

ΧΑΡΟΚΟΠΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΤΜΗΜΑ ΟΙΚΙΑΚΗΣ ΟΙΚΟΝΟΜΙΑΣ & ΟΙΚΟΛΟΓΙΑΣ

ΠΜΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ & ΠΟΛΙΤΙΣΜΟΣ

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
ΚΑΡΑΒΙΑ ΓΕΩΡΓΙΑΣ**

Η οικογένεια των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού: Ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά

ΑΘΗΝΑ 2013

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των σπουδών για την απόκτηση του Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης στην

ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ & ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗ ΠΡΑΞΗ

που απονέμει το Τμήμα Οικιακής Οικονομίας & Οικολογίας του Χαροκοπείου Πανεπιστημίου

Εγκρίθηκε την.....από την εξεταστική επιτροπή:

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ

ΒΑΘΜΙΔΑ

ΥΠΟΓΡΑΦΗ

Αικ. Μαριδάκη-Κασσωτάκη
(επιβλέπουσα)

Καθηγήτρια

Αικ. Αντωνοπούλου

Επίκουρη Καθηγήτρια

Δ. Ζμπάινος

Επίκουρος Καθηγητής

Στον μικρό Δημήτρη
και
την οικογένειά του

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ολοκληρώνοντας τον κύκλο των μεταπτυχιακών μου σπουδών, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους καθηγητές του Χαροκοπείου Πανεπιστημίου, οι οποίοι με βοήθησαν να εμβαθύνω στην προϋπάρχουσα γνώση, αλλά και να διευρύνω τους ορίζοντες της εκπαιδευτικής μου πορείας. Ιδιαίτερα, θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτρια και τα μέλη της τριμελούς συμβουλευτικής επιτροπής για την υποστήριξη και ουσιαστική καθοδήγηση και συνεργασία κατά την εκπόνηση της διπλωματικής μου εργασίας.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ οφείλω στους γονείς των παιδιών που δέχτηκαν με χαρά να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια της έρευνας και με τη συνεργασίας τους βοήθησαν στην ολοκλήρωσή της, καθώς και στους εκπαιδευτικούς γενικής και ειδικής αγωγής που βοήθησαν στη διανομή και συγκέντρωση των ερωτηματολογίων.

Αισθάνομαι, επίσης, την ανάγκη να ευχαριστήσω την οικογένειά μου και τις φίλες μου για την αμέριστη κατανόηση και υποστήριξη που μου πρόσφεραν καθ' όλη τη διάρκεια των σπουδών μου. Τέλος, δε θα μπορούσα να παραλείψω και να μην ευχαριστήσω τον Χάρη, ο οποίος με την αστείρευτη αγάπη και πίστη του σε μένα, μου έδινε καθημερινά δύναμη και κουράγιο για να προχωρήσω και να ολοκληρώσω την πρώτη ερευνητική μου προσπάθεια.

*“If I could snap my fingers and be non autistic,
I would not. Autism is part of what I am.”*

Temple Grandin

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Τις τελευταίες δεκαετίες, οι ερευνητές δίνουν ιδιαίτερη έμφαση στη συμμετοχή της οικογένειας στην υποστήριξη του παιδιού με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού. Οι επιπτώσεις που έχει η ύπαρξη της διαταραχής αυτιστικού φάσματος στην οικογένεια, και ιδιαίτερα στα αδέρφια, είναι κατά βάση αρνητικές και επηρεάζουν τη λειτουργία της, αλλά και τις σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ των μελών της. Η παρούσα έρευνα είχε ως στόχο να περιγράψει την προσαρμοστικότητα, τη συνοχή και την οικογενειακή ικανοποίηση ενός δείγματος γονέων με παιδί στο φάσμα του αυτισμού καθώς και το είδος των σχέσεων ανάμεσα στα αδέρφια, όπως αυτά αποτυπώνονται μέσα από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων. Πιο συγκεκριμένα, η έρευνα επεδίωξε να εξετάσει την ύπαρξη διαφορών στην προσαρμοστικότητα, συνοχή και οικογενειακή ικανοποίηση μεταξύ των οικογενειών με και χωρίς άλλο παιδί, τη σχέση μεταξύ της προσαρμοστικότητας, της συνοχής, της οικογενειακής ικανοποίησης και των αδερφικών σχέσεων και να ελέγξει την πιθανότητα εξάρτησης των αδερφικών σχέσεων από την ηλικία του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού. Οι συμμετέχοντες ήταν 46 γονείς παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού από την ευρύτερη περιοχή του Νομού Αττικής. Οι 37 από τους συμμετέχοντες γονείς είχαν και δεύτερο παιδί με τυπική ανάπτυξη, ενώ 9 γονείς δεν είχαν άλλο παιδί πέραν του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού. Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν προκειμένου να αξιολογηθούν τα χαρακτηριστικά της οικογένειας περιλαμβάνουν (α) την Κλίμακα Εκτίμησης της Προσαρμοστικότητας και Συνοχής της Οικογένειας (FACES III), (β) την Κλίμακα Οικογενειακής Ικανοποίησης (FSS) και (γ) την Κλίμακα Αξιολόγησης της Σχέσης μεταξύ των Αδερφιών (SIB). Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι γονείς χωρίς δεύτερο παιδί είναι λιγότερο ικανοποιημένοι από τους γονείς που έχουν και άλλα παιδιά στην οικογένεια σε ό, τι αφορά το βαθμό προσαρμοστικότητας της οικογένειας τους. Επιπλέον, σύμφωνα με τις απαντήσεις των συμμετεχόντων της έρευνας, βρέθηκε ότι όσο μεγαλύτερο σε ηλικία είναι το παιδί με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, τόσο περισσότερη αποδοχή και υποστήριξη δέχεται από τα αδέρφια του. Τέλος, η συνοχή και η ικανοποίηση της οικογένειας παιδιών στο φάσμα του αυτισμού φάνηκε να επηρεάζει θετικά τις σχέσεις ανάμεσα σε αδέρφια.

Λέξεις-κλειδιά: *Αυτισμός, Προσαρμοστικότητα, Συνοχή, Οικογενειακή Ικανοποίηση, Αδερφικές Σχέσεις*

ABSTRACT

In the last decades, researchers pay special attention to the family's role in the support and training of children diagnosed with autistic spectrum disorders. The consequences of having a child with autism in the family –especially for siblings- are mainly negative and are apparent in the way the family functions as well as the relations among family members. The present study aimed to describe family adaptability, cohesion and satisfaction as well as sibling relationships of families with children with autism and typically developing siblings. More specifically, it examines differences in adaptability, cohesion and family satisfaction among the families with typically developing siblings and those without other children. Additionally, it investigates the relation between adaptability, cohesion, satisfaction, sibling relationships and the age of the child with autism. The participants were 46 parents from the broader area of Attica. The questionnaires used included (a) the Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES III), (b) the Family Satisfaction Scale (FSS), and (c) the Sibling Inventory of Behaviour (SIB). The results have shown that the parents without a second child are less satisfied with the adaptability of their family than those who have more than one child. Furthermore, according to the answers of the participants, it has been concluded that the older the child with autism is, the less acceptance and support he/she receives from siblings. Finally, the cohesion and satisfaction of the family of children with autism seem to affect the relations between siblings positively.

Key words: *Autism, Adaptability, Cohesion, Family Satisfaction, Sibling Relationship*

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	10
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Διαταραχές του φάσματος του αυτισμού.....	13
1.1 Ορισμός	13
1.2 Αιτιολογία.....	16
1.3 Χαρακτηριστικά	19
1.4 Διαγνωστικά κριτήρια	22
1.5 Εκπαιδευτικές παρεμβάσεις	24
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Η οικογένεια των παιδιών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού	28
2.1 Η επίδραση του αυτισμού στα μέλη της οικογένειας.....	28
2.2 Τα αδέρφια των παιδιών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού.....	30
2.3 Η συμβουλευτική και ψυχολογική υποστήριξη της οικογένειας	35
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Τα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά της οικογένειας.....	37
3.1 Προσαρμοστικότητα της οικογένειας (family adaptability)	37
3.2 Συνοχή της οικογένειας (family cohesion).....	37
3.3 Σκοπός της έρευνας.....	38
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Μέθοδος.....	40
4.1 Συμμετέχοντες.....	40
4.2 Διαδικασία.....	40
4.3 Ερευνητικά εργαλεία.....	40
4.3.1 Κλίμακα Εκτίμησης της Προσαρμοστικότητας και Συνοχής της Οικογένειας - Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale-III (FACES III).....	40
4.3.2. Κλίμακα Οικογενειακής Ικανοποίησης - Family Satisfaction Scale (FSS)	42
4.3.3. Κλίμακα Αξιολόγησης της Σχέσης μεταξύ των Αδερφιών - Sibling Inventory of Behaviour (SIB)	43
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: Αποτελέσματα	44
5.1 Περιγραφική Στατιστική	44
5.2 Επαγωγική Στατιστική	45
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: Σχολιασμός αποτελεσμάτων	50
6.1 Τα ευρήματα της έρευνας – Συμπεράσματα	50
6.1.1 Διαφορές Προσλαμβανόμενης και Ιδεατής Εκτίμησης της Προσαρμοστικότητας και Συνοχής	51
6.1.2 Διαφορές οικογενειών με και χωρίς άλλα παιδιά στην Προσαρμοστικότητα, Συνοχή και Οικογενειακή Ικανοποίηση	51

6.1.3 Αδερφικές Σχέσεις και Ηλικία παιδιού στο φάσμα του αυτισμού.....	52
6.1.4 Προσαρμοστικότητα – Συνοχή και Αδερφικές Σχέσεις.....	52
6.1.5 Οικογενειακή ικανοποίηση και Αδερφικές Σχέσεις.....	53
6.2 Περιορισμοί - Προτάσεις	53
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	56
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	74

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παρούσα έρευνα αποτελεί μία προσπάθεια καταγραφής των ψυχοκοινωνικών χαρακτηριστικών της οικογένειας των παιδιών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού και, πιο συγκεκριμένα, της συνοχής, της προσαρμοστικότητας, της ικανοποίησης των μελών της αλλά και της σχέσης μεταξύ αδερφιών. Αφορμή για την επιλογή του θέματος στάθηκε η επαγγελματική εμπειρία της ερευνήτριας με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού και η επαφή με τους γονείς αυτών των παιδιών.

Στο 1^ο κεφάλαιο ορίζεται η έννοια του αυτισμού. Ο αυτισμός είναι μία από τις πιο δυσνόητες και αινιγματικές καταστάσεις. Είναι μία ισόβια αναπτυξιακή διαταραχή που εμποδίζει τα άτομα να κατανοούν σωστά όσα βλέπουν, ακούν και αισθάνονται, με αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στην επικοινωνία, τη συμπεριφορά αλλά και τις κοινωνικές τους σχέσεις. Όταν μιλάμε για τον αυτισμό, αναφερόμαστε σε ένα ευρύ φάσμα διαταραχών, των οποίων τα αίτια δεν έχουν εξακριβωθεί επιστημονικά και τα χαρακτηριστικά ποικίλλουν από παιδί σε παιδί, ώστε να καθίσταται συχνά δύσκολο να διαχωρίσει κανείς τον αυτισμό από άλλες διαταραχές.

Παρά την ανομοιογένεια των χαρακτηριστικών του αυτιστικού φάσματος, υπάρχουν κάποια κοινά γνωρίσματα που σηματοδοτούν την ύπαρξη της διαταραχής και τα οποία μπορούν να ταξινομηθούν σε τρεις κατηγορίες: την επικοινωνία, την κοινωνική αλληλεπίδραση και τη συμπεριφορά. Κάποια από αυτά τα γνωρίσματα είναι η καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου, η απουσία βλεμματικής επαφής, η έκπτωση στη δημιουργία και διατήρηση κοινωνικών σχέσεων, η στερεότυπη και επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά, η εμμονή στη διατήρηση της ρουτίνας, η αντίσταση σε οποιαδήποτε αλλαγή και η απουσία συναισθηματικών αντιδράσεων. Ωστόσο, για την εξασφάλιση μιας έγκυρης διάγνωσης, προτείνεται η παραπομπή του παιδιού σε ειδικούς, οι οποίοι θα αξιολογήσουν διάφορους τομείς της ανάπτυξής του για να διαπιστώσουν αν υπάρχουν τα επαρκή συμπτώματα, σύμφωνα με τα διαγνωστικά κριτήρια, για το σχεδιασμό της διάγνωσης.

Ο αυτισμός μπορεί να διαγνωστεί από την ηλικία των τριών χρόνων, οι γονείς, όμως, είναι σε θέση να εντοπίσουν νωρίτερα κάποια σημάδια ασυνήθιστης συμπεριφοράς τα οποία ενδεχομένως να προκαλέσουν κάποιες αρχικές υποψίες. Η σημασία της πρώιμης παρέμβασης καθιστά επιτακτική την ανάγκη της έγκαιρης διάγνωσης και γι' αυτό το λόγο οι ειδικοί παροτρύνουν τους γονείς να απευθύνονται στον παιδίατρο, αμέσως μόλις εντοπίσουν οτιδήποτε μη φυσιολογικό στην ανάπτυξη του παιδιού.

Ο αυτισμός, όπως αναφέρεται παραπάνω, είναι μία ισόβια διαταραχή και αυτό σημαίνει ότι δε θεραπεύεται αλλά συνοδεύει το άτομο σε όλη την πορεία της ζωής του. Παρόλαυτα, η έγκαιρη διάγνωση σε συνδυασμό με την πρώιμη παρέμβαση και τα κατάλληλα εκπαιδευτικά προγράμματα μπορεί να οδηγήσουν σε σημαντικές βελτιώσεις της ποιότητας ζωής του παιδιού. Σε κάθε περίπτωση, βέβαια, η έκβαση της παρέμβασης εξαρτάται από τη μορφή της διαταραχής και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων.

Το 2^ο κεφάλαιο επικεντρώνεται στην οικογένεια των παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού. Η συμμετοχή των γονέων στην παρέμβαση είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την αποτελεσματικότητα της διαδικασίας και αυτή η διαπίστωση έχει στρέψει το ενδιαφέρον της επιστημονικής κοινότητας προς τη διερεύνηση των επιπτώσεων του αυτισμού στα μέλη της οικογένειας. Αναμφισβήτητα, η ύπαρξη μιας διαταραχής προκαλεί διάφορες δυσκολίες και έντονα συναισθήματα στα μέλη μιας οικογένειας και επηρεάζει άμεσα τη λειτουργία της και τους συναισθηματικούς δεσμούς που αναπτύσσονται στο περιβάλλον της. Η συμβουλευτική υποστήριξη των μελών μιας οικογένειας με παιδί στο φάσμα του αυτισμού κρίνεται απαραίτητη, ώστε να περιοριστούν στο ελάχιστο οι επιπτώσεις της διαταραχής σε όλες τις εκφάνσεις της οικογενειακής ζωής.

Ιδιαίτερη έμφαση αποδίδεται την τελευταία δεκαετία και στα αδέρφια των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού και στις δυσκολίες που αυτά αντιμετωπίζουν μέσω της συμβίωσης με ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού, αλλά και στις θετικές επιδράσεις που μπορεί να προκύψουν από τη συμμετοχή τους στη διαδικασία της παρέμβασης. Σχετικές έρευνες έχουν δείξει ότι η συνύπαρξη ενός παιδιού τυπικής ανάπτυξης με ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού μέσα στην ίδια οικογένεια μπορεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις στη συμπεριφορά, την κοινωνική προσαρμογή και τη συναισθηματική και ψυχοκοινωνική τους κατάσταση, ωστόσο μπορεί να επιφέρει και ένα πλήθος θετικών αποτελεσμάτων στην πορεία της παρέμβασης και τη λειτουργία της ίδιας της οικογένειας.

Τέλος, το 3^ο κεφάλαιο αναφέρεται στα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά των μελών της οικογένειας των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού και, πιο συγκεκριμένα στην προσαρμοστικότητα, που ορίζεται ως η ικανότητα της οικογένειας να προσαρμόζεται σε αλλαγές και νέες καταστάσεις με σκοπό την εύρυθμη λειτουργία της, και στη συνοχή της οικογένειας, η οποία αφορά το είδος των συναισθηματικών δεσμών που αναπτύσσεται μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον μεταξύ των μελών της.

Το 4^ο κεφάλαιο καλύπτει τη μέθοδο την οποία ακολούθησε η ερευνήτρια για την ολοκλήρωση της παρούσας έρευνας. Συγκεκριμένα, παρουσιάζεται η διαδικασία σύμφωνα με

την οποία έγινε διανομή και συγκέντρωση των ερωτηματολογίων, αναφέρονται τα χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων που αποτέλεσαν το δείγμα της έρευνας και γίνεται αναλυτική περιγραφή των ερευνητικών εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν για τη συλλογή των δεδομένων.

Στο 5^ο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την περιγραφική και επαγωγική ανάλυση των δεδομένων, καθώς και οι συσχετίσεις μεταξύ των μεταβλητών που βοήθησαν στην εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικών με τις αρχικές υποθέσεις της έρευνας. Τέλος, στο 6^ο κεφάλαιο γίνεται σχολιασμός των ευρημάτων που προέκυψαν από την ανάλυση των δεδομένων, παρατίθενται προτάσεις για περαιτέρω διερεύνηση του θέματος και καταγράφονται οι ερευνητικοί περιορισμοί και οι αδυναμίες της παρούσας μελέτης.

Σκοπός της έρευνας ήταν να καταγραφούν τα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά της οικογένειας των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, αλλά και να εξεταστεί η συσχέτιση μεταξύ των χαρακτηριστικών αυτών και των σχέσεων που αναπτύσσονται ανάμεσα στα αδέρφια. Επιπλέον, η έρευνα σκοπεύει να επισημάνει τη σημασία της εύρυθμης οικογενειακής λειτουργίας στην εκπαίδευση των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Διαταραχές του φάσματος του αυτισμού

1.1 Ορισμός

Ο όρος «αυτισμός» προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός» και χρησιμοποιήθηκε πρώτη φορά το 1911 από τον ψυχίατρο Eugen Bleuler, ο οποίος τον όρισε ως μία μορφή σχιζοφρένειας που προκαλεί την κοινωνική απομόνωση του ατόμου και τον περιορισμό στον ίδιο του τον εαυτό (Κρουσταλάκης, 2005).

Πρωτοπόρος στην εισαγωγή της έννοιας του αυτισμού στην επιστημονική κοινότητα θεωρείται ο Αμερικανός ψυχίατρος Leo Kanner, ο οποίος το 1943 δημοσίευσε μελέτες στις οποίες καταγράφονταν περιπτώσεις ατόμων στο φάσμα του αυτισμού και επιχειρούνταν οι πρώτες θεωρητικές προσεγγίσεις για την αυτιστική διαταραχή (Kanner, 1971). Στις παραπάνω μελέτες ο Kanner εξέτασε τις ιδιαιτερότητες που παρουσίαζαν τα άτομα αυτά και κατέληξε σε συμπεράσματα που καταδεικνύουν έως και σήμερα πολλά από τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα του αυτισμού, όπως η αδυναμία κοινωνικής προσαρμογής και δημιουργίας διαπροσωπικών σχέσεων, η επιμονή στην τήρηση της ρουτίνας και οι σπάνιες ικανότητες των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού, όπως για παράδειγμα οι μνημονικές ικανότητες (Frith, 1999). Τα χαρακτηριστικά της αυτιστικής διαταραχής που κατέγραψε ο Αμερικανός ψυχίατρος ήταν (Happé, 2003):

- **η μοναχικότητα:** ο Kanner παρατήρησε ότι τα παιδιά αυτά διακρίνονταν από έλλειψη ενδιαφέροντος για αλληλεπίδραση με τα άτομα του περιβάλλοντος τους και, συνεπώς, αδυνατούσαν να αναπτύξουν οποιαδήποτε κοινωνική σχέση
- **η έντονη επιθυμία διατήρησης της σταθερότητας του περιβάλλοντος:** τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού εκδήλωναν έντονη ανησυχία και, συχνά, εκνευρισμό για την παραμικρή αλλαγή του περιβάλλοντος ή του προγράμματός τους
- **το καλό γνωστικό επίπεδο:** τα παιδιά που παρατήρησε ο Kanner είχαν υψηλό νοητικό επίπεδο και εξαιρετικές επιδόσεις σε γνωστικές διεργασίες, όπως η μνήμη
- **η επανάληψη των λέξεων που ακούν:** τα παιδιά επαναλάμβαναν ήχους, λέξεις ή ολόκληρες φράσεις που άκουγαν (ηχολαλία), αλλά αδυνατούσαν να κάνουν χρήση της γλώσσας για την καθημερινή επικοινωνία τους με τους άλλους
- **η υπερβολική ευαισθησία σε διάφορα ερεθίσματα:** τα παιδιά εκδήλωναν υπερευαισθησία σε διάφορους ήχους και θορύβους

- **η επανάληψη στις κινήσεις και τις αντιδράσεις:** οι κινήσεις τους ήταν περιορισμένες και συγκεκριμένες και οι αυθόρμητες αντιδράσεις απουσίαζαν πλήρως
- **το υψηλό νοητικό επίπεδο της οικογένειας:** όλα τα παιδιά που μελέτησε ο Kanner προέρχονταν από οικογένειες με υψηλή νοημοσύνη

Ένα χρόνο μετά τη δημοσίευση της μελέτης του Kanner, το 1944, ο Αυστριακός παιδίατρος Hans Asperger περιέγραψε στη δική του μελέτη μία διαταραχή, την οποία ονόμασε «αντιστική ψυχοπάθεια» και η οποία αναφερόταν σε περιπτώσεις εφήβων οι οποίοι - αν και παρουσίαζαν τυπική νοητική και γλωσσική ανάπτυξη και είχαν ασυνήθιστες γνωστικές δεξιότητες – αντιμετώπιζαν δυσκολίες στην επικοινωνία και τις κοινωνικές συναλλαγές (Gillberg, Gillberg, Rastam & Wentz, 2001). Περιγράφοντας τα χαρακτηριστικά αυτών των ατόμων, ο Asperger έδωσε την εντύπωση ότι κάνει λόγο για μία διαταραχή της προσωπικότητας, διαφορετική από εκείνη για την οποία μίλησε ο Kanner. Στην πραγματικότητα, όμως, αναφέρονταν και οι δύο στην ίδια διαταραχή με τη διαφορά ότι ο Asperger διεύρυνε την έννοια του αυτισμού, συμπεριλαμβάνοντας στις περιγραφές του άτομα στο φάσμα του αυτισμού που έχουν τυπική ανάπτυξη ως προς τη νοημοσύνη και την ικανότητα λόγου, αλλά αποκλίνουν από το φυσιολογικό ως προς τις επικοινωνιακές και κοινωνικές τους ικανότητες (Frith, 1999). Τα χαρακτηριστικά του αυτισμού που διέκρινε και κατέγραψε ο Asperger ήταν η έλλειψη κοινωνικής νοημοσύνης και η αδυναμία δημιουργίας κοινωνικών σχέσεων, η προσήλωση σε συγκεκριμένα θέματα συζήτησης και ο επαναλαμβανόμενος διάλογος. Δυστυχώς, η μελέτη του Asperger, σε αντίθεση με εκείνη του Kanner, δεν έγινε αμέσως γνωστή σε όλη την Ευρώπη, αλλά περιορίστηκε στη Γερμανία και χρειάστηκαν πολλά χρόνια για να διαδοθεί και να αναγνωριστεί η σημασία της έρευνάς του (Gillberg, 2002).

Το 1981, η Βρετανίδα ψυχίατρος Lorna Wing ήταν η πρώτη που χρησιμοποίησε επίσημα τον όρο «σύνδρομο Asperger». Επηρεασμένη από τη θεωρία του Αυστριακού παιδίατρο, μελέτησε 34 περιπτώσεις ατόμων των οποίων τα χαρακτηριστικά θύμιζαν τη διαταραχή για την οποία μίλησε ο Asperger και κατέληξε στο συμπέρασμα ότι το σύνδρομο Asperger δεν διαφοροποιείται ουσιαστικά από τον τυπικό αυτισμό, καθώς τα άτομα που το εκδηλώνουν αντιμετωπίζουν αρκετά σοβαρές δυσκολίες στην επικοινωνία και οι δεξιότητες που αναπτύσσουν οφείλονται κατεξοχήν στην εξαιρετική τους μνήμη (Wing, 1981). Σήμερα, το σύνδρομο Asperger θεωρείται μία αναπτυξιακή διαταραχή που ανήκει στο φάσμα του αυτισμού και έχει συγκεκριμένα διαγνωστικά κριτήρια (Attwood, 2005). Πρόσφατες έρευνες που έχουν γίνει καταδεικνύουν ότι τα άτομα με σύνδρομο Asperger έχουν υψηλές νοητικές λειτουργίες,

ιδιαίτερες ικανότητες και ταλέντα, αλλά μειονεκτούν ως προς τις κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες (Cederlund, Hagberg & Gillberg, 2010 Hippler & Klicpera, 2003).

Ο αυτισμός σήμερα θεωρείται μία διάχυτη διαταραχή της ανάπτυξης και αυτό γιατί εμφανίζεται κατά την περίοδο της ανάπτυξης του ατόμου, επηρεάζει ταυτόχρονα διάφορους τομείς της και το άτομο που εκδηλώνει τη διαταραχή εκδηλώνει τρόπους συμπεριφοράς και αντιδράσεις που αποκλίνουν από το φυσιολογικό (Γενά, 2002).

Κατά τη δεκαετία του 1960, οι επιδημιολογικές μελέτες είχαν αναδείξει συχνότητα του αυτισμού που ανερχόταν στα 4 ανά 10.000 άτομα (Tidmarsh & Volkmar, 2003). Πιο πρόσφατα επιδημιολογικά δεδομένα αναφέρουν ότι 16,8 ανά 10.000 παιδιά προσχολικής ηλικίας έχουν διαγνωστεί στο φάσμα του αυτισμού και 62,6 ανά 10.000 ανήκουν στις υπόλοιπες Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (Chakrabati & Fombonne, 2001), ενώ σε επανάληψη της έρευνας τα δεδομένα ανέβηκαν κατά ένα μικρό ποσοστό (22/10.000 παιδιά στο φάσμα του αυτισμού) (Chakrabati & Fombonne, 2005).

Τα σημερινά δεδομένα που αφορούν την επιδημιολογία του αυτισμού αναφέρουν ότι 4 με 10 στα 10.000 παιδιά έχουν αυτισμό και 1 στα 167 ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού (Taylor, 2006).

Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν επιδημιολογικές έρευνες για τη συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού, υπολογίζεται ωστόσο ότι υπάρχουν 4.000 με 5.000 παιδιά και ενήλικες στο φάσμα του αυτισμού και 20.000 με 30.000 με αυτιστικού τύπου αναπτυξιακές διαταραχές (www.noesi.gr).

1.2 Αιτιολογία

Τα ακριβή αίτια του αυτισμού, αν και αποτελούν εδώ και πολλές δεκαετίες αντικείμενο εκτεταμένης έρευνας, παραμένουν έως και σήμερα άγνωστα. Οι μελετητές έχουν διατυπώσει μέχρι σήμερα διάφορες θεωρίες, οι περισσότερες από τις οποίες εντάσσονται σε δύο μεγάλες κατηγορίες σύμφωνα με το αιτιολογικό υπόβαθρο τους: τα περιβαλλοντικά ή ψυχογενή αίτια και τα οργανικά ή βιολογικά αίτια (Landrigan, 2010).

Περιβαλλοντικά ή ψυχογενή αίτια

Ο πρωτοπόρος στην έρευνα του αυτισμού, Leo Kanner, απέδωσε την εμφάνιση του αυτισμού σε περιβαλλοντικά αίτια. Πιο συγκεκριμένα, συνέδεσε την ύπαρξη της διαταραχής σε ένα παιδί με την έλλειψη κοινωνικής αλληλεπίδρασης μεταξύ γονέων και παιδιού και την συναισθηματική ανεπάρκεια που συνεπάγεται αυτή η κατάσταση (Κρουσταλάκης, 2005).

Λίγα χρόνια αργότερα, ο Bettelheim ανέπτυξε τη θεωρία της «ψυχρής μητέρας», με την οποία θεμελιώθηκε ως ο κύριος υποστηρικτής της ψυχογενούς αιτιολογίας του αυτισμού. Σύμφωνα με της θεωρία αυτή, η εμφάνιση του αυτισμού σε ένα παιδί οφείλεται κατεξοχήν στη μητέρα, εξαιτίας της ψυχρής συμπεριφοράς της οποίας καθίσταται αδύνατη η δημιουργία ισχυρού δεσμού μεταξύ μητέρας - παιδιού, με αποτέλεσμα να μην ικανοποιούνται οι συναισθηματικές και κοινωνικές ανάγκες του παιδιού. Τα συμπτώματα του αυτισμού ερμηνεύονται, σύμφωνα με τη θεωρία του Bettelheim, ως ο τρόπος με τον οποίο το παιδί προσπαθεί να καλύψει τα συναισθηματικά κενά που δημιουργεί η ανεπαρκής μητρική φιγούρα και να προσαρμοστεί σε ένα ψυχρό και σκληρό οικογενειακό περιβάλλον (Γενά, 2002).

Παρά το γεγονός ότι οι ψυχογενείς παράγοντες αμφισβητήθηκαν έντονα και πολλοί ερευνητές τους απέκλεισαν από το αιτιολογικό πλαίσιο του αυτισμού, δεν παύουν μέχρι σήμερα να επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τους γονείς παιδιών στο φάσμα του αυτισμού και να αποτελούν καθοριστικό παράγοντα στο σχεδιασμό της εκπαιδευτικής παρέμβασης (Harpré, 2003).

Βιολογικά αίτια

Από τη δεκαετία του 1980 οι ερευνητές κατέδειξαν τη βιολογική βάση του αυτισμού η οποία αναφέρεται σε βλάβες και δυσμορφίες του εγκεφάλου των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού (Campbell, 1996). Πιο συγκεκριμένα, πολλές έρευνες κατέγραψαν ανωμαλίες στα κύτταρα του ημισφαιρίου της παρεγκεφαλίδας των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού (Bauman & Kemper, 1985 · Hashimoto et al., 1995), ενώ σύμφωνα με άλλες βρέθηκε ότι ο όγκος του εγκεφάλου και το μέγεθος του κεφαλιού των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού είναι μεγαλύτερο σε σχέση με

τον εγκέφαλο και το κεφάλι των ατόμων χωρίς αυτισμό (Piven et al., 1996· Lainhart et al., 1997). Πολλοί ερευνητές παρατήρησαν μη φυσιολογική ανάπτυξη και μειωμένο όγκο των αμυγδαλών και του ιππόκαμπου των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού (Schumann et al., 2004· McAlonan et al., 2005· Nacewicz et al., 2006) και άλλοι υποστήριξαν ότι η δυσκολία που αντιμετωπίζουν τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού να επεξεργαστούν τα ερεθίσματα που λαμβάνουν από το περιβάλλον οφείλεται σε δυσλειτουργία του ιππόκαμπου, μίας μάζας εγκεφαλικού ιστού, λειτουργία του οποίου είναι να μεταβιβάζει τις πληροφορίες στη μακρόχρονη μνήμη για μόνιμη αποθήκευση (DeLong, 1992). Ωστόσο, κάποιοι ερευνητές αμφισβήτησαν τα αποτελέσματα των παραπάνω ερευνών εξαιτίας της ανομοιογένειας των δειγμάτων ως προς το φύλο, την ηλικία, το δείκτη νοημοσύνης και το γλωσσικό επίπεδο (Tager-Flusberg et al., 2001).

Οργανικά αίτια

Αναφερόμενοι στα οργανικά αίτια του αυτισμού οι επιστήμονες κάνουν λόγο για τραυματισμούς ή ασθένειες του ίδιου του παιδιού ή της μητέρας κατά την περίοδο της κύησης ή γέννησής του, καθώς και για βιοχημικές ανωμαλίες στον οργανισμό του παιδιού οι οποίες στηρίζονται σε σχετικά ερευνητικά δεδομένα.

Έχει αναφερθεί από αρκετούς μελετητές ότι προγεννητικές, περιγεννητικές και μεταγεννητικές επιπλοκές μπορεί να έχουν αρνητικές επιπτώσεις στη λειτουργία του εγκεφάλου και του κεντρικού νευρικού συστήματος, προκαλώντας σε κάποιες περιπτώσεις την εμφάνιση της αυτιστικής διαταραχής (Nelson, 1991· Grandin, 1995· Wing, 2000· Folstein & Rosen-Sheidley, 2001).

Σύμφωνα με βιοχημικές έρευνες που έχουν γίνει, έχει παρατηρηθεί αύξηση της **σεροτονίνης** – ενός νευροδιαβιβαστή του εγκεφάλου που επεξεργάζεται τις πληροφορίες που εισέρχονται σε αυτόν μέσω των πέντε αισθήσεων – στο αίμα των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού (Leboyer et al., 1999· Sodhi & Sanders-Bush, 2004). Σχετική έρευνα που πραγματοποιήθηκε κατέληξε στο συμπέρασμα ότι περίπου ο μισός πληθυσμός των ατόμων με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ) πάσχουν από το σύνδρομο της σεροτονίνης (Cook & Leventhal, 1996), ενώ άλλη έρευνα, που διεξήχθη σε παιδιά με και χωρίς αυτισμό με στόχο τη σύγκριση των επιπέδων σεροτονίνης τους, κατέδειξε ότι, σε αντίθεση με τα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά, στα παιδιά με ΔΑΔ παρατηρείται απότομη αύξηση της σεροτονίνης γύρω στα 15 έτη, τα επίπεδα της οποίας ξεπερνούν εκείνα των ενηλίκων (Chugani et al., 1999). Ένα σπάνιο μεταβολικό νόσημα κληρονομικής φύσεως που συνδέθηκε με την εμφάνιση του αυτισμού είναι η **φαινυλκετονουρία**, η οποία οφείλεται στην έλλειψη ενός ενζύμου από τον οργανισμό με

αποτέλεσμα την πρόκληση τοξικής δράσης στον εγκέφαλο (Lowe et al., 1980). Η ασθένεια αυτή θεωρείται ένας από τους αιτιολογικούς παράγοντες που προκαλούν τον αυτισμό, καθώς φαίνεται να σχετίζεται με αρκετά από τα συμπτώματα της διαταραχής, όπως τις επιληπτικές κρίσεις και την επιθετικότητα (Trottier et al., 1999). Ωστόσο, δεν έχει εξακριβωθεί ακόμη αν η συσχέτιση της φαινυλκετονουρίας με τα συμπτώματα του αυτισμού οφείλεται στη βαριά νοητική ανεπάρκεια των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού ή στην έλλειψη ντοπαμίνης από τον οργανισμό (Muhle et al., 2004) και δεν υπάρχουν πολλά ερευνητικά δεδομένα που να επιβεβαιώνουν αυτές τις απόψεις (Rodier & Hyman, 1998).

Τέλος, οι ενδορφίνες, που συνδέθηκαν επίσης με πολλά από τα συμπτώματα του αυτισμού, είναι οπιοειδή που παράγονται στον εγκέφαλο και λειτουργούν ως φυσικά αναλγητικά του οργανισμού, μπλοκάρουν δηλαδή το αίσθημα του πόνου στο νευρικό σύστημα. Μελέτες έδειξαν ότι παιδιά στο φάσμα του αυτισμού παρουσίαζαν μεγαλύτερη παραγωγή ενδορφινών στον εγκέφαλο από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης (<http://www.aspergerhellas.org/AS-origin.html>) και τα ευρήματά τους εξηγούν την αντοχή των παιδιών αυτών στον πόνο, την αυτοκαταστροφική διάθεση καθώς και τη στερεοτυπική συμπεριφορά (White & White, 1987).

Γενετικά αίτια

Πολλοί ήταν και οι ερευνητές οι οποίοι υποστηρίζουν ότι η αιτιολογία του αυτισμού μπορεί να αποδοθεί σε γενετικές και χρωμοσωμικές ανωμαλίες. Έρευνες που έγιναν σε δείγματα διδύμων ενίσχυσαν τη συμβολή του γενετικού παράγοντα στην εμφάνιση της αυτιστικής διαταραχής (Greenberg et al., 2001). Οι Folstein & Rutter (1977) σε έρευνά τους με 21 ζεύγη διδύμων, από τα οποία το ένα τουλάχιστον παιδί είχε διαγνωστεί στο φάσμα του αυτισμού, βρήκαν ότι περίπου τα μισά από τα μονοζυγωτικά ζεύγη διδύμων είχαν αυτισμό, ενώ κανένα από τα ετεροζυγωτικά κι έτσι υπέθεσαν ότι τα αίτια του αυτισμού μπορούν να τεθούν υπό γενετικών βάσεων. Παρόμοιες έρευνες με διδύμους έχουν οδηγήσει στην επιβεβαίωση της συμμετοχής των γενετικών παραγόντων στην αιτιολογία του αυτισμού (Gilberg, 1983 · Steffenburg et al., 1989 · Betancur et al., 2002).

Η εμφάνιση του αυτισμού σύμφωνα με επιδημιολογικές μελέτες είναι 3-4 φορές συχνότερη στα αγόρια από ότι στα κορίτσια. Τα στοιχεία αυτά επιτρέπουν σε πολλούς ερευνητές να υποθέσουν ότι ο αυτισμός μπορεί να οφείλεται σε διαταραχές των φυλετικών χρωμοσωμάτων (Γενά, 2002).

Μία τελευταία θεωρία που ενισχύει την ύπαρξη γενετικών παραγόντων στον αυτισμό είναι η συσχέτιση της διαταραχής με το εύθραυστο χρωμόσωμα X (fragile X chromosome). Σε

μελέτες που έχουν γίνει με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού παρατηρήθηκε ότι αυτά εμφανίζουν ένα εύθραυστο χρωμόσωμα, το οποίο έχει υποστεί βλάβη κάτω από συγκεκριμένες συνθήκες (Brown et al., 1982 · Meryash et al., 1982 · Fisch et al. 1986). Αυτό το εύθραυστο χρωμόσωμα παρουσιάζεται σε μεγαλύτερο ποσοστό στα αγόρια και αυτό ίσως εξηγεί τη συχνότερη εμφάνιση της διαταραχής σε αυτά, αλλά και ενισχύει την άποψη περί γενετικών παραγόντων που προκαλούν τον αυτισμό (Scuse, 2000).

1.3 Χαρακτηριστικά

Ο αυτισμός αποτελεί μία διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, καθώς εμφανίζεται κατά την περίοδο της ανάπτυξης και επηρεάζει ταυτόχρονα διάφορους τομείς της. Επιπλέον, αποτελεί ένα φάσμα διαταραχών επειδή κυμαίνεται από ήπιας έως βαριάς μορφής αυτισμό. Κάτω από το φάσμα των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών ανήκουν η Αυτιστική Διαταραχή, το Σύνδρομο Asperger, η Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή, η Διαταραχή Rett και η Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς (Phetrasuwan et al., 2009).

Τα χαρακτηριστικά συμπτώματα του αυτισμού εμφανίζονται στους κυριότερους τομείς της ανάπτυξης και είναι τα εξής:

Διαταραγμένη κοινωνική συμπεριφορά

Όπως προαναφέρθηκε η έκπτωση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης είναι το πλέον χαρακτηριστικό σύμπτωμα της διαταραχής του αυτισμού. Τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζουν έλλειψη κοινωνικού ενδιαφέροντος (Matson et al, 2007), δεν επιδιώκουν την κοινωνική αλληλεπίδραση (Weiss & Harris, 2001), αδυνατούν να αναπτύξουν σχέσεις με συνομηλίκους και να κατανοήσουν τα λεκτικά και μη λεκτικά μηνύματα (White et al., 2007), αποφεύγουν τη σωματική και βλεμματική επαφή (Grandin, 1995), με αποτέλεσμα να αποσύρονται και να απομονώνονται από το κοινωνικό περιβάλλον.

Διαταραχή του λόγου και της επικοινωνίας

Ένα ακόμη κοινό γνώρισμα των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού είναι η καθυστερημένη ή πλήρης απουσία λόγου, καθώς και η ιδιόρρυθμη χρήση της γλώσσας (σε παιδιά με επαρκή ομιλία) (Charlop-Christy et al., 2002). Τα περισσότερα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού δεν αναπτύσσουν καθόλου το λόγο ή κάνουν ελλειμματική χρήση του και δυσκολεύονται τόσο να χρησιμοποιήσουν όσο και να κατανοήσουν τη μεταφορική του πλευρά (Rundblad & Annaz, 2010). Χρησιμοποιούν τη γλώσσα με τρόπο ιδιόμορφο, επαναλαμβάνοντας συνεχώς τις ίδιες λέξεις ή προτάσεις (ηχολαλία), όχι απαραίτητα για να επικοινωνήσουν με τους γύρω τους.

Εκδηλώνουν αδυναμία να διαχειριστούν την ένταση της φωνής τους και συχνά ο λόγος τους χαρακτηρίζεται ασυνάρτητος (Γενά, 2002).

Οι δυσκολίες στο να ξεκινήσουν αυθόρμητα και να διατηρήσουν μία συζήτηση, η αδυναμία αντίληψης και χρήσης της μη λεκτικής επικοινωνίας, η ιδιόρρυθμη χρήση του λόγου και η απουσία φαντασίας και συμβολικού παιχνιδιού αποτελούν για τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού ένα απρόσκοπτο εμπόδιο για την επικοινωνία με τους γύρω και την κοινωνική τους ανάπτυξη (Charman, 2008).

Επαναλαμβανόμενη και στερεοτυπική συμπεριφορά

Τα προβλήματα συμπεριφοράς, όπως οι κρίσεις θυμού, τα ξεσπάσματα (tantrums) και η αδυναμία συμμόρφωσης σε κανόνες, αποτελούν το πιο ουσιαστικό εμπόδιο στην ένταξη του παιδιού στο οικογενειακό και σχολικό περιβάλλον και στην κοινωνική του ανάπτυξη (Strain et al., 2011). Τα βασικά γνωρίσματα της συμπεριφοράς των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού είναι οι στερεοτυπικές και επαναλαμβανόμενες κινήσεις, όπως να χτυπούν τις παλάμες τους ή να κινούν μπρος πίσω το σώμα τους, η καταναγκαστική συμπεριφορά, η τήρηση της καθημερινής ρουτίνας, η διατήρηση της σταθερότητας του περιβάλλοντος στο οποίο ζουν (Turner, 1999· Green et al., 2006), οι αυτοτραυματισμοί και η επιθετικότητα (Hartley et al., 2008· Hausman et al., 2009).

Παρά το γεγονός ότι παλιότεροι ορισμοί αναφέρουν τη στερεοτυπία ως μία μορφή συμπεριφοράς χωρίς καμία προφανή λειτουργία, πρόσφατες έρευνες υποστηρίζουν ότι είναι μία λειτουργική συμπεριφορά, της οποίας την εμφάνιση διατηρούν οι συνέπειες που την ακολουθούν (DiGennaro Reed et al., 2012). Η Hodgetts και οι συνεργάτες της (2011) υποστηρίζουν ότι η στερεοτυπική συμπεριφορά μειώνει τα επίπεδα διέγερσης των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού, τα οποία συνήθως αδυνατούν να ανταποκριθούν κατάλληλα στα αισθητηριακά ερεθίσματα.

Η αξιολόγηση της στερεοτύπης και επαναλαμβανόμενης συμπεριφοράς των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού με τη χρήση της κατάλληλης μεθόδου (ερωτηματολόγια, συνεντεύξεις) συμβάλλει στην έγκαιρη διάγνωση της διαταραχής και την πρώιμη παρέμβαση, η οποία μπορεί να επιφέρει θετικά αποτελέσματα στην εξέλιξη του παιδιού (Honey et al., 2012).

Ακατάλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις

Τα περισσότερα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού εκδηλώνουν ακατάλληλες με τις συνθήκες συναισθηματικές αντιδράσεις, όπως για παράδειγμα να γελούν όταν κάποιος πληγώνεται ή να

ξεσπούν σε κλάματα χωρίς προφανή λόγο. Χαρακτηριστικό του αυτισμού είναι η έλλειψη φόβου σε περιπτώσεις κινδύνου και ο υπερβολικός φόβος σε καταστάσεις που θεωρούνται ακίνδυνες καθώς και η αδιαφορία ή η υπερβολική αντίδραση όταν αποχωρίζονται τη μητέρα τους. Αυτή η συναισθηματική αστάθεια των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού ενδεχομένως να οφείλεται στην έλλειψη ενσυναίσθησης και την αδυναμία τους να αντιληφθούν την πραγματική έννοια των καταστάσεων (Loveland, 2005).

Ιδιόμορφη αισθητηριακή επεξεργασία

Τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού τείνουν να εστιάζουν την προσοχή τους σε μεμονωμένα χαρακτηριστικά των ερεθισμάτων που δέχονται από το περιβάλλον και να αντιλαμβάνονται, έτσι, τα επιμέρους στοιχεία και όχι την πληροφορία ως σύνολο (Bodfish et al., 2000). Επιπλέον, οι αντιδράσεις τους στα ακουστικά ερεθίσματα χαρακτηρίζονται από μία ανακολουθία: έτσι, μπορεί να ξεσπάσουν σε κλάματα με έναν καθημερινό θόρυβο – το κουδούνι της πόρτας – και να παραμένουν απαθείς με ένα δυνατό κρότο. Ιδιόμορφη είναι η αντίδρασή τους και στα απτικά ερεθίσματα, καθώς έχει καταγραφεί ότι πολλά παιδιά στο φάσμα του αυτισμού ενώ έχουν μεγάλη αντοχή στον πόνο δεν ανέχονται ένα απλό χάδι (Kern et al., 2006).

Ιδιόρρυθμο παιχνίδι

Το παιχνίδι των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού είναι ιδιόρρυθμο, καθώς, όταν τους δίνεται η ευκαιρία να παίξουν αυθόρμητα, τείνουν να οργανώνουν το παιχνίδι τους γύρω από επαναλαμβανόμενες ενέργειες, διατηρώντας τη ρουτίνα τους και περιορίζοντας το σε πολύ συγκεκριμένα ενδιαφέροντα (Wolfberg & Schuler, 1999). Δεν αναπτύσσουν συμβολικό παιχνίδι, ωστόσο αυτό δεν καταδεικνύει συγκεκριμένη αδυναμία στη συμβολική τους αντίληψη, αλλά το γενικότερο γνωστικό – κοινωνικό έλλειμμα που χαρακτηρίζει τον αυτισμό και επηρεάζει την ανάπτυξη του παιχνιδιού (Jarrold et al., 1996). Η αδυναμία ανάπτυξης αυθόρμητου και συμβολικού παιχνιδιού είναι τόσο έντονη στα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού που αποτελεί ένα από τα διαγνωστικά κριτήρια του DSM (Rutherford & Rogers, 2003). Ωστόσο, έπειτα από την κατάλληλη εκπαιδευτική παρέμβαση, τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού είναι πιθανόν να κάνουν αυθόρμητα κάποιες συμβολικές ενέργειες στα πλαίσια του παιχνιδιού (Sherratt, 2002).

Ιδιαίτερες ικανότητες

Παρά την απόκλιση από το φυσιολογικό που παρατηρείται σε πολλές εκφάνσεις της ανάπτυξης, τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζουν ιδιαίτερες ικανότητες σε ορισμένους τομείς, όπως είναι η ικανότητα απομνημόνευσης, η επιδεξιότητα σε κατασκευές σχημάτων και παζλ (Frith, 1999), η υπερλεξία (Whitehouse & Harris, 1984) και η μουσική

(Applebaum et al., 1979). Αυτές οι ικανότητες μπορούν να αξιοποιηθούν στα πλαίσια της παρέμβασης και να αποτελέσουν ένα χρήσιμο εργαλείο στα χέρια των ειδικών για την εκπαίδευση των παιδιών.

1.4 Διαγνωστικά κριτήρια

Η διαδικασία της διάγνωσης αποτελεί ένα από τα πιο καθοριστικά στάδια στη ζωή ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού. Το γεγονός ότι βάζουμε «ταμπέλες» στα παιδιά μπορεί να τα στιγματίσει, όπως υποστηρίζουν πολλοί, ωστόσο οι πληροφορίες που αντλούνται από τη διάγνωση προσφέρουν σε γονείς και ειδικούς την ευκαιρία να εξηγήσουν τη συμπεριφορά του παιδιού και να κατανοήσουν τη φύση του προβλήματος, αλλά και να έχουν πρόσβαση σε ιατρικές, εκπαιδευτικές και υποστηρικτικές υπηρεσίες (Gillman et al., 2000· Mansell & Morris, 2004). Για να γίνει διάγνωση, είναι απαραίτητη η αξιολόγηση του παιδιού για να διαπιστωθεί η παρουσία των διαγνωστικών κριτηρίων του αυτισμού και να καθοριστούν τα σημεία αναφοράς που θα συμβάλλουν στον έλεγχο της προόδου της διαταραχής (Shriver et al., 1999).

Τις τελευταίες δύο δεκαετίες, πολλοί ερευνητές τονίζουν τη σημασία της έγκαιρης διάγνωσης του αυτισμού, η οποία συμβάλλει στην πρόωπη παρέμβαση (Lovaas, 1987· Rogers, 1996· Lung et al., 2011). Ωστόσο, δεν υπάρχει συγκεκριμένη ηλικία κατά την οποία πρέπει να γίνεται η διάγνωση και η παρέμβαση, καθώς αυτή ποικίλλει ανάλογα με το ρυθμό ανάπτυξης του κάθε παιδιού (Matson et al., 2008).

Για την ταξινόμηση των διαγνωστικών κριτηρίων του αυτισμού και άλλων διανοητικών διαταραχών χρησιμοποιείται επίσημα το διαγνωστικό εγχειρίδιο **DSM** (Diagnostic & Statistical Manual of Mental Disorders) που κατασκευάστηκε για πρώτη φορά το 1952 από την Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία (American Psychiatric Association-APA) για να διευκολύνει τη σύγκλιση των απόψεων των ειδικών προκειμένου να γίνει διάγνωση (Klin et al., 2000). Σήμερα διατίθεται η τέταρτη επανέκδοσή του DSM, το DSM-IV που εκδόθηκε για πρώτη φορά το 1994 (Fogt et al., 2003), και βρίσκεται υπό αξιολόγηση η πέμπτη έκδοση DSM-V (<http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>).

Η τελευταία ανανεωμένη έκδοση του DSM-IV, το DSM-IV-TR (Fourth Edition-Text Revision) περιγράφει τα διαγνωστικά κριτήρια του αυτισμού ως εξής:

1. Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική συναλλαγή

- Έλλειψη εξωλεκτικής συμπεριφοράς, όπως βλεμματική επαφή, εκφράσεις προσώπου, στάση του σώματος και χειρονομίες που ρυθμίζουν την κοινωνική συναλλαγή

- Αδυναμία ανάπτυξης σχέσεων με συνομηλίκους
- Απουσία αυθόρμητης επιδίωξης για συμμετοχή σε ενδιαφέροντα, απολαύσεις και επιτεύγματα με άλλους ανθρώπους
- Έκπτωση κοινωνικής και συναισθηματικής αλληλεπίδρασης

2. Ποιοτική έκπτωση στην επικοινωνία

- καθυστέρηση ή έλλειψη ανάπτυξης της γλώσσας
- σε άτομα με επαρκή ομιλία, έκδηλη αδυναμία να ξεκινήσουν ή να διατηρήσουν μία συζήτηση με άλλους ανθρώπους
- στερεότυπη και επαναλαμβανόμενη χρήση της γλώσσας
- απουσία αυθόρμητου παιχνιδιού με παίξιμο ρόλων, ανάλογου με το αναπτυξιακό επίπεδο

3. Επαναληπτική ή στερεότυπη συμπεριφορά και περιορισμένα ενδιαφέροντα

- ενασχόληση με στερεότυπα και περιορισμένα ενδιαφέροντα
- εμφανώς άκαμπτη εμμονή σε ειδικές, μη λειτουργικές συνήθειες ή τελετουργίες
- στερεότυπες και επαναληπτικές κινήσεις (π.χ. χτύπημα των χεριών)
- επίμονη ενασχόληση με συγκεκριμένα μέρη των αντικειμένων

Για να διαγνωστεί ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού θα πρέπει να εμφανίζει έξι (ή περισσότερα) συμπτώματα από τις παραπάνω κατηγορίες, από τα οποία θα πρέπει να είναι τουλάχιστον δύο από την πρώτη κατηγορία, ένα από την δεύτερη και ένα από την τρίτη. Αρκετές έρευνες, ωστόσο, που έχουν γίνει με σκοπό να διαπιστωθεί αν και οι τρεις πτυχές της αυτιστικής διαταραχής τείνουν να συγκεντρωθούν μαζί στα άτομα στο φάσμα του αυτισμού, έδειξαν ότι μερικά παιδιά είχαν ορισμένα μόνο από τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα της διαταραχής και όχι άλλα (Happé & Ronald, 2008).

Αναμφισβήτητα οι τομείς αυτοί αλληλοσυνδέονται και αλληλεπιδρούν, γι' αυτό θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη ως εξίσου σημαντικοί στην αξιολόγηση και παρέμβαση των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού. Ωστόσο, η έκπτωση των κοινωνικών συναλλαγών θεωρείται ως το πιο χαρακτηριστικό γνώρισμα της διαταραχής (Peeters, 2000).

1.5 Εκπαιδευτικές παρεμβάσεις

Υπάρχουν διάφορες θεραπευτικές προσεγγίσεις για την εκπαίδευση των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, καθεμία από τις οποίες εστιάζει σε ελλείμματα σε ένα συγκεκριμένο τομέα στον οποίο στοχεύει η παρέμβαση. Τα κριτήρια επιλογής της εκπαιδευτικής παρέμβασης είναι τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και ικανότητες του παιδιού, το αναπτυξιακό και γνωστικό του επίπεδο, ο βαθμός εμφάνισης των συμπτωμάτων, τα επιστημονικά δεδομένα για κάθε παρέμβαση και η σύμφωνη γνώμη των γονέων. Ωστόσο, η πολυπλοκότητα της διαταραχής και η διαφοροποίηση των συμπτωμάτων σε κάθε παιδί καθιστά επιτακτική την ανάγκη για το σχεδιασμό μιας εκπαιδευτικής παρέμβασης που θα βασίζεται στο συνδυασμό πολλών θεραπευτικών προσεγγίσεων που ανταποκρίνονται πλήρως στις ανάγκες και τις δυνατότητες του συγκεκριμένου παιδιού στο οποίο απευθύνεται η παρέμβαση (Νότας, 2006α).

Η μέθοδος TEACCH. Το *TEACCH* (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren) είναι μία εκπαιδευτική προσέγγιση που δημιουργήθηκε το 1966 στο Πανεπιστήμιο της Β. Καρολίνας από τον Eric Schopler και βασίζεται στη δόμηση του περιβάλλοντος και της διδασκαλίας και στη μάθηση με τη βοήθεια οπτικών μέσων. Στην προσέγγιση αυτή δίνεται έμφαση στις συμπεριφοριστικές τεχνικές με στόχο τη διδασκαλία δεξιοτήτων αυτό-εξυπηρέτησης και τη ρύθμιση της αποκλίνουσας συμπεριφοράς. Ο σχεδιασμός της παρέμβασης γίνεται με βάση τις ικανότητες και τα ενδιαφέροντα του παιδιού και η συμμετοχή των γονέων θεωρείται απαραίτητη για την αποτελεσματικότητα του προγράμματος (Jordan & Jones, 1999 · Dempsey & Foreman, 2001).

Οι βασικές εκπαιδευτικές αρχές, σύμφωνα με το TEACCH είναι οι εξής (Panerai et al., 1998):

- Δόμηση του περιβάλλοντος
- Εξατομικευμένο και ημερήσιο πρόγραμμα δραστηριοτήτων
- Δόμηση της διδασκαλίας
- Διαφοροποιημένη διδασκαλία

Στόχος είναι να εντοπιστούν, όχι οι αδυναμίες, αλλά οι δεξιότητες που μπορεί να αναπτύξει ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού με τη βοήθεια της εκπαιδευτικής παρέμβασης (Μαυροπούλου, 2006). Έρευνες που έχουν γίνει σχετικά με την αποτελεσματικότητα του TEACCH στην εκπαίδευση των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού υποστηρίζουν ότι το

πρόγραμμα συμβάλλει στη βελτίωση των γνωστικών δεξιοτήτων, της αδρής κινητικότητας, του οπτικοκινητικού συντονισμού, καθώς και των καθημερινών δεξιοτήτων προσωπικής διαβίωσης και της ανάπτυξης παιχνιδιού (Panerai et al., 2002 · Mukaddes et al., 2004 · Panerai et al., 1997).

Η Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς. Η *Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς* (Ε.Α.Σ.) βασίζεται στη θεωρία του Συμπεριφορισμού, όπως την εισήγαγε ο Skinner, ο οποίος τη δεκαετία του 1930 αναγνώρισε ότι τόσο το φυσικό όσο και το κοινωνικό περιβάλλον επηρεάζουν την ανθρώπινη συμπεριφορά, η τροποποίηση της οποίας μπορεί να επιτευχθεί μέσω της μάθησης (Γενά & Γαλάνης, 2007). Σύμφωνα με τον Baer και τους συνεργάτες του (1968), η Ε.Α.Σ. είναι μία μέθοδος που βασίζεται στις αρχές του Συμπεριφορισμού και έχει σκοπό να βελτιώσει την ανθρώπινη συμπεριφορά.

Μέχρι τη δεκαετία του 1960 τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού θεωρούνταν ανίκανα να εκπαιδευτούν και να αποκτήσουν βασικές δεξιότητες και βρίσκονταν σε ψυχιατρικές μονάδες. Από το 1970 και μετά, ο Ivar Lovaas ασχολήθηκε με την εφαρμογή της Ε.Α.Σ. στη θεραπευτική παρέμβαση παιδιών στο φάσμα του αυτισμού διεξάγοντας μακροχρόνιες έρευνες από τις οποίες διαπίστωσε ότι, έπειτα από την εφαρμογή της Ε.Α.Σ. στα προγράμματα παρέμβασης παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, παρατηρείται σημαντική βελτίωση σε πολλούς τομείς της ανάπτυξης, όπως στο γνωστικό επίπεδο, στη μείωση των κρίσεων (tantrums) και των αυτοτραυματισμών και στη χρήση της γλώσσας (Lovaas, 1993). Τα ευρήματα των ερευνών του Lovaas οδήγησαν στην τροποποίηση της αντιμετώπισης του αυτισμού και έδωσαν το έναυσμα για περαιτέρω έρευνα και σχεδιασμό προγραμμάτων θεραπευτικής παρέμβασης. Οι σημαντικότεροι παράγοντες πρόγνωσης του αυτισμού που εντοπίστηκαν χάρη στην ερευνητική δράση του Lovaas, αλλά και άλλων οπαδών της Ε.Α.Σ. είναι οι εξής (Γενά, 2002):

- έγκαιρη διάγνωση
- πρώιμη παρέμβαση
- συστηματική θεραπεία
- μεθοδική παρέμβαση
- συμμετοχή της οικογένειας

Προσεγγίσεις ενίσχυσης της επικοινωνίας. Για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων χρησιμοποιείται το PECS (Picture Exchange Communication System), ένα σύστημα επικοινωνίας μέσω ανταλλαγής εικόνων το οποίο δημιουργήθηκε το 1985 από τους Andy Bondy

και Lori Frost. Το PECS αποτελεί ένα πρόγραμμα ενισχυτικής και εναλλακτικής επικοινωνίας το οποίο σχεδιάστηκε για να υποβοηθή την ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού και άλλες αναπτυξιακές διαταραχές και είναι παγκοσμίως διαδεδομένο, καθώς είναι απλό στη χρήση του, έχει χαμηλό κόστος και μπορεί να διδαχθεί σε σχετικά σύντομο χρονικό διάστημα (Bondy & Frost, 1994). Η αποτελεσματικότητά του έχει διαπιστωθεί από αρκετές έρευνες (Schwartz et al., 1998 · Charlop-Christy et al., 2002 · Howlin et al., 2007).

Για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων χρησιμοποιείται επίσης και το γλωσσικό σύστημα MAKATON. Πρόκειται για ένα πρόγραμμα ανάπτυξης της επικοινωνίας που δημιουργήθηκε το 1973 από τη λογοπεδικό Margaret Walker και χρησιμοποιήθηκε αρχικά σε ενήλικες κωφούς με μαθησιακές δυσκολίες (Sheehy & Duffy, 2009). Σκοπός του είναι να αναπτύξουν τα άτομα με επικοινωνιακές δυσκολίες την κατανόηση και χρήση του προφορικού λόγου, αποκτώντας σε πρώτο επίπεδο βασικές δεξιότητες επικοινωνίας και σε δεύτερο επίπεδο κατακτώντας την ανάγνωση και τη γραφή. Το MAKATON βασίζεται στη χρήση νοημάτων και γραφικών συμβόλων που συνοδεύουν τον προφορικό λόγο (Lal, 2010). Η κριτική που έχει δεχθεί σχετικά με τη χρήση του σε άτομα στο φάσμα του αυτισμού στηρίζεται κυρίως στο γεγονός ότι η νηματική γλώσσα έχει αποδειχθεί στο παρελθόν ακατάλληλος τρόπος εκπαίδευσης των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού. Ωστόσο, οι υποστηρικτές του προγράμματος τονίζουν ότι το MAKATON δεν αποσκοπεί στην αντικατάσταση του προφορικού λόγου με νοήματα, αλλά στη χρήση αυτών ως υποστηρικτικό υλικό για την παραγωγή του λόγου και την προώθηση της επικοινωνίας (Βογινδρούκας, 2005).

Αισθητηριακή ολοκλήρωση. Η Αισθητηριακή ολοκλήρωση είναι μία νευρολογική διαδικασία που εκτελείται αυτόματα από το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα. Η θεραπεία των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού μέσω της Αισθητηριακής ολοκλήρωσης έγινε γνωστή από τη λογοθεραπεύτρια A. J. Ayres τη δεκαετία του 1970 και στηρίζεται στην άποψη ότι η συμπεριφορά του ατόμου επηρεάζεται από τα ερεθίσματα που λαμβάνει μέσω των αισθητηριακών συστημάτων (Miller & Lane, 2000). Τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού εκδηλώνουν αισθητηριακή διαταραχή, η οποία υποδηλώνει την ανεπαρκή επεξεργασία των εισερχόμενων ερεθισμάτων και επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό τη συμπεριφορά τους (Ayres & Tickle, 1980). Έρευνες που έχουν γίνει έδειξαν ότι είναι δυνατόν να σημειωθούν αλλαγές στη συμπεριφορά των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού έπειτα από τη συμμετοχή τους σε πρόγραμμα παρέμβασης βασισμένο στην αισθητηριακή ολοκλήρωση (Case-Smith & Bryan, 1999).

Προσεγγίσεις ενίσχυσης της κοινωνικής ενσωμάτωσης. Οι *κοινωνικές ιστορίες* δημιουργήθηκαν από την Carol Gray το 1993 με σκοπό να ενισχυθεί η κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού (Rust & Smith, 2006). Πρόκειται για σύντομες ιστορίες που απευθύνονται κυρίως σε άτομα με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό και σύνδρομο Asperger και κατασκευάζονται με στόχο να προετοιμάσουν το άτομο για μία νέα κατάσταση και να του υποδείξει τους τρόπους συμπεριφοράς που αρμόζουν σε αυτήν. Μία κοινωνική ιστορία περιγράφει λεπτομερώς την κατάσταση στην οποία δυσκολεύεται το παιδί στο φάσμα του αυτισμού και του δίνει σαφείς ενδείξεις για την αντίδραση που πρέπει να έχει σύμφωνα με τους κοινωνικούς κανόνες (Karkhanen et al., 2010). Αποτελούν, αναμφισβήτητα ένα χρήσιμο εργαλείο που συνοδεύει και συμπληρώνει την εκπαίδευση των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές στον τομέα της κοινωνικής ανάπτυξης (Rowe, 1999).

Ο *κύκλος των φίλων* δημιουργήθηκε από τον Jack Pearpoint και τη Marsha Forest για να διασφαλίσει την ενσωμάτωση των παιδιών με επικοινωνιακές δυσκολίες στο σχολικό και κοινωνικό πλαίσιο. Ο σχολικός ψυχολόγος επιλέγει μία ομάδα παιδιών που θα αποτελέσει τον «κύκλο των φίλων», τα ενημερώνει για τη φύση της διαταραχής του ενδιαφερόμενου παιδιού, το σκοπό και τη λειτουργία της ομάδας και τους δίνει εντολές κατά τη διάρκεια της συνεδρίας (Newton et al., 1996). Ο κύκλος των φίλων είναι μία τεχνική ενίσχυσης της κοινωνικής ενσωμάτωσης των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, κατά την οποία αξιοποιούνται τα κοινωνικά δίκτυα του σχολικού περιβάλλοντος, με σκοπό, όχι τη δημιουργία φιλικών σχέσεων, αλλά την ανάπτυξη δεξιοτήτων επικοινωνίας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης (Whitaker et al., 1998).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Η οικογένεια των παιδιών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού

2.1 Η επίδραση του αυτισμού στα μέλη της οικογένειας

Η ύπαρξη ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού μέσα στην οικογένεια συνιστά μία κατάσταση που δημιουργεί αρκετές δυσκολίες και προκαλεί έντονο άγχος τόσο στους γονείς όσο και στα αδέρφια του παιδιού. Οι επιπτώσεις της διάγνωσης ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού δεν περιορίζονται μόνο σε ό,τι αφορά το παιδί, αλλά επεκτείνονται και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, επηρεάζοντας σε μεγάλο βαθμό τη λειτουργία της και τις οικογενειακές σχέσεις (Morgan, 1988).

Από τη στιγμή που ένα άτομο διαγνωστεί στο φάσμα του αυτισμού, η «ετικέτα» αυτή το ακολουθεί σε όλη την πορεία της ζωής του και έχει επιπτώσεις σε πολλές εκφάνσεις της. Η απόκλιση από το φυσιολογικό – είτε αναφέρεται κανείς στον αυτισμό είτε και σε οποιαδήποτε άλλη διαταραχή – δημιουργεί στερεότυπα τα οποία δεν είναι παρά μία διαστρεβλωμένη εικόνα του ατόμου, η οποία προέρχεται από γενικευμένες κοινωνικές πεποιθήσεις και στιγματίζει το άτομο. Οι αρνητικές συνέπειες του στίγματος επηρεάζουν σε μεγάλο ποσοστό την οικογένεια του ατόμου στο φάσμα του αυτισμού, η οποία διέρχεται από διάφορα συναισθηματικά στάδια.

Αρχικά, η πρώτη επαφή των γονέων με τη διαταραχή του παιδιού τούς προκαλεί σοκ και θλίψη. Η άγνοια για τη νέα αυτή κατάσταση τους οδηγεί να σιωπούν για αυτό που συμβαίνει και να απομονώνονται όλο και περισσότερο από το περιβάλλον τους. Στο επόμενο στάδιο οι γονείς αρνούνται να αποδεχθούν ότι κάτι δεν πάει καλά με το παιδί τους και προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους, αλλά και τους γύρω, ότι το παιδί συμπεριφέρεται φυσιολογικά, με αποτέλεσμα να αναζητούν συνεχώς νέες απόψεις ειδικών, καθυστερώντας με αυτόν τον τρόπο την έγκαιρη διάγνωση του παιδιού. Στη συνέχεια, αφού αποδεχτούν την κατάσταση, κατακλύζονται από συναισθήματα οργής και αγανάκτησης για αυτό που συνέβη στην οικογένειά τους και αργότερα, ο θυμός και η αγανάκτηση αντικαθίστανται από το συναίσθημα της ενοχής. Οι γονείς κατηγορούν τον εαυτό τους για τη διαταραχή του παιδιού και, ως φυσική αντίδραση στον πόνο και την ενοχή, απομονώνονται πλήρως από το ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον. Αφού περάσουν από όλα αυτά τα στάδια και αποδεχτούν τη διαταραχή του παιδιού, οι γονείς αρχίζουν και σκέφτονται πλέον το μέλλον του παιδιού και εκδηλώνουν έντονο άγχος και μεγάλη ανησυχία για τη σοβαρότητα της διαταραχής, τους τρόπους παρέμβασης και αντιμετώπισης των δυσκολιών, την εύρεση εκπαιδευτικών και κοινωνικών φορέων υποστήριξης, την αντίδραση του περιβάλλοντος και τις επιπτώσεις στην οικογένεια (Νότας, 2006β).

Έρευνες που έχουν γίνει, σχετικά με την επίδραση του αυτισμού στην οικογένεια, έχουν δείξει ότι η οικογένεια επηρεάζεται στο σύνολό της από τη διάγνωση της διαταραχής σε ένα από τα μέλη της (Hutton & Caron, 2005). Οι γονείς των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού βιώνουν έντονο άγχος και στρες, σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Wolf et al., 1989 · Dunn et al., 2001 · Sivberg, 2002 · Dellve et al., 2006), το οποίο συνήθως οφείλεται στα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού (Sharpley et al., 1997), και οι ίδιοι αναφέρουν ότι η πιο στρεσογόνος περίοδος για αυτούς είναι από τη στιγμή που αντιλαμβάνονται ότι κάτι συμβαίνει μέχρι και τη στιγμή που θα πάρουν την οριστική διάγνωση στα χέρια τους (Schall, 2000).

Οι μητέρες των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού τείνουν να επηρεάζονται σε μεγαλύτερο βαθμό από την ύπαρξη της διαταραχής στην οικογένεια, αφού επιδεικνύουν μεγαλύτερα επίπεδα στρες και κατάθλιψης, χειρότερη φυσική υγεία, χαμηλότερη ψυχοσυναισθηματική αντοχή, μικρότερη ικανοποίηση από τη ζωή και περισσότερες ενοχές (Gray, 1994 · Mugno et al., 2007).

Υψηλά ποσοστά κατάθλιψης έχουν καταγραφεί από σχετικές έρευνες στους γονείς παιδιών στο φάσμα του αυτισμού. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να εμφανίσουν συμπτώματα κατάθλιψης, σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών χωρίς αυτισμό (Meltzer, 2011). Περισσότερο ευάλωτες στην εμφάνιση συμπτωμάτων κατάθλιψης είναι οι μητέρες και μάλιστα ή ανύπαντρες ή διαζευγμένες μητέρες (Olsson & Hwang, 2001).

Όσον αφορά τις επιδράσεις του αυτισμού στη δυναμική της οικογένειας, η διάγνωση της διαταραχής μπορεί να προκαλέσει εξασθένηση της λειτουργίας της (Meirsschaut et al., 2010). Η ύπαρξη ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού επηρεάζει με διάφορους τρόπους την καθημερινότητα της οικογένειας, καθώς όλες οι δραστηριότητες προσαρμόζονται σύμφωνα με τις ανάγκες του παιδιού (Schaaf et al., 2011) και, επιπλέον, η φύση της διαταραχής επιβαρύνει τους γονείς με πολλές ευθύνες και απαιτεί από αυτούς να αφιερώνουν πολύ χρόνο στο συγκεκριμένο παιδί. Κάτι τέτοιο, ωστόσο, θέτει σε κίνδυνο τη συζυγική σχέση και την εκτέλεση του γονεϊκού ρόλου (Harris, 1984). Πρόσφατη έρευνα των Gau et al. (2012) έδειξε ότι οι μητέρες παιδιών στο φάσμα του αυτισμού αισθάνονται λιγότερη οικογενειακή ικανοποίηση και επιδεικνύουν μικρότερα ποσοστά οικογενειακής προσαρμοστικότητας και συνοχής από τις μητέρες παιδιών με τυπική ανάπτυξη.

Όπως προκύπτει από τα παραπάνω, η διάγνωση ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού επηρεάζει την οικογένειά του σε ενδοπροσωπικό, αλλά και διαπροσωπικό επίπεδο. Το έντονο στρες, τα συμπτώματα κατάθλιψης, η συναισθηματική πίεση, η χαμηλή οικογενειακή ικανοποίηση, συνοχή και προσαρμοστικότητα, η εξασθένηση των οικογενειακών και συζυγικών

δεσμών και η συνολική έκπτωση της ποιότητας ζωής είναι από τις πιο σημαντικές επιπτώσεις του αυτισμού στη λειτουργία της οικογένειας.

2.2 Τα αδέρφια των παιδιών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού

Όταν αναφέρεται κανείς στην οικογένεια των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, επικεντρώνεται ως επί το πλείστον στις ανάγκες των γονέων. Συνήθως, δίνεται έμφαση στην ανάγκη για παροχή υποστήριξης στους γονείς από εκπαιδευτικούς, κοινωνικούς και κρατικούς φορείς, καθώς-όπως αναφέρεται παραπάνω- η διάγνωση ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού έχει συχνά αρνητικές συνέπειες στην ψυχολογία των γονέων, τη συζυγική σχέση και τη λειτουργία της οικογένειας.

Ωστόσο, κρίνεται απαραίτητο να δίνεται ιδιαίτερη προσοχή στις επιπτώσεις της διάγνωσης και της παρουσίας του αυτισμού μέσα στην οικογένεια πάνω στα αδέρφια των παιδιών, καθώς το άγχος και η κατάθλιψη που βιώνουν οι γονείς τα καθιστά πιο ευάλωτα (Quintero & McIntyre, 2010). Η ύπαρξη μιας διαταραχής ή αναπηρίας μέσα στην οικογένεια γεννά πολλά ερωτήματα στα παιδιά. Τα αδέρφια των παιδιών αυτών δεν γνωρίζουν για ποιο λόγο ο/η αδερφός/ ή τους αντιμετωπίζει δυσκολίες και δεν είναι σε θέση να εξηγήσουν την αντικοινωνική συμπεριφορά, τις εκρήξεις θυμού και κλάματος, την επιθετικότητα και όλα εκείνα τα συμπτώματα που αποτελούν χαρακτηριστικά της αυτιστικής διαταραχής. Από την άλλη, οι γονείς πολλές φορές επιλέγουν να αποκρύψουν την αλήθεια από τα αδέρφια-είτε επειδή νομίζουν ότι με αυτό τον τρόπο προστατεύουν την αδερφική σχέση είτε επειδή δεν γνωρίζουν πώς να αποκαλύψουν κάτι τέτοιο σε ένα παιδί, με αποτέλεσμα τα παιδιά να παρερμηνεύουν την κατάσταση και να βιώνουν αρνητικά συναισθήματα, όπως θυμό, ενοχή, ζήλεια, θλίψη και φόβο.

Η ανάπτυξη μιας υγιούς σχέσης ανάμεσα στο παιδί στο φάσμα του αυτισμού και τα αδέρφια του είναι καθοριστική τόσο για την εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας, όσο και για την ψυχολογική και συναισθηματική σταθερότητα των παιδιών. Το είδος, μάλιστα, της αδερφικής σχέσης κατά την εφηβεία αποτελεί σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα για την ποιότητα της σχέσης μεταξύ ενήλικων αδερφών (Greenberg et al., 1999 · Orsmond et al., 2009).

Τα αδέρφια των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού εκδηλώνουν περισσότερες ανησυχίες σχετικά με το μέλλον και πολλές φορές αντιμετωπίζουν τον αδερφό τους στο φάσμα του αυτισμού ως ένα «φορτίο» που προκαλεί προβλήματα και επιφέρει επιπλέον δυσκολίες στην οικογενειακή ζωή (Bagenholm & Gillberg, 1991). Τα αγόρια και τα μικρότερα σε ηλικία αδέρφια εμφανίζουν περισσότερες δυσκολίες προσαρμογής (Hastings, 2003 · Fisman, Wolf, Ellison & Freeman, 2000) καθώς και δυσκολίες στις κοινωνικές συναναστροφές και τις

επικοινωνιακές και γνωστικές δεξιότητες σε σύγκριση με τα αδέρφια παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Yirmiya et al., 2006). Επιπλέον, παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο εκδήλωσης ψυχοκοινωνικών προβλημάτων (Lefkowitz, Crawford & Dewey, 2007) και αντιμετωπίζουν περισσότερες συναισθηματικές δυσκολίες, προβλήματα συμπεριφοράς και ψυχολογικά προβλήματα σε σύγκριση με τα αδέρφια παιδιών με νοητική στέρηση και άλλες διαταραχές (Ross & Cuskelly, 2006 Petalas et al., 2009). Τα προβλήματα, μάλιστα, που αφορούν τη συμπεριφορά μπορεί να είναι εσωτερικής (άγχος, κατάθλιψη, κοινωνική απομόνωση), αλλά και εξωτερικής φύσεως (επιθετικότητα, εκρήξεις θυμού) (Gold, 1993 · Rodrigue et al., 1993 · Fisman et al., 1996 · Verte et al., 2003). Έρευνες που έχουν γίνει σχετικά με τη γνωστική ανάπτυξη των αδερφιών παιδιών στο φάσμα του αυτισμού έχουν δείξει ότι τα παιδιά αυτά έχουν γλωσσική ανεπάρκεια και χαμηλό λεκτικό δείκτη νοημοσύνης (Bolton et al., 1994 · Fombonne et al., 1997 · Folstein et al., 1999), ενώ άλλες έρευνες δεν έχουν δείξει διαφορές στη γλωσσική ανάπτυξη των αδερφιών παιδιών με και χωρίς αυτισμό (Gillberg, 1992 · Happé et al., 2001 · Pilowsky et al., 2003 · Chuthapisith et al., 2007). Τέλος, τα αδέρφια των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού τείνουν να χαμογελούν λιγότερο σε σύγκριση με τα αδέρφια παιδιών χωρίς αυτισμό (Cassel et al., 2007).

Η προσαρμογή και η ψυχολογική και συναισθηματική σταθερότητα των παιδιών με αδέρφια στο φάσμα του αυτισμού επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από τη σοβαρότητα της διαταραχής και τη συχνότητα των συναισθηματικών και κοινωνικών δυσκολιών (Pilowsky et al., 2004). Ωστόσο, η ρύθμιση της συμπεριφοράς τους σχετίζεται άμεσα με την ευημερία και ικανοποίηση που βιώνει η μητέρα (Quintero & McIntyre, 2010). Συνεπώς, οι γονείς, με τη βοήθεια των ειδικών, μπορούν να παρέχουν την κατάλληλη υποστήριξη στα αδέρφια ώστε να τα βοηθήσουν, αφενός, να κατανοήσουν και να αποδεχθούν τη διαταραχή, και, αφετέρου, να μάθουν να αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες.

Αρχικά, είναι απαραίτητο οι γονείς να αποσαφηνίσουν πλήρως και να περιγράψουν λεπτομερώς στα αδέρφια τη διαταραχή και τα συμπτώματα που τη συνοδεύουν με τρόπο απλό και κατανοητό, ώστε να αποφευχθεί η σύγχυση και να σχηματιστεί μία ξεκάθαρη εικόνα των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Μπορούν, επίσης, να διδάξουν στα αδέρφια τρόπους επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης με στόχο να ενισχυθεί η αδερφική σχέση και, αργότερα, να τα εντάξουν στην παρέμβαση, δίνοντας τους συγκεκριμένο ρόλο και αρμοδιότητες (Νότας, 2006β). Ωστόσο, οι γονείς θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα προσεκτικοί και να μην παραμελούν τα αδέρφια, αλλά να τους αφιερώνουν τον απαραίτητο χρόνο και να σέβονται τις ανάγκες και τα ενδιαφέροντά τους, ώστε αυτά να μην νιώθουν μειονεκτικά απέναντι στα αδέρφια τους στο φάσμα του αυτισμού. Τέλος, τα αδέρφια δεν πρέπει να επιβαρύνονται με πολλές υποχρεώσεις, καθώς αυτό τους δημιουργεί μεγαλύτερο άγχος και

πίεση. Άλλωστε, σε μεγαλύτερες οικογένειες, όπου οι ευθύνες μοιράζονται, τα αδέρφια αισθάνονται λιγότερη πίεση και αναπτύσσουν πιο ποιοτικές σχέσεις μεταξύ τους (Howlin, 1988).

Όπως προκύπτει από τα παραπάνω, τα αδέρφια των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού επηρεάζονται από την ύπαρξη της διαταραχής στην οικογένεια και κατακλύζονται από ποικίλα αρνητικά συναισθήματα, όπως θλίψη, φόβο, ζήλεια, θυμό, καθώς συχνά όλη η προσοχή των γονέων είναι συγκεντρωμένη στον αδερφό τους (Hutton, 2005). Κρίνεται, κατά συνέπεια, απαραίτητη η δημιουργία φορέων παροχής ψυχολογικής υποστήριξης σε αδέρφια παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, με στόχο την ενημέρωση και την προώθηση της κοινωνικής και ψυχολογικής τους προσαρμογής στην οικογένεια και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Έρευνα των Kaminsky & Dewey (2002) έδειξε ότι τα αδέρφια παιδιών στο φάσμα του αυτισμού των οποίων οι οικογένειες συμμετέχουν σε ομάδες υποστήριξης διατρέχουν μικρότερο κίνδυνο να εμφανίσουν δυσκολίες προσαρμογής και να αισθανθούν μοναξιά.

Ωστόσο, η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια ενδέχεται να λειτουργήσει θετικά στα τυπικής ανάπτυξης αδέρφια των παιδιών αυτών (Mandleco et al., 2003). Έρευνες που έχουν γίνει, σχετικά με τις επιπτώσεις της διαταραχής στα αδέρφια των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, κατέδειξαν θετικές επιδράσεις, όπως ικανοποίηση των παιδιών τυπικής ανάπτυξης από την αδερφική σχέση (Rivers & Stoneman, 2003), ανάπτυξη θετικών συναισθημάτων, όπως η κατανόηση και η στοργή, η υπευθυνότητα και η συνεργασία, η θετική αυτό-εικόνα και η κοινωνική προσαρμογή (Eisenberg, Baker & Blacher, 1998), μεγαλύτερη κοινωνική προσαρμογή και υψηλά επίπεδα αυτοεκτίμησης (Verte, Roeyers & Buysse, 2003), καθώς και λιγότερες διενέξεις και δείγματα ανταγωνισμού μεταξύ των αδερφιών (Kaminsky & Dewey, 2000). Ωστόσο, οι θετικές επιδράσεις της συνύπαρξης ενός παιδιού τυπικής ανάπτυξης με ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού στην ίδια οικογένεια επηρεάζονται από πολλούς παράγοντες οι οποίοι αφορούν το οικογενειακό κλίμα, τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας, τον τρόπο ανατροφής των παιδιών, την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση και τις αξίες της οικογένειας (Stoneman, 2005).

Στον Πίνακα 1 παρουσιάζονται συνοπτικά οι έρευνες που προέκυψαν από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση σχετικά με τις επιδράσεις του αυτισμού στα αδέρφια και διακρίνονται σε 2 κατηγορίες: Α) αυτές που αναφέρονται στις αρνητικές επιδράσεις του αυτισμού στα αδέρφια και Β) αυτές που αναφέρονται στις θετικές επιδράσεις του αυτισμού στα αδέρφια.

Πίνακας 1

Έρευνες σχετικά με τις επιδράσεις του αυτισμού στα αδέρφια

Αρνητικές επιδράσεις			
Έρευνα	Χώρα	Μέθοδος	Συμπεράσματα
Gold (1993)	Καναδάς	<u>Δείγμα</u>: 22 αδέρφια παιδιών στο φάσμα του αυτισμού και 34 αδέρφια παιδιών τυπικής ανάπτυξης ηλικίας 7-17 ετών <u>Εργαλεία</u>: CDI, CBCL, Questions for Siblings	Τα αδέρφια των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού παρουσίασαν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης από τα αδέρφια παιδιών τυπικής ανάπτυξης ηλικίας
Fisman et al. (2000)	Καναδάς	<u>Δείγμα</u>: 127 αδέρφια (αυτισμός, σύνδρομο Down και τυπικής ανάπτυξης αδέρφια) <u>Εργαλεία</u>: CBCL, SPPC, SSSC, PSI/SF, DAS, BDI, FACES III, SRQ	Τα αδέρφια των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού εμφάνισαν περισσότερα προβλήματα προσαρμογής και υψηλότερα επίπεδα εξωτερικευμένων προβλημάτων
Hastings (2003)	Μ. Βρετανία	<u>Δείγμα</u>: 22 τυπικής ανάπτυξης αδέρφια ηλικίας 6-16 ετών <u>Εργαλεία</u>: DBC, QRS-F, SDQ	Τα αδέρφια των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού εμφάνισαν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς και δυσκολίες προσαρμογής

Ross & Cuskelly (2006)	Αυστραλία	<u>Δείγμα</u> : 25 αδέρφια τυπικής ανάπτυξης <u>Εργαλεία</u> : CBCL, GARS, KAAS, Kidcope	Το 40% των αδερφιών τυπικής ανάπτυξης εκδήλωναν προβλήματα προσαρμογής, θυμό και επιθετική συμπεριφορά
Lefkowitz et al. (2007)	ΗΠΑ	<u>Δείγμα</u> : 98 αδέρφια παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, 48 αδέρφια παιδιών τυπικής ανάπτυξης ηλικίας 6-13 ετών <u>Εργαλεία</u> : FAB-C, CRS-R	Τα αδέρφια των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού εκδηλώνουν περισσότερα ψυχοκοινωνικά προβλήματα
Petalas et al. (2009)	Μ. Βρετανία	<u>Δείγμα</u> : 49 αδέρφια παιδιών με Ν.Κ. με ή χωρίς αυτισμό ηλικίας 5-17 ετών <u>Εργαλεία</u> : SDQ	Τα αδέρφια των παιδιών με Ν.Κ. και αυτισμό εμφάνισαν περισσότερες συναισθηματικές δυσκολίες σε σύγκριση με τα αδέρφια παιδιών με Ν.Κ. ή τυπική ανάπτυξης

Θετικές επιδράσεις

Kaminsky & Dewey (2001)	Καναδάς	<u>Δείγμα</u> : 60 αδέρφια παιδιών στο φάσμα του αυτισμού ή σύνδρομο Down ηλικίας 8-18 ετών <u>Εργαλεία</u> : SRQ, GARS, Adaptive	Οι σχέσεις μεταξύ των αδερφιών χαρακτηρίζονταν από λιγότερη φροντίδα και οικειότητα στην περίπτωση του αυτισμού
----------------------------	---------	---	--

		Behaviours Questionnaire	
Rivers & Stoneman (2003)	ΗΠΑ	<u>Δείγμα:</u> 50 αδέρφια παιδιών στο φάσμα του αυτισμού ηλικίας 7-12 ετών <u>Εργαλεία:</u> F- COPES, FILE, SIB, The Satisfaction with the Sibling Relationship Scale	Τα αδέρφια των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού δήλωσαν ικανοποιημένα από τη σχέση τους με τα αδέρφια τους
Verte, Roeyers & Buysse (2003)	Βέλγιο	<u>Δείγμα:</u> 29 αδέρφια παιδιών με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό και 29 αδέρφια παιδιών τυπικής ανάπτυξης ηλικίας 6-16 ετών <u>Εργαλεία:</u> CBCL, MESSY, SDQ-I, SDQ-II	Τα αδέρφια παιδιών με ΥΛΑ παρουσίασαν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς σε σχέση με τα αδέρφια παιδιών τυπικής ανάπτυξης

2.3 Η συμβουλευτική και ψυχολογική υποστήριξη της οικογένειας

Η ανάγκη δημιουργίας ομάδων υποστήριξης προς την οικογένεια παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές και άλλες αναπηρίες έχει τονιστεί από αρκετούς μελετητές (Sanders & Morgan, 1997 · Solomon et al., 2001 · Boyd, 2002 · Hare et al., 2004 · Mansell & Morris, 2004). Η παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών έχει ως στόχο την ενίσχυση της λειτουργικότητας της οικογένειας και της ικανοποίησης των μελών της, καθώς και την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση τόσο των ίδιων των ατόμων που την αποτελούν, όσο και της ευρύτερης κοινότητας (Higgins et al., 2005).

Μέσα σε αυτές τις ομάδες οι γονείς έχουν την ευκαιρία να αλληλεπιδρούν με άλλους γονείς παιδιών στο φάσμα του αυτισμού και να μοιράζονται τις εμπειρίες τους, δημιουργώντας έτσι ένα δίκτυο πληροφόρησης και κοινωνικής δράσης (Sharples et al., 1997).

Εξίσου σημαντική με την παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών είναι η ένταξη των γονέων σε προγράμματα συμβουλευτικής, τα οποία εστιάζουν στις ανάγκες της οικογένειας και βοηθούν τους γονείς, αφενός, να αποδεχθούν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί τους και, αφετέρου, να κατανοήσουν τη διαταραχή, ενισχύοντας την εμπιστοσύνη και την αυτοπεποίθησή τους (Wolf et al., 1989). Σχετική έρευνα των Dellve et al. (2006) έδειξε ότι παρατηρήθηκε μείωση του άγχους και της συναισθηματικής πίεσης των γονέων παιδιών με σοβαρές και σπάνιες διαταραχές, έπειτα από συμμετοχή σε πρόγραμμα υποστήριξης γονέων, ενώ παράλληλα ενισχύθηκαν οι δεξιότητες αντιμετώπισης των δυσκολιών που προκύπτουν εξαιτίας των διαταραχών.

Έμφαση πρέπει να δοθεί στη σημασία της έγκαιρης διάγνωσης και τα οφέλη της, τόσο στα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, όσο και στην οικογένειά τους. Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, η διάγνωση είναι μία διαδικασία που προκαλεί έντονο άγχος στους γονείς και οι περισσότεροι από αυτούς δηλώνουν ότι ένιωσαν ανακούφιση όταν οριστικοποιήθηκε (Hutton & Caron, 2005). Συνεπώς, η έγκαιρη διάγνωση απαλλάσσει τους γονείς από το στρες που προκαλεί η περίοδος αναμονής και έχει ως αποτέλεσμα την πρόωπη παρέμβαση, η οποία μπορεί να αποτρέψει καταστάσεις που είναι δυνατόν να επηρεάσουν αρνητικά τους γονείς, αλλά και τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού (Wachtel & Carter, 2008).

Τέλος, πολλοί γονείς αισθάνονται ότι οι ειδικοί (γιατροί, θεραπευτές κ.λ.π.) δεν λαμβάνουν υπόψη τη γνώμη τους και δεν σέβονται τις ανάγκες τους και νιώθουν να απομονώνονται από τη διαδικασία της παρέμβασης. Οι πεποιθήσεις των γονέων σχετικά με την εμπλοκή τους στη διαδικασία τονίζουν όλο και περισσότερο την ανάγκη να συμμετέχουν ενεργά τόσο στη διάγνωση όσο και στην παρέμβαση, αφού οι ίδιοι αποτελούν τη σημαντικότερη πηγή πληροφόρησης για τα χαρακτηριστικά και τις ανάγκες του παιδιού (Hutton & Caron, 2005).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Τα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά της οικογένειας

3.1 Προσαρμοστικότητα της οικογένειας (family adaptability)

Η προσαρμοστικότητα αφορά την ικανότητα της οικογένειας να τροποποιήσει τη δομή των σχέσεων, τους κανόνες και τους ρόλους, ώστε να ανταπεξέλθει στις εσωτερικές και εξωτερικές πιέσεις που δέχεται από το περιβάλλον (Olson et al., 1986). Ο Olson (2000) αναφέρει ότι υπάρχουν τέσσερα επίπεδα προσαρμοστικότητας της οικογένειας: το *άκαμπτο επίπεδο* (rigid families), όπου «αρχηγός» του οικογενειακού συστήματος είναι ο πατέρας, ο οποίος λαμβάνει όλες τις αποφάσεις, επιβάλλει τη γνώμη του και εφαρμόζει αυστηρό έλεγχο στα μέλη της οικογένειας με την επιβολή κανόνων, οι οποίοι σπάνια μεταβάλλονται ή προσαρμόζονται στις συνθήκες. Οι ρόλοι και οι ευθύνες των μελών είναι προκαθορισμένοι και δεν αλλάζουν. Στο *δομημένο επίπεδο* (structured families) οι γονείς αποτελούν την ηγεσία της οικογένειας, δίνοντας ωστόσο στα παιδιά τη δυνατότητα έκφρασης και διαπραγμάτευσης. Οι κανόνες και οι ρόλοι είναι καθορισμένοι και σταθεροί, ενώ οι ευθύνες μπορούν να μοιραστούν μεταξύ των μελών. Το τρίτο επίπεδο είναι το *εύκαμπτο* (flexible families), στο οποίο οι διαπραγματεύσεις γίνονται με τρόπο δημοκρατικό με τη συμμετοχή όλων των μελών της οικογένειας στη λήψη αποφάσεων. Οι ευθύνες μοιράζονται και οι ρόλοι εναλλάσσονται μεταξύ των ατόμων, ενώ οι κανόνες προσαρμόζονται στις περιστάσεις και στην ηλικία των παιδιών. Τέλος, το *πολύ εύκαμπτο επίπεδο* (chaotic families) χαρακτηρίζεται από αστάθεια και πλήρη απουσία ελέγχου. Οι αποφάσεις λαμβάνονται παρορμητικά, οι ρόλοι και οι ευθύνες των μελών δεν είναι σαφώς καθορισμένοι και οι κανόνες της οικογένειας μεταβάλλονται διαρκώς, με αποτέλεσμα να υπολειτουργεί ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα.

Όπως τονίζει ο Olson (2000), οι οικογένειες που συγκαταλέγονται στα κεντρικά επίπεδα προσαρμοστικότητας (δομημένο – εύκαμπτο) τείνουν να είναι λειτουργικές και βιώσιμες. Αντίθετα, όσες ανήκουν στα ακραία επίπεδα (άκαμπτο – πολύ εύκαμπτο) αποδεικνύονται δυσλειτουργικές και ασταθείς.

3.2 Συνοχή της οικογένειας (family cohesion)

Η οικογενειακή συνοχή αναφέρεται στο συναισθηματικό δεσμό που αναπτύσσεται μεταξύ των μελών της οικογένειας. Πιο συγκεκριμένα, αφορά τον τρόπο με τον οποίο το άτομο ισορροπεί μεταξύ της οικογενειακής εγγύτητας (togetherness) και της αυτονομίας του (separateness), δίνει έμφαση, δηλαδή, στους στενούς οικογενειακούς δεσμούς, διατηρώντας ταυτόχρονα την προσωπική του ανεξαρτησία (Olson, 2000).

Η συνοχή μιας οικογένειας διακρίνεται σε τέσσερα επίπεδα ανάλογα με την ισχύ των συναισθηματικών δεσμών μεταξύ των μελών της. Η *αποσύνδεση* είναι το πρώτο επίπεδο της οικογενειακής συνοχής, κατά το οποίο τα μέλη της οικογένειας ενεργούν αυτόνομα, αγνοώντας την ομοφωνία. Οι συναισθηματικοί δεσμοί είναι ελάχιστοι ή απουσιάζουν πλήρως από το σύστημα, με αποτέλεσμα να αδυνατεί ο ένας να υποστηρίξει ή να βοηθήσει τον άλλον σε περιπτώσεις ανάγκης. Στο δεύτερο επίπεδο, τη *διάσταση*, τα μέλη της οικογένειας έχουν στενούς δεσμούς μεταξύ τους, διατηρώντας, όμως, την αυτονομία τους. Στο τρίτο επίπεδο της *σύνδεσης* δίνεται μεγάλη έμφαση στην εγγύτητα και τις σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ των μελών ενός οικογενειακού συστήματος, αλλά διατηρείται η προσωπική ελευθερία του καθενός. Το τελευταίο επίπεδο της οικογενειακής συνοχής είναι η *πολύ υψηλή σύνδεση*, κατά την οποία τα μέλη της οικογένειας ζουν και ενεργούν απόλυτα εξαρτημένα το ένα από το άλλο, χωρίς να διαφοροποιούνται μεταξύ τους και χωρίς να έχουν ουσιαστική αυτονομία. Το σημείο αναφοράς είναι πάντοτε η οικογένεια, με συνέπεια να δημιουργείται με αυτόν τον τρόπο ένας κλειστός οικογενειακός κύκλος με ελάχιστους προσωπικούς φίλους και ξεχωριστά ενδιαφέροντα για το κάθε μέλος (Olson et al., 1986).

3.3 Σκοπός της έρευνας

Με βάση όσα αναφέρθηκαν παραπάνω σύμφωνα με την παγκόσμια βιβλιογραφία για την επίδραση του αυτισμού στα μέλη της οικογένειας και τις επιπτώσεις της διάγνωσης ενός παιδιού με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή στη λειτουργία της οικογένειας, σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να καταγράψει τα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά των μελών της οικογένειας παιδιών στο φάσμα του αυτισμού.

Πιο συγκεκριμένα, η έρευνα αποσκοπεί στην καταγραφή των ψυχοκοινωνικών χαρακτηριστικών της οικογένειας των παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού καθώς και στην εξέταση της συσχέτισης μεταξύ των χαρακτηριστικών αυτών και των σχέσεων ανάμεσα στα αδέλφια. Επιπλέον, η έρευνα σκοπεύει να αναδείξει τη σημασία της ομαλής οικογενειακής λειτουργίας στην υποστήριξη των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού.

Η έρευνα γύρω από την εξέταση των ψυχοκοινωνικών χαρακτηριστικών της οικογένειας παιδιών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού στην Ελλάδα είναι περιορισμένη. Η παρούσα έρευνα θα συμβάλει στην καλύτερη κατανόηση των παραγόντων εκείνων που σχετίζονται με το ψυχοκοινωνικό προφίλ της οικογένειας παιδιού στο φάσμα του αυτισμού καθώς και των μελών της. Επιπλέον, τα αποτελέσματα της έρευνας θα οδηγήσουν σε συμπεράσματα που θα αποτελέσουν έναυσμα για περαιτέρω διερεύνηση του θέματος.

Τα ερευνητικά ερωτήματα της έρευνας είναι τα εξής:

1. Ποια είναι τα επίπεδα προσαρμοστικότητας, συνοχής και οικογενειακής ικανοποίησης των γονέων παιδιών στο φάσμα του αυτισμού και πώς αξιολογούνται από τους γονείς οι σχέσεις ανάμεσα στα αδέρφια;
2. Η ύπαρξη αδερφιών διαφοροποιεί την προσαρμοστικότητα, συνοχή και ικανοποίηση της οικογένειας παιδιών στο φάσμα του αυτισμού;
3. Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού και των αντιλήψεων των γονέων για τις αδερφικές σχέσεις;
4. Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της προσαρμοστικότητας, της συνοχής, της οικογενειακής ικανοποίησης και των αδερφικών σχέσεων στην οικογένεια των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων;
5. Υπάρχει διαφορά μεταξύ της προσλαμβανόμενης και ιδεατής εκτίμησης των γονέων για τη λειτουργία της οικογένειας;
6. Η προσαρμοστικότητα, συνοχή και ικανοποίηση των γονέων επιδρά στις αντιλήψεις τους για την αδερφική σχέση;

Τα αποτελέσματα της έρευνας θα αποτελέσουν σημαντικές πληροφορίες σχετικά με τη λειτουργικότητα της οικογένειας παιδιών στο φάσμα του αυτισμού. Πιο συγκεκριμένα, αναμένεται να καταδειχθεί η μεγάλη επίδραση που ασκεί η διάγνωση ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού, τόσο στη συνοχή της οικογένειας και την ικανοποίηση των γονέων από αυτήν, όσο και στις σχέσεις που αναπτύσσονται ανάμεσα στα αδέρφια.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Μέθοδος

4.1 Συμμετέχοντες

Οι συμμετέχοντες της έρευνας ήταν συνολικά 46 γονείς παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, οι οποίοι είτε ανήκουν σε Συλλόγους Γονέων και Φίλων Ατόμων στο φάσμα του αυτισμού και Σύνδρομο Asperger, είτε τα παιδιά τους φοιτούν σε Ειδικά Σχολεία, Τμήματα Ένταξης ή συμμετέχουν σε προγράμματα παρέμβασης σε Ιδιωτικά Κέντρα Ειδικής Αγωγής του Νομού Αττικής.

Από τους 46 γονείς παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, 13 ήταν άνδρες (28,3%) και 33 γυναίκες (71,7%), ενώ όσον αφορά την ηλικία τους 12 γονείς (26,1%) ήταν από 26 έως 35 ετών, 22 γονείς (47,8%) ήταν από 36 έως 45 ετών και οι υπόλοιποι 12 (26,1%) ήταν από 46 έως 55 ετών.

4.2 Διαδικασία

Προκειμένου να καταγραφούν η συνοχή, η προσαρμοστικότητα και η ικανοποίηση της οικογένειας των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, καθώς και η σχέση ανάμεσα στα αδέρφια, διανεμήθηκαν ερωτηματολόγια αυτό-αναφοράς, τα οποία αξιολογούν τους παραπάνω παράγοντες, σε γονείς παιδιών στο φάσμα του αυτισμού.

Συγκεκριμένα, η ερευνήτρια διένειμε 78 Ερωτηματολόγια σε Ειδικά Σχολεία, Τμήματα Ένταξης, Ιδιωτικά Κέντρα Ειδικής Αγωγής και Συλλόγους Γονέων και Φίλων Ατόμων στο φάσμα του αυτισμού και Σύνδρομο Asperger, από τα οποία επιστράφηκαν συμπληρωμένα τα 46. Αφού συγκεντρώθηκαν τα συμπληρωμένα ερωτηματολόγια σε διάστημα περίπου 3 μηνών, η ερευνήτρια προχώρησε στη στατιστική ανάλυση των δεδομένων με τη βοήθεια του προγράμματος SPSS (version 18).

4.3 Ερευνητικά εργαλεία

4.3.1 Κλίμακα Εκτίμησης της Προσαρμοστικότητας και Συνοχής της Οικογένειας - Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale-III (FACES III)

Το πρώτο ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε για τους σκοπούς της παρούσας έρευνας είναι το Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale –III (FACES-III) (Olson et al., 1985). Πρόκειται για την τρίτη έκδοση ενός ερευνητικού εργαλείου που αξιολογεί την προσαρμοστικότητα και τη συνοχή του οικογενειακού συστήματος και απευθύνεται σε όλες τις οικογένειες, ανεξάρτητα από τη δομή τους και το στάδιο στο οποίο βρίσκονται.

Η χρησιμότητά της εντοπίζεται, κυρίως, στον διαχωρισμό των οικογενειακών συστημάτων-όσον αφορά τη συνοχή και προσαρμοστικότητα τους- σε λειτουργικά και μη λειτουργικά και στην αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της θεραπευτικής διαδικασίας (Olson, 2000). Το FACES έχει χρησιμοποιηθεί έως σήμερα για διαφορετικούς σκοπούς:

- I. Για τη διάκριση διαφορετικών τύπων εφήβων που έκαναν χρήση ουσιών, αντιμετώπιζαν προβλήματα αλκοολισμού, παρουσίαζαν ψυχοσωματικές διαταραχές και προβλήματα συμπεριφοράς ή εφήβων των οποίων οι γονείς είχαν ξαναπαντρευτεί
- II. Για την αξιολόγηση της επίδρασης της δυσλειτουργικότητας μιας οικογένειας στη σχολική επίδοση εφήβων που εκδήλωναν συμπτώματα κατάθλιψης, ψυχογενούς βουλιμίας και ανορεξίας, είχαν τάσεις αυτοκτονίας, άγχος ή φοβίες

Στην Ελλάδα, η κλίμακα FACES έχει χρησιμοποιηθεί για διαφορετικούς σκοπούς, όπως να διαπιστωθεί η επίδραση της λειτουργικότητας της οικογένειας σε εφήβους με παραβατική συμπεριφορά (Παπαγεωργίου, 2003) και σε μητέρες με προβλήματα ψυχικής υγείας (Μπίμπου-Νάκου, Στογιαννίδου & Κιοσέογλου, 2000), να καταγραφούν οι αντιλήψεις εξαρτημένων ατόμων και των γονέων τους σχετικά με τη λειτουργία της οικογένειάς τους (Παπάδη, 2006) και να γίνει σύγκριση της συνοχής και προσαρμοστικότητας των οικογενειών με και χωρίς παιδιά με σοβαρές αναπηρίες (Tsibidaki & Tsampanli, 2009).

Η κλίμακα FACES III έχει μεταφραστεί στα ελληνικά (Παπαγεωργίου, 1997) και έχει σταθμιστεί σε δείγμα παιδιών ηλικίας 12-18 ετών και των μητέρων τους (Μπίμπου κ.ά., 2002) και είναι μία κλίμακα αυτό-αναφοράς και ένα εύκολο-όσον αφορά τη χορήγηση και τη βαθμολογία του- εργαλείο. Μπορεί να χορηγηθεί είτε ατομικά σε κάθε μέλος της οικογένειας είτε ομαδικά στα πλαίσια μιας συμβουλευτικής συνεδρίας.

Η κλίμακα FACES III αποτελείται από 20 ερωτήματα, τα οποία αξιολογούν την εκτίμηση των μελών της οικογένειας για τη λειτουργία της. Δέκα από αυτά αναφέρονται στην προσαρμοστικότητα (ερωτ. 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14, 16, 18, 20) και δέκα στη συνοχή (ερωτ. 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13, 15, 17, 19). Η κλίμακα απαντάται δύο φορές: την πρώτη φορά οι συμμετέχοντες καλούνται να απαντήσουν για τον τρόπο που λειτουργεί η οικογένειά τους στο παρόν και να δηλώσουν έτσι την εκτίμηση που προσλαμβάνουν από την πραγματική κατάσταση. Τη δεύτερη φορά το άτομο απαντά με βάση το πώς θα επιθυμούσε να λειτουργεί η οικογένεια του, εκφράζοντας την ιδεατή του εκτίμηση. Η διαφορά ανάμεσα σε αυτές τις δύο εκτιμήσεις υποδεικνύει το βαθμό ικανοποίησης του ατόμου από τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειάς του (Olson et al., 1985). Η καταγραφή των απαντήσεων γίνεται με τη χρήση μιας 5βάθμιας κλίμακας

τύπου Likert, όπου ο κάθε βαθμός αντιστοιχεί με συγκεκριμένη απάντηση (1= σχεδόν ποτέ, 2= πού και πού, 3= μερικές φορές, 4= συχνά και 5= σχεδόν πάντα).

Η κλίμακα της προσαρμοστικότητας χωρίζεται σε τέσσερις θεματικές ενότητες, οι οποίες είναι οι εξής: ηγεσία (leadership), έλεγχος (control), πειθαρχία (discipline) και ρόλοι – κανόνες (roles – rules). Αντίστοιχα, η κλίμακα της οικογενειακής συνοχής χωρίζεται σε πέντε ενότητες: τους συναισθηματικούς δεσμούς (emotional bonding), την υποστήριξη (supportiveness), τα οικογενειακά όρια (family boundaries), το χρόνο και τους φίλους (time and friends) και τα ενδιαφέροντα και την αναψυχή (interests and recreation) (Olson et al., 1985).

Ο δείκτης αξιοπιστίας Cronbach α της κλίμακας για το συγκεκριμένο δείγμα ήταν $\alpha=0,89$ για την προσλαμβανόμενη εκτίμηση των γονέων για την προσαρμοστικότητα και συνοχή της οικογένειάς τους και $\alpha=0,88$ για την ιδεατή εκτίμηση.

4.3.2. Κλίμακα Οικογενειακής Ικανοποίησης - Family Satisfaction Scale (FSS)

Για τη μέτρηση της ικανοποίησης των συμμετεχόντων από την οικογένεια τους χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα οικογενειακής ικανοποίησης FSS (Family Satisfaction Scale) (Olson & Wilson, 1982). Πρόκειται για μία κλίμακα αυτό-αναφοράς, η οποία απαντάται από τα μέλη μιας οικογένειας, με σκοπό να καταγραφεί η ικανοποίησή τους από τη λειτουργία της. Οι απαντήσεις δίνονται με τη βοήθεια μιας 5βάθμιας κλίμακας τύπου Likert, όπου 1= Σχεδόν ποτέ, 2= Πού και πού, 3= Μερικές φορές, 4= Συχνά και 5= Σχεδόν πάντα.

Η κλίμακα αποτελείται από 14 ερωτήματα από τα οποία τα επτά αξιολογούν την ικανοποίηση των μελών της οικογένειας από την προσαρμοστικότητα (ερωτ. 3, 4, 6, 8, 10, 12, 13) ενώ τα υπόλοιπα επτά την ικανοποίηση από τη συνοχή (ερωτ. 1, 2, 5, 7, 9, 11, 14). Πιο συγκεκριμένα, η FSS αξιολογεί τους συναισθηματικούς δεσμούς, τα οικογενειακά όρια, τη λήψη αποφάσεων, την ασφάλεια, τη δυνατότητα διαπραγμάτευσης, τους ρόλους, τους κανόνες και την πειθαρχία μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον (LoBello et al., 2003). Η κλίμακα έχει μεταφραστεί και προσαρμοστεί στα ελληνικά σε δείγμα 249 μαθητών ηλικίας 16 ετών και των γονέων τους (Παπαδή, 2006).

Ο δείκτης αξιοπιστίας Cronbach α της κλίμακας οικογενειακής ικανοποίησης για το συγκεκριμένο δείγμα ήταν $\alpha=0,90$.

4.3.3. Κλίμακα Αξιολόγησης της Σχέσης μεταξύ των Αδερφιών - Sibling Inventory of Behaviour (SIB)

Η κλίμακα SIB (Sibling Inventory of Behaviour) σχεδιάστηκε από τους Schaefer και Edgerton (1981) για την αξιολόγηση της σχέσης μεταξύ αδερφιών σε οικογένειες με και χωρίς παιδιά με αναπηρίες. Η αρχική μορφή του ερωτηματολογίου αποτελείται από 28 ερωτήματα τα οποία μετρούν 8 διαστάσεις της αδερφικής σχέσης: α) την ενσυναίσθηση και το ενδιαφέρον, β) την ευγένεια, γ) τις ηγετικές δεξιότητες και την εμπλοκή, δ) την αποδοχή, ε) το θυμό, στ) την αγένεια, ζ) την αποφυγή και η) τη ντροπή (Volling & Bandon, 2003).

Πολλοί ερευνητές χρησιμοποίησαν το συγκεκριμένο εργαλείο, τροποποιώντας το για τους σκοπούς της έρευνάς τους ως προς τις διαστάσεις που αξιολογεί και τον αριθμό των ερωτημάτων που περιλαμβάνει (Hetherington & Clingempeel, 1992· Hetherington, Henderson & Reiss, 1999· Volling, McElwain & Miller, 2002). Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε η μεταφρασμένη και προσαρμοσμένη στα ελληνικά έκδοση του SIB (Kounava et al, 2008), η οποία αποτελείται από 24 ερωτήματα στα οποία οι γονείς καλούνται να καταγράψουν με τη βοήθεια μιας 5βάθμιας κλίμακας τύπου Likert (1= Ποτέ, 2= Σπάνια, 3= Μερικές φορές, 4= Συχνά, 5= Πάντα) τη συχνότητα με την οποία τα παιδιά χωρίς αυτισμό εκδηλώνουν θετικές ή αρνητικές μορφές συμπεριφοράς στα αδέλφια τους στο φάσμα του αυτισμού. Τα 24 αυτά ερωτήματα χωρίζονται σε κατηγορίες, οι οποίες αντιστοιχούν σε 4 διαστάσεις των αδελφικών σχέσεων: α) αποδοχή της διαταραχής (ερωτ. 1, 5, 9, 12, 15, 18, 21, 24), β) επιθετικότητα (ερωτ. 2, 6, 10, 13, 16, 19, 22), γ) υποστήριξη (ερωτ. 3, 7, 11, 14, 17, 20, 23) και δ) ντροπή (ερωτ. 4, 8) (Schaefer & Edgerton, 1981).

Ο δείκτης αξιοπιστίας Cronbach α της κλίμακας αξιολόγησης της σχέσης μεταξύ των αδερφιών για το συγκεκριμένο δείγμα ήταν $\alpha=0,72$.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: Αποτελέσματα

5.1 Περιγραφική Στατιστική

Στον Πίνακα 5.1 παρουσιάζονται οι μέσοι όροι, οι τυπικές αποκλίσεις και οι μέγιστες και ελάχιστες τιμές των απαντήσεων των γονέων στα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν για τη διεξαγωγή της έρευνας.

Πίνακας 5.1

Μέσοι όροι, τυπικές αποκλίσεις, μέγιστες και ελάχιστες τιμές των απαντήσεων των συμμετεχόντων στην Κλίμακα Αξιολόγησης της Προσαρμοστικότητας και Συνοχής της οικογένειας (FACES III), την Κλίμακα Αξιολόγησης της Οικογενειακής Ικανοποίησης (FSS) και την Κλίμακα Αξιολόγησης της Σχέσης μεταξύ των Αδερφιών (SIB)

	μ.ο	τ.α.	Ελάχιστο	Μέγιστο
Προσαρμοστικότητα (προσλαμβανόμενη εκτίμηση)	2,69	0,89	1,00	4,00
Συνοχή (προσλαμβανόμενη εκτίμηση)	3,93	0,62	2,60	5,00
Προσαρμοστικότητα (ιδεατή εκτίμηση)	3,57	0,75	2,20	4,80
Συνοχή (ιδεατή εκτίμηση)	4,44	0,61	2,70	5,00
Ικανοποίηση ως προς την προσαρμοστικότητα	3,30	0,70	1,71	4,29
Ικανοποίηση ως προς τη συνοχή	3,35	0,72	1,57	4,43
Αποδοχή αδερφιών	3,40	0,44	2,50	4,00
Επιθετικότητα αδερφιών	2,72	0,65	1,17	4,33
Υποστήριξη αδερφιών	3,28	0,71	1,86	4,71
Αίσθημα ντροπής αδερφιών	2,51	0,95	1,00	4,50

Στην Κλίμακα Αξιολόγησης της Προσαρμοστικότητας και Συνοχής της οικογένειας (FACES III), ο μέσος όρος, η τυπική απόκλιση και το εύρος δείχνουν ότι οι γονείς με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού τείνουν να χαρακτηρίζουν τους συναισθηματικούς δεσμούς μεταξύ των μελών της οικογένειάς τους ισχυρούς, αλλά εκτιμούν ότι δεν έχει την ικανότητα να προσαρμόζεται εύκολα σε αλλαγές. Από τον πίνακα 5.1 φαίνεται ότι οι τιμές των μέσων όρων των απαντήσεων των γονέων για το κατά πόσο είναι ικανοποιημένοι από τη λειτουργία της οικογένειας (Κλίμακα Αξιολόγησης της Οικογενειακής Ικανοποίησης-FSS) είναι ικανοποιητικές και υποδηλώνουν ότι οι συμμετέχοντες επιθυμούν κάτι καλύτερο σε ό,τι αφορά την προσαρμοστικότητα και συνοχή της. Τέλος, στην Κλίμακα Αξιολόγησης της Σχέσης μεταξύ των Αδερφιών (SIB), από τα περιγραφικά στοιχεία των απαντήσεων των γονέων φαίνεται ότι οι γονείς παιδιών στο φάσμα του αυτισμού αντιλαμβάνονται τις αδερφικές σχέσεις ως θετικές.

5.2 Επαγωγική Στατιστική

Για να διαπιστώσουμε αν υπάρχουν διαφορές μεταξύ των απαντήσεων των συμμετεχόντων στο πρώτο μέρος συμπλήρωσης της Κλίμακας Εκτίμησης της Προσαρμοστικότητας και Συνοχής της Οικογένειας (FACES III) που δείχνει την προσλαμβανόμενη εκτίμηση του τρόπου λειτουργίας της οικογένειας και των απαντήσεων στο δεύτερο μέρος που αποτυπώνει την ιδεατή εκτίμηση του τρόπου λειτουργίας, χρησιμοποιήθηκε το μη παραμετρικό κριτήριο Wilcoxon (T) (πίνακας 5.2).

Πίνακας 5.2

Τιμές του κριτηρίου Wilcoxon για τις διαφορές στις αντιλήψεις των γονέων για την προσλαμβανόμενη και την ιδεατή εκτίμηση του τρόπου λειτουργίας της οικογένειας

	Wilcoxon T ₍₄₆₎
Προσαρμοστικότητα (προσλαμβανόμενη - ιδεατή)	-5,34*
Συνοχή (προσλαμβανόμενη - ιδεατή)	-4,02*

*p<0,001

Από τα αποτελέσματα προέκυψε ότι υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των απαντήσεων των συμμετεχόντων στην κλίμακα αξιολόγησης της προσαρμοστικότητας και συνοχής της οικογένειας όσον αφορά την προσλαμβανόμενη και ιδεατή προσαρμοστικότητα. Διαπιστώνεται, λοιπόν, ότι οι γονείς με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού που συμμετείχαν στην

έρευνα δεν είναι ικανοποιημένοι από τη λειτουργία της οικογένειάς τους και θα επιθυμούσαν κάτι καλύτερο από αυτήν.

Προκειμένου να εξεταστούν διαφορές στην προσαρμοστικότητα και συνοχή ανάμεσα στις οικογένειες με παιδί στο φάσμα του αυτισμού και τις οικογένειες με παιδί με αυτισμό και τυπικά αναπτυσσόμενα αδέλφια χρησιμοποιήθηκε το μη παραμετρικό κριτήριο Mann-Whitney (U).

Πίνακας 5.3

Σύγκριση μέσων ιεραρχήσεων (mean ranks) των απαντήσεων των γονέων με και χωρίς άλλο παιδί στην οικογένεια στην Κλίμακα Εκτίμησης της Προσαρμοστικότητας και Συνοχής της Οικογένειας (FACES III)

	Οικογένεια με παιδί με αυτισμό και τυπικά αναπτυσσόμενο αδελφάκι (n=37)	Οικογένεια μόνο με παιδί με αυτισμό (n=9)	Σύγκριση μέσων ιεραρχήσεων	
	μ.ο.	μ.ο.	U _(37,9)	p
Προσαρμοστικότητα (προσλαμβανόμενη)	22,47	27,72	128,5	0,298
Συνοχή (προσλαμβανόμενη)	25,26	16,28	101,5	0,071
Προσαρμοστικότητα (ιδεατή)	21,41	32,11	89,00	0,031
Συνοχή (ιδεατή)	23,47	23,61	165,5	0,978

Όπως φαίνεται στον πίνακα 5.3, από τη σύγκριση των μέσων ιεραρχήσεων των απαντήσεων των γονέων στην κλίμακα αξιολόγησης της προσλαμβανόμενης προσαρμοστικότητας και συνοχής της οικογένειας (FACES III, α' μέρος), δεν προκύπτουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στις απαντήσεις των οικογενειών. Ωστόσο, στατιστικά σημαντική διαφορά βρέθηκε από τη σύγκριση των μέσων όρων των απαντήσεων των οικογενειών στο δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου αναφορικά με το πώς οι γονείς θα ήθελαν να λειτουργεί η οικογένεια τους. Οι γονείς με παιδί με αυτισμό μόνο απάντησαν ότι θα ήθελαν μεγαλύτερη προσαρμοστικότητα στις αλλαγές μέσα στην οικογένεια από ότι οι γονείς που είχαν και παιδί με τυπική ανάπτυξη.

Στη συνέχεια, προκειμένου να εξεταστεί η σχέση μεταξύ των αντιλήψεων των γονέων για την αδελφική σχέση (αποδοχή, επιθετικότητα, υποστήριξη και αίσθημα ντροπής) και της ηλικίας του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού, χρησιμοποιήθηκε ο δείκτης συσχέτισης Spearman rho (Πίνακας 5.4).

Πίνακας 5.4

Τιμές του δείκτη συσχέτισης Spearman rho και επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας μεταξύ των αντιλήψεων των γονέων για την αδελφική σχέση (αποδοχή, επιθετικότητα, υποστήριξη και αίσθημα ντροπής) και της ηλικίας του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού

	Ηλικία (σε μήνες)	p
Αποδοχή (SIB)	0,504	0,001
Επιθετικότητα (SIB)	0,010	0,951
Υποστήριξη (SIB)	0,496	0,002
Αίσθημα ντροπής (SIB)	0,052	0,754

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι υπάρχει σημαντική θετική συσχέτιση ανάμεσα στην ηλικία του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού και στις αντιλήψεις των γονέων για (α) την αποδοχή και (β) την υποστήριξη στην αδελφική σχέση. Φαίνεται, συνεπώς, ότι η ηλικία του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού συσχετίζεται με το βαθμό αποδοχής και υποστήριξης του από τα αδέρφια του σύμφωνα με τις εκτιμήσεις των γονέων.

Ο πίνακας 5.5 παρουσιάζει τις συσχετίσεις μεταξύ της συνοχής-προσαρμοστικότητας-ικανοποίησης στην οικογένεια και των αδελφικών σχέσεων σύμφωνα με τις αντιλήψεις των γονέων.

Πίνακας 5.5

Τιμές του δείκτη συσχέτισης Spearman rho και επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας μεταξύ των αντιλήψεων για την οικογένεια και τις αδελφικές σχέσεις

	Συνοχή (προσλαμβανόμενη) (FACES III)	Ικανοποίηση από προσαρμοστικότητα (FSS)	Ικανοποίηση από συνοχή (FSS)
Αποδοχή (SIB)	0,195	0,389*	0,439*
Επιθετικότητα (SIB)	-0,332*	-,075	-,284
Υποστήριξη (SIB)	0,427*	0,326*	0,474*
Αίσθημα ντροπής (SIB)	-0,515*	-0,147	-0,220

*p<0,05

Από τα αποτελέσματα προκύπτει θετική συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής συνοχής και των αντιλήψεων των γονέων για την υποστήριξη των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού από τα αδέλφια τους, καθώς και μεταξύ της οικογενειακής ικανοποίησης και των θετικών αντιλήψεων για την αδερφική σχέση. Ωστόσο, αρνητική συσχέτιση φάνηκε να υπάρχει μεταξύ της συνοχής της οικογένειας και των αρνητικών αντιλήψεων των γονέων για την αδερφική σχέση. Φαίνεται, επομένως, ότι η οικογενειακή συνοχή και ικανοποίηση σχετίζεται με τις αντιλήψεις των γονέων για τις σχέσεις που αναπτύσσονται ανάμεσα στα αδέλφια.

Τέλος πραγματοποιήθηκε ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης προκειμένου να διερευνηθεί η επίδραση της συνοχής και της οικογενειακής ικανοποίησης στην αδελφική σχέση σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων (Πίνακας 5.6).

Πίνακας 5.6

Επίδραση των διαστάσεων της λειτουργίας της οικογένειας (συνοχή και ικανοποίηση) στην αδελφική σχέση

Εξαρτημένη μεταβλητή	Ανεξάρτητη μεταβλητή	<i>Βήτα</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>Προσαρμοσμένος συντελεστής r^2</i>
Υποστήριξη	Συνοχή (προσλαμβανόμενη)	.363	2.34	.025	.108
	Ικανοποίηση από συνοχή	.418	2,76	.009	.152
Αποδοχή	Ικανοποίηση από προσαρμοστικότητα	.388	2,53	.016	.127
	Ικανοποίηση από συνοχή	.393	2,57	.015	.131
Επιθετικότητα	Συνοχή (προσλαμβανόμενη)	-.362	-2,34	.025	.107
Αίσθημα ντροπής	Συνοχή (προσλαμβανόμενη)	-.572	-4.19	.000	.309

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι η οικογενειακή συνοχή και ικανοποίηση φαίνεται να επιδρούν στις αντιλήψεις των γονέων για τις αδερφικές σχέσεις. Συγκεκριμένα, φαίνεται ότι με την αύξηση της συνοχής στην οικογένεια βελτιώνεται η υποστήριξη που χαρακτηρίζει τη σχέση ανάμεσα στα παιδιά με αυτισμό και τα αδέλφια με τυπική ανάπτυξη. Φαίνεται δηλαδή ότι το 10,8% της συνολικής διακύμανσης της υποστήριξης στην αδελφική σχέση οφείλεται στη συνοχή της οικογένειας. Επιπλέον, όσο πιο ικανοποιημένοι δηλώνουν οι γονείς από τη συνοχή της οικογένειάς τους, τόσο πιο θετικές είναι οι αντιλήψεις τους για τις αδερφικές σχέσεις.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: Σχολιασμός αποτελεσμάτων

6.1 Τα ευρήματα της έρευνας – Συμπεράσματα

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν να περιγραφούν τα επίπεδα προσαρμοστικότητας, συνοχής και ικανοποίησης της οικογένειας των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού και να αξιολογηθούν οι σχέσεις που αναπτύσσονται ανάμεσα στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης και τα αδέρφια τους στο φάσμα του αυτισμού. Επίσης, η έρευνα σκοπεύει να αναζητήσει την επίδραση που πιθανώς ασκεί η ύπαρξη αδερφιών στην προσαρμοστικότητα και συνοχή της οικογένειας των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, να εξετάσει αν το είδος των σχέσεων που αναπτύσσεται ανάμεσα στα αδέρφια επηρεάζεται από την ηλικία του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού και, τέλος, να διερευνήσει την αλληλεπίδραση μεταξύ της προσαρμοστικότητας, της συνοχής, της οικογενειακής ικανοποίησης και των αδελφικών σχέσεων.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι:

- i. οι γονείς χωρίς δεύτερο παιδί είναι λιγότερο ικανοποιημένοι από την ικανότητα της οικογένειάς τους να προσαρμόζεται σε αλλαγές και νέα δεδομένα, σε σύγκριση με τους γονείς με άλλο παιδί, και θα επιθυμούσαν να υπάρχει περισσότερη προσαρμοστικότητα στην οικογένειά τους, όσον αφορά τον τρόπο λειτουργία της και την εναλλαγή των ρόλων και των κανόνων που τη διέπουν
- ii. Το είδος των σχέσεων που αναπτύσσεται ανάμεσα σε αδέρφια επηρεάζεται από την ηλικία του παιδιού που ανήκει φάσμα του αυτισμού. Όσο μεγαλύτερο είναι το παιδί, τόσο περισσότερο φαίνεται να το αποδέχονται και να το υποστηρίζουν τα αδέρφια του και τόσο λιγότερες είναι οι αρνητικές μορφές συμπεριφοράς που εκδηλώνουν απέναντί του.
- iii. Η αδερφική σχέση σχετίζεται με κάποια από τα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά της οικογένειας. Συγκεκριμένα, στις οικογένειες με ισχυρούς οικογενειακούς δεσμούς (συνοχή), τα αδέρφια των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού τείνουν να δείχνουν μεγαλύτερη υποστήριξη προς τον/την αδερφό/ή τους και λιγότερη επιθετικότητα ή ντροπή. Επιπλέον, όσο μεγαλύτερη είναι η ικανοποίηση των γονέων από την προσαρμοστικότητα και συνοχή της οικογένειας, τόσο περισσότερο τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης αποδέχονται και υποστηρίζουν τα αδέρφια τους στο φάσμα του αυτισμού.

6.1.1 Διαφορές Προσλαμβανόμενης και Ιδεατής Εκτίμησης της Προσαρμοστικότητας και Συνοχής

Όπως αναφέρεται παραπάνω, η κλίμακα αξιολόγησης της προσαρμοστικότητας και συνοχής της οικογένειας (FACES III) απαντάται δύο φορές, από τις οποίες την πρώτη φορά οι συμμετέχοντες καλούνται να απαντήσουν με κριτήριο την προσλαμβανόμενη εκτίμηση της λειτουργίας της οικογένειας (παρόν), ενώ τη δεύτερη φορά οι απαντήσεις τους δηλώνουν την ιδεατή εκτίμηση (επιθυμητό).

Στην παρούσα έρευνα, η σύγκριση των μέσων όρων των απαντήσεων των γονέων στις δύο φάσεις συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου FACES III κατέδειξε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της προσλαμβανόμενης και της ιδεατής εκτίμησης της προσαρμοστικότητας και συνοχής της οικογένειας. Σύμφωνα με τους Olson et al. (1985), η διαφορά που προκύπτει ανάμεσα σε αυτές τις δύο εικόνες που σχηματίζει το άτομο για την οικογένειά του αποδίδει το βαθμό ικανοποίησής του από αυτήν. Επομένως, τα ευρήματα της έρευνας δείχνουν ότι οι γονείς των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού δεν είναι απόλυτα ικανοποιημένοι από τα επίπεδα προσαρμοστικότητας και συνοχής της οικογένειάς τους.

6.1.2 Διαφορές οικογενειών με και χωρίς άλλα παιδιά στην Προσαρμοστικότητα, Συνοχή και Οικογενειακή Ικανοποίηση

Από τις διαφορές των μέσων όρων των απαντήσεων δεν προέκυψαν στατιστικές διαφορές στην προσλαμβανόμενη προσαρμοστικότητα και συνοχή καθώς και στην οικογενειακή ικανοποίηση ανάμεσα σε γονείς παιδιών στο φάσμα του αυτισμού με και χωρίς άλλα παιδιά στην οικογένεια. Φαίνεται, επομένως, ότι η δομή της οικογένειας και οι συναισθηματικοί δεσμοί μεταξύ των μελών της δε διαφέρουν στην περίπτωση που υπάρχει ή δεν υπάρχει δεύτερο παιδί.

Ωστόσο, η σύγκριση των μέσων όρων των απαντήσεων των συμμετεχόντων στη δεύτερη φάση συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου FACES που αξιολογεί την ιδεατή προσαρμοστικότητα – πώς θα ήθελαν δηλαδή να λειτουργεί η οικογένειά τους σε ό,τι αφορά την προσαρμογή σε αλλαγές των κανόνων και των ρόλων που έχει ορίσει – έδειξε ότι οι γονείς παιδιών στο φάσμα του αυτισμού χωρίς αδέρφια θα ήθελαν η οικογένειά τους να προσαρμόζεται με μεγαλύτερη ευκολία στις νέες συνθήκες, σε σύγκριση με τους γονείς των παιδιών που έχουν αδέρφια. Αυτό μας επιτρέπει να υποθέσουμε ότι οι γονείς που έχουν κι άλλα παιδιά, ίσως, είναι πιο «προσγειωμένοι» στην πραγματικότητα και αντιλαμβάνονται καλύτερα τις δυσκολίες που συνοδεύουν την ύπαρξη της διαταραχής και τις επιπτώσεις που αυτή έχει στη λειτουργία της οικογένειας.

6.1.3 Αδερφικές Σχέσεις και Ηλικία παιδιού στο φάσμα του αυτισμού

Τα αποτελέσματα που προέκυψαν, σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων που συμμετείχαν στην έρευνα, σχετικά με την επίδραση της ηλικίας του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού στη σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα σε αυτό και στα αδέρφια του δείχνουν ότι όσο μεγαλύτερο είναι το παιδί στο φάσμα του αυτισμού, τόσο περισσότερο το αποδέχονται και το υποστηρίζουν τα αδέρφια του. Αυτά τα ευρήματα, αν και θα μπορούσαν να ερμηνευτούν από το γεγονός ότι η διαρκής και μακροχρόνια εκπαιδευτική παρέμβαση μπορεί να βοηθήσει τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού να βελτιώσουν τις κοινωνικές και επικοινωνιακές τους δεξιότητες και να γίνουν πιο λειτουργικά μέσα στο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον, έρχονται σε αντίθεση με τα αποτελέσματα της έρευνας των Rivers & Stoneman (2003), σύμφωνα με τα οποία όσο μικρότερα σε ηλικία ήταν τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού τόσο πιο ικανοποιημένα από την αδερφική σχέση δήλωσαν τα αδέρφια τους. Η ικανοποίηση αυτή μειωνόταν, όμως, όσο μεγάλωνε η ηλικία του παιδιού, γεγονός που, σύμφωνα με τους ερευνητές, αποδίδεται στο γεγονός ότι όσο μεγαλώνει ένα παιδί με Δ.Α.Δ. τόσο πιο δύσκολο είναι για τα αδέρφια του να διαχειριστούν την άτυπη συμπεριφορά του.

Επιπλέον, από τη στατιστική ανάλυση προέκυψε αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού και των αρνητικών εκδηλώσεων συμπεριφοράς των αδερφιών του. Συγκεκριμένα, από τις συσχετίσεις των δύο μεταβλητών φαίνεται ότι όσο μεγαλύτερο είναι το παιδί αυτό, τόσο μειώνεται η επιθετικότητα που εκδηλώνουν τα αδέρφια του απέναντί του και το αίσθημα ντροπής που βιώνουν εξαιτίας της διαταραχής του.

6.1.4 Προσαρμοστικότητα – Συνοχή και Αδερφικές Σχέσεις

Ένα από τα ζητούμενα της έρευνας ήταν να διερευνηθεί η σχέση μεταξύ της προσαρμοστικότητας και συνοχής της οικογένειας και των σχέσεων που αναπτύσσονται ανάμεσα σε αδέρφια εκ των οποίων το ένα ανήκει στο φάσμα του αυτισμού. Τα αποτελέσματα της στατιστικής ανάλυσης των δεδομένων κατέδειξαν αρνητική συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής συνοχής, όπως την περιγράφουν μέσα από τις απαντήσεις τους οι συμμετέχοντες, και των αρνητικών διαστάσεων της αδερφικής σχέσης, της επιθετικότητας και της ντροπής που εκδηλώνουν τα αδέρφια των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού. Θετική συσχέτιση προέκυψε μεταξύ της οικογενειακής συνοχής και της υποστήριξης από τα αδέρφια, ενώ δε φάνηκε να υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της προσαρμοστικότητας και της αδερφικής σχέσης.

Με βάση τα παραπάνω ευρήματα, όσο πιο ισχυροί είναι οι συναισθηματικοί δεσμοί που αναπτύσσονται μεταξύ των μελών της οικογένειας, τόσο περισσότερο τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης υποστηρίζουν τα αδέρφια τους στο φάσμα του αυτισμού και εκδηλώνουν λιγότερες επιθετικές μορφές συμπεριφοράς και αισθήματα ντροπής. Κάτι τέτοιο φαίνεται λογικό, καθώς η ανάπτυξη μιας υγιούς σχέσης ανάμεσα στα αδέρφια επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες, μεταξύ των οποίων οι σχέσεις μεταξύ των υπόλοιπων μελών της οικογένειας (Stoneman, 2005).

6.1.5 Οικογενειακή ικανοποίηση και Αδερφικές Σχέσεις

Η παρούσα έρευνα αποσκοπούσε επίσης στον έλεγχο της αλληλεπίδρασης μεταξύ της οικογενειακής ικανοποίησης και του είδους των αδελφικών σχέσεων. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα που προέκυψαν μετά από την ανάλυση των δεδομένων, προκύπτει ότι η ικανοποίηση των γονέων από τη λειτουργία της οικογένειας συσχετίζεται θετικά με δύο (αποδοχή και υποστήριξη) από τους τέσσερις παράγοντες της αδερφικής σχέσης.

Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα και δήλωσαν πιο ικανοποιημένοι από τη λειτουργία της οικογένειας, τόσο ως προς την προσαρμοστικότητα όσο και ως προς τη συνοχή, απάντησαν ότι τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης της οικογένειάς τους αποδέχονται και υποστηρίζουν περισσότερο τα αδέρφια τους στο φάσμα του αυτισμού, σε σύγκριση με τα παιδιά των οποίων οι γονείς δεν συγκέντρωσαν υψηλή βαθμολογία στην κλίμακα αξιολόγησης της οικογενειακής ικανοποίησης.

Τα αποτελέσματα αυτά μας οδηγούν στο συμπέρασμα ότι η ικανοποίηση των μελών της οικογένειας μπορεί να αποτελέσει στη συγκεκριμένη περίπτωση προβλεπτικό παράγοντα για το είδος των σχέσεων ανάμεσα στα αδέρφια και τονίζουν την έμφαση που πρέπει να δοθεί στη βελτίωση του τρόπου λειτουργίας των οικογενειών των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, με σκοπό την ενίσχυση των οικογενειακών δεσμών.

6.2 Περιορισμοί - Προτάσεις

Σε όλες τις ερευνητικές προσπάθειες πρέπει να εξετάζονται με προσοχή οι περιορισμοί που προκύπτουν από τις αδυναμίες της έρευνας. Στη συγκεκριμένη περίπτωση έχουν προκύψει κάποιοι περιορισμοί που σχετίζονται κυρίως με το δείγμα και τα εργαλεία αξιολόγησης που χρησιμοποιήθηκαν για τη συλλογή των δεδομένων.

Η πρώτη αδυναμία που αντιμετωπίσαμε ήταν ο μικρός αριθμός των συμμετεχόντων που αποτελούν το δείγμα της έρευνας, το οποίο δεν είναι αντιπροσωπευτικό του πληθυσμού κι επομένως δεν μας επιτρέπει να προχωρήσουμε σε γενικεύσεις των αποτελεσμάτων που αναφέρονται παραπάνω. Επιπροσθέτως, κάποιες κατηγορίες συμμετεχόντων υποεκπροσωπούνται στην έρευνα, όπως οι γονείς χωρίς δεύτερο παιδί (19,6%), οι γονείς με κορίτσια στο φάσμα του αυτισμού (8,7%) και οι άγαμοι (0%) ή σε χηρεία (4,3%) γονείς, με αποτέλεσμα την αδυναμία εξαγωγής στατιστικά σημαντικά αποτελεσμάτων για τις συγκεκριμένες ομάδες. Τέλος, η απουσία ομάδας ελέγχου για λόγους πρακτικούς δημιουργεί αμφιβολίες για την εγκυρότητα των αποτελεσμάτων που προέκυψαν από την πειραματική ομάδα.

Τα εργαλεία αξιολόγησης που χρησιμοποιήθηκαν για τη διεξαγωγή της έρευνας ήταν ερωτηματολόγια αυτο-αναφοράς, στα οποία οι συμμετέχοντες απαντούν με βάση τις προσωπικές τους εκτιμήσεις για τη λειτουργία της οικογένειάς τους. Αυτό σημαίνει ότι οι απαντήσεις τους μπορεί να απέχουν πολύ από την πραγματικότητα και να μεταδίδουν μία ψευδή συνολική εικόνα της. Σε αυτήν την περίπτωση ο ερευνητής αδυνατεί να κάνει κάτι για να προβλέψει ή να αποτρέψει τα σφάλματα που ενδεχομένως να προκύψουν.

Τέλος, μία από τις βασικές αδυναμίες της παρούσας έρευνας ήταν ο περιορισμένος αριθμός αντίστοιχων ερευνών, τόσο στην Ελλάδα όσο και στο εξωτερικό, που θα βοηθούσαν στην επιβεβαίωση ή την αμφισβήτηση των ευρημάτων της.

Για τους παραπάνω λόγους, προτείνεται να γίνει επανάληψη της έρευνας στον ευρύτερο πληθυσμό των γονέων παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού, για να συμπεριληφθούν και άλλες ομάδες, όπως οι διαζευγμένοι και άγαμοι γονείς και οι γονείς με κορίτσια στο φάσμα του αυτισμού, με σκοπό να διερευνηθεί η επίδραση που ασκούν η οικογενειακή κατάσταση των γονέων και το φύλο του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού στις σχέσεις που δημιουργούνται ανάμεσα στα αδέρφια.

Ενδιαφέρον θα είχε, επίσης, να καταγραφούν οι αντιλήψεις των ίδιων των αδερφιών των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού για τη σχέση που έχουν αναπτύξει με τα αδέρφια τους, με τη χρήση της Κλίμακας Αξιολόγησης Ικανοποίησης των Αδερφιών από την Αδερφική Σχέση (Satisfaction with the Sibling Relationship Scale) (McHale & Gamble, 1989) και η σύγκριση των απαντήσεων τους με εκείνες των γονέων. Κάτι τέτοιο θα βοηθούσε στην εξαγωγή χρήσιμων συμπερασμάτων για τη διαφορά που υπάρχει ανάμεσα στις αντιλήψεις γονέων και παιδιών για το είδος των αδερφικών σχέσεων.

Συνοψίζοντας, η παρούσα έρευνα τονίζει τη σπουδαιότητα που έχει η βελτίωση του τρόπου λειτουργίας της οικογένειας των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού και η ενίσχυση των συναισθηματικών δεσμών μεταξύ των μελών της για την ανάπτυξη μιας υγιούς αδερφικής σχέσης, αλλά και την αποτελεσματική έκβαση της εκπαιδευτικής διαδικασίας των παιδιών αυτών. Τα αποτελέσματα στα οποία κατέληξε η μελέτη παρέχουν τη δυνατότητα διατύπωσης χρήσιμων προτάσεων που θα βοηθήσουν μελλοντικές προσπάθειες διερεύνησης του θέματος και αναμένεται να αξιοποιηθούν κατάλληλα από τους αρμόδιους φορείς και να ενισχύσουν την έρευνα γύρω από θέματα που ασχολούνται με την οικογένεια των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ

- Βογινδρούκας, Ι. (2005). Διαταραχές επικοινωνίας και λόγου στον αυτισμό – Εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας. *Διεπιστημονική Προσέγγιση Αυτισμός*, 17-33.
- Γενά, Α. (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Αξιολόγηση – Διάγνωση – Αντιμετώπιση*. Αθήνα: Έκδοση συγγραφέως.
- Γενά, Α. & Γαλάνης, Π. (2007). Εφαρμογές της ανάλυσης της συμπεριφοράς στην αξιολόγηση και αντιμετώπιση του αυτισμού. *Εγκέφαλος*, 44(2), 84-99.
- Δαμάσκου, Π. & Ροδάκης, Π. (1987). *Η Γυναίκα στην Αρχαιότητα: Προϊστορία – Ανατολικοί πολιτισμοί – Ελλάδα – Ρώμη*. Αθήνα: Εκδόσεις Φιλιππότη
- Κρουσταλάκης, Γ. (2005). *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες*. Αθήνα: Έκδοση συγγραφέως.
- Μαριδάκη – Κασσωτάκη, Α. (2009). Τυπολογία του Έλληνα πατέρα με βάση τον τρόπο διαπαιδαγώγησης των παιδιών του: Προσαρμογή και στάθμιση του ερωτηματολογίου: «Parenting Styles and Dimensions Questionnaire (PSDQ)». *Επιστήμες Αγωγής*, 4, 23-35.
- Μαυροπούλου, Σ. (2006). *Αυτισμός – Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Ολιστική Διεπιστημονική Προσέγγιση*. Εκδόσεις Βήτα: Από τα Πρακτικά Δημερίδας.
- Μουσούρου, Λ. Μ. (2006). *Κοινωνιολογία της σύγχρονης οικογένειας*. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.
- Μπίμπου-Νάκου, Ι., Στογιαννίδου, Α. & Κιοσέογλου, Γ. (2000). Σχέση μεταξύ ψυχοκοινωνικής λειτουργικότητας της οικογένειας, ψυχικής υγείας μητέρων και εκτίμησης δυνατοτήτων και δυσκολιών παιδιών σχολικής ηλικίας από γονείς και εκπαιδευτικούς. *Παιδί και Έφηβος - Ψυχική Υγεία και Ψυχοπαθολογία*, 2(1), 48-68.
- Μπίμπου, Ι., Στογιαννίδου, Α., Παπαγεωργίου, Β., & Κιοσέογλου Γ. (2002). Κλίμακα Εκτίμησης Προσαρμοστικότητας και Συνοχής της Οικογένειας. Στο: Α. Σταλίκας, Σ. Τριλίβα, & Π. Ρούσση (2002.) *Τα ψυχομετρικά εργαλεία στην Ελλάδα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Νόβα – Καλτσούνη, Χ. (2004). *Η ιστορία της οικογένειας*. Στο: Κείμενα Κοινωνιολογίας του Γάμου και της Οικογένειας (επιμ. Χ. Νόβα – Καλτσούνη). Αθήνα: Εκδόσεις Τυπωθήτω.

- Νότας, Σ. (2006α). *Αυτισμός – Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Ολιστική Διεπιστημονική Προσέγγιση*. Εκδόσεις Βήτα.
- Νότας, Σ. (2006β). *Οι γονείς & τα αδέρφια των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού - Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Τρίκαλα: Εκδόσεις Έλλα.
- Παπαγεωργίου, Β. (2003). Εφηβική Παραπτωματικότητα και λειτουργικότητα της Οικογένειας. *Τετράδια Ψυχιατρικής*, 57-63.
- Παπάδη, Μ. (2006). *Η οικογένεια του εξαρτημένου. Συμβίωση ή υποστήριξη; Ο ρόλος της στην έκβαση της θεραπείας του εξαρτημένου* [Διδακτορική διατριβή]. Αθήνα: Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών & Πολιτικών Επιστημών, Τμήμα Ψυχολογίας.

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

- Applebaum, E., Egel, A. L., Koegel, R. L. & Imhoff, B. (1979). Measuring musical abilities of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9 (3), 279-285.
- Attwood, T. (2005). *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στη γλωσσική ανάπτυξη και την κοινωνική αλληλεπίδραση. Σύνδρομο Asperger: Οδηγός ανίχνευσης και αντιμετώπισης*. Αθήνα: Σαββάλας.
- Aunola, K., Stattin, H. & Nurmi, J. E. (2000). Parenting styles and adolescents' achievement strategies. *Journal of Adolescence*, 23, 205-222.
- Ayres, A. J. & Tickle, L. S. (1980). Hyper-responsivity to Touch and Vestibular Stimuli as a Predictor of Positive Response to Sensory Integration Procedures by Autistic Children. *The American Journal of Occupational Therapy*, 34 (6), 375-381
- Baer, D.M., Wolf, M.M., & Risley, T.R. (1968). Current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1, 91-97.
- Bagenholm, A. & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 291-307.
- Bauman, M. & Kemper, T. (1985). Histo-anatomic observations of the brain in early infantile autism. *Neurology*, 35, 383-396.

- Baumrind, D. (1991). The influence of parenting style on adolescent competence and substance use. *Journal of Early Adolescence*, 11, 56-95.
- Betancur, C., Leboyer, M. & Gillberg, C. (2002). Increased Rate of Twins among Affected Sibling Pairs with Autism. *American Journal of Human Genetics*, 70, 1381-1383.
- Bodfish, J. W., Symons, F. J., Parker, D. E., & Lewis, M. H. (2000). Varieties of repetitive behaviour in autism: Comparisons to mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (3), 237–243.
- Bolton, P., MacDonald, H., Pickles, A., Rios, P., Goode, S., Crowson, M., Bialek, A. & Rutter, M. (1994). A Case-Control Family History Study of Autism. *Journal of Child Psychology Psychiatry*, 35(5), 877–900.
- Bondy, A., & Frost, L. (1994). The picture exchange communication system. *Focus on Autistic Behaviour*, 9, 1–19.
- Bottomore, T. (1997). *Κοινωνιολογία – Κεντρικά προβλήματα και βασική βιβλιογραφία* (Επιμ. Δ. Γ. Τσαούση). Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the Relationship between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215.
- Braithwaite, D. O., Baxter, L. A. & Harper A. M. (1998). The role of rituals in the management of the dialectical tension of “old” and “new” in blended families. *Communication Studies*, 49(2), 101-120.
- Brown, W. T., Jenkins, E. C., Friedman, E., Brooks, J., Wisniewski, K., Raguthu, S. & French, J.H. (1982). Autism is associated with the fragile X syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 12, 303-307.
- Campbell, M. (1996). The treatment of autistic disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 35, 134-143.
- Case-Smith, J. & Bryan, T. (1999). The Effects of Occupational Therapy With Sensory Integration Emphasis on Preschool-Age Children With Autism. *The American Journal of Occupational Therapy*, 53 (5), 489-497.

- Cassel, T. D., Messinger, D. S., Ibanez, L. V., Haltigan, J. D., Acosta, S. I. & Buchman, A. C. (2007). Early Social and Emotional Communication in the Infant Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders: An Examination of the Broad Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 122-132.
- Cederlund, M., Hagberg, B. & Gillberg, C. (2010). Asperger syndrome in adolescent and young adult males. Interview, self - and parent assessment of social, emotional, and cognitive problems. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 287-298.
- Chakrabarti, S. & Fombonne, E. (2001) Pervasive developmental disorders in preschool children. *Journal of the American Medical Association*, 285, 3093-3099.
- Chakrabarti, S., Fombonne, E., (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 162 (6), 1133-1141.
- Charlop-Christy, M. H., Carpenter, M., Le, L., LeBlanc, L. A. & Kellet, K. (2002). Using the Picture Exchange Communication System (PECS) with children with autism: Assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior and problem behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 35(3), 213-231.
- Charman, T. (2008). Autism spectrum disorders. *Psychiatry*, 7(8), 331-334.
- Chugani, D. C., Muzik, O., Behen, M., Rothenmel, R., Janisse, J. J., Lee, J. & Chugani, H. T. (1999). Developmental Changes in Brain Serotonin Synthesis Capacity in Autistic and Non autistic Children. *Annals of Neurology*, 45(3), 287-295.
- Chuthapisith, J., Ruangdaraganon, N., Sombuntham, T. & Roongpraiwan, R. (2007). Language development among the siblings of children with autistic spectrum disorder. *Autism*, 11(2), 149-160.
- Cohen, S., Crawford, K., Giullari, S., Μιχαηλίδου, Μ., Μουρίκη, Α., Σπύρου, Σ., Taylor, F. & Walker, J. (2007). *Οικογενειακή ποικιλομορφία: Οδηγός για εκπαιδευτικούς*. Λευκωσία: Theopress Ltd.
- Cook, E. H. & Leventhal, B. L. (1996). The serotonin system in autism. *Current Opinions in Pediatrics*, 8(4), 348–354.

- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A. & Hallberg, L. R. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Issues and innovations in nursing practice*, 53(4), 392-402.
- DeLong, G. R. (1992). Autism, Amnesia, Hippocampus and Learning. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 16, 63-70.
- Dempsey, I. & Foreman, P. (2001). A Review of Educational Approaches for Individuals with Autism. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48(1), 103-116.
- DiGennaro Reed, F. D., Hirst, J. M. & Hyman, S. R. (2012). Assessment and treatment of stereotypic behavior in children with autism and other developmental disabilities: A thirty year review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 422-430.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of Stress in Parents of Children with Autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Eisenberg, L., Baker, B. L., Blacher, J. (1998). Siblings of children with mental retardation living at home or in a residential placement. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 355-363.
- Fisch, G.S., Cohen, I. L., Wolf, E. G., Brown, W. T., Jenkins, E. C. & Gross, A. (1986). Autism and the fragile X syndrome. *American Journal of Psychiatry*, 143, 71-73.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T. & Szatmari, P. (1996). Risk and Protective Factors Affecting the Adjustment of Siblings of Children with Chronic Disabilities, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(11), 1532–1541.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Freeman, T. (2000). A longitudinal study of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45, 369-375.
- Fogt, J. B., Miller, D. N. & Zirkel, P. A. (2003). Defining autism : professional best practices and published case law. *Journal of School Psychology*, 41, 201-216.
- Folstein, S. E., Santangelo, S. L., Gilman, S. E., Piven, J., Landa, R., & Lainhart, J. (1999). Predictors of Cognitive Test Patterns in Autism Families. *Journal of Child Psychology Psychiatry*, 40(7), 1117–1128.

- Folstein S. & Rosen-Sheidley B. (2001) Genetics of autism: complex aetiology for a heterogeneous disorder. *Nature Reviews: Genetics*, 2, 943–955.
- Folstein, S. & Rutter, M. (1977). Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 18, 297-321.
- Fombonne, E., Bolton, P., Prior, J., Jordan, H. & Rutter, M. (1997). A Family Study of Autism: Cognitive Patterns and Levels in Parents and Siblings. *Journal of Child Psychology Psychiatry*, 38(6), 667–683.
- Frith, U. (1999). *Αυτισμός*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Gau, S. S., Chou, M., Chiang, H., Lee, J., Wong, C., Chou, W. & Wu, Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270.
- Gillberg, C., (1983). Identical triplets with infantile autism and the fragile-X syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 143, 256-260.
- Gillberg, C., (2002). *A Guide to Asperger Syndrome*. Cambridge University Press (4th printing 2006).
- Gillberg, C., Gillberg, C., Rastam, M. & Wentz, E. (2001). The Asperger Syndrome (and High-Functioning Autism) Diagnosti Interview (ASDI): a Preliminary Study of a New Structured Clinical Interview. *Autism*, 5 (1), 57-66.
- Gillberg, C., Gillberg, J. C. & Steffenburg, S. (1992). Siblings and Parents of Children with Autism: A Control Population-Based Study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 34(5), 389–398.
- Gillman, M., Heyman, B., & Swain, J. (2000). What's in a name? *Disability and Society*, 15, 389–409.
- Ginsburg, G. S. & Bronstein, P. (1993). Family factors related to children's intrinsic/extrinsic motivational orientation and academic performance. *Child Development*, 64, 1461-1474.
- Gold, N. (1993). Depression and Social Adjustment in Siblings of Boys with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(1), 147–163.
- Grandin, T. (1995). *Διάγνωση: Αυτισμός*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα (δ' έκδοση).

- Gray, D. E. (1994). Coping with autism: Stress and strategies. *Sociology of Health & Illness*, 16(3), 275-300.
- Green, V., Sigafoos, J., Pituch, K., Itchon, J., O'Reilly, M., & Lancioni, G. (2006). Assessing behavioural flexibility in individuals with developmental disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21, 230–236.
- Greenberg, D. A., Hodge, S. E., Sowinski, J. & Nicoll, D. (2001). Excess of twins among affected sibling pairs with autism: implications for the aetiology of autism. *American Journal of Human Genetics*, 69, 1062–1067.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Orsmond, G. I. & Krauss, M. W. (1999). Siblings of Adults with Mental Illness or Mental Retardation: Current Involvement and Expectation of Future Caregiving, *Psychiatric Services*, 50(9), 1214–1219.
- Happé, F. (2003). *Αυτισμός: Σύγχρονη Ψυχολογική Θεώρηση*. Αθήνα: Gutenberg.
- Happé, F., Briksman, J. & Frith, U. (2001). Exploring the Cognitive Phenotype of Autism: Weak “Central Coherence” in Parents and Siblings of Children with Autism. *Journal of Child Psychology Psychiatry*, 42(3), 299–307.
- Happé, F. & Ronald, A. (2008). The “Fractionable Autism Triad”: A Review of Evidence from Behavioural, Genetic, Cognitive and Neural Research. *Neuropsychol Rev*, 18, 287-304.
- Hare, D. J., Pratt, C., Burton, M., Bromley, J. & Emerson, E. (2004). The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8(4), 425-444.
- Harris, S. L. (1984). The Family of the Autistic Child: A Behavioral-Systems View. *Clinical Psychology Review*, 4(3), 227-239.
- Hartley, S. L., Sikora, D. M., & McCoy, R. (2008). Prevalence and risk factors of maladaptive behaviour in young children with autistic disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 1–11.
- Hashimoto, T., Tayama, M., Murakawa, K., Yoshimoto, T., Miyazaki, M., Harada, M. and Kuroda, Y. (1995). Development of the Brainstem and Cerebellum in Autistic Patients. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 1-18.

- Hastings, R. P. (2003). Brief Report: Behavioural Adjustment of Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99-104.
- Hausman, N., Kahng, S., Farrell, E., & Mongeon, (2009). Idiosyncratic functions; severe problem behaviour maintained by access to ritualistic behaviours. *Education and Treatment of Children*, 32, 77–88.
- Hetherington, E. M., & Clingempeel, W. G. (1992). Coping with marital transitions: A family systems approach. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 57, 2–3.
- Hetherington, E.M., Henderson, S.H., Reiss, D., et al. (1999). Adolescent siblings in stepfamilies: Family functioning and adolescent adjustment. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 64(4), 222.
- 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.
- Hippler, K. & Klicpera, C. (2003). A retrospective analysis of the clinical case records of “autistic psychopaths” diagnosed by Hans Asperger and his team at the University Children’s Hospital, Vienna. *Philosophical Transactions of the Royal Society*, 358, 291-301.
- Hodgetts, S., Magill-Evans, J. & Misiaszek, J. E. (2011). Weighted Vests, Stereotyped Behaviors and Arousal in Children with Autism. *J Autism Dev Disord*, 41, 805-814.
- Honey, E., Rodgers, J. & McConachie, H. (2012). Measurement of restricted and repetitive behaviour in children with autism spectrum disorder: Selecting a questionnaire or interview. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 757-776.
- Howlin, P. (1988). Living with Impairment: The Effects on Children of Having an Autistic Sibling. *Child: Care, Health and Development*, 14(6), 395–408.
- Howlin, P., Gordon, R. K., Pasco, G., Wade, A. & Charman, T. (2007). The effectiveness of Picture Exchange Communication System (PECS) training for teachers of children with autism: a pragmatic, group randomised controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(5), 473–481.

- Hutton, A. M. & Caron, S. L. (2005). Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 180-189.
- Jarrold, C., Boucher, J. & Smith, P. K. (1996). Generativity deficits in pretend play in autism. *British Journal of Developmental Psychology*, 14, 275-300.
- Jordan, R. & Jones, G. (1999). Review of research into educational interventions for children with autism in the UK. *Autism*, 3(1), 101-110.
- Kaminsky, L. & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232.
- Kanner, L. (1971). Follow-up Study of Eleven Autistic Children Originally Reported in 1943. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1 (2), 119-145.
- Karkhanen, M., Clark, B., Ospina, M. B., Seida, J. C., Smith, V., Hartling, L. (2010). Social Stories to improve social skills in children with autism spectrum disorder. *Autism*, 14(6), 641-662.
- Kern, J., Trivedi, M., Garver, C., Grannemann, B., Andrews, A., Savla, J., Johnson, D., Mehta, J. & Schroeder, J. (2006). The pattern of sensory processing abnormalities in autism, *Autism*, 10 (5), 480-494.
- Klin, A., Lang, J., Cicchetti, D. V. & Volkmar, F. R. (2000). Brief Report : Interrater Reliability of Clinical Diagnosis and DSM-IV Criteria for Autistic Disorder: Results of the DSM-IV Autism Field Trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 163-167.
- Kouvava, S., Stampoltzis, A., Antonopoulou, K., Tsitsas, G., Maka, V., Kalambouka, A., & Zenakou, E. (2008). *Difficulties that children with special needs experience*. Paper Presentation, the 30th International School Psychology Association- ISPA Colloquim, Utrecht, The Netherlands, July
- Lainhart, J. E., Piven, J., Wzorek, M., Landa, R., Santangelo, S. L., Coon, H. & Folstein, S. E. (1997). Macrocephaly in children and adults with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36, 282-290.
- Lal, R. (2010). Effect of alternative and augmentative communication on language and social behavior of children with autism. *Educational Research and Reviews*, 5(3), 119-125.

- Landrigan, P. J. (2010). What causes autism? Exploring the environmental contribution. *Pediatrics*, 22, 219-225.
- Leboyer, M., Philippe, A., Bouvard, M., Guillaud-Bataille, M., Bondoux, D., Tabuteau, F., Feingold, J., Mouren-Simeoni, M. C. & Launay, J. M. (1992). Whole Blood Serotonin and Plasma Beta-Endorphin in Autistic Probands and Their First-Degree Relatives. *Biological Psychiatry*, 45, 158-163.
- Lefkowitz, E. G., Crawford, S. & Dewey, D. (2007). Living with impairment: Behavioral, emotional and social adjustment of siblings of children with autism. *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation*, 6, E-pub.
- LoBello, S. G., Underhil, A. T., Valentine, P. V., Stroud, T. P., Bartolucci, A. A. & Fine, P. R. (2003). Social integration and life and family satisfaction in survivors of injury at 5 years post injury. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 40(4), 293-300.
- Lovaas, I. (1987). Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
- Loveland, K. A. (2005). Social-emotional impairment and self-regulation in autism spectrum disorders. In J. Nadel & D. Muir (Eds.), *Emotional Development* (p.p. 365-371). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Lovaas, I. (1993). The development of a treatment research project for developmentally disabled and autistic children. *Journal of Applied Behavioral Analysis*, 26(4), 617-630.
- Lowe, T. L., Tanaka, K., Seashore, M. R., Young, J. G. & Cohen, D. J. (1980). Detection of Phenylketonuria in Autistic and Psychotic Children. *JAMA*, 243, 126-128.
- Lung, F.-W., Chiang, T.-L., Lin, S.-J., & Shu, B.-C. (2011). Autism-risk screening in the first 3 years of life in Taiwan Birth Cohort Pilot Study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1385–1389.
- Mandleco, B., Olsen, S. E., Dyches, T. & Marshall, E. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9, 365-396.
- Mansell, W. & Morris, K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service. *Autism*, 8(4), 387-407.

- Matson, J. L., Matson, M. L. & Rivet, T. T. (2007). Social-skills treatments for children with Autism Spectrum Disorders. *Behavior Modification*, 31(5), 682-707.
- Matson, J. L., Wilkins, J. & Gonzalez, M. (2008). Early identification and diagnosis in autism spectrum disorders in young children and infants: How early is too early? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 75-84.
- McAlonan GM, Cheung V, Cheung C et al. Mapping the brain in autism. A voxel-based MRI study of volumetric differences and intercorrelations in autism. *Brain*, 2005, 128:268-276.
- McHale, S. M. & Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25(3), 421-429.
- Meirsschaut, M., Roeyers, H. & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661-669.
- Meltzer, L. J. (2011). Factors associated with depressive symptoms in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 361-367.
- Meryash, D. L., Szymanski, L. S. & Gerald, P. S. (1982). Infantile autism associated with the fragile-X syndrome. *J Autism Dev Disord*, 12, 295-301.
- Miller, L. J. & Lane, S. J. (2000). Toward a Consensus in Terminology in Sensory Integration Theory and Practice: Part 1: Taxonomy of Neurophysiological Processes. *Sensory Integration Special Interest Section Quarterly*, 23 (1), 1-4.
- Morgan, S. B. (1988). The Autistic Child and Family Functioning: A Developmental-Family Systems Perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(2), 263-280.
- Mugno, D., Ruta, L., D' Arrigo, V. G. & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 22(5), 1-9.
- Muhle, R., Trentacoste, S. V. & Rapin, I. (2004). The Genetics of Autism. *Pediatrics*, 113(5), 472-486.
- Mukaddes, N. M., Kaynak, F. N., Kinali, G., Besikci, H. & Issever, H. (2004). Psychoeducational treatment of children with autism and reactive attachment disorder. *Autism*, 8(1), 101-109.

- Nacewicz BM, Dalton KM, Johnstone T, Long MT, McAuliff EM, Oakes TR, Alexander AL, Davidson RJ. Amygdala volume and nonverbal impairment in adolescent and adult males with autism. *Arch Gen Psychiatr*, 63, 1417-1428.
- Nelson K. B. (1991). Prenatal and perinatal factors in the aetiology of autism. *Pediatrics*. 87, 761–766.
- Nelson, S., Clark, R. L. & Acs, G. (2001). Beyond the Two-Parent Family: How Teenagers Fare in Cohabiting Couple and Blended Families. *National Survey of America's Families. The Urban Institute*, B(31).
- Newton, C., Taylor, G. & Wilson, D. (1996). Circles of Friends: An inclusive approach to meeting emotional and behavioural needs. *Educational Psychology in Practice*, 11(4), 41-48.
- Olson, D. H. (1986). Circumplex model VII: Validation studies and FACES III. *Family Process*, 26, 337-351.
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of family systems. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 144-167.
- Olson, D. H., Portner, J. & Lavee, Y. (1985). *FACES III*. St. Paul MN : Family Social Science, University of Minnesota.
- Olson D. H, Wilson M. (1982). *Family satisfaction*. St. Paul, Minnesota: Family Social Science. University of Minnesota.
- Olsson, M. B. & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.
- Orsmond, G. I., Kuo, H. & Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, 13(1), 59-80.
- Panerai, S., Ferrante, L. & Zingale, M. (2002). Benefits of the Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children (TEACCH) programme as compared with a non-specific approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(4), 318-327.

- Panerai S., Ferrante L., Caputo V. & Impellizzeri C. (1998). Use of structured teaching for treatment of children with autism and severe and profound mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 367–374.
- Panerai S., Ferrante L. & Caputo V. (1997). The TEACCH strategy in mentally retarded children with autism: a multidimensional assessment. Pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 345–347.
- Peeters, T. (2000). *Αυτισμός: Από τη θεωρητική κατανόηση στην εκπαιδευτική παρέμβαση*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T. & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, 13(5), 471-483.
- Phetrasuwan, S., Miles, M. S. & Mesibov, G. B. (2009). Defining Autism Spectrum Disorders. *JSPN*, 14(3), 206-209.
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Shalev, R. S. & Gross-Tsur, V. (2003). Language Abilities of Siblings of Children with Autism. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 44(6), 914–925.
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V. & Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4), 855–865.
- Piven, J. et al. (1996). Regional brain enlargement in autism: a magnetic resonance imaging study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 530–536.
- Quintero, N. & McIntyre, L. L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(1), 37-46.
- Rivers, J. W. & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationship when a child has autism: Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383-394.
- Rodier, P. M. & Hyman, S. L. (1998). Early environmental factors in autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 4, 121-128.

- Rodrigue, J. R., Geffken, G. R. & Morgan, S. B. (1993). Perceived Competence and Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23 (4), 665-674.
- Rogers, S. J. (1996). Brief report: Early intervention in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 243–246.
- Ross, P. & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 77-86.
- Rowe, C. (1999). Do social stories benefit children with autism in mainstream primary schools? *British Journal of Special Education*, 26(1), 12-14.
- Rundblad, G. & Annaz, D. (2010). The atypical development of metaphor and metonymy comprehension in children with autism. *Autism*, 14 (1), 29-46.
- Rust, J. & Smith, A. (2006). How should the effectiveness of Social Stories to modify the behaviour of children on the autistic spectrum be tested? *Autism*, 10(2), 125-138.
- Rutherford, M. D. & Rogers, S. J. (2003). Cognitive Underpinnings of Pretend Play in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(3), 289-302.
- Sanders, J. L. & Morgan, S. B. (1997). Family Stress and Adjustment as Perceived by Parents of Children with Autism or Down Syndrome: Implications for Intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32.
- Sayres, W. (2004). *Τι είναι τελικά η οικογένεια*; Στο: Κείμενα Κοινωνιολογίας του Γάμου και της Οικογένειας (επιμ. Χ. Νόβα – Καλτσούνη). Αθήνα: Εκδόσεις Τυπωθήτω.
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G. & Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 15(3), 373-389.
- Schaefer, E. S., & Edgerton, M. (1981). *The sibling inventory of behavior*. Chapel Hill, NC: University of North Carolina.

- Schall, C. (2000). Family perspectives on raising a child with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 9(4), 409-423.
- Schumann, C. M., Hamstra, J. & Goolin-Jones, B. L. (2004). The amygdala is enlarged in children but not adolescents with autism: the hippocampus is enlarged at all ages. *J. Neurosci*, 24 (6) 392-401.
- Schwartz, I. S., Garfinkle, A. N., & Bauer, J. (1998). The picture exchange communication system: Communicative outcomes for young children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18, 144–159.
- Scuse, D. H. (2000). Imprinting the X-chromosome and the male brain: explaining sex differences in the liability to autism. *Pediatric Research*, 47(1), 9-16.
- Sharpley, C. F., Bitsika, V. & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22(1), 19-28.
- Sheehy, K. & Duffy, H. (2009). Attitudes to MAKATON in the ages of integration and inclusion. *International Journal of Special Education*, 24(2), 91-102.
- Sherratt, D. (2002). Developing pretend play in children with autism: A case study. *Autism*, 6(2), 169-179.
- Shriver, M. D., Allen, K. D., & Mathews, J. R. (1999). Effective assessment of the shared and unique characteristics of children with autism. *School Psychology Review*, 28, 538–558.
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6(4), 397-409.
- Sodhi, M. S. K. & Sanders-Bush, E. (2004). Serotonin and brain development. *International Review of Neurobiology*, 59, 111-174.
- Solomon, M., Pistrang, N. & Barker, C. (2001). The Benefits of Mutual Support Groups for Parents of Children With Disabilities. *American Journal of Community Psychology*, 29(1), 113-132.

- Steffenburg, S., Gillberg, C., Hellgren, L., Andersson, L., Gillberg, C. I., Jakobsson, G. & Bohman, M. (1989). A Twin Study of Autism in Denmark, Finland, Iceland, Norway and Sweden. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(3), 405-416.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43(5), 339-350.
- Strain, P. S., Wilson, K. & Dunlap, G. (2011). Prevent-Teach-Reinforce: Addressing Problem Behaviors of Students with Autism in General Education Classrooms. *Behavioral Disorders*, 36(3), 160-171.
- Tager-Flusberg, H., Joseph, R. & Folstein, S. (2001). Current Directions in Research on Autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 21-29.
- Taylor, B. (2006). Vaccines and the changing epidemiology of autism. *Child: care, health and development*, 32 (5), 511-519.
- Tidmarsh, L. & Volkmar, F. R. (2003). Diagnosis and Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 48 (8), 517-525.
- Trottier, G., Srivastava, L. & Walker, C. D. (1999). Etiology of infantile autism: a review of recent advances in genetic and neurobiological research. *Journal of Psychiatry and Neuroscience*, 24(2), 103-115.
- Tsibidaki, A. & Tsampanli, A. (2009). Adaptability and cohesion of Greek families: Raising a child with a severe disability on the island of Rhodes. *Journal of Family Studies*, 15(3), 245-259.
- Turner, M. (1999). Annotation: Repetitive behaviour in autism: A review of psychological research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 839-849.
- Verte, S., Roeyers, H. & Buysse, A. (2003). Behavioral Problems, Social Competence and Self Concept in Siblings of Children with Autism. *Child: Care, Health and Development*, 29 (3), 193-205.
- Volling, B. L., & Blandon, A. Y. (2003). *Positive indicators of sibling relationship quality: Psychometric analyses of the sibling inventory of behavior (SIB)*. Paper Presentation, The Child Trends' Positive Outcomes Conference, Washington, DC, USA, March.

- Volling, B. L., McElwain, N. L., & Miller, A. L. (2002). Emotion regulation in context: The jealousy complex between young siblings and its relations with child and family characteristics. *Child Development*, 73, 581-600.
- Wachtel, K. & Carter, A. S. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism*, 12(5), 575-594.
- Weiss, M. J. & Harris, S. L. (2001). Teaching Social Skills to People With Autism. *Behavior Modification*, 25(5), 785-802.
- Whitaker, P., Barratt, P., Joy, H., Potter, M. & Thomas, G. (1998). Children with autism and peer group support: using “circles of friends”. *British Journal of Special Education*, 25(2), 60-64.
- White, B. B. & White, M. S. (1987). Autism from the inside. *Medical Hypotheses*, 24, 223-229.
- White, S. W., Keonig, K. & Scahill, L. (2007). Social Skills Development in Children with Autism Spectrum Disorders: A Review of the Intervention Research. *J Autism Dev Disord*, 37, 1858-1868.
- Whitehouse, D. & Harris, J. (1984). Hyperlexia in infantile autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 14(3), 281-289.
- Wing, L. (1981). Asperger 's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine*, 11, 115-129.
- Wing, L. (2000). *Το Αυτιστικό Φάσμα. Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N. & Speechley, M. (1989). Brief report: Psychological Effects of Parenting Stress on Parents of Autistic Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(1), 157-166.
- Wolfberg, P. J. & Schuler, A. L. (1999). Fostering peer interaction, imaginative play and spontaneous language in children with autism. *Child Language Teaching and Therapy*, 15(41), 41-52.
- Yirmiya, N., Gamliel, I., Pilowsky, T., Feldman, R., Baron-Cohen, S. & Sigman, M. (2006). The development of siblings of children with autism at 4 and 14 months: social engagement,

communication, and cognition. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* , 47(5), 511–523.

ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ

www.dsm5.org/Pages/Default.aspx

www.noesi.gr/node/190

ehlt.flinders.edu.au/education/DLiT/2002/family/family.htm#singel%20parent

www.isotita.gr/var/uploads/PUBLICATIONS/monogoneikh_entypo_050208.pdf

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ



ΧΑΡΟΚΟΠΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΤΜΗΜΑ ΟΙΚΙΑΚΗΣ ΟΙΚΟΝΟΜΙΑΣ & ΟΙΚΟΛΟΓΙΑΣ
ΠΜΣ «Εκπαίδευση και Πολιτισμός», Κατεύθυνση «Παιδαγωγική Ψυχολογία και
Εκπαιδευτική Πράξη»
Ελ. Βενιζέλου 70, 176 71 Αθήνα, Τηλ.: 210-9549215, Fax : 210-9577050

Αγαπητέ γονέα,

το παρακάτω ερωτηματολόγιο αξιολογεί τις απόψεις σας σχετικά με μία σειρά από θέματα που σχετίζονται με την οικογένεια παιδιών στο φάσμα του αυτισμού. Τα θέματα αυτά περιλαμβάνουν: (α) την προσαρμοστικότητα και συνοχή της οικογένειας, (β) την ικανοποίηση των μελών της οικογένειας από τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας και τέλος (γ) τη σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα στα αδέλφια της οικογένειας.

Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου αποτελεί ουσιαστική συμβολή σε μία προσπάθεια καταγραφής των ψυχοκοινωνικών χαρακτηριστικών και αναγκών της οικογένειας παιδιών στο φάσμα του αυτισμού. Η συμμετοχή σας είναι πολύ σημαντική και εκτιμάται ιδιαίτερα καθώς θα βοηθήσει στην εξαγωγή συμπερασμάτων και στη διατύπωση χρήσιμων προτάσεων. Η συμμετοχή σας είναι προαιρετική και η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου δεν απαιτεί καταχώρηση προσωπικών στοιχείων έτσι ώστε να εξασφαλίζεται η ανωνυμία των συμμετεχόντων. Οι απαντήσεις είναι εμπιστευτικές και θα χρησιμοποιηθούν μόνο για ερευνητικούς σκοπούς.

Ευελπιστούμε τα αποτελέσματά της έρευνάς μας, τα οποία θα σας κοινοποιηθούν εφόσον το επιθυμείτε, να αξιοποιηθούν κατάλληλα από κλάδους, τομείς, φορείς και οργανισμούς που ασχολούνται με την οικογένεια και το παιδί στο φάσμα του αυτισμού (εκπαίδευση, σχολές γονέων, σχολεία, συμβουλευτική...). Τέλος, αν έχετε κάποια απορία ή θέλετε κάποια διευκρίνιση, μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί μας στο mail: gkaravia@hotmail.com.

Σας ευχαριστούμε προκαταβολικά για τη συνεργασία σας.

Γεωργία Καραβία

Μεταπτυχιακή φοιτήτρια

Αντωνοπούλου Αικατερίνη

Επίκουρη Καθηγήτρια

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Φύλο:

Ανδρας ☐ Γυναίκα ☐

Ηλικία:

26-35 ☐

36-45 ☐

46-55 ☐

Εκπαιδευτικό επίπεδο

Δημοτικό ☐ Γυμνάσιο ☐ Λύκειο ☐

TEI ☐ AEI ☐

Οικογενειακή κατάσταση:

Άγαμος/η ☐ Έγγαμος/η ☐

Διαζευγμένος/η ☐ Σε χηρεία ☐

Διάγνωση παιδιού:

Αυτιστική Διαταραχή ☐

Σύνδρομο Asperger ☐

Διαταραχή Rett ☐

Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή ☐

Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς ☐

Άλλο

Φύλο παιδιού στο φάσμα του αυτισμού:

Αγόρι ☐ Κορίτσι ☐

Ηλικία παιδιού στο φάσμα του αυτισμού:

Σημειώστε την ηλικία:

Υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

Αν ναι, σημειώστε τον συνολικό αριθμό των παιδιών και το φύλο τους :

.....

Σειρά γέννησης παιδιού στο φάσμα του αυτισμού:

Σημειώστε τη σειρά (π.χ. 1^ο ή 2^ο) :

Ηλικία αδερφιών παιδιού στο φάσμα του αυτισμού:

Σημειώστε την ηλικία:

FACES III - ΚΛΙΜΑΚΑ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΡΟΣΑΡΜΟΣΤΙΚΟΤΗΤΑΣ ΚΑΙ ΣΥΝΟΧΗΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Οδηγίες: Σας παρακαλούμε να σημειώσετε με ένα κύκλο τον αριθμό που αντανακλά καλύτερα τη συχνότητα με την οποία συμβαίνουν στην οικογένειά σας όσα περιγράφουν οι προτάσεις που ακολουθούν. **Όσο πιο σπάνια, τόσο η απάντησή σας θα πλησιάζει το «1».** Αντίθετα, **όσο πιο συχνά, τόσο η απάντησή σας θα πλησιάζει το «5».** Μη σκέφτεστε πολύ ώρα για την ακριβή σημασία των προτάσεων. **Σας υπενθυμίζουμε ότι δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις.**

	1	2	3	4	5
	Σχεδόν ποτέ	Πού και πού	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1	Τα μέλη της οικογένειάς μου ζητούν βοήθεια το ένα από το άλλο.			1	2 3 4 5
2	Στη λύση των προβλημάτων ακολουθούνται οι υποδείξεις ή προτάσεις των παιδιών.			1	2 3 4 5
3	Εγκρίνουμε ο ένας τους φίλους του άλλου.			1	2 3 4 5
4	Τα παιδιά έχουν λόγο σε θέματα που αφορούν την πειθαρχία τους.			1	2 3 4 5
5	Μας αρέσει να κάνουμε διάφορα πράγματα μεταξύ μας.			1	2 3 4 5
6	Στην οικογένειά μας διαφορετικά πρόσωπα αναλαμβάνουν το ρόλο του αρχηγού.			1	2 3 4 5
7	Νιώθουμε πιο κοντά ο ένας με τον άλλο παρά με άτομα έξω από την οικογένεια.			1	2 3 4 5
8	Στην οικογένειά μας αλλάζουμε τους τρόπους με τους οποίους αντιμετωπίζουμε τα θέματα που μας απασχολούν.			1	2 3 4 5
9	Τα μέλη της οικογένειάς μας περνούν μαζί τον ελεύθερο χρόνο τους.			1	2 3 4 5
10	Οι γονείς συζητούν με τα παιδιά για τις τιμωρίες.			1	2 3 4 5
11	Νιώθουμε πολύ κοντά ο ένας στον άλλο.			1	2 3 4 5
12	Στην οικογένειά μας τις αποφάσεις τις παίρνουν τα παιδιά.			1	2 3 4 5
13	Στις οικογενειακές συγκεντρώσεις είναι όλοι παρόντες.			1	2 3 4 5
14	Στην οικογένειά μας οι κανόνες αλλάζουν.			1	2 3 4 5
15	Μπορούμε εύκολα να σκεφθούμε και να κάνουμε διάφορα πράγματα σαν οικογένεια.			1	2 3 4 5
16	Η ευθύνη του σπιτιού περνά από άτομο σε άτομο.			1	2 3 4 5
17	Συμβουλευόμαστε ο ένας τον άλλο σχετικά με τις αποφάσεις μας.			1	2 3 4 5
18	Είναι δύσκολο να πεις, ποιος είναι ο αρχηγός στην οικογένειά μας.			1	2 3 4 5
19	Η συνοχή της οικογένειας είναι πολύ σημαντική.			1	2 3 4 5
20	Είναι δύσκολο να πεις ποιος κάνει ποιες δουλειές του σπιτιού στην οικογένειά μας.			1	2 3 4 5

Περιγράψτε πώς θα θέλατε να είναι η οικογένειά σας:

21	Τα μέλη της οικογένειας μου να ζητούσαν βοήθεια το ένα από το άλλο.	1	2	3	4	5
22	Στη λύση των προβλημάτων να ακολουθούνταν οι υποδείξεις ή προτάσεις των παιδιών.	1	2	3	4	5
23	Να εγκρίναμε ο ένας τους φίλους του άλλου.	1	2	3	4	5
24	Τα παιδιά να είχαν λόγο σε θέματα που αφορούν την πειθαρχία τους.	1	2	3	4	5
25	Να μας άρεσε να κάνουμε διάφορα πράγματα μεταξύ μας.	1	2	3	4	5
26	Στην οικογένειά μου να ήταν αρχηγοί διαφορετικά πρόσωπα.	1	2	3	4	5
27	Να νιώθαμε πιο κοντά ο ένας στον άλλο παρά σε άτομα έξω από την οικογένεια.	1	2	3	4	5
28	Στην οικογένειά μου να άλλαζε ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζουμε τα θέματα που μας απασχολούν.	1	2	3	4	5
29	Να προτιμούσαμε να περνάμε τον ελεύθερο χρόνο μεταξύ μας.	1	2	3	4	5
30	Οι γονείς και τα παιδιά να συζητούσαν μεταξύ τους τις τιμωρίες.	1	2	3	4	5
31	Να νιώθαμε πολύ κοντά ο ένας στον άλλο.	1	2	3	4	5
32	Στην οικογένειά μου τις αποφάσεις να τις έπαιρναν τα παιδιά.	1	2	3	4	5
33	Στις οικογενειακές συγκεντρώσεις να ήταν όλοι παρόντες.	1	2	3	4	5
34	Να άλλαζαν οι κανόνες στην οικογένειά μου.	1	2	3	4	5
35	Να μπορούσαμε εύκολα να σκεφθούμε και να κάνουμε διάφορα πράγματα σαν οικογένεια.	1	2	3	4	5
36	Η ευθύνη του σπιτιού να περνούσε από άτομο σε άτομο.	1	2	3	4	5
37	Να συμβουλευόμαστε ο ένας τον άλλο σχετικά με τις αποφάσεις μας.	1	2	3	4	5
38	Να ήταν εύκολο να πεις ποιος είναι ο αρχηγός στην οικογένειά μου.	1	2	3	4	5
39	Η συνοχή της οικογένειας να ήταν πολύ σημαντική.	1	2	3	4	5
40	Να ήταν εύκολο να πεις ποιος κάνει ποιες δουλειές του σπιτιού στην οικογένειά μου.	1	2	3	4	5

FSS - ΚΛΙΜΑΚΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗΣ

Οδηγίες: Σας παρακαλούμε να σημειώσετε με ένα κύκλο τον αριθμό που αντανακλά καλύτερα το βαθμό ικανοποίησής σας με τις προτάσεις που ακολουθούν. **Όσο λιγότερο ικανοποιημένοι είστε, τόσο η απάντησή σας θα πλησιάζει το «1».** Αντίθετα, **όσο πιο ικανοποιημένοι, τόσο η απάντησή σας θα πλησιάζει το «5».** Μη σκέφτεστε πολύ ώρα για την ακριβή σημασία των προτάσεων. Σας υπενθυμίζουμε ότι δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις.

1	2	3	4	5
Πολύ λίγο	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα πολύ

Πόσο ικανοποιημένοι είστε με:

1	το πόσο κοντά νοιώθετε με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς σας;	1	2	3	4	5
2	τη δυνατότητα που έχετε να λέτε ό,τι θέλετε ή να ζητάτε αυτό που θέλετε στην οικογένειά σας;	1	2	3	4	5
3	την προθυμία της οικογένειάς σας να δοκιμάζει καινούρια πράγματα;	1	2	3	4	5
4	το πόσο συχνά παίρνουν αποφάσεις οι γονείς στην οικογένειά σας;	1	2	3	4	5
5	το πόσο συχνά οι γονείς μαλώνουν μεταξύ τους;	1	2	3	4	5
6	το πόσο δίκαιη είναι η οικογένειά σας όταν κάνει κριτική στα μέλη της;	1	2	3	4	5
7	το πόσο χρόνο περνάτε με την οικογένειά σας;	1	2	3	4	5
8	τον τρόπο που συζητάτε ως οικογένεια για να λύσετε οικογενειακά προβλήματα;	1	2	3	4	5
9	τη δυνατότητα να επιλέγετε ελεύθερα να είστε μόνοι σας όταν εσείς το θέλετε;	1	2	3	4	5
10	το πόσο αυστηρά ακολουθείτε ως οικογένεια το ποιος κάνει ποιες δουλειές του σπιτιού;	1	2	3	4	5
11	την αποδοχή των φίλων σας από την οικογένεια σας;	1	2	3	4	5
12	το πόσο ξεκάθαρο είναι το τι περιμένει η οικογένεια σας από εσάς;	1	2	3	4	5
13	το πόσο συχνά παίρνετε αποφάσεις ως οικογένεια παρά ο καθένας μόνος του;	1	2	3	4	5
14	τον αριθμό των δραστηριοτήτων που κάνετε ως οικογένεια για να διασκεδάσετε;	1	2	3	4	5

SIB - ΚΛΙΜΑΚΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΣΧΕΣΕΩΝ ΑΝΑΜΕΣΑ ΣΕ ΑΔΕΛΦΙΑ

Οδηγίες: Οι παρακάτω ερωτήσεις αφορούν στη σχέση που αναπτύσσονται **ανάμεσα στα αδέλφια της οικογένειας (παιδί στο φάσμα του αυτισμού και αδέλφια χωρίς αυτισμό)** και αναφέρονται στον αδερφό ή την αδερφή του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού. Κυκλώστε τον αριθμό που ταιριάζει καλύτερα στην περίπτωση σας.

		Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Πάντα
1	Κάνει πράγματα που ευχαριστούν τον αδελφό / την αδελφή του/της.	1	2	3	4	5
2	Θυμώνει με τον αδελφό / την αδελφή του/της.	1	2	3	4	5
3	Βοηθάει τον αδελφό / την αδελφή του/της με όποιο τρόπο μπορεί.	1	2	3	4	5
4	Νιώθει αμήχανα όταν βρίσκεται με τον αδελφό / την αδελφή του/της σε δημόσιο χώρο.	1	2	3	4	5
5	Ενοχλεί τον αδελφό / την αδελφή του/της.	1	2	3	4	5
6	Συμπεριφέρεται σα να ζηλεύει με τη φροντίδα που δέχεται ο αδελφός / η αδελφή του/της.	1	2	3	4	5
7	Δείχνει ενδιαφέροντα πράγματα ή λέει ενδιαφέρουσες ιστορίες στον αδελφό / στην αδελφή του/της.	1	2	3	4	5
8	Συμπεριφέρεται σα να ντρέπεται για τον αδελφό / την αδελφή του/της.	1	2	3	4	5
9	Έχει διάθεση να κάνει τα χατίρια του αδελφού / της αδελφής του/της και να κάνει θελήματα γι' αυτόν / γι' αυτήν.	1	2	3	4	5
10	Φαίνεται να ξεχνά τις ειδικές ανάγκες του αδελφού / της αδελφής του/της όταν παίζει ή κάνει αστεία μαζί του/της.	1	2	3	4	5
11	Βοηθάει τον αδελφό / την αδελφή του/της να προσαρμόζεται σε νέες καταστάσεις και να εξοικειώνεται με καινούρια πράγματα.	1	2	3	4	5
12	Προσπαθεί να παρηγορεί τον αδελφό / την αδελφή του/της όταν είναι στεναχωρημένος/η ή αναστατωμένος/η.	1	2	3	4	5
13	Όταν το επιτρέπουν οι συνθήκες, μένει μακριά από τον αδελφό / την αδελφή του/της.	1	2	3	4	5
14	Λέει καλά λόγια για τον αδελφό / την αδελφή του/της.	1	2	3	4	5
15	Εκτιμάει περισσότερο τα προτερήματα του αδελφού / της αδελφής του/της παρά τις αδυναμίες του/της.	1	2	3	4	5
16	Διαφωνεί και τσακώνεται μαζί του/της.	1	2	3	4	5
17	Σκέφτεται πράγματα που μπορεί να κάνει μαζί με τον αδελφό / την αδελφή του/της.	1	2	3	4	5
18	Προστατεύει τον αδελφό / την αδελφή του/της όταν άλλοι τον/την πειράζουν ή προσπαθούν να τον/την βλάψουν.	1	2	3	4	5
19	Παραπονιέται για τις αταξίες που προκαλεί ο αδελφός / η αδελφή του/της.	1	2	3	4	5
20	Τον/την μαθαίνει καινούρια πράγματα.	1	2	3	4	5
21	Χαίρεται με την πρόοδο του αδελφού / της αδελφής του/της.	1	2	3	4	5
22	Κατσουφιάζει όταν πρέπει να βρίσκεται με τον αδελφό / την αδελφή του/της.	1	2	3	4	5
23	Όταν κάνει σχέδια σκέφτεται και τον αδελφό / την αδελφή του/της.	1	2	3	4	5
24	Αναφέρεται περισσότερο στις ειδικές ανάγκες του αδελφού / της αδελφής του/της παρά στις δυνατότητές του/της.	1	2	3	4	5