

Αντιλήψεις και προβλήματα μητέρων που έχουν παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

- ♦ Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (Δ.Α.Δ.) χαρακτηρίζονται από σοβαρά ελλείμματα σε πολλούς τομείς της ανάπτυξης και έχουν σημαντικές επιπτώσεις στο ίδιο το παιδί αλλά και στα μέλη της οικογένειάς του (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2002).
- ♦ Οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΔ εκφράζουν συνήθως ιδιαίτερες ανησυχίες για το μέλλον των παιδιών τους και για το βαθμό αυτονομίας που αυτά θα καταφέρουν να κατακτήσουν (Moes, Koegel, Schreibman & Loos, 1992). Επίσης, έχει διαπιστωθεί ότι όσο πιο σοβαρά αξιολογούν οι γονείς τα συμπτώματα της διαταραχής, τόσο αυξάνονται τα επίπεδα άγχους τους (Bebko, Konstantareas & Springer, 1987).
- ♦ Ωστόσο, η έκβαση πολλών αναπτυξιακών προβλημάτων δεν εξαρτάται αποκλειστικά από το βαθμό σοβαρότητάς τους αλλά και από τους χειρισμούς και τη συμπεριφορά που οι γονείς θα υιοθετήσουν απέναντι στα παιδιά (Maniadaki, Sonuga-Barke, & Kakouros, 2006). Αυτοί οι χειρισμοί σχετίζονται στενά με παράγοντες που απορρέουν από τις αντιλήψεις και τη συναισθηματική κατάσταση των ίδιων των γονέων.
- ♦ Ο Bandura (1997) ορίζει την αντίληψη που έχει ένα άτομο ότι διαθέτει τις ικανότητες να εκτελέσει ένα συγκεκριμένο έργο υπό συγκεκριμένες συνθήκες, ως αυτο-αποτελεσματικότητα. Η αντίληψη αυτή μπορεί να παίζει σημαντικό ρόλο στον τρόπο με τον οποίο το άτομο προσεγγίζει στόχους, έργα και προκλήσεις.
- ♦ Έχει διαπιστωθεί πως τόσο το γονεϊκό άγχος όσο και η αίσθηση αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων επηρεάζουν σημαντικά τη συμπεριφορά τους απέναντι στο παιδί, με ελακόλυθες συνέπειες τη βελτίωση ή την επιδείνωση των δυσλειτουργικών μορφών συμπεριφοράς του, ακόμα και σε περιπτώσεις όπου τα αίτια της διαταραχής είναι νευροβιολογικά (Jackson & Huang, 2000; Maniadaki, Sonuga-Barke, Kakouros, & Karaba, 2005).
- ♦ Μέχρι σήμερα, δεν έχει διερευνηθεί η σχέση της αίσθησης αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων με τις αντιλήψεις τους για το τελικό επίπεδο αυτονομίας που εκτιμούν ότι μπορούν να κατακτήσουν τα παιδιά τους και τις προσδοκίες τους σχετικά με την πιθανή έκβαση της διαταραχής, στην περίπτωση των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών.
- ♦ Η διερεύνηση αυτή κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική διότι κάθε θεραπευτική παρέμβαση που στοχεύει στην αύξηση της αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων μπορεί να επηρεάσει πρωτίστως την αντίληψή τους για το πρόβλημα του παιδιού και κατ'επέκταση τον τρόπο που θα το χειριστούν και τελικά θα διαφοροποιήσουν θετικά, στοιχεία της έκβασής του.

ΣΚΟΠΟΣ

Η διερεύνηση της σχέσης μεταξύ της αίσθησης αυτο-αποτελεσματικότητας των μητέρων παιδιών με Δ.Α.Δ. και των αντιλήψεών τους σχετικά με:

- το βαθμό σοβαρότητας των συμπτωμάτων των παιδιών τους
- το πιθανολογούμενο τελικό επίπεδο αυτονομίας
- την πιθανή έκβαση της διαταραχής.

ΜΕΘΟΔΟΣ

Α. Δείγμα

Τριάντα (30) μητέρες παιδιών με ΔΑΔ, ηλικίας 7 έως 15 ετών, τα οποία φοιτούν σε δημόσια ειδικά σχολεία της Αττικής.

Β. Μέθοδος συλλογής των δεδομένων

Ένα δομημένο ερωτηματολόγιο 30 ερωτήσεων ομαδοποιημένων σε 5 ενότητες: δημογραφικά στοιχεία, στοιχεία για τη διάγνωση του προβλήματος, επίδραση του προβλήματος στην οικογένεια, εκπαίδευση του παιδιού και αίσθηση αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων.

Γ. Διαδικασία

Η διανομή των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε από τους ερευνητές και δόθηκε στις μητέρες περιθώριο δύο εβδομάδων προκειμένου να τα συμπληρώσουν ανώνυμα στο σπίτι τους και να τα επιστρέψουν στο διευθυντή του κάθε σχολείου.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος

ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ (%)
Φύλο παιδιού	
Αγόρι	73,3
Κορίτσι	26,7
Υπαρξη άλλων αδερφών	
Ναι	80
Όχι	20
Οικονομική κατάσταση	
Πολύ καλή	10
Καλή	33,3
Μέτρια	46,7
Κακή	10
Εκπαιδευτικό επίπεδο μητέρας	
Τριτοβάθμια εκπαίδευση	26,7
Λύκειο	53,3
Γυμνάσιο	13,3
Δημοτικό	6,7

Όπως φαίνεται στον Πίνακα 1, η αναλογία αγοριών – κοριτσιών είναι 3:1. Το 20% των παιδιών δεν έχει αδέρφια. Σχεδόν οι μισές μητέρες του δείγματος δηλώνουν ότι η οικονομική τους κατάσταση είναι μέτρια. Επίσης, περισσότερες από τις μισές μητέρες έχουν ολοκληρώσει την δευτεροβάθμια εκπαίδευση και το 1/4 του δείγματος είναι απόφοιτες τριτοβάθμιας εκπαίδευσης.

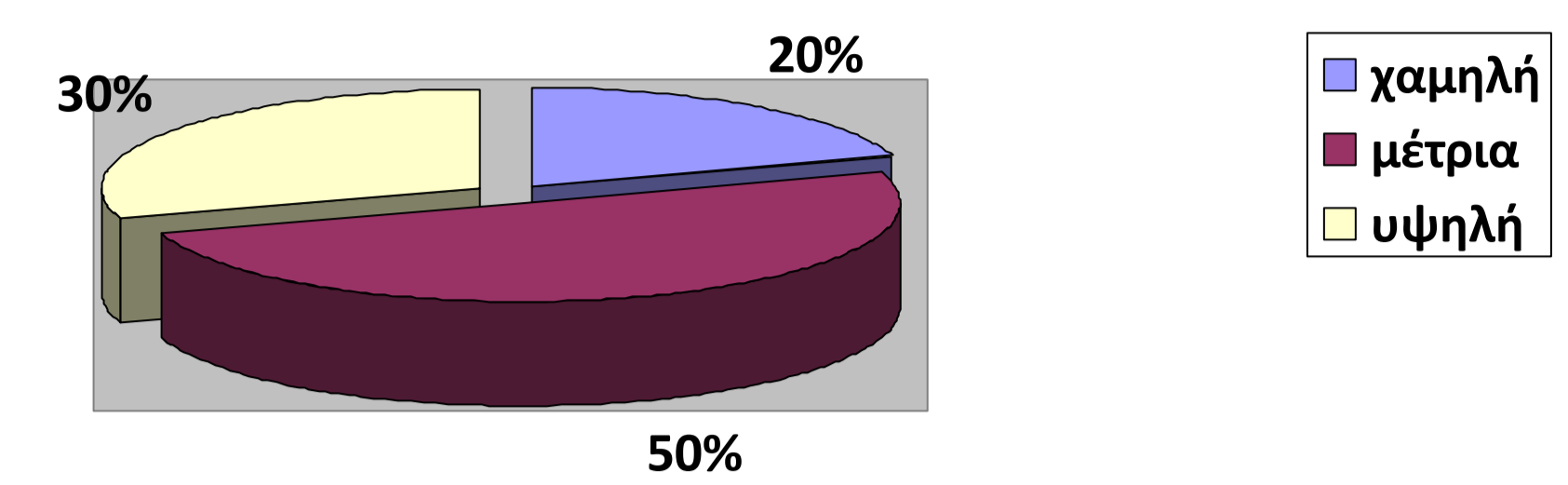
Πίνακας 2. Αξιολόγηση: α) του βαθμού σοβαρότητας των συμπτωμάτων, β) του πιθανολογούμενου τελικού επιπέδου αυτονομίας των παιδιών και γ) της πιθανής έκβασης της διαταραχής σύμφωνα με τις μητέρες

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ (%)
Συμπτωματολογία	
Πολύ ήπια	3,3
Ήπια	23,3
Μέτρια	46,7
Σοβαρή	26,7
Αυτονομία	
Πλήρης	10
Μεγάλη	20
Μέτρια	26,7
Μικρή	33,3
Καθόλου	10
Έκβαση	
Πλήρης αποκατάσταση	6,7
Αισθητή βελτίωση	53,3
Μικρή βελτίωση	30
Καμία βελτίωση	10

Περίπου οι μισές μητέρες του δείγματος αξιολογούν ως μέτριας σοβαρότητας τα συμπτώματα του παιδιού τους και το 1/3 αυτών εκτιμά ότι το παιδί θα αποκτήσει μεγάλη έως και πλήρη αυτονομία όταν ενηλικιωθεί. Τέλος, οι μισές μητέρες αναμένουν αισθητή βελτίωση του παιδιού και το 6,7 % προσδοκεί πλήρη αποκατάσταση.

Μανιαδάκη Κατερίνα, Θεοδοσίου Χρήστος, Γκαραβέλλα Δέσποινα, Δουβαρά Ευγενία & Κωνσταντοπούλου Θεοδότη.

2^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Εξελικτικής Ψυχολογίας, Αλεξανδρούπολη, Μάιος 2010



Γράφημα 1. Αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητας μητέρων.

Όπως φαίνεται στο Γράφημα 1, οι μισές μητέρες του δείγματος θεωρούν ότι οι δυνατότητές τους να χειριστούν και να ελέγξουν αποτελεσματικά τα προβλήματα των παιδιών τους κυμαίνονται σε μέτρια επίπεδα.

Πίνακας 3. Σχέση μεταξύ αίσθησης αυτο-αποτελεσματικότητας των μητέρων και αξιολόγησης: α) του βαθμού σοβαρότητας των συμπτωμάτων, β) του πιθανολογούμενου τελικού επιπέδου αυτονομίας των παιδιών και γ) της πιθανής έκβασης της διαταραχής

	ΒΑΘΜΟΣ ΣΟΒΑΡΟΤΗΤΑΣ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ	ΒΑΘΜΟΣ ΑΥΤΟΝΟΜΙΑΣ	ΠΙΘΑΝΗ ΕΚΒΑΣΗ Δ.Α.Δ.
ΑΙΣΘΗΣΗ ΑΥΤΟ-ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑΣ	-.344	-.446*	-.437*

*p<.05

Σύμφωνα με τον Πίνακα 3, υπάρχει στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ της αίσθησης αυτο-αποτελεσματικότητας των μητέρων και του επιπέδου αυτονομίας που εκτιμούν ότι θα κατακτήσει το παιδί τους στο μέλλον, καθώς και μεταξύ της αίσθησης αυτο-αποτελεσματικότητας των μητέρων και της έκβασης που προσδοκούν να έχει η Δ.Α.Δ. στο παιδί τους.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

- ♦ Το εύρημα της παρούσας έρευνας σχετικά με την υπεροχή των αγοριών έναντι των κοριτσιών στον πληθυσμό των παιδιών που φοιτούν σε ειδικά σχολεία για παιδιά με Δ.Α.Δ. συνάδει με την υπάρχουσα βιβλιογραφία, σύμφωνα με την οποία οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος εμφανίζονται 3-4 φορές συχνότερα στα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια (Volkmar et al., 1993).
- ♦ Στην παρούσα έρευνα διαπιστώθηκε ότι μόνο το 1/4 των μητέρων κρίνει ως σοβαρή τη συμπτωματολογία των διαταραχών αυτών στο παιδί τους και περισσότερες από τις μισές αναμένουν αισθητή βελτίωση, έως και πλήρη αποκατάσταση των προβλημάτων του παιδιού με την πάροδο του χρόνου. Δεδομένου όμως ότι οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος αποτελούν διάχυτες και χρόνιες διαταραχές της ανάπτυξης, σε συνδυασμό με το γεγονός ότι περίπου το 50% των αυτιστικών ατόμων δεν αναπτύσσει λόγο (Rutter, 1978) και το 76-89% παρουσιάζει νοητική υστέρηση (Bryson et al, 1988), φαίνεται πως οι εκτιμήσεις των μητέρων του δείγματος δεν είναι ρεαλιστικές και τείνουν να είναι υπεραισιόδοξες.
- ♦ Σε αντίθεση με το παραπάνω εύρημα, μόνο το 30% των μητέρων έχει μεγάλη εμπιστοσύνη στην αποτελεσματικότητα των χειρισμών απέναντι στο παιδί ενώ το 50% των μητέρων δηλώνει μέτρια αίσθηση αυτο-αποτελεσματικότητας. Το γεγονός αυτό φανερώνει την ανασφάλεια και τη δυσκολία που ενδέχεται να βιώνουν οι μητέρες αυτές ως προς το να χειριστούν και να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τα προβλήματα που συνδέονται με τις Δ.Α.Δ., γεγονός το οποίο θα πρέπει να λαμβάνεται σημαντικά υπόψη σε κάθε θεραπευτικό πρόγραμμα στο οποίο συμμετέχουν οικογένειες στις οποίες υπάρχουν παιδιά με τέτοιου είδους διαταραχές.
- ♦ Επιπλέον, προκύπτει θετική συσχέτιση μεταξύ της αίσθησης αυτο-αποτελεσματικότητας των μητέρων και των αντιλήψεών τους σχετικά με το πιθανολογούμενο τελικό επίπεδο αυτονομίας των παιδιών τους και την πιθανή έκβαση της διαταραχής στο μέλλον, καθώς, όσο μεγαλύτερη αίσθηση αυτο-αποτελεσματικότητας εκτιμούν ότι έχουν, τόσο καλύτερες είναι οι προβλέψεις τους και για το επίπεδο αυτονομίας που προσδοκούν να κατακτήσει το παιδί τους και για την έκβαση της διαταραχής στο απώτερο μέλλον.
- ♦ Επομένως, κρίνεται απολύτως απαραίτητο τα θεραπευτικά προγράμματα στα οποία συμμετέχουν παιδιά με Δ.Α.Δ. να συμπεριλαμβάνουν ενεργά τους γονείς τους, και να έχουν μια γνωστική διάσταση με απώτερους στόχους:
 - Α) την αντικατάσταση των δυσλειτουργικών και μη ρεαλιστικών αντιλήψεων των γονέων ως προς τη φύση, την πορεία και την προσδοκώμενη έκβαση της διαταραχής και
 - Β) τη βελτίωση της αίσθησης αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων με στόχο τη βελτίωση της πραγματικής αποτελεσματικότητας των χειρισμών και της συμπεριφοράς τους απέναντι στο παιδί με Δ.Α.Δ. έτσι ώστε η συμβολή τους στο θεραπευτικό πρόγραμμα και στην όσο το δυνατόν θετικότερη εξέλιξη του παιδιού μακροπρόθεσμα να είναι η καλύτερη δυνατή.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: Freeman.
- Bebko, J.M., Konstantareas, M.M., & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17 (4), 565-576.
- Bryson, S. E., Clark, B. S., & Smith, I. M. (1988). First report on a Canadian epidemiological study of autistic syndromes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29 (4), 433-445.
- Jackson, A. P. & Huang, C. C. (2000). Parenting stress and behavior among single mothers of preschoolers: the mediating role of self-efficacy. *Journal of Social Service Research*, 26 (4), 29-42.
- Κάκουρος, Ε., & Μανιαδάκη, Κ. (2002). *Ψυχολογία Παιδιών και Εφήβων - Αναπτυξιακή Προσέγγιση*. Αθήνα: Εκδόσεις Τυπωθήτω.
- Maniadaki, K., Sonuga-Barke, E., & Kakouros, E. (2006). Adults's self-efficacy beliefs and referral attitudes for boys and girls with AD/HD. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 15 (3), 132-140.
- Maniadaki, K., Sonuga-Barke, E., Kakouros, E., & Karaba, R. (2005). Maternal emotions and self-efficacy beliefs in relation to boys and girls with AD/HD. *Child Psychiatry and Human Development*, 35 (3), 245-263.
- Moes, D., Koegel, R. L., Schreibman, L. & Loos, L. M. (1992). Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports*, 71, 1272-1274.
- Volkmar, F.R., Szatmari, P. & Sparrow, S.S. (1993). Sex differences in pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 579-591.

