

Συγκριτική μελέτη αξιολόγησης του στρες και της επιβάρυνσης μητέρων παιδιών με αυτισμό και παιδιών με νοητική υστέρηση

ΜΑΡΙΑ Δ. ΣΙΝΑΝΙΔΟΥ

Μαράσλειο Ειδικό Πειραματικό Δημοτικό Σχολείο, ΠΤΔΕ Πανεπιστημίου Αθηνών

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στόχος της μελέτης ήταν, αφενός, η διερεύνηση ψυχολογικών παραγόντων (άγχους, κατάθλιψης) και η συσχέτισή τους με την εστία ελέγχου της υγείας σε μητέρες παιδιών με αυτισμό και μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση και, αφετέρου, η συσχέτιση του στρες και της επιβάρυνσης σε μητέρες παιδιών με αυτισμό και σε μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση (ομάδα ελέγχου), ώστε να προταθούν μέτρα, όπου χρειάζεται, για την αποτελεσματικότερη υποστήριξή τους. Με τη χορήγηση ερωτηματολογίων σε μητέρες αυτιστικών παιδιών ($N = 90$) και σε μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση ($N = 50$) εκτιμήθηκαν ψυχολογικοί παράγοντες (άγχος, κατάθλιψη) και η εστία ελέγχου της υγείας. Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων έγινε με τη στατιστική δοκιμασία t (t -test) και έδειξε, αφενός, θετική συσχέτιση ανάμεσα στους ψυχολογικούς παράγοντες και στην εστία ελέγχου της υγείας και, αφετέρου, ότι οι μητέρες των αυτιστικών παιδιών είναι στατιστικώς σημαντικά εκτεθειμένες σε υψηλά επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και δίνουν χαμηλές τιμές στην εστία ελέγχου της υγείας σε σχέση με τις μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση. Τα ευρήματα ενδεχομένως εξηγούν τις ψυχοπαισιτικές καταστάσεις που αντιμετωπίζονται οι μητέρες των αυτιστικών παιδιών. Πρέπει να επιδιωχθεί η συμμετοχή της κοινότητας για να υποστηρίζονται ενδοσχολικές και εξωσχολικές δραστηριότητες, να εξασφαλίζεται βοήθεια στο σπίτι και να αντισταθμίζεται έτσι η έλλειψη υποστήριξης στις οικογένειες των παιδιών με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος.

Λέξεις-κλειδιά: Στρες, Επιβάρυνση, Μητέρες παιδιών, Αυτιστικό φάσμα, Νοητική υστέρηση, Άγχος, Κατάθλιψη, Εστία ελέγχου της υγείας.

Εισαγωγή

Η αναμονή του ερχομού ενός παιδιού στην οικογένεια σημαίνει κυοφορία ελπίδων και ονείρων για επιτυχίες και επιτεύγματα σε όλους τους τομείς. Όμως ο ερχομός ενός παιδιού με αυτισμό σε μια οικογένεια σηματοδοτεί μια νέα κατάσταση και την απαρχή μίας σειράς προβλημάτων σε διάφορους τομείς της ζωής της. Οι δυσκολίες και οι ανάγκες της οικογένειας του παιδιού με αυτισμό αρχίζουν να διαφαίνονται από τη στιγμή της διάγνωσης και γίνονται πιο σύνθετες κάθε φορά

που το παιδί πρόκειται να μεταβεί από ένα αναπτυξιακό στάδιο σε άλλο. Η διάγνωση του αυτισμού προκαλεί μεγάλη αναστάτωση στην οικογένεια του παιδιού με αυτισμό (Μαυροπούλου, 2003). Το άγχος των γονέων παιδιών του αυτιστικού φάσματος αρχίζει από τη στιγμή που θα αντιληφθούν τις πρώτες ενδείξεις και κορυφώνεται όταν διαγνωστεί ο αυτισμός (Σινανίδου, 2003).

Δεδομένης της σοβαρότητας της αυτιστικής διαταραχής, δεν μπορεί παρά η παρουσία ενός παιδιού με αυτισμό να διαταράξει όλες τις ενδο-

οικογενειακές σχέσεις. Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό παρουσιάζει ιδιαιτερότητες που δεν υπάρχουν σε οικογένειες παιδιών με άλλες αναπηρίες, όπως, για παράδειγμα, τα πολύ υψηλά ποσοστά χωρισμών και διαζυγίων που παρατηρούνται στις οικογένειες των παιδιών αυτών (Γεννά-Μιχαέλου, 1999. Σινανίδου, 2004).

Μελέτες του Better Health Centre διαπιστώνουν ότι κάποιοι γονείς που έχουν ένα παιδί με αυτισμό υποφέρουν ενίοτε από σοβαρή κατάθλιψη, απόσυρση από την κοινωνία ή είναι σχεδόν σε πλήρη απόγνωση (Better Health Centre Autism, 2006). Σε μελέτη συσχέτισης της ψυχοπαθολογίας σε 40 μητέρες αυτιστικών παιδιών και σε 38 μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση, που πραγματοποιήθηκε στην Τουρκία το 2002, αξιολογήθηκαν το άγχος, η κατάθλιψη, η αλεξιθυμία και γενικότερα ψυχοπαθολογικά συμπτώματα. Τα αποτελέσματα έδειξαν κατάθλιψη στο 27.5% των μητέρων των αυτιστικών παιδιών και στο 55.3% των μητέρων των παιδιών με νοητική υστέρηση. Δεν υπήρξαν διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες όσον αφορά το άγχος και την αλεξιθυμία. Η ψυχοπαθολογία στις μητέρες των αυτιστικών παιδιών ήταν πιο συχνή από ό,τι στις μητέρες των παιδιών με νοητική υστέρηση στις υποκλίμακες του SCL-90 (somatization, obsessive-compulsive, interpersonal sensitivity, depression, anxiety, anger-hostility, phobic anxiety, paranoid thought, psychotism, and extra scale). Τα συμπεράσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι μητέρες των αυτιστικών παιδιών βιώνουν περισσότερη ψυχολογική εξάντληση από ό,τι οι μητέρες των παιδιών με νοητική υστέρηση (Firat et al., 2005).

Σε συγκριτική μελέτη εκτίμησης των στρεσογόνων παραγόντων που χαρακτηρίζουν μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές και νοητική υστέρηση, με το Clarke Q.R.S., η οποία δημοσιεύτηκε το 2003, βρέθηκε ότι οι πιο επιβλαβείς στρεσογόνοι παράγοντες για τις μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές (αυτιστικού φάσματος) είναι οι ακόλουθοι: τα χαρακτηριστικά του παιδιού (*M.O.* = 86.69), το αίσθημα θυσίας – μαρτυρίου (*M.O.* = 84.41), η αποδοχή από την οικο-

γένεια (*M.O.* = 84.37), απαιτήσεις σε χρονική απασχόληση (*M.O.* = 84.35), η συναισθηματική αντίδραση (*M.O.* = 83.74), η συμμετοχή της οικογένειας (*M.O.* = 82.09), η αντίδραση του κοινωνικού περιβάλλοντος (*M.O.* = 80.06), τα παρόντα συμπτώματα (*M.O.* = 77.69), τα στηρίγματα – ελλείψεις (*M.O.* = 64.06) (Σινανίδου, 2003).

Άλλες μελέτες (DeMyer, 1979. Levy-Shiff, 1986) έδειξαν ότι οι μητέρες και οι πατέρες διαφέρουν στις αντιλήψεις τους όσον αφορά τα αποτελέσματά τους σε σχέση με τις δυσλειτουργικές καταστάσεις αυτών των παιδιών στους παράγοντες «απαιτήσεις χρόνου», «παρόντα συμπτώματα» και «θυσία – μαρτύριο». Επίσης, οι δύο γονείς ανέφεραν διαφορετικά βιώματα όσον αφορά το στρες.

Οι Clausen και Yarrow πραγματοποίησαν μια σειρά ερευνών που αφορούσαν τις αλλαγές που βιώνει η οικογένεια από τη συμβίωση με ένα ψυχικά άρρωστο άτομο, κυρίως με άτομο με σχιζοφρένεια. Βρήκαν ότι η συμβίωση αυτή προκαλεί μείωση των κοινωνικών συναναστροφών και των δραστηριοτήτων κάποιου μέλους ή όλων των μελών της οικογένειας (Clausen & Yarrow, 1968).

Οι Mandelbrote και Folkard τη δεκαετία του 1960 ήταν οι πρώτοι που παρακολούθησαν επί 4 χρόνια την επίδραση που έχει στους συγγενείς η παρουσία ενός ψυχικά αρρώστου στο σπίτι. Το 55% των οικογενειών ανέφερε κάποιου βαθμού διαταραχή στην καθημερινή τους ζωή (μείωση των κοινωνικών δραστηριοτήτων και αρκετές οικονομικές δυσκολίες), ποσοστό το οποίο αυξανόταν με την πάροδο του χρόνου.

Επίσης, ο Mills διαπίστωσε ότι όλοι οι ψυχικά άρρωστοι προκαλούν κάποιου βαθμού άγχος στους συγγενείς τους, ιδιαίτερα όταν ο άρρωστος είναι επιθετικός ή όταν κλείνεται στον εαυτό του (Κούκια, 2004).

Σε μελέτες για τις γονεϊκές αντιδράσεις όταν υπάρχει ένα παιδί με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος έχουν χρησιμοποιηθεί εργαλεία γενικής χρήσης, όπως είναι τα εργαλεία για τη διερεύνηση της κατάθλιψης, οι κλίμακες προσωπικότητας και οι συνεντεύξεις (DeMyer, 1979. Bristol, Gallagher, & Schopler, 1988).

Τα εργαλεία, όμως, αυτά δεν απευθύνονται στις διάφορες ειδικές πηγές που σχετίζονται με την επιβάρυνση και το στρες που προκαλεί στην οικογένεια ένα παιδί του αυτιστικού φάσματος. Περιγραφικές τιμές του στρες και της επιβάρυνσης σε οικογένειες με παιδιά του αυτιστικού φάσματος είναι διαθέσιμες, όμως υπάρχει πολύ λίγη συστηματική δουλειά σχετικά με το αδιέξοδο που δημιουργείται στους γονείς και στα αδέρφια αυτών των παιδιών (Kaslow & Cooper, 1978. Marcus, 1977).

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν, αφενός, η διερεύνηση ψυχολογικών παραγόντων (άγχος, κατάθλιψη) και της σχέσης τους με την εστία ελέγχου της υγείας σε μητέρες παιδιών με αυτισμό και μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση –η εξέταση δηλαδή αν η εστία ελέγχου της υγείας επηρεάζεται από ψυχολογικούς παράγοντες (άγχος, κατάθλιψη)– και, αφετέρου, η εκτίμηση και η συσχέτιση του στρες και της επιβάρυνσης σε μητέρες παιδιών με αυτισμό και μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση, ώστε, αν χρειάζεται και όπου χρειάζεται, να προταθούν μέτρα για αποτελεσματικότερη υποστήριξη αυτών των μητέρων.

Μεθοδολογία

Δείγμα

Σε μητέρες παιδιών 6-14 ετών με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος ($N = 90$), ηλικίας 28-52 ετών ($M.O. = 38$ έτη), και σε μητέρες παιδιών με ελαφρά νοητική υστέρηση ($N = 50$), ηλικίας 30-49 ετών ($M.O. = 36$ έτη), που φοιτούσαν και φοιτούν σε ειδικά δημοτικά σχολεία, από όλα σχεδόν τα κοινωνικο-οικονομικά στρώματα του Νομού Αττικής, εκτιμήθηκαν ψυχολογικοί παράγοντες (άγχος, κατάθλιψη), οι οποίοι συσχετίστηκαν με την εστία ελέγχου της υγείας. Οι διαγνώσεις αυτών των παιδιών πληρούσαν τα κριτήρια του DSM-IV (1994).

Ψυχομετρικά εργαλεία

Το παθολογικό (κλινικό) άγχος, την ύπαρξη του οποίου εξετάζουμε, είναι το άγχος που εκδηλώνεται πέρα από τη φυσιολογική απάντηση στο στρες ή στα καθημερινά εμπόδια που αντιμετωπίζει το άτομο, είναι πιο έντονο, εμφανίζεται πιο συχνά ή είναι πιο επίμονο από το άγχος που θεωρεί το ίδιο ή οι άλλοι φυσιολογικό.

Μερικοί συγγραφείς (Spielberger et al., 1970), αναφερόμενοι στη φύση του άγχους, διακρίνουν το άγχος ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας (trait anxiety) και το άγχος ως μια συγκινησιακή κατάσταση (state anxiety). Με τον πρώτο όρο (χαρακτηριολογικό άγχος) αναφέρονται στη συνήθεια ή στην τάση του ατόμου να είναι ανήσυχο για μεγάλα χρονικά διαστήματα, εκφράζεται δε με τη φράση «γενικά αισθάνομαι αγχώδης». Δεν εκδηλώνεται άμεσα στη συμπεριφορά, αλλά συμπεραίνεται από τη συχνότητα και την ένταση του περιστασιακού άγχους (state anxiety) μέσα στο χρόνο. Με το δεύτερο όρο (περιστασιακό άγχος) αναφέρονται στο βίωμα του άγχους σε μια δεδομένη στιγμή, εκφράζεται δε με τη φράση «αισθάνομαι άγχος ακριβώς τώρα». Με λίγα λόγια, το πρώτο είναι η ροπή ή η τάση, το δεύτερο είναι μια παροδική συγκινησιακή εκδήλωση (Παπακώστας, 1977).

Στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας συμπληρώθηκαν ερωτηματολόγια για τη μέτρηση του άγχους, της κατάθλιψης και της εστίας ελέγχου της υγείας. Ως δείκτες ψυχικής υγείας χρησιμοποιήθηκαν τρία εργαλεία:

- Η Κλίμακα Αυτοεκτίμησης (Spielberger – STAI – X-1, X-2), η οποία διερευνά το άγχος ενός ατόμου. Αποτελείται από δύο τύπους, τον τύπο X-1, ο οποίος περιλαμβάνει 20 ερωτήσεις και μετράει το περιστασιακό άγχος (state anxiety), δηλαδή το άγχος του εξεταζόμενου τη στιγμή που εξετάζεται, και τον τύπο X-2, ο οποίος περιλαμβάνει επίσης 20 ερωτήσεις και μετράει το χαρακτηριστικό άγχος (trait anxiety), δηλαδή πώς ο εξεταζόμενος αισθάνεται «συνήθως ή γενικά». Και στους δύο τύπους κάθε δήλωση βαθμολογείται σε μία κλίμακα τεσσάρων σημείων: στον

τύπο X-1 τα σημεία αυτά είναι «καθόλου», «κάπως», «μέτρια» και «πάρα πολύ», και στον τύπο X-2 είναι «σχεδόν ποτέ», «μερικές φορές», «συχνά» και «σχεδόν πάντοτε». Όσο πιο χαμηλή είναι η τιμή στην κλίμακα άγχους τόσο περισσότερο είναι απαλλαγμένο το άτομο από το άγχος (Spielberger, Gorsuch, & Lushene, 1970. Παπακώστας, 1977).

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

- Η πολυδιάστατη Κλίμακα Εστίας Ελέγχου της Υγείας, που αναπτύχθηκε από τους Wallston και συνεργάτες (1978, 1999), με βάση την Κλίμακα του Rotter Εσωτ. – Εξωτ. Εστίας Ελέγχου του 1966, για να μετρήσει τα πιστεύω των ανθρώπων αναφορικά με την πηγή ελέγχου της υγείας τους, αν η κατάσταση της υγείας καθορίζεται από εξωτερικούς παράγοντες ή αν η

υγεία / ασθένεια είναι ένα θέμα προσωπικού ελέγχου.

Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο, το οποίο χρησιμοποιήσαμε, εξετάζει την εσωτερική και την εξωτερική εστία ελέγχου, που χαρακτηρίζει τους ενήλικους. Όσο πιο ώριμο είναι ένα άτομο και σωστά δομημένη η προσωπικότητά του τόσο πιο ενδυναμωμένο παρουσιάζεται το εγώ του, και κατ' επέκταση λαμβάνει μεγαλύτερες τιμές ο εσωτερικός έλεγχος. Μια φυσιολογική τιμή σε εσωτερικό έλεγχο πρέπει να κυμαίνεται από 65% και άνω. Όσο πιο υψηλή είναι η τιμή στην Κλίμακα του Rotter τόσο πιο ενδυναμωμένο παρουσιάζεται το εγώ του, και κατ' επέκταση λαμβάνει μεγαλύτερες τιμές ο εσωτερικός έλεγχος (Rotter, 1954. Rotter, 1966. Wallston et al., 1999. Κοντοπούλου, 1996).

Η δημιουργία του Health Locus of Control στηρίζεται στη Θεωρία της Κοινωνικής Μάθησης, και το Rotter's Locus of Control Scale αναπτύχθηκε το 1966 από τον Rotter (Rotter, 1966). Η Θεωρία της Κοινωνικής Μάθησης υποστηρίζει ότι ένα άτομο μαθαίνει βασιζόμενο στο δικό του ιστορικό ενίσχυσης (ενδυνάμωσης). Το άτομο θα αναπτύξει γενικές και ειδικές προσδοκίες. Μέσα από μια διαδικασία μάθησης θα αναπτύξει τα πιστεύω του, ότι κάποιες εκβάσεις-συνέπειες είναι αποτέλεσμα των πράξεών του (εσωτερικές) ή είναι αποτέλεσμα άλλων δυνάμεων, ανεξάρτητων από τον εαυτό του (εξωτερικές). Από τη Θεωρία της Κοινωνικής Μάθησης ο Rotter οδηγήθηκε στην κατασκευή της εστίας ελέγχου, που αποτελείται από μία κλίμακα με εσωτερική – εξωτερική εκτίμηση.

Το Health Locus of Control (HLC) (Wallston, Wallston, & DeVellis, 1978) δηλώνει το βαθμό στον οποίο τα άτομα πιστεύουν ότι η υγεία τους ελέγχεται από εσωτερικούς ή εξωτερικούς παράγοντες. Αν ένα άτομο πιστεύει ότι οι συνέπειες των πράξεών του είναι εσωτερικές ή εξωτερικές, αυτό βασίζεται σε μια σειρά από δηλώσεις. Οι δηλώσεις βαθμολογούνται και συνυπολογίζονται, για να καθορίσουν αν το άτομο έχει εσωτερικά ή εξωτερικά πιστεύω για την υγεία.

Διαδικασία

Οι Κλίμακες Άγχους, Κατάθλιψης και Εστίας Ελέγχου της Υγείας χορηγήθηκαν στο γραφείο ψυχολόγου του ειδικού σχολείου, σε κάθε μητέρα χωριστά, υπό τη μορφή συνέντευξης στο πλαίσιο μιας ευρύτερης μελέτης για την εκτίμηση του αδιεξόδου που βρίσκονταν αυτές οι μητέρες αυτιστικών και οι μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση και στο πλαίσιο της συμβουλευτικής γονέων. Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης οι μητέρες αυτές έλαβαν πληροφόρηση, συμβουλές και στήριξη όπου χρειάστηκε. Οι μέσοι όροι της βαθμολογίας που έλαβαν οι απαντήσεις των μητέρων των αυτιστικών και των μητέρων των παιδιών με νοητική υστέρηση για την εκτίμηση του άγχους, της κατάθλιψης και της εστίας ελέγχου της υγείας παρατίθενται στον Πίνακα 1.

Στατιστική ανάλυση

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

Αποτελέσματα

Στον Πίνακα 1 δίνονται οι μέσες τιμές, οι τυπικές αποκλίσεις και οι τιμές p για τις διαφορές των μέσων τιμών μεταξύ μητέρων αυτιστικών και μητέρων παιδιών με νοητική υστέρηση για τις τι-

μές της Κλίμακας Άγχους Χ-1, Χ-2, της Κλίμακας Κατάθλιψης Β.Δ.Ι. και της Κλίμακας Εστίας Ελέγχου της Υγείας. Για τις παραπάνω μεταβλητές οι μέσες διαφορές τους μεταξύ μητέρων παιδιών του αυτιστικού φάσματος και μητέρων παιδιών με ελαφρά νοητική υστέρηση βρέθηκε να είναι στατιστικά σημαντικές ($p < 0.001$).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, φαίνεται ότι η εστία ελέγχου της υγείας στις μητέρες παιδιών με αυτισμό και στις μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση επηρεάζεται θετικά σε σχέση με τους ψυχολογικούς παράγοντες (άγχος, κατάθλιψη). Επίσης, οι μητέρες των παιδιών του αυτιστικού φάσματος σχετίζονται θετικά με την υψηλότερη βαθμολογία στις Κλίμακες Άγχους και Κατάθλιψης και τη χαμηλότερη βαθμολογία στην Κλίμακα Εστίας Ελέγχου της Υγείας σε σχέση με τις μητέρες παιδιών με ελαφρά νοητική υστέρηση.

Συζήτηση

Η μελέτη μας αναφέρεται σε ένα εξαιρετικά ενδιαφέρον θέμα διεθνώς, το οποίο ελάχιστα έχει διερευνηθεί στη χώρα μας. Βάσει της στατιστικής επεξεργασίας των δεδομένων, βρέθηκαν τα εξής: Αφενός, η εστία ελέγχου της υγείας ή τα πιστεύω των μητέρων των αυτιστικών και των μητέρων των παιδιών με νοητική υστέρηση επηρεάζονται θετικά από τους ψυχολογικούς παράγοντες (άγχος, κατάθλιψη) στο υλικό της έρευνάς μας, με την υψηλότερη βαθμολογία στις Κλί-

Πίνακας 1

Μέσες τιμές, τυπικές αποκλίσεις και επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας των μέσων τιμών της βαθμολογίας στις Κλίμακες Άγχους, Κατάθλιψης και Εστίας Ελέγχου της Υγείας (Rotter)

Κλίμακες	N = 90		N = 50		Τιμή t	Τιμή p
	X	SD	X	SD		
X-1	25	7.9	18.8	5.9	4.96	< .001
X-2	24.5	9.2	15.9	3	6.56	< .001
B.D.I.	17.6	10.7	5	4.5	8.1	< .001
Rotter	49.8	13.6	61.6	8.2	5.7	< .001

μακες Άγχους και Κατάθλιψης και τη χαμηλότερη βαθμολογία στην Κλίμακα Εστίας Ελέγχου της Υγείας να σημειώνονται από τις μητέρες των αυτιστικών παιδιών, και με τη χαμηλότερη βαθμολογία στις Κλίμακες Άγχους και Κατάθλιψης και την υψηλότερη βαθμολογία στη Κλίμακα Εστίας Ελέγχου της Υγείας να σημειώνονται από τις μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση· αφετέρου, οι μητέρες των αυτιστικών παιδιών σχετίζονται θετικά στο υλικό της έρευνάς μας με την υψηλότερη βαθμολογία στις Κλίμακες Άγχους και Κατάθλιψης και τη χαμηλότερη βαθμολογία στην Κλίμακα Εστίας Ελέγχου της Υγείας, βιώνουν περισσότερο στρες και επιβάρυνση σε σχέση με τις μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση, οι οποίες σχετίζονται θετικά με τη χαμηλότερη βαθμολογία στις Κλίμακες Άγχους και Κατάθλιψης και την υψηλότερη στην Κλίμακα Εστίας Ελέγχου της Υγείας.

Οι μητέρες των αυτιστικών παιδιών βιώνουν περισσότερη ψυχολογική εξάντληση και παρουσιάζουν ένα πιο αποδυναμωμένο εγώ, ζουν δε καθημερινά τα προβλήματα που προκαλούν οι συμπεριφορές των παιδιών. Όσο σοβαρότερη είναι η κατάσταση αυτών των παιδιών τόσο μεγαλύτερα είναι τα προβλήματα που δημιουργούνται στην οικογένεια. Πολλοί απελπίζονται, επειδή δεν αντέχουν τις εντάσεις που προκαλούν οι ιδιορρυθμίες ή οι συμπεριφορές σε αυτές τις καταστάσεις στα παιδιά τους, ή επειδή δεν ξέρουν ή δεν μπορούν να τα βοηθήσουν. Η απελπισία μεγαλώνει λόγω της αβεβαιότητας όσον αφορά την εξέλιξη, το «πότε και πόσο θα βελτιωθεί η κατάσταση του παιδιού», κάτι το οποίο κανένας ειδικός δεν μπορεί να απαντήσει με βεβαιότητα. Συνηθισμένο φαινόμενο είναι η απομόνωση της οικογένειας από τον υπόλοιπο κόσμο. Αιτίες της απομόνωσης μπορεί να είναι η προσπάθεια για απόκρυψη του προβλήματος, η σκέψη ότι η συμπεριφορά του παιδιού ενοχλεί τους άλλους ή η στάση των άλλων, που δείχνουν ότι πράγματι ενοχλούνται. Συνήθως οι γονείς δεν έχουν διάθεση για ψυχαγωγία ή, αν έχουν, δεν υπάρχει κάποιος στον οποίο θα αφήσουν το παιδί, γιατί λίγοι θα δέχονταν να προσέξουν ένα παιδί με ιδιό-

μορφη συμπεριφορά, με αποτέλεσμα να παρουσιάζουν, σύμφωνα με τα στατιστικά δεδομένα μας, άγχος και δυσθυμία. Αυτοί οι ψυχολογικοί παράγοντες πιθανώς συμβάλλουν στην αποδυνάμωση του εγώ τους, σε σχέση με τις μητέρες των παιδιών με νοητική υστέρηση, χωρίς να σημαίνει ότι και εκείνες δε βιώνουν δυσκολίες, αλλά οι απαιτήσεις είναι λιγότερες και οι υπηρεσίες ανταποκρίνονται σε μεγαλύτερο βαθμό. Χρειάζεται, λοιπόν, να ληφθούν μέτρα για πιο αποτελεσματική υποστήριξη των μητέρων των αυτιστικών παιδιών.

Η θετική συσχέτιση των μητέρων παιδιών του αυτιστικού φάσματος με υψηλότερη βαθμολογία στα ερωτηματολόγια που μετρούν το άγχος και την κατάθλιψη και με τη χαμηλότερη βαθμολογία στο ερωτηματολόγιο της εστίας ελέγχου της υγείας θα ερμηνευτεί με τα υπάρχοντα δεδομένα.

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό αντιμετωπίζουν μεγαλύτερη δυσκολία στην αποδοχή της διάγνωσης από ό,τι γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες, και συχνά περιπλανώνται από ειδικό σε ειδικό για να βρουν απαντήσεις (Harris, 1991). Αμέσως μετά τη διάγνωση οι περισσότεροι γονείς περιγράφουν ότι βιώνουν συναισθήματα πανικού και περνούν από διάφορες συναισθηματικές φάσεις: από την άρνηση, το θυμό, τον πανικό, την απογοήτευση, την ενοχή και καταλήγουν στη μόνιμη θλίψη (Constantareas & Homatidis, 1991). Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βιώνουν μεγαλύτερο άγχος, αμηχανία και ντροπή για την αναπηρία του παιδιού τους από τους γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες (Constantareas & Homatidis, 1991. Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001).

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης συμφωνούν με τα αποτελέσματα άλλων μελετών όσον αφορά το άγχος και γενικά τους στρεσογόνους παράγοντες που βιώνουν οι μητέρες των αυτιστικών παιδιών (Σινανίδου, 2003. Κούκια, 2004. Constantareas & Homatidis, 1991. Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001), την επιβάρυνση της κατάθλιψης (Better Health Centre Autism, 2006. Constantareas & Homatidis, 1991) και την ψυχολογική τους εξάντληση, καθώς και την αποδυνάμωση του εγώ τους (Firat et al., 2005).

Τα ευρήματά μας ενδεχομένως εξηγούν την αυξημένη πιθανότητα να οδηγηθούν οι μητέρες αυτιστικών παιδιών σε υψηλότερα ποσοστά άγχους, κατάθλιψης και ψυχολογικής εξάντλησης. Τα αποτελέσματα αυτά μας κατευθύνουν σε μια πιο γενική σκέψη για σύνδεση μεταξύ άγχους, κατάθλιψης και εστίας ελέγχου της υγείας.

Η έρευνα πάνω στο συγκεκριμένο θέμα συνεχίζεται, δεδομένης της ανάγκης για περισσότερες μελέτες που θα επιβεβαιώσουν ή θα απορρίψουν τα μέχρι τώρα ευρήματα. Το ζήτημα σε τέτοιου είδους μελέτες είναι να διευκρινιστεί αν οι ψυχολογικοί παράγοντες επηρεάζουν την εστία ελέγχου της υγείας ή αν η εστία ελέγχου της υγείας (δηλαδή τα πιστεύω των μητέρων ότι η υγεία τους ελέγχεται από εξωτερικούς παράγοντες, και κατ' επέκταση λαμβάνει μικρότερες τιμές ο εσωτερικός έλεγχος, με το να παρουσιάζουν οι ίδιοι ένα πιο αποδυναμωμένο εγώ) δημιουργεί την έκλυση ψυχολογικών συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης.

Οι γονείς των παιδιών του αυτιστικού φάσματος βαδίζουν σε ένα δύσκολο μονοπάτι, χρειάζονται κάποιον με εμπειρία να τους βοηθά και να τους καθοδηγεί. Οι ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών είναι επιτακτικές και απαιτούνται προγράμματα, πληροφόρηση και κουράγιο. Ειδικά κέντρα ψυχικής υγείας πρέπει να τους προσφέρουν κατάλληλα και αναγνωρισμένα προγράμματα για την αντιμετώπιση της συμπεριφοράς, τη θεραπεία του λόγου και την απασχόληση των παιδιών. Οι γονείς αυτοί φέρουν ένα βαρύ φορτίο, ματαιώνονται από την ανικανότητα του παιδιού τους να επικοινωνήσει, από την αυτοκαταστροφική συμπεριφορά του κ.λπ., ορισμένοι έχουν δυσκολία να δεχθούν τη διάγνωση και ψάχνουν εξηγήσεις, όλοι, όμως, πρέπει να έχουν τη δυνατότητα να επωφεληθούν από υπηρεσίες οι οποίες να παρέχουν συμβουλευτική και υποστηρικτική ψυχοθεραπεία. Στην Αμερική σημαντικό έργο επιτελεί ο Αμερικανικός Σύλλογος Αυτιστικών, που προσφέρει πληροφόρηση, υπηρεσίες και υποστηρίζει πρωτοβουλίες στην έρευνα (American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 2006).

Συχνό, επίσης, είναι το φαινόμενο οι γονείς αυτών των παιδιών να γυρίζουν από κέντρο σε κέντρο για να βρουν τον τρόπο να αντιμετωπίσουν τα παιδιά τους. Οι πηγές, όμως, είναι περιορισμένες, υπάρχουν λίστες αναμονής, τα παιδιά ταξινομούνται απλώς ως αυτιστικά, ενώ είναι περιορισμένα τα προσφερόμενα προγράμματα για την αντιμετώπιση της συμπεριφοράς για παιδιά 6 ετών και κάτω. Πολλά παιδιά με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος θεωρούνται ότι δεν μπορούν να υποστηριχθούν λόγω έλλειψης των κατάλληλων προγραμμάτων, και κυρίως στην επαρχία. Το αποτέλεσμα είναι ένας όλο και αυξανόμενος αριθμός παιδιών και οικογενειών να δέχεται περιορισμένη υποστήριξη ή να μη δέχεται καθόλου βοήθεια. Οι δημόσιες υπηρεσίες ψυχικής υγείας πρέπει να είναι διαθέσιμες για να καλύπτουν τις ανάγκες όλων των παιδιών και των οικογενειών τους, γιατί οι γονείς όλο και περισσότερο ψάχνουν ιδιώτες επαγγελματίες, για να τους βοηθήσουν. Οι εμπειρίες των γονέων παιδιών με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος είναι ανεκτίμητη πηγή (Mitchell, 2003).

Γι' αυτό τα σχολεία για όλους πρέπει να αναγνωρίζουν τις ποικίλες ανάγκες των μαθητών τους και να ανταποκρίνονται σε αυτές, συμβιβάζοντας διαφορετικούς τρόπους και διαφορετικές ταχύτητες στη μάθηση, εξασφαλίζοντας όμως ποιότητα εκπαίδευσης μέσα από κατάλληλα προγράμματα, οργανωτικές ρυθμίσεις, διδακτικές στρατηγικές, αξιοποίηση πόρων και συνεργασία σε ισότιμη βάση με τις κοινότητές τους. Η υποστήριξη και οι υπηρεσίες θα πρέπει να είναι συνεχείς και ανάλογες των ειδικών αναγκών που έχει κάθε σχολείο (Διακήρυξη της Σαλαμάνκα, 1994).

Η αντιμετώπιση των προβλημάτων της οικογένειας και η συμβουλευτική που συνιστάται για τους γονείς και τα αδέρφια των παιδιών του αυτιστικού φάσματος αποτελούν επίσης τομέα που χρήζει ειδικής εκπαίδευσης. Απαιτούνται ιδιαίτερη ανάλυση και κατανόηση των αναγκών και των ιδιαιτεροτήτων της οικογένειας του παιδιού του αυτιστικού φάσματος, για να προσαρμοσούμε επιτυχώς τη συμβουλευτική υποστήριξη (Γενά-Μιχαλέτου, 1999. Σινανίδου, 2004).

Παραθέτουμε ορισμένες πρώτες σκέψεις για την αξιοποίηση των αποτελεσμάτων:

- Συνεχής ενημέρωση του γενικού πληθυσμού σε θέματα ψυχικής υγείας παιδιών του αυτιστικού φάσματος και πληροφόρηση για τις υπάρχουσες υπηρεσίες υγείας (ημερίδες, συνέδρια, συναντήσεις εργασίας).
- Συνεργασίες με τα ΜΜΕ και κοινοτικούς φορείς για την ανάπτυξη αποτελεσματικών δράσεων κατά του στίγματος.
- Κατάθεση προτάσεων για τη δημιουργία νέων δομών βάσει των αναγκών του πληθυσμού, λαμβάνοντας υπόψη το ποσοστό των παιδιών με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, που έχουν προβλήματα ψυχικής υγείας και δεν έχουν κάνει θεραπεία.
- Ενημέρωση και εκπαίδευση παιδιάτρων και γυναικολόγων με στόχο την αναγνώριση και την αντιμετώπιση των προβλημάτων ψυχικής υγείας σε επίπεδο πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, την ανάπτυξη πρωτοκόλλων συνεργασίας με υπηρεσίες ψυχικής υγείας, την οργάνωση και την παρακολούθηση συστήματος παραπομπών.
- Συνεργασία με τη νομαρχιακή και την τοπική αυτοδιοίκηση για τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών και τη διατομεακή διασύνδεση υπηρεσιών.
- Σχεδιασμός δράσεων καταπολέμησης φαινομένων κοινωνικού αποκλεισμού.
- Απόκτηση «κοινής γλώσσας» στην επικοινωνία ειδικών, ΜΜΕ, γενικού πληθυσμού (Στυλιανίδης, Παντελίδου, & Χονδρός, 2005).

Βιβλιογραφία

American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (2006). *The Autistic Child*. Washington: Attention & Achievement Center (www.aacap.org).

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)*. Washington D.C.

Beck, A. T., & Beamesderfer, A. (1974). As-

essment of depression: The Depression Inventory. In *Psychological Measurements in Psychopharmacology*, Vol. 7, pp. 151-169, Pichot, Karger, Bassel.

Better Health Centre | Autism (2006). Autism – what is this complex developmental disability? <http://www.betterhealthcentre.com/1Autism>.

Bristol, M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and non disabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24, 441-451.

Clausen, J. A., & Yarrow, M. R. (1968). The impact of mental illness on the family. Στο Α. Γεννά & Ε. Μιχελέτου (1999), *Αυτισμός: Διάγνωση και Αντιμετώπιση*. Workshop, *Υλικό Ημερίδας, ΕΠΕΑΕΚ*, Ενέργεια 1.Ζ(2), Έργο 2.

Constantareas, M., & Homatidis, S. (1991). Effects of developmental children. Seminar presentation. Disorder on Parents: Theoretical and Applied Considerations. *Journal of Psychiatry Clinics of North America*, 14(1), 183-197.

DeMyer, M. K. (1979). *Parents and children in autism*. Toronto: Wiley.

Dunn, M., Burbine, T., Bowers, C., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderator of stress in parents of children with autism. *Journal of Health*, 37(1), 39-52.

Firat, S., Diler, R. S., Avci, A., & Seydaoglu, G. (2005). Comparison of Psychopathology in the Mothers of Autistic and Mentally Retarded Children. *Child and Adolescent Psychiatry*, Cukurova University Faculty of Medicine, Balcall, Adana, Turkey; M. D. at Biostatistics, Cukurova University Faculty of Medicine, Balcall, Adana, Turkey – 2002. In A.S.P.I.R.E.S. (2005), AS Parenting (opu@peak.org).

Grad, J., & Sainbury, P. (1968). The effects that patient have on their families in a community care and a control psychiatric service – A two year follow-up. *British Journal of psychiatry*, 114, 256-278.

Harris, S. (1991). The family with an autistic child. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed.). USA: Allyn and Bacon.

- Kaslow, F. W., & Cooper, B. (1978). Family therapy with the learning disabled child and his/her family. *Journal of Marriage and Family Counseling*, 4, 41-49.
- Κοντοπούλου, Ε. (1996). *Η Βαθμολόγηση του Ερωτηματολογίου του Z. Rotter για Ενήλικες*. Τομέας Ψυχολογίας, Πανεπιστήμιο Αθηνών.
- Κούκια, Ε. (2004). Οικογενειακή επιβάρυνση αρρώστων με ψυχικό νόσημα: Βιβλιογραφική ανασκόπηση. *Τετράδια Ψυχιατρικής*, 87, 114-128.
- Levy-Shiff, R. (1986). Mother-father-child interactions in families with a mentally retarded young child. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 141-149.
- Mandelbrote, B. M., & Folkard, S. (1961). Some factors related to outcome and social adjustment in schizophrenia. *Acta psychiatrica Scandinavia*, 37, 223-235.
- Marcus, L. M. (1977). Patterns of coping in families of psychotic children. *American journal of Orthopsychiatry*, 47, 388-399.
- Μαυροπούλου, Σ. (2003). Αναλυτικά Προγράμματα Σπουδών για Μαθητές με Αυτισμό. Στο Β. Λαμπροπούλου, *Χαρτογράφηση – Αναλυτικά Προγράμματα Ειδικής Αγωγής (2003 ΣΕ04530072)*. ΠΡΑΞΗ Ε.Π.Ε.Α.Ε.Κ.: 1.1.4.α,Π.Ι.
- Mitchell, J. (2003). *Autism Centre – Guides Parents* (www.findingtheway.ca).
- Παγκόσμια Διάσκεψη για την Ειδική Αγωγή (1994). *Διακήρυξη της Σαλαμάνκα και Πλαίσιο Δράσης για την Ειδική Αγωγή*, UNESCO (σ. 19-20). Σαλαμάνκα.
- Παπακώστας, Ι. (1977). *Μελέτη της Υποκειμενικής Αντιλήψεως του Άγχους με το πλέγμα Νοητικών κατασκευών* (σ. 16-17). Διατριβή, Ψυχιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών.
- Rotter, J. (1954). *Social learning and clinical psychology*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs*, 33(1), 300-303.
- Σινανίδου, Μ. (2003). Συγκριτική κλινική μελέτη εκτίμησης των στρεσογόνων παραγόντων που χαρακτηρίζουν μητέρες παιδιών με Αναπτυξιακές Διαταραχές και Νοητική Καθυστέρηση με το Clarke QRS. *Αρχαία Ε.Ψ.Ψ.Ε.Π.*, 1(10), 14-16.
- Σινανίδου, Μ. (2004). Προγράμματα για την Αντιμετώπιση και Εκπαίδευση των Παιδιών του Αυτιστικού Φάσματος (Τ.Ε.Α.Σ.Η.) – Ενσωμάτωση και Ένταξη στα κανονικά σχολεία – Αναγκαιότητα Συμβουλευτικής Υποστήριξης των Γονέων. *Σύγχρονη Εκπαίδευση*, 135, 158-168.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., & Lushene, R. E. (1970). *Manual for the State – Trait – Anxiety Inventory*. Palo Alto, California: Consulting Psychologist Press.
- Στυλιανίδης, Σ., Παντελίδου, Σ., & Χονδρός, Π. (2005). Συνοπτική Παρουσίαση και Αποτελέσματα της Έρευνας «Η Ψυχική Υγεία στο Γενικό Πληθυσμό: Εικόνες και Πραγματικότητες». *Τετράδια Ψυχιατρικής*, 90, 130-132.
- Τζέμος, Ι. (1987). *Η Σταθεροποίηση του Ερωτηματολογίου Beck σε Ελληνικό Πληθυσμό*. Διαδακτορική διατριβή, Ψυχιατρική Κλινική του Πανεπιστημίου Αθηνών.
- Wallston, K. A., Wallston, B. S., & DeVellis, R. (1978). Development of the Multi-dimensional Health Locus of Control (MHCL) scales. *Health education Monographs*, 6, 160-170.
- Wallston, K. A., Wallston, B. S., Kaplan, D. G., & Maides, A. S. (1999). *Health Locus of Control*. Brown: Kelli McCormack, University of South Florida.

Comparison of stress and surcharge in the mothers of autistic and mentally retarded children

MARIA D. SINANIDOU

Maraslio Special-Experimental Primary School,
Pedagogical Department of Primary Education, University of Athens, Greece

ABSTRACT

The aim of this study was to investigate psychological correlates (anxiety, depression) with the locus health control to mothers of autistic and mentally retarded children, and a comparison of stress and surcharge in the mothers of autistic and mentally retarded children. Ninety mothers of autistic children and fifty mothers of mentally retarded children assessed with regard to «anxiety, depression», «locus health control». The statistical analysis of the data with the statistical method *t*-test, showed a positive correlation between anxiety, depression and locus health control to mothers of autistic and mentally retarded children and that mothers of autistic children exhibited statistically significant higher levels of anxiety, depression, and lower level of locus health control than the mothers of mentally retarded children. This finding of correlation between anxiety, depression and lower level of locus health control to mothers of autistic children than the control, could be explained on the basis probably the effect of more stress factors. The findings lead us to a general thought about the connection between mothers of autistic children and the exhibition to more stress factors, higher levels of anxiety, depression, and with lower level of locus health control. It is considering necessary the aspiring to support the community school activities and home activities, to secure the support in order to compensate so the omission of support to families of autistic children.

Key words: Stress, Anxiety, Depression, Locus health control, Mothers of autistic children, Children with mental retardation.

Address: Maria D. Sinanidou, Dikearchou 56, 116 36 Pagrati, Greece. Tel.: 0030-210-7014012.