

Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία των μητέρων με παιδιά/ά στο φάσμα του αυτισμού: Επισκόπηση ευρημάτων

ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ ΖΗΣΗ¹

ΣΟΦΙΑ ΜΑΥΡΟΠΟΥΛΟΥ²

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Το παρόν άρθρο είναι μια κριτική επισκόπηση αντιπροσωπευτικών μελετών –από τη δεκαετία του '70 μέχρι σήμερα– που εξετάζουν την ποιότητα ζωής και την ψυχική υγεία των γονέων, ιδιαίτερα των μητέρων, με ένα τουλάχιστον παιδί στο φάσμα του αυτισμού. Στόχος αυτής της επισκόπησης είναι να εντοπιστούν οι παράγοντες που επηρεάζουν την ψυχική υγεία και την ποιότητα ζωής αυτών των γονέων. Η επισκόπηση αξιοποιεί ως θεωρητικό οδηγό το μεσολαβητικό θεωρητικό μοντέλο για την ποιότητα ζωής των Zissi και Barry (2006) σύμφωνα με το οποίο η ποιότητα ζωής και η ψυχική υγεία των γονέων που μεγαλώνουν παιδιά/ά με ΔΑΦ είναι συνάρτηση πολλών παραγόντων, όπως: α) αντικειμενικές συνθήκες ζωής που σχετίζονται με την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση της οικογένειας, τον τύπο της οικογένειας, τη σοβαρότητα του αυτισμού και την πρόσβαση σε θεραπευτικές υπηρεσίες και β) κοινωνιο-ψυχολογικές διαδικασίες και χαρακτηριστικά που σχετίζονται με τα είδη των ερμηνειών για τον αυτισμό, την ψυχική ανθεκτικότητα, την στάση ζωής απέναντι στην αναπηρία, και την ποιότητα των δεσμών. Οι γονείς που καταφέρνουν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις αυτής της ιδιαίτερης μορφής γονεϊκότητας είναι εκείνοι που διατηρούν μεταξύ τους στενούς δεσμούς, εκφράζουν ανοιχτά τα συναισθήματά τους, υιοθετούν μια φιλοσοφημένη στάση απέναντι στη ζωή και την αναπηρία, και συμμετέχουν ενεργά στα κοινά, σε επίσημα και άτυπα κοινωνικά δίκτυα.

Λέξεις-κλειδιά: Ψυχική υγεία, Ποιότητα ζωής, Μητέρες, Αυτιστικό φάσμα, Επισκόπηση.

1. Διεύθυνση: Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Ψυχικής Υγείας, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Αιγαίου. Κτίριο Περιβάλλοντος, Λόφος Πανεπιστημίου, Ξενία Β, 81 100 Μυτιλήνη, Λέσβος. Τηλ.: 22510 36516. Fax: 22510 36524. E-mail: a.zissi@soc.aegean.gr.

1. Διεύθυνση: Μόνιμη Επίκουρη Καθηγήτρια Ειδικής Αγωγής-Αυτισμού, Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.

1. Εισαγωγή³

Το παρόν άρθρο είναι μια κριτική επισκόπηση αντιπροσωπευτικών μελετών-από τη δεκαετία του '70 μέχρι σήμερα- που εξετάζουν την ποιότητα ζωής και την ψυχική υγεία των γονέων, ιδιαίτερα των μητέρων, με ένα τουλάχιστον παιδί στο φάσμα του αυτισμού. Σκοπός αυτής της επισκόπησης είναι να εντοπιστούν οι κρίσιμοι παράγοντες που επηρεάζουν την ψυχική υγεία και την ποιότητα ζωής των γονέων που μεγαλώνουν ένα ή περισσότερα παιδιά με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). Ο αυτισμός αποτελεί μία σύνθετη και ισόβια νευρο-αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία επηρεάζει πολλαπλές περιοχές της ανάπτυξης, και ιδιαίτερα την κοινωνική επικοινωνία του παιδιού με σημαντικά επακόλουθα στην ψυχική υγεία των γονέων (Benson, 2006. Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004. Green & Carter, 2011).

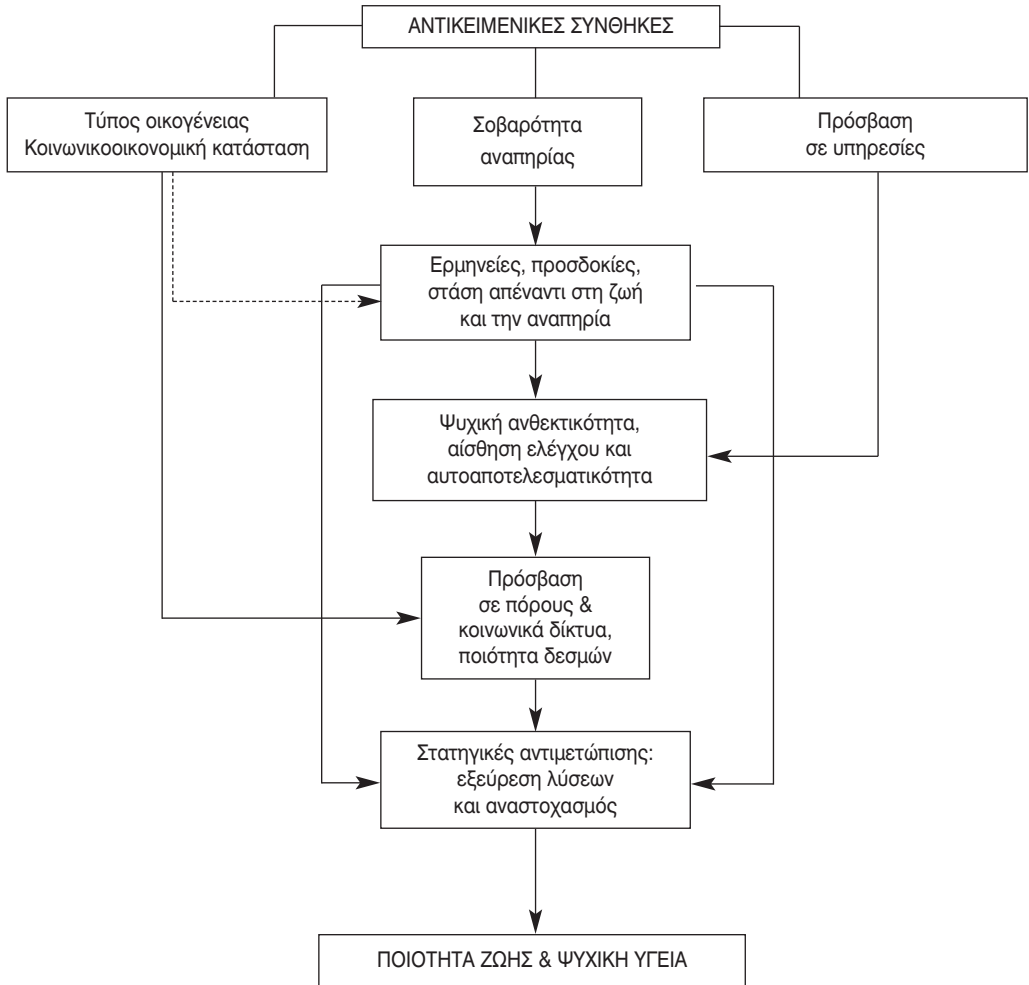
Αναμφίβολα, η γέννηση και το μέγλωμα ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού είναι ένα μείζον γεγονός αλλαγής ζωής για τους γονείς προσωπικά και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, καθώς όλοι έρχονται απροσδόκητα αντιμέτωποι με μια πρωτόγνωρη και αινιγματική κατάσταση που συνεπάγεται υψηλές και διαρκείς απαιτήσεις φροντίδας. Πρόκειται για μια νέα κατάσταση που συνοδεύεται από έναν καταιγισμό αλλαγών οι οποίες προκαλούν στους γονείς ισχυρές συναισθηματικές αντιδράσεις αλλά και νέες απαιτήσεις. Αυτές με την σειρά τους οδηγούν συχνά στην αναδόμηση του γονεϊκού τους ρόλου, σε μια νέα και πιο σύνθετη καθημερινότητα, στην αναδιάταξη των διαπροσωπικών και των κοινωνικών τους σχέσεων, αλλά και της προσωπικής συναισθηματικής τους ζωής (Gill & Liamputtong, 2011. Phelps, McCammon, Wuensch & Golden, 2009).

Η σύγχρονη έρευνα για την ψυχική υγεία των

μητέρων που μεγαλώνουν παιδί/ά με ΔΑΦ εστιάζει στην ποιότητα της ζωής τους, στις διαδικασίες και τους παράγοντες που την διαμορφώνουν. Η έμφαση στην ποιότητα ζωής των οικογενειών εκφράζει τη μετατόπιση από τους ατομικούς σε ευρύτερους κοινωνικούς παράγοντες που σχετίζονται με τις συνθήκες ζωής, την παροχή υπηρεσιών και τα μέτρα κοινωνικής προστασίας, τοπικής και εθνικής εμβέλειας. Η έννοια της ποιότητας ζωής, μολονότι είναι πλατιά και πολυδιάστατη, έχει αναδειχθεί τις τελευταίες δύο δεκαετίες σε έναν πολύτιμο ανθρωποκεντρικό δείκτη αποτίμησης όχι μόνο της προσωπικής, υποκειμενικής εμπειρίας σε διαφορετικά πεδία της ανθρώπινης δραστηριότητας αλλά και των πολιτικών που εφαρμόζονται ή όχι σε επίπεδο παροχής υπηρεσιών και κάλυψης κοινωνικών αναγκών. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO, 1997: 88), η ποιότητα ζωής ορίζεται από τις *«υποκειμενικές αντιλήψεις του ατόμου για τις συνθήκες της ζωής του όπως αυτές διαμορφώνονται μέσα σε ένα ορισμένο σύστημα αξιών και πολιτισμικό πλαίσιο. Αυτές οι υποκειμενικές αντιλήψεις λαμβάνουν ως κριτήρια αναφοράς τους στόχους, τις προσδοκίες, τις προτιμήσεις και τις προτεραιότητες που έχει θέσει κανείς στη ζωή του.»* Το βασικό πλεονέκτημα της έννοιας είναι η γεφύρωση των ατομικών διεργασιών του εαυτού με τις συνθήκες ζωής και το ευρύτερο κοινωνικο-οικονομικό και πολιτισμικό πλαίσιο μέσα στο οποίο αυτές εντάσσονται (Cummins, 2005. Zissi & Barry, 2006. Zissi, Barry & Cochrane, 1998).

Οι Barry και Zissi (1996) εξέτασαν την έννοια της ποιότητας ζωής στην ψυχική υγεία ως προς την θεωρητική και τη μεθοδολογική της κατάρτιση και ανέπτυξαν ένα μεσολαβητικό θεωρητικό μοντέλο για την ποιότητα ζωής (Zissi & Barry, 2006). Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, και όπως φαίνεται στο Σχήμα 1, η σχέση ανάμεσα στις αντι-

3. Η παρούσα εργασία υλοποιήθηκε στο πλαίσιο της Οριζόντιας Πράξης «ΑΡΙΣΤΕΙΑ Ι» του Επιχειρησιακού Προγράμματος «Εκπαίδευση και Δια Βίου Μάθηση» και συγχρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση (Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο) και από Εθνικούς Πόρους με τίτλο: Ανισότητας και ψυχική καταπόνηση: Κοινωνικές συνθήκες, δρώντες και ιδεολογίες των επαγγελματιών στη σύγχρονη Ελλάδα (InMeD), Κύρια Ερευνήτρια Αν. Καθηγήτρια Αναστασία Ζήση.



Σχήμα 1
Αναπροσαρμοσμένη σχηματική απεικόνιση του θεωρητικού μοντέλου
για την ποιότητα ζωής των Zissi & Barry (2006).

κειμενικές συνθήκες ζωής και την υποκειμενική τους αποτίμηση δεν είναι ευθεία αλλά διαμεσολαβείται από γνωστικές και ψυχολογικές διεργασίες όπως προσδοκίες, πεποιθήσεις, ερμηνείες και εσωτερικά πρότυπα. Το μεσολαβητικό μοντέλο των Zissi & Barry (2006) είναι μια αναθεώρηση των παραδοσιακών διμερών μοντέλων ποιότητας ζωής που βασίστηκαν στην εκτίμηση των αντικειμενικών και των υποκειμενικών δεικτών ποιότητας ζωής.

Οι αντικειμενικοί δείκτες καλύπτουν μετρήσιμες διαστάσεις της ανθρώπινης δραστηριότητας σε διαφορετικούς τομείς ενώ οι υποκειμενικοί δείκτες αξιολογούν τα επίπεδα ικανοποίησης σ' αυτούς τους συγκεκριμένους τομείς. Η έλλειψη εμπειρικού συσχετισμού μεταξύ των αντικειμενικών και υποκειμενικών δεικτών ζωής οδήγησε τις Zissi και Barry στην κατάρτιση μιας εναλλακτικής θεωρητικής πρότασης που προβλέπει

ενδιάμεσες ψυχολογικές διεργασίες και τον ρόλο που αυτές έχουν στον τρόπο που οι άνθρωποι διαμορφώνουν τις κρίσεις για την ζωή τους.

Η ειδική συνεισφορά του θεωρητικού μοντέλου που προτείνουμε είναι η έμφαση που τοποθετεί στη διαδικασία διαμόρφωσης μιας υποκειμενικής κρίσης ή αποτίμησης μέσα από την εξέταση της αλληλεπίδρασης μεταξύ γνωστικών και ψυχολογικών διεργασιών, πλαισιωμένης από τις πραγματικές συνθήκες ζωής. Υποθέτουμε ότι αυτές οι πραγματικές συνθήκες ζωής –όροι διαβίωσης και πρόσβαση σε πόρους– που αντιστοιχούν στους αντικειμενικούς δείκτες ποιότητας ζωής συνδέονται με την κοινωνικο-οικονομική θέση των οικογενειών. Οι παρεμβαίνουσες γνωστικές διαδικασίες καλύπτουν σχήματα ερμηνείας, πεποιθήσεις, προσδοκίες και πρότυπα. Το μοντέλο προβλέπει, αλλά και έχει επιβεβαιώσει εμπειρικά, την αλληλεπίδραση αυτών των γνωστικών διαδικασιών με εσωτερικές διεργασίες του εαυτού, όπως αυτό-εκτίμηση, αίσθηση ελέγχου και επάρκειας στον τρόπο που οι άνθρωποι αποτιμούν τις εμπειρίες τους (Zissi, Barry & Cochrane, 1998). Η πριμοδότηση αυτού του μοντέλου ποιότητας ζωής ανταποκρίνεται στο κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας (Oliver, 1996) που αναγνωρίζει τις περιβαλλοντικές συνθήκες και τις κοινωνικές αντιδράσεις ως βασικές παραμέτρους για την παραγωγή της αναπηρίας.

Το παρόν άρθρο αξιοποιεί το μεσολαβητικό θεωρητικό μοντέλο των Zissi και Barry ως ένα ευρύτερο θεωρητικό πλαίσιο μέσα στο οποίο μπορεί να ενταχθεί η μελέτη της ποιότητας ζωής των οικογενειών που έχουν τουλάχιστον ένα παιδί με ΔΑΦ παράλληλα με άλλα θεωρητικά μοντέλα που έχουν, κατά καιρούς αναπτυχθεί, όπως το *Διπλό Μοντέλο* των McCubbin και Patterson (1981) για το οικογενειακό στρες. Σύμφωνα με το συγκεκριμένο μοντέλο, η ικανότητα της οικογένειας να αντεπεξέλθει στις απαιτήσεις της εντατικής φροντίδας ενός τουλάχιστον μέλους με αναπηρία είναι συνάρτηση πολλών παραγόντων, όπως η σοβαρότητα της αναπηρίας (A), η παράλληλη παρουσία στην οικογένεια άλλων στρεσογόνων συνθηκών ή καταστάσεων (aA), το επίπεδο της οικογενειακής συνοχής (B), το επίπεδο της κοινωνικής

υποστήριξης (bB), οι πεποιθήσεις των γονέων για την ερμηνεία του αυτισμού (C), και την αναπηρία (cC), και το είδος των στρατηγικών αντιμετώπισης (BC). Η βασική διαφορά των μοντέλων ποιότητας ζωής από τα μοντέλα για το οικογενειακό στρες είναι η έμφαση που τοποθετούν τα πρώτα στην υποκειμενική εμπειρία, και πώς αυτή διαμορφώνεται σε διαφορετικά πεδία ζωής κυρίως σε σχέση με την πρόσβαση σε πόρους.

Η δομή του άρθρου οργανώνεται σε δύο βασικά επίπεδα: το ένα επίπεδο αντιστοιχεί σε μια χρονολογική επισκόπηση των ερευνών για την ψυχική υγεία των γονέων, και ιδιαίτερα των μητέρων με ένα τουλάχιστον παιδί με ΔΑΦ, και το δεύτερο επίπεδο αντιστοιχεί στη συζήτηση των παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των συγκεκριμένων οικογενειών, όπως αυτοί αναδεικνύονται μέσα από αυτή τη βιβλιογραφική επισκόπηση. Θεωρούμε χρήσιμο να αποσαφηνίσουμε ότι αντιμετωπίζουμε την έννοια της ψυχικής υγείας κυρίως ως μια ατομική κατάσταση ενώ την έννοια της ποιότητας ζωής ως ένα κοινωνικό δείκτη ευημερίας.

2. Πρώτες μελέτες για την ψυχική υγεία των γονέων με παιδιά στο φάσμα ΔΑΦ

Αρκετές κλινικές μελέτες της πρώτης περιόδου (De Myer, 1979, Helm & Kozloff, 1986) ενδιαφέρθηκαν για τις «οικογενειακές καριέρες», τα είδη των αλληλεπιδράσεων και τις διαδραστικές διαδικασίες που εκτυλίσσονται από τη συνύπαρξη με ένα τουλάχιστον παιδί με αυτισμό. Η μελέτη των Holroyd και McArthur (1976) είναι από τις πρώτες που συνέκριναν το επίπεδο της ψυχικής υγείας μεταξύ των μητέρων που μεγαλώνουν παιδιά με ΔΑΦ, παιδιά με σύνδρομο Down και παιδιά με τυπική ανάπτυξη. Η μελέτη αυτή έδειξε ότι οι μητέρες που μεγαλώνουν παιδί/ά στο φάσμα του αυτισμού ανέφεραν μεγαλύτερο στρες και ψυχική καταπόνηση συγκριτικά με τις άλλες δύο κατηγορίες μητέρων. Άλλες συγκριτικές έρευνες που ακολούθησαν τη δεκαετία του '80 υποστήριξαν εμπειρικά ότι οι γονείς που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρία αντιμετωπίζουν σοβαρότερα προβλή-

ματα υγείας (σωματικής και ψυχικής) σε σύγκριση με τους γονείς που μεγαλώνουν παιδιά χωρίς αναπηρία (Kazak & Marvin, 1984. Quine & Paul, 1985).

Οι μελετητές που δεν συμπεριέλαβαν στον ερευνητικό τους σχεδιασμό ομάδες σύγκρισης, ενδιαφέρθηκαν κυρίως για τη διερεύνηση της προέλευσης του στρες που οδηγεί τους γονείς, και ιδιαίτερα τις μητέρες, στην ψυχική καταπόνηση η οποία συχνά εκδηλώνεται με αισθήματα θλίψης και εξάντλησης (Cantwell & Baker, 1984. DeMyer, 1979. DeMyer & Goldberg, 1983). Αυτή η επιστημονική διερεύνηση έδειξε ότι οι αντικειμενικές οικονομικές δυσκολίες, οι αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας μέσα στην καθημερινότητα και η αδυναμία πρόσβασης σε κατάλληλες θεραπευτικές υπηρεσίες αποτελούν για τους γονείς τις πρωταρχικές πηγές στρες (Marcus, 1984). Σχετική ανασκόπηση του Morgan (1988) που εστίασε στη σχέση του αυτισμού με την οικογένεια ως σύστημα έδειξε ότι η διαχρονική και πολλαπλασιαστική συσσώρευση του στρες οδηγεί την οικογένεια σε ψυχική καταπόνηση, ιδιαίτερα όταν οι εναλλακτικοί πόροι στήριξης κρίνονται από τους γονείς ως ανεπαρκείς. Υπήρξαν, όμως και έρευνες, που υπέδειξαν ως πρωταρχική πηγή οικογενειακού στρες τα κλινικά χαρακτηριστικά της ίδιας της διαταραχής (Bebko, Konstantareas, & Pringer, 1987. Konstantareas & Homatidis, 1989). Η διαχρονική μελέτη της Frey και συνεργατών (1989), επίσης, έδειξε την ευθύγραμμη και στατιστικώς σημαντική σχέση ανάμεσα στην κλινική σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού και την ψυχική καταπόνηση των γονέων.

Σε αυτό το θεωρητικό σχήμα του οικογενειακού στρες ανήκει η μελέτη της Bristol (1987) που προσέγγισε το μέγεθος του παιδιού με αυτισμό ως μείζον γεγονός αλλαγής ζωής εφαρμόζοντας το Διπλό Μοντέλο των McCubbin και Patterson (1981) για το οικογενειακό στρες. Το μοντέλο πέτυχε να προβλέψει την προσαρμογή ή μη των μητέρων στην νέα κατάσταση, όπως αυτή αξιολογήθηκε με τρεις δείκτες: κοινά συμπτώματα κατάθλιψης, ποιότητα γάμου και ποιότητα γονεϊκής φροντίδας. Τα ευρήματα έδειξαν ότι οι ερμηνείες της οικογένειας για τον αυτισμό, η ταυτόχρονη

παρουσία άλλων στρεσογόνων συνθηκών και η πρόσβαση (ή μη) σε υπηρεσίες και κοινωνικούς πόρους είχαν την ισχυρότερη επίδραση και στους τρεις δείκτες της οικογενειακής προσαρμογής. Οι ενοχικές ερμηνείες των μητέρων βρέθηκε ότι επηρέασαν αρνητικά την προσαρμογή τους. Αντίθετα, οι μητέρες που δεν κατηγορούσαν τον εαυτό τους για την κατάσταση του παιδιού τους, είχαν πιο θετική ποιότητα γάμου και προσέφεραν καλύτερη γονεϊκή φροντίδα. Η υποστήριξη που αισθάνονταν ότι λάμβαναν από το σύζυγο και τα άλλα μέλη της οικογένειας σε συνδυασμό με την υιοθέτηση ενεργητικών στρατηγικών αντιμετώπισης, είχαν θετική και ανεξάρτητη επίδραση στην προσαρμογή της οικογένειας. Ωστόσο, η ταυτόχρονη παρουσία άλλων στρεσογόνων συνθηκών ήταν ο πρωταρχικός προγνωστικός παράγοντας των καθιερωμένων συμπτωμάτων της κατάθλιψης, καθώς δεν βρέθηκαν αντισταθμιστικές επιδράσεις ούτε από την κοινωνική υποστήριξη αλλά ούτε και από τις στρατηγικές αντιμετώπισης. Ως προς το τελευταίο εύρημα, η Bristol αναφέρθηκε στην πιθανή σημασία άλλων παραμέτρων που η μελέτη δεν συμπεριέλαβε, όπως τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των μητέρων.

Μια δεκαετία αργότερα, οι Sharpley και Bitsika (1997) περιγράφουν, επίσης, το μέγεθος ενός παιδιού με αυτισμό ως γεγονός αλλαγής ζωής που προκαλεί οικογενειακό στρες κυρίως λόγω της μονιμότητας της διαταραχής, της ασαφούς και αβέβαιης εξέλιξής της, της κοινωνικής απόρριψης, και της αδυναμίας πρόσβασης σε υπηρεσίες που να καλύπτουν τις ανάγκες των γονέων για ανακούφιση και στήριξη.

Συνοψίζοντας, οι μελέτες της πρώτης γενιάς ερευνών κατέδειξαν ότι το οικογενειακό στρες και η ψυχική καταπόνηση των μητέρων σχετίζονται με τα ίδια τα χαρακτηριστικά του αυτισμού και το βαθμό της σοβαρότητάς του, την παράλληλη παρουσία άλλων αντίξων συνθηκών ζωής, όπως οικονομικές δυσχέρειες και την αδυναμία πρόσβασης σε κατάλληλες θεραπευτικές υπηρεσίες. Η ψυχική καταπόνηση των μητέρων βρέθηκε να εκδηλώνεται όχι μόνο με το στρες αλλά και με αισθήματα ματαίωσης, παραίτησης και πληγωμένης αυτο-εικόνας (Jones, 1997).

3. Σύγχρονες μελέτες για την ψυχική υγεία και την ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά με ΔΑΦ

Οι σύγχρονες μελέτες έχουν στραφεί κυρίως στην αποτίμηση της ποιότητας ζωής των γονέων με τουλάχιστον ένα παιδί με ΔΑΦ αναγνωρίζοντας τη σημασία της πρόσβασης σε πόρους σε διαφορετικά πεδία της ανθρώπινης δραστηριότητας, όπως και της υποκειμενικής εμπειρίας. Οι μελέτες αυτές επιβεβαιώνουν τα ευρήματα της πρώτης γενιάς ότι δηλαδή οι μητέρες παιδιών με αυτισμό βιώνουν συχνά υψηλότερα επίπεδα στρες (Yamada, Suzuki, Kato, Suzuki, Tanaka, Shindo et al., 2007. Lee et al., 2009), θυμού (Benson & Karlof, 2009), κατάθλιψης (Carter, Martinez-Pedraza & Gray, 2009. Ingersoll & Hambrick, 2011) και αρνητικότερης διάθεσης στην καθημερινή τους ζωή σε σχέση με μητέρες παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές (Abbetuto, Seltzer, Shattuck, Krauss, Osmond & Murphy, 2004) ή εγκεφαλική παράλυση (Mugno, Ruta, D' Arrigo & Mazzone, 2007) ή χρόνιες ασθένειες (Tunali & Power, 2002) ή χωρίς αναπηρίες (Smith, Hong, Sheltzer, Greenberg, Almeida & Bishop, 2010. Zablotsky, Broadshaw & Stuart, 2012). Επιπλέον, σε μία μετα-ανάλυση 18 συγκριτικών ερευνών (από το 1998 έως το 2003) βρέθηκε ότι οι γονείς παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές παρουσιάζουν υψηλότερη πιθανότητα (μέγεθος επίδρασης = 0,39) εμφάνισης προβλημάτων ψυχικής υγείας, όπως κατάθλιψη, συγκριτικά με τους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία (Singer, 2006). Άλλη έρευνα, επίσης, έδειξε ότι οι μητέρες παιδιών με αυτισμό εμφανίζουν υψηλότερο κίνδυνο για εκδήλωση κατάθλιψης συγκριτικά με μητέρες παιδιών με τυπική ανάπτυξη (Hastings, 2003).

Η ποιότητα ζωής των γονέων χαρακτηρίζεται από υψηλό στρες (Lee, Lopata, Volker, Thormeer, Nida, Toomey et al., 2009), και επηρεάζεται από τα προβλήματα συμπεριφοράς του/ων παιδιού/ών, την υπερκινητικότητα (Allik, Larsson & Smedje, 2006) και τα επακόλουθα του αυτισμού, όπως η περιορισμένη συμμετοχή των παιδιών στην κοινωνική ζωή και η ελλιπής παρακολούθηση στο σχολείο συγκριτικά με παιδιά με άλ-

λες δυσκολίες ή με τυπική ανάπτυξη (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008). Είναι ενδιαφέρον ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό δήλωσαν ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών τους ήταν χειρότερη από την ποιότητα ζωής των παιδιών με καρκίνο (Orsmond, Seltzer, Greenberg & Krauss, 2006). Σε μία άλλη έρευνα στην οποία συμμετείχαν Σουηδοί γονείς παιδιών σχολικής ηλικίας με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας/ Σύνδρομο Asperger βρέθηκε ότι και αυτοί οι γονείς, κυρίως οι μητέρες, είχαν χειρότερη σωματική υγεία σε σχέση με τους γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη (Allik, Larsson & Smedie, 2006).

Το δεύτερο κύμα εμπειρικών ερευνών υποστηρίζει το εύρημα ότι η ψυχική καταπόνηση των μητέρων, όπως συχνά καταγράφεται με κοινά συμπτώματα στρες και κατάθλιψης, συνδέεται με την σοβαρότητα των συμπτωμάτων του αυτισμού (Benson, 2006), τα έντονα προβλήματα συμπεριφοράς (Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004. Ekas, Lickenbroch & Whitman, 2010), το χαμηλό γνωστικό επίπεδο όπως και το χαμηλό επίπεδο προσαρμογής (Green & Carter, 2011). Η διαχρονική μελέτη 90 μητέρων παιδιών με αυτισμό τεκμηρίωσε τη σημαντική επίδραση του πολλαπλασιαστικού στρες στη γονεϊκή κατάθλιψη (Benson & Karlof, 2009).

Η ψυχική υγεία των μητέρων παιδιών με αυτισμό, όπως φαίνεται από τις παραπάνω έρευνες, είναι σε γενικές γραμμές επιβαρυνμένη. Ωστόσο, έχουν εντοπιστεί ορισμένοι κοινωνικοί παράγοντες (π.χ. κοινωνική θέση, ύψος εισοδήματος, λήψη επιδομάτων, είδος κατοικίας και περιοχή) όπως και ενδοπροσωπικοί (πχ. αίσθηση προσωπικής επάρκειας, θετική οπτική) που διαφοροποιούν την εμπειρία της ανατροφής και τα επακόλουθα της (Emerson, 2003. Hastings & Brown, 2002). Συγκεκριμένα, στην έρευνα των Nachshen και Minnes (2005) βρέθηκε ότι οι μητέρες παιδιών σχολικής ηλικίας με αναπτυξιακή διαταραχή που προέρχονταν από την ανώτερη μεσαία κοινωνική τάξη και με υψηλό μορφωτικό επίπεδο, είχαν καλύτερη πρόσβαση σε πόρους κοινωνικής υποστήριξης κάτι που συνέβαλε θετικά στην ψυχική υγεία και την οικογενειακή λειτουργικότητα. Επιπρόσθετα, μεταγενέστερη έρευνα, επίσης, έδειξε

ότι οι γονείς που λόγω της κοινωνικο-οικονομικής τους θέσης είχαν πρόσβαση σε περισσότερους πόρους στήριξης, είχαν και περισσότερες ευκαιρίες για ανακούφιση από την κοπιαστική φροντίδα των παιδιών (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008). Άλλες μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας που, επίσης, είχαν υψηλό εισόδημα ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης (Pakenham, Samios & Sofronoff, 2005). Μελέτη με πλούσια δεδομένα που συλλέχθηκαν από 1.142 μητέρες και τα παιδιά τους σε αγροτικές περιοχές των Η.Π.Α., τα οποία οι ερευνητές επεξεργάστηκαν με ανάλυση δομικών εξισώσεων, έδειξε ότι η κοινωνικά μειονεκτική θέση μπορεί να έχει έμμεση επίδραση στη συμπεριφορά των μητέρων όπως και στην ψυχική υγεία: κοινά συμπτώματα κατάθλιψης, σωματοποίηση και στρες (Newland, Crnic, Cox, & Mills-Koonce, 2013).

Τα ευρήματα αυτά παρέχουν εμπειρική στήριξη σε θεωρητικά μοντέλα του οικογενειακού στρες, όπως αυτό των Conger και Donnellan (2007) αλλά και το παλαιότερο των McCubbin και Patterson (1981), σύμφωνα με τα οποία πολλαπλοί παράγοντες που συνδέονται με την κοινωνικο-οικονομική θέση της οικογένειας επηρεάζουν καθοριστικά την ψυχική υγεία και την προσαρμογή των γονέων αλλά και των παιδιών.

4. Κοινωνική υποστήριξη γονέων παιδιών με αυτισμό και ψυχική καταπόνηση

Σε αυτή την ενότητα εξετάζουμε τη σημασία της κοινωνικής υποστήριξης των γονέων, και ειδικά των μητέρων που μεγαλώνουν παιδιά με ΔΑΦ. Η έννοια της κοινωνικής υποστήριξης καλύπτει τους υλικούς, πρακτικούς και κοινωνικο-συναισθηματικούς πόρους που είναι διαθέσιμοι προς αξιοποίηση μέσα σε ορισμένα διαπροσωπικά και κοινωνικά πλαίσια (Boyd, 2002. Tardy, 1985). Αυτοί οι πόροι είναι πολύ σημαντικοί για τη διαχείριση του στρες (Umberson & Montez, 2010).

Οι πρώτες μελέτες (Bristol, 1987. Konstantareas & Homatidis, 1989), όπως και οι μεταγενέστερες (Boyd, 2002. Bromley et al., 2004. Dunn

et al., 2001. Freedman & Boyer, 2000. Gill & Harris, 1991. Gray & Holden, 1992. Siman-Tov & Kaniel, 2010. Smith, Greenberg, Seltzer, 2012), έδειξαν ότι οι μητέρες παιδιών με αυτισμό που αισθάνονταν ότι λάμβαναν από τους οικείους τους μεγαλύτερη κοινωνική υποστήριξη, ανέφεραν λιγότερη ψυχολογική ένταση σε αντίθεση με τις μητέρες που είχαν περιορισμένη κοινωνική υποστήριξη και πρόσβαση μόνο σε ασθενή κοινωνικά δίκτυα. Η ποιοτική μελέτη του Gray (2002) δείχνει ότι η κοινωνική υποστήριξη είναι αναπόσπαστο κομμάτι της προσαρμογής της οικογένειας στον αυτισμό, ενώ η διαχρονική μελέτη της Frey και άλλων (1989) έδειξε ότι η υποκειμενική αποτίμηση της κοινωνικής υποστήριξης είναι πιο σημαντική για τους αποδέκτες της από τα αντικειμενικά της στοιχεία. Άλλες έρευνες, επίσης, επιβεβαίωσαν ότι οι αντιλήψεις των μητέρων για τη διαθεσιμότητα και την ποιότητα της υποκειμενικής κοινωνικής υποστήριξης (ειδικά από την οικογένεια και τους φίλους) συνδέονται με λιγότερη ψυχική καταπόνηση (Ekas, Lickenborck & Whitman, 2010. Weiss, 2002). Αντίθετα, οι μητέρες που αναφέρουν χαμηλά επίπεδα άτυπης κοινωνικής υποστήριξης (π.χ. μονογονεϊκές οικογένειες) έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να βιώσουν ψυχολογική καταπόνηση και εξάντληση (Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004).

Μία άλλη διάσταση της κοινωνικής υποστήριξης είναι η ποιότητα της συζυγικής σχέσης που λειτουργεί ως σημαντικός προβλεπτικός παράγοντας για το επίπεδο του στρες των γονέων με παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), πέρα από την κοινωνικο-οικονομική θέση, τα χαρακτηριστικά του παιδιού και την κοινωνική υποστήριξη γενικά (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram & Warfield, 2006). Η υποστήριξη από τους συντρόφους (Kazak & Marvin, 1984) και η ποιότητα γάμου (Abbott & Meredith, 1986) έχουν την ισχυρότερη επίδραση μετριασμού του στρες και της ψυχικής καταπόνησης.

Κατά την τελευταία δεκαετία, αναδύεται το ενδιαφέρον των ερευνητών για τη σημασία της ένταξης σε κοινωνικά δίκτυα και το ρόλο που αυτή διαδραματίζει στην ψυχική υγεία των μητέρων που έχουν παιδιά με αυτισμό (Haines, Beggs &

Hurlburt, 2002. Smith, Greenberg & Seltzer, 2012). Ο Benson (2012) μέσω της ανάλυσης δομικών εξισώσεων βρήκε ότι η ομάδα των μητέρων που διαθέτετε εμπλουτισμένα κοινωνικά δίκτυα, λάμβανε μεγαλύτερη πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη σε σχέση με τις μητέρες με ασθενή κοινωνικά δίκτυα. Οι μητέρες με ισχυρούς δεσμούς και συναισθηματική υποστήριξη από ευρύτερα κοινωνικά δίκτυα είχαν καλύτερα επίπεδα ψυχικής υγείας. Τα ευρήματα αυτά ενισχύονται από τα αποτελέσματα της διαχρονικής μελέτης της Barker και των συνεργατών της (2011), όπου οι μητέρες ενηλίκων με αυτισμό που δήλωσαν ότι είχαν μεγαλύτερο κοινωνικό δίκτυο, είχαν χαμηλότερα επίπεδα στρες και κατάθλιψης.

Η συμμετοχή σε ομάδες αυτο-βοήθειας ή ομάδες αμοιβαίας υποστήριξης είναι ένα παράδειγμα κοινωνικής δικτύωσης, καθώς προάγει την αλληλοκατανόηση και προσφέρει την ευκαιρία για θεραπευτική εμπλοκή και συνηγορία (Abbott & Meredith, 1986. Winzer, 1990). Έχουμε παραδείγματα ερευνών που τεκμηριώνουν τη θετική επίδραση των ομάδων αμοιβαίας υποστήριξης καθώς αποθαρρύνουν τις στρατηγικές αποφυγής (Houser & Seligman, 1991), οι οποίες με την σειρά τους μειώνουν την θλίψη, ειδικά στους πατέρες (Vadasy, Meyer, Fewell, & Greenberg 1985). Η υποστήριξη από τους επαγγελματίες θεραπευτές, επίσης, συνέβαλε καθοριστικά στην ψυχική υγεία των μητέρων (Honig & Winger, 1997. Farran & Sparling, 1988).

Παλαιότερες και πρόσφατες έρευνες στο γενικό πληθυσμό τεκμηριώνουν την κοινωνικο-οικονομική διαφοροποίηση ως προς το μέγεθος των κοινωνικών δικτύων και την πρόσβαση σε διαφορετικούς τύπους κοινωνικών δικτύων (Eckenrode, 1983. Turner & Marino, 1994). Η ανάλυση δομικών εξισώσεων στη μελέτη των Feldman και Steptoe (2004) κατέδειξε ότι κάποιος που διαμένει σε μία υποβαθμισμένη γειτονιά, βιώνει μεγαλύτερη ψυχική καταπόνηση και αυτό έχει αντίκτυπο στη σωματική του υγεία. Παρόμοια αποτελέσματα προέκυψαν από τη μελέτη των Luther, Canham και Cureton (2005), οι οποίοι, επίσης, έδειξαν ότι οι γονείς που διέμεναν σε απομονωμένες περιοχές ή είχαν χαμηλό εισόδημα, αντιμετώπιζαν σοβα-

ρότερες δυσκολίες στην πρόσβασή τους σε κοινωνικά δίκτυα ή άλλες πηγές κοινωνικής υποστήριξης.

Από τις παραπάνω έρευνες γίνεται φανερό ότι η εμπειρική μελέτη της κοινωνικής υποστήριξης έχει βασιστεί κυρίως στην εφαρμογή ποσοτικών και μαθηματικών μοντέλων που εστιάζουν στην καταγραφή των σημαντικών κόμβων ενός κοινωνικού δικτύου, όπως σημαντικά πρόσωπα, στο μέγεθος και τα είδη των κοινωνικών δικτύων όπως και την συσχέτισή τους με άλλες διαστάσεις, όπως για παράδειγμα στρατηγικές αντιμετώπισης και ψυχική υγεία. Η ποιοτική προσέγγιση της γονεϊκής εμπειρίας των μητέρων που έχουν παιδί/ά με αυτισμό είναι περιορισμένη, και η ανάπτυξη της συνιστά προοπτική για τη μελλοντική εξέλιξη του πεδίου.

5. Ατομικά ψυχολογικά χαρακτηριστικά των γονέων και κοινωνική υποστήριξη

Στη βιβλιογραφία, η κοινωνική υποστήριξη έχει συνδεθεί με χαρακτηριστικά που σχετίζονται με την ίδια την προσωπικότητα της μητέρας, όπως η ψυχική ανθεκτικότητα και η ικανότητα επίλυσης προβλημάτων (Weiss, 2002). Σε αυτή την ενότητα θα εξετάσουμε την σχέση αυτή εστιάζοντας κυρίως στη σημασία και το ρόλο της ψυχικής ανθεκτικότητας αλλά και των διαφορετικών τύπων στρατηγικών αντιμετώπισης στην ψυχική υγεία και την ποιότητα ζωής των οικογενειών. Η ανθεκτικότητα είναι μια έννοια πολυδιάστατη που περιγράφει την ικανότητα των ανθρώπων να επανακτούν τον έλεγχο των καταστάσεων μετά από κάποια κρίση ή από απροσδόκητες ανατροπές (Seligman, 1991). Η ανθεκτικότητα ως δομικό στοιχείο της ατομικής ταυτότητας μπορεί να προσεγγιστεί ως στρατηγική αντιμετώπισης ειδικής σημασίας, καθώς ενσωματώνει σχήματα αντίληψης και γνώσης, πεποιθήσεις αλλά και μια ευρύτερη στάση απέναντι στη ζωή. Πρόκειται για ψυχολογικά στοιχεία που συμβάλλουν στην προσαρμογή και μετριάζουν τα αρνητικά συναισθήματα της απελπισίας και της απόγνωσης. Τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα της ανθεκτικότητας εί-

να η δέσμευση σε μια πορεία ζωής, η αίσθηση αποστολής και ελέγχου όπως και η ικανότητα επαναπροσδιορισμού ενός προβλήματος μέσα από την ανάδειξη των θετικών του διαστάσεων (Bachay & Cingel, 1999).

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης αναφέρονται στις γνωστικές στρατηγικές ή/και πρακτικές προσπάθειες του ατόμου να μετριάσει το στρες που συνδέεται με ένα ορισμένο γεγονός ή κατάσταση. Στο πεδίο του αυτισμού, οι στρατηγικές διακρίνονται σε δύο τύπους: α) αυτές που αποβλέπουν στην αλλαγή του ατόμου ή του περιβάλλοντος (Bristol & Schopler, 1983), και β) αυτές που σχετίζονται με μια φιλοσοφική θεώρηση που υιοθετεί ο γονιός απέναντι στην κατάσταση, τη ζωή και τον κόσμο. Αυτοί οι δύο τύποι στρατηγικών, έχουν βρεθεί ότι είναι σημαντικοί για τις οικογένειες (Albanese, San Miguel & Koegel, 1996). Ωστόσο, από τη βιβλιογραφία γνωρίζουμε ότι οι οικογένειες που καλλιεργούν μια αναστοχαστική και φιλοσοφημένη θεώρηση της ζωής, δηλώνουν ότι τα καταφέρνουν καλύτερα σε σύγκριση με τους γονείς που δεν έχουν καλλιεργήσει τέτοιου τύπου στρατηγικές (Bristol & Schopler, 1983. Carpe, Wolff, Bobet & Adrien, 2011. King, Baxter, Rosenbaum, Zwaigenbaum & Bates, 2009. Woodgate, Ateah & Secco, 2008). Το ίδιο ισχύει και για τους γονείς που αντιλαμβάνονταν την εμπειρία του αυτισμού ως μία πρόκληση. Αυτοί ανέφεραν ότι είχαν πετύχει καλύτερη σχέση με το παιδί τους και μεγαλύτερη αυτοπραγμάτωση σε αντίθεση με τους γονείς που αντιλαμβάνονταν την εμπειρία του αυτισμού ως απειλή ή ως απώλεια (Carpe, Wolff, Bobet & Adrien, 2011). Συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές που είχαν μικρότερη πρόσβαση σε πόρους κοινωνικής υποστήριξης, είχαν μικρότερη αίσθηση ελέγχου και είχαν την τάση να υιοθετούν στρατηγικές αποφυγής για τη διαχείριση των προβλημάτων και του στρες (Carpe, Wolff, Bobet & Adrien, 2011).

Υιοθετώντας μια ποιοτική προσέγγιση, η μελέτη της Heiman (2002), επίσης, έδειξε πως η ολιστική θεώρηση της αναπηρίας μαζί με έναν συνδυασμό ενεργών στρατηγικών θωράκιζε τους γονείς ψυχολογικά. Στην ίδια μελέτη διερευνήθηκαν

τα συστατικά στοιχεία της ανθεκτικότητας και οι προσδοκίες των γονέων για το μέλλον των παιδιών τους που έχουν διαγνωσθεί με αυτισμό. Η Heiman διεξήγαγε συνεντεύξεις σε βάθος που κάλυπταν την ιστορία ζωής 32 γονέων από μεσαία και ανώτερα κοινωνικο-οικονομικά στρώματα και έδειξε ότι οι τρεις παράγοντες που καθόρισαν την ανθεκτικότητα ήταν: α) η ανοιχτή και ειλικρινής επικοινωνία με την οικογένεια, τους φίλους, και τους επαγγελματίες, β) ο δεσμός των γονέων μεταξύ τους και η ποιότητα γάμου, και γ) η συνεχής υποστήριξη που αισθάνονταν οι γονείς ότι λάμβαναν από διαφορετικές πηγές, άτυπες και θεσμικές.

Η μελέτη της Weiss (2002), επίσης, ενδιαφέρθηκε για τους δύο αυτούς παράγοντες τους οποίους και μελέτησε συγκρίνοντας μητέρες που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρία (αυτισμό και νοητική υστέρηση) με μητέρες που μεγαλώνουν παιδιά με τυπική ανάπτυξη. Τα ευρήματα της μελέτης έδειξαν ότι η διάσταση της ανθεκτικότητας, συνολικά αλλά και ορισμένα επιμέρους στοιχεία της (εσωτερική εστία ελέγχου και ικανότητα επαναπροσδιορισμού του προβλήματος), αποτέλεσε ισχυρό προγνωστικό παράγοντα για τους δείκτες αρνητικής ψυχικής υγείας: καθιερωμένα συμπτώματα της κατάθλιψης, της αγχώδους νεύρωσης και της εξουθένωσης. Με άλλα λόγια, οι πιο ανθεκτικές μητέρες ήταν λιγότερο επιρρεπείς να εμφανίσουν αρνητικά ψυχολογικά αποτελέσματα. Οι αναλύσεις παλινδρόμησης κατέδειξαν και την σημασία της κοινωνικής υποστήριξης που συσχετίστηκε αρνητικά με την εξουθένωση και την κατάθλιψη. Ειδικότερα, η αντιλαμβανόμενη υποστήριξη από το σύζυγο βρέθηκε να συσχετίζεται με λιγότερες σωματικές ενοχλήσεις. Οι δύο διαστάσεις –ανθεκτικότητα και κοινωνική υποστήριξη– βρέθηκαν να αλληλοσυσχετίζονται, χωρίς όμως να είναι σαφής η κατεύθυνση αυτής της σχέσης. Οι Gill και Harris (1991) χορηγώντας ερωτηματολόγια σε 60 μητέρες παιδιών με αυτισμό, επίσης, αξιολόγησαν τις επιδράσεις της κοινωνικής υποστήριξης και της ψυχικής ανθεκτικότητας στην ικανότητά τους να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της ανατροφής, όπως και τη μεταξύ τους σχέση. Η ανάλυση παλινδρόμησης έδειξε πως ο συνδυα-

σμός που με μεγαλύτερη ισχύ προβλέπει τα καθιερωμένα συμπτώματα της κατάθλιψης είναι η διάσταση της εσωτερικής δέσμευσης σε μια πορεία ζωής και η συνολική θετική αποτίμηση της κοινωνικής υποστήριξης. Ως προς τις σωματικές ενοχλήσεις, ο καλύτερος προγνωστικός παράγοντας ήταν η ανθεκτικότητα. Είναι αξιοσημείωτο ότι και σε αυτή την μελέτη, οι δύο παράγοντες –ανθεκτικότητα και κοινωνική υποστήριξη– βρέθηκαν να συσχετίζονται μεταξύ τους με στατιστικά σημαντικό τρόπο.

6. Συζήτηση

Οι έρευνες που εξετάσαμε υποδεικνύουν τους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και την ψυχική υγεία των γονέων, ιδιαίτερα των μητέρων, που μεγαλώνουν παιδί/ά με ΔΑΦ. Η έμφαση στις μητέρες οφείλεται στο γεγονός ότι κατέχουν τον κυρίαρχο ρόλο στη φροντίδα και την ανατροφή των παιδιών (Khanna, Madhavan, Smith, Tworek, Patrick & Becker-Cottrill, 2012). Οι γονείς που καταφέρνουν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις αυτής της ιδιαίτερης γονεϊκής εμπειρίας είναι εκείνοι που διατηρούν μεταξύ τους στενούς δεσμούς, εκφράζουν ανοιχτά τα συναισθήματά τους, υιοθετούν μια φιλοσοφημένη στάση απέναντι στη ζωή και την αναπηρία, και συμμετέχουν ενεργά στα κοινά, σε επίσημα και άτυπα κοινωνικά δίκτυα.

Ο μικρός αριθμός των ποιοτικών μελετών που ενδιαφέρθηκε κυρίως για τη βιωμένη εμπειρία των γονέων φανερώνει ότι το μέγαλωμα ενός παιδιού με αυτισμό αποτελεί μείζον γεγονός αλλαγής ζωής και μια πορεία που περνάει από διαφορετικές φάσεις και ψυχολογικές διακυμάνσεις (Heiman, 2002). Για παράδειγμα, η φάση της διάγνωσης συχνά κυριαρχείται από αισθήματα κλονισμού και άρνησης τα οποία στη συνέχεια μεταλλάσσονται σε θλίψη, ενοχές, ματαίωση και θυμό. Η αποδοχή της νέας κατάστασης έχει βρεθεί να αποτελεί μια διαρκή ψυχολογική διαδικασία με συνεχείς επαναδιαπραγματεύσεις που συχνά συναρτώνται της φάσης του κύκλου ζωής των ίδιων των μητέρων ως προσώπων αλλά και της οικογένειας

ως σύστημα. Η αποδοχή αποτελεί τον ψυχολογικό όρο που βοηθάει τους γονείς να καλλιεργήσουν την ικανότητα επαναπροσδιορισμού μιας κατάστασης ή ενός προβλήματος που θα μπορούσε να τους οδηγήσει στην αναζήτηση νέων πόρων στήριξης και ενεργών στρατηγικών αντιμετώπισης (Patterson, 1988).

Το θεωρητικό μοντέλο της ποιότητας ζωής των Zissi και Barry (2006) μαζί με τα θεωρητικά μοντέλα για το οικογενειακό στρες μπορεί να αποτελέσουν ένα χρήσιμο αναλυτικό εργαλείο προκειμένου να εντάξουμε την ψυχική υγεία και την υποκειμενική της αποτίμηση στο πλαίσιο των αντικειμενικών συνθηκών ζωής και των πραγματικών όρων διαβίωσης των οικογενειών που μεγαλώνουν παιδί/ά με ΔΑΦ. Οι περιορισμένες έρευνες που έχουν εστιάσει στην κοινωνικο-οικονομική θέση των γονέων και τον τύπο της οικογένειας κατέδειξαν την άνιση πρόσβαση σε πόρους υποστήριξης και σε θεραπευτικές υπηρεσίες αλλά και την μεγαλύτερη ψυχολογική επιβάρυνση που βιώνουν ιδιαίτερα οι μονογονεϊκές οικογένειες. Τα ανώτερα κοινωνικο-οικονομικά στρώματα με υψηλά εισοδήματα και μορφωτικό επίπεδο έχουν καλύτερη πρόσβαση στην παροχή υπηρεσιών, συμμετέχουν πιο ενεργά σε κοινωνικά δίκτυα και έχουν την τάση να ενεργοποιούν στρατηγικές αντιμετώπισης που στοχεύουν στην προσωπική ανάπτυξη και την αναθεώρηση των κατεστημένων αντιλήψεων περί αναπηρίας. Αντίθετα, οι οικογένειες που αντιμετωπίζουν οικονομικές αντιξοότητες και διαμένουν σε υποβαθμισμένες και απομονωμένες περιοχές, έχουν φτωχή πρόσβαση σε υπηρεσίες αλλά και σε άλλα δίκτυα υποστήριξης. Η κοινωνικο-οικονομική διαφοροποίηση της ψυχικής καταπόνησης των μητέρων που μεγαλώνουν παιδιά με ΔΑΦ ελάχιστα έχει απασχολήσει την σχετική βιβλιογραφία. Το θεωρητικό μοντέλο που προτείνουμε μπορεί, επίσης, να συνεισφέρει στη μελέτη των ενδιάμεσων ψυχολογικών διεργασιών, όπως γνωστικά σχήματα, ερμηνείες και αξιολογήσεις του εαυτού, οι οποίες έχουν αποδεδειγμένη προγνωστική αξία στη διαμόρφωση της υποκειμενικής εμπειρίας και κρίσης.

Συνοψίζοντας, οι κοινωνικοί παράγοντες που σχετίζονται με τη θέση των γονέων στην κοινωνία

κή δομή επηρεάζουν το είδος της πρόσβασης σε πόρους, υλικούς και κοινωνικούς. Εάν συσχετίσουμε την κοινωνική θέση των γονέων με το πολιτισμικό κεφάλαιο, όπως προβλέπει η σύγχρονη κοινωνιολογική θεωρία (Bourdieu, 1986), πιθανά να υπάρχουν κοινωνικο-οικονομικές διαφοροποιήσεις και ως προς τις ενδιάμεσες ψυχολογικές διεργασίες (πχ. γνωστικά σχήματα, ερμηνείες), οι οποίες με την σειρά τους επηρεάζουν διαφοροποιημένα τη βιωμένη εμπειρία της ανατροφής. Για παράδειγμα, ποιοι τύποι στάσεων απέναντι στην αναπηρία συνδέονται με ποιους τύπους οικογενειών; Ποιοι τύποι στάσεων απέναντι στην αναπηρία συνδέονται με ποιους τύπους στρατηγικών αντιμετώπισης; Αυτά είναι ορισμένα από τα ερωτήματα τα οποία μας απασχολούν και τα οποία έχουμε εναποθέσει ως ερευνητικά αντικείμενα μιας ποιοτικής μελέτης με συνεντεύξεις σε βάθος που εστιάζει στη βιωμένη εμπειρία των μητέρων που μεγαλώνουν παιδί/ά με αυτισμό αξιοποιώντας παράλληλα σε μια θεωρητική συνθετική προσπάθεια θεωρητικά πρότυπα της σύγχρονης κοινωνικής θεωρίας.

Η παρούσα εργασία αποτελεί παραδοτέο των συγγραφέων για το ερευνητικό πρόγραμμα με τίτλο: *Ανισότητες και ψυχική καταπόνηση: Κοινωνικές συνθήκες, δρώντες και ιδεολογίες των επαγγελματιών στην σύγχρονη Ελλάδα*, το οποίο υλοποιείται στο πλαίσιο της Οριζόντιας Πράξης «ΑΡΙΣΤΕΙΑ» του Επιχειρησιακού Προγράμματος (Ε.Π.) «Εκπαίδευση & Δια Βίου Μάθηση» και συγχρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση (Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο) και Εθνικούς Πόρους, με Κύρια Ερευνήτρια και Επιστημονικά Υπεύθυνη την κα. Αναστασία Ζήση, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια του Τμήματος Κοινωνιολογίας του Πανεπιστημίου Αιγαίου.

Βιβλιογραφία

- Abbetuto, L., Seltzer, M.M., Shattuck, P., Krauss, M.W., Osmond, G., & Murphy, M.M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 237-254.
- Abbott, D.A., & Meredith, W.H. (1986). Strengths of parents with retarded children. *Family Relations*, 35, 371-375.
- Albanese, A.L., San Miguel, S.K., & Koegel, R.L. (1996). Social support for families. In: R.L. Koegel & L.K. Koegel, (Eds.), *Teaching Children With Autism: Strategies for Initiating Positive Interactions and Improving Learning Opportunities* (pp. 95-104). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Allik, H., Larsson, J., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, doi: 10.1186/1477-7525-4-1.
- Bachay, J.B., & Cingel, P.A. (1999). Restructuring resilience: Emerging voices. *Affilia*, 14, 162-175.
- Barker, E.T., Hartley, S.L., Seltzer, M.M., Floyd, F.J., Greenberg, J.S. & Orsmond, G.I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology*, 47, 551-561.
- Barry, M.M. & Zissi, A. (1996). Quality of life as an outcome measure in evaluating mental health services: A review of the empirical evidence. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32, 38-47.
- 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, 565-576.
- Benson, P.R. (2006). The impact of symptom severity of depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 685-695.
- Benson, P.R. (2012). Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 2597-2610.
- Benson, P.R., & Karlof, K.L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 350-362.
- Boyd, B. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 208-215.

- Bristol, M.M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 469-486.
- Bristol, M.M., & Schopler, E. (1983). Stress and coping in families of autistic adolescents. In: E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), *Autism in adolescents and adults* (pp. 251-278). New York: Plenum Press.
- Bromley, J., Hare, J.D., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8, 409-423.
- Cantwell, D.P., & Baker, L. (1984). Parental mental illness and psychiatric disorders in "at risk" children. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 45, 503-507.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.L. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programs. *Quality of Life Research*, 20, 1279-1294.
- Carter, A.S., Martinez-Pedraza, F.L., & Gray, S.A. (2009). Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: Maternal and child correlates. *Journal of Child Psychology*, 65, 1270-1280.
- Conger, R.D., & Donnelan, M. (2007). An interactionist perspective in the socioeconomic context of human development. *Annual Review of Psychology*, 58, 175-199.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706.
- DeMyer, M.K. (1979). *Parents and Children in Autism*. New York: Wiley.
- DeMyer, M.K., & Goldberg, P. (1983). Family needs of the autistic adolescent. In: E. Schopler, & G.B. Mesibov (Eds.), *Autism in Adolescents and Adults* (pp. 225-250). New York: Plenum.
- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-52.
- Eckenrode, J. (1983). The mobilization of social supports: Some individual constraints. *American Journal of Community Psychology*, 11, 509-528.
- Ekas, N.V., Lickenbrock, D.M., & Whitman, T.L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1274-1284.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 385-399.
- Farran, D., & Sparling, J. (1988). Coping styles in families of handicapped children. In: E.D. Hibbs (Eds.), *Children and Families: Studies in prevention and intervention* (pp.351-366). Madison, CT: International Universities Press.
- Feldman, P.J., & Steptoe, A. (2004). How neighborhoods and physical functioning are related: The roles of neighborhood socioeconomic status, perceived neighborhood strain, and individual health risk factors. *Annals of Behavioral Medicine*, 27, 91-99.
- Freedman, R.I., & Boyer, N.C. (2000). The power to choose: Supports for families caring for individuals with developmental disabilities. *Health and Social Work*, 25, 59-68.
- Frey, K.S., Greenberg, M.T., & Fewell, R.R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal of Mental Retardation*, 94, 240-249.
- Gill, M.J., & Harris, S.L. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 407-416.
- Gill, J., & Liamputtong, P. (2011). Being the mother of a child with Asperger's Syndrome: Women's experiences of stigma. *Health Care for Women International*, 32, 708-22.
- Gray, D.E. (2002). Accommodation, resistance and transcendence: Three narratives of autism. *Social Science & Medicine*, 53, 1247-57.
- Gray, D.E., & Holden, W.J. (1992). Psychosocial well-being among the parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 18, 83-93.
- Green, S.A., & Carter, A.S. (2011). Predictors and course of daily living skills development in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 275-286.

- Haines, A.V., Beggs, J.J., & Hurlburt, S.J. (2002). Exploring the structural contexts of the support process: Social networks, social statuses, social support, and psychological distress. *Advances in Medical Sociology, 8*, 269-292.
- Hastings, R.P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 231-237.
- Hastings, R. P. & Brown, T. (2002). Behavior problems of autistic children, parental self-efficacy and mental health. *American Journal on Mental Retardation, 107*, 222-232.
- Hastings, R., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N.J., Espinosa F.D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism, 9*, 377-391.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 14*, 159-171.
- Helm, D.T., & Kozloff, M.A. (1986). Research on parent training: Shortcoming and remedies. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 16*, 1-22.
- Holroyd, J., & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency, 80*, 431-436.
- Honig, A.S., & Winger, C.J. (1997). A professional support program for families of handicapped preschoolers: Decrease in maternal stress. *Journal of Primary Prevention, 17*, 285-296.
- Houser, R., & Seligman, M. (1991). A comparison of stress and coping by fathers of adolescents with mental retardation and fathers of adolescents without mental retardation. *Research in Developmental Disabilities, 12*, 251-260.
- Ingersoll, B., & Hambrick, D.Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*, 337-344.
- Jones, K.L. (1997). *Recognizable Patterns of Human Malformation*. Philadelphia: Saunders.
- Jonhson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems and Health, 29*, 232-252.
- Kazak, A.E., & Marvin, R.S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations, 33*, 67-77.
- Kersh, J., Hedvat, T.T., Hauser-Cram, P. & Warfield, M.E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 883-893.
- Khanna, R., Madhavan, S.S., Smith, M.J., Tworek, J.H., Patrick, C., & Becker-Cottrill, B. (2012). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*, 1214-1227.
- King, G., Baxter, D., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L. & Bates, A. (2009). Belief systems of families of children with autism spectrum disorders or Down syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*, 50-64.
- Konstantareas, M.M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 30*, 459-470.
- Lee, G.K., Lopata, C., Volker, M.A., Thormeer, M.L., Nida, R.E., Toomey, J.A., Chow, S.Y., & Smerback, A.M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*, 227-239.
- Lee, L., Harrington, R.A., Louie, B.B., & Newschaffer, C.J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 1147-1160.
- Luther, E.H., Canham, D.L., & Cureton, V.Y. (2005). Coping and social support for parents of children with autism. *The Journal of School Nursing, 21*, 40-47.
- Marcus, L.M. (1984). Coping with burnout. In: E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), *The Effects of Autism on the Family* (pp. 311-326). New York: Plenum Press.
- McCubbin, H.I., & Patterson, J.M. (1981). Family stress theory: The ABCX and double ABCX models. In: H.I. McCubbin & J.M. Patterson (Eds.), *Systematic Assessment of Family Stress and Coping: Tools for Research, Education, and Clinical*

- Intervention* (pp. 7-15). St. Paul: University of Minnesota, Family Social Science.
- Morgan, S. (1988). Diagnostic assessment of autism: A review of objective scales. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 6, 139-151.
- Mugno, D., Ruta, L., D' Arrigo, V., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, doi: 10.1186/1477-7525-5-22
- Nachshen, J.S., & Minnes, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 889-904.
- Newland, R.P., Crnic, K.A., Cox, M.J. & Mills-Koonce W.R. (2013). The family model stress and maternal psychological symptoms: Mediated pathways from economic hardship to parenting. *Journal of Family Psychology*, 27, 96-105.
- Oliver, M. (1996). Understanding disability: From theory to practice. London: Mcmillan.
- Orsmond, G. I., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., & Krauss, M.W. (2006). Mother-child relationship quality among adolescents and adults with autism. *American Journal of Mental Retardation*, 111, 121-137.
- Pakenham, K.I., Samios, C., & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9, 191-212.
- Patterson, J.M. (1988). Chronic illness in children and the impact on families. In: C.Chilman, E. Nunnally, & E. Cox (Eds), *Chronic illness and disability*. Beverly Hills: Sage.
- Pearlin, L.I., (1989). The sociological study of stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 30, 241-256.
- Phelps, K.W., McCammon, S.L., Wuensch, K.L., & Golden, J.A. (2009). Enrichment, stress and growth from parenting an individual with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34, 133-141.
- Quine, L., & Paul, J. (1985). Examining the causes of stress in families with severely mentally handicapped children. *The British Journal of Social Work*, 15, 501-517.
- Seligman, M.P. (1991). *Learned Optimism*. New York: Knopf.
- Sharpley, C.F., & Bitsika, V. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 19-29.
- Siman-Tov A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 879-890.
- Smith, L.E., Greenberg, J.S., & Seltzer, M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1818-1826.
- Smith, L.E., Hong, J., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Almeida, D.M., & Bishop, S.L. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 167-178.
- Singer, G.H.S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 111, 155-169.
- Tardy, C.H. (1985). Social support measurement. *American Journal of Community Psychology*, 13, 187-202.
- Tunali, B., & Power, T.G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 25-34.
- Turner, R.J., & Marino, F. (1994). Social support and social structure: A descriptive epidemiology. *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 193-212.
- Umberson, D., & Montez, J.K., (2010). Social relationships and health: A flashpoint for health policy. *Journal of Health and Social Behavior*, 51, 51-54.
- Vadasy, P.F., Meyer, D.J., Fewell, R.R., & Greenberg, M.T. (1985). Supporting fathers of handicapped young children: Preliminary findings of program effects. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 151-163.
- Weiss, J.A., Capadoccia, M.C., MacMullin, J.A., Viecili, M., & Lunsy, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment. *Autism*, 16, 261-274.

- Weiss, M.J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6, 115-130.
- Wing, L. (1980). Autism and social class. *British Journal of Psychiatry*, 137, 410-417.
- Winzer, M. (1990). *Children with exceptionalities: A Canadian Perspective* (2nd ed.). Toronto: Prentice Hall.
- Woodgate, R., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18, 1075-1083.
- World Health Organization (1997) WHOQL: Measuring quality of life. In: M.Rapley (Ed.), *Quality of life research: A critical introduction* (p.88). Sage: London.
- Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo, T., Taketani, K., Akechi, T., & Furukawa, T.A. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61, 651-657.
- Zablotsky, B., Bradshaw C.P., & Stuart, E.A. (2012). The association between mental health, stress and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, doi: 10.1007/s10803-012-1693-7.
- Zissi, A. & Barry, M.M. (2006). Well-being and life satisfaction as components of quality of life in mental disorders. In: H. Katschnig, H. Freeman, & N. Sartorius (Eds.), *Quality of Life in Mental Disorders* (pp. 33-44). Chichester: John Wiley & Sons.
- Zissi, A., Barry, M. M., & Cochrane, R. (1998). A mediational model of quality of life for individuals with severe mental health problems. *Psychological Medicine*, 28, 1221-1230.

Quality of life and mental health of mothers of children within the autism spectrum: A research review

ANASTASIA ZISSI¹

SOFIA MAVROPOULOU²

ABSTRACT

The present paper is a critical review of a representative corpus of studies extending from the '70s until today, that examine the quality of life and mental health of parents, and especially mothers who raise at least one child with autism. This review aims at identifying the factors influencing mental health and perceived quality of life of parents with children within the autistic spectrum, drawing on the theoretical model of quality of life developed by Zissi & Barry (2006). This theoretical model posits that quality of life is associated with a variety of factors such as; a), objective living conditions that relate to family socio-economic status and its type, the severity of autism, and the access to therapeutic services, and b) socio-psychological processes that relate to the different explanatory models, the hardiness, the general life outlook and the quality of ties. This model predicts that socio-psychological processes mediate the relationship between objective living conditions, mental health and subjective evaluations of quality of life.

Keywords: Mental health, Quality of life, Mothers, Autism spectrum disorder, Review.

1. *Address:* Associate Prof. of Mental Health, Dept. of Sociology, University of the Aegean.

2. *Address:* Senior Lecturer, Special & Inclusive Education, School of Education, University of New England.