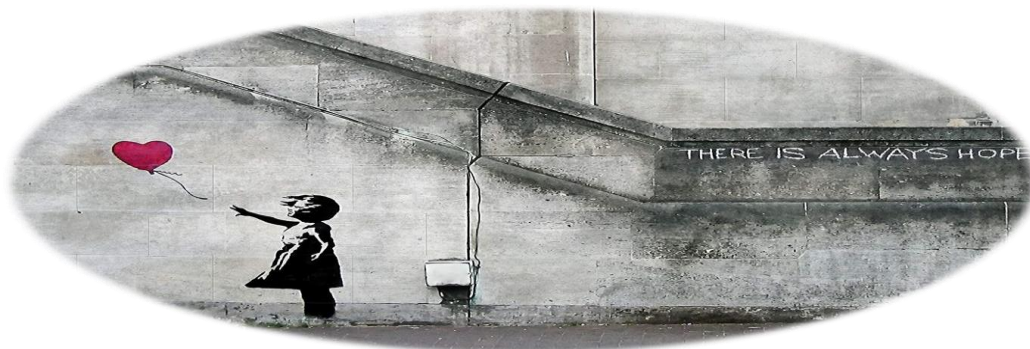




ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΗ ΣΧΟΛΗ
ΤΜΗΜΑ ΦΙΛΟΣΟΦΙΑΣ-ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΗΣ-ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΠΜΣ «Θεωρία, Πράξη και Αξιολόγηση του Εκπαιδευτικού Έργου»
Κατεύθυνση «Ειδική Αγωγή»

**Ενισχύοντας τις προσπάθειες του οικογενειακού
συστήματος: Ένα θεραπευτικό
ψυχοεκπαιδευτικό πρόγραμμα παρέμβασης για
γονείς παιδιών με ΔΑΦ**



Ονοματεπώνυμο: Κόλλια Σοφία – Ευαγγελία

Α.Μ.: 216047

Καθηγήτρια: Γενά Αγγελική

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΑΘΗΝΑ 2019

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

ΕΠΟΠΤΡΙΑ

Γενά Αγγελική, Καθηγήτρια Παιδαγωγικής Πανεπιστημίου Αθηνών

ΜΕΛΗ

Γενά Αγγελική, Καθηγήτρια Παιδαγωγικής Πανεπιστημίου Αθηνών

Γαλάνης Πέτρος, ΕΔΙΠ Τομέα Παιδαγωγικής, Τμήμα Φ.Π.Ψ

Τσιρέμπολου Εριφύλλη, Δρ. Ψυχολογίας

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Το συγκεκριμένο ερευνητικό έργο αποτέλεσε για εμένα μία διαδικασία ενεργούς εμπλοκής με πρακτική, νοητική, συναισθηματική και ψυχική σημαίνουσα διάσταση. Παράλληλα, η συνεργασία μου με την επιστημονική μου ομάδα και η αλληλεπίδραση με τους συμμετέχοντες γονείς, συνέβαλε στην εξέλιξή μου σε ακαδημαϊκό, κλινικό-θεραπευτικό, αλλά και προσωπικό επίπεδο. Για την εκπόνηση της παρούσας διπλωματικής εργασίας θα ήθελα να ευχαριστήσω:

- ✚ Τους συμμετέχοντες γονείς, για την ειλικρίνεια, το μοίρασμα και την αυθεντικότητά τους στο πλαίσιο της ομάδας.
- ✚ Την καθηγήτριά μου, Αγγελική Γενά, για την εμπιστοσύνη που μου έδειξε, τη συνέπεια, τον ενθουσιασμό και το δημιουργικό της πνεύμα κατά τη διεξαγωγή των ομαδικών συναντήσεων.
- ✚ Την Εριφύλλη Τσιρέμπολου, για την ενισχυτική της στάση καθ' όλη τη διάρκεια διεξαγωγής της έρευνας, την πρακτική της υποστήριξη στην αξιολόγηση, την καταγραφή και συλλογή δεδομένων, καθώς και ως προς τη διεξαγωγή συμφωνίας μεταξύ παρατηρητών.
- ✚ Την Ιωάννα Τσιούρη, για την πολύτιμη καθοδήγησή της και την παροχή υποστηρικτικού υλικού για την προετοιμασία των ομαδικών συναντήσεων.
- ✚ Τον Πέτρο Γαλάνη, για τις συμβουλές του σε θέματα μεθοδολογίας και δομής της παρούσας διπλωματικής εργασίας.
- ✚ Τις συμφοιτήτριάς μου για τη συνεχή αλληλεπίδραση και ανταλλαγή πληροφοριών. Τη Φιλιώ Μποζίνη και την Ιωάννα Μπατιστάκη για τη συμπαράσταση και το χιούμορ τους.
- ✚ Την οικογένειά μου για τη συναισθηματική και οικονομική υποστήριξη. Τη μητέρα μου και τη Νίνα μου για την πλήρη αποδοχή τους.
- ✚ Τον Θέμη Μοσχίδη και την πολυαγαπημένη ομάδα της Παρασκευής, για τη συνεπή τους παρουσία.

✚ Τους φίλους, που βρίσκονται χιλιομετρικά μακριά, για το πείσμα και την αγάπη τους. Τον Αντρέα Παπανικολάου και τη Στέφη Κολάνη, για το γλυκό τους χαμόγελο και τη σιωπηλή τους στήριξη. Τον Νίκο Δαλαβούρα για την πολυεπίπεδη στήριξη και την αγάπη του.

Πίνακας περιεχομένων

Εισαγωγή	9
Περίληψη	10
Θεωρητικό Πλαίσιο	11
Ο Αυτισμός ως Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	12
1. Διαγνωστικά Κριτήρια	12
2. Συμπτωματολογία	12
3. Ελλείμματα	13
4. Πλεονασμοί στη συμπεριφορά	14
5. Επιδημιολογία	15
6. Αιτιολογία	15
Η Ανάλυση της Συμπεριφοράς (ΑΣ)	18
1. Ο Συμπεριφορισμός – Ιστορική Αναδρομή	18
2. Πειραματική Ανάλυση της Συμπεριφοράς	19
3. Για τη Βασική Ανάλυση της Συμπεριφοράς:	20
4. Για την Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς :	20
Μορφές Μάθησης	21
I. Κλασική ή Εξαρτημένη Αντανακλαστική Μάθηση	21
II. Συντελεστική Μάθηση	22
III. Μορφές Συντελεστικής Μάθησης	23
Για την αποτελεσματικότητα των συμπεριφορικών αναλυτικών παρεμβάσεων στη θεραπευτική αντιμετώπιση της ΔΑΦ	25
Η ανάγκη εφαρμογής ερευνητικά τεκμηριωμένων παρεμβάσεων στη ΔΑΦ	26
Τα συμπεριφορικά αναλυτικά προγράμματα παρέμβασης στη ΔΑΦ	27
Θεραπευτικά προγράμματα κατ' οίκον	29
Η Κλινική εγκυρότητα των συμπεριφορικών αναλυτικών προγραμμάτων παρέμβασης στη ΔΑΦ .	31
Παράγοντες που επηρεάζουν τη συναισθηματική κατάσταση των γονέων με μέλος με ΔΑΦ .	32
Τα στάδια συναισθηματικής προσαρμογής των γονέων μετά τη διάγνωση	34
Για την οικογενειακή επιβάρυνση, την οικογενειακή λειτουργικότητα και τις οικογενειακές συνήθειες	35
Το κοινωνικό στίγμα (social stigma) – θεωρητικές προσεγγίσεις	37
Το κοινωνικό στίγμα και η περίπτωση της ΔΑΦ	38
Αυτοστιγματισμός (self-stigma/affiliation with stigma)	41
Η Εκπαίδευση των γονέων παιδιών με ΔΑΦ και ο Συνθεραπευτικός τους ρόλος	43
Η συζυγική σχέση	46

Παράγοντες που συμβάλλουν στη θετική προσαρμογή των γονέων	49
Αποτελεσματικά προγράμματα συμβουλευτικής και εκπαίδευσης γονέων βασισμένα στη συμπεριφορική αναλυτική προσέγγιση	53
Συμβουλευτική και Εκπαίδευση Οικογένειας	55
Μοντέλα συμβουλευτικής της οικογένειας	57
Συμπεριφορική Θεραπεία Οικογένειας - Ψυχοεκπαίδευση.....	57
Σκοπός της έρευνας	63
Μεθοδολογία της έρευνας	64
Συμμετέχοντες και πλαίσιο	64
Διαδικασία	64
Μελέτη Περίπτωσης	66
Εγκυρότητα	67
Αποτελέσματα	67
A) Ποσοτική Ανάλυση	67
B) Ποιοτική Ανάλυση	69
Συζήτηση	70
Περιορισμοί της Έρευνας και Προτάσεις για Μελλοντική Εφαρμογή	74
Βιβλιογραφία	75
Ξενόγλωσση.....	75
Ελληνική	78
Παράρτημα	81
Κλίμακες	81
Κλίμακα Οικογενειακής Λειτουργικότητας	81
Κλίμακα Οικογενειακής Επιβάρυνσης	92
Κλίμακα Οικογενειακών Συνηθειών	92
Focus Groups	96
Ποσοτική Ανάλυση – Ιστογράμματα	98

Εισαγωγή

Η οικογένεια αποτελεί καθοριστικό παράγοντα για την ανάπτυξη και εξέλιξη του ανθρώπου. Λειτουργεί ως ένα υποστηρικτικό σύστημα παρέχοντας στήριξη, προστασία και ασφάλεια σε πρακτικό και συναισθηματικό επίπεδο. Ο γονέας είναι ο πρώτος «δάσκαλος» του παιδιού, καθοδηγεί και κατευθύνει το παιδί συμβάλλοντας στην πρόσκτηση νέων δεξιοτήτων που αφορούν σε όλους τους τομείς της ανάπτυξης του (γλώσσα, επικοινωνία, κίνηση, ψυχοσυναισθηματικός τομέας).

Όσον αφορά τη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, οι αντιλήψεις των ειδικών/ερευνητών για το ρόλο που η οικογένεια διαδραματίζει ήταν για πολλά χρόνια αμφιλεγόμενες. Λόγω της ποικιλομορφίας και χρονιότητας της ΔΑΦ υπήρχε ιδιαίτερη δυσκολία στην ακριβή απόδοση των αιτίων που την προκαλούν. Μέχρι και τη δεκαετία του 1980 υπερίσχυαν οι ψυχογενής θεωρίες για την προέλευση της ΔΑΦ, οι οποίες απέδιδαν τα αίτια της στην έλλειψη συναισθηματικής ανταπόκρισης και αδυναμία δημιουργίας δεσμού από την πλευρά της μητέρας. Από τη δεκαετία του 1980 και μετά, με τη διάδοση της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς και τη διεξαγωγή πλήθους ερευνών, παρατηρείται αντικατάσταση των ψυχογενών θεωριών με βιολογικές θεωρίες. Παράλληλα, αναδείχθηκε ο σημασία της εμπλοκής της οικογένειας στη θεραπευτική διαδικασία και της ανάληψης συνθεραπευτικού ρόλου των γονέων για την επιτυχή έκβασή της. Η Ανάλυση της Συμπεριφοράς αντιμετωπίζει της ανάγκες του παιδιού με ΔΑΦ **συστημικά** και **σφαιρικά**. Προωθεί την αντίληψη μια **σχεσιακής προοπτικής**, ότι δηλαδή οι ειδικοί πρέπει να προσπαθούν να αντιληφθούν πώς λειτουργεί το κάθε μέλος της οικογένειας ξεχωριστά αλλά και ποια είναι η λειτουργία των σχέσεων που αναπτύσσονται μεταξύ των μελών. Επιπλέον, όταν τίθεται ένας θεραπευτικός στόχος, πρέπει να αξιολογούνται οι ανάγκες του παιδιού αλλά και της οικογένειας παράλληλα (Γενά, 2017).

Περίληψη

Οι οικογένειες των παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους στην καθημερινότητά τους, γεγονός που αποδίδεται κυρίως στις δυσκολίες που το παιδί αντιμετωπίζει σε κοινωνικό, επικοινωνιακό και συμπεριφορικό επίπεδο. Επίσης, ο γονικός ρόλος και η συζυγική σχέση του ζεύγους επηρεάζονται άμεσα από την παρουσία του παιδιού με ΔΑΦ στην οικογένεια (Γενά, 2017). Η ψυχοεκπαίδευση αφορά σε μία συμπεριφορική θεραπευτική παρέμβαση, που αξιοποιεί διδακτικές και ψυχοθεραπευτικές διαδικασίες, που στοχεύουν στην ενημέρωση της οικογένειας σχετικά με τη διαταραχή, καθώς και στη διδασκαλία δεξιοτήτων επικοινωνίας και επίλυσης προβλήματος (Tsiouri et al., 2015). Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η ποιοτική και ποσοτική διερεύνηση της αποτελεσματικότητας ενός ψυχοεκπαιδευτικού προγράμματος παρέμβασης, βασισμένο στο πρωτόκολλο συμπεριφορικής θεραπείας της οικογένειας που αναπτύχθηκε από τους **Ian Falloon και Liberman (1983)**, σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Οι συμμετέχοντες στην ομάδα ψυχοεκπαίδευσης ήταν τρία ζευγάρια γονέων παιδιών με διάγνωση ΔΑΦ. Η παρέμβαση διεξήχθη στο διάστημα Μαρτίου-Δεκεμβρίου 2018, και πραγματοποιήθηκαν 10 δίωρες συναντήσεις. Βάσει της ποιοτικής ανάλυσης των αναφορών των γονέων προκύπτει πως μέσω του προγράμματος ψυχοεκπαίδευσης, οι γονείς απέκτησαν: α) ορθότερη αντίληψη για τη φύση της ΔΑΦ, β) καλύτερη επίγνωση και διαχείριση του κοινωνικού στίγματος και του αυτοστιγματισμού γ) ενημερότητα ως προς τα προβλήματα επικοινωνίας με τους οικείους τους, δ) κοινωνική δικτύωση μεταξύ μελών της ομάδας, ε) θετική εμπειρία από τη συμμετοχή στο ομαδικό πλαίσιο και θετική ανατροφοδότηση από τους ειδικούς/θεραπευτές. Βάσει της ποσοτικής ανάλυσης δεν σημειώθηκε κάποια στατιστικά σημαντική αλλαγή ως προς α) τη μείωση της οικογενειακής επιβάρυνσης, β) τη βελτίωση της οικογενειακής λειτουργικότητας και γ) τη βελτίωση των οικογενειακών συνηθειών.

Λέξεις κλειδιά: Ψυχοεκπαίδευση, ΔΑΦ, Οικογένεια, δεξιότητες επικοινωνίας, δεξιότητες επίλυσης προβλήματος.

Α' ΜΕΡΟΣ

Θεωρητικό Πλαίσιο

1η Ενότητα - ΔΑΦ

Ο Αυτισμός ως Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

1. Διαγνωστικά Κριτήρια

Τις τελευταίες δεκαετίες πραγματοποιήθηκαν πολλές προσπάθειες από την ερευνητική κοινότητα προκειμένου να επιτευχθεί μία όσο το δυνατόν σαφής κατηγοριοποίηση των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών (ΔΑΔ), οι οποίες εμφάνιζαν μεγάλη ετερογένεια. Βασικό εργαλείο των ερευνητών για αυτό το σκοπό αποτέλεσε το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο - Τέταρτης Έκδοσης (DSM-IV, 1994). Στις ΔΑΔ περιλήφθηκαν οι εξής διαταραχές: Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή, Διαταραχή Asperger, Διαταραχή Rett και Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς.

Μετά από δύο δεκαετίες και σε συνέχεια αυτής της προσπάθειας, εκδόθηκε το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο – Πέμπτης Έκδοσης (DSM-5; American Psychology Association, 2013) από την Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία. Βασικός στόχος ήταν η επίτευξη μεγαλύτερης ακρίβειας και συνέπειας κατά τη διαδικασία της διάγνωσης, ενώ τέθηκε η αναγκαιότητα της ποιοτικής προσέγγισης και ερμηνείας της συμπτωματολογίας των ατόμων με ΔΑΦ. Η κατηγορία λοιπόν των ΔΑΔ αντικαθίσταται από αυτή της **Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος (Autism Spectrum Disorder - ASD)**. Παρατηρείται λοιπόν η κατοχύρωση της πλέον ευρέως αποδεκτής αντίληψης των ερευνητών, «ότι οι τέσσερις από τις πέντε διαταραχές (εξαιρείται η Διαταραχή Rett) είναι στην πραγματικότητα μία ενιαία διαταραχή με διαφορετικά επίπεδα σοβαρότητας της συμπτωματολογίας της» (Γενά & Μακρυγιάννη, 2017). Τα διαγνωστικά κριτήρια για τη ΔΑΦ κατατάσσονται πλέον σε δύο κατηγορίες αντί για τρεις: α) επίμονα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση και β) περιορισμένα και επαναληπτικά πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων.

2. Συμπτωματολογία

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος αποτελεί μία νευρο-αναπτυξιακή διαταραχή, τα συμπτώματά της οποίας μπορούν να γίνουν αντιληπτά πριν την ηλικία των 3 ετών, πολύ συχνά ακόμα και από τη βρεφική ηλικία (Firth, 1994;

Γενά, 2002). Με τον όρο «**φάσμα**» δηλώνεται η ανομοιογενής κλινική εικόνα της διαταραχής. Παρατηρείται **διακύμανση** ως προς το επίπεδο σοβαρότητας της διαταραχής, καθώς μπορεί να εκδηλώνεται σε **ήπια μορφή** (με ελάχιστα και σε ήπια μορφή αυτιστικά χαρακτηριστικά και φυσιολογική νοημοσύνη) έως και σε πιο **σοβαρή μορφή** (με πολλαπλά αυτιστικά στοιχεία που συνοδεύονται από βαριάς μορφής νοητική υστέρηση), (Γενά, 2002).

Στη συνέχεια, θα ακολουθήσει σύντομη αναφορά στην ταξινόμηση της συμπτωματολογίας της ΔΑΦ. Η πιο διαχρονική προσέγγιση διακρίνει τα συμπτώματα της διαταραχής στις δύο εξής κατηγορίες: **α) στα ελλείμματα**, τα οποία αφορούν στους πιο βασικούς τομείς της ανάπτυξης του παιδιού και **β) στους πλεονασμούς**, οι οποίοι αφορούν στη συμπεριφορά του ατόμου και ιδίως στην εκδήλωση δυσπροσαρμοστικών συμπεριφορών και στερεοτυπικών αντιδράσεων (Γενά, 2002).

3. Ελλείμματα

Τα ελλείμματα που εμφανίζουν τα άτομα με ΔΑΦ, όπως καταγράφονται στη σύγχρονη βιβλιογραφία αφορούν στους εξής τομείς:

Αρχικά, η δυσκολία ως προς τη συγκέντρωση προσοχής, αφορά στην αποφυγή ή και στην απουσία βλεμματικής επαφής, ενώ συχνά παρατηρείται διάσπαση προσοχής και εκδήλωση ανησυχίας. Στη συνέχεια, ως προς το *λόγο και την επικοινωνία*, συχνά τα άτομα με ΔΑΦ εμφανίζουν μεταξύ άλλων ηχολαλία, ενώ έχουν έντονες δυσκολίες ως προς την κατανόηση και έκφραση λόγου. Ιδιαίτερες δυσκολίες παρατηρούνται ως προς τις κοινωνικές και συναισθηματικές αντιδράσεις και κυρίως ως προς την ανάληψη πρωτοβουλίας και ανταπόκρισης σε κοινωνικές συναλλαγές. Επίσης, τα άτομα με ΔΑΦ συχνά δεν εκδηλώνουν ενδιαφέρον για άλλους ανθρώπους, ακόμα και τους συνομηλίκους τους. Μία ακόμα σημαντική δυσκολία αφορά στην εναρμόνιση της συμπεριφοράς με το εκάστοτε κοινωνικό πλαίσιο, φαινόμενο που συχνά παρατηρείται κατά την εφηβεία και την ενηλικίωση του ατόμου. Επιπροσθέτως, παρατηρείται διαφοροποίηση των παιδιών με ΔΑΦ σε σχέση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης ως προς την ανάπτυξη της Θεωρίας του Νου. Συγκεκριμένα, παρατηρείται δυσκολία ως προς την αντίληψη και ανταπόκριση στη συναισθηματική κατάσταση του άλλου, τη μη προβλεψιμότητα της συμπεριφοράς του ίδιου του ατόμου αλλά και των γύρω του, καθώς και τη δυσκολία χρήσης χειρονομιών σε μία κοινωνική συνθήκη. Όσον αφορά το παιχνίδι τα παιδιά με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν σημαντική δυσκολία ως προς τη συμμετοχή τους σε δυαδικό ή και ομαδικό παιχνίδι με συνομηλίκους, ενώ συνήθως απέχουν από το συμβολικό και αναπαραστατικό παιχνίδι. Επιπλέον, η χρήση των παιχνιδιών γίνεται συνήθως με ιδιόρρυθμο τρόπο, ενώ συχνό είναι και το φαινόμενο προσκόλλησης με συγκεκριμένα αντικείμενα-παιχνίδια.

Ελλείμματα παρατηρούνται στην *αισθητηριακή επεξεργασία*, τα οποία έγκεινται στη δυσκολία επεξεργασίας των οπτικών ερεθισμάτων, στην αδιαφορία

ή υπερβολική αντίδραση (π.χ. έκρηξη θυμού) σε ακουστικά και απτικά ερεθίσματα, καθώς και στην εκδήλωση υπερευαισθησίας σε συγκεκριμένες γεύσεις και οσμές. Ακόμη, σχετικά με τις γνωστικές λειτουργίες, στα παιδιά με ΔΑΦ παρατηρείται μεγάλη διακύμανση ως προς τις νοητικές τους λειτουργίες. Συχνό είναι το φαινόμενο της ασταθούς μάθησης, το οποίο αφορά στη μη συνεπή μαθησιακή πορεία (π.χ. γρήγορη πρόσκτηση νέων δεξιοτήτων ή αργοί ρυθμοί μάθησης), ενώ το φαινόμενο της γνωστικής παλινδρόμησης παρατηρείται εξίσου στα παιδιά με ΔΑΦ και αφορά στην απώλεια ήδη κερτημένων δεξιοτήτων. Η *υπερεπιλεκτικότητα*, δηλαδή η επιλεκτική προσοχή μπορεί να αφορά στην τάση του ατόμου με ΔΑΦ να παρατηρεί τα οπτικά ερεθίσματα αποσπασματικά, στη δυσκολία διάκρισης και αναγνώρισης ιδιοτήτων των αντικειμένων, καθώς και στη δυσκολία γενίκευσης των ήδη κερτημένων δεξιοτήτων σε διαφορετικά πλαίσια ή και πρόσωπα. Τέλος, ελλείμματα παρουσιάζονται ως προς την κεντρική συνοχή και τις επιτελικές λειτουργίες, καθώς τα άτομα ΔΑΦ εμφανίζουν ελλείμματα στη γνωστική επεξεργασία και τη μνήμη εργασίας, παρουσιάζουν επιλεκτική προσοχή ενώ αντιμετωπίζουν ιδιαίτερη δυσκολία ελέγχου της παρόρμησής τους.

4. Πλεονασμοί στη συμπεριφορά

Για τα παιδιά με ΔΑΦ συχνό είναι το φαινόμενο της εκδήλωσης διασπαστικής συμπεριφοράς σε διάφορες μορφές, κάτι που δεν εμπίπτει στα εγγενή χαρακτηριστικά της διαταραχής. Τα άτομα με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν δυσκολίες ως προς την κοινωνική αλληλεπίδραση, την έκφραση και κατανόηση λόγου και συναισθημάτων. Έτσι, καταφεύγει σε τέτοιου τύπου συμπεριφορές στην προσπάθειά του να επικοινωνήσει τις ανάγκες του στους άλλους και να προσαρμοστεί στο περιβάλλον. Οι πιο συχνές μορφές με τις οποίες μία προβληματική συμπεριφορά μπορεί να εκδηλωθεί είναι: εκρήξεις θυμού, ανυπακοή, επιθετικότητα, αυτοτραυματισμός.

Εξίσου συχνό είναι το φαινόμενο της εκδήλωσης στερεοτυπικών αντιδράσεων, οι οποίες αφορούν σε επαναλαμβανόμενες κινήσεις χωρίς χρηστική σκοπιμότητα και εκδηλώνονται σε διάφορες μορφές, οι οποίες μπορεί να αφορούν στα εξής: στην ομιλία (λεκτικές στερεοτυπίες), την κίνηση (αδρή ή λεπτή κινητικότητα), στην οσμή, τη γεύση, τα οπτικά ερεθίσματα, ενώ το άτομο μπορεί να καταφεύγει και στη χρήση αντικειμένων κατά τη στερεοτυπική αντίδραση. Επιπλέον, τα άτομα με ΔΑΦ εμφανίζουν προσκόλληση σε διαδικασίες ρουτίνας και τελετουργίες καθώς και αντίσταση στις αλλαγές. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η ολοκλήρωση μιας δραστηριότητας με συγκεκριμένο τρόπο και εφαρμόζοντας μία ακολουθία βημάτων με συνέπεια. Επιπλέον, συχνή είναι η δυσκολία τους να δεχθούν με απρόβλεπτη αλλαγή (ακόμα και απλή), με αποτέλεσμα να βιώνουν δυσάρεστα συναισθήματα τα οποία και δυσκολεύονται να διαχειριστούν.

Τέλος, σημαντικό ποσοστό παιδιών με ΔΑΦ εμφανίζει ιδιαίτερες ικανότητες, τις οποίες συνήθως ένα παιδί τυπικής ανάπτυξης ίδιας ηλικίας δεν τις διαθέτει. Αυτές μπορεί να αφορούν στα εξής: ικανότητα απομνημόνευσης και παπαγαλίας, υπερλεξία, η οποία αφορά στην ικανότητα αποκωδικοποίησης δύσκολων λέξεων με ευχέρεια, υψηλή αριθμητική ικανότητα και επιδεξιότητα σε παιχνίδια με δύσκολους μηχανισμούς (Γενά, 2017. σ. 69).

5. Επιδημιολογία

Στη συγκεκριμένη υποενότητα θα ακολουθήσει σύντομη αναφορά σε ένα από τα βασικά επιδημιολογικά στοιχεία της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος, αυτό του επιπολασμού. Ο **επιπολασμός** αφορά στη συχνότητα εμφάνισης της διαταραχής στο γενικό πληθυσμό. Τα τελευταία χρόνια ο αριθμός των διαγνώσεων ΔΑΦ έχει αυξηθεί σημαντικά, γεγονός που προκαλεί έντονη ανησυχία στους ειδικούς του τομέα, τους εκπαιδευτικούς αλλά και τους γονείς. Συγκεκριμένα, τα πιο πρόσφατα δεδομένα μας πληροφορούν ότι 1 στα 68 παιδιά ηλικίας 8 ετών στις Η.Π.Α. γεννιέται με ΔΑΦ με συχνότητα εμφάνισης στα αγόρια 1:42 ενώ στα κορίτσια 1:189 (Christensen et al., 2016). Τα τελευταία ποσοστά έχουν αυξηθεί σημαντικά συγκριτικά με τον προηγούμενο αντίστοιχο έλεγχο που πραγματοποιήθηκε το 2008 (Walker et al., 2013. Όπως αναφέρεται στο: Γενά, 2017).

6. Αιτιολογία

Μέχρι και σήμερα έχουν διεξαχθεί πολυάριθμες έρευνες σε παγκόσμια κλίμακα αναφορικά με τα πιθανά αίτια και την αιτιολογία της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος. Μέσω ανασκόπησης της πιο πρόσφατης βιβλιογραφίας και αρθρογραφίας για τη ΔΑΦ, διαπιστώνεται ότι τα ακριβή αίτια της διαταραχής δεν είναι ακόμα γνωστά.

Σήμερα γνωρίζουμε ότι τα αίτια της ΔΑΦ αποδίδονται σε οργανικούς και βιολογικούς παράγοντες. Παρόλα αυτά, μέχρι η παραδοχή αυτή να γίνει ευρέως αποδεκτή από την επιστημονική κοινότητα, διατυπώθηκαν διάφορες θεωρίες μέσα στα χρόνια, στις οποίες και ασκήθηκε έντονη κριτική. Αρκετοί ήταν οι υποστηρικτές της αντίληψης για την **ψυχογενή προέλευση** του αυτισμού. Αρχικά, ο **Kanner** (1943) ήταν ο αυτός που ανέδειξε τον αυτισμό ως ξεχωριστή διαγνωστική κατηγορία, ενώ υποστήριζε ότι για την κατανόηση της φύσης της διαταραχής είναι απαραίτητη η διερεύνηση του οικογενειακού περιβάλλοντος στο οποίο ζει το παιδί εστιάζοντας στα ιδιοσυγκρασιακά χαρακτηριστικά των γονέων. Στη συνέχεια, ο **Bettleheim** (1956, 1967) στη θεωρία του ενοχοποιούσε τους γονείς, καθώς υποστήριζε ότι η συναισθηματική ανεπάρκεια των γονέων και κυρίως η έλλειψη συναισθηματικής ανταπόκρισης από την πλευρά της μητέρας, αποτέλεσε για τον ίδιο βασική αιτία της διαταραχής. Ολοκληρώνοντας τη θεωρία

του απέδωσε τη συμπτωματολογία του αυτισμού ως έκφραση από την πλευρά του παιδιού για την απόρριψη, την εχθρότητα και την έλλειψη συναισθηματικού δεσμού με τους γονείς. Μία ακόμα προσέγγιση περί αιτιότητας του αυτισμού που εκκινεί από τις ψυχογενείς θεωρίες αναφέρεται σε **πρώιμες τραυματικές εμπειρίες**. Συγκεκριμένα η συμπτωματολογία της διαταραχής ερμηνεύτηκε ως **μηχανισμός άμυνας** του παιδιού για κάποιο τραύμα που είχε βιώσει κατά τον τοκετό (Γενά, 2017).

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, τα αίτια της ΔΑΦ ως Νευρο-αναπτυξιακής διαταραχής, σχετίζονται με οργανικούς παράγοντες που αφορούν πρωτίστως σε **γενετικές ανωμαλίες** και δευτερευόντως σε **περιβαλλοντικές επιδράσεις** (Γενά., 2017. σ. 106). Από ευρήματα ερευνών επιβεβαιώνεται η ύπαρξη εγκεφαλικής δυσλειτουργίας στα παιδιά με διάγνωση ΔΑΦ (Frith, 1994). Επιπλέον, σε ευρήματα ερευνών διατυπώνεται η υπόθεση ότι η δυσκολία ή απουσία βλεμματικής επαφής που παρουσιάζουν τα άτομα με ΔΑΦ, καθώς και τα ελλείμματα που βασίζονται στη Θεωρία του νου, οφείλονται σε δυσλειτουργία συγκεκριμένου εγκεφαλικού δικτύου που βρίσκεται στο δεξί ημισφαίριο (Κωτσόπουλος, 2007). Επιπλέον, σε πρόσφατη έρευνα που διερεύνησε τον ευρύτερο φαινότυπο της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος, αναφέρεται μέσω αυτοαναφορών των γονέων ότι η πλειοψηφία των γονέων που συμμετείχαν με παιδί που φέρει τη διάγνωση, εμφάνιζε όντως χαρακτηριστικά που εντάσσονται σε αυτόν (Wheelwright et al., 2010). Ένα ακόμα σημαντικό σημείο που ενισχύει τη γενετική προέλευση της ΔΑΦ αφορά σε έρευνες που έχουν διεξαχθεί με **δείγμα διδύμων** και συγκεκριμένα τη διαφορά που εντοπίζεται ως προς τα ποσοστά μεταξύ μονοζυγωτικών και ετεροζυγωτικών διδύμων. Η απόκλιση μεταξύ των δύο είναι ιδιαίτερα εμφανής, καθώς έχει παρατηρηθεί σε ζεύγη μονοζυγωτικών διδύμων η εκδήλωση γνωστικών διαταραχών και στα δύο παιδιά σε ποσοστό 82% , ενώ σε ζεύγη ετεροζυγωτικών διδύμων το ποσοστό ανέρχεται μόλις στο 10%. Ακόμη, μετά από σύγκριση διδύμων, τα μονοζυγωτικά ζεύγη καταγράφηκε διάγνωση ΔΑΦ και για τα δύο αδέλφια (Flostein & Rytter, 1997. Όπως αναφέρεται στο: Γενά., 2017).

Συμπερασματικά, βάσει επιστημονικά τεκμηριωμένων ευρημάτων η γενετική και βιολογική προέλευση της ΔΑΦ δεν μπορεί πλέον να αμφισβητηθεί. Αξίζει να σημειωθεί ότι στην επίτευξη της κατάρριψης των ψυχογενών θεωριών για την αιτιότητα της διαταραχής συνέβαλε σημαντικά η διάδοση της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς από τη δεκαετία του 1980 και μετά. Τέλος, δεν μπορεί να παραλειφθεί η αναφορά στην πλέον πολυπαραγοντική προσέγγιση της ΔΑΦ από την επιστημονική κοινότητα, η οποία αναφέρεται σαφώς σε **γενετικά αίτια** σε συνδυασμό ωστόσο με **περιβαλλοντικές επιδράσεις** και **επιγενετικούς παράγοντες** (Γενά., 2017). Συγκεκριμένα, η **προχωρημένη ηλικία** των γονέων και η **κατάσταση της υγείας** τους αποτελούν δύο παράγοντες που εντοπίζεται συσχέτιση με την εκδήλωση της ΔΑΦ, ωστόσο σε ορισμένες περιπτώσεις (Gerdener, Spiegelman & Buka, 2009; Shelton, Trancardi & Hertz-Picciotto, 2010). Επιπροσθέτως, έχουν εντοπιστεί και άλλοι παράγοντες όπως δυσλειτουργία ή **επιπλοκή της δραστηριότητας των νευροδιαβιβαστών, καθώς και η έλλειψη του ενζύμου DBH** (dopamine β hydroxylase), η οποία αποτελεί

παράγοντα προδιάθεσης εκδήλωσης της ΔΑΦ (Li et al., 2012; Muhle, Trentacoste & Rapin, 2004). Οι δύο τελευταίοι εντάσσονται στην κατηγορία των βιοχημικών αντιδράσεων. Η παραιτέρω διερεύνηση των περιβαλλοντικών και επιγενετικών παραγόντων σε σχέση με την αιτιότητα της ΔΑΦ κρίνεται αναγκαία.

2η Ενότητα - ΕΑΣ

Η Ανάλυση της Συμπεριφοράς (ΑΣ)

1. Ο Συμπεριφορισμός – Ιστορική Αναδρομή

Ο Συμπεριφορισμός (Behaviorism) αποτελεί ένα ψυχολογικό ρεύμα το οποίο αρχίζει να διαδίδεται στις αρχές του 20^{ου} αιώνα. Συνέβαλε καθοριστικά στην αναδιαμόρφωση του τομέα της Ψυχολογίας, καθώς εισήγαγε νέες αρχές, ιδέες και πρακτικές. Συγκεκριμένα, μέχρι πριν την ανάδειξη του Συμπεριφορισμού, οι ειδικοί του χώρου της Ψυχολογίας πραγματοποιούσαν την ανάλυση του ανθρώπου εστιάζοντας στη συνείδηση, τα ιδιοσυγκρασιακά και δομικά του χαρακτηριστικά, καθώς και τα εσωτερικά δρώμενα. Επρόκειτο για μία ιατροκεντρική – ντετερμινιστική προσέγγιση, η οποία έρχεται σε πλήρη αντιδιαστολή με αυτή του Συμπεριφορισμού. Η τελευταία έρχεται να επισημάνει και να διερευνήσει τις περιβαλλοντικές επιδράσεις σε συνάρτηση με την ανθρώπινη συμπεριφορά και τον ψυχισμό του ανθρώπου.

Από τους πρώτους και σημαντικότερους υπερασπιστές του Συμπεριφορισμού ήταν ο John B. Watson (1878-1958). Ο Watson ο οποίος αντιλαμβανόταν την Ψυχολογία ως φυσική επιστήμη. Θεωρούσε ότι επίκεντρο της ανάλυσης του ανθρώπου θα πρέπει να είναι η συμπεριφορά του και όχι η συνείδηση του. Σε απόλυτη συμφωνία με αυτή την παραδοχή έρχεται και η αντιπαράθεσή του με τη βασική ερευνητική μέθοδο μελέτης της συνείδησης, την **ενδοσκόπηση (introspection)**, η οποία βασιζόταν σε υποκειμενικές εκτιμήσεις και εφαρμοζόταν μέχρι τις αρχές του 20^{ου} αιώνα. Ο Watson ανέδειξε την ανάγκη της εξαγωγής **έγκυρων** συμπερασμάτων τα οποία θα αφορούν στην ψυχολογία του ανθρώπου. Συγκεκριμένα, θεωρούσε ότι μέσω της μελέτης της ανθρώπινης συμπεριφοράς και την πραγματοποίηση **αντικειμενικών μετρήσεων**, οι οποίες θα μπορούν να τεκμηριωθούν και να αποδειχθούν, ο κλάδος της Ψυχολογίας θα αποκτήσει επιστημονικό χαρακτήρα.

Ο Watson επινόησε και εισήγαγε τον **Μεθοδολογικό Συμπεριφορισμό** δίνοντας έμφαση στην ανάπτυξη του συμπεριφορισμού ως **φιλοσοφικής θεωρίας** και εστιάζοντας στη διαμόρφωση ενός συγκεκριμένου θεωρητικού πλαισίου. Επιπλέον, δίνεται έμφαση στις σχέσεις μεταξύ συμπεριφοράς και περιβάλλοντος στο παρόν, ενώ παράλληλα τα εσωτερικά δρώμενα του ατόμου δεν λαμβάνονται υπόψη, διότι δεν μπορούν να αξιοποιηθούν για αντικειμενική παρατήρηση.

Ο **Burrhus F. Skinner (1904-1990)** ακολουθεί μία εξίσου αξιέπαινη ακαδημαϊκή και επιστημονική πορεία. Εμπνέεται από τις θεωρίες των Pavlov και

Watson περί αντανakλαστικής μάθησης, καθώς και από τη συνέπεια και ακρίβεια της ερευνητικής μεθοδολογίας που εφάρμοσαν. Υπήρξε θεμελιωτής του Ριζοσπαστικού Συμπεριφορισμού δίνοντας έμφαση στην ανάπτυξη της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς *ως επιστήμης*. Επίκεντρο πλέον αποτελεί η *ερευνητική δραστηριότητα* η οποία και συνέβαλε στην τεκμηρίωση των θεωριών που είχαν διατυπωθεί. Σε αντίθεση με τον Μεθοδολογικό Συμπεριφορισμό, τα εσωτερικά δρώμενα του ατόμου γίνονται αποδεκτά και διερευνώνται, καθώς θεωρείται ότι ασκούν επίδραση στην ανθρώπινη συμπεριφορά. Επιπλέον, ο Ριζοσπαστικός Συμπεριφορισμός δίνει έμφαση στις σχέσεις μεταξύ συμπεριφοράς και περιβάλλοντος που άσκησαν επιρροή κατά τη διάρκεια της ζωής του ατόμου, και όχι μόνο σε αυτές που αφορούν στο παρόν. Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι το 1964 ο **B. F. Skinner** ίδρυσε τον κλάδο της *Πειραματικής Ανάλυσης της Συμπεριφοράς*, εντός της Αμερικανικής Ψυχολογικής Εταιρίας ενώ ένα από τα πιο σημαντικά και γνωστά έργα του είναι το βιβλίο *“Beyond Freedom and Dignity”* (Γενά., 2007, σ. 44).

2. Πειραματική Ανάλυση της Συμπεριφοράς

Στο σημείο αυτό, θεωρούμε σκόπιμο να παραθέσουμε σύντομα την εξέλιξη του Συμπεριφορισμού, την αναγωγή και αποδοχή του ως επιστημονική θεωρία, καθώς και την επίδραση του στη Βασική και Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς.

Αρχικά, ο **Watson** θεμελίωσε το Συμπεριφορισμό στις αρχές του 20^{ου} αιώνα και συνέβαλε στην ανάδειξή του ως ψυχολογική προσέγγιση με επιστημονική βάση. Ένας από τους ορισμούς που διατύπωσε για τον Συμπεριφορισμό είναι ο εξής: *«Ο συμπεριφορισμός αποτελεί μια προσπάθεια εφαρμογής, στη μελέτη της συμπεριφοράς του ανθρώπου, των διαδικασιών και των περιγραφικών (αντικειμενικών) τρόπων ανάλυσης, οι οποίες έχουν χρησιμοποιηθεί για τη μελέτη και των υπόλοιπων έμβιων όντων»* (Γενά., 2007, σ. 79).

Αργότερα, ο **Skinner** εμπνευσμένος από τον Watson, εισάγει τον Ριζοσπαστικό Συμπεριφορισμό, και μέσω της διεξαγωγής πλήθους εργαστηριακών ερευνών, παραθέτει ιδιαίτερα καινοτόμα στοιχεία. Αναδεικνύει τη νέα τότε μορφή ανάλυσης της συμπεριφοράς εισάγοντας των έννοια των τριών όρων και τις μεταξύ τους σχέσεις: *σχέσεις Ερεθίσματος – Αντίδρασης - Επακόλουθων*. Ο Skinner όρισε τον Συμπεριφορισμό *«Είναι η φιλοσοφία της επιστήμης, η οποία υποστηρίζει την ανάγκη συστηματικής μελέτης της συμπεριφοράς επισημαίνοντας ότι η ανάλυση της συμπεριφοράς του ανθρώπου και η κατανόηση της λειτουργίας της στο περιβάλλον αποτελεί την πεμπτοσύα της ψυχολογίας ως φυσικής επιστήμης»* (Γενά., 2007, σ. 81). Παρόλο που η θεώρηση του Skinner δεν είναι η μόνη που βασίστηκε σε αυτή

του Watson, αποτελεί την επικρατούσα συμπεριφορική θεώρηση έως και σήμερα, έχοντας θέσει τα θεμέλια της Πειραματικά Θεμελιωμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς (The Experimental Analysis of Behavior), (Γενά., 2007).

Τέλος, δεν μπορεί να παραλειφθεί η ιδιαίτερα σημαντική συμβολή της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς στους τομείς της **Παιδαγωγικής** και της **Ψυχικής Υγείας**. Η ΑΣ αναδιαμόρφωσε καθοριστικά τη μάθηση, ενώ από τη δεκαετία του 1980 έως και σήμερα τεκμηριώνεται ερευνητικά η αποτελεσματικότητά της στη θεραπεία και εκπαίδευση παιδιών με χρόνιες διαταραχές, ιδίως με ΔΑΦ. Κλείνοντας λοιπόν τη συγκεκριμένη υποενότητα, θα ακολουθήσει σύντομη αναφορά στα εξής: τα βασικά χαρακτηριστικά της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς, τις στοχεύσεις της Βασικής και Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς. Βασικά χαρακτηριστικά της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς αποτελούν τα εξής: η μελέτη της συμπεριφοράς ως φυσικού φαινομένου, η έμφαση στη σημασία των περιβαλλοντικών επιδράσεων, καθώς και στην ανάλυση των εμπρόθετων και των αντανακλαστικών αντιδράσεων του ανθρώπου, η έμφαση στο ιστορικό μάθησης και τέλος, η έμφαση σε μικρές μονάδες ανάλυσης της συμπεριφοράς (Γενά, 2007).

3. Για τη Βασική Ανάλυση της Συμπεριφοράς:

Η ΑΣ ως επιστήμη εμφανίστηκε το 1938 με τη δημοσίευση του βιβλίου του Skinner “The behavior of organisms”. Ως βασική στόχευση της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς έως και σήμερα θεωρείται η διερεύνηση των ερωτημάτων που θέτει ο συμπεριφορισμός ως φιλοσοφία της επιστήμης. Η διερεύνηση αυτή θα πρέπει να διέπεται από συστηματικότητα και να διεξάγεται σε πειραματικές συνθήκες (Γενά., 2007).

4. Για την Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς :

Αντιπροσωπευτικός ορισμός για την ΕΑΣ είναι αυτός που διατυπώθηκε από τους Baer, Wolf & Risley (1968, σ.91. Όπως αναφέρεται στο: Γενά, 2007):

«Η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς είναι η επιστήμη κατά την οποία η προσέγγιση που ακολουθείται προκύπτει από τις αρχές της συμπεριφοράς και εφαρμόζεται συστηματικά και με στόχο τη βελτίωση κοινωνικά σημαντικής συμπεριφοράς, σε σημαντικό βαθμό, και επιπλέον, καταδεικνύει με πειραματική αξιοπιστία ότι η βελτίωση της συμπεριφοράς οφείλεται στην προσέγγιση που χρησιμοποιήθηκε».

Η Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς θέτει ως βασικό στόχο τη **βελτίωση της ζωής του ανθρώπου**, ο οποίος θα επιτευχθεί μέσω της εφαρμογής κατάλληλων παρεμβάσεων που βασίζονται στις αρχές του συμπεριφορισμού αξιοποιώντας παράλληλα τα ερευνητικά ευρήματα της Βασικής Ανάλυσης της Συμπεριφοράς.

Μορφές Μάθησης

Από τον Συμπεριφορισμό αναδεικνύονται δύο είδη μορφών μάθησης: η κλασική ή εξαρτημένη αντανακλαστική μάθηση και η συντελεστική μάθηση. Και στις δύο περιπτώσεις παρατηρείται αλληλεπίδραση μεταξύ της ανθρώπινης συμπεριφοράς και των περιβαλλοντικών αντιδράσεων.

I. Κλασική ή Εξαρτημένη Αντανακλαστική Μάθηση

Η κλασική ή εξαρτημένη αντανακλαστική μάθηση (Classical Conditionόπως αναφέρεται στοg) ορίζεται ως «η διαδικασία πρόκλησης ή τροποποίησης εξαρτημένων αντανακλαστικών αντιδράσεων μέσω της χωροχρονικής σύζευξης και συνάφειας μεταξύ ανεξάρτητων και εξαρτημένων ερεθισμάτων» (Γενά., 2007, σ. 193). Η κλασική ή εξαρτημένη αντανακλαστική μάθηση συνδέεται άμεσα με τον Ρώσο φυσιολόγο Ivan Pavlov, ο οποίος και την ανέδειξε μετά από τη διεξαγωγή μίας σειράς πειραμάτων, γνωστή ως «τα σκυλιά του Pavlov».

Συστατικό στοιχείο της συγκεκριμένης μορφής μάθησης αποτελούν οι αντανακλαστικές αντιδράσεις οι οποίες διακρίνονται στις δύο εξής κατηγορίες:

Έμφυτες ή ανεξάρτητες αντανακλαστικές αντιδράσεις (ΑΑ):

πρόκειται για εγγενείς, βιολογικά προκαθορισμένες αντιδράσεις των έμβιων όντων. Αυτές προκαλούνται αυτόματα μέσω εσωτερικών και εξωτερικών ερεθισμάτων. Η εκδήλωση αυτού του τύπου αντιδράσεων πραγματοποιείται μέσω των λειτουργιών του κεντρικού νευρικού συστήματος.

Επίκτητες ή εξαρτημένες αντανακλαστικές αντιδράσεις (ΕΑ):

Οι επίκτητες ή εξαρτημένες αντανακλαστικές αντιδράσεις ορίζονται ως «οι αντιδράσεις που προκύπτουν από τη χωροχρονική σύζευξη ανεξάρτητων και εξαρτημένων ερεθισμάτων. Η εμφάνισή τους εξαρτάται από συνεξαρτήσεις εσωτερικών ή εξωτερικών ερεθισμάτων, χωρίς να αποκλείεται η συμβολή των καταβολών και της προδιάθεσης του ανθρώπου» (Γενά., 2007, σ. 192). Με άλλα λόγια, πρόκειται για επίκτητες αντιδράσεις, οι οποίες είναι αποτέλεσμα μάθησης και παρουσιάζουν μεγάλη ποικιλομορφία από άνθρωπο σε άνθρωπο, καθώς εκδηλώνονται με βάση τα βιώματα, τις εμπειρίες και την προδιάθεση του ανθρώπου (Cooper et al., 2007).

Ως **ανεξάρτητο ερέθισμα** θεωρείται το εσωτερικό ή εξωτερικό ερέθισμα που προκαλεί τις φυσικές αντανακλαστικές αντιδράσεις. Ως **εξαρτημένο ερέθισμα** θεωρείται το ερέθισμα που αρχικά είναι **ουδέτερο**, που δηλαδή δεν σχετίζεται με καμία αντανακλαστική αντίδραση, ωστόσο, με τη χωροχρονική σύζευξή του με ένα ανεξάρτητο ερέθισμα, προκαλεί την εξαρτημένη αντανακλαστική αντίδραση (Cooper et al., 2007; Γενά., 2007).

Τέλος, ένα ακόμη σημαντικό στοιχείο της κλασικής ή εξαρτημένης μάθησης είναι η **απόσβεση (extinction)**. Πρόκειται για τη διαδικασία επαναλαμβανόμενης εμφάνισης του εξαρτημένου ερεθίσματος με παράλληλη απουσία του ανεξάρτητου ερεθίσματος, έως ότου το εξαρτημένο ερέθισμα να μην προκαλεί πλέον ανεξάρτητη αντίδραση (Cooper et al., 2007).

II. Συντελεστική Μάθηση

Η **Συντελεστική Μάθηση (Operant Conditionόπως αναφέρεται στοg)** «αφορά στις εκούσιες αντιδράσεις, δηλαδή στις αντιδράσεις που υπεισέρχεται η βούληση του ανθρώπου ή οποιουδήποτε έμβιου όντος που βρίσκεται σε αλληλεπίδραση με το περιβάλλον» (Γενά., 2007. σ. 225). Συστατικό στοιχείο για τη διαμόρφωση και κατανόηση της Συντελεστικής Μάθησης αποτελεί η έννοια των τριών όρων συνάφειας. «**Η συνάφεια των τριών όρων αφορά στη χρονική και λειτουργική αλληλεπίδραση μεταξύ των προγενόμενων, της συμπεριφοράς και των επακόλουθων ή συνεπειών**» (Γενά., 2007. σ. 225). Ακολουθεί σύντομη αποσαφήνιση των τριών όρων συνάφειας (three-term contingency):

Κατά τη διαδικασία της συντελεστικής μάθησης, τα προγενόμενα (antecedents) αποτελούν τις συνθήκες ή τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος που προηγούνται της αντίδρασης και αφορούν σε εσωτερικά (Γενά., 2007; Cooper et al., 2007). Η Συντελεστική Συμπεριφορά μπορεί να οριστεί ως «η συμπεριφορά που μπορεί να μετατραπεί, λόγω της μετατροπής των επακόλουθών της» (Γενά., 2002, σ. 91). Το επακόλουθο (consequence) αφορά σε μία αλλαγή, η οποία έπεται μίας συμπεριφοράς και έχει ως αποτέλεσμα την πιθανότητα τροποποίησης της μελλοντικής εμφάνισής της (Γενά., 2007). Στο σημείο αυτό πρέπει να αποσαφηνιστεί ότι οι συνέπειες δεν επιδρούν στη συμπεριφορά που έχει ήδη εκδηλωθεί, αλλά στην πιθανότητα μελλοντικής εκδήλωσής της (Γενά., 2007; Cooper et al., 2007).

Τέλος, κλείνοντας τη συγκεκριμένη υποενότητα, θα ακολουθήσει σύντομη αναφορά των παραγόντων που επηρεάζουν την πρόκληση συντελεστικών αντιδράσεων. Αυτοί είναι οι **εξωγενείς και ενδοοργανισμικοί παράγοντες** και ο **«τέταρτος όρος της συνάφειας»**. Όσον αφορά τους πρώτους είναι **οι λειτουργίες** που καθορίζουν την ισχύ ενός επακόλουθου και επομένως την

πιθανότητα της επανεμφάνισης ή υποχώρησης της συμπεριφοράς που έπεται του επακόλουθου. Ο τέταρτος όρος συνάφειας αφορά στο **ερέθισμα που προηγείται** μίας αντίδρασης και συμβάλλει στην πιθανότητα ή μη της εμφάνισής της, ανεξαρτήτως του διακριτικού ερεθίσματος (Γενά., 2002, σ. 92).

III. Μορφές Συντελεστικής Μάθησης

Από την επισκόπηση της βιβλιογραφίας γνωρίζουμε ότι συνολικά υπάρχουν **τέσσερις μορφές** συντελεστικής μάθησης. Όπως έχουμε ήδη αναφέρει, η συντελεστική μάθηση αφορά στην τροποποίηση της συχνότητας εκδήλωσης μίας συντελεστικής αντίδρασης. Κατά τη διαδικασία λοιπόν της συντελεστικής μάθησης θα προκληθεί είτε **αύξηση** είτε **μείωση** της πιθανότητας εκδήλωσης της συμπεριφοράς. Οι μορφές λοιπόν της συντελεστικής μάθησης ορίζονται με βάση την **ποιότητα** των επακόλουθων και συγκεκριμένα: α) εάν τα επακόλουθα είναι **θετικά** ή **αρνητικά**, β) εάν πραγματοποιείται **προσθήκη** ή **απόσυρση** των επακόλουθων σε συνάφεια πάντα με την εκδηλούμενη συμπεριφορά (Γενά, 2002; Γενά, 2007). Τα επακόλουθα κατατάσσονται στις εξής δύο γενικές κατηγορίες: α) **ενισχυτικά** επακόλουθα και β) **τιμωρητικά** επακόλουθα. Η ενίσχυση και η τιμωρία ως έννοιες αφορούν σε ποσοτικές και όχι ποιοτικές συναφειακές σχέσεις (Γενά, 2002, σ. 227).

Η Ενίσχυση

Η ενίσχυση (*reinforcement*) αποτελεί την πιο σημαντική έννοια που σχετίζεται με τη συντελεστική μάθηση, καθώς και την πιο ευρέως διαδεδομένη τεχνική της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς (Cooper et al., 2007). Ο λειτουργικός ορισμός της ενίσχυσης είναι ο εξής: «*όταν μία μορφή συμπεριφοράς ακολουθείται από ενισχυτικά επακόλουθα, τότε θα σημειωθεί αύξηση της πιθανότητας μελλοντικής εκδήλωσης της συγκεκριμένης μορφής συμπεριφοράς*» (Cooper et al., 2007. p. 278). Η ενίσχυση διακρίνεται σε θετική και αρνητική. «*Η θετική ενίσχυση (positive reinforcement) ορίζεται ως η αύξηση στη μελλοντική συχνότητα της συμπεριφοράς που οφείλεται στην προσθήκη ενός θετικού (ευχάριστου) ερεθίσματος σε συνάφεια με αυτή τη συμπεριφοράς*» (Γενά., 2002, σ. 93). «*Ως αρνητική ενίσχυση (negative reinforcement) ορίζεται η αύξηση στη μελλοντική συχνότητα μίας συγκεκριμένης συμπεριφοράς, που οφείλεται στην απόσυρση ή τη μείωση της έντασης ενός αρνητικού (ανεπιθύμητου ή δυσάρεστου) ερεθίσματος*» (Α. Γενά., 2007. σ. 230). Στο σημείο αυτό αξίζει να σημειωθεί ότι η αρνητική ενίσχυση με τη σειρά της

διακρίνεται εξίσου σε δύο μορφές: τη **διαφυγή(escape)** και την **αποφυγή(avoidance)**. Η πρώτη αφορά στην απομάκρυνση από ένα ανεπιθύμητο ερέθισμα (ή κατάσταση) σε συνάφεια με μία συντελεστική αντίδραση, ενώ η δεύτερη αφορά στην πρόληψη ή την πλήρη αποφυγή εμφάνισης ενός ανεπιθύμητου ερεθίσματος (ή κατάστασης), σε συνάφεια με κάποια συντελεστική αντίδραση (Cooper et al., 2007).

Τέλος, δεν μπορεί να παραλειφθεί το γεγονός ότι η επιτυχής εφαρμογή της ενίσχυσης εξαρτάται από ποικίλους παράγοντες (συνθήκες) που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη. Ιδιαίτερα σημαντική είναι η **αμεσότητα**, δηλαδή το χρονικό διάστημα που μεσολαβεί από τη στιγμή που θα εκδηλωθεί η συμπεριφορά μέχρι την παροχή του ενισχυτικού επακόλουθου. Επιπλέον, σημαντικές είναι οι **περιβαλλοντικές συνθήκες** που επικρατούν τη στιγμή που εκδηλώνεται η συντελεστική αντίδραση και τέλος, η **ισχύς** του ενισχυτικού επακόλουθου, δηλαδή κατά πόσο αποτελεί κίνητρο για το παιδί που εκδηλώνει τη συμπεριφορά (Cooper et al., 2007).

Η Τιμωρία

Η τιμωρία (*punishment*), ως μορφή της συντελεστικής μάθησης, αφορά μία λειτουργική σχέση μεταξύ των τριών όρων της συμπεριφοράς (Γενά., 2007). Όταν ένα δυσάρεστο ή ανεπιθύμητο ερέθισμα λειτουργεί ως άμεσο επακόλουθο της εκδήλωσης μίας συγκεκριμένης συμπεριφοράς και συμβάλλει στη μείωση της πιθανότητας μελλοντικής εκδήλωσής της, τότε έχει εφαρμοστεί τιμωρία (Cooper et al., 2007).

Η τιμωρία διακρίνεται σε άμεση και έμμεση. «**Η άμεση τιμωρία (positive punishment)** ορίζεται η μείωση στη μελλοντική συχνότητα συντελεστικών αντιδράσεων, που οφείλεται στην **προσθήκη** ή στην **αύξηση** της έντασης ανεπιθύμητων επακόλουθων» (Γενά., 2007, σ. 230). Χαρακτηριστικό παράδειγμα άμεσης τιμωρίας είναι η λεκτική επίπληξη που το παιδί δέχεται από τους γονείς ή τη δασκάλα, ώστε να επιτευχθεί η μείωση μίας μη επιθυμητής συμπεριφοράς που το παιδί εκδηλώνει.

Η **έμμεση τιμωρία (negative punishment)** έχει το ίδιο αποτέλεσμα με την άμεση, με τη διαφοροποίηση ότι η μείωση στη μελλοντική συχνότητα των συντελεστικών αντιδράσεων οφείλεται στην **απόσυρση** ή στη **μείωση** της έντασης των ανεπιθύμητων επακόλουθων. Παράδειγμα έμμεσης τιμωρίας θα μπορούσε να είναι η **διακοπή** μία ευχάριστης (ενισχυτικής) για το παιδί δραστηριότητας, όπως η διακοπή του παιχνιδιού στο διάλειμμα από τη δασκάλα, καθώς και η πλήρης **απώλεια προνομίων**, όπως το παιδί να μην βγει καθόλου για παιχνίδι στο διάλειμμα.

Τέλος, όπως με την παροχή ενισχυτικών επακόλουθων, έτσι και με την τιμωρία ως συνέπεια της εκδήλωσης μίας συντελεστικής αντίδρασης, πρέπει να λαμβάνονται υπόψη ορισμένοι παράγοντες. Συγκεκριμένα, ευρήματα βασικής και εφαρμοσμένης έρευνας έχουν δείξει ότι η τιμωρία είναι αποτελεσματική όταν: α) χορηγείται *άμεσα*, δηλαδή το συντομότερο δυνατό διάστημα από την εκδήλωση της συμπεριφοράς που πρέπει να μειωθεί, β) όταν η *ένταση* του τιμωρητικού επακόλουθου είναι υψηλή, και γ) όταν το επακόλουθο αυτό παρέχεται με *κάθε εκδήλωση* της συγκεκριμένης συμπεριφοράς που πρέπει να εξαλειφθεί (Cooper et al., 2007).

Πραγματοποιήθηκε εκτενής αναφορά στις τέσσερις μορφές συντελεστικής μάθησης, καθώς η ενίσχυση και η τιμωρία αποτελούν τη βάση για τη διαμόρφωση και εξέλιξη αποτελεσματικών τεχνικών τροποποίησης και διαχείρισης της συμπεριφοράς, οι οποίες εφαρμόζονται σήμερα από ειδικούς/θεραπευτές στον τομέα της ειδικής αγωγής, αλλά και από εκπαιδευτικούς στον τομέα της γενικής εκπαίδευσης (π.χ. διαχείριση ανεπιθύμητων συμπεριφορών στο πλαίσιο της τάξης).

Για την αποτελεσματικότητα των συμπεριφορικών αναλυτικών παρεμβάσεων στη θεραπευτική αντιμετώπιση της ΔΑΦ

Στην παγκόσμια ερευνητική κοινότητα για τις αναπτυξιακές διαταραχές, έχει υπάρξει συμφωνία ως προς την ανάγκη για έγκαιρη ανίχνευση της διαταραχής αυτιστικού φάσματος και της σημασίας της πρώιμης παρέμβασης, με βασικό στόχο την ανάπτυξη των δυνατοτήτων των παιδιών και την προσαρμογή του περιβάλλοντός τους στις ιδιαίτερες ανάγκες τους (Flanagan & Nuallain, 2001; Baird, Charham, & Santosh, 2001; Voigt et al., 2000; Rostad et al., 2000; Werner, Dawson, Osterling, & Dinno, 2000; Filipek et al., 2000; Baird et al., 2000; Baranek, 1999; Eisenmajer et al., 1998; Mars, Mauk, & Dowrick, 1998; Baron-Cohen, Allen, & Gillberg, 1992). Έχει τεκμηριωθεί από έρευνες ότι η πρώιμη εντατική παρέμβαση προσβλέπει στο να φτάσει το παιδί με ΔΑΦ στο υψηλότερο δυνατό επίπεδο λειτουργικότητας και προσαρμογής πριν την ενηλικίωσή του, με απώτερο στόχο την επίτευξη της ποιότητας ζωής του παιδιού, των γονέων και των αδελφών (Sivberg, 2003).

Καθοριστική είναι η άμεση εφαρμογή των εκπαιδευτικών-θεραπευτικών προγραμμάτων παρέμβασης, από τη στιγμή δηλαδή που οι γονείς θα λάβουν τη διάγνωση του παιδιού (early diagnosis). Η πρακτική αυτή συμβάλλει στην προώθηση θετικών αποτελεσμάτων για τα παιδιά με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (National Research Council 2001; MacDonald et al. 2014; Johnson & Myers, 2007). Παράλληλα, στο σημείο αυτό ο ρόλος των γονέων ως κηδεμόνων

του παιδιού κρίνεται ιδιαίτερα σημαντικός. Αρχικά, οι γονείς καλούνται να αναζητήσουν τις πιο κατάλληλες υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης για το παιδί. Στη συνέχεια, ενημερώνονται και εκπαιδεύονται σχετικά με αυτές, ώστε να συμβάλλουν οι ίδιοι στη διατήρηση και γενίκευση των δεξιοτήτων που το παιδί πρόκειται να κατακτήσει. Επομένως, η ενεργός συμμετοχή τους στο θεραπευτικό-εκπαιδευτικό πρόγραμμα παρέμβασης διαδραματίζει κομβικό ρόλο για μία επιτυχή έκβαση (Delaney & Engels-Scianna 1996).

Η ανάγκη εφαρμογής ερευνητικά τεκμηριωμένων παρεμβάσεων στη ΔΑΦ

Η φύση και τα χαρακτηριστικά λοιπόν της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος, και κυρίως η σοβαρότητα και ο χρόνιος χαρακτήρας της, καθιστούν ευάλωτο το παιδί που έχει διαγνωσθεί, καθώς και τους γονείς. Η θεραπευτική παρέμβαση θα πρέπει να εφαρμοστεί άμεσα και έγκαιρα, ώστε να έχει όσο το δυνατόν βέλτιστα αποτελέσματα, ενώ ταυτόχρονα θα πρέπει να ανταποκρίνεται στις ανάγκες, τις δυνατότητες και τις δυσκολίες του παιδιού με ΔΑΦ. Επιπλέον, θα πρέπει να εμπνέει ασφάλεια και εμπιστοσύνη στους γονείς συμβάλλοντας στη μείωση του στρες που βιώνουν και κατά επέκταση στην ενεργό εμπλοκή τους στη θεραπεία και εκπαίδευση του παιδιού.

Είναι ευρέως γνωστό, ότι μεγάλη μερίδα γονέων συναινούν για την εφαρμογή παρεμβάσεων οι οποίες στην πορεία αποδεικνύεται ότι δεν επιφέρουν κανένα αποτέλεσμα για το παιδί με ΔΑΦ. Αυτό συμβαίνει διότι αφενός οι γονείς δεν γνωρίζουν ποιος τύπος παρέμβασης είναι ο πιο κατάλληλος για το παιδί και αφετέρου διότι βρίσκονται σε μία συναισθηματικά και ψυχολογικά δύσκολη κατάσταση, με αποτέλεσμα να πείθονται για τη δήθεν αποτελεσματικότητα μιας παρέμβασης χωρίς αποδεικτικά στοιχεία (Boyd et al., 2009). Αυτό είναι ιδιαίτερα επικίνδυνο και συχνά αντιδεοντολογικό για τους εξής λόγους: το παιδί με ΔΑΦ αναπόφευκτα θα βιώσει *αλλεπάλληλες ματαιώσεις*, ενώ παράλληλα, θα χαθεί *πολύτιμος θεραπευτικός χρόνος*, καθώς η αμεσότητα εφαρμογής της παρέμβασης όπως έχει τονιστεί, αποτελεί κομβικό παράγοντα για την έκβαση της θεραπευτικής διαδικασίας (Γενά, 2017).

Για τους παραπάνω λόγους λοιπόν, η εφαρμογή ερευνητικά τεκμηριωμένων παρεμβάσεων στη ΔΑΦ κρίνεται αναγκαία. Η Odom και συνεργάτες (2003) μας επισημαίνουν ότι οι ερευνητές του πεδίου της ΔΑΦ θα πρέπει να εστιάσουν στην ανάπτυξη της ποιότητας των δεικτών για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των ερευνητικά τεκμηριωμένων πρακτικών (*evidence-based practices*). Εκκινώντας από την παραπάνω επισήμανση, κρίνεται απαραίτητος ο σαφής ορισμός των ολοκληρωμένων ερευνητικά τεκμηριωμένων προγραμμάτων παρέμβασης (comprehensive evidence based programming) από τους ερευνητές στο πεδίο της ΔΑΦ. Στην υπάρχουσα αρθρογραφία εντοπίζονται ποικίλοι ορισμοί, ωστόσο, ο ορισμός που δίνεται από το πεδίο της Θετικής

Υποστήριξης της Συμπεριφοράς (Positive Behavior Support (PBS) είναι περιεκτικός και ολοκληρωμένος, ενώ συνάδει με τις αρχές της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς. Συγκεκριμένα, στο πεδίο της ΔΑΦ, μία παρέμβαση θεωρείται ολοκληρωμένη και επιστημονικά τεκμηριωμένη όταν:

- α) αντιμετωπίζει όλα τα προβλήματα συμπεριφοράς που εκδηλώνονται από το άτομο β) καθοδηγείται και σχεδιάζεται βάσει της λειτουργικής αξιολόγησης της συμπεριφοράς (functional assessment of behavior)
- γ) μπορεί να εφαρμοστεί καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας
- δ) χρησιμοποιεί εναλλαγές στη δομή, τη διδασκαλία και τα επακόλουθα
- ε) η ενσωμάτωση των ποικίλων διαδικασιών στο πλαίσιο της εκπαιδευτικής/θεραπευτικής διαδικασίας συνάδει με τις αρχές και τις δεξιότητες των ειδικών που την εφαρμόζουν (Horner & Carr 1997, p.94. Όπως αναφέρεται στο: Callahan et al., 2010).

Συμπερασματικά, όπως αναφέραμε και παραπάνω, υπάρχει πλήθος ορισμών για τις ολοκληρωμένες, επιστημονικά τεκμηριωμένες πρακτικές. Ωστόσο, τα σημεία που αναδεικνύουν την **εγκυρότητα** τους αφορούν αφενός στη συνολική αντιμετώπιση των δυσκολιών και των εκπαιδευτικών αναγκών αντιπροσωπευτικού αριθμού παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα, και αφετέρου στην αποτελεσματικότητα τους ως προς την έκβαση της θεραπείας και εκπαίδευσης των παιδιών με ΔΑΦ (Callahan et al., 2010). Επιπλέον, οι αξιολογήσεις που πραγματοποιούνται στο πλαίσιο της αποτελεσματικότητας των θεραπευτικών-εκπαιδευτικών προγραμμάτων στη ΔΑΦ, θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη την επίδραση που έχουν ως προς τη λειτουργικότητα της οικογένειας του παιδιού, καθώς και στη συνολική ανάπτυξή του.

Τα συμπεριφορικά αναλυτικά προγράμματα παρέμβασης στη ΔΑΦ

Όπως αναφέραμε στο εισαγωγικό σημείο της ενότητας, στη ΔΑΦ συχνό είναι το φαινόμενο της εφαρμογής θεραπευτικών-εκπαιδευτικών προγραμμάτων, τα οποία δεν διέπονται από **επιστημονικά τεκμηριωμένες πρακτικές (scientifically based practices)**. Αυτό συμβαίνει παρόλο που η διαθεσιμότητα συμπεριφορικών αναλυτικών προγραμμάτων είναι ευρέως γνωστή (Fox, 2008). Η Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς αξιοποιεί μεθόδους και τεχνικές, οι οποίες εκκινούν από τις επιστημονικά τεκμηριωμένες αρχές της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς ενώ το υψηλό επίπεδο αποτελεσματικότητάς τους στη ΔΑΦ έχει γνωστοποιηθεί από πλήθος ερευνών.

Πιο συγκεκριμένα, τα συμπεριφορο-αναλυτικά προγράμματα παρέμβασης έχουν εφαρμοστεί επιτυχώς σε μεγάλο εύρος ειδικού πληθυσμού και τομέων όπως: η διαταραχή αυτιστικού φάσματος, οι αναπτυξιακές διαταραχές, η ψυχική υγεία, η θεραπεία της οικογένειας, η συμβουλευτική ζεύγους κ.α. Η αποτελεσματικότητα της πρώιμης εντατικής συμπεριφορικής παρέμβασης (**Early**

Intensive Behavioral Intervention - EIBI), η οποία βασίζεται στην Ανάλυση της Συμπεριφοράς, τεκμηριώνεται από πλήθος ερευνών τα τελευταία 30 χρόνια. Η συμβολή της έχει υπάρξει ιδιαίτερα σημαντική ως προς την αναπτυξιακή εξέλιξη και τη γνωστική επίδοση παιδιών με ΔΑΦ (Lovass.,1987; Lovass et al., 1993; Sallows et al., 2005), ενώ τα αποτελέσματά της σε μικρά παιδιά από 3 ετών και κάτω δείχνουν να είναι ιδιαίτερα ικανοποιητικά (Foxx., 2008). Επιπλέον, το 2007, μετά από ενδελεχή ανασκόπηση των ερευνών που αφορούν στη θεραπευτική αντιμετώπιση της ΔΑΦ μέσω της εφαρμογής προγραμμάτων βασισμένων στις τεχνικές της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς, οι Γενά και Γαλάνης αναφέρουν σημαντικά οφέλη στους εξής τομείς: α) στο λόγο και την επικοινωνία β) στην εκδήλωση επιθυμητών-προσαρμοστικών συμπεριφορών, γ) οπτικοχωρική αντίληψη, δ) κοινωνικο-συναισθηματικές.

Η Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς αποτελεί τη μόνη θεραπευτική/εκπαιδευτική προσέγγιση που παρέχει **εγκυρότητα** ως προς την αποτελεσματικότητά της, καθώς πλέον μπορούμε να απαριθμήσουμε πλήθος τεκμηριωμένων ερευνητικών ευρημάτων. Στη συνέχεια, ακολουθεί σύντομη παράθεση των βασικών αρχών και κατευθύνσεων που διέπουν τα προγράμματα της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς, ώστε να επιτευχθεί επιτυχής παρέμβαση για τα άτομα με ΔΑΦ (Lord & McGee, 2001; Kabout S. et al., 2003).

Αρχικά, η παρέμβαση θα πρέπει να ξεκινήσει στη μικρότερη δυνατή ηλικία του παιδιού και να είναι εντατική. Αναγκαία κρίνεται η υποστήριξη και η εκπαίδευση των γονέων ως κομβικού παράγοντα για την έκβαση της θεραπείας του παιδιού. Επιπλέον, μία αποτελεσματική παρέμβαση θα πρέπει να εστιάζει στον κοινωνικό και επικοινωνιακό τομέα, καθώς και στη γενίκευση και διατήρηση των κεκτημένων δεξιοτήτων σε διαφορετικά πλαίσια και υποκείμενα. Παράλληλα, ιδιαίτερα σημαντική κρίνεται η παροχή ευκαιριών για αλληλεπίδραση του παιδιού με ΔΑΦ με τους τυπικής ανάπτυξης συνομηλίκους του. Τέλος, η θεραπευτική παρέμβαση θα πρέπει να είναι συστηματική και να σχεδιάζεται με βάση τα χαρακτηριστικά, τις δυνατότητες και τις δυσκολίες του παιδιού, ενώ για τη συνέχιση ή και αναπροσαρμογή της παρέμβασης είναι απαραίτητη η συνεχής συλλογή και καταγραφή δεδομένων από τους ειδικούς/θεραπευτές.

Όσον αφορά λοιπόν τα θεραπευτικά-εκπαιδευτικά προγράμματα παρέμβασης που βασίζονται στην Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς (ABA treatment), έχει επιστημονικά τεκμηριωθεί η αποτελεσματικότητά τους σε παγκόσμιο επίπεδο. Συγκεκριμένα, όταν η συμπεριφορική αναλυτική πρόοδος παρέμβαση εφαρμόζεται από άρτια εκπαιδευμένους θεραπευτές και παράλληλα είναι εντατική (όπως αναφέρεται στο *intensive*), συμβάλλει σημαντικά στη βελτίωση της λειτουργικότητας των παιδιών με ΔΑΦ. Επιπλέον, τα ίδια αποτελέσματα φαίνεται να εντοπίζονται εξίσου και σε παιδιά με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή – Μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς (PDD-NOS) σε παγκόσμια κλίμακα (Foxx., 2008).

Ακόμη, αξίζει να σημειωθεί ότι σε έρευνα των Eikeseth (2009) για την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές και τη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, οι ομάδες που δέχτηκαν συστηματική συμπεριφοριο-αναλυτική παρέμβαση σημείωσαν ιδιαίτερα υψηλά επίπεδα συγκριτικά με τις υπόλοιπες, οι οποίες δέχονταν άλλες μορφές παρέμβασης (π.χ. TEACCH) στους εξής τομείς: α) γνωστικές δεξιότητες και νοημοσύνη, β) λόγος και επικοινωνία, γ) εκδήλωση επιθυμητής συμπεριφοράς. Επιπροσθέτως, η πρώιμη εντατική συμπεριφορική αναλυτική παρέμβαση αναδείχθηκε πιο αποτελεσματική από εκλεκτικιστικές παρεμβάσεις, δηλαδή παρεμβάσεις με συνδυασμό τεχνικών και στοιχείων από την ΕΑΣ, το TEEACH, την αισθητηριακή ολοκλήρωση και ορισμένων αναπτυξιακών προσεγγίσεων που ως επί το πλείστον περιλαμβάνουν δραστηριότητες προσχολικής αγωγής (Eikeseth, Smith, Jahr & Eldevik, 2002. Όπως αναφέρεται στο: Γενά, 2017).

Επιπλέον, δεν μπορεί να παραληφθεί η αναφορά των ευρημάτων μίας ιδιαίτερα πρόσφατης μετα-αναλυτικής έρευνας, η οποία περιλαμβάνει πλήθος μεταβλητών σχετιζόμενων με τη θεραπεία των παιδιών με ΔΑΦ. Ιδιαίτερα εντυπωσιακό είναι το γεγονός ότι η συγκεκριμένη μετα-ανάλυση επιβεβαιώνει τα αποτελέσματα **προηγούμενων μετα-αναλυτικών ανασκοπήσεων** σχετικά με την αποτελεσματικότητα των συμπεριφορικών αναλυτικών παρεμβάσεων στη ΔΑΦ. Ουσιαστικά θα λέγαμε αποτελεί μία **επικαιροποίηση** της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων που βασίζονται στην Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς, καθώς η αποτελεσματικότητά τους για τα παιδιά με ΔΑΦ χαρακτηρίζεται από **αρκετή έως ιδιαίτερα υψηλή (moderately to high effectiveness)**. Πιο συγκεκριμένα αναφέρονται τα ιδιαίτερα θετικά οφέλη στους εξής τομείς: α) βελτίωση Δείκτη Νοημοσύνης, β) ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων, γ) εκφραστικός λόγος, δ) προσληπτικός λόγος, ε) προσαρμοστική συμπεριφορά, στ) κοινωνικές δεξιότητες (Makrygianni, Gena, Katoudi, Galanis, 2018).

Τέλος, αναφορικά με τη **συστηματικότητα** και την **εντατικότητα** ή μη της πρώιμης παρέμβασης, υποστηρίζεται ότι για την επίτευξη θετικής έκβασης της θεραπείας, ένα παιδί με ΔΑΦ θα πρέπει να παρακολουθεί πρόγραμμα το λιγότερο 20 ώρες ανά εβδομάδα για τουλάχιστον 2 χρόνια. Η συστηματικότητα της παρέμβασης αποτελεί **καλή πρακτική**, λαμβάνοντας σαφώς υπόψη τις δυνατότητες και τις δυσκολίες του κάθε παιδιού, καθώς και τις συνθήκες που επικρατούν στο οικογενειακό πλαίσιο συνολικά (Eikeseth., 2009).

Θεραπευτικά προγράμματα κατ' οίκον

Θεωρούμε σκόπιμη τη σύντομη αναφορά στα θεραπευτικά προγράμματα κατ' οίκον τα οποία βασίζονται στην Ανάλυση της Συμπεριφοράς, καθώς η αποτελεσματικότητά τους στη θεραπευτική αντιμετώπιση της ΔΑΦ έχει επισημανθεί από την ερευνητική κοινότητα. Οι κατ' οίκον δομημένες

συμπεριφορικές αναλυτικές παρεμβάσεις, όπως αναφέρονται στην πιο πρόσφατη βιβλιογραφία (Γενά, 2017), διακρίνονται για τον **μακρόβιο** χαρακτήρα τους στη ΔΑΦ. Τη δεκαετία του 1980, ο **Ivar Lovaas**, θέσπισε και εφάρμοσε το **Πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης του Πανεπιστημίου UCLA (Young Autism Project at UCLA)**, το οποίο λειτουργεί έως και σήμερα. Το πρόγραμμα αυτό αποτέλεσε καινοτομία για την εποχή και αναδείχθηκε σε ένα πολύ αποτελεσματικό μοντέλο αντιμετώπισης της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος. Διακρίνεται από εντατικότητα, συστηματικότητα (40 ωριαίες συνεδρίες ανά εβδομάδα), καθώς και εξατομίκευση και σταδιακή αναπροσαρμογή των θεραπευτικών-εκπαιδευτικών στόχων ανάλογα πάντα με τις ανάγκες του παιδιού (Γενά, 2017).

Τυπικά, σε ένα συμπεριφοριο-αναλυτικό πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης που εφαρμόζεται στο σπίτι, μία ομάδα ειδικά εκπαιδευμένων θεραπειών πραγματοποιεί συνεδρίες -ένας προς έναν- στο σπίτι της οικογένειας διάρκειας 40 ωρών ανά εβδομάδα. Στην πλειονότητα των περιπτώσεων το εντατικό πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης διαρκεί για μερικά χρόνια. Οι ειδικοί/θεραπευτές, οι οποίοι όπως αναφέραμε ήδη, είναι άρτια εκπαιδευμένοι στις αρχές και τις τεχνικές της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς (ΕΑΣ), μελετούν συστηματικά την πρόοδο του παιδιού που δέχεται την παρέμβαση μέσω καταγραφής και συλλογής δεδομένων που πραγματοποιείται για κάθε συνεδρία. Επιπλέον, δεν μπορεί να παραλειφθεί το γεγονός ότι οι παρεμβάσεις προσαρμόζονται στις ανάγκες και τις δυνατότητες του παιδιού ενώ παράλληλα με την εφαρμογή του προγράμματος εκπαιδεύονται και νέοι θεραπευτές πάνω στις τεχνικές της ΕΑΣ (Smith et al., 2000).

Από τη δεκαετία του 1980 λοιπόν έως και σήμερα, τεκμηριώνεται από ερευνητικά δεδομένα ότι η πρώιμη εντατική παρέμβαση κατ' οίκον, η οποία θεμελιώνεται στις αρχές της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς (ΑΒΑ) μπορεί να έχει θεαματικές βελτιώσεις για ένα παιδί με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Συγκεκριμένα, έχει παρατηρηθεί η επίτευξη της ανάπτυξης ενός σημαντικού ρεπερτορίου δεξιοτήτων, η δυνατότητα ελέγχου της εκδηλούμενης δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς (π.χ. αυτοτραυματισμός), η ενίσχυση των λειτουργικών συμπεριφορών, καθώς και η επιτυχής ένταξη σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης (Anderson et al. 1987; Lovaas 1987; McEachin et al. 1993; Smith 1999). Τέλος, προωθείται η ανάληψη συνθεραπευτικού ρόλου των γονέων, οι οποίοι ενδυναμώνονται σε μεγάλο βαθμό, με αποτέλεσμα τον επαναπροσδιορισμό του γονικού τους ρόλου και τη βελτίωση του οικογενειακού κλίματος συνολικά (Γενά., 2017. σ. 568).

Η αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων θα πρέπει να εκτιμηθεί σε σχέση με τη σημείωση βελτίωσης ως προς τις κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες, την εκδήλωση επιθυμητών συμπεριφορών, το βαθμό και την ποιότητα αλληλεπίδρασης μεταξύ γονέων-παιδιού, καθώς και την ευημερία της οικογένειας συνολικά (family well-being αναφέρεται στοg), (Eikeseth, 2009).

Τέλος, οι Boyd & Sperckley (2009), αναφέρουν ότι με την πάροδο του χρόνου σημειώνονται αλλαγές στη συντριπτική πλειοψηφία των παιδιών με ΔΑΦ, οι οποίες οφείλονται στην αναπτυξιακή τους πορεία και όχι στην παρέμβαση που μπορεί να δέχονται, γεγονός που οι ειδικοί και οι ερευνητές πρέπει να λαμβάνουν υπόψη.

Η Κλινική εγκυρότητα των συμπεριφορικών αναλυτικών προγραμμάτων παρέμβασης στη ΔΑΦ

Στην αρχή της συγκεκριμένης ενότητας αναφέρθηκε ότι ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά που θα πρέπει να διέπει μία ερευνητικά τεκμηριωμένη θεραπευτική παρέμβαση είναι η *εγκυρότητα*. Όσον αφορά λοιπόν τις δομημένες συμπεριφορικές αναλυτικές παρεμβάσεις, δεν μπορεί να αμφισβητηθεί το γεγονός ότι διέπονται από *εξωτερική εγκυρότητα*. Συγκεκριμένα, έχει τεκμηριωθεί ότι έχουν αποβεί αποτελεσματικές για το σύνολο το παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού (υψηλής λειτουργικότητας και σοβαρής μορφής) (Eldevik et al., 2006; Harris & Handleman, 2000; Smith, Groen et al., 2000. Όπως αναφέρεται στο: Γενά, 2017). Επιπλέον, η αποτελεσματικότητά τους έχει τεκμηριωθεί και για άτομα με βαριά Νοητική Υστέρηση (Smith, Eikeseth, Klevstrand & Lovaas, 1977).

3^η Ενότητα - Η Οικογένεια του Παιδιού με ΔΑΦ

Παράγοντες που επηρεάζουν τη συναισθηματική κατάσταση των γονέων με μέλος με ΔΑΦ

Από την ήδη υπάρχουσα βιβλιογραφία υποστηρίζεται ότι η διαδικασία της διάγνωσης, της κατανόησης και παροχής στήριξης σε ένα παιδί με ΔΑΦ, αποτελεί πρόκληση για τα πρόσωπα που εμπλέκονται και συναναστρέφονται με αυτό (γονείς και σημαντικοί άλλοι, θεραπευτές). Η διαταραχή αυτιστικού φάσματος αποτελείται από ένα εύρος συνθηκών, όπου το επίπεδο σοβαρότητας και εκδήλωσης της συμπτωματολογίας ποικίλει. Ακριβώς για αυτό το λόγο, η διαδικασία αποδοχής και προσαρμογής των γονέων με τη νέα αυτή συνθήκη της διάγνωσης όχι μόνο είναι σύνθετη αλλά και διαφέρει ανά τις οικογένειες.

Λόγω λοιπόν αυτής της πολυπλοκότητας και ποικιλομορφίας που εμφανίζει η διαταραχή, οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ, βιώνουν έντονο στρες, το οποίο σχετίζεται άμεσα με την **πορεία** και την **πρόγνωση** της διαταραχής. Αξίζει να σημειωθεί ότι γνωρίζουμε από πρόσφατα ερευνητικά δεδομένα ότι η καθυστέρηση της λήψης διάγνωσης για το παιδί αποτελεί ισχυρό προβλεπτικό παράγοντα για την πρόκληση άγχους στους γονείς (Osborne, Reed, McHugh, Saunders, 2019). Επιπλέον, η έλλειψη δεξιοτήτων επίλυσης προβλήματος από την πλευρά των γονέων σε σχέση με ζητήματα που ανακύπτουν καθημερινά λόγω της διαταραχής συμβάλλει εξίσου στην πρόκληση άγχους (Weiss, 2002). Συγκεκριμένα, αναφέρεται από ερευνητικά δεδομένα ότι η **παθητικότητα** και η **αποφυγή** ως στρατηγικές αντιμετώπισης εφαρμόζονται από ένα ποσοστό γονέων με παιδί με ΔΑΦ και σχετίζονται σημαντικά με αυξημένα επίπεδα ατομικής, συζυγικής και οικογενειακής επιβάρυνσης, ενώ οι **αρνητικές προσδοκίες** ως προς την αντίληψη για την πορεία της διαταραχής αποτελούν ισχυρό προβλεπτικό παράγοντα για την πρόκληση άγχους και επιβάρυνσης στους γονείς (Stuart et al., 2009).

Επιπλέον, αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν πιο έντονα επίπεδα άγχους συγκριτικά όχι μόνο με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, αλλά και άλλου τύπου διαταραχές (Farran et al., 1986, Holroyd & McArthur, 1976; Όπως αναφέρεται στο Weiss, 2002. p. 124). Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς των παιδιών με διάγνωση ΔΑΦ αναφέρουν ιδιαίτερα υψηλά επίπεδα άγχους και δυσφορίας (Dumas, Wolf, Fisman, & Culligan, 1991; Sanders & Morgan, 1997), καθώς και ιδιαίτερα χαμηλά επίπεδα ψυχολογικής ευημερίας (Blacher & McIntyre, 2006), ενώ εμφανίζουν την τάση εκδήλωσης κατάθλιψης (Olsson & Hwang, 2001). Τα παραπάνω συμπτώματα αναφέρονται σημαντικά πιο αυξημένα σε σχέση με γονείς παιδιών με άλλου τύπου

διαταραχή/αναπηρία όπως η νοητική υστέρηση, η εγκεφαλική παράλυση, η γενετική και χρωμοσωμική διαταραχή.

Ως βασικές πηγές πρόκλησης στρες στους γονείς σε σχέση με την ανατροφή του παιδιού αναφέρονται η συχνότητα και το μεγάλο εύρος δυσπροσαρμοστικών συμπεριφορών που το παιδί με ΔΑΦ μπορεί να εκδηλώσει (Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004). Επίσης, από ευρήματα προηγούμενων ερευνών, γνωρίζουμε ότι το αυξημένο άγχος προκαλεί επιβάρυνση στους γονείς σε ατομικό επίπεδο (όπως αναφέρεται στο *individual burden*) (Bristol, 1987; Koegel, Schreibman, O'Neill, & Burke, 1983; Pakenham et al., 2005).

Επίσης, οι προαναφερθείσες δυσκολίες εντοπίζονται εξίσου και σε ευρήματα πιο πρόσφατων ερευνών αναφέρονται ότι οι γονείς των παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος αντιμετωπίζουν δυσκολίες ως προς την ψυχική τους υγεία. Συγκεκριμένα, εμφανίζουν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης (Olsson, & Hwang, 2001), αυξημένα επίπεδα άγχους (Baker- Ericzen, Brookman-Frazee, & Stahmer, 2005), και χαμηλότερα επίπεδα ψυχικής ευημερίας (Abbeduto et al., 2004) σε σχέση με τους γονείς παιδιών με άλλες διαταραχές/αναπηρίες. Σε έρευνα των *Lecavelier, Leone, & Wiltz, (2006)* αναφέρονται τα προβλήματα συμπεριφοράς ως πηγή των συναισθηματικών δυσκολιών των γονέων, ενώ η Baker-Ericzen και συνεργάτες (2005) τονίζουν ως βασική αιτία πηγής άγχους την έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων των παιδιών.

Εν κατακλείδι, η ανατροφή ενός παιδιού με χρόνια διαταραχή, όπως η ΔΑΦ, σηματοδοτεί για τους γονείς την ανάληψη σημαντικών ευθυνών σε σχέση με τους γονείς με παιδί τυπικής ανάπτυξης. Η δέσμευση χρόνου, η οικονομική επιβάρυνση και η ένταση στο ζευγάρι, αποτελούν παράγοντες που μπορεί να προκαλέσουν στους γονείς καταθλιπτικά συμπτώματα ή και κατάθλιψη (Quittner, DiGirolamo, Michel, & Eigen, 1992).

Ακόμη, δεν μπορεί να παραλειφθεί το γεγονός ότι έχουν επιστημονικά τεκμηριωθεί διαφορές ως προς το **φύλο** σε σχέση με το πώς οι γονείς βιώνουν και αντιμετωπίζουν τη ΔΑΦ. Συγκεκριμένα έχει αναφερθεί ότι οι μητέρες είναι πιο ευάλωτες σε στρεσογόνους παράγοντες συγκριτικά με τους πατέρες των παιδιών με ΔΑΦ, ενώ χρησιμοποιούν και διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης του προβλήματος (Weiss, 2002; Duarte et al., 2005). Ένας ακόμη παράγοντας που έχει ως επίπτωση την πρόκληση άγχους (stress) και θλίψης (depression) στις μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ, είναι η αντίληψή τους ως προς το επίπεδο **αυτο-αποτελεσματικότητάς** τους (self-efficacy), κυρίως σε σχέση με τη διαχείριση των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού (Hastings and Brown, 2002). Τέλος, η αντίληψη των γονέων για το **κοινωνικό στίγμα** έχει πρωταρχικό ρόλο στη διαμόρφωση της συναισθηματικής και ψυχολογικής τους κατάστασης (Gray, 2002).

Τα στάδια συναισθηματικής προσαρμογής των γονέων μετά τη διάγνωση

1. Το στάδιο του σοκ

Το πρώτο στάδιο αφορά τη συνθήκη πληροφόρησης των γονέων για τη διαταραχή και τα προβλήματα που απορρέουν από αυτή. Στη συγκεκριμένη συνθήκη, παρατηρείται ότι οι γονείς βιώνουν πλήθος αμφίθυμων συναισθημάτων, ενώ φαίνεται να επιφορτίζονται και να αποδιοργανώνονται συναισθηματικά. Κυρίως, επικρατεί σύγχυση και δυσπιστία, καθώς οι διάφορες γνωματεύσεις που λαμβάνουν από τους ειδικούς/γιατρούς ενδέχεται να διαφέρουν μεταξύ τους, ενώ παράλληλα τείνουν να αμφισβητούν τη διάγνωση του παιδιού τους (Γενά, 2017; Poslawsky et al., 2014).

2. Το στάδιο της αντίδρασης

Η συνειδητοποίηση της διαταραχής και των δυσκολιών που αυτή συνεπάγεται για το παιδί και την οικογένεια στο σύνολό της αποτελεί μία μακρόχρονη διαδικασία για τους γονείς. Στο συγκεκριμένο στάδιο παρατηρούνται ως επί το πλείστον δυσάρεστα συναισθήματα όπως η λύπη, η απελπισία, ο θυμός και οι ενοχές, ενώ παράλληλα οι γονείς βιώνουν άρνηση, καθώς αντιμετωπίζουν δυσκολία στο να πιστέψουν στην ύπαρξη του προβλήματος για το παιδί τους (Alcantara et al., 2016).

Στο σημείο αυτό αξίζει να ειπωθεί ότι ένα από τα πιο δυσάρεστα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ είναι αυτό της **ενοχής**. Πλέον είναι ευρέως γνωστό και επιστημονικά τεκμηριωμένο ότι τα αίτια της ΔΑΦ είναι οργανικά. Σε αντίθεση με αυτή την παραδοχή, οι γονείς συχνά αισθάνονται ανεπαρκείς ως προς την κάλυψη των αναγκών του παιδιού με ΔΑΦ ενώ συχνό είναι το φαινόμενο δημιουργίας αποστροφής προς τη διαταραχή. Παράλληλα παρατηρείται σε αρκετές περιπτώσεις μία μοιρολατρική στάση ως προς τα αίτια του προβλήματος. Όλα τα παραπάνω, είτε συνδυαστικά είτε μεμονωμένα, συμβάλλουν στη πρόκληση αισθήματος ενοχής εκ μέρους των γονέων.

Όσον αφορά το συναίσθημα του **θυμού** συχνά το βλέπουμε να συνυπάρχει και με άλλα δυσάρεστα συναισθήματα όπως η **οργή**, η **αγανάκτηση** και η **δυσφορία**, τα οποία συνήθως στρέφονται αφενός προς την κοινωνία και το φιλικό ή και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον των γονέων και αφετέρου προς τους ειδικούς/θεραπευτές (Mitchell et al., 2011; Robledillo et al., 2012). Επιπλέον, συχνό είναι το φαινόμενο επίρριψης ευθυνών προς τον ίδιο τους τον εαυτό αλλά και εντός του ζευγαριού, δηλαδή από τον έναν γονέα στον άλλο. Τέλος, ο θυμός του γονέα μπορεί να εκφραστεί ως **απορριπτική στάση**

απέναντι στο ίδιο το παιδί, η οποία εκδηλώνεται είτε με απουσία ενισχυτικής στάσης είτε με παραμέληση του από την πλευρά του γονέα. Αξίζει να σημειωθεί ότι η παραμέληση αυτή προς το παιδί μπορεί να εκφράζεται είτε με άμεσο είτε έμμεσο τρόπο. Ο πρώτος ενδέχεται να αφορά τιμωρητική στάση και χρήση χαρακτηρισμών προς το παιδί με ΔΑΦ, ενώ ο δεύτερος μπορεί να εκφράζεται με αμέλεια της ατομικής υγιεινής του παιδιού από τον πλευρά του γονέα (Γενά, 2017).

3. Το στάδιο της προσαρμογής

Στο συγκεκριμένο στάδιο, αρχίζει πλέον η σταδιακή συνειδητοποίηση του προβλήματος. Οι γονείς υπεισέρχονται σε μία φάση ρεαλιστικής εκτίμησης της κατάστασης που υφίστανται, γεγονός που συνεπάγεται ότι είναι πλέον σε θέση να αντιληφθούν τις πραγματικές ανάγκες του παιδιού τους. Προϋπόθεση για την εκπλήρωση των αναγκών αυτών αποτελεί ο ενεργός ρόλος των γονέων στην θεραπευτική-εκπαιδευτική διαδικασία, γεγονός που εντοπίζεται στο στάδιο αυτό.

Στο σημείο αυτό πρέπει να τονιστεί η σημασία της πλήρους ενημέρωσης των γονέων από τους ειδικούς/θεραπευτές για θέματα που άπτονται της θεραπείας και εκπαίδευσης του παιδιού με ΔΑΦ, όπως η μακροπρόθεσμη στοχοθεσία και η πρόγνωση. Κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική η λεπτομερής επίγνωση από την πλευρά των γονέων για τα παραπάνω θέματα, καθώς καλούνται να επιλέξουν ποια θα είναι η πιο κατάλληλη μορφή παρέμβασης που θα ανταποκρίνεται στο προφίλ και τις ανάγκες του παιδιού τους (Γενά, 2017; Alcantara et al., 2016).

4. Το στάδιο του προσανατολισμού

Το 4^ο και τελευταίο στάδιο θεωρείται και το πιο κομβικό. Αφού οι γονείς έχουν διανύσει την πορεία που προαναφέρθηκε βιώνοντας πλήθος συγκρούσεων και δυσάρεστων συναισθημάτων, καλούνται να αναδιοργανώσουν και να προσαρμόσουν τη ζωή τους με βάση την υφιστάμενη κατάσταση. Στο σημείο αυτό, η παροχή βοήθειας από τους εξειδικευμένους θεραπευτές για την αντιμετώπιση της διαταραχής καθίσταται αναγκαία (Γενά, 2017; Γενά, 2002; Braiden et al., 2010).

Για την οικογενειακή επιβάρυνση, την οικογενειακή λειτουργικότητα και τις οικογενειακές συνήθειες

Οι πρώτες μελέτες που πραγματοποιήθηκαν σχετικά με την παράμετρο της οικογενειακής επιβάρυνσης μας παρέχουν βασικές πληροφορίες για τη φύση

των δυσκολιών που η οικογένεια αντιμετωπίζει. Αρχικά, παρατηρείται ο διαχωρισμός της συγκεκριμένης παραμέτρου, καθώς της αποδίδονται αντικειμενικές (objective) και υποκειμενικές (subjective) διαστάσεις (Hoenig and Hamilton, 1996. Όπως αναφέρεται στο: Magliano et al., 1998).

Όσον αφορά τις **αντικειμενικές διαστάσεις** της επιβάρυνσης που βιώνει η οικογένεια, αναφέρονται σε δυσκολίες πρακτικής φύσεως όπως η διαταραχή των οικογενειακών σχέσεων, ο περιορισμός των κοινωνικών και ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων, καθώς και οι οικονομικές δυσκολίες. Οι **υποκειμενικές διαστάσεις** αφορούν στην ψυχολογική και συναισθηματική επιβάρυνση της οικογένειας, όπως το στρες, η θλίψη ή και η ντροπή που οι γονείς ενδέχεται να βιώνουν στο πλαίσιο κοινωνικών καταστάσεων (Fadden et al., 1987; Magliano et al., 1998).

Υποστηρίζεται ότι η οικογενειακή επιβάρυνση ως απόρροια της ασθένειας/διαταραχής επηρεάζεται από ποικίλους παράγοντες που αφορούν στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και το κοινωνικό πλαίσιο της οικογένειας. Ιδιαίτερα σημαντική υπήρξε η συνεισφορά της έρευνας των L.Magliano et al., 1998 η οποία πραγματοποιήθηκε σε έξι ευρωπαϊκές πόλεις συμπεριλαμβανομένης και της Αθήνας. Οι συμμετέχοντες (οικογένειες με άτομο που έχει διαγνωσθεί με σχιζοφρένεια) ανέφεραν ότι η φροντίδα του ατόμου από την πλευρά της οικογένειας, έχει ως αποτέλεσμα τον περιορισμό στις κοινωνικές δραστηριότητες της οικογένειας, ενώ παράλληλα προκαλεί επιπτώσεις στην ευρύτερη οικογενειακή ζωή, ενισχύοντας το αίσθημα της απώλειας (feel αναφέρεται στοg of loss), εύρημα που έχει επιβεβαιωθεί και από προηγούμενες έρευνες (Fadden et al., 1987; Maurin and Boyd 1990. Όπως αναφέρεται στο: Magliano et al., 1998, p. 405-412).

Επιπλέον, υψηλά επίπεδα της υποκειμενικής και αντικειμενικής διάστασης της οικογενειακής επιβάρυνσης φάνηκαν να σχετίζονται άμεσα με τη διάθεση παραίτησης από την πλευρά των συγγενών. Ενώ σε πρόσφατες έρευνες οι οποίες διερεύνησαν μέσω ανάλυσης γραμμικής παλινδρόμησης τους προβλεπτικούς παράγοντες επιβάρυνσης των γονέων, τεκμηριώνεται ότι η συμπτωματολογία των ασθενών, καθώς και οι ικανότητες/στρατηγικές αντιμετώπισης των συγγενών ασκούν σημαντική επίδραση στο επίπεδο οικογενειακής επιβάρυνσης (Awad & Voruganti, 2008; Roick, Heider, Toumi, & Angermeyer, 2006). Στο σημείο αυτό, αξίζει να επισημανθεί το γεγονός ότι ελάχιστες από τις οικογένειες που συμμετείχαν στη συγκεκριμένη έρευνα δέχονταν *ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις*. Δεδομένου λοιπόν ότι η ψυχοεκπαίδευση ως παρέμβαση συμβάλλει σημαντικά στην καλύτερη αντιμετώπιση της κατάστασης εκ μέρους των γονέων/συγγενών, είναι πιθανό μία οικογένεια που δεν λαμβάνει τέτοιου είδους παρέμβαση να βιώνει αδιέξοδο, καταφεύγοντας στην επιλογή της παραίτησης εφόσον δεν έχει αναπτύξει στρατηγικές επίλυσης προβλήματος (Magliano et al., 1998).

Ερευνητές από τον τομέα της ψυχικής υγείας και των κοινωνικών επιστημών, έχουν εστιάσει το ενδιαφέρον τους σε ένα εύρος χαρακτηριστικών τα οποία γίνονται εμφανή στις οικογένειες που υπάρχει μέλος με σχιζοφρένεια: π.χ. οι οικογενειακοί ρόλοι, τα πρότυπα/μοντέλα επικοινωνίας, τα περιστατικά και οι συναλλαγές που λαμβάνουν χώρα εντός του οικογενειακού πλαισίου, καθώς και η επιβάρυνση που βιώνουν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας λόγω της ασθένειας/διαταραχής.

Από τα ευρήματα των παραπάνω ερευνών υποστηρίζεται ότι το ασταθές οικογενειακό περιβάλλον, η συναισθηματική υπερεμπλοκή (*emotional overinvolvement*), η σύγχυση των ρόλων εντός του οικογενειακού πλαισίου, καθώς και η κριτική που ενδεχομένως να εκφράζεται από τα υγιή μέλη της οικογένειας, έχουν σοβαρή επίπτωση ως προς την πορεία της ασθένειας/διαταραχής, καθώς και στην ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα και προσαρμογή του ατόμου που έχει διαγνωσθεί (Fallon and Pederson, 1985; Madianos et al, 1987; Madianos, 1994).

Επίσης, οι πιο σταθεροί και ισχυροί προβλεπτικοί παράγοντες για την επιβάρυνση (*burden*) είναι οι εξής: συσσωρευμένες απαιτήσεις και έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης, μη θετικές προσδοκίες ως προς την πορεία της διαταραχής, αρνητική στάση ως προς την εμπειρία της διάγνωσης, καθώς και χρήση παθητικότητας ή και αποφυγής ως στρατηγικές αντιμετώπισης του προβλήματος (McFarlane, 2003; Ferguson, 2002).

Όσον αφορά τις **οικογενειακές συνήθειες (family rituals)** αξίζει να σημειωθεί ότι σε ενδοοικογενειακό επίπεδο έχουν αναλυθεί και ορισθεί ως βασικά στοιχεία που συμβάλλουν στη διαμόρφωση της κουλτούρας της οικογένειας, καθώς και στον τρόπο οργάνωσης της καθημερινότητάς αυτής (Bossard & Boll, 1950; Ford & Herrick, 1974). Επιπλέον, από έρευνες που εκκινούν από τον τομέα της Ανθρωπολογίας, έχει γνωστοποιηθεί ότι η *ομαδοποίηση και η διατήρηση των κοινωνικών σχέσεων, βασίζονται στις συνήθειες/τελετουργίες (family rituals)*, (Gennep, 1960; Turner, 1969). Τέλος, είναι σημαντικό να διευκρινιστεί ότι οικογενειακές συνήθειες (*family rituals*) αποτελούνται από τελετουργικές ενέργειες (*ceremonial acts*), παραδόσεις και επαναλαμβανόμενους τρόπους αλληλεπίδρασης, τα οποία λειτουργούν ως η βάση επικοινωνίας και σταθεροποίησης της οικογενειακής ζωής (McFarlane, 2003).

Το κοινωνικό στίγμα (social stigma) – θεωρητικές προσεγγίσεις

Ιστορικά τον όρο «κοινωνικό στίγμα» εισήγαγε για πρώτη φορά ο Goffman (1964). Σε μια πρώτη προσπάθεια του να επεξηγήσει την επίδραση που η ύπαρξη ενός παιδιού με χρόνια διαταραχή (όπως σχιζοφρένεια, ΔΑΦ) ασκεί στους γονείς σε σχέση με τον κοινωνικό περίγυρο και τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές περιστάσεις, εισήγαγε τον όρο “*courtesy stigma*”. Με τη χρήση του συγκεκριμένου όρου τονίζει το ότι αφού οι γονείς λάβουν τη διάγνωση για το παιδί τους, τους προσδίδεται αυτόματα μία «ελαττωματική» κοινωνική

ταυτότητα (spoiled social identity) εξαιτίας της στιγματιστικής φύσης που φέρει η ίδια η διάγνωση, γεγονός που καλούνται να διαχειριστούν και να αντιμετωπίσουν σε καθημερινό επίπεδο (Gray 1993; Gray 2002; Farrugia, 2009). Αξίζει να αναφερθεί ότι η συνεισφορά οι E. Goffman και T. Scheff (1963) στη διεθνή βιβλιογραφία για το κοινωνικό στίγμα είναι ιδιαίτερα σημαντική. Ωστόσο, αργότερα ασκήθηκε κριτική στο θεωρητικό πλαίσιο που εισήγαγαν, καθώς θεωρήθηκε ότι τοποθετείται ολοκληρωτικά στο άτομο. Με άλλα λόγια, η έρευνά τους επικεντρώνεται στο άτομο που στιγματίζει και όχι σε αυτόν που στιγματίζεται.

Ιδιαίτερα σημαντική για την εννοιολόγηση του στίγματος κρίνεται η μετέπειτα τροποποίηση της θεωρίας της «**ετικετοποίησης**» (**labeling theory**), που εισήγαγε αρχικά ο T.Scheff (1966). Με βάση τη συγκεκριμένη θεωρία, ισχυρές κοινωνικές ομάδες επιβάλλουν ετικέτες σε άτομα που θεωρούνται κοινωνικά μη επιθυμητά και κατ' επέκταση υποδεέστερα από τη νόρμα. Η εννοιολόγηση αυτή βρίσκει αντίκρισμα ως θεμελιωμένη οπτική που εκκινεί από την κοινωνική ψυχολογία, βάσει της οποίας το κοινωνικό στίγμα με τη μορφή της ετικετοποίησης είναι απόρροια στερεοτυπικών αντιλήψεων και προκαταλήψεων προς τα άτομα ή και τις κοινωνικές ομάδες που θυματοποιούνται (Mukolo et al., 2010).

Άξιο προσοχής είναι το γεγονός ότι στον τομέα των ψυχικών διαταραχών, ελάχιστες είναι οι δημοσιοποιημένες έρευνες που με σαφήνεια προσεγγίζουν το κοινωνικό στίγμα σε συνάρτηση με τις κοινωνικές προκαταλήψεις για τη διαταραχή. Από μικρή μερίδα ερευνητών, αναφέρεται ότι τα κοινωνικά στερεότυπα για τη διαταραχή συνδέονται με την **επικινδυνότητα (dangerousness)**, την **ανεπάρκεια (όπως αναφέρεται στο competence)** και τη **διασπαστική συμπεριφορά (disruptiveness)** των ατόμων που έχουν διαγνωσθεί, με το πρώτο να υπερτερεί μεταξύ των τριών.

Το στερεότυπο περί επικινδυνότητας αναφέρεται ότι συχνά επικρατεί σε σχέση με τις ψυχικές διαταραχές, όπως η σχιζοφρένεια. Ωστόσο, πρόκειται για ένα χαρακτηριστικό που προκαλεί τον κοινωνικό στιγματισμό του ατόμου που φέρει τη διάγνωση και έχει σχετιστεί με τα προβλήματα συμπεριφοράς, όταν αυτά εκδηλώνονται σε δημόσιους χώρους και κοινωνικές περιστάσεις. Επιπλέον, ο παράγοντας της επικινδυνότητας έχει αναφερθεί εξίσου για άτομα που έχουν διαγνωσθεί με Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής/Υπερκινητικότητα (ΔΕΠΥ) και παιδική κατάθλιψη, καθώς θεωρείται ότι τα παιδιά αυτά τείνουν να εκδηλώσουν αντικοινωνική και βίαιη συμπεριφορά σε ένα βάθος χρόνου (Walker et al., 2008).

Το κοινωνικό στίγμα και η περίπτωση της ΔΑΦ

Η ΔΑΦ είναι μία νευρο-αναπτυξιακή διαταραχή της οποίας η διάγνωση πραγματοποιείται συνήθως κατά την πρώιμη παιδική ηλικία και επηρεάζει κυρίως τις κοινωνικές και γνωστικές δεξιότητες του ατόμου. Αφού τα παιδιά

λάβουν τη διάγνωση, έχουν «κατοχυρώσει μία θέση κάτω από την ομπρέλα του φάσματος του αυτισμού». Συχνά εμφανίζουν δυσκολίες στην επικοινωνία και το λόγο, ενώ μπορεί να εκδηλώνουν κοινωνικά μη επιθυμητές συμπεριφορές (απόσυρση, επιθετικότητα, αυτό-διέγερση) συνήθως ως αντίδραση στο άγχος που βιώνουν μία δεδομένη στιγμή ή και στις αλλαγές σε μία κατάσταση ρουτίνας (Farrugia, 2009) . Η εκδήλωση τέτοιου τύπου συμπεριφορών γίνεται συχνά αντιληπτή από τον κοινωνικό περίγυρο ως «παραβίαση των κοινωνικών κανόνων και νορμών». Όσον αφορά τους γονείς, τέτοιου τύπου συμπεριφορές σε συνδυασμό και με το κοινωνικό αντίκρισμα που μπορεί να έχουν σε σημαντική μερίδα ανθρώπων, ενδέχεται να έχουν ως αποτέλεσμα την ταπείνωση, τον κοινωνικό αποκλεισμό και την απομόνωση.

Στη συνέχεια, αξίζει να αναφερθούν ορισμένα ερωτήματα που εγείρονται και προκαλούν προβληματισμό σε σχέση με το κοινωνικό στίγμα που βιώνει η οικογένεια του παιδιού με ΔΑΦ, καθώς έχουν πραγματοποιηθεί προσπάθειες, ώστε να απαντηθούν από την ερευνητική κοινότητα: α) σε τι βαθμό βιώνουν οι οικογένειες το κοινωνικό στίγμα; β) ποια είναι τα βασικά χαρακτηριστικά της εμπειρίας των οικογενειών όσον αφορά το κοινωνικό στίγμα; γ) πώς το κοινωνικό στίγμα προκαλεί σοβαρές δυσκολίες ως προς την ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ από την πλευρά των γονέων; (Gray, 1993; Gray, 2003; Farrugia, 2009).

Σε μία εκτενή έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2010, παρατηρείται μία πιο ολοκληρωμένη προσέγγιση του κοινωνικού στίγματος στις αναπτυξιακές διαταραχές, με στόχο την κάλυψη κενών στην υπάρχουσα διεθνή βιβλιογραφία. Ως βασικός στόχος τονίζεται αφενός η δυνατότητα μετρήσεων και αφετέρου η εδραίωση θεωρητικών μοντέλων. Με αυτό τον τρόπο, θα επιτευχθεί εννοιολογική σύνδεση μεταξύ ατομικού και δημόσιου πεδίου – δηλαδή το πώς οι κοινωνικά μη επιθυμητές συμπεριφορές που εκδηλώνονται στη δημόσια σφαίρα επηρεάζουν τις αντιδράσεις, την ψυχολογική κατάσταση και τη λήψη αποφάσεων των γονέων ως προς την ανατροφή του παιδιού τους. Συγκεκριμένα, το γενικό πλαίσιο που ακολουθείται αναφέρεται στα εξής: α) ποιες είναι οι διαστάσεις του κοινωνικού στίγματος (**dimensions**), β) οι συνθήκες (**context**), γ) ο πληθυσμός που στιγματίζεται (**targets**) (Mukolo et al., 2010).

Το κοινωνικό στίγμα (social stigma) αποτελεί έναν κομβικό παράγοντα που γίνεται αντιληπτός στην καθημερινή ζωή της οικογένειας με παιδί με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), αγγίζοντας μεγάλο ποσοστό οικογενειών σε παγκόσμια κλίμακα. Ωστόσο, δεν έχουν προς το παρόν διεξαχθεί συστηματικές μελέτες για τη διερεύνηση του τρόπου και του βαθμού επίδρασης του στίγματος στη λειτουργία της οικογένειας.

Στη βιβλιογραφία για τη διαταραχή αυτιστικού φάσματος, η έννοια του κοινωνικού στίγματος έχει κυρίως χρησιμοποιηθεί ώστε να αναλυθεί η **ντροπή**

και ο **κοινωνικός αποκλεισμός** ως βίωμα των γονέων με παιδί με ΔΑΦ (Farrugia 2009; Gray 1993, 2002;). Ο Farrugia (2009) έχει τονίσει το πώς η εξέλιξη περί αιτιότητας της ΔΑΦ έχει επηρεάσει τα κοινωνικά στερεότυπα που σχετίζονται με τη διαταραχή μέσα στα χρόνια. Συγκεκριμένα αναφέρει ότι παρόλο που έχει επιστημονικά τεκμηριωθεί ότι τα αίτια της ΔΑΦ είναι βιολογικά και όχι ψυχογενή, ακόμα διατηρούνται κοινωνικά στερεότυπα σε σχέση με την αντίληψη για τη διαταραχή, τα οποία σχετίζονται με την κληρονομικότητα και το δείκτη νοημοσύνης του παιδιού.

Η εκδήλωση δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς σε διάφορες μορφές αποτελεί ισχυρό προβλεπτικό παράγοντα για τον κοινωνικό στιγματισμό του παιδιού και της οικογένειας. Πιο συγκεκριμένα, η εκδήλωση κοινωνικά μη επιθυμητών συμπεριφορών του παιδιού με ΔΑΦ (διασπαστικές συμπεριφορές, εκρήξεις θυμού, επιθετικότητα) αποτελεί το σημείο εκκίνησης της διαδικασίας του κοινωνικού στιγματισμού. Μεγάλη μερίδα του κοινωνικού περιγύρου αντιλαμβάνεται τέτοιου τύπου συμπεριφορές ως «περίεργες» και ενοχλητικές, καθώς και ως έλλειψη άσκησης ελέγχου στο παιδί από την πλευρά των γονέων. Η ίδια λοιπόν η φύση της συμπεριφοράς που εκδηλώνεται σε συνδυασμό με τα κοινωνικά στερεότυπα που αναφέρθηκαν παραπάνω, έχουν συχνά ως αποτέλεσμα μια απορριπτική στάση από τον περίγυρο, γεγονός που οδηγεί στην απομόνωση και τον αποκλεισμό της οικογένειας από ένα ευρύ φάσμα κοινωνικών περιστάσεων.

Επιπροσθέτως, η εκδήλωση κοινωνικά μη επιθυμητών συμπεριφορών από την πλευρά του παιδιού, αποτελεί ισχυρό προβλεπτικό παράγοντα δυσάρεστων εμπειριών για την οικογένεια καθώς και εδραίωσης του κοινωνικού στίγματος ή και του αυτό-στιγματισμού. Ακόμη, το κοινωνικό στίγμα έχει ως επίπτωση την πρόκληση σοβαρών δυσκολιών συνολικά στη ζωή των γονέων (Ann Rev Sociol, 2001; Κόπως αναφέρεται stonear et al., 2015).

Αξίζει να γίνει σύντομη αναφορά σε δύο πρωτοποριακές για την εποχή που διεξήχθησαν έρευνες, οι οποίες πραγματοποιήθηκαν στην Αυστραλία από τον **David Gray** (1993 με 32 συμμετέχοντες γονείς και το 2002 με 53 συμμετέχοντες). Ο ίδιος σημείωσε ορισμένους παράγοντες που συμβάλλουν στην αναπαραγωγή κοινωνικών στερεότυπων για τη ΔΑΦ:

1. η απόκλιση μεταξύ των τυπικών εξωτερικών χαρακτηριστικών των ατόμων με ΔΑΦ και τη φύση της διαταραχής
2. η ιδιαίτερη, διασπαστική και μη επιθυμητή κοινωνικά εκδηλούμενη συμπεριφορά
3. η δυσκολία να λάβουν οι γονείς μία σαφή και ακριβή διάγνωση από τους ειδικούς
4. η έλλειψη γνώσεων για τη φύση και τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά της ΔΑΦ

Εξίσου σημαντικό εύρημα του David Gray ήταν ότι οι γονείς παιδιών σχολικής και εφηβικής ηλικίας, τα οποία εμφανίζουν σοβαρές δυσκολίες και συγκεκριμένα αυξημένη επιθετικότητα, ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα κοινωνικού στιγματισμού σε σχέση με γονείς παιδιών νηπιακής ηλικίας, παιδιών υψηλής λειτουργικότητας καθώς και πιο ήπιας επιθετικότητας.

Σε ποιοτική έρευνα της **Green** και συνεργατών (2003) δίνεται έμφαση στη δύσκολη συναισθηματική κατάσταση των γονέων εξαιτίας του στίγματος, οι οποίοι δηλώνουν θλίψη, άγχος και συνολική ψυχολογική επιβάρυνση (burden). Σε ποιοτική έρευνα των **Neely-Barnes** και συνεργατών (2011), τονίζεται το πώς το κοινωνικό στίγμα εγκολπώνεται από τους γονείς και καταλήγει σε αυτό-στιγματισμό, καθώς οι ίδιοι νιώθουν ενοχή καθιστώντας τους εαυτούς τους υπεύθυνους για τις προβληματικές συμπεριφορές που εκδηλώνει το μέλος με ΔΑΦ. Τέλος, σημαντικός αριθμός γονέων αναφέρει ότι έχει απομονωθεί και αποκλείεται από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον και τους φίλους, λόγω του κοινωνικού στίγματος (Farrugia 2009; Gray 1993; Woodgate et al. 2008, όπως αναφέρεται στο Kinnear et al., 2015).

Παρόλα αυτά, τεκμηριώνεται ερευνητικά ότι η επίγνωση από την πλευρά των γονέων για τη φύση και τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά της διαταραχής αυτιστικού φάσματος αποτελεί μορφή «αντίστασης» ως προς τον κοινωνικό στιγματισμό του ατόμου που λαμβάνει τη διάγνωση (Mogensen & Mason, 2015).

Τέλος, αξίζει να τονιστεί η σημασία των δομικών χαρακτηριστικών της εκάστοτε **εκπαιδευτικής πολιτικής** που εφαρμόζεται και την αντίληψη που προωθεί για την αναπηρία. Αυτό διότι η πολιτική αντιμετώπιση συχνά επηρεάζει είτε άμεσα είτε έμμεσα την κοινή γνώμη και συμβάλλει στην προώθηση ή μη της αποδοχής της αναπηρίας, γεγονός που έχει άμεση σύνδεση με την προώθηση του κοινωνικού στιγματισμού (Mogensen & Mason, 2015).

Αυτοστιγματισμός (self-stigma/affiliation with stigma)

Αξίζει να τονιστεί ότι πολύ συχνά εκδηλώνεται το φαινόμενο του αυτο-στιγματισμού (self-stigma) ως απόρροια του κοινωνικού στιγματισμού. Όταν το άτομο που έχει κοινωνικά στιγματιστεί, εσωτερικεύσει το στίγμα υποτιμώντας και περιθωριοποιώντας τον ίδιο του τον εαυτό, με αποτέλεσμα την αλλαγή στη συμπεριφορά του, έχει πλέον περάσει στον αυτό-στιγματισμό. Με άλλα λόγια, το άτομο έχει πείσει τον εαυτό του ως προς την ισχύ των κοινωνικών στερεότυπων και προκαταλήψεων. Παρόλα αυτά, το συγκεκριμένο φαινόμενο δεν παρατηρείται σε όλες τις περιπτώσεις ατόμων ή ομάδων που έχουν κοινωνικά στιγματιστεί. Υπάρχουν και αρκετές περιπτώσεις ατόμων που η πιθανή συνθήκη του κοινωνικού στίγματος δεν τους προβληματίζει ούτε τους επηρεάζει αρνητικά.

Στην περίπτωση της ΔΑΦ αναφέρονται ιδιαίτερα υψηλά επίπεδα συμφιλίωσης των γονέων με το κοινωνικό στίγμα. Συγκεκριμένα, έχει παρατηρηθεί ότι το επίπεδο άγχους των γονέων αυξάνεται όταν το παιδί εκδηλώνει στερεοτυπικές συμπεριφορές με τη μορφή της αυτό-διέγερσης (self-stimulation) ή της ακατάλληλης χρήσης του σώματος (π.χ. κατάπωση αντικειμένων, στερεοτυπία με χρήση αντικειμένων), (Konstantareas & Homatidis, 1989). Η εκδήλωση τέτοιων συμπεριφορών συχνά έχει ως αποτέλεσμα τον στιγματισμό του παιδιού και των γονέων, γεγονός που σε βάθος χρόνου είναι πιθανό να καταλήξει στον αυτοστιγματισμό (Wόπως αναφέρεται στον W.S. Mak, 2010).

Η εμπειρία του στίγματος μπορεί να έχει σοβαρές ψυχολογικές επιπτώσεις για τους γονείς. Συγκεκριμένα, έχει παρατηρηθεί πως όταν τα μέλη της οικογένειας με μέλος με ΔΑΦ υπόκεινται στη διαδικασία εσωτερίκευσης του κοινωνικού στίγματος είναι πολύ πιθανό να εκδηλωθούν αλλαγές στη συμπεριφορά τους. Συγκεκριμένα, ενδέχεται να εμφανίσουν αρκετά μειωμένα επίπεδα αυτοεκτίμησης, έντονη έκφραση δυσάρεστων συναισθημάτων, τάση για κοινωνική απόσυρση, ενώ ίσως προσπαθήσουν να καλύψουν την ήδη υπάρχουσα εμπειρία στιγματισμού από τον περίγυρο (Corrigan & Watson, 2002). Παρόλα αυτά, αξίζει να ειπωθεί ότι η ακριβής διαδικασία ή αλλιώς τα στάδια που διαμεσολαβούνται από τον κοινωνικό στιγματισμό στον αυτό-στιγματισμό, καθώς και οι συνέπειες τους στην οικογένεια παραμένουν ακόμα άγνωστα (Mak & Cheung, 2008).

Στη συνέχεια, έχει εντοπιστεί σημαντική διαφορά ως προς το φύλο των γονέων και το φαινόμενο του κοινωνικού στίγματος. Συγκεκριμένα, σε έρευνα της η Gray (1993) αναφέρει ότι οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ αντιλαμβάνονται πιο έντονα το στίγμα σε σχέση με τους πατέρες. Αντιθέτως, οι πατέρες παιδιών με ΔΑΦ που βρίσκονται σε μικρή ηλικία (από 12 ετών και κάτω) βιώνουν ιδιαίτερα υψηλά επίπεδα κοινωνικού στίγματος σε σχέση με τις μητέρες.

Αξίζει να αναφερθούν τα ευρήματα έρευνας που πραγματοποιήθηκε το 2010 στο Χονγκ Κονγκ, όπου διερευνήθηκε το φαινόμενο εσωτερίκευσης του κοινωνικού στίγματος, ή αλλιώς του αυτό-στιγματισμού, σε 188 συμμετέχοντες γονείς με μέλος με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Στα αποτελέσματα αναφέρονται από τους ερευνητές τρεις διαφορετικοί μεταξύ τους παράγοντες που διαμεσολαβούνται, με αποτέλεσμα οι γονείς να φτάνουν στην εσωτερίκευση. Ο πρώτος αναφέρεται στην αποδοχή από τον γονέα της ανεπάρκειας του ως προς τη διαχείριση και τον έλεγχο καταστάσεων σε σχέση με τη διαταραχή (**perceived controllability**), ο δεύτερος αναφέρεται στην ανάληψη ευθύνης για τη ΔΑΦ από την πλευρά του γονέα (**perceived responsibility**), ενώ ο τρίτος αναφέρεται στο αίσθημα ενοχής του γονέα λόγω του στιγματισμού του παιδιού του (**perceived self-blame**). Οι τρεις αυτοί παράγοντες, μεμονωμένα, έχουν ως αποτέλεσμα τη συμφιλίωση των γονέων με τη συνθήκη του κοινωνικού στιγματισμού (affiliation with stigma) και κατ' επέκταση την εσωτερίκευσή του ή αλλιώς τον αυτό-στιγματισμό (self-stigma).

Επιπροσθέτως, αναφέρεται η διαφορετική συσχέτιση σημαντικών παραγόντων με τη συμφιλίωση με το στίγμα καθώς και την ψυχολογική ευημερία των γονέων (**psychological well-being** *οπως αναφέρεται στο* **stog**) Οι σημαντικοί άλλοι

(significant others) και οι στενοί φίλοι (**close friends**) των γονέων αποδείχθηκε ότι συμβάλλουν σημαντικά στη μείωση του αυτό-στιγματισμού. Αντίθετα, η υποστήριξη από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (**family support**) φάνηκε αναποτελεσματική, ενδεχομένως λόγω του ότι το κοινωνικό στίγμα διαχέεται στο σύνολο της οικογένειας. Τέλος, όσον αφορά την υποστήριξη από ειδικούς/θεραπευτές (**professional support**) φάνηκε ότι συμβάλλει σημαντικά στη βελτίωση της ψυχολογικής κατάστασης των γονέων, ενώ δεν σχετίζεται με τη συμφιλίωση με το στίγμα. (Winnie W.S. Mak, 2010).

Τέλος, αξίζει να ειπωθεί ότι καθίσταται αναγκαία η κάλυψη του βιβλιογραφικού κενού για το κοινωνικό στίγμα και τον αυτό-στιγματισμό των γονέων με μέλος με ψυχικές και αναπτυξιακές διαταραχές. Συγκεκριμένα, θα ήταν χρήσιμο να διερευνηθεί η σχέση μεταξύ του κοινωνικού στίγματος των παιδιών ή και των γονέων, και των στρατηγικών αντιμετώπισης που οι δεύτεροι χρησιμοποιούν, εκ των οποίων η πιο συχνή είναι ο αυτό-στιγματισμός (Mukolo et al., 2010).

4^η Ενότητα - Ο ρόλος της οικογένειας του παιδιού με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Η Εκπαίδευση των γονέων παιδιών με ΔΑΦ και ο Συνθεραπευτικός τους ρόλος

Η συμβουλευτική της οικογένειας με μέλος με ιδιαίτερες ανάγκες κρίνεται απαραίτητη, καθώς συνεισφέρει σημαντικά στο έργο των ειδικών ενισχύοντας την επίτευξη των εκπαιδευτικών, θεραπευτικών και μαθησιακών στοχεύσεων που τίθενται. Όσον αφορά τη διαταραχή αυτιστικού φάσματος, η πολυπαραγοντική φύση της διαταραχής επιβάλλει την ενεργό συμμετοχή των γονέων στην εκπαιδευτική και θεραπευτική πράξη.

Στην περίπτωση της ΔΑΦ η έγκαιρη και συστηματική (πολύωρη) θεραπεία, σε συνδυασμό με την ενεργό συμμετοχή των γονέων σε αυτή τη διαδικασία μπορεί να συμβάλλει στα βέλτιστα θεραπευτικά αποτελέσματα, με προϋπόθεση τη συστηματική εκπαίδευση των γονέων από τους ειδικούς/θεραπευτές (Γενά, 2002; Lovaas, 1987). Στο πλαίσιο αυτό, ο συνθεραπευτικός ρόλος που

αναλαμβάνει ο γονέας θεωρείται εξίσου σημαντικός με αυτόν των ειδικών-θεραπευτών. Ακολουθεί αναφορά των πιο βασικών λόγων που καθιστούν επιτακτική την ενεργό εμπλοκή των γονέων:

- 1) Οι **πολλαπλές ανάγκες**. Η διαταραχή αυτιστικού φάσματος επηρεάζει όλους τους τομείς της ανάπτυξης του παιδιού.
- 2) Η **σοβαρότητα των δυσκολιών** που απορρέουν από τη διάγνωση (αισθητηριακές δυσκολίες, διατροφικές ιδιαιτερότητες, συχνές εκρήξεις θυμού, δυσκολίες στον ύπνο).
- 3) Η **χρονιότητα** της διαταραχής.
- 4) **Οι δυσκολίες στο λόγο, την επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση**. Ως προς την αντιμετώπιση της συγκεκριμένης δυσκολίας κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική η παροχή συχνών ευκαιριών εξάσκησης του παιδιού, γεγονός που καθιστά αναγκαία τη συμμετοχή των γονέων καθώς αλληλεπιδρούν τις περισσότερες ώρες της ημέρας με το παιδί.
- 5) Η ανάγκη για **έγκαιρη** παρέμβαση (ακόμα και από ηλικία 12 μηνών).
- 6) Η δυσκολία **προσαρμοστικότητας** σε νέες συνθήκες, περιβάλλοντα και πρόσωπα.
- 7) Η εκδήλωση **δυσπροσαρμοστικών συμπεριφορών** στο σπίτι και την κοινότητα.
- 8) Η δυσκολία ως προς τη **γενίκευση κερτημένων δεξιοτήτων**.
- 9) Η δυσκολία ως προς τη **διατήρηση κερτημένων δεξιοτήτων** χωρίς συστηματική εξάσκηση και επαναλήψεις (Γενά, 2017).

Στη συνέχεια, όσον αφορά την υλοποίηση της ενεργούς συμμετοχής των γονέων στην εκπαιδευτική και θεραπευτική πράξη, προκύπτει κατόπιν συνεννόησης μεταξύ γονέων και θεραπευτών ως προς τις ευθύνες, τις στοχεύσεις, τα μέσα και το βαθμό εμπλοκής των πρώτων. Ωστόσο, πρέπει να σημειώσουμε ότι οι ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε παιδιού με ΔΑΦ αποτελούν καθοριστικό παράγοντα ως προς τον ακριβή προσδιορισμό του ρόλου του γονέα.

Συνοψίζοντας, οι τομείς που πρέπει να ληφθούν υπόψη για τον προσδιορισμό του ρόλου του γονέα στην εκπαίδευση και θεραπεία του παιδιού με ΔΑΦ είναι οι εξής:

- Οι **Ατομικές διαφορές παιδιού και οικογένειας**, η ιδιαιτερότητα του κάθε μέλους της οικογένειας σε σχέση με τον τρόπο αντίληψης και επεξεργασίας των διάφορων περιβαλλοντικών ερεθισμάτων, καθώς και το πώς λειτουργούν ως άτομα και ως μέλη μιας οικογένειας.
- Η **Δυναμική των ενδοοικογενειακών σχέσεων**, η οποία αφορά στον τρόπο αλληλεπίδρασης μεταξύ των μελών της οικογένειας.
- Οι **πίεσεις που ασκούνται από τα μέλη της ευρύτερης οικογένειας και της κοινωνίας**. Η ευρύτερη ανάλυση της οικογένειας ως μέρος της ελληνικής κοινωνίας κρίνεται απαραίτητη, ώστε να φτάσουμε στην καλύτερη δυνατή κατανόηση των αναγκών της πρώτης. Εξίσου σημαντικός παράγοντας θεωρείται η αντίληψη της ευρύτερης κοινωνίας ως προς την ένταξη των μελών με ιδιαίτερες ανάγκες σε αυτήν, γεγονός που μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την ψυχολογική κατάσταση, τη λειτουργία και το βαθμό προσαρμοστικότητας της οικογένειας με παιδί με ΔΑΦ.
- Οι **στάσεις και η ψυχοσύνθεση των γονέων**. Ο συνθεραπευτικός ρόλος των γονέων μπορεί να επηρεαστεί σημαντικά από τη στάση τους ως προς την αναπηρία, την ανατροφή του παιδιού και τη λειτουργία της οικογένειας γενικότερα. Παράλληλα ο βαθμός ευαλωτότητας των γονέων σε συναισθηματικές διαταραχές (άγχος, κατάθλιψη) αποτελούν καθοριστικούς παράγοντες.
- Η **διαθεσιμότητα των κατάλληλων θεραπευτικών υπηρεσιών**. Ο περιορισμός των ωρών κατάλληλης θεραπευτικής παρέμβασης, ειδικά στην Ελλάδα, καθιστά ακόμα πιο επιτακτική την ανάγκη για ανάληψη συνθεραπευτικού ρόλου από την πλευρά των γονέων (Γενά, 2017, σ. 638-639).

Σε πρόσφατες μελέτες υποστηρίζεται ότι για τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ενδείκνυται η πρώιμη παρέμβαση, η οποία από τη φύση της και λογικά αιτείται την ενεργό εμπλοκή των γονέων (Fox, 2008; Callahan et al., 2010). Η ανάπτυξη δεξιοτήτων των γονέων συμβάλλει στη συνεχή παροχή ευκαιριών στα παιδιά στο πλαίσιο μεγάλου εύρους συνθηκών. Η εκπαίδευση των γονέων ως συνθεραπευτές προάγει τη συνέπεια ως προς τη διαχείριση και αντιμετώπιση των δυσκολιών που απορρέουν από τη ΔΑΦ, ενώ παράλληλα

εξασφαλίζει την καταλληλότητα της παρέμβασης για τη βελτίωση των πρώτων κοινωνικών αλληλεπιδράσεων των παιδιών. Τα πιο βασικά πιθανά οφέλη της εκπαίδευσης γονέων είναι η ανάπτυξη εύρους δεξιοτήτων στους γονείς, η ενίσχυση της αυτοπεποίθησης των γονέων και η μείωση του στρες τόσο για τους γονείς όσο και για τα παιδιά. Επιπλέον, τονίζεται η σημασία της εκπαίδευσης γονέων σε νέες δεξιότητες μέσω της συμμετοχής τους σε ομαδικά πλαίσια, γεγονός που υποστηρίζεται ότι διευκολύνει την αμοιβαία υποστήριξη (Solomon et al., 2012).

Οι McConachie & Diggle (2007) επισημαίνουν τη σημείωση βελτίωσης σε ορισμένους τομείς, ώστε η συμμετοχή των γονέων στην εκπαίδευση και θεραπεία του παιδιού με ΔΑΦ να θεωρείται αποτελεσματική. Συγκεκριμένα αναφέρουν τη σημασία της βελτίωσης του παιδιού σε αναπτυξιακό επίπεδο, καθώς και της αλληλεπίδρασης μεταξύ γονέων-παιδιού, την απόκτηση επίγνωσης των γονέων για τη φύση της διαταραχής και κατ' επέκταση της μείωσης του άγχους τους. Τέλος, μέσω της συμμετοχής των γονέων στη θεραπευτική/εκπαιδευτική διαδικασία, επισημαίνουν τη σημαντικότητα της βελτίωσης της λειτουργικότητας της οικογένειας σε ενδοοικογενειακό επίπεδο, καθώς και τη μείωση του κόστους για το θεραπευτικό/εκπαιδευτικό πρόγραμμα.

Τέλος, από ιδιαίτερα πρόσφατες έρευνες επισημαίνεται ότι η έλλειψη ικανοποίησης των γονέων ως προς τη διαγνωστική διαδικασία για τη ΔΑΦ, σχετίζεται με τη μείωση δέσμευσης και συμμετοχής τους στη θεραπεία και εκπαίδευση του παιδιού. Επιπλέον, τα χαρακτηριστικά των γονέων (επίπεδο άγχους, δημογραφικά χαρακτηριστικά) όπως και του παιδιού (επίπεδο βαρύτητας της διαταραχής) σχετίζονται άμεσα με το επίπεδο ικανοποίησης των γονέων από τη διαδικασία της διάγνωσης της διαταραχής στην (Osborne and Reed 2008; Jashar et al., 2019).

Η συζυγική σχέση

Γενικώς, τα ζευγάρια έρχονται αντιμέτωπα καθημερινά με διάφορες προκλήσεις, οι οποίες μπορεί να θέσουν τη σχέση τους σε «κίνδυνο», ειδικά όταν τα μέλη του ζεύγους γίνουν γονείς, οι στρεσογόνοι παράγοντες αυξάνονται. Για παράδειγμα, η διαθεσιμότητα ελεύθερου χρόνου για το παιδί και παράλληλα τον/τη σύζυγο είναι μία δυσκολία που τα σύγχρονα ζευγάρια καλούνται να διαχειριστούν. Στην περίπτωση που το παιδί του ζεύγους έχει ιδιαίτερες ανάγκες, αυτομάτως ο χρόνος και η προσπάθεια που οι γονείς καλούνται να καταβάλλουν αυξάνονται, με αποτέλεσμα η καταπόνηση και το στρες να εντείνονται (Brobst et al., 2008). Επιπλέον, η πιθανότητα διαζυγίου σε ένα ζευγάρι με παιδί με αναπηρία είναι αυξημένη σε σχέση με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης: το ποσοστό ανέρχεται σε 3% έως 6%), το οποίο είναι ωστόσο εμφανώς μικρότερο σε σχέση με παλαιότερους ισχυρισμούς (Risdal & Singer, 2004).

Πιο αναλυτικά, υποστηρίζεται όντως από έρευνες ότι οι γονείς των παιδιών με αναπηρία εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και θλίψης σε σχέση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, γεγονός που επηρεάζει και τη συζυγική σχέση (Olsson & Hwang, 2001; Σόπως αναφέρεται στο *ger*, 2006). Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελούν τα ζευγάρια που το παιδί με ΔΑΦ εκδηλώνει έντονη **δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά**, με αποτέλεσμα την πρόκληση άγχους και κατ' επέκταση τη μείωση του επιπέδου ικανοποίησης στη σχέση (Brobst, Clopton & Hendrick, 2009). Στη συνέχεια, η συχνή **φυσική απομάκρυνση του πατέρα** από την οικογένεια είτε με παιδί με ΔΑΦ είτε τυπικής ανάπτυξης, έχει σοβαρές επιπτώσεις στο ζευγάρι, το οποίο μπορεί να οδηγηθεί και στη λήψη απόφασης διαζυγίου (Weiss, 1991, *Όπως αναφέρεται στο Γενά, 2017, σελ.616*). Επίσης, σε παλαιότερα ευρήματα αναφέρεται χαμηλό επίπεδο ικανοποίησης από τις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ όσον αφορά τη συζυγική σχέση, γεγονός που θεωρείται αναμενόμενο από τις ίδιες καθώς η προσοχή και των δύο γονέων επικεντρώνεται στο παιδί με χρόνια διαταραχή, παραμελώντας τις ανάγκες του/της συντρόφου (Rodrigue et al., 1990). Παρόλα αυτά, το συγκεκριμένο εύρημα φαίνεται να μην υποστηρίζεται από πιο πρόσφατα ερευνητικά δεδομένα, όπου οι μητέρες με παιδί με ΔΑΦ αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα οικογενειακής συνοχής και ικανοποίησης, σε σχέση με μητέρες παιδιών με άλλες διαταραχές (π.χ. σύνδρομο Down), (Higgins et al., 2005).

Παρόλα αυτά, πρέπει να τονιστεί ότι δεν μπορεί να υποστηριχθεί ότι η παρουσία και μόνο ενός παιδιού με αναπτυξιακή διαταραχή στην οικογένεια έχει ως αποτέλεσμα την αύξηση της γονικής κατάθλιψης (parental depression). Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι διαταραχές διάθεσης των γονέων προϋπήρχαν της γέννησης του παιδιού, γεγονός που επιβεβαιώνεται κυρίως για τις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ από πρόσφατη μελέτη (Cohen & Tsiouris, 2006). Επιπλέον, αναφέρεται ότι όταν ένα ζευγάρι αντιμετωπίζει **ήδη προβλήματα** στη συζυγική σχέση, ο ερχομός ενός παιδιού με αναπτυξιακή διαταραχή προκαλεί επιπρόσθετο στρες, γεγονός που πιθανώς να οδηγήσει σε έλλειψη ικανοποίησης στη σχέση των γονέων και κατ'επέκταση στην απόφαση διαζυγίου (Havens, 2005).

Είναι αλήθεια ότι η πλειονότητα της αρθρογραφίας για την οικογένεια με παιδί με αναπτυξιακή διαταραχή ή με ιδιαίτερες ανάγκες γενικότερα, τονίζει τις δυσκολίες που το ζευγάρι αντιμετωπίζει. Ωστόσο, μερικές έρευνες εστιάζουν στα **θετικά αποτελέσματα** που μπορεί να έχει η ύπαρξη μέλους με αναπτυξιακές διαταραχές στο σύνολο της οικογένειας (Barbarin et al., 1985). Για παράδειγμα, σε έρευνα των Taanila, Kokkonen and Jarvelin (1996) οι γονείς που αναφέρουν ότι ο ερχομός του παιδιού τους με αναπτυξιακή διαταραχή δεν έχει προκαλέσει καμία αλλαγή στη σχέση του ζευγαριού ανέρχεται σε ποσοστό 70%. Αντιθέτως, ζευγάρια που αναφέρουν ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση, ο ερχομός ενός παιδιού με αναπτυξιακή διαταραχή στην οικογένεια μπορεί να συμβάλλει στην περαιτέρω βελτίωση της σχέσης τους. Επίσης, σε έρευνα της η Bristol (1987) τονίζει ότι οι γονείς με παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος αναφέρουν κυρίως θετική προσαρμογή της οικογένειας συνολικά στις νέες συνθήκες.

Άλλοι ερευνητές σημειώνουν ότι παρόλο που στις οικογένειες με μέλος με ΔΑΦ εμφανίζονται υψηλά επίπεδα κατάθλιψης, δεν υπάρχει άμεση συσχέτιση μεταξύ των δύο διαταραχών. Δηλαδή, στις οικογένειες, η διαταραχή αυτιστικού φάσματος δεν προκαλεί την κατάθλιψη, ούτε η κατάθλιψη προκαλεί τη ΔΑΦ (Bolton et al., 1998; Piven & Palmer, 1999). Επίσης, οι Piven και Palmer (1999) δεν εντόπισαν κάποια συσχέτιση μεταξύ της κατάθλιψης και των εκδηλούμενων συμπεριφορών του παιδιού με ΔΑΦ στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (extended family members).

Εδώ και δύο δεκαετίες λοιπόν, επικρατεί ένας «μύθος», ο οποίος εξισώνει την παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία με την πρόκληση αναπόφευκτων αρνητικών επιπτώσεων στην οικογένεια. Ωστόσο, στην πρόσφατη βιβλιογραφία τονίζεται το γεγονός ότι οι αντιδράσεις των γονέων σε σχέση με τη διαταραχή του παιδιού ποικίλουν, πολύ συχνά περιλαμβάνουν την **ενδυνάμωση** και τη **θετική προσαρμογή** των γονέων ενώ τα ίδια τα παιδιά αποτελούν σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα βελτίωσης της ποιότητας ζωής της οικογένειας (Ferguson, 2001).

Συμπερασματικά, το μεγάλο εύρος προσαρμοστικότητας της οικογένειας δεν ανατρέπει το εύρημα ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με διαταραχή στην οικογένεια, μπορεί να προκαλέσει στρες και ένταση μεταξύ του ζευγαριού. Επομένως, εντοπίζονται μεν αρνητικές επιπτώσεις στη συζυγική σχέση, αλλά η επίδραση αυτή ανέρχεται σε πολύ μικρότερο ποσοστό σε σχέση με την πρώιμη παραδοχή περί αναπόφευκτης μείωσης του επιπέδου ευημερίας και συνοχής της οικογένειας λόγω της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία.

Τέλος, στην έρευνα των Brobst, Clopton & Hendrick (2009) αποδεικνύεται η θετική συσχέτιση της ύπαρξης ενός παιδιού με διαταραχή στην οικογένεια και της αύξησης του επιπέδου έντασης στη συζυγική σχέση. Το εύρημα αυτό δεν υποστηρίζει την απαρχαιωμένη παραδοχή ότι το παιδί με αναπηρία έχει σοβαρές επιπτώσεις σχεδόν σε όλες τις οικογένειες. Ναι μεν εντοπίζονται μικρά ποσοστά που καταδεικνύουν την ύπαρξη σημαντικών προβλημάτων που καθιστούν τη σχέση του ζευγαριού ευάλωτη (Γενά, 2017). Ωστόσο, το διακύβευμα είναι η ύπαρξη αναγκαιότητας για πιο **αποτελεσματικές μορφές στήριξης της οικογένειας**, οι οποίες θα συμβάλλουν και στην αντιμετώπιση των συζυγικών δυσκολιών. Επομένως, θα ήταν ιδιαίτερα βοηθητικός ο εντοπισμός των παραμέτρων εκείνων που θα συμβάλλουν στην επίτευξη αυτού του στόχου. Στο πλαίσιο αυτό προτείνεται η διεξαγωγή ερευνών που με συνδυασμό ποιοτικών και ποσοτικών μετρήσεων ως ιδιαίτερα βοηθητικό μέσο (Σόπως αναφέρεται στοger et al, 2004).

Τέλος, τονίζεται το γεγονός ότι οι γονείς με παιδί με ΔΑΦ ή άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, αδιαμφισβήτητα ανταποκρίνονται στις διάφορες προκλήσεις της συγκεκριμένης συνθήκης καθώς και στις προσπάθειες που άλλοι άνθρωποι καταβάλλουν για να τους βοηθήσουν (ειδικοί/θεραπευτές/φίλοι/μέλη της ευρύτερης οικογένειας). Ενώ ως ιδιαίτερα υποστηρικτικοί παράγοντες

επισημαίνονται η ανάπτυξη δεξιοτήτων επίλυσης προβλήματος στους γονείς και η κοινωνική στήριξη προς την οικογένεια ως παράγοντες που συμβάλλουν στη βελτίωση της σχέσης του ζευγαριού και την οικογενειακή ευημερία (Γενά, 2017; Lai & Oei, 2014).

Οι μητέρες των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα προβλημάτων ψυχικής υγείας και συζυγικής δυσπροσαρμοστικότητας σε σχέση με τους πατέρες.

Συμπερασματικά, από τα παραπάνω ευρήματα τονίζεται το γεγονός ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν ψυχολογικά προβλήματα, συζυγικές δυσκολίες και δυσλειτουργία ως προς τις ενδοοικογενειακές σχέσεις. Οι δυσκολίες αυτές έχουν παρατηρηθεί πιο έντονα στις μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ (Susan Shur-Fen Gau et al., 2012).

Παράγοντες που συμβάλλουν στη θετική προσαρμογή των γονέων

Οι οικογένειες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος βιώνουν μοναδικό άγχος στην καθημερινή τους ζωή, γεγονός που οφείλεται κυρίως στις κοινωνικές, επικοινωνιακές και συμπεριφορικές δυσλειτουργίες του παιδιού τους, σε συνδυασμό με τους περιορισμένους πόρους για ολοκληρωμένες θεραπευτικές παρεμβάσεις. Η παρουσία ενός παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος μπορεί να οδηγήσει σε μια σειρά από ψυχολογικά και βιολογικά προβλήματα, τα οποία εντοπίζονται κυρίως στις μητέρες, αλλά και στους πατέρες των παιδιών αυτών. Ακόμα, όσον αφορά τις περιπτώσεις οικογενειών που υπήρξε αποδοχή της ΔΑΦ, η προσαρμογή των μελών της σε αυτή τη νέα πραγματικότητα είναι και αναπόφευκτα οδηγεί σε έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις εκ μέρους των γονέων. Έχει πλέον παρατηρηθεί ότι η εκδήλωση και ενδεχομένως η κλιμάκωση των συγκεκριμένων αντιδράσεων οφείλεται στη σταδιακή αύξηση της συνειδητοποίησης της σοβαρότητας και της χρόνιας φύσης της διαταραχής. Επίσης, ο γονικός ρόλος και η συζυγική σχέση είναι παράγοντες που επηρεάζονται έντονα από την παρουσία του παιδιού με ΔΑΦ στην οικογένεια (Γενά, 2017).

Στην προηγούμενη ενότητα αναφέραμε πλήθος παραγόντων που επηρεάζουν τη συναισθηματική κατάσταση των γονέων από τη στιγμή της διάγνωσης. Η συνολική ψυχολογική επιβάρυνση είναι ιδιαίτερα έντονη, καθώς το αυξημένο άγχος και άλλα δυσάρεστα συναισθήματα επικρατούν. Ωστόσο, με την πάροδο του χρόνου οι γονείς ξεπερνούν το στάδιο του πένθους και αρχίζουν να προσαρμόζονται στις νέες πλέον ανάγκες της οικογένειας που ανακύπτουν λόγω της ΔΑΦ. Στο σημείο αυτό θα πρέπει να διασαφηνίσουμε την έννοια της προσαρμογής: *«Με τον όρο **προσαρμογή (σφρόπως αναφέρεται στοg)** εννοούμε τη συνεχή προσπάθεια του ανθρώπου για αλλαγή, τόσο σε γνωστικό επίπεδο, όσο και σε επίπεδο συμπεριφοράς, ώστε να καταφέρει να διαχειριστεί τις εσωτερικές*

και εξωτερικές εκείνες συνθήκες που το επιβαρύνουν ή συνιστούν πρόκληση για το ίδιο» (Lazarus & Folkman, 1984 Όπως αναφέρεται στο: Γενά, Μπαλαμιώτης, 2013. σσ. 61).

Η αντικατάσταση των έντονων αρνητικών συναισθημάτων που βιώνουν οι γονείς με θετικά συναισθήματα είναι εφικτή. Η παραδοχή αυτή τεκμηριώνεται από τη θεωρία της **ψυχικής ανθεκτικότητας** βάσει της οποίας οι γονείς σταδιακά αναπτύσσουν ψυχική ανθεκτικότητα με αποτέλεσμα την προσαρμογή τους στις δυσκολίες που απορρέουν από τη ΔΑΦ (Γενά, 2017). Συγκεκριμένα, στην πρόσφατη βιβλιογραφία έχει τεκμηριωθεί ότι σημαντικό ποσοστό γονέων με παιδί με ΔΑΦ εμφανίζει υψηλά επίπεδα ανθεκτικότητας (resilience) (Bayat, 2007). Επίσης, έχει τονιστεί η ύπαρξη συσχέτισης μεταξύ υψηλού επιπέδου ψυχικής ανθεκτικότητας και καλύτερης προσαρμογής της οικογένειας, ενώ επιτυγχάνεται και παράλληλη μείωση του στρες (Plumb, 2011).

Επίσης, σε μία σειρά ερευνών τονίζεται ο σημαντικός ρόλος των ατομικών χαρακτηριστικών που συμβάλλουν στη μείωση του στρες (Ganellen & Banley, 1984; Kobasa 1979). Συγκεκριμένα, τα άτομα που διαθέτουν αυτά τα χαρακτηριστικά αναφέρονται ως **ανθεκτικές** προσωπικότητες (hardiness). Στα χαρακτηριστικά αυτά συμπεριλαμβάνονται: η **δέσμευση (commitment)**, η οποία αναφέρεται σε μία γενική αίσθηση καθήκοντος του ατόμου καθώς και στην τάση του να αναλαμβάνει ενεργό ρόλο σε συνθήκες της καθημερινότητάς του, η **δοκιμή (challenge)**, η οποία αναφέρεται στην αντίληψη των γεγονότων ως ευκαιριών, και τέλος ο **έλεγχος (control)**, ο οποίος αναφέρεται στο βαθμό επίδρασης των γεγονότων στη ζωή του ατόμου συνολικά. Η διάθεση των χαρακτηριστικών αυτών (hardiness), συμβάλλει στην καλύτερη διαχείριση δύσκολων και στρεσογόνων καταστάσεων και κατ' επέκταση στην προώθηση της προσαρμογής του ατόμου (Weiss, 2002).

Ιδιαίτερα σημαντική για την ενίσχυση της θετικής προσαρμογής των γονέων είναι η συμβολή της σαφούς και ολοκληρωμένης ενημέρωσης των γονέων για τη φύση και τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά της διαταραχής αυτιστικού φάσματος από τους ειδικούς/θεραπευτές. Επιπλέον, καθοριστικός παράγοντας για τη θετική προσαρμογή των γονέων κρίνεται η έγκαιρη λήψη διάγνωσης και η επιλογή της κατάλληλης εκπαιδευτικής και θεραπευτικής παρέμβασης για το παιδί (Lisa A. Osborne, 2008; Reed, 2019).

Στη βιβλιογραφία αναφέρονται ορισμένοι έξω-οικογενειακοί παράγοντες οι οποίοι συμβάλλουν στη θετική προσαρμογή των γονέων μετά τη διάγνωση και αφορούν κυρίως σε κατάλληλες μορφές στήριξης και παρέμβασης για τους γονείς με μέλος με ΔΑΦ (π.χ. εκπαίδευση γονέων, ψυχοεκπαίδευση, μορφές κοινωνικής υποστήριξης). Εστιάζοντας στην ψυχοεκπαίδευση ως παρέμβαση, η οποία αποτέλεσε και τον βασικό κορμό της παρούσας έρευνας, αφορά μια συμπεριφορική θεραπευτική προσέγγιση που χρησιμοποιεί συστηματικές, διδακτικές-ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις για την ενημέρωση των ασθενών και των συγγενών τους για όλες τις πτυχές της διαταραχής, συμπεριλαμβανομένης

και της θεραπείας. Η παροχή πληροφοριών για τη φύση και τα χαρακτηριστικά της διαταραχής, καθώς και η εκπαίδευση σε δεξιότητες επικοινωνίας και επίλυσης προβλήματος αποτελούν τα τρία βασικά στοιχεία της ψυχοεκπαίδευσης, με απώτερο στόχο τη σε βάθος χρόνου εφαρμογή στρατηγικών αντιμετώπισης από την πλευρά των γονέων σε καθημερινό επίπεδο, συμβάλλοντας έτσι στη θετική προσαρμογή τους (Tsiouri et al., 2015; Higgins et al., 2005).

Ακόμα, σε πρόσφατες έρευνες υποστηρίζεται ότι η διαδικασία «συμφιλίωσης» με τη διάγνωση από την πλευρά των γονέων, συνδέεται άμεσα με την αποδοχή των συνήθως σοβαρών περιορισμών του παιδιού που απορρέουν από τη ΔΑΦ (Mansell & Morris, 2004). Ενώ σύμφωνα με τη Seltzer (2001), ο παράγοντας της **κοινωνικής υποστήριξης** των γονέων καθίσταται ιδιαίτερα σημαντικός. Παρομοίως, οι Risdal & Singer (2004) σε μετα-ανάλυση που πραγματοποίησαν για την προσαρμογή των οικογενειών με παιδί με αναπηρία/διαταραχή καθώς και την επίδραση στη συζυγική σχέση του ζευγαριού, τονίζουν ως αδιαμφισβήτητο πλέον εύρημα τον ισχυρό διαμεσολαβητικό ρόλο της **κοινωνικής υποστήριξης** από την κοινότητα και της αλληλοϋποστήριξης σε ενδοοικογενειακό επίπεδο, για την έκβαση της προσαρμογής της οικογένειας (Bristol, 1987; Bristol, Gallagher, & Schopler, 1988; Wolf, Noh, Fisman, & Speechley, 1989). Συγκεκριμένα αναφέρει ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ ενδυναμώνονται από τη συναναστροφή με άλλους γονείς που έχουν μέλος με ΔΑΦ στην οικογένεια, καθώς δημιουργείται ένα **δίκτυο αλληλοϋποστήριξης** με ανθρώπους που βιώνουν και αντιμετωπίζουν ένα κοινό πρόβλημα (Stuart et al., 2009; Seltzer et al., 2001). Επίσης, γονείς αναφέρουν ότι το παιδί τους (είτε με ΔΑΦ είτε με άλλη διαταραχή) έχει συμβάλει στον να αλλάξουν οι ίδιοι προς το καλύτερο καθώς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Altieri & Von Kluge, 2009; Hastings, Beck, & Hill, 2005; Phelps, Hodgson, McCammon, & Lamson, 2009; Scorgie & Sobsey, 2000; Taunt & Hastings, 2002).

Στην ίδια έρευνα ασκείται κριτική στην παραδοχή ότι τα επίπεδα άγχους των οικογενειών είναι πάντα υψηλά λόγω των δυσκολιών που απορρέουν από τη διαταραχή/αναπηρία. Ο παραπάνω ισχυρισμός αναιρείται από πλήθος ερευνών, στις οποίες τεκμηριώνεται ότι το γονικό άγχος και η συνολική συναισθηματική επιβάρυνση είναι εφικτό να απαλυνθεί μέσα από κατάλληλες μορφές στήριξης και παρέμβασης. Ως ιδιαίτερα βοηθητικό και αποτελεσματικό μοντέλο τονίζεται η **Ψυχοεκπαίδευση** με τη μορφή ομάδας μελών-συμμετεχόντων γονέων. Η **αλληλοϋποστήριξη** και η **αλληλεγγύη** μεταξύ των γονέων αποτελούν αξίες που αναπτύσσονται στο πλαίσιο αυτών των ομάδων, γεγονός που συμβάλλει στη μείωση των επιπέδων άγχους και τη σταδιακή απαλοιφή των δυσάρεστων συναισθημάτων που βιώνουν. Παράλληλα, η εκπαίδευση των γονέων σε δεξιότητες επικοινωνίας και επίλυσης προβλήματος (communication and coping skills) συμβάλλουν σημαντικά στην καλύτερη διαχείριση των αρνητικών συναισθημάτων και κατ' επέκταση στη θετική προσαρμογή της οικογένειας

(Baker, Landen, & Kashima, 1991; Hawk & Nixon, 1993; Glang, Powers, Cooley, Nixon, Kerns, et al., 1989; Hergreness, & Jackson, 1993).

Τέλος, σημαντικό ποσοστό γονέων έχουν αναφέρει πολλαπλές θετικές επιδράσεις συμπεριλαμβανομένων των εξής: προσωπική εξέλιξη, διεύρυνση της ανεκτικότητας ως προς τη διαφορετικότητα, μαθήματα ζωής με ανεκτίμητη αξία (valuable life lessons learned), ενίσχυση οικογενειακής συνοχής, ενδυνάμωση των σχέσεων μεταξύ των μελών, το παιδί ως πηγή ευτυχίας, εκτίμηση της συνεισφοράς του παιδιού στη βελτίωση ποιότητας της οικογένειας (Hastings & Taunt, 2002; Poston et al., 2003). Παρόλα αυτά, λαμβάνοντας υπόψη τα ευρήματα πλήθους ερευνών των δύο τελευταίων δεκαετιών, δεν μπορεί να αμφισβητηθεί το γεγονός ότι ακριβώς λόγω των διαφορών που υπάρχουν στις οικογένειες, παρατηρείται αντίστοιχα και μεγάλο εύρος διαφορετικών αντιδράσεων των γονέων με μέλος με αναπηρία/διαταραχή.

5^η Ενότητα – Αποτελεσματικές παρεμβάσεις για γονείς με παιδί με ΔΑΦ

Αποτελεσματικά προγράμματα συμβουλευτικής και εκπαίδευσης γονέων βασισμένα στη συμπεριφορική αναλυτική προσέγγιση

Ιστορικά, από τις αρχές της δεκαετίας του 1970 άρχισαν να ανακύπτουν προβληματισμοί σε σχέση με τη σημασία της ενεργούς συμμετοχής των γονέων στην εκπαιδευτική και θεραπευτική διαδικασία του παιδιού τους. Από σχετικές έρευνες τεκμηριώνεται ότι στο πλαίσιο των συμπεριφορικών αναλυτικών παρεμβάσεων η ενεργής συμμετοχή των γονέων αποτελεί καθοριστικό παράγοντα για την έκβαση της πρόγνωσης και της θεραπείας του παιδιού με ΔΑΦ. Ωστόσο, προϋπόθεση για την επίτευξη αυτού του στόχου είναι η εντατική εκπαίδευση των γονέων από τους ειδικούς/θεραπευτές (Γενά, 2017; Γενά 2002).

Ακολουθεί σύντομη αναφορά σε ορισμένα από τα πιο αποτελεσματικά προγράμματα εκπαίδευσης γονέων, τα οποία βασίζονται στη συμπεριφορική αναλυτική προσέγγιση και εφαρμόζονται σε γνωστά θεραπευτικά κέντρα για παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος των Η.Π.Α.

1) Το Κέντρο Εκπαίδευσης May για την Πρώτη Παιδική Ηλικία (The May Centre for Early Childhood Education)

Η εντατική συμμετοχή των γονέων αποτελεί βασικό δομικό χαρακτηριστικό του συγκεκριμένου εκπαιδευτικού προγράμματος. Ο γονέας εκπαιδύεται στις συμπεριφοριστικές μεθόδους ενώ παράλληλα παρακολουθεί τις περισσότερες συνεδρίες του παιδιού, οι οποίες λαμβάνουν χώρα στο σπίτι. Το πρόγραμμα περιλαμβάνει θεωρητικό και πρακτικό σκέλος και με την ολοκλήρωση του ο γονέας εργάζεται με το παιδί για 10 ώρες ανά εβδομάδα. Συνήθως η μητέρα του παιδιού με ΔΑΦ εκπαιδύεται από τους θεραπευτές ως προς τη διαχείριση του θεραπευτικού προγράμματος. Τέλος, βασικοί στόχοι του προγράμματος εκπαίδευσης γονέων είναι οι εξής:

- α) η εξοικείωση με μεθόδους παρέμβασης που θα συμβάλλουν στην καλύτερη προσαρμογή του παιδιού στην οικογενειακή ζωή
- β) η παροχή βοήθειας στον τομέα της σχολικής ένταξης του παιδιού
- γ) η βελτίωση των χειρισμών των γονέων σε θέματα εκπαίδευσης και ελέγχου της συμπεριφοράς του παιδιού

2) Το Δημόσιο Σύστημα για Παιδιά Προσχολικής Ηλικίας (The Montgomery County Public School System Preschool for Children with Autism)

Πρόκειται για ένα καινοτόμο πρόγραμμα για τα παιδιά προσχολικής ηλικίας που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού, το οποίο εμπλέκει τους γονείς ενεργά στην εκπαιδευτική και θεραπευτική διαδικασία. Οι γονείς έρχονται σε επαφή με κοινωνική συμπεριφοριστική προσέγγιση, καταρτίζονται θεωρητικά ως προς τις τεχνικές της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς, τις οποίες και εφαρμόζουν στη συνέχεια με την καθοδήγηση των θεραπειών. Επίσης, η εκπαίδευση από τους θεραπευτές στο σπίτι αποτελεί βασικό μέρος του προγράμματος, όπου με νατουραλιστικό τρόπο εστιάζουν στην ανάπτυξη δεξιοτήτων επικοινωνίας και κατ' επέκταση περιορισμού των δυσπροσαρμοστικών συμπεριφορών του παιδιού.

3) Κέντρο για την αντιμετώπιση των αναπτυξιακών διαταραχών του Douglass (The Douglass Developmental Disabilities)

Το συγκεκριμένο πρόγραμμα εκπαίδευσης αποβλέπει στην αντιμετώπιση των αναγκών της οικογένειας του παιδιού με ΔΑΦ σφαιρικά. Πραγματοποιούνται επισκέψεις στο σπίτι από υποψήφιους διδάκτορες κλινικής ψυχολογίας ενώ παράλληλα οι γονείς συμμετέχουν ενεργά στις κλινικές εποπτείες, στις οποίες είναι παρούσα όλη η επιστημονική ομάδα του παιδιού. Επιπλέον, πραγματοποιούνται ομαδικές συναντήσεις (evenόπως αναφέρεται στοg discussion groups) για τους γονείς, με στόχο τη δημιουργία ενός δικτύου αλληλοϋποστήριξης. Πρόκειται για μια καλή πρακτική για την ενίσχυση της προσαρμογής των γονέων, καθώς τεκμηριώνεται και από πρόσφατα ερευνητικά δεδομένα ότι η ύπαρξη ενός τέτοιου δικτύου συμβάλλει στην ψυχολογική ενδυνάμωση των γονέων (Stuart et al., 2009; Seltzer et al., 2001). Τέλος, άξιο προσοχής στο συγκεκριμένο πρόγραμμα είναι η δημιουργία ομάδων στήριξης αδελφών των παιδιών με ΔΑΦ.

4) Το TEACCH για Παιδιά Προσχολικής Ηλικίας (TEACCH Services for Preschool Children)

Το TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) παρέχει εξατομικευμένο πρόγραμμα εκπαίδευσης και προσαρμόζεται στις ανάγκες της εκάστοτε οικογένειας. Περιλαμβάνει επισκέψεις στο σπίτι, καθώς και στο σχολείο που φοιτά το παιδί. Επίσης, στο πρόγραμμα εμπεριέχονται μαθησιακοί και συμπεριφορικοί στόχοι, καθώς και στοχοθεσία που επιλέγει η οικογένεια βάσει των αναγκών της, ενώ πραγματοποιούνται και ομάδες στήριξης γονέων. Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι οι γονείς τείνουν να επιλέγουν εντατικά προγράμματα εκπαιδευτικής και θεραπευτικής παρέμβασης, στα οποία και συμμετέχουν ενεργά ως συνθεραπευτές.

5) **Το Ινστιτούτο Ανάπτυξης του Παιδιού του Πρίνστον (The Princeton Child Development Institute)**

Πρόκειται για ένα συστηματικό πρόγραμμα εκπαίδευσης γονέων βασισμένο στις αρχές της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς. Πραγματοποιούνται τακτικές επισκέψεις στο σπίτι από άρτια εκπαιδευμένους θεραπευτές, οι οποίες είναι ακόμα πιο συχνές όταν το παιδί αρχίζει το εκπαιδευτικό-θεραπευτικό πρόγραμμα. Αξίζει να σημειωθεί το γεγονός ότι ανεξάρτητοι επιστήμονες αναλαμβάνουν την ετήσια αξιολόγηση του προγράμματος, η οποία πραγματοποιείται μέσω άμεσης παρατήρησης (ο μέσος όρος προόδου των στόχων βρίσκεται σε ποσοστό 87%).

6) **Το πρόγραμμα Προσχολικής Ηλικίας Walden (The Walden Preschool)**

Πρόκειται για ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα γονέων βασισμένο στο νατουραλιστικό μοντέλο διδασκαλίας «*κατ' ευκαιρία διδασκαλία*» (***incidental teaching***), το οποίο έχει ως βασικό στόχο την προαγωγή της αυθόρμητης ανάπτυξης κεκτημένων γνώσεων και των επικοινωνιακών δεξιοτήτων του παιδιού. Στους γονείς γνωστοποιείται εξ αρχής ότι η συχνή και ενεργός εμπλοκή τους στην εκπαιδευτική και θεραπευτική διαδικασία αποτελεί προβλεπτικό παράγοντα για τα βέλτιστα αποτελέσματα. Ωστόσο, τους δίνεται η δυνατότητα να καθορίσουν οι ίδιοι το βαθμό συμμετοχής τους βάσει των αναγκών και των επιθυμιών τους. (Γενά, 2017).

Συμβουλευτική και Εκπαίδευση Οικογένειας

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, τα στάδια συναισθηματικών αντιδράσεων των γονέων από τη λήψη της διάγνωσης του παιδιού, αποτελούν μακρόχρονη και επίπονη διαδικασία η οποία περιλαμβάνει πλήθος δυσάρεστων συναισθημάτων. Με τη συνειδητοποίηση της σοβαρότητας και χρονιότητας της ΔΑΦ, προκαλείται έντονο άγχος και θλίψη ή σε ορισμένες περιπτώσεις και κατάθλιψη, τα οποία εμφανίζονται κυρίως δευτερογενώς και όχι πρωτογενώς στους γονείς του παιδιού.

Η έντονη αυτή συναισθηματική κατάσταση σε συνδυασμό με το στρες της καθημερινότητας, έχουν ως αποτέλεσμα τη δυσκολία αλληλεπίδρασης μεταξύ γονέα – παιδιού, καθώς και την επιβάρυνση της συζυγικής σχέσης. Αξίζει να σημειωθεί ότι η **Grindle (2008)** σε έρευνά της για τις εμπειρίες των γονέων από την εφαρμογή συμπεριφοριο-αναλυτικών προγραμμάτων παρέμβασης που γίνονται στο σπίτι, αναφέρει ότι ακόμα και όταν το παιδί με ΔΑΦ ακολουθεί εντατικό πρόγραμμα παρέμβασης, το οποίο ικανοποιεί τους γονείς, η μεταξύ τους

σχέση δείχνει να επιβαρύνεται. Ακόμη, η Hastings (2008) επισημαίνει σε έρευνά της ότι το 1/3 των γονέων δήλωσε επιδείνωση της σχέσης τους, μετά την έναρξη εντατικού προγράμματος παρέμβασης, παρόλο που είχε σημειωθεί βελτίωση του παιδιού.

Συμπερασματικά, παρά το γεγονός ότι μέσω της εφαρμογής συστηματικής και εντατικής παρέμβασης μπορεί να σημειωθεί σημαντική βελτίωση για το παιδί με ΔΑΦ, η έλλειψη ελεύθερου χρόνου για επικοινωνία και επαφή μεταξύ του ζευγαριού αποτελεί μία συνθήκη που θα υφίσταται. Πόσο μάλλον όταν και οι ίδιοι οι γονείς καλούνται να αναλάβουν ενεργό ρόλο στην εκπαίδευση και θεραπεία του παιδιού τους. Ενώ παράλληλα, συχνά προκαλούνται δυσκολίες στην αλληλεπίδραση των γονέων με τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας. Συνεπώς, η συμβουλευτική και θεραπεία της οικογένειας με μέλος με ΔΑΦ, καθίσταται αναγκαία, παρά τη σημείωση βελτίωσης και προόδου του παιδιού.

Στη συνέχεια, θα μπορούσαμε να ορίσουμε περιγραφικά τη συμβουλευτική της οικογένειας συμπεριλαμβανομένων των στοχεύσεων της ως εξής: Η συμβουλευτική των γονέων αποτελεί μία διαδικασία κατά την οποία ο/η ειδικός παρέχει αρωγή ώστε να αναπλαισιωθεί και να αναμορφωθεί ο τρόπος που η οικογένεια οργανώνεται στην καθημερινότητά της σε ποικίλους τομείς. Με αυτό τον τρόπο αναμένεται η ενίσχυση και βελτίωση του τρόπου που τα μέλη της οικογένειας αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Οι παραπάνω στόχοι ανταποκρίνονται στις πραγματικές ανάγκες της οικογένειας, της οποίας όλα τα μέλη πλήττονται από τις δυσκολίες που απορρέουν από μία σοβαρή και χρόνια διαταραχή όπως η ΔΑΦ (Γενά και Μπαλαμιώτης, 2013, σελ. 163). Παρακάτω ακολουθεί σύνοψη των βασικών στοχεύσεων της συμβουλευτικής της οικογένειας με παιδί με ΔΑΦ, όπως αυτές αναφέρονται στην πρόσφατη βιβλιογραφία:

1. **Αποδοχή** της διάγνωσης του παιδιού.
2. Απαλλαγή από **ενοχικά συναισθήματα** σε σχέση με τα αίτια της διαταραχής, που βιώνουν οι γονείς.
3. **Αποφυγή εξουθένωσης** που μπορεί να προκύψει από υπερβολική εμπλοκή των γονέων στην εκπαιδευτική και θεραπευτική διαδικασία του παιδιού.
4. **Διαχείριση συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης**. Εδώ αξίζει να σημειωθεί ότι η συγκεκριμένη συμπτωματολογία δεν εμφανίζεται απαραίτητα με τη μορφή δύο ξεχωριστών και ασύνδετων μεταξύ τους διαταραχών. Είναι πολύ πιθανό να συνυπάρχουν και η μία να τροφοδοτεί την άλλη.
5. Αναδόμηση των **αρνητικών γνωστικών διεργασιών** που σχετίζονται με της διαταραχή του παιδιού και **επαναπροσδιορισμός** του ρόλου των γονέων (Nixon & Singer, 1993).

Μοντέλα συμβουλευτικής της οικογένειας

Σε βιβλιογραφική ανασκόπηση για τη συμβουλευτική που παρέχεται στην οικογένεια του παιδιού με ΔΑΦ αναφέρονται παλαιότερα καθώς και σύγχρονα μοντέλα. Όσον αφορά τα πρώτα, πρόκειται για **α) τις ομάδες αλληλοβοήθειας και στήριξης γονέων (parent support group)**, οι οποίες άρχισαν να λαμβάνουν αναγνωρισιμότητα ως προς την αποτελεσματικότητά τους από τη δεκαετία του '80, την ίδια δηλαδή περίοδο που άρχισε να επαναπροσδιορίζεται ο ρόλος των γονέων στην εκπαίδευση και θεραπεία των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές. Τέτοιου τύπου ομάδες λειτουργούν κυρίως προς μία ψυχοθεραπευτική κατεύθυνση και μεταξύ άλλων περιλαμβάνουν: ενημέρωση από τους ειδικούς για αποτελεσματικές τεχνικές διαχείρισης προβλημάτων που ανακύπτουν λόγω των ιδιαίτερων αναγκών του παιδιού, ανταλλαγή πληροφορίας και μοίρασμα συναισθημάτων με άλλους γονείς οι οποίοι αντιμετωπίζουν μία κοινή δυσκολία. Επιπλέον, πιθανή εξέλιξη από τη συμμετοχή των γονέων στις συγκεκριμένες ομάδες είναι η ενίσχυση του αισθήματος αυτοεκτίμησης των γονέων σε συνδυασμό με τη μείωση του επιπέδου άγχους. Μία ακόμα μορφή συμβουλευτικής της οικογένειας που εμπίπτει σε παλιότερα μοντέλα είναι **β) οι ομάδες αμοιβαίας στήριξης (mutual support groups)**. Στις συγκεκριμένου τύπου ομάδες, ο συντονισμός των συναντήσεων από τον ειδικό/θεραπευτή δεν αποτελεί προϋπόθεση για τη διεξαγωγή τους. Το ρόλο αυτό μπορεί να αναλάβει και ένα μέλος της ομάδας (γονέας). Αξίζει να σημειωθεί ότι οι ομάδες αμοιβαίας στήριξης αποτελούν μία διαδικασία συλλογικής προσπάθειας εκ μέρους των γονέων για βελτίωση του τρόπου ζωής τους. Συγκεκριμένα, το κοινωνικό στίγμα και ο αυτοστιγματισμός που εντοπίζεται σε μεγάλη μερίδα γονέων με παιδί με αναπηρία, φαίνεται να αποτελεί σημαντικό ζήτημα προς ανάλυση, καθώς οι συμμετέχοντες-γονείς καλούνται να επαναπροσδιορίσουν την κοινωνική τους ταυτότητα, αναπροσαρμόζοντας τους όρους συμμετοχής τους στην κοινωνική ζωή (Γενά και Μπαλαμιώτης, 2013).

Συμπεριφορική Θεραπεία Οικογένειας - Ψυχοεκπαίδευση

Αξίζει να επισημανθεί το γεγονός ότι μετά τη διάγνωση του παιδιού με ΔΑΦ τα επίπεδα οικογενειακής επιβάρυνσης σημειώνουν αύξηση. Αυτό είναι λογικό εάν αναλογιστούμε τις αυξημένες ανάγκες που προκύπτουν σε σχέση με την ανατροφή και προσαρμογή του παιδιού με ΔΑΦ. Οι ανάγκες αυτές γίνονται αντιληπτές σε ποικίλα επίπεδα της καθημερινότητας, όπως: εκπαίδευση και θεραπεία, κοινωνική και συναισθηματική προσαρμογή, με αποτέλεσμα οι γονείς να βιώνουν αφενός οικονομική και αφετέρου συναισθηματική και σωματική επιβάρυνση. Η συνθήκη αυτή επηρεάζει μεν την οικογένεια στο σύνολό της, ωστόσο επηρεάζεται σημαντικά και **η σχέση του ζευγαριού**. Επιπλέον, αξίζει να σημειωθεί ότι έχουν διαπιστωθεί από έρευνες υψηλά ποσοστά διαζυγίου σε ζευγάρια με παιδί που έχει λάβει διάγνωση ΔΑΦ (διπλάσια από τα ζευγάρια με παιδί τυπικής ανάπτυξης), ενώ παράλληλα όταν τα παιδιά φτάσουν στην εφηβική

ηλικία τα ποσοστά διαζυγίου για τα ζευγάρια με παιδί ΔΑΦ εξακολουθούν να είναι υψηλά (Hartley et al., 2010; Γενά και Μπαλαμιώτης, 2013).

Για τους παραπάνω λόγους, δεν μπορεί να αμφισβητηθεί η επιτακτική ανάγκη για ενημέρωση σε βάθος των γονέων με παιδί με ΔΑΦ, καθώς και όλων των μελών της οικογένειας που συναναστρέφονται συχνά με το παιδί. Η ενημέρωση αυτή θα πρέπει να αφορά στα εξής: τη φύση και τα πιθανά αίτια της ΔΑΦ, την πρόγνωση της διαταραχής, τη διαχείριση εκδήλωσης δυσπροσαρμοστικών συμπεριφορών, τις έννοιες του κοινωνικού στίγματος και του αυτο-στιγματισμού.

Η σε βάθος ενημέρωση για τη φύση της ΔΑΦ, η βελτίωση της ευχέρειας στην επικοινωνία και την επίλυση προβλήματος μεταξύ του ζευγαριού μέσω της αξιολόγησης και της εκπαίδευσης στις αντίστοιχες δεξιότητες, αποτελούν τις τρεις βασικές στοχεύσεις της **Συμπεριφορικής Θεραπείας της Οικογένειας ή αλλιώς Ψυχοεκπαίδευσης**. Το πλαίσιο που η Ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση μπορεί να επιτευχθεί εμφανίζεται σε δύο μορφές. Η πρώτη αφορά στο πλαίσιο ομάδας στην οποία συμμετέχουν οικογένειες με μέλος που έχει διαγνωσθεί, ενώ η δεύτερη σε οικογενειακές συναντήσεις μεταξύ των ειδικών και των μελών μίας μόνο οικογένειας.

Σύμφωνα με την Πάλλη και συνεργάτες, «η *Ψυχοεκπαίδευση Οικογενειών* αφορά σε μία εμπειρικά τεκμηριωμένη, δομημένη μορφή παρέμβασης κατά την οποία δίνονται στους ασθενείς και/ή στις οικογένειες τους στοχευμένες πληροφορίες σχετικά με τη σχιζοφρένεια, εκπαίδευση σε δεξιότητες επικοινωνίας και στην αντιμετώπιση του στρες και υποστήριξη. Στόχος είναι να κατανοήσουν τα μέλη των οικογενειών βασικά θέματα γύρω από την ασθένεια, να την αποδεχθούν και να υποστηριχθούν στην αντιμετώπιση της μέσα από μακροχρόνια θεραπεία και τροποποίηση της συμπεριφοράς τους» (Πάλλη, 2015, σ. 243-254).

Τέτοιου είδους παρεμβάσεις γνωρίζουμε ότι έχουν ως επί το πλείστον εφαρμοστεί σε οικογένειες ατόμων (παιδιών ή και εφήβων) που έχουν διαγνωσθεί με διαταραχές όπως, η σχιζοφρένεια, η διαταραχή άγχους και διάθεσης, διπολική διαταραχή (Donker, Griffiths, Gijpers & Christensen, 2009; Fristad, Verducci, Walters & Young, 2009; Nsar & Kausar, 2009; Ong & Caron, 2008; Pruit, 2007; Γενά και Μπαλαμιώτης, 2013).

Συγκεκριμένα, όσον αφορά το πρωτόκολλο που εφαρμόσαμε στην παρούσα έρευνα, αναπτύχθηκε από τους Falloon & Liberman (1983) και διατρέχεται από τις αρχές της Συμπεριφορικής Θεραπείας της Οικογένειας και της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς. Αρχικά, αναπτύχθηκε και εφαρμόστηκε σε οικογένειες με μέλος με Σχιζοφρένεια. Ωστόσο, με την πάροδο του χρόνου και τη διεξαγωγή πλήθους ερευνών στον τομέα των νευρο-αναπτυξιακών διαταραχών, διαπιστώθηκαν κοινά σημεία ως προς τις δυσκολίες των ατόμων με Σχιζοφρένεια και ΔΑΦ (ελλείμματα στην επικοινωνία και την αλληλεπίδραση, εκδήλωση προβλημάτων συμπεριφοράς, δυσκολία συναισθηματικής ανταπόκρισης).

Παράλληλα, εντοπίστηκαν εξίσου κοινά σημεία ως προς τις δυσκολίες, τις ανάγκες και τον τρόπο διαχείρισης προβλημάτων μεταξύ των οικογενειών με μέλος με Σχιζοφρένεια και με μέλος με ΔΑΦ. Επομένως, με μικρές προσαρμογές και αναθεωρήσεις, το συγκεκριμένο μοντέλο εφαρμόστηκε επιτυχώς και σε οικογένειες με μέλος με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Αξίζει να σημειωθεί ότι η πρώτη προσαρμογή και εφαρμογή του συγκεκριμένου μοντέλου σε οικογένειες παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος πραγματοποιήθηκε το 2010 (Tsiouri & Gena, Papadopoulou, Mouzas & Oikonomou, 2010).

Τέλος, σημαντικό είναι το γεγονός ότι έχουν επιστημονικά τεκμηριωθεί οι ιδιαίτερες θετικές επιδράσεις της Ψυχοεκπαίδευσης για την οικογένεια που δέχεται την παρέμβαση, σε ποικίλες διαταραχές καθώς και σε πολλές χώρες ανά τον κόσμο, συμπεριλαμβανομένης και της Ελλάδας (Economou, Richardson, Gramandami, Stalikas & Stefanis 2009; Γενά και Μπαλαμιώτης, 2013).

Δομή Ψυχοεκπαιδευτικής Παρέμβασης

Στο σημείο αυτό θα ακολουθήσει μία σύντομη περιγραφή της δομής του μοντέλου Ψυχοεκπαίδευσης. Αρχικά, η ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση μπορεί να πραγματοποιηθεί εντός **ομαδικού πλαισίου**, το οποίο απαρτίζουν οικογένειες με μέλος με ΔΑΦ, αλλά και με τη μορφή **οικογενειακών συναντήσεων**, όπου η παρέμβαση αφορά μία μόνο οικογένεια με μέλος με ΔΑΦ. Ωστόσο, και στις δύο μορφές πλαισίου μπορούν εξίσου να εφαρμοστούν οι παρακάτω φάσεις αξιολόγησης και εκπαίδευσης:

Φάση Αξιολόγησης

Δομημένη συνέντευξη: οι γνώσεις κάθε μέλους της οικογένειας για τη διαταραχή του παιδιού, η επιβάρυνση που το κάθε μέλος υφίσταται ως απόρροια της διαταραχής, οι προτιμήσεις, καθώς και τι συνιστά ενίσχυση για το κάθε μέλος της οικογένειας (π.χ. δραστηριότητες που το ευχαριστούν και άνθρωποι που του παρέχουν υποστήριξη από το οικογενειακό ή και ευρύτερο περιβάλλον του). Τέλος, αξιολογούνται μακροπρόθεσμοι στόχοι που θέτει, είτε αφορούν το ίδιο το μέλος ατομικό είτε την οικογένεια στο σύνολό της.

Παρατηρούμενη επίλυση προβλήματος: πραγματοποιείται σύντομη συζήτηση μεταξύ του ζευγαριού, διάρκειας έως και 15 λεπτών, με στόχο την επίλυση ενός προβλήματος που το ίδιο το ζευγάρι έχει επιλέξει.

Δελτίο αξιολόγησης επικοινωνίας μεταξύ του ζευγαριού: η συγκεκριμένη διαδικασία πραγματοποιείται πριν την έναρξη της ομάδας ψυχοεκπαίδευσης. Για κάθε μέλος ξεχωριστά, αξιολογούνται οι δεξιότητες επικοινωνίας και επίλυσης

προβλήματος, στις οποίες πρόκειται να εκπαιδευτούν τα μέλη της ομάδας ψυχοεκπαίδευσης.

Αρχικές συνεδρίες εκπαίδευσης της οικογένειας

Σε πρώτη φάση πραγματοποιείται παρουσίαση των βασικών στόχων της ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης. Ιδιαίτερα κομβικό θεωρείται το ζήτημα της όσο το δυνατόν καλύτερης κατανόησης της διαταραχής από τα μέλη της οικογένειας. Αυτό θα έχει ως αποτέλεσμα αφενός την ενδυνάμωση των μελών της οικογένειας και αφετέρου την ενεργό συμμετοχή τους στην αντιμετώπιση της διαταραχής, καθώς και την καλύτερη διαχείριση ζητημάτων που ενδέχεται να προκύψουν σε σχέση με αυτή.

Επιπλέον, το κάθε μέλος ενισχύεται προς την κατεύθυνση επίτευξης των στόχων που έχει θέσει στη φάση της αξιολόγησης.

Επιπροσθέτως, λαμβάνοντας υπόψη ότι η διαταραχή μπορεί να επιφέρει ποικίλα προβλήματα επηρεάζοντας άμεσα την οικογένεια, προκαλώντας της έντονο στρες, τονίζεται η αξία της δεξιότητας επίλυσης προβλήματος ως μέσου διαχείρισης ή και αντιμετώπισης των προβλημάτων αυτών.

Ακόμη, από τη σκοπιά του θεραπευτή πραγματοποιείται εκτίμηση των δυνατοτήτων και των δυσκολιών του κάθε μέλους της οικογένειας, ούτως ώστε να καταστεί ο ίδιος περισσότερο αποτελεσματικός στην ενίσχυση των προσπαθειών του. Ιδιαίτερα σημαντικό είναι το γεγονός ότι τονίζεται ο **εκπαιδευτικός ρόλος** των συνεδριών της ομάδας ψυχοεκπαίδευσης από τον θεραπευτή, γεγονός που έρχεται σε αντιδιαστολή με τις παραδοσιακές στοχεύσεις των θεραπευτικών παρεμβάσεων.

Εκπαίδευση σε δεξιότητες επικοινωνίας

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, η αξιολόγηση και εκπαίδευση των γονέων σε δεξιότητες επικοινωνίας και επίλυσης προβλήματος αποτελούν βασική στόχευση της ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης. Οι δεξιότητες επικοινωνίας που περιλαμβάνονται στο πρωτόκολλο είναι οι εξής:

- Έκφραση θετικών συναισθημάτων
- Έκφραση επιθυμιών με ευγενικό τρόπο
- Έκφραση αρνητικών/δυσάρεστων συναισθημάτων
- Προσεκτική ακρόαση

Εκπαίδευση σε δεξιότητες επίλυσης προβλήματος

Υπάρχουν δύο βασικές προϋποθέσεις προκειμένου να αναπτύξει το άτομο δεξιότητες επίλυσης προβλήματος. Αφενός να έχει κατακτήσει σε ικανοποιητικό βαθμό δεξιότητες επικοινωνίας και αφετέρου να εφαρμόζει κατά την εκπαίδευσή του μία σειρά συγκεκριμένων βημάτων με συστηματικό τρόπο. Τα βήματα αυτά διαρθρώνονται ως εξής:

- Καθορισμός προβλήματος προς επίλυση και λειτουργικός ορισμός του.
- Καταγραφή όλων των πιθανών λύσεων που εντοπίζουν τα μέλη της οικογένειας
- Συζήτηση επί των λύσεων που έχουν προταθεί
- Επιλογή της λύσης ή και του συνδυασμού λύσεων που έχουν κριθεί ως η πιο αποτελεσματική
- Προγραμματισμός της λύσης που έχει επιλεγεί.
- Ανασκόπηση της προσπάθειας που πραγματοποιήθηκε ως προς την επίλυση του προκαθορισμένου προβλήματος

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι αφενός για λόγους εντατικοποίησης της πρόσκτησης των προς εκπαίδευση δεξιοτήτων, και αφετέρου για λόγους γενίκευσής τους σε ποικίλα πλαίσια και πρόσωπα, οι συμμετέχοντες γονείς ασκούνται στις αντίστοιχες δεξιότητες εντός του ομαδικού, θεραπευτικού πλαισίου, καθώς και στο σπίτι ως οικείο οικογενειακό περιβάλλον (Μπαλαμιώτης, Αγγ. Γενά. (2013). *Η Οικογένεια του Παιδιού με Αυτισμό. Τόμος Α'. Οι Γονείς.* σελ.172-174).

Β' Μέρος

Ερευνητική Διαδικασία

Σκοπός της έρευνας

Από την υπάρχουσα βιβλιογραφία καθίσταται ιδιαίτερα σημαντικός ο ρόλος της οικογένειας ως προς την ολοκληρωμένη αντιμετώπιση της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος. Τα βασικά χαρακτηριστικά της ΔΑΦ, όπως η σοβαρότητα και η χρονιότητα της διαταραχής, η έλλειψη συναισθηματικής ανταπόκρισης προς τους γονείς, η δυσκολία ως προς την επικοινωνία και την αλληλεπίδραση, καθώς και η εκδήλωση δυσπροσαρμοστικών συμπεριφορών αποτελούν παράγοντες που έχουν σημαντικές επιπτώσεις στην οικογένεια (Μπαλαμιώτης και Γενά, 2013; Γενά, 2017). Συγκεκριμένα, λόγω της ΔΑΦ σημειώνονται επιπτώσεις στις ενδοοικογενειακές σχέσεις και στη σχέση του ζευγαριού (Havens, 2005), ενώ συχνά εκδηλώνεται το φαινόμενο του κοινωνικού στιγματισμού της οικογένειας (Farrugia, 2009). Επιπλέον, οι γονείς αντιμετωπίζουν συναισθηματικές και ψυχολογικές δυσκολίες ενώ παράλληλα επιβαρύνονται σημαντικά και σε οικονομικό επίπεδο (Γενά, 2017; Duarte et al., 2005; Weiss, 2002). Ωστόσο, σε πρόσφατες μελέτες υποστηρίζεται ότι η θετική προσαρμογή των γονέων με παιδί με ΔΑΦ είναι εφικτή, εφόσον υπάρξει σαφής ενημέρωση για τη φύση της διαταραχής σε συνδυασμό με κατάλληλες μορφές παρέμβασης, όπως η συμβουλευτική στήριξη και η ψυχοεκπαίδευση (Jashar et al., 2019; Osborne, 2008; Solomon, 2012).

Στόχος της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση της αποτελεσματικότητας μίας Ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης, προσαρμοσμένης για οικογένειες με παιδί με ΔΑΦ, σε ομάδα γονέων παιδιών με ΔΑΦ. Όσον αφορά τη δομή και το περιεχόμενο του μοντέλου που χρησιμοποιήθηκε, βασίζεται στο συμπεριφοριο-αναλυτικό πρωτόκολλο που αναπτύχθηκε από τους Falloon & Liberman (1983). Το συγκεκριμένο πρωτόκολλο αρχικά εφαρμόστηκε σε οικογένειες με μέλος με σχιζοφρένεια, ενώ στη συνέχεια προσαρμόστηκε σε γονείς με μέλος με ΔΑΦ (Tsiouri et al., 2015).

Δεδομένων των θετικών αποτελεσμάτων της προαναφερθείσας έρευνας, υποθέσαμε ότι με την εφαρμογή του συγκεκριμένου θεραπευτικού ψυχοεκπαιδευτικού προγράμματος θα επιτυγχάνονταν τα εξής: α) θα ενισχυόταν η σχέση των ζευγαριών, β) οι γονείς θα αποκτούσαν ορθότερη αντίληψη ως προς τη φύση και τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά της ΔΑΦ, γ) οι γονείς θα αποκτούσαν καλύτερη επίγνωση και διαχείριση των εννοιών «κοινωνικό στίγμα» και «αυτοστιγματισμός», δ) θα σημειωνόταν μείωση της οικογενειακής επιβάρυνσης και βελτίωση των λειτουργιών της οικογένειας.

Μεθοδολογία της έρευνας

Συμμετέχοντες και πλαίσιο

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στο Ινστιτούτο Συστημικής Ανάλυσης της Συμπεριφοράς (ΙΣΑΣ), το οποίο συνιστά μια αστική μη-κερδοσκοπική εταιρεία με σκοπό την προώθηση του Συστημικού Συμπεριφορικού Αναλυτικού Μοντέλου Θεραπείας καθώς και την παροχή θεραπειών βασισμένων στο εν λόγω μοντέλο. Το ΙΣΑΣ εδρεύει σε περιοχή των Νοτίων Προαστίων της Αθήνας. Συστάθηκε μία ομάδα γονέων με παιδιά με ΔΑΦ, στην οποία συμμετείχαν 3 ζευγάρια. Τα κριτήρια συμμετοχής στην ομάδα Ψυχοεκπαίδευσης ήταν τα εξής: α) το κάθε ζευγάρι θα έπρεπε να έχει ένα τουλάχιστον παιδί με διάγνωση ΔΑΦ, β) το ζευγάρι να μην είναι σε διάσταση, γ) οι γονείς θα έπρεπε να μην έχουν λάβει κάποια ψυχιατρική διάγνωση και δ) το παιδί θα έπρεπε να λαμβάνει εξατομικευμένη συστηματική εκπαιδευτική-θεραπευτική παρέμβαση. Τα παιδιά των συμμετεχόντων δέχονταν εκπαιδευτική και θεραπευτική παρέμβαση στο *Ινστιτούτο Συστημικής Ανάλυσης της Συμπεριφοράς (ΙΣΑΣ)* ενώ παράλληλα παρέχόταν στους γονείς συμβουλευτική υποστήριξη εντός του ίδιου πλαισίου.

Διαδικασία

Η αρχική επικοινωνία με τους γονείς πραγματοποιήθηκε σε ατομικό επίπεδο, ώστε να συζητηθούν η διαδικασία και οι στοχεύσεις της ομάδας Ψυχοεκπαίδευσης. Πραγματοποιήθηκε συμπεριφορική εκτίμηση της οικογένειας μέσω **ατομικών ημιδομημένων συνεντεύξεων**, οι οποίες περιλάμβαναν τα εξής σημεία: α) διερεύνηση γνώσεων του γονέα για τη φύση και τα πιθανά αίτια της ΔΑΦ, β) αντίληψη του γονέα ως προς την πρόγνωση της ΔΑΦ, γ) διερεύνηση των αναγκών του γονέα σε ενδοοικογενειακό επίπεδο, δ) προσδιορισμός προσδοκιών από τον γονέα, ε) προσδιορισμός βραχυπρόθεσμων στόχων από τον γονέα.

Με το πέρας των ατομικών ημιδομημένων συνεντεύξεων, δόθηκαν στους συμμετέχοντες οι παρακάτω αυτοσυμπληρούμενες Κλίμακες:

1. Η Κλίμακα για τη λειτουργικότητα της οικογένειας (FAD-Family Assessment Device).
2. Η Κλίμακα των οικογενειακών συνηθειών (FRS-Family Rituals Scale).
3. Η Κλίμακα οικογενειακής επιβάρυνσης (FBS-Family Burden Scale).

Μετά την ολοκλήρωση της ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης πραγματοποιήθηκε επαναχορήγηση των παραπάνω Κλιμάκων, ώστε να διερευνηθούν τα πιθανά οφέλη από την παρέμβαση στα επίπεδα που τίγονται: το επίπεδο της οικογενειακής επιβάρυνσης, των οικογενειακών συνηθειών, καθώς και αυτό της λειτουργικότητας της οικογένειας.

Η Ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση πραγματοποιήθηκε σε ειδικά διαμορφωμένο χώρο του Ινστιτούτου Συστημικής Ανάλυσης της Συμπεριφοράς (ΙΣΑΣ). Από το πρωτόκολλο προβλεπόταν η περάτωση 15-20 δίωρων συναντήσεων. Ωστόσο, λόγω προσωπικών δυσκολιών των συμμετεχόντων πραγματοποιήθηκαν συνολικά 10 συναντήσεις. Συγκεκριμένα, πραγματοποιήθηκε αξιολόγηση και παρέμβαση για την Ψυχοεκπαίδευση στη ΔΑΦ, ενώ, όσον αφορά τις δεξιότητες επικοινωνίας και επίλυσης προβλήματος, πραγματοποιήθηκε αξιολόγηση. Υπεύθυνη για το συντονισμό των συναντήσεων ήταν μία κλινική ψυχολόγος, με ειδική εκπαίδευση στην οικογενειακή θεραπεία. Κατά τη διεξαγωγή των συναντήσεων χρησιμοποιήθηκαν **ομάδες εστίασης** για την κάθε ενότητα ξεχωριστά. Οι **ομάδες εστίασης (focus groups)** αποτελούν ένα ιδιαίτερα χρήσιμο μεθοδολογικό εργαλείο, διότι επιτρέπουν στον ερευνητή να εκμαιεύσει πληροφορία από μία ομάδα ανθρώπων, οι οποίοι μοιράζονται γνώσεις, βιώματα, απόψεις και συναισθήματα για μία κοινή θεματική, η οποία αφορά εξίσου όλους τους συμμετέχοντες (Krueger & Casey, 2009; Stewart, Shamdasani, & Rook, 2007).

Επιπλέον, έχει διαπιστωθεί από έρευνες ότι συχνά οι συμμετέχοντες αντιλαμβάνονται τις ομάδες εστίασης ως μέσο ενδυνάμωσης και βελτίωσης. Αυτό συμβαίνει διότι συμμετέχουν σε μία ομάδα καθοδηγούμενη από ειδικούς με τους οποίους και συνεργάζονται, ενώ παράλληλα έχουν επίγνωση ότι με τη συμμετοχή τους στη συγκεκριμένη ομάδα είναι πιθανό να επιτευχθούν σημαντικές βελτιώσεις για τους ίδιους και την οικογένειά τους (Gibbs, 1997; Goss & Leinbach, 1996; Kitzinger, 1995; Race, Hotch, & Parker, 1994. Όπως αναφέρεται στο S. L. Neely-Barnes et al., 2011. p. 4).

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε εντός του διαστήματος Φεβρουαρίου – Δεκεμβρίου 2018.

Η δομή της ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης περιλάμβανε: α) ενημέρωση και εκπαίδευση για τα πιθανά αίτια, τη φύση και τη θεραπεία της ΔΑΦ, β) συζήτηση για τις έννοιες «κοινωνικό στίγμα» (social stigma) και «αυτοστιγματισμός» (self-stigmatization) σε συνδυασμό με ανάπτυξη τεχνικών διαχείρισης αντίστοιχων περιστατικών, γ) συζήτηση και ανάπτυξη τεχνικών διαχείρισης εκδήλωσης δυσπροσαρμοστικών συμπεριφορών, δ) αξιολόγηση σε δεξιότητες επικοινωνίας και επίλυσης προβλήματος.

Εφαρμόστηκαν οι εξής **θεραπευτικές τεχνικές**, οι οποίες βασίζονται στην Ανάλυση της Συμπεριφοράς, και συγκεκριμένα εκκινούν από τη Συμπεριφορική Θεραπεία Οικογένειας: **α) θετική ενίσχυση (positive reinforcement):** «ως διαδικασία αφορά στην απονομή θετικών επακόλουθων σε συνάφεια με επιθυμητές

συντελεστικές αντιδράσεις, ενώ ως λειτουργία αφορά στην αύξηση της συχνότητας της συντελεστικής αντίδρασης ως συνέπεια της διαδικασίας της ενίσχυσης» (Γενά, 2002. σ.101), **β) μίμηση προτύπου (modelόπως αναφέρεται στοg):** «πρόκειται για τη διαδικασία κατά την οποία παρουσιάζεται η επιθυμητή συμπεριφορά με στόχο την εκδήλωση μίας μιμητικής αντίδρασης» (Ogletree & Oren, 2001. p. 103), **γ) παιχνίδι ρόλων (role playόπως αναφέρεται στοg):** «πρόκειται για την αναπαράσταση μίας υποθετικής κατάστασης-προβλήματος μέσω της ανάληψης ρόλων με στόχο την επίλυσή του» (Cooper, 1976. p.606), **δ) γενίκευση με ασκήσεις για το σπίτι (generalization):** «ως γενίκευση ορίζεται η διατήρηση των κερκτημένων γνώσεων ή δεξιοτήτων και μετά την τροποποίηση των συνθηκών που συνέβαλαν στην αρχική τους κατάκτηση. Οι αντιδράσεις δηλαδή, οι οποίες εκδηλώνονται υπό ορισμένες συνθήκες μπορεί να εκδηλωθούν και σε διαφορετικά περιβάλλοντα, με διαφορετικούς ανθρώπους ή ακόμα και σε διαφορετική μορφή» (Γενά, 2002. σ.183).

Μελέτη Περίπτωσης

Για τη διεξαγωγή της κάθε συνεδρίας πραγματοποιήθηκαν **ομάδες εστίασης (focus groups)**. Οι θεματικές που συμπεριλήφθηκαν στις ομάδες εστίασης (βλ.Παράρτημα σ. 85) και απασχόλησαν στην ομάδα ψυχοεκπαίδευσης ήταν οι εξής: α) Η φύση και τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά της ΔΑΦ, β) το κοινωνικό στίγμα και ο αυτο-στιγματισμός, γ) η διαχείριση δυσπροσαρμοστικών συμπεριφορών, δ) δεξιότητες επικοινωνίας (αξιολόγηση), ε) απολογισμός συμμετοχής στην ομάδα ψυχοεκπαίδευσης.

Πραγματοποιήθηκε ποιοτική ανάλυση των δεδομένων που προέκυψαν σε σχέση με τις παραπάνω θεματικές. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε από δύο ανεξάρτητους παρατηρητές που βρίσκονταν εκτός του κύκλου της ομάδας μέσω **άμεσης παρατήρησης (direct observation)** και **καταγραφής πρακτικών** για όλες τις συναντήσεις. Ο ένας εκ των δύο ανεξάρτητων παρατηρητών ήταν Ψυχολόγος με ειδική κατάρτιση στις τεχνικές της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς (ΕΑΣ) και πολυετή εμπειρία στην πρώιμη παρέμβαση, ενώ ο δεύτερος είχε ειδικότητα ειδικού Παιδαγωγού με εκπαίδευση στις τεχνικές της ΕΑΣ. Στην Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς η **άμεση παρατήρηση** αποτελεί μία ιδιαίτερα διαδεδομένη τεχνική συλλογής δεδομένων και αναφέρεται στην παρατήρηση της συμπεριφοράς και μόνο, η οποία εκδηλώνεται αμέσως μετά την εμφάνιση ενός ερεθίσματος (Volpe & Shapiro, 2002). Όλες οι συναντήσεις μαγνητοφωνήθηκαν ενώ η ανάλυση έγινε ξεχωριστά για κάθε γονέα-συμμετέχοντα.

Εγκυρότητα

Η αξιολόγηση της **κοινωνικής εγκυρότητας (social validity)** στην Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς αφορά στην κοινωνική σημαντικότητα των αποτελεσμάτων της έρευνας για την ευρύτερη βελτίωση των πτυχών της ζωής του ατόμου (Cooper et al, 2007).

Όσον αφορά την παρούσα μελέτη, πραγματοποιήθηκε συστηματική αξιολόγηση και καταγραφή των δεδομένων –των αυτοαναφορών των γονέων- και για τις 10 συναντήσεις (πρακτικά συναντήσεων) από τους δύο ανεξάρτητους παρατηρητές, οι οποίοι βρίσκονταν εκτός του κύκλου της ομάδας. Για την **εσωτερική εγκυρότητα** πραγματοποιήθηκε διερεύνηση του βαθμού συμφωνίας μεταξύ δύο ανεξάρτητων παρατηρητών. Ο βαθμός συμφωνίας ήταν >80%. Επιπλέον, όλες οι συναντήσεις μαγνητοφωνήθηκαν.

Αποτελέσματα

Α) Ποσοτική Ανάλυση

Η αρχική περιγραφή των δεδομένων έγινε με χρήση των βασικών περιγραφικών μέτρων, όπως μέσος όρος, διάμεσος, τυπική απόκλιση, ελάχιστη και μέγιστη τιμή. Η σύγκριση των επιδόσεων πριν και μετά την παρέμβαση πραγματοποιήθηκε με χρήση του στατιστικού ελέγχου **paired t-test** και χρησιμοποιήθηκαν μόνο τα άτομα εκείνα (γονείς) που είχαν συμπληρώσει τις κλίμακες και πριν και μετά την παρέμβαση, καθώς έπρεπε να ληφθεί υπόψη η συσχέτιση που υπάρχει σε αυτές τις παρατηρήσεις (πριν και μετά), εφόσον προέρχονται από το ίδιο άτομο. Η στατιστική συμπερασματολογία έγινε με βάση το επίπεδο σημαντικότητας $\alpha=5\%$. Για τις τιμές του $p\text{-value} > 0.05$ η στατιστική υπόθεση δεν απορρίπτεται.

Για την γραφική απεικόνιση και για την καλύτερη κατανόηση των αποτελεσμάτων, παρατίθενται ιστογράμματα (βλ.Παράρτημα, σ. 87), τα οποία δείχνουν την κατανομή της επίδοσης των συμμετεχόντων πριν και μετά την παρέμβαση ανά κλίμακα. Η ανάλυση των δεδομένων βασίστηκε στο στατιστικό πακέτο **SAS (έκδοση 9.4)**.

Ο Πίνακας 1 δείχνει τους Μέσους Όρους (Μ.Ο.) και τις τυπικές αποκλίσεις (Τ.Α.) για τις κλίμακες οικογενειακής λειτουργικότητας (FAD), οικογενειακής επιβάρυνσης (FBS) και οικογενειακών συνηθειών (FRS), (συνολική βαθμολογία και υποκλίμακες), καθώς και το εύρος τιμών (minimum-maximum) για όλους τους συμμετέχοντες. Όσον αφορά τις δύο πρώτες κλίμακες (FAD, FBS) οι τιμές βρίσκονται σε παθολογικά επίπεδα. Όσον αφορά τις τιμές της τελευταίας (FRS) βρίσκονται σε οριακά παθολογικά επίπεδα. Βάσει της ποσοτικής ανάλυσης, και για τις 3 αυτοσυμπληρούμενες κλίμακες δεν

σημειώθηκε κάποια στατιστικά σημαντική αλλαγή για κανέναν από τους συμμετέχοντες. Η έκβαση αυτή ήταν αναμενόμενη καθώς οι συναντήσεις σταμάτησαν να πραγματοποιούνται λόγω προσωπικών δυσκολιών ορισμένων συμμετεχόντων-γονέων. Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί ότι παρόλο που δεν προέκυψε στατιστικά σημαντική διαφορά, οι τιμές και για τις τρεις Κλίμακες παρέμειναν σταθερές από τη φάση της αξιολόγησης μέχρι και τη λήξη της ομάδας ψυχοεκπαίδευσης. Παρατίθεται ο πίνακας με τα περιγραφικά μέτρα για τα μέσα scores που προκύπτουν ανά κλίμακα πριν και μετά την παρέμβαση:

Περιγραφικά μέτρα για τα scores ανά κλίμακα πριν και μετά την παρέμβαση

Κλίμακα	N	Μέσος Όρος (Μ.Ο.)	Διάμεσος	Τυπική Απόκλιση (Τ.Α.)	Minimum	Maximum
FAD πριν	6	2.46	2.43	0.13	2.28	2.63
FAD μετά	4	2.45	2.45	0.02	2.43	2.48
FBS πριν	6	2.04	2.10	0.22	1.75	2.30
Οικονομικά		2.28	2.17	0.61	1.67	3.0
Κοινωνική ζωή		1.88	1.81	0.21	1.67	2.25
Επιθετικότητα		1.33	1.25	0.20	1.25	1.75
Υγεία		2.5	2.4	0.25	2.2	2.8
FBS μετά	4	1.80	1.80	0.32	1.50	2.10
Οικονομικά		2.16	2.17	0.19	2.0	2.33
Κοινωνική ζωή		1.71	1.69	0.44	1.25	2.25
Επιθετικότητα		1.19	1.25	0.13	1.0	1.25
Υγεία		2.2	2.2	0.59	1.6	2.8
FRS πριν	6	1.59	1.50	0.39	1.09	2.27
FRS μετά	4	1.36	1.32	0.29	1.09	1.73

B) Ποιοτική Ανάλυση

Βάσει της ποιοτικής ανάλυσης των αναφορών των γονέων προκύπτει πως μέσω του προγράμματος ψυχοεκπαίδευσης, οι γονείς απέκτησαν:

α) ορθότερη αντίληψη για τη φύση της ΔΑΦ

(«Είναι μια διαταραχή νευροβιολογικής φύσης με επικοινωνιακά, γνωστικά και συναισθηματικά ελλείμματα»)

β) καλύτερη κατανόηση και διαχείριση του κοινωνικού στίγματος και του αυτοστιγματισμού

(«Δεν θα άλλαζα τα παιδιά μου με κανένα άλλο παιδί στον κόσμο»)

γ) απόκτηση ενημερότητας ως προς τα προβλήματα επικοινωνίας με τους οικείους τους

(«Σε ορισμένα περιστατικά έχω εφαρμόσει τις ασκήσεις που κάναμε στην ομάδα. Νιώθω ότι πλέον ελέγχω το θυμό μου περισσότερο»)

δ) κοινωνική δικτύωση μεταξύ των μελών της ομάδας

ε) θετική εμπειρία από τη συμμετοχή στο ομαδικό πλαίσιο και θετική ανατροφοδότηση από τους ειδικούς/θεραπευτές

(«Αισθάνομαι ως μέρος ενός συνόλου που αγωνίζεται για τους ίδιους στόχους»)

Συζήτηση

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση της αποτελεσματικότητας μίας ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης σε γονείς παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Υποθέσαμε ότι η Ψυχοεκπαίδευση, ως μία ερευνητικά τεκμηριωμένη θεραπευτική παρέμβαση, θα έχει ιδιαίτερα θετικά αποτελέσματα σε οικογένειες με μέλος με ΔΑΦ στις εξής παραμέτρους: απόκτηση ορθότερης αντίληψης για τη φύση της ΔΑΦ, απόκτηση καλύτερης κατανόηση και διαχείριση του κοινωνικού στίγματος και του αυτοστιγματισμού, βελτίωση της λειτουργικότητας της οικογένειας και των οικογενειακών συνηθειών, μείωση της οικογενειακής επιβάρυνσης. Η παραπάνω υπόθεση βρίσκεται σε συμφωνία με πρόσφατα ευρήματα (Tsiouri et al., 2015). Τα αποτελέσματα της ποιοτικής ανάλυσης επιβεβαιώνουν την παραπάνω υπόθεση η οποία αφορά στην ψυχοεκπαίδευση για τη ΔΑΦ. Ωστόσο, η εκπαίδευση των γονέων, λόγω διακοπής της ομάδας, δεν ολοκληρώθηκε, οπότε δεν μπορούμε να ελέγξουμε τις υποθέσεις μας. Ωστόσο, πραγματοποιήθηκε ποσοτική ανάλυση μετά το πέρας της έστω και μερικής εκπαίδευσης, σύμφωνα με την οποία, όπως αναμενόταν, δεν υπήρξε βελτίωση αναφορικά με την επιβάρυνση, τις συνήθειες και τη λειτουργικότητα της οικογένειας. Πιο συγκεκριμένα:

Ψυχοεκπαίδευση στη ΔΑΦ

Μετά την παρέμβαση, οι συμμετέχοντες απέκτησαν ορθότερη αντίληψη για τη φύση και τα χαρακτηριστικά της ΔΑΦ. Η σημασία αυτού του ευρήματος έχει τονιστεί από ιδιαίτερα πρόσφατες μελέτες, καθώς υποστηρίζεται ότι η σαφής και συνεπής πληροφόρηση των γονέων για τη φύση της διαταραχής συμβάλλει στη μείωση του στρες και τη θετική προσαρμογή τους (Jashar et al., 2019; Solomon et al., 2012). Επιπλέον, η Ψυχοεκπαίδευση στη ΔΑΦ συμβάλλει στη βελτίωση του αισθήματος αυτοπεποίθησης των γονέων (McConachie, Randal, Hammal, & Couteur, 2005), ενώ προωθεί τη γενίκευση και διατήρηση των δεξιοτήτων που έχουν κατακτήσει (Όπως αναφέρεται στοgersoll & Dvortcsak, 2006).

Κοινωνικό στίγμα και αυτοστιγματισμός

Με την ολοκλήρωση της παρέμβασης, οι γονείς απέκτησαν καλύτερη κατανόηση και διαχείριση του κοινωνικού στίγματος και του αυτοστιγματισμού. Με βάση τις αναφορές των ίδιων, παρατηρήθηκε αφενός ότι υπήρξε αποδοχή του παιδιού τους με τη διαταραχή και όχι παρά τη διαταραχή και αφετέρου ότι ενδυναμώθηκαν ως προς το γονεϊκό ρόλο του εκπροσώπου και υποστηρικτή των δικαιωμάτων του παιδιού τους στην κοινότητα. Το εύρημα αυτό έρχεται σε συμφωνία και με άλλα ερευνητικά ευρήματα, τα οποία υποστηρίζουν ότι η Ψυχοεκπαίδευση στο κοινωνικό στίγμα συμβάλλει στη δημιουργία αίσθησης

αποδοχής της διαταραχής, αντισταθμίζοντας τον παράγοντα του κοινωνικού αποκλεισμού της οικογένειας, γεγονός που έχει ως αποτέλεσμα την αποδοχή του παιδιού και την ενδυνάμωση των γονέων στον γονεϊκό ρόλο (Tsiouri et al., 2015; Lock et al., 2010; Dalley, 1992).

Κοινωνική δικτύωση μεταξύ των μελών της ομάδας

Στην τελευταία συνάντηση της ομάδας, η οποία αφορούσε στον απολογισμό της διαδικασίας, όλοι οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι προέκυψαν κάποιες μορφές κοινωνικής δικτύωσης μεταξύ τους. Σε πλήθος ερευνών τονίζεται ότι από τη συμμετοχή σε ομάδες ψυχοεκπαίδευσης, αμοιβαίας ή και κοινωνικής στήριξης, προκύπτει η δημιουργία ενός δικτύου αλληλοϋποστήριξης μεταξύ των συμμετεχόντων-γονέων, γεγονός που αποδίδεται στην ανάγκη για επικοινωνία μεταξύ ανθρώπων που αντιμετωπίζουν ένα κοινό πρόβλημα. Αξίζει να σημειωθεί ότι η δημιουργία ενός τέτοιου δικτύου αποτελεί ισχυρό προβλεπτικό παράγοντα για την ενίσχυση της θετικής προσαρμογής των γονέων με παιδί με ΔΑΦ (Stuart et al., 2009; Seltzer et al., 2001; Makri-Botsari et al., 2001).

Απόκτηση ενημερότητας ως προς τα προβλήματα επικοινωνίας

Παρόλο που η εκπαίδευση σε δεξιότητες επικοινωνίας και επίλυσης προβλήματος δεν πραγματοποιήθηκε, οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι έμαθαν να αντιμετωπίζουν προβλήματα επικοινωνίας με τους οικείους τους. Συγκεκριμένα, ανέφεραν ότι το υλικό και οι τεχνικές που αξιοποιήθηκαν στις ομάδες εστίασης που πραγματοποιήθηκαν για την αξιολόγηση των δεξιοτήτων επικοινωνίας τους φάνηκαν ιδιαίτερα χρήσιμες και βοηθητικές.

Θετική εμπειρία και ανατροφοδότηση

Στην τελευταία συνάντηση της ομάδας Ψυχοεκπαίδευσης και ως τελευταίο σημείο του απολογισμού τους, όλοι οι συμμετέχοντες-γονείς ανέφεραν ότι είχαν θετική εμπειρία από τη συμμετοχή, καθώς και θετική ανατροφοδότηση από τους ειδικούς/θεραπευτές. Ίδιες αναφορές από γονείς με παιδί με ΔΑΦ έχουν παρατηρηθεί και σε άλλες σχετικές έρευνες, οι οποίες πραγματοποίησαν ομάδες ψυχοεκπαίδευσης ή ομάδες στήριξης γονέων με μέλος με ΔΑΦ (McAleese et al., 2013; Solomon et al., 2012; Solomon., 2001).

Οικογενειακές συνήθειες, οικογενειακή επιβάρυνση και οικογενειακή λειτουργικότητα

Πριν την έναρξη της παρέμβασης, οι οικογενειακές συνήθειες, καθώς και η από κοινού συμμετοχή των μελών της κάθε οικογένειας σε οικογενειακές δραστηριότητες, έδειχνε να είναι διαταραγμένη. Όσον αφορά την κλίμακα της οικογενειακής επιβάρυνσης, οι τιμές βρίσκονταν σε παθολογικά επίπεδα, γεγονός που βρίσκεται σε συμφωνία με πλήθος ερευνών οι οποίες τονίζουν την επιβάρυνση της οικογένειας του παιδιού με ΔΑΦ (Magliano et al., 2000). Όσον αφορά τη λειτουργικότητα της οικογένειας, οι μέσοι όροι των βαθμολογιών βρίσκονταν επίσης σε παθολογικά επίπεδα.

Μετά την παρέμβαση, οι επιδόσεις των συμμετεχόντων και στις τρεις Κλίμακες δεν έδειξαν κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά. Η έκβαση αυτή κρίθηκε αναμενόμενη, καθώς η ομάδα ψυχοεκπαίδευσης διεκόπη απρόοπτα λόγω ενδοοικογενειακών δυσκολιών που ανέκυψαν σε 2 από τα συμμετέχοντα ζευγάρια. Στο σημείο αυτό αξίζει να αναφερθούν, εν συντομία, τα ευρήματα πρόσφατης έρευνας που διεξήχθη στη χώρα μας (Tsiouri et al., 2015) και πραγματοποίησε Ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση σε γονείς με μέλος με σχιζοφρένεια εφαρμόζοντας το πρωτόκολλο των Falloon & Liberman (1983), κατά την οποία και για τις τρεις κλίμακες υπήρξε ιδιαίτερα σημαντική μείωση. Παρατηρείται πρωτοτυπία ως προς το συγκεκριμένο εύρημα, κυρίως όσον αφορά τη μείωση της οικογενειακής επιβάρυνσης, η οποία συνήθως βρίσκεται σε πολύ υψηλά επίπεδα λόγω της χρονιότητας της διαταραχής. Μετέπειτα εφαρμόστηκε η ίδια παρέμβαση σε ομάδα γονέων με μέλος με σχιζοφρένεια και σε ομάδα με μέλος με ΔΑΦ. Τα ανέκδοτα ευρήματα της συγκεκριμένης παρέμβασης τονίζουν τη σημαντική μείωση της οικογενειακής επιβάρυνσης (παρά τη χρόνια φύση και των δύο διαταραχών), τη βελτίωση της οικογενειακής λειτουργικότητας και των οικογενειακών συνηθειών και για τις δύο ομάδες. Παρόλο που τα ευρήματα αυτά έρχονται σε αντίθεση με αυτά της παρούσας έρευνας, αναδεικνύουν την αποτελεσματικότητα της συγκεκριμένης Ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης για την οικογένεια με παιδί με ΔΑΦ.

Οι θετικές επιδράσεις της ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης για την οικογένεια με μέλος με σχιζοφρένεια

Ο όρος «Ψυχοεκπαίδευση» εισήχθη το 1980 (Anderson, C. M., Hogarty, G. E., & Reiss, D. J., 1980) περιλαμβάνοντας τα εξής τέσσερα καίρια στοιχεία της θεραπείας: α) ενημέρωση του ασθενή για την ασθένεια, β) εκπαίδευση σε τεχνικές επίλυσης προβλημάτων, γ) εκπαίδευση στην επικοινωνία, δ) εκπαίδευση σε τεχνικές διεκδικητικής συμπεριφοράς (συμπεριλαμβανομένων και των οικογενειών). Τα επόμενα χρόνια αναδείχθηκε η αναγκαιότητα για επιπλέον ενίσχυση των οικογενειών των ασθενών, με αποτέλεσμα την εξέλιξη της προσέγγισης και τη δημιουργία μοντέλων με βάση το αρχικό πρότυπο (Fallon & Liberman 1983; Liberman, 1994). Απώτερο στόχο της παρέμβασης αποτέλεσε η ενδυνάμωση των ασθενών και των οικογενειών τους, και κατ' επέκταση η βελτίωση ποιότητας της ζωής τους (Baum et al., 2006). Οι σύγχρονες

θεραπευτικές προσεγγίσεις προωθούν την Ψυχοεκπαίδευση ως αναπόσπαστο κομμάτι της θεραπείας των ατόμων με σχιζοφρένεια και των οικογενειών τους, καθώς υπάρχει πλήθος ευρημάτων που τονίζει τις θετικές επιδράσεις του συγκεκριμένου τύπου παρέμβασης (Tsiouri et al., 2015; Tomás et al., 2011).

Οι οικογενειακές παρεμβάσεις συμβάλλουν στη μείωση των ψυχωτικών υποτροπών (psychotic relapses) των ασθενών, με αποτέλεσμα τη μείωση της οικογενειακής επιβάρυνσης και τη βελτίωση των ενδοοικογενειακών σχέσεων (Falloon, 2003; McFarlane et al., 2003). Επίσης, η ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση συμβάλλει στη συμμόρφωση των ασθενών με τη χορηγούμενη φαρμακευτική αγωγή, ενώ ενισχύει την έκφραση συναισθήματος και την κοινωνική προσαρμογή της οικογένειας (Pharoah, Mari, Rathbone, & Wong, 2010, στο Tomás et al., 2011).

Τέλος, από ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση που πραγματοποιήθηκε σε οικογένειες με μέλος με σχιζοφρένεια, τεκμηριώνεται τόσο από ποσοτικές όσο και από ποιοτικές μετρήσεις το εξής: η επίγνωση για τη φύση της διαταραχής, σε συνδυασμό με την επάρκεια σε δεξιότητες επικοινωνίες και επίλυσης προβλήματος, βοηθούν τους γονείς/συγγενείς να διαχειριστούν καλύτερα της δυσκολίες της καθημερινότητας, γεγονός που συμβάλλει στη θετική προσαρμογή τους (Tomás et al., 2011).

Η αξία και η δυναμική των παρεμβάσεων σε ομάδα

Εν κατακλείδι, η αξία των ομαδικών ψυχοεκπαιδευτικών και υποστηρικτικών παρεμβάσεων για τους γονείς με παιδί με ΔΑΦ, αλλά και άλλου τύπου διαταραχές, δεν μπορεί να αμφισβητηθεί. Τα ευρήματα που τεκμηριώνουν τις θετικές επιδράσεις αυτών των δομών είναι πολυάριθμα. Από την ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας παρατηρείται η ύπαρξη αναγκαιότητας για Ψυχοεκπαίδευση των οικογενειών με μέλος με ΔΑΦ, η οποία θα πρέπει να αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της θεραπείας του παιδιού και συνάμα της εκπαίδευσης των ίδιων. Η Ψυχοεκπαίδευση βασιζόμενη στη Συμπεριφορική Θεραπεία Οικογένειας και στην Ανάλυση της Συμπεριφοράς, έχει ως άωτερο στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ατόμου με τη διαταραχή, καθώς και της οικογένειας συνολικά (Tsiouri et al., 2015; McAleese et al., 2013; Baum et al., 2006).

Επιπροσθέτως, η συζήτηση και το μοίρασμα σε ομαδικό επίπεδο τείνει να προσφέρει αμοιβαία υποστήριξη εξίσου σε όλους τους συμμετέχοντες, καθώς το θέμα που απασχολεί την ομάδα είναι κοινό (Kitzinger, 1995), ενώ η δημιουργία ενός υποστηρικτικού για τους γονείς περιβάλλοντος, σε συνδυασμό με τη θετική ανατροφοδότηση από τους ειδικούς, συμβάλλει στην ικανοποίηση που βιώνουν στο γονεϊκό ρόλο (parental satisfaction), (Jashar et al., 2019).

Τέλος, ο μεθοδολογικός σχεδιασμός που ακολουθείται έχει ιδιαίτερη αξία ως προς την αποτελεσματικότητα των ψυχοεκπαιδευτικών θεραπευτικών παρεμβάσεων. Συγκεκριμένα, η McAleese και οι συνεργάτες της αναφέρουν ότι, ο συνδυασμός ποσοτικής και ποιοτικής μεθοδολογίας επιτρέπει, όχι μόνο την αξιολόγηση των επιδράσεων της ομαδικής παρέμβασης στους συμμετέχοντες-γονείς, αλλά ταυτόχρονα παρέχει τη δυνατότητα διερεύνησης της προσωπικής εμπειρίας που ο κάθε συμμετέχων αποκομίζει από τη συμμετοχή του σε ψυχοεκπαιδευτική ομάδα-(McAleese et al., 2013). Πράγματι, όσον αφορά την παρούσα έρευνα, ο συνδυασμός ποσοτικών και ποιοτικών μετρήσεων συνέβαλε στην καλύτερη κατανόηση, από την πλευρά των ειδικών, της συναισθηματικής κατάστασης και των δυσκολιών που βιώνει ένα ζευγάρι με παιδί με ΔΑΦ. Οι ομάδες εστίασης και οι αναλυτικές ομαδικές συζητήσεις που προέκυψαν από αυτές, συνέβαλαν στη βαθύτερη κατανόηση της εμπειρίας του κάθε γονέα ξεχωριστά, με αποτέλεσμα τη δυνατότητα για σχεδιασμό πιο αποτελεσματικών παρεμβάσεων.

Περιορισμοί της Έρευνας και Προτάσεις για Μελλοντική Εφαρμογή

Παρόλο που τα ευρήματα που προκύπτουν από την ποιοτική ανάλυση των δεδομένων βρίσκονται σε συμφωνία με έρευνες προηγούμενων ετών, ο αριθμός των συμμετεχόντων στο ψυχοεκπαιδευτικό πρόγραμμα παρέμβασης δεν μπορεί να θεωρηθεί αντιπροσωπευτικός, ούτως ώστε να προκύπτει γενίκευση των ποιοτικών ευρημάτων. Επομένως, κρίνεται αναγκαία η εφαρμογή επαναληπτικών μελετών με μεγαλύτερο δείγμα (Tsiouri et al., 2015).

Επιπλέον, κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική η δημιουργία ενός εγχειριδίου εφαρμογής της ψυχοεκπαίδευσης σε γονείς παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Η δημιουργία του συγκεκριμένου υλικού- θα αποτελέσει σημαντικό εργαλείο για τους ειδικούς, αφενός ως προς την εφαρμογή του ψυχοεκπαιδευτικού προγράμματος παρέμβασης με ακρίβεια και συνέπεια, και αφετέρου ως προς την εκπαίδευση και κατάρτιση ψυχολόγων/ειδικών/θεραπευτών που στρέφονται στον τομέα της εκπαίδευσης γονέων παιδιών με ΔΑΦ βασιζόμενοι στις αρχές της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς.

Βιβλιογραφία

Ξενόγλωσση

- Abraham Mukolo, (Manuel Fernández-Alcántara, 2016) C. A. (2010). The Stigma of Childhood Mental Disorders: A Conceptual Framework. *Journal of The American Academy of Child & Adolscence Psychiatry*, 49, 92-103.
- Bengt, S. (2003, December). Parents' Detection of Early Signs In Their Children Having an Autistic Spectrum Disorder. *International Pediatric Nursing*, 18, 64-78).
- Bernice A. Pescosolido, T. R. (2013). The "Backbone" of Stigma: Identifying the Global Core of Public Prejudice Associated With Mental Illness. *American Journal of Public Health*, 103, 853-860.
- Boyd, M. S. (2009). Efficacy of Applied Behavioral Intervention in Preschool Children with Autism for Improving Cognitive, Language, and Adaptive Behavior: A Systematic Review and Meta-analysis. *journal pediatrics*, 64, 338-344.
- Bristol, M. M. (1987). Mothers of Children with Autism or Communication Disorders: Successful Adaptation and the Double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 469-484.
- Brown, R. P. (2002). Behavior G Problems of Children With Autism, Parental Self-Efficacy, and Mental Health. *American Journal of Mental Retardation*, 107, 222-232.
- Cristianes Duarte, I. S. (2005). Factors associated with stress όπως αναφέρεται στο mothers of children with autism. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 2, 416-427.
- Cooper, H. H. (2007). *Applied Behavior Analysis*. United Kingdom: Pearson.
- Corinna F. Grindle, H. K. (2009). Parents' Experiences of Home-Based Applied Behavior Analysis Programs for Young Children with Autism. *J Autism Dev Disord*, 39, 42-56.
- Daryl J. Higgins, S. R. (2005, April). Factors associated with functioning style and copingstrategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 4, 124-137.
- Diggle., H. M. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation In Clinical Practice*, 41, 1356-1294.
- Dumont-Mathieu, D. T. (2019). Parental Perceptions of a Comprehensive Diagnostic Evaluation for Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 63, 28-41.
- Eikeseth, S. (2009). Outcome of comprehensive psycho-educational όπως αναφέρεται στο interventions for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities*., 6, 158-178.

- Eleni Vasilopoulou, J. N. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49.
- Esther Pousa Tomás, G. H. (2011). Effectiveness of family work όπως αναφέρεται σποτοinterventions on schizophrenia: Evidence from a multicentre study όπως αναφέρεται στο Catalonia. *International Journal of Social Psychiatry*, 58, 587-595.
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31, 1011–1027.
- Foxx, R. M. (2008). Applied Behavior Analysis. Treatment of Autism: The State of the Art. *Child Adolesc Psychiatric Clinics*, 7, 821-834.
- G Fadden, P. B. (1987). The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *The British Journal of Psychiatry*, 150, 285-292.
- Gena A., Galanis P. (2007). Behavior analytic applications for the assessment and treatment of children with autism. *Encephalos Journals*, 44, 84-99.
- Glen O. Sallows and Tamlynn D. Graupner (2005). Intensive Behavioral Treatment for Children With Autism: Four-Year Outcome and Predictors. *American Journal of Mental Retardation*, 82, 417-438.
- Graff., H. R. (2011). The Relationships Among Adaptive Behaviors of Children with Autism, Family Support, Parenting Stress and Coping. *Issues In Comprehensive Pediatric Nursing*, 72, 4-25.
- Havens, C. A. (2005). Becoming a resilient family: Child disability and the family system. *Monographs of the National Center on Accessibility*, 13, 46-59.
- Isaac C. Smith, B. R. (2015, March). The Effects of DSM-5 Criteria on Number of Individuals Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *J Autism Dev Disord*, 38, 24-46.
- Janet S.Walker, D. C. (2008). Children's Stigmatization of Childhood Depression and ADHD: Magnitude and Demographic Variation όπως αναφέρεται στο a National Sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 8, 912-920.
- Jennifer B. Brobst, J. R. (2008, Septmber). Parenting Children With Autism Spectrum Disorders: The Couple's Relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 38-49.
- Joseph Piven, a. P. (1999, April). Psychiatric Disorder and the Broad Autism Phenotype: Evidence From a Family Study of Multiple-incidence Autism Families. *Am J Psychiatry*, 64, 557–563.
- Kevin Callahan, S. S.-M. (2010). ABA Versus TEACCH: The Case for Defing and Validating Comprehensive Treatment Models In Autism. *Journal of Autism Dev. Disorder*, 19, 74–88.
- Magliano, G. M. (1998, December). Burden on the families of patients with schizophrenia Q results of the BIOMED I study, 33, 405-412.

- Lisa A. Osborne, Reed P, (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism. Sage Publications and the National Autistic Society.*, 52, 309-324.
- Madianos, M. G. (1994). Schizophrenia and family rituals: Measuring family rituals among schizophrenics and "normals.". *European Psychiatry*, 19, 45-51.
- Maria K. Makrygianni, P. R. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with Autistic Spectrum Disorders. *Research In Autism Spectrum Disorders.*, 4, 577-593.
- Maria K. Makrygianni, A. S. (2018). The effectiveness of applied behavior analytic interventions for children with Autism Spectrum Disorder: A meta-analytic study. *Research In Autism Spectrum Disorders.*, 51, 18-31.
- Mason, L. M. (2015). The meaning of a label for teenagers negotiating identity: experiences with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 26, 1–15.
- Melissa Stuart 1, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving news of a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 11, 86-97.
- Mickey Keenan, K. D. (2010). The Experiences of Parents Regarding the Diagnosis and Forward Planning for Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Applied Research Intellectual Disabilities*, 51, 390–397.
- Mini Pillay, B. A.-D. (2011). Autism Spectrum Conditions – Enhancing Nurture and Development (ASCEND): An evaluation of intervention support groups for parents. *Clinical Child Psychology and Psychiatry.*, 17, 5-20.
- Morris, W. M. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service. *sage publications and the national autistic society*, 23, 387-407.
- Norwich., G. R. (2012). Dilemmas, diagnosis and de-stigmatization: Parental perspectives on the diagnosis of autism spectrum disorders. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 45, 229-245.
- Oei W, (2014, May). Coping in Parents and Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD): a Review. *Rev J Autism Dev Disord*, 89, 14-21.
- Overall, J. G. (2012). Living with autistic spectrum disorder: parental experiences of raising a child with autistic spectrum disorder (ASD). *British Journal of Learning Support*, 12, 37-45.
- Bolton A. P. (1998). Autism, affective and other psychiatric disorders: patterns of familial aggregation. *Psychological Medicine*, 14, 385-395.
- Phil Reed, A. G. (2019). Actual and perceived speedy diagnoses are associated with mothers' unresolved reactions to a diagnosis of autism spectrum disorder for a child. *Autism.*, 23, 1-10.

- Sally Wheelwright, B. A.-C. (2010, June.). Defining the broader, medium and narrow autism phenotype among parents using the Autism Spectrum Quotient (AQ). *Molecular Autism*.
- Singer, D. R. (2004). Marital Adjustment In Parents of Children with Disabilities: A Historical Review and Meta-Analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 95-103.
- Sivberg, B. (2003, December). Parents' Detection of Early Signs In Their Children Having an Autistic Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 18, 49-56.
- Susan L. Neely-Barnes, H. R. (2011, June). Parenting a Child With an Autism Spectrum Disorder: Public Perceptions and Parental Conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 3, 208-225.
- Susan Shur-Fen Gau, (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research Autism Spectrum Disorders*, 16, 263–270.
- Sydney H. Kinnear, B. G. (2015). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays In Families' Lives. *Springer Science+Business Media*, 18, 942-953.
- Tsiouris, I. L. (2006, August). Maternal Recurrent Mood Disorders and High-Functioning Autism. *Journal Autism Developmental Disorders*, 36, 1077–1088.
- Uta Frith, F. H. (1994). Autism: beyond “theory of mind”. *Cognition*, 15, 115-132.
- Voruganti., A. G. (2008). The Burden of Schizophrenia on Caregivers: A review. *Pharmacoeconomics*, 2, 149-162.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism and children with mental retardation. *sage publications and the national autistic society*, 6, 115-130.
- William R. McFarlane, L. D. (2003, April). Family Psychoeducation and Schizophrenia: A Review of The Literature. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29, 223-245.
- Winnie W.S. Mak, Y. T. (2010, March). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder όπως αναφέρεται στο Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 39, 2045-2051.

Ελληνική

- Α.Πάλλη, (2015). Ομαδική ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση σε συγγενείς ασθενών με σχιζοφρένεια. *ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ*, 234-254.
- Γενά Α., (2007). *Θεωρία και Πράξη της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς*. Αθήνα.: Gutenberg.
- Γενά, Α. (2017). Συστημική-Συμπεριφορική Αναλυτική Προσέγγιση. Αξιολόγηση, διάγνωση, εκπαίδευση, θεραπευτικές προσεγγίσεις και ένταξη παιδιών με Νευρο-Αναπτυξιακές Διαταραχές με έμφαση στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. (σ.40-87, 145-463, 557-567, 590-664), Αθήνα: Gutenberg.

Μπαλαμιώτης, Α. Γ. (2013). *Η Οικογένεια του Παιδιού με Αυτισμό. Α' Τόμος* (σ. 172-174). *Οι Γονείς*. Αθήνα: Gutenberg.

Οικονόμου Μαρίνα, Ψυχοεκπαίδευση & Συμπεριφορική Θεραπεία Οικογένειας στη Σχιζοφρένεια: κλινική εφαρμογή στην Ελλάδα. *Γνωσιακή - Συμπεριφοριστική Έρευνα & Θεραπεία*, 1, 15-2.

Παράρτημα

Κλίμακες

- 1) **Κλίμακα Οικογενειακής Λειτουργικότητας (Family Assessment Device - FAD)**, (Ερστεόπως αναφέρεται στο, Baldwόπως αναφέρεται στο, Bishop, 1983). Η συγκεκριμένη Κλίμακα μετρά το επίπεδο λειτουργίας και οργάνωσης της οικογένειας, εστιάζοντας σε 7 μεταβλητές λειτουργικότητας της οικογένειας, οι οποίες είναι οι εξής: επικοινωνία, λύση προβλημάτων, δεξιότητες, ανάθεση οικογενειακών ρόλων, έλεγχος συμπεριφοράς μεταξύ των μελών, συναισθηματική απαντητικότητα μεταξύ των μελών, συναισθηματική εμπλοκή και γενική λειτουργία της οικογένειας, που αποτελεί ένα γενικό δείκτη υγείας ή παθολογίας στη λειτουργία της οικογένειας.
- Η κλίμακα περιλαμβάνει 60 δηλώσεις, στις οποίες οι γονείς καλούνται να αξιολογήσουν το βαθμό συμφωνίας ή διαφωνίας τους σε μία κατηγορική κλίμακα από **1 (διαφωνώ πολύ) έως 4 (συμφωνώ πολύ)**. Οι βαθμολογίες που τείνουν προς το 1 αφορούν υγιή λειτουργία, ενώ οι βαθμολογίες που τείνουν προς το 4 παραπέμπουν σε παθολογική λειτουργία της οικογένειας. Η υποκλίμακα γενικής λειτουργίας της οικογένειας θα πρέπει να είναι ίση ή μικρότερη του 2 για να θεωρηθεί ότι η οικογένεια λειτουργεί σε υγιή επίπεδα.

Εργαλείο Οικογενειακής Εκτίμησης
N. Epstein, L. Baldwin, D.Bishop

Εισαγωγή

Αυτή η εκτίμηση περιλαμβάνει ένα σύνολο από δηλώσεις σχετικά με τις οικογένειες. Διαβάστε την κάθε δήλωση προσεκτικά και αποφασίστε για το πόσο αυτές εκπροσωπούν τη δική σας οικογένεια. Θα πρέπει να απαντήσετε με βάση το πώς εσείς βλέπετε την οικογένειά σας.

Για κάθε δήλωση υπάρχουν τέσσερις πιθανές απαντήσεις:

Συμφωνώ απόλυτα (ΣΑ).....Κυκλώστε (ΣΑ) αν νομίζετε ότι η δήλωση
περιγράφει την οικογένειά σας με
μεγάλη ακρίβεια.

Συμφωνώ (Α)Κυκλώστε (Α) αν αισθάνεστε ότι η δήλωση
περιγράφει την οικογένειά σας στο
μεγαλύτερο
μέρος.

Διαφωνώ (Δ).....Κυκλώστε (Δ) αν αισθάνεστε ότι η δήλωση δεν
περιγράφει την οικογένειά σας στο
μεγαλύτερο
μέρος.

Διαφωνώ απόλυτα (ΔΑ) Κυκλώστε (ΔΑ) αν αισθάνεστε ότι η δήλωση
δεν
περιγράφει καθόλου την οικογένειά σας.

Για κάθε δήλωση υπάρχουν οι πιθανές απαντήσεις από κάτω με την εξής
μορφή;

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

Αγνοήστε την κενή γραμμή στο δεξί μέρος.

Προσπαθήστε να μην ξοδεύετε πολύ χρόνο να σκέφτεστε την κάθε δήλωση, αλλά
απαντήστε όσο πιο γρήγορα και όσο πιο ειλικρινά μπορείτε. Αν έχετε δυσκολία
απαντήστε με βάση την πρώτη σας αντίδραση. Παρακαλούμε βεβαιωθείτε ότι
απαντήσατε σε όλες τις ερωτήσεις και σημειώστε την απάντησή σας στο χώρο που
βρίσκετε κάτω από κάθε δήλωση.

1. Είναι δύσκολο να σχεδιάζουμε οικογενειακές δραστηριότητες γιατί
παρεξηγούμε ο ένας τον άλλο.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

2. Λύνουμε τα περισσότερα καθημερινά προβλήματα που προκύπτουν σε σχέση με το σπίτι.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

3. Όταν κάποιος είναι αναστατωμένος οι άλλοι γνωρίζουν το γιατί.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

4. Όταν ζητάς από κάποιον να κάνει κάτι, πρέπει να ελέγξεις αν το έκανε.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

5. Αν κάποιος έχει κάποιο πρόβλημα οι υπόλοιποι ασχολούνται με αυτό πάρα πολύ.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

6. Σε περιόδους κρίσης μπορούμε να στηριχτούμε ο ένας στον άλλο.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

7. Δεν γνωρίζουμε τι να κάνουμε όταν προκύπτει κάτι επείγον.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

8. Μερικές φορές μας τελειώνουν πράγματα τα οποία χρειαζόμαστε.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

9. Διστάζουμε να δείξουμε τρυφερότητα ο ένας στον άλλο.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

10. Βεβαιωνόμαστε ότι όλα τα μέλη της οικογένειας ανταποκρίνονται στις οικογενειακές τους υποχρεώσεις.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

11. Δεν μπορούμε να μιλήσουμε ο ένας στον άλλο για τη στενοχώρια που αισθανόμαστε.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

12. Συνήθως εφαρμόζουμε τις αποφάσεις που πήραμε για κάποιο πρόβλημα.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

13. Συνήθως οι άλλοι ενδιαφέρονται για μένα μόνο σε σχέση με θέματα που είναι σημαντικά για αυτούς.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

14. Δεν μπορούμε να καταλάβουμε πώς αισθάνεται ένα άτομο με βάση αυτά που λέει.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

15. Οι οικογενειακές υποχρεώσεις δεν κατανέμονται σε όλα τα μέλη ικανοποιητικά.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

16. Δεχόμαστε το κάθε άτομο για αυτό που είναι.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

17. Μπορεί εύκολα κάποιος να ξεφύγει αν παραβιάσει τους κανόνες.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

18. Τα άτομα μιλάνε ανοιχτά για διάφορα θέματα αντί να τα υπονοούν.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

19. Μερικοί από μας δεν ανταποκρίνονται συναισθηματικά.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

20. Ξέρουμε τι να κάνουμε σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

21. Αποφεύγουμε να συζητήσουμε τους φόβους και τις ανησυχίες μας.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

22. Είναι δύσκολο να μιλήσουμε μεταξύ μας για τρυφερά αισθήματα.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

23. Δυσκολευόμαστε στο να ανταποκριθούμε στις οικονομικές μας υποχρεώσεις.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

24. Αφού η οικογένειά μας προσπαθεί να λύσει ένα πρόβλημα, συνήθως συζητά αν η λύση ήταν αποτελεσματική ή όχι.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

25. Είμαστε πολύ εγωκεντρικοί.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

26. Μπορούμε να εκφράσουμε τα συναισθήματα μας ο ένας στον άλλον.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

27. Δεν έχουμε ξεκάθαρες απαιτήσεις σχετικά με τις συνήθειες στην τουαλέτα.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

28. Δεν δείχνουμε την αγάπη μας ο ένας στον άλλον.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

29. Μιλάμε στους ανθρώπους ευθέως και όχι πλαγίως.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

30. Κάθε ένας από μας έχει συγκεκριμένα καθήκοντα και ευθύνες.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

31. Υπάρχουν πολλά άσχημα συναισθήματα στην οικογένεια.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

32. Έχουμε κανόνες σχετικά με το να χτυπάμε τους άλλους.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

33. Ασχολούμαστε ο ένας με τον άλλο μόνο όταν κάτι μας ενδιαφέρει.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

34. Υπάρχει λίγος χρόνος να αναζητάμε προσωπικά ενδιαφέροντα.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

35. Συχνά δε λέμε αυτό που εννοούμε.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

36. Αισθανόμαστε αποδεκτοί γι' αυτό που είμαστε.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

37. Δείχνουμε ενδιαφέρον ο ένας στον άλλον όταν έχουμε και εμείς να κερδίσουμε κάτι από την υπόθεση προσωπικά.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

38. Λύνουμε τις περισσότερες συναισθηματικές εντάσεις που προκύπτουν.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

39. Η τρυφερότητα έρχεται δεύτερη σε σχέση με άλλα πράγματα στην οικογένεια μας.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

40. Συζητάμε για το ποιος είναι υπεύθυνος για τις οικοκυρικές εργασίες.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

41. Το να πάρουμε αποφάσεις είναι πρόβλημα στην οικογένειά μας.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

42. Στην οικογένεια μας δείχνει ενδιαφέρον ο ένας στον άλλο μόνο όταν έχει κάτι να κερδίσει από το θέμα.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

43. Είμαστε ειλικρινείς (ευθείς, άμεσοι) ο ένας με τον άλλον.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

44. Δεν υπακούμε σε κανένα κανόνα ή στάνταρ.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

45. Αν ζητήσουμε από κάποιον να κάνει κάτι χρειάζεται υπενθύμιση.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

46. Είμαστε σε θέση να πάρουμε αποφάσεις σε σχέση με το πώς να λύνουμε προβλήματα.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

47. Αν οι κανόνες παραβιάζονται, δεν ξέρουμε ποιες είναι οι συνέπειες.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

48. Μπορούμε να κάνουμε ό,τι θέλουμε στην οικογένειά μας.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

49. Εκφράζουμε τρυφερότητα.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

50. Αντιμετωπίζουμε προβλήματα που αφορούν συναισθήματα.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

51. Δεν περνάμε καλά ο ένας με τον άλλον.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

52. Δεν μιλάμε ο ένας στον άλλον όταν είμαστε θυμωμένοι.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

53. Γενικά είμαστε δυσαρεστημένοι με τα οικογενειακά καθήκοντα που μας ανατίθενται.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

54. Αν και το κάνουμε με καλή πρόθεση εμπλεκόμαστε πολύ ο ένας στη ζωή του άλλου.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

55. Υπάρχουν κανόνες στην οικογένειά μας σχετικά με επικίνδυνες καταστάσεις.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

56. Εμπιστευόμαστε τα μυστικά μας ο ένας στον άλλον.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

57. Κλαίμε μπροστά στους άλλους.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

58. Δεν διαθέτουμε ικανοποιητικό μέσο μεταφοράς.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

59. Όταν δε μας αρέσει αυτό που έκανε κάποιος του το λέμε.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

60. Προσπαθούμε να σκεφτούμε διαφορετικούς τρόπους να λύσουμε προβλήματα.

-----ΣΑ -----Α -----Δ -----ΔΑ ---

Τέλος

2) Κλίμακα Οικογενειακών Συνηθειών (Family Rituals Scale - FRS), (Madianos and Economou, 1994). Η Κλίμακα οικογενειακών συνηθειών και οικογενειακής ατμόσφαιρας αποτελείται από έντεκα ερωτήσεις, οι οποίες μετρούν το είδος των οικογενειακών δραστηριοτήτων που έχουν την ικανότητα να αυξάνουν τη συμμετοχή των μελών σε οικογενειακές τελετουργίες και ρουτίνες (π.χ., α) συμμετοχή σε ρουτίνες που αφορούν εορταστικές εκδηλώσεις, όπως ανταλλαγή δώρων την πρωτοχρονιά, β) οικογενειακές γιορτές, όπως γενέθλια, ονομαστικές εορτές, γ) τακτικές οικογενειακές ρουτίνες, όπως το κυριακάτικο γεύμα, οικογενειακές εκδρομές). Η βαθμολόγηση γίνεται με βάση μία κατηγορική κλίμακα από 1-4 η οποία μετρά την συχνότητα συμμετοχής σε τέτοιες δραστηριότητες, όπου 1= πολύ συχνά και 4= ποτέ. Στη συγκεκριμένη κλίμακα το ανώτερο φυσιολογικό όριο θεωρείται το 18.

ΚΛΙΜΑΚΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΣΥΝΗΘΕΙΩΝ

(Μαδιανός, Οικονόμου 1990) {Αφορά την περίοδο των τελευταίων 12 μηνών}

(Απευθύνεται στο συγγενή)

Υπεύθυνος για τη συμπλήρωση: _____ Ημερομηνία: _____

Ονοματεπώνυμο Συγγενούς: _____

1. Γιορτάζετε τις ονομαστικές γιορτές, τα γενέθλια των μελών της οικογένειάς σας;

1. Πολύ Συχνά 2. Μερικές Φορές 3. Σπάνια 4. Ποτέ

2. Γευματίζετε όλοι μαζί κατά τα Σαββατοκύριακα;

1. Πολύ Συχνά 2. Μερικές Φορές 3. Σπάνια 4. Ποτέ

3. Χαρίζετε δώρα μεταξύ σας τα Χριστούγεννα ή τις άλλες γιορτές;

1. Πολύ Συχνά 2. Μερικές Φορές 3. Σπάνια 4. Ποτέ

4. Μαγειρεύετε κάποιο ειδικό φαγητό κατά τα Σαββατοκύριακα;

1. Πολύ Συχνά 2. Μερικές Φορές 3. Σπάνια 4. Ποτέ

5. Συνηθίζετε να βγαίνετε όλοι μαζί έξω, να φάτε ή να πάτε στον κινηματογράφο;

1. Πολύ Συχνά 2. Μερικές Φορές 3. Σπάνια 4. Ποτέ

6. Πηγαίνετε στις διακοπές σας όλη η οικογένεια μαζί;

1. Πολύ Συχνά 2. Μερικές Φορές 3. Σπάνια 4. Ποτέ

7. Επισκέπτεστε τους συγγενείς σας ή τους στενούς σας φίλους;

1. Πολύ Συχνά 2. Μερικές Φορές 3. Σπάνια 4. Ποτέ

8. Σας επισκέπτονται οι συγγενείς σας ή οι στενοί σας φίλοι στο σπίτι;

1. Πολύ Συχνά 2. Μερικές Φορές 3. Σπάνια 4. Ποτέ

9. Σας αρέσει να παίζετε όλοι μαζί επιτραπέζια παιχνίδια ή να βλέπετε τηλεόραση ή βίντεο τα βράδια;

1. Πολύ Συχνά 2. Μερικές Φορές 3. Σπάνια 4. Ποτέ

10. Συγκεντρώνετε όλοι μαζί για να συζητήσετε ή να πάρετε αποφάσεις για θέματα που σας αφορούν;

1. Πολύ Συχνά 2. Μερικές Φορές 3. Σπάνια 4. Ποτέ

11. Κάνετε όλοι μαζί μικρά ταξίδια, εκδρομές κατά τα Σαββατοκύριακα;

1. Πολύ Συχνά 2. Μερικές Φορές 3. Σπάνια 4. Ποτέ

Συνολικό Score: _____

3) Κλίμακα Οικογενειακής Επιβάρυνσης (Family Burden Scale - FBS), (Madianos, et al. 2004). Η συγκεκριμένη Κλίμακα περιλαμβάνει 23 ερωτήσεις οι οποίες μετρούν το βάρος/επιβάρυνση που βιώνει η οικογένεια με μέλος με ψυχική νόσο. Μετρά τόσο υποκειμενική όσο και αντικειμενική επιβάρυνση βασιζόμενη στις εξής 4 παραμέτρους:

- α) κοινωνική επιβάρυνση και καθημερινές δραστηριότητες
- β) επιθετικότητα-καταστροφές στο σπίτι
- γ) επιβάρυνση υγείας (σωματικής και ψυχικής)
- δ) οικονομική επιβάρυνση λόγω του μέλους με ψυχική νόσο

Η βαθμολόγηση αφορά στη συχνότητα εμφάνισης επεισοδίων ή προβλημάτων και πραγματοποιείται με βάση **κατηγορική κλίμακα συχνότητας επιβαρυντικών επεισοδίων από 0 (ποτέ) - 3 (συχνά)**. Το ανώτερο φυσιολογικό όριο επιβάρυνσης θεωρείται το 24.

ΚΛΙΜΑΚΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ

A. ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟ ΒΑΡΟΣ

1. Κάποιο μέλος της οικογένειας αναγκάστηκε να σταματήσει τη δουλειά του για να φροντίζει το παιδί με αυτισμό ή δεν δουλεύει ενώ θα μπορούσε;

NAI 2

ΛΙΓΟ 1

OXI 0

2. Κάποιο μέλος της οικογένειας αναγκάστηκε να δουλέψει ενώ δε δούλευε ή αναγκάστηκε να να δουλεύει παραπάνω για να καλύψει τα έξοδα;

NAI 2

ΛΙΓΟ 1

OXI 0

3. Έχει χρειαστεί να δανειστείτε χρήματα για να καλύψετε κάποια παραπάνω έξοδα εξαιτίας του παιδιού με αυτισμό;

NAI 2

ΛΙΓΟ 1

OXI 0

Β. ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΣΤΙΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΖΩΗ

- | | | | |
|--|-------|--------|-------|
| 4. Έχει αλλάξει το καθημερινό πρόγραμμα της οικογένειας, π.χ. η ώρα που τρώτε ή κοιμάστε; | NAI 2 | ΛΙΓΟ 1 | ΟΧΙ 0 |
| 5. Αναγκάζεστε να βγαίνετε λιγότερο έξω από το σπίτι για δουλειές; | NAI 2 | ΛΙΓΟ 1 | ΟΧΙ 0 |
| 6. Δημιουργούνται προβλήματα καθαριότητας στο σπίτι; | NAI 2 | ΛΙΓΟ 1 | ΟΧΙ 0 |
| 7. Το παιδί με αυτισμό βοηθά στις δουλειές του σπιτιού; | NAI 2 | ΛΙΓΟ 1 | ΟΧΙ 0 |
| 8. Αφότου το παιδί παρουσίασε αναπτυξιακές δυσκολίες, κάποιο μέλος της οικογένειας έχει λιγότερο ελεύθερο χρόνο; | NAI 2 | ΛΙΓΟ 1 | ΟΧΙ 0 |
| 9. Έχει περιοριστεί η κοινωνική ζωή της οικογένειας; | NAI 2 | ΛΙΓΟ 1 | ΟΧΙ 0 |

OXI 0

10. Τώρα βλέπετε πιο σπάνια φίλους ή συγγενείς;

OXI 0

11. Αναγκάστηκε κάποιο μέλος της οικογένειας να διακόψει κάποια ευχάριστη δραστηριότητα, π.χ. hobby, για να ασχοληθεί με το παιδί με αυτισμό;

OXI 0

Γ. ΕΠΙΘΕΤΙΚΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ

12. Έχουν γίνει σοβαρές ζημιές στο σπίτι από το παιδί με αυτισμό;

OXI 0

13. Γίνονται φασαρίες ή καυγάδες στο σπίτι λόγω του παιδιού με αυτισμό;

OXI 0

14. Έχουν γίνει τελευταία, σοβαρά επεισόδια στο σπίτι που να έχουν σχέση με το παιδί με αυτισμό;

OXI 0

15. Έχει κάποιος στην οικογένεια χτυπηθεί ή τραυματιστεί εξαιτίας του παιδιού με αυτισμού;

OXI 0

Δ. ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΣΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΤΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ

16. Τελευταία εσείς ή οι άλλοι στο σπίτι, είστε νευρικοί ή νιώθετε άγχος;

OXI 0

17. Τώρα τελευταία, φοβάστε, ανησυχείτε περισσότερο;

OXI 0

18. Αισθάνεστε περισσότερο κουρασμένος εσείς ή τα άλλα μέλη της οικογένειας;

ΝΑΙ 2

ΛΙΓΟ 1

ΟΧΙ 0

19. Έχετε δυσκολία να κοιμηθείτε τα βράδια;

ΝΑΙ 2

ΛΙΓΟ 1

ΟΧΙ 0

20. Υπάρχει κάποιος στην οικογένεια που τελευταία είναι ιδιαίτερα στενοχωρημένος ή μελαγχολικός;

ΝΑΙ 2

ΛΙΓΟ 1

Focus Groups

ΔΑΦ και Κοινωνικό Στίγμα (Focus Group 1)

- 1. Τι είναι οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές;**
 - 2. Τι είναι για σας οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές;**
 - 3. Πώς βλέπετε τον εαυτό σας ως πατέρα/μητέρα παιδιού με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές;**
 - 4. Πώς πιστεύετε ότι σας βλέπει ο κοινωνικός περίγυρος ως πατέρα/μητέρα παιδιού με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές;**
 - 5. Θεωρείτε ότι έχει αλλάξει η ζωή σας από τη στιγμή που το παιδί σας πήρε διάγνωση για διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές; Αν ναι, πώς;**
-

Επικοινωνία (Focus Group 2)

- 1) Έχετε ευχέρεια στην επικοινωνία ή δυσκολεύεστε όταν πρέπει να επικοινωνήσετε με τους άλλους;**
- 2) Εκφράζετε τα θετικά σας συναισθήματα στους οικείους σας και με ποιον τρόπο;**

- 3) Όταν χρειάζεστε κάτι με ποιον τρόπο το ζητάτε;**
- 4) Με τα οικεία σας πρόσωπα είστε συνήθως αυτός που μιλάει ή αυτός που ακούει; Σας κουράζει όταν σας μιλούν οι άλλοι; Τι σκέφτεστε την ώρα που σας μιλούν τα οικεία σας πρόσωπα;**

- 5) Εκφράζετε με την ίδια ευκολία τα αρνητικά συναισθήματα όπως και τα θετικά; Με ποιον τρόπο τα εκφράζετε; Λέτε ευθέως αυτό που σας στενοχωρεί; Μιλάτε για αυτό που νιώθετε ή μένετε μόνο στην περιγραφή του γεγονότος που σας ενόχλησε;**

Ποσοτική Ανάλυση – Ιστογράμματα

Πίνακας 1α: Περιγραφικά μέτρα για τα scores ανά κλίμακα πριν και μετά την παρέμβαση (ID=1)

ID=1	N	Μέσος Όρος (Μ.Ο.)	Διάμεσος	Τυπική Απόκλιση (Τ.Α.)	Minimum	Maximum
FAD πριν	60	2.38	2.5	0.78	1.0	4.0
FAD μετά	-	-	-	-	-	-
FBS πριν	20	2.2	2.5	0.89	1.0	3.0
Οικονομικά	3	2.33	3.0	1.15	1.0	3.0
Κοινωνική ζωή	8	2.5	3.0	0.76	1.0	3.0
Επιθετικότητα	4	1.25	1.0	0.5	1.0	2.0
Υγεία	5	2.4	3.0	0.89	1.0	3.0
FBS μετά	-	-	-	-	-	-
FRS πριν	11	2.27	2.0	0.77	1.0	3.0
FRS μετά	-	-	-	-	-	-

Πίνακας 1β: Περιγραφικά μέτρα για τα scores ανά κλίμακα πριν και μετά την παρέμβαση (ID=2)

ID=2	N	Μέσος Όρος (Μ.Ο.)	Διάμεσος	Τυπική Απόκλιση (Τ.Α.)	Minimum	Maximum
FAD πριν	60	2.6	3.0	0.92	1.0	4.0
FAD μετά	-	-	-	-	-	-
FBS πριν	20	1.75	2.0	0.77	1.0	3.0
Οικονομικά	3	1.67	1.0	1.15	1.0	3.0
Κοινωνική ζωή	8	1.75	1.5	0.89	1.0	3.0
Επιθετικότητα	4	1.25	1.0	0.5	1.0	2.0
Υγεία	5	2.2	2.0	0.45	2.0	3.0
FBS μετά	-	-	-	-	-	-
FRS πριν	11	1.45	1.0	0.52	1.0	2.0
FRS μετά	-	-	-	-	-	-

Πίνακας 1c: Περιγραφικά μέτρα για τα scores ανά κλίμακα πριν και μετά την παρέμβαση (ID=3)

ID=3	N	Μέσος Όρος (M.O.)	Διάμεσος	Τυπική Απόκλιση (T.A.)	Minimum	Maximum
FAD πριν	60	2.6	3.0	0.88	1.0	4.0
FAD μετά	60	2.45	2.5	0.70	1.0	4.0
FBS πριν	20	1.8	2.0	0.83	1.0	3.0
Οικονομικά	3	1.67	1.0	1.15	1.0	3.0
Κοινωνική ζωή	8	1.75	1.5	0.87	1.0	3.0
Επιθετικότητα	4	1.25	1.0	0.5	1.0	2.0
Υγεία	5	2.4	2.0	0.55	2.0	3.0
FBS μετά	20	2.1	2.0	0.85	1.0	3.0
Οικονομικά	3	2.0	2.0	1.0	1.0	3.0
Κοινωνική ζωή	8	2.25	2.5	0.87	1.0	3.0
Επιθετικότητα	4	1.25	1.0	0.5	1.0	2.0
Υγεία	5	2.6	3.0	0.55	2.0	3.0
FRS πριν	11	1.45	1.0	0.52	1.0	2.0
FRS μετά	11	1.73	2.0	0.65	1.0	3.0

Πίνακας 1d: Περιγραφικά μέτρα για τα scores ανά κλίμακα πριν και μετά την παρέμβαση (ID=4)

ID=4	N	Μέσος Όρος (M.O.)	Διάμεσος	Τυπική Απόκλιση (T.A.)	Minimum	Maximum
FAD πριν	60	2.28	2.0	0.80	1.0	4.0
FAD μετά	60	2.45	2.0	1.17	1.0	4.0
FBS πριν	20	2.05	2.0	0.89	1.0	3.0
Οικονομικά	3	2.0	2.0	1.0	1.0	3.0
Κοινωνική ζωή	8	2.25	2.5	0.87	1.0	3.0
Επιθετικότητα	4	1.25	1.0	0.5	1.0	2.0
Υγεία	5	2.4	3.0	0.89	1.0	3.0
FBS μετά	20	2.05	2.0	0.89	1.0	3.0
Οικονομικά	3	2.33	3.0	1.15	1.0	3.0
Κοινωνική ζωή	8	1.88	2.0	0.83	1.0	3.0
Επιθετικότητα	4	1.25	1.0	0.5	1.0	2.0
Υγεία	5	2.8	3.0	0.45	2.0	3.0
FRS πριν	11	1.73	2.0	0.65	1.0	3.0
FRS μετά	11	1.45	1.0	0.52	1.0	2.0

Πίνακας 1ε: Περιγραφικά μέτρα για τα scores ανά κλίμακα πριν και μετά την παρέμβαση (ID=5)

ID=5	N	Μέσος Όρος (Μ.Ο.)	Διάμεσος	Τυπική Απόκλιση (Τ.Α.)	Minimum	Maximum
FAD πριν	60	2.42	2.0	1.05	1.0	4.0
FAD μετά	60	2.48	3.0	0.98	1.0	4.0
FBS πριν	20	2.15	2.5	0.93	1.0	3.0
Οικονομικά	3	3.0	3.0	0	3.0	3.0
Κοινωνική ζωή	8	1.88	1.5	0.99	1.0	3.0
Επιθετικότητα	4	1.25	1.0	0.5	1.0	2.0
Υγεία	5	2.8	3.0	0.45	2.0	3.0
FBS μετά	20	1.55	1.0	0.76	1.0	3.0
Οικονομικά	3	2.33	3.0	1.15	1.0	3.0
Κοινωνική ζωή	8	1.25	1.0	0.71	1.0	3.0
Επιθετικότητα	4	1.25	1.0	0.5	1.0	2.0
Υγεία	5	1.8	2.0	0.45	1.0	2.0
FRS πριν	11	1.54	1.0	0.82	1.0	3.0
FRS μετά	11	1.18	1.0	0.4	1.0	2.0

Πίνακας 1f: Περιγραφικά μέτρα για τα scores ανά κλίμακα πριν και μετά την παρέμβαση (ID=6)

ID=6	N	Μέσος Όρος (Μ.Ο.)	Διάμεσος	Τυπική Απόκλιση (Τ.Α.)	Minimum	Maximum
FAD πριν	60	2.45	2.0	0.87	1.0	4.0
FAD μετά	60	2.43	2.0	0.83	1.0	4.0
FBS πριν	20	2.3	3.0	0.86	1.0	3.0
Οικονομικά	3	3.0	3.0	0	3.0	3.0
Κοινωνική ζωή	8	2.0	2.0	0.93	1.0	3.0
Επιθετικότητα	4	1.75	1.5	0.96	1.0	3.0
Υγεία	5	2.8	3.0	0.45	2.0	3.0
FBS μετά	20	1.5	1.0	0.69	1.0	3.0
Οικονομικά	3	2.0	2.0	1.0	1.0	3.0
Κοινωνική ζωή	8	1.5	1.0	0.76	1.0	3.0
Επιθετικότητα	4	1.0	1.0	0	1.0	1.0
Υγεία	5	1.6	2.0	0.55	1.0	2.0
FRS πριν	11	1.09	1.0	0.30	1.0	2.0
FRS μετά	11	1.09	1.0	0.30	1.0	2.0

Πίνακας 2: Περιγραφικά μέτρα για τα μέσα scores που προκύπτουν ανά κλίμακα πριν και μετά την παρέμβαση

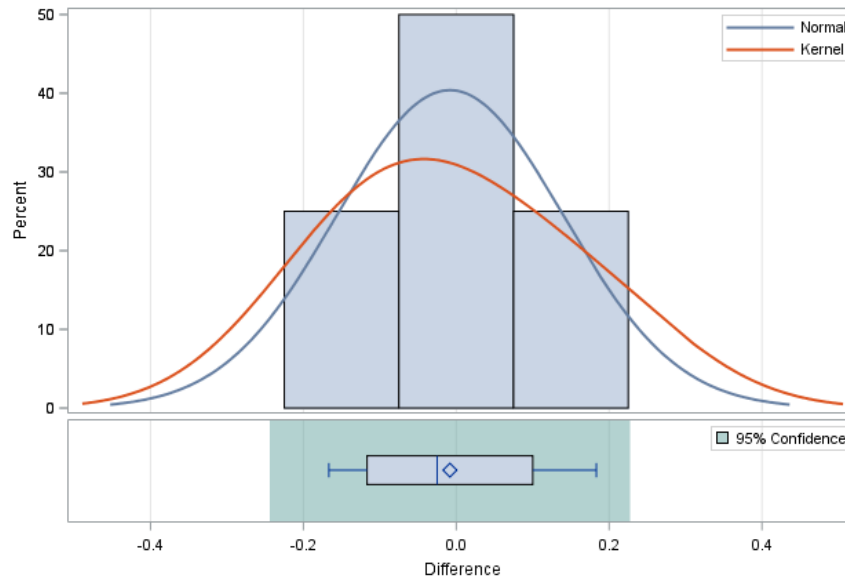
Κλίμακα	N	Μέσος Όρος (M.O.)	Διάμεσος	Τυπική Απόκλιση (T.A.)	Minimum	Maximum
FAD πριν	6	2.46	2.43	0.13	2.28	2.63
FAD μετά	4	2.45	2.45	0.02	2.43	2.48
FBS πριν	6	2.04	2.10	0.22	1.75	2.30
<i>Οικονομικά</i>		2.28	2.17	0.61	1.67	3.0
<i>Κοινωνική ζωή</i>		1.88	1.81	0.21	1.67	2.25
<i>Επιθετικότητα</i>		1.33	1.25	0.20	1.25	1.75
<i>Υγεία</i>		2.5	2.4	0.25	2.2	2.8
FBS μετά	4	1.80	1.80	0.32	1.50	2.10
<i>Οικονομικά</i>		2.16	2.17	0.19	2.0	2.33
<i>Κοινωνική ζωή</i>		1.71	1.69	0.44	1.25	2.25
<i>Επιθετικότητα</i>		1.19	1.25	0.13	1.0	1.25
<i>Υγεία</i>		2.2	2.2	0.59	1.6	2.8
FRS πριν	6	1.59	1.50	0.39	1.09	2.27
FRS μετά	4	1.36	1.32	0.29	1.09	1.73

Κλίμακα Family Assessment Device (FAD)

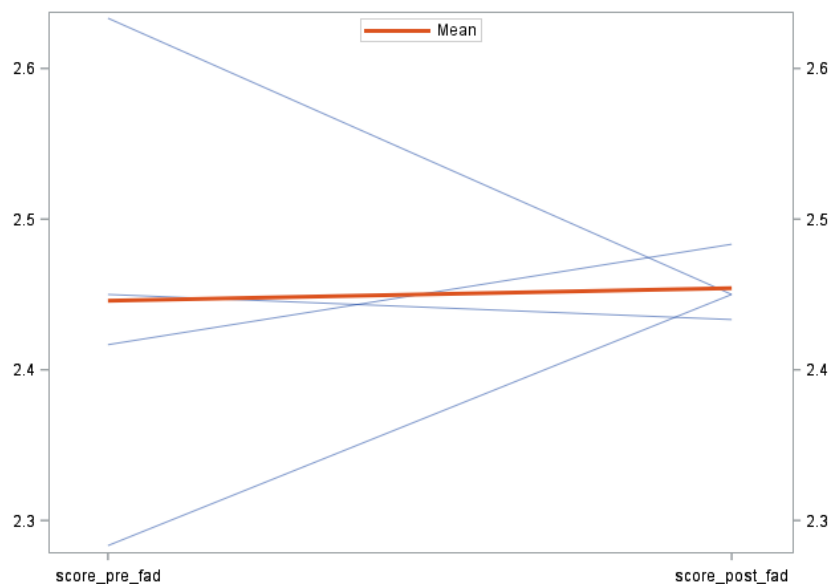
Πίνακας 3: Σύγκριση των scores για την κλίμακα FAD πριν και μετά την παρέμβαση

Κλίμακα FAD	Μ.Ο. ($\pm$ T.A.)		Paired t-test*	
	Πριν (N=6)	Μετά (N=4)	T Value	p-value
	2.46 ($\pm$ 0.13)	2.45 ($\pm$ 0.02)	-0.11	0.92

* Κρατώντας μόνο τους γονείς που απάντησαν το ερωτηματολόγιο και πριν και μετά την παρέμβαση



Γράφημα 1α: Κατανομή των διαφορών που προκύπτουν από τα scores της κλίμακας FAD πριν και μετά την παρέμβαση



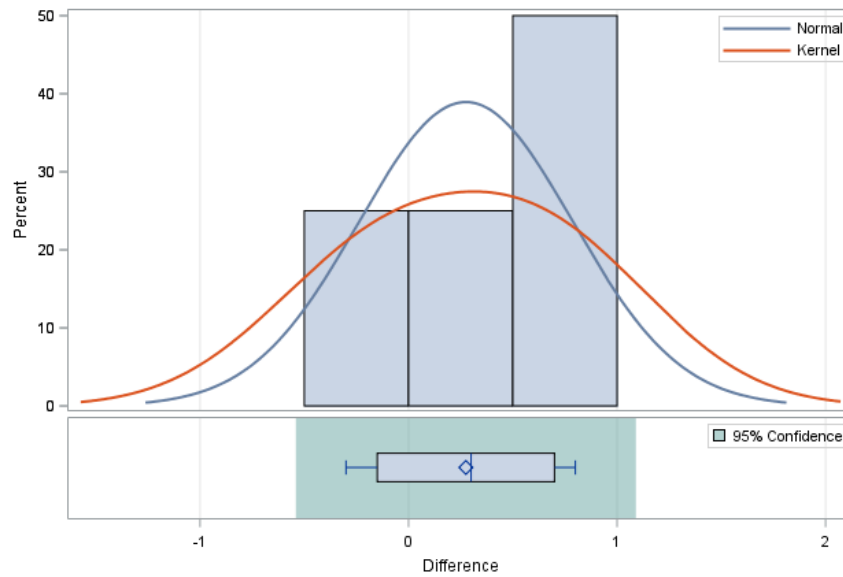
Γράφημα 1b: Paired profiles μεταξύ των scores της κλίμακας FAD πριν και μετά την παρέμβαση

Κλίμακα Family Burden Scale (FBS)

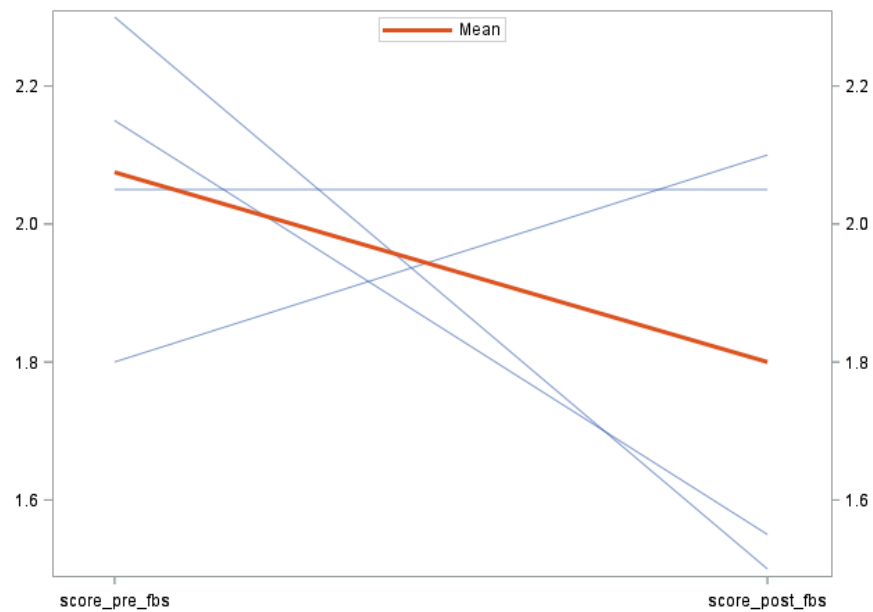
Πίνακας 4: Σύγκριση των scores για την κλίμακα FBS πριν και μετά την παρέμβαση

Κλίμακα FBS	M.O. ($\pm$ T.A.)		Paired t-test*	
	Πριν (N=6)	Μετά (N=4)	T Value	p-value
	2.04 ($\pm$ 0.22)	1.80 ($\pm$ 0.32)	1.07	0.36

* Κρατώντας μόνο τους γονείς που απάντησαν το ερωτηματολόγιο και πριν και μετά την παρέμβαση



Γράφημα 2α: Κατανομή των διαφορών που προκύπτουν από τα scores της κλίμακας FBS πριν και μετά την παρέμβαση



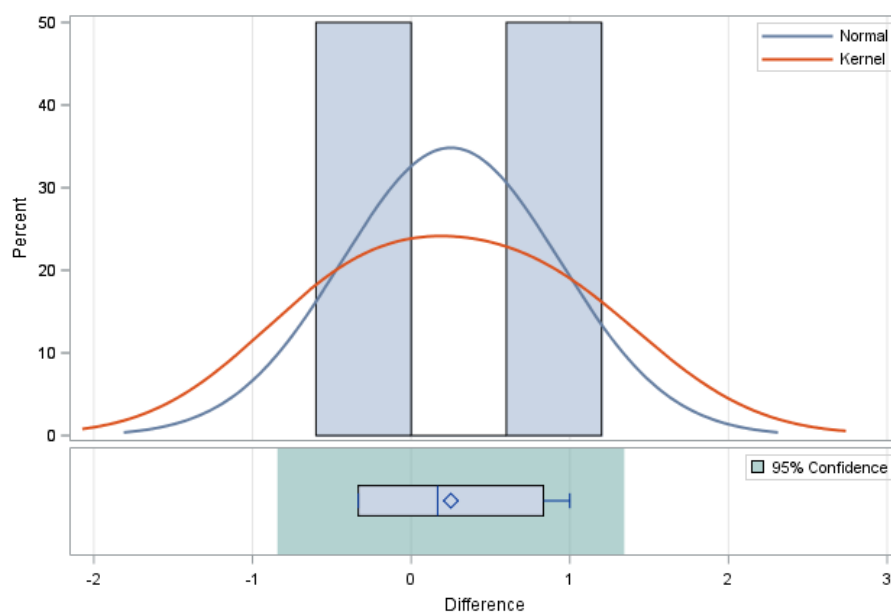
Γράφημα 2b: Paired profiles μεταξύ των scores της κλίμακας FBS πριν και μετά την παρέμβαση

Κλίμακα Family Burden Scale (FBS) – Υποκλίμακα «Οικονομικά»

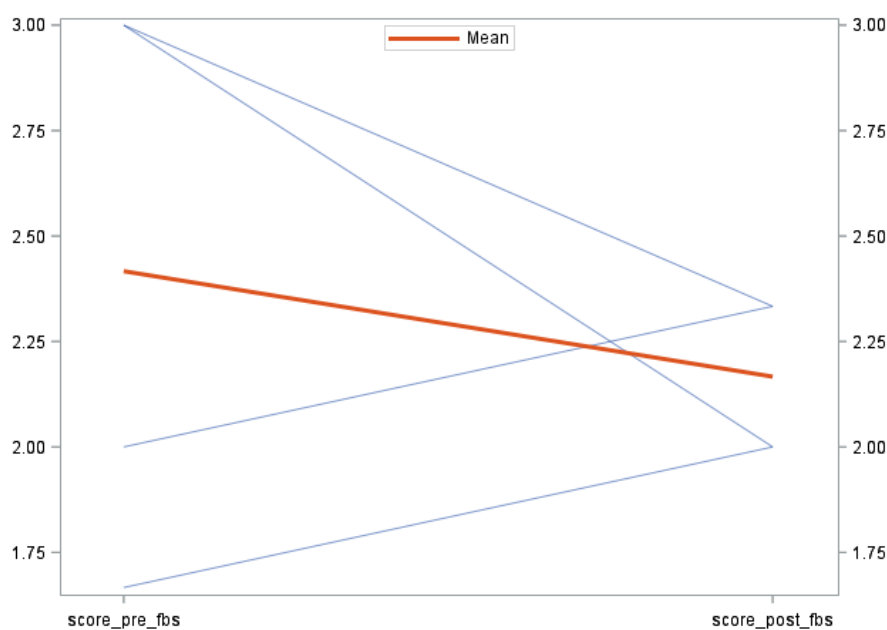
Πίνακας 5: Σύγκριση των scores για την κλίμακα FBS (Οικονομικά) πριν και μετά την παρέμβαση

Κλίμακα FBS - Υποκλίμακα «Οικονομικά»	Μ.Ο. (±T.A.)		Paired t-test*	
	Πριν (N=6)	Μετά (N=4)	T Value	p-value
	2.28 (±0.61)	2.16 (±0.19)	0.73	0.519

* Κρατώντας μόνο τους γονείς που απάντησαν το ερωτηματολόγιο και πριν και μετά την παρέμβαση



Γράφημα 3α: Κατανομή των διαφορών που προκύπτουν από τα scores της κλίμακας FBS πριν και μετά την παρέμβαση



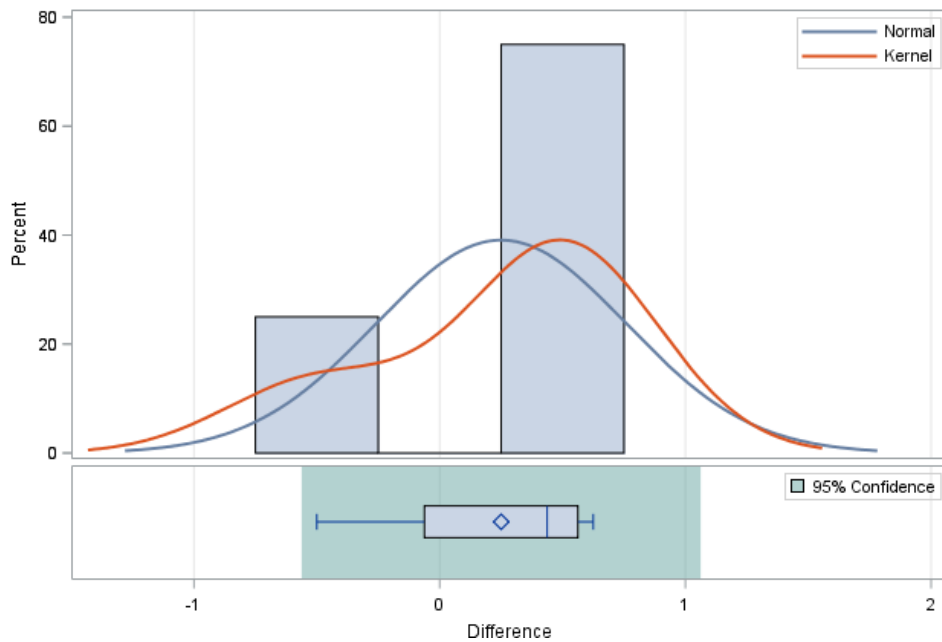
Γράφημα 3b: Paired profiles μεταξύ των scores της κλίμακας FBS πριν και μετά την παρέμβαση

Κλίμακα Family Burden Scale (FBS) – Υποκλίμακα «Κοινωνική ζωή»

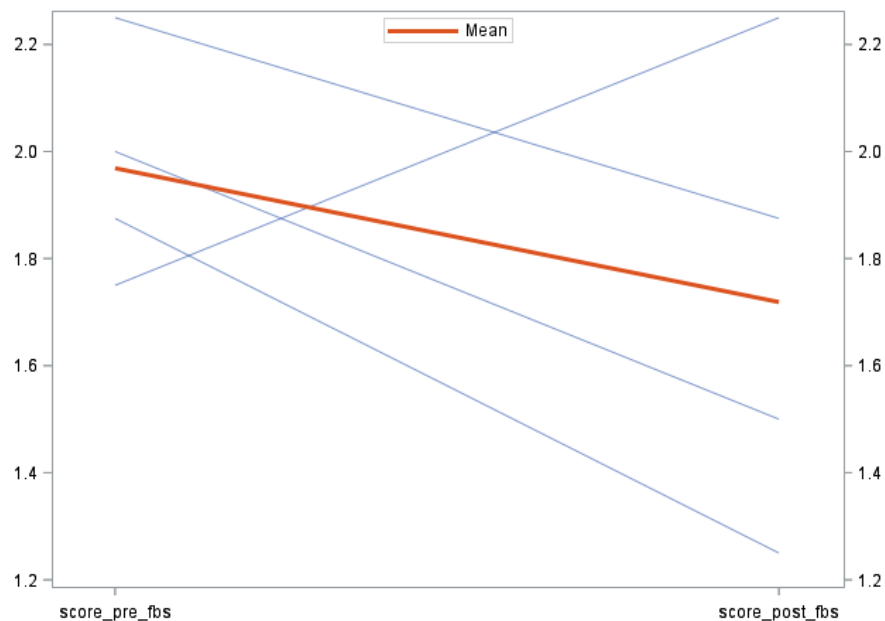
Πίνακας 6: Σύγκριση των scores για την κλίμακα FBS (Κοινωνική ζωή) πριν και μετά την παρέμβαση

Κλίμακα FBS - Υποκλίμακα «Κοινωνική ζωή»	Μ.Ο. (±Τ.Α.)		Paired t-test*	
	Πριν (N=6)	Μετά (N=4)	T Value	p-value
	1.88 (±0.21)	1.71 (±0.44)	0.98	0.399

* Κρατώντας μόνο τους γονείς που απάντησαν το ερωτηματολόγιο και πριν και μετά την παρέμβαση



Γράφημα 4α: Κατανομή των διαφορών που προκύπτουν από τα scores της κλίμακας FBS πριν και μετά την παρέμβαση



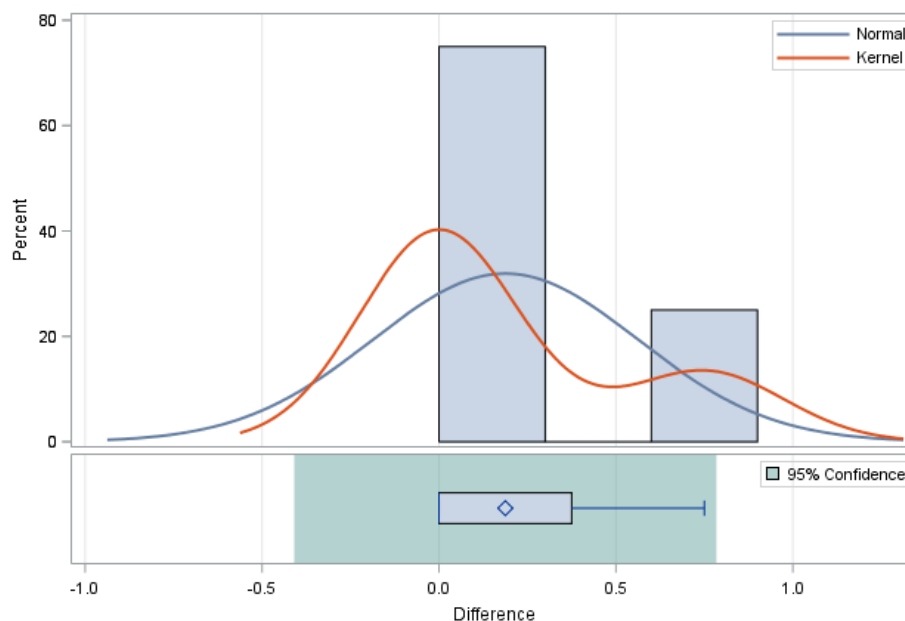
Γράφημα 4b: Paired profiles μεταξύ των scores της κλίμακας FBS πριν και μετά την παρέμβαση

Κλίμακα Family Burden Scale (FBS) – Υποκλίμακα «Επιθετικότητα»

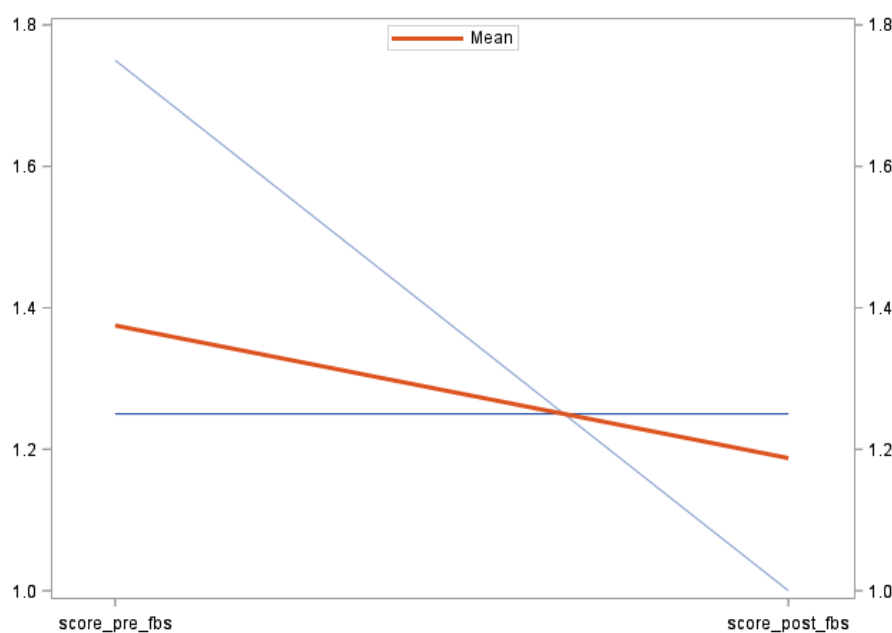
Πίνακας 7: Σύγκριση των scores για την κλίμακα FBS (Επιθετικότητα) πριν και μετά την παρέμβαση

Κλίμακα FBS - Υποκλίμακα «Επιθετικότητα»	Μ.Ο. (±Τ.Α.)		Paired t-test*	
	Πριν (N=6)	Μετά (N=4)	T Value	p-value
	1.33 (±0.20)	1.19 (±0.13)	1.0	0.391

* Κρατώντας μόνο τους γονείς που απάντησαν το ερωτηματολόγιο και πριν και μετά την παρέμβαση



Γράφημα 5α: Κατανομή των διαφορών που προκύπτουν από τα scores της κλίμακας FBS πριν και μετά την παρέμβαση



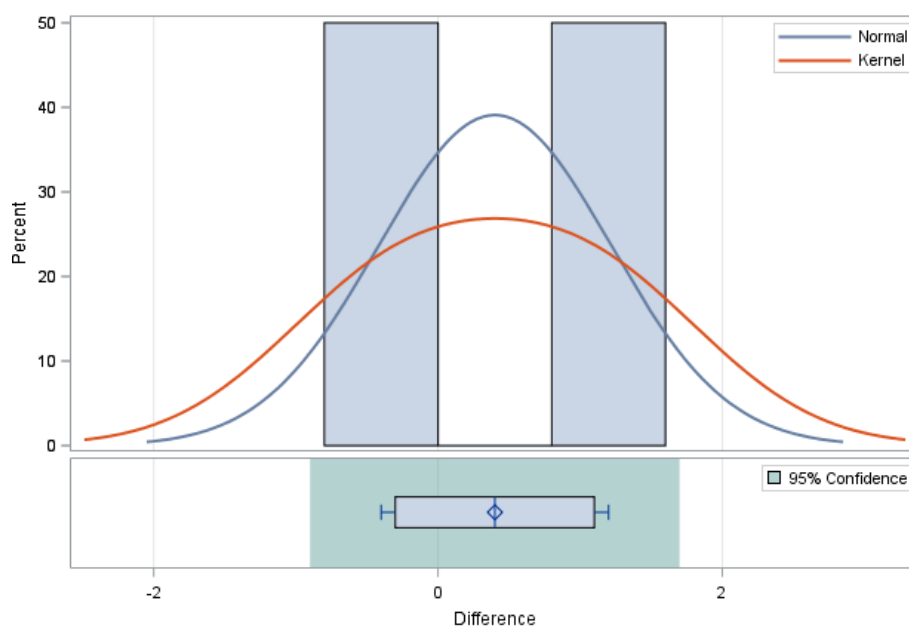
Γράφημα 5b: Paired profiles μεταξύ των scores της κλίμακας FBS πριν και μετά την παρέμβαση

Κλίμακα Family Burden Scale (FBS) – Υποκλίμακα «Υγεία»

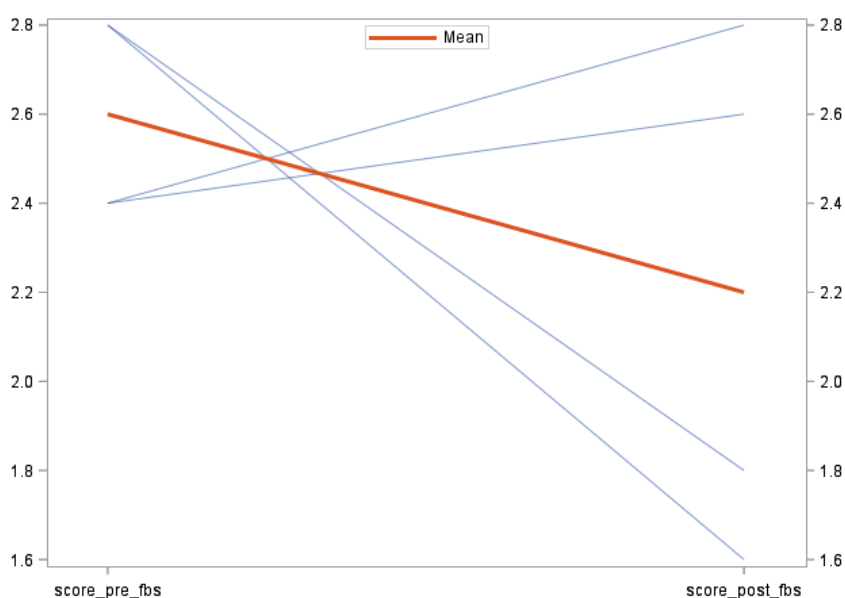
Πίνακας 8: Σύγκριση των scores για την κλίμακα FBS (Υγεία) πριν και μετά την παρέμβαση

Κλίμακα FBS - Υποκλίμακα «Υγεία»	Μ.Ο. (±Τ.Α.)		Paired t-test*	
	Πριν (N=6)	Μετά (N=4)	T Value	p-value
	2.5 (±0.25)	2.2 (±0.59)	0.98	0.399

* Κρατώντας μόνο τους γονείς που απάντησαν το ερωτηματολόγιο και πριν και μετά την παρέμβαση



Γράφημα 6α: Κατανομή των διαφορών που προκύπτουν από τα scores της κλίμακας FBS πριν και μετά την παρέμβαση



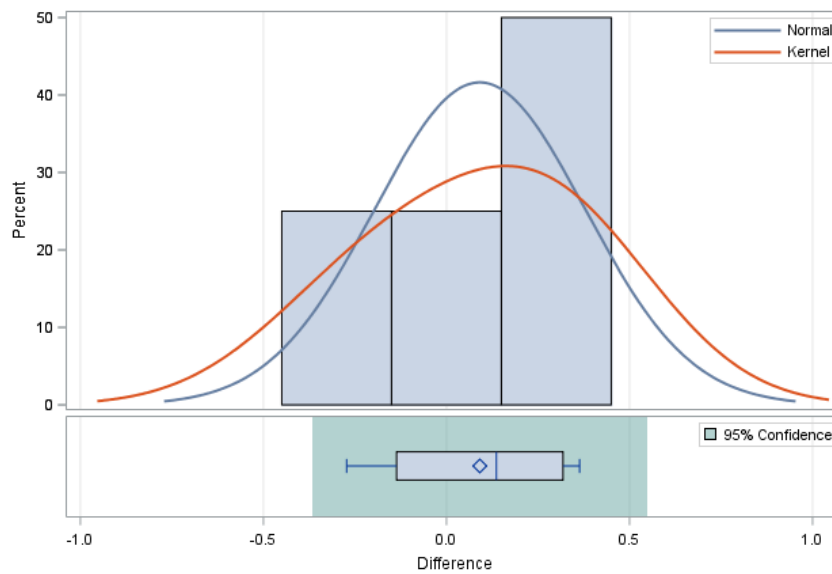
Γράφημα 6b: Paired profiles μεταξύ των scores της κλίμακας FBS πριν και μετά την παρέμβαση

Κλίμακα Family Rituals Scale (FRS)

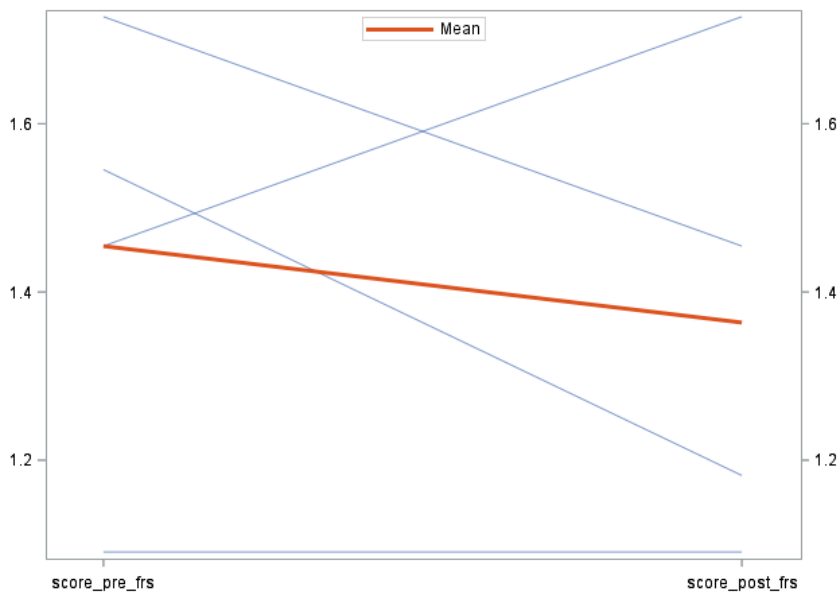
Πίνακας 9: Σύγκριση των scores για την κλίμακα FRS πριν και μετά την παρέμβαση

Κλίμακα FRS	M.O. ($\pm$ T.A.)		Paired t-test*	
	Πριν (N=6)	Μετά (N=4)	T Value	p-value
	1.59 ($\pm$ 0.39)	1.36 ($\pm$ 0.29)	0.63	0.57

* Κρατώντας μόνο τους γονείς που απάντησαν το ερωτηματολόγιο και πριν και μετά την παρέμβαση



Γράφημα 7α: Κατανομή των διαφορών που προκύπτουν από τα scores της κλίμακας FRS πριν και μετά την παρέμβαση



Γράφημα 7b: Paired profiles μεταξύ των scores της κλίμακας FRS πριν και μετά την παρέμβαση