

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΠΟΙΑ ΕΙΝΑΙ ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΠΟΥ  
ΒΙΩΝΟΥΝ ΟΙ ΜΗΤΕΡΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ  
ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΣΤΟ ΦΑΣΜΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ  
ΥΨΗΛΗΣ ΚΑΙ ΧΑΜΗΛΗΣ  
ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ**

**WHAT ARE THE FEELINGS OF MOTHERS OF  
CHILDREN WITH HIGH OR LOW FUNCTIONING  
AUTISM SPECTRUM DISORDER**



**ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ: ΑΝΤΩΝΟΠΟΥΛΟΥ ΔΕΣΠΟΙΝΑ-ΜΠΟΥΡΒΑΝΗ ΒΑΣΙΛΙΚΗ  
ΕΠΟΠΤΕΥΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: Κα. ΝΑΝΟΥΣΗ ΒΑΣΙΛΙΚΗ**

**ΠΑΤΡΑ ΜΑΙΟΣ 2016**

# ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

<b>ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ</b> .....	4
<b>ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ</b> .....	4
<b>ΠΡΟΛΟΓΟΣ</b> .....	5
<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ</b> .....	6
<b>ABSTRACT</b> .....	7
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1</b>	
<b>1.1.ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b> .....	8
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2</b>	
<b>2.1.ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΤΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ</b> .....	11
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3</b>	
<b>3.1.ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ</b> .....	23
3.1.1.ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ.....	23
3.1.2.ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	23
3.1.3.ΣΗΜΑΝΤΙΚΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	23
3.1.4.ΔΕΙΓΜΑ.....	23
3.1.5.ΤΟΠΟΣ ΚΑΙ ΧΡΟΝΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	24
3.1.6. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ.....	24
3.1.7.ΣΥΛΛΟΓΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ.....	25
3.1.8.ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ ΚΑΙ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ .....	25
3.1.9.ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ.....	25
3.1.10.ΠΟΣΟΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ .....	25
3.1.11.ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ.....	26
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4</b>	
<b>4.1.ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ</b> .....	27
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5</b>	
<b>5.1.ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ</b> .....	54
<b>5.2.ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ</b> .....	59
<b>5.3.ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ</b> .....	60
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ</b> .....	61
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b> .....	85

*«Αν είχα το παιδί μου να μεγαλώσω ξανά από την αρχή...*

*Θα ζωγράφιζα με τα δάχτυλα περισσότερο, και θα έδειχνα με το δάχτυλο λιγότερο.*

*Θα διόρθωνα λιγότερο, και θα συνδεόμουν περισσότερο.*

*Θα σταματούσα να έχω τα μάτια στο ρολόι μου, και θα άρχιζα να βλέπω με τα μάτια μου.*

*Θα νοιαζόμουν να ξέρω λιγότερα, και θα ήξερα να νοιάζομαι περισσότερο.*

*Θα έκανα περισσότερες πεζοπορίες, και θα πετούσα περισσότερους χαρταετούς.*

*Θα σταματούσα να το παίζω σοβαρή, και θα έπαιζα στα σοβαρά.*

*Θα διέσχιζα τρέχοντας περισσότερα λιβάδια, και θα κοίταζα περισσότερα αστέρια.*

*Θα αγκάλιαζα περισσότερο, και θα τραβολογούσα λιγότερο.*

*Θα ήμουν άκαμπτη λιγότερο συχνά, και θα επιβεβαίωνα πολύ περισσότερο.*

*Θα έχτιζα πρώτα αυτοεκτίμηση, και αργότερα το σπίτι.*

*Θα δίδασκα λιγότερο για την αγάπη της δύναμης, και περισσότερο για τη δύναμη της αγάπης.*

*...Δεν έχει σημασία αν το παιδί μου είναι μεγάλο ή μικρό, από σήμερα και στο εξής θα τα εκτιμώ όλα περισσότερο.»*

Μεταφρασμένο ποίημα της Diana Loomans.

## ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

**ΜΠΥΛ**= Μητέρες Παιδιών Υψηλής Λειτουργικότητας

**ΜΠΧΛ**= Μητέρες Παιδιών Χαμηλής Λειτουργικότητας

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την ευκαιρία της εκπόνησης της παρούσας εργασίας θα θέλαμε να εκφράσουμε τις ευχαριστίες μας στην υπεύθυνη και συντονίστρια καθηγήτρια, που επόπτευσε την συγγραφή της παρούσας εργασίας και την εκπόνηση της έρευνας προσφέροντας μας καθοδήγηση και στήριξη, την Νανούση Βίκυ. Επίσης θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε το Θ.Π.Κ.Π Η ΜΕΡΙΜΝΑ , τον Σύλλογο Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας, τον Σύλλογο Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με Αυτισμό Ν. Μεσσηνίας , τον Σύνδεσμο Θεραπευτικής Ιππασίας Ελλάδας, το εξειδικευμένο κέντρο αξιολόγησης και εκπαίδευσης παιδιών προσχολικής και σχολικής ηλικίας με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος Ε.Ν.Α.Υ.Σ.ΜΑ, τον Σύλλογο Γονέων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων ‘‘ΑΝΑΓΕΝΝΗΣΗ’’. Ακόμα θα θέλαμε να εκφράσουμε τις ευχαριστίες μας στους λογοθεραπευτές Οδυσσέα Χοτζόγλου και Χαρά Τζανέντου ,καθώς και όλους τους γονείς παιδιών με διαταραχή του αυτιστικού φάσματος που δέχτηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα μας.

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού ,ή αλλιώς διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, γίνονται ολοένα και πιο γνωστές στον ευρύ πληθυσμό καθώς και ολοένα συχνότερες ανάμεσα στα παιδιά. Υπολογίζεται σήμερα, όπως αναφέρει η Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, ότι 2-6 στα 1000 παιδιά , αντιμετωπίζει αυτή την διαταραχή. Μια διαταραχή η οποία χαρακτηρίζεται από σημαντικά προβλήματα στην κοινωνική συναλλαγή, την επικοινωνία, και την συμπεριφορά, τα οποία συνοδεύουν το παιδί καθ' όλη την διάρκεια της ζωής του, είτε σε μεγάλο είτε σε μικρό βαθμό, ανάλογα με την θεραπευτική αντιμετώπιση που ακολουθείται και τον βαθμό λειτουργικότητάς του. Πόσο δύσκολο μπορεί να είναι όμως να μεγαλώνει κανείς ένα παιδί με αυτισμό, και κυρίως οι μητέρες που αναλαμβάνουν συνήθως όλο το βάρος; Ποιά συναισθήματα και ποιές επιπτώσεις μπορεί να δημιουργήσει αυτή η μεγάλη, αλλά και συνάμα γλυκιά, ευθύνη για την προαγωγή αυτού του παιδιού στην κοινωνία σαν ένα ισότιμο μέλος;

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο σκοπός της πτυχιακής μας εργασίας βιβλιογραφικά και ερευνητικά είναι η μελέτη των συναισθημάτων των μητέρων παιδιών με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού. Πιο συγκεκριμένα απευθυνθήκαμε σε μητέρες με παιδιά είτε χαμηλής, είτε υψηλής λειτουργικότητας, ώστε να εντοπίσουμε τυχόν ομοιότητες και διαφορές μεταξύ των ομάδων.

Για την εκπόνηση της έρευνας, δημιουργήθηκε ένα ερωτηματολόγιο 35 ερωτήσεων που αφορούσαν τα γενικά στοιχεία, τις συνθήκες ζωής και τα συναισθήματα των μητέρων. Το ερωτηματολόγιο χορηγήθηκε σε 56 συνολικά μητέρες, οι οποίες χωρίζονταν σε δυο ομάδες των 28.

Αναφορικά με την ανάλυση των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκαν ποιοτικές αλλά και ποσοτικές μέθοδοι. Οι αναλύσεις μας οδήγησαν σε κάποιες ομοιότητες και διαφορές μεταξύ των ομάδων. Όσον αφορά τα συναισθήματα, οι μητέρες συνήθως δεν βίωναν τα ουδέτερα, αλλά αυτά που αναφέρθηκαν ήταν η αμηχανία για την μία ομάδα και η αδιαφορία για την άλλη. Στα αρνητικά συναισθήματα έγινε αντιληπτό ότι όλες οι συμμετέχουσες βίωναν άγχος. Στη συνέχεια όμως διαφοροποιούνται οι απαντήσεις τους στα αρνητικά συναισθήματα που εκείνες βιώνουν για τον εαυτό τους και οι μεν δήλωσαν ενοχή ενώ οι δε φόβο. Τέλος σχετικά με τα θετικά συναισθήματα η πλειοψηφία των ομάδων ένιωθε καρτερικότητα/ ανοχή, αισιοδοξία και ελπίδα. Αν και όλες οι μητέρες είχαν αλλάξει το τρόπο ζωής τους, οι μητέρες παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας εμφάνιζαν υψηλότερα ποσοστά. Επιπρόσθετα παρατηρήθηκε ότι υπερτερούσαν οι μητέρες παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας που βίωσαν κάποια συναισθηματική διαταραχή μετά τη γέννηση του παιδιού τους. Επίσης, σε αντίθεση με τις μητέρες παιδιών υψηλής λειτουργικότητας, χαρακτήρισαν λιγότερο εύκολη την επαφή τους με το παιδί, δεδομένου ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών τους δεν επικοινωνούσε λεκτικά. Κατά το πέρας της έρευνας γίνεται αντιληπτό ότι οι μητέρες που έχουν παιδί στο φάσμα του αυτισμού αντιμετωπίζουν κοινές δυσκολίες, άγχη και ανησυχίες και βιώνουν παρόμοια συναισθήματα αλλά η λειτουργικότητα του παιδιού συνεχίζει να αποτελεί ένα παράγοντα που μπορεί να επιφέρει αλλαγές στις μητέρες.

## ABSTRACT

The purpose of our dissertation and of our research is to study the feelings of mothers with children within the autistic spectrum. More specifically, we were addressed to mothers with either low or high functioning children, in order to pinpoint any similarities and differences between groups.

A questionnaire was created, for the needs of research, which consisted of thirty-five questions concerning the general data, living conditions and feelings of mothers. The questionnaire was administered to a total of fifty-six mothers, who were divided into two groups of twenty eight persons.

Regarding the analysis of the results, qualitative and quantitative methods were used. Our analysis led to some similarities and differences between groups. With regards to neutral emotions we found out that the mothers rarely experienced emotions within this category, mothers usually didn't experience neutral ones, but those which were mentioned were awkwardness for the one group, and disinterest for the other. With respect to negative emotions, it became pretty clear, that all participants were experiencing anxiety. Afterwards though, their answers on negative emotions they were experiencing for themselves varied, and some of them mentioned guilt while others fear. Finally, as far as positive feelings are conceded, the majority of both groups felt tolerance/perseverance, optimism, and hope. Even if all mothers had changed their way of living, it seems that overall mothers with low functioning children were displaying higher percentages. Furthermore, it was remarkable, that mothers of low functioning children, who experienced some emotional disorder after their child's birth, were outmatched. They also, characterized their contact with their child less simple than mothers of high functioning children, although there was no verbal communication with their children. At the end of the research , it becomes pretty clear that mothers with children with autism spectrum disorders , face similar difficulties, stresses and concerns , and also experience similar feelings, although their child's functioning level is still an important factor, playing a crucial role and bringing about significant changes to the mother 's life.

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

## 1.1.ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού , είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία ,την κοινωνική αλληλεπίδραση και την παρουσία περιοριστικών επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών (Polsdorfer ,2006).

Η Ιατρική Βιβλιοθήκη EBSCO διακρίνει τέσσερις κατηγορίες συμπτωμάτων του αυτισμού. Αυτές είναι οι: ελλειψεις ή περιορισμένες κοινωνικές σχέσεις , υπανάπτυκτες δεξιότητες επικοινωνίας, επαναλαμβανόμενες (στερεότυπες) συμπεριφορές, ασυνήθιστα ενδιαφέροντα και δραστηριότητες, σημάδια αλλοιωμένων και συγκεχυμένων αισθητηριακών ερεθισμάτων (Polsdorfer ,2006) .

Παρόλα αυτά θα αναλυθούν εκτενέστερα τα διαγνωστικά κριτήρια της διαταραχής του αυτιστικού φάσματος ,που διακρίνονται ,σύμφωνα με το DSM V, στα παρακάτω:

- I Επίμονα ελλείμματα στην επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση μεταξύ των πολλαπλών πλαισίων, όπως εκδηλώνεται από τα ακόλουθα, επί του παρόντος ή σύμφωνα με το ιστορικό:
  1. Ελλείμματα στην κοινωνική και συναισθηματική αμοιβαιότητα, που μπορούν να κυμανθούν από τη μη φυσιολογική κοινωνική προσέγγιση, μειωμένη ανταλλαγή πληροφοριών ως και την μη ορθή ανταπόκριση σε κοινωνικές αλληλεπιδράσεις.
  2. Ελλείψεις σε μη λεκτικές επικοινωνιακές συμπεριφορές, που κυμαίνονται, από την ανεπαρκή λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, ανωμαλίες χρήσης και κατανόησης βλεμματικής επαφής και της γλώσσας του ως και παντελής έλλειψη μη λεκτικής επικοινωνίας.
  3. Ελλείμματα στην ανάπτυξη, τη διατήρηση και την κατανόηση των σχέσεων, που κλιμακώνονται από τις δυσκολίες προσαρμογής σε διάφορα κοινωνικά περιβάλλοντα, δυσκολίες στην ανταλλαγή φανταστικού παιχνιδιού ή στην ικανότητα να δημιουργεί φιλικές σχέσεις ως και την απουσία ενδιαφέροντος για τους συνομηλίκους.
- II Περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα μοτίβα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων, ή δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον δύο από τα ακόλουθα, επί του παρόντος ή από το ιστορικό:
  1. Στερεότυπες ή επαναλαμβανόμενες κινήσεις ,χρήση αντικειμένων ή λόγου.
  2. Επιμονή στην ομοιότητα, μη ευέλικτη εμμονή σε ρουτίνες ή τελετουργικά μοτίβα λεκτικής ή μη λεκτικής συμπεριφοράς
  3. Εξαιρετικά περιορισμένα/ σταθερά ενδιαφέροντα που έχουν ανώμαλη ένταση ή εστίαση
  4. Υπερευαίσθησία ή υποευαίσθησία σε αισθητηριακά ερεθίσματα ή ασυνήθιστο ενδιαφέρον σε αισθητηριακές πτυχές του περιβάλλοντος.
- III Τα συμπτώματα πρέπει να είναι παρόντα στην πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο, αλλά μπορεί να μην γίνουν πλήρως αντιληπτά μέχρι οι απαιτήσεις του περιβάλλοντος να υπερβαίνουν τις περιορισμένες δυνατότητες του ατόμου, ή μπορεί να καλυφθούν με αντισταθμιστικές στρατηγικές αργότερα μέσα στη ζωή.
- IV Τα συμπτώματα προκαλούν κλινικά σημαντική έκπτωση στον κοινωνικό τομέα, στον επαγγελματικό τομέα, ή άλλους σημαντικούς τομείς της τρέχουσας λειτουργικότητας.
- V Αυτές οι διαταραχές δεν εξηγούνται καλύτερα με νοητική αναπηρία (νοητικά αναπτυξιακή διαταραχή) ή την παγκόσμια αναπτυξιακή καθυστέρηση. Η νοητική υστέρηση και διαταραχή του φάσματος του αυτισμού συχνά συνυπάρχουν. Για να γίνουν διαγνώσεις της συνοσηρότητας της διαταραχής του φάσματος του αυτισμού και της νοητικής υστέρησης, η



κοινωνική επικοινωνία πρέπει να είναι χαμηλότερη από την προσδοκώμενη για το γενικό αναπτυξιακό επίπεδο.

Ο όρος της διαταραχής του φάσματος του αυτισμού περιλαμβάνει διαταραχές που αναφέρθηκαν προηγουμένως ως πρώιμος παιδικός αυτισμός, αυτισμός της παιδικής ηλικίας, αυτισμός του Kanner, αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας, άτυπος αυτισμός, διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς, παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή και διαταραχή Asperger.

Στη συνέχεια, σύμφωνα με τα παραπάνω συμπτώματα γίνεται ο καθορισμός της σοβαρότητας της διαταραχής που επηρεάζεται από τις δυσκολίες κοινωνικής επικοινωνίας και τα περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα μοτίβα συμπεριφοράς. Επομένως, η σοβαρότητα της διαταραχής συνοψίζεται στα τρία παρακάτω επίπεδα:

ΕΠΙΠΕΔΟ 1: Σε αυτό το επίπεδο το άτομο χρήζει άμεση ανάγκη υποστήριξης. Χωρίς την υποστήριξη στον περιβάλλοντα χώρο, υστερεί στην κοινωνική επικοινωνία γιατί οι δυσκολίες του γίνονται έντονα αισθητές. Παρουσιάζεται δυσκολία στην έναρξη κοινωνικών αλληλεπιδράσεων, και άτυπες ή ανεπιτυχείς αποκρίσεις σε κοινωνικά ανοίγματα άλλων. Μπορεί να εμφανίζονται σαν άτομα με μειωμένο ενδιαφέρον σε κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Όσον αφορά τις περιορισμένες/επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, η μη ευελιξία της συμπεριφοράς του ατόμου με αυτισμό, προκαλεί σημαντική παρέμβαση στην λειτουργικότητα σε ένα ή περισσότερα αντικείμενα. Επιπρόσθετα, αισθητή γίνεται η δυσκολία εναλλαγής δραστηριοτήτων και τα προβλήματα οργάνωσης και προγραμματισμού, που παρεμποδίζουν την ανεξαρτησία του.

ΕΠΙΠΕΔΟ 2: Αξιοσημείωτα είναι τα ελλείμματα στις ικανότητες λεκτικής και μη λεκτικής κοινωνικής επικοινωνίας. Παρά την ενίσχυση από το περιβάλλον, οι κοινωνικές διαταραχές συνεχίζουν να είναι εμφανείς λόγω της περιορισμένης έναρξης των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και των μειωμένης ή μη φυσιολογικής ανταπόκρισης στο περίγυρό του.

Επίσης εμφανίζονται αρκετά συχνά περιορισμένες/ επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές καθώς και υπερβολική θλίψη και δυσκολία αλλαγής συγκέντρωσης ή πράξης., οι οποίες γίνονται αντιληπτές στον απλό παρατηρητή και παρεμβαίνουν στην λειτουργικότητα σε ποικίλα περιβάλλοντα.

ΕΠΙΠΕΔΟ 3: Σε αυτό το επίπεδο το άτομο χρήζει ανάγκη πολύ ουσιώδης υποστήριξης. Η επικοινωνία μέσα στην κοινωνία χαρακτηρίζεται από σοβαρά ελλείμματα στις ικανότητες λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας, τα οποία προκαλούν σοβαρή δυσκολία στην λειτουργικότητα ,πολύ περιορισμένη έναρξη των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων, και μηδαμινή απόκριση στα κοινωνικά ανοίγματα από άλλους.

Οι περιορισμένες / επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές που παρουσιάζονται σε αυτό το επίπεδο είναι ακριβώς ίδιες με το επίπεδο 2, μόνο που εδώ αυξάνεται το επίπεδο σοβαρότητας σε εξαιρετικό βαθμό.

Όσον αφορά το διαχωρισμό του αυτισμού στα παραπάνω επίπεδα είναι διαδεδομένος ευρέως και ως διάκριση ανάμεσα σε αυτισμό υψηλής, μεσαίας και χαμηλής λειτουργικότητας αντίστοιχα. Όπου αξίζει να σημειωθεί ότι τα υψηλής λειτουργικότητας άτομα με αυτισμό σε αντίθεση με τις άλλες ομάδες συνήθως εμφανίζουν αυξημένο επίπεδο επικοινωνιακών ικανοτήτων είτε σε λεκτικό είτε σε μη λεκτικό επίπεδο αν και στο μεγαλύτερο ποσοστό έχουν τη δυνατότητα λεκτικής επικοινωνίας. Εμείς στη συγκεκριμένη πτυχιακή εργασία, θα ασχοληθούμε με τις ομάδες υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας αυτισμού λόγω των μεγάλων αποκλίσεων που παρουσιάζουν.

Ως προς τη συνοσηρότητα σχετικά με τον αυτισμό ορισμένα άτομα μπορεί να εμφανίσουν και με άλλες διαταραχές όπως επιληπτικές κρίσεις, νοητική υστέρηση ,διαταραχή συντονισμού, διαταραχή άγχους, διαταραχή κατάθλιψης, ειδικές μαθησιακές δυσκολίες ,αποφευκτική περιοριστική διαταραχή πρόσληψης τροφής και γενετικές ανωμαλίες(σύνδρομο

Tourette , σύνδρομο εύθραυστου X, Phenylketonuria ,οζώδη σκλήρυνση) (American Psychiatric Association ,2013, Polsdorfer ,2006).

Σημαντικό είναι, τέλος ,να αναφερθεί ότι οι επιστήμονες δεν έχουν καταλήξει ως τώρα στην ακριβή περιοχή εγκεφαλικής βλάβης του ατόμου με αυτισμό , ούτε στην ακριβή αιτιολογία της ύπαρξης της διαταραχής. Το παραπάνω, λοιπόν ,έχει σαν απόρροια, οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό να διακατέχονται μέχρι και σήμερα από την αίσθηση ότι αυτές ευθύνονται κατά κάποιο τρόπο για τα προβλήματα που εμφανίζουν τα παιδιά τους ,επηρεασμένες από παραπληροφορημένους γιατρούς ή ακόμα πολλές φορές και συγγραφείς (Στασινός 2003).

Αυτό έχει την αιτιολογία του και στο γεγονός ότι οι μητέρες είναι εκείνες που αναλαμβάνουν κυρίως την φροντίδα και περιποίηση του παιδιού τους με αυτισμό. Συνεπώς η καθημερινή πολύωρη επαφή μαζί του και η συνεχής αλληλεπίδραση με αυτό επηρεάζει τις μητέρες είτε με έναν αρνητικό είτε με έναν θετικό τρόπο. Στην καθημερινή αυτή αλληλεπίδραση η επικοινωνία της μητέρας με το παιδί κατέχει μείζον ρόλο και για τους δυο. Καθώς η μητέρα αγωνίζεται πρώτον να αντιληφθεί τις ανάγκες του παιδιού της και να ανταποκριθεί σε αυτές. Ενώ στη συνέχεια προσπαθεί να επικοινωνήσει στο παιδί της τις δικές τις σκέψεις και τα συναισθήματα της. Από τα παραπάνω συμπεραίνεται ότι είναι αξιοσημείωτο έρευνας το κατά πόσον τα συναισθήματα που δημιουργούνται στην μητέρα από την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό , διαφοροποιούνται όταν το παιδί έχει χαμηλή ή υψηλή λειτουργικότητα δεδομένης της γνώσης δε ότι οι επικοινωνιακές ικανότητες αυξάνονται από την μία ομάδα στην άλλη δίνοντας περισσότερες ευκαιρίες και ευκολίες στο τομέα της αλληλεπίδρασης.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### 2.2.ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Έως σήμερα, ένας αρκετά μεγάλος αριθμός ερευνών έχουν διεξαχθεί σχετικά με τα συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες, οι οποίες μεγαλώνουν παιδιά με διαταραχή του αυτιστικού φάσματος. Είναι ίσως σκόπιμο και ενδιαφέρον να αναφερθούμε πρώτα στις πιο παλιές έρευνες που έγιναν σε σχέση με τα συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες που έχουν παιδιά με αυτιστική διαταραχή. Οι Κωνστανταρέα και Χωματίδη (1989) μελέτησαν 44 μητέρες και πατέρες με ένα αυτιστικό παιδί σε σχέση με την σοβαρότητα των συμπτωμάτων των παιδιών τους με ΔΑΦ και το δικό τους άγχος. Ως μέτρο για την σοβαρότητα των συμπτωμάτων των παιδιών χρησιμοποιήθηκε μια προσαρμογή της κλίμακας 'CARS'(Childhood Autism Rating)(Schopler, Reichler, DeVellis & Daly, 1980) που απάντησαν δύο κλινικοί αλλά και οι ίδιοι οι γονείς. Αυτή η κλίμακα είναι ένα εργαλείο ανίχνευσης και διάγνωσης του παιδικού αυτισμού, και αξιολογεί την συμπεριφορά των παιδιών σε 14 τομείς που επηρεάζονται γενικά από σοβαρά προβλήματα στον αυτισμό (Rellini et al ,2004). Παράλληλα οι γονείς απάντησαν για το κάθε σύμπτωμα του παιδιού τους ,πόσο αυτό τους είχε αγχώσει σε μια κλίμακα 4 σημείων ,από το 1 «καθόλου αγχωμένος» ως το 4 «εξαιρετικά αγχωμένος». Ακόμα στα πλαίσια ημιδομημένης συνέντευξης κλήθηκαν να βαθμολογήσουν σε μια κλίμακα 3 σημείων, από καθόλου ως μεγάλο , τον βαθμό στήριξης και τον θυμό που βιώνουν σχετικά με την αντιμετώπιση 10 κοινωνικών μέσων υποστήριξης. Τέλος τους ζητήθηκε να αναφέρουν αν είναι επιθυμητή ή όχι η πρόσθετη στήριξη από τον σύζυγό τους. Τα αποτελέσματα που βρήκαν ήταν ότι τα παιδιά προσχολικής ηλικίας βαθμολογήθηκαν ως λιγότερο συμπτωματικά από τους γονείς τους από ό, τι από τους κλινικούς γιατρούς. Τα παιδιά χαμηλότερης λειτουργικότητας, μη λεκτικά, με περίεργη όψη, αυτοτραυματική συμπεριφορά, κρίσεις και τα υπερευερέθιστα παιδιά βαθμολογήθηκαν με περισσότερο σοβαρά συμπτώματα από ότι οι συνομήλικοί τους. Ο καλύτερος προγνωστικός δείκτης του στρες για τις μητέρες ήταν η αυτοτραυματική συμπεριφορά και η υπερευερεθιστότητα των παιδιών καθώς επίσης και η μεγαλύτερη ηλικία των μητέρων. Σε σύγκριση με τους γονείς των φυσιολογικών παιδιών, οι μητέρες των αυτιστικών παιδιών ανέφεραν πιο πολύ θυμό για την αντιμετώπιση της κοινωνίας και εξέφρασαν την ανάγκη για πρόσθετη στήριξη από τους συζύγους τους.

Οι Horpes & Harris (1990) μελέτησαν με τη σειρά τους τις αντιλήψεις προσκόλλησης του παιδιού και την μητρική ικανοποίηση, σε μητέρες παιδιών με αυτισμό και σύνδρομο Down. Το δείγμα της μελέτης ήταν 17 μητέρες παιδιών με αυτισμό και 21 μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down. Χρησιμοποιήθηκαν ως μέτρα εκτίμησης των αποτελεσμάτων δύο ερωτηματολόγια που φτιάχτηκαν από τους ερευνητές. Το ένα ήταν το 'The Maternal Perception of Child Attachment' με 23 ερωτήσεις οι οποίες βαθμολογούσαν σε μια κλίμακα 5 σημείων από το συχνά ως το ποτέ, την αντίληψη των μητέρων για την προσκόλληση των παιδιών τους. Το δεύτερο ερωτηματολόγιο ήταν το 'Maternal Gratification scale' , το οποίο αποτελούνταν από ερωτήσεις σχετικά με τα συναισθήματα ικανοποίησης , ευχαρίστησης και τα θετικά συναισθήματα της μητέρας ως προς την σχέση της με το παιδί, σε μια κλίμακα 5 σημείων από το «συμφωνώ έντονα» ως το «διαφωνώ έντονα». Δέκα μητέρες από την κάθε ομάδα δέχτηκαν να συμμετάσχουν σε συνέντευξη με τους ερευνητές, με ερωτήσεις σχετικά με τα παραπάνω. Όπως είχε προβλεφθεί σε αυτή την έρευνα υπήρχε σημαντικά λιγότερο αντιληπτή από τις μητέρες προσκόλληση των παιδιών και σημαντικά λιγότερη ικανοποίηση των πρώτων όσον αφορά το δείγμα του αυτισμού σε σχέση με το δείγμα του συνδρόμου Down.Ακόμα οι ερευνητές Horpes & Harris βρήκαν ότι και στις δύο ομάδες των μητέρων υπήρχε σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην αντιληπτή παιδική προσκόλληση και την

μητρική ικανοποίηση. Η μελέτη τονίζει ότι φαίνεται ξεκάθαρα, ως αιτία του μητρικού στρες η έλλειψη διαπροσωπικής ανταπόκρισης των αυτιστικών παιδιών.

Οι Koegel et al. (1992) αναφέρθηκαν στα σταθερά προφίλ του άγχους σε μητέρες παιδιών με αυτισμό. Πενήντα πέντε μητέρες συμμετείχαν σε αυτή την μελέτη και συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο 'Questionnaire on Resources and Stress' (Holroyd, 1987). Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο αποτελείται από 11 κλίμακες 66 ερωτήσεων και σε αυτή την έρευνα χρησιμοποιήθηκε με στόχο την αξιολόγηση του άγχους των γονέων παιδιών με αυτισμό. Οι ερευνητές Koegel et al. (1992) ήθελαν να συγκρίνουν τα προφίλ του άγχους των μητέρων παιδιών με αυτισμό σε διαφορετικά πολιτιστικά και γεωγραφικά μέρη, διαφορετικής ηλικίας και διαφορετικής λειτουργικότητας των παιδιών. Έτσι, οι 55 μητέρες προέρχονταν από διαφορετικές χώρες, με διαφορετική κοινωνικοοικονομική κατάσταση, είχαν ηλικία από 20-40 ετών, και τα παιδιά τους είχαν διαφορετικά IQ. Το συμπέρασμα της μελέτης ήταν συνεπές με την πρόβλεψη των ερευνητών, ότι υπήρχε ένα σταθερό μοτίβο άγχους σε αυτές τις μητέρες, και ακόμα μεγάλες διαφορές σε σχέση με τα κανονιστικά δεδομένα όσον αφορά τις κλίμακες μέτρησης του άγχους που συνδέεται με την εξάρτηση και την διαχείριση, την γνωστική ανεπάρκεια, τα όρια στην δυνατότητα των οικογενειών και την φροντίδα κατά την διάρκεια της ζωής των παιδιών τους.

Η μελέτη των Hastings & Brown (2002), επικεντρώθηκε στα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών με αυτισμό, την αυτοαποτελεσματικότητα των γονέων και την ψυχική υγεία. Το δείγμα ήταν 26 μητέρες και 20 πατέρες παιδιών με αυτισμό. Τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών αξιολογήθηκαν από τις δασκάλες τους, με το ερωτηματολόγιο 'Teacher Report version of the Developmental Behavior Checklist' (Einfeld & Tonge, 1995), το οποίο περιέχει 93 ερωτήσεις και έχει σταθμιστεί σε πληθυσμούς παιδιών και εφήβων με νοητική καθυστέρηση, με εξαιρετικές ψυχομετρικές ιδιότητες. Οι γονείς συμπλήρωσαν ένα ερωτηματολόγιο με τρεις ξεχωριστούς τομείς: α) δημογραφικά δεδομένα, β) ένα μέτρο συγκεκριμένου τομέα της αυτοαποτελεσματικότητας των γονέων, γ) τη Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond & Snaith, 1983). Η τελευταία κλίμακα αξιολογεί το άγχος και την κατάθλιψη. Βρέθηκε από τους Hastings & Brown ότι η αυτοαποτελεσματικότητα των γονέων διαμεσολάβησε ως ανασταλτικός παράγοντας στην επίδραση των προβλημάτων συμπεριφοράς πάνω στο μητρικό άγχος και την μητρική ψυχική υγεία. Δεν βρέθηκε ότι η αυτοαποτελεσματικότητα μπορούσε να μετριάσει τα παραπάνω.

Στη συνέχεια στην έρευνα των Greenberg et al. (2002), μελετήθηκε η επίδραση της ποιότητας της σχέσης μεταξύ μητέρων και ενήλικων παιδιών με σχιζοφρένεια, αυτισμό και σύνδρομο Down, στην μητρική ευημερία και το μεσολαβητικό ρόλο της αισιοδοξίας. Συγκεκριμένα οι ερευνητικές τους υποθέσεις ήταν: 1) ότι οι μητέρες των ενηλίκων με σχιζοφρένεια θα εμφανίσουν το λιγότερο ευνοϊκό προφίλ σχετικά με την ποιότητα της σχέσης, την αισιοδοξία, την κατάθλιψη, τη θετική ευεξία, και τη φυσική υγεία και οι μητέρες των ενηλίκων με σύνδρομο Down θα δείξουν από την άλλη το πιο ευνοϊκό προφίλ, με τις μητέρες των ενηλίκων με αυτισμό στη μέση, 2) ότι η ποιότητα της σχέσης της μητέρας με το ενήλικο παιδί της θα είναι θετικά συσχετισμένες με την ευημερία, 3) ότι τα υψηλότερα επίπεδα αισιοδοξίας θα είναι συσχετισμένα με καλύτερη μητρική ευημερία, 4) ότι για τις μητέρες των ενηλίκων με σχιζοφρένεια και τις μητέρες των ενηλίκων με αυτισμό, αλλά όχι για τις μητέρες των ενηλίκων με σύνδρομο Down, το επίπεδο της αισιοδοξίας θα μεσολαβήσει το αποτέλεσμα της ποιότητας της σχέσης μητέρας και ενήλικου παιδιού, στη μητρική ευημερία. Το δείγμα ήταν 126 μητέρες ενηλίκων με σύνδρομο Down, 292 μητέρες ενηλίκων με σχιζοφρένεια, και 102 μητέρες ενηλίκων με αυτισμό. Η θετική ψυχολογική ευημερία των μητέρων αξιολογήθηκε από τους ερευνητές με τις υποκλίμακες του μέτρου του Ryff (1989) για την θετική ψυχολογική ευημερία (Προσωπική ανάπτυξη, Αυτοαποδοχή και Σκοπός στη ζωή). Κάθε υποκλίμακα είχε 5 ερωτήσεις με μια κλίμακα βαθμολογίας 6 σημείων από το 1=διαφωνώ έντονα ως το 6 συμφωνώ έντονα. Ακολούθως η θλίψη των μητέρων

μετρήθηκε με την κλίμακα του Radloff (1977) Center for Epidemiologic Studies–Depression (CES-D) Scale που έχει εύρος από το 0-60, και η ποιότητα της σχέσης εξετάστηκε με την κλίμακα Positive Affect Scale (Bengtson & Schrader, 1982), η οποία είναι μια κλίμακα 10 σημείων που αξιολογεί την ποιότητα της σχέσης μεταξύ της μητέρας και του ενήλικου παιδιού της με διαταραχή, που υποδεικνύεται από αξιολογήσεις της εμπιστοσύνης, την οικειότητα, κατανόηση, δικαιοσύνη, και του αμοιβαίου σεβασμού. Η προδιάθεση της αισιοδοξίας αξιολογήθηκε με μια τροποποιημένη μορφή Life Orientation Test (LOT) των Scheier and Carver's (1985), το οποίο περιελάμβανε έξι ερωτήσεις κλίμακας 4 σημείων, από το 0=διαφωνώ έντονα ως το 4=συμφωνώ έντονα. Τέλος οι συμπεριφορές εσωτερίκευσης και εξωτερίκευσης των παιδιών με διαταραχές αξιολογήθηκαν από τις μητέρες με το Inventory for Client and Agency Planning (ICAP; Bruininks, Hill, Weatherman, & Woodcock, 1986), όπου η μητέρα θα έπρεπε για κάθε συμπεριφορά που αναφερόταν να απαντά αν την εμφανίζει το παιδί της ή όχι. Οι Greenberg et al. (2002) βρήκαν ότι, οι μητέρες των ενηλίκων με αυτισμό είχαν καλύτερη ψυχολογική ευημερία όταν η σχέση μητέρας/παιδιού ήταν πιο θετική, αλλά αυτό το αποτέλεσμα μεσολαβούταν εξ ολοκλήρου ή μερικώς από την αισιοδοξία. Η αισιοδοξία ήταν συσχετισμένη με καλύτερη ψυχική και σωματική ευεξία για αυτές τις μητέρες. Τονίζει λοιπόν αυτή η έρευνα την σημαντικότητα της προδιάθεσης της αισιοδοξίας, η οποία αναφέρεται στην γενική τάση ενός ατόμου να αναμένει θετικά γεγονότα στη ζωή (Scheier & Carver, 1985, 1987) και είναι διαφορετική από συγκεκριμένους τομείς αισιοδοξίας, που παραπέμπει στην αισιοδοξία προς συγκεκριμένα μελλοντικά γεγονότα, όπως ανάρρωση από τη χειρουργική επέμβαση (Greenberg et al. (2002)).

Οι Bitsika & Sharpley (2004), αναπαρήγαγαν μια παλαιότερη έρευνα των Sharpley, Bitsika and Efremidis (1997), σχετικά με το στρες, το άγχος και την κατάθλιψη σε γονείς παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Ως μέτρα για αυτή την έρευνα χρησιμοποιήθηκαν οι σταθμισμένες δοκιμασίες Zung Self-Rating Anxiety Scale (SAS; Zung, 1971) και Zung Self-Rating Depression Scale (SDS; Zung 1965), οι οποίες βασισμένες στα διαγνωστικά κριτήρια DSM-II, αξιολογούν το άγχος και την κατάθλιψη των ερωτώμενων αντίστοιχα. Ακόμη δημιουργήθηκε ένα ερωτηματολόγιο με τρεις τομείς: α) δημογραφικά στοιχεία, β) στοιχεία σχετικά με το είδος του σχολείου του παιδιού με ASD, τη διαθέσιμη υποστήριξη που υπήρχε εκεί και αλλού, καθώς και την αξιολόγηση των γονέων των διαφόρων πτυχών εκείνων υπηρεσιών, τις δυσκολίες που βίωσαν με το παιδί τους, πόσο σίγουροι ένιωθαν για τον χειρισμό αυτών των δυσκολιών, και τις ανησυχίες τους για το μέλλον του παιδιού τους, γ) στοιχεία του υποβάθρου των γονέων, της μορφής βοήθειας μέσα και έξω από τους άμεσους συγγενείς, και τρεις ερωτήσεις που αξιολογούν το άγχος των γονέων πιο στοχευμένα από τις δύο σταθμισμένες κλίμακες. Πάνω από το 90% των γονέων ανέφεραν ότι δεν ήταν μερικές φορές σε θέση να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τη συμπεριφορά του παιδιού τους. Σχεδόν το ήμισυ των μητέρων ήταν σοβαρά πιεσμένες και σχεδόν τα δύο τρίτα είχαν κατάθλιψη.

Σε επόμενη έρευνα των Hastings, Kovshoff, Ward, Espinosa, Brown, Remington (2005), έγινε μια συστηματική ανάλυση της ψυχολογικής πίεσης και των θετικών αντιλήψεων των μητέρων και πατέρων παιδιών με αυτισμό προσχολικής ηλικίας. Σαράντα ένα μητέρες και πατέρες αντίστοιχα, ήταν το δείγμα αυτής της μελέτης ενώ το δείγμα των παιδιών ήταν 48. Χρησιμοποιήθηκαν έξι μέτρα για την εξαγωγή συμπερασμάτων, εκτός από ένα δημογραφικό ερωτηματολόγιο. Τα υπόλοιπα πέντε ήταν: 1) το Parent Report version of the Developmental Behavior Checklist (DBC—Einfeld & Tonge, 1995), το οποίο ήταν ένα ερωτηματολόγιο που αξιολογούσε τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών, 2) το Vineland Adaptive Behavior Scale—Survey Form (VABS, Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984), μια κλίμακα ημι-δομημένης συνέντευξης που αξιολογούσε την υιοθετούμενη συμπεριφορά των παιδιών και συμπληρώθηκε μόνο από τις μητέρες, 3) το Autism Screening Questionnaire (ASQ—Berument, Rutter, Lord, Pickles, & Bailey, 1999), ένα ερωτηματολόγιο που αξιολογούσε την σοβαρότητα των συμπτωμάτων αυτισμού των παιδιών, 4) την Hospital

Anxiety and Depression scale (HADS—Zigmond & Snaith, 1983), η οποία αξιολογούσε την ψυχική υγεία των γονέων, 5) την υποκλίμακα Parent and Family Problems του Questionnaire on Resources and Stress Friedrich –σύντομη μορφή(QRS-F: Friedrich, Greenberg, & Crnic, 1983), η οποία αξιολογούσε γενικά την ανησυχία των γονέων, και 6) την Kansas Inventory of Parental Perceptions Positive Contributions scale (KIPP-PC: Behr, Murphy, & Summers, 1992), η οποία ήταν μια κλίμακα που εξέταζε τις θετικές αντιλήψεις των γονέων. Τα ευρήματά των Hastings, Kovshoff, Ward, Espinosa, Brown, Remington (2005), ήταν ότι οι μητέρες είχαν περισσότερες θετικές αντιλήψεις αλλά και κατάθλιψη σαν φροντιστές των παιδιών και ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών ήταν προγνωστικοί δείκτες για το μητρικό άγχος.

Οι ίδιοι ερευνητές Hastings, Kovshoff, Ward, Espinosa, Brown, Remington (2005), μελέτησαν τις στρατηγικές αντιμετώπισης σε μητέρες και πατέρες παιδιών προσχολικής και σχολικής ηλικίας με ΔΑΦ. Στην έρευνα πήραν μέρος 89 γονείς παιδιών προσχολικής και 46 γονείς παιδιών σχολικής ηλικίας με αυτισμό. Σκοπός της έρευνας τους ήταν, πρώτον, να ανακαλύψουν την δομή των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς παιδιών με αυτισμό και κατά πόσο επηρεάζονται αυτοί από το φύλο των γονέων και την ηλικία των παιδιών, και κατά δεύτερον να ανακαλύψουν συσχετίσεις ανάμεσα στις στρατηγικές αυτές και την ψυχική υγεία και το άγχος των γονέων. Οι στρατηγικές που ερευνούνται εδώ είναι: α) η ενεργή αποφυγή αντιμετώπισης, όπου η επιλογή της συμπεριφοράς των γονέων βασίζεται στην προσπάθεια να αποφύγει ή να διαφύγει συγκεκριμένες σκέψεις ή συναισθήματα (Boyes, 2013) β) η αντιμετώπιση εστιασμένη στο πρόβλημα, η οποία εστιάζει στην αλλαγή ή τροποποίηση της βασικής αιτία του άγχους (Lazarus, 1991), γ) η θετική αντιμετώπιση, όπου οι γονείς χρησιμοποιούν θετικές αντιλήψεις για το παιδί με διαταραχή (Hastings & Taunt, 2002), δ) η θρησκευτική αντιμετώπιση/αντιμετώπιση άρνησης, όπου εδώ συνδυάζεται η στροφή προς την θρησκεία για την αντιμετώπιση του προβλήματος, μαζί με την άρνηση για το πρόβλημα (Hastings & Taunt, 2002). Τα μέτρα που χρησιμοποιήθηκαν ήταν τρία: 1) η σύντομη έκδοση του ‘COPE’ (Carver, 1997), για να μετρηθούν οι στρατηγικές αντιμετώπισης των ανησυχιών των γονέων κατά τη διάρκεια ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό, 2) η ‘Hospital Anxiety and Depression Scale’ (HADS: Zigmond and Snaith, 1983), μια κλίμακα που μετράει την ψυχική υγεία των γονέων, και 3) η σύντομη έκδοση του Friedrich για το ερωτηματολόγιο ‘Questionnaire on Resources and Stress’ (QRS-F: Friedrich και συνεργάτες, 1983), σαν ένα γενικό μέτρο του γονικού άγχους, και των προβλημάτων των γονέων και της οικογένειας συνολικά. Ο Hastings και οι συνεργάτες του βρήκαν ότι, οι μητέρες χρησιμοποιούν πιο πολύ στρατηγικές αντιμετώπισης που εστιάζουν στο πρόβλημα, η ηλικία των παιδιών όμως δεν παίζει κάποιο ρόλο στο ποιες στρατηγικές αντιμετώπισης αυτές θα επιλέξουν. Ακόμα φαίνεται ότι η στρατηγική αντιμετώπισης βασισμένη στο πρόβλημα δεν σχετίστηκε με το γονικό άγχος ή την ψυχική υγεία, ενώ η αντιμετώπιση ενεργής αποφυγής συνδέθηκε με περισσότερο άγχος και προβλήματα ψυχικής υγείας στις μητέρες. Από την άλλη η θετική αντιμετώπιση συσχετίστηκε με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, και τέλος η αντιμετώπιση μέσω της θρησκείας και της άρνησης του προβλήματος φαίνεται σε αυτή την έρευνα να συνδέθηκε με περισσότερα ψυχικά προβλήματα των μητέρων.

Την ίδια χρονιά οι Higgins et al. (2005) ερεύνησαν τους παράγοντες που σχετίζονται με το πρότυπο λειτουργικότητας και τις στρατηγικές αντιμετώπισης των γονέων με ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού. Πενήντα τρεις πρωταρχικοί φροντιστές των παιδιών με αυτισμό συμμετείχαν στην έρευνα από τους οποίους το 97% ήταν μητέρες. Τριάντα τέσσερα παιδιά αξιολογήθηκαν ως υψηλής λειτουργικότητας και δεκαεπτά ως χαμηλής λειτουργικότητας. Τους δόθηκε ένα ερωτηματολόγιο αξιολόγησης των γενικών δημογραφικών στοιχείων, των χαρακτηριστικών συμπεριφοράς των παιδιών τους με ΔΑΦ, και των υπηρεσιών υποστήριξης για τα παιδιά με ΔΑΦ και τους γονείς τους. Επιπλέον, 4 μέτρα χρησιμοποιήθηκαν, τα οποία

ήταν τα εξής: 1) οι κλίμακες Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES II) που δημιουργήθηκαν από τον Olson και τους συνεργάτες του (1982) για να αξιολογηθεί η συνοχή και η ικανότητα προσαρμογής της οικογένειας, 2) η κλίμακα Quality Marriage Index (QMI), η οποία χρησίμευσε στην εξέταση της γενικότερης συζυγικής ποιότητας και της συζυγικής (Norton, 1983), 3) η Rosenberg Self-Esteem Scale, είναι μια κλίμακα που χρησιμοποιήθηκε για να μετρηθεί η αυτοπεποίθηση των γονέων (Rosenberg, 1965), και 4) Coping Health Inventory for Patients (CHIP) (McCubbin et al. 1983) χρησιμοποιήθηκε για να αξιολογηθούν οι στρατηγικές αντιμετώπισης των πρωταρχικών φροντιστών παιδιών με ΔΑΦ. Το βασικό εύρημα ήταν ότι οι φροντιστές μητέρες είχαν υγιή αυτοεκτίμηση, παρόλο που ανέφεραν κάπως χαμηλότερη οικογενειακή ευτυχία, οικογενειακή συνοχή και ικανότητα της προσαρμοστικότητας της οικογένειας, απ' ό,τι οι κανονιστικές ομάδες. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης, οι οποίες ήταν η αυτοεκτίμηση, η αισιοδοξία και η συζυγική υποστήριξη, δεν ήταν σημαντικοί προβλεπτικοί αυτών των μεταβλητών έκβασης.

Ακολουθώντας, ο Duarte και οι συνεργάτες του (2005), ερεύνησαν τους παράγοντες που σχετίζονται με το στρες σε μητέρες παιδιών με αυτισμό. Το δείγμα τους ήταν 31 μητέρες παιδιών με αυτισμό και 31 μητέρες παιδιών χωρίς νοητικά προβλήματα. Τα μέτρα που χρησιμοποιήθηκαν για αυτή την μελέτη ήταν καταρχάς η προβλεπτική δοκιμασία Rorschach για να αξιολογηθούν τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας και του στρες των μητέρων, η οποία βαθμολογήθηκε σύμφωνα με το Comprehensive System (Exner, 1993). Αυτό το σύστημα βαθμολόγησης της παραπάνω δοκιμασίας, βασίζεται σε μια διορατική και όχι προβολική γωνία των απαντήσεων. Στη συνέχεια, ως μέτρο για την ομάδα ελέγχου των παιδιών χρησιμοποιήθηκε η λίστα Child Behavior Checklist-CBCL, για να αποκλειστούν παιδιά με προβλήματα συμπεριφοράς. Οι ερευνητές απέδειξαν ότι, οι μητέρες παρουσιάζουν άγχος λόγω της ύπαρξης ενός παιδιού με αυτισμό, και περαιτέρω στρεσογόνοι παράγοντες αποτέλεσαν η επίδραση της φτώχεις έκφρασης, το ελάχιστο ενδιαφέρον για τους ανθρώπους, η μεγαλύτερη ηλικία της μητέρας καθώς και η μικρότερη ηλικία του παιδιού.

Το 2006, οι Κωνστανταρέα & Παπαγεωργίου, μελέτησαν τα αποτελέσματα της ιδιοσυγκρασίας, της σοβαρότητας των συμπτωμάτων, της λεκτικής ικανότητας και του επιπέδου της λειτουργικότητας, πάνω στο στρες των 43 μητέρων ελληνικών παιδιών εφήβων με ΔΑΦ. Οι υποθέσεις τους ήταν πέντε: 1) η ιδιοσυγκρασία των παιδιών με ΔΑΦ θα συσχετιζόταν με το μητρικό άγχος, με το υψηλότερο επίπεδο δραστηριότητας, τη χαμηλή ρυθμικότητα, τη χαμηλή διάθεση και την υψηλή ακαμψία συμπεριφοράς να είναι πιο αγχωτικά για τις μητέρες, 2) τα παιδιά υψηλότερης λειτουργικότητας θα μπορούσαν να δημιουργήσουν λιγότερο άγχος, 3) όσο μεγαλύτερη είναι η συμπτωματολογία, τόσο υψηλότερο είναι το μητρικό στρες, 4) τα λεκτικά παιδιά θα είναι πιο εύκολο να διαχειριστούν από τα μη-λεκτικά παιδιά, λόγω της καλύτερης ικανότητας επικοινωνίας τους, 5) από όλα τα χαρακτηριστικά του παιδιού, ήταν αναμενόμενο οι διαστάσεις της ιδιοσυγκρασίας να είναι οι καλύτεροι προγνωστικοί δείκτες του στρες. Χρησιμοποιήθηκαν πέντε μέτρα για την εξαγωγή αποτελεσμάτων. Το πρώτο ήταν η κλίμακα 'Childhood Autism Rating' (CARS: Schopler et al, 1986), η οποία χρησιμοποιήθηκε για να παρέχει πληροφορίες απ' όλες τις διαστάσεις για τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων των παιδιών και χορηγήθηκε ακολουθούμενη από τυποποιημένες κατευθυντήριες γραμμές. Το δεύτερο ήταν μια αξιολόγηση λεκτικής έναντι μη-λεκτικής ικανότητας επικοινωνίας, μέσω συνέντευξης και με άμεση αξιολόγηση του παιδιού κατά τη διάρκεια μιας ολοκληρωμένης κλινικής αξιολόγησης. Το τρίτο ήταν το 'Psychoeducational Profile' (PEP: Schopler and Reichler, 1976), που ήταν ένα μη τυποποιημένο κλινικό εργαλείο το οποίο είναι μια καταγραφή των συμπεριφορών και των δεξιοτήτων και αξιολογεί την μίμηση, την αντίληψη, την κινητική ικανότητα, τον συντονισμό ματιού-χεριού, τη γνωστική λειτουργία, τις γνωστικές λεκτικές δεξιότητες και την ιδιοσυγκρασιακή συμπεριφορά. Το τέταρτο ήταν η αναθεωρημένη έκδοση του 'Dimensions of Temperament Scale' (DOTS-R-Child: Windle and Lerner, 1986), το οποίο

είναι μια κλίμακα που αξιολογεί τις ακόλουθες εννέα διαστάσεις: το επίπεδο δραστηριότητας γενικά, το επίπεδο δραστηριότητας στον ύπνο, την προσέγγιση / απόσυρση, την ευελιξία / ακαμψία, την διάθεση, την ρυθμικότητα στον ύπνο, τη ρυθμικότητα στο φαγητό, τη ρυθμικότητα στις καθημερινές συνήθειες και τον προσανατολισμό στο έργο. Το τελευταίο μέτρο που χρησιμοποίησαν οι Κωνστανταρέα και Παπαγεωργίου ήταν η τροποποίηση του 'Holroyd Questionnaire on Resources and Stress' από τον Clarke (QRS: Konstantareas et al., 1992), το οποίο είχε σχεδιαστεί ειδικά για να καθορίζει τους αντιλαμβανόμενους πόρους και το άγχος στις οικογένειες των παιδιών με ASD ή / και αναπτυξιακών αναπηριών. Οι δύο ερευνήτριες βρήκαν ότι, τα παιδιά κατώτερης λειτουργικότητας και εκείνα με υψηλό επίπεδο δραστηριότητας, χαμηλή ευελιξία και χαμηλές βαθμολογίες διάθεσης θεωρήθηκαν σαν πιο αγχωτικά. Σε αντίθεση με τις προσδοκίες, τα παιδιά με ASD που είχαν υψηλή βαθμολογία σχετικά με τη ρυθμικότητα και το έργο προσανατολισμού έγιναν αντιληπτά ως πιο αγχωτικά επίσης. Καλύτεροι δείκτες του στρες της μητέρας ήταν το υψηλό επίπεδο δραστηριότητας, η κακή διάθεση και η υψηλή σοβαρότητα των συμπτωμάτων. Οι μητέρες των μη-λεκτικών παιδιών ήταν πιο αγχωμένες από εκείνες των παιδιών που είχαν λεκτική επικοινωνία.

Μία άλλη έρευνα πραγματοποιήθηκε από τους Dale, Jahoda και Knott (2006), με σκοπό να εξετάσουν τη φύση και τις επιπτώσεις των πεποιθήσεων των μητέρων για την διαταραχή αυτιστικού φάσματος του παιδιού τους. Δημιούργησαν, λοιπόν, τρεις συγκεκριμένες υποθέσεις οι οποίες ήταν οι εξής: Πρώτον, ο τόπος της αιτίας: οι μητέρες που βλέπουν τους εαυτούς τους ως υπεύθυνους για τη διαταραχή του παιδιού τους, θα αισθάνονται λιγότερο ικανές ως μητέρες. Δεύτερον, η σταθερότητα: οι μητέρες που βλέπουν τη διαταραχή του παιδιού τους ως σταθερή ή αμετάβλητη, θα έχουν χαμηλότερες προσδοκίες για το παιδί τους στο μέλλον. Τρίτον, η ελεγχιμότητα: οι μητέρες που αισθάνονται ότι δεν έχουν κανένα προσωπικό έλεγχο πάνω στη διαταραχή του παιδιού τους, θα έχουν υψηλότερα συμπτώματα συναισθήματος κατάθλιψης και ανικανότητας. Για να διερευνήσουν τις υποθέσεις τους χορηγήσαν τρεις επίσημες μετρήσεις. Αναλυτικότερα, η πρώτη ήταν η αξιολόγηση Parenting Stress Index (3rd edition; Abidin, 1995), η οποία χρησιμοποιήθηκε ειδικά για τον υποτομέα της εκτίμησης αντιληπτής γονικής επάρκειας, καθώς και για την αξιολόγηση των συνολικών επιπέδων του γονικού άγχους. Η δεύτερη μέτρηση ήταν η Child Expectations Scale (Dunst and Trivette, 1986), η οποία παρέχει ένα παγκόσμιο δείκτη των γονικών προσδοκιών για τη μελλοντική πρόοδο του παιδιού τους μέσω οκτώ ευρέων στοιχείων που αφορούν τις διαστάσεις των συμπεριφορικών ικανοτήτων και δυνατοτήτων. Τέλος, χρησιμοποιήθηκε η Beck Depression Inventory (2nd edition; Beck et al., 1996), ως μια μέτρηση αυτό-αναφοράς του καταθλιπτικού συναισθήματος. Επιπρόσθετα, για τα ερευνητικά ερωτήματα χρησιμοποιήθηκε μια ημιδομημένη συνέντευξη, η οποία περιελάμβανε ερωτήσεις σχετικά με τις εμπειρίες προηγούμενης διάγνωσης, τις αντιδράσεις και τις αντιλήψεις κατά τη διάγνωση, τα συναισθήματα και τις πεποιθήσεις για την αιτία, τη δράση και τις πεποιθήσεις, σχετικά με το τι μπορεί να είναι χρήσιμο για το παιδί τους και τις αντιλήψεις και τις ανησυχίες σχετικά με το μέλλον του παιδιού. Οι Dale, Jahoda και Knott οδηγήθηκαν στα ακόλουθα συμπεράσματα: 1) η συγκεκριμένη ομάδα μητέρων είχε χαμηλά επίπεδα αναφερόμενης κατάθλιψης και σχετικά υψηλές προσδοκίες για το μέλλον των παιδιών τους, αν και τα επίπεδα άγχους ήταν υψηλά. 2) Διαπίστωσαν ότι πάρα την ομοιομορφία της ομάδας, δημιουργήθηκε ένα ευρύ φάσμα πολύπλοκων αποδόσεων που αυτές οι μητέρες έκαναν, ως αποτέλεσμα της διάγνωσης του παιδιού τους. Παρά το γεγονός ότι όλες οι μητέρες έκαναν περίπου μια απόδοση για τον τόπο της αιτίας, (π.χ. στην εγκυμοσύνη, το εμβόλιο MMR, σε γενετικές, βιολογικές και μητρικές συμπεριφορές) η πλειοψηφία δεν φαίνεται να αποδίδει τη ΔΑΦ σε μια συγκεκριμένη αιτία και οι απόψεις που παρουσιάστηκαν ήταν περίπλοκες. Ως εκ τούτου, οι θεωρίες των μητέρων για την αιτία φαίνεται να συνδέονται με τις πεποιθήσεις τους σχετικά με τη σταθερότητα της κατάστασης και για το ποιος θα μπορούσε να βοηθήσει καλύτερα το παιδί τους. Στα αποτελέσματα σημειώθηκε ότι οι περισσότερες μητέρες



ένοιωθαν αβέβαιες σχετικά με την πρόγνωση και φόβο για το μέλλον, αλλά περίπου οι μισές πίστευαν ότι η αλλαγή ήταν δυνατή. Τα θέματα της προσωπικής ευθύνης ήταν κοινά, και οι μητέρες που αισθάνθηκαν ότι είχαν πάρα πολλές αρμοδιότητες φάνηκαν να αγχώνονται ιδιαίτερα. Οι μητέρες έκαναν, επίσης, αποδόσεις για τη δυνατότητα ελέγχου, και εξέφρασαν ένα φάσμα απόψεων που περιλαμβάνει προσωπικό, από κοινού και εξωτερικό έλεγχο. Οι μητέρες που ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα προσωπικού έλεγχου, επίσης, αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης. Οι ποιοτικές αναλύσεις πρότειναν ότι αυτές οι μητέρες βίωσαν μια αίσθηση απομόνωσης και επιβάρυνσης και ότι πάλευαν με την ευθύνη να βοηθούν το παιδί τους, αισθανόμενες ότι κατείχαν πάρα πολύ ευθύνη από μόνες τους. Ο ρόλος της υποστήριξης για να βοηθήσει να βγάλει «νόημα» η ανάπτυξη του παιδιού τους αξιολογείται πολύ από τους γονείς και η συμβολή της κοινωνικής υποστήριξης για να μειωθούν τα επίπεδα του στρες σε οικογένειες είναι σαφής. Φαίνεται, επομένως, ότι τα αισθήματα ευεξίας μπορεί να σχετίζονται με την ικανότητα να επιτευχθεί μια ισορροπία μεταξύ της διατήρησης του προσωπικού ελέγχου και του να αισθάνονται υποστηριγμένοι από τους γύρω τους.

Μια επόμενη έρευνα είναι αυτή των Smith, Greenberg, Seltzer, και Hong (2008), η οποία είχε ως στόχο ήταν να παραταθεί το έργο του Greenberg, Seltzer et al. (2006), στο οποίο εξετάστηκαν οι αρνητικές συνιστώσες του εκφραζόμενου συναισθήματος μεταξύ των οικογενειών των εφήβων και ενήλικων με αυτισμό. Η παρούσα μελέτη εξέτασε τους δεσμούς μεταξύ των θετικών πτυχών του οικογενειακού περιβάλλοντος και την επακόλουθη συμπεριφορά του παιδιού και συμπτωματολογία κατά το ίδιο δείγμα. Οι Smith et al. έθεσαν τρία βασικά ερευνητικά ερωτήματα: (α) Ποια ήταν η σταθερότητα της ζεστασιάς, του επαίνου, και της σχέσης ποιότητας σε διάστημα 18 μηνών μεταξύ των μητέρων των εφήβων και των ενήλικων με μια διαταραχή του φάσματος του αυτισμού; (β) Προβλέπουν τα επίπεδα της μητρικής ζεστασιάς, του επαίνου, και της ποιότητας της σχέσης, τα μετέπειτα προβλήματα συμπεριφοράς και τα συμπτώματα του αυτισμού; (γ) Είναι η σοβαρότητα των προβλημάτων της συμπεριφοράς και τα συμπτώματα αυτισμού προγνωστικά της μετέπειτα μητρικής ζεστασιάς, του επαίνου, και της σχέσης ποιότητας; Κατά την εξέταση αυτών των ερωτημάτων, χρησιμοποίησαν ένα σχεδιασμένο πίνακα διασταυρούμενης χρονικής καθυστέρησης, ο οποίος τους επέτρεψε να δοκιμάσουν τη σταθερότητα των αποτελεσμάτων στη πάροδο του χρόνου, καθώς επίσης και τις έμμεσες επιπτώσεις σε όλους τους τομείς. Συμπεριλάμβαναν, επίσης, ελεγχόμενες μεταβλητές σημαντικών χαρακτηριστικών του παιδιού. Με σκοπό την εκπόνηση της έρευνας οι μητέρες συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια που αναφέρονταν στους εαυτούς τους και συμμετείχαν σε δίωρη ως και τριώρη συνέντευξη στο σπίτι. Η συλλογή δεδομένων πραγματοποιήθηκε σε δυο χρονικές στιγμές για τις στιγμές 2 και 3 που μεσολαβούσαν περίπου σε διάστημα 18 μηνών. Χρησιμοποιήθηκαν, επίσης, μετρήσεις για τον έπαινο προς το παιδί με δείγμα πέντε λεπτών ομιλίας για την κωδικοποίηση του επαίνου βάση το εγχειρίδιο κωδικοποίησης που αναπτύχθηκε από Magaña κ.ά.. (1986). Για τη αυτή τη μέτρηση, οι μητέρες κλήθηκαν να μιλήσουν για το παιδί τους για 5 λεπτά χωρίς διακοπή. Οι βαθμολογίες της ζεστασιάς επίσης κωδικοποιήθηκαν από το δείγμα πέντε λεπτών ομιλίας. Επειδή η μέτρηση αυτή τυπικά δεν χρησιμοποιείται για να δημιουργήσει ατομικές βαθμολογίες της ζεστασιάς, χρησιμοποιήθηκαν οι κατευθυντήριες γραμμές από την Camberwell Family Interview (Vaughn & Leff, 1976). Οι αξιολογήσεις της Ζεστασιάς βασίστηκαν στα εξής: (α) τον τόνο της φωνής, (β) τον αυθορμητισμό της έκφρασης συμπάθειας, ανησυχίας, και εμπάθειας και (β) την εκδήλωση ενδιαφέροντος για το παιδί. Το επίπεδο ζεστασιάς βαθμολογήθηκε σε μια κλίμακα 5 βαθμών από 0 (καμία ζεστασιά) έως 4 (υψηλή θερμότητα). Η ποιότητα της σχέσης μητέρας-παιδιού αξιολογήθηκε χρησιμοποιώντας το ευρετήριο θετικών επιπτώσεων (Bengtson & Schrader, 1982). Πέντε είδη αυτοαναφοράς τα οποία αντανακλούσαν τα συναισθήματα της μητέρας προς το γιο ή την κόρη της (π.χ. «Πόση αγάπη έχετε προς το γιο / την κόρη σας;») χρησιμοποιήθηκαν από αυτήν την

κλίμακα. Στη συνέχεια στην έρευνα των Smith et al. τα συμπτώματα του αυτισμού μετρήθηκαν χρησιμοποιώντας την Autism Diagnostic Interview-Revised-ADI-R. Η ADIR είναι μια τυποποιημένη, δομημένη συνέντευξη με στοιχεία που βασίζεται στα κριτήρια για τη διάγνωση του αυτισμού απ το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών-τέταρτη έκδοση, το DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000) Η μέτρηση The Problem Behavior subscale of the Scales of Independent Behavior-Revised-SIB-R (Bruininks, Woodcock, Weatherman, & Hill, 1996) χρησιμοποιήθηκε για να ερευνηθούν τα προβλήματα συμπεριφοράς. Τέλος, για τη μέτρηση νοητικής υστέρησης ,υπό την εποπτεία του κλινικού ψυχολόγου PhD , εκπαιδεύτηκαν τα άτομα που έκαναν τις συνεντεύξεις να μπορούν να αξιολογούν το IQ με το Wide Range Intelligence Test (Glutting, Adams, & Sheslow, 2000) και την προσαρμοστική συμπεριφορά, με την Vineland Screener (Sparrow, Carter, και Cicchetti, 1993). Οι Smith et al. στην έρευνά τους οδηγήθηκαν σε ευρήματα που κατέδειξαν ότι η μητρική ζεστασιά, ο έπαινος, και η σχέση ποιότητας σχετίζονταν με την επακόλουθη μείωση των προβλημάτων συμπεριφοράς και μείωση των συμπτωμάτων του αυτισμού. Επίσης, η θετική ποιότητα της σχέσης μεταξύ των μητέρων και των γιων τους ή των κορών τους με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού συσχετίστηκε με μειώσεις στην ενδοσκόπηση και τις συμπεριφορές εξωτερίκευσης και μια τάση προς λιγότερα αντικοινωνικά προβλήματα συμπεριφοράς στους εφήβους και ενήλικες του δείγματος. Από την άλλη , οι διαταραχές των παιδιών στην κοινωνική αμοιβαιότητα συνδέθηκαν με χαμηλότερα επίπεδα του μητρικού επαίνου 18 μήνες αργότερα. Είναι επίσης ιδιαίτερα ενδιαφέρον να σημειωθεί ότι αν και τα μέλη της οικογένειας των ατόμων με αυτισμό έχουν μεγαλύτερο βιολογικό κίνδυνο συναισθηματικών προβλημάτων (Micali, Chakrabarti, & Fombonne, 2004? Piven & Palmer, 1999), οι περισσότερες μητέρες στην τρέχουσα μελέτη εμφάνισαν θετική συναισθηματική έκφραση σε σχέση με το παιδί τους.

Στη συνέχεια, παρατίθεται η έρευνα των Mazefsky, Folstein και Lainhart (2008), η οποία είχε στόχο να δείξει ότι οι συγγενείς των ατόμων με αυτισμό έχουν υψηλότερα ποσοστά συναισθηματικών διαταραχών από το γενικό πληθυσμό και τις οικογένειες των παιδιών με άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες. Επιπλέον, ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν υψηλά ποσοστά συν-νοσηρότητας διαταραχών διάθεσης και αγχωδών διαταραχών. Υποτέθηκε λοιπόν, από τους ερευνητές ότι τα άτομα με αυτισμό που έχουν συγγενείς πρώτου βαθμού με συναισθηματικές διαταραχές θα έχουν υψηλότερα ποσοστά διαταραχών διάθεσης και άγχους από εκείνους που δεν έχουν οικογενειακό ιστορικό συναισθηματικής διαταραχής. Η μελέτη διερεύνησε πρότυπα της αντιστοιχίας των συναισθηματικών διαταραχών μεταξύ 17 ενήλικων με αυτισμό και τους πρώτου βαθμού συγγενείς τους ,χρησιμοποιώντας ένα υπόδειγμα από τη Baltimore Family Study of Autism (BFSA), το οποίο ολοκλήρωσε μια δομημένη ψυχιατρική συνέντευξη. Η BFSA περιείχε μέτρηση των χαρακτηριστικών και των συνθηκών που μπορεί να ενεργοποιήσουν τα γονίδια του αυτισμού στα μέλη των οικογενειών των 90 εξεταζομένων με αυτισμό και 40 πρώτων ατόμων των οικογενειών που μελετήθηκαν γενετικά, με σύνδρομο Down. Μια δεύτερη μέτρηση που χρησιμοποιήθηκε, ήταν η Schedule of Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime Version (SADS-L; Spitzer & Endicott, 1978), με την οποία οι γονείς και τα ενήλικα αδέρφια ερωτήθηκαν άμεσα για τον εαυτό τους, με σκοπό να προσδιοριστεί το ιστορικό της διάθεσης και των αγχωδών διαταραχών. Οι Mazefsky, Folstein και Lainhart στην έρευνα τους κατέληξαν στο ότι σχεδόν το 90% των εξεταζομένων είχαν τουλάχιστον μία διάγνωση διαταραχής της διάθεσης ή της αγχώδους διαταραχής εκτός από αυτισμό. Η συντριπτική πλειοψηφία των γονέων με διαταραχές της διάθεσης (70%) είχαν την εμφάνιση του πρώτου τους επεισοδίου πριν από τη γέννηση του παιδιού τους με αυτισμό, γεγονός που υποδηλώνει ότι η επιβάρυνση της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό δεν μπορεί να εξηγήσει πλήρως τα αυξημένα ποσοστά στους γονείς. Επιπλέον, ανακάλυψαν ότι το 80% των εξεταζόμενων με μια μητέρα, που είχε ένα ιστορικό διαταραχής της διάθεσης είχε επίσης μια διαταραχή της διάθεσης και το ίδιο σε σύγκριση με

μόνο ένα 16% των εξεταζομένων των οποίων οι μητέρες δεν είχαν ένα ιστορικό διαταραχής της διάθεσης. Καταληκτικά, Οι Mazefsky, Folstein και Lainhart επισημαίνουν ότι είναι δύσκολο να προσδιοριστεί με βεβαιότητα αν ο κίνδυνος διαταραχής της διάθεσης των εξεταζομένων ήταν μεγαλύτερος εάν ένας γονέας είχε ένα ιστορικό διαταραχής της διάθεσης λόγω του μικρού μεγέθους του δείγματος.

Η επόμενη έρευνα που αξίζει να σημειωθεί είναι αυτή των Estes et al. (2009), η οποία διερευνά πώς τα χαρακτηριστικά του παιδιού επηρεάζουν το μητρικό γονικό στρες και την ψυχολογική δυσφορία. Οι συμμετέχοντες αποτελούνταν από μητέρες με παιδιά προσχολικής ηλικίας με ΔΑΦ (Υποκείμενα= 51) και αναπτυξιακή καθυστέρηση, χωρίς αυτισμό (ΑΚ) (Y = 22). Οι υποθέσεις που τέθηκαν από τους Estes et al. ήταν οι εξής: (1) το γονικό στρες και η ψυχολογική δυσφορία θα είναι υψηλότερα σε μητέρες παιδιών με ΔΑΦ σε σύγκριση με τις μητέρες στην ομάδα ΑΚ, (2) τα παιδιά στην ομάδα ΔΑΦ θα έχουν αυξημένα συμπεριφορικά προβλήματα και μειωμένες δεξιότητες της καθημερινής ζωής/διαβίωσης σε σύγκριση με τη ομάδα ΑΚ; και (3) τα συμπεριφορικά προβλήματα του παιδιού θα πρέπει να σχετίζονται πιο έντονα με το στρες στη μητέρα για την ανατροφή των παιδιών και την ψυχολογική δυσφορία, από ότι οι δεξιότητες στη καθημερινή διαβίωση του παιδιού και στις δύο ομάδες ΔΑΦ και ΑΚ. Όσο αφορά τη μεθοδολογία που χρησιμοποίησαν οι Estes et al., η επικράτηση των γεγονότων της ζωής που προκαλούσαν στρες μετρήθηκαν από την κλίμακα αρνητικών αλλαγών της Life Experiences Survey (LES: Sarason et al, 1978). Η LES είναι μια 57-σημείων μέτρηση αυτο-αναφοράς που ζητά από τους ερωτηθέντες να αναφέρουν και το πόσο σημαντικά είναι τα γεγονότα που έχουν σημειωθεί κατά τους τελευταίους 12 μήνες από μια λίστα 47 κοινών γεγονότων. Το γονικό στρες μετρήθηκε από το Questionnaire on Resources and Stress (QRS: Konstantareas et al., 1992) ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς που περιλαμβάνει 78 στοιχεία, τα οποία μετρούν το άγχος και το βάρος της φροντίδας στις οικογένειες των παιδιών με ανικανότητα. Οι γονείς βαθμολογούν τη συμφωνία ή τη διαφωνία τους σε μια κλίμακα τεσσάρων σημείων. Ακλούθησε η Brief Symptom Inventory (BSI: Derogatis & Melisaratos, 1983) που είναι μέτρηση ψυχολογικής δυσφορίας. Επιπλέον, χρησιμοποιήθηκε η Aberrant Behavior Checklist (ABC: Aman και Singh, 1986), μια 58-σημείων μέτρηση του προβλήματος συμπεριφοράς που εμφανίζεται σε άτομα με μέτρια έως και βαθιά αναπτυξιακή ανικανότητα, με τις υψηλότερες βαθμολογίες να δείχνουν την αυξημένη σοβαρότητα του προβλήματος συμπεριφοράς. Τέλος, η Vineland Adaptive Behavior Scales Interview Edition (Sparrow et al., 1984) είναι μια συνέντευξη του φροντιστή που έχει σχεδιαστεί για να μετρά την προσαρμοστική συμπεριφορά. Αποτελείται από τέσσερις γενικούς τομείς της λειτουργίας, ένας εκ των οποίων είναι ο τομέας των καθημερινών δεξιοτήτων χρησιμοποιήθηκε για τη μελέτη αυτή. Με βάση τα αποτελέσματα των μετρήσεων οι Estes et al. οδηγήθηκαν στο ότι υπήρχαν υψηλότερα επίπεδα γονικού στρες και ψυχολογικής δυσφορίας στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, σε σύγκριση με εκείνες των παιδιών με αναπτυξιακή καθυστέρηση. Επιπρόσθετα, αποδείχτηκε ότι τα συμπεριφορικά προβλήματα των παιδιών συσχετίστηκαν με αυξημένο γονικό στρες και ψυχολογική δυσφορία σε μητέρες τόσο των παιδιών με ΔΑΦ όσο και με ΑΚ. Αυτή η σχέση μάλιστα ήταν ισχυρότερη στην ομάδα ΑΚ. Τέλος, μέσα από την έρευνα έγινε αντιληπτό ότι οι δεξιότητες των παιδιών που αφορούν την καθημερινή ζωή δεν σχετίζονταν με το γονικό στρες ή τη ψυχολογική δυσφορία των γονέων.

Εν συνεχεία παραθέτουμε, μια έρευνα που ασχολείται με την ποιότητα ζωής των φροντιστών της οικογένειας των παιδιών με αυτισμό (Shu, 2009). Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση της σχέσης μεταξύ της ποιότητας ζωής (QOL) και των συναισθημάτων των μητέρων των παιδιών με αυτισμό. Συνολικά, 104 μητέρες παιδιών πήραν μέρος σε αυτή την έρευνα. Η ποιότητα ζωής εκτιμήθηκε από την WHOQOL- BREF έκδοση της Ταϊβάν (Yao, 2000), με σκοπό την συλλογή ποσοτικών δεδομένων. Οι μετρήσεις καλύπτουν τέσσερις τομείς: σωματικούς, ψυχολογικούς, κοινωνικούς και περιβαλλοντικούς.

Η WHOQOL-BREF περιέχει 28 στοιχεία ταξινομημένα σε αυτούς τους τέσσερις τομείς, Το συναίσθημα της μητέρας , όπως φάνηκε από την έρευνα του Shu ,ήταν ο κύριος παράγοντας που συνέβαλε στους σωματικούς,ψυχολογικούς και κοινωνικούς τομείς της ποιότητας ζωής τους και η θρησκεία στους ψυχολογικούς και περιβαλλοντικούς τομείς. Η ποιότητα ζωής των μητέρων ,γενικώς, αποδείχτηκε ότι συσχετίζεται με τα συναισθήματα τους άμεσα.

Οι Kayfitz, Gragg και Orr (2010) στη μελέτη τους επιχείρησαν να αποσαφηνίσουν τη σχέση μεταξύ των θετικών εμπειριών και του γονικού στρες για μητέρες και πατέρες που μεγαλώνουν παιδιά σχολικής ηλικίας με αυτισμό. Οι συμμετέχοντες περιελάμβαναν 23 ζεύγη μητέρων/ πατέρων ανατροφής παιδιών με αυτισμό (ηλικίες 5 έως 11 χρόνων). Οι μετρήσεις που χρησιμοποιήθηκαν από τους Kayfitz, Gragg και Orr, αρχικά, ήταν ένα δημογραφικό ερωτηματολόγιο, το οποίο συμπλήρωσαν οι συμμετέχοντες σχετικά με τα χαρακτηριστικά του γονέα, του παιδιού και της οικογένειας. Η δεύτερη μέτρηση που χρησιμοποιήθηκε ήταν το Parenting Stress Index–Short-Form (PSI-SF) , που αποτελείται από 36 αντικείμενα που προέρχονται από Parenting Stress Index (PSI; Abidin 1995). Το PSI-SF αποτελείται από τρεις κλίμακες: γονική ανησυχία (PD), δύσκολα χαρακτηριστικά του παιδιού (DC) και δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα-παιδιού (P-CDI). Το PSI-SF χρησιμοποιεί ένα συνδυασμό των στοιχείων πέντε σημείων κατά Likert. Η τελευταία μέτρηση ήταν η Positive Contributions Survey (PCS). Αποτελείται από 50 ερωτήσεις αξιολογώντας τις θετικές συνεισφορές του μέλους της οικογένειας με τη διαταραχή. Στα αποτελέσματα που κατέληξαν μέσα από την έρευνα τους ήταν πως οι μητέρες είχαν περισσότερες θετικές εμπειρίες απ' ότι οι πατέρες. Οι μητέρες αξιολόγησαν, επίσης, σημαντικά υψηλότερα από ό, τι οι πατέρες στις ακόλουθες υποκλίμακες του PCS: (i) τη μάθηση μέσα από την εμπειρία των ειδικών προβλημάτων, (ii) τη δύναμη και την οικογενειακή εγγύτητα, (iii) την κατανόηση του σκοπού της ζωής και (iv) το εκτεταμένο κοινωνικό δίκτυο. Επιπλέον, έγινε αντιληπτό ότι δεν υπήρχε σημαντική διαφορά στην ποσότητα της γονικής αγωνίας που βίωσαν οι γονείς. Οι μητέρες ανέφεραν πιο θετικές εμπειρίες, όταν ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα του γονικού στρες. Επιπρόσθετα, μέσα από τα αποτελέσματα διαφαίνεται ότι οι μητέρες επεδείκνυαν μεγαλύτερη ευαισθησία όσον αφορά τα άτομα με ειδικές ανάγκες και καλύτερη επίγνωση της κατάστασης στην οποία βρίσκονται, μεγαλύτερη αποδοχή για τα πράγματα που φέρνει η ζωή, ισχυρότερους δεσμούς μεταξύ των μελών της οικογένειας, μεγαλύτερη πίστη για τον σκοπό που έχουν στη ζωή τους όλοι οι άνθρωποι, και ένα μεγαλύτερο κύκλο φίλων από ό, τι οι πατέρες. Καταλήγοντας, οι Kayfitz, Gragg και Orr υπογραμμίζουν πως οι γονείς των παιδιών με αυτισμό έχουν επίσης συνυπάρχουσες θετικές εμπειρίες και ότι αυτές οι θετικές εμπειρίες σχετίζονται με χαμηλότερα επίπεδα στρες των γονέων.

Μια άλλη έρευνα ,που εντάσσουμε στην βιβλιογραφική μας ανασκόπηση ,σχετίζεται με την επαγγελματική κατάσταση των μητέρων. Θεωρήσαμε ότι μεγαλώνοντας ένα παιδί με αυτισμό, και ειδικά ανάλογα με την λειτουργικότητα που αυτό παρουσιάζει, είναι φυσικό να υπάρξουν αλλαγές στον τρόπο ζωής ,και επομένως και στην απασχόληση των μητέρων. Αυτό είναι κάτι το οποίο πιθανότατα προκαλεί διάφορα συναισθήματα στις μητέρες για αυτό και το εντάσσουμε σαν κομμάτι της έρευνάς μας. Η ακόλουθη έρευνα ,λοιπόν, εξετάζει τις συνθήκες κάτω από τις οποίες δημιουργούνται αρνητικά αποτελέσματα για την απασχόληση των μητέρων παιδιών με αυτισμό (Baker & Drapela 2010). Τα δεδομένα για την ανάλυση αυτή συλλέχθηκαν χρησιμοποιώντας ένα ερωτηματολόγιο που δημιουργήθηκε από τους ίδιους τους συγγραφείς με τίτλο «Αυτισμός, Υγειονομική Περίθαλψη και Δημόσια Πολιτική: Εμπειρίες των οικογενειών με τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης ». Οι γονείς και οι πρωτογενείς φροντιστές και των δύο φύλων κλήθηκαν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο. Η έρευνα αποτελείται από πενήντα οκτώ ερωτήσεις. Οι ερωτήσεις είναι σε μία ποικιλία μορφών, συμπεριλαμβανομένων κλειστού τύπου, πολλαπλών επιλογών, κλίμακα Likert και ανοιχτές ερωτήσεις. Οι ερωτήσεις χωρίζονται σε επτά κατηγορίες: τα δημογραφικά και κοινωνικό-οικονομικά χαρακτηριστικά, οικογενειακό ιστορικό με αυτισμό, εκπαίδευση,

θεραπεία και παρεμβάσεις, ευαισθητοποίηση για τον αυτισμό και τις πληροφορίες, εμπειρίες με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη και γενικές εντυπώσεις για το σύστημα της υγειονομικής περίθαλψης. Είναι ενδιαφέρον ότι, τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι ερωτηθέντες που δήλωσαν ότι έχουν οικονομικά προβλήματα, δήλωσαν επίσης ότι είναι λιγότερο πιθανό να επηρεαστεί η καριέρα της μητέρας λόγω της κατοχής ενός παιδιού με αυτισμό. Επιπλέον, οι οικογένειες στις οποίες οι γονείς είχαν τη δυνατότητα να αλλάξουν το εργασιακό τους περιβάλλον για να καλύψουν τη φροντίδα για το παιδί τους με αυτισμό, ανέφεραν λιγότερες πιθανότητες να σταματήσει η μητέρα την δουλειά της για να καλύψει τις ευθύνες αυτές της φροντίδας του παιδιού. Τέλος, ο Baker και οι συνεργάτες του (2010) βρήκαν ότι, η συμπεριφορά του εργοδότη, αφενός, θα μπορούσε να προωθήσει, καθώς και να αναστείλει, την επαγγελματική απασχόληση της μητέρας σε οικογένειες με ένα παιδί με αυτισμό. Δηλαδή, σε κάποιες περιπτώσεις οι εργοδότες φάνηκαν να διστάζουν να δώσουν προαγωγή ή να δώσουν επιπλέον χρήματα στις μητέρες ως αποτέλεσμα της δουλειάς τους, ακόμα κι αν η γενικότερη επαγγελματική τους επίδοση δεν επηρεάστηκε από τις διακοπές τους λόγω της ανατροφής των παιδιών.

Μια επόμενη έρευνα που αξίζει να παρατεθεί είναι των Taylor και Seltzer (2010). Η παρούσα μελέτη επεκτείνει προηγούμενη έρευνά που εξετάζει τον αντίκτυπο της εξόδου από το λύκειο στον αυτιστικό φαινότυπο συμπεριφοράς, εστιάζοντας στους τρόπους με τους οποίους η μετάβαση αυτή μπορεί επίσης να αλλάξει τις πτυχές της σχέσης μητέρας-παιδιού. Πρώτος στόχος ήταν να εξακριβωθεί το εάν η έξοδος από το σύστημα δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης συσχετίστηκε με αλλαγές σε πτυχές της σχέσης μητέρας-παιδιού για εφήβους και νεαρούς ενήλικες με ΔΑΦ. Με βάση το εύρημα της προηγούμενης έρευνας ότι οι βελτιώσεις στον αυτιστικό συμπεριφορικό φαινότυπο επιβραδύνονται σημαντικά μετά την έξοδο του λυκείου ( Taylor και Seltzer 2010α), υποτέθηκε ότι η μετάβαση από το λύκειο ομοίως θα ακολουθείται από αρνητικές μεταβολές στη σχέση μητέρας-παιδιού, όπως μετρήθηκε από τις θετικές επιπτώσεις στη σχέση μητέρας-παιδιού, την υποκειμενική επιβάρυνση, και τη μητρική ζεστασιά. Δεύτερος στόχος ήταν να εξεταστεί κατά πόσον οι αλλαγές σε πτυχές της σχέσης μητέρας-παιδιού, τόσο πριν την έξοδο του λυκείου όσο και μετά από την έξοδο, εξαρτάται από την κατάσταση της ID (διανοητικής δυσκολίας) ή το φύλο των εφήβων και νεαρών ενηλίκων με ΔΑΦ, το οικογενειακό εισόδημα, ή ανεκπλήρωτες ανάγκες των υπηρεσιών . Ήταν αναμενόμενη η μικρότερη βελτίωση στη σχέση μητέρας-παιδιού για τις μητέρες των ανδρών, τις μητέρες των ατόμων χωρίς ID που είχαν περισσότερες ανεκπλήρωτες ανάγκες παροχής υπηρεσιών, καθώς και τις μητέρες με τα χαμηλότερα οικογενειακά εισοδήματα. Η παρούσα ανάλυση χρησιμοποίησε ένα επιμέρους δείγμα (n = 170) που προέρχεται από μεγαλύτερη διαχρονική μελέτη μας για τις οικογένειες των εφήβων και των ενηλίκων με ΔΑΦ. Οι θετικές επιδράσεις στη σχέση μητέρας-παιδιού αξιολογήθηκαν χρησιμοποιώντας τον Δείκτη Θετικής Επίδρασης (Bengtson και Schrader 1982). Πέντε είδη αυτο-αναφοράς που αντανakλούσαν τα συναισθήματα της μητέρας προς το γιο ή την κόρη της χρησιμοποιήθηκαν από αυτήν την κλίμακα. Το υποκειμενικό φορτίο από τη μητέρα που προέρχεται από την παροχή φροντίδας προς το γιο ή την κόρη με ΔΑΦ μετρήθηκε από το Zarit Burden Inventory (Zarit et al. 1980). Οι αξιολογήσεις της ζεστασιάς κωδικοποιήθηκαν από το Five Minute Speech Sample (FMSS). Οι μητέρες κλήθηκαν να μιλήσουν για το γιο ή την κόρη τους για 5 λεπτά χωρίς διακοπή και το δείγμα ομιλίας μαγνητοφωνήθηκε και αντιγράφηκε για να βαθμολογηθεί. Οι αξιολογήσεις της ζεστασιάς βασίστηκαν σε (α) τον τόνο της φωνής, (β) τον αυθορμητισμό της έκφρασης συμπόνιας, ανησυχίας και εμπάθειας και (γ) την εκδήλωση ενδιαφέροντος για άτομο με ΔΑΦ. Στα συμπεράσματα που οδηγήθηκαν οι Taylor και Seltzer ήταν ότι η μελέτη τους παρείχε πρόσθετες ενδείξεις ότι τα έτη μετά την έξοδο του λυκείου είναι μια εποχή μεγάλων κινδύνων για τη νεολαία με ΔΑΦ και τις οικογένειές τους. Επιπλέον, διαπιστώθηκε ότι υπάρχει μια παύση στη βελτίωση πτυχών της σχέσης μητέρας-παιδιού κατά τη διάρκεια αυτού του

χρόνου, ειδικά για εκείνους που δεν έχουν διανοητική δυσκολία και οι οποίοι έχουν περισσότερες ανεκπλήρωτες ανάγκες παροχής υπηρεσιών, κατά την έξοδο του λυκείου. Επίσης, διαπιστώθηκε ότι η μητρική ζεστασιά μειωνόταν περισσότερο μετά την έξοδο για τις μητέρες των νέων με ΔΑΦ χωρίς διανοητική δυσκολία σε σχέση με εκείνους με διανοητική δυσκολία. Οι συγγραφείς υπογραμμίζουν επίσης ότι το φύλο έπαιξε σημαντικό ρόλο στις μεταβολές της μητέρας-παιδιού θετικής επίδρασης μετά την έξοδο του λυκείου. Μετά την έξοδο, οι μητέρες των θυγατέρων με ΔΑΦ ανέφεραν μεγαλύτερες αυξήσεις στη θετική επίδραση στη σχέση με τη πάροδο του χρόνου, σε σχέση με τις μητέρες με γιους. Η παραπάνω έρευνα κάνει χρήση της αυθόρμητης καταγραφής ως εργαλείο μέτρησης της ζεστασιάς των μητέρων προς τα παιδιά τους όπως και οι Smith et al (2008), και οδηγούνται και οι δύο στο συμπέρασμα ότι οι προβληματικές συμπεριφορές των παιδιών συνδέονται άμεσα με την ποιότητα της σχέσης μητέρας και παιδιού.

Συνοψίζοντας τα καίρια σημεία που αποτελέσαν πλοηγό και για την εκπόνηση της δικής μας έρευνας, γίνεται αντιληπτό ότι στην πλειοψηφία των ερευνών χρησιμοποιήθηκαν ως εργαλεία μέτρησης, ερωτηματολόγια, τα οποία συνήθως είχαν δημιουργηθεί από τους ίδιους τους ερευνητές και είχαν δομηθεί βάση της κλίμακας Likert. Επιπρόσθετα, πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις για την λεπτομερή συλλογή στοιχείων και την βαθύτερη των συναισθημάτων των μητέρων. Τέλος χρησιμοποιήθηκαν σταθμισμένες δοκιμασίες, οι οποίες συνήθως αφορούσαν την μέτρηση των συναισθημάτων των μητέρων και την σοβαρότητα των συμπτωμάτων των παιδιών. Ανακεφαλαιώνοντας τα βασικά ευρήματα των ερευνών, είναι εμφανές ότι οι μητέρες διέπονται από άγχος, ανησυχία, και φόβο για το μέλλον, ενώ σε ορισμένες περιπτώσεις γίνεται λόγος ακόμη και για διαταραχές της διάθεσης. Όσον αφορά τους παράγοντες που οδηγούν στην εμφάνιση των παραπάνω συναισθημάτων, είναι η ηλικία των μητέρων και των παιδιών, η σοβαρότητα των συμπτωμάτων, το επίπεδο λειτουργικότητας (σε ελάχιστες περιπτώσεις), το φτωχό επίπεδο αλληλεπίδρασης μεταξύ μητέρας-παιδιού, και τέλος η ελλιπής υποστήριξη που δέχονται οι μητέρες. Ωστόσο, υπήρχαν κάποια συναισθήματα που λειτουργούν αντισταθμιστικά ως προς τα παραπάνω, όπως η αυτοαποτελεσματικότητα, η αυτοεκτίμηση και η αισιοδοξία. Καταληκτικά οι θετικές αντιλήψεις συνέβαλαν στην βελτίωση της ψυχικής υγείας.

Παρόλα αυτά, οι ερευνητές σε καμία από τις παραπάνω έρευνες δεν εξέτασαν πλήθος συναισθημάτων, αλλά περιορίστηκαν συνήθως μόνο στο άγχος, την κατάθλιψη και την αισιοδοξία. Επιπλέον δεν κατηγοριοποίησαν τα συναισθήματα των μητέρων σε ουδέτερα, αρνητικά και θετικά, και ακόμα περισσότερο συγκρίνοντας τις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας. Τέλος δεν διερεύνησαν τις συγκεκριμένες συνθήκες κάτω από τις οποίες οι μητέρες βιώνουν τα παραπάνω συναισθήματα.

Από τα παραπάνω συμπεραίνουμε ότι είναι σημαντικό, λόγω των περιορισμένων ερευνών που έχουν γίνει κυρίως στα ελληνικά, να πραγματοποιήσουμε μια έρευνα στην οποία, καταρχήν, θα διαφοροποιήσουμε και θα διερευνήσουμε τελικά αν το επίπεδο λειτουργικότητας των παιδιών με αυτισμό επηρεάζει την συναισθηματική κατάσταση της μητέρας, η οποία μέσω της βιβλιογραφικής ανασκόπησης φαίνεται ότι επωμίζεται όλο το βάρος της ανατροφής, στήριξης και διαπαιδαγώγησης των παιδιών. Δευτερευόντως, υπάρχει ανάγκη να γίνει διάκριση στο είδος των συναισθημάτων που βιώνουν, τα οποία είναι ουδέτερα, αρνητικά και θετικά, καθώς επίσης και να μελετηθεί η έκταση στην οποία αυτά βιώνονται και οι συνθήκες κάτω από τις οποίες προκύπτουν. Τέλος, η μέθοδος που είναι πιο κατάλληλη για την συλλογή των δεδομένων της έρευνας που διεξάγουμε εμείς, είναι το ερωτηματολόγιο όπως διαπιστώθηκε κι από την πλειοψηφία των ερευνών που παρατίθενται παραπάνω, χρησιμοποιώντας ερωτήσεις που θα στοχεύουν σε δεδομένα που δεν έχουν θιχθεί προηγουμένως.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

### 3.1.ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

#### 3.1.1.ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ

Η διεξαγωγή της παρούσας έρευνας εκπονήθηκε από δύο άτομα υπό την επίβλεψη της υπεύθυνης-συντονίστριας καθηγήτριας. Η ερευνητική διαδικασία καθοδηγήθηκε από τον ερευνητικό σχεδιασμό ερωτηματολογίου(survey) , ο οποίος επιλέχθηκε διότι θεωρήθηκε ο καταλληλότερος για τη διερεύνηση των ερευνητικών μας στόχων. Το πλεονέκτημα της συγκεκριμένης έρευνας είναι ότι βοηθάει στην συλλογή των απαραίτητων δεδομένων σε μελέτες επιδημιολογικού τύπου. Αντίθετα, μειονεκτεί στο γεγονός ότι, δεν γίνεται να διορθωθούν τα λάθη και οι παραλείψεις που μπορεί να προκύψουν στα ερωτηματολόγια, δεδομένου ότι οι ερευνητές θα τα συνειδητοποιήσουν μόνο μετά την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων ( Γαλάνης,2012).

#### 3.1.2.ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Σκοπός της έρευνας που διεξήγαμε ήταν να μελετηθούν τα συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες, παιδιών που υπάγονται στην διαταραχή αυτιστικού φάσματος με χαμηλή και υψηλή λειτουργικότητα. Θέλαμε , λοιπόν, να διερευνήσουμε κατά πόσον διαφοροποιούνται τα συναισθήματα αυτών των μητέρων ανάλογα με την λειτουργικότητα του παιδιού τους, και σε σχέση με το αν καταφέρνουν να επικοινωνήσουν και σε ποιο βαθμό με τα παιδιά τους.

#### 3.1.3.ΣΤΟΧΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η σημαντικότητα της έρευνας έγκειται στο ότι υπάρχουν περιορισμένες έρευνες στα ελληνικά που να εξετάζουν τα συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας .Ακόμα αξίζει να σημειωθεί ότι και σε ξενόγλωσσες αλλά και σε ελληνικές έρευνες που έχουν προηγηθεί, δεν μελετώνται σε βάθος και ομαδοποιημένα τα συναισθήματα , παρά μόνο τμηματικά. Έτσι αποφασίσαμε να συντάξουμε την ακόλουθη έρευνα για να εντάξουμε όλα τα παραπάνω, ώστε να έχουμε μια συνολική εικόνα της ψυχολογικής κατάστασης αυτών των μητέρων.

#### 3.1.4. ΔΕΙΓΜΑ

Τα υποκείμενα της έρευνας ήταν μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος χαμηλής και υψηλής λειτουργικότητας. Απευθυνθήκαμε σε ένα σύνολο 108 γονέων από τους οποίους , οι 39 δεν ανταποκρίθηκαν, οι 8 δήλωσαν ότι τα παιδιά τους ήταν μεσαίας λειτουργικότητας ,οι 5 δεν απάντησαν καθόλου στην ερώτηση που τους είχε τεθεί για τη λειτουργικότητα του παιδιού τους, ενώ οι υπόλοιποι 56 συμπλήρωσαν επιτυχώς τα ερωτηματολόγια μας και χωρίστηκαν σε δύο ομάδες, χαμηλής και υψηλής λειτουργικότητας.. Η αναζήτηση για την λήψη του δείγματος έγινε κυρίως προς συλλόγους και κέντρα ημέρας. Πιο συγκεκριμένα το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος προήλθε από τον Σύλλογο Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας, τον Σύλλογο Γονέων Κηδεμόνων Ελλάδας και τον Σύλλογο Γονέων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων “ΑΝΑΓΕΝΝΗΣΗ”.

	<b>ΜΗΤΕΡΕΣ</b>	<b>ΠΑΙΔΙΑ</b>
<b>ΗΛΙΚΙΑ</b>	Μέσος όρος: 42,5 χρονών	3-8 χρονών: 28 παιδιά 9-14 χρονών: 12 παιδιά 15-20 χρονών: 16 παιδιά
<b>ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ</b>	Έγγαμες: 52 Διαζευγμένες: 4	
<b>ΕΡΓΑΣΙΑ</b>	Εργαζόμενες: 37 Άνεργες λόγω ενασχόλησης με οικιακές δραστηριότητες: 18 Άνεργες λόγω δυσκολίας εύρεσης εργασίας: 7 Συνταξιούχοι: 4	

### 3.1.5. ΤΟΠΟΣ ΚΑΙ ΧΡΟΝΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Τα στοιχεία συλλέχθηκαν από τον Σεπτέμβρη του 2015 έως τον Μάρτιο του 2016 στις πόλεις Αθήνα, Πάτρα, Λάρισα και Καλαμάτα.

### 3.1.6. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ

Επειδή πρόκειται για ποσοτική έρευνα ως εργαλείο συλλογής στοιχείων επιλέχθηκε το αυτό-συμπληρούμενο ερωτηματολόγιο καθώς δίνει τη δυνατότητα πλήρους ανωνυμίας που είναι καθοριστική για τη λήψη πληροφοριών που αφορούν ευαίσθητα θέματα όπως η συναισθηματική κατάσταση μητέρων παιδιών με αυτισμό, είναι απρόσωπο και δεν δημιουργεί άγχος στον ερωτώμενο γονέα.

Το ερωτηματολόγιο διαμορφώθηκε από εμάς βάσει της εμπειρίας και καθοδήγησης της υπεύθυνης καθηγήτριάς μας και νευροψυχολόγου Ph.D. Νανούση Βασιλική. Ακόμα στηριχθήκαμε σε μελέτες που αφορούσαν τις συναισθηματικές, κοινωνικές και επικοινωνιακές επιδράσεις της ΔΑΦ τόσο στο παιδί όσο και στους οικογενειακούς φροντιστές. Από προηγούμενες έρευνες φαίνεται πως δεν αξιολογείται το εύρος των συναισθημάτων που μπορεί οι μητέρες να βιώνουν, παρά μόνο συγκεκριμένα συναισθήματα.

Το ερωτηματολόγιο αποτελούταν από 4 ερωτήσεις ανοιχτού τύπου και 30 ερωτήσεις κλειστού τύπου. Από αυτές 7 άνηκαν στην κατηγορία «ναι» ή «όχι», 17 στην κατηγορία πολλαπλών απαντήσεων και 5 στην κατηγορία διατάξιμων απαντήσεων με τη μορφή στοιχείου Likert. Η τοποθέτηση των ερωτήσεων με αυτόν τον τρόπο βοήθησε στην ποικιλομορφία των απαντήσεων. Επίσης η χρήση κυρίως κλειστών ερωτήσεων αποδίδεται στο γεγονός ότι ήταν πρωταρχικό μέλημα να δημιουργηθεί ένα εύχρηστο και όχι χρονοβόρο ερωτηματολόγιο, παρά το πλήθος των ερωτήσεων.



### 3.1.7.ΣΥΛΛΟΓΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν εξ ολοκλήρου από τις μητέρες χωρίς την παρουσία των ερευνητών , καθώς είτε απεστάλησαν ταχυδρομικά σε συλλόγους και κέντρα ημέρας , είτε χορηγήθηκαν από ιδιώτες λογοθεραπευτές. Επιλέχθηκε ο συγκεκριμένος τρόπος χορήγησής τους ώστε να διατηρηθεί η ανωνυμία και να καταφέρουν να τα συμπληρώσουν στον ελεύθερο χρόνο τους, χωρίς την πίεση και το άγχος είτε οποιασδήποτε άλλης επιβάρυνσης προς αυτές.

### 3.1.8.ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ ΚΑΙ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Κριτήρια εισαγωγής στην παρούσα έρευνα ήταν:

- Μητέρες παιδιών με ΔΑΦ είτε υψηλής είτε χαμηλής λειτουργικότητας
- Οι ηλικιακές ομάδες των παιδιών να κυμαίνονται από 3 έως 20 ετών

Κριτήρια αποκλεισμού αντίθετα αποτέλεσαν:

- Μητέρες παιδιών με ΔΑΦ μεσαίας λειτουργικότητας
- Μη πλήρως συμπληρωμένα ερωτηματολόγια

### 3.1.9.ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

Για την εκπόνηση της έρευνας μας και την δημιουργία του ερωτηματολογίου κατ' επέκταση , εφαρμόστηκε ο κώδικας της Νυρεμβέργης(1947) και η διακήρυξη του Ελσίνκι (1964), για την προφύλαξη των ανθρώπων από οποιαδήποτε μορφή έρευνας ακολουθώντας τις αρχές για τα δικαιώματα των ανθρώπων (να μην υποστεί βλάβη φυσική, ψυχική κλπ., πλήρους διαφάνειας, ανωνυμίας, εχεμύθειας και αυτοδιάθεσης).

Σύμφωνα με τα παραπάνω, απευθυνθήκαμε σε συλλόγους, κέντρα και λογοθεραπευτές εξηγώντας τους τον σκοπό της έρευνάς μας , την διατήρηση της ανωνυμίας των συμμετεχόντων και τέλος τον φορέα/σχολή φοίτησής μας, επειδή βασικός μας στόχος ήταν να μην παρεμποδιστεί η φυσιολογική ζωή και να μην παρενοχληθεί η συναισθηματική κατάσταση των μητέρων.

### 3.1.10. ΠΟΣΟΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Σε αυτό το είδος έρευνας παράγονται αριθμητικά δεδομένα ή πληροφορίες που μπορούν να αναχθούν σε αριθμητικές τιμές. Είναι μια αντικειμενική έρευνα που περιέχει μόνο μετρήσιμα δεδομένα και μετατρέπει γενικές θεωρίες σε υποθέσεις που μπορούν να ελεγχθούν. Τα είδη στα οποία χωρίζεται είναι: οι περιγραφικές, αιτιακές/συγκριτικές, πειραματικές και έρευνες συσχέτισης (Γεωργοπούλου,2013).

Το πρόγραμμα που χρησιμοποιήθηκε για την εισαγωγή των κωδικοποιημένων δεδομένων και τη στατιστική τους επεξεργασία ήταν το SPSS.

### 3.1.11.ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Οι απαντήσεις των μητέρων στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου που τους χορηγήθηκε αποτυπώθηκαν σε πίνακες στους οποίους αναφέρεται το όνομα της κάθε μεταβλητής καθώς επίσης και η αντίστοιχη ερώτηση στην οποία αναφέρεται. Επίσης καταγράφονται οι ομάδες που εξετάζονται μαζί με τα σύνολα των απαντήσεων. Τέλος χρησιμοποιήθηκαν πίτες και γραφήματα για να αποτυπώσουν όλα τα παραπάνω.

Συνεπώς, από την μια πλευρά, κάποιες μεταβλητές παρουσιάζονται δίνοντας τη μέση τιμή(mean value) ,την μέγιστη και την ελάχιστη τιμή(max/min value) καθώς και την τυπική απόκλιση (standard deviation). Από την άλλη πλευρά , κάποιες άλλες μεταβλητές παρουσιάζονται με τη συχνότητα και τη ποσοστιαία αναλογία εμφάνισης της κάθε τιμής της μεταβλητής, καθώς επίσης και τα ποσοστά των έγκυρων απαντήσεων.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

### 4.1.ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Από την ανάλυση και στατιστική επεξεργασία των δεδομένων βρέθηκαν τα παρακάτω:

#### **ΜΕΡΟΣ Α: ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ**

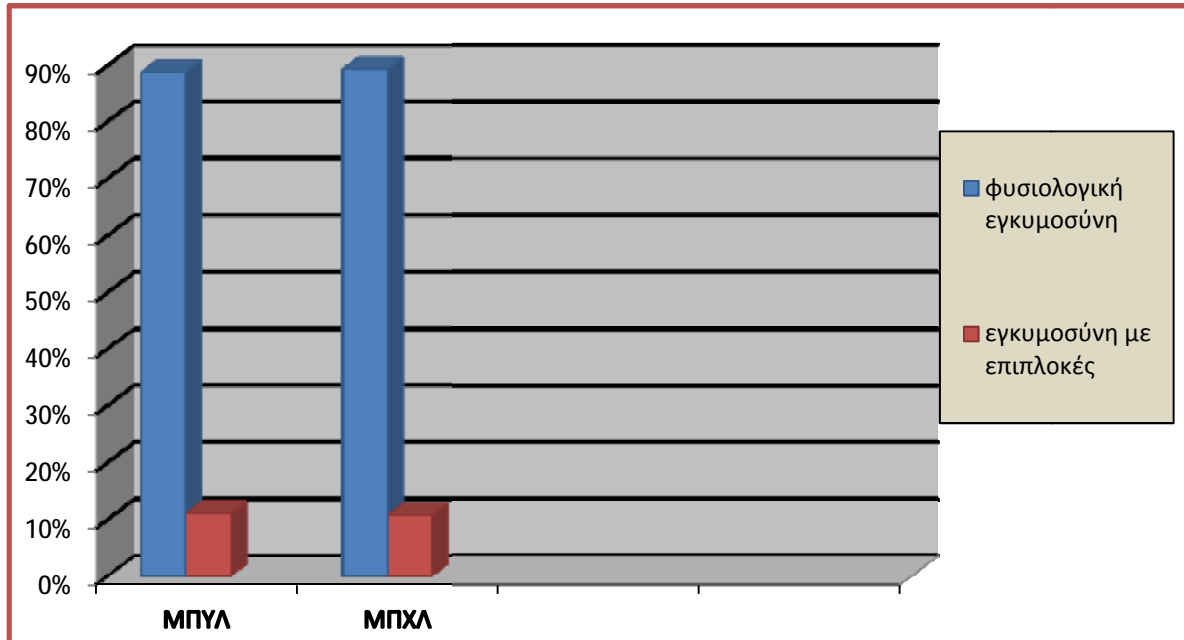
Ως προς το Α' μέρος στο οποίο δόθηκαν ερωτήσεις που έχουν σχέση με λεπτομέρειες που αφορούσαν σε δημογραφικά στοιχεία μητέρων και παιδιών βρέθηκε σχετικά με την ηλικία των μητέρων ότι ο μέσος όρος χρονολογίας γέννησης φαίνεται να είναι το 1973, δηλαδή είναι 43 χρόνων η μέση ηλικία των μητέρων. Όσο αφορά τον εργασιακό τομέα οι μητέρες σε αυτή την έρευνα ήταν στην πλειοψηφία τους εργαζόμενες (54,5%). Υπήρχαν ωστόσο και μητέρες που δεν εργάζονταν είτε λόγω ενασχόλησης με οικιακές δραστηριότητες (30,9%), είτε λόγω δυσκολίας εύρεσης εργασίας (12,7%). Υπήρξε διαχωρισμός στην ανεργία γιατί υποθέσαμε ότι μπορεί να υπήρχαν μητέρες οι οποίες είχαν επιλέξει να μην εργάζονται ώστε να αναλάβουν την φροντίδα του παιδιού τους. Επιπρόσθετα υπήρχε ένα ελάχιστο ποσοστό που δήλωσε ότι ήταν συνταξιούχοι. Στη συνέχεια, σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση των μητέρων προκύπτει ότι από τις συμμετέχουσες στην έρευνα οι περισσότερες ήταν έγγαμες (92,9%) ενώ κάποιες ήταν διαζευγμένες(7,1%). Μας ενδιέφερε επίσης αν οι μητέρες είχαν και άλλα παιδιά εκτός από το παιδί με ΔΑΦ γιατί έτσι θα λαμβάναμε στοιχεία για την οικογενειακή κατάσταση και για τις επιπρόσθετες ευθιγές που μπορεί να είχαν κάποιες σε σύγκριση με κάποιες άλλες. Η πλειοψηφία των μητέρων είχαν άλλο ένα παιδί (62,7%), ενώ ένα μικρότερο ποσοστό δεν είχε κανένα άλλο παιδί (17,6%). Στη συνέχεια σημειώνεται πως υπήρχαν μητέρες που είχαν από δυο παιδιά και πάνω και μάλιστα υπήρχε μητέρα που δήλωσε πως είχε άλλα 6 παιδιά.

<b>ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ</b>	<b>ΜΗΤΕΡΕΣ</b>
<i>ΗΛΙΚΙΑ</i>	Μέσος όρος: 43 χρόνων
<i>ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ</i>	Εργαζόμενες: 54,5% Άνεργες λόγω ενασχόλησης με οικιακές δραστηριότητες: 30,9% Άνεργες λόγω δυσκολίας εύρεσης εργασίας: 12,7% Συνταξιούχοι: 1,8%
<i>ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ</i>	Έγγαμες: 92,9%  Διαζευγμένες: 7,1%
<i>ΥΠΑΡΞΗ ΑΛΛΟΥ ΤΕΚΝΟΥ</i>	κανένα παιδί: 17,6 % 1 παιδί: 62,7% 2 παιδιά: 15,7% 3 παιδιά: 2,0% 6 παιδιά: 2,0%

Όσον αφορά την εγκυμοσύνη των μητέρων, το μεγαλύτερο ποσοστό και από τις δυο ομάδες, δηλαδή μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας και μητέρες παιδιών με

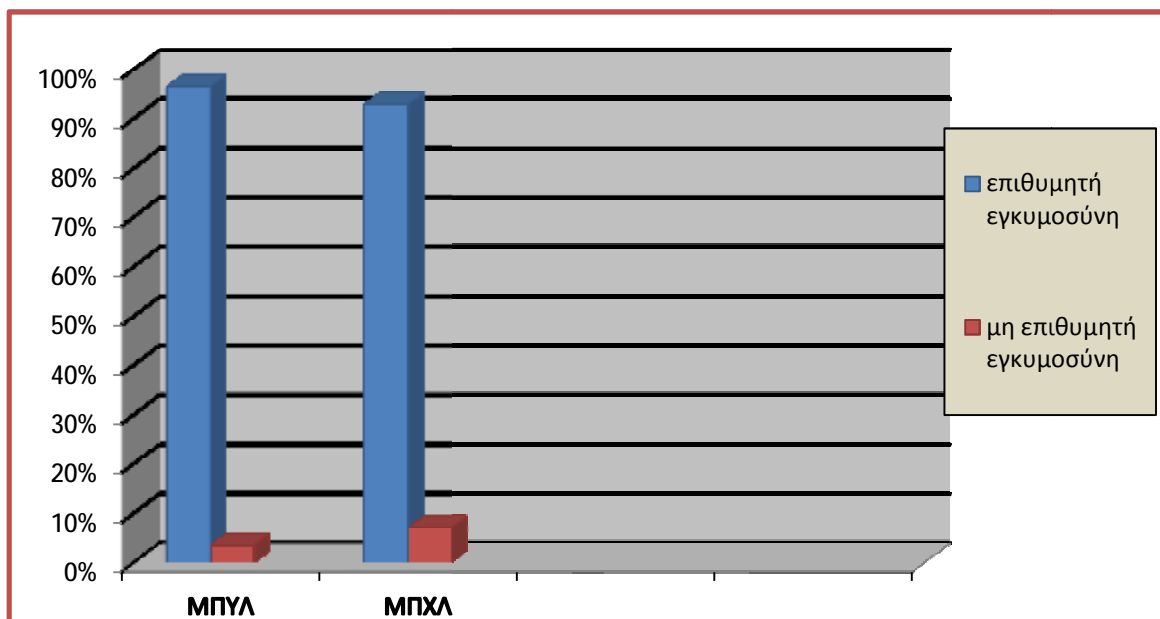
αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας απάντησαν ότι είχαν φυσιολογική εγκυμοσύνη. Αντίθετα ήταν αρκετά μικρότερο το ποσοστό από τις μητέρες που απάντησαν ότι είχαν εγκυμοσύνη με επιπλοκές (Σχήμα 5, Πίνακας 5α, Πίνακας 5β).

Σχήμα 5: Φυσιολογική εγκυμοσύνη ή εγκυμοσύνη με επιπλοκές στις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας



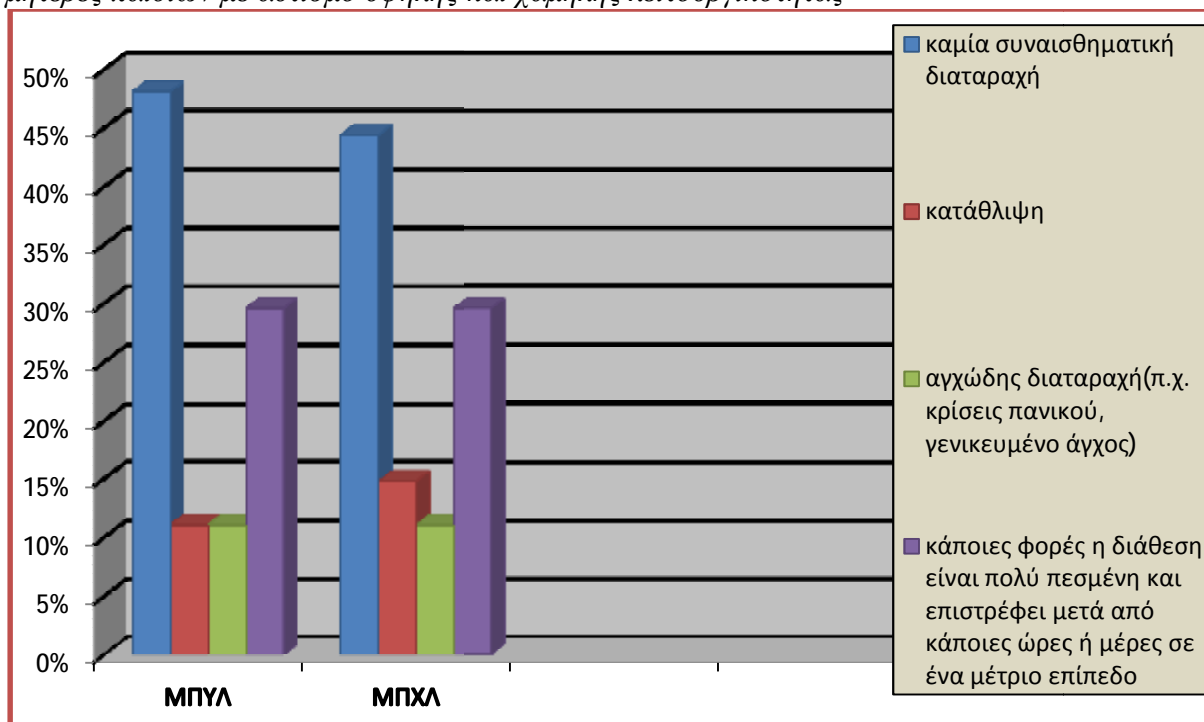
Όσον αφορά το κατά πόσο ήταν επιθυμητή η εγκυμοσύνη οι περισσότερες μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας (96,4%) απάντησαν ότι επιθυμούσαν την εγκυμοσύνη τους, ενώ μόνο ένα 3,6% απάντησε ότι δεν την επιθυμούσε. Παρόμοια ήταν τα αποτελέσματα και στις μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας με τις περισσότερες να δηλώνουν ότι είχαν επιθυμητή εγκυμοσύνη και ένα μικρό ποσοστό ότι δεν επιθυμούσε την εγκυμοσύνη (Σχήμα 6, Πίνακας 6α, Πίνακας 6β).

Σχήμα 6: Επιθυμητή ή όχι, εγκυμοσύνη στις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας



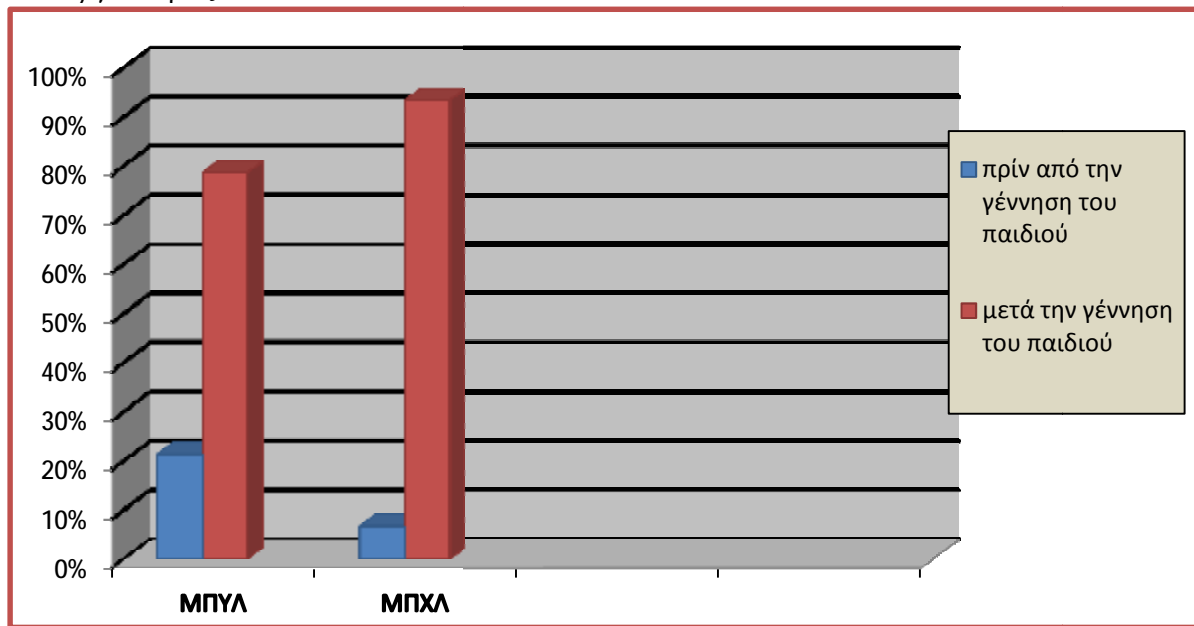
Οι μητέρες ερωτήθηκαν για το αν αντιμετωπίζουν οι ίδιες κάποια συναισθηματική διαταραχή/ψυχολογικό πρόβλημα. Παρατηρούμε λοιπόν ότι η πλειοψηφία των μητέρων και από τις δυο ομάδες δηλώνουν ότι δεν έχουν καμία συναισθηματική διαταραχή. Πάρα ταύτα το ποσοστό από τις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας είναι 48,1% ενώ για τις μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας είναι 44,4% το ποσοστό που δεν έχει καμία συναισθηματική διαταραχή. Παρατηρώντας έτσι στο παραπάνω εύρημα μια μικρή διαφορά μεταξύ του δείγματος. Το αμέσως επόμενο ποσοστό που είναι ίδιο και για τις δυο ομάδες είναι εκείνο που ανέφερε ότι η διάθεση τους κάποιες φορές είναι πεσμένη αλλά επιστρέφει σε ένα μέτριο επίπεδο μετά από κάποιες ώρες ή μέρες. Στη συνέχεια γίνεται αντιληπτό ότι το 11,1% έχουν κατάθλιψη από τις μητέρες παιδιών υψηλής λειτουργικότητας και είναι λίγο μικρότερο από εκείνο των μητέρων με παιδιά χαμηλής λειτουργικότητας που αντιστοιχεί σε ένα 14,8%. Τέλος τα ποσοστά που δήλωσαν ότι βιώνουν αγχώδεις διαταραχές (π.χ. κρίσεις πανικού, γενικευμένο άγχος κ.τ.λ.) είναι ίδια και για τις δυο ομάδες ( Σχήμα 7, Πίνακας 7α, Πίνακας 7β).

Σχήμα 7: Συναισθηματική διαταραχή/ψυχολογικό πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι ίδιες οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας



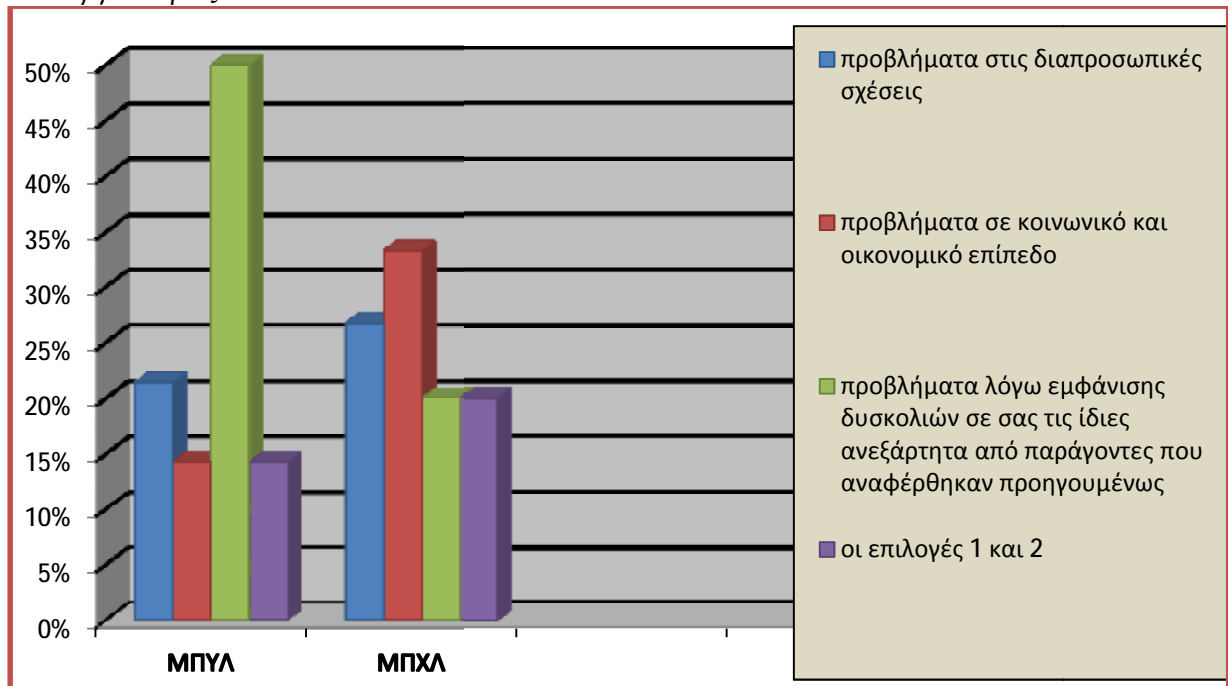
Σχετικά με το χρόνο εμφάνισης της συναισθηματικής δυσκολίας που τυχόν αντιμετωπίζουν το 78,6% από τις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας δήλωσαν ότι η δυσκολία εμφανίστηκε μετά την γέννηση των παιδιών τους, ενώ σε ποσοστό 21,4% πριν την γέννηση των παιδιών. Παρόμοια ήταν και τα αποτελέσματα για τις μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας οι οποίες σε ποσοστό 93,3% απάντησαν ότι αντιμετωπίζουν κάποια συναισθηματική διαταραχή/ ψυχολογικό πρόβλημα, το οποίο εμφανίστηκε μετά την γέννηση των παιδιών τους. Σε αντίθεση με τις μητέρες παιδιών υψηλής λειτουργικότητας το ποσοστό μητέρων χαμηλής που εμφανίζει δυσκολία πριν τη γέννηση είναι πολύ μικρό και ανέρχεται στο 6,7% (Σχήμα 8, Πίνακας 8α, Πίνακας 8β).

Σχήμα 8: Χρόνος εμφάνισης της συναισθηματικής δυσκολίας των μητέρων υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας



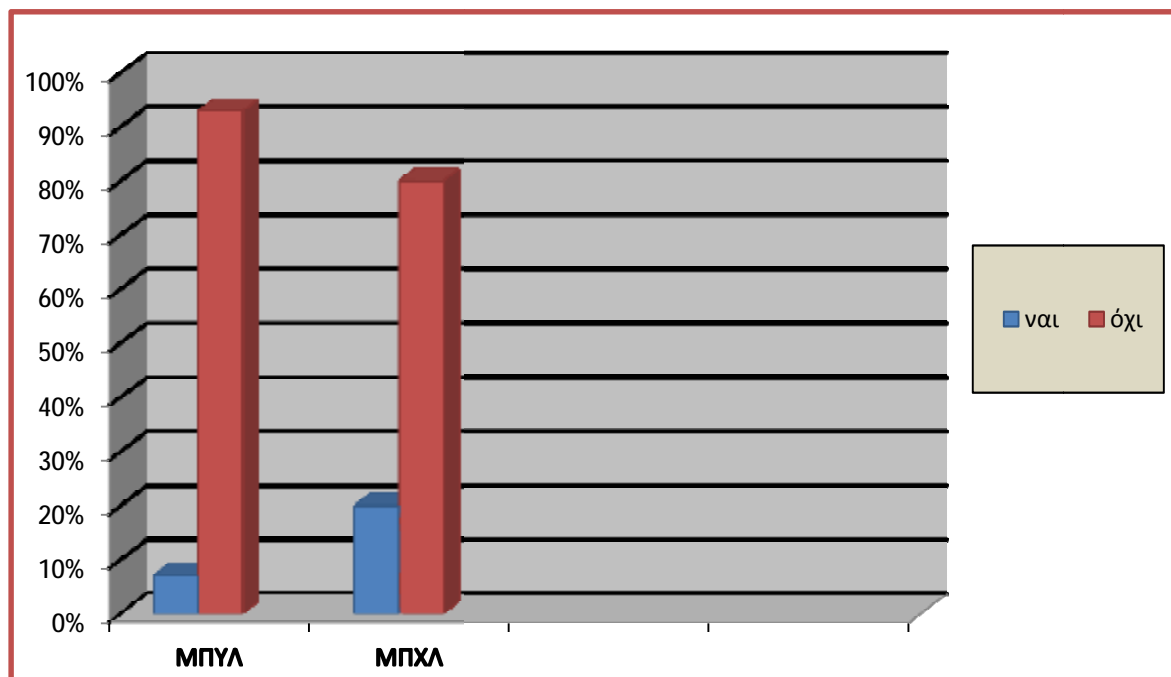
Ως προς τους εκλυτικούς παράγοντες, που θεωρήσαμε ότι μπορεί να επηρεάζουν τη συναισθηματική κατάσταση των μητέρων ήταν προβλήματα σε διαπροσωπικό ή κοινωνικό οικονομικό/ επίπεδο ή τέλος τα προβλήματα λόγω εμφάνισης δυσκολιών στις ίδιες ανεξάρτητα από παράγοντες που αναφέρθηκαν προηγουμένως. Οι μητέρες των παιδιών υψηλής λειτουργικότητας σε μεγαλύτερο ποσοστό (50%) κατηγόρησαν τα προβλήματα που οφείλονταν στις ίδιες, ενώ το 14,3 % θεώρησε υπαίτια τα προβλήματα σε κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο και το 21,4% κατηγόρησε τα προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις. Οι μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας πάλι, σαν αιτία για την συναισθηματική δυσκολία που αντιμετωπίζουν σε μεγαλύτερο ποσοστό (33,3%) χαρακτήρισε τα προβλήματα σε κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο, ενώ το 26,7% από αυτές τα προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις. Ένα μικρότερο ποσοστό σε σχέση με εκείνες των παιδιών υψηλής θεώρησε υπαίτια τα προβλήματα λόγω εμφάνισης δυσκολιών στις ίδιες. Ενώ υπήρχε και στις δυο ομάδες ένα μικρό ποσοστό που δήλωσε ότι οι δυσκολίες οφείλονταν συνδυαστικά σε προβλήματα διαπροσωπικών σχέσεων και σε κοινωνικό/οικονομικό επίπεδο (Σχήμα 9, Πίνακας 9α, Πίνακας 9β).

Σχήμα 9: Αίτια της συναισθηματικής δυσκολίας των μητέρων παιδιών υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας



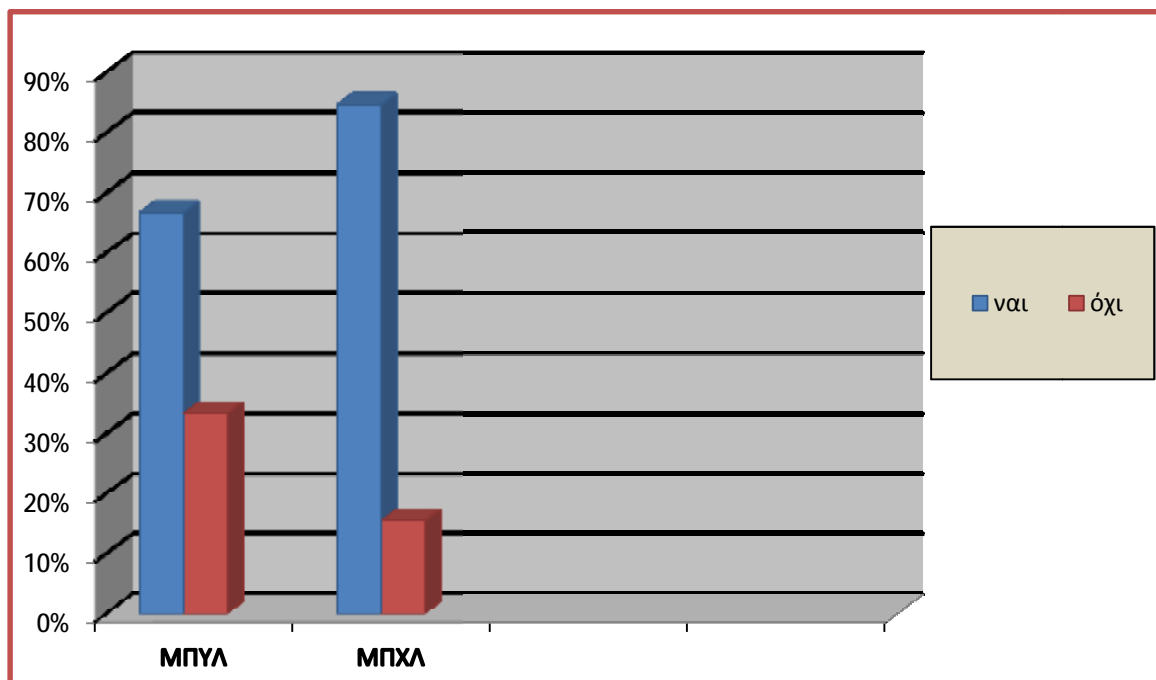
Στη συνέχεια οι μητέρες ερωτήθηκαν για τυχόν φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνουν για την συναισθηματική διαταραχή/ψυχολογικό πρόβλημα που αντιμετωπίζουν. Μέσα από τα αποτελέσματα αντιληφθήκαμε ότι μόνο ένα 7,1% από τις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας δήλωσε ότι λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή. Αντίστοιχα μικρό ήταν το ποσοστό και για τις μητέρες παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας αφού μόνο το 20,0% λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή. Ωστόσο είναι σημαντικό ότι είναι περισσότερες οι μητέρες των παιδιών χαμηλής που λαμβάνουν φαρμακολογία (Σχήμα 10, Πίνακας 10α, Πίνακας 10β).

Σχήμα 10: Λήψη φαρμακευτικής αγωγής από τις μητέρες υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας για την συναισθηματική διαταραχή/ψυχολογικό πρόβλημα



Στην ερώτηση που αφορά την ύπαρξη υποστηρικτικού πλαισίου από το άμεσο περιβάλλον για τις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας, οι πρώτες απάντησαν σε ποσοστό 66,7% ότι έχουν, και σε ποσοστό 33,3% ότι δεν έχουν. Οι δεύτερες από την άλλη πλευρά δήλωσαν σε μεγαλύτερο ποσοστό 84,6% ότι έχουν άτομα να βασιστούν, ενώ οι αρνητικές απαντήσεις ήταν σε πολύ μικρό ποσοστό (Σχήμα 11, Πίνακας 11α, Πίνακας 11β).

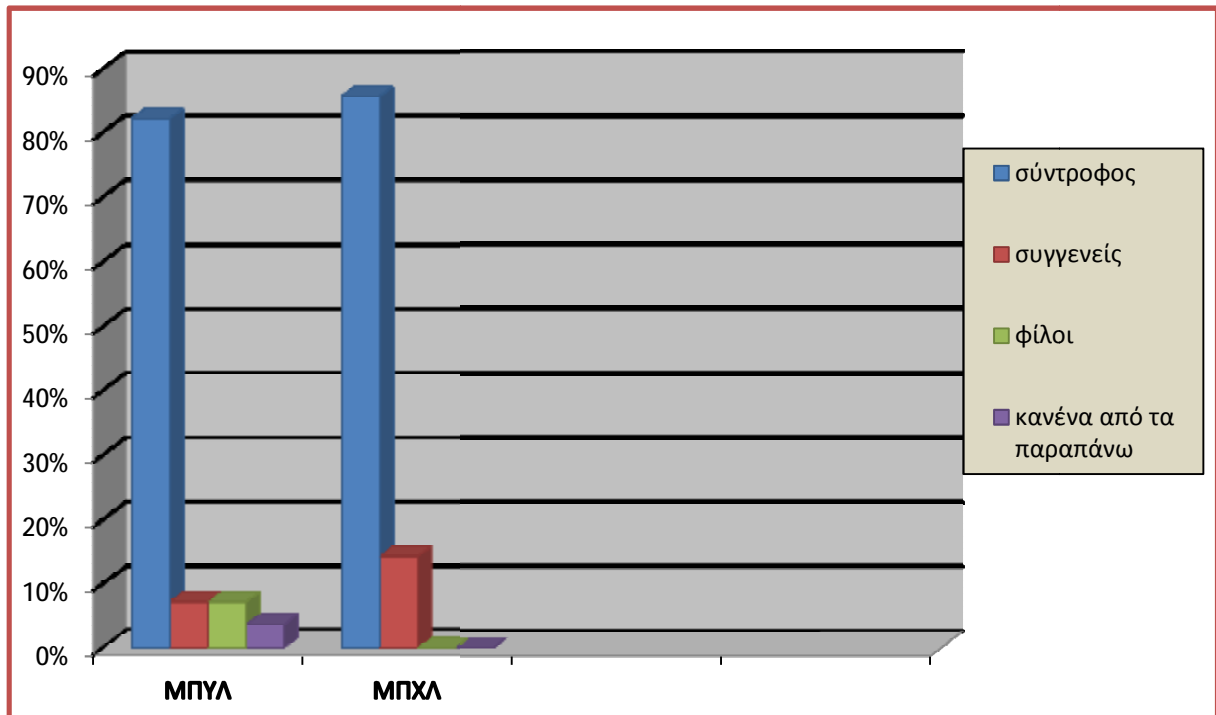
Σχήμα 11: Ύπαρξη υποστηρικτικού πλαισίου για τις μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας από άτομα του άμεσου περιβάλλοντος



Εφόσον ρωτήσαμε για την ύπαρξη υποστηρικτικού πλαισίου θέλαμε να διερευνήσουμε το ποια είναι τα άτομα στα οποία απευθύνονται και στηρίζονται οι μητέρες. Από τις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας η πλειοψηφία (82,1%) απάντησε πώς απευθύνονται για υποστήριξη στον σύντροφό τους. Στη συνέχεια οι υπόλοιπες αποκρίθηκαν ότι στηρίζονται σε συγγενείς και σε φίλους. Επίσης και οι μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας απάντησαν ως επί το πλείστον (85,7%) πώς απευθύνονται για υποστήριξη στον σύντροφό τους και ως άλλη ομάδα ανθρώπων στους οποίους στρέφονται ανέφεραν τους συγγενείς (Σχήμα 12, Πίνακας 12α, Πίνακας 12β).

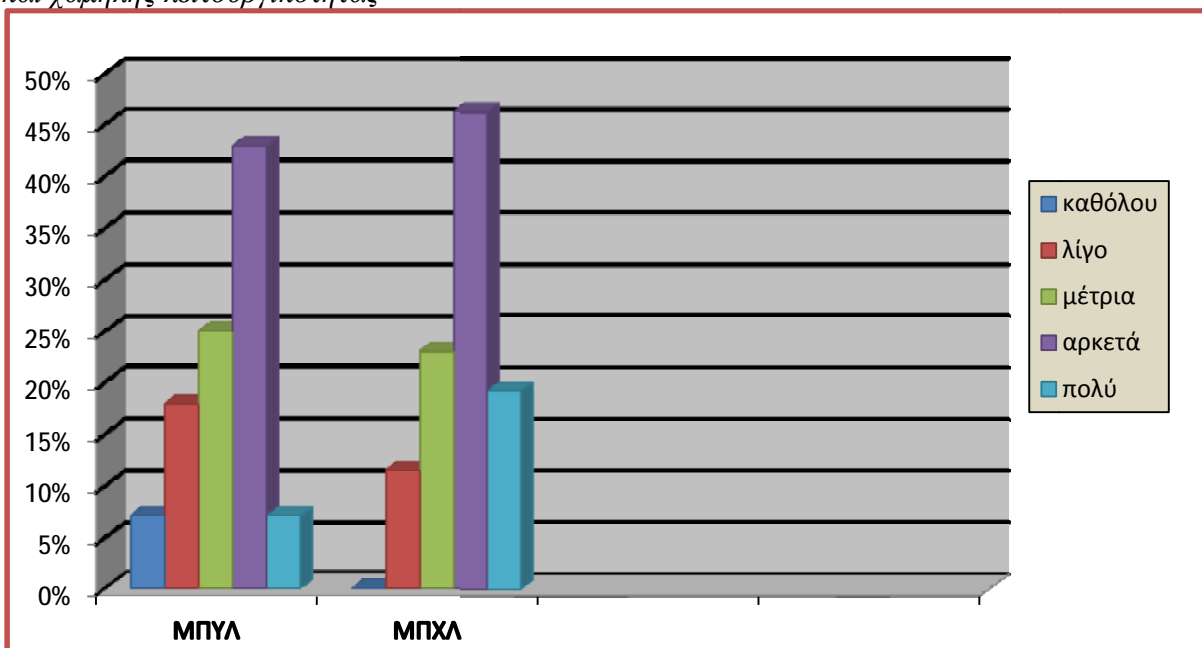


Σχήμα 12: Άνθρωποι του άμεσου περιβάλλοντος στους οποίους απευθύνονται οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας



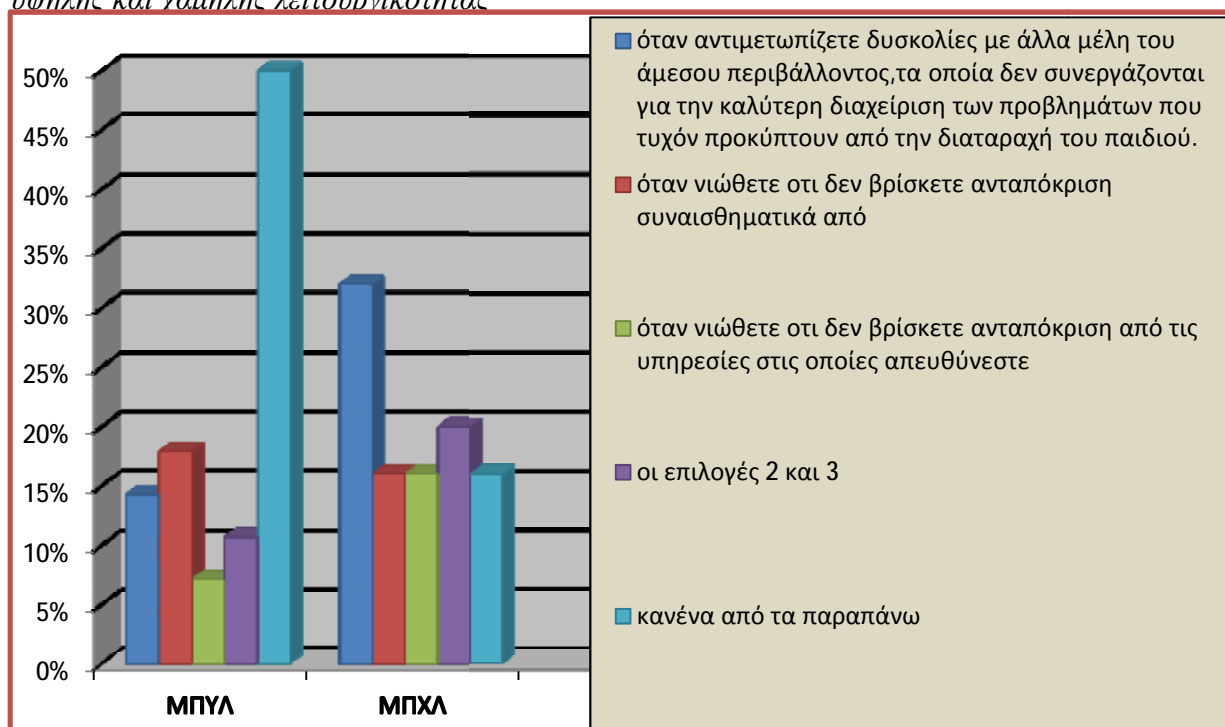
Σχετικά με τη συχνότητα αναζήτησης υποστήριξης που διερευνήθηκε παρατηρείται ότι οι περισσότερες μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας αναζητούν υποστήριξη από το άμεσο περιβάλλον τους αρκετά. Σημειώνεται ότι ήταν αρκετά λιγότερες εκείνες που απάντησαν μέτρια, λίγο, πολύ και καθόλου. Σε παρόμοια αποτελέσματα οδηγηθήκαμε και από τις μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας όπου η πλειοψηφία απάντησε πως αναζητούν υποστήριξη από το άμεσο περιβάλλον τους αρκετά. (Σχήμα 13, Πίνακας 13α, Πίνακας 13β).

Σχήμα 13: : Συχνότητα αναζήτησης υποστήριξης από τις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας



Όσον αφορά το υποστηρικτικό πλαίσιο χρειάστηκε να μελετηθούν οι κύριοι λόγοι που οδηγούν τις μητέρες να αναζητήσουν στήριξη. Οι συμμετέχουσες με παιδιά υψηλής λειτουργικότητας φαίνεται ότι, συνήθως αναζητούν υποστήριξη όταν νιώθουν ότι δεν βρίσκουν ανταπόκριση συναισθηματικά από κάποια από τα υπόλοιπα μέλη του άμεσου περιβάλλοντος, ενώ λιγότερες είναι εκείνες που αναζητούν υποστήριξη όταν αντιμετωπίζουν δυσκολίες με άλλα μέλη του άμεσου περιβάλλοντος, τα οποία δεν συνεργάζονται για την καλύτερη διαχείριση των προβλημάτων που τυχόν προκύπτουν από την διαταραχή του παιδιού. Στη συνέχεια ένα ακόμα μικρότερο ποσοστό απάντησε ότι απευθύνεται όταν νιώθει πως δεν βρίσκει ανταπόκριση από τις υπηρεσίες στις οποίες απευθύνονται. Αξίζει να σημειωθεί πως ένα μεγάλο ποσοστό απάντησε ότι δεν ήταν καμία από τις παραπάνω επιλογές. Από τις απαντήσεις των μητέρων παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας διαπιστώνουμε, ότι σε αντίθεση με την άλλη ομάδα οι μητέρες αυτές αναζητούν υποστήριξη κυρίως όταν αντιμετωπίζουν δυσκολίες με άλλα μέλη του άμεσου περιβάλλοντος, τα οποία δεν συνεργάζονται για την καλύτερη διαχείριση των προβλημάτων που τυχόν προκύπτουν από την διαταραχή του παιδιού. Επιπλέον ένα μικρότερο ποσοστό από αυτές αναζητούν υποστήριξη όταν νιώθουν ότι δεν βρίσκουν ανταπόκριση συναισθηματικά από κάποια από τα υπόλοιπα μέλη του άμεσου περιβάλλοντος. Ωστόσο δεν έλειψαν, αν και σε μικρό βαθμό, οι συμμετέχουσες που αποκρίθηκαν πως αναζητούν στήριξη όταν νιώθουν ότι δεν βρίσκουν ανταπόκριση από τις υπηρεσίες στις οποίες απευθύνονται (Σχήμα 14, Πίνακας 14α, Πίνακας 14β).

Σχήμα 14: Αίτια αναζήτησης υποστήριξης από το άμεσο περιβάλλον των μητέρων παιδιών υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας



## ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ Α΄ ΜΕΡΟΥΣ

- Ένα πολύ σημαντικό ποσοστό των μητέρων που συμμετείχαν στην έρευνα είχαν μια φυσιολογική και επιθυμητή, χωρίς επιπλοκές εγκυμοσύνη.
- Το μεγαλύτερο ποσοστό μητέρων δεν αντιμετωπίζει κάποια συναισθηματική διαταραχή/ψυχολογικό πρόβλημα, με ένα χαμηλότερο ποσοστό να παρατηρείται με πεσμένη διάθεση. Ωστόσο, οποιοδήποτε πρόβλημα αναφέρθηκε, σύμφωνα με τις μητέρες, προέκυψε, κατά κοινή ομολογία μετά τη γέννηση του παιδιού. Όσον αφορά, τους παράγοντες που προκάλεσαν τα προβλήματα, οι μητέρες παιδιών υψηλής λειτουργικότητας δήλωσαν ότι η ευθύνη οφείλονταν στις ίδιες. Από την άλλη πλευρά οι μητέρες παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας προσδιόρισαν ότι τα αίτια ήταν κυρίως κοινωνικό-οικονομικά.
- Αρκετά θετικές ήταν οι απαντήσεις σχετικά με το αν έχουν οι μητέρες, κάποιου είδους υποστήριξης. Ο μεγαλύτερος υποστηρικτής ήταν ο σύντροφος και σε πιο σπάνιες περιπτώσεις στρέφονταν σε συγγενείς. Η συχνότητα η οποία επιζητούνταν βοήθεια, ήταν αρκετά μεγάλη.
- Τα αίτια, όμως, τα οποία οδηγούσαν τις μητέρες των παιδιών υψηλής λειτουργικότητας να στραφούν σε άλλους για βοήθεια, αφορούσαν την έλλειψη συναισθηματικής ανταπόκρισης από κάποια από τα υπόλοιπα μέλη του άμεσου περιβάλλοντος, ενώ αντίθετα της χαμηλής σχετιζονταν με την αντιμετώπιση προβλημάτων με άλλα μέλη του άμεσου περιβάλλοντος, τα οποία δεν συνεργάζονταν για την καταπολέμηση των δυσκολιών που προέκυπταν από το παιδί.

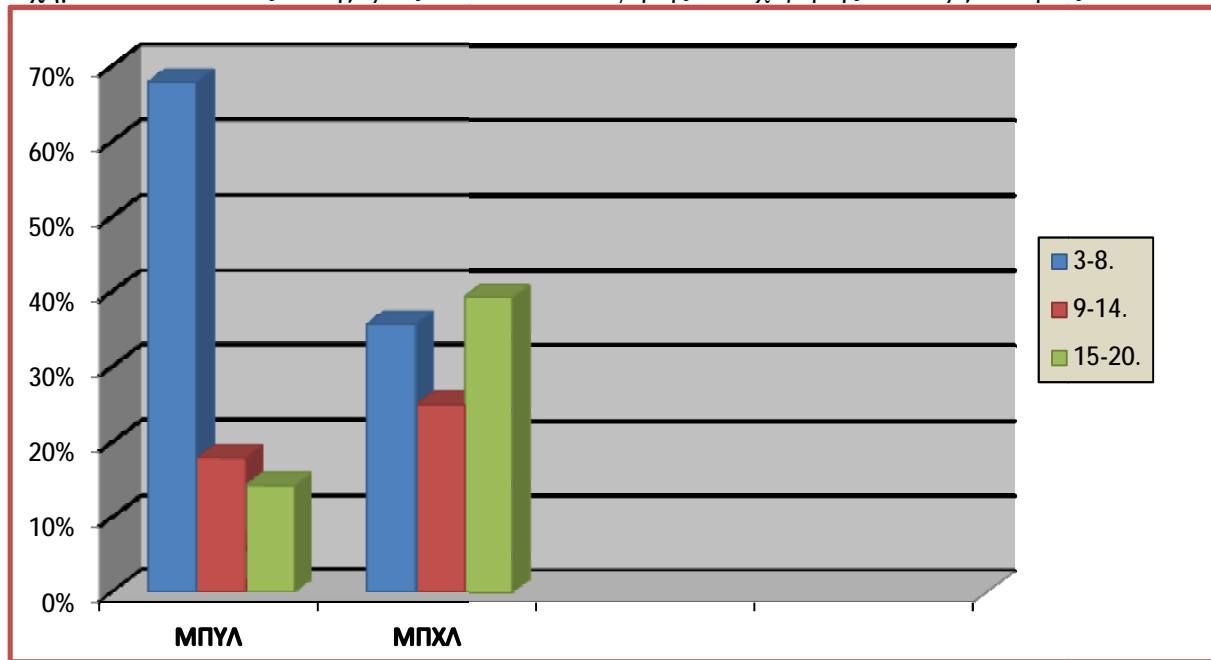
## **ΜΕΡΟΣ Β: ΤΟ ΠΑΙΔΙ, ΕΞΕΙΣ, ΚΑΙ ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΣΑΣ**

]

Στο δεύτερο μέρος της έρευνας, αυτό που θέλαμε να μελετήσουμε είναι πως αισθάνονται οι μητέρες που έχουν παιδιά με αυτισμό είτε υψηλής είτε χαμηλής λειτουργικότητας, ποια ακριβώς είναι τα συναισθήματα που βιώνουν και ποια από αυτά υπερτερούν.

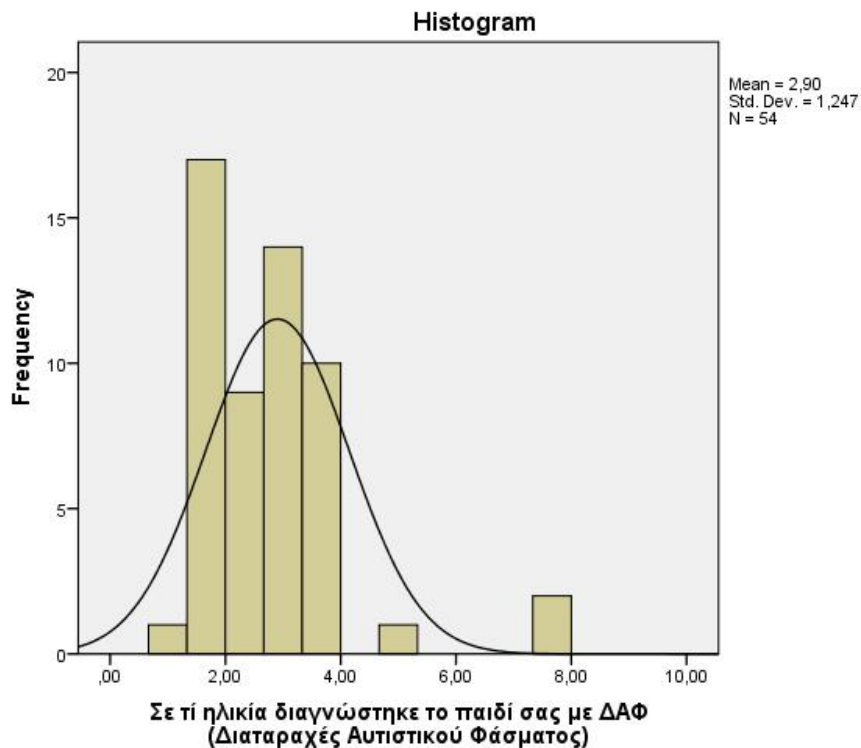
Καταρχάς, μας ενδιέφεραν οι ηλικίες των παιδιών σ' αυτό το μέρος, όπου όπως γίνεται αντιληπτό μέσα από τις απαντήσεις των μητέρων, τα περισσότερα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας είναι 3-8 ετών ενώ στη χαμηλή λειτουργικότητα βλέπουμε τις ηλικιακές κατηγορίες σχεδόν ισότιμα κατανομημένες. Επομένως, εδώ πρέπει να είμαστε προετοιμασμένοι για πρόσφατη σχετικά διάγνωση του αυτισμού, και ότι ίσως οι μητέρες αυτές δεν έχουν προλάβει να αποδεχτούν τη νέα αυτή κατάσταση (Σχήμα 15, Πίνακας 15α, Πίνακας 15β).

Σχήμα 15: Ηλικιακές κατηγορίες των παιδιών υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας



Σχετικά πρόωμη διάγνωση του αυτισμού μπορούμε να παρατηρήσουμε για αυτά τα παιδιά , καθώς ο μέσος όρος όπως αποδεικνύεται βρίσκεται στα 2,5 έτη. (Σχήμα 16, Πίνακας 16).

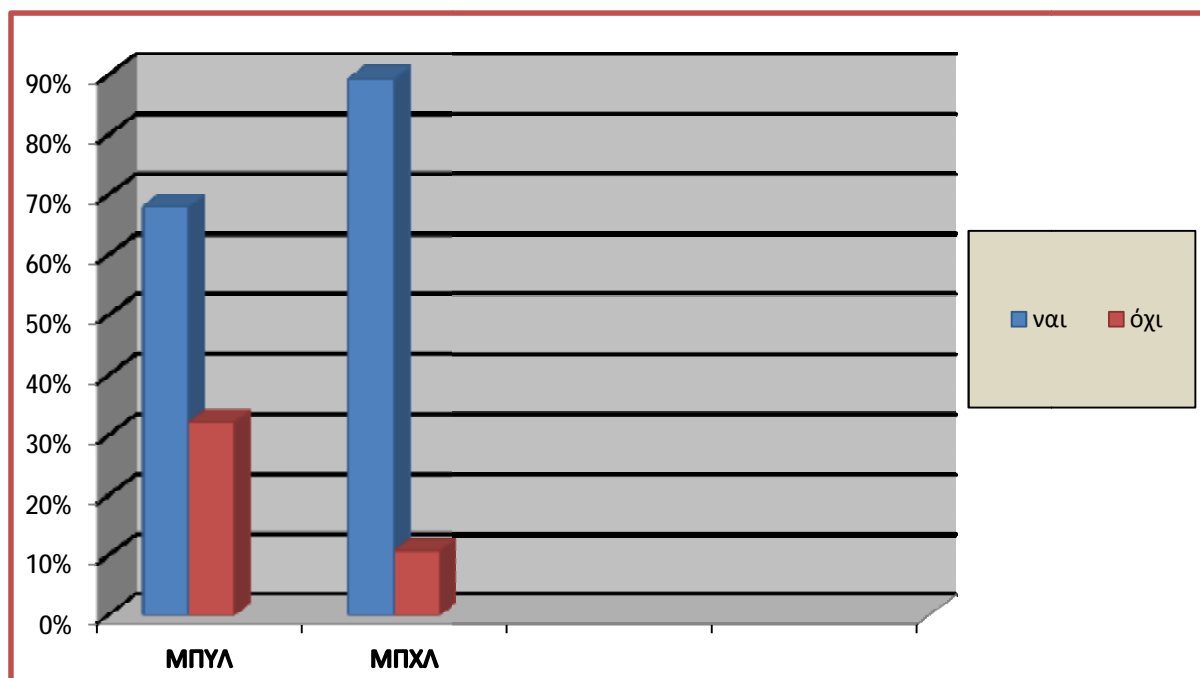
Σχήμα 16: Ηλικία διάγνωσης ΔΑΦ παιδιών



Ακολούθως, θελήσαμε να κατηγοριοποιήσουμε τα παιδιά των μητέρων της έρευνας, σε δύο ομάδες: υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας, για να μπορέσουμε να διαφοροποιήσουμε εν συνεχεία τα συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες τους. Τα αποτελέσματα ήταν ισότιμα με 28 παιδιά σε κάθε ομάδα από τις παραπάνω.

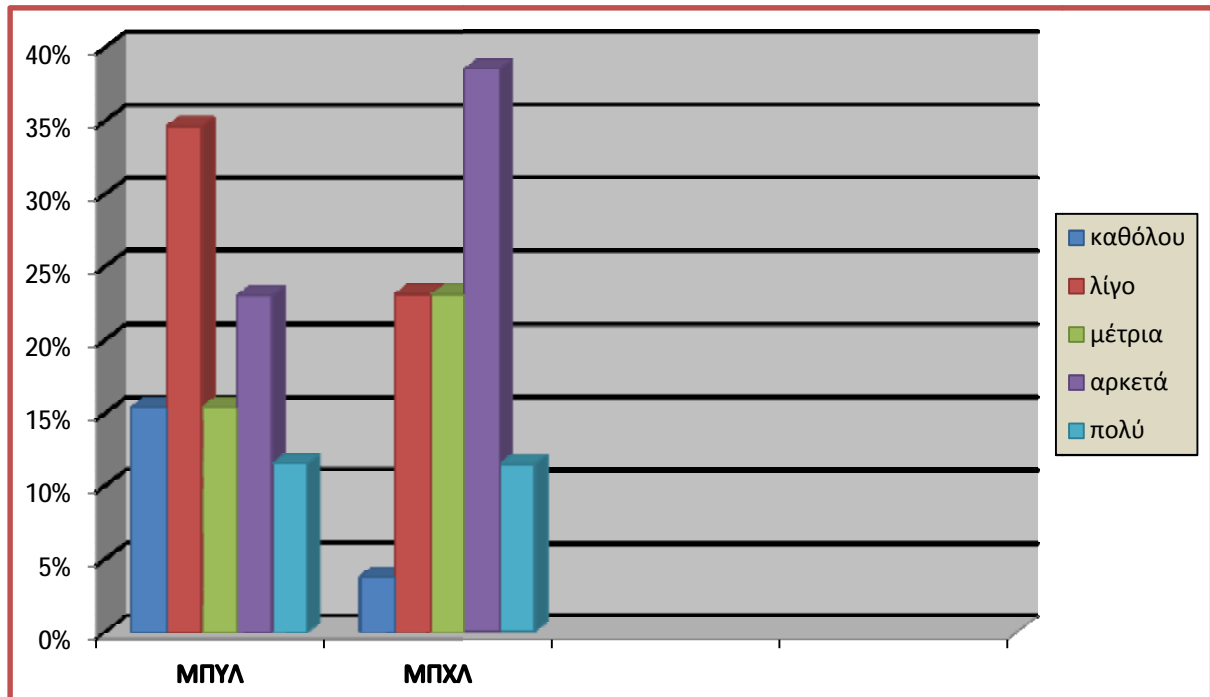
Όπως αναμέναμε, υπήρξε μεγάλο μέρος των μητέρων, και στις δύο ομάδες, που βίωσαν αλλαγές στον τρόπο ζωής τους μετά την γέννηση του παιδιού με ΔΑΦ. Πιο συγκεκριμένα, 67,9% για την ομάδα υψηλής λειτουργικότητας και 89,3% για την ομάδα χαμηλής λειτουργικότητας (Σχήμα 18, Πίνακας 18α, Πίνακας 18β).

Σχήμα 18: Αλλαγές στο τρόπο ζωής μετά την γέννηση του παιδιού στις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας



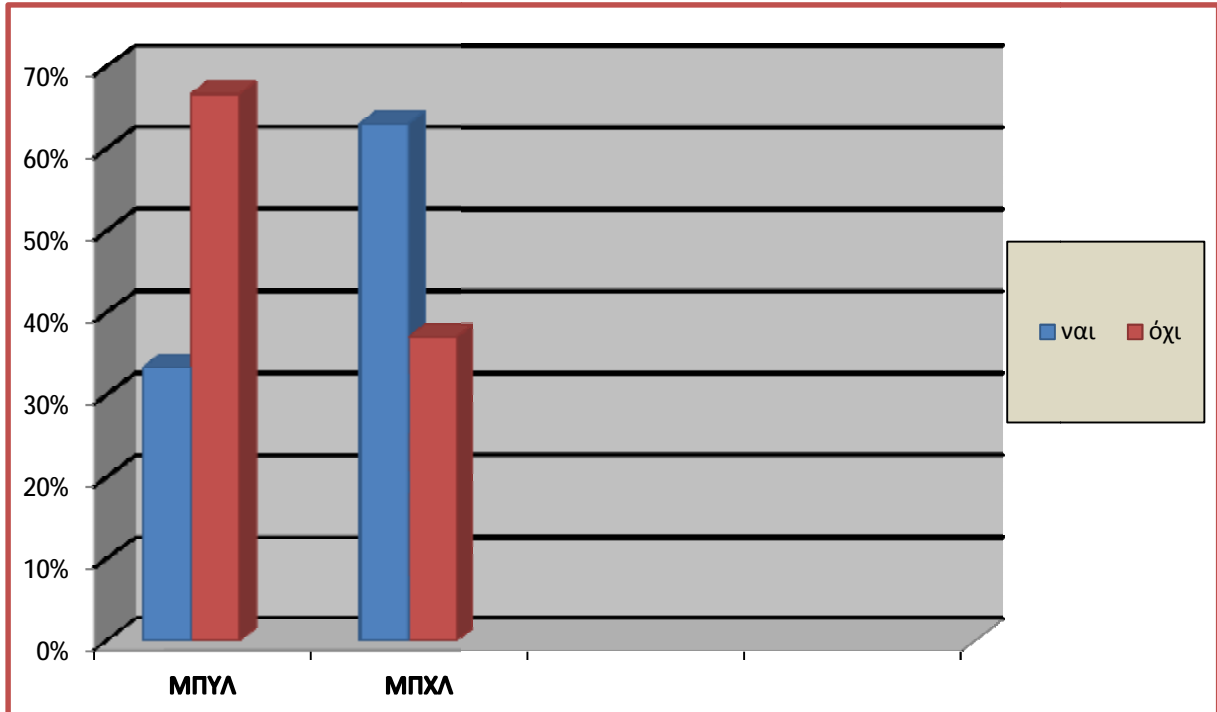
Φυσικό επακόλουθο του παραπάνω αποτελέσματος ήταν ότι οι μητέρες επηρεάστηκαν συναισθηματικά από αυτές τις αλλαγές που βίωσαν στην καθημερινή τους ζωή, και όπως είναι λογικό οι μητέρες παιδιών υψηλής λειτουργικότητας δήλωσαν στη πλειοψηφία τους λίγο, ενώ οι μητέρες παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας αρκετά (Σχήμα 19, Πίνακας 19α, Πίνακας 19β).

Σχήμα 19: Συναισθηματική επιρροή στις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας από τις αλλαγές που προέκυψαν στη ζωή τους μετά την γέννηση του παιδιού τους



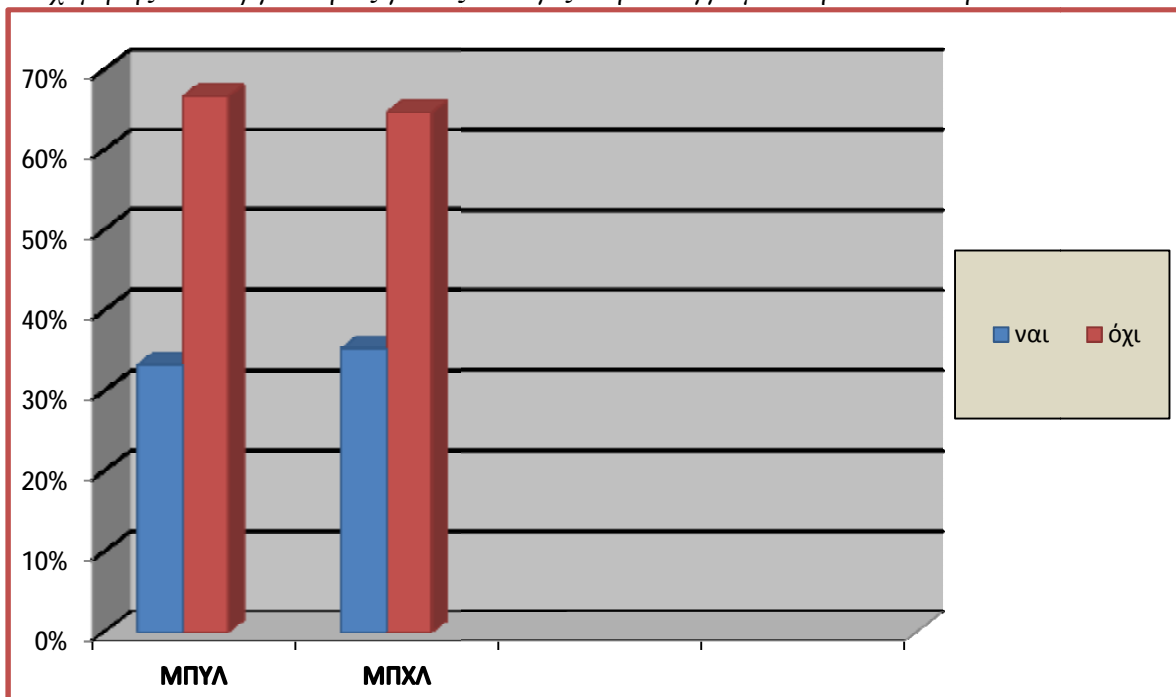
Βέβαια, μέσα στις αλλαγές που αναγκάστηκαν να κάνουν στον τρόπο ζωής τους, εντάσσονται και οι αλλαγές στην επαγγελματική τους κατάσταση λόγω της διαταραχής αυτής των παιδιών, κάτι που θέλαμε να διερευνήσουμε περαιτέρω με ξεχωριστή ερώτηση κι όπως είδαμε από τα αποτελέσματα και πάλι οι απαντήσεις τους αντικατοπτρίζουν τις ξεχωριστές ανάγκες της κάθε ομάδας. Δηλαδή, οι περισσότερες μητέρες παιδιών υψηλής λειτουργικότητας δεν αναγκάστηκαν να προβούν σε αλλαγές σ αυτό το τομέα, σε αντίθεση με τις μητέρες παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας όπως φαίνεται ξεκάθαρα και στο γράφημα μας ( Σχήμα 20, Πίνακας 20α, Πίνακας 20β).

Σχήμα 20: Αλλαγές στην επαγγελματική κατάσταση των μητέρων παιδιών υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας ,λόγω της διαταραχής του παιδιού τους



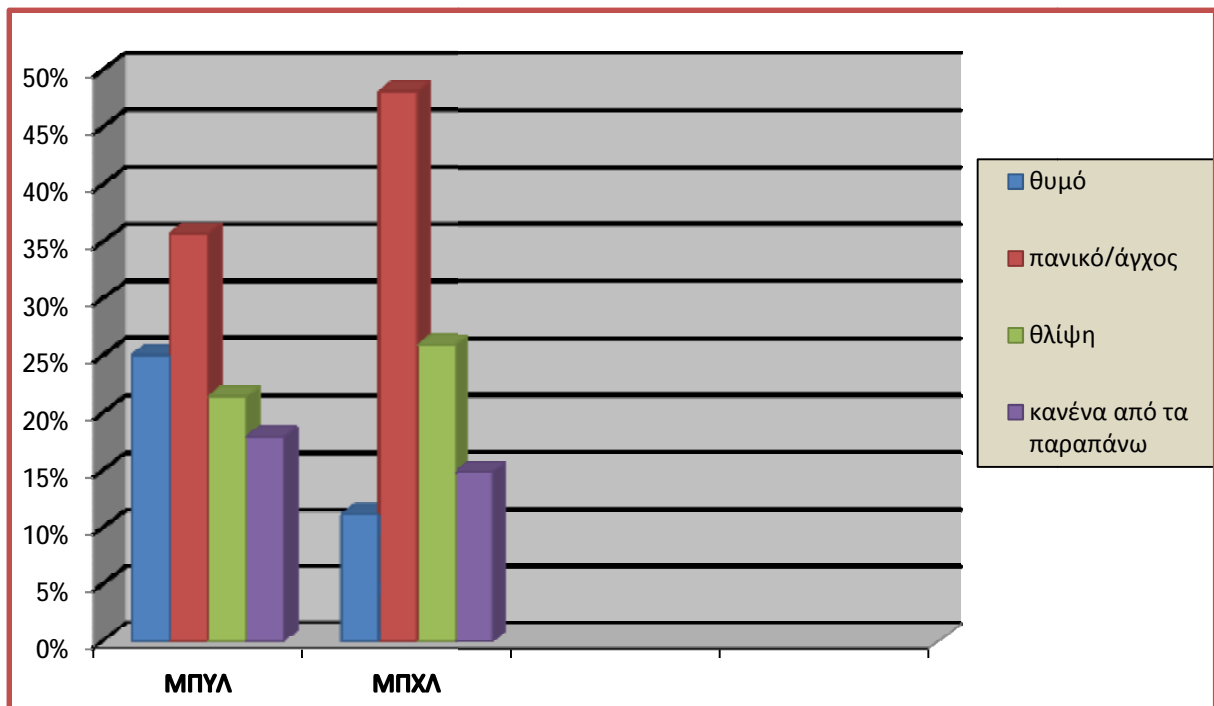
Δυσφορία με αυτές τις αλλαγές δεν ένοιωσαν στη πλειοψηφία τους καμία από τις δύο ομάδες , κάτι το οποίο ήταν αναμενόμενο για την πρώτη ομάδα αλλά ίσως λίγο αναπάντεχο για την δεύτερη. Πάντως οι μητέρες παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας που ένοιωσαν δυσφορία από τις αλλαγές αυτές ήταν πιο πολλές από αυτές της υψηλής λειτουργικότητας αντίστοιχα. (Σχήμα 21, Πίνακας 21α, Πίνακας 21β).

Σχήμα 21: Συναίσθημα δυσφορίας ή περιορισμού από τις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας για τις αλλαγές στην επαγγελματική κατάσταση



Επιπλέον, μας ενδιέφερε να εντοπίσουμε τα συναισθήματα των μητέρων σε μια πρώτη φάση, δηλαδή, μετά από 6 μήνες με έναν χρόνο από την διάγνωση της διαταραχής των παιδιών και αυτό λόγω της πρώτης σοκαριστικής για αυτές περιόδου όπου τα υπάρχει μια μίξη και μη ξεκάθαρη εικόνα των συναισθημάτων που νοιώθουν. Αυτό που βρήκαμε ήταν ότι, οι περισσότερες μητέρες και στις δύο ομάδες βίωναν ακόμη πανικό και άγχος. Η αμέσως επόμενη απάντηση ήταν θυμός για την πρώτη ομάδα, και θλίψη για την δεύτερη, κάτι που πιθανόν να προέρχεται από την έλλειψη πολύ εμφανών συμπτωμάτων στα παιδιά της υψηλής λειτουργικότητας και δυσκολία αποδοχής αυτής της διάγνωσης από τις μητέρες (Σχήμα 22, Πίνακας 22α, Πίνακας 22β).

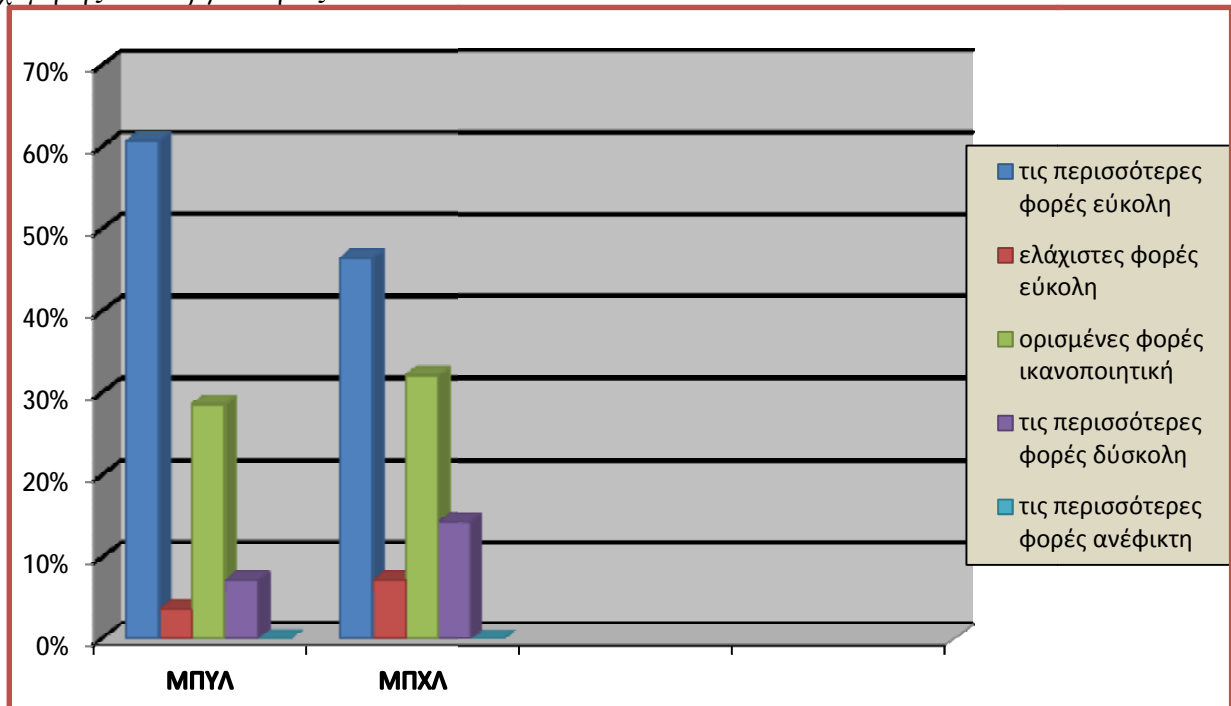
Σχήμα 22: Συναισθήματα μητέρων παιδιών υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας 6 μήνες-1 χρόνο μετά την πρώτη διάγνωση του παιδιού



Οι μητέρες, και των δύο ομάδων, χαρακτηρίζουν την επαφή τους με το παιδί τις περισσότερες φορές εύκολη ή ικανοποιητική στο μεγαλύτερο ποσοστό. Αξίζει να σημειωθεί ότι το ποσοστό στις μητέρες παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας είναι συγκριτικά μικρότερο για την απάντηση ότι τις περισσότερες φορές είναι εύκολη η επαφή με το παιδί τους με ΔΑΦ. (Σχήμα 23, Πίνακας 23α, Πίνακας 23β).

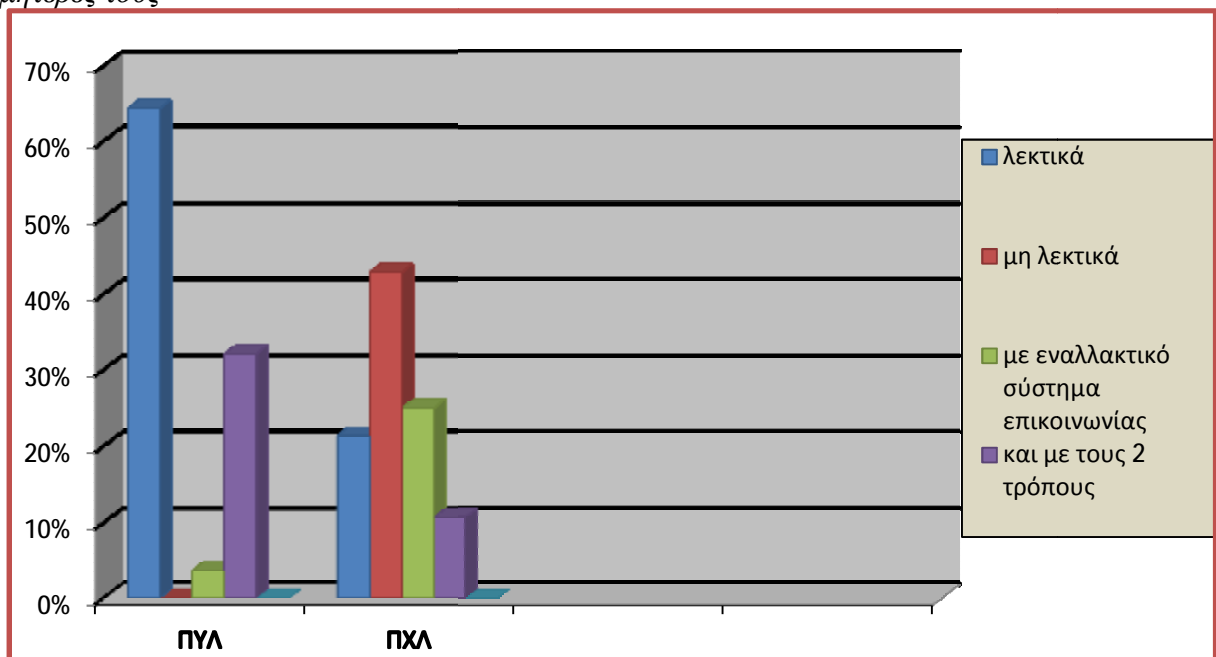


Σχήμα 23: Χαρακτηρισμός των μητέρων της επαφής τους με τα παιδιά με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας



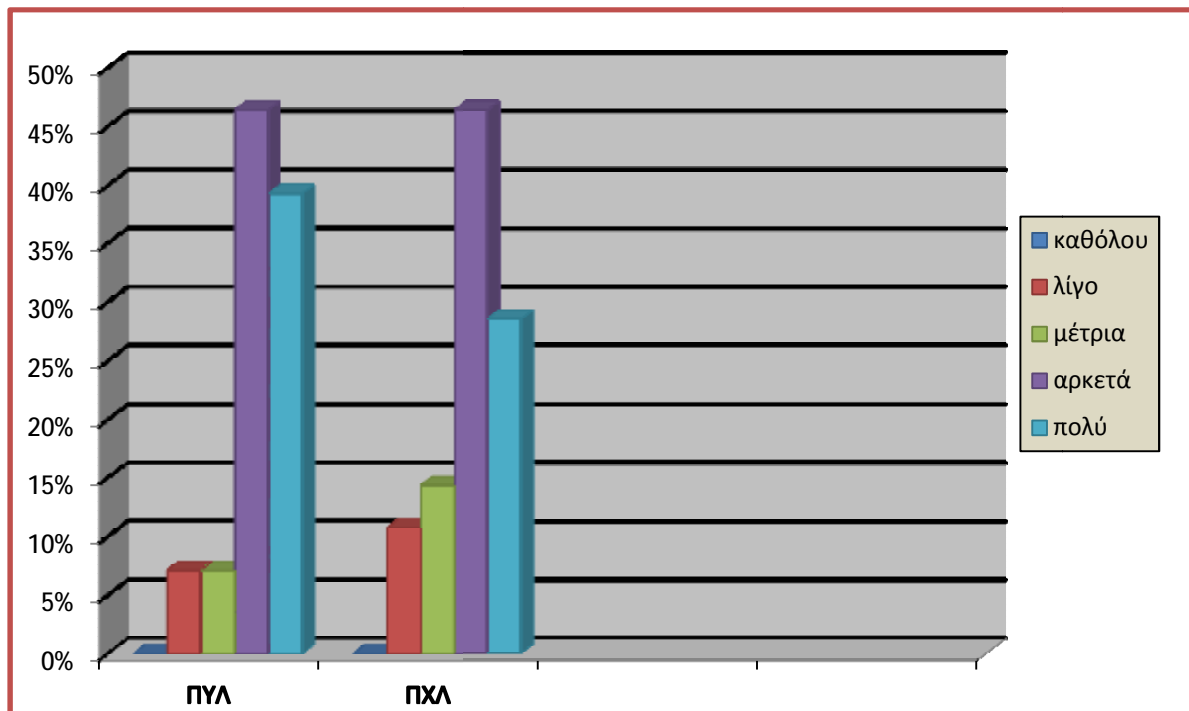
Ως προς τον τρόπο που διαμορφώνεται η επικοινωνία μεταξύ μητέρων και παιδιών, όπως θα περιμέναμε και μείς, οι μητέρες παιδιών υψηλής λειτουργικότητας απάντησαν σε ποσοστό 64,3% ότι τα παιδιά επικοινωνούν μαζί τους λεκτικά, και σε ποσοστό 32,1 και λεκτικά αλλά και με σύστημα εναλλακτικής επικοινωνίας. Από την άλλη, όπως ήταν φυσικό λόγω του επιπέδου λειτουργικότητάς τους, τα παιδιά χαμηλής λειτουργικότητας επικοινωνούσαν με τις μαμάδες τους στο μεγαλύτερο ποσοστό, 42,9%, μη λεκτικά και ακολούθως, 25%, με εναλλακτικό σύστημα επικοινωνίας (Σχήμα 24, Πίνακας 24α, Πίνακας 24β).

Σχήμα 24: Τρόπος επικοινωνίας των παιδιών υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας με τις μητέρες τους



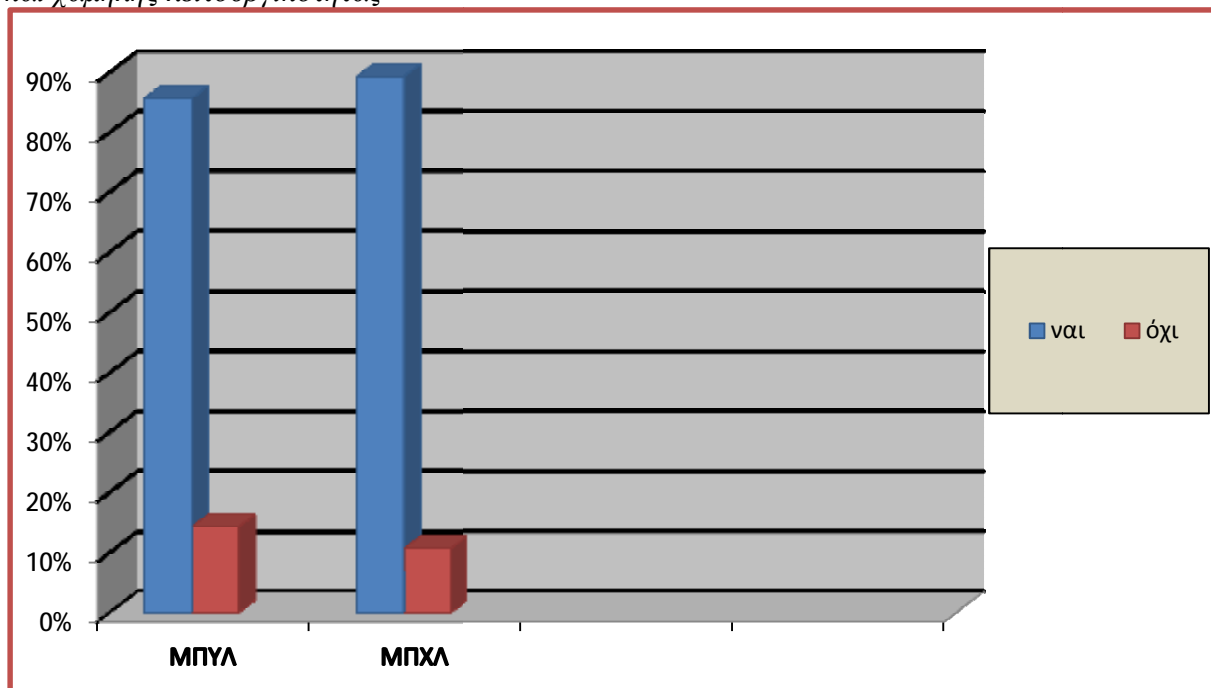
Αυτό που μας ενδιέφερε όμως να δούμε πέρα από τον τρόπο επικοινωνίας που είχαν μητέρες και παιδιά, ήταν το κατά πόσο επιτυγχάνονταν αυτή η επικοινωνία μεταξύ τους, και κυρίως για τις μητέρες παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας. Αυτό που αντικρίζουμε κι από το σχήμα παρακάτω είναι ότι και για τις δύο ομάδες η επικοινωνία ήταν αρκετά ή πολύ επιτυχής στο μεγαλύτερο ποσοστό (Σχήμα 25, Πίνακας 25α, Πίνακας 25β).

Σχήμα 25: Επίτευξη επικοινωνίας με έναν από τους προαναφερόμενους τρόπους μεταξύ παιδιών υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας και των μητέρων τους



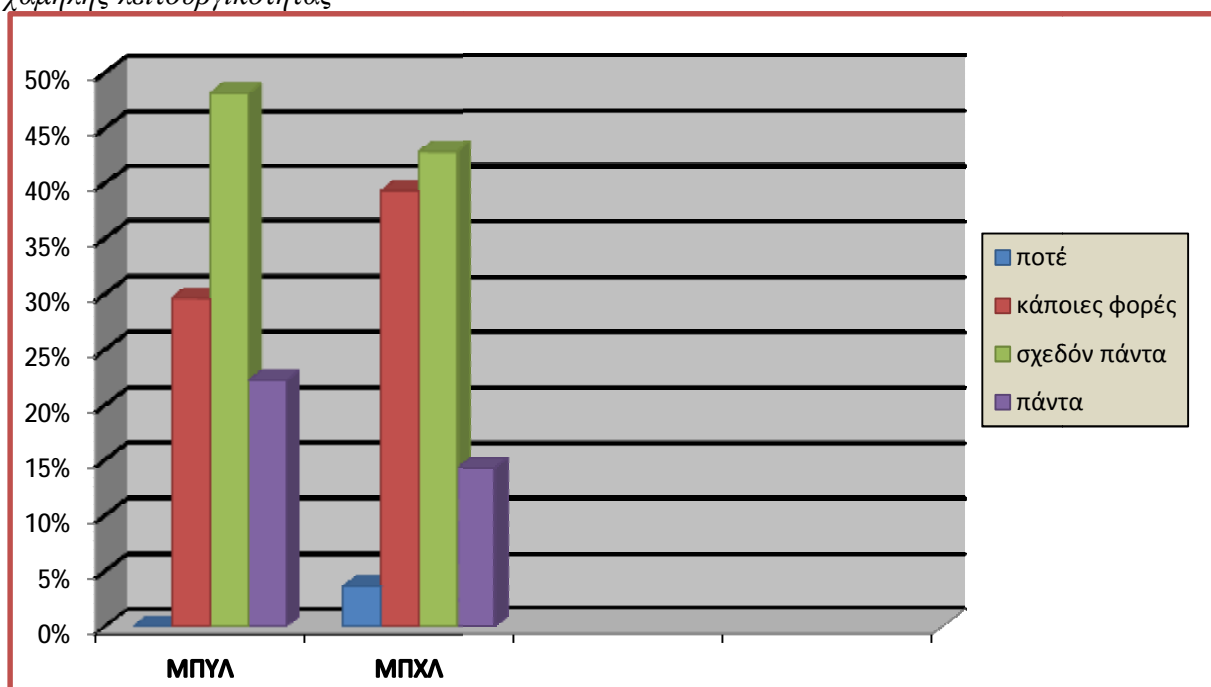
Ως προς την μεταφορά συναισθημάτων από τις μητέρες στα παιδιά, εντύπωση προκαλεί το γεγονός, ότι και οι δύο ομάδες απάντησαν ότι αυτή επιτυγχάνεται σε ποσοστό σχεδόν 90%. Ίσως οι μητέρες παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας να επιλέγουν να πιστεύουν σε αυτή την επιτυχή μεταφορά των συναισθημάτων προς τα παιδιά τους, διότι είναι κάτι που έχουν ανάγκη από αυτά (Σχήμα 26, Πίνακας 26α, Πίνακας 26β).

Σχήμα 26: Επίτευξη μεταφοράς βασικών συναισθημάτων από τις μητέρες στα παιδιά υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας



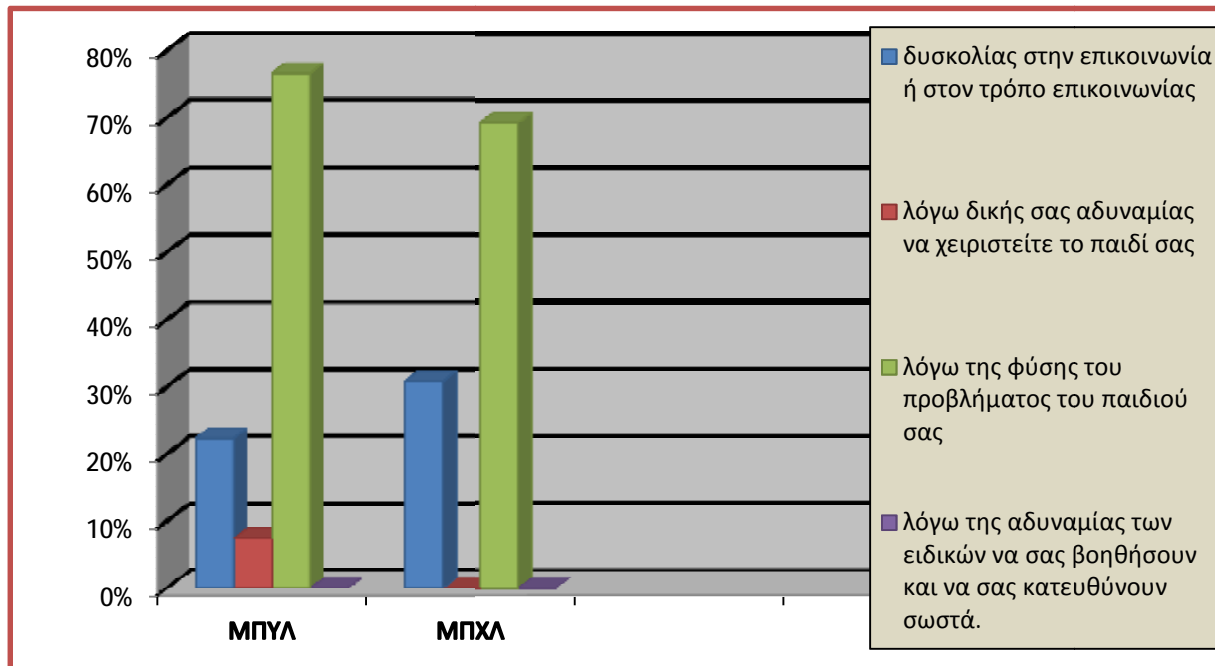
Κοιτώντας τον παράγοντα της συναισθηματικής ανατροφοδότησης, δηλαδή αν οι μητέρες αισθάνονται ότι συναισθήματα τους μπορούν να βιωθούν από τα παιδιά τους, η πλειοψηφία αυτών και στις δύο ομάδες δηλώνει πως αυτό πραγματοποιείται σχεδόν πάντα ή κάποιες φορές, δίνοντας έτσι την εικόνα πως δεν υπάρχουν ουσιαστικές διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες σε αυτό τον τομέα (Σχήμα 27, Πίνακας 27α, Πίνακας 27β).

Σχήμα 27: Βαθμός κατανόησης των συναισθημάτων των μητέρων από τα παιδιά υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας



Συνολικά οι μητέρες της κάθε ομάδας θεώρησαν αιτία είτε για την πλήρη είτε για την μερική δυσκολία κατανόησης των συναισθημάτων τους από τα παιδιά τους, πρώτα απ' όλα την φύση του προβλήματός τους και εν συνεχεία την δυσκολία στην επικοινωνία ή στον τρόπο επικοινωνίας που χρησιμοποιούν μεταξύ τους. Θα εστιάσουμε όμως για λίγο σε ένα ποσοστό της τάξης του 7,4% , όπου οι μητέρες παιδιών υψηλής λειτουργικότητας κατηγορούν τον εαυτό τους για αυτή την δυσκολία, κάτι το οποίο πιθανότατα να σχετίζεται με τα λιγότερο εμφανή συμπτώματα των παιδιών σε αυτή την ομάδα με αποτέλεσμα οι μητέρες να θεωρούν πως κάτι κάνουν αυτές λάθος(Σχήμα 28, Πίνακας 28α, Πίνακας 28β).

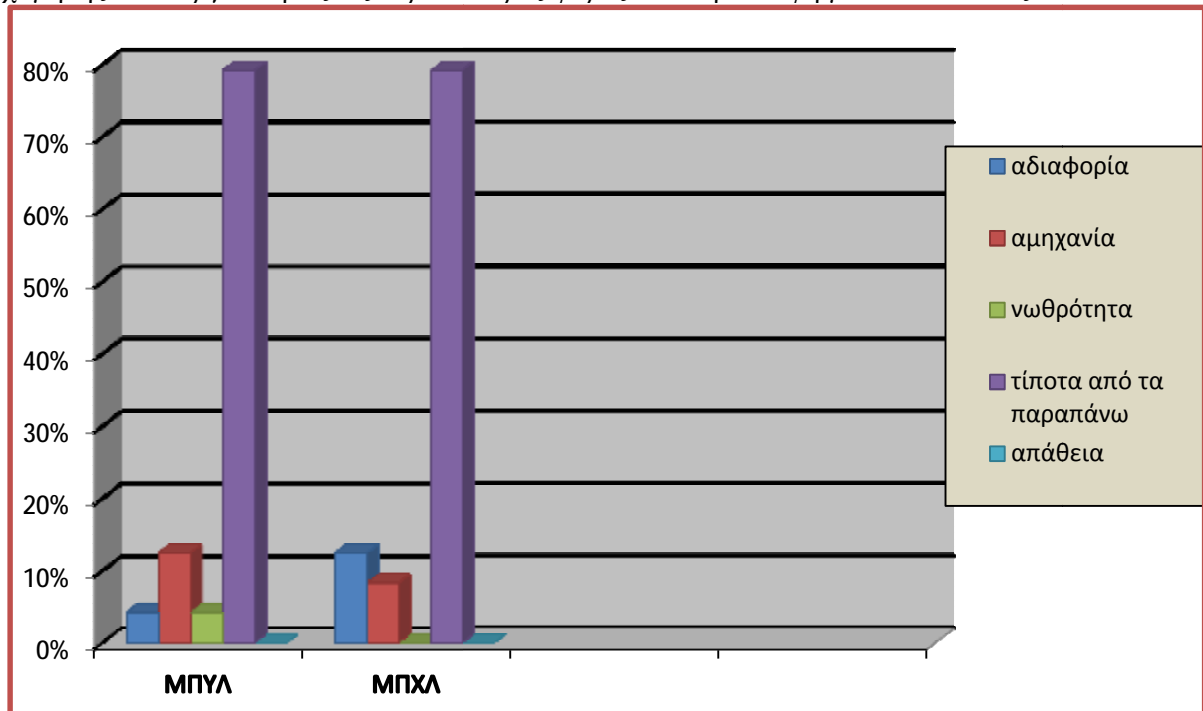
Σχήμα 28: Αιτία δυσκολίας κατανόησης συναισθημάτων των μητέρων από τα παιδιά υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας



Χωρίσαμε λοιπόν τα συναισθήματα που επιθυμούσαμε να εξετάσουμε σε 5 κατηγορίες: α) ουδέτερα συναισθήματα, β) αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες ως προς το παιδί τους , τις περισσότερες φορές από την επαφή τους με αυτό, γ) αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι ίδιες οι μητέρες για τον εαυτό τους ,σχετικά με τις δυσκολίες του παιδιού τους, τις περισσότερες φορές από την επαφή με αυτό, δ) θετικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες ως προς το παιδί τους , τις περισσότερες φορές από την επαφή τους με αυτό, ε) τα θετικά συναισθήματα που βιώνουν οι ίδιες οι μητέρες για τον εαυτό τους ,σχετικά με τις δυσκολίες του παιδιού τους, τις περισσότερες φορές από την επαφή με αυτό

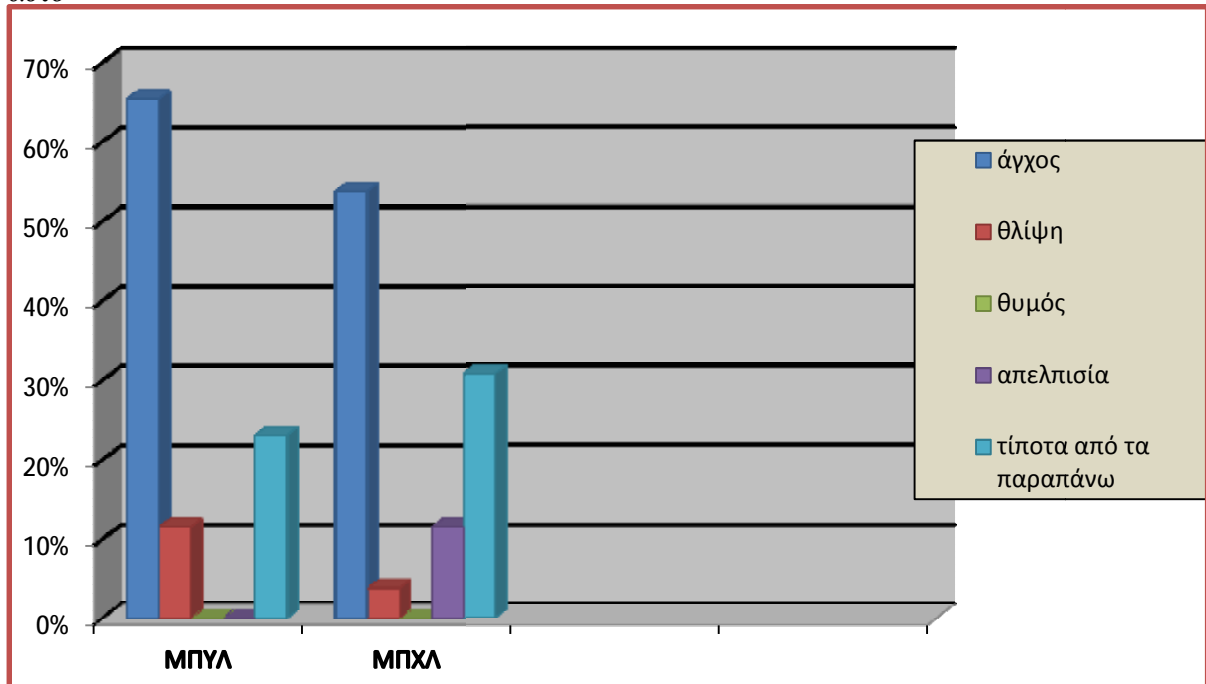
Η πρώτη κατηγορία, δηλαδή τα ουδέτερα συναισθήματα, αποδείχθηκε πως δεν ανταποκρινόταν στα συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας σε ένα ποσοστό κοντά στο 80%. Σ' ένα ποσοστό της τάξης του 12,5% , η πρώτη ομάδα αναφέρει πως νοιώθει αμηχανία τις περισσότερες φορές από την επαφή με το παιδί , ενώ το ίδιο ποσοστό στη δεύτερη ομάδα καταλαμβάνει το συναίσθημα της αδιαφορίας ( Σχήμα 29 α, Πίνακας 29 α1, Πίνακας 29 α2).

Σχήμα 29 α : Ουδέτερα συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας τις περισσότερες φορές από την επαφή με το παιδί τους



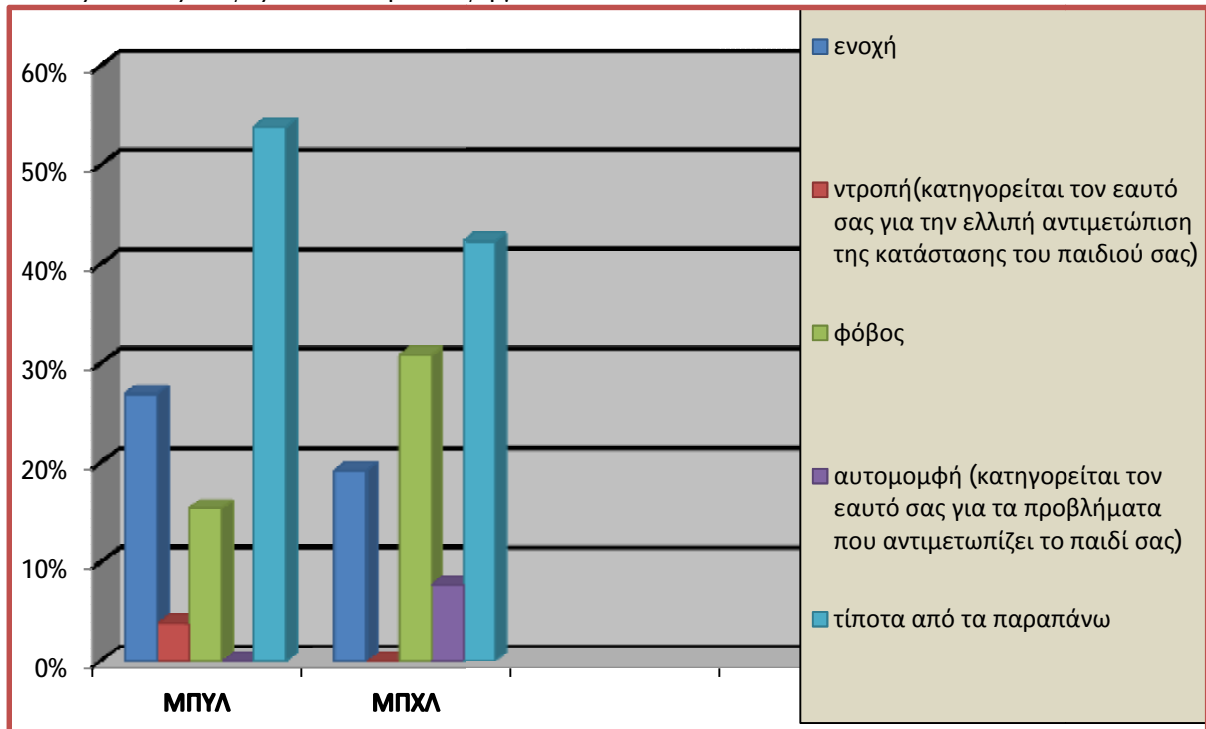
Όσον αφορά τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες ως προς το παιδί τους από την επαφή με αυτό, φαίνεται ότι επικρατεί και στις δύο ομάδες διαφορετικής λειτουργικότητας των παιδιών, το άγχος, σε ποσοστό 60,7% για την πρώτη ομάδα και 50% για τη δεύτερη. Το αμέσως επόμενο ποσοστό των μητέρων δηλώνει πως δεν βιώνει κανένα αρνητικό συναίσθημα, ενώ παρατηρούμε ότι ένα ποσοστό 10,7% για τις μητέρες παιδιών υψηλής λειτουργικότητας εκφράζει ότι νοιώθει θλίψη, ενώ το ίδιο ποσοστό στην δεύτερη ομάδα μητέρων απαντάει πως νοιώθει απελπισία, κάτι το οποίο μπορεί να συνεπάγεται με τις πιο πολλές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν μεγαλώνοντας ένα παιδί χαμηλής λειτουργικότητας (Σχήμα 29β, Πίνακας 29β1, Πίνακας 29β2).

Σχήμα 29β: Αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας ως προς το παιδί τους, τις περισσότερες φορές από την επαφή με αυτό



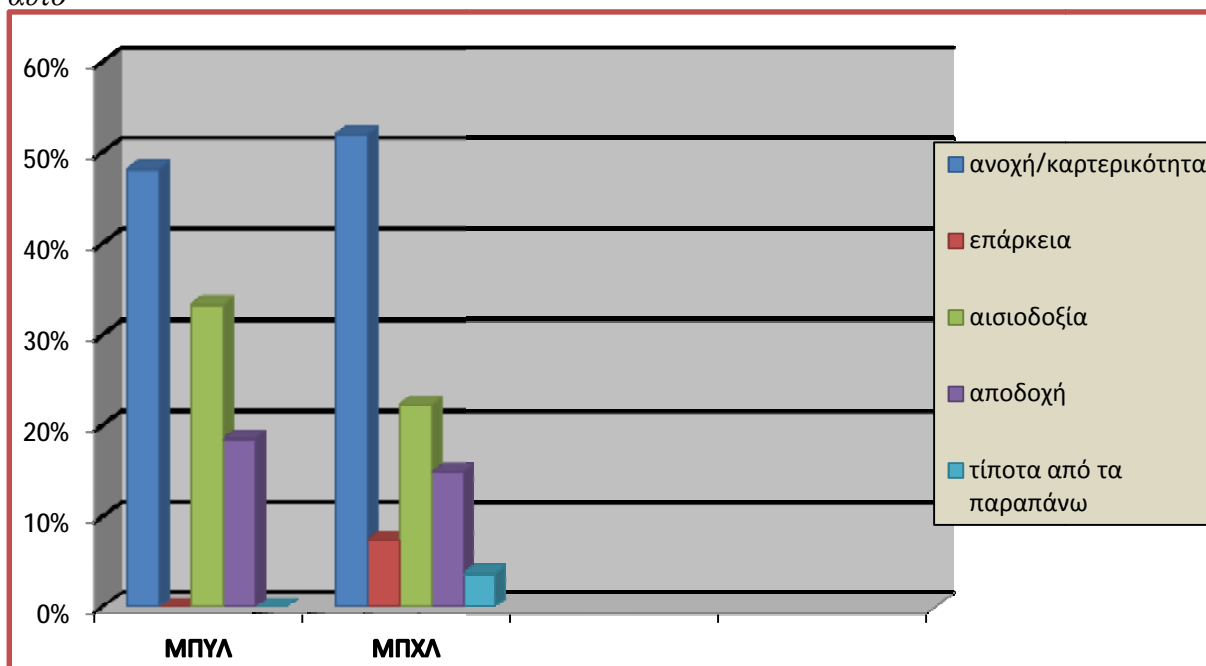
Ως προς τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι ίδιες οι μητέρες για τον εαυτό τους ,σχετικά με τις δυσκολίες του παιδιού τους, τις περισσότερες φορές από την επαφή με αυτό, οι περισσότερες μητέρες δεν βιώνουν κανένα από τα αναφερόμενα συναισθήματα. Όμως , όπως και περιμέναμε για αυτή την κατηγορία , οι μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας αισθάνονται φόβο σε ένα ποσοστό 28,6% που διαφέρει με το ποσοστό της πρώτης ομάδας, το οποίο είναι μικρότερο. Είναι λογικό να υπάρχει αυτό το συναίσθημα σε αυτές τις μητέρες καθώς δεν γνωρίζουν πώς να ανταποκριθούν πιθανώς σε αυτά τα μεγάλου εύρους προβλήματα των παιδιών τους. Ακόμα αξίζει να σημειωθεί ότι οι μητέρες παιδιών υψηλής λειτουργικότητας αισθάνονται 25% ενοχή (Σχήμα 29γ, Πίνακας 29γ1, Πίνακας 29γ2).

Σχήμα 29γ: Αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας οι ίδιες για τον εαυτό τους, σχετικά με τις δυσκολίες του παιδιού τους, τις περισσότερες φορές από την επαφή με αυτό



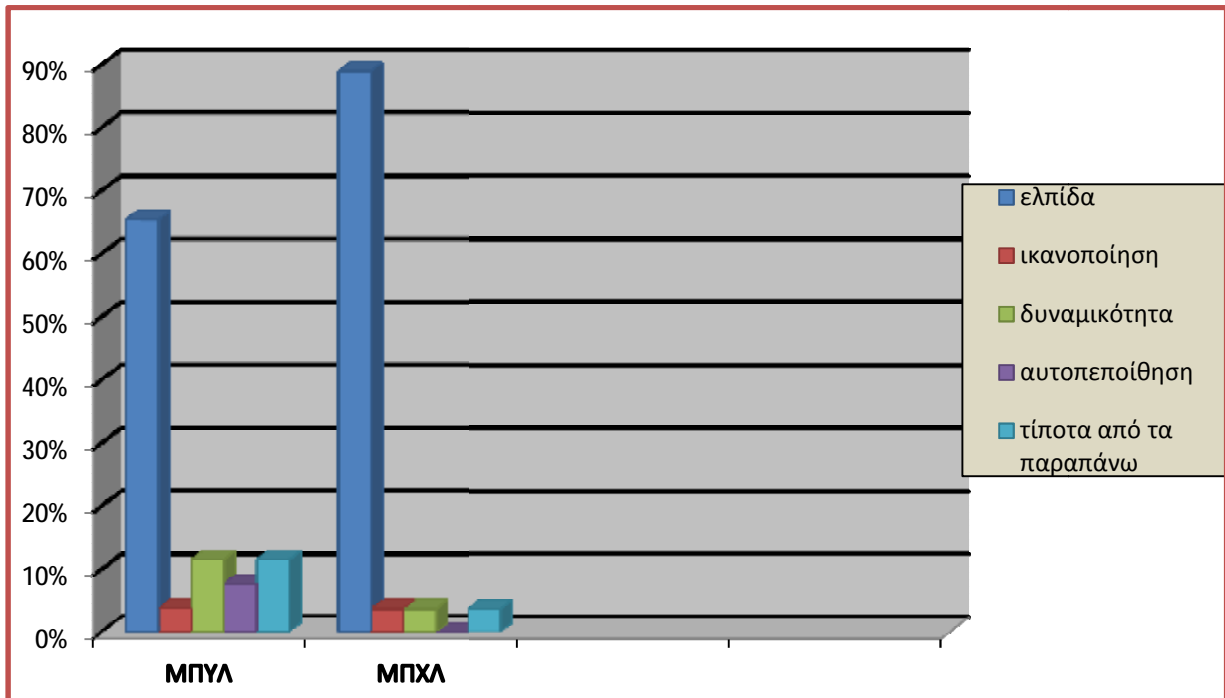
Προχωρώντας στα θετικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες ως προς το παιδί τους με αυτισμό, παρατηρούμε ότι οι μισές μητέρες και στις δύο ομάδες απαντούν πως νοιώθουν ανοχή/καρτερικότητα και σε μικρότερο ποσοστό αισιοδοξία. Σε αυτή τη κατηγορία λοιπόν βλέπουμε πως δεν διαφοροποιούνται οι απαντήσεις ανάλογα με το λειτουργικό επίπεδο των παιδιών (Σχήμα 29δ, Πίνακας 29δ1, Πίνακας 29δ2).

Σχήμα 29δ: Θετικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας ως προς το παιδί τους, τις περισσότερες φορές από την επαφή με αυτό



Σημαντικό εύρημα ήταν ότι και στις δύο ομάδες ,η ελπίδα ήταν το κυριότερο θετικό συναίσθημα που νοιώθουν οι μητέρες για τον ίδιο τους τον εαυτό , βιώνοντας την διαταραχή του παιδιού τους. Σε πολύ μικρότερα ποσοστά συναντάμε τα υπόλοιπα συναισθήματα που περιλαμβάνονται σε αυτή τη κατηγορία (Σχήμα 29 ε, Πίνακας 29ε1, Πίνακας29ε2).

*Σχήμα 29ε: Θετικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας οι ίδιες για τον εαυτό τους ,σχετικά με τις δυσκολίες του παιδιού τους, τις περισσότερες φορές από την επαφή με αυτό*

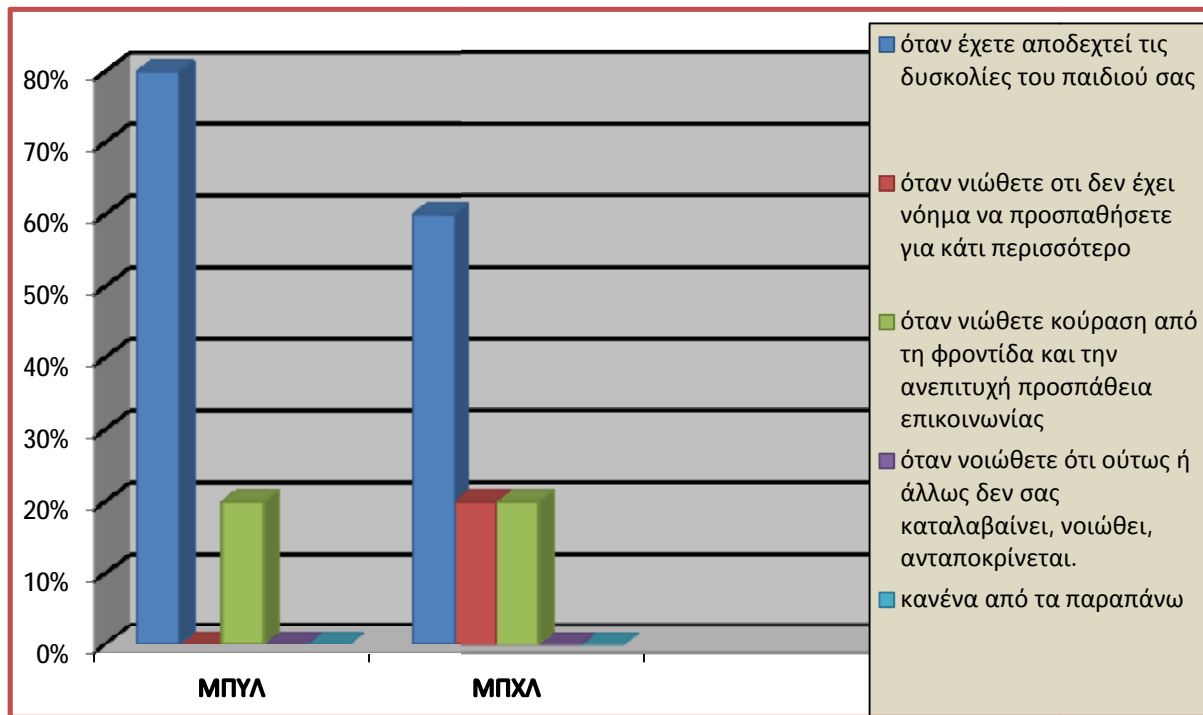


Θελήσαμε να μάθουμε όμως και τους παράγοντες κάτω από τους οποίους βιώνουν τα παραπάνω συναισθήματα οι μητέρες παιδιών με αυτισμό.

Έτσι, όπως βλέπουμε και στο παρακάτω γράφημα, όσες μητέρες νοιώθουν ουδέτερα συναισθήματα για τα παιδιά τους, απάντησαν με το μεγαλύτερο ποσοστό και στις δύο ομάδες , ότι αυτό προκύπτει όταν έχουν αποδεχτεί τις δυσκολίες του παιδιού τους. Ακόμα η δεύτερη ομάδα δηλώνει, ως δεύτερες αιτίες ,όταν νοιώθουν ότι δεν μπορούν να προσπαθήσουν για κάτι περισσότερο και όταν κουράζονται από την φροντίδα και την αποτυχημένη επικοινωνία. Απόλυτα εκλογικευμένο αυτό το αποτέλεσμα καθώς αποδέχοντας τα προβλήματα που συνοδεύουν την διαταραχή του παιδιού τους, οι μητέρες αντιλαμβάνονται πως δεν μπορούν να κάνουν κάτι για να αλλάξουν την κατάσταση ,γι αυτό και αδιαφορούν όπως είδαμε και πιο πάνω. Στις μητέρες υψηλής λειτουργικότητας, επίσης αποτελεί αιτία των ουδέτερων συναισθημάτων τους η κούραση και η ανεπιτυχή επικοινωνία με το παιδί, όχι όμως και το συναίσθημα ότι δεν έχουν τη δυνατότητα να προσπαθήσουν για κάτι περισσότερο, εφόσον και το παιδί τους βρίσκεται σε καλύτερο λειτουργικό επίπεδο από ότι αυτά της δεύτερης ομάδας (Σχήμα 30, Πίνακας 30α, Πίνακας 30β).

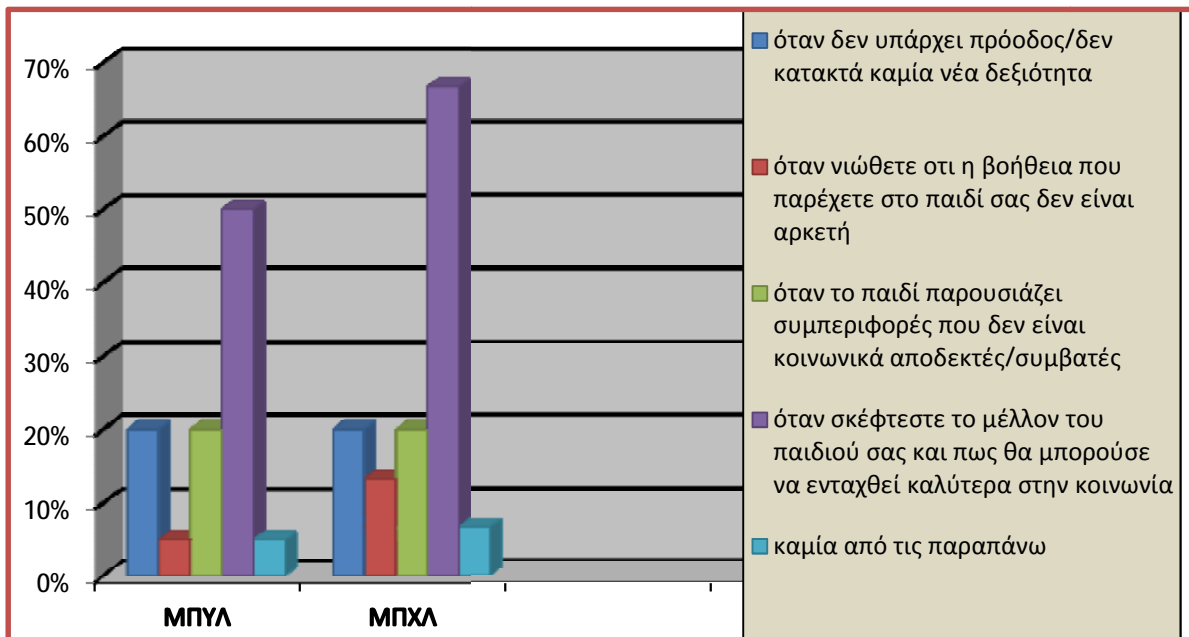


Σχήμα 30: Συνθήκες κάτω από τις οποίες νοιώθουν ουδέτερα συναισθήματα οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας



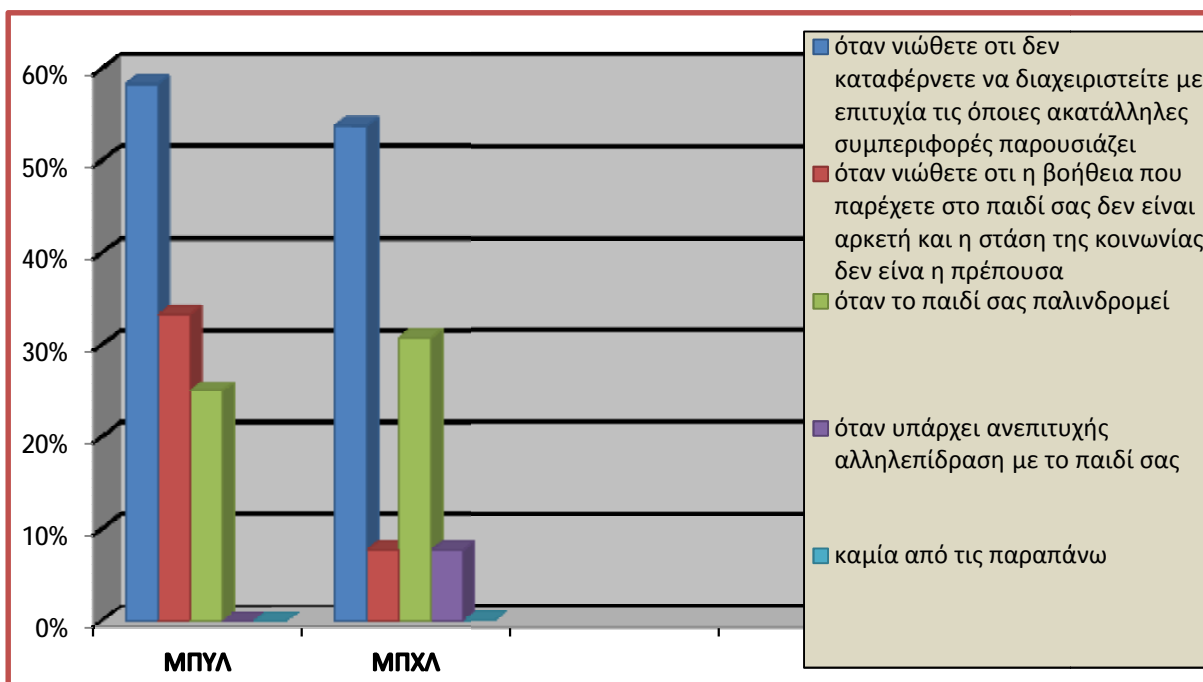
Ως προς τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες για την διαχείριση των προβλημάτων των παιδιών τους, το μεγαλύτερο ποσοστό και στις δύο ομάδες απαντά πως αυτά προκαλούνται από τον συλλογισμό του μέλλοντος του παιδιού τους και την κοινωνική του ένταξη. Ακολουθούν σε ίσα ποσοστά, η έλλειψη προόδου και η παρουσία συμπεριφορών μη κοινωνικά αποδεκτών. Στην ομάδα όπου η λειτουργικότητα είναι χαμηλή αισθάνονται περισσότερο ότι η βοήθεια που παρέχουν στο παιδί τους δεν είναι αρκετή, δηλώνοντας έτσι μια αδυναμία απέναντι στο μέγεθος των δυσκολιών των παιδιών τους και αγνωσία για τον τρόπο που μπορούν να προσφέρουν βοήθεια (Σχήμα 31, Πίνακας 31α, Πίνακας 31β).

Σχήμα 31: Συνθήκες κάτω από τις οποίες νοιώθουν αρνητικά συναισθήματα ως προς την διαχείριση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει το παιδί τους, οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας



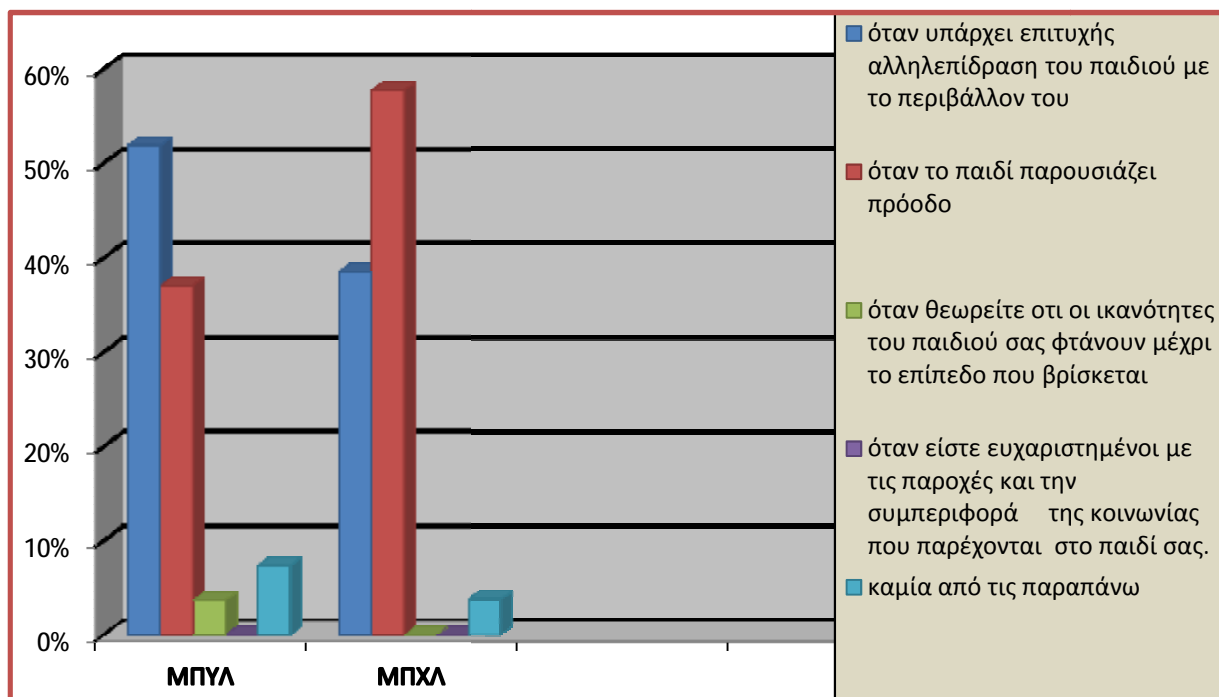
Συνεχίζοντας με τα αρνητικά συναισθήματα, αυτή την φορά εστιάζουμε σε αυτά που αισθάνονται οι μητέρες ως προς τον εαυτό τους τις περισσότερες φορές, μέσα από την επαφή τους με το παιδί, και αυτό που βλέπουμε είναι ότι θεωρούν ως αιτία, την αίσθηση ότι δεν μπορούν να διαχειριστούν με επιτυχία τις όποιες ακατάλληλες συμπεριφορές παρουσιάζει το παιδί τους. Για τις μητέρες βέβαια της πρώτης ομάδας, το αμέσως επόμενο ποσοστό δείχνει ότι πιστεύουν πως δεν παρέχεται αρκετή βοήθεια στο παιδί κι ότι η στάση της κοινωνίας δεν είναι η πρότερη, ενώ εκείνες της δεύτερης ομάδας όταν το παιδί τους παλινδρομεί. (Σχήμα 32, Πίνακας 32α, Πίνακας 32β).

Σχήμα 32: : Συνθήκες κάτω από τις οποίες νοιώθουν αρνητικά συναισθήματα ως προς τον εαυτό τους, οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας



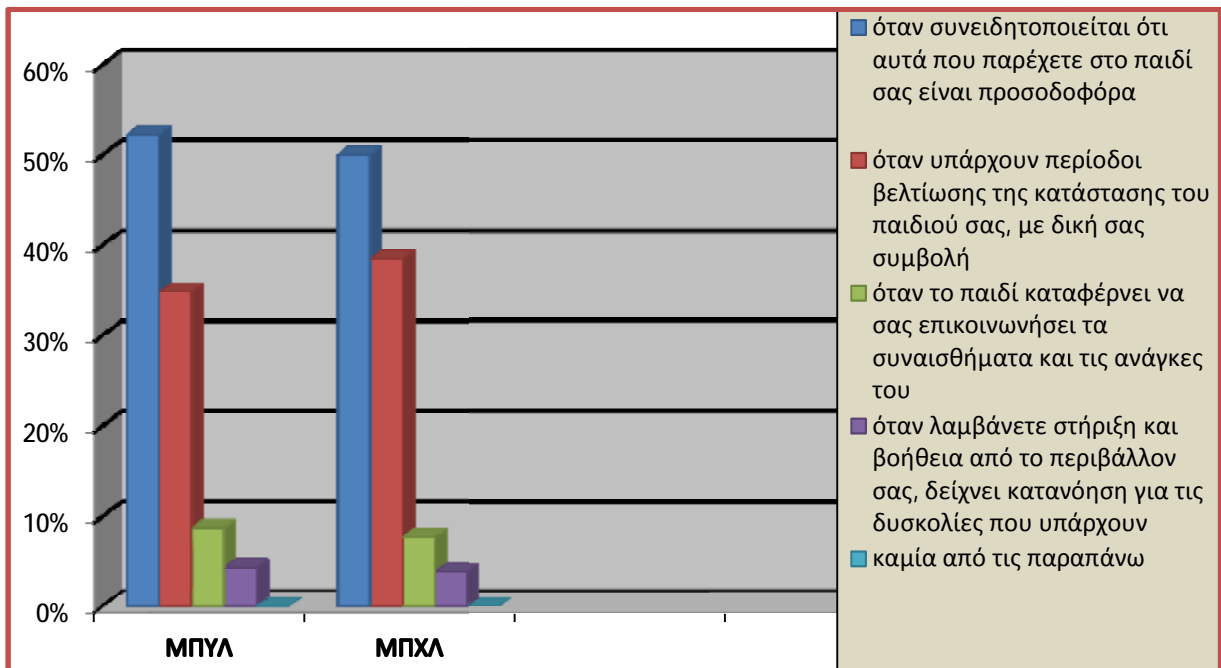
Ως προς τα συναισθήματα των μητέρων σχετικά με την διαχείριση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει το παιδί τους, παρατηρούμε μια σημαντική διαφορά ανάμεσα στις ομάδες λειτουργικότητας των παιδιών. Οι μητέρες με παιδιά με ΔΑΦ υψηλής λειτουργικότητας αισθάνονται θετικά συναισθήματα σε ποσοστό 51,9% όταν υπάρχει επιτυχής αλληλεπίδραση του παιδιού με το περιβάλλον του και 37% όταν το παιδί παρουσιάζει πρόοδο. Αντιθέτως, το 57,7% των μητέρων που έχουν παιδιά χαμηλής λειτουργικότητας βιώνει αυτά τα συναισθήματα όταν το παιδί παρουσιάζει πρόοδο και το 38,5% όταν η αλληλεπίδραση είναι επιτυχής. Μπορούμε να υποθέσουμε ότι αυτή η διαφορά οφείλεται στο γεγονός ότι για τα παιδιά με χαμηλή λειτουργικότητα είναι πιο σημαντικό γεγονός όταν παρουσιάζουν κάποια πρόοδο στις δυσκολίες τους, λόγω της μεγάλης σοβαρότητας της κατάστασής τους, σε αντίθεση με τις πρώτες όπου τα παιδιά τους είναι ήδη σε πολύ καλύτερη κατάσταση από αυτά (Σχήμα 33, Πίνακας 33α, Πίνακας 33β).

Σχήμα 33: Συνθήκες κάτω από τις οποίες νοιώθουν θετικά συναισθήματα ως προς την διαχείριση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει το παιδί τους, οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας



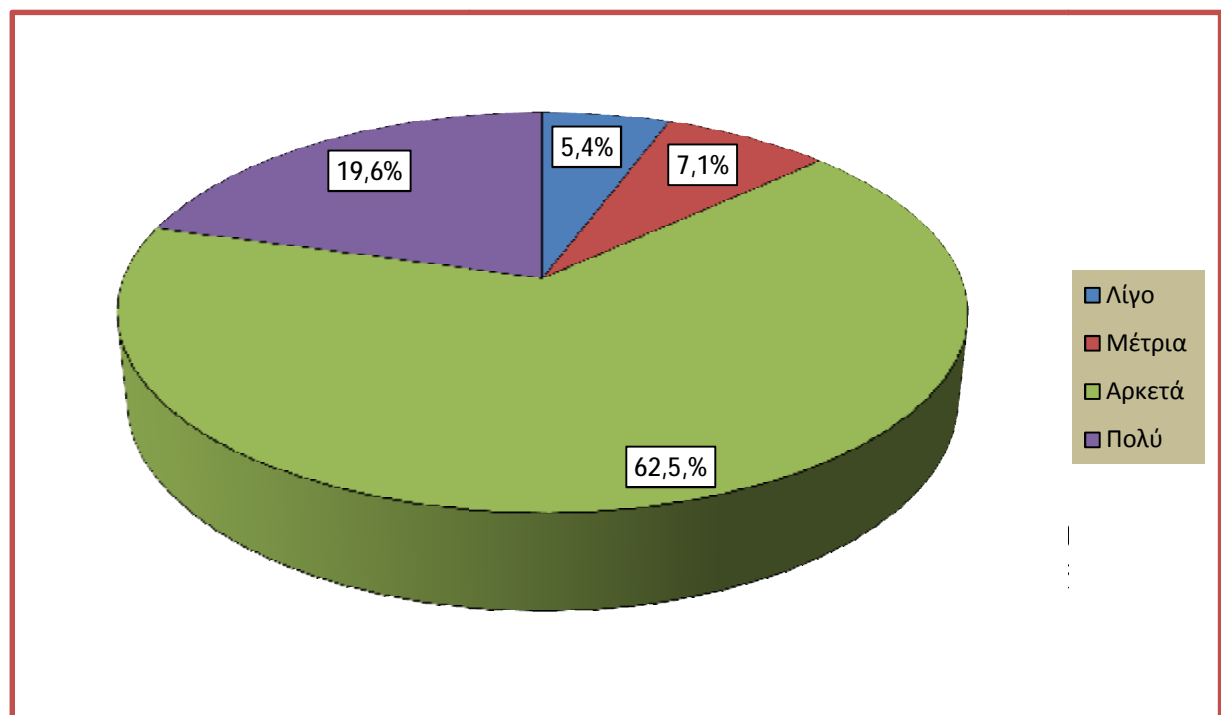
Παρόμοια είναι μεταξύ των δύο συγκρίσιμων ομάδων τα αποτελέσματα για την τελευταία κατηγορία συναισθημάτων, δηλαδή τα συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες ως προς τον εαυτό τους. Το υψηλότερο ποσοστό βιώνει τα συγκεκριμένα συναισθήματα όταν συνειδητοποιεί ότι αυτά που παρέχει στο παιδί είναι προσοδοφόρα και εν συνεχεία όταν υπάρχουν περίοδοι όπου το παιδί παρουσιάζει βελτίωση και είναι με δική τους συμβολή (Σχήμα 34, Πίνακας 34α, Πίνακας 34β).

Σχήμα 34: Συνθήκες κάτω από τις οποίες νοιώθουν θετικά συναισθήματα ως προς τον εαυτό τους, οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας



Καταληκτικά να αναφέρουμε πως οι μητέρες απάντησαν στο μεγαλύτερο ποσοστό τους πως έμειναν αρκετά ικανοποιημένες από το ερωτηματολόγιο της έρευνας μας, κάτι που μας χαροποιεί και τιμά ιδιαίτερα (Σχήμα 35, Πίνακας 35).

Σχήμα 35: Βαθμός ικανοποίησης των μητέρων από το ερωτηματολόγιο της έρευνάς μας



## ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ Β' ΜΕΡΟΥΣ

- Και οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ υψηλής λειτουργικότητας , αλλά και οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ χαμηλής λειτουργικότητας , δηλώνουν πως υπήρξαν αλλαγές στον τρόπο ζωής τους μετά την γέννηση του παιδιού τους με διαταραχή, και από αυτές οι μεν πρώτες επηρεάστηκαν λίγο , ενώ οι δε δεύτερες αρκετά.
- Προέβησαν σε αλλαγές στην επαγγελματική κατάσταση οι μητέρες της δεύτερης ομάδας που συγκρίνουμε, παρόλα αυτά δεν υπήρξε αίσθημα δυσφορίας.
- Και οι δύο ομάδες των μητέρων βίωσαν το συναίσθημα του πανικού και του άγχους 6 μήνες-1 χρόνο μετά την πρώτη διάγνωση της διαταραχής του παιδιού τους. Οι μητέρες βέβαια της πρώτης ομάδας δήλωσαν σαν δεύτερο συναίσθημα τον θυμό, ενώ της δεύτερης την θλίψη.
- Εύκολη τις περισσότερες φορές χαρακτηρίζουν την επαφή τους με το παιδί οι μητέρες, λιγότερο όμως εκείνες που έχουν παιδιά με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας.
- Τα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας επικοινωνούν με τις μητέρες είτε μόνο λεκτικά είτε και με τη βοήθεια συστήματος εναλλακτικής επικοινωνίας. Από την άλλη τα παιδιά χαμηλής λειτουργικότητας έχουν μη λεκτικό τρόπο επικοινωνίας ή επικοινωνούν μόνο με εναλλακτικό σύστημα επικοινωνίας. Πάντως και οι δύο ομάδες αναφέρουν πως η επικοινωνία με τα παιδιά τους επιτυγχάνεται αρκετά ή πολύ.
- Οι μητέρες νοιώθουν πως μεταφέρουν βασικά συναισθήματα( χαρά, λύπη, θυμό, θλίψη) στο παιδί τους με διαταραχή ,και ότι αυτά τα συναισθήματα γίνονται κατανοητά από αυτό αρκετά ή πολύ , ανεξάρτητα από το λειτουργικό τους επίπεδο.
- Δεν βιώνουν ουδέτερα συναισθήματα οι μητέρες κατά κύριο λόγο, αυτές όμως που ναι, βιώνουν αμηχανία περισσότερο για τις ΜΠΥΛ , και αδιαφορία αντίστοιχα για τις ΜΠΧΛ. Ως κύρια συνθήκη κάτω από την οποία αισθάνονται κατά αυτό τον τρόπο είναι η αποδοχή των δυσκολιών του παιδιού τους.
- Από τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες ως προς το παιδί τους, το κυρίαρχο είναι το άγχος και για τις δύο ομάδες. Αιτίες για αυτό το συναίσθημα φαίνονται να είναι: το μέλλον του παιδιού, η απουσία προόδου, και οι αποδεκτές συμπεριφορές που παρουσιάζει.
- Τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες ως προς τον εαυτό τους ,μέσα από την επαφή τους με το παιδί, είναι κυρίως η ενοχή για τις ΜΠΥΛ και ο φόβος για τις ΜΠΧΛ. Πρώτα από όλα, αυτά τα προσδίδουν στην αδυναμία τους να διαχειριστούν ακατάλληλες συμπεριφορές και εν συνεχεία, οι ΜΠΥΛ στην λανθασμένη στάση της κοινωνίας και ελλιπούς βοήθειας προς το παιδί , ενώ οι ΜΠΧΛ στην παλινδρόμηση του παιδιού τους.
- Τα θετικά συναισθήματα που νοιώθουν για το παιδί τους , από την επαφή τους με αυτό , είναι πιο πολύ η ανοχή/καρτερικότητα και η αισιοδοξία. Οι περισσότερες ΜΠΥΛ αισθάνονται έτσι όταν υπάρχει επιτυχής αλληλεπίδραση και λιγότερες όταν το παιδί παρουσιάζει πρόοδο και οι ΜΠΧΛ το αντίστροφο.
- Το θετικό, τέλος, συναίσθημα των μητέρων για τον ίδιο τους τον εαυτό ήταν η ελπίδα κατά πλειοψηφία, κάτι το οποίο βιώνουν όταν αυτά που παρέχουν στο παιδί είναι προσοδοφόρα ή υπάρχουν περίοδοι βελτίωσης της κατάστασης του παιδιού με δική τους συμβολή.

Στο επόμενο κεφάλαιο θα επιχειρήσουμε μια συζήτηση των παραπάνω αποτελεσμάτων σε σχέση με τα ευρήματα προγενέστερων ερευνών , με στόχο να γίνει μια ανακεφαλαίωση των συμπερασμάτων στα οποία καταλήγουμε για τα συναισθήματα των μητέρων παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

### 5.1.ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Το ερωτηματολόγιο, όπως, συντάχθηκε χωρίστηκε σε δυο μέρη. Θεωρήθηκε απαραίτητο να γίνει διάκριση ανάμεσα σε ερωτήσεις που αφορούσαν ως επί το πλείστον τη μητέρα και σε εκείνες που αφορούσαν εκείνη, το παιδί και την μεταξύ τους σχέση. Θα συζητήσουμε λοιπόν πρώτα τα αποτελέσματα του Α' μέρους.

Στην έρευνα την οποία πραγματοποιήσαμε , χρησιμοποιήθηκε ένα δείγμα 56 μητέρων με μέσο όρο ηλικίας 42,5 ετών. Η πλειοψηφία αυτών των μητέρων δήλωσαν έγγαμες , οδηγώντας στο συμπέρασμα ότι είχαν έναν σύντροφο για να μοιράζονται τα βάρη και τις δυσκολίες που προκύπτουν από την ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ.

Ακόμα, αυτό που παρατηρούμε σύμφωνα με το ιστορικό των μητέρων είναι ότι σχεδόν όλες οι μητέρες και των δυο ομάδων είχαν φυσιολογική εγκυμοσύνη χωρίς επιπλοκές. Το ίδιο αποτέλεσμα προκύπτει και στο ερώτημα, αν η εγκυμοσύνη αυτή ήταν επιθυμητή ή όχι, με το μεγαλύτερο ποσοστό να απαντάει ναι, χωρίς καμία διαφοροποίηση ανάμεσα στις ομάδες.

Όσον αφορά τις απαντήσεις των μητέρων στο αν αντιμετωπίζουν κάποια συναισθηματική διαταραχή/ψυχολογικό πρόβλημα, οι περισσότερες συμμετέχουσες ανεξαρτήτως της λειτουργικότητας του παιδιού τους, ανέφεραν ότι δεν είχαν αντιμετωπίσει ή δεν αντιμετωπίζουν κάποιο ψυχολογικό πρόβλημα /συναισθηματική διαταραχή οι ίδιες. Ενώ το αμέσως επόμενο ποσοστό δηλώνει πως η διάθεσή του είναι πολύ πεσμένη κάποιες φορές και επανέρχεται σε ένα μέτριο επίπεδο μετά από κάποιες ώρες ή μέρες. Τα ποσοστά που δήλωσαν πως παρουσιάζουν κατάθλιψη η αγχώδη διαταραχή ήταν ελάχιστα. Όσο αφορά τη κατάθλιψη τα ποσοστά έρχονται από τη μία ως επαλήθευση ορισμένων ερευνών όπως των Dale, Jahoda και Knott(2006), που ανέφεραν, πως οι συμμετέχουσες στην έρευνα τους είχαν χαμηλά επίπεδα αναφερόμενης κατάθλιψης. Από την άλλη έρχεται σε αντίθεση με άλλους ερευνητές όπως οι Bitsika & Sharpley(2004) που δήλωσαν ότι σχεδόν τα δυο τρίτα του δείγματός τους εμφάνιζε κατάθλιψη. Αξίζει όμως να σημειώσουμε ότι σε μια συντριπτική πλειοψηφία , οι μητέρες της έρευνας δηλώνουν πως η συναισθηματική δυσκολία που αντιμετωπίζουν είναι μετά την γέννηση του παιδιού τους , δείχνοντας έτσι το κατά πόσον έχει αλλάξει την ζωή τους η γέννηση ενός παιδιού, και ειδικά ενός παιδιού με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού. Παρά τα δικά μας ευρήματα, η έρευνα των Mazefsky, Folstein και Lainhart (2008) υπογραμμίζει ότι ,η πλειοψηφία των γονέων με διαταραχές της διάθεσης είχαν την εμφάνιση του πρώτου τους επεισοδίου πριν από τη γέννηση του παιδιού τους με αυτισμό. Μια πολύ μικρή διαφορά υπάρχει, όσον αφορά την λειτουργικότητα του παιδιού τους, με τις μητέρες παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας να απαντούν σε ένα περίπου 10% ,περισσότερο από τις μητέρες παιδιών υψηλής λειτουργικότητας, ότι παρουσίασαν την συναισθηματική διαταραχή μετά την γέννηση του παιδιού.

Όσον αφορά, τους παράγοντες έκλυσης των προβλημάτων παρατηρούμε διαφορές μεταξύ των μητέρων. Οι μητέρες με παιδιά υψηλής λειτουργικότητας αποδίδουν αρχικά τα αίτια σε παράγοντες που οφείλονταν στις ίδιες και στη συνέχεια σε κοινωνικό-οικονομικούς παράγοντες και σε προβλήματα διαπροσωπικών σχέσεων. Αντίθετα οι μητέρες παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας κατηγορήσαν κυρίως τους κοινωνικό- οικονομικούς παράγοντες. Το παραπάνω εύρημα ίσως αποτυπώνει τις διαφορετικές ανάγκες που έχουν οι μητέρες παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας.

Στη συνέχεια στις ερωτήσεις που διατυπώθηκαν και αφορούν το υποστηρικτικό πλαίσιο των μητέρων, όλες οι συμμετέχουσες δήλωσαν πως η συχνότητα στην οποία ζητούσαν βοήθεια ήταν μεγάλη. Επιπλέον η πλειοψηφία λάμβανε υποστήριξη από τα άτομα του άμεσου περιβάλλοντος τους και συνήθως ο κύριος υποστηρικτής ήταν ο σύντροφος τους και

δευτερευόντως οι συγγενείς. Σύμφωνα με τα παραπάνω γίνεται αντιληπτό ότι οι μητέρες έχουν πολύ μεγάλη ανάγκη υποστήριξης και συγκεκριμένα από τους συντρόφους. Το εύρημα αυτό επαληθεύεται και από τους Κωνστανταρέα και Χωματίδη (1989) όπου οι μητέρες στην έρευνα τους εξέφραζαν ότι έχουν ανάγκη πρόσθετης υποστήριξης από τους συντρόφους τους και μάλιστα σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό από ότι οι μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Ωστόσο, στις αρνητικές απαντήσεις το ποσοστό που δεν λαμβάνει υποστήριξη είναι διπλάσιο για τις μητέρες των παιδιών υψηλής λειτουργικότητας σε σχέση με εκείνες των παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας. Χωρίς να υπάρχει κάποιος εμφανής λόγος ως προς αυτή τη διαφορά, υπάρχει πιθανότητα να είναι το γεγονός ότι τα άτομα δεν αντιλαμβάνονται ότι οι συγκεκριμένες μητέρες χρήζουν βοήθειας, δεδομένης μάλιστα και της πιο ήπιας κατάστασης των παιδιών τους. Ύστερα, ερωτήθηκαν οι συμμετέχουσες ως προς τις καταστάσεις στις οποίες χρειάζονται βοήθεια. Οι περισσότερες μητέρες παιδιών υψηλής λειτουργικότητας ανέφεραν ότι τα αίτια, όμως, τα οποία τις ωθούσαν να στραφούν σε άλλους για βοήθεια και στήριξη, αφορούσαν την έλλειψη συναισθηματικής ανταπόκρισης από κάποια από τα υπόλοιπα μέλη του άμεσου περιβάλλοντος. Αντίθετα ευρήματα υπήρξαν για τις μητέρες παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας οι όποιες συνήθως χρειάζονταν υποστήριξη όταν αντιμετώπιζαν προβλήματα με άλλα μέλη του άμεσου περιβάλλοντος, τα οποία δεν συνεργάζονταν για την καταπολέμηση των δυσκολιών που προέκυπταν από το παιδί.

Στο β' μέρος η πρώτη ερώτηση αφορά την ηλικιακή κλίμακα στην οποία υπάγεται το παιδί. Στο σημείο αυτό γίνεται εμφανής μια αρκετά μεγάλη διαφορά μεταξύ των δυο ομάδων. Ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό από μητέρες παιδιών υψηλής λειτουργικότητας έχει παιδιά που υπάγονται στην ηλικιακή κατηγορία 3 έως 8, ενώ το μεγαλύτερο ποσοστό της άλλης ομάδας, έχει παιδιά που ανήκουν στην ηλικιακή κατηγορία 15-20. Αυτή είναι μια πολύ σημαντική ένδειξη για την ανάλυση των αποτελεσμάτων. Καθώς η ηλικία του παιδιού διαδραματίζει πολύ σημαντικό ρόλο και στην συναισθηματική κατάσταση αλλά και στις πρακτικές δυσκολίες που μπορεί να προκύπτουν τόσο στη μητέρα όσο και στο οικογενειακό περιβάλλον. Οι συμμετέχουσες με παιδιά μικρής ηλικίας είναι πιθανό να έχουν πρόσφατα έρθει αντιμέτωπες με τη διάγνωση, οπότε τώρα συνειδητοποιούν και προσαρμόζονται στις δυσκολίες του παιδιού τους. Από την άλλη, οι μητέρες με παιδιά στην εφηβεία και στην ενηλικίωση έχουν μάθει να αντιμετωπίζουν καταστάσεις και δυσκολίες, που τυχόν προκύπτουν και έχουν αποκτήσει στο βάθος των χρόνων μία σχέση με το παιδί τους. Οι παραπάνω μητέρες, όμως, θα βρεθούν αντιμέτωπες με την εφηβεία, που επηρεάζει τόσο παιδιά τυπικής ανάπτυξης, αλλά και παιδιά με δυσκολίες. Επιπλέον, ένα αναπόσπαστο κομμάτι σε αυτές τις ηλικίες είναι το άγχος και ο φόβος της μητέρας για το κατά πόσο θα ανεξαρτητοποιηθεί, θα καταφέρει να ζήσει το παιδί μόνο του και το τι θα γίνει στο μέλλον. Επιπλέον, όπως διαφαίνεται στην έρευνα των των Lounds Taylor *et al.*, (2010), οι μητέρες με παιδιά που τελειώνουν το σχολείο αντιμετωπίζουν δυσκολίες με τις δραστηριότητες των παιδιών τους, με τις παροχές του κράτους για τους ενήλικους και την οικονομική επιβάρυνση εφόσον πλέον καλούνται να αναλάβουν τις δραστηριότητες των παιδιών τους και την εκπαίδευσή τους ολομόναχοι. Οπότε, η μεγάλη διαφορά στην ηλικιακή κλίμακα των παιδιών έχει ως άμεσο επακόλουθο και τις διαφορετικές απαντήσεις στις δυο ομάδες μητέρων, πέρα από την λειτουργικότητα των παιδιών τους.

Όσον αφορά τον τρόπο ζωής τους οι συμμετέχουσες και των δυο ομάδων, δηλώνουν πως υπήρξαν αλλαγές μετά την γέννηση του παιδιού τους. Υπάρχει διαφοροποίηση των μητέρων ως προς το πόσο επηρεάστηκαν. Οι μητέρες παιδιών υψηλής λειτουργικότητας δήλωσαν πως επηρεάστηκαν λίγο, ενώ εκείνες με παιδιά χαμηλής λειτουργικότητας επηρεάστηκαν αρκετά. Χωρίς να το δηλώσουμε με σιγουριά ενδέχεται η διαφορά να οφείλεται στο ότι τα παιδιά χαμηλής λειτουργικότητας αντιμετωπίζουν περισσότερες δυσκολίες άρα και η ζωή των μητέρων τους άλλαξε σε μεγαλύτερο βαθμό. Επιπρόσθετα τα ευρήματά των Hastings, Kovshoff, Ward, Espinosa, Brown, Remington (2005), ότι δηλαδή τα συμπεριφορικά

προβλήματα των παιδιών αποτελούν προγνωστικό δείκτη του μητρικού άγχους, επαληθεύει ότι αν είναι πιο επιβαρυνμένη η κατάσταση του παιδιού η μητέρα ζει και πιο στρεσογόνες καταστάσεις. Επιπρόσθετα οι Κωνστανταρέα & Παπαγεωργίου (2006) ανέφεραν ότι τα παιδιά κατώτερης λειτουργικότητας στην έρευνα τους χαρακτηρίστηκαν ως μεγαλύτερη πηγή άγχους απ' ότι τα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας, κάτι το οποίο στην δική μας έρευνα δεν έγινε αντιληπτό ενώ αντίθετα ένα ποσοστό περίπου 10% των παιδιών υψηλής λειτουργικότητας χαρακτηρίστηκαν ως πιο αγχωτικά. Μέσα από τα αποτελέσματα μας διαφαίνεται ότι οι μητέρες παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας προέβησαν σε αλλαγές στην επαγγελματική τους κατάσταση. Οι Baker , Laurie, και Drapela, (2010), επίσης σε έρευνα τους ασχολήθηκαν με την επαγγελματική κατάσταση και τις συνθήκες εργασίας μητέρων παιδιών με αυτισμό. Τα αποτελέσματα των ερευνητών έδειξαν ότι οι μητέρες, όταν είχαν οικονομικά προβλήματα ήταν λιγότερο πιθανό να έχουν επηρεαστεί στη καριέρα τους λόγω της κατοχής ενός παιδιού με αυτισμό . Επιπλέον, τα νοικοκυριά όπου οι γονείς είχαν τη δυνατότητα να αλλάξουν το εργασιακό τους περιβάλλον για να καλύψουν τη φροντίδα για ένα παιδί με αυτισμό, ανέφεραν λιγότερες πιθανότητες ανεπιθύμητης απασχόλησης. Βέβαια σε επόμενη ερώτηση της έρευνάς μας γίνεται αντιληπτό ότι παρά τις αλλαγές που αναγκάστηκαν να κάνουν οι μητέρες της δικής μας έρευνας αποκρίθηκαν πως δεν αισθάνθηκαν δυσφορία.

Την διάγνωση ,συνήθως ακολουθούν και κάποια συναισθήματα, καθώς είναι λογικό ότι όταν το πληροφορηθούν οι γονείς, έρχονται αντιμέτωποι με μια αλήθεια που θα τους ακολουθεί στο υπόλοιπο της πορείας τους. Οι μητέρες λοιπόν του δείγματος ανέφεραν σαν κύριο συναίσθημα ,6 μήνες έως ένα χρόνο μετά την πρώτη διάγνωση του παιδιού τους με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού, το άγχος και τον πανικό και στις δύο ομάδες που εξετάζονται σε αυτή την έρευνα. Το μόνο κομμάτι, όπου διαφοροποιούνται οι απαντήσεις τους εδώ ,είναι ότι στις μητέρες παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας το αμέσως επόμενο ποσοστό ανέφερε ότι ένοιωσε θλίψη , ενώ στις μητέρες παιδιών υψηλής λειτουργικότητας ανέφερε ότι ένοιωθε θυμό. Από τις αντιδράσεις των μητέρων αντιλαμβανόμαστε ότι μετά το πρώτο σοκ της διάγνωσης του παιδιού τους , οι μητέρες διακατέχονται από αρνητικά συναισθήματα, καθώς δεν γνωρίζουν πιθανότατα πώς να διαχειριστούν την νέα αυτή συνθήκη στη ζωή τους.

Συνεχίζοντας την συζήτηση των αποτελεσμάτων, οι περισσότερες μητέρες χαρακτηρίζουν την επαφή τους με το παιδί τις περισσότερες φορές εύκολη ή ορισμένες φορές ικανοποιητική και για τις δύο ομάδες των μητέρων που εξετάζονται. Μολαταύτα, είναι λιγότερες οι μητέρες παιδιών αυτισμού χαμηλής λειτουργικότητας , που αναφέρουν ως εύκολη τις περισσότερες φορές την επαφή τους με το παιδί, σε σχέση με αυτές παιδιών υψηλής λειτουργικότητας. Κατά συνέπεια, κατανοούμε ότι αυτό πιθανότατα συμβαίνει διότι, στον μεγαλύτερο βαθμό τα παιδιά χαμηλής λειτουργικότητας επικοινωνούν με τις μητέρες με μη λεκτικό τρόπο, σε έντονη αντίθεση με τα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας, τα οποία κυρίως επικοινωνούν λεκτικά με τις μητέρες. Σημαντικό, πάντως, είναι ότι οι μητέρες αναφέρουν πως η επικοινωνία επιτυγχάνεται και στις δύο περιπτώσεις πολύ ή αρκετά. Παρά το γεγονός ότι στα αποτελέσματα μας φαίνεται ότι οι μητέρες επικοινωνούν καλά με τα παιδιά τους ανεξάρτητα από τον τρόπο επικοινωνίας, οι Κωνστανταρέα και Παπαγεωργίου υπογραμμίζουν ότι, οι μητέρες των μη-λεκτικών παιδιών ήταν πιο αγχωμένες από εκείνες των παιδιών που είχαν λεκτική επικοινωνία. Έτσι παρατηρούμε ότι η επικοινωνία με μη λεκτικό τρόπο επιδρά στη ψυχολογική κατάσταση της μητέρας.

Ακολουθως, ενώ η μελέτη των Hoppes & Harris, ζητούσε από τις μητέρες να αναφέρουν αν τα παιδιά τους μετέφεραν συναισθήματα αγάπης προς αυτές, εμείς βρήκαμε σε αυτή την έρευνα ότι οι μητέρες νοιώθουν ότι μεταφέρουν βασικά συναισθήματα (χαρά, λύπη, θυμό, στεναχώρια) στο παιδί τους με ΔΑΦ , μάλιστα ότι αυτά γίνονται αντιληπτά από το παιδί σε μεγάλο βαθμό και στις δύο ομάδες λειτουργικότητας των παιδιών. Αυτό έρχεται να προστεθεί



στην έρευνα του Smith και των συνεργατών του (2008) , όπου ερεύνησαν αν τα παιδιά κατανοούν την μητρική ζεστασιά και τον έπαινο, κι οι οποίοι είχαν βρει ότι τα αντιλαμβάνονται και μάλιστα παρουσίασαν και βελτίωση των δυσκολιών τους. Παρόλα αυτά είναι άξιο περαιτέρω έρευνας κατά πόσον όντως τα παιδιά χαμηλής λειτουργικότητας μπορούν να αντιληφθούν και αν ναι, σε τι βαθμό τα συναισθήματα των μητέρων τους ή τελικά είναι η ανάγκη των μητέρων για επικοινωνία με τα παιδιά τους που τις κάνει να απαντούν εδώ θετικά.

Αναλύοντας τα αποτελέσματα που βρήκαμε για τις πέντε συναισθηματικές κατηγορίες , παρατηρήσαμε ότι δεν υπάρχουν μέσα στις προγενέστερες έρευνες που αναλύσαμε στην βιβλιογραφική ανασκόπηση μετρήσεις για τα ουδέτερα συναισθήματα ούτε σαν κατηγορία αλλά και ούτε ξεχωριστά το καθένα από αυτά. Οι απαντήσεις των μητέρων στη δική μας έρευνα , πάντως , έδειξαν ότι δεν βιώνουν ουδέτερα συναισθήματα κατά κύριο λόγο. Λίγες από αυτές που ανήκουν στις ΜΠΥΛ βέβαια αναφέρουν ότι βιώνουν αμηχανία , και λίγες από αυτές που ανήκουν στις ΜΠΧΛ αναφέρουν αδιαφορία. Αναζητώντας τις συνθήκες κάτω από τις οποίες τα αισθάνονται αυτά , βρήκαμε ότι η πλειοψηφία αναφέρει την αποδοχή των δυσκολιών του παιδιού τους.

Όσον αφορά τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό , υψηλής ή χαμηλής λειτουργικότητας, ως προς το ίδιο το παιδί τους η έρευνά μας βρήκε ότι το κυρίαρχο όλων ήταν το άγχος και για τις δύο κατηγορίες ανεξαρτήτως λειτουργικού επιπέδου, με μικρή διαφορά της τάξεως του 10% για τις ΜΠΧΛ προς τα κάτω. Αυτό το εύρημα προστίθεται σε έρευνες που έχουν γίνει σχετικά με το άγχος των μητέρων και χουν βρει είτε ότι συνδέεται με την ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ γενικότερα (Duarte 2005, Mazefsky et al 2008).Οι Παπαγεωργίου και Κωνστανταρέα , βρήκαν ότι οι μητέρες παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας των μη λεκτικών ήταν πιο αγχωμένες αλλά όταν συνδυαζόταν με χαμηλή ευελιξία και χαμηλές βαθμολογίες διάθεσης, και χρησιμοποιώντας ένα μη γνωστικό μέτρο (PEP). Ο Koegel και οι συνεργάτες του(1992) προέβησαν σε παρόμοιο αποτέλεσμα στην έρευνα τους, διότι βρήκαν ότι υπήρχε άγχος σε όλες τις μητέρες αλλά πιο πολύ σ' αυτές που είχαν παιδιά χαμηλής λειτουργικότητας, αναλογιζόμενες την δυνατότητα ανεξαρτησίας αυτών των παιδιών. Βέβαια σε αυτή την έρευνα κρίθηκε το αν τα παιδιά ήταν υψηλής ή χαμηλής λειτουργικότητας εξετάζοντας μόνο την νοητική τους κατάσταση , δηλαδή το IQ. Συμφωνώντας με την παραπάνω έρευνα και οι μητέρες της δικής μας αναλογιζόμενες το μέλλον του παιδιού τους βίωναν αυτό το συναίσθημα, αλλά και ακόμα λόγω της απουσίας προόδου και της παρουσίας μη αποδεκτών συμπεριφορών. Οι προβληματικές συμπεριφορές των παιδιών αποτέλεσαν αιτία άγχους και σε άλλες προγενέστερες έρευνες( Κωνστανταρέα & Χωματίδη ,1989, Hastings & Brown, 2002, Hastings et al , 2005, Bitsika & Sharpley ,2004,Estes et al ,2009).

Η ενοχή για τις ΜΠΥΛ και ο φόβος για τις ΜΠΧΛ ήταν τα κυρίαρχα αρνητικά συναισθήματα που αυτές ένοιωθαν ως προς τον ίδιο τους τον εαυτό μέσα από την επαφή τους με το παιδί με αυτισμό. Και οι Dale et al (2006) βρήκαν ότι αισθάνονται φόβο για το μέλλον του παιδιού τους, αλλά και κάποια ελαφρά συναισθήματα ενοχής, χωρίς να συγκρίνουν το επίπεδο λειτουργικότητας των παιδιών. Στην εργασία μας οι μητέρες δήλωσαν ως κύρια συνθήκη κατά την οποία αισθάνονται έτσι όταν νοιώθουν ότι δεν μπορούν να διαχειριστούν ακατάλληλες συμπεριφορές των παιδιών. Το 90% των γονέων της έρευνας των Bitsika & Sharpley (2004) δήλωναν την ίδια αδυναμία, αισθανόμενοι όμως θυμό και αντιμετωπίζοντας κατάθλιψη. Επιπλέον οι ΜΠΥΛ αναφέρουν ως συνθήκη του αρνητικού συναισθήματος που ένοιωθαν την λανθασμένη στάση της κοινωνίας και την ελλιπή βοήθεια που δέχονταν , ενώ οι ΜΠΧΛ την παλινδρόμηση του παιδιού τους.Το αποτέλεσμα στο οποίο καταλήξαμε είναι απόλυτα φυσικό καθώς τα παιδιά με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα καθημερινής λειτουργικότητας και ανεξαρτησίας , έτσι λοιπόν οι μητέρες δεν γνωρίζουν ποιο θα μπορεί να ναι το μέλλον του παιδιού τους και πως πα

μπορέσει να ενταχθεί στην κοινωνία σαν ένα ισότιμο μέλος. Από την άλλη λόγω των λιγότερο σημαντικών προβλημάτων από τα οποία διέπονται τα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας , οι μητέρες τους ίσως θεωρούν πως εάν η κοινωνία προσέφερε μεγαλύτερη βοήθεια θα μπορούσαν να βελτιωθούν κατά πολύ.

Επιπλέον, οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό αισθάνονται ανοχή/καρτερικότητα και μετέπειτα αισιοδοξία, ως θετικά συναισθήματα προς τα παιδιά τους. Οι μεν ΜΠΥΛ σε μεγαλύτερο ποσοστό όταν υπάρχει επιτυχής αλληλεπίδραση και σε λιγότερο όταν παρατηρείται πρόοδος του παιδιού , και οι δε ΜΠΧΛ το ακριβώς αντίστροφο. Λογική αυτή η διαφορά αν αναλογιστούμε πόσο δύσκολο είναι να επέλθει πρόοδος στην κατάσταση των παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας και πόση ανέλπιστα χαρά μπορεί να γεμίσει τις μητέρες τους. Η σημασία της αισιοδοξίας των μητέρων , και δη της προδιάθεσης που υπάρχει για αυτήν , (δηλαδή την γενική τάση ενός ατόμου να αναμένει θετικά γεγονότα στη ζωή (Scheier & Carver, 1985, 1987) τονίζεται από τον Greenberg και τους συνεργάτες του (2002) και συνδέεται με καλύτερη ψυχική και σωματική ευεξία των μητέρων.

Τέλος από τη τελευταία κατηγορία συναισθημάτων , τα θετικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες για τον ίδιο τους τον εαυτό , πρωτοστατεί η ελπίδα. Παρόμοια και σε άλλη έρευνα που έχει προηγηθεί , οι μητέρες δήλωναν ,παρά το άγχος που τους επιβάρυνε η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ , ότι η αλλαγή είναι δυνατή και οι προσδοκίες τους για το μέλλον των παιδιών τους ήταν υψηλές ( Dale et al,2006).Περαιτέρω ,θέλοντας να ελέγξουμε και τις συνθήκες εμφάνισης αυτών των συναισθημάτων βρήκαμε ότι αυτά παρουσιάζονται όταν αισθάνονται ότι αυτά που προσφέρουν στο παιδί τους είναι προσοδοφόρα, κι όταν υπάρχουν περίοδοι βελτίωσης της κατάστασής τους με τη δική τους συμβολή.

Συμπερασματικά, μέσω της έρευνας μας διαπιστώσαμε ότι δεν υπάρχουν ουσιώδεις διαφορές στη συναισθηματική κατάσταση της μητέρας, βάσει της λειτουργικότητας του παιδιού. Αυτό που εμείς αναμέναμε ήταν τα συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες να διαφοροποιούνται ανάλογα με την σοβαρότητα των συμπτωμάτων των παιδιών τους, κάτι τέτοιο όμως δεν γίνεται αντιληπτό. Δεν παρατηρήσαμε διαφορές όσον αφορά το επίπεδο των συναισθημάτων , αλλά στις συνθήκες κάτω από τις οποίες αυτές τα βίωναν. Ανακεφαλαιώνοντας ,ανεξάρτητα από το λειτουργικό επίπεδο της κάθε ομάδας, οι μητέρες βιώνουν έντονο άγχος , παρόλα αυτά αντικρίζουν το μέλλον με ελπίδα.

## 5.2.ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η έρευνα για τα συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό είτε υψηλής είτε χαμηλής λειτουργικότητας ,δυσχεραίνεται από μεθοδολογικά ζητήματα, τα οποία προκύπτουν από την ύπαρξη παραμέτρων που δεν είναι εμφανείς. Δε μπορούμε να συσχετίσουμε με απόλυτη σιγουριά και ακρίβεια τα συναισθήματα που αυτές βιώνουν με την διαταραχή αυτιστικού φάσματος των παιδιών τους , και ειδικότερα με τα προβλήματα επικοινωνίας, συμπεριφοράς, κοινωνικών σχέσεων και αυτοεξυπηρέτησης. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι ,μπορεί κάποιες μητέρες, τόσο φυσιολογικών παιδιών όσο και με αυτισμό, να εκδηλώνουν τα ίδια συναισθήματα , των οποίων όμως η αιτιολογία να ανάγεται σε διαφορετικούς παράγοντες.

Ακόμα, ενώ η σημερινή κοινωνία έχει προοδέψει σε πολλά πράγματα όσον αφορά την τεχνολογία, την εκπαίδευση, την ποιότητα ζωής κ.α. , δεν έχουν πάψει να υπάρχουν αισθήματα προκατάληψης και φόβου στο άκουσμα της λέξης «αυτισμός», κάτι το οποίο κυρίως συνδέεται με την μη επαρκή ενημέρωση των πολιτών με την συγκεκριμένη διαταραχή(Νότας,2006). Έτσι συναντούμε ακόμη και σήμερα γονείς, και κυρίως μητέρες, που είναι κι αυτές που αναλαμβάνουν κυρίως την φροντίδα ενός παιδιού με αυτισμό, να εκδηλώνουν άρνηση σχετικά με την κατάσταση του παιδιού τους . Αυτό μπορεί στην συγκεκριμένη έρευνα λοιπόν να αποτέλεσε έναν ακόμη ανασταλτικό παράγοντα όσον αφορά την μεροληπτική συμπλήρωση του ερωτηματολογίου που χορηγήσαμε.

Επίσης είναι σημαντικό να εξηγηθεί ότι, λόγω του μικρού αριθμού των μητέρων που εξετάστηκαν, τα αποτελέσματα της έρευνας μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως ενδείξεις παρά σαν αποδείξεις και δεν μπορούν να γενικευτούν στον γενικό πληθυσμό των μητέρων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος χαμηλής και υψηλής λειτουργικότητας.

Ένας ακόμη περιορισμός της συγκεκριμένης έρευνας που διεξήγαμε ήταν η απουσία προσωπικής επικοινωνίας με τις μητέρες που συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια, καθώς τους χορηγήθηκαν κατά αποκλειστικότητα είτε από τους συλλόγους που απευθυνθήκαμε είτε από τους λογοθεραπευτές που δέχτηκαν να μας βοηθήσουν στη μελέτη. Συνεπώς , δεν ήμασταν σε θέση να γνωρίζουμε κατά πόσον δόθηκαν σαφείς διευκρινιστικές οδηγίες για την ορθή συμπλήρωση τους και για την αποφυγή τυχόν συγχύσεων και λαθών.

Επιπλέον, καμία μητέρα δεν ερωτήθηκε το κατά πόσον το παιδί διέμενε στο ίδιο σπίτι με εκείνη ή σε κάποιο ίδρυμα , καθώς επίσης αν ήταν ο κύριος φροντιστής του. Στη συνέχεια δεν διευκρινίστηκε σε περιπτώσεις που ήταν διαζευγμένη αν είχε η ίδια την επιμέλεια του παιδιού.

Τέλος, θα πρέπει να επισημανθεί ότι το ερωτηματολόγιο δημιουργήθηκε από εμάς και την υπεύθυνη καθηγήτρια της πτυχιακής, οπότε δεν μπορεί να γίνει λόγος για την αξιοπιστία και την εγκυρότητα που θα παρείχε ένα σταθμισμένο εργαλείο. Το παρόν ερωτηματολόγιο συντάχθηκε μεν βάσει της βιβλιογραφίας ,αλλά δεν μπορεί να συγκριθεί με άλλες επίσημες δοκιμασίες οι οποίες δημιουργήθηκαν από εξειδικευμένες ομάδες επιστημόνων, με έναν συγκεκριμένο σκοπό , και προέβλεψαν για την ύπαρξη νορμών ώστε να εξαχθούν ακριβή αποτελέσματα. Μάλιστα οι δοκιμασίες αυτές χορηγήθηκαν σε ομάδες για πιλοτική έρευνα, προτού χορηγηθούν στο κανονικό κλινικό δείγμα , με σκοπό τον έλεγχο της λειτουργικότητάς τους.

### 5.3.ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ

Θα πρέπει μελλοντικά να εξεταστεί περαιτέρω η διαφοροποίηση των συμπτωμάτων των παιδιών υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας , δίνοντας έμφαση στα συγκεκριμένα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του κάθε παιδιού όσον αφορά την επίδραση στο μητρικό συναίσθημα.

Σε μελλοντική έρευνα που θα σχετίζεται με τα συναισθήματα των μητέρων παιδιών με αυτισμό , θα ήταν βοηθητικό να χρησιμοποιηθούν έγκυρα εργαλεία αξιολόγησης όπως το Beck Depression Inventory (Beck , 1978,Beck et al.,1992) ή το Maslach Burnout Inventory (Maslach&Jackson,1981) , για την κατάθλιψη και τον έλεγχο της νοητικής κατάστασης αντίστοιχα των μητέρων παιδιών με αυτισμό. Επιπλέον θα ήταν σκόπιμο να δημιουργηθούν μελλοντικά εργαλεία που να μπορούν να «μετρήσουν» την ποικιλία και το εύρος των συναισθημάτων που τυχόν βιώνουν οι γονείς/μητέρες παιδιών που εντάσσονται στο φάσμα του αυτισμού.

Μεταβλητές που σχετίζονται με το περιβάλλον του παιδιού, όπως η τοποθεσία διαμονής του ή ο πρωταρχικός φροντιστής του, θα μπορούσαν να αναλυθούν εκτενέστερα , ώστε να ερμηνευτούν καλύτερα οι παράγοντες που συνδέονται με την ποιότητα ζωής και τα συναισθήματα των μητέρων. Ακόμα, για να μπορέσουν να είναι πιο έγκυρα τα αποτελέσματα μελλοντικών ερευνών που θα αφορούν το ίδιο θέμα , θα πρέπει να πραγματοποιηθεί πιλοτική έρευνα προτού δοθεί στο κανονικό δείγμα, το οποίο θα ήταν ωφέλιμο επίσης να είναι μεγαλύτερου αριθμού. Τέλος , θα ήταν ίσως πιο επικουρικό , τα ερωτηματολόγια να χορηγηθούν στους ερωτηθέντες από τους ίδιους τους ερευνητές με σκοπό να δοθούν όσο το δυνατόν πιο σωστές κατευθυντήριες γραμμές για την σωστή απάντηση στις ερωτήσεις των ερωτήσεων.

Δεδομένων των ευρημάτων της βιβλιογραφικής ανασκόπησης ότι η κοινωνική υποστήριξη για τη μητέρα καθώς και οι παροχές υπηρεσιών που αφορούν το παιδί ,διευκολύνουν την συναισθηματική κατάσταση και ποιότητα ζωής τους, θα ήταν χρήσιμο να υπάρξει μεγαλύτερη πληροφόρηση σχετικά με αυτές. Το παραπάνω οφείλεται στο γεγονός ότι οι κοινωνικές παροχές υπηρεσιών είναι μια μεταβλητή , η οποία μπορεί να διαδραματίσει καθοριστικό ρόλο στην τελική έκβαση των αποτελεσμάτων.

# ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

## 1.ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

### ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ: «ΠΟΙΑ ΕΙΝΑΙ ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΒΙΩΝΟΥΝ ΟΙ ΜΗΤΕΡΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΣΤΟ ΦΑΣΜΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ, ΥΨΗΛΗΣ ΚΑΙ ΧΑΜΗΛΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ;»

Το παρόν ερωτηματολόγιο αφορά έρευνα στα πλαίσια πτυχιακής εργασίας και οι απαντήσεις είναι εντελώς ανώνυμες. Έχει διαμορφωθεί από τις φοιτήτριες του τμήματος Λογοθεραπείας του Τ.Ε.Ι. ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ: Δέσποινα Αντωνοπούλου και Βασιλική Μπουρβάνη υπό την εποπτεία της καθηγήτριας Βασιλικής Νανούση.

Σας ευχαριστούμε για τη βοήθειά σας εκ των προτέρων.

### ΜΕΡΟΣ Α: ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

- 1) Ημερομηνία Γέννησης: \_\_\_\_\_
- 2) Επαγγελματική κατάσταση:
  - α)εργαζόμενη
  - β)άνεργη(ενασχόληση με οικιακές δραστηριότητες)
  - γ)άνεργη(                      λόγω                      δυσκολίας                      εύρεσης                      εργασίας)
- 3) Οικογενειακή κατάσταση:
  - α) έγγαμη      β)διαζευγμένη      γ)άγαμη
- 4) Έχετε άλλα παιδιά: \_\_\_\_\_ (Προσδιορίστε αριθμό)
- 5) Είχατε:
  - α) φυσιολογική εγκυμοσύνη
  - β) εγκυμοσύνη με επιπλοκές
- 6) Επιθυμητή εγκυμοσύνη
  - α) ναι
  - β) όχι
- 7) Εάν έχετε αντιμετωπίσει ή αντιμετωπίζετε η ίδια κάποια συναισθηματική διαταραχή – ψυχολογικό πρόβλημα προσδιορίστε ποιο είναι αυτό:
  - α)κανένα
  - β)κατάθλιψη
  - γ)αγχώδης διαταραχή(π.χ. κρίσεις πανικού, γενικευμένο άγχος)
  - δ)κάποιες φορές η διάθεση είναι πολύ πεσμένη και επιστρέφει σε ένα μέτριο επίπεδο μετά από κάποιες ώρες ή μέρες
- 8) Η συναισθηματική δυσκολία που τυχόν αντιμετωπίζετε υπάρχει:
  - α)πριν από την γέννηση του παιδιού σας

β)μετά από την γέννηση του παιδιού σας

- 9) Η συναισθηματική δυσκολία που τυχόν αντιμετωπίζετε οφείλεται σε:  
α)προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις  
β)προβλήματα σε κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο  
γ)προβλήματα λόγω εμφάνισης δυσκολιών σε σας τις ίδιες ανεξάρτητα από παράγοντες που αναφέρθηκαν προηγουμένως  
δ) α+β
- 10) Εάν έχετε αντιμετωπίσει ή αντιμετωπίζετε η ίδια κάποια συναισθηματική διαταραχή – ψυχολογικό πρόβλημα λαμβάνετε για αυτό κάποιου είδους φαρμακευτική αγωγή:  
α) ναι β) όχι
- 11) Υπάρχει υποστηρικτικό πλαίσιο από άτομα του άμεσου περιβάλλοντος σας για εσάς:  
α) ναι β) όχι
- 12) Προσδιορίστε ποιό είναι οι άμεσοι άνθρωποι στους οποίους απευθύνεστε :  
α) σύντροφος β) συγγενείς γ) φίλοι δ) κανένα από τα παραπάνω
- 13) Πόσο συχνά απευθύνεστε σε αυτούς:  
α )καθόλου β )λίγο γ) μέτρια δ) αρκετά ε) πολύ
- 14) Πότε απευθύνεστε σε αυτούς;  
α) όταν αντιμετωπίζετε δυσκολίες με άλλα μέλη του άμεσου περιβάλλοντος ,τα οποία δεν συνεργάζονται για την καλύτερη διαχείριση των προβλημάτων που τυχόν προκύπτουν από την διαταραχή του παιδιού.  
β) όταν νοιώθετε ότι δεν βρίσκετε ανταπόκριση συναισθηματικά από κάποια από τα υπόλοιπα μέλη του άμεσου περιβάλλοντος  
γ) όταν νοιώθετε ότι δεν βρίσκετε ανταπόκριση από τις υπηρεσίες στις οποίες απευθύνεστε  
δ) β + γ  
ε) κανένα από τα παραπάνω

### **ΜΕΡΟΣ Β: ΤΟ ΠΑΙΔΙ,ΕΣΕΙΣ,ΚΑΙ ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΣΑΣ**

- 15) Σε ποια από τις παρακάτω ηλικιακές κατηγορίες ανήκει το παιδί σας;  
α)3-8 β)9-14 γ)15-20
- 16) Σε τι ηλικία διαγνώστηκε το παιδί σας με ΔΑΦ (Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος);
- 
- 17) Το παιδί σας έχει διαγνωστεί με αυτισμό υψηλής (λεκτική επικοινωνία, υψηλή νοημοσύνη ,έλλειψη της προσαρμοστικότητας, δυσκολία στην κοινωνικότητα και τις διαπροσωπικές σχέσεις) ή χαμηλής (αδυναμία λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας, μερική αδυναμία αυτοεξυπηρέτησης ή ανάγκη υποστήριξης ,χαμηλής νοημοσύνης) λειτουργικότητας;
-

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

29) Τι συναισθήματα βιώνετε τις περισσότερες φορές από την επαφή σας με το παιδί;

α) Ουδέτερα Συναισθήματα:

- Αδιαφορία
- Απάθεια
- Αμηχανία
- Νωθρότητα
- Τίποτα από τα παραπάνω

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

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

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

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

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

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

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

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

30) Υπό ποιες συνθήκες βιώνετε ουδέτερα συναισθήματα;

α) όταν έχετε αποδεχτεί τις δυσκολίες του παιδιού σας.

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

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



- δ) όταν νοιώθετε κούραση από την φροντίδα και την ανεπιτυχή προσπάθεια για επικοινωνία με το παιδί σας.
- ε) καμία από τις παραπάνω.

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

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

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

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

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

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

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

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

35) Ευχαριστούμε για τον χρόνο σας. Παρακάτω θα θέλαμε να μάθουμε σε τι βαθμό μείνατε ικανοποιημένοι από το ερωτηματολόγιο

- α) καθόλου
- β) λίγο
- γ) μέτρια
- δ) αρκετά
- ε) πολύ

Αν απαντήσατε α, β ή γ σε τι διαφωνείτε ή τι θα θέλατε να είναι διαφορετικό.

---

---

---

## 2. ΠΙΝΑΚΕΣ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Πίνακας 5α: Φυσιολογική εγκυμοσύνη ή εγκυμοσύνη με επιπλοκές στις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
φυσιολογική εγκυμοσύνη	24	85,7	88,8
εγκυμοσύνη με επιπλοκές	3	10,7	11,1
Σύνολο απαντήσεων	27	96,4	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	1	3,6	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 5β: Φυσιολογική εγκυμοσύνη ή εγκυμοσύνη με επιπλοκές στις μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
φυσιολογική εγκυμοσύνη	25	89,3	89,3
εγκυμοσύνη με επιπλοκές	3	10,7	10,7
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

Πίνακας 6α :Επιθυμητή εγκυμοσύνη ή όχι στις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
Ναι	27	96,4	96,4
Όχι	1	3,6	3,6
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

Πίνακας 6β: Επιθυμητή εγκυμοσύνη ή όχι στις μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
Ναι	26	92,9	92,9
Όχι	2	7,1	7,1
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

Πίνακας 7α : Συναισθηματική διαταραχή/ψυχολογικό πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι ίδιες οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
κανένα	13	46,4	48,1
κατάθλιψη	3	10,7	11,1
Αγχώδης διαταραχή(π.χ. κρίσεις πανικού, γενικευμένο άγχος)	3	10,7	11,1
κάποιες φορές η διάθεση είναι πολύ πεσμένη και επιστρέφει σε ένα μέτριο επίπεδο μετά από κάποιες ώρες ή μέρες	8	28,6	29,6
Σύνολο απαντήσεων	27	96,4	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	1	3,6	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 7β : Συναισθηματική διαταραχή/ψυχολογικό πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι ίδιες οι μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
κανένα	12	42,9	44,4
κατάθλιψη	4	14,3	14,8
αγχώδης διαταραχή(π.χ. κρίσεις πανικού, γενικευμένο άγχος)	3	10,7	11,1
κάποιες φορές η διάθεση είναι πολύ πεσμένη και επιστρέφει σε ένα μέτριο επίπεδο μετά από κάποιες ώρες ή μέρες	8	28,6	29,6
Σύνολο απαντήσεων	27	96,4	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	1	3,6	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 8α : Χρόνος εμφάνισης της συναισθηματικής δυσκολίας των μητέρων υψηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
πριν από τη γέννηση του παιδιού σας	3	10,7	21,4
μετά τη γέννηση του παιδιού σας	11	39,3	78,6
Σύνολο απαντήσεων	14	50,0	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	14	50,0	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 8β: Χρόνος εμφάνισης της συναισθηματικής δυσκολίας των μητέρων χαμηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
πριν από τη γέννηση του παιδιού σας	1	3,6	6,7
μετά τη γέννηση του παιδιού σας	14	50,0	93,3
Σύνολο απαντήσεων	15	53,6	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	13	46,4	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 9α :Αίτια της συναισθηματικής δυσκολίας των μητέρων παιδιών υψηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις	3	10,7	21,4
προβλήματα σε κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο	2	7,1	14,3
προβλήματα λόγω εμφάνισης δυσκολιών σε σας τις ίδιες ανεξάρτητα από παράγοντες που αναφέρθηκαν προηγουμένως	7	25,0	50,0
οι επιλογές 1 και 2	2	7,1	14,3
Σύνολο απαντήσεων	14	50,0	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	14	50,0	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 9β: Αίτια της συναισθηματικής δυσκολίας των μητέρων παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις	4	14,3	26,7
προβλήματα σε κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο	5	17,9	33,3
προβλήματα λόγω εμφάνισης δυσκολιών σε σας τις ίδιες ανεξάρτητα από παράγοντες που αναφέρθηκαν προηγουμένως	3	10,7	20,0
οι επιλογές 1 και 2	3	10,7	20,0
Σύνολο απαντήσεων	15	53,6	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	13	46,4	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 10α: Λήψη φαρμακευτικής αγωγής από τις μητέρες υψηλής λειτουργικότητας για την συναισθηματική διαταραχή/ψυχολογικό πρόβλημα

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
Ναι	1	3,6	7,1
Όχι	13	46,4	92,9
Σύνολο απαντήσεων	14	50,0	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	14	50,0	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 10β: Λήψη φαρμακευτικής αγωγής από τις μητέρες χαμηλής λειτουργικότητας για την συναισθηματική διαταραχή/ψυχολογικό πρόβλημα

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
Ναι	3	10,7	20,0
Όχι	12	42,9	80,0
Σύνολο απαντήσεων	15	53,6	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	13	46,4	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 11α : Ύπαρξη υποστηρικτικού πλαισίου για τις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας από άτομα του άμεσου περιβάλλοντος

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
Ναι	18	64,3	66,7
Όχι	9	32,1	33,3
Σύνολο απαντήσεων	27	96,4	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	1	3,6	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 11β : Ύπαρξη υποστηρικτικού πλαισίου για τις μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας από άτομα του άμεσου περιβάλλοντος

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
Ναι	22	78,6	84,6
Όχι	4	14,3	15,4
Σύνολο απαντήσεων	26	92,9	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	2	7,1	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 12α : Άνθρωποι του άμεσου περιβάλλοντος στους οποίους απευθύνονται οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
σύντροφος	23	82,1	82,1
συγγενείς	2	7,1	7,1
φίλοι	2	7,1	7,1
κανένα από τα παραπάνω	1	3,6	3,6
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	100,0

Πίνακας 12β : Άνθρωποι του άμεσου περιβάλλοντος στους οποίους απευθύνονται οι μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
σύντροφος	24	85,7	85,7
συγγενείς	4	14,3	14,3
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

Πίνακας 13α : Συχνότητα αναζήτησης υποστήριξης από τις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
καθόλου	2	7,1	7,1
λίγο	5	17,9	17,9
μέτρια	7	25,0	25,0
αρκετά	12	42,9	42,9
πολύ	2	7,1	7,1
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

Πίνακας 13β : Συχνότητα αναζήτησης υποστήριξης από τις μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
λίγο	3	10,7	11,5
μέτρια	6	21,4	23,0
αρκετά	12	42,9	46,2
πολύ	5	17,9	19,2
Σύνολο απαντήσεων	26	92,8	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	2	7,1	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 14α : Αίτια αναζήτησης υποστήριξης από το άμεσο περιβάλλον των μητέρων παιδιών υψηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
όταν αντιμετωπίζετε δυσκολίες με άλλα μέλη του άμεσου περιβάλλοντος, τα οποία δεν συνεργάζονται για την καλύτερη διαχείριση των προβλημάτων που τυχόν προκύπτουν από την διαταραχή του παιδιού.	4	14,3	14,3
όταν νιώθετε ότι δεν βρίσκετε ανταπόκριση συναισθηματικά από κάποια από τα υπόλοιπα μέλη του άμεσου περιβάλλοντος	5	17,9	17,9
όταν νιώθετε ότι δεν βρίσκετε ανταπόκριση από τις υπηρεσίες στις οποίες απευθύνεστε	2	7,1	7,1
οι επιλογές 2 και 3	3	10,7	10,7
κανένα από τα παραπάνω	14	50,0	50,0
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

Πίνακας 14β : Αίτια αναζήτησης υποστήριξης από το άμεσο περιβάλλον των μητέρων παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
όταν αντιμετωπίζετε δυσκολίες με άλλα μέλη του άμεσου περιβάλλοντος, τα οποία δεν συνεργάζονται για την καλύτερη διαχείριση των προβλημάτων που τυχόν προκύπτουν από την διαταραχή του παιδιού.	8	28,6	32,0
όταν νιώθετε ότι δεν βρίσκετε ανταπόκριση συναισθηματικά από κάποια από τα υπόλοιπα μέλη του άμεσου περιβάλλοντος	4	14,3	16,0
όταν νιώθετε ότι δεν βρίσκετε ανταπόκριση από τις υπηρεσίες στις οποίες απευθύνεστε	4	14,3	16,0
οι επιλογές 2 και 3	5	17,9	20,0
κανένα από τα παραπάνω	4	14,3	16,0
Σύνολο απαντήσεων	25	89,3	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	3	10,7	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 15α : Ηλικιακές κατηγορίες των παιδιών υψηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
3-8	19	67,9	67,9
9-14	5	17,9	17,9
15-20	4	14,3	14,3
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

Πίνακας 15β: Ηλικιακές κατηγορίες των παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
3-8	10	35,7	35,7
9-14	7	25,0	25,0
15-20	11	39,3	39,3
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

Πίνακας 16 : Ηλικία διάγνωσης ΔΑΦ παιδιών

Σύνολο απαντήσεων	54
Ελλιπείς απαντήσεις	2
Μέσος όρος	2,9019
Τυπική απόκλιση	1,24650
Ελάχιστη τιμή	1,00
Μέγιστη τιμή	8,00
Ποσοστά	
25%	2,0000
50%	2,8000
75%	3,1250



*Πίνακας 17: Κατανομή υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας των παιδιών*

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
υψηλής λειτουργικότητας	27	48,2	48,2
χαμηλής λειτουργικότητας	29	51,8	51,8
Σύνολο απαντήσεων	56	100,0	100,0

*Πίνακας 18α : Αλλαγές στο τρόπο ζωής μετά την γέννηση του παιδιού στις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας*

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
ναι	19	67,9	67,9
όχι	9	32,1	32,1
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

*Πίνακας 18β : Αλλαγές στο τρόπο ζωής μετά την γέννηση του παιδιού στις μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας*

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
ναι	25	89,3	89,3
όχι	3	10,7	10,7
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

*Πίνακας 19α : Συναισθηματική επιρροή στις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας από τις αλλαγές που προέκυψαν στη ζωή τους μετά την γέννηση του παιδιού τους*

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
καθόλου	4	14,3	15,4
λίγο	9	32,1	34,6
μέτρια	4	14,3	15,4
αρκετά	6	21,4	23,0
πολύ	3	10,7	11,5
Σύνολο απαντήσεων	26	92,9	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	2	7,1	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 19β :Συναισθηματική επιρροή στις μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας από τις αλλαγές που προέκυψαν στη ζωή τους μετά την γέννηση του παιδιού τους

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
καθόλου	1	3,6	3,8
λίγο	6	21,4	23,1
μέτρια	6	21,4	23,1
αρκετά	10	35,7	38,5
πολύ	3	10,7	11,5
Σύνολο απαντήσεων	26	92,9	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	2	7,1	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 20α :Αλλαγές στην επαγγελματική κατάσταση των μητέρων παιδιών υψηλής λειτουργικότητας ,λόγω της διαταραχής του παιδιού τους

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
Ναι	9	32,1	33,3
Όχι	18	64,3	66,6
Σύνολο απαντήσεων	27	96,4	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	1	3,6	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 20β :Αλλαγές στην επαγγελματική κατάσταση των μητέρων παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας ,λόγω της διαταραχής του παιδιού τους

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
Ναι	17	60,7	63,0
Όχι	10	35,7	37,0
Σύνολο απαντήσεων	27	96,4	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	1	3,6	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 21α : Συναίσθημα δυσφορίας ή περιορισμού από τις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας για τις αλλαγές στην επαγγελματική κατάσταση

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
Ναι	3	10,7	33,3
Όχι	6	21,4	66,7
Σύνολο απαντήσεων	9	32,1	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	19	67,9	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 21β : Συναισθημα δυσφορίας ή περιορισμού από τις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας για τις αλλαγές στην επαγγελματική κατάσταση

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
Ναι	6	21,4	35,3
Όχι	11	39,3	64,7
Σύνολο απαντήσεων	17	60,7	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	11	39,3	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 22α : Συναισθήματα μητέρων παιδιών υψηλής λειτουργικότητας 6 μήνες-1 χρόνο μετά την πρώτη διάγνωση του παιδιού

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
Θυμό	7	25,0	25,0
πανικό/άγχος	10	35,7	35,7
θλίψη	6	21,4	21,4
κανένα από τα παραπάνω	5	17,9	17,9
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

Πίνακας 22β : Συναισθήματα μητέρων παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας 6 μήνες-1 χρόνο μετά την πρώτη διάγνωση του παιδιού

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
Θυμό	3	10,7	11,1
πανικό/άγχος	13	46,4	48,1
θλίψη	7	25,0	25,9
κανένα από τα παραπάνω	4	14,3	14,8
Σύνολο απαντήσεων	27	96,4	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	1	3,6	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 23α : Χαρακτηρισμός των μητέρων της επαφής τους με τα παιδιά με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
τις περισσότερες φορές εύκολη	17	60,7	60,7
ελάχιστες φορές εύκολη	1	3,6	3,6
ορισμένες φορές ικανοποιητική	8	28,6	28,6
τις περισσότερες φορές δύσκολη	2	7,1	7,1
τις περισσότερες φορές ανέφικτη	0	0	0
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

Πίνακας 23β : Χαρακτηρισμός των μητέρων της επαφής τους με τα παιδιά με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
τις περισσότερες φορές εύκολη	13	46,4	46,4
ελάχιστες φορές εύκολη	2	7,1	7,1
ορισμένες φορές ικανοποιητική	9	32,1	32,1
τις περισσότερες φορές δύσκολη	4	14,3	14,3
τις περισσότερες φορές ανέφικτη	0	0	0
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

Πίνακας 24α: Τρόπος επικοινωνίας των παιδιών υψηλής λειτουργικότητας με τις μητέρες τους

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
Λεκτικά	18	64,3	64,3
με εναλλακτικό σύστημα επικοινωνίας	1	3,6	3,6
και με τους δυο τρόπους	9	32,1	32,1
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

Πίνακας 24β: Τρόπος επικοινωνίας των παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας με τις μητέρες τους

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
Λεκτικά	6	21,4	21,4
μη λεκτικά	12	42,9	42,9
με εναλλακτικό σύστημα επικοινωνίας	7	25,0	25,0
και με τους δυο τρόπους	3	10,7	10,7
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

Πίνακας 25α :Επίτευξη επικοινωνίας με έναν από τους προαναφερόμενους τρόπους μεταξύ παιδιών υψηλής λειτουργικότητας και των μητέρων τους

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
λίγο	2	7,1	7,1
μέτρια	2	7,1	7,1
αρκετά	13	46,4	46,4
πολύ	11	39,3	39,3
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

Πίνακας 25β :Επίτευξη επικοινωνίας με έναν από τους προαναφερόμενους τρόπους μεταξύ παιδιών χαμηλής λειτουργικότητας και των μητέρων τους

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
λίγο	3	10,7	10,7
μέτρια	4	14,3	14,3
αρκετά	13	46,4	46,4
πολύ	8	28,6	28,6
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

Πίνακας 26α :Επίτευξη μεταφοράς βασικών συναισθημάτων από τις μητέρες στα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
Ναι	24	85,7	85,7
Όχι	4	14,3	14,3
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

Πίνακας 26β :Επίτευξη μεταφοράς βασικών συναισθημάτων από τις μητέρες στα παιδιά χαμηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
Ναι	25	89,3	89,3
Όχι	3	10,7	10,7
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

Πίνακας 27α :Βαθμός κατανόησης των συναισθημάτων των μητέρων από τα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
κάποιες φορές	8	28,6	29,6
σχεδόν πάντα	13	46,4	48,1
πάντα	6	21,4	22,2
Σύνολο απαντήσεων	27	92,9	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	1	3,6	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 27β :Βαθμός κατανόησης των συναισθημάτων των μητέρων από τα παιδιά χαμηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
ποτέ	1	3,6	3,6
κάποιες φορές	11	39,3	39,3
σχεδόν πάντα	12	42,9	42,9
πάντα	4	14,3	14,3
Σύνολο απαντήσεων	28	100,0	100,0

Πίνακας 28α :Αιτία δυσκολίας κατανόησης συναισθημάτων των μητέρων από τα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
δυσκολία στην επικοινωνία ή στον τρόπο επικοινωνίας	6	21,4	22,2
λόγω δικής σας αδυναμίας να χειριστείτε το παιδί σας	2	7,1	7,4
λόγω της φύσης του προβλήματος του παιδιού σας	18	64,3	76,6
λόγω της αδυναμίας των ειδικών να σας βοηθήσουν και να σας κατευθύνουν σωστά.	0	0	0
Σύνολο απαντήσεων	26	92,9	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	2	7,1	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 28β :Αιτία δυσκολίας κατανόησης συναισθημάτων των μητέρων από τα παιδιά χαμηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
δυσκολία στην επικοινωνία ή στον τρόπο επικοινωνίας	8	28,6	30,8
λόγω δικής σας αδυναμίας να χειριστείτε το παιδί σας	0	0	0
λόγω της φύσης του προβλήματος του παιδιού σας	18	64,3	69,2
λόγω της αδυναμίας των ειδικών να σας βοηθήσουν και να σας κατευθύνουν σωστά.	0	0	0
Σύνολο απαντήσεων	26	92,9	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	2	7,1	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 29 α1:Ουδέτερα συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας τις περισσότερες φορές από την επαφή με το παιδί τους

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
αδιαφορία	1	3,6	4,2
απάθεια	0	0	0
αμηχανία	3	10,7	12,5
νωθρότητα	1	3,6	4,2
τίποτα από τα παραπάνω	19	67,9	79,2
Σύνολο απαντήσεων	24	85,7	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	4	14,3	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 29 α2:Ουδέτερα συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας τις περισσότερες φορές από την επαφή με το παιδί τους

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
αδιαφορία	3	10,7	12,5
απάθεια	0	0	0
αμηχανία	2	7,1	8,3
τίποτα από τα παραπάνω	19	67,9	79,2
Σύνολο απαντήσεων	24	85,7	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	4	14,3	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 29β1: Αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας ως προς το παιδί τους, τις περισσότερες φορές από την επαφή με αυτό

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
άγχος	17	60,7	65,4
θλίψη	3	10,7	11,5
θυμός	0	0	0
απελπισία	0	0	0
τίποτα από τα παραπάνω	6	21,4	23,1
Σύνολο απαντήσεων	26	92,9	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	2	7,1	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 29β2: Αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας ως προς το παιδί τους, τις περισσότερες φορές από την επαφή με αυτό

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
άγχος	14	50,0	53,8
θλίψη	1	3,6	3,8
θυμός	0	0	0
απελπισία	3	10,7	11,5
τίποτα από τα παραπάνω	8	28,6	30,8
Σύνολο απαντήσεων	26	92,9	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	2	7,1	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 29γ1: Αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας οι ίδιες για τον εαυτό τους ,σχετικά με τις δυσκολίες του παιδιού τους,τις περισσότερες φορές από την επαφή με αυτό

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
ενοχή (κατηγορείται τον εαυτό σας για την ελλιπή αντιμετώπιση της κατάστασης του παιδιού σας)	7	25,0	26,9
ντροπή	1	3,6	3,8
φόβος	4	14,3	15,4
αυτομομφή (κατηγορείται τον εαυτό σας για τα προβλήματα που αντιμετωπίζει το παιδί σας)	0	0	0
τίποτα από τα παραπάνω	14	50,0	53,8
Σύνολο απαντήσεων	26	92,9	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	2	7,1	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 29γ2: Αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας οι ίδιες για τον εαυτό τους, σχετικά με τις δυσκολίες του παιδιού τους ,τις περισσότερες φορές από την επαφή με αυτό

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
ενοχή(κατηγορείται τον εαυτό σας για την ελλιπή αντιμετώπιση της κατάστασης του παιδιού σας)	5	17,9	19,2
ντροπή	0	0	0
φόβος	8	28,6	30,8
αυτομομφή(κατηγορείται τον εαυτό σας για τα προβλήματα που αντιμετωπίζει το παιδί σας)	2	7,1	7,7
τίποτα από τα παραπάνω	11	39,3	42,3
Σύνολο απαντήσεων	26	92,9	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	2	7,1	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 29δ1: Θετικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας ως προς το παιδί τους, τις περισσότερες φορές από την επαφή με αυτό

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
ανοχή/καρτερικότητα	13	46,4	48,1
επάρκεια	0	0	0
αισιοδοξία	9	32,1	33,3
αποδοχή	5	17,9	18,5
τίποτα από τα παραπάνω	0	0	0
Σύνολο απαντήσεων	27	96,4	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	1	3,6	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 29δ2: Θετικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας ως προς το παιδί τους, τις περισσότερες φορές από την επαφή με αυτό

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
ανοχή/καρτερικότητα	14	50	51,9
επάρκεια	2	7,1	7,4
αισιοδοξία	6	21,4	22,2
αποδοχή	4	14,3	14,8
τίποτα από τα παραπάνω	1	3,6	3,7
Σύνολο απαντήσεων	27	96,4	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	1	3,6	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 29ε1: Θετικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας οι ίδιες για τον εαυτό τους ,σχετικά με τις δυσκολίες του παιδιού τους, τις περισσότερες φορές από την επαφή με αυτό

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
ελπίδα	17	60,7	65,4
ικανοποίηση	1	3,6	3,8
δυναμικότητα	3	10,7	11,5
αυτοπεποίθηση	2	7,1	7,7
τίποτα από τα παραπάνω	3	10,7	11,5
Σύνολο απαντήσεων	26	92,9	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	2	7,1	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	



Πίνακας 29 ε2: Θετικά συναισθήματα που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας οι ίδιες για τον εαυτό τους ,σχετικά με τις δυσκολίες του παιδιού τους,τις περισσότερες φορές από την επαφή με αυτό

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
ελπίδα	24	85,7	88,9
ικανοποίηση	1	3,6	3,7
δυναμικότητα	1	3,6	3,7
αυτοπεποίθηση	0	0	0
τίποτα από τα παραπάνω	1	3,6	3,7
Σύνολο απαντήσεων	27	96,4	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	1	3,6	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 30α :Συνθήκες κάτω από τις οποίες νοιώθουν ουδέτερα συναισθήματα οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
όταν έχετε αποδεχτεί τις δυσκολίες του παιδιού σας	4	14,3	80,0
όταν νιώθετε ότι δεν έχει νόημα να προσπαθήσετε για κάτι περισσότερο	0	0	0
όταν νοιώθετε ότι ούτως ή άλλως δεν σας καταλαβαίνει, νοιώθει, ανταποκρίνεται.	0	0	0
όταν νιώθετε κούραση από τη φροντίδα και την ανεπιτυχή προσπάθεια επικοινωνίας	1	3,6	20,0
καμία από τις παραπάνω	0	0	0
Σύνολο απαντήσεων	5	17,9	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	23	82,1	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 30β :Συνθήκες κάτω από τις οποίες νοιώθουν ουδέτερα συναισθήματα οι μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
όταν έχετε αποδεχτεί τις δυσκολίες του παιδιού σας	3	10,7	60,0
όταν νιώθετε ότι δεν έχει νόημα να προσπαθήσετε για κάτι περισσότερο	1	3,6	20,0
όταν νοιώθετε ότι ούτως ή άλλως δεν σας καταλαβαίνει, νοιώθει, ανταποκρίνεται.	0	0	0
όταν νιώθετε κούραση από τη φροντίδα και την ανεπιτυχή προσπάθεια επικοινωνίας	1	3,6	20,0
καμία από τις παραπάνω	0	0	0
Σύνολο απαντήσεων	5	17,9	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	23	82,1	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 31α: Συνθήκες κάτω από τις οποίες νοιώθουν αρνητικά συναισθήματα ως προς την διαχείριση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει το παιδί σας/παιδί τους, οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
όταν δεν υπάρχει πρόοδος/δεν κατακτά καμία νέα δεξιότητα	4	14,3	20,0
όταν νιώθετε ότι η βοήθεια που παρέχετε στο παιδί σας δεν είναι αρκετή	1	3,6	5,0
όταν το παιδί παρουσιάζει συμπεριφορές που δεν είναι κοινωνικά αποδεκτές/συμβατές	4	14,3	20,0
όταν σκέφτεστε το μέλλον του παιδιού σας και πως θα μπορούσε να ενταχθεί καλύτερα στην κοινωνία	10	35,7	50,0
καμία από τις παραπάνω	1	3,6	5,0
Σύνολο απαντήσεων	20	71,4	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	8	28,6	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 31β: Συνθήκες κάτω από τις οποίες νοιώθουν αρνητικά συναισθήματα ως προς την διαχείριση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει το παιδί τους, οι μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
όταν δεν υπάρχει πρόοδος/δεν κατακτά καμία νέα δεξιότητα	3	10,7	20,0
όταν νιώθετε ότι η βοήθεια που παρέχετε στο παιδί σας δεν είναι αρκετή	2	7,1	13,3
όταν το παιδί παρουσιάζει συμπεριφορές που δεν είναι κοινωνικά αποδεκτές/συμβατές	3	10,7	20,0
όταν σκέφτεστε το μέλλον του παιδιού σας και πως θα μπορούσε να ενταχθεί καλύτερα στην κοινωνία	10	35,7	66,7
καμία από τις παραπάνω	1	3,6	6,7
Σύνολο απαντήσεων	15	53,6	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	13	46,4	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 32α: : Συνθήκες κάτω από τις οποίες νοιώθουν αρνητικά συναισθήματα ως προς τον εαυτό τους, οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
όταν νιώθετε ότι δεν καταφέρνετε να διαχειριστείτε με επιτυχία τις όποιες ακατάλληλες συμπεριφορές παρουσιάζει	7	25,0	58,3
όταν νιώθετε ότι η βοήθεια που παρέχετε στο παιδί σας δεν είναι αρκετή και η στάση της κοινωνίας δεν είναι η πρόπευσα	4	14,3	33,3
όταν το παιδί σας παλινδρομεί	3	10,7	25
όταν υπάρχει ανεπιτυχής αλληλεπίδραση με το παιδί σας	0	0	0
καμία από τις παραπάνω	0	0	0
Σύνολο απαντήσεων	14	50	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	14	50	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 32β: : Συνθήκες κάτω από τις οποίες νοιώθουν αρνητικά συναισθήματα ως προς τον εαυτό τους, οι μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
όταν νιώθετε ότι δεν καταφέρνετε να διαχειριστείτε με επιτυχία τις όποιες ακατάλληλες συμπεριφορές παρουσιάζει	7	25	53,8
όταν νιώθετε ότι η βοήθεια που παρέχετε στο παιδί σας δεν είναι αρκετή και η στάση της κοινωνίας δεν είναι η πρέπουσα	1	3,6	7,7
όταν το παιδί σας παλινδρομεί	4	14,3	30,8
όταν υπάρχει ανεπιτυχής αλληλεπίδραση με το παιδί σας	1	3,6	7,7
καμία από τις παραπάνω	0	0	0
Σύνολο απαντήσεων	13	46,4	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	15	53,6	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 33α: Συνθήκες κάτω από τις οποίες νοιώθουν θετικά συναισθήματα ως προς την διαχείριση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει το παιδί τους, οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
όταν υπάρχει επιτυχής αλληλεπίδραση του παιδιού με το περιβάλλον του	14	50,0	51,9
όταν το παιδί παρουσιάζει πρόοδο	10	35,7	37,0
όταν θεωρείτε ότι οι ικανότητες του παιδιού σας φτάνουν μέχρι το επίπεδο που βρίσκεται	1	3,6	3,7
όταν είστε ευχαριστημένοι με τις παροχές και την συμπεριφορά της κοινωνίας που παρέχονται στο παιδί σας.	0	0	0
καμία από τα παραπάνω	2	7,1	7,4
Σύνολο απαντήσεων	27	96,4	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	1	3,6	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 33β: Συνθήκες κάτω από τις οποίες νοιώθουν θετικά συναισθήματα ως προς την διαχείριση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει το παιδί τους, οι μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
όταν υπάρχει επιτυχής αλληλεπίδραση του παιδιού με το περιβάλλον του	10	35,7	38,5
όταν το παιδί παρουσιάζει πρόοδο	15	53,6	57,7
όταν θεωρείτε ότι οι ικανότητες του παιδιού σας φτάνουν μέχρι το επίπεδο που ήδη βρίσκεται	0	0	0
όταν είστε ευχαριστημένοι με τις παροχές και την συμπεριφορά της κοινωνίας που παρέχονται στο παιδί σας.	0	0	0
καμία από τα παραπάνω	1	3,6	3,8
Σύνολο απαντήσεων	26	96,4	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	2	3,6	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 34α: : Συνθήκες κάτω από τις οποίες νοιώθουν θετικά συναισθήματα ως προς τον εαυτό τους, οι μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
όταν συνειδητοποιείται ότι αυτά που παρέχετε στο παιδί σας είναι προσοδοφόρα	12	42,9	52,2
όταν υπάρχουν περίοδοι βελτίωσης της κατάστασης του παιδιού σας, με δική σας συμβολή	8	28,6	34,8
όταν το παιδί καταφέρνει να σας επικοινωνήσει τα συναισθήματα και τις ανάγκες του	2	7,1	8,7
όταν λαμβάνετε στήριξη και βοήθεια από το περιβάλλον σας, το οποίο δείχνει κατανόηση για τις δυσκολίες που υπάρχουν	1	3,6	4,3
καμία από τις παραπάνω	0	0	0
Σύνολο απαντήσεων	23	82,1	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	5	17,9	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 34β: : Συνθήκες κάτω από τις οποίες νοιώθουν θετικά συναισθήματα ως προς τον εαυτό τους, οι μητέρες παιδιών με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
όταν συνειδητοποιείτε ότι αυτά που παρέχετε στο παιδί σας είναι προσοδοφόρα	13	46,4	50
όταν υπάρχουν περίοδοι βελτίωσης της κατάστασης του παιδιού σας ,με δική σας συμβολή	10	35,7	38,5
όταν το παιδί καταφέρνει να σας επικοινωνήσει τα συναισθήματα και τις ανάγκες του	2	7,1	7,7
όταν λαμβάνετε στήριξη και βοήθεια από το περιβάλλον σας, δείχνει κατανόηση για τις δυσκολίες που υπάρχουν	1	3,6	3,8
καμία από τις παραπάνω	0	0	0
Σύνολο απαντήσεων	26	96,4	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	2	3,6	
Σύνολο ερωτηθέντων	28	100,0	

Πίνακας 35: Βαθμός ικανοποίησης των μητέρων από το ερωτηματολόγιο της έρευνάς μας

	Συχνότητα	Ποσοστά	Ποσοστά έγκυρων απαντήσεων
καθόλου	0	0	0
λίγο	3	5,4	5,7
μέτρια	4	7,1	7,5
αρκετά	35	62,5	66,0
πολύ	11	19,6	20,8
Σύνολο απαντήσεων	53	94,6	100,0
Ελλιπείς απαντήσεις	3	5,4	
Σύνολο ερωτηθέντων	56	100,0	

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- American Psychiatric Association (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*. Arlington: American Psychiatric Publishing
- Baker, D.L. & Drapela, L.A. (2010). Mostly the mother: Concentration of adverse employment effects on mothers of children with autism. *The Social Science Journal*,47,578-592. Ανάκτηση 21-10-2015, από <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0362331910000169>
- Bitsika , V. & Sharpley, C.F. (2004). Stress, Anxiety and Depression Among Parents of Children With Autism Spectrum Disorder. *Australian Journal of Guidance & Counselling*,14(2),151-161.Ανάκτηση 16-4-2016 από, [https://www.researchgate.net/profile/Christopher\\_Sharpley/publication/38290049\\_Stress\\_anxiety\\_and\\_depression\\_among\\_parents\\_of\\_children\\_with\\_autism\\_spectrum\\_disorder/links/54ad9d4f0cf24aca1c6f6853.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Christopher_Sharpley/publication/38290049_Stress_anxiety_and_depression_among_parents_of_children_with_autism_spectrum_disorder/links/54ad9d4f0cf24aca1c6f6853.pdf)
- Γεωργοπούλου, Σ.Χ. (2013).*Μεθοδολογία Έρευνας και Ανάλυση Δεδομένων στη Λογοπαθολογία*. Πάτρα, Σταυρούλα Χ. Γεωργοπούλου
- Dale, E ,Jahoda, A. & Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder *,Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. Autism*, 10(5) ,463-479 . Ανάκτηση 23-2-2016 από, <http://aut.sagepub.com/content/10/5/463.short>
- Duarte, C.S., Bordin, I.A., Yazigi, L. & Mooney, J.( 2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism* ,9(4), 416-427.Ανάκτηση 21-10-2015, από <http://aut.sagepub.com/content/9/4/416.short>
- Estes, A, Munson, J. , Dawson, G. , Koehler, E. ,Zhou, X. & Abbott, R.(2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4),375-387.Ανάκτηση 7-01-2016 ,από <http://europepmc.org/articles/pmc2965631>
- 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. Ανάκτηση 5-12-2015, από [citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.329.2421&rep=rep1&type=pdf](http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.329.2421&rep=rep1&type=pdf)
- Hastings, R.P. , Kovshoff, H. , Ward, N.J., Espinosa, F.D, Brown, T.& Remington B.(2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*,35(5) , 635-644.Ανάκτηση 3-02-2016 , από [https://www.researchgate.net/profile/Hanna\\_Kovshoff/publication/7585815\\_Systems\\_Analysis\\_of\\_Stress\\_and\\_Positive\\_Perceptions\\_in\\_Mothers\\_and\\_Fathers\\_of\\_Pre-School\\_Children\\_with\\_Autism/links/0deec5371e03aed863000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Hanna_Kovshoff/publication/7585815_Systems_Analysis_of_Stress_and_Positive_Perceptions_in_Mothers_and_Fathers_of_Pre-School_Children_with_Autism/links/0deec5371e03aed863000000.pdf)
- Hastings, R.P. , Kovshoff, H. , Brown, T., Ward, N.J., Espinosa, F.D.& Remington B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism . *Autism*, 9(4) , 377-391. Ανάκτηση 15-11-2015, από [eprints.soton.ac.uk/40187/1/6861339.pdf](http://eprints.soton.ac.uk/40187/1/6861339.pdf)
- 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. Ανάκτηση 21-10-2015, από <http://aut.sagepub.com/content/9/2/125.short>
- Hoppes, K. & Harris, S.L. (1990). Perceptions of Child Attachment and Maternal

- Gratification in Mothers of Children With Autism and Down Syndrome. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19 (4) ,365-370. Ανάκτηση 2-3-2015 από, [http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15374424jccp1904\\_8](http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15374424jccp1904_8)
- Kayfitz, A.D., Gragg, M.N & Orr, R.R. (2010). Positive Experiences of Mothers and Fathers of Children with Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*,23, 337-343. Ανάκτηση 21-10-2015, από <http://eric.ed.gov/?id=EJ886739>
  - Koegel, R.L., Schreibman, L. , Loos, L.M. , Dirlich-Wilhelm, H. , Dunlap, G. , Robbins, F.R. , Plienis, A.J.(1992). Consistent Stress Profiles in Mothers of Children with Autism<sup>1</sup>. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2) , 205-216. Ανάκτηση 23-2-2016 από, [https://www.researchgate.net/profile/Robert\\_Koegel/publication/21674434\\_Stress\\_profiles\\_for\\_mothers\\_and\\_fathers\\_of\\_children\\_with\\_autism.\\_Psychological\\_Reports\\_71\\_1272-1274/links/5556630908ae980ca60c86b7.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Robert_Koegel/publication/21674434_Stress_profiles_for_mothers_and_fathers_of_children_with_autism._Psychological_Reports_71_1272-1274/links/5556630908ae980ca60c86b7.pdf)
  - 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. Ανάκτηση 21-10-2015, από <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-7610.1989.tb00259.x/pdf>
  - 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. Ανάκτηση 23-2-2016 από, <http://aut.sagepub.com/content/10/6/593.short>
  - Loomans, D (2003). *100 Ways to Build Self-Esteem & Teach Values*. California: H J Kramer Inc.
  - Makefsky, C.A. ,Folstein, S.E., Lainhart J.E. (2008). Overrepresentation of Mood and Anxiety Disorders in Adults with Autism and Their First Degree Relatives: What Does it Mean? . *Autism Res.* ,1 (3) , 193-197. Ανάκτηση 19-04-2015 , από <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2939830/>
  - Polsdorfer, R.(2006) , «Symptoms of Autism», *Health Library EBSCO*. Ανάκτηση 19-04-2015 από [http://www.google.gr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB8QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.bowdiges.org%2Fdocuments%2Ffiles%2FGeneral\\_ASD\\_symptoms\\_info.pdf&ei=gWEzVdqCDsmssAGH5ICoAQ&usg=AFQjCNE3ol\\_BHafuiym4zhaqXO19MV\\_nTQ&sig2=fOdEh84MvfSZtbX\\_2mHWeg](http://www.google.gr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB8QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.bowdiges.org%2Fdocuments%2Ffiles%2FGeneral_ASD_symptoms_info.pdf&ei=gWEzVdqCDsmssAGH5ICoAQ&usg=AFQjCNE3ol_BHafuiym4zhaqXO19MV_nTQ&sig2=fOdEh84MvfSZtbX_2mHWeg)
  - Rellini, E. ,Tortolani, D. , Trillo, S. , Carbone, S. , Montecchi, F. (2004) . Childhood Autism Rating Scale (CARS) and Autism Behavior Checklist (ABC) Correspondence and Conflicts with DSM-IV Criteria in Diagnosis of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*,34(6),703-708. Ανάκτηση 23-2-2016 από, [https://www.researchgate.net/profile/Francesco\\_Montecchi/publication/8053285\\_Childhood\\_Autism\\_Rating\\_Scale\\_\(CARS\)\\_and\\_Autism\\_Behavior\\_Checklist\\_\(ABC\)\\_correspondence\\_and\\_conflicts\\_with\\_DSM-IV\\_criteria\\_in\\_diagnosis\\_of\\_autism/links/02bfe50f94d8a892a4000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Francesco_Montecchi/publication/8053285_Childhood_Autism_Rating_Scale_(CARS)_and_Autism_Behavior_Checklist_(ABC)_correspondence_and_conflicts_with_DSM-IV_criteria_in_diagnosis_of_autism/links/02bfe50f94d8a892a4000000.pdf)
  - Στασινόζ, Δ. (2003) , *Αυτισμός: Ψυχολογική Θεώρηση* .Αθήνα, *Gutenberg - Γιώργος & Κώστας Δαρδανός*
  - Shu, B.C. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism. *Autism* , 13(1), 81-91. Ανάκτηση 21-10-2015, από <http://aut.sagepub.com/content/13/1/81.refs>
  - Smith, L.E. , Greenberg, J.S., Seltzer ,M.M. & Hong, J. (2008). Symptoms and Behavior Problems of Adolescents and Adults with Autism: Effects of Mother–Child Relationship Quality, Warmth, and Praise. *Am J Ment Retard* , 113(5) , 387-402. Ανάκτηση 23-2-2016 από, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2826841/>

- Taylor, J.L. & Seltzer M.M. (2011). Changes in the Mother–Child Relationship During the Transition to Adulthood for Youth with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1397-1410. Ανάκτηση 7-01-2016 ,από <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3174311/>