

Οι εμπειρίες και τα βιώματα μητέρων και αδελφιών σε οικογένειες με παιδί με Σύνδρομο Asperger

*Κ. Χατζηκακού, Αικ. Αντωνοπούλου,
Α. Σταμπολτζή, Δ. Χριστοδούλου, Α. Αρώνη*

Εισαγωγή

Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία αποτελεί για την οικογένεια ένα τραυματικό γεγονός, που συνδέεται με ποικίλες προκλήσεις καθοριστικές για τη συνοχή της. Οι γονείς έχουν ανάγκη από καθοδήγηση στον τρόπο διαπαιδαγώγησης των παιδιών, καθώς και ψυχολογική υποστήριξη προκειμένου να μάθουν να διαχειρίζονται τα αρνητικά συναισθήματα, που απειλούν την οικογενειακή ζωή. Τα αδέρφια των παιδιών με αναπηρία και τα ίδια τα παιδιά με την αναπηρία χρειάζονται υποστήριξη καθώς πολύ συχνά εκδηλώνουν προβλήματα προσαρμογής και δυσκολεύονται να διαχειριστούν την αδελφική σχέση (Mandleco et al., 2003).

Προηγούμενες έρευνες έχουν δείξει ότι η αδελφική σχέση στις οικογένειες των παιδιών με Σύνδρομο Asperger (ΣΑ) χαρακτηρίζεται κυρίως από αρνητικά συναισθήματα όπως θυμός και ενοχή, όπως επίσης από την τάση του παιδιού με τυπική ανάπτυξη να υπερπροστατεύει τον αδελφό ή την αδελφή με τη διαταραχή (Rivers & Stoneman, 2003, Stiefel et al., 2008). Επιπλέον, τα αδέρφια με τυπική ανάπτυξη έχουν αυξημένες πιθανότητες να βιώσουν υψηλά επίπεδα άγχους και δυσκολίες προσαρμογής κατά την ενήλικη ζωή (Σταμπολτζή και συν., 2012, Macks & Reeve, 2007, Ross & Cuskelly, 2007). Τα παραπάνω προβλήματα συνδέονται με παράγοντες όπως η αλλαγή στους ρόλους στην οικογένεια, η απουσία γονεϊκής προσοχής και η απόρριψη από τους συνομηλίκους (Howlin, 1998).

Τα αδέρφια με τυπική ανάπτυξη, ακόμα και όταν γνωρίζουν θέματα σχετικά με την αναπηρία του αμφιθαλούς, τείνουν να αντιμετωπίζουν προβλήματα συμπεριφοράς και να έχουν χαμηλή αυτοεκτίμηση (Hastings, 2003, Verte et al., 2003). Οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν, περιλαμβάνουν τον έλεγχο συναισθημάτων, τη θετική σκέψη και τη γνωστική αναδιοργάνωση. Παρόλα αυτά, η παρουσία ενός παιδιού με ΣΑ στην οικογένεια δεν αποτελεί πάντα παράγοντα κινδύνου για τα αδέρφια με τυπική ανάπτυξη. Έχει βρεθεί ότι όταν υπάρχει έγκαιρη ψυχολογική υποστήριξη (Kaminsky & Dewey, 2002) ή

υποστήριξη από το οικείο περιβάλλον της οικογένειας, η ποιότητα της σχέσης μεταξύ των αδελφιών βελτιώνεται (Stampoltzis et al., 2014) ακόμη και όταν το γονεϊκό άγχος βρίσκεται σε υψηλά επίπεδα (Rivers & Stoneman, 2003).

Η σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ των μελών της οικογένειας με παιδί με ΣΑ φαίνεται ότι επηρεάζει και την αντίδραση των γονέων στη διάγνωση της διαταραχής. Οι περισσότεροι γονείς τείνουν να νιώθουν ανακούφιση επειδή, αφενός, κατανοούν ότι τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν δεν οφείλονται σε δικές τους αδυναμίες και, αφετέρου, μαθαίνουν να εξηγούν τις ασυνήθιστες συμπεριφορές του παιδιού τους. Μάλιστα όσο πιο έγκαιρα γίνει η διάγνωση, τόσο πιο εύκολα την αποδέχονται οι γονείς. Σε αρκετές περιπτώσεις, οι αντιδράσεις των γονέων είναι αρνητικές και εκδηλώνονται με έκπληξη, δυσπιστία και άρνηση σε ό, τι αφορά την εγκυρότητα της διάγνωσης και τις συνέπειές της (Gorman, 2004). Επιπλέον, δεν είναι λίγοι οι γονείς που εκφράζουν αισθήματα φόβου για την αντίδραση των οικείων στην ανακοίνωση της διάγνωσης. Ανεξάρτητα, όμως, από το είδος της αντίδρασης, οι περισσότεροι γονείς επιθυμούν να ενημερωθούν για τη διαταραχή προκειμένου να βελτιώσουν την επικοινωνία τους με το παιδί (Lasser & Corley, 2008).

Οι γονείς των παιδιών με ΣΑ έχουν περιορισμένη κοινωνική ζωή και συχνά βιώνουν οικογενειακές συγκρούσεις (Lasser & Corley, 2008). Η σχολική ζωή του παιδιού με ΣΑ αποτελεί για τους γονείς σημαντική πηγή άγχους. Συχνά οι προσδοκίες τους είναι ασύμβατες με τις ικανότητες του παιδιού τους, με αποτέλεσμα τα παιδιά να αναπτύσσουν χαμηλή αυτοεκτίμηση. Επιπλέον, οι γονείς τείνουν να επιρρίπτουν την ευθύνη για τη σχολική αποτυχία του παιδιού τους στον εκπαιδευτικό (Gorman, 2004). Ο φόβος και η διαρκής ανησυχία είναι ψυχικές καταστάσεις που χαρακτηρίζουν τους γονείς παιδιών με ΣΑ και συνδέονται με την αβεβαιότητα τους για το μέλλον του παιδιού τους (Brobst et al., 2009, Klin & Volkmar, 1996) και με τις αυξημένες πιθανότητες θυματοποίησης, απομόνωσης και εκφοβισμού του παιδιού με ΣΑ στο σχολικό και κοινωνικό περιβάλλον (Church et al., 2000, Little, 2002, Portway & Johnson, 2003).

Βασικό χαρακτηριστικό των ερευνών που ασχολούνται με τις οικογένειες παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, είναι ότι βασίζονται στις αναφορές των γονέων χωρίς να λαμβάνουν υπόψη τις απόψεις των παιδιών με και χωρίς αναπηρία (Τσιμπιδάκη, 2007). Επιπλέον, φαίνεται ότι η εξέταση των εμπειριών των μελών της οικογένειας παιδιών με ΣΑ είναι περιορισμένη (Bauminger & Kasari, 2000, Hasting, 2003, Ross & Cuskelly, 2006). Σκοπός, λοιπόν, της παρούσας έρευνας είναι να περιγράψει τις εμπειρίες και τα βιώματα των μητέρων, των αδελφιών και των ίδιων των παιδιών με ΣΑ στο σπίτι, το σχολικό και το κοινωνικό περιβάλλον.

Μέθοδος

Συμμετέχοντες

Στην παρούσα έρευνα συμμετείχαν 13 έφηβοι με τυπική ανάπτυξη με έναν αδελφό με ΣΑ από 10 οικογένειες, οι μητέρες τους (n=10) καθώς και τα αδέρφια τους με ΣΑ (n=10). Τέσσερις οικογένειες προέρχονταν από την Κύπρο και 6 οικογένειες από την Ελλάδα. Σε καμία από τις συμμετέχουσες οικογένειες οι γονείς δεν ήταν διαζευγμένοι. Η μέση ηλικία των αδελφιών με τυπική ανάπτυξη ήταν 17,77 έτη (τ.α.=6,27) και η ηλικία των μητέρων ήταν μεγαλύτερη από 40 έτη. Οκτώ από τα αδέρφια με τυπική ανάπτυξη ήταν αγόρια. Δέκα από τα συμμετέχοντα αδέρφια ήταν μεγαλύτερα από τα παιδιά με ΣΑ, δύο ήταν μικρότερα και ένα ήταν δίδυμο με το παιδί με ΣΑ. Η μέση ηλικία των παιδιών με ΣΑ ήταν 13,10 έτη (τ.α.=3,66). Όλα τα αδέρφια με ΣΑ ήταν αγόρια. Επιπλέον, εννέα από τα αδέρφια με ΣΑ φοιτούσαν σε γενικά πλαίσια πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και ένα μόνο φοιτούσε σε ειδικό σχολείο. Οι έξι από τις δέκα οικογένειες είχαν δύο παιδιά, τρεις οικογένειες είχαν τρία παιδιά, ενώ μία είχε τέσσερα παιδιά. Σε όλες τις οικογένειες υπήρχε μόνο ένα παιδί με ΣΑ. Το κοινωνικοοικονομικό υπόβαθρο των οικογενειών ήταν μέσο σύμφωνα με το μορφωτικό επίπεδο, το επάγγελμα και το ετήσιο εισόδημα των γονέων. Όλοι οι συμμετέχοντες είχαν ελληνική εθνικότητα.

Ερευνητικά εργαλεία

Για την αξιολόγηση των εμπειριών των μελών των συμμετεχουσών οικογενειών χρησιμοποιήθηκαν συνεντεύξεις και δομημένα ερωτηματολόγια.

Μητέρες

Η συνέντευξη των μητέρων περιλάμβανε ερωτήσεις σε τέσσερις ενότητες: (1) διάγνωση του ΣΑ και κύρια συμπτώματα (12 ερωτήσεις), (2) βαθμός αποδοχής της αναπηρίας από το συγγενικό περιβάλλον (π.χ. στάση συγγενών, παροχή βοήθειας), τη σχολική κοινότητα (π.χ. συμπεριφορά συμμαθητών, εκπαιδευτικών, περιστατικά σχολικού εκφοβισμού) και το κοινωνικό περιβάλλον (φίλοι, αντιμετώπιση της οικογένειας σε δημόσιους χώρους) (30 ερωτήσεις), (3) στάση μητέρων απέναντι στο παιδί με ΣΑ (π.χ. τρόποι διαπαιδαγώγησης) (15 ερωτήσεις) και (4) στάση μητέρων απέναντι στα παιδιά χωρίς αναπηρία (10 ερωτήσεις). Η συνέντευξη προς τις μητέρες αποτελεί προσαρμογή συνεντεύξεων που χρησιμοποιήθηκαν σε προηγούμενες έρευνες (McHale et al., 1986, Bågenholm & Gillberg, 1991).

Επιπλέον, οι μητέρες συμπλήρωσαν δύο ερωτηματολόγια. Το πρώτο αξιολογούσε εκφάνσεις της καθημερινότητας τους και αποτελείτο από 38 προτάσεις κατανεμημένες σε 4 ομάδες: (1) ελεύθερος χρόνος (π.χ. φροντίδα εαυτού, χόμπι, φίλοι) (7 προτάσεις), (2) καθημερινή ρουτίνα (π.χ. επάγγελμα, οικιακές εργασίες, ξεκούραση) (10 προτάσεις), (3) προσδοκίες απέναντι στο παιδί χωρίς αναπηρία (π.χ. σχολικές επιδόσεις, επαγγελματική ζωή, υποχρεώσεις απέναντι στο παιδί με ΣΑ) (13 προτάσεις) και (4) κοινωνική ζωή (π.χ. διασκέδαση, διακοπές) (8 προτάσεις). Οι μητέρες απάντησαν με τη βοήθεια 5/βαθμης κλίμακας τύπου Likert (1= καθόλου έως 5=πάρα πολύ). Το δεύτερο περιλάμβανε 13 προτάσεις οι οποίες αφορούσαν τις ανησυχίες των μητέρων για το μέλλον του παιδιού τους με ΣΑ. Οι μητέρες ανταποκρίθηκαν στις συγκεκριμένες προτάσεις με τη βοήθεια 5/βαθμης κλίμακας τύπου Likert (1=σίγουρα όχι έως 5=σίγουρα ναι). Τα ερωτηματολόγια διαμορφώθηκαν για τους σκοπούς της παρούσας έρευνας, με βάση σχετική βιβλιογραφία (Ehlers et al., 1999, Ross & Cuskelly, 2006).

Τυπικά αναπτυσσόμενα αδέλφια

Η συνέντευξη με τα τυπικά αναπτυσσόμενα αδέλφια επικεντρωνόταν στο οικογενειακό περιβάλλον (π.χ. συναισθήματα απέναντι στο αδερφάκι με ΣΑ, επικοινωνία με τους γονείς), στο κοινωνικό περιβάλλον (π.χ. φίλίες, στάση φίλων απέναντι στο παιδί με ΣΑ) και στο σχολικό περιβάλλον (π.χ. στάση συμμαθητών απέναντι στο αδερφάκι με ΣΑ) (20 ερωτήσεις). Οι αντιλήψεις για τις δυσκολίες στη σχέση με τον αδελφό με ΣΑ αξιολογήθηκαν με την κλίμακα του Grossman (1972) η οποία αποτελείται από 16 δηλώσεις και αξιολογεί την αδελφική σχέση, τη σχέση με τους γονείς, την επίδραση των φίλων και της κοινωνίας στη σχέση των αμφιθαλών και τέλος, τις γνώσεις γύρω από το ΣΑ. Ο βαθμός για καθεμία από τις παραπάνω υποκλίμακες προκύπτει από το άθροισμα των απαντήσεων στις δηλώσεις που τις απαρτίζουν.

Για την αξιολόγηση των στρατηγικών που χρησιμοποιούν τα αδέλφια προκειμένου να αντιμετωπίσουν δυσκολίες που σχετίζονται με το ΣΑ, χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Kidcope (Spirito et al., 1988). Η συγκεκριμένη κλίμακα αποτελείται από 10 δηλώσεις οι οποίες αναφέρονται σε ενεργητικές στρατηγικές (επίλυση προβλήματος, γνωστική αναδιοργάνωση, ρύθμιση συναισθημάτων, κοινωνική υποστήριξη), στρατηγικές αποφυγής (περισπασμός, κοινωνική απόσυρση, ευσεβείς πόθοι, παραίτηση) και σε αρνητικές στρατηγικές (αυτοκριτική, απόδοση ευθυνών στους άλλους). Οι απαντήσεις αξιολογήθηκαν με τη βοήθεια 3/βαθμης κλίμακας συχνότητας τύπου Likert (1=καθόλου, 2=λίγο, 3=πολύ).

Παιδιά με ΣΑ

Η συνέντευξη με τα παιδιά με ΣΑ περιλάμβανε τρεις ενότητες: (α) οικογενειακή ζωή, σχέση με τα αδέρφια και τους γονείς (8 ερωτήσεις), (β) κοινωνικός περίγυρος και σχέσεις με φίλους (10 ερωτήσεις) και (γ) σχολικό πλαίσιο και σχέσεις με συμμαθητές και εκπαιδευτικούς (15 ερωτήσεις).

Διαδικασία

Οι συμμετέχουσες οικογένειες εντοπίστηκαν κατόπιν επικοινωνίας με το Σύνδεσμο Παιδιών με Αυτισμό στην Κύπρο και με σχολεία πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης με Τμήμα Ένταξης του Νομού Αττικής. Η επιλογή των οικογενειών έγινε με βάση τα ακόλουθα κριτήρια: (1) να υπάρχει στην οικογένεια ένα παιδί με ΣΑ και τουλάχιστον ένας αδελφός/μία αδελφή, ηλικίας άνω των 10 ετών, ώστε να είναι σε θέση να συμμετάσχει στις συνεντεύξεις, (2) να μην υπάρχει στην οικογένεια παιδί με άλλου είδους αναπηρία, και (3) να είναι εν ζωή τουλάχιστον ο ένας γονέας. Στην Κύπρο, ο Σύνδεσμος Παιδιών με Αυτισμό επικοινωνήσε με πέντε οικογένειες οι οποίες εξέφρασαν την επιθυμία να λάβουν μέρος στην παρούσα έρευνα. Στην Ελλάδα, οι διευθυντές των σχολείων ενημέρωσαν επτά οικογένειες φοιτούντων μαθητών και μία οικογένεια αποφοιτήσαντα μαθητή με ΣΑ για το σκοπό της έρευνας και από αυτές τις οικογένειες οι πέντε συμφώνησαν να συμμετάσχουν. Στη συνέχεια, οι οικογένειες ενημερώθηκαν τηλεφωνικά για τη διαδικασία διεξαγωγής της έρευνας. Σε όλες τις οικογένειες τονίστηκε ότι η έρευνα είχε ανώνυμο και εμπιστευτικό χαρακτήρα.

Οι συνεντεύξεις, διάρκειας 60-90 λεπτών, πραγματοποιήθηκαν στα σπίτια των οικογενειών. Οι απαντήσεις στις ερωτήσεις των συνεντεύξεων μαγνητοφωνήθηκαν με τη σύμφωνη γνώμη των μητέρων και των αδελφιών. Μετά την ολοκλήρωση των συνεντεύξεων οι γονείς και τα τυπικά αναπτυσσόμενα αδέρφια συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια. Οι συνεντεύξεις και η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων ολοκληρώθηκαν σε διάστημα 2 μηνών.

Μεθοδολογικές παραδοχές

Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα έρευνα μεταφράστηκαν με τη μέθοδο της «διασταυρούμενης μετάφρασης» (back translation). Δόθηκε προσοχή να μην αλλάξει σημαντικά η γλωσσική δομή και το νόημα της ερώτησης, ενώ ταυτόχρονα το περιεχόμενό της να είναι εύκολα κατανοητό (Sperber, Devellis & Boehlecke, 1994). Οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν

και αναλύθηκαν με τη μέθοδο της «θεματικής ανάλυσης» (thematic analysis) (Dye, 1993). Τα χειρόγραφα διαβάστηκαν από μία ερευνήτρια και αφού κατανόηθηκε το βασικό νόημα των απαντήσεων δημιουργήθηκαν θεματικές κατηγορίες. Στη συνέχεια τα χειρόγραφα διαβάστηκαν από δεύτερη ερευνήτρια και ύστερα από συζήτηση οριστικοποιήθηκαν κοινές θεματικές κατηγορίες. Η εγκυρότητα και αξιοπιστία της έρευνας διασφαλίστηκαν με τη χρήση της τεχνικής της «τριγωνοποίησης». Χρησιμοποιήθηκαν τρία είδη τριγωνοποίησης: διαφορετικές πηγές δεδομένων (μητέρες, τυπικά αναπτυσσόμενα αδέρφια, αδέρφια με Σ.Α), διαφορετικές μέθοδοι (ερωτηματολόγια, συνεντεύξεις) και σύγκριση των αποτελεσμάτων της ανάλυσης δύο ερευνητών (Mason, 2004).

Αποτελέσματα

Ο Πίνακας 1 παρουσιάζει συνοπτικά τις απαντήσεις των μητέρων στις ερωτήσεις των 4 ενοτήτων της συνέντευξης.

Πίνακας 1
Απαντήσεις μητέρων στις ερωτήσεις της συνέντευξης

		Συχνότητα (%)
<i>Διάγνωση ΣΑ</i>		
Συμπτώματα:	Απουσία βλεμματικής επαφής	5 (50%)
	Μοναχικό παιχνίδι, απομόνωση	8 (80%)
	Εκρήξεις θυμού χωρίς φανερό λόγο	5 (50%)
	Αδυναμία κατανόησης στην επικοινωνία	9 (90%)
	Καθυστέρηση στην ομιλία	7 (70%)
	Διάσπαση προσοχής/Υπερδραστηριότητα	6 (60%)
Ηλικία διάγνωσης:	6 - 8 έτη	8 (80%)
Φορέας διάγνωσης:	Παιδοψυχίατρος	9 (90%)
Εκπαιδευτικό πρόγραμμα:	Εξατομικευμένη και ομαδική υποστήριξη από ιδιωτικό φορέα	7 (70%)

Αποδοχή αναπηρίας από οικείο περιβάλλον

Οικογένεια-Συγγενείς:	Έλλειψη ενημέρωσης των συγγενών σχετικά με την αναπηρία και απομάκρυνση από την οικογένεια. Έντονος φόβος απόρριψης.	8 (80%)
	Αμέριστη συμπαράσταση από τους συγγενείς.	6 (60%)
Σχολείο:	Το παιδί με ΣΑ δεν κάνει παρέα στο σχολείο με κανένα παιδί. Απομονώνεται.	8 (80%)
	Το παιδί με ΣΑ έχει βιώσει συμπεριφορές εκφοβισμού στο χώρο του σχολείου.	6 (60%)
	Το παιδί με ΣΑ δε δείχνει κανένα ενδιαφέρον για το σχολείο.	6 (60%)
	Οι δάσκαλοι και οι γονείς των συμμαθητών αγαπούν το παιδί με ΣΑ.	6 (60%)
	Το παιδί με ΣΑ συναντά δυσκολίες στα μαθήματα αλλά υποστηρίζεται από τον εκπαιδευτικό του τμήματος ένταξης ή της ειδικής μονάδας.	4 (40%)
	Κατά τη διάρκεια του μαθήματος αποσπάται η προσοχή του γιατί βαριέται αλλά είναι πολύ συνεργάσιμος.	5 (50%)
	Οι εκπαιδευτικοί προωθούν την κοινωνική ένταξη του παιδιού με ΣΑ.	5 (50%)
Κοινωνία:	Συναισθήματα πικρίας λόγω των κοροϊδευτικών σχόλιων σε δημόσιους χώρους.	6 (60%)
	Δε γίνονται αρνητικά σχόλια, ούτε αναπτύσσονται αρνητικές συμπεριφορές όταν η οικογένεια βρίσκεται σε δημόσιο χώρο.	4 (40%)

Στάση και συμπεριφορά μητέρων απέναντι στο παιδί με ΣΑ

Υπερπροστατευτική στάση:	Η μητέρα δεν αφήνει το παιδί να κάνει πράγματα μόνο του από φόβο μήπως αποτύχει.	4 (40%)
--------------------------	--	---------

Σχέση εξάρτησης:	Το παιδί δεν κάνει τίποτα χωρίς την έγκριση της μητέρας.	6 (60%)
Επιτρεπτική συμπεριφορά:	Η μητέρα είναι ανεκτική με τη μη αποδεκτή συμπεριφορά του παιδιού. Η μητέρα περισσότερο απειλεί με τιμωρία παρά τιμωρεί.	5 (50%)
<i>Στάση και συμπεριφορά μητέρων απέναντι στο παιδί χωρίς αναπηρία</i>		
Θετική στάση:	Η μητέρα είναι υποστηρικτική. Δεν κάνει διακρίσεις ανάμεσα στα παιδιά της.	6 (60%)
Αρνητική στάση:	Η μητέρα θεωρεί ότι το παιδί με τυπική ανάπτυξη πρέπει να προστατεύει το αδελφάκι με ΣΑ.	4 (40%)

Οι περισσότερες μητέρες δήλωσαν ότι το συγγενικό περιβάλλον είναι φιλικό απέναντι στο παιδί με ΣΑ, το σχολείο είναι χώρος μοναξιάς για το παιδί με ΣΑ, η κοινωνία είναι συχνά σκληρή απέναντί του και τέλος ότι δεν εμπιστεύονται το παιδί με ΣΑ, δρουν επιτρεπτικά στη σχέση τους μαζί του και υποστηρικτικά με το τυπικά αναπτυσσόμενο παιδί.

Ο Πίνακας 2 παρουσιάζει τα περιγραφικά στοιχεία των απαντήσεων των μητέρων στο ερωτηματολόγιο που αξιολογούσε διαφορετικές πτυχές της καθημερινότητάς τους.

Πίνακας 2

Μέσοι όροι, τυπικές αποκλίσεις, μέγιστες και ελάχιστες τιμές των απαντήσεων των μητέρων στο ερωτηματολόγιο για την καθημερινότητα

	μ.ο.	τ.α.	ελάχιστο	μέγιστο
Ελεύθερος χρόνος	2,3	0,43	1,57	4,5
Καθημερινή ρουτίνα	2,69	0,98	1,5	5
Προσδοκίες απέναντι στο παιδί χωρίς αναπηρία	2,72	0,45	2,23	3,46
Κοινωνική ζωή	2,06	0,89	1	3,88

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων δεν προέκυψαν σημαντικές διαφορές στις απαντήσεις των μητέρων αναφορικά με τις επιπτώσεις του ΣΑ σε διαφορετικές εκφάνσεις της καθημερινότητας τους [$\chi^2_{(10,3)} = 7,14, p=0,068$]. Φαίνεται ότι το ΣΑ επηρεάζει 'λίγο' έως 'αρκετά' τον ελεύθερο χρόνο τους, την καθημερινή τους ρουτίνα, τις προσδοκίες τους, τη σχέση τους με το παιδί τους χωρίς αναπηρία και την κοινωνική τους ζωή.

Ο Πίνακας 3 παρουσιάζει τα περιγραφικά στοιχεία των απαντήσεων των μητέρων στο ερωτηματολόγιο που αξιολογούσε τις ανησυχίες τους σε ό, τι αφορά το μέλλον του παιδιού με ΣΑ.

Πίνακας 3

Μέσοι όροι, τυπικές αποκλίσεις, μέγιστες και ελάχιστες τιμές των απαντήσεων των μητέρων στο ερωτηματολόγιο για τις ανησυχίες για το μέλλον του παιδιού με ΣΑ

Το παιδί μου με ΣΑ θα ...	μ.ο.	τ.α.	ελάχιστο	μέγιστο
μπορέσει να εργαστεί	3,2	1,23	1	4
είναι σε θέση να συντηρήσει τον εαυτό του	3,2	1,32	1	4
καταφέρει να δημιουργήσει οικογένεια	3,1	1,29	1	4
μπορεί να ζει μόνο του	2,9	1,29	1	4
συναντήσει πολλές δυσκολίες στην εργασία του	4,5	0,53	4	5
γίνει εύκολα αποδεκτός στον εργασιακό του χώρο	3,1	1,19	1	5
συναντήσει δυσκολίες στη σύναψη φιλικών σχέσεων	4	1,15	1	5
συναντήσει δυσκολίες στη σύναψη συναδελφικών σχέσεων	4,3	0,48	4	5
συναντήσει δυσκολίες στη σύναψη ερωτικών σχέσεων.	4,4	0,69	3	5
πέσει θύμα εκμετάλλευσης από τους συναδέλφους του	3,2	1,39	1	5
νιώθει κοινωνικά αποκομμένο	4,1	0,74	3	5
νιώθει παραμελημένο	3,9	0,99	2	5

Τα αποτελέσματα έδειξαν σημαντικές διαφορές στις ανησυχίες των μητέρων για το μέλλον των παιδιών τους με ΣΑ [$\chi^2_{(10,11)} = 42,28, p < 0,001$]. Συγκεκριμένα, οι μεγαλύτεροι φόβοι των μητέρων φαίνεται να αφορούν στην ικανότητα του παιδιού με ΣΑ να διαχειριστεί δυσκολίες στον εργασιακό χώρο και τις συναδελφικές σχέσεις καθώς και στην ικανότητά του να συνάψει σχέσεις με το αντίθετο φύλο και να αναπτυχθεί κοινωνικά.

Ο Πίνακας 4 παρουσιάζει τις απαντήσεις των παιδιών με τυπική ανάπτυξη στις ερωτήσεις της συνέντευξης.

Πίνακας 4

Απαντήσεις αδελφιών χωρίς αναπηρία στις ερωτήσεις της συνέντευξης

		Συχνότητα (%)
<i>Οικογένεια</i>		
Συναισθήματα απέναντι στο αδελφάκι με ΣΑ:	Ντροπή, φόβος απόρριψης και ενοχές όταν δεν υπάρχει άμεση ανταπόκριση στις ανάγκες του αδελφιού με ΣΑ	7 (53,9%)
	Θετικά συναισθήματα, αγάπη, θαυμασμός	6 (46,1%)
Σχέση με τους γονείς:	Αρνητική (συγκρουσιακή, επιφανειακή), οι γονείς ασκούν πίεση για προστασία και κοινή παρέα με το παιδί με ΣΑ	5 (38,5%)
	Θετική, οι γονείς δείχνουν αγάπη και υποστηρίζουν το παιδί χωρίς αναπηρία στις επιλογές του	8 (61,5%)
Αδελφική σχέση:	Εμπιστοσύνη, συνεννόηση και καλή επικοινωνία	5 (38,5%)
	Συγκρουσιακή	6 (46,1%)
	Ανοχή, υπομονή και ευερεθιστότητα	2 (15,4%)
<i>Σχολικό περιβάλλον</i>		
Συμμαθητές:	Οι συμμαθητές δε γνωρίζουν για την αναπηρία του αμφιθαλούς. Δεν έτυχε να γίνει συζήτηση	4 (30,8%)
	Ενδοιασμός για το αν θα πρέπει να μάθουν οι συμμαθητές για την αναπηρία του αμφιθαλούς	1 (7,7%)

	Οι συμμαθητές γνωρίζουν για την αναπηρία του αμφιθαλούς και τον αποδέχονται	8 (61,5%)
<i>Κοινωνικό περιβάλλον</i>		
Θετική επίδραση:	Οι φίλοι ενθαρρύνουν και προσφέρονται να βοηθήσουν όποτε υπάρχει ανάγκη	7 (53,9%)
Αρνητική επίδραση:	Κοροϊδευτικά σχόλια από τους γύρω ανθρώπους και αισθήματα ανασφάλειας και θυμού.	6 (46,1%)

Από τις απαντήσεις των αδελφιών με τυπική ανάπτυξη στις ερωτήσεις της συνέντευξης φαίνεται ότι η ύπαρξη του παιδιού με ΣΑ δεν έχει αρνητικές επιπτώσεις στην κοινωνική ζωή των παιδιών χωρίς αναπηρία, καθώς και στη σχέση που αναπτύσσουν με τους γονείς τους. Κάποιες αρνητικές πτυχές, όπως συγκρούσεις, πίεση και αρνητικά συναισθήματα στη σχέση με τον αδελφό με ΣΑ, με τους γονείς και με τους φίλους, οι οποίες αναφέρθηκαν από κάποια αδέρφια δε φάνηκε να προκύπτουν από τη συμπτωματολογία της διαταραχής.

Τα περιγραφικά στοιχεία των απαντήσεων των τυπικά αναπτυσσόμενων αδελφιών στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου, που αφορούσε στις δυσκολίες που βιώνουν στη σχέση τους με τον αδελφό με ΣΑ (ποιότητα αδελφικής σχέσης, γνώσεις για τη διαταραχή του αμφιθαλούς, σχέση με γονείς και στάση του φιλικού κύκλου απέναντι στο αδελφάκι με ΣΑ) φαίνονται στον Πίνακα 5.

Πίνακας 5

Μέσοι όροι, τυπικές αποκλίσεις, μέγιστες και ελάχιστες τιμές των απαντήσεων των αδελφιών με τυπική ανάπτυξη στο ερωτηματολόγιο για τις δυσκολίες στη σχέση με το αδελφάκι με ΣΑ

	μ.ο.	τ.α.	ελάχιστο	μέγιστο
Αδελφική σχέση	2,69	2,06	0	6
Γνώσεις για το ΣΑ	2,15	0,80	1	3
Σχέση με τους γονείς	3	0,71	2	4
Φίλοι, κοινωνικός περίγυρος	2,23	1,09	0	3

Τα αποτελέσματα δεν έδειξαν σημαντικές διαφορές στις αντιλήψεις των παιδιών χωρίς αναπηρία αναφορικά με την αδελφική σχέση, τις γνώσεις για το ΣΑ, τη σχέση με τους γονείς και τους φίλους [$\chi^2_{(13,3)} = 4,38, p=0,224$]. Η αδελφική σχέση δε φαίνεται να διέπεται από ακραίες καταστάσεις, οι γνώσεις για το ΣΑ είναι ικανοποιητικές, η σχέση με τους γονείς είναι θετική και τέλος, η αντίδραση των φίλων και του κοινωνικού περιγύρου απέναντι στην αναπηρία είναι επίσης θετική. Φαίνεται, δηλαδή, ότι ο αδελφός με ΣΑ δεν αποτελεί εμπόδιο στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή των παιδιών χωρίς αναπηρία.

Ο Πίνακας 6 παρουσιάζει τις απαντήσεις των αδελφιών χωρίς αναπηρία στο ερωτηματολόγιο για τις στρατηγικές αντιμετώπισης προβλημάτων που σχετίζονται με το αδελφάκι με ΣΑ.

Πίνακας 6

Μέσοι όροι, τυπικές αποκλίσεις, μέγιστες και ελάχιστες τιμές των απαντήσεων των αδελφιών με τυπική ανάπτυξη στην κλίμακα στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων

	μ.ο.	τ.α.	ελάχιστο	μέγιστο
<i>Ενεργητικές στρατηγικές</i>	1,9	0,32	1,5	2,75
Επίλυση προβλήματος	1,9	0,87	1	3
Γνωστική αναδιοργάνωση	1,7	0,82	1	3
Ρύθμιση συναισθημάτων	1,3	0,48	1	2
Κοινωνική υποστήριξη	2,1	0,88	1	3
<i>Στρατηγικές αποφυγής</i>	2,02	0,37	1,5	2,75
Περισπασμός	2,4	0,52	2	3
Κοινωνική απόσυρση	1,3	0,48	1	2
Ευσεβείς πόθοι	2,1	0,99	1	3

Παραίτηση	1,9	0,74	1	3
Αρνητικές στρατηγικές	1,8	0,52	1	2,5
Αυτοκριτική	2,6	0,52	2	3
Απόδοση ευθυνών στους άλλους	1,8	0,79	1	3

Τα αποτελέσματα έδειξαν σημαντικές διαφορές στις στρατηγικές αντιμετώπισης των αδελφιών των παιδιών με ΣΑ [$\chi^2_{(13, 9)} = 30,81, p < 0,001$], με πιο συχνά εφαρμοζόμενες την ‘αυτοκριτική’ και τον ‘περισπασμό’ και λιγότερο συχνές τη ‘ρύθμιση συναισθημάτων’ και την ‘κοινωνική απόσυρση’. Φαίνεται, δηλαδή, ότι τα παιδιά χωρίς αναπηρία τείνουν να χρησιμοποιούν λιγότερο ενεργητικές στρατηγικές αντιμετώπισης προβλημάτων και περισσότερο στρατηγικές αποφυγής (π.χ. ενεργοποίηση ευχάριστων σκέψεων, που δε σχετίζονται με την αναπηρία του αδελφού) και αρνητικές στρατηγικές, όπως αυτή της αυτοκριτικής και της απόδοσης ευθυνών στον εαυτό.

Τέλος, προκειμένου να εξεταστεί η σχέση μεταξύ των στρατηγικών αντιμετώπισης προβλημάτων που χρησιμοποιούν τα αδέλφια με τυπική ανάπτυξη και των δυσκολιών που βιώνουν στη σχέση τους με το αδελφάκι με ΣΑ, διενεργήθηκε ανάλυση συσχέτισης με το μη παραμετρικό κριτήριο Spearman ρ . Τα αποτελέσματα έδειξαν αρνητική συσχέτιση μεταξύ των στρατηγικών αποφυγής και της ποιότητας στη σχέση με τα παιδιά με ΣΑ ($\rho = -0,624, p < 0,05$). Φαίνεται, δηλαδή, ότι όσο καλύτερη περιγράφεται η αδελφική σχέση τόσο λιγότερο τα αδέλφια με τυπική ανάπτυξη χρησιμοποιούν στρατηγικές αποφυγής προκειμένου να αντιμετωπίζουν προβλήματα που απορρέουν από την αναπηρία του αμφιθαλούς. Καμία άλλη σημαντική συσχέτιση δε βρέθηκε.

Ο Πίνακας 7 παρουσιάζει τις απαντήσεις των παιδιών με ΣΑ στις ερωτήσεις της συνέντευξης.

Πίνακας 7
Απαντήσεις αδελφιών με ΣΑ στις ερωτήσεις της συνέντευξης

		Συχνότητα (%)
<i>Οικογενειακή ζωή</i>		
Θετική σχέση με αδέρφια και γονείς		7 (70%)
Αποξένωση από το συγγενικό περιβάλλον		6 (60%)
Αποδοχή και υποστήριξη		4 (40%)
<i>Σχολείο</i>		
Στιγματισμός:	Η φοίτηση σε Τμήμα Ένταξης ή Ειδική Μονάδα στο γενικό σχολείο στιγματίζει με αποτέλεσμα την κοροϊδία, την απόρριψη και τον εκφοβισμό.	4 (40%)
Αρνητισμός:	Οι εκπαιδευτικοί μαλώνουν συνέχεια και τα μαθήματα δεν έχουν ενδιαφέρον.	7 (70%)
Πλήξη και μοναξιά:	Έλλειψη φίλων.	9 (90%)
Αποδοχή από συμμαθητές:	Οι συμμαθητές εκφράζουν την αγάπη τους.	2 (20%)
<i>Κοινωνικοποίηση</i>		
Απομόνωση:	Ο ελεύθερος χρόνος αφιερώνεται στο σπίτι με τον υπολογιστή.	7 (70%)
Φόβος απέναντι στους άλλους:	Αισθήματα φόβου και ανασφάλεια στο πλαίσιο νέων γνωριμιών.	5 (50%)
Εκμετάλλευση:	Εκμετάλλευση και απόρριψη σε χώρο πρακτικής άσκησης.	5 (50%)
Αποδοχή:	Οι φίλοι αφιερώνουν χρόνο και προσοχή.	2 (20%)

Σύμφωνα με τις δηλώσεις των αδελφιών με ΣΑ, η συχνότερη δυσκολία, που αντιμετωπίζουν στα περιβάλλοντα, στα οποία δραστηριοποιούνται καθημερινά (σπίτι, σχολείο, παρέα) είναι η μοναξιά και η απομόνωση. Επιπλέον, το σχολείο φαίνεται να αποτελεί σημαντική πηγή άγχους και χώρος πλήξης, απόρριψης και αδιαφορίας για τους συμμετέχοντες με ΣΑ.

Συζήτηση

Η παρούσα έρευνα εξέτασε τις απόψεις των μελών της οικογένειας παιδιού με ΣΑ σχετικά με βιώματα που σχετίζονται με τη διαταραχή. Συγκεκριμένα, αξιολογήθηκαν η στάση και συμπεριφορά των μητέρων απέναντι στο παιδί με ΣΑ και στο τυπικά αναπτυσσόμενο αδελφό ή αδελφή, οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει η οικογένεια στο κοινωνικό και σχολικό περιβάλλον, καθώς και οι τρόποι αντιμετώπισης των δυσκολιών στην καθημερινότητά τους.

Στάση μητέρων απέναντι στο παιδί με αναπηρία και στο παιδί με τυπική ανάπτυξη

Οι περισσότερες μητέρες δήλωσαν ότι η σχέση τους με το παιδί με ΣΑ χαρακτηρίζεται από επιείκεια και απουσία γονεϊκού ελέγχου. Πολύ συχνά συντάσσονται με τη βούλησή του και σπάνια το τιμωρούν. Αντίθετα, με το τυπικά αναπτυσσόμενο παιδί είναι υποστηρικτικές, του δείχνουν εμπιστοσύνη και ενθαρρύνουν την αυτονομία του. Οι μητέρες εξήγησαν ότι η εφαρμογή διαφορετικών τρόπων διαπαιδαγώγησης στο παιδί με ΣΑ σχετίζεται τόσο με τα χαρακτηριστικά του παιδιού όσο και με τα αρνητικά συναισθήματα που έχουν αναπτύξει, όπως ενοχές, φόβος και άγχος, κάτι το οποίο επιβεβαιώνεται από τη σχετική βιβλιογραφία (Brobst et al., 2009).

Οι ανησυχίες που εξέφρασαν οι μητέρες για το μέλλον του παιδιού τους με ΣΑ αφορούσαν κυρίως στην ικανότητά του να συνάψει κοινωνικές σχέσεις τόσο σε προσωπικό όσο και σε επαγγελματικό επίπεδο. Ο φόβος της κοινωνικής απομόνωσης στην ενήλικη ζωή φαίνεται ότι χαρακτηρίζει γενικά τους γονείς παιδιών με ΣΑ (Lasser & Corley, 2008). Οι προσδοκίες των μητέρων απέναντι στα παιδιά με τυπική ανάπτυξη αφορούσαν κυρίως στην ακαδημαϊκή εξέλιξη και λιγότερο στην υποστήριξη και προστασία του αδελφού με ΣΑ. Γενικά, οι γονείς τείνουν να απαιτούν από τα παιδιά τους χωρίς αναπηρία να προστατεύουν το παιδί με ΣΑ, κάτι το οποίο επιδρά αρνητικά στη συμπεριφορά των παιδιών με τυπική ανάπτυξη (Howlin, 1997, Macks & Reeve, 2007). Στην παρούσα, πάντως, έρευνα οι μητέρες δε φάνηκε να έχουν υπερβολικές απαιτήσεις από τα παιδιά χωρίς αναπηρία.

Κοινωνική ζωή των μητέρων

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η κοινωνική ζωή των μητέρων περιορίστηκε λόγω των δυσκολιών που σχετίζονταν με το παιδί με ΣΑ (π.χ. έλλειψη χρόνου, αδυναμίας διαχείρισης της συμπεριφοράς του παιδιού με ΣΑ κ.α.). Οι μητέρες

δήλωσαν ότι έχουν μειωθεί οι επισκέψεις σε φιλικά σπίτια και οι κοινωνικές εκδηλώσεις είτε γιατί οι φίλοι έπαψαν να τους καλούν είτε γιατί δεν είναι εύκολο να συμμετάσχει σε αυτές το παιδί με ΣΑ. Επιπλέον, οι μητέρες εξήγησαν ότι η καθημερινότητά τους είναι αρκετά δύσκολη λόγω της έλλειψης χρόνου για τη φροντίδα του εαυτού, για ξεκούραση και για επαγγελματική ανέλιξη. Οι Lasser και Corley (2008) τονίζουν ότι η κοινωνική ζωή των γονέων των παιδιών με ΣΑ πολύ συχνά συρρικνώνεται με αποτέλεσμα να επηρεάζεται αρνητικά η λειτουργία της οικογένειας.

Εμπειρίες αδελφιών με τυπική ανάπτυξη στο οικογενειακό, κοινωνικό και σχολικό περιβάλλον

Τα αδέλφια με τυπική ανάπτυξη δήλωσαν ότι η ζωή τους δεν έχει σημαντικά προβλήματα και οι επιπτώσεις του ΣΑ στην καθημερινότητα τους δεν είναι αρνητικές. Τα συμμετέχοντα παιδιά έχουν φίλους οι οποίοι γνωρίζουν για τη κατάσταση του αδελφού τους, τους επισκέπτονται στο σπίτι τους και αποδέχονται το αδελφάκι με ΣΑ. Στο σχολείο, οι συμμαθητές και οι εκπαιδευτικοί φαίνεται να συμπεριφέρονται υποστηρικτικά. Στο πλαίσιο της οικογένειας, τα αδέλφια με τυπική ανάπτυξη πιστεύουν ότι υποστηρίζονται από τους γονείς τους και δεν υποχρεώνονται να αναλαμβάνουν υποχρεώσεις που σχετίζονται με τη φροντίδα του αδελφού τους. Σε παρόμοια αποτελέσματα κατέληξε η έρευνα των Stampoltzis και συν. (2014), στην οποία διαπιστώθηκε ότι τα αδέλφια παιδιών στο φάσμα του αυτισμού μπορούν να αναπτύξουν ομαλή ψυχοκοινωνική συμπεριφορά παρά τις δυσκολίες που σχετίζονται με τη διαταραχή. Σημαντικό ρόλο σε αυτό παίζει το κλίμα της οικογένειας. Πράγματι, έγινε φανερό ότι, παρά τον περισσότερο χρόνο που αφιερώνουν οι γονείς στο αδελφάκι με την αναπηρία, τις συχνές διαφωνίες ανάμεσα στα αδέλφια και τα αισθήματα φόβου και θυμού για την αναπηρία του αμφιθαλούς, τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά έχουν αναπτύξει θετική σχέση με τους γονείς η οποία φαίνεται να τους βοηθά να διαχειρίζονται αποτελεσματικά αγχωτικές καταστάσεις. Ο Howlin (1998) υποστηρίζει πως η γονεϊκή επικοινωνία παίζει σημαντικό ρόλο στη δημιουργία θετικής σχέσης ανάμεσα στα αδέλφια.

Εμπειρίες των παιδιών με ΣΑ στο οικογενειακό, κοινωνικό και σχολικό περιβάλλον

Τα παιδιά με ΣΑ φαίνεται να έχουν θετικές εμπειρίες από το στενό οικογενειακό περιβάλλον τους, ενώ με το ευρύτερο συγγενικό περιβάλλον η επικοινωνία είναι περιορισμένη και περιστασιακή. Στο σχολικό περιβάλλον, τα περισσότερα

παιδιά με ΣΑ δήλωσαν ότι βιώνουν έντονη απόρριψη από τους συνομηλίκους τους. Πράγματι, οι μαθητές με ΣΑ δεν αποτελούν επιθυμητή επιλογή από τους συνομηλίκους τους στα ομαδικά παιχνίδια και συχνά πέφτουν θύματα σχολικού εκφοβισμού (Little, 2002). Επιπλέον, οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν με τη μάθησή τους έχει σαν αποτέλεσμα την ανάπτυξη αρνητισμού απέναντι στο σχολείο (Church et al., 2000, Portway & Johnson, 2003). Σε ό, τι αφορά την κοινωνική ζωή των παιδιών με ΣΑ, αυτό που κυριαρχεί είναι η αποξένωση και η δυσκολία προσαρμογής σε καινούργιες κοινωνικές συνθήκες. Μέσα από τις δηλώσεις τους φάνηκε ότι ενώ επιθυμούν να έχουν παρέες δεν υπάρχει ανταπόκριση από το κοινωνικό σύνολο. Το φαινόμενο της κοινωνικής αποξένωσης στους πληθυσμούς με ΣΑ είναι σύνηθες. Οι Portway και Johnson (2003) εξηγούν ότι η περιορισμένη κοινωνικοποίηση των ατόμων με ΣΑ οφείλεται στο γεγονός ότι η κατανόηση της έννοιας της φιλίας είναι αρκετά δύσκολη.

Στρατηγικές αντιμετώπισης προβλημάτων των παιδιών με τυπική ανάπτυξη και δυσκολίες στη σχέση με το αδελφάκι με ΣΑ

Από τις απαντήσεις των τυπικά αναπτυσσόμενων αδελφιών προέκυψε ότι η ποιότητα της αδελφικής σχέσης συνδέεται με το είδος των στρατηγικών αντιμετώπισης προβλημάτων που ενεργοποιούν στην καθημερινότητά τους. Συγκεκριμένα, όταν οι αδελφικές σχέσεις χαρακτηρίζονται από αγάπη και υποστήριξη, η χρήση στρατηγικών αποφυγής του προβλήματος, όπως κοινωνική απόσυρση ή παραίτηση, περιορίζεται σημαντικά. Φαίνεται, δηλαδή, ότι όσο πιο ανθεκτική είναι η ψυχοκοινωνική σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ των αδελφιών τόσο λιγότερο αποφεύγει το παιδί χωρίς αναπηρία να έρχεται αντιμέτωπο με την ίδια την αναπηρία η οποία δεν αποτελεί ψυχική απειλή (Ross & Cuskelly, 2006).

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας δεν μπορούν να γενικευθούν εξαιτίας του μικρού αριθμού συμμετεχόντων. Επιπλέον, οι εμπειρίες των πατέρων θα πρέπει να μελετηθούν προκειμένου να διαμορφωθεί μια ολοκληρωμένη εικόνα των δυσκολιών που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας παιδιών με ΣΑ. Ακόμα, η μελλοντική επέκταση της παρούσας έρευνας θα μπορούσε να εξετάσει κατά πόσο η προσαρμογή των αμφιθαλών με τυπική ανάπτυξη και η αποδοχή του παιδιού με αναπηρία από τους γονείς, συνδέεται με δημογραφικά χαρακτηριστικά της οικογένειας όπως ο αριθμός των αδελφιών, η ηλικία τους, το οικονομικό επίπεδο της οικογένειας, καθώς και το επίπεδο μόρφωσης των γονέων (Hastings, 2003, Macks & Reeve, 2007). Η συλλογή επιπλέον στοιχείων αναφορικά με την προσαρμοστική ικανότητα των αμφιθαλών μέσω της συστηματικής παρατήρησης στο σχολείο και με συνεντεύξεις από εκπαιδευ-

τικούς και συμμαθητές κρίνεται απαραίτητη προκειμένου να γίνει καλύτερη ερμηνεία των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν και να αναπτυχθούν προτάσεις για εφαρμογή κατάλληλων ψυχοεκπαιδευτικών προγραμμάτων. Τέλος, η εκπαίδευση του παιδιού και του εφήβου με ΣΑ στο πλαίσιο ενός 'σχολείου για όλους' θα πρέπει να στοχεύει στην ολόπλευρη ανάπτυξη του μαθητή με έμφαση στην ενεργό παρουσία του, στην αποδοχή του από τους συμμαθητές και τους εκπαιδευτικούς, στην ουσιαστική συμμετοχή του και στην ανάπτυξη των γνωστικών και κοινωνικών του δυνατοτήτων.

Abstract

The present study examines the experiences of mothers, typically developing siblings and children with Asperger Syndrome (AS). Ten mothers and their children, 10 with a diagnosis of AS and 13 with typical development, from Cyprus and Greece participated to one-to-one interviews and by responding to structured questionnaires. The results indicated that family relationships were positive and supportive, whereas mothers' social life was restricted due to difficulties related to AS. Typically developing siblings do not appear to feel neglected or overburdened with responsibilities with regard to the AS child's support. Moreover, they reported using passive coping strategies. Children with AS appear to feel lonely and marginalized in the school and the social context. The present findings contribute to a better understanding of the difficulties and needs of the family of children with AS and highlights the importance of school- and community-based psycho-educational interventions.

Key words: Asperger Syndrome, mother, siblings, social adjustment

Περίληψη

Η παρούσα έρευνα εξετάζει τα βιώματα μητέρων και των παιδιών τους με τυπική ανάπτυξη και με Σύνδρομο Asperger (ΣΑ). Δέκα μητέρες και τα παιδιά τους, 10 με ΣΑ και 13 με τυπική ανάπτυξη, από την Κύπρο και την Ελλάδα συμμετείχαν σε ατομικές συνεντεύξεις και συμπληρώνοντας κατάλληλα ερωτηματολόγια. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας είναι υποστηρικτικές. Η κοινωνική ζωή των μητέρων φαίνεται να είναι περιορισμένη λόγω των ιδιομορφιών του παιδιού με ΣΑ. Τα αδέρφια με τυπική ανάπτυξη δε νιώθουν παραμελημένα ή υπερφορτωμένα με ευθύνες, γίνονται αποδεκτά από το φιλικό περιβάλλον, ενώ χρησιμοποιούν παθητικές στρατηγικές αντιμετώπισης προβλημάτων. Το παιδί με ΣΑ βιώνει περιθωριο-

ποίηση τόσο στο σχολείο όσο και στο κοινωνικό περιβάλλον της οικογένειας. Τα αποτελέσματα συμβάλουν στην καλύτερη κατανόηση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει η οικογένεια παιδιών με ΣΑ και αναδεικνύουν τη σπουδαιότητα ψυχοπαιδαγωγικών παρεμβάσεων στην υποστήριξη των μελών της.

Λέξεις κλειδιά: Σύνδρομο Asperger, μητέρα, αδέρφια, προσαρμογή

Βιβλιογραφία

- Bågenholm, A. & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35(4), 291-307.
- Bauminger, N. & Kasari, C., (2000). Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child Development*, 71(2), 447- 56.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R. & Hendrick, S. S. (2009). Parenting Children With Autism Spectrum Disorders: The Couple's Relationship. *Focus Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 38-49.
- Church, C., Alisanki, S., & Amanullah, S. (2000). The social, behavioral, and academic experience of children with Asperger Syndrome. *Focus on Autism and other Disabilities* 15(1), 12-20.
- Dey, I. (1993). *Qualitative data analysis: A user friendly guide for social scientists*. London: Routledge.
- Ehlers, S., Gillberg, C., & Wing, L. (1999). A screening questionnaire for Asperger Syndrome and other high-functioning autism spectrum disorders in school age children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(2), 129- 141.
- Gorman, J., C. (2004). *Working with challenging parents of students with special needs*. California: Corwin Press.
- Grossman, F. K. (1972). Brothers and sisters of retarded children: An exploratory study. New York: Syracuse University Press.
- Hastings, R., P. (2003). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99- 104.
- Howlin, P. (1998). Psychological and educational treatments for autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 307- 322.
- Kaminsky, L. & Dewey, D. (2002). Psychological adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225- 232.
- Klin, A. & Volkmar, F. R. (1996). Asperger Syndrome: Treatment and

- intervention. Some guideline for parents. New Haven: Yale University
- Lasser, J. & Corley, K. (2008). Constructing normalcy: A qualitative study of parenting children with Asperger's Disorder. *Educational Psychology in Practice*, 24(4), 335–346.
- Little, L. (2002). Middle-class mothers' perceptions of peer and sibling victimization among children with Asperger Syndrome and nonverbal learning disorder. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25, 43- 57.
- Macks, R. J. & Reeve, R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1060- 1067.
- Mandleco, B., Olsen, S.E., Dyches, T. & Marshall, E. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9, 365-396.
- Mason, J. (2004). Η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας (επιμέλεια Ν. Κυριαζή), Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- McHale, S., Sloan, J. & Simeonsson, R. J. (1986). Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16(4), 399-413.
- Portway, S. & Johnson, B. (2003). Asperger Syndrome and the children who don't quite fit in. *Early Child Development and Care*, 173(4), 435- 443.
- Rivers, J. W. & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383- 394.
- Ross, P. & Cuskelly, M. (2007). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(2), 77–86.
- Sperber, A.D., Devellis, R.F. & Boehlecke, B. (1994). Cross-cultural translation. Methodology and validation. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 25(4), 501-524.
- Spirito, A., Stark, L.J., & Williams, C. (1988). Development of a brief checklist to assess coping in pediatric patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 555–574.
- Stampoltzis, A., Defingou, G., Antonopoulou, K., Kouvava, S. & Polychronopoulou, S. (2014). Psycho-social characteristics of children and adolescents with siblings on the autistic spectrum. *European Journal of Special Needs Education*, 29(4), 474-490. doi: 10.1080/08856257.2014.922811
- Σταμπολτζή, Α., Χατζηκακού, Κ., Ανωτοπούλου, Αικ., Νικολάου, Ν. & Κουβαβά, Σ. (2012). Ψυχοκοινωνική προσαρμογή των αδελφιών των παιδιών με ειδικές ανάγκες: βιβλιογραφική ανασκόπηση. *Παιδαγωγική Επιθεώρηση*

ση, 53, 25-44.

Stiefel, I., Shields, A. K., Swain, A. M., & Innes W. R. (2008). Asperger's coming out of our ears: Making sense of a modern epidemic. *Journal of Family Therapy*, 29(1), 1-9.

Τσιμπιδάκη, Α. (2007). *Παιδί με ειδικές ανάγκες, οικογένεια και σχολείο: Μια σχέση σε αλληλεπίδραση*. Αθήνα: Ατραπός.

Verte, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child Care Health Development*, 29(3), 193- 205.

Κ. Χατζηκακού

Δρ. Αγωγής Κωφών

Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού, Κύπρος

e-mail: kikaha@cytanet.com.cy

Αικ. Αντωνοπούλου

Επικ. Καθηγήτρια, Χαροκόπειο Πανεπιστήμιο

Τμήμα Οικιακής Οικονομίας και Οικολογίας

Ελ. Βενιζέλου 70, 176 71, Αθήνα

Τηλ.: 210 9549172

e-mail: kantonop@hua.gr

Α. Σταμπολτζή

Εκπαιδευτικός, Δρ. Ειδικής Αγωγής & Ψυχολογίας, ΕΚΠΑ

e-mail: lstamp@ambio.gr

Δ. Χριστοδούλου

Φιλόλογος, Μ.Δ.Ε. στην Ειδική Αγωγή

Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Α. Αρώνη

Εκπαιδευτικός

Μ.Δ.Ε. στην Παιδαγ. Ψυχολογία & Εκπαιδευτική Πράξη

Χαροκόπειο Πανεπιστήμιο