

Σύγκριση συμπτωμάτων άγχους προδιάθεσης μεταξύ αδελφών παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και αδελφών τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών

Κουκουρίκη Ευαγγελία

PhD (Παν. Ιωαννίνων), M.Ed. (Univ. of Manchester), Ειδική παιδαγωγός
evangeliakoukouriki@gmail.com

Περίληψη

Σκοπός της παρούσας ερευνητικής μελέτης είναι η διερεύνηση μέσω ερωτηματολογίου αυτοαναφοράς (STAIC-A Trait) των συμπτωμάτων άγχους προδιάθεσης των σχολικής ηλικίας αδελφών (n= 118) ατόμων με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) και η σύγκριση των συμπτωμάτων τους με τα αντίστοιχα μιας ομάδας αδελφών (n= 115) παιδιών τυπικής ανάπτυξης (ΤΑ), ταυτισμένων κατά φύλο και ηλικία. Επιπλέον, στόχος της εργασίας αποτελεί η πιθανή συσχέτιση των συμπτωμάτων άγχους προδιάθεσης των αδελφών της ομάδας παρατήρησης (αδέλφια ατόμων με ΔΑΦ) με βασικούς ατομικούς και οικογενειακούς δημογραφικούς παράγοντες. Τα αποτελέσματα κατέδειξαν ότι τα σχολικής ηλικίας αδέλφια ατόμων με ΔΑΦ παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα συμπτωμάτων άγχους σε σχέση με τα αδέλφια της ομάδας σύγκρισης, ενώ δεν εντοπίστηκαν συσχετίσεις μεταξύ των εξεταζόμενων δημογραφικών μεταβλητών. Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης τονίζουν την ανάγκη αξιολόγησης των ψυχολογικών χαρακτηριστικών στην ευάλωτη αυτή ομάδα πληθυσμού, καθώς και την ανάγκη ανάπτυξης κατάλληλων ψυχοεκπαιδευτικών υποστηρικτικών προγραμμάτων για όλα τα μέλη της οικογένειας.

Λέξεις κλειδιά: άγχος προδιάθεσης, τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέλφια, Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος

Εισαγωγή

Οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) αναφέρονται σε μία ομάδα ετερογενών νευροαναπτυξιακών διαταραχών, οι οποίες χαρακτηρίζονται από δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία ταυτόχρονα με επαναλαμβανόμενες και στερεοτυπικές συμπεριφορές, καθώς και διαταραγμένη πρόσληψη και επεξεργασία των αισθητηριακών ερεθισμάτων, οι οποίες εμφανίζονται έως την ηλικία των τριών ετών (APA, 2013). Τα τελευταία χρόνια παρακολουθούμε μια ραγδαία αύξηση του επιπολασμού των ΔΑΦ σε διεθνές επίπεδο (Elsabbagh et al., 2012). Η αύξηση αυτή συνεπάγεται ταυτόχρονα την αύξηση του αριθμού των οικογενειών που βιώνουν τις επιδράσεις της ύπαρξης ενός μέλους με ΔΑΦ στους κόλπους τους. Έντονος είναι ο προβληματισμός της επιστημονικής κοινότητας για την διερεύνηση της επίδρασης αυτής επί των ψυχολογικών χαρακτηριστικών των υπολοίπων μελών στις οικογένειες, με στόχο την ανάπτυξη κατάλληλων υποστηρικτικών παρεμβάσεων και την πρόληψη προβλημάτων ψυχικής υγείας.

Για πολλές δεκαετίες το ερευνητικό ενδιαφέρον είχε επικεντρωθεί στη διερεύνηση τόσο των ίδιων των ατόμων με ΔΑΦ όσο και στους γονείς τους και ιδιαίτερα στις μητέρες, ως τα άτομα που παρέχουν την κύρια φροντίδα (Bonis, 2016; Yorke et al., 2018). Έτσι, πλήθος προηγούμενων ερευνών έχουν εκτενώς διερευνήσει μια σειρά οικογενειακών παραγόντων στους γονείς των ατόμων με ΔΑΦ, ενώ το ενδιαφέρον για την μελέτη των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών έχει λάβει σχετικά περιορισμένο ενδιαφέρον. Για παράδειγμα, στην πολύ γνωστή μετα-ανάλυση ερευνών των Rossiter και Sharpe (2001) τα αδέλφια παιδιών με ΔΑΦ δεν διαχωρίζονται από τις υπόλοιπες ομάδες αδερφών-παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές. Αντίστοιχα, στην ανασκόπηση μελετών σχετικά με την λειτουργικότητα (αλλά όχι τις αδελφικές σχέσεις) των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, ως

ξεχωριστής κατηγορίας, των Meadan et al. (2010) περιλαμβάνονται μόνο 12 έρευνες δημοσιευμένες μεταξύ του 1997 και του 2008. Επιπλέον, στην τελευταία συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση ερευνών σχετικά με την συνολική λειτουργικότητα, αλλά και τις αδελφικές σχέσεις στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ, των Shivers et al. (2019) συμπεριλήφθηκαν συνολικά 69 ανεξάρτητες μελέτες δημοσιευμένες από το 1960 έως το 2016. Χαρακτηριστικό είναι ότι μόνο οι 39 εξ αυτών είναι δημοσιευμένες έρευνες, ενώ η πλειοψηφία των υπόλοιπων 30 αφορούν αδημοσίευτες διπλωματικές και διδακτορικές μελέτες. Τα προαναφερόμενα στοιχεία αναδεικνύουν την ένδεια των ερευνητικών δεδομένων στο πεδίο των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, καθώς η συστηματική διερεύνηση των ψυχολογικών χαρακτηριστικών τους ως διακριτής ομάδας (από τις υπόλοιπες αναπτυξιακές διαταραχές) αποτελεί πρόσφατη ερευνητική κατεύθυνση (Shivers, et al., 2019).

Καθώς οι πρώτες ερευνητικές μελέτες επικεντρωμένες στις εμπειρίες των αδερφών και στις αδελφικές σχέσεις (Kaminsky & Dewey, 2001; Knott et al., 1995; Roeyers & Mycke, 1995; Ross & Cuskelly, 2006) αποκάλυψαν την σημαντική επίδραση των ΔΑΦ στον/την δίχως ΔΑΦ αδερφό/ή, το ενδιαφέρον των ερευνητών άρχισε να στρέφεται στη διερεύνηση της ψυχολογικής ευημερίας του τελευταίου. Σε αυτό συνέβαλε τόσο η συνειδητοποίηση ότι η αδελφική σχέση αποτελεί τη μακροβιότερη και την πιο επιδραστική σχέση που μπορεί να έχει κάποιος στη ζωή του (Cicirelli, 1995), αλλά και το γεγονός ότι τα ενήλικα αδέρφια αποτελούν κατά πλειοψηφία τους μελλοντικούς φροντιστές των ατόμων με ΔΑΦ (Hall & Rossetti, 2018; Nuttall, et al., 2018; Rossetti, et al., 2018).

Αναφορικά με την αποτύπωση των ψυχολογικών χαρακτηριστικών στα τυπικής ανάπτυξης αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, τα ερευνητικά δεδομένα στην Ελλάδα είναι εξαιρετικά περιορισμένα. Συγκεκριμένα, η βιβλιογραφική ανασκόπηση ανέδειξε έναν μικρό αριθμό μελετών που στόχο είχαν τη διερεύνηση της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής σε δείγμα αδερφών ατόμων με ΔΑΦ (Stampoltzis et al., 2014; Σισμανίδη, 2018) καθώς και σε αδέρφια ατόμων με ποικίλες αναπτυξιακές διαταραχές (Tsamparli et al., 2011). Ανάλογα συμπεράσματα αποτυπώνονται και στην πρόσφατη ανασκόπηση ευρημάτων των Συριοπούλου-Δελλή και Λόη (2019), όπου επισημαίνεται η έλλειψη ερευνητικών δεδομένων αναφορικά με τα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ στην Ελλάδα.

Εντούτοις, ανεξάρτητα από την ένδεια των δεδομένων που αφορούν τον ελληνικό πληθυσμό, μία σειρά διεθνών ευρημάτων καταδεικνύουν ότι τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ παρουσιάζουν σημαντικά πιο αρνητικά αποτελέσματα σε σχέση με τις ομάδες σύγκρισης, ιδιαίτερα στους τομείς των εσωτερικευμένων προβλημάτων συμπεριφοράς (Lovell & Wetherell, 2016; Macks & Reeve, 2007; Petalas et al., 2009; Shivers et al., 2019), της ψυχολογικής και κοινωνικής λειτουργικότητας (Hastings & Petalas, 2014; Kao et al., 2009; Shivers et al., 2019), καθώς και στις αδελφικές σχέσεις.

Εννοιολογικός προσδιορισμός του άγχους

Το άγχος ορίζεται ως η δυσάρεστη συναισθηματική κατάσταση, η οποία περιλαμβάνει αισθήματα και τάσεις, φόβου ή ακόμη και τρόμου ως απάντηση σε κίνδυνο, του οποίου η πηγή είναι σε μεγάλο βαθμό άγνωστη ή μη αναγνωρίσιμη (Μάνος, 1997). Το άγχος θεωρείται, γενικά, ως ένα λειτουργικό συναίσθημα, αλλά και ως μία κοινή αντίδραση κατά την οποία το άτομο αντιδρά με υπερβολικό βαθμό σε ήπια στρεσογόνα γεγονότα. Αποτελεί ένα χρήσιμο και φυσιολογικό στοιχείο της ανθρώπινης προσωπικότητας, καθώς μέσω αυτού ενδυναμώνονται τόσο οι σωματικές όσο και οι πνευματικές επιδόσεις του ατόμου με στόχο την αντίδρασή του σε καταστάσεις που, ενδεχομένως, απειλούν την ψυχοσωματική του συγκρότηση (Barlow, 2000). Στις περιπτώσεις, όμως, όπου το άγχος εκδηλώνεται σε υπερθετικό βαθμό, θεωρείται ως νοσηρή κατάσταση, η οποία επηρεάζει την φυσιολογική προσαρμοστική ικανότητα του ατόμου (Μητρούση & συν., 2013) και κατατάσσεται τότε στις διαταραχές του συναισθήματος.

Η γενικευμένη αγχώδης διαταραχή (ΓΑΔ) ανήκει στις αγχώδεις διαταραχές και χαρακτηρίζεται από επιμονή και ανεξέλεγκτη ανησυχία αναφορικά με μία σειρά από θέματα (π.χ. υγεία, οικογενειακά θέματα, ασφάλεια, σχολείο, ζητήματα ήσσονος σημασίας, το μέλλον) (APA, 2013). Τα παιδιά που πληρούν τα κριτήρια για κάποια από τις αγχώδεις διαταραχές αποτελούν 10 -20% (Costello et al., 2003), ενώ ένα 2,2% της νεολαίας πληροί τα κριτήρια για τη ΓΑΔ (Merikangas et al., 2011). Οι αγχώδεις διαταραχές αποτελούν τις πιο κοινές ψυχιατρικές διαταραχές της παιδικής ηλικίας και της εφηβείας, ενώ συνδέονται με εκπαιδευτική υποεπίδοση και συνοσηρές ψυχιατρικές καταστάσεις, καθώς και με λειτουργικές διαταραχές, οι οποίες συχνά επεκτείνονται ως την ενηλικίωση.

Το άγχος διακρίνεται σε παροδικό άγχος και στο άγχος ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας, ενώ ο Spielberger (1966, 1972) ήταν αυτός που ερεύνησε εκτεταμένα και διαμόρφωσε τη θεωρία του παροδικού (άγχος κατάστασης) και μόνιμου άγχους (ιδιοσυγκρασιακό άγχος ή δομικό άγχος ή άγχος προδιάθεσης). Σύμφωνα με τον Spielberger (1966, 1982), το άγχος κατάστασης (state anxiety) χαρακτηρίζεται από αντιληπτά, υποκειμενικά δυσάρεστα συναισθήματα ανησυχίας και έντασης, τα οποία συσχετίζονται με την ενεργοποίηση ή τη διέγερση του Αυτόνομου Νευρικού Συστήματος, από κάποιο εσωτερικό ή εξωτερικό ερέθισμα, ενώ ποικίλει σε ένταση και διαφοροποιείται με την πάροδο του χρόνου. Το ιδιοσυγκρασιακό άγχος, δηλαδή το άγχος ως χαρακτηριστικό προσωπικότητας (trait anxiety) αναφέρεται σε μια προδιάθεση ή ευαισθησία του ατόμου στο να εκλαμβάνει ως απειλητικές συγκεκριμένες καταστάσεις και να ανταποκρίνεται σε αυτές βιώνοντας διαφορετικά επίπεδα παροδικού άγχους. Το μόνιμο άγχος αποτελεί έναν αποκτημένο συμπεριφορικό προδιαθεσικό παράγοντα, ο οποίος ωθεί το άτομο στο να εκλαμβάνει μια ομάδα αντικειμενικά μη απειλητικών ερεθισμάτων, γεγονότων ή καταστάσεων ως απειλητικά, με αποτέλεσμα να ανταποκρίνεται σε αυτά με δυσανάλογα- ως προς την ένταση και το μέγεθος της αντικειμενικής κατάστασης- άγχος. Τα άτομα με υψηλό δομικό άγχος τείνουν να εκλαμβάνουν μια πληθώρα ερεθισμάτων ως δυνάμει απειλητικών, να αντιδρούν σε αντικειμενικά απειλητικά ερεθίσματα με τα μέγιστα δυνατά επίπεδα παροδικού άγχους ή να εμφανίζουν και τις δύο παραπάνω αντιδράσεις (Spielberger, 1972).

Ερευνητικά δεδομένα για το άγχος στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ

Η διερεύνηση του άγχους των γονέων σε οικογένειες με παιδιά που παρουσιάζει ΔΑΦ, αποτέλεσε ένα πεδίο σημαντικής ερευνητικής δραστηριότητας (Bonis, 2016; Yorke et al., 2018). Εντούτοις, η διερεύνηση της ψυχολογικής παραμέτρου του άγχους στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ έχει λάβει, αναλογικά, περιορισμένο ενδιαφέρον στο πεδίο των ερευνών των ΔΑΦ. Η πρώτη σχετική μελέτη πραγματοποιήθηκε από τους Senel και Akkok (1995) στην Τουρκία, σε δείγμα 30 αδελφών σχολικής ηλικίας, ατόμων με αναπηρίες (συμπεριλαμβανομένου του αυτισμού) και 30 αδελφών ατόμων χωρίς αναπηρίες ως ομάδα σύγκρισης. Τα συμμετέχοντα αδέρφια συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς *Holroyd Questionnaire on Resources and Stress* σχετικά με το άγχος και το ερωτηματολόγιο *Attitudes Towards Disabled Person Scale* αναφορικά με τις στάσεις τους απέναντι στην αναπηρία. Τα αποτελέσματα δεν έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων σχετικά με τις στάσεις απέναντι στην αναπηρία, αλλά διαπιστώθηκε ότι η ομάδα των αδελφών παιδιών με αναπηρία παρουσίαζε σημαντικά υψηλότερα επίπεδα άγχους σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης, ενώ οι μεταβλητές ελέγχου (φύλο, μέγεθος οικογένειας και εκπαιδευτικό επίπεδο) δεν διαφοροποίησαν τις δύο συμμετέχουσες ομάδες τόσο σε σχέση με τον παράγοντα άγχος, όσο και σε σχέση με τον παράγοντα στάσεις απέναντι στην αναπηρία.

Σε μια μεγάλη έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Βόρεια Αμερική και στην οποία συμμετείχαν 1755 αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ, ηλικίας 3 έως 18 ετών και οι γονείς τους, εξετάστηκε η επίδραση των δημογραφικών παραγόντων της ηλικίας και του φύλου, στο άγχος των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδελφών (Shivers, Jackson et al., 2013). Στην έρευνα

χρησιμοποιήθηκαν το ερωτηματολόγιο *CBCL* (μέσω ετεροαναφοράς από τους γονείς) για την αξιολόγηση των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΑΦ και του ΤΑ αδερφού/ής και το *Broad Autism Phenotype Questionnaire*, με το οποίο και οι δύο γονείς αναφέρθηκαν στα υποκλινικά αυτιστικά χαρακτηριστικά τους. Άλλες μεταβλητές ελέγχου περιλάμβαναν το ιστορικό ψυχικής υγείας των γονέων, το οικογενειακό εισόδημα, τον αριθμό των παιδιών στην οικογένεια, η σειρά γέννησης του τυπικώς αναπτυσσόμενου αδερφού/ής σε σχέση με το παιδί με ΔΑΦ, καθώς και την αξιολόγηση του νοητικού δυναμικού (IQ) του παιδιού με ΔΑΦ. Τα αποτελέσματα κατέδειξαν ότι τα άρρενα αδέλφια της μέσης παιδικής ηλικίας είχαν αυξημένο κίνδυνο για υποκλινικά προβλήματα άγχους, αλλά και διπλάσιες πιθανότητες να παρουσιάσουν άγχος σε επίπεδα πάνω από την τιμή ουδού. Σε αντιδιαστολή, τα συνολικά επίπεδα άγχους στο σύνολο του δείγματος βρίσκονταν σε συνήθη επίπεδα. Οι ερευνητές σχολιάζουν ότι τα συγκεκριμένα ευρήματα μπορεί να ερμηνευτούν σε σχέση με πιθανή ύπαρξη χαρακτηριστικών του Ευρύτερου Φαινότυπου του Αυτισμού στα άρρενα αδέλφια μέσης παιδικής ηλικίας, παράμετρος που δεν περιλαμβάνονταν στον ερευνητικό σχεδιασμό. Άλλοι προβλεπτικοί παράγοντες του άγχους των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδελφών ατόμων με ΔΑΦ στη συγκεκριμένη έρευνα, ήταν το ιστορικό άγχους των γονέων και οι πραγματολογικές γλωσσικές δυσκολίες της μητέρας.

Σε διαφορετικά συμπεράσματα κατέληξε η μελέτη από την Αυστραλία των Bitsika και συνεργατών (2015), οι οποίοι διερεύνησαν την επίδραση των παραγόντων της ηλικίας, του γένους, της ψυχολογικής ανθεκτικότητας και των οικογενειακών αλληλεπιδράσεων, στο άγχος και την κατάθλιψη των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδελφών ατόμων με ΔΑΦ. Τα 75 συμμετέχοντα αδέλφια ηλικίας 8-18 ετών, αξιολογήθηκαν με το ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς *Child and Adolescent Symptom Inventory (CASI)* και παρουσίασαν σε υψηλό ποσοστό (38,7%) κλινικά συμπτώματα *γενικευμένης αγχώδους διαταραχής* (ΓΑΔ), σύμφωνα με τα κριτήρια του DSM-IV. Επίσης, η ΓΑΔ των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδελφών δεν επηρεάστηκε σημαντικά από το γένος του παιδιού με ΔΑΦ ούτε από εάν τα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέλφια είχαν το ίδιο γένος με το αδερφό/ή με ΔΑΦ. Επιπλέον, η ηλικία των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδελφών, όπως και η ηλικιακή σχέση μεταξύ των αδελφών δεν επηρέασαν τη ΓΑΔ, σε αντίθεση με την ύπαρξη κάποιας διαταραχής στα υπό διερεύνηση τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέλφια, η οποία συσχετίστηκε με το άγχος τους, αλλά όχι με την κατάθλιψη.

Πρόσφατα, οι Shivers και συνεργάτες (2019) μελέτησαν το γενικό άγχος εφήβων αδελφών ατόμων με ΔΑΦ σε σύγκριση με το άγχος των αδελφών ατόμων με σύνδρομο Down, μέσω ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς. Συγκεκριμένα, στην έρευνα συμμετείχαν 116 αδέλφια παιδιών με ΔΑΦ και 99 αδέλφια παιδιών με σύνδρομο Down (DS) ως ομάδα σύγκρισης, ηλικίας 12-18 ετών. Οι συμμετέχοντες απάντησαν στα ερωτηματολόγια *Perceived Stress Scale (PSS-10)* αναφορικά με το στρες, καθώς και σε άτυπο ερωτηματολόγιο αναφορικά με *μεμονωμένους παράγοντες πίεσης* (individual stressors)- (π.χ. ακαδημαϊκούς/σχολείο, φίλοι/συμμαθητές, σχέση με το άλλο φύλο, οικογένεια, αδέλφια, φυσικό περιβάλλον, σωματική/ψυχική υγεία κ.α.). Επιπλέον, συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο *Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)* για την κοινωνική τους υποστήριξη, το *Sibling Relationship Inventory* αναφορικά με τα συναισθήματά τους για την αδελφική σχέση, καθώς και ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, η ομάδα των αδελφών ατόμων με ΔΑΦ παρουσίασε αυξημένα επίπεδα γενικευμένου άγχους σε σύγκριση με τα αδέλφια ατόμων με σύνδρομο Down, ανεξάρτητα από την επίδραση μεταβλητών ελέγχου όπως η κοινωνική υποστήριξη, τα προβλήματα συμπεριφοράς του διαγνωσμένου παιδιού (ΔΑΦ ή Down) ή δημογραφικών παραγόντων.

Σκοπός της έρευνας

Από την προηγηθείσα βιβλιογραφική επισκόπηση λοιπόν προκύπτει ένα σοβαρό ερευνητικό κενό στη διεθνή βιβλιογραφία αναφορικά με τη διερεύνηση του άγχους των σχολικής ηλικίας τυπικώς αναπτυσσόμενων αδελφών ατόμων με ΔΑΦ. Το ερευνητικό αυτό κενό σκοπεύει να καλύψει η παρούσα έρευνα. Ειδικότερα, τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας μελέτης είναι τα εξής:

1. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά το άγχος;
2. Επηρεάζεται η διαφορά -εάν υπάρχει- μεταξύ των δύο ομάδων αδελφών σε σχέση με το άγχος από τους δημογραφικούς παράγοντες, όπως το φύλο και η ηλικία των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδελφών παιδιών με ΔΑΦ, των γονέων και των παιδιών με ΔΑΦ;

Μεθοδολογία

Η ερευνητική προσέγγιση της παρούσας μελέτης ήταν ποσοτική, ενώ η επιλογή του δείγματος της έρευνας πραγματοποιήθηκε μέσω της Συμπτωματικής Δειγματοληψίας. Η δειγματοληπτική αυτή μέθοδος κρίθηκε η καταλληλότερη για τον σκοπό της παρούσας έρευνας, διότι τα υποκείμενα του δείγματος ήταν απαραίτητο να πληρούν συγκεκριμένες προϋποθέσεις. Σύμφωνα με τη μέθοδο αυτή, οποιοδήποτε άτομο/υποκείμενο επιλέγεται αποφασίζει, εάν επιθυμεί τη συμμετοχή του στην έρευνα, ενώ παράλληλα ο ερευνητής έχει τη δυνατότητα να απορρίψει τα άτομα, που δεν αντιπροσωπεύουν κατά την κρίση του το επιζητούμενο δείγμα με βάση τα προκαθορισμένα κριτήρια της μελέτης (Ψαρού & Ζαφειρόπουλος, 2004).

Δείγμα

Το δείγμα της παρούσας έρευνας αποτέλεσαν 233 παιδιά σχολικής ηλικίας, χωρισμένα σε δύο ομάδες, την ομάδα παρατήρησης (n= 118), με παιδί ΔΑΦ, και την ομάδα σύγκρισης (n= 115), με παιδί χωρίς αναπηρία (ΤΑ).

Ακολούθως, τα συμμετέχοντα αδέρφια ΤΑ για την ομάδα παρατήρησης θα έπρεπε να πληρούν τα εξής κριτήρια:

- α) Να είναι ηλικίας μεταξύ εννέα και δεκατριών ετών, συγκεκριμένα από τρίτη μέχρι έκτη τάξη δημοτικού,
- β) Να μην υπάρχει προηγούμενη διάγνωση για οποιοδήποτε αναπτυξιακό ή μαθησιακό πρόβλημα ή χρόνιο πρόβλημα υγείας,
- γ) Να έχουν αδερφό/ή με επίσημη γνωμάτευση από ιατροπαιδαγωγικό φορέα ή δημόσιο νοσοκομείο για Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος,
- δ) Να έχουν συγκαταθέσει (προφορικά) για τη συμμετοχή τους στην έρευνα.

Στην ομάδα σύγκρισης συμμετείχαν οικειοθελώς οικογένειες με δύο παιδιά τυπικής ανάπτυξης, όπου το υπό μελέτη παιδί (συμμετέχον) ήταν ταυτισμένο σε σχέση με το φύλο, την τάξη φοίτησης και τον τόπο καταγωγής (αστικό κέντρο, ημιαστική περιοχή και περιφέρεια) με το παιδί της ομάδας παρατήρησης.

Τα κριτήρια αποκλεισμού για την ομάδα σύγκρισης ήταν:

- α) Η παρουσία κάποιας ψυχικής διαταραχής (συμπεριλαμβανομένων των μαθησιακών διαταραχών) ή κάποιας χρόνιας σωματικής πάθησης στο συμμετέχον παιδί (έτσι ώστε να εξασφαλιστεί ότι το συμμετέχον παιδί της ομάδας σύγκρισης θα είναι κι αυτό τυπικώς αναπτυσσόμενο).
- β) Η αδυναμία ανάγνωσης και κατανόησης των ελληνικών.
- γ) Ατελής συμμετοχή (ελλιπής συμπλήρωση των ερωτηματολογίων).

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε πανελλήνιο δείγμα υποκειμένων με στόχο να είναι όσο το δυνατόν πιο αντιπροσωπευτική, σε βάθος 10 μηνών, κατά τη χρονική περίοδο 2016-17 και αποτελεί τμήμα μιας ευρύτερης ερευνητικής μελέτης με στόχο την διερεύνηση διαφόρων ψυχολογικών παραμέτρων στον υπό μελέτη πληθυσμό.

Οι συμμετέχοντες αντλήθηκαν από ειδικά σχολεία, δύο παιδοψυχιατρικές κλινικές και εξειδικευμένα πλαίσια παρέμβασης σχετικά με τις ΔΑΦ, όπου επαγγελματίες ψυχικής υγείας μπορούσαν να επιβεβαιώσουν την καταλληλότητα των ατόμων για τη συμμετοχή τους στη μελέτη επιβεβαιώνοντας την ύπαρξη μιας τεκμηριωμένης διάγνωσης ΔΑΦ. Αναλυτικά, η διαδικασία που ακολουθήθηκε κατά τη συλλογή του δείγματος της έρευνας, είχε ως εξής: Τα ειδικά πλαίσια ενημερώθηκαν, αρχικά, για τη μελέτη μέσω ηλεκτρονικής αλληλογραφίας, όπου περιγράφονταν και τα κριτήρια επιλογής, με βάση των οποίων προσδιορίστηκαν αρχικά οι δυνητικοί συμμετέχοντες. Οι δόκιμες οικογένειες ενημερώθηκαν για τους σκοπούς και τη διαδικασία της μελέτης και προσκλήθηκαν να συμμετάσχουν, αφότου παράσχουν γραπτή συγκατάθεση κατόπιν ενημέρωσης. Στη συνέχεια, αποστέλλονταν τα ερωτηματολόγια στους γονείς που δεχόταν να συμμετάσχουν οι ίδιοι και τα παιδιά τους στη μελέτη.

Ερευνητικά εργαλεία

Ερωτηματολόγιο κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών των γονέων:

Οι ερωτήσεις αφορούσαν τα προσωπικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων γονέων (φύλο, ηλικία, εκπαιδευτικό υπόβαθρο, τόπος κατοικίας, εργασιακή κατάσταση, κατάσταση υγείας), τα οικογενειακά χαρακτηριστικά (οικογενειακή κατάσταση, οικονομικό επίπεδο, αριθμός παιδιών οικογένειας), καθώς και πληροφορίες σχετικά με το οικογενειακό μέλος με ΔΑΦ (για την ομάδα παρατήρησης) (φύλο, ηλικία, σειρά γέννησης, διάγνωση, πλαίσιο φοίτησης, κτλ.). Η ηλικία των γονέων προσδιορίστηκε με βάση το αν ανήκει σε μία από τις ακόλουθες 3 κατηγορίες: α) έως 35 ετών, β) 36-45 ετών και γ) 45-65 ετών.

Ερωτηματολόγιο κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών των παιδιών :

Οι ερωτήσεις αφορούσαν τα προσωπικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων παιδιών (φύλο, ηλικία, τάξη φοίτησης), σχολική επίδοση και εξωσχολικές δραστηριότητες. Όσον αφορά τις ηλικίες, η ηλικία των παιδιών S (και για τις δύο ομάδες) προσδιορίστηκε με βάση το αν ανήκει σε μία από τις ακόλουθες 5 κατηγορίες: α) 9 ετών, β) 9-10 ετών, γ) 10-11 ετών, δ) 11-12 ετών, ε) 12-13 ετών. Αντίστοιχα, η ηλικία των παιδιών T (και για τις δύο ομάδες) προσδιορίστηκε με βάση το αν ανήκει σε μία από τις ακόλουθες 3 κατηγορίες: α) έως 6 ετών, β) 7-12 ετών και γ) 13-18 ετών.

Κλίμακα Άγχους Προδιάθεσης (State-Trait Anxiety Inventory for Children- STAIC) (Spielberger et al., 1973)

Το ερωτηματολόγιο *State-Trait Anxiety Inventory for Children*, STAIC (Spielberger, et al., 1973) έχει κατασκευαστεί ειδικά για την αξιολόγηση του άγχους κατάστασης και προδιάθεσης σε παιδιά από 9 έως 12 ετών. Το ερωτηματολόγιο Άγχους Κατάστασης-Προδιάθεσης για παιδιά, αποτελείται από 40 ερωτήσεις, έχει δύο κλίμακες -την κλίμακα Άγχους Κατάστασης και την κλίμακα Άγχους Προδιάθεσης, ενώ έχει σταθμιστεί σε δείγμα ελληνικού πληθυσμού (Psychountaki et al., 2003). Η κλίμακα Άγχους Κατάστασης (A-State) περιλαμβάνει 20 ερωτήσεις σχετικά με το πώς αισθάνεται κάποιος τη στιγμή που συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο (άγχος ως κατάσταση). Η κλίμακα Άγχους Προδιάθεσης (A-Trait) περιλαμβάνει 20 ερωτήματα στα οποία τα παιδιά απαντούν σύμφωνα με το πώς αισθάνονται γενικά συνήθως (μέτρηση του άγχους ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας). Η κλίμακα μετρά ατομικές διαφορές στον τρόπο με τον οποίο τα παιδιά βιώνουν αγχογόνες καταστάσεις στην καθημερινή ζωή τους. Όλες οι προτάσεις στην κλίμακα είναι ενδεικτικές παρουσίας άγχους και βαθμολογούνται με 3, 2 και 1. Η συνολική τιμή στην κλίμακα προκύπτει από το άθροισμα των τιμών των ερωτημάτων και κυμαίνεται από 20 (ελάχιστη) έως 60 (μέγιστη). Υψηλότερη τιμή δηλώνει μεγαλύτερο άγχος προδιάθεσης. Για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας χρησιμοποιήθηκε μόνο η κλίμακα άγχους προδιάθεσης (Ψυχουντάκη, 1995). Στην παρούσα μελέτη η τιμή Cronbach's alpha ήταν 0.822 για την ομάδα σύγκρισης και 0.882 για την ομάδα παρατήρησης.

Στατιστική ανάλυση

Αρχικά, διενεργήθηκαν έλεγχοι για τη διερεύνηση του αν οι τιμές των μεταβλητών ακολουθούν την κανονική κατανομή (Normality tests). Για τη σύγκριση των δύο ομάδων ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά διενεργήθηκαν δοκιμασίες χ^2 για τις κατηγορικές μεταβλητές (π.χ. φύλο, ηλικία κ.λπ.) και t-test (U-test ως το μη παραμετρικό ανάλογο) για την αδρή σύγκριση των μ.ο. στις συνεχείς μεταβλητές (σκορ ψυχομετρικών κλιμάκων).

Για τη διερεύνηση, συγκεκριμένα, των παραγόντων που σχετίζονται με το δομικό άγχος (άγχος προδιάθεσης) του παιδιού S διενεργήθηκε μία ιεραρχική παλινδρόμηση (εξαρτημένη μεταβλητή ήταν το συνολικό σκορ στην κλίμακα STAI-C), όπου διερευνήθηκαν οι βασικοί δημογραφικοί παράγοντες, δηλαδή το φύλο, η ηλικία των δύο παιδιών (S και T) καθώς και η ηλικία του συμμετέχοντος στη μελέτη γονέα. Οι παραπάνω ανεξάρτητες μεταβλητές εισήχθησαν στο μοντέλο με τη σειρά που αναφέρθηκαν.

Για την κυρίως στατιστική ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το λογισμικό Statistical Package for Social Sciences (SPSS Inc, Chicago, IL), version 20.0 (IBM, 2011). Για όλες τις αναλύσεις το κατώφλι στατιστικής σημαντικότητας τέθηκε στο $p < 0,05$.

Αποτελέσματα έρευνας

Δημογραφικά Χαρακτηριστικά των παιδιών (S και T):

Στην ομάδα σύγκρισης, στα παιδιά S υπήρχαν 56 (48,7%) αγόρια και 59 (51,3%) κορίτσια. Σχεδόν τα μισά από τα παιδιά S (43,5%) ήταν ηλικίας 9-10 ετών. Από τα παιδιά T (και αυτά τυπικής ανάπτυξης) τα 57 (49,6%) ήταν αγόρια και τα 58 (50,4%) ήταν κορίτσια. Η πλειοψηφία των παιδιών T (60,9%) ήταν ηλικίας 7-12 ετών.

Αντίστοιχα, στην ομάδα παρατήρησης, τα παιδιά S ήταν μοιρασμένα εξίσου (N=59 ; 50%) σε αγόρια και κορίτσια. Σχεδόν τα μισά από τα παιδιά S (47.5%) ήταν ηλικίας 9-10 ετών. Από τα παιδιά T (που παρουσιάζουν ΔΑΦ) τα 99 (83,9%) ήταν αγόρια και τα 19 (16,1%) ήταν κορίτσια. Και στην ομάδα παρατήρησης, η πλειοψηφία των παιδιών T (57,6%) ήταν ηλικίας 7-12 ετών.

Από τη σύγκριση των δύο ομάδων με τη δοκιμασία χ^2 διαπιστώθηκε ότι αυτές διέφεραν μόνο στο φύλο του παιδιού $T \chi^2 (1, N=233)=31,03, p < 0,001$, όπως ήταν αναμενόμενο εξαιτίας του υψηλότερου ποσοστού αγοριών στις ΔΑΦ (Baio, et al., 2018) και οριακά στην ηλικία του παιδιού $S \chi^2 (4, N=233)=9,90, p=0,042$. Αυτή η διαφορά διαπιστώθηκε ότι οφειλόταν στη σημαντικά χαμηλότερη συχνότητα παιδιών ηλικίας άνω των 12 ετών (N=4; 3.5%) στην ομάδα σύγκρισης. Όταν οι ηλικιακές κλάσεις 11-12 και 12-13 ετών συγχωνεύτηκαν, δε διαπιστώθηκε καμία διαφορά στην ηλικιακή κατανομή των παιδιών S στις δύο ομάδες, $\chi^2 (3, N=233)=0,73, p=0,866$.

Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται αναλυτικά στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1. Σύγκριση των δύο ομάδων ως προς δημογραφικά χαρακτηριστικά των παιδιών

		Ομάδα Σύγκρισης (N=115)	Ομάδα Παρατήρησης (N=118)	Chi-square	p
Φύλο παιδιού S ^α (Sibling, αδερφός/ή)	Αγόρι	56 (48,7)	59 (50,0)	0,040	0,842
	Κορίτσι	59 (51,3)	59 (50,0)		
Ηλικία παιδιού S (Sibling, αδερφός/ή)	9	31 (27,0)	34 (28,8)	9,901	0,042
	9.1-10	19 (16,5)	22 (18,6)		
	10.1-11	25 (21,7)	27 (22,9)		
	11.1-12	36 (31,3)	21 (17,8)		
	12.1-13	4 (3,5)	14 (11,9)		

Φύλο παιδιού T ^β (Target, αναφοράς)	Αγόρι	57 (49,6)	99 (83,9)	31,027	<0,001
	Κορίτσι	58 (50,4)	19 (16,1)		
Ηλικία παιδιού T (Target, αναφοράς)	≤6	18 (15,7)	26 (22,0)	1,622	0,444
	7-12	70 (60,9)	68 (57,6)		
	≥13	27 (23,5)	24 (20,3)		

Στον επόμενο πίνακα παρουσιάζονται τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων γονέων ως προς το φύλο και την ηλικία (πίνακας 2).

Πίνακας 2: Σύγκριση των δύο ομάδων ως προς δημογραφικά χαρακτηριστικά του γονέα (που συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο)

		Ομάδα Σύγκρισης (N=115) N (%)	Ομάδα Παρατήρησης (N=118) N (%)	Chi-square	p
Φύλο γονέα	Άντρας	19 (16,5)	20 (16,9)	0,008	0,930
	Γυναίκα	96 (83,5)	98 (83,1)		
Ηλικία γονέα	≤ 35	8 (7,0)	13 (11,0)	2,526	0,283
	36-45	75 (65,2)	81 (68,6)		
	> 45	32 (27,8)	24 (20,3)		

Οι επόμενοι πίνακες παρουσιάζουν τα αποτελέσματα της μονοπαραγοντικής σύγκρισης των δύο ομάδων αναφορικά με το συνολικό σκορ του ερωτηματολογίου STAIC-A trait (πίνακας 3), καθώς και τα αποτελέσματα της ιεραρχικής γραμμικής παλινδρόμησης για την διερεύνηση της επίδρασης των βασικών δημογραφικών χαρακτηριστικών στα συμπτώματα άγχους των συμμετεχόντων παιδιών (πίνακας 4).

Πίνακας 3. Αδρή (μονοπαραγοντική) σύγκριση των δύο ομάδων ως προς το STAIC

	Ομάδα Σύγκρισης (N=115) Mean±sd	Ομάδα Παρατήρησης (N=118) Mean±sd	t-test (t)	p
Κλίμακα Δομικού Άγχους (Προδιάθεσης)				
STAIC_A-Trait				
STAIC_A-Trait_Συνολικό σκορ	7,92±5,42	31,30±7,60	-3,91	<0,001

Πίνακας 4. Ιεραρχική Παλινδρόμηση. Εξαρτημένη: STAI-C. Ανεξάρτητες: βασικά Δημογραφικά

	p	Unstd beta	Std Beta	p
(Σταθερά)	<0,001	25,317		0,004
Παιδί S_Φύλο		-0,496	-0,033	0,732
Παιδί S_Ηλικία		0,209	0,038	0,683
Παιδί T (με διάγνωση ΔΑΦ)_Φύλο		2,248	0,109	0,266
Παιδί T (με διάγνωση ΔΑΦ)_Ηλικία		1,639	0,141	0,166

Γονέας_Φύλο	-2,157	-0,107	0,295
Γονέας_Ηλικία	-1,126	-0,082	0,458

R ²	0,154
Adjusted R ²	0,048
F ; p	1,458 ; 0,146
R ² change	0,046
F change ; p	0,936 ; 0,473
Effect size (f ²)	0,182
Στατιστική ισχύς	0,839

beta: standardized beta; Unstd beta: unstandardized beta

Συμπεράσματα

Η παρούσα έρευνα στόχευε στη διερεύνηση των συμπτωμάτων άγχους σε ένα δείγμα σχολικής ηλικίας αδελφών παιδιών με ΔΑΦ και στη σύγκριση των συμπτωμάτων τους με μια ομάδα σύγκρισης αδελφών παιδιών ΤΑ, ταυτισμένων κατά φύλο και ηλικία. Τα αποτελέσματα της έρευνας κατέδειξαν ότι τα σχολικής ηλικίας αδέλφια ατόμων με ΔΑΦ παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα άγχους σε σχέση με τα αδέλφια της ομάδας σύγκρισης. Τα ευρήματα αυτά έρχονται σε συμφωνία με τα ερευνητικά ευρήματα των (Shivers et al., 2013), όπου τα άρρενα αδέλφια της μέσης παιδικής ηλικίας -σε αντίθεση με το συνολικό δείγμα, όπου τα επίπεδα άγχους κυμαίνονταν σε φυσιολογικό επίπεδο- παρουσίασαν αυξημένο κίνδυνο για υποκλινικά προβλήματα άγχους, όπως, επίσης, και διπλάσιες πιθανότητες να παρουσιάσουν άγχος σε επίπεδα πάνω από την τιμή ουδού του ερωτηματολογίου CBCL (μέσω ετεροαναφοράς του γονέα). Η διαφορά της προαναφερόμενης έρευνας με την παρούσα έγκειται, αφενός στο γεγονός ότι χρησιμοποιήθηκε διαφορετικό ερευνητικό εργαλείο, αφετέρου στο ότι η έρευνα των Shivers et al. (2013) υλοποιήθηκε με ετεροαναφορά των γονέων, εν αντιθέσει με την αυτοαναφορά των συμμετεχόντων παιδιών της παρούσας μελέτης.

Τα παρόντα ευρήματα συμφωνούν, επίσης, με τα αποτελέσματα της πρόσφατης έρευνας των Shivers, Jackson και συνεργατών (2019), στην οποία αναφέρονται αυξημένα επίπεδα γενικευμένου άγχους στα εφηβικής ηλικίας αδέλφια παιδιών με ΔΑΦ, σε σύγκριση με αδέλφια ατόμων με σύνδρομο Down. Παρόλο που τα ευρήματα αυτά δείχνουν να είναι σε συμφωνία, το γεγονός ότι στις δύο έρευνες συμμετέχουν παιδιά διαφορετικής αναπτυξιακής ηλικίας (εφηβεία -μέση παιδική ηλικία) διαφοροποιεί τις μελέτες αυτές σε σημαντικό βαθμό.

Από την άλλη πλευρά, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης έρχονται σε μερική συμφωνία με τα αντίστοιχα αποτελέσματα της έρευνας που πραγματοποιήθηκε στην Αυστραλία από τους Bitsika και συνεργάτες (2015), στην οποία το μικτό δείγμα παιδιών (8 έως 18 ετών) παρουσιάζει υψηλό ποσοστό (38,7%) κλινικών συμπτωμάτων *γενικευμένης αγχώδους διαταραχής* (ΓΑΔ). Παρόλο που στη συγκεκριμένη έρευνα χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς CASI (*Child and Adolescent Symptom Inventory*) και δεν αναφέρονται διαφορές ανάμεσα στις διαφορετικές ηλικιακές ομάδες (παιδιά- έφηβοι), το γεγονός ότι ένα ποσοστό των συμμετεχόντων αδελφών παιδιών με ΔΑΦ παρουσίαζε παράλληλα κάποια άλλη διαταραχή, η οποία, όπως σημειώνουν οι ερευνητές, συσχετίστηκε με την παρουσία του άγχους τους, καθιστά αδόκιμη την άμεση σύγκριση των αποτελεσμάτων της με την παρούσα έρευνα. Δεδομένου ότι στην παρούσα μελέτη η ύπαρξη επιπλέον δυσκολιών στο συμμετέχον παιδί αποτελούσε κριτήριο αποκλεισμού, είναι πιθανόν οι διαφορές μεταξύ των δύο ερευνών, αναφορικά με την ένταση των συμπτωμάτων άγχους των αδελφών παιδιών με ΔΑΦ, να ερμηνεύονται βάσει των διαφορών σε επίπεδο ερευνητικού σχεδιασμού.

Συμπερασματικά, όπως προκύπτει από την ανάλυση και σύγκριση των προαναφερόμενων σχετικών ερευνών, δεν καθίσταται δυνατή η άμεση σύγκριση των αποτελεσμάτων της

έρευνας αυτής με κάποια άλλη διεθνή μελέτη, λόγω των μεθοδολογικών διαφοροποιήσεων (εργαλεία ετεροαναφοράς, κριτήρια συμμετοχής), αλλά και των διαφορών στις διερευνώμενες ηλικιακές ομάδες. Συνεπώς, η παρούσα μελέτη, αναφορικά με τη διερεύνηση του άγχους μέσω εργαλείου αυτοαναφοράς στα σχολικής ηλικίας τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, αποτελεί πρωτότυπη μελέτη σε διεθνές επίπεδο.

Σε σχέση με την διερεύνηση της συσχέτισης των συμπτωμάτων άγχους με τους δημογραφικούς παράγοντες ελέγχου, τα αποτελέσματα της ιεραρχικής γραμμικής παλινδρόμησης έδειξαν τα εξής: δεν υπάρχουν διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων και το αναφερόμενο άγχος των αδελφών παιδιών με ΔΑΦ, δεν επηρεάζεται από τις προαναφερόμενες δημογραφικές μεταβλητές ελέγχου, δηλαδή το φύλο και η ηλικία των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδελφών παιδιών με ΔΑΦ, το φύλο και η ηλικία των γονέων και το φύλο και η ηλικία των παιδιών με ΔΑΦ.

Τα ευρήματα αυτά έρχονται σε συμφωνία με τα ερευνητικά ευρήματα των Bitsika και συνεργατών (2015), όπου δεν βρέθηκαν διαφορές φύλου ή ηλικίας στο αυτοαναφερόμενο άγχος των αδελφών ατόμων με ΔΑΦ του δείγματος τους, ηλικίας 8-18 ετών. Σε αντιδιαστολή, η έρευνα που υλοποιήθηκε από τους Shivers, Jackson και συνεργάτες (2019), όπου τα έφηβα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ ανέφεραν αυξημένα επίπεδα άγχους, εντοπίστηκαν διαφορές μεταξύ των φύλων, καθώς τα κορίτσια παρουσιάζουν σημαντικά περισσότερο άγχος σε σχέση με τα αγόρια του δείγματος. Μία πιθανή εξήγηση για τις διαφορές που εντοπίζονται ανάμεσα στα ευρήματα της παρούσας έρευνας και αυτών που αναφέρονται από τους Shivers, Jackson et al. (2019) πιθανόν να οφείλεται στις διαφορές μεταξύ των δειγμάτων αναφορικά με τα αναπτυξιακά ηλικιακά στάδια. Διαφορές μεταξύ των δύο φύλων σε σχέση με το άγχος των αδελφών παιδιών με ΔΑΦ αναφέρονται, επίσης, και στην έρευνα των Shivers et al. (2013), όπου τα άρρενα αδέρφια της μέσης παιδικής ηλικίας (του συνολικού δείγματος) εμφανίζονται με αυξημένα υποκλινικά συμπτώματα άγχους. Οι διαφορές στα ευρήματα μεταξύ της προαναφερόμενης και της παρούσας έρευνας εντοπίζονται στο ότι η πρώτη έρευνα πραγματοποιήθηκε μέσω ετεροαναφορά γονέα, ενώ η παρούσα υλοποιήθηκε με αυτοαναφορά των ίδιων των συμμετεχόντων παιδιών.

Συνολικά, όπως προαναφέρθηκε, είναι η πρώτη φορά που η αγχώδης συμπτωματολογία στα σχολικής ηλικίας αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ διερευνάται με εργαλείο αυτοαναφοράς. Σε σχέση με το κύριο ερευνητικό ερώτημα, τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους σε σύγκριση με τα αδέρφια της ομάδας σύγκρισης, ενώ οι βασικοί δημογραφικοί παράγοντες που εξετάστηκαν δεν επηρεάζουν τις διαφορές μεταξύ των δύο υπό διερεύνηση ομάδων. Συμπερασματικά, τα παρόντα ευρήματα τονίζουν την ανάγκη ανάπτυξης υποστηρικτικών υπηρεσιών με συστημικό προσανατολισμό, καθώς και την ανάγκη περαιτέρω διερεύνησης των παραγόντων που πιθανόν να συμβάλλουν στο άγχος των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ. Συνακόλουθα, η παρούσα μελέτη αποτελεί ένα σημαντικό βήμα στη μελέτη των ψυχολογικών χαρακτηριστικών των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδελφών ατόμων με ΔΑΦ στην ελληνική πραγματικότητα και προσδοκά να κινητοποιήσει τον σχεδιασμό αντίστοιχων μελλοντικών ερευνητικών μελετών. Τέλος, η παρούσα έρευνα επιδιώκει στην ευαισθητοποίηση όλων των εμπλεκόμενων -θεραπευτών και εκπαιδευτικών- αλλά και του γενικότερου κοινωνικού συνόλου, αναφορικά με τις ανάγκες υποστήριξης των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ.

Περιορισμοί

Η παρούσα έρευνα εμφανίζει ορισμένους περιορισμούς οι οποίοι θα πρέπει να αξιολογηθούν στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων της. Ένας σημαντικός περιορισμός αφορά την έλλειψη διερεύνησης επιπλέον στρεσογόνων παραγόντων (π.χ. σημαντικά γεγονότα ζωής), τα οποία, ενδεχομένως, να επηρεάζουν την συναισθηματική ευημερία των υπό μελέτη παιδιών και των οικογενειών τους. Η διερεύνηση των παραγόντων αυτών ενδεχομένως να επηρέαζε τα αποτελέσματα της μελέτης. Επιπλέον, το παρόν ερευνητικό πρωτόκολλο δεν

περιλαμβάνει την αξιολόγηση και τη διερεύνηση πιθανών παραγόντων σχετικών με την ψυχική ευημερία των οικογενειών, όπως τα συγκεκριμένα προβλήματα συμπεριφοράς του πάσχοντος αδερφού, η λειτουργικότητα της οικογένειας ή το γονικό στυλ. Συνολικά, αυτοί οι περιορισμοί αναφέρονται στους προαναφερθέντες λανθάνοντες παράγοντες που θα μπορούσαν να έχουν επηρεάσει τα αποτελέσματα, όπως συμβαίνει σε κάθε μελέτη.

Αναφορές

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (5th ed.). Author.

Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Robinson-Rosenberg, C., White, T., Durkin, M. S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, L.-C., Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R. T., Hewitt, A., Pettygrove, S., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries (Washington, D.C: 2002)*, 67(6), 1–23.

Barlow (2000). *Ψυχολογία και παθολογική συμπεριφορά: Μια σύνθετη Βιοψυχοκοινωνική Προσέγγιση*. (Α' τόμος). Έλλην.

Bitsika, V., Sharpley, C. F. & Mailli, R. (2015). The influence of gender, age, psychological resilience and family interaction factors upon anxiety and depression in non-autism spectrum disorder siblings of children with an autism spectrum disorder. *British Journal of Guidance & Counselling*, 43(2), 216-228.

Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163.

Chin, R. & Lee, B.Y. (2008). Analysis of data, In *Principles and Practice of Clinical Trial Medicine*. Academic Press Elsevier Inc.

Costello, E. J., Mustillo, S., Erkanli, A., Keeler, G. & Angold, A. (2003). Prevalence and development of disorders in childhood and adolescence. *Archives in General Psychiatry*, 60, 837–844.

Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C. S., Wang, C., Yasamy, M. T. & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 5(3), 160–179.

Hall, S. A. & Rossetti, Z. (2018). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 423-434.

Hastings, R. P. & Petalas, M. A. (2014). Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder: Sibling self-reports. *Child Care, Health and Development*, 40(6), 833–839.

Kaminsky, L. & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 399–410.

Kao, B., Plante, W. & Lobato, D. (2009). The use of the Impact on Sibling scale with families of children with chronic illness and developmental disability. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 505–509.

Knott, F., Lewis, C. & Williams, T. (1995). Sibling interaction of children with learning disabilities: A comparison of autism and Down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 6, 965–976.

Lovell, B. & Wetherell, M. A. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 49, 226–234.

Macks, R. J. & Reeve, R., E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060–1067.

Meadan, H., Stoner, J. B. & Angell, M. E. (2010). Review of literature related to social, emotional and behavioral adjustment of siblings with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22, 83–100.

Merikangas, K. R., Jin, R., He, J. P., Kessler, R. C., Lee, S., Sampson, N. A., Viana, M. C., Andrade, L. H., Hu, C., Karam, E. G., Ladea, M., Mora, M. E. M., Browne, M. O., Ono, Y., Posada-Villa, J., Sagar, R. & Zarkov, Z. (2011). Prevalence and correlates of bipolar spectrum disorder in the World Mental Health Survey Initiative. *Archives of General Psychiatry*, 68, 241–251.

Nuttall, A. K., Coberly, B. & Diesel, S. J. (2018). Childhood caregiving roles, perceptions of benefits, and future caregiving intentions among typically developing adult siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (4), 1199–1209.

Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T. & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, 13(5), 471–483.

Psychountaki, M., Zervas, Y., Karteroliotis, K. & Spielberger, C. (2003). Reliability and validity of the Greek version of STAIC. *European Journal of Psychological Assessment*, 19(2), 124–130.

Roeyers, H. & Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: Care, Health and Development*, 21(5), 305–319.

Ross, P. & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 77–86.

Rossetti, Z., Harbaugh, A.G. & Hall, S.A. (2018). Patterns of adult sibling role involvement with brothers and sisters with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Developmental Physical Disability*, 30, 527–543.

Rossiter, L. & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10, 65–84.

Senel, H. G. & AkkoK, F. (1995). Stress levels and attitudes of normal siblings of children with disabilities. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 18(2), 61-68.

Shivers, C. M., Deisenroth, L. K. & Taylor, J. L. (2013). Patterns and predictors of anxiety among siblings of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1336-1346.

Shivers, C. M., Jackson, J., B. & McGregor, C. M. (2019). Functioning Among Typically Developing Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22(2), 172-196.

Shivers, C., McGregor, C. & Hough, A. (2019). Self-reported stress among adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder and Down syndrome. *Autism*, 23(1), 112-122.

Spielberger, C. (1982). Άγχος, *Stress και Πώς να το Καταπολεμήσετε*. Ψυχογιός.

Spielberger, C.D. (1966). Theory and research on anxiety. In C. D. Spielberger (Ed.), *Anxiety and behavior* (pp. 3-20). Academic Press.

Spielberger, C.D. (1972). Anxiety as an emotional state. In C.D. Spielberger (Ed.), *Anxiety: Current trends in theory and research* (Vol. 1, pp.23-49). New York: Academic Press.

Stampoltzis, A., Defingou, G., Antonopoulou, K., Couvava, 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.

Tsamparli, A., Tsibidaki, A., & Roussos, P. (2011). Siblings in Greek families: Raising a child with disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13(1), 1–19.

Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T. & Simonoff, E. (2018). The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3393-3415.

Μάνος, Ν. (1997). *Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής*. University Studio Press.

Μητρούση, Σ., Τραυλός, Α., Κούκια, Ε. & Ζυγά, Σ. (2013). Θεωρίες άγχους: Μια κριτική ανασκόπηση. *Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης*, 6(1), 21-27.

Σισμανίδη, Α. (2018). *Ο ψυχολογικός αντίκτυπος του αυτισμού στην οικογένεια*. Διπλωματική εργασία, Τμήμα Ιατρικής, ΑΠΘ.

Συριοπούλου -Δελλή, Χ., & Λόη, Κ. (2019). Η ψυχοκοινωνική προσαρμογή των αδελφών και των γονέων των παιδιών με διαταραχή φάσματος αυτισμού: Ανασκόπηση ευρημάτων. *Θέματα Ειδικής Αγωγής*, 86, 34-48.

Ψαρού, Κ. Μ. & Ζαφειρόπουλος, Κ. (2004). *Επιστημονική Έρευνα: Θεωρία και Εφαρμογές στις Κοινωνικές Επιστήμες*. Τυπωθήτω/ Δάρδανος.

Ψυχουντάκη, Μ. (1995). *Το Ερωτηματολόγιο Άγχους Κατάστασης και Προδιάθεσης για Παιδιά (STAIC): Προσαρμογή σε ελληνικό πληθυσμό*. Εκπαίδευση Ψυχολογικών Αξιολογήσεων: Ανοιχτό Ψυχοθεραπευτικό Κέντρο