

Η ψυχική καταπόνηση μητέρων που φροντίζουν παιδιά με αυτισμό: Η σημασία της κοινωνικής υποστήριξης και αποτίμηση της ποιότητας ζωής

Σοφία Μαυροπούλου

Μόνιμη Επίκουρη Καθηγήτρια

Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής

Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Κεντρικός στόχος της παρούσας ενότητας είναι η θεωρητική θεμελίωση του ερευνητικού στόχου που αφορά τη διερεύνηση των διασυνδέσεων και διαδικασιών ανάμεσα στο κοινωνικό στρες (social stress), την κοινωνική υποστήριξη (social support) και τη ψυχική καταπόνηση (mental distress) σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό και σε ενήλικες με αυτισμό. Με τη βιβλιογραφική επισκόπηση θα αναδειχθούν κυρίως: α) η θεωρητική διάσταση του ζητήματος που αφορά τη σημαντική επίδραση της κοινωνικής υποστήριξης στη ψυχική υγεία και ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, και β) ο μεθοδολογικός προσανατολισμός των ερευνών, ο οποίος καλύπτεται από τη μελέτη πολυπληθών δειγμάτων, τη χορήγηση ποσοτικών εργαλείων και την εφαρμογή ποσοτικών αναλύσεων. Μέσα από το θεωρητικό πλαίσιο αυτής της ενότητας υποστηρίζεται η αναγκαιότητα της παρούσας έρευνας, η οποία εστιάζει στην εφαρμογή ποιοτικών προσεγγίσεων για τη διερεύνηση της κατανομής στην πρόσβαση των ατόμων με αυτισμό και των γονέων τους σε πόρους κοινωνικής υποστήριξης, ανάλογα με την κοινωνική θέση (τάξη) τους, με άμεσες συνέπειες για το επίπεδο ψυχικής καταπόνησης αυτών των κοινωνικών ομάδων.

Αυτισμός: προσδιορισμός, επιπολασμός και κοινωνική τάξη

Ο αυτισμός είναι μία σύνθετη και εκτεταμένη διαταραχή της ανάπτυξης, καθώς περιγράφεται ως μία «τριάδα διαταραχών» στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στην επικοινωνία και στη φαντασία (Frith, 1989· Mesibov, Adams & Klinger, 1997· Wing & Gould, 1979). Η κοινωνική αναπηρία των ατόμων με αυτισμό παραμένει ακόμη και μετά από 60 χρόνια έρευνας και κλινικής πράξης, το χαρακτηριστικό που τα διαχωρίζει από άλλες κατηγορίες ατόμων με αναπηρίες και είναι ίσως η μόνη συμπεριφορά τους που είναι λιγότερη κατανοητή (Lord, 1993).

Η διαταραχή στην κοινωνική αλληλεπίδραση περιλαμβάνει τέσσερα βασικά χαρακτηριστικά-κριτήρια (Mesibov, Adams & Klinger, 1997). Το πρώτο κριτήριο είναι ότι τα παιδιά με αυτισμό δε γνωρίζουν πώς να χρησιμοποιήσουν την βλεμματική επαφή, τις χειρονομίες, τις εκφράσεις προσώπου και την στάση του σώματος για να επικοινωνήσουν με τους άλλους. Το δεύτερο κριτήριο είναι ότι οι δυσκολίες που παρουσιάζουν στην ερμηνεία της κοινωνικής συμπεριφοράς των άλλων και στη δημιουργία και διατήρηση σχέσεων με τους συνομηλίκους. Το τρίτο κριτήριο είναι η

απουσία αυθόρμητης διάθεσης και πρόθεσης να μοιραστούν τα ενδιαφέροντά τους με τους άλλους. Το τέταρτο κριτήριο είναι ότι δεν εκδηλώνουν συναισθηματική και κοινωνική αμοιβαιότητα, με την έννοια ότι δεν μπορούν να κατανοήσουν τα συναισθήματα, τις προθέσεις και τις σκέψεις των άλλων.

Η Wing και Gould (1979) πρότειναν την κατηγοριοποίηση των ατόμων με αυτισμό σε τέσσερις κοινωνικούς τύπους. Ο πρώτος κοινωνικός τύπος είναι ο αποτραβηγμένος, ο οποίος είναι ευχαριστημένος να είναι μόνος του και συμπεριφέρεται σαν να μην υπάρχουν άλλοι. Αποφεύγει έντονα το βλέμμα και την σωματική επαφή, το διάλογο και την συναισθηματική έκφραση προς τους άλλους. Δείχνει ενδιαφέρον μόνο για τους ενήλικες και χρησιμοποιεί τους άλλους μόνο για να ικανοποιήσει προσωπικές ανάγκες. Έχει συνήθως ανέκφραστο πρόσωπο, δεν αναζητά παρηγοριά από τους άλλους και δε δείχνει να αντιδρά στον πόνο και σε αλλαγές του περιβάλλοντος. Απολαμβάνει ιδιαίτερα τα παιχνίδια σωματικής επαφής και εμφανίζει στερεοτυπικές κινήσεις. Ως παιδί δεν δείχνει ιδιαίτερη προσκόλληση στους γονείς του. Έχει μέτρια έως σοβαρή νοητική καθυστέρηση.

Ο δεύτερος τύπος διαταραχής στην κοινωνική αλληλεπίδραση είναι ο παθητικός και σπανιότερος. Δέχεται τις κοινωνικές επαφές με παιδιά και με ενήλικες και δεν απομακρύνεται από τους άλλους. Δεν παίρνει πρωτοβουλία για κοινωνικές σχέσεις αλλά ανταποκρίνεται στη βλεματική επαφή. Σε μία συνθήκη παιχνιδιού υπακούει σε οδηγίες από τους άλλους και απαντά σε ερωτήσεις με προθυμία και ειλικρίνεια. Οι αλλαγές του περιβάλλοντος ή του προγράμματος του δημιουργούν αναστάτωση. Εμφανίζει άμεση παρά καθυστερημένη ηχολαλία και οι γνωστικές του ικανότητες καλύπτουν ένα ευρύτατο φάσμα.

Ο τρίτος τύπος της διαταραχής στην κοινωνική αλληλεπίδραση είναι ο ιδιόρρυθμος, ο οποίος έχει ανεπτυγμένες γνωστικές ικανότητες. Το ενδιαφέρον του για σωματική επαφή με άλλους και κοινωνική αλληλεπίδραση είναι έντονο, αν και στρέφεται περισσότερο σε ενήλικες παρά σε παιδιά. Ωστόσο, ο τρόπος που αλληλεπιδρά με τους άλλους είναι μονόπλευρος και δεν ενδιαφέρεται για τα συναισθήματα ή τις ανάγκες των άλλων. Ακόμη το βλέμμα του είναι αδιάκριτο και κάνει αδιάκριτες ερωτήσεις, χωρίς να κατανοεί τα όρια των κοινωνικών σχέσεων. Γι' αυτό πλησιάζει άκριτα τους ξένους και προσέχει τις αντιδράσεις των άλλων. Όταν δεν τον προσέχουν μπορεί να έχει επιθετική συμπεριφορά και γενικά είναι ο λιγότερο αποδεκτός τύπος ατόμου με αυτισμό.

Ο τέταρτος τύπος διαταραχής στην κοινωνική αλληλεπίδραση είναι ο επίσημος και επιτηδευμένος και είναι πιο συχνός σε άτομα του αυτιστικού φάσματος με υψηλό δείκτη νοημοσύνης και καλή έκφραση λόγου. Είναι εξαιρετικά ευγενικός με έναν επιτηδευμένο τρόπο και συμπεριφέρεται στους άλλους σαν να είναι ξένοι. Είναι πολύ τυπικός στην τήρηση των κανόνων και προσπαθεί ιδιαίτερα να έχει καλή συμπεριφορά. Ωστόσο, έχει δυσκολίες στην κατανόηση των σκέψεων, συναισθημάτων και προθέσεων των άλλων (Wing, 1996).

Η δεύτερη περιοχή της ανάπτυξης που επηρεάζεται από τον αυτισμό είναι η επικοινωνία. Τα προβλήματα στην έκφραση και κατανόηση του λόγου είναι οι συχνότεροι λόγοι για τους οποίους οι γονείς αρχίζουν να νοιώθουν ανησυχία και να αναζητούν τις γνώμες των ειδικών (Howlin, 1999). Στα παιδιά με αυτισμό είναι πολύ συχνή η απουσία ομιλίας καθώς είναι ανάλογη με την νοητική τους ηλικία. Παρουσιάζουν καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου αλλά η κατάκτηση των φθόγγων ακολουθεί τη φυσιολογική εξέλιξη. Πολύ συχνά στα άτομα με αυτισμό η κατανόηση του λόγου είναι πιο περιορισμένη από την έκφραση του λόγου. Το πιο ιδιαίτερο χαρακτηριστικό των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, πέρα από την καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου είναι η απουσία επιθυμίας για επικοινωνία και η αδυναμία κατανόησης της πραγματολογικής διάστασης του λόγου (Jordan & Powell, 1995). Κατά συνέπεια, τα άτομα με αυτισμό δυσκολεύονται να αντιληφθούν το πλαίσιο μιας συζήτησης, τους διαφορετικούς κώδικες επικοινωνίας που χρησιμοποιούμε ανάλογα με το χώρο, τα πρόσωπα, το θέμα της συζήτησης και το βαθμό της σχέσης μας με τους συνομιλητές. Τα άτομα με αυτισμό λόγω ενός οργανικού ελλείμματος δεν είναι σε θέση να αντιληφθούν το πλαίσιο του λόγου και γι' αυτό πολύ συχνά έχουν μόνο μία κυριολεκτική κατανόηση ό,σων ακούν από τους άλλους. Δεν μπορούν να κατανοήσουν το μεταφορικό λόγο, την ειρωνεία και τα υπονοούμενα που έχουν συχνά οι φράσεις των άλλων.

Ένα άλλο ιδιαίτερο χαρακτηριστικό του αυτισμού είναι η ηχολαλία, που αναφέρεται στην ακριβή επανάληψη ήχων, λέξεων και φράσεων των άλλων με τον ίδιο ακριβώς τρόπο και ύφος (Lord & Paul, 1997). Συχνά οι φράσεις που επαναλαμβάνουν χρησιμοποιούνται με εύστοχο τρόπο, το οποίο υποδηλώνει ότι τα παιδιά με αυτισμό κατανοούν το περιεχόμενο των φράσεων που επαναλαμβάνουν ως ηχολαλία. Η ηχολαλία δηλώνει ότι το παιδί με αυτισμό έχει επαφή με το περιβάλλον του και με επιλεκτικό τρόπο προσέχει και αναπαράγει πιστά λεκτικά ερεθίσματα. Από την μια δείχνει την αδυναμία για αυθόρμητη έκφραση λόγου, από την άλλη όμως δείχνει μία επίγνωση του περιβάλλοντος. Συχνά η ηχολαλία εμφανίζεται σε καταστάσεις άγχους και εκφράζει την προσπάθεια του ατόμου με αυτισμό να διαχειριστεί το άγχος και να επικοινωνήσει με τους άλλους (Prizant & Duchan, 1981). Ακόμη, κάποια άτομα με αυτισμό αναπτύσσουν ένα δικό τους λεξιλόγιο, που αποτελείται από λέξεις ή φράσεις που χρησιμοποιούν με ένα ιδιοσυγκρασιακό τρόπο. Επιπλέον, ένα ιδιαίτερο χαρακτηριστικό των παιδιών με αυτισμό είναι η αντιστροφή των αντωνυμιών, δηλαδή συχνά χρησιμοποιούν το «εσύ» στη θέση του «εγώ» (Lee, Hobson & Chiat, 1994).

Η τρίτη διαταραχή της τριάδας αφορά την περιοχή της φαντασίας και περιλαμβάνει τα περιορισμένα ενδιαφέροντα και τις δραστηριότητες (Howlin, 1999). Τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού έχουν μία έντονη προσκόλληση (εμμονή) σε κάποια θέματα ή αντικείμενα ανεξάρτητα από το γνωστικό τους επίπεδο. Για παράδειγμα, ένας έφηβος στο φάσμα του αυτισμού μπορεί να έχει εμμονή με τα πάζλ και να αρνείται σταθερά να ασχοληθεί με άλλα υλικά. Ή ένα άτομο με υψηλή λειτουργικότητα μπορεί να ενδιαφέρεται πολύ για κάποιο άθλημα (π.χ. το ποδόσφαιρο), στο βαθμό που γνωρίζει αναρίθμητες πληροφορίες για το θέμα αυτό. Επιπλέον, τα άτομα με αυτισμό έχουν

την τάση να ακολουθούν ρουτίνες και τελετουργίες χωρίς καμία παρέκκλιση. Γι' αυτό τα παιδιά με αυτισμό συχνά αναστατώνονται όταν αλλάζει το πρόγραμμά τους ή η θέση ενός αντικειμένου στο περιβάλλον του σχολείου ή του σπιτιού.

Ακόμη, τα άτομα με αυτισμό κάνουν συχνά στερεοτυπικές κινήσεις που συνδέονται με το γνωστικό τους επίπεδο (Howlin, 1999). Είναι συνηθισμένο να δούμε ένα παιδί με αυτισμό να κουνά το σώμα του πέρα δώθε, να στριφογυρίζει τα χέρια ή τα δάχτυλα του, να κάνει γκριμάτσες, να περπατά στις μύτες των ποδιών. Είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε το πλαίσιο εμφάνισης αυτών των συμπεριφορών που το νόημα τους δεν είναι άμεσα κατανοητό από άλλους. Όταν τα παιδιά με αυτισμό νοιώθουν αμηχανία, άγχος, αναστάτωση ή ενθουσιασμό έχουν την τάση να κάνουν πολλές στερεοτυπικές κινήσεις, ενώ όταν είναι αφοσιωμένα σε κάτι ενδιαφέρον αυτές οι συμπεριφορές δεν εκδηλώνονται (Wing, 1996α). Ακόμη, τα παιδιά με αυτισμό έχουν μία προσκόλληση σε περιστρεφόμενα μέρη ή περιστροφικές κινήσεις των αντικειμένων (π.χ. πλυντήριο, ρόδες).

Οι αισθητηριακές αντιδράσεις των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού αναγνωρίζονται ολοένα και περισσότερο ως μία άλλη περιοχή της συμπεριφοράς τους που τα διακρίνει από άλλες κατηγορίες παιδιών με ειδικές ανάγκες. Τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν υπερευαισθησία σε ακουστικά ερεθίσματα, η οποία συχνά συνδέεται με προβλήματα συμπεριφοράς. Πολλά παιδιά με αυτισμό δίνουν την εντύπωση ότι δεν ακούν επειδή καθυστερούν ή δεν αντιδρούν στα ακουστικά ερεθίσματα, ενώ αντιλαμβάνονται άλλα ερεθίσματα χαμηλής συχνότητας (Iarocci & McDonald, 2005). Επιπλέον, πολύ συχνά τα φωτεινά αντικείμενα προσελκύουν το ενδιαφέρον και την προσοχή των παιδιών με αυτισμό. Ως προς τα ερεθίσματα που προέρχονται από την αφή, την γεύση, τον πόνο και τη θερμοκρασία οι αντιδράσεις τους ποικίλλουν. Κάποια παιδιά μπορεί να αναστατωθούν με το άγγιγμα, ενώ άλλα δεν αντιδρούν στον σωματικό πόνο. Επιπλέον, πολύ συχνά έχουν την τάση να έχουν σταθερές και πολύ επιλεκτικές προτιμήσεις στο φαγητό τους. Γενικότερα, η σημαντικότερη δυσκολία των παιδιών με αυτισμό είναι ο συνδυασμός της προσοχής τους σε ερεθίσματα που προέρχονται από διαφορετικό αισθητηριακό κανάλι (π.χ. οπτικό και ακουστικό ερέθισμα ή απτικό και οπτικό ερέθισμα) (Plaisted, Saksida, Alcantara & Weisblatt, 2003).

Η τριάδα των διαταραχών του αυτισμού δεν αναφέρεται πια μόνο στις κλασικές περιπτώσεις των ατόμων με αυτισμό που θέλουν να είναι απομονωμένα, έχουν πολύ φτωχή ικανότητα λόγου και επικοινωνίας, και πολλές επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Η τρέχουσα κλινική αντίληψη αναφέρεται στο φάσμα του αυτισμού (the autistic spectrum) που περιλαμβάνει και τα άτομα με αυτισμό και υψηλή λειτουργικότητα (high-functioning autism) ή σύνδρομο Asperger, τα οποία έχουν πολύ ανεπτυγμένη ικανότητα στο λόγο και έντονο ενδιαφέρον να δημιουργήσουν κοινωνικές σχέσεις, που όμως έχουν σοβαρές και χρόνιες δυσκολίες στη δημιουργία και διατήρηση των κοινωνικών σχέσεων λόγω της ιδιόρρυθμης και εκκεντρικής κοινωνικής τους συμπεριφοράς (Asperger, 1991· Frith, 2004· Fullerton, 1996· Wing, 1996). Επιπλέον, τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό (70%) έχουν και νοητική

καθυστέρηση και περίπου το 20-30% των ατόμων με αυτισμό εμφανίζει επιληψία στην εφηβεία (Howlin, 1999).

Η συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού στο γενικό πληθυσμό αυξάνεται με εντυπωσιακό ρυθμό τις τελευταίες δύο δεκαετίες. Στο παρελθόν κυριαρχούσε η άποψη ότι ο αυτισμός είναι μία σπάνια διαταραχή που επηρεάζει μόνο 3-4 άτομα σε κάθε 10.000 άτομα (Wing & Gould, 1979). Ωστόσο, σύμφωνα με πρόσφατες επιδημιολογικές έρευνες το ποσοστό του αυτισμού έχει διπλασιαστεί (1-2: 100 άτομα), χωρίς αυτό να αντιστοιχεί σε μία πραγματική αύξηση της συχνότητας εμφάνισης των ατόμων με αυτισμό (Baird et al, 2006; Centers for Disease Control and Prevention, 2006; Fombonne, 2005). Ο μεγάλος αριθμός των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού οφείλεται σε μεγάλο βαθμό στην πιο σαφή διατύπωση των διαγνωστικών κριτηρίων και εννοιών, στην πιο έγκαιρη και αξιόπιστη πρόωμη διάγνωση του αυτισμού με πιο εκτεταμένη χρήση κατάλληλων διαγνωστικών εργαλείων καθώς και τη διεύρυνση των παροχών της ειδικής αγωγής σε αυτούς τους μαθητές με ειδικές ανάγκες (Wing & Potter, 2002). Τα περισσότερα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού είναι αγόρια και τα περισσότερα κορίτσια με αυτισμό έχουν και βαριά νοητική καθυστέρηση (Lord & Schopler, 1987).

Το μορφωτικό επίπεδο, η κοινωνική τάξη και η γεωγραφική περιοχή των γονέων δε φαίνεται να συνδέονται με την εμφάνιση του αυτισμού (Tsai, Stewart, Faust & Shook, 1982; Newschaffer et al, 2007). Ωστόσο, έχει βρεθεί ότι είναι χαμηλό το ποσοστό των παιδιών που λαμβάνουν τη διάγνωση του αυτισμού σε οικογένειες με γονείς με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο (Baird et al, 2006). Αυτό το εύρημα ενισχύει την άποψη ότι υπάρχει μια προκατάληψη ως προς την παραπομπή (referral bias) των περιπτώσεων παιδιών με αυτισμό σε διαγνωστικές υπηρεσίες (Wing, 1980). Ωστόσο, τα ευρήματα από νεότερες επιδημιολογικές έρευνες είναι αντικρουόμενα. Σε μία μεγάλη έρευνα με ευρεία κοινωνική διαστρωμάτωση βρέθηκε ότι ο αριθμός των περιπτώσεων αυτισμού σε οικογένειες με υψηλότερο κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο είναι υψηλότερος σε χώρες όπως οι ΗΠΑ (Durkin et al, 2010). Αντίθετα, σε άλλες έρευνες χωρών, όπως η Δανία και η Σουηδία, όπου η κοινωνική διαστρωμάτωση δεν παρουσιάζει μεγάλη διαφοροποίηση βρέθηκε ότι δεν υπάρχει σύνδεση ανάμεσα στο κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο και το κίνδυνο εμφάνισης αυτισμού (Gillberg & Schaumann, 1982; Steffenburg & Gillberg, 1986)

Συμπερασματικά, ο αυτισμός αποτελεί μία σοβαρή και ισόβια νευροαναπτυξιακή διαταραχή, η οποία επηρεάζει πολλαπλές περιοχές της ανάπτυξης και των αλληλεπιδράσεων του ατόμου με τους άλλους και επιφέρει σημαντικά επακόλουθα στη ψυχική υγεία των ίδιων των ατόμων που εμπίπτουν στο αυτιστικό φάσμα και των γονέων τους.

Ψυχολογικά χαρακτηριστικά γονέων παιδιών με αυτισμό

Τις τελευταίες δύο δεκαετίες η ψυχολογική έρευνα έχει προσφέρει πολύτιμες γνώσεις για την κατανόηση και τη διαχείριση των επιπτώσεων του αυτισμού στη ψυχική

πορεία και υγεία των γονέων, οι οποίες υποδεικνύουν τη δημιουργία και στελέχωση κατάλληλων υποστηρικτικών δομών ψυχικής υγείας.

Σήμερα, γνωρίζουμε με αρκετή βεβαιότητα ότι οι μητέρες παιδιών με αυτισμό βιώνουν συχνά υψηλότερα επίπεδα θυμού (Benson & Karlof, 2009), στρες (Lee et al, 2009· Yamada, Suzuki, Kato, Suzuki, Tanaka, Shindo et al, 2007), κατάθλιψη (Carter, Martinez-Pedraza & Gray, 2009; Ingersoll & Hambrick, 2011) και πιο αρνητική διάθεση στην καθημερινή τους ζωή σε σχέση με μητέρες εφήβων και ενηλίκων με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές (Abbetuto, Seltzer, Shattuck, Krauss, Osmond & Murphy, 2004), εγκεφαλική παράλυση (Mugno, Ruta, D' Arrigo & Mazzone, 2007), χρόνιες ασθένειες (Tunali & Power, 2002) ή χωρίς αναπηρίες (Smith, Sheltzer, Greenberg, Almeida & Bishop, 2010· Zablotzky, Broadshaw and 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 μεγαλύτερο κίνδυνο (μέγεθος επίδρασης = .39) για την εμφάνιση προβλημάτων ψυχικής υγείας, όπως η κατάθλιψη, συγκριτικά με τους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία (Singer, 2006). Είναι ενδιαφέρον το εύρημα ότι οι μητέρες (σε αντίθεση με τους πατέρες) παιδιών προσχολικής ηλικίας με αυτισμό εμφανίζουν υψηλότερο κίνδυνο για εκδήλωση κατάθλιψης συγκριτικά με μητέρες παιδιών σχολικής ηλικίας με τυπική ανάπτυξη (Hastings, 2003).

Ειδικά για το στρες και την κατάθλιψη των μητέρων, έχει βρεθεί ότι συνδέεται με συγκεκριμένους ατομικούς παράγοντες του παιδιού με αυτισμό, όπως η σοβαρότητα των συμπτωμάτων του αυτισμού (Benson, 2006), τα έντονα προβλήματα συμπεριφοράς (Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004· Ekas & Whitman, 2010), το χαμηλότερο γνωστικό επίπεδο και τη χαμηλή προσαρμοστική συμπεριφορά (Green & Carter, 2011). Επιπλέον, σε μία διαχρονική μελέτη 90 μητέρων παιδιών με αυτισμό διαπιστώθηκε η σημαντική επίδραση του πολλαπλασιασμού του άγχους (stress proliferation) στη γονεϊκή κατάθλιψη (Benson & Karlof, 2009). Με αυτό το εύρημα υπογραμμίζεται η αξία της διερεύνησης των πρωταρχικών και δευτερευόντων στρεσογόνων γεγονότων μέσα στην οικογενειακή ζωή, πέρα από τους ατομικούς παράγοντες του παιδιού. Μία ενδιαφέρουσα ψυχολογική διάσταση της γονεϊκότητας σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό είναι η ποιότητα της συζυγικής σχέσης, που φαίνεται ότι είναι ένας 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 (Kersh et al, 2006). Επιπλέον, οι διαφορές μεταξύ των γονέων ως προς τις προσδοκίες τους για την υποστηρικτική λειτουργία της οικογένειας φαίνεται ότι συνδέεται με το γονεϊκό στρες (Johnson, Frenn, Feetham & Simpson, 2011).

Παρά τα υψηλά ποσοστά προβλημάτων ψυχικής υγείας σε μητέρες παιδιών με αυτισμό, έχουν εντοπιστεί κοινωνικοί και ατομικοί παράγοντες (π.χ. κοινωνική θέση, ύψος εισοδήματος, λήψη επιδομάτων, είδος κατοικίας, προσωπική επάρκεια, αισιοδοξία, τρόπος αντιμετώπισης του άγχους) που δρουν προστατευτικά και

διασφαλίζουν τη ψυχική προσαρμογή των μητέρων που μεγαλώνουν παιδιά με αυτισμό (Emerson, 2003; Hastings & Brown, 2002).

Η αρνητική συνάφεια των ψυχολογικών προβλημάτων με την κοινωνικο-οικονομική θέση της οικογένειας υποστηρίζεται από πρόσφατες έρευνες. Οι μητέρες παιδιών με ΥΛΑ/ΣΑ που είχαν υψηλό εισόδημα ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης (Pakenham, Samios & Sofronoff, 2005). Παρόμοια ήταν τα αποτελέσματα της Lee και των συνεργατών της (2009), όπου το εισόδημα αναγνωρίστηκε ως μία σημαντική δημογραφική μεταβλητή που συνέβαλλε σε ζητήματα ψυχικής υγείας και στην ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με ΥΛΑ/ΣΑ, με την έννοια ότι τα άτομα με υψηλά εισοδήματα έχουν πρόσβαση σε περισσότερους πόρους που αποδίδουν μεγαλύτερη υποστήριξη για τα παιδιά τους, μειώνοντας το ψυχικό φορτίο και προσφέροντας σημαντική ανακούφιση από την κοπιαστική φροντίδα των παιδιών. Επιπρόσθετα, οι μητέρες παιδιών με αναπηρία έχουν υψηλότερο κίνδυνο να βρεθούν σε μειονεκτική κοινωνικο-οικονομική θέση/κατάσταση, ειδικά αν είναι μονογονεϊκές οικογένειες ή ανήκουν σε μειονότητες (Emerson, 2003). Αυτά τα ευρήματα προσφέρουν εμπειρική τεκμηρίωση για την κοινωνιοψυχολογική προσέγγιση του στρες, όπως αναπτύχθηκε από τον Pearlin (1989), σύμφωνα με την οποία η κοινωνική κατάσταση/δομή μιας κοινωνίας οδηγεί σε διαφοροποιημένες εμπειρίες και νοηματοδοτήσεις των στρεσογόνων γεγονότων, σε διαφοροποιημένη κινητοποίηση πόρων από τα υποκείμενα για την αντιμετώπιση στρεσογόνων καταστάσεων και τελικά σε διαφορετικές εκδηλώσεις του άγχους.

Κοινωνική υποστήριξη γονέων παιδιών με αυτισμό και ψυχική καταπόνηση

Όπως έχει υποστηριχθεί, η κοινωνική υποστήριξη (social support) θεωρείται σημαντικό δομικό στοιχείο στη διαδικασία αντιμετώπισης του στρες και προβλεπτικός παράγοντας της ψυχικής ευεξίας στο γενικό πληθυσμό (Umberson & Montez, 2010). Κατά συνέπεια, το ενδιαφέρον των ερευνητών έχει στραφεί στη μελέτη της επίδρασης της κοινωνικής υποστήριξης στην ευεξία των γονέων που έχουν παιδιά με αναπηρίες, όπως ο αυτισμός. Με τον όρο κοινωνική υποστήριξη ορίζονται οι υλικοί, πρακτικοί (instrumental) και κοινωνικο-συναισθηματικοί πόροι που προσλαμβάνονται μέσα σε διαπροσωπικά πλαίσια/περιβάλλοντα (Boyd, 2002· Tardy, 1985).

Πρόσφατες έρευνες υποστηρίζουν το σημαντικό συσχετισμό της κοινωνικής υποστήριξης με την ψυχική ευεξία (psychological well being) και τη ψυχολογική προσαρμογή των μητέρων εφήβων και ενηλίκων με αυτισμό (Boyd, 2002· Bromley et al, 2004· Dunn et al, 2001· Freedman & Boyer, 2000· Siman-Tov & Kaniel, 2010· Smith, Greenberg, Seltzer, 2012). Οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό που αναφέρουν χαμηλά επίπεδα άτυπης κοινωνικής υποστήριξης (π.χ. μονογονεϊκές οικογένειες) και διαβιούν σε φτωχές συνθήκες έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να βιώσουν ψυχολογική καταπόνηση/εξάντληση (psychological distress) (Bromley et al, 2004). Πέρα από την προσφερόμενη κοινωνική υποστήριξη, οι αντιλήψεις των μητέρων παιδιών με αυτισμό για τη διαθεσιμότητα και την ποιότητα της υποκειμενικής κοινωνικής

υποστήριξης (ειδικά από την οικογένεια και τους φίλους) συνδέονται με περιορισμένη καταπόνηση (distress) (Ekas, Lickenborck & Whitman, 2010; Weiss, 2002).

Όπως γνωρίζουμε, η κοινωνική υποστήριξη είναι κρίσιμος παράγοντας που μειώνει τις αρνητικές ψυχολογικές επιπτώσεις της ανατροφής ενός παιδιού με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ) (Bromley et al, 2004; Ekas, Lickenbrock & Whitman, 2010). Αξίζει να σημειωθεί ότι η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης είναι μέρος των στρατηγικών ελέγχου και διαχείρισης του άγχους. Σύμφωνα με τα ευρήματα της Carpe και των συνεργατών της (2011), οι γονείς των παιδιών με ΔΑΔ που είχαν μικρότερη πρόσβαση σε κοινωνική υποστήριξη, είχαν μικρότερο έλεγχο και υιοθετούσαν στρατηγικές αποφυγής για τη διαχείριση των προβλημάτων και του άγχους.

Πολύ πρόσφατα αναδύεται το ενδιαφέρον των ερευνητών για την έννοια των κοινωνικών δικτύων (social networks), που νοούνται ως τα διαπροσωπικά περιβάλλοντα που περιλαμβάνουν τα άτομα και τις κοινωνικές σχέσεις τους, προσφέρουν κοινωνική υποστήριξη και συνιστούν ένα κοινωνικό πόρο με ιδιαίτερη αξία για τη ψυχική υγεία των μητέρων που έχουν παιδιά με αυτισμό (Haines, Beggs & Hurlburt, 2002).

Ο Benson (2012) πραγματοποίησε την πρώτη μελέτη του συσχετισμού των κοινωνικών δικτύων με τη ψυχολογική προσαρμογή των μητέρων με παιδιά με αυτισμό. Μέσω της ανάλυσης δομικών εξισώσεων βρέθηκε ότι αυτή η ομάδα μητέρων έχει σχετικά εμπλουτισμένα κοινωνικά δίκτυα, λαμβάνει μεγαλύτερη πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη από τα άτομα του στενότερου κοινωνικού δικτύου (οικογένεια), ενώ τα μέλη της οικογένειας αποτελούν πηγή για την εξουθένωση των σχέσεων των μητέρων. Ακόμη, διαπιστώθηκε ότι οι δεσμοί των μητέρων με τα κοινωνικά δίκτυα και η συναισθηματική υποστήριξη που λαμβάνουν, περιορίζουν την καταθλιπτική διάθεση και αυξάνουν τη ψυχική τους ευεξία (well being).

Μία σημαντική διαχρονική μελέτη του Barker και των συνεργατών του (2011) σχετικά με τη ψυχική ευεξία μητέρων παιδιών με αυτισμό στη διάρκεια δέκα ετών ανέδειξε ότι οι μητέρες ενηλίκων με αυτισμό που δήλωσαν ότι έχουν ένα μεγαλύτερο κοινωνικό δίκτυο, είχαν χαμηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης. Ακόμη, βρέθηκε ότι όσο μεγαλύτερο είναι το κοινωνικό δίκτυο τόσο και χαμηλότερο το επίπεδο κατάθλιψης και αρνητικών συναισθημάτων για τους γονείς εφήβων και ενηλίκων ατόμων με αυτισμό (Smith, Greenberg & Seltzer, 2012).

Η επίδραση της κοινωνικο-οικονομικής θέσης ως σημαντικής παραμέτρου που διαφοροποιεί το μέγεθος των κοινωνικών δεσμών (social ties) και την πρόσβαση των ατόμων σε πηγές κοινωνικής υποστήριξης έχει επιβεβαιωθεί (Turner & Marino, 1994). Η ανάλυση δομικών εξισώσεων στη μελέτη των Feldman και Steptoe (2004) κατέδειξε ότι αν κάποιος διαμένει σε μία γειτονιά χαμηλού κοινωνικού επιπέδου,

βιώνει μεγαλύτερη εξάντληση και αυτό επηρεάζει τη σωματική του κατάσταση/ η κοινωνική υποστήριξη μέσα από το δίκτυο της γειτονιάς έχουν σημαντική θετική επίδραση στη σωματική και ψυχική υγεία (mental well being). Παρόμοια αποτελέσματα προέκυψαν από τη μελέτη των Luther, Canham & Cureton (2005), όπου ενώ η κοινωνική υποστήριξη αναφέρθηκε από τους γονείς παιδιών με αυτισμό ως παράλληλος ή συμπληρωματικός μηχανισμός διαχείρισης των προβλημάτων τους, παρατηρήθηκαν ενδοατομικές διαφορές ως προς την πρόσβαση των γονέων σε πόρους τυπικής και άτυπης κοινωνικής υποστήριξης. Συγκεκριμένα, οι γονείς που διέμεναν σε απομονωμένες περιοχές ή είχαν χαμηλό εισόδημα, αντιμετώπιζαν σοβαρές δυσκολίες στην πρόσβασή τους σε πηγές κοινωνικής υποστήριξης. Αυτό το εύρημα έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον, καθώς οι οικογένειες παιδιών με αυτισμό έχουν απώλεια κατά μέσο όρο 14% από το ετήσιο εισόδημά τους (Montes & Halterman, 2008), με άμεσες συνέπειες για το επίπεδο της καταπόνησής τους και των αναγκών για κοινωνική υποστήριξη.

Μέχρι σήμερα, η μελέτη της κοινωνικής υποστήριξης εξαντλείται κύρια με την εφαρμογή ποσοτικών (the “convooy model” των Antonnucci & Akiyama, 1987) και μαθηματικών μοντέλων που εστιάζουν στην καταγραφή σημαντικών προσώπων του κοινωνικού δικτύου και του τύπου της κοινωνικής υποστήριξης όπως και στην ανάλυση των αλληλεπιδράσεων μεταξύ μεταβλητών όπως η κοινωνική υποστήριξη, το στρες, η κατάθλιψη, οι στρατηγικές αντιμετώπισης, τα χαρακτηριστικά του αυτισμού. Συνεπώς, είναι εμφανές το κενό γνώσης για την ποιοτική καταγραφή της γονεϊκής εμπειρίας των μητέρων που έχουν παιδιά με αυτισμό και της προσλαμβάνουσας κοινωνικής υποστήριξης. Για τον σκοπό αυτό, η φαινομενολογική προσέγγιση (μέσω της μεθόδου των συνεντεύξεων σε βάθος) αναμένεται να φωτίσει τη γονεϊκή εμπειρία και να συμβάλλει στην κατανόηση της ψυχικής καταπόνησης των μητέρων που έχουν παιδιά με αυτισμό. Η επιλογή των μητέρων ως κύριας ομάδας μελέτης αντανακλά την πλούσια βιβλιογραφία σχετικά με τα ψυχικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν ως γονείς παιδιών με αυτισμό (Hastings et al, 2005· Sharpley & Bitsika, 1997) αλλά και το εύρημα ότι οι μητέρες έχουν τον κυρίαρχο ρόλο στη φροντίδα των παιδιών που emπίπτουν στο αυτιστικό φάσμα (Khanna, Madhavan, Smith, Tworek, Patrick & Becker-Cottrill, 2011).

Σε αυτό το πλαίσιο, ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η μελέτη των διαφοροποιημένων εμπειριών των μητέρων, ανάλογα με τη κοινωνική τους θέση/τάξη, ως προς ως προς την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν ή αντιλαμβάνονται. Σε παλαιότερες έρευνες υποστηρίζεται ότι η πρόσβαση σε κοινωνικούς πόρους και κοινωνικά δίκτυα είναι διαφοροποιημένη ανά κοινωνικο-οικονομική ομάδα σε μία κοινωνία (Eckenrode, 1983· Turner & Marino, 1994). Ωστόσο, η συναφής έρευνα στο πεδίο του αυτισμού παραμένει περιορισμένη και αποσπασματική. Ο κεντρικός στόχος αυτής της έρευνας είναι να συμβάλλει στην κατανόηση και στην παραγωγή εμπειρικής τεκμηρίωσης για τους μηχανισμούς επίδρασης της κοινωνικής θέσης των γονέων (και ειδικά των μητέρων) παιδιών με σοβαρή αναπηρία, όπως ο αυτισμός, στη διαφοροποιημένη πρόσβαση σε πόρους

κοινωνικής υποστήριξης. Η προσδοκία είναι ότι με αυτή τη κοινωνιολογική οπτική θα είμαστε σε θέση να προτείνουμε αποτελεσματικές παρεμβάσεις για την ψυχική ανακούφιση και την κοινωνική υποστήριξη ευάλωτων κοινωνικών ομάδων.

Γονείς παιδιών με αυτισμό και ποιότητα ζωής

Το επίπεδο της ψυχικής καταπόνησης των γονέων με παιδιά με αυτισμό και οι μορφές κοινωνικής υποστήριξης έχουν μελετηθεί σε σύνδεση με τις αντιλήψεις τους για την ποιότητα της ζωής τους. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (1997), η ποιότητα ζωής ορίζεται ως η προσωπική αποτίμηση του ατόμου για τη θέση του στη ζωή μέσα στο πλαίσιο των πολιτισμικών και αξιακών πεποιθήσεων σύμφωνα με τις οποίες ζει και ως έννοια συνδέεται με τους στόχους, τις προσδοκίες, τις ανησυχίες και τα κριτήρια ζωής. Συνεπώς, πρόκειται για γενικό όρο που περιλαμβάνει τη σωματική υγεία, τη ψυχολογική κατάσταση, το επίπεδο αυτονομίας, τις κοινωνικές σχέσεις, τις προσωπικές πεποιθήσεις και τις σχέσεις με σημαντικά χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος. Η έννοια της ποιότητας ζωής είναι πολυπαραγοντική και συνδέεται με ατομικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες, έχει υποκειμενικό και αντικειμενικό περιεχόμενο, ενισχύεται από την αίσθηση του ανήκειν, τους πόρους και τα μέσα που κάποιος διαθέτει καθώς και τον σκοπό της ζωής (το νόημα της ζωής) (Cummins, 2005· Zissi & Barry, 2006).

Η μελέτη της ποιότητας ζωής των γονέων με παιδιά με αυτισμό αποτελεί μία αναδυόμενη κατεύθυνση της σύγχρονης ψυχολογικής έρευνας. Με τα ερευνητικά ευρήματα υποστηρίζεται ότι η ποιότητα ζωής των γονέων επηρεάζεται σημαντικά από το στρες (Lee et al, 2009), τα προβλήματα συμπεριφοράς, την υπερκινητικότητα (Allik, Larsson & Smedje, 2006) και τα επακόλουθα του αυτισμού, όπως η σοβαρά περιορισμένη συμμετοχή των παιδιών τους στη ζωή της κοινότητας και η ελλιπής παρακολούθηση στο σχολείο συγκριτικά με παιδιά με άλλες δυσκολίες ή τυπική ανάπτυξη (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008). Αξίζει να σημειωθεί 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 όπου συμμετείχαν Σουηδοί γονείς παιδιών με ΥΛΑ/ΣΑ σχολικής ηλικίας βρέθηκε ότι και αυτοί οι γονείς είχαν πιο φτωχή σωματική υγεία σε σχέση με τους γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη (Allik, Larsson & Smedie, 2006). Το ενδιαφέρον εύρημα ήταν ότι οι μητέρες είχαν πιο πολλά προβλήματα σωματικής υγείας σε σχέση με τους πατέρες, υποδεικνύοντας την ετοιμότητα των μητέρων να εκφράσουν λεκτικά τις σωματικές τους πιέσεις ως επακόλουθα της φροντίδας των παιδιών με αυτισμό.

Ως προς τις απόψεις των ατόμων με αυτισμό για το επίπεδο της ποιότητας ζωής τους, στην έρευνα της Shipman και των συνεργατών της (2011) χορηγήθηκε ένα ερωτηματολόγιο (Pediatric Quality of Life) σε 39 εφήβους με ΥΛΑ και η σύγκριση των απαντήσεων με τους εφήβους του γενικού πληθυσμού έδειξε ότι έχουν επίγνωση των κοινωνικών και συναισθηματικών δυσκολιών που απορρέουν από τον αυτισμό αλλά οι αξιολογήσεις τους δεν ήταν τόσο υψηλές όσο οι αξιολογήσεις των γονέων

τους. Συνεπώς, φαίνεται πως υπάρχει μία πρόωμη ένδειξη για την αξιοπιστία και την εγκυρότητα της καταγραφής των απόψεων των εφήβων για την ποιότητα ζωής τους.

Σε μία πρόσφατη έρευνα μελετήθηκε η σύνδεση γνωστικών σχημάτων και διεργασιών, όπως οι προσωπικές πεποιθήσεις και οι στρατηγικές διαχείρισης (coping skills/behaviors) και βρέθηκε ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΔ που αντιλαμβάνονται την γονεϊκή εμπειρία τους ως μία απειλή ή μια απώλεια, έχουν την φτωχότερη προσωπική/κοινωνική ζωή και χαμηλότερη ποιότητα ζωής, ενώ οι γονείς που αντιλαμβάνονται αυτή την εμπειρία σα μία πρόκληση δήλωσαν ότι είχαν πετύχει καλύτερη σχέση με το παιδί τους και μεγαλύτερη αυτοπραγμάτωση (Carpe, Wolff, Bobet & Adrien, 2011).

Οι αντιλήψεις των ατόμων με αυτισμό για την ποιότητα ζωής και την κοινωνική υποστήριξη

Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται μία ενδιαφέρουσα στροφή των ερευνητών προς τη μελέτη των αντιλήψεων εφήβων και νεαρών ενηλίκων με αυτισμό για την ποιότητα της ζωής τους και την προσλαμβάνουσα κοινωνική υποστήριξη. Αυτές οι έρευνες εστιάζουν σε άτομα με Σύνδρομο Asperger (ΣΑ), τα οποία παρουσιάζουν δυσκολίες στην τριάδα των διαταραχών του αυτισμού αλλά έχουν ευχέρεια στη γλωσσική έκφραση και κατανόηση. Το ποσοστό επιπολασμού του ΣΑ στο γενικό πληθυσμό είναι 2 ανά 10.000 άτομα (Fombonne, Simmons, Ford, Meltzer & Goodman, 2001).

Στην έρευνα της Jennes-Coussens και των συνεργατών της (2006) αναλύθηκαν οι απόψεις 12 νεαρών ενηλίκων με ΣΑ για την ποιότητα ζωής και την κοινωνική υποστήριξη και υποστηρίχθηκε η διαφοροποίηση της ποιότητας ζωής τους ως προς την κοινωνική και φυσική/σωματική διάσταση σε σύγκριση με τους συνομιλήκους χωρίς αναπηρία. Η συνδυασμένη χρήση εργαλείων αυτοαναφοράς (ερωτηματολογίων) και ημι-δομημένων συνεντεύξεων ανέδειξε την επίγνωση αυτών των ατόμων για τις κοινωνικές τους δυσκολίες και για τα επακόλουθα αυτών των δυσκολιών στην ποιότητα ζωής τους. Τα άτομα με ΣΑ είχαν περισσότερα σωματικά προβλήματα (όπως πόνο, εξάρτηση από ιατρική αγωγή, χαμηλή ενέργεια, κούραση, κινητικότητα, προβλήματα ύπνου και ξεκούρασης) και δυσκολίες στις στενές διαπροσωπικές σχέσεις. Μέσα από τις συνεντεύξεις, οι συμμετέχοντες αιτιολόγησαν τις δυσκολίες τους ως απόρροια της έλλειψης δεξιοτήτων για να δημιουργήσουν πιο οικείες σχέσεις με άτομα του άλλου φύλου.

Σε μία προσπάθεια ανίχνευσης των παραγόντων που συμβάλλουν στην ποιότητα ζωής των ατόμων με αυτισμό, οι Renty και Roeyers (2006) μελέτησαν τις αντιλήψεις 58 ενηλίκων με ΥΛΑ για την άτυπη κοινωνική υποστήριξη και την ποιότητα ζωής τους μέσα από τη χορήγηση εργαλείων αυτοαναφοράς και δομημένων συνεντεύξεων. Με την ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης, βρέθηκε ότι οι αντιλήψεις για την άτυπη κοινωνική υποστήριξη (δηλαδή οι προσωπικές απόψεις που έχει κάποιος ότι το κοινωνικό δίκτυο μπορεί να προσφέρει πρακτική βοήθεια, ότι υπάρχει άτομα διαθέσιμα για ακρόαση προβλημάτων, ότι έχει την αίσθηση του ανήκειν) παρά η

«απτή» κοινωνική υποστήριξη που λάμβαναν ερμηνεύουν το 51% της διακύμανσης της ποιότητας ζωής (μέγεθος επίδρασης $R^2 = 0.62$) ανεξάρτητα από τα δημογραφικά στοιχεία και τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας. Συνεπώς, η προσωπική ευεξία (personal well being) συνδέεται περισσότερο με την αντίληψη του ανθρώπου ότι η υποστήριξη είναι διαθέσιμη παρά με τα επακόλουθα των απτών υποστηρικτικών συμπεριφορών που το άτομο λαμβάνει. Ακόμη βρέθηκε ότι η ποιότητα ζωής για τα άτομα αυτά συνδέεται σε μεγάλο βαθμό με την απουσία κοινωνικής υποστήριξης για την ικανοποίηση αναγκών τους, όσον αφορά τη διαμονή, τις διαπροσωπικές σχέσεις, τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και τις πληροφορίες σχετικά με τις ΔΑΦ. Το σημαντικό εύρημα σε αυτή τη μελέτη είναι ότι η ποιότητα ζωής δεν καθορίζεται από τη σοβαρότητα της αναπηρίας, ενισχύοντας εμμέσως το μοντέλο της αναπηρίας, το οποίο πρεσβεύει ότι οι αλληλεπιδράσεις ανάμεσα στο άτομο και το περιβάλλον συμβάλλουν αποφασιστικά στην εμπειρία ενός ατόμου για την αναπηρία του.

Ως προς την επίδραση άλλων παραγόντων στη ψυχική υγεία των ατόμων με ΔΑΦ, στην πολύ πρόσφατη αλλά πρώτη διαχρονική μελέτη για τον εντοπισμό ψυχιατρικών προβλημάτων βρέθηκε ότι η αρνητική ψυχική υγεία των μητέρων και η χαμηλή κοινωνική τάξη ήταν σημαντικοί προβλεπτικοί παράγοντες για τα συναισθηματικά προβλήματα των εφήβων ηλικίας 16 ετών (Simonoff, Jones, Baird, Pickles, Happe & Charman, 2013).

Μία άλλη διάσταση των κοινωνικών προκλήσεων που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ΔΑΦ σκιαγραφείται στην ποιοτική έρευνα των Muller, Schuler και Yates (2008). Οι 18 ενήλικες, που συμμετείχαν, τόνισαν με ιδιαίτερο τρόπο την έντονη κοινωνική απομόνωση που βιώνουν και την επιθυμία τους να αποκτήσουν κοινωνικούς συσχετισμούς και να συνεισφέρουν στην κοινότητα μέσα από εθελοντικές οργανώσεις και ομάδες αυτο-συνηγορίας, έχοντας ουσιαστική επίγνωση των δυσκολιών τους στην επικοινωνία και στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις.

Ο αριθμός των ποιοτικών ερευνών με ενήλικες με αυτισμό παραμένει πολύ περιορισμένος. Η ερμηνευτική φαινομενολογική προσέγγιση (interpretative phenomenological analysis, IPA) προτείνεται ως κατάλληλη για την διερεύνηση του εσωτερικών εμπειριών και των ψυχολογικών διεργασιών, χωρίς να επιχειρείται η σύνδεση με ένα θεωρητικό πλαίσιο, όπως εφαρμόζεται στη «θεμελιωμένη θεωρία» (grounded theory) (Smith, Jarman & Osborn, 1999). Λαμβάνοντας υπόψη τις αρνητικές προσωπικές εμπειρίες των ατόμων με ΣΑ με υποστηρικτικές υπηρεσίες, τα έντονα ψυχικά προβλήματα στην εφηβεία και ενήλικη ζωή, καθώς και τη χρόνια εξάρτησή τους από τα μέλη της οικογένειας (Darlymple & Ruble, 1996), είναι πολύ σημαντικό να μελετηθούν σε μεγαλύτερο βάθος τα βιώματα και οι αντιλήψεις τους, με σκοπό τη βελτίωση των υποστηρικτικών δομών για την επίτευξη της ψυχικής ανακούφισης και της αυτονομίας.

Η αναγκαιότητα για μία νέα «οπτική» του αυτισμού και της ψυχικής καταπόνησης των γονέων

Αν και η υπόθεση ότι η εμφάνιση και ο επιπολασμός των νοητικών αναπηριών θα είναι σε σημαντικά υψηλότερο επίπεδο σε παιδιά που ζουν σε χώρες χαμηλού ή μεσαίου εισοδήματος θεωρείται βάσιμη (Durkin, 2002), η σχετική εμπειρική στήριξη παραμένει ελλειμματική. Σε αυτό πλαίσιο, θεωρείται απαραίτητη η στροφή της έρευνας που αφορά την αναγνώριση και διαχείριση των αναπτυξιακών διαταραχών στη μελέτη πληθυσμών με αναπηρίες που ζουν σε αναπτυσσόμενες και φτωχές χώρες, με σκοπό την αναβάθμιση των υπηρεσιών και τη βελτίωση της ψυχικής υγείας και ευεξίας τους (Emerson, Yasamy & Saxena, 2012).

Η υπάρχουσα έρευνα περιορίζεται στην ποσοτική καταγραφή των διαστάσεων της ψυχικής καταπόνησης των γονέων και της διασύνδεσής τους με ενδο-ατομικούς και δημογραφικούς παράγοντες. Η βαθιά κατανόηση της ψυχολογικής κατάστασης των μητέρων που έχουν παιδιά με αυτισμό και των πόρων κοινωνικής υποστήριξης που αξιοποιούν από τη θέση τους στην κοινωνικό-οικονομική διαστρωμάτωση συνιστά μία προέκταση της βιβλιογραφίας, που θα συμβάλλει στη βελτίωση της κοινωνικής υποστήριξης που προσφέρεται μέσα από τυπικά και άτυπα κοινωνικά δίκτυα.

Βιβλιογραφία

Abbeduto L, Seltzer MM, Shattuck P, Krauss MW, Osmond G, Murphy MM. (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.

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.

Antonucci, T.C., & Akiyama, H. (1987). Social networks in adult life and a preliminary examination of the convoy model. *Journal of Gerontology*, 42, 519-527.

Asperger, H. (1991). “Autistic psychopathy” in childhood. Στο U. Frith (Επιμ.), *Autism and Asperger syndrome* (σελ. 37-92). Cambridge, England: Cambridge University Press. (Original work published 1944).

Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2006 Principal Investigators; Centers for Disease Control and Prevention (CDC): Prevalence of autism spectrum disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006. *MMWR Surveill Summ* 2009, 58:1-20.

Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., & Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South East Thames - The Special Needs and Autism Project. *The Lancet*, 368, 210–215.

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.

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. & 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.

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. (2012). Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 42, 2597-2610.

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.

Bromley, J., Hare, J.D., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8, 409-423.

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.

Centers for Disease Control and Prevention, (2006). *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*.

Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706.

Darlymple, N.J., & Ruble, L. A. (1996). An alternative view of outcome in autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 11, 3-12.

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.

Durkin, M. (2002). The epidemiology of developmental disabilities in low-income countries. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 206-211.

Durkin, M.S., Maenner, M.J., Meaney, F.J., Levy, S.E., DiGuseppi, C., Nicholas, J.S., Kirby, R.S., Pinto-Martin, J.A., Schieve, L.A. (2010). Socioeconomic inequality in the prevalence of autism spectrum disorder: Evidence from a U.S. cross-sectional study. *PloS ONE*, 5, e11551. doi:10.1371/journal.pone.0011551.

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.

Emerson, E., Yasamy, M.T., & Saxena, S. (2012). Scaling up support for children with developmental disabilities in low- and middle-income countries. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 96-98.

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.

Fombonne, E., Simmons, H., Ford, T., Meltzer, H., & Goodman, R. (2001). Prevalence of pervasive developmental disorders in the British Nationwide Survey of child mental health. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40, 820–827.

Fombonne, E. (2005). The changing epidemiology of autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 281-294.

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.

Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the enigma*. Oxford, England: Blackwell.

Frith, U. (2004). Emanuel Miller lecture: Confusions and controversies about Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 672-686.

Fullerton, A. (1996). Who are higher functioning young adults with autism? Στο A. Fullerton, J. Stratton, P. Coyne, & C.Gray (επιμ.), *Higher functioning adolescents and young adults with autism. A Teacher's Guide* (σελ. 1-20). Austin, Texas: Pro-Ed.

Gillberg, C. & Schaumann, H. (1982). Social class and infantile autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 12, 223-228.

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, V.A., Beggs, J.J., & Hurlburt, J.S. (2002). Contextualizing health outcomes: Do effects of network structure differ for women and men? *Sex Roles*, 59, 164-175.

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.

Hayes, S.A. & Watson, S.L. (2012). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, doi:10.1007/s10803-012-1604-y.

Howlin, P. (1999). *Children with autism and Asperger syndrome. A guide for practitioners and carers.* London: Wiley.

Iarocci, G., & McDonald, J. (2005). Sensory integration and the perceptual experience of persons with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 77-90.

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.

Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J., & Koning, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome. *Autism*, 10, 403-414.

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.

Jordan, R. & Powell, S. (1995). *Understanding and teaching children with autism.* London: Wiley.

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.

Lasgaard, M., Nielsen, A., Eriksen, M.E. & Goossens, L. (2010). Loneliness and social support in adolescent boys with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 218-226.

Lee, A., Hobson, R.P., & Chiat, S. (1994). I, you, me, and autism: an experimental study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 155-176.

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.

Lord, C. (1993). The complexity of social behaviour in autism. In S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg, & D.Cohen (Eds.), *Understanding other minds: Perspectives from autism* (pp. 292-316). Oxford, England: Oxford University Press.

Lord, C., & Paul, R. (1997). Language and communication in autism. Στο D.J. Cohen & F.R. Volkmar (Επιμ.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (σελ. 195-225). New York: Wiley.

Lord, C., & Schopler, E. (1987). Neurobiological implications of sex differences in autism. Στο E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), *Neurobiological issues in autism* (σελ. 191-211). New York: Plenum Press.

Luther, E.H., Canham, D.L., & Young Cureton, V.Y. (2005). Coping and social support for parents of children with autism. *The Journal of School Nursing*, 21, 40-47.

Mesibov, G.B., Adams, L., & Klinger, L.G. (1997). *Autism. Understanding the disorder*. New York: Plenum Press.

Montes, G., & Halterman, J.S. (2008). Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics*, 121, 821-826.

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.

Muller, E., Schuler, A., & Yates, G.B. (2008). Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism*, 12, 173-190.

Newschaffer, C.J., Croen, L.A., Daniels, J., Giarelli, E., & Grether, J.K. et al, (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health*, 28, 235-258.

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.

Pearlin, L.I., (1989). The sociological study of stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 30, 241-256.

Plaisted, K., Saksida, L., Alcantara, J., & Weisblatt, E. (2003). Towards an understanding of the mechanisms of weak central coherence effects: Experiments in visual configural learning and auditory perception. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London, Series B*, 358, 375-386.

Prizant, B., & Duchan, J. (1981). The functions of immediate echolalia in autistic children. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 46, 241-249.

Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 10, 511-524.

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.

Shipman, D., Sheldrick, C.R., Perrin, E.C. (2011). Quality of life in adolescents with autism spectrum disorders: Reliability and validity of self-reports. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 32, 85-89.

Shipman, D.L., Sheldrick, R.C., & Perrin, E. (2011). Quality of life in adolescents with autism spectrum disorders: Reliability and validity of self-reports. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 32, 85-89.

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.

Simonoff, E., Jones, C.R.G., Baird, G., Pickles, A., Happe, F., Charman, T. (2013). The persistence and stability of psychiatric problems in adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54, 186-194.

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.

Sipos, R., Predescu, E., Muresan, G., & Iftene, F. (2012). The evaluation of family quality of life of children with autism spectrum disorder and attention deficit hyperactivity disorder. *Applied Medical Informatics*, 30, 1-8.

Smith, J.A., Jarman, M., & Osborn, M. (1999). Doing interpretative phenomenological analysis. In M.Murray & K.Chamberlain (eds), *Qualitative Health Psychology: Theories and Methods* (pp. 218-240). London: Sage.

Smith, L.E., Greenberg, J.S., Mailick 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.

Steffenburg, S., & Gillberg, C. (1986). Autism and autistic-like conditions in Swedish rural and urban areas: a population study. *British Journal of Psychiatry*, 149, 81-87.

Tardy, C.H. (1985). Social Support Measurement. *American Journal of Community Psychology*, 13,187-202.

Tsai, L.Y., Stewart, M.A., Faust, M., & Shook, S. (1982). Social class distribution of fathers of children enrolled in the Iowa Autistic Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 12, 211-221.

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.

Weiss, J.A. & Lunsky, Y. (2011). The Brief family distress scale: A measure of crisis in caregivers of individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 20, 521-528.

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.

Wing, L. (1996a). *The autistic spectrum. A guide for parents and professionals*. London: Constable.

Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.

Wing, L., & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: Is the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 151-161.

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. et al, (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.