

Digital Technologies, Women & Autism Summit!



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ

ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΚΑΙ ΕΠΕΝΔΥΣΕΩΝ

ΓΕΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ & ΚΑΙΝΟΤΟΜΙΑΣ



ΕΘΝΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΕΡΕΥΝΑΣ
ΦΥΣΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ «ΔΗΜΟΚΡΙΤΟΣ»

Τ.Θ. 60037 | 153 10 ΑΓΙΑ ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ | ΤΗΛ.: 210 650 3000 • FAX: 210 653 2649 | www.demokritos.gr

NET MEDIA LAB Mind-Brain R&D



eWomen Summit

«ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΉ
ΝΟΗΜΟΣΎΝΗ
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΜΕ ΈΜΦΑΣΗ
ΣΤΙΣ ΜΗΤΕΡΕΣ ΑΤΟΜΩΝ
ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΎ ΦΑΣΜΑΤΟΣ»

ΕΙΣΗΓΗΤΕΣ:

Χαϊδή Ειρήνη- Αντωνία

Υποψήφια Phd Παν. Θεσσαλίας,

Επιστημονική Συνεργάτιδα του NetMediaLab

του Ε.Κ.Ε.Φ.Ε "Δημόκριτος"

Παπουτσή Χará

Υποψήφια Phd Παν.Αιγαίου,

Επιστημονική Συνεργάτιδα του NetMediaLab

του Ε.Κ.Ε.Φ.Ε "Δημόκριτος"



Οικογένεια αυτιστικών ατόμων

Η κατάσταση της ψυχικής υγείας των γονέων παιδιών με χρόνιες αναπηρίες έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ευημερία και την ανάπτυξη των παιδιών τους.

Η απόκτηση ενός παιδιού με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού είναι ένα στρεσογόνο γεγονός για τους γονείς.

Οι γονείς των αυτιστικών ατόμων διάγουν ένα μακρύ μονοπάτι συναισθηματικής αναστάτωσης και αποδιοργάνωσης (Γενά & Μπαλαμωτής, 2013) και περνούν από μια σειρά διαδοχικών σταδίων προσαρμογής (Νότας, 2009) που τα σημαντικότερα είναι τα εξής:

α) Σοκ και Θλίψη

β) Άρνηση

γ) Θυμός, οργή, φόβος, χαμηλή αυτοεκτίμηση, απογοήτευση

δ) Ενοχή

ε) Αποδοχή- Ανησυχία

Ενδο-οικογενειακοί
παράγοντες που
επηρεάζουν την
προσαρμογή
της οικογένειας
(Γενά, 2009)

- Η ένταση και η συχνότητα των συγκρούσεων μεταξύ των μελών της οικογένειας (Holyroyd & McArthur, 1976. Weiss, 1991)
- Η πατρική εγκατάλειψη της οικογένειας (Beckman, 1983. Lamp, 1983. Weiss, 1991)
- Ο τρόπος διαχείρισης του άγχους (Callias, 1989)
- Ψυχολογικά χαρακτηριστικά της οικογένειας και τρόπος λειτουργίας της (Boyce, Behl, Mortensen & Akers, 1991. Gena, 2002)
- Η εξέλιξη του παιδιού και το μέλλον του (Sanders & Morgan, 1997)
- Ο βαθμός ενοχληκότητας της μητέρας (Midence & O' Neill, 1999)
- Οι τρόποι επίλυσης προβλημάτων (Sivberg, 2002)
- Η ικανότητα προσαρμογής της οικογένειας σε δύσκολες συνθήκες (Weiss, 2002)

Όμως, παρ' όλα τα αρνητικά συναισθήματα που προκαλεί στους γονείς η διάγνωση του αυτισμού, οι ίδιοι επισημαίνουν ότι η διάγνωση επιδρά και θετικά.

Τονίζουν **ως πρώτο σημαντικό συναίσθημα τη σύσφιξη σχέσεων μεταξύ των μελών της οικογένειας.**

Αυτό συμβαίνει όπως τονίζουν οι επιστήμονες- μελετητές γιατί οι γονείς του παιδιού με αυτισμό αναπτύσσουν την ικανότητα να "επιστρατεύουν" μηχανισμούς διαχείρισης στρεσογόνων καταστάσεων για την καλύτερη ψυχική τους υγεία.

(Feischmann, 2005. Hastings et al., 2005. Folkman & Moskowitz, 2000)



ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑ (ΣΥΝΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑ) ΜΕΤΑΞΥ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ





Παγκοσμίως η φροντίδα των ατόμων με αυτισμό αποτελεί πρόκληση. Οι γονείς και τα μέλη των οικογενειών που φροντίζουν τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού έρχονται αντιμέτωποι με μια σειρά σοβαρών προβλημάτων: συναισθηματικών, κοινωνικών, πρακτικών και οικονομικών που έχουν επιπτώσεις στη συνοχή-ανθεκτικότητα της οικογένειας και προσπαθούν να βρουν τρόπους να γίνουν «ανθεκτικοί», να ανταπεξέλθουν στο στρες και το βάρος που προκαλεί η φροντίδα ενός αυτιστικού ατόμου, καθώς επίσης και να διατηρήσουν τη συνοχή στην οικογένεια και την υγιή της δομή.

ΟΡΙΣΜΟΣ



- Ανθεκτικότητα ορίζεται ως «μια δυναμική διαδικασία περιλαμβάνει θετική προσαρμογή στο πλαίσιο των σημαντικών αντιξοοτήτων "(Luthar, Cicchetti, & Becker, 2000).

- Επίσης, ως ανθεκτικότητα έχει ορισθεί η «διαδικασία αντιμετώπισης με τις αντιξοότητες, αλλαγής ή ευκαιρίας με έναν τρόπο που έχει ως αποτέλεσμα την αναγνώριση, οχύρωση και τον εμπλουτισμό των ελαστικών ιδιοτήτων ή προστατευτικών παραγόντων " (Richardson, 2002).

- Σύμφωνα με τη θεωρία αντοχής, η ανθεκτικότητα ενός ατόμου καθορίζεται από τον κίνδυνο εξισορρόπησης και προστατευτικών παραγόντων παρά τις αντιξοότητες (Luthar et al., 2000).

Τα κύρια δομικά
στοιχεία στη θεωρία της
ανθεκτικότητας
είναι:

Οι παράγοντες κινδύνου,
οι παράγοντες προστασίας,
οι δείκτες ανθεκτικότητας
και

η ανθεκτικότητα
των αποτελεσμάτων.

(Greeff & Van der Walt , 2010)

Α) ΔΕΙΚΤΕΣ ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Αυτοί είναι: **αυτο-**

αποτελεσματικότητα,
αποδοχή,
αίσθηση της συνοχής,
αισιοδοξία,
θετική λειτουργία της
οικογένειας,
εμπλουτισμός.



Β) ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ

- Παράγοντες κινδύνου είναι οι παράγοντες που προδιαθέτουν τους ανθρώπους για τα σωματικά και τα προβλήματα ψυχικής υγείας, επειδή επηρεάζουν το πώς ένα άτομο προσαρμόζεται στο στρες (Greene, Galambos, & Lee, 2003? Smith-Osborne, 2007).

Οι παράγοντες κινδύνου για τους φροντιστές των ατόμων με ΔΑΦ περιλαμβάνουν:

τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων,
την οικογενειακή ποιότητα,
το θυμό των γονέων,
και
τον αριθμό των παιδιών με ASD.

Γ) ΠΡΟΣΤΑΤΕΥΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ



Οι προστατευτικοί παράγοντες συμβάλλουν στην ανθεκτικότητα μειώνοντας τις επιπτώσεις του κινδύνου και την αρνητική αντίδραση του , επιτρέποντας τους φροντιστές την επίτευξη θετικών αποτελεσμάτων.

(Rutter, 1987, Zauszniewski, Bekhet, και Suresky, 2010).

Ως Παράγοντες προστασίας περιλαμβάνονται:

- η κοινωνική υποστήριξη,
- η ηλικία του παιδιού,
- ο χρόνος από τη διάγνωση,
- η γνωστική αξιολόγηση,
- οι θρησκευτικές πεποιθήσεις
- και η πνευματικότητα.

ΣΥΜΠΕΡΑΜΑΤΑ

Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό ΈΧΟΥΝ:

- χαμηλότερο αίσθηση της συνοχής σε σχέση με τους γονείς με τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά, και αυτό, με τη σειρά του, συμβάλλει σε αρνητικές στρατηγικές αντιμετώπισης, όπως δεν επιδιώκουν την κοινωνική υποστήριξη και δεν αποδέχονται την ευθύνη.
- στις παρεμβάσεις για τους γονείς των παιδιών με αυτισμό **χρειάζεται να ενισχυθεί το αίσθημα της συνοχής και της πράξης ως μεσολαβητής μεταξύ του γονικού άγχους και της αντιμετώπισης** (Pisula & Kossakowska, 2010).

Η Θετική λειτουργία της οικογένειας περιλαμβάνει τη δέσμευση για υποστήριξη των λειτουργιών της οικογένειας συμπεριλαμβανομένων των οικονομικών, της ασφάλειας, ανατροφή των παιδιών, φροντίδας, και επικοινωνίας.

- **Απαιτεί την κοινή προσπάθεια για τη διαχείριση των οικογενειακών ευθυνών** (Feetham, 2007, Knafl & Deatricks, 2003).

Ελαστικότητα και δείκτες του έχουν βρεθεί να σχετίζονται με πολλά θετικά αποτελέσματα για την υγεία (Van Breda, 2001)

Σε γονείς παιδιών με ASD, οι δείκτες αντοχής έχουν συσχετιστεί με θετικούς δείκτες της γονικής ψυχικής υγείας, συμπεριλαμβανομένων των: λιγότερη κατάθλιψη (Carter et al, 2009, ΕΚΑΣ et al, 2010, Siman & Kaniel, 2011, Tobing & Glenwick, 2006), καλύτερη συζυγική ποιότητα (Siman-Ton & Kaniel, 2011), μεγαλύτερη ψυχολογική ευεξία (Kuhn & Carter, 2006), και μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη ζωή (ΕΚΑΣ & Whitman, 2010).

Η βιβλιογραφική ανασκόπηση φανερώνει ότι οι γονείς των ατόμων με αυτισμό που αναπτύσσουν τρόπους- μεθόδους συνεκτικότητας, αντιμετωπίζουν καλύτερα την επώδυνη κατάσταση του αυτισμού και τη φροντίδα των παιδιών τους.

- Επίσης, αποδεικνύει ότι η ανάπτυξη συνεκτικότητας μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι ευεργετική τόσο για τους φροντιστές (γονείς- μέλη οικογένειας) όσο και για τους φροντιζόμενους (άτομα με αυτισμό).

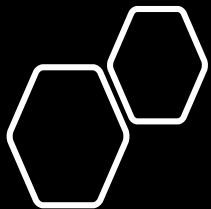
Σ.Ν και Μητέρες ατόμων με ΔΑΦ



Έρευνες υποστηρίζουν ότι η ποιότητα ζωής σε μητέρες παιδιών με ΔΑΦ θα μπορούσε να επηρεαστεί από τη συναισθηματική νοημοσύνη καθώς η αυξημένη συναισθηματική νοημοσύνη αποτελεί παράγοντα προαγωγής της ποιότητας ζωής.

Επιπλέον, υπάρχει θετική σχέση μεταξύ της συναισθηματικής νοημοσύνης, της ψυχικής υγείας και της σωματικής απόδοσης.

Η υψηλή συναισθηματική νοημοσύνη είναι αποτελεσματική στη βελτίωση της κατάστασης αυτών των 2 περιοχών.



ΕΡΕΥΝΕΣ (1989- 1992)



- Οι Κωνστανταρέα και Χωματίδη (1989) σε δείγμα με 44 μητέρες και πατέρες με ένα αυτιστικό παιδί σε σύγκριση με τους γονείς των φυσιολογικών παιδιών έδειξαν ότι :
 - 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) σε μητέρες παιδιών με αυτισμό και σύνδρομο Down σε δείγμα της μελέτης με 17 μητέρες παιδιών με αυτισμό και 21 μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down έδειξαν ότι: Υπήρξε σημαντικά λιγότερο αντιληπτή:
 - ✓ προσκόλληση των παιδιών με αυτισμό από τις μητέρες
 - ✓ μητρική ικανοποίηση των πρώτων λόγων
 - ✓ του μητρικού στρες και
 - ✓ της έλλειψης διαπροσωπικής ανταπόκρισης των αυτιστικών παιδιών.



➤ Οι Koegel et al. (1992) σε έρευνα με δείγμα 55 μητέρων ανέδειξαν:

σταθερό μοτίβο άγχους σε αυτές τις μητέρες,

- ✓ 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.



2002

Σύγκριση μητέρων παιδιών με αυτισμό και ομάδα ελέγχου μητέρων υγιών παιδιών ή και παιδιών με άλλη αναπηρία τα αποτελέσματα έδειξαν:

- σε δείγμα 29 μητέρων παιδιών με αυτισμό και δείγμα ομάδας ελέγχου 29 μητέρων υγιών παιδιών, οι μητέρες των αυτιστικών ατόμων ότι :
 - ✓ έδιναν μικρότερη έμφαση στην καριέρα,
 - ✓ είχαν λιγότερες επαφές με την εκτεινόμενη οικογένεια,
 - ✓ έδιναν περισσότερη έμφαση και σημασία στις συζητήσεις που αφορούσαν τα προβλήματα των παιδιών παρά στα όποια προβλήματα της συζυγικής τους σχέσης.
 - ✓ ένοιωθαν μεγάλη αβεβαιότητα για το μέλλον του παιδιού και για την έκβαση της κατάστασής του
 - ✓ δυσκολεύονταν να κατανοήσουν τις συμπεριφορές του παιδιού (Tunali & Power).

- με δείγμα συμμετεχόντων: 40 μητέρες παιδιών με αυτισμό, 40 μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση, και 40 μητέρες υγιών παιδιών, οι μητέρες αυτιστικών παιδιών :
 - ✓ έδειξαν υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης,
 - ✓ παρουσίαζαν περισσότερα σωματικά προβλήματα και
 - ✓ βίωναν εντονότερη ψυχο-συναισθηματική εξουθένωση από την ανατροφή του παιδιού τους (Weiss).

- ο Η μελέτη των Hastings & Brown (2002) σε δείγμα 26 μητέρων και 20 πατέρων παιδιών με αυτισμό ανέδειξε ότι **η αυτοαποτελεσματικότητα των γονέων** "δρούσε"

ως ανασταλτικός παράγοντας στην επίδραση των προβλημάτων συμπεριφοράς πάνω

στο μητρικό άγχος και την μητρική ψυχική υγεία

και δεν μπορούσε να τα μετριάσει.

- ο Η έρευνα των Greenberg et al. (2002) σε δείγμα 126 μητέρων ενηλίκων με σύνδρομο Down, 292 μητέρων ενηλίκων με σχιζοφρένεια, και 102 μητέρων ενηλίκων με αυτισμό

Έδειξε ότι :

- ✓ **οι μητέρες των ενηλίκων με αυτισμό είχαν καλύτερη ψυχολογική ευημερία όταν η σχέση μητέρας/παιδιού ήταν πιο θετική**
- ✓ **η αισιοδοξία ήταν συσχετισμένη με καλύτερη ψυχική και σωματική ευεξία για αυτές τις μητέρες.**



2004

Η έρευνα των
Bitsika & Sharpley(2004),

σχετικά με το στρες , το άγχος και την
κατάθλιψη σε γονείς παιδιών που
βρίσκονται στο φάσμα
του αυτισμού, έδειξαν ότι :

- ✓ πάνω από το 90% των γονέων
ανέφεραν ότι δεν ήταν
αρκετές φορές σε θέση να
αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τη
συμπεριφορά του παιδιού τους.
- ✓ σχεδόν το ήμισυ των μητέρων ήταν
σοβαρά πιεσμένες
- ✓ σχεδόν τα δύο τρίτα είχαν
κατάθλιψη.

- Η έρευνα (Honey, Hastings, McConachie) 174 μητέρων παιδιών με αυτισμό έδειξε ότι οι μητέρες διακατέχονταν από

υψηλά επίπεδα άγχους, αγωνίας και stress

- Η έρευνα των Hastings, Kovshoff, Ward, Espinosa, Brown, Remington (2005), με δείγμα 41 μητέρων και πατέρων αντίστοιχα και 48 παιδιών με αυτισμό προσχολικής ηλικίας έδειξε ότι :

- ✓ **οι μητέρες είχαν περισσότερες θετικές αντιλήψεις αλλά και κατάθλιψη σαν φροντιστές των παιδιών**
- ✓ **τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών ήταν προγνωστικοί δείκτες για το μητρικό άγχος.**



➤ Οι ερευνητές Hastings, Kovshoff, Ward, Espinosa, Brown, Remington (2005), σε δείγμα

- 89 γονείς παιδιών προσχολικής και
- 46 γονείς παιδιών σχολικής ηλικίας με αυτισμό.

μελέτησαν τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι μητέρες και οι πατέρες παιδιών προσχολικής και σχολικής ηλικίας με ΔΑΦ και τις συσχετίσεις ανάμεσα στις στρατηγικές αυτές και την ψυχική υγεία και το άγχος των γονέων και έδειξαν :

- ✓ **οι μητέρες χρησιμοποιούν περισσότερο στρατηγικές αντιμετώπισης που εστιάζουν στο πρόβλημα,**
- ✓ η ηλικία των παιδιών όμως δεν παίζει κάποιο ρόλο στο ποιες στρατηγικές αντιμετώπισης αυτές θα επιλέξουν
- ✓ η στρατηγική αντιμετώπισης βασισμένη στο πρόβλημα δεν σχετίστηκε με το γονικό άγχος ή την ψυχική υγεία,
- ✓ η αντιμετώπιση ενεργής αποφυγής συνδέθηκε με περισσότερο άγχος και προβλήματα ψυχικής υγείας στις μητέρες.
 - ✓ **η θετική αντιμετώπιση συσχετίστηκε με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ,**
 - ✓ **η αντιμετώπιση μέσω της θρησκείας και της άρνησης του προβλήματος φαίνεται ότι συνδέεται με περισσότερα ψυχικά προβλήματα των μητέρων.**

➤ Οι Higgins et al. (2005) σε έρευνα με δείγμα :

- 53 πρωταρχικών φροντιστών παιδιών με αυτισμό με ποσοστό 97% ήταν μητέρες.
- 34 παιδιά αξιολογήθηκαν ως υψηλής λειτουργικότητας και 17 ως χαμηλής λειτουργικότητας .

Ως βασικό εύρημα αναδείχθηκε ότι **οι φροντιστές- μητέρες** είχαν:

- ✓ **υγιή αυτοεκτίμηση, αν και ανέφεραν κάπως χαμηλότερη οικογενειακή ευτυχία, οικογενειακή συνοχή και ικανότητα της προσαρμοστικότητας της οικογένειας,**
- ✓ **οι στρατηγικές αντιμετώπισης, οι οποίες ήταν η αυτοεκτίμηση, η αισιοδοξία και η συζυγική υποστήριξη, δεν ήταν σημαντικοί προβλεπτικοί αυτών των μεταβλητών έκβασης.**

➤ Ο Duarte κ. α. (2005) σε έρευνα για τους παράγοντες που σχετίζονται με το στρες σε μητέρες παιδιών με αυτισμό και με δείγμα :31 μητέρες παιδιών με αυτισμό και

31 μητέρες παιδιών χωρίς νοητικά προβλήματα.

απέδειξαν ότι, **οι μητέρες παρουσιάζουν άγχος λόγω της ύπαρξης ενός παιδιού με αυτισμό και στρεσογόνοι παράγοντες:**

- ✓ **η επίδραση της φτωχής έκφρασης,**
- ✓ **το ελάχιστο ενδιαφέρον για τους ανθρώπους,**
- ✓ **η μεγαλύτερη ηλικία της μητέρας καθώς και**
 - ✓ **η μικρότερη ηλικία του παιδιού.**

Κατά το 2006 οι έρευνες έδειξαν ότι:

- α) η έρευνα των Dale, Jahoda & Knott, 16 μητέρων παιδιών με αυτισμό, έδειξε **ότι οι μητέρες παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα stress, κατάθλιψης και αβεβαιότητας για το μέλλον του παιδιού, και παρουσιάζουν υπαρξιακές ανησυχίες εξαιτίας της άγνωστης αιτιολογίας του αυτισμού.**
- β) Οι ερευνητές Konstantareas & Papageorgiou σε μια ποσοτική έρευνα στον ελληνικό χώρο με δείγμα συμμετεχόντων 43 μητέρες παιδιών με αυτισμό έδειξαν **ότι οι μητέρες αυτιστικών παιδιών παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα stress και άγχους από τη φροντίδα και ανατροφή του παιδιού.**
- Οι μητέρες των μη-λεκτικών παιδιών ήταν πιο αγχωμένες από εκείνες των παιδιών που είχαν λεκτική επικοινωνία.**
- γ) οι Tobing και Glenwick (2006) διαπίστωσαν ότι **η ικανοποίηση με την κοινωνική υποστήριξη σχετίστηκε με την χαμηλή μητρική αγωνία** σε δείγμα 97 Αμερικανίδων μητέρων παιδιών με αυτισμό ηλικίας 2 έως 18 ετών.
- δ) Οι Kuhn και Carter (2006) διαπίστωσαν ότι **η μητρική αυτο-αποτελεσματικότητα, ένας δείκτης της ανθεκτικότητας, σχετίστηκε με μικρότερη κατάθλιψη της μητέρας και το άγχος για την ανατροφή των παιδιών.**

2008



- Στην έρευνα των Smith, Greenberg, Seltzer, και Hong (2008), οδηγήθηκαν σε ευρήματα που κατέδειξαν ότι:

η μητρική ζεστασιά, ο έπαινος, και η σχέση ποιότητας σχετίζονταν με την μείωση των προβλημάτων συμπεριφοράς και των συμπτωμάτων του αυτισμού

η θετική ποιότητα της σχέσης μεταξύ των μητέρων και των παιδιών τους τους με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού συσχετίστηκε με μια τάση προς λιγότερα αντικοινωνικά προβλήματα συμπεριφοράς στους εφήβους και ενήλικες του δείγματος.

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.**

- Η έρευνα των Mazefsky, Folstein και Lainhart (2008), στην έρευνα τους κατέληξαν στο ότι σχεδόν το 90% των συμμετεχόντων 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,

Ανακάλυψαν ότι το 80% των εξεταζόμενων μητέρων είχε ένα ιστορικό διαταραχής της διάθεσης και μόνο ένα 16% των εξεταζόμενων μητέρων δεν είχαν ένα ιστορικό διαταραχής της διάθεσης.

- η Shu σε μια έρευνα 104 μητέρων παιδιών με αυτισμό έδειξε ότι η ποιότητα ζωής τους επηρεαζόταν από :

- ✓ περιβαλλοντικούς παράγοντες,
- ✓ το ιστορικό της χρόνιας νόσου,



- ✓ τη θρησκεία να επηρεάζει αρνητικά στους ψυχολογικούς και περιβαλλοντικούς τομείς
 - ✓ το συναίσθημα της μητέρας ήταν ο κύριος παράγοντας που συνέβαλε στους σωματικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς τομείς της ποιότητας ζωής τους.
- Σε μια μελέτη από 143 μητέρες νηπίων με αυτισμό, ο Carter και η ομάδα του διαπίστωσαν ότι:
- η αύξηση της αποτελεσματικότητας της γονικής μέριμνας προέβλεψε χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης.**
- Η έρευνα των Estes et al. (2009), με συμμετέχοντες 51 μητέρες με παιδιά προσχολικής ηλικίας με ΔΑΦ και 22 μητέρες παιδιών με αναπτυξιακή καθυστέρηση χωρίς αυτισμό. Με βάση τα αποτελέσματα των μετρήσεων οι ερευνητές 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 .
 - ✓ τα συμπεριφορικά προβλήματα των παιδιών συσχετίστηκαν με αυξημένο γονικό στρες και ψυχολογική δυσφορία σε μητέρες τόσο των παιδιών με ΔΑΦ όσο και με ΑΚ.

- Οι Kayfitz, Gragg και Orr (2010) στη μελέτη τους με συμμετέχοντες 23 ζεύγη μητέρων/ πατέρων ανατροφής παιδιών με αυτισμό (ηλικίες 5 έως 11 χρόνων)., έγινε αντιληπτό ότι :
- ✓ οι γονείς των παιδιών με αυτισμό έχουν επίσης συνυπάρχουσες θετικές εμπειρίες που σχετίζονται με χαμηλότερα επίπεδα στρες των γονέων.
 - ✓ δεν υπήρχε σημαντική διαφορά στην ποσότητα της γονικής αγωνίας που βιώσαν οι γονείς.
 - ✓ οι μητέρες ανέφεραν πιο θετικές εμπειρίες, όταν ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα του γονικού στρες.
 - ✓ οι μητέρες επεδείκνυαν μεγαλύτερη ευαισθησία όσον αφορά τα άτομα με ειδικές ανάγκες
- Οι Ekas και Whitman (2010) διαπίστωσαν ότι :
- η χαμηλότερη βαρύτητα στα συμπτώματα των παιδιών συσχετίστηκε με μεγαλύτερη ψυχολογική ευεξία και ικανοποίηση από τη ζωή και λιγότερη κατάθλιψη.



- Η ακόλουθη έρευνα εξετάζει τις συνθήκες κάτω από τις οποίες δημιουργούνται αρνητικά αποτελέσματα για την απασχόληση των μητέρων παιδιών με αυτισμό (Baker & Drapela 2010).

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι:

- ✓ οι ερωτηθέντες που δήλωσαν ότι έχουν οικονομικά προβλήματα , υποστήριξαν επίσης ότι είναι λιγότερο πιθανό να επηρεαστεί η καριέρα της μητέρας λόγω της κατοχής ενός παιδιού με αυτισμό.
- ✓ 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.
- ✓ η συμπεριφορά του εργοδότη: σε αρκετές 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.



➤ Η έρευνα των Taylor και Seltzer (2010) οδηγήθηκε σε συμπεράσματα ότι:

- ✓ τα έτη μετά την έξοδο του λυκείου είναι μια εποχή μεγάλων κινδύνων για τη νεολαία με ΔΑΦ και τις οικογένειές τους.
- ✓ υπάρχει μια παύση στη βελτίωση πτυχών της σχέσης μητέρας-παιδιού κατά τη διάρκεια αυτού του χρόνου,
- ✓ 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 .
- ✓ Το φύλο έπαιξε σημαντικό ρόλο στις μεταβολές της μητέρας-παιδιού θετικής επίδρασης μετά την έξοδο του λυκείου. 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 Alibakhshi, et al., (2018) σε έρευνα με αριθμό δείγματος 50 μητέρες παιδιών με ΔΑΦ αναφέρουν ότι ο Khayatzaheh υποστηρίζει ότι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής μητέρων με παιδιά με ΔΑΦ είναι:

- ✓ οι κοινωνικοοικονομικές συνθήκες,
- ✓ η συζυγική ικανοποίηση
- ✓ η σοβαρότητα της διαταραχής του παιδιού.
- ✓ η ποιότητα ζωής των μητέρων με αυτιστικά παιδιά επηρεάζεται από το αυξημένο EQ είναι ένας παράγοντας για την προώθηση της ποιότητας ζωής οδηγώντας στο συμπέρασμα ότι οποιαδήποτε παρέμβαση να αυξηθεί το EQ της μητέρας μπορεί να είναι αποτελεσματικό για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής και της ψυχικής υγείας.



Συμπεράσματα

Ανακεφαλαιώνοντας τα βασικά ευρήματα των ερευνών, είναι :

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
- ✓ 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 ,:

- ✓ η αυτοαποτελεσματικότητα,
- ✓ η αυτοεκτίμηση και η αισιοδοξία.
- ✓ οι θετικές αντιλήψεις συνέβαλαν στην βελτίωση της ψυχικής υγείας.



Μελλοντικές Προτάσεις

Μπερδεμένες
προτάσεις

Οι ερευνητές θα πρέπει :

- ✓ να εξετάσουν πλήθος συναισθημάτων, πέρα από το άγχος, την κατάθλιψη και την αισιοδοξία.
- ✓ να κατηγοριοποιήσουν τα συναισθήματα των μητέρων σε ουδέτερα, αρνητικά και θετικά ,
- ✓ να συγκρίνουν τις μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας,
- ✓ να διερευνήσουν τις συγκεκριμένες συνθήκες κάτω από τις οποίες οι μητέρες βιώνουν τα παραπάνω συναισθήματα.



ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

1. Bekhet, A., Johnson, N., Zauszniewski, J., Resilience in Family Members of Persons with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature (2012), Issues in Mental Health Nursing, 33:650-656, 2012 Informa Healthcare USA, Inc. ISSN: 0161-2840 print / 1096-4673 online
DOI: 10.3109/01612840.2012.671441
2. https://www.autismgreece.gr/images/perilipsis_4ou_paneliniou_eepaa_thessalonikis.pdf
3. <http://repository.library.teiwest.gr/xmlui/bitstream/handle/123456789/5472/%CE%A0%CE%9F%CE%99%CE%91%20%CE%95%CE%99%CE%9D%CE%91%CE%99%20%CE%A4%CE%91%20%CE%A3%CE%A5%CE%9D%CE%91%CE%99%CE%A3%CE%98%CE%97%CE%9C%CE%91%CE%A4%CE%91%20%CE%A0%CE%9F%CE%A5%20%CE%92%CE%99%CE%A9%CE%9D%CE%9F%CE%A5%CE%9D%20%CE%9F%CE%99%20%CE%9C%CE%97%CE%A4%CE%95%CE%A1%CE%95%CE%A3%20%CE%A0%CE%91%CE%99%CE%94%CE%99%CE%A9%CE%9D%20%CE%9C%CE%95%20%CE%94%CE%99%CE%91%CE%A4%CE%91%CE%A1%CE%91%CE%A7%CE%97%20%CE%A3%CE%A4%CE%9F%20%CE%A6%CE%91%CE%A3%CE%9C%CE%91%20%CE%A4%CE%9F%CE%A5%20%CE%91%CE%A5%CE%A4%CE%99%CE%A3%CE%9C%CE%9F%CE%A5%20%CE%A5%CE%A8%CE%97%CE%9B%CE%97%CE%A3%20%CE%9A%CE%91%CE%99%20%CE%A7%CE%91%CE%9C%CE%97%CE%9B%CE%97%CE%A3%20%CE%9B%CE%95%CE%99%CE%A4%CE%9F%CE%A5%CE%A1%CE%93%CE%99%CE%9A%CE%9F%CE%A4%CE%97%CE%A4%CE%91%CE%A3..pdf?sequence=1&isAllowed=y>