέπει να επαναπροσδιορίσουν το ρόλο τους ως γονέων παιδιού με αυτισμό. Οι γονείς θα επωφεληθούν από την ψυχοεκπαίδευση γύρω από διάφορα θέματα που σχετίζονται με τα χαρακτηριστικά της διάγνωσης του αυτισμού, τις αποτελεσματικές πρακτικές γονεϊκού ελέγχου και τις πληροφορίες για τις διαθέσιμες υπηρεσίες (Osborne et al., 2008).

Ενώ υπάρχουν πολλά χαρακτηριστικά που συνδέονται με το υψηλό γονεϊκό άγχος, μέχρι στιγμής, οι περισσότερες μελέτες έχουν επικεντρωθεί σε επιμέρους παράγοντες, κυρίως στα χαρακτηριστικά των παιδιών, και τείνουν να αφήνουν κατά μέρος τις περιβαλλοντικές μεταβλητές. Ορισμένες μελέτες έχουν διερευνήσει τόσο το άτομο όσο και τους περιβαλλοντικούς παράγοντες (Hall and Graff, 2011·Manning et al., 2011·Pakenham et al., 2005·Siman-Tov and Kaniel, 2011, Derguy et al., 2016),

αλλά καμία από αυτές τις μελέτες δεν έχει εξετάσει συνολικά τα χαρακτηριστικά του παιδιού και των γονέων, το οικογενειακό περιβάλλον και τις υπηρεσίες υποστήριξης από ειδικούς. Ωστόσο, ο Belsky (1984) υποδεικνύει ότι τόσο οι ατομικές μεταβλητές όσο και οι περιβαλλοντικές μεταβλητές, ως μεμονωμένα χαρακτηριστικά, επηρεάζουν εξίσου την ψυχολογική κατάσταση των γονέων, την ευημερία και κατά συνέπεια το ρόλο τους ως γονείς. Συμπερασματικά, οι συμπεριφορές των γονέων συνδέονται με τρεις διαφορετικές συμπεριφορικές περιοχές: τα εξατομικευμένα χαρακτηριστικά του γονέα (π.χ. τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας), τις περιβαλλοντικές επιρροές που ενισχύουν το άγχος και την υποστήριξη (π.χ. συζυγική σχέση, απασχόληση, οικογένεια και κοινωνικά δίκτυα,) και τα ατομικά χαρακτηριστικά του παιδιού (π.χ. ιδιοσυγκρασία και φύλλο).

Σοβαρότητα αυτισμού και γονεϊκό άγχος – προγνωστικοί παράγοντες

Η περίοδος της πρώιμης παιδικής ηλικίας αποτελεί μια φάση της οικογενειακής ζωής που είναι πιθανό να προκαλέσει άγχος στους γονείς. Αυτό οφείλεται σε αρκετές προκλήσεις που καλούνται να αντιμετωπίσουν όπως η ανεύρεση ισορροπίας μεταξύ της εργασίας των γονέων και της ανατροφής και της φροντίδας των παιδιών (Koeske and Koeske, 1990·Williford et al., 2007, Rivard et al., 2014). Αυτή η φάση της παιδικής ανάπτυξης μπορεί να είναι ιδιαίτερα αγχογόνος για τις οικογένειες των παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες, όπως οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, καθώς τα χαρακτηριστικά που σχετίζονται με αυτές τις διαταραχές μπορεί να περιπλέξουν τις συνολικές προκλήσεις για τις οικογένειες. Όπως προαναφέρθηκε, ένας σημαντικός αριθμός μελετών δείχνει ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους από τους γονείς των παιδιών τυπικής ανάπτυξης ή των παιδιών με άλλες δυσκολίες (Baker-Ericzen et al., 2005·Blacher and McIntyre, 2006·Bouma and Schweitzer, 1990·Dumas et al., 1991·Holroyd and McArthur, 1976·Mugno et al., 2007·Olsson and Hwang, 2001·Sanders and Morgan, 1997·Wolf et al., 1989, Rivard et al., 2014).

Μέχρι στιγμής, υπάρχουν αρκετές μελέτες που εξετάζουν τη σοβαρότητα των αυτιστικών συμπεριφορών και το ρόλο της στην αύξηση του γονεϊκού άγχους. Ωστόσο, δεν έχει γίνει κάποια μελέτη που να εξετάζει τις αντιλήψεις των γονέων για τη σοβαρότητα των αυτιστικών συμπεριφορών.

Ο Kissel (2016) σε μια μελέτη που διεξήξαγε, κατέδειξε ότι οι γονείς των παιδιών με βαρύ αυτισμό ανέφεραν υψηλότερο γονεϊκό άγχος και αρκετές δυσκολίες στην ομαλή λειτουργία της οικογένειας, συγκριτικά με τους γονείς των παιδιών με πιο ελαφριάς μορφής αυτισμό, καθώς και με τους γονείς των παιδιών χωρίς αναπηρία. Η τρέχουσα μελέτη διαπίστωσε επίσης ότι τόσο οι γονείς των παιδιών με βαρύ αυτισμό, όσο και οι γονείς παιδιών με πιο ελαφρύ αυτισμό, που συμμετείχαν στην έρευνα, έχουν παρόμοιο οικογενειακό υπόβαθρο και κοινωνική υποστήριξη. Παρόλα αυτά, κάποιοι από αυτούς τους γονείς παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα γονεϊκού άγχους από άλλους. Αυτό υποδηλώνει ότι ίσως η οικογενειακή κατάσταση και η κοινωνική υποστήριξη να μην αποτελούν τους βασικότερους παράγοντες μείωσης ή αυτοέλεγχου του γονεϊκού άγχους. Απαιτείται περισσότερη έρευνα σχετικά με την αλληλεπίδραση αυτών των παραγόντων και τις ποικίλες επιπτώσεις της σοβαρότητας των αυτιστικών συμπεριφορών (Kissel, 2016).

Μέχρι σήμερα, δεν έχουν μελετηθεί οι οικογενειακοί παράγοντες λαμβάνοντας υπόψη την αντίληψη του γονέα για τη σοβαρότητα των αυτιστικών συμπεριφορών του παιδιού. Η χρήση μιας τόσο κατηγορικής ταξινόμησης, όπως η χρήση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών (American Psychiatric Association, 2000), υποδηλώνει ότι όλα τα παιδιά με αυτισμό είναι όμοια σε σοβαρότητα συμπτωμάτων, ένα φαινόμενο γνωστό ως "μύθος ομοιομορφίας" (Kiesler, 1966). Δεδομένου ότι τα παιδιά στο λιγότερο σοβαρό άκρο του φάσματος του αυτισμού διαφέρουν από τα παιδιά στο πιο σοβαρό άκρο, είναι σημαντικό να εξετάζεται η σοβαρότητα των συμπτωμάτων κατά τη διεξαγωγή ερευνών γύρω από τις διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών (DSM-5, 2013), αν και εξακολουθεί να είναι ουσιαστικά ένα κατηγορικό εργαλείο, έχει μόνο μια διάγνωση αυτισμού με επίπεδα λειτουργικότητας (ομαδοποιημένη στις Νευροαναπτυξιακές Διαταραχές που συνήθως εκδηλώνονται νωρίς στην ανάπτυξη) και χαρακτηρίζεται από ελλείμματα που επηρεάζουν δυσμενώς την προσωπική, κοινωνική, ακαδημαϊκή και / ή επαγγελματική λειτουργία. Το DSM-5 δεν επιχειρεί πλέον να αντιμετωπίσει το ζήτημα της σοβαρότητας με δύο πρωτογενείς διαγνώσεις, την αυτιστική διαταραχή και τη διαταραχή Asperger, όπως συνέβη με το DSM-IV-TR (APA, 2000). Το DSM-5 περιλαμβάνει προσδιοριστές όπου το επίπεδο σοβαρότητας – λειτουργικότητας καταγράφεται ως ένα από τα τρία επίπεδα "υποστήριξης που απαιτείται για καθέναν

από τους δύο ψυχοπαθολογικούς τομείς" κοινωνική επικοινωνία και περιορισμένες επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Για το εκάστοτε επίπεδο λειτουργικότητας απαιτείται υποστήριξη (επίπεδο 1), ουσιαστική υποστήριξη" (επίπεδο 2) και "συστηματική- ουσιαστική υποστήριξη" (επίπεδο 3).

Τα πρόσφατα δεδομένα σχετικά με το ζήτημα του άγχους για τις οικογένειες των παιδιών με αυτισμό εστιάζουν κυρίως στο άγχος όπως το αντιλαμβάνονται οι μητέρες (Baker-Ericzen et al., 2005•Griffith et al., 2010•Peters-Scheffer et al., 2012•Phetrasuwan and Miles, 2009•Tomanik et al., 2004, Rivard et al., 2014), από δείγματα οικογενειών με παιδιά διαφόρων ηλικιακών ομάδων (Baker-Ericzen et al., 2005•Hastings, 2003•Ingersoll και Hambrick, 2011, Rivard et al., 2014). Ενώ αρκετές μελέτες έχουν τεκμηριωμένους παράγοντες που συνδέονται με το άγχος σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό, οι παράγοντες που εξετάζονται είναι κυρίως η σοβαρότητα των αυτιστικών συμπτωμάτων ή το επίπεδο λειτουργικότητας των παιδιών (Bebko et al., 1987•Benson, 2006•Freeman et al., 1991•Hastings and Johnson, 2001•Kasari and Sigman, 1997•Szatmari et al., 1994, Rivard et al., 2014). Από τη μελέτη των Konstantareas και Homatidis (1989), διαπιστώθηκε ότι ο ισχυρότερος προγνωστικός παράγοντας του γονεϊκού στρες είναι η αυτοτραυματική συμπεριφορά του παιδιού, ενώ οι Lyons, Leon, Roecker Phelps και Dunleavy (2009), βρήκαν ότι ο ισχυρότερος προγνωστικός παράγοντας του γονεϊκού στρες είναι η σοβαρότητα του αυτισμού, όπως προσδιορίζεται από τη βαθμολογική κλίμακα αυτιστικής παιδικής συμπεριφοράς- γονεϊκή έκδοση (CARS-P). Επίσης, οι Phetrasuwan και Miles (2009), διαπίστωσαν ότι η διαχείριση των συμπεριφορικών συμπτωμάτων ήταν η κύρια πηγή άγχους για τις μητέρες, αν και η γενική σοβαρότητα των συμπτωμάτων δεν προέβλεπε αυξημένο στρες στις μητέρες. Αντιστρόφως, ο Κωνστανταράς και ο Παπαγεωργίου (2006), ανέφεραν ότι η σοβαρότητα των συμπτωμάτων συσχετίζεται θετικά με το μητρικό άγχος, αν και η ιδιοσυγκρασία ήταν ο ισχυρότερος προγνωστικός παράγοντας. Οι μητέρες των παιδιών που διέθεταν λόγο ανέφεραν επίσης υψηλότερα επίπεδα άγχους από τις μητέρες των παιδιών που δεν είχαν αποκτήσει λόγο, γεγονός που υποδηλώνει ότι όσο σοβαρότερα είναι τα συμπτώματα του παιδιού με αυτισμό, τόσο υψηλότερο είναι το άγχος στις μητέρες.

Η πλειοψηφία των πρόσφατων μελετών που επικεντρώνονται στους παράγοντες που σχετίζονται με το γονεϊκό άγχος στον αυτισμό αξιολόγησαν τη σχέση μεταξύ των επιμέρους χαρακτηριστικών των παιδιών και του άγχους των γονέων. Όπως αναφέρθηκε από τον Hastings (2003), οι πιο μελετημένες μεταβλητές είναι η σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού (πνευματική κατάσταση, λειτουργική βλάβη, δυσκολία φροντίδας) και οι προβληματικές συμπεριφορές. Μερικές μελέτες έχουν επίσης τεκμηριώσει τη σχέση μεταξύ των κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών των οικογενειών και του γονεϊκού άγχους (Ingersoll and Hambrick, 2011•Anthony et al., 2005•Hall and Graff, 2011, Rivard et al., 2014). Μία άλλη μελέτη κατέγραψε τη σχέση ανάμεσα στο άγχος των γονέων και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιήθηκαν και από τους δύο γονείς. Έδειξε ότι τα επίπεδα άγχους των γονέων παιδιών προσχολικής και σχολικής ηλικίας με αυτισμό, συνδέονται με τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς και την ψυχολογική τους υγεία (Hastings et al., 2005). Σε περιπτώσεις όπου οι γονείς προσπαθούσαν να αποφύγουν το πρόβλημα και όχι να το αντιμετωπίσουν, τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης ήταν ιδιαίτερα αυξημένα. Οι γονείς θα μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν συγκεκριμένες στρατηγικές αντιμετώπισης, οι οποίες μπορεί να έχουν διαφορετικές επιπτώσεις στα επίπεδα άγχους. Για να επιστρέψουμε στα χαρακτηριστικά των παιδιών που σχετίζονται με το οικογενειακό άγχος γενικά, μελέτες σε οικογένειες με μικρά παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές έδειξαν ότι η σοβαρότητα των συμπτωμάτων ενός παιδιού είναι σημαντικοί παράγοντες που σχετίζονται με το γονεϊκό άγχος (Tobing and Glenwick, 2002). Πιο συγκεκριμένα, στον τομέα του αυτισμού, το άγχος και τα καταθλιπτικά στοιχεία που αναφέρθηκαν από τις οικογένειες, έχουν συσχετιστεί με τις αναφορές τους στο βαθμό της αναπηρίας του παιδιού τους, συμπεριλαμβανομένης της σοβαρότητας των γνωστικών (Baker-Ericzen et al., 2005) και των γλωσσικών διαταραχών (Bebko (Hastings, 2003•Hastings et al., 2005•Herring et al., 2006•Lecavalier et al., 2006•Davis et al., 1987, Rivard et al., 2014), στις κοινωνικές δυσλειτουργίες (BakerEriczen et al., 2005•Davis and Carter, 2008, Rivard et al., 2014) και στη συνολική σοβαρότητα του αυτισμού (Baker-Ericzen et al., 2005•Bebko et al., 1987•Benson, 2006•Freeman et al., 1991•Hastings and Johnson, 2001•Ingersoll and Hambrick, 2011•Kasari and Sigman, 1997•Konstantareas and Homatidis, 1989•Szatmari et al., 1994•Tobing and Glenwick 2002, Rivard et al., 2014).

Στη μελέτη των Rivard et al. (2014), διερευνήθηκε το άγχος των γονέων 118 οικογενειών παιδιών με αυτισμό ηλικίας 2-5 ετών, πριν από τη λήψη υπηρεσιών ψυχολογικής στήριξης και καθοδήγησης από δημόσια υπηρεσία. Η έρευνα επικεντρώθηκε στα επίπεδα άγχους, όπως το αντιλαμβάνονται οι δύο γονείς, στα χαρακτηριστικά του παιδιού και της οικογένειας, καθώς και στο χρονικό διάστημα που πέρασε μέχρι να έχουν οι γονείς πρόσβαση σε υπηρεσίες ψυχολογικής υποστήριξης. Η έρευνα ανέφερε επίσης ποιες κατηγορίες παιδιών, οικογενειών και υπηρεσιών (χρόνος σε λίστα αναμονής) είναι οι καλύτεροι παράγοντες πρόβλεψης του άγχους των γονέων. Το γονεϊκό άγχος συνδέθηκε με την ηλικία του παιδιού, την πνευματική λειτουργικότητα, τις προσαρμοστικές συμπεριφορές και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων. Ωστόσο, η κατεύθυνση των συσχετισμών μεταξύ αυτών των χαρακτηριστικών και του γονεϊκού άγχους είναι διαφορετική από εκείνη που συναντάται συνήθως στην επιστημονική βιβλιογραφία. Προηγούμενες μελέτες ανέφεραν ότι τα σοβαρότερα αυτιστικά συμπτώματα με χαμηλότερο IQ και λιγότερο προσαρμοστικές συμπεριφορές, συσχετίζονταν με περισσότερο γονεϊκό άγχος (π.χ., Benson, 2006·Baker-Ericzen et al., 2005·Hall and Graff, 2001·Hastings and Jonhson, 2001·Ingersoll and Hambrick, 2011·Tobing and Glenwick, 2002, Rivard et al., 2014). Αντίθετα, στη μελέτη των Rivard et al. (2014), τα επίπεδα άγχους συσχετίστηκαν θετικά με την ηλικία των παιδιών (παιδιά ηλικίας 5 ετών συγκριτικά με παιδιά 2 ετών), με λιγότερα αυτιστικά συμπτώματα, πιο προσαρμοστικές συμπεριφορές και καλύτερη πνευματική λειτουργικότητα. Τα μεγαλύτερα παιδιά από αυτό το δείγμα (μέση ηλικία 4 ετών) μπορούσαν να ξεκινήσουν κανονικό σχολείο μόνο μετά από ένα χρόνο παρέμβασης (ηλικίας 5 ετών), ενώ τα μικρότερα παιδιά θα μπορούσαν να ωφεληθούν από ένα έως δύο ακόμη χρόνια παρέμβασης πριν ενταχθούν στο δημοτικό σχολείο . Οι γονείς των παιδιών ηλικίας 4 ετών μπορεί να αισθάνονταν περισσότερο άγχος λόγω της πρόβλεψης της μετάβασης του παιδιού τους στο σχολείο στο εγγύς μέλλον. Επίσης, όταν τα παιδιά είναι μικρότερα, όπως και σε αυτό το δείγμα, η έλλειψη προσαρμοστικών συμπεριφορών (π.χ. αυτοθεραπεία, διατροφή) είναι κατά κάποιο τρόπο πιο εύκολο να αντιμετωπιστεί ή να θεωρηθεί ως λιγότερο δυσλειτουργική από ό, τι όταν τα παιδιά είναι μεγαλύτερα (Hall and Graff, 2011). Υποθέτουμε ότι αυτό το υψηλότερο επίπεδο άγχους για τους γονείς των μεγαλύτερων παιδιών θα μπορούσε να γίνει καλύτερα κατανοητό υπό το πρίσμα των αναμενόμενων από την ηλικία κοινωνικών συναισθηματικών ικανοτήτων (Briggs-Gowan and Carter, 1998, Rivard et al., 2014). Οι γονείς ενός παιδιού με αυτισμό

ενδέχεται να αισθάνονται περισσότερο άγχος λόγω των καθυστερήσεων στην απόκτηση τέτοιων αναμενόμενων ηλικιακών ικανοτήτων.

Όσον αφορά στην αντίστροφη σχέση ανάμεσα στο γονεϊκό άγχος και τη σοβαρότητα των αυτιστικών συμπτωμάτων και το επίπεδο της προσαρμοστικής και πνευματικής λειτουργικότητας που παρατηρείται συνήθως στη βιβλιογραφία, μια υπόθεση είναι ότι όταν τα παιδιά εμφανίζουν διαφορούμενα αυτιστικά συμπτώματα, (όπως τα παιδιά με υψηλότερη λειτουργικότητα, υψηλότερη διανοητική λειτουργικότητα και πιο προσαρμοστικές συμπεριφορές) οι γονείς ενδέχεται να είναι πιο αμφιθυμικοί απέναντι στις διαγνώσεις. Αντίστροφα, οι γονείς παιδιών με πιο σοβαρά συμπτώματα θα μπορούσαν να επωφεληθούν από έγκαιρη διάγνωση και, κατά συνέπεια, από περισσότερες υπηρεσίες. Όσον αφορά στην παροχή υπηρεσιών παρέμβασης, τα παιδιά με ηπιότερα συμπτώματα πιθανόν να έχουν λιγότερη πρόσβαση σε υπηρεσίες λόγω του ότι έλαβαν την διάγνωση αργότερα σε σχέση με τα παιδιά με πιο σοβαρά συμπτώματα. Αυτό θα μπορούσε να οφείλεται σε μεταγενέστερη αίτηση αξιολόγησης από τους γονείς ή στο γεγονός ότι οι κλινικές αξιολόγησης είχαν περισσότερες επιφυλάξεις για τη διάγνωση. Είναι επομένως πιθανό ότι όταν προσφέρεται περισσότερος χρόνος υπηρεσιών, το άγχος των γονέων μπορεί ελαφρώς να μειωθεί σε σύγκριση με εκείνους που θα λάβουν πιο σύντομη παρέμβαση πριν το σχολείο. Είναι ενδιαφέρον το γεγονός ότι το συνολικό άγχος των γονέων συνδέεται με τον αυξημένο χρόνο αναμονής για τις υπηρεσίες υποστήριξης, όπου μεγαλύτερη καθυστέρηση συνδέεται με περισσότερο άγχος. Τα παιδιά με πιο σοβαρά συμπτώματα μπορεί να έχουν προτεραιότητα για την πρώιμη παρέμβαση και αυτοί οι βραχύτεροι χρόνοι αναμονής μπορούν με τη σειρά τους να επηρεάσουν το γονεϊκό άγχος.

Σε αυτή τη μελέτη, το άγχος των γονέων προβλεπόταν εν μέρει από τα χαρακτηριστικά του παιδιού. Συγκεκριμένα, το άγχος των μητέρων (το συνολικό άγχος και τα αποτελέσματα στις τρεις επιμέρους κλίμακες) προβλεπόταν από την ηλικία του παιδιού, η οποία αναγνωρίστηκε ως μεσολαβητική μεταβλητή για τις μητέρες, με τις μητέρες μεγαλύτερων παιδιών να εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους. Παρόμοια συσχέτιση βρέθηκε στο Tobing and Glenwick (2002), όπου οι μητέρες μεγαλύτερων παιδιών με αυτισμό ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα άγχους. Η ηλικία των παιδιών δεν βρέθηκε να έχει μεσολαβητικό αποτέλεσμα στο άγχος των πατέρων. Επιπλέον, το άγχος του πατέρα (δηλ. το συνολικό άγχος και η βαθμολογία

στην υποκλίμακα δυσλειτουργίας των γονέων-παιδιού), αλλά όχι το άγχος της μητέρας, προβλεπόταν από το φύλο του παιδιού, ενώ οι πατέρες των κοριτσιών ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα άγχους. Μεταξύ των εξεταζόμενων παραγόντων, μόνο οι χρόνοι αναμονής για υπηρεσίες και το επίπεδο εκπαίδευσης της μητέρας προέβλεπαν τη δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέων-παιδιών. Όσον αφορά στα χαρακτηριστικά που σχετίζονται με την κλινική εικόνα του παιδιού, ένα κύριο αποτέλεσμα αυτής της μελέτης ήταν ότι οι προσαρμοστικές συμπεριφορές ήταν οι πιο συνεπείς προγνωστικοί παράγοντες για το άγχος των πατέρων και των μητέρων. Και οι δύο γονείς ανέφεραν περισσότερο άγχος όταν το παιδί τους εμφάνιζε πιο προσαρμοστικές συμπεριφορές. Αυτή η συσχέτιση ανάμεσα στις προσαρμοστικές συμπεριφορές και τις αναφορές άγχους των γονέων διαφέρει από τις αναφορές άλλων μελετών, στις οποίες οι γονείς εξέφρασαν περισσότερο άγχος όταν τα παιδιά τους παρουσίαζαν προσαρμοστικές δυσκολίες. Αυτό μπορεί να εξηγηθεί από το γεγονός ότι τα παιδιά με ηπιότερα συμπτώματα έχουν διαγνωστεί αργότερα στη ζωή και οι γονείς τους έλαβαν λιγότερες υπηρεσίες προτού εισέλθουν αυτά στο σχολείο. Άλλες μελέτες έχουν διαπιστώσει ότι οι διανοητικές ικανότητες ήταν καλοί προγνωστικοί παράγοντες των επιπέδων άγχους της μητέρας (Baker-Ericzen et al., 2005). Σε αυτή τη μελέτη, ο Δείκτης Νοημοσύνης (IQ) ήταν ένας καλός προγνωστικός δείκτης για το άγχος τόσο των μητέρων όσο και των πατέρων, καθώς και για το συνολικό άγχος που αναφέρθηκε από τις μητέρες. Η σοβαρότητα των αυτιστικών συμπτωμάτων των παιδιών ήταν μόνο μια πρόβλεψη της βαθμολογίας των πατέρων στην υποκλίμακα αλληλεπίδρασης δυσλειτουργίας γονέων-παιδιού. Τέλος, οι μεταβλητές που συνδέονται με την κλινική εικόνα του παιδιού ήταν οι καλύτεροι προγνωστικοί παράγοντες για το συνολικό άγχος πέρα από την ηλικία, το φύλο και τις μεταβαλλόμενες παραμέτρους (δηλαδή χρόνοι αναμονής και εκπαίδευση των μητέρων).

Λειτουργικότητα και Ποιότητα ζωής της οικογένειας

Όπως προαναφέρθηκε, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό διακατέχονται από υψηλά επίπεδα άγχους. Ωστόσο, το άγχος αυτό δεν επηρεάζει πάντα την λειτουργικότητα της οικογένειας. Αντίθετα, γονείς παιδιών με αυτισμό έχουν αναφέρει ότι έχουν λιγότερο άγχος όταν υπάρχει μια πιο θετική σχέση μέσα την οικογένειά τους (Dyson, 1997). Επίσης, οι Keller και Honig (2004), ανέφεραν ότι η

παρουσία άγχους δεν είναι απαραίτητα ενδεικτική της κακής οικογενειακής λειτουργικότητας εάν οι γονείς διαθέτουν τις ικανότητες να εξισοροπήσουν το άγχος που βιώνουν με την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένης της διάγνωσης του αυτισμού.

Παρόλα αυτά, μερικές φορές, οι οικογένειες που έχουν παιδί με αυτισμό έχουν να αντιμετωπίσουν και παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά τη λειτουργικότητα της οικογένειας. Ο Herring και οι συνεργάτες του (2006), διαπίστωσαν ότι τα συμπεριφορικά και συναισθηματικά προβλήματα σχετίζονται με την οικογενειακή δυσφορία. Οι Higgins, Bailey και Pearce (2005) μελέτησαν τις οικογένειες παιδιών με αυτισμό και βρήκαν ότι η ευελιξία και η συνοχή (βαθμός οικογενειακών συνδέσεων) της οικογένειας ήταν διαταραγμένες συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου. Αυτό το εύρημα έρχεται σε αντίθεση με τα ευρήματα του Trute (1990), που βρήκε ότι οι γονείς παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές τείνουν να διαφωνούν περισσότερο μεταξύ τους, σε σχέση με την ομάδα ελέγχου, αλλά είναι πιο συνδεδεμένοι και συνεκτικοί μεταξύ τους.

Όλες αυτές οι μελέτες, αν και χρήσιμες για την περιγραφή των επιπτώσεων ενός παιδιού με αυτισμό στην λειτουργικότητα της οικογένειας, δεν έχουν λάβει υπόψη μια πολύ σημαντική μεταβλητή, αυτή των γονεϊκών αντιλήψεων για τη σοβαρότητα του αυτισμού του παιδιού τους. Οι Stuart και McGrew (2009), μελέτησαν την επιβάρυνση των ατόμων και των οικογενειών, καθώς και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων, όπως μετράται από την κλίμακα αξιολόγησης GARS-2. Διαπίστωσαν ότι η σοβαρότητα των συμπτωμάτων σχετίζεται με το υψηλό βάρος που καλούνται να σηκώσουν οι φροντιστές τόσο σε ατομικό όσο και σε οικογενειακό επίπεδο. Αξίζει να σημειωθεί ότι αυτή η μελέτη εξέτασε την αρχική αντίδραση της οικογένειας σε μια διάγνωση αυτισμού, ώστε οι οικογένειες να μην έχουν αναγνωρίσει πλήρως το μέγεθος της επιβάρυνσης που συνεπάγεται το παιδί με αυτισμό. Η ποιότητα ζωής της οικογένειας έχει βρεθεί ότι σχετίζεται με τη σοβαρότητα της αναπηρίας και με το ύψος του γονεϊκού εισοδήματος (Wang et al., 2004). Ο Wang και οι συνάδελφοί του συμπεριέλαβαν στη μελέτη τους διάφορους τύπους αναπηριών, συμπεριλαμβανομένων των αναπτυξιακών αναπηριών. Ανέφεραν ότι η σοβαρότητα της αναπηρίας είναι σημαντικός παράγοντας πρόβλεψης της ικανοποίησης των γονέων και της ποιότητας ζωής της οικογένειας. Παρόλο που αυτή η μελέτη θεωρούσε τη σοβαρότητα της αναπηρίας ως συνδεόμενη με τη

λειτουργικότητα της οικογένειας, περιλάμβανε διάφορα είδη αναπηριών, γεγονός που απαιτούσε περαιτέρω έρευνα σε συγκεκριμένες διαταραχές όπως ο αυτισμός.

Στρατηγικές αντιμετώπισης

Οι γονείς των παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού καλούνται καθημερινά να αντιμετωπίσουν τις προκλητικές συμπεριφορές των παιδιών τους, συμπεριλαμβανομένων των επιθετικών και καταστροφικών συμπεριφορών. Ο Emerson (2001), ορίζει τον όρο προκλητική συμπεριφορά ως «πολιτιστικά αποκλίνουσα συμπεριφορά τέτοιας έντασης, συχνότητας ή διάρκειας ώστε η σωματική ασφάλεια του προσώπου ή των άλλων να κινδυνεύει να τεθεί σε σοβαρό κίνδυνο, ή συμπεριφορά ικανή να περιορίσει σοβαρά τη χρήση του ατόμου ή να οδηγήσει σε άρνηση πρόσβασης σε, συνήθειες παροχές της κοινότητας» (Emerson, 2001, Shawler and Sullivan, 2015).

Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βιώνουν πολύ υψηλά επίπεδα άγχους συγκριτικά με τους γονείς των παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Για το λόγο αυτό, οι στρατηγικές αντιμετώπισης που θα επιλέξουν οι γονείς για να μειώσουν το άγχος τους και να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν την καθημερινότητα, είναι ένα από τα βασικά εργαλεία που θα τους επιτρέψει να προσαρμοστούν σε διάφορες καταστάσεις και να έχουν μια ικανοποιητικού επιπέδου ποιότητα ζωής.

Όπως είναι κατανοητό, οι στρατηγικές αντιμετώπισης του γονεϊκού άγχους που υιοθετούν γονείς παιδιών με αυτισμό, είναι καθοριστικός παράγοντας για το πώς θα εξελιχθεί η ζωή των γονιών και κατ' επέκταση της ευρύτερης οικογένειας. Για το λόγο αυτό, πολλές μελέτες έχουν επικεντρωθεί στο παρόν θέμα. Η Salas και οι συνεργάτες της (2017), διαπίστωσαν στη μελέτη τους ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης που επιλέγουν οι μητέρες διαφέρουν από αυτές που επιλέγουν οι πατέρες. Για τις γυναίκες το να αισθάνονται ικανές να τα βγάλουν εις πέρας με τις δυσκολίες που καλούνται να αντιμετωπίσουν κατά την ανατροφή του παιδιού τους είναι η σημαντικότερη στρατηγική, ενώ για τους άντρες σημαντικότερο είναι το να μπορούν να επιλύουν διάφορα προβλήματα. Τα ευρήματα αυτά συμβαδίζουν με τα ευρήματα παλιότερων μελετών (Folkman & Lazarus, 1980, Godoy et al., 2008). Στην ίδια μελέτη διαπιστώθηκε ότι οι γονείς υιοθετούν κάποιες προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης όπως η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, η

εξωτερίκευση των συναισθημάτων, η επίλυση προβλημάτων και η γνωστική αναπλαισίωση. Δυσλειτουργικές στρατηγικές αντιμετώπισης, όπως η αυτοκριτική, τα ευχολόγια και η κοινωνική απόσυρση σχετίζονται με αρνητικά συναισθήματα, συμπεριλαμβανομένης της απογοήτευσης από τη ζωή. Πολλές μελέτες δείχνουν μια σχέση μεταξύ αυτομομφής και κοινωνικής απομόνωσης που σχετίζονται με υψηλά επίπεδα άγχους, διότι αυτές οι στάσεις αποσπούν τους γονείς από το να βρουν πιθανές λύσεις που θα μπορούσαν να τους βοηθήσουν να αντιμετωπίσουν συγκεκριμένα προβλήματα (Kuhn & Carter, 2006, Pottie & Ingram, 2008). Επομένως, στρατηγικές που επικεντρώνονται στην αποφυγή ή απομάκρυνση του εαυτού από την πραγματικότητα θα πρέπει να αποφεύγονται διότι μειώνουν το επίπεδο ευημερίας των γονέων, συμπεριλαμβανομένου ότι οι στρατηγικές αυτές καθιστούν δυσχερή την επαφή με την πραγματικότητα, η οποία εμποδίζει το σχεδιασμό και την επίλυση των δυσκολιών που προκύπτουν από τη φροντίδα ενός παιδιού με αυτισμό (Pottie & Ingram, 2008).

Οι Kiami και Goodgold (2017), κατέληξαν μέσα από τη μελέτη τους σε παρόμοια συμπεράσματα. Η υιοθέτηση προσαρμοστικών στρατηγικών αντιμετώπισης βρέθηκε να περιορίζει τα αυξημένα επίπεδα άγχους στις μητέρες. Αύξηση των προσαρμοστικών στρατηγικών αντιμετώπισης συσχετίστηκαν με μείωση στα επίπεδα συναισθηματικής πίεσης της μητέρας. Οι συμμετέχοντες στο δείγμα χρησιμοποίησαν μια ευρεία ποικιλία προσαρμοστικών στρατηγικών αντιμετώπισης που επικεντρώνονταν σε συγκεκριμένα προβλήματα με σκοπό να χρησιμοποιήσουν θετική σκέψη. Για παράδειγμα, αν μια μητέρα βιώνει υψηλά επίπεδα άγχους στη σκέψη του ότι πρέπει να αφιερώσει ολοκληρωτικά των εαυτό της στο παιδί της, αυτό που θα μπορούσε να την κάνει να νιώσει καλύτερα είναι η θετική σκέψη ότι με αυτό τον τρόπο το παιδί της θα πάει καλύτερα. Στη συγκεκριμένη μελέτη, οι τρεις στρατηγικές αντιμετώπισης που αναφέρθηκαν πιο συχνά από τους γονείς ως μη αποτελεσματικές ήταν οι ακόλουθες: το να εξηγούν την κατάσταση της οικογένειας σε άλλους, το να ξεσπούν στο φαγητό και να θυμώνουν. Καμία από αυτές τις στρατηγικές δεν βοηθά στην ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό, επομένως θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν ως αναποτελεσματικές.

Μια ανασκόπηση 37 ερευνητικών μελετών υπογράμμισε δύο κύριες στρατηγικές αντιμετώπισης που οι γονείς των παιδιών με αυτισμό υιοθετούν για να αντιμετωπίσουν το άγχος που βιώνουν. Αυτές αφορούσαν στην αντιμετώπιση προβλημάτων (συμπεριλαμβανομένης της αναζήτησης στήριξης, σχεδιασμού και

επίλυσης προβλημάτων, αποδοχής, μεταβολής προσδοκιών και νοήματος) και την αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης (από την άμεση και την ευρύτερη οικογένεια, τους φίλους, τους συναδέλφους και τους επαγγελματίες υγείας). Η τρέχουσα ανασκόπηση αποκάλυψε επίσης άλλες στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους που χρησιμοποιούνται από τους γονείς των παιδιών με αυτισμό. Οι ερευνητές των μελετών αυτών κατηγοριοποίησαν τις στρατηγικές αντιμετώπισης σε τέσσερις κατηγορίες ως εξής: (1) ενεργητική αποφυγή (π.χ. συναισθηματική αποδέσμευση, απόσπαση της προσοχής, κοινωνική απόσυρση, απομάκρυνση, άρνηση, αποφυγή και παθητική εκτίμηση), (2) πνευματική αντιμετώπιση (π.χ., αναζήτηση ανακούφισης, αισιοδοξία και αντιμετώπιση μέσω της θρησκείας), (3) γνωστική αναπλαισίωση (π.χ. αποδοχή, αλλαγή προσδοκιών, μετατόπιση προτεραιοτήτων και στόχων στη ζωή), (4) επίλυση προβλημάτων (π.χ. αναζήτηση της ενδυνάμωσης των πόρων, δημιουργία σχεδίων θεραπείας, ενεργός συμμετοχή με το παιδί, κινητοποίηση της υποστήριξης από άλλους, διατήρηση της συνεργασίας μέσα στην οικογένεια και οικογενειακή ολοκλήρωση) (Lai & Oei, 2014).

Τα προβλήματα που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό είναι ένα γενικότερο παγκόσμιο ζήτημα που μοιράζεται εξίσου τόσο στις πλούσιες όσο και στις φτωχές χώρες του κόσμου. (Vaidya, S., 2009, Edwardraj, S et al, 2010). Η μελέτη των Gona et al., (2016), εστίασε στο θέμα του γονεϊκού άγχους παιδιών με αυτισμό και στις στρατηγικές αντιμετώπισης των γονέων των παιδιών αυτών στον πληθυσμό της Κένυας. Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης δείχνουν ότι οι γονείς χρησιμοποίησαν στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα και στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα. Μια παρέμβαση εστιασμένη στο πρόβλημα που φαίνεται να είναι πολύ δημοφιλής μεταξύ των γονέων στις ακτές της Κένυας αφορά στη διατροφή, όπου ορισμένα τρόφιμα ή ομάδες τροφίμων εξαλείφονται από τη διατροφή του παιδιού. Οι γονείς έλαβαν τα μέτρα αυτά μετά από συμβουλές από διάφορους επαγγελματίες που είχαν συμβουλευτεί. Η δημοτικότητα της διατροφικής παρέμβασης μεταξύ γονέων παιδιών με αυτισμό στην Κένυα μπορεί να εξηγηθεί από το γεγονός ότι η κοινωνία αυτισμού της Αμερικής έχει υιοθετήσει τη χρήση διαιτητικών παρεμβάσεων. Ο Garvey (2002), τόνισε επίσης τη χρήση της διατροφής μαζί με τα συμπληρώματα διατροφής στη θεραπεία του αυτισμού. Ωστόσο, μια πρόσφατη μελέτη επανεξέτασης έδειξε ότι από μόνη της η διαιτητική θεραπεία δεν επαρκεί για τη διαχείριση του αυτισμού. Υπάρχει ανάγκη για περισσότερη έρευνα σχετικά με τη χρήση της διατροφής στη θεραπεία του αυτισμού.

Μια άλλη στρατηγική αντιμετώπισης που εστιάζει στην επίλυση του προβλήματος είναι ο εγκλεισμός των παιδιών αυτών σε κάποιο οικοτροφείο. Η αποδοχή ενός παιδιού με αυτισμό σε ένα οικοτροφείο έδωσε τη δυνατότητα στον γονέα να έχει χρόνο για άλλες οικιακές εργασίες. Αυτό θα μπορούσε να υποδηλώσει την αποσύνθεση της εκτεταμένης οικογένειας στο Αφρικανικό πλαίσιο. Προηγουμένως, οι γονείς στην Αφρική εξαρτώνται από τα μέλη της οικογένειας για ανακούφιση.

Η πνευματική ενασχόληση, με τόνωση της πίστης ή με προσευχή, είναι μια σημαντική στρατηγική για την αντιμετώπιση του γονεϊκού άγχους σε αυτόν τον πληθυσμό. Μερικοί γονείς βρήκαν παρηγοριά υιοθετώντας την πεποίθηση ότι η παρουσία ενός παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια σχεδιάστηκε από τον Θεό. Οι γονείς χρησιμοποίησαν αυτή τη στρατηγική αφού οι προσπάθειές τους για να λάβουν θεραπεία για το παιδί τους ήταν ανεπιτυχείς. Κατά κάποιο τρόπο, οι γονείς χαλαρώνουν από την πεποίθηση ότι ο Θεός ήθελε το παιδί να έχει αυτισμό. Παρόμοιες στρατηγικές έχουν περιγραφεί σε άλλες μελέτες οικογενειών παιδιών με αυτισμό (Gray, 1994, Woodgate et al, 2008, Wang et al, 2011).

Η πρόβλεψη ενός θαύματος μέσα από αφιερώματα προσευχής αναφέρθηκε επίσης από τους συμμετέχοντες. Φαίνεται ότι υπάρχουν ευρέως διαδεδομένες εικασίες τόσο σε αγροτικές όσο και σε αστικές περιοχές ότι η πνευματική επούλωση είναι δυνατή μέσω της διατήρησης ισχυρής πίστης στις προσευχές. Το φαινόμενο αυτό φαίνεται να διαδραματίζει ειδικό ρόλο στην προσαρμογή των γονέων παιδιών με αυτισμό στην περιοχή αυτή. Δεν έχει διεξαχθεί αρκετή έρευνα σε αυτό το συγκεκριμένο θέμα. Ωστόσο, μερικές μελέτες έχουν παρουσιάσει στοιχεία που υποδηλώνουν ότι η πίστη σε κάποια θρησκεία μπορεί να βοηθήσει στη μείωση του άγχους και της κατάθλιψης στους γονείς των παιδιών με αυτισμό (Gray, 1994, Stolley et al, 1999, Trarakeshwar et al, 2001). Υπάρχει ανάγκη για περαιτέρω μελέτη σχετικά με τη συσχέτιση μεταξύ στρατηγικών που σχετίζονται και της προσαρμογής των γονέων.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να εκτιμηθεί το γονεϊκό άγχος που βιώνουν οι γονείς παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού και οι παράγοντες που το καθορίζουν. Ακόμα, στόχος της έρευνας ήταν να εκτιμηθούν οι στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι γονείς προκειμένου να αντιμετωπίσουν τη στρεσογόνα κατάσταση που βιώνουν και να μειώσουν το άγχος τους.

2. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

2.1 Δείγμα

Το δείγμα συγκροτήθηκε από μητέρες τριάντα παιδιών (N=30) που έχουν διάγνωση στο φάσμα του αυτισμού και τα οποία παρακολουθούν πρόγραμμα παρέμβασης σε κέντρο ειδικών παρεμβάσεων του Δήμου Αλίμου Αττικής. Το μόνο κριτήριο αποκλεισμού από τη μελέτη ήταν η αδυναμία, για οποιοδήποτε λόγο, κατανόησης και συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων και η άρνηση του γονέα να συμμετάσχει στην εν λόγω έρευνα.

2.2 Ερευνητικά Εργαλεία

Για τη συλλογή των δεδομένων, χρησιμοποιήθηκαν τα παρακάτω ερευνητικά εργαλεία:

1. **Ερωτηματολόγιο Εκτίμησης Γονεϊκού Άγχους (Parental Stress Index-Short Form , PSI-SF)**. Πρόκειται για μια κλίμακα εκτίμησης του γονεϊκού άγχους που αποτελείται συνολικά από τριάντα έξι ερωτήσεις στις οποίες ο γονέας καλείται να απαντήσει με βάση μια κλίμακα τύπου Likert που κυμαίνεται από 1 έως 5 (1= διαφωνώ πολύ, 2= διαφωνώ, 3= δεν είμαι σίγουρος, 4= συμφωνώ και 5= συμφωνώ πολύ). Οι απαντήσεις αθροίζονται με βάση κάποιες καθορισμένες ομάδες ερωτήσεων και

αξιολογούνται οι πέντε διαστάσεις του γονεϊκού άγχους οι οποίες είναι οι εξής:

Βαθμολογία Αμυντικής Απάντησης - Defensive Responding Score (DR) (άθροισμα των ερωτήσεων 1,2,3,7,8,9,11). Η διάσταση αυτή εκτιμά το κατά πόσο οι γονείς προσεγγίζουν το ερωτηματολόγιο με τέτοιο τρόπο ώστε να προβάλουν την πιο επιθυμητή εικόνα για τον εαυτό τους και να ελαττώσουν τα στοιχεία που δείχνουν κάποιο άγχος ή προβλήματα στη σχέση με το παιδί τους.

Βαθμολογία Φόρτισης Γονέα- Parental Distress Score (PD) (ερωτήσεις 1-12). Αυτή η διάσταση προσδιορίζει το βαθμό του άγχους που βιώνει ο γονέας από το γονεϊκό του ρόλο.

Βαθμολογία Δυσλειτουργικής Αλληλεπίδρασης Γονέα-Παιδιού - Parent-Child Dysfunctional Interaction Score (PCDI) (ερωτήσεις 13-24). Η εν λόγω διάσταση αναδεικνύει το κατά πόσο επαρκώς ή όχι έχει εδραιωθεί η σχέση μεταξύ γονέα και παιδιού.

Βαθμολογία Δύσκολου Παιδιού - Difficult Child Score (DC) (ερωτήσεις 25-36). Αυτή η διάσταση εστιάζει σε κάποια βασικά στοιχεία της συμπεριφοράς του παιδιού που είναι πιθανό να δυσκολέψουν το γονέα στο χειρισμό του παιδιού του.

Βαθμολογία Συνολικού Άγχους - Total Stress Score (PSI) (άθροισμα του PD, PCDI και του DC αλλά όχι του DR). Εδώ απεικονίζεται το επίπεδο του γονεϊκού άγχους, συνολικά.

Οι υπολογιζόμενες τιμές των PD, PCDI, DC, PSI τοποθετούνται σε ειδικούς

πίνακες εκατοστιαίων θέσεων και στη συνέχεια αξιολογούνται με βάση τους ορισμούς που φαίνονται παρακάτω:

<i>Χαρακτηρισμός/ Normality για τα PD, PCDI, DC, PSI</i>	<i>Εκατοστιαία θέση μέτρησης για τα PD, PCDI, DC, PSI</i>
Χαμηλό	≤15ης
Φυσιολογικό	16-84
Υψηλό	≥85η

Η μόνη εξαίρεση από την παραπάνω αξιολόγηση είναι το DR του οποίου η τιμή (και όχι η εκατοστιαία θέση) που μας ενδιαφέρει είναι το 10. $DR \leq 10$ ερμηνεύεται ως εξής:

- είτε ο γονέας προσεγγίζει το ερωτηματολόγιο με αμυντική στάση και επιθυμία να προβάλει την εικόνα ενός επαρκούς γονέα που δεν επηρεάζεται από το άγχος σχετικά με το ρόλο του
- είτε δεν έχει ταυτιστεί με το ρόλο του ως γονέα άρα δεν εμφανίζει και το σχετικό άγχος
- είτε είναι πραγματικά ένας πολύ ικανός γονέας, που αντιμετωπίζει εξαιρετικά τις υποχρεώσεις που απορρέουν από το ρόλο του και επιπλέον έχει εξαιρετική σχέση με τους άλλους, συμπεριλαμβανομένου φυσικά του/της συζύγου.

2. **Σύντομη Κλίμακα Αντιμετώπισης Προβλημάτων-Coping Orientation to Problems Experienced (BRIEF-COPE) (Brief-COPE)** (Carver, 1997). Αποτελείται από είκοσι οχτώ ερωτήσεις που αξιολογούν τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι αντιμετωπίζουν το άγχος στη ζωή τους. Οι ερωτήσεις αξιολογούν δέκα τέσσερις διαφορετικές προσεγγίσεις διαχείρισης του άγχους. Έτσι, πέντε (5) στρατηγικές του COPE στοχεύουν στην επίλυση του προβλήματος (αποδοχή, ενεργητική αντιμετώπιση, θετική αναπλαισίωση, σχεδιασμός, αναζήτηση στήριξης), άλλες πέντε (5) στρατηγικές στοχεύουν στη ρύθμιση του συναισθήματος (απόσπαση της προσοχής, αυτομομφή, χιούμορ, άρνηση, θρησκεία και χρήση ουσιών) και τρεις (3) στρατηγικές, που θεωρητικά ανήκουν στην κατηγορία εκείνων που εστιάζουν στη ρύθμιση του συναισθήματος, περιγράφονται από τους κατασκευαστές ως στρατηγικές δυσλειτουργικής ή λιγότερο επωφελούς αντιμετώπισης και είναι: η επικέντρωση στα συναισθήματα και η εκτόνωσή τους, η συμπεριφορική αποδέσμευση ή εγκατάλειψη, και η νοητική αποδέσμευση. Οι απαντήσεις δίνονται με κλίμακα τύπου Likert και κυμαίνονται από το «Δεν το κάνω καθόλου» μέχρι το «Το κάνω πολύ». Η τιμή για κάθε στρατηγική κυμαίνεται από 2 έως 8 βαθμούς. Το

ερωτηματολόγιο έχει προσαρμοστεί στον ελληνικό πληθυσμό (Kapsou et al., 2010).

2.3 Διαδικασία

Πριν τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, δινόταν στους συμμετέχοντες ένα ενημερωτικό έντυπο με πληροφορίες σχετικά με τη μελέτη και ένα έντυπο συγκατάθεσης. Πιο συγκεκριμένα, το ενημερωτικό έντυπο περιλάμβανε πληροφορίες για το σκοπό της έρευνας, για τον τρόπο με τον οποίο επρόκειτο να χρησιμοποιηθούν τα δεδομένα που συλλέχτηκαν, καθώς και πληροφορίες που αφορούσαν στην εμπιστευτικότητα και τα δικαιώματα των συμμετεχόντων. Όταν ο εκάστοτε συμμετέχων υπέγραφε το έντυπο, μπορούσε πλέον να συμμετάσχει στη μελέτη. Η όλη διαδικασία διαρκούσε 15 – 20 λεπτά.

3. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Η ανάλυση των δεδομένων ήταν περιγραφική. Για τους ελέγχους χρησιμοποιήθηκε το t-test, καθώς αφορά τη σύγκριση μίας ποιοτικής (κατηγορικής) μεταβλητής, όπως είναι οι μεταβλητές των δημογραφικών στοιχείων, και μιας ποσοτικής μεταβλητής, όπως είναι τα διάφορα scores που υπολογίστηκαν τόσο στο PSI όσο και στο Brief Core (για παράδειγμα, το DRS). Επίσης, πραγματοποιήθηκε ανάλυση ANOVA, αφού η ποιοτική μεταβλητή περιέχει απαντήσεις σε πάνω από μία κατηγορίες, όπως το οικογενειακό εισόδημα που είχε τέσσερις επιλογές. Οι έλεγχοι που εφαρμόστηκαν, επιλέχθηκαν μετά από ελέγχους κανονικότητας, όπου και διαπιστώθηκε ότι οι μεταβλητές ακολουθούν την κανονική κατανομή. Το στατιστικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε για την ανάλυση των δεδομένων είναι το στατιστικό λογισμικό SPSS 22.

4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

4.1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά

Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν τριάντα μητέρες (N=30) παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού. Οι περισσότερες ήταν έγγαμες (85,7 %), ενώ ένα μικρό ποσοστό ήταν διαζευγμένες ή σε διάσταση (14,3 %). Όσον αφορά στο εκπαιδευτικό επίπεδο, οι περισσότερες μητέρες ήταν απόφοιτες ΑΕΙ / ΤΕΙ (82,1 %), ενώ ένα ποσοστό της τάξεως του 17,9 % ήταν απόφοιτες Λυκείου. Αναφορικά με τους πατέρες, το εκπαιδευτικό επίπεδο ήταν ανάλογο με αυτό των μητέρων, καθώς το 85,7 % ήταν απόφοιτοι ΑΕΙ / ΤΕΙ, ενώ μόλις το 14,3 ήταν απόφοιτοι λυκείου. Σχετικά με το επάγγελμα των γονέων, οι περισσότερες μητέρες ήταν είτε δημόσιοι είτε ιδιωτικοί υπάλληλοι, το 14,3 % ήταν ελεύθεροι επαγγελματίες και 17,9 % ήταν άνεργες. Οι πατέρες ήταν στο μεγαλύτερο ποσοστό ιδιωτικοί υπάλληλοι ή ελεύθεροι επαγγελματίες και 14,3 % ήταν δημόσιοι υπάλληλοι. Τέλος, όσον αφορά στο οικογενειακό εισόδημα, μηνιαίες απολαβές από 800 έως 1500 ευρώ είχε το 35,7 % και από 1500 έως 2500 ευρώ είχε το 32,1 %. Τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα 1.

Πίνακας 1 Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος

Ηλικία μητέρας (mean ± Sd)	37.83 ± 6.57	
Ηλικία παιδιού (mean ± Sd)	4.83 ± 2.36	
Φύλο παιδιού	N	(%)
Αγόρι		
Κορίτσι		
Οικογενειακή κατάσταση γονέων		
Διαζευγμένοι	4	13,4
Έγγαμοι	26	86,6
Εκπαιδευτικό επίπεδο μητέρας		
Απόφοιτος λυκείου	4	13,4
Απόφοιτος ΑΕΙ / ΤΕΙ	26	86,6
Εκπαιδευτικό επίπεδο πατέρα		
Απόφοιτος λυκείου	4	13,4
Απόφοιτος ΑΕΙ / ΤΕΙ	26	86,6
Επαγγελματική κατάσταση μητέρας		
Άνεργη	5	16,6
Ελεύθερη επαγγελματίας	4	13,3
Ιδιωτική Υπάλληλος	6	20,0
Δημόσιος Υπάλληλος	15	50,0
Επαγγελματική κατάσταση πατέρα		
Ελεύθερος επαγγελματίας	12	40,0
Ιδιωτικός Υπάλληλος	12	40,0
Δημόσιος Υπάλληλος	6	20,0
Μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα		
400- 800 €	3	10,0
800-1500 €	10	33,3
1500-2500 €	9	30,0
>2500 €	8	26,6
Αδέρφια		
Ναι	23	76,6
Όχι	7	23,3

4.2. Αποτελέσματα εκτίμησης Γονεϊκού Άγχους – Parental Stress Index (PSI)

Το άγχος των μητέρων παιδιών με αυτισμό εκτιμήθηκε με βάση το ερωτηματολόγιο PSI score και αναλύθηκαν ξεχωριστά οι επιμέρους παράμετροι που συνιστούν το συνολικό άγχος.

Πιο συγκεκριμένα, στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 2), παρουσιάζεται η μέση τιμή του συνολικού άγχους (PSI) που βιώνουν οι μητέρες και των επιμέρους διαστάσεων που είναι η φόρτιση γονέα (PD), η δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα – παιδιού (PCDI), τα χαρακτηριστικά ενός δύσκολου παιδιού (DC) και η αμυντική απάντηση (DR).

Πίνακας 2. Μέσες τιμές του συνολικού άγχους και των υποκλιμάκων του PSI.

Υποκλίμακες	Mean ± Sd
Αμυντική απάντηση (DR)	18.10 ± 5.76
Φόρτιση Γονέα (PD)	29.53 ± 9.63
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα – Παιδιού (PCDI)	26.07 ± 4.35
Δύσκολο Παιδί (DC)	31.03 ± 6.14
Συνολικού Άγχους (PSI)	104.75 ± 19.66

Όπως προκύπτει από τον πίνακα, οι μητέρες του δείγματος βιώνουν υψηλά επίπεδα γονεϊκού άγχους (>85), καθώς η μέση συνολική τιμή είναι 104.75 ± 19.66 . Όσον αφορά στις επιμέρους διαστάσεις, φαίνεται πως τα χαρακτηριστικά του δύσκολου παιδιού είναι αυτά που δυσκολεύουν τις μητέρες στο χειρισμό των παιδιών τους, αφού η διάσταση Δύσκολο Παιδί (DC) είχε τη μεγαλύτερη μέση τιμή 31.03 ± 6.14 . Τέλος, φάνηκε ότι οι μητέρες προσέγγισαν το ερωτηματολόγιο με ειλικρινή τρόπο, χωρίς τάση να προβάλλουν την πιο επιθυμητή εικόνα για τον εαυτό τους και να ελαττώσουν τα στοιχεία που δείχνουν κάποιο άγχος ή προβλήματα στη σχέση με το παιδί τους, μιας και η διάσταση Αμυντική Απάντηση (DR) είχε τη μικρότερη μέση τιμή (18.10 ± 5.76).

4.3.Αποτελέσματα εκτίμησης των Στρατηγικών Αντιμετώπισης – Brief COPE

Στον πίνακα 3 παρουσιάζονται αναλυτικά οι μέσες τιμές όλων των διαστάσεων του Brief-Cope.

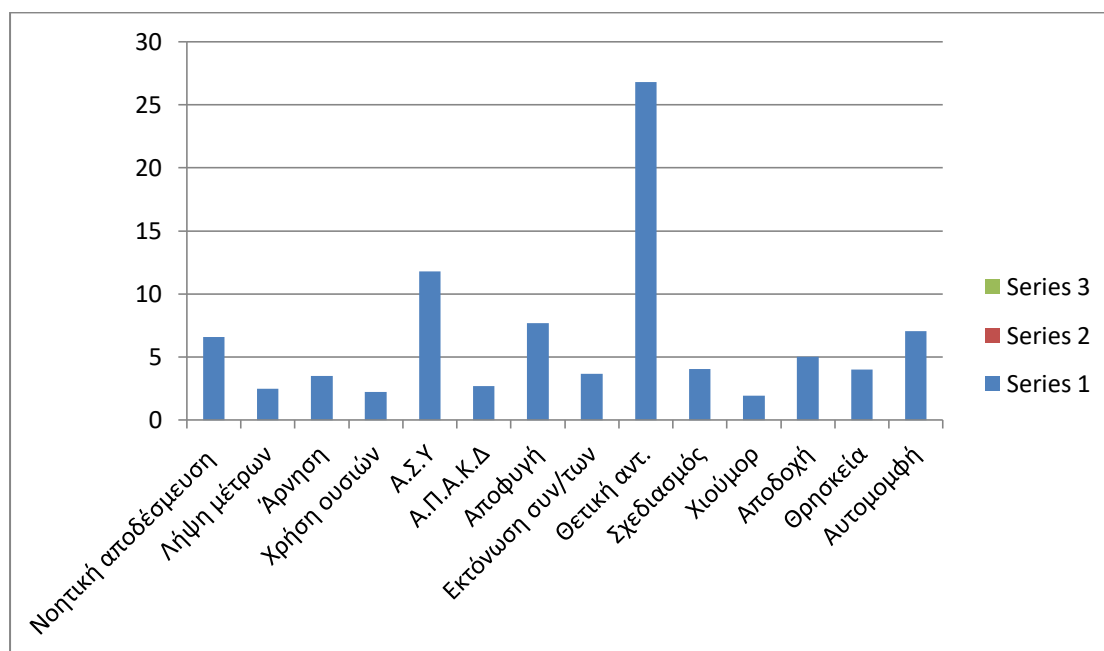
Πίνακας 3. Μέσες τιμές των διαστάσεων του Brief - COPE

BRIEF-COPE	Mean ± sd
Νοητική αποδέσμευση	6.59 ± 0.50
Λήψη μέτρων	2.50 ± 0.34
Άρνηση	3.50 ± 1.78
Χρήση ουσιών	2.25 ± 0.46
Αναζήτηση συναισθηματικής υποστήριξης	7.88 ± 2.50
Αναζήτηση πληροφοριών από κοινωνικό δίκτυο	2.71 ± 1.03
Αποφυγή	7.70 ± 1.75
Εκτόνωση συναισθημάτων	3.67 ± 2.07
Θετική αναπλαισίωση	7.92 ± 3.33
Σχεδιασμός	4.06 ± 1.93
Χιούμορ	1.96 ± 1.15
Αποδοχή	5.01 ± 2.84
Στροφή προς τη θρησκεία	4.03 ± 1.87
Αυτομομφή	7.70 ± 1.75

Από τα αποτελέσματα των αναλύσεων προέκυψε ότι οι μητέρες του δείγματος αντιμετωπίζουν το στρες με θετική αναπλαισίωση (7.92 ± 3.33), καθώς και με αναζήτηση υποστήριξης από τους άλλους (7.88 ± 2.50), στρατηγικές που θεωρούνται αποτελεσματικές. Επίσης, με βάση τα αποτελέσματα, οι μέσες τιμές της νοητικής αποδέσμευσης (6.59 ± 0.50), της αποφυγής (7.70 ± 1.75) και της αυτομομφής ($7.70 \pm$

1.75) είναι αρκετά υψηλές, γεγονός που σημαίνει ότι αρκετές μητέρες δεν μπορούν να διαχειριστούν το πρόβλημα και επιλέγουν να το αποφεύγουν. Επίσης, οι στρατηγικές αντιμετώπισης που φάνηκε να χρησιμοποιούνται λιγότερο από τις μητέρες είναι η χρήση ουσιών (2.25 ± 0.46) και το χιούμορ (1.96 ± 1.15). Στο γράφημα Γράφημα 1 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της ανάλυσης διακύμανσης συχνοτήτων.

Γράφημα 1. Διακύμανσης συχνοτήτων του Brief-COPE



4.4. Έλεγχος συσχετίσεων του PSI με τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά

Ελέγχθηκε η ύπαρξη πιθανών συσχετίσεων μεταξύ του συνολικού άγχους και των επιμέρους διαστάσεων (PD, PCDI, DC, DR) και των κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών, που είναι πιθανό να επιβαρύνουν την ψυχολογική κατάσταση του γονέα.

Σχετικά με τον έλεγχο συσχέτισης του PSI με το μορφωτικό επίπεδο, στόχος ήταν να διερευνηθεί το κατά πόσο η ανώτατη μόρφωση μπορεί να παρέχει στον γονέα

τα κατάλληλα εφόδια ώστε να μπορέσει να διαχειριστεί μια κατάσταση, όπως το να είσαι γονιός ενός παιδιού με αυτισμό με όσο το δυνατόν καλύτερη επάρκεια και λιγότερο ή διαχειρίσιμο άγχος. Από τις αναλύσεις διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες με ανώτατη εκπαίδευση δεν είχαν χαμηλότερο συνολικό γονεϊκό άγχος, συγκριτικά με εκείνες που είχαν λιγότερα έτη εκπαίδευσης. Επίσης, δεν παρατηρήθηκε καμία στατιστικά σημαντική διαφορά ούτε από τον έλεγχο συσχέτισης των επιμέρους διαστάσεων του γονεϊκού άγχους με το μορφωτικό επίπεδο.

Αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση των γονέων, αυτή κατηγοριοποιήθηκε ως έγγαμοι και διαζευγμένοι / σε διάσταση. Ο έλεγχος συσχετίσεων έγινε για να διαπιστωθεί αν επηρεάζονται τα επίπεδα άγχους μιας μονογονεϊκής οικογένειας σε σχέση με μια οικογένεια όπου και οι δύο γονείς ζουν κάτω από την ίδια στέγη. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης δεν έδειξαν στατιστικά σημαντική συσχέτιση. Επομένως, το γονεϊκό άγχος δεν φάνηκε να επηρεάζεται από την οικογενειακή κατάσταση, γεγονός που πιθανά να είναι συνέπεια του μικρού δείγματος, καθώς και του εξαιρετικά μικρού ποσοστού διαζευγμένων μητέρων που συμμετείχαν στη μελέτη.

Επίσης, ελέγχθηκε αν η επαγγελματική κατάσταση των μητέρων συσχετίζεται με τα επίπεδα του άγχους που βιώνουν, αλλά από τον έλεγχο δεν αναδείχτηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις. Τέλος, έγινε έλεγχος συσχετίσεων των τιμών του PSI με το οικογενειακό εισόδημα από τον οποίο και πάλι δεν προέκυψαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις. Επομένως, το γονεϊκό άγχος του δείγματός μας δεν φάνηκε να επηρεάζεται από το οικογενειακό εισόδημα της οικογένειας.

Τα αποτελέσματα των παραπάνω ελέγχων παρουσιάζονται αναλυτικά στον παρακάτω πίνακα. (Πίνακας 4)

Πίνακας 4. Αποτελέσματα ελέγχου συσχετίσεων μεταξύ των διαστάσεων του PSI και των κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών του δείγματος

	Εκπαιδευτικό επίπεδο p value	Οικογενειακή Κατάσταση p value	Επάγγελμα p value	Μηνιαίο εισόδημα p value
Αμυντική απάντηση (DR)	,576	,699	,103	,918
Φόρτιση Γονέα (PD)	,403	,758	,095	,948
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα – Παιδιού (PCDI)	,868	,860	,998	,122
Δύσκολο Παιδί (DC)	,272	,534	,127	,593
Συνολικού Άγχους (PSI)	,599	,393	,094	,848

4.5. Έλεγχος συσχετίσεων του Brief-COPE με τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά

Από τον έλεγχο ύπαρξης πιθανών συσχετίσεων μεταξύ των στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες των μητέρων με τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία του δείγματος προέκυψαν τα εξής :

- Το *μορφωτικό επίπεδο* δεν επηρεάζει τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι μητέρες παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού.
- Η *οικογενειακή κατάσταση* φάνηκε ότι επηρεάζει τους μηχανισμούς αντιμετώπισης του στρες, όπως είναι η χρήση ουσιών και η νοητική αποδέσμευση ($p<.05$). Πιο συγκεκριμένα, η *χρήση ουσιών* ήταν συχνότερη στις διαζευγμένες / σε διάσταση μητέρες σε σχέση με τις έγγαμες ($p<.05$), ενώ η *νοητική αποδέσμευση* υιοθετούνταν πιο συχνά από τις έγγαμες συγκριτικά με τις διαζευγμένες ή σε διάσταση μητέρες ($p<.05$)

- Η επαγγελματική κατάσταση της μητέρας και το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα δεν είχαν στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τις στρατηγικές που υιοθετούν.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό καλούνται να διαχειριστούν και να αντιμετωπίσουν μια κατάσταση με πολλές δυσκολίες σε διάφορες εκφάνσεις. Από τη στιγμή που θα καλωσορίσουν ένα μέλος με τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά στην οικογένεια, το οποίο σαφέστατα χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή και φροντίδα, αλλάζουν οι συνήθειές τους και πρέπει να προσαρμόσουν ανάλογα το χρόνο τους και την καθημερινότητα της οικογένειας. Επίσης, πρέπει να διαχειριστούν κατάλληλα διάφορα θέματα που αφορούν στα οικονομικά της οικογένειας, αλλά και γενικότερα τον οικογενειακό και κοινωνικό περίγυρο. Αυτή η νέα πραγματικότητα πολλές φορές είναι μια οδυνηρή κατάσταση για τους ίδιους και επηρεάζει την καθημερινότητα και την προσωπική τους ζωή. Ταυτόχρονα, έχει αντίκτυπο και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, αλλά και στο ίδιο το παιδί.

Όπως γίνεται αντιληπτό, όλα αυτά τα θέματα έχουν ως συνέπεια τη βίωση ιδιαίτερα στρεσογόνων καταστάσεων από την πλευρά των γονέων που πυροδοτούνται από αισθήματα θυμού, φόβου και απογοήτευσης. Η ανησυχία τους για κοινωνική κατακραυγή και απομόνωση, τόσο για τους ίδιους όσο και για το παιδί, είναι ένας παράγοντας που επίσης συντελεί στα αυξημένα επίπεδα γονεϊκού άγχους.

Όλα τα παραπάνω είναι ζητήματα που πολύ δύσκολα μπορούν να διαχειριστούν οι γονείς χωρίς επαγγελματική και κοινωνική βοήθεια. Έτσι, καθίσταται επιτακτική η ανάγκη για σωστή πληροφόρηση, καθοδήγηση και ψυχολογική στήριξη από μια θεραπευτική ομάδα αποτελούμενη από ειδικούς σε τέτοια θέματα. Η βοήθεια αυτή η ανασταλτική για τα υψηλά επίπεδα άγχους των γονέων και μπορεί να επιφέρει θετικά αποτελέσματα τόσο για τους ίδιους όσο και για το παιδί, αλλά και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Η στήριξη από επαγγελματίες μπορεί να βοηθήσει την οικογένεια να βρει λύσεις σε διάφορα θέματα που αφορούν στην ανατροφή του παιδιού με αυτισμό, να τη βοηθήσει να βρει τις ισορροπίες της και να βελτιώσει την ψυχολογική κατάσταση των γονέων, επιφέροντας ψυχική ισορροπία. Αυτό θα έχει ευεργετικές συνέπειες για τους ίδιους, αλλά και για το παιδί, αφού θα είναι σε θέση πλέον να αναλάβουν και να διατελέσουν επιτυχώς το ρόλο του συν-θεραπευτή στη θεραπευτική παρέμβαση του παιδιού, ρόλος

που είναι καίριας σημασίας για την πρόγνωση και την αναπτυξιακή πορεία του παιδιού.

Η παρούσα μελέτη είχε ως στόχο τη διερεύνηση ορισμένων από τις παραμέτρους που επηρεάζουν τα επίπεδα γονεϊκού άγχους των μητέρων παιδιών με αυτισμό. Στόχος ήταν να διερευνηθούν οι παράγοντες που συμβάλουν στην αύξηση του γονεϊκού άγχους, καθώς και οι στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι μητέρες απέναντι στο πρόβλημα που καλούνται να διαχειριστούν, προκειμένου να νιώσουν ψυχολογικά καλύτερα. Η ταυτοποίηση αυτών των παραγόντων θα πρέπει να αποτελεί τη βάση μιας εξειδικευμένης παρέμβασης με συγκεκριμένους στόχους που θα καταστήσει αυτούς τους γονείς ικανούς να προσφέρουν την κατάλληλη βοήθεια στα παιδιά τους και να συνεισφέρουν τα μέγιστα ώστε τα παιδιά αυτά να έχουν την καλύτερη δυνατή αναπτυξιακή πορεία.

Όσον αφορά στην εκτίμηση του γονεϊκού άγχους, το εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε ήταν το ερωτηματολόγιο Parental Stress Inventory - PSI. Αρχικά, ελέγχθηκαν τα επίπεδα του συνολικού άγχους των μητέρων (TSS). Από τα ευρήματα προέκυψε ότι η συνολική μέση τιμή άγγιξε τις 104,7 μονάδες, γεγονός που σημαίνει ότι οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό βιώνουν ιδιαίτερα υψηλά επίπεδα άγχους, και δεδομένου ότι ξεπερνά τις 90 μονάδες, θεωρείται πλέον παθολογικό. Το εύρημα αυτό συμβαδίζει με τα ευρήματα άλλων μελετών της διεθνούς βιβλιογραφίας. Ενδεικτικά, οι Baker-Ericzen, Brookman-Frazer & Stahmer, (2005), οι Estes et al., (2009) και οι Johnston et al., (2003), διαπίστωσαν μέσα από τις έρευνές τους ότι οι γονείς των παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού, συγκριτικά με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, βιώνουν πολύ υψηλότερα επίπεδα άγχους που τείνει να είναι μη διαχειρίσιμο. Ακόμα, ο Dyson, (1997), στην έρευνά του εξέτασε τα επίπεδα άγχους γονέων με αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένου του αυτισμού, και γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης και κατέληξε σε παρόμοια συμπεράσματα. Επιπλέον, ο Larson (2010), μελέτησε τη γενικότερη συμπεριφορά των μητέρων των παιδιών με αυτισμό ως προς τα παιδιά τους και διαπίστωσε ότι είναι πιο υπερπροστατευτικές συγκριτικά με τις μητέρες των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Οι μητέρες αυτές ανέφεραν ότι ένιωθαν μεγαλύτερη σωματική και συναισθηματική εξάντληση, γεγονός που συμβάλει στην αύξηση του άγχους. Παρόμοια διαπίστωση έκανε και ο Gupta (2007), αναφέροντας ότι οι γονείς των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές (συμπεριλαμβανομένης της νοητικής υστέρησης, της εγκεφαλικής παράλυσης και του

αυτισμού) βιώνουν περισσότερο άγχος από τους γονείς των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Ένα πολύ ενδιαφέρον συμπέρασμα που προκύπτει από την έρευνα του Gurta, ο οποίος μελέτησε και γονείς παιδιών με σωματικές ασθένειες (π.χ άσθμα), είναι και το γεγονός ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό βιώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους ακόμα και σε σχέση με τους γονείς παιδιών με σημαντικά ιατρικά προβλήματα. Παρεμφερή συμπεράσματα προκύπτουν και από άλλες έρευνες που μελετούν τα επίπεδα άγχους των γονέων παιδιών με αυτισμό συγκριτικά με το άγχος των γονέων παιδιών με σημαντικές άλλες δυσκολίες (π.χ Baker-Ericzen et al., 2005, Blacher and McIntyre 2006, Bouma and Schweitzer 1990, Dumas κ.ά. (1991), Holroyd and McArthur (1976), Mugno et al (2007), Olsson and Hwang (2001), Sanders and Morgan (1997), Wolf κ.ά., 1989).

Όσον αφορά στις επιμέρους διαστάσεις του γονεϊκού άγχους, εκτός δηλαδή του συνολικού άγχους, η υψηλότερη μέση τιμή προέκυψε στη διάσταση «*Δύσκολο Παιδί*» (DC) με τιμή 31.03 ± 6.14 . Η διάσταση αυτή αφορά στο χαρακτήρα του παιδιού και των συμπεριφορών που εμφανίζει. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με τα ευρήματα άλλων μελετών. Τα παιδιά με αυτισμό χαρακτηρίζονται από κινητικές, νοητικές και άλλες δυσκολίες, από προβλήματα συμπεριφοράς, από μειωμένες προσαρμοστικές δεξιότητες και από αναπτυξιακή καθυστέρηση. Όλοι αυτοί οι παράγοντες είναι ιδιαίτερα αγχογόνοι για τους γονείς και δύσκολα διαχειρίσιμοι. Οι Konstantareas και Homatidis (1989), διαπίστωσαν ότι ο ισχυρότερος παράγοντας που αυξάνει το γονεϊκό άγχος είναι η αυτοτραυματική συμπεριφορά του παιδιού. Επίσης, οι Lyons, Leon, Roecker Phelps και Dunleavy (2009), εξήγαγαν το συμπέρασμα ότι η σοβαρότητα του αυτισμού, που αντικατοπτρίζει τα προβλήματα συμπεριφοράς, όπως προσδιορίζεται από τη βαθμολογική κλίμακα αυτιστικής παιδικής συμπεριφοράς-γονική έκδοση (CARS-P) επηρεάζει τα επίπεδα του γονεϊκού στρες. Ακόμα, οι Phetrasuwan και Miles (2009), διαπίστωσαν ότι η διαχείριση των συμπεριφορικών συμπτωμάτων ήταν η κύρια πηγή άγχους για τις μητέρες. Επιπροσθέτως, οι Κωνστανταράς και Παπαγεωργίου (2006), ανέφεραν ότι η σοβαρότητα των συμπτωμάτων συσχετίζεται θετικά με το μητρικό άγχος. Οι μητέρες των παιδιών χωρίς ικανότητα λόγου ανέφεραν επίσης υψηλότερα επίπεδα άγχους συγκριτικά με τις μητέρες των παιδιών που παρήγαγαν λόγο, γεγονός που υποδηλώνει ότι όσο σοβαρότερα είναι τα συμπτώματα του παιδιού με αυτισμό, τόσο υψηλότερο είναι το μητρικό άγχος.

Από τον έλεγχο συσχετίσεων των αποτελεσμάτων του PSI με τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά προέκυψαν κάποια εξίσου ενδιαφέροντα συμπεράσματα. Όσον αφορά στην οικογενειακή κατάσταση, τα αποτελέσματα της εν λόγω έρευνας έδειξαν ότι το γονεϊκό άγχος δεν επηρεάζεται από τη σύσταση της οικογένειας. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με τα ευρήματα της έρευνας του Kissel (2016), που διαπίστωσε ότι η οικογενειακή κατάσταση δεν επηρεάζει το γονεϊκό άγχος. Ωστόσο, το εύρημα αυτό έρχεται σε αντίθεση με τα ευρήματα του Dyson (1997), ο οποίος αναφέρει ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό που συμμετείχαν στην έρευνά του ανέφεραν λιγότερο άγχος όταν υπάρχει μια ζεστή, ουσιαστική σχέση μέσα στην οικογένειά τους. Επίσης, οι Keller και Honig (2004), ανέφεραν ότι η παρουσία άγχους δεν είναι απαραίτητα ενδεικτική της κακής οικογενειακής λειτουργίας εάν οι γονείς διαθέτουν τις ικανότητες να εξισορροπήσουν το άγχος που βιώνουν με την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία. Από όλα τα παραπάνω, διαφαίνεται η ανάγκη για περισσότερη έρευνα σχετικά με την αλληλεπίδραση αυτών των παραγόντων και τις ποικίλες επιπτώσεις της σοβαρότητας των αυτιστικών συμπεριφορών. Όσον αφορά στη συσχέτιση του οικογενειακού εισοδήματος με το γονεϊκό άγχος, τα αποτελέσματα της εν λόγω έρευνας έδειξαν ότι το οικογενειακό εισόδημα δεν επηρεάζει το γονεϊκό άγχος. Το εύρημα αυτό είναι αντίθετο με τα ευρήματα των Wrang et al. (2004), που κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η ποιότητα ζωής της οικογένειας σχετίζεται με το ύψος του γονικού εισοδήματος. Μια υπόθεση που μπορεί να δικαιολογήσει αυτή τη διαφορά των αποτελεσμάτων, είναι ότι στην παρούσα έρευνα το δείγμα ήταν πολύ μικρό και η κλίμακα σύμφωνα με την οποία ορίστηκε το ύψος του οικογενειακού εισοδήματος ήταν μικρή.

Αναφορικά με την εκτίμηση του τρόπου με τον οποίο οι μητέρες αντιμετωπίζουν το άγχος στην καθημερινή τους ζωή, χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο Brief-COPE. Τα συμπεράσματα που προέκυψαν από την ανάλυση των αποτελεσμάτων ήταν ότι οι περισσότερες μητέρες που συμμετείχαν στην έρευνα αντιμετώπιζαν το στρες με προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης και πιο συγκεκριμένα, υιοθετώντας τη *θετική αναπλαισίωση*, ως προσπάθεια να αποκομίσουν κάτι θετικό από την εμπειρία, ερμηνεύοντάς την με πιο αποδεκτό και κατανοητό τρόπο, ενώ ένα σημαντικό ποσοστό του δείγματος αναζητούσε *υποστήριξη από άλλα άτομα* του περιβάλλοντός του. Επίσης, από τον έλεγχο συσχετίσεων που έγινε μεταξύ των στρατηγικών αντιμετώπισης του άγχους και των δημογραφικών

χαρακτηριστικών, προέκυψε ότι η οικογενειακή κατάσταση επηρεάζει τους μηχανισμούς αντιμετώπισης του άγχους, με τις διαζευγμένες μητέρες να εμφανίζουν μια τάση υιοθέτησης στρατηγικών που εμπλέκουν τη χρήση ουσιών ($p < .05$). Ακόμα, η συμπεριφορική αποδέσμευση ή εγκατάλειψη ($p < .05$), η μείωση, δηλαδή, των προσπαθειών για την αντιμετώπιση του προβλήματος και η παραίτηση υιοθετούνταν πιο πολύ από τις έγγαμες παρά από τις διαζευγμένες ή σε διάσταση μητέρες. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με άλλες μελέτες (Ingersoll and Hambrick 2011, Anthony et al., 2005, Hall and Graff 2011). Οι Hastings et al. (2005), που κατέγραψαν τη σχέση ανάμεσα στο άγχος των γονέων και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιήθηκαν και από τους δύο γονείς. Αποδείχθηκε ότι τα επίπεδα άγχους των γονέων παιδιών προσχολικής και σχολικής ηλικίας με αυτισμό συνδέονται με τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς και την ψυχολογική τους υγεία. Τέλος, σε περιπτώσεις όπου οι γονείς προσπαθούσαν να αποφύγουν το πρόβλημα και όχι να το αντιμετωπίσουν, τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης ήταν ιδιαίτερα αυξημένα. Στην εν λόγω μελέτη, παρατηρήθηκε ότι κάποιοι γονείς επιλέγουν να αποφεύγουν το πρόβλημα υιοθετώντας δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές, όπως η νοητική αποδέσμευση, η αποφυγή και η αυτομομφή. Τα αποτελέσματα αυτά συνάδουν με τα αποτελέσματα άλλων μελετών (Kuhn & Carter, 2006, Pottie & Ingram, 2008, Lai & Oei, 2014). Η ταυτοποίηση των στρατηγικών αντιμετώπισης του άγχους που υιοθετούν οι γονείς είναι καίριας σημασίας προκειμένου να υπάρξουν συγκεκριμένες παρεμβάσεις εστιασμένες στην τροποποίηση αυτών των μηχανισμών και στην υιοθέτηση άλλων, πιο αποτελεσματικών μακροπρόθεσμα, καθώς αυτό θα έχει άμεση επίπτωση στη μείωση του άγχους των γονέων και κατ' επέκταση, στην καλύτερη προσαρμογή τους στις ιδιαίτερες ανάγκες των παιδιών τους.

ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Από την εν λόγω έρευνα προέκυψαν κάποια ενδιαφέροντα συμπεράσματα, αλλά εντοπίστηκαν και ορισμένες αδυναμίες. Καταρχάς, ο αριθμός του δείγματος των συμμετεχόντων είναι πολύ μικρός λόγω αδυναμίας εύρεσης περισσότερων συμμετεχόντων κατά χρονικό διάστημα διεξαγωγής της μελέτης. Ο περιορισμός αυτός είχε άμεση επίπτωση στα αποτελέσματα και στην ασφαλή δυνατότητα γενίκευσής τους. Ένας άλλος περιορισμός στην εν λόγω έρευνα ήταν τα περιορισμένα κριτήρια αποκλεισμού που περιλάμβαναν μόνο την ανικανότητα συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων και την άρνηση συμμετοχής. Σε μελλοντική έρευνα προτείνεται η ένταξη κι άλλων κριτηρίων που να αφορούν στη σοβαρότητα της διαταραχής, το εύρος της ηλικίας των παιδιών και το βαθμό λειτουργικότητάς τους, καθώς και η συμμετοχή και πατέρων, προκειμένου να διερευνηθούν πιθανές διαφοροποιήσεις στα επίπεδα γονεϊκού άγχους μεταξύ των δυο γονέων. Τέλος, σε επόμενες έρευνες θα μπορούσε να γίνει σύγκριση της ψυχολογικής κατάστασης των γονέων αρχικά κατά τη φάση της διάγνωσης του παιδιού και σε δεύτερη φάση, μετά την έναρξη ή / και κατά την ολοκλήρωση κάποιου θεραπευτικού προγράμματος. Αυτό θα ήταν ιδιαίτερα ενδιαφέρον, αλλά και χρήσιμο για την ερευνητική διαδικασία, αφού αυτή η χρονική περίοδος, δηλαδή αμέσως μετά τη διάγνωση, σύμφωνα με την υπάρχουσα βιβλιογραφία, είναι η περίοδος κατά την οποία εμφανίζονται τα υψηλότερα επίπεδα γονεϊκού άγχους.

Γενικά, η μελέτη αυτή έχει προοπτικές εξέλιξης, καθώς κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική για την λεπτομερέστερη διερεύνηση ενός τόσο σημαντικού ζητήματος, όπως αυτό της ψυχολογικής κατάστασης των γονέων των παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού. Έτσι, μπορούν να αναδειχθούν όλες εκείνες οι πιθανές καταστάσεις και οι παράγοντες που είναι ανασταλτικοί για την εκπλήρωση του γονεϊκού τους ρόλου, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να προσφέρουν όσα απαιτούνται στη θεραπευτική διαδικασία στην οποία αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Abidin R. R. (1995). *Parenting Stress Index* (3rd ed.). Odessa: Psychological Assessment Resource
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: Author.
- Anthony, L. G., Anthony, B. J., Glanville, D. N., Naiman, D. Q., Waanders, C., & Shaffer, S. (2005). The relationships between parenting stress, parenting behaviour and preschoolers' social competence and behaviour problems in the classroom. *Infant and Child Development: An International Journal of Research and Practice*, 14(2), 133-154.
- Baghdadli, A., Darrou, C., Coudurier, C., Michelon, C., Raysse, P., Ledesert, B., ... & Pry, R. (2008). Durée des prises en charge d'enfants autistes et qualité de vie de leurs parents. *Pratiques et Organisation des Soins*, 39(1), 53-60.
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons With Severe Disabilities*, 30(4), 194-204.
- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 565-576.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 83-96.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 685-695.

Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., & Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 450-461.

Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 184-198.

Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46(6), 722-730.

Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215.

Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423.

Briggs-Gowan, M. J., & Carter, A. S. (1998). Preliminary acceptability and psychometrics of the infant-toddler social and emotional assessment (ITSEA): A new adult-report questionnaire. *Infant Mental Health Journal: Official Publication of The World Association for Infant Mental Health*, 19(4), 422-445.

Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423.

Callias, M. (1989). Συμβουλευτική εργασία με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες στο Τσιάντης, Γ. & Μανωλόπουλος, Σ. (Επιμ.), *Σύγχρονα Θέματα Ψυχιατρικής*, Τόμος Γ', Αθήνα: Καστανιώτη.

Cappe, É. (2012, September). Effet de l'inclusion sociale et scolaire sur le processus d'ajustement et la qualité de vie des parents d'un enfant présentant un trouble du spectre autistique. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 170, No. 7, pp. 471-475). Elsevier Masson.

Carr, E. G., & Horner, R. H. (2007). The expanding vision of positive behavior support: Research perspectives on happiness, helpfulness, hopefulness. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 9(1), 3-14.

Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief cope. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92.

Chalikias, M., Lalou, P., Manolesou, A., Χαλικιάς, Μ., Λάλου, Π., & Μανωλέσου, Α. (2015). Μεθοδολογία έρευνας και εισαγωγή στη Στατιστική Ανάλυση Δεδομένων με το IBM SPSS STATISTICS.

Chavez, B., Chavez-Brown, M., & Rey, J. A. (2006). Psychiatry: Role of Risperidone in Children with Autism Spectrum Disorder. *Annals of Pharmacotherapy*, 40(5), 909-916.

Cohen, S., & McKay, G. (1984). Social support, stress and the buffering hypothesis: A theoretical analysis. *Handbook of Psychology and Health*, 4, 253-267.

Cox, A., Klein, K., Charman, T., Baird, G., Baron-Cohen, S., Swettenham, J. & Wheelwright, S. (1999). Autism spectrum disorders at 20 and 42 months of age: Stability of clinical and ADI-R diagnosis. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 40(5), 719-732.

Creswell, J. W. (2014). Research design: International student edition.

Crnic, K. A., Gaze, C., & Hoffman, C. (2005). Cumulative parenting stress across the preschool period: Relations to maternal parenting and child behavior at age 5. *Infant and Child Development: An International Journal of Research and Practice*, 14(2), 117-132.

Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278.

Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., & Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17-e23.

Derguy, C., M' Bailara, K., Michel, G., Roux, S., & Bouvard, M. (2016). The need for an ecological approach to parental stress in autism spectrum disorders: The combined role of individual and environmental factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1895-1905.

Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 2(2), 97-110.

Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 267-279.

Edwardraj, S., Mumtaj, K., Prasad, J. H., Kuruvilla, A., & Jacob, K. S. (2010). Perceptions about intellectual disability: a qualitative study from Vellore, South India. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8), 736-748.

Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274-1284.

Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour: Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities*. Cambridge University Press.

- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism, 13*(4), 375-387.
- Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(12), 3185-3203.
- Folkman, S. F., & Lazarus, R. (1980). An analysis of coping in a middleaged community sample. *Journal of Health and Social Behavior, 21*(3), 219-239.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*(4), 365-382.
- Freeman, N. L., Perry, A., & Factor, D. C. (1991). Child behaviours as stressors: replicating and extending the use of the CARS as a measure of stress: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 32*(6), 1025-1030.
- Garvey, J. (2002). Diet in autism and associated disorders. *The Journal of Family Health Care, 12*(2), 34-38.
- Godoy, D., Godoy, J. F., López-Chicheri, I., Martínez, A., Gutiérrez, S., & Vázquez, L. (2008). Psychometric properties of the Coping with stress Self Efficiency Scale. *Psicothema, 20*(1), 155-165.
- Gona, J. K., Newton, C. R., Rimba, K. K., Mapenzi, R., Kihara, M., Vijver, F. V., & Abubakar, A. (2016). Challenges and coping strategies of parents of children with autism on the Kenyan coast. *Rural and Remote Health, 16*(2), 3517.
- Gray, D. E. (1994). Coping with autism: Stresses and strategies. *Sociology of Health & Illness, 16*(3), 275-300.

Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *40*(5), 610-619.

Gupta, V. B. (2007). Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *19*(4), 417-425.

Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, *34*(1), 4-25.

Harris, S. L. (1984). The family of the autistic child: A behavioral-systems view. *Clinical Psychology Review*, *4*(3), 227-239.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *35*(5), 635.

Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*(4-5), 231-237.

Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, *107*(3), 222-232.

Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *31*(3), 327-336.

Helt, M., Kelley, E., Kinsbourne, M., Pandey, J., Boorstein, H., Herbert, M., & Fein, D. (2008). Can children with autism recover? If so, how?. *Neuropsychology Review*, *18*(4), 339-366.

Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 874-882.

Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137.

Hill-Chapman, C. R., Herzog, T. K., & Maduro, R. S. (2013). Aligning over the child: Parenting alliance mediates the association of autism spectrum disorder atypicality with parenting stress. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1498-1504.

Holroyd, J., & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*.

Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337-344.

Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health*, 29(3), 232.

Johnston, C., Hessel, D., Blasey, C., Eliez, S., Erba, H., Dyer-Friedman, J., ... & Reiss, A. L. (2003). Factors associated with parenting stress in mothers of children with fragile X syndrome. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 24(4), 267-275.

Κυπριωτάκης, Α. (1998). Σχολική ένταξη: Γενικές προϋποθέσεις και ο ειδικός ρόλος των γονιών. Στο Ε. Τάφα, (επιμ.): *Συνεκπαίδευση Παιδιών με και Χωρίς Προβλήματα Μάθησης και Συμπεριφοράς*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Κωτσόπουλος, Σ. και Παπαδάκη, Ε. (2014). Φοίτηση παιδιών προσχολικής ηλικίας με αυτισμό σε κανονικό παιδικό σταθμό και νηπιαγωγείο. Σύναψις

Kanne, S. M., & Mazurek, M. O. (2011). Aggression in children and adolescents with ASD: Prevalence and risk factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*(7), 926-937.

Kasari, C., & Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 27*(1), 39-57.

Keller, D., & Honig, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry, 74*(3), 337-348.

Kiami, S. R., & Goodgold, S. (2017). Support needs and coping strategies as predictors of stress level among mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism Research and Treatment, 2017*.

Kiesler, D. J. (1966). Basic methodologic issues implicit in psychotherapy process research. *American Journal of Psychotherapy, 20*(1), 135-155.

Kissel, S. D., & Nelson III, W. M. (2016). Parents' perceptions of the severity of their child's autistic behaviors and differences in parental stress, family functioning, and social support. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 31*(2), 152-160.

Koegel, R. L., & Koegel, L. K. (2006). *Pivotal response treatments for autism: Communication, social, & academic development*. Paul H Brookes Publishing.

Koeske, G. F., & Koeske, R. D. (1990). The buffering effect of social support on parental stress. *American Journal of Orthopsychiatry, 60*(3), 440-451.

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*(6), 593-607.

Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(3), 459-470.

Kotsopoulos, S. (2014). The parents of the child with autism. *Encephalos*, 51, 23-27.

Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575.

Lai, W. W., & Oei, T. P. S. (2014). Coping in parents and caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD): a review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1(3), 207-224.

Larson, E. (2010). Ever vigilant: Maternal support of participation in daily life for boys with autism. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(1), 16-27.

Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.

Lovaas, O. I. (2003). *Teaching individuals with developmental delays: Basic intervention techniques*. Pro-ed.

Lucyshyn, J. M., Dunlap, G., & Albin, R. W. (2002). *Families and positive behavior support: addressing problem behaviors in family contexts*. Baltimore, MD: Brookes Publishing.

Luque Salas, B., Yáñez Rodríguez, V., Tabernero Urbieto, C., & Cuadrado, E. (2017). The role of coping strategies and self-efficacy as predictors of life satisfaction in a sample of parents of children with autism spectrum disorder. *Psicothema*, 29(1).

Luther, E. H., Canham, D. L., & Young, V. C. (2005). Coping and social support for parents of children with autism. *The Journal of School Nursing: the Official Publication of the National Association of School Nurses*, 21(1), 40-47.

Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R., & Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies, 19*(4), 516-524.

Malone, R. P., & Waheed, A. (2009). The role of antipsychotics in the management of behavioural symptoms in children and adolescents with autism. *Drugs, 69*(5), 535-548.

Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*(3), 320-331.

Matson, J. L., & Nebel-Schwalm, M. (2007). Assessing challenging behaviors in children with autism spectrum disorders: A review. *Research in Developmental Disabilities, 28*(6), 567-579.

McMahon, C. A., Gibson, F., Leslie, G., Cohen, J., & Tennant, C. (2003). Parents of 5-year-old in vitro fertilization children: Psychological adjustment, parenting stress and the influence of subsequent in vitro fertilization treatment. *Journal of Family Psychology, 17*(3), 361.

McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(12), 3101-3118.

Milgram, N. A., & Atzil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 18*(3), 415-424.

Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., & Howlin, P. (2009). Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism. *Pediatrics International, 51*(3), 364-370.

Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1), 22.

Νότας, Σ. (2011). Το φάσμα του αυτισμού, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές: Ένας οδηγός για την οικογένεια.

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.

Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). A possible contra-indication for early diagnosis of Autistic Spectrum Conditions: Impact on parenting stress. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 707-715.

Παπαγεωργίου, Β. Α. (2011). Προς τους γονείς..., για τους γονείς.... *Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Νομού Λάρισας*

Pakenham, K. I., Samios, C., & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9(2), 191-212.

Peters-Scheffer, N., Didden, R., & Korzilius, H. (2012). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 696-706.

Phetrasuwan, S., & Shandor Miles, M. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14(3), 157-165.

Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855-864.

Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(7), 1609-1620.

Rogers, S. J., & Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for Young Children With Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement*. Guilford Press.

Rogers, S. J., & Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 37*(1), 8-38.

Samadi, S. A., & McConkey, R. (2014). The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(3), 243-254.

Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy, 19*(4), 15-32.

Sharpley, C. F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 22*(1), 19-28.

Shawler, P. M., & Sullivan, M. A. (2017). Parental stress, discipline strategies, and child behavior problems in families with young children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 32*(2), 142-151.

Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The MOS social support survey. *Social Science & Medicine, 32*(6), 705-714.

Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*(7), 921-933.

Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *41*(7), 879-890.

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S., Karazsia, B. T., Myers, R. E., Latham, L. L., & Singh, J. (2014). Mindfulness-based positive behavior support (MBPBS) for mothers of adolescents with autism spectrum disorder: Effects on adolescents' behavior and parental stress. *Mindfulness*, *5*(6), 646-657.

Stachnik, J. M., & Nunn-Thompson, C. (2007). Use of atypical antipsychotics in the treatment of autistic disorder. *Annals of Pharmacotherapy*, *41*(4), 626-634.

Strauss, K., Vicari, S., Valeri, G., D'Elia, L., Arima, S., & Fava, L. (2012). Parent inclusion in early intensive behavioral intervention: The influence of parental stress, parent treatment fidelity and parent-mediated generalization of behavior targets on child outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, *33*(2), 688-703.

Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *3*(1), 86-97.

Szatmari, P., Archer, L., Fisman, S., & Streiner, D. L. (1994). Parent and teacher agreement in the assessment of pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *24*(6), 703-717.

Tobing, L. E., & Glenwick, D. S. (2002). Relation of the childhood autism rating scale-parent version to diagnosis, stress, and age. *Research in Developmental Disabilities*, *23*(3), 211-223.

Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *29*(1), 16-26.

Trute, B. (2003). Grandparents of children with developmental disabilities: Intergenerational support and family well-being. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, *84*(1), 119-126.

Trute, B. (1990). Child and parent predictors of family adjustment in households containing young developmentally disabled children. *Family Relations*, 292-297.

Vaidya, S. (2009). A social study of families with autism in Delhi: issues and challenges. In *Asian Autism Conference, Sydney*.

Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L., & Shinnar, S. (2015). Parental stress in families of children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Child Neurology*, 30(13), 1728-1735.

Wang, P., Michaels, C. A., & Day, M. S. (2011). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 783-795.

Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H., & Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 82-94.

Williams, K., Mellis, C., & Peat, J. (2005). Incidence and prevalence of autism. *Advances in Speech-Language Pathology*, 7, 31-40.

Williford, A. P., Calkins, S. D., & Keane, S. P. (2007). Predicting change in parenting stress across early childhood: Child and maternal factors. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35(2), 251-263.

Wing, L., & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising?. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8(3), 151-161.

Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N., & Speechley, M. (1989). Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(1), 157-166.

Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research, 18*(8), 1075-1083.