



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ:

“ Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ”

ΜΑΓΓΙΝΑ ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ Α.Μ. 201500063

ΕΠ. ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΤΣΙΓΚΑΝΟΣ Γ.

ΣΧΟΛΗ ΦΥΣΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΚΑΙ ΑΘΛΗΤΙΣΜΟΥ

ΑΘΗΝΑ, ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2019

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	3
Ι.ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	4
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΚΑΙ ΟΡΙΣΜΟΣ.....	4
2. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ.....	7
3. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	8
ΙΙ.ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ.....	9
1. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ	9
1.1. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ	9
1.2 ΈΝΝΟΙΑ, ΟΡΙΣΜΟΙ ΚΑΙ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ	13
2. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ	20
2.1. ΕΝΝΟΙΑ ΚΑΙ ΣΗΜΑΣΙΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ	20
2.2. ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ-ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ.....	24
2.3 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΣΤΟ ΦΑΣΜΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ	30
3. ΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ.....	37
3.1. ΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΣΤΟΝ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟ ΤΟΜΕΑ..	37
3.2. ΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΣΤΙΣ ΕΝΔΟΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ-ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ.....	42
4. ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ.....	47
4.1.ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟΣ ΤΟΜΕΑΣ	47
4.2 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΚΑΙ ΠΡΟΣΩΠΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ.....	50
4.3.ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΤΟΜΕΑΣ.....	53
ΙΙΙ. ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	58
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	60

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Αρκετές μελέτες έχουν εστιάσει την προσοχή τους στα προβλήματα και την ποιότητα ζωής των παιδιών με κάποιο είδος αναπηρίας και ειδικότερα αυτών που εντάσσονται στο ΔΑΦ (φάσμα αυτισμού). Ελάχιστοι ερευνητές, ωστόσο, έχουν στρέψει την προσοχή τους στην ποιότητα ζωής των ίδιων των γονέων που αποκτούν ένα παιδί με αυτισμό. Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση προσπαθεί να εντοπίσει και να αναδείξει τα πολύπλοκα προβλήματα, τις αναρίθμητες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν αυτοί οι γονείς σε διαφορετικούς τομείς της ζωής τους, τις πενιχρές δομές της κοινωνικής υποστήριξης (επίσημες ή ανεπίσημες) και την επείγουσα ανάγκη εύρεσης μέσων και τρόπων βελτίωσης της ποιότητας της ζωής τους. Για το σκοπό αυτό, χρησιμοποιήθηκαν οι λέξεις-κλειδιά ‘ποιότητα ζωής, αυτισμός, οικογένεια’, στις βάσεις δεδομένων των ‘Scopus- Solution, Embase Medical Database, Cinahl Database’, σε δημοσιευμένα άρθρα επιστημονικών περιοδικών, καθώς και σε σχετικές μελέτες πτυχιακών και μεταπτυχιακών φοιτητών. Απο την ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας εξάγεται το συμπέρασμα ότι η ποιότητα ζωής των γονέων ενός αυτιστικού παιδιού εξαρτάται απο πολλούς παράγοντες και τις περισσότερες φορές είναι χαμηλή. Με την διάγνωση ενός αυτισμού, η ψυχολογία όλων των μελών της οικογένειας παρουσιάζει συνεχείς αλλαγές και μεταπτώσεις. Συνήθως κατακρημνίζεται, και διαταράσσονται οι σχέσεις και η ομαλή λειτουργία της οικογένειας. Με δεδομένο ότι η εξωτερική βοήθεια είναι συχνά ανύπαρκτη ή ανεπαρκής, εύκολα αντιλαμβάνεται κανείς ότι οι οικογένειες αυτές είναι έρμια των προβλημάτων που καλούνται να αντιμετωπίσουν καθημερινά. Συνεπώς, κρίνεται απαραίτητη η ευαισθητοποίηση και κυρίως η κινητοποίηση κεντρικών μηχανισμών και φορέων (Κράτος-Πρόνοιας), με σκοπό α) την οικονομική ενίσχυση, β) ψυχολογική ενίσχυση απο τους ειδικούς επιστήμονες του χώρου και γ) την ομαλή κοινωνική ενσωμάτωση και αποδοχή του φαινομένου.

I. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1. Εισαγωγή και ορισμός

Μεγαλώνοντας ένα παιδί στην σύγχρονη κοινωνία αποτελεί απο μόνο του ένα ιδιαίτερα απαιτητικό έργο για μία τυπική οικογένεια. Οι απαιτήσεις αυξάνονται σημαντικά, όταν αναφερόμαστε σε περιπτώσεις, όπου μία τυπική ή μή οικογένεια, καλείται να μεγαλώσει ένα παιδί με ειδικές ανάγκες, και πιο συγκεκριμένα ένα παιδί που ανήκει σε αυτά, του φάσματος του αυτισμού. Οι απεριόριστες δυσκολίες στην ανατροφή ενός τέτοιου παιδιού προκαλούν δυσβάσταχτο βάρος στους γονείς. Δεν αποτελεί έκπληξη λοιπόν η διαπίστωση, ότι η ποιότητα ζωής των γονέων των αυτιστικών παιδιών είναι συνήθως ιδιαίτερα χαμηλή. Είναι απαραίτητο να βρεθούν νέοι τρόποι και μέσα υποστήριξης αυτών των οικογενειών, ούτως ώστε να βελτιωθεί η καθημερινότητά τους.

Οικογένεια : Είναι κάτι πολύ περισσότερο απο ένα σύνολο ατόμων που μοιράζονται ένα φυσικό και ψυχολογικό χώρο. Αφορά ένα φυσικό, κοινωνικό σύστημα με τα δικά του χαρακτηριστικά και τις δικές του ιδιότητες. Κάθε οικογένεια αναπτύσσει ένα σύνολο κανόνων, διαθέτει οργανωμένη δομή εξουσίας, αναθέτει ρόλους στα μέλη της και αναπτύσσει πολύπλοκους τρόπους (φανερούς και κρυφούς) για να επικοινωνεί και να επιλύει τα προβλήματα της (Goldenberg & Goldenberg, 2005,3).

Ποιότητα Ζωής : Σύμφωνα με τον παγκόσμιο οργανισμό υγείας (WHO, 1964), τον ευρωπαϊκό οργανισμό υγείας και τις απόψεις ειδικών υγείας ως ποιότητα ζωής ορίζεται : οι ανάγκες των ατόμων, αναφορικά με τους σωματικούς, ψυχολογικούς, κοινωνικούς, υλικούς και διαρθρωτικούς τομείς της ζωής (Homquist, 1982). Επίσης, ορίζεται ως η σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του ατόμου, καθώς και η ικανότητά του να ανταποκρίνεται στις καθημερινές λειτουργίες και απαιτήσεις της ζωής του, διαχωρίζοντάς την από τις συνθήκες διαβίωσης που αναφέρονται γενικά στις συνθήκες της καθημερινής ζωής των ανθρώπων (Bowling 1997).

Αυτισμός : Πρόκειται για μια σύνθετη, αγνώστων αιτιών και εκτεταμένη νευροαναπτυξιακή διαταραχή. Αυτή περιγράφεται ως μία συνισταμένη «τριάδα διαταραχών» που αφορά στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στις επικοινωνιακές δυνατότητες και στην ψυχοπνευματική ολοκλήρωση (Firth, 1989 Mesibov, Adams & Klinger, 1997. Wing & Gould, 1979).

Η επιστημονική έρευνα μέχρι τώρα έχει επικεντρώσει το ενδιαφέρον της, σχεδόν αποκλειστικά, στα παιδιά με αυτισμό και στα προβλήματα της ζωής τους. Η σημασία της παρούσας βιβλιογραφικής έρευνας έγκειται στο ότι θα προσπαθήσει να παραθέσει τα σημαντικότερα ευρήματα των ερευνών, που έχουν ασχοληθεί με τους γονείς και όχι με τα ίδια τα παιδιά. Αρχικά, θα αναφερθούν κάποιες από τις πιο σημαντικές έρευνες που έχουν χρησιμοποιηθεί. Ο Lee et al. (2009) κατέληξαν ομόφωνα στο γεγονός, πως το εισόδημα και γενικότερα οι οικονομικές αλλαγές και απαιτήσεις που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι γονείς, είναι σημαντικός παράγοντας και σταθερή μεταβλητή για την ψυχική τους υγεία.

Έπειτα, δεν μπορεί να παραληφθεί η έρευνα της Minuchin (2000), που αναφέρεται διεξοδικά στα μέλη και την λειτουργία της οικογένειας πριν, κατά την διάρκεια, και μετά από την εμφάνιση ενός παιδιού που ανήκει στο φάσμα του αυτισμού. Επιπροσθέτως, οι Kubler & Ross (1997), κατέγραψαν στην έρευνα τους τα βασικά στάδια που διέρχονται οι γονείς, μετά την εμφάνιση και διάγνωση ενός αυτιστικού παιδιού μέσα στην οικογένεια. Αρχικά, η πλειοψηφία των γονέων παρουσιάζει συνήθως σε μεγάλο βαθμό άρνηση στην αποδοχή της διάγνωσης αυτής. Στην συνέχεια, ακολουθεί έκφραση συναισθημάτων άμυνας όπως πχ θυμός ή και θρήνος. Έπειτα αρκετοί γονείς, οδηγούνται εκ των πραγμάτων στην φάση της διαπραγμάτευσης-αποδοχής και οπωσδήποτε συμβίωσης με την συγκεκριμένη πραγματικότητα. Σύμφωνα με την βιβλιογραφία παρατηρείται ότι ένα σημαντικό ποσοστό των μητέρων αυτών των παιδιών στο τέλος εμφανίζουν συμπτώματα απογοήτευσης ή σε κάποιες περιπτώσεις και κατάθλιψης.

Οι Prout&Prout (2000), όπως και ο Thompson (2000), ανέφεραν αναλυτικά τις ψυχολογικές μεταπτώσεις των γονέων, τα επίπεδα άγχους και στρές που αποκτούν και

τέλος, τις επιπτώσεις που έχουν αυτά στην καθημερινή τους ζωή. Οι ίδιοι χώρισαν τις τρεις βασικές αντιδράσεις μετά την εμφάνιση ενός τέτοιου παιδιού, σε πρωτογενείς, δευτερογενείς και τριτογενείς αντιδράσεις. Στην συνέχεια, σχετική αναφορά έγινε και από τους Benson, Karlof (2009) και οι Carter, Martinez-Petrez, Gray (2009) οι οποίοι αναφέρονται στα μεγάλα ποσοστά άγχους και κατάθλιψης που παρατηρούνται στις μητέρες των αυτιστικών παιδιών. Οι γονείς, και κυρίως οι μητέρες, παρουσιάζουν μεγάλο στρές, κατάθλιψη και αρνητική διάθεση, με αποτέλεσμα οι περισσότερες να οδηγούνται στην κοινωνική αποξένωση και απομόνωση.

Σύμφωνα με τον Tardy (1985) η κοινωνική υποστήριξη έχει πέντε διαστάσεις. Πιο αναλυτικά, η κοινωνική υποστήριξη ανάλογα με την κατεύθυνσή της (direction) διακρίνεται σε αυτή που παρέχεται από το κοινωνικό δίκτυο και τις δομές υποστήριξης και σε αυτή που προσλαμβάνεται από το άτομο. Ακόμη, η κοινωνική υποστήριξη κατηγοριοποιείται ανάλογα με τον τρόπο διάθεσής της (disposition). Δηλαδή, σε εκείνη που σχετίζεται με τη διαθεσιμότητά της και αναφέρεται στην ποιότητα ή ποσότητα της κοινωνικής υποστήριξης στην οποία έχουν πρόσβαση τα άτομα (availability). Και σε εκείνη που αναφέρεται στην πραγματική χρήση της υποστήριξης από τα ενδιαφερόμενα άτομα (enactment). Μια άλλη διάσταση της κοινωνικής υποστήριξης αφορά στην περιγραφή και αξιολόγησή της (description/evaluation) από τα ίδια τα άτομα που την προσλαμβάνουν, μέσα από την περιγραφή και την εκδήλωση του βαθμού ικανοποίησης που απορρέουν από την αποδοχή της. Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να έχει την μορφή είτε ανεπίσημου είτε επίσημου κοινωνικού δικτύου. Πιο συγκεκριμένα, η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να προέρχεται από ανεπίσημα υποστηρικτικά δίκτυα, δηλαδή το ευρύτερο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον (πχ. συγγενείς, γείτονες, φίλοι, συνάδελφοι και φορείς της Εκκλησίας). Ακόμη, η ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη μπορεί να παρέχεται από ομάδες- φορείς, παραδείγματος χάρη θρησκευτικούς φορείς, κοινωνικοί σύλλογοι και διάφορες κοινωφελείς κοινωνικές οργανώσεις. Από την άλλη πλευρά, η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να προέρχεται από επαγγελματικά υποστηρικτικά δίκτυα στα οποία περιλαμβάνονται διάφοροι επαγγελματικοί κλάδοι όπως: όπως οι ιατροί, οι εργοθεραπευτές, οι λογοθεραπευτές, οι φυσικοθεραπευτές, οι

ψυχολόγοι, οι κοινωνικοί λειτουργοί και οι ειδικοί παιδαγωγοί. Αφετέρου μπορεί να είναι εξειδικευμένοι εθελοντές, στο πλαίσιο ενός στοιχειωδώς οργανωμένου συστήματος κοινωνικής υποστήριξης (befriending), ή ακόμα να περιλαμβάνονται κρατικοί ή ιδιωτικοί φορείς υποστήριξης, όπως είναι τα ειδικά σχολεία, τα νοσοκομεία, τα κέντρα υγείας και οι προνοιακές δομές (Dunst, Trivette & Deal, 2003).

2. Σκοπός της έρευνητικής ανασκόπησης

Ο σκοπός και στόχος αυτής της βιβλιογραφικής έρευνας είναι η προσέγγιση της ποιότητας ζωής των γονέων των παιδιών με αυτισμό. Επίσης, ο προσδιορισμός των συνθηκών βελτίωσης της ποιότητας ζωής τους. Απο την μελέτη της εκτεταμένης βιβλιογραφικής αναφοράς γίνεται σαφές ότι η πλειοψηφία των επιστημονικών ερευνών έχει στραφεί περισσότερο στα ίδια τα παιδιά, παρά στους γονείς τους. Απο τις παρακάτω ελληνικές και ξένες βιβλιογραφικές πηγές, γίνεται αντιληπτό ότι προκύπτει συμφωνία πως η ποιότητα ζωής των μελών των οικογενειών των αυτιστικών παιδιών είναι ιδιαίτερα χαμηλή, και χρήζει πολύπλευρης βοήθειας προκειμένου να βελτιωθεί. Σημαντικό μέρος αυτής της έρευνας επικεντρώθηκε στις επιπτώσεις της ανατροφής του αυτιστικού παιδιού στις ίδιες τις μητέρες, και στο κατά πόσο αρνητικά επηρεάζεται η ζωή τους με διάφορους τρόπους. Τέλος, παρουσιάζεται η μεγάλη έλλειψη επαρκούς υποστήριξης απο κοινωνικές δομές, επίσημες και ανεπίσημες, καθώς επίσης και το περιθώριο που υπάρχει για περαιτέρω έρευνα, εξέλιξη και αποδοχή τέτοιων περιπτώσεων απο το ευρύτερο κοινό.

3. Μεθοδολογία

Με την παρούσα εργασία επιχειρείται μία παρουσίαση σχετικά με την ποιότητα ζωής των γονέων των παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού. Η εργασία στηρίζεται σε βιβλιογραφική ανασκόπηση, που περιλαμβάνει την κυριότερη σχετική έρευνα, με σκοπό να εξαχθούν θεωρητικά και εμπειρικά συμπεράσματα και να παρακινηθεί μελλοντική ερευνητική δραστηριότητα. Για την εργασία αυτή έγινε ανασκόπηση σε επιστημονικά περιοδικά, σημειώσεις μαθημάτων και συγγράμματα από την βιβλιοθήκη των Τ.Ε.Φ.Α.Α, την Εθνική Βιβλιοθήκη, στις βάσεις δεδομένων των ‘Scopus- Solution, Embase Medical Database, Cinahl Database’, σε δημοσιευμένα άρθρα επιστημονικών περιοδικών, καθώς και σε σχετικές μελέτες πτυχιακών και μεταπτυχιακών φοιτητών.

II. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

1. Ποιότητα Ζωής

1.1 Ιστορική αναδρομή ποιότητας ζωής

Η ποιότητα ζωής ως έννοια είχε απασχολήσει από πολύ παλιά τους Έλληνες φιλοσόφους. Ο Αριστοτέλης, με την λέξη ‘ευδαιμονία’, όπως την ανέλυε στις φιλοσοφικές του μελέτες, απέδιδε προφανώς ό,τι και ο όρος Ποιότητα Ζωής, η οποία σήμαινε για τον φιλόσοφο το τέλειο και αυτάρκες αγαθό, που αποτελεί τον τελικό σκοπό των πράξεων του ανθρώπου. Από την εποχή εκείνη λοιπόν, γίνονταν συζητήσεις για τον ορισμό της Ποιότητας Ζωής (Αριστοτέλης: Ηθικά Νικομάχεια Α, κεφ.4.): "ουν σχεδόν υπό των πλείστων ομολογείται τήν γάρ ευδαιμονίαν και οι πολλοί και οι χαριέντες λέγουσιν, τό δ' ευ ζην και το ευ πράττειν ταυτόν απολαμβάνουσι τω ευδαιμονείν" (Μεταφραστική Ομάδα Κάκτου, 1993). Δηλαδή, "οι περισσότεροι σχεδόν συμφωνούν, διότι τόσο το πλήθος των απλών ανθρώπων όσο και οι μορφωμένοι λένε ότι το σπουδαιότερο αγαθό είναι η ευδαιμονία και θεωρούν πως η ποιότητα ζωής και η ευημερία είναι το ίδιο πράγμα με την ευδαιμονία" (Ηθικά Νικομάχεια, 1095a-1095b) . Ο ίδιος ο Αριστοτέλης προσδιορίζει την έννοια αυτή ως ένα είδος λογικής ψυχικής ενέργειας, υποστηρίζοντας και τονίζοντας την άρρηκτη σχέση συναισθηματικής-ψυχικής κατάστασης του ατόμου. Η έννοια της ποιότητας ζωής ισοδυναμεί με την κάλυψη των συνολικών αγαθών (υλικών και ψυχικών) ενός πληθυσμού ή ενός ατόμου. Είναι γεγονός πως η τάση αναζήτησης μιας καλύτερης ζωής είναι ένα ανθρώπινο χαρακτηριστικό. Το ζήτημα του τι είναι καλύτερο έχει υποκειμενική χροιά και

εξαρτάται από τις πολιτισμικές και προσωπικές αξίες του κάθε ανθρώπου. Κατά τον Αριστοτέλη, υπήρξε μεγάλη διαφωνία στην προσπάθεια προσέγγισης και κατανόησης της έννοιας αυτής. Όπως έλεγε, ‘όλοι διαφωνούσαν μεταξύ τους σχετικά με το τι είναι η ευδαιμονία και δεν την αποτιμούν με τον ίδιο τρόπο οι πολλοί και οι σοφοί. Διότι εκείνοι την κατατάσσουν στα απτά και φανερά πράγματα, όπως είναι η ηδονή ή ο πλούτος ή η τιμή, ενώ αυτοί τη θεωρούν κάτι άλλο’ (Μεταφραστική Ομάδα Κάκτου, 1993).

Ο Επίκουρος υποστήριζε πως σκοπός της ζωής του ανθρώπου είναι η ‘Ηδονή’, λέξη με την οποία εννοούσε την απουσία του σωματικού πόνου και την ψυχική αταραξία’. Στην περίφημη Τετραφάρμακό του, βάλσαμο για όλες τις ανθρώπινες ψυχές, το αγαθόν μεν εύκτητον, το δε δεινόν ευεκαρτέρτητον. Στην Επικούρεια κατηγοριοποίηση των ανθρώπινων αναγκών, βλέπουμε στην πρώτη και πιο σημαντική, ‘Φυσικές και Αναγκαίες’, ότι περιελάμβανε μόνο την ελάχιστη τροφή για να συντηρούμε το σώμα μας, ένα καταφύγιο-σπίτι, για να προστατευόμαστε από τις καιρικές συνθήκες και τα θηρία και την Φιλία. Στην δεύτερη κατηγορία, ‘Φυσικές αλλά μη Αναγκαίες’, τοποθετεί θέματα όπως ένα λουκούλειο γεύμα, τον έρωτα κλπ, όπου συμβουλεύει να τα απολαμβάνουμε όταν μας έρχονται, αλλά όταν αυτά λείψουν να μην τα επιζητήσουμε. Και στην τρίτη, ‘Μη Φυσικές και μη Αναγκαίες’, περιλαμβάνει το χρήμα, την δόξα, την πολιτική κ.α, και η συμβουλή του είναι να μην μας απασχολούν καθόλου, επειδή θεωρεί σίγουρο πως θα μας φέρουν πόνο και δυστυχία. Εν συντομία λοιπόν, για τον Επίκουρο, ο άνθρωπος καταφέρνει να έχει μια καλή ποιότητα ζωής και να είναι ευτυχισμένος, εάν ζεί μια λιτή και απέρριτη ζωή με έμφαση στα βασικά (νερό, τροφή, καταφύγιο) και την Φιλία (‘Επίκουρος, η αληθινή όψη του αρχαίου κόσμου Χ. Θεοδωρίδης, 1954’).

Συμπεραίνουμε έτσι, ότι στην εποχή εκείνη, οι φιλόσοφοι μελετούσαν την ποιότητα ζωής σε σχέση με τις αξίες της ζωής και με όραμα την ‘καλή ζωή’. Σ' έναν κόσμο άλλωστε, όπου η πρώτη προτεραιότητα είναι η απλή επιβίωση, η δυνατότητα να

ασχοληθεί κανείς με τη φιλοσοφία είναι από μόνη της μία ένδειξη καλής ποιότητας ζωής.

Ο Ιρλανδός θεατρικός συγγραφέας Bernard Shaw, πολύ αργότερα (1900) διαχώρισε την ευτυχία από την ποιότητα ζωής, λέγοντας ότι η πρώτη μπορεί να θυσιαστεί, προκειμένου η δεύτερη να γίνει πιο ουσιαστική. Μάλιστα, ο ίδιος αναφέρει ότι η ευτυχία δεν είναι αντικειμενικός σκοπός της ζωής, αλλά είναι η ίδια αυτοσκοπός, και μάλιστα, η γενναιότητα συνίσταται στη διάθεση που έχει κάποιος να θυσιάσει την ευτυχία του για μια πιο ουσιαστική ποιότητα ζωής (Fayers & Machin, 2000).

Στην συνέχεια, οι Dalkey & Rourke (1973) όρισαν την ποιότητα ζωής ως την αίσθηση του ατόμου για το βαθμό ευεξίας του, ικανοποίησης από τη ζωή και γενικότερης ευτυχίας, αναφορικά με την υγεία του, τη δράση, το άγχος, τη στοχοθεσία, την αυτοεκτίμηση, την κατάθλιψη, την κοινωνική και οικογενειακή στήριξη. Ακόμη, η Catherine McCall (1975) υποστήριξε ότι η ποιότητα ζωής συνίσταται στην ύπαρξη και στη δυνατότητα πρόσβασης στις απαραίτητες εκείνες συνθήκες που εξασφαλίζουν την ευτυχία, σε μία συγκεκριμένη χρονική στιγμή, σε ένα συγκεκριμένο χρονικό διάστημα. Μετά το 1979, οι Zautra και Goodman και αργότερα ο Lehman, υποστήριξαν ότι για την αποσαφήνιση και τον εννοιολογικό προσδιορισμό της έννοιας, είναι απαραίτητος τόσο ο συνδυασμός αντικειμενικών όσο και υποκειμενικών παραγόντων και δεικτών.

Ο Homquist (1982) θεωρεί ότι συνολικά η ποιότητα ζωής συνίσταται στο βαθμό ικανοποίησης των αναγκών των ατόμων, αναφορικά με τους σωματικούς, ψυχολογικούς, κοινωνικούς, υλικούς και διαρθρωτικούς τομείς της ζωής, ενώ κατά τον Lewis (1982) η ποιότητα ζωής καθορίζεται από το βαθμό στον οποίο κάποιος έχει αυτοεκτίμηση, στόχους στη ζωή και ελάχιστο άγχος. Ο Cutter (1985) ορίζει την ποιότητα ζωής ως την ευτυχία ή την ικανοποίηση που αισθάνεται ένα άτομο για τη ζωή ή το περιβάλλον του, συμπεριλαμβανομένων των επιθυμιών, των αναγκών και των προτιμήσεών του. Οι Renwick & Brown (1996) υποστηρίζουν ότι για κάθε άτομο η έννοια της ποιότητας ζωής γίνεται αντιληπτή μέσω χαρακτηριστικών που σχετίζονται με την ύπαρξη, με το αίσθημα του 'ανήκειν' και με την προσωπική ολοκλήρωση, και πως

είναι ένας όρος καθαρά υποκειμενικός. Επιπλέον, έχει φανεί ότι, όταν υπάρχει αλληλεπίδραση της ατομικής ποιότητας ζωής και της τοπικής κοινωνίας, ο όρος επεκτείνεται για να συμπεριλάβει περιβαλλοντικούς παράγοντες, όπως το κλίμα, την τοπική οικονομία και διαφορετικές εκφάνσεις του πολιτισμού (Οικονόμου και συν., 2001). Επιπροσθέτως, οι περισσότεροι μελετητές υιοθετούν έναν μεγάλο αριθμό δεικτών σε θέματα όπως υγεία, στέγαση, εργασία, ψυχαγωγία, εγκληματικότητα. Σε τελική ανάλυση, αυτό που προκύπτει είναι ότι η ποιότητα ζωής δεν μπορεί να αντικειμενικοποιηθεί, αφού η επιλογή των δεικτών, η παρουσίασή τους και η ερμηνεία τους εμπεριέχουν, ούτως ή άλλως, κάποιο βαθμό υποκειμενικότητας.

Η χρήση λοιπόν υποκειμενικών δεικτών ποιότητας ζωής αναπτύχθηκε γύρω από την έννοια ότι η ποιότητα ζωής εκφράζει το βαθμό ικανοποίησης ή απογοήτευσης που αισθάνονται οι άνθρωποι με διάφορες πτυχές της ζωής τους ή με το βαθμό που η ευχαρίστηση και η ικανοποίηση χαρακτηρίζει τη ζωή τους συνολικά (Οικονόμου, Κοκκώση , Τριανταφύλλου , et al., 2001).

Αναμφισβήτητα, η ποιότητα ζωής αποτελεί μια πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια, η οποία δύσκολα μπορεί να οριστεί και να μετρηθεί. Έχει οριστεί με διαφορετικό τρόπο από διαφορετικά επιστημονικά πεδία, αλλά θεωρητικά, εμπεριέχει όλες τις πλευρές της ζωής ενός ατόμου (Μπελλάλη, Κοντοδημόπουλος, Καλαφάτη & Νιάκας, 2007). Σήμερα ζούμε στην εποχή της μεγάλης σύγχυσης. Παντού η ποσότητα υπερισχύει της ποιότητας. Ζητάμε ποιότητα ζωής και ξεχνάμε ότι απαραίτητη προϋπόθεση είναι η ποιότητα των ανθρώπων. Έτσι προσπαθούμε να ‘φτιάξουμε τη ζωή, χωρίς να φτιάξουμε τον άνθρωπο’. Κάνουμε αγώνα να ανεβάσουμε το βιοτικό και πολιτιστικό μας επίπεδο και αδρανούμε μπροστά στην ουσιαστική λύση του προβλήματος. Ο ρόλος του ανθρώπου στην ιστορική εξέλιξη δεν είναι παθητικός. Είναι γεγονός, πως πίσω από κάθε άσχημη κατάσταση κρύβεται ο ‘άσχημος’ άνθρωπος. Δεν είναι μόνο οι καταστάσεις που διαμορφώνουν τους ανθρώπους αλλά και οι άνθρωποι που διαμορφώνουν τις καταστάσεις. Αν, λοιπόν, χάθηκε η ποιότητα της ζωής, είναι γιατί χάθηκε η ποιότητα του πνεύματος των ανθρώπων. Πρωταρχικός στόχος θα πρέπει να είναι η βελτίωση του ίδιου του ανθρώπου, των συνηθειών του, του

μυρφοτικού επιπέδου, του χαρακτήρα του κ.α., και έπειτα η βελτίωση της ποιότητας της ζωής, καθώς όντας αντιστρόφως ανάλογοι οι παραπάνω όροι, δεν θα μπορούσε να υπάρξει μια καλή και ποιοτική ζωή, με ανθρώπους ανερμάτιστους, απογυμνωμένους από ιδανικά, συναισθηματικά ρηχούς και επιφανειακούς (Σαράντος Ι. Καργάκος: «Προβληματισμοί – ένας διάλογος με τους νέους.» Τόμος Ε΄, GUTENBERG – ΑΘΗΝΑ 1997) .

1.2 Έννοια, ορισμοί και χαρακτηριστικά ποιότητας ζωής

Η ποιότητα ζωής, ως μία πολυδιάστατη και ευμετάβλητη έννοια, δεν έχει έναν κοινά αποδεκτό ορισμό. Είναι πολύ δύσκολο να τον διατυπώσουμε διότι μπορεί να έχει διαφορετικό περιεχόμενο για διαφορετικούς ανθρώπους και μπορεί να ερμηνευτεί διαφορετικά ανάλογα με το πλαίσιο εφαρμογής της, και τις επιθυμίες του κάθε ανθρώπου.

Η ποιότητα ζωής ορίζεται με την περιγραφή των ατομικών χαρακτηριστικών και των κοινωνικών συνθηκών ή τομέων της ζωής που θεωρούνται απαραίτητες για τη λειτουργική ανάπτυξη του ατόμου. Πρόκειται για την ελευθερία δράσης, την ερμηνεία των πράξεων, την επαγγελματική και οικογενειακή καταξίωση, την ακεραιότητα και εκπλήρωση των βιολογικών και ψυχοκοινωνικών λειτουργιών για τη διατήρηση της υγείας (Laman & Lankhorst, 1994). Ο Lehman (1997) υποστηρίζει ότι το θέμα της ποιότητας ζωής, αν και ορίζεται ποικιλοτρόπως, περιλαμβάνει τρεις θεμελιώδεις διαστάσεις: α) το τι το άτομο είναι ικανό να κάνει, β) την πρόσβασή του σε πόρους και ευκαιρίες, με σκοπό την επίτευξη των ενδιαφερόντων του και γ) το αίσθημα της ψυχικής ευεξίας που βιώνει το άτομο. Οι δύο πρώτες διαστάσεις αναφέρονται στις αντικειμενικές παραμέτρους της ποιότητας ζωής και αφορούν την υλική ευημερία, την

κοινωνική θέση και τη σωματική ευεξία του ατόμου, ενώ η τρίτη θεωρείται υποκειμενική παράμετρος (Οικονόμου και συν., 2001).

Πιο πρόσφατες εννοιολογικές προσεγγίσεις σχετικά με την ποιότητα ζωής, την ορίζουν ως τη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του ατόμου, καθώς και την ικανότητά του να ανταποκρίνεται στις καθημερινές λειτουργίες και απαιτήσεις της ζωής του, διαχωρίζοντάς την από τις συνθήκες διαβίωσης που αναφέρονται γενικά στις συνθήκες της καθημερινής ζωής των ανθρώπων, έτσι όπως αυτές αντικατοπτρίζονται στο εισόδημα και τα καταναλωτικά πρότυπα, ενώ η έννοια ποιότητα ζωής είναι ευρύτερη και αναφέρεται στη γενική ευημερία των ατόμων που ζουν σε μία κοινωνία (Bowling 1997). Όπως φαίνεται, η αντιμετώπιση του ορισμού είναι εντελώς διαφορετική για κάθε κλάδο και οι παράμετροι που θα εξεταστούν, σε κάθε περίπτωση, προσδιορίζονται από το θεματικό πεδίο που θα επιλεγεί. Είναι λοιπόν προφανές ότι δεν μπορεί να υπάρξει ένας όρος για την ποιότητα ζωής, αλλά ούτε και μια συγκεκριμένη μέθοδος προσδιορισμού της. Στην βιβλιογραφία το θέμα αντιμετωπίζεται ανομοιόμορφα για έναν ακόμη λόγο, διότι είναι μια αναπτυσσόμενη έννοια η οποία αποσαφηνίζεται και διευκρινίζεται μέσα από την έρευνα συνεχώς. Επιπροσθέτως, συναντάται ένα ευρύ φάσμα ορισμών και εννοιολογικών προσεγγίσεων, το σύνολο των οποίων περιγράφει την ποιότητα ζωής συνοπτικά ως την ικανοποίηση για τη ζωή ή ως το ποσοστό δυνατοτήτων που έχει κάποιος για την ζωή του.

Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως η ποιότητα ζωής είναι μια υποκειμενική έννοια που αναφέρεται στα χαρακτηριστικά μιας καλής και υγιούς ζωής. Ο όρος 'ποιότητα ζωής' εμφανίστηκε στις ΗΠΑ για πρώτη φορά τη δεκαετία του '50, όπου ταυτίστηκε με την έννοια του σύγχρονου τρόπου ζωής καθώς περιελάμβανε έννοιες αλληλένδετες με την καταναλωτική κοινωνία. Το 1960 ο όρος διευρύνθηκε, και συμπεριέλαβε την παιδεία, την υγεία και ευεξία, την οικονομική εξέλιξη και την ευρύτερη βιομηχανική ανάπτυξη (Fallowfield, 1990). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η υγεία είναι η σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία του ατόμου και όχι απλά η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας (WHO, 1964). Ως Ποιότητα Ζωής ορίζεται το σύνολο των αντιλήψεων των ανθρώπων για τη θέση τους στη ζωή, στο

πλαίσιο του πολιτισμού και του συστήματος αξιών όπου ζουν και σε συνάρτηση με τους δικούς τους στόχους, προσδοκίες, πρότυπα, ανησυχίες (WHOQOL GROUP, 1995). Ο ορισμός περιλαμβάνει έξι ευρείες περιοχές αναφοράς: την σωματική υγεία, την ψυχολογική κατάσταση, το επίπεδο ανεξαρτησίας, τις κοινωνικές σχέσεις, τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος, και τα πνευματικά ενδιαφέροντα (Grant & Rivera 1998). Ο ορισμός κάνει σαφές το γεγονός ότι η Ποιότητα Ζωής αναφέρεται σε υποκειμενική εκτίμηση των ατόμων για τη θέση τους στη ζωή, στο πολιτισμικό, κοινωνικό και περιβαλλοντικό πλαίσιο.

Επιπροσθέτως, ένας άλλος ορισμός που έχει διατυπωθεί για την ποιότητα ζωής είναι του Shaw, το 1900, ο οποίος αναφέρει πως η ευτυχία δεν είναι αντικειμενικός σκοπός της ζωής, αλλά είναι η ίδια αυτοσκοπός, και μάλιστα, η γενναιότητα συνίσταται στη διάθεση που έχει κάποιος να θυσιάσει την ευτυχία του για μια πιο ουσιαστική ποιότητα ζωής (Fayers & Machin, 2000). Στην πορεία ο ορισμός αυτός πήρε άλλες διαστάσεις στην προσπάθεια των επιστημόνων, των φιλοσόφων και των πολιτικών να επιλύσουν προβλήματα που περιστασιακά προέκυπταν και αφορούσαν το γενικό 'ευ ζην' της κοινωνίας, σε συσχετισμό πάντοτε με τις ανησυχίες που γεννά η προοδευτική αύξηση του πληθυσμού συγκρινόμενη με το ρυθμό ανάπτυξης των φτωχών χωρών (Οικονόμου, Κοκκώση, Τριανταφύλλου, & Χριστοπούλου, 2001). Σημαντικό είναι να αναφερθεί στο σημείο αυτό πως η ποιότητα ζωής έχει ερμηνευθεί από ορισμένους συγγραφείς ως η δυνατότητα διάθεσης πόρων προς την κάλυψη κοινωνικών αναγκών και η ύπαρξη των παραμέτρων εκείνων που σχετίζονται με την κοινωνία και το περιβάλλον (Οικονόμου και συν., 2001). Λίγο αργότερα, ο Young (2005) αναφέρεται στην ποιότητα ζωής ως τον βαθμό της ικανοποίησης σύμφωνα με τις παρούσες συνθήκες ζωής, έτσι όπως την αντιλαμβάνεται ο ίδιος ο άνθρωπος (Οικονόμου και συν., 2001).

Όπως είναι αντιληπτό, στις μέρες μας δεν μπορούμε να αποδεχτούμε με ακρίβεια έναν μόνο ορισμό, δεδομένου ότι η έννοια αυτή επικαλύπτεται από τις ανθρωπιστικές και κοινωνικές επιστήμες. Η ποιότητα ζωής ορίζεται με την περιγραφή των ατομικών χαρακτηριστικών και των κοινωνικών συνθηκών ή τομέων της ζωής που

θεωρούνται απαραίτητες για τη λειτουργική ανάπτυξη του ατόμου. Ακόμη, οι De Haes και Van Knippenberg (1985) υποστήριξαν ότι η ποιότητα ζωής περιλαμβάνει την υποκειμενική αξιολόγηση από τα άτομα ή τις ομάδες σχετικά με την ικανοποίησή τους από τις συνθήκες διαβίωσης και τον τρόπο ζωής στο περιβάλλον όπου ζούν. Η αντικειμενική πληροφορία για την κατάσταση της υγείας των παιδιών βασίζεται στην αντίληψη που έχουν τα ίδια και αφορά στην φυσική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση. Η ποιότητα ζωής ορίζεται άλλοτε ως το προϊόν των φυσικών χαρακτηριστικών του ατόμου σε συνδυασμό με την επίδραση της οικογένειας και της κοινωνίας και άλλοτε ως η προσωπική δήλωση των θετικών και των αρνητικών χαρακτηριστικών, τα οποία προσδιορίζουν τη ζωή ενός ανθρώπου (Υφαντόπουλος, 2007).

Σε ποικίλους ορισμούς της ποιότητας της ζωής, παρατηρείται ένας διαχωρισμός μεταξύ των αντικειμενικών και των υποκειμενικών παραμέτρων. Είναι μία γενική και αφηρημένη έννοια που μπορεί να μετρηθεί με διαφορετικούς τρόπους, χρησιμοποιώντας αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες. Οι ορισμοί αυτοί όμως θεωρήθηκαν προβληματικοί και ανεπαρκείς, καθώς η έννοια της ευτυχίας, πέραν του ότι είναι δύσκολα μετρήσιμη, διαφέρει από πολιτισμό σε πολιτισμό και από γλώσσα σε γλώσσα. Για το λόγο αυτό, γρήγορα η έννοια της ευτυχίας αποσυνδέθηκε από την ποιότητα ζωής και δόθηκε περισσότερο έμφαση στη διάσταση και στον βαθμό ικανοποίησης, μια έννοια περισσότερο προσεγγίσιμη με αντικειμενικούς δείκτες.

Στο σημείο αυτό, είναι σημαντικό να αναφερθεί, πως κάθε επιστήμη προσεγγίζει την έννοια της ποιότητας ζωής από διαφορετική οπτική γωνία και διαμορφώνει τους ανάλογους δείκτες. Ξεκινώντας, θα αναφέρουμε την Οικονομολογική προσέγγιση, η οποία κυρίως εστιάζει στην κατανομή οικονομικών πόρων. Οι βασικοί δείκτες του επιπέδου ζωής που χρησιμοποιούνται εδώ, είναι το Ακαθάριστο Εθνικό Προϊόν και το Κατά Κεφαλήν Εισόδημα. Στο επίπεδο της πολιτικής της Υγείας, η Οικονομολογική βάση για την κατανομή των πόρων για τη φροντίδα υγείας και τις κοινωνικές υπηρεσίες στηρίζεται κυρίως σε ποσοτικά δεδομένα, όπως η θνησιμότητα, η νοσηρότητα, η επιβίωση, το ποσοστό αναπηρίας, το κόστος της θεραπείας, κ.α. (Υφαντόπουλος, 2001).

Όταν διαπιστώθηκε ότι η οικονομική ανάπτυξη δεν ικανοποιεί όλες τις ανθρώπινες ανάγκες, ξεκίνησαν έντονες προσπάθειες στον χώρο της Κοινωνιολογίας για να βρεθούν τρόποι μέτρησης του βιοτικού επιπέδου και της ποιότητας ζωής (Τζινιέρι-Κοκκώση, 2010). Σε διεθνές επίπεδο, οι κατηγορίες των κοινωνικών δεικτών του ΟΟΣΑ, που ορίστηκαν για την εκτίμηση της κοινωνικής ανάπτυξης, είναι: α) υγεία, β) παιδεία και μόρφωση, γ) εργασία και ποιότητα της εργασιακής ζωής, δ) διάθεση χρόνου και δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, ε) έλεγχος περιουσίας και πρόσβαση σε υπηρεσίες, στ) φυσικό περιβάλλον, ζ) κοινωνικό περιβάλλον και η) προσωπική ασφάλεια (Sickness Impact Profile; Bergner, Bobbitt, Carter et al, 1981).

Στην συνέχεια, εμφανίστηκαν τα κριτήρια της Ψυχολογικής προσέγγισης. Την δεκαετία του 1950, στα πλαίσια του καθορισμού των κριτηρίων για την καλή ψυχική υγεία, η M. Jahoda (1958) τόνισε ότι, όταν εξασφαλίζονται οι προϋποθέσεις για την καλή ψυχική υγεία, οι άνθρωποι μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους. Ως καλύτερα κριτήρια για την ψυχική υγεία θεωρήθηκαν τα εξής: α) θετική αυτοαντίληψη, β) δυνατότητα δραστηριότητας και ανάπτυξης δεξιοτήτων, γ) ολοκληρωμένη προσωπικότητα, δ) ικανότητα λήψης ατομικών αποφάσεων και εκτέλεσης πράξεων, ε) αίσθηση πραγματικότητας, ζ) εμπάθεια, και η) ικανότητα δημιουργίας και διατήρησης σχέσεων με άλλους ανθρώπους. Τα πιο πρόσφατα μοντέλα συνδυάζουν τους ψυχολογικούς και τους κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες σε τρεις σφαίρες: εξωτερικές συνθήκες (οικονομία, εργασία, στέγη), διαπροσωπικές σχέσεις (οικογένεια, φίλοι, σύντροφος) και εσωτερική ισορροπία, αυτοεκτίμηση, διάθεση.

Ο Flanagan (1982) εντόπισε δεκαπέντε παράγοντες που συμβάλλουν στην ποιότητα ζωής των ατόμων, τους οποίους ταξινόμησε σε πέντε βασικές κατηγορίες: α) τη σωματική και υλική ευημερία (οικονομική άνεση, ασφάλεια και υγεία), β) τις σχέσεις με άλλους ανθρώπους (συζυγικές σχέσεις, σχέσεις με φίλους και συγγενείς), γ) κοινωνικές και κοινοτικές δραστηριότητες (βοήθεια σε συνανθρώπους, συμμετοχή σε τοπικές και εθνικές δραστηριότητες), δ) προσωπική ανάπτυξη και καταξίωση (προσωπική ανάπτυξη, αυτογνωσία, στοχοθεσία, ενδιαφέρον για δουλειά, δημιουργικότητα και εμπειρία) και ε) ελεύθερος χρόνος.

Μεταγενέστερα, οι Felce & Perry (1995), επιβεβαιώνοντας τις παραπάνω πέντε διαστάσεις, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι, παρά τις αδυναμίες των ερευνητών να συνθέσουν έναν ολοκληρωμένο ορισμό για την έννοια της ποιότητας ζωής, υπάρχει μια κοινή άποψη που συνοψίζει την ποιότητα ζωής σε πέντε παράγοντες, α) την φυσική ευημερία, β) την υλική ευημερία, γ) την κοινωνική ευημερία, δ) την συναισθηματική ευημερία και ε) την ευημερία προσωπικής ανάπτυξης και δραστηριότητας.

Στην συνέχεια αναφέρονται οι βασικοί παράγοντες και οι τελικοί δείκτες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής. Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή προώθησε το 1999 τη μελέτη "Ευρωβαρόμετρο 52.1" (Eurobarometer 50.1, conducted November–December 1998), στοχεύοντας στην μέτρηση της ποιότητας ζωής και των παραγόντων που την επηρεάζουν, χρησιμοποιώντας ένα πολυδιάστατο σύνολο δεικτών. Τα αποτελέσματα της συγκρίθηκαν με άλλες και αποδείχτηκε ότι η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε ήταν η σωστή για τη σύγκριση της ποιότητας ζωής σε διαφορετικές χώρες (Health Systems, Health, Wealth and Societal Well-being, 2012). Κάποιοι από τους παράγοντες που εντοπίστηκαν είναι οι εξής: κλίμα και γεωφυσικές συνθήκες τόπου διαμονής, επίπεδο διαταραχής οικολογικής ισορροπίας, οικιστικό περιβάλλον, διατροφικές συνήθειες, τρόπος ζωής και συνήθειες. Επίσης, η γενικότερη κατανάλωση αγαθών και υπηρεσιών, οι σωματικές αναπηρίες ή χρόνια νοσήματα, η προσαρμοστικότητα σε νέες συνθήκες, η εκπαίδευση και επιμόρφωση. Τέλος το επίπεδο κοινωνικοοικονομικής και ανθρώπινης ανάπτυξης, το επάγγελμα, το περιβάλλον εργασίας (άγχος), όπως και το εισόδημα και ο τρόπος διανομής, και τέλος, η ποιότητα διαθέσιμης ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης.

Από το 1930 ερευνητές από διάφορα ερευνητικά πεδία έχουν εκδηλώσει το ενδιαφέρον να ορίσουν, να διερευνήσουν και να μετρήσουν την ποιότητα ζωής από διάφορες απόψεις και οπτικές γωνίες. Ιδιαίτερα την τελευταία εικοσαετία το θέμα έχει συγκεντρώσει σημαντικό ενδιαφέρον, γεγονός που τεκμηριώνεται από μια σύντομη βιβλιογραφική επισκόπηση η οποία αποκαλύπτει μεγάλο αριθμό δημοσιεύσεων σε διάφορους τομείς όπως ο σχεδιασμός, η ανθρωπολογία, η δημόσια υγεία, τα οικονομικά, η φιλοσοφία, η δημόσια διαχείριση, η πολιτική επιστήμη, η ψυχολογία και η ιατρική.

Επομένως, υπάρχουν πολλοί τρόποι προσέγγισης του θέματος και για κάθε κλάδο από αυτούς η ποιότητα ζωής εμπεριέχει μια ξεχωριστή έννοια και αποτελείται από διαφορετικές συνιστώσες κάθε φορά.

Καταλήγοντας γίνεται αντιληπτό ότι ο όρος ποιότητα ζωής, απασχόλησε αρκετά πολλές επιστήμες και δυσκόλεψε όσους προσπάθησαν να τον ερμηνεύσουν. Η συζήτηση για τον ορισμό και τους συντελεστές της ποιότητας ζωής συνεχίζεται και σήμερα, όπως και η διαφορά απόψεων μεταξύ των επιστημόνων και των απλών ανθρώπων. Οι μεταβολές των αναγκών, που σημειώνονται με το πέρασμα του χρόνου και τις αλλαγές στον τρόπο ζωής των ανθρώπων, αποτελούν πρόβλημα στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής. Είναι μία γενική και αφηρημένη έννοια που μπορεί να μετρηθεί με διαφορετικούς τρόπους, χρησιμοποιώντας αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες. Η ποιότητα ζωής όμως, ως μία πολυδιάστατη και ευμετάβλητη έννοια δεν έχει έναν κοινά αποδεκτό ορισμό. Είναι πολύ δύσκολο να τον διατυπώσουμε διότι μπορεί να έχει διαφορετικό περιεχόμενο για διαφορετικούς ανθρώπους και μπορεί να ερμηνευτεί διαφορετικά ανάλογα με το πλαίσιο εφαρμογής της. Για τον λόγο αυτό αποδεχόμαστε και σεβόμαστε τον καθένα από τους παραπάνω ορισμούς, αφού όλοι τους προσδίδουν μια διαφορετική χροιά στο τι είναι η ποιότητα ζωής για τον κάθε άνθρωπο.

2.Οικογένεια και παιδί με αυτισμό

2.1 Έννοια και σημασία οικογένειας

Η οικογένεια αποτελεί την αφετηρία της δημιουργίας της κοινωνίας και σχηματοποιήθηκε για τις εκ φύσεως βιολογικές και συναισθηματικές ανθρώπινες ανάγκες (Διαδραστικά σχολικά βιβλία, ebooks.edu.gr, Οικιακή Οικονομία, βιβλίο μαθητή. Κεφάλαιο 1. ‘Η Οικογένεια και ο κοινωνικός περίγυρος’).

Η οικογένεια αποτελεί το πρώτο σχολείο της ζωής στο οποίο πραγματοποιείται :

- η ικανοποίηση των βιολογικών και ψυχολογικών ανάγκων του ανθρώπου
- η απόκτηση, κοινωνικών αρετών και ηθικών αξιών
- η διαμόρφωση και καλλιέργεια του χαρακτήρα
- η απόκτηση γνώσεων και η επίλυση αποριών του.

Ο βασικός στόχος της οικογένειας οφείλει να είναι η κατάκτηση ενός ενδοοικογενειακού υγιούς και ηθικού περιβάλλοντος, στο οποίο όλα τα μέλη της οικογένειας θα ζήσουν ευτυχισμένα. Επίσης σκοπός της οικογένειας είναι η προώθηση της σωματικής, πνευματικής, και ψυχικής καλλιέργειας των παιδιών για να διαμορφώσουν επαρκή προσωπικότητα για να ενταχθούν στην ευρύτερη κοινωνία (Διαδραστικά σχολικά βιβλία, ebooks.edu.gr, Οικιακή Οικονομία, βιβλίο μαθητή. Κεφάλαιο 1. ‘Η Οικογένεια και ο κοινωνικός περίγυρος’). Συνεπώς, η ποιότητα της λειτουργίας μιας κοινωνίας εξαρτάται από την ποιότητα της λειτουργίας της οικογένειας και των οικογενειακών συνθηκών που συμβάλλουν στην δημιουργία υγιούς ανάπτυξης των παιδιών.

Στην εποχή μας, στο περιβάλλον της κοινωνίας, διακρίνουμε στα πλαίσια της οικογένειας στην κλασσική της μορφή, που αποτελεί το βασικό μοντέλο της οικογένεια και αποτελείται από τους συζύγους μόνο ή από τους συζύγους και τα παιδιά τους. Επίσης την μονογονεακή οικογένεια, που έχει ένα ή περισσότερα παιδιά και τον έναν γονέα. Σε αυτή την κατηγορία της οικογένειας περιλαμβάνονται και οι οικογένειας με τις ανύπαντρες μητέρες με παιδιά. Τα τελευταία χρόνια εμφανίστηκε ακόμη και η οικογένεια χωρίς γάμο, που αποτελείται από ζευγάρια που διαβιούν, με ή χωρίς παιδιά. Τέλος σπάνια συναντάμε την εκτεταμένη οικογένεια, στην οποία τρεις ή περισσότερες γενιές ζουν στο ίδιο σπίτι (π.χ. παππούς-γιαγιά, γονείς, παιδιά) (Διαδραστικά σχολικά βιβλία, ebooks.edu.gr, Οικιακή Οικονομία, βιβλίο μαθητή. Κεφάλαιο 1. ‘Η Οικογένεια και ο κοινωνικός περίγυρος’).

Η έννοιολογική αποτύπωση της οικογένειας περιγράφεται από διάφορους επιστήμονες με περιεκτικό τρόπο ως εξής: «Η οικογένεια εκφεύγει της αντίληψης ότι είναι απλά ένα σύνολο ατόμων που μοιράζονται ένα φυσικό και ψυχολογικό χώρο αλλά είναι κάτι πολύ περισσότερο. Είναι ένα κοινωνικό σύστημα που εμπεριέχει δικά του χαρακτηριστικά και ιδιότητες, διαμορφώνει ένα σύνολο κανόνων, δημιουργεί δομή εξουσίας, με συγκεκριμένους ρόλους στα μέλη της και σμηλεύει πολύπλοκους τρόπους επικοινωνίας και επίλυσης των προβλήματά της που ανακύπτουν. Οι σχέσεις που διαμορφώνονται μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι βαθιές, πολυπόικιλες και πολυεπίπεδες και πηγάζουν από την κοινή ιστορία, τις συναντιλήψεις και υποθέσεις για την κοινωνία, καθώς και στην συναίσθηση του στόχου» (Goldenberg & Goldenberg, 2005,3). Η οικογένεια αποτελεί το πιο σημαντικό κύτταρο ανάπτυξης και κοινωνικοποίησης του ατόμου. Μέσα στην οικογένεια το άτομο δημιουργεί το χαρακτήρα του και αντιλαμβάνεται τους ρόλους του με την προϋπόθεση ότι η οικογένεια αναπτύσσεται ομαλά με σταθερή και διαρκή συνοχή με συγκεκριμένους και διακριτούς ρόλους των μελών της οικογένειας (Γεώργας Δ., 2000).

Κατά τον Γεώργα Δ. (2000), η οικογένεια είναι ένα μικρό σύστημα της κοινωνίας, που διαθέτει αυτόνομη δομή και δικά του υποσυστήματα. Η δομή εμπεριέχει το σύνολο των μελών της οικογένειας, με τους αντίστοιχους ρόλους-

λειτουργία και θέσεις π.χ. πατέρας, μητέρα, παιδιά. Κάθε οικογενειακό υποσύστημα λειτουργεί με τους δικούς του ρόλους τους οποίους έχουν και εκτελούν τα μέλη του (Minuchin, 2000). Στον όρο λειτουργίες αναφερόμαστε στους τρόπους με τους οποίους κάθε οικογένεια πληρεί τις βιολογικές και ψυχολογικές ανάγκες των μελών της και διασφαλίζει την επιβίωση της. Οι πιο ενδεικτικές από αυτές τις οικογενειακές λειτουργίες μεταξύ των μελών είναι η συνεργασία, η αλληλοϋποστήριξη, η επικοινωνία, η κάλυψη των οικονομικών αναγκών, η καθημερινή φροντίδα του σπιτιού κ.λπ (Γεώργας, 2000).

Βασικό στοιχείο της οικογένειας είναι το γεγονός ότι μεταξύ και των μελών της και των υποσυστημάτων της δημιουργούνται πολυποίκιλα σχήματα με διάφορες αλληλεπιδράσεις, τα οποία διαθέτουν κυκλική μορφή και όχι γραμμική. Οι αλλαγές σε ένα υποσύστημα π.χ. πατέρα-παιδιού μπορεί να προκαλέσει αλλαγές σε όλα τα οικογενειακά υποσυστήματα της. Δηλαδή, όποιες μεταβολές στη δομή της οικογένειας μπορεί να δημιουργήσουν και αλλαγές που αφορούν την συμπεριφορά και τις διεργασίες των μελών της (Seligman & Darling, 1997), επίσης και οι αλλαγές σε κάποιο από τα μέλη της προκαλεί και μεταβολές στο οικογενειακό σύστημα (Minuchin, 2000). Με αυτό τον τρόπο συνθέτονται είδη σχέσεων, που προσδίδουν σε κάθε οικογένεια το διαφορετικό στίγμα της. Η δομή των σχέσεων διαμορφώνεται από την συναντίληψη, την συναίσθηση, τις στάσεις και την πολιτισμική κουλτούρα που έχουν και μοιράζονται τα μέλη κάθε οικογένειας. Αυτά τα χαρακτηριστικά εφοδιάζουν την οικογένεια να λειτουργεί ως ένα ενιαίο σύνολο, ως μια ενότητα, ώστε να κατορθώσει να εκπληρώσει τους διάφορους στόχους της (Jacques, 1998). Η διαφοροποίηση της δομής και της λειτουργίας της οικογένειας προέχεται από παράγοντες όπως το εύρος της (από πόσα μέλη έχει), την μορφή της (μονογονεϊκή, πυρηνική), επίσης από «τα κοινωνικά χαρακτηριστικά των μελών της (π.χ. οι ηλικίες τους, το εκπαιδευτικό τους επίπεδο), η εθνικότητα, τα πολιτισμικά και θρησκευτικά στοιχεία και οι γενικότερες αντιλήψεις, αξίες και στάσεις» (Seligman & Darling, 1997).

Ο Bronfenbrenner υπήρξε ένας από τους πρωτοπόρους που ασχολήθηκε με την οριοθέτηση και την ανάπτυξη του ατόμου και της οικογένειας μέσα από την οικολογική

παράμετρο. Συνέδεσε την οικολογική ανάπτυξη και κατέγραψε το φαινόμενο της αμοιβαιότητας μεταξύ της προοδευτικής προσαρμογής του ανθρώπινου οργανισμού που βρίσκεται νσε διαδικασία εξέλιξης και στα άμεσα περιβάλλοντα με τα οποία ζει κατά τη διάρκεια της ζωής του (Bronfenbrenner, 1977, 514). Ο πυρήνας της αντίληψης του οικολογικού μοντέλου αναφέρεται στο γεγονός ότι «οποιαδήποτε μεταβολή σε κάποιο από τα συστήματα του οικολογικού περιβάλλοντος επηρεάζει και όλα τα υποσυστήματα του (ή τα περιβάλλοντα με τα οποία συνδέεται) και αυτό δημιουργεί την ανάγκη στο σύστημα να προσαρμοστεί ». Ο θεσμός της οικογένειας, συνεπώς, θεωρείται ως ένα σύστημα που εμπεριέχεται σε άλλα κοινωνικά συστήματα, μέσα στα οποία εξελίσσεται και της παρέχουν τα συστήματα αυτά τους αναγκαίους πόρους και τα μέσα για την επιβίωση (Bronfenbrenner, 1977).

Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι η σημασία της οικογένειας για κάθε άνθρωπο είναι αναπόσπαστο και καθοριστικό κομμάτι για την δική του ύπαρξη. Κάθε οικογένεια αφενός μεν τρέφει και φροντίζει τα μέλη της, αφετέρου δε επηρεάζει εξαιρετικά και τη ζωή όλων των εμπλεκόμενων. Οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας διαμορφώνουν το σύνολο της ζωής των μελών της. Οι οικογενειακές βιωματικές εμπειρίες ανάμεσα στους συγγενείς, επηρεάζουν και διαμορφώνουν τις σχέσεις τους με τους συνανθρώπους στην κοινωνία (Byrne & Cunningham, 1985). Οι σωστές διαπροσωπικές σχέσεις είναι χρήσιμες στην επαγγελματική μας εξέλιξη, στην διαμόρφωση και την αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου μας, στη δημόσια ζωή και την εικόνα μας . Οι υγιείς διαπροσωπικές σχέσεις, μπορούν να επηρεάζουν σημαντικά την ευημερία μας. Ο συγκρουσιακός τύπος ανθρώπου είναι λιγότερο ελκυστικός και αναποτελεσματικός. Στο θεσμό της οικογένειας ανήκει ο χώρος άθλησης ή το εκπαιδευτήριο, και γενικά κάθε φορέας ο οποίος μας μαθαίνει και μας εξασκεί στο να συνάπτουμε σχέσεις με τους άλλους. Για την πρόοδο ενός ατόμου, η ασφάλεια και η προστασία της οικογένειας αποτελούν προϋπόθεση. Η ανάδειξη και η καλλιέργεια αξιών στην οικογένεια, αποτελεί ουσιαστική παράμετρο για την επιτυχία στην ζωή των παιδιών κάθε οικογένειας διότι με αυτές τις αξίες θα κατορθώσει να ζήσει ως νέος και ενήλικας. Όπως είπε και ο Μπιλ Κλίντον, σε μια του ομιλία στις ΗΠΑ, δήλωσε το

1996: «Η πρώτη μας πρόκληση είναι να αγαπήσουμε τα παιδιά μας και να ενισχύσουμε τις οικογένειές μας. Οι οικογένειες είναι το θεμέλιο της ζωής. Όσο ισχυρότερες οικογένειες έχουμε, τόσο ισχυρότερο έθνος θα έχουμε.» (Μπιλ Κλιντον, ΗΠΑ, 1996).

Ένα σημαντικό ποσοστό στο θεσμό της οικογένειας αποτελούν και οι οικογένειες στις οποίες μέλος ή μέλη τους έχουν κάποια αναπηρία. Μια τέτοια οικογένεια «ασκεί την πιο δυνατή αλλά και την πιο μακρόχρονη επίδραση στη ζωή ενός παιδιού με αναπηρίες και ειδικές ανάγκες» (Bernier, 1990). Ένα παιδί μέσα στην οικογένεια μεγαλώνει, εξελίσσεται, και μαθαίνει να καλύπτει τις ανάγκες του. Η φροντίδα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες αποφέρει μεν ψυχική και συναισθηματική ανταμοιβή, αλλά συνεπάγεται ευθύνες, υποχρεώσεις, κούραση και άγχη (Lustig, 2002). Τα άτομα με ειδικές ανάγκες και αναπηρίες έχουν μακροχρόνια αυξημένες απαιτήσεις και ανάγκες στην καθημερινότητά τους σε φυσικό και συναισθηματικό επίπεδο ακόμη και στις καθημερινές τους δραστηριότητες (Bulboz & Whiren, 1984). Η εμφάνιση μιας μορφής αυτισμού στο οικογενειακό περιβάλλον, για παράδειγμα στο παιδί θα αλλάξει ριζικά τις υφιστάμενες σχέσεις και τις λειτουργίες της οικογένειας.

2.2 Παιδί με αυτισμό. Ορισμός και χαρακτηριστικά αυτισμού

Βάση της 5^{ης} έκδοσης του διαγνωστικού και στατιστικού εγχειρίδιου (DSM-5), η Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που κυφορείται από δύο τομείς, αφενός στην αλληλεπίδραση της κοινωνίας και την επικοινωνία εφετέρου στα περιορισμένα πρότυπα συμπεριφοράς και δραστηριότητες που επαναλαμβάνονται και συντελούν στην μείωση της λειτουργικότητας του ατόμου. Λόγω της ετερογενούς φύσης της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος, η αιτιολογία και η παθοφυσιολογία είναι δύσκολο να προσδιοριστούν με ακρίβεια ωστόσο οι πρόσφατες έρευνες δείχνουν την συμμετοχή πολύπλοκων αλληλεπιδράσεων μεταξύ γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων (Eapen, 2016). Ο αυτισμός εμφανίζεται κατά τη

διάρκεια των πρώτων 3 χρόνων της ζωής ως αποτέλεσμα μιας νευροαναπτυξιακής δυσλειτουργίας, η οποία επιδρά αρνητικά στην λειτουργικότητα εγκεφάλου σε ένα ποσοστό 1: 500 των ατόμων και αντιστοιχεί σε ποσοστό 4/1 σε αγόρια από κορίτσια χωρίς να επηρεάζεται από φυλές, εθνικότητες και κοινωνικές ομάδες (Έντυπο Κέντρου Ελέγχου Διαταραχών και Πρόληψης 1997). Το επίπεδο μόρφωσης η οικονομική κατάσταση δεν διαφοροποιούν την πιθανότητα της εμφάνισης του αυτισμού.

Τα τελευταία χρόνια η ποσοστιαία αύξηση της εμφάνισης του αυτισμού στον γενικό πληθυσμό έχει αυξηθεί εντυπωσιακά και η μέχρι πρότινος επικρατούσα άποψη ότι ο αυτισμός είναι μία σπάνια διαταραχή της τάξεως 3-4 άτομα σε κάθε 10.000 άτομα έχει ανατραπεί (Wing & Gould, 1979). Η διεύρυνση του ποσοστού των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού οφείλεται σημαντικά στην σαφέστερη διατύπωση των διαγνωστικών κριτηρίων και εννοιών, στην έγκαιρη και αξιόπιστη πρωιμη διάγνωση του αυτισμού με την βοήθεια κατάλληλότερων διαγνωστικών εργαλείων σε συνδυασμό με την διεύρυνση των κοινωνικών παροχών της ειδικής αγωγής στους μαθητές με ειδικές ανάγκες (Wing & Potter, 2002). Το μορφωτικό επίπεδο, η κοινωνική διαστρωμάτωση και η γεωγραφική περιοχή του τόπου διαμονής των γονέων δεν φαίνεται να συνδέονται με την εμφάνιση του αυτισμού (Tsai, Stewart, Faust & Shook, 1982. Newschaffer et al. 2007). Εν τούτοις, κάποιοι επιστήμονες έχουν βρει ότι το ποσοστό των παιδιών με την διάγνωση του αυτισμού σε οικογένειες με γονείς με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο είναι χαμηλό. (Baird et al. 2006). Αντιθέτως σε μια εκτεταμένη έρευνα με ευρεία κοινωνική διαστρωμάτωση βρέθηκε ότι ο αριθμός των περιπτώσεων αυτισμού σε οικογένειες με υψηλό κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο είναι υψηλότερες σε χώρες όπως οι ΗΠΑ (Durkin et al., 2010). Όμως σε παρόμοιες έρευνες σε άλλες χώρες, όπως η Δανία και η Σουηδία, όπου η κοινωνική διαστρωμάτωση δεν παρουσιάζει μεγάλη απόκλιση βρέθηκε ότι δεν συνδέεται το κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο με τον κίνδυνο εμφάνισης αυτισμού (Gilberg & Schaumann, 1982, Steffenburg & Gilberg 1986).

Ο αυτισμός αποτυπώνεται ως μία «τριάδα διαταραχών» που αφορά την ανάπτυξη και εμπεριέχει την κοινωνική αλληλεπίδραση, την επικοινωνία και τη φαντασία (Firth, 1989 Mesibov, Adams & Klinger, 1997. Wing & Gould, 1979).

Επιδρά στην ομαλή φυσιολογική ανάπτυξη-εξέλιξη του εγκεφάλου που αφορά τα πεδία της κοινωνικής αντίδρασης και της επικοινωνίας. Τα παιδιά και οι ηλικιωμένοι με αυτισμό έχουν τυπικές δυσκολίες στην επικοινωνία με τον λόγο και όχι μόνο, την κοινωνική επαφή και τις δραστηριότητες που αφορούν το παιχνίδι και τον ελεύθερο χρόνο. Η διαταραχή τους δυσκολεύει στην επικοινωνία με τους άλλους και την σύνδεσή τους με τον κόσμο. Στις Η.Π.Α σήμερα έχουν αυτισμό ή κάποιο είδος διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής εκτονταδες χιλιάδες πολίτες και πληθυσμιακά εντάσσεται σε μια από τις πιο κοινές αναπτυξιακές διαταραχές. Το πρόβλημα επιτείνεται από το γεγονός ότι μέχρι και σήμερα οι περισσότεροι άνθρωποι, ακόμα και επιστημόνες Υγείας και Εκπαίδευσης, δεν είναι επαρκώς ενήμεροι στο πώς ο αυτισμός επηρεάζει τους ανθρώπους ώστε να έχουν την δυνατότητα να ασχοληθούν αποτελεσματικά με τα άτομα που έχουν αυτισμό.

Κατά τους (Mesibon, Adams & Klinger, 1997) μια περισσότερο ανάλυση του αυτισμού φείχνει ότι υπαρχει διαταραχή στη κοινωνική αλληλεπίδραση η οποία εμφανίζεται κατά βάση σε τέσσερα χαρακτηριστικά- κριτήρια:

Το 1^ο είναι οτι τα παιδιά δεν γνωρίζουν πώς να χρησιμοποιούν την επαφή με το βλέμμα, τις χειρονομίες, τις εκφράσεις προσώπου και την στάση σώματος για την επικοινωνία με τους ανθρώπους.

Το 2^ο είναι οι δυσκολίες που έχουν στην κατανόηση της κοινωνικής συμπεριφοράς των ατόμων και στην δημιουργία και διατήρηση σχέσεων με συνομιλήκους.

Το 3^ο κριτήριο είναι η ανυπαρξία διάθεσης και πρόθεσης να μοιραστούν τα ενδιαφέροντα τους με άλλους και εχουν αδυναμία κατανόησης των συναισθημάτων και των προθέσεων των άλλων.

Αναφορικά με την χρονολογική διαπίστωση του αυτισμού εχουμε τα εξής δεδομένα. Ακόμα και τα παιδιά που εμφανίζουν διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, παρουσιάζουν μια σχετικά σωστή ανάπτυξη μεχρι την ηλικία των 24-30 μηνών, οπότε οι γονείς πλέον είναι σε θέση να εντοπίσουν κάποια καθυστέρηση στην ομιλία, στο

παιχνίδι ή στην κοινωνική αντίδραση. Όμως κάποια από τις παρακάτω καθυστερήσεις από μόνη της, δεν αποτελεί αποτέλεσμα διάγνωσης διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής. Ο αυτισμός είναι ένας συνδυασμός πολλών αναπτυξιακών δεδομένων. Ένα παιδί με αυτισμό, έχει πληγεί σε κάποια ή και σε όλες από τις παρακάτω περιοχές. Ακόμη, στην κοινωνική αντίδραση, καθώς είναι φανερό ότι περνά χρόνο μόνο του παρά με τους άλλους, έχει περιορισμένο ενδιαφέρον να κάνει φίλους, περιορισμένη αντίδραση σε κοινωνικά δρώμενα πολλά άτομα με αυτισμός ίσως εκδηλώνουν και άλλες διαταραχές που επιδρούν στην λειτουργικότητα του εγκεφάλου όπως : Επιληψία, Νοητική Καθυστέρηση, Σύνδρομο Down, ή γενετικές ανωμαλίες όπως : σύνδρομο εύθραυστου X, σύνδρομο Landau-Kleffner, σύνδρομο William's ή σύνδρομο Tourette.

Το δεύτερο πεδίο της ανάπτυξης που επηρεάζεται από τον αυτισμό αφορά την επικοινωνία. Τα προβλήματα εντοπίζονται στην έκφραση και κατανόηση του λόγου και αποτελούν πηγή ανησυχίας για τους γονείς που αρχίζουν να ανησυχούν και να αναζητούν τις γνώμες των ειδικών (Howlin, 1999). Τα παιδιά με αυτισμό εμφανίζουν περιορισμένη ομιλία αφού είναι ανάλογη με την νοητική τους ηλικία. Εμφανίζουν καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου στην κατάκτηση των φθόγγων και έχουν την ελάχιστη επιθυμία για επικοινωνία και αδυναμία κατανόησης της πραγματολογικής διάστασης του λόγου (Jordan & Powell, 1995). Επομένως, τα άτομα αυτά έχουν δυσχέρεια στην κατανόηση ενός πλαισίου συζήτησης, στους κώδικες επικοινωνίας που αφορούν το χώρο, τα πρόσωπα, το θέμα της συζήτησης και τον βαθμό της σχέσης με τους συνομιλητές. Τα παιδιά αυτά δεν μπορούν να κατανοήσουν την ειρωνεία, τον μεταφορικό λόγο και τα υπονοούμενα που συχνά έχουν οι φράσεις των άλλων.

Η τρίτη διαταραχή περιλαμβάνει το πεδίο της φαντασίας και περιέχει τα περιορισμένα ενδιαφέροντα και τις δραστηριότητες (Howlin, 1999). Τα άτομα αυτά έχουν μία διαρκή προσκόλληση (εμμονή) σε διάφορα θέματα ή αντικείμενα, ανεξάρτητα από το γνωστικό τους επίπεδο. Επιπλέον, έχουν την τάση να ακολουθούν ένα συγκεκριμένο πρόγραμμα με ρουτίνες και τελετουργίες χωρίς παρέκκλιση. Για αυτό αναστατώνονται όταν αλλάζει το πρόγραμμα τους ή η θέση ενός αντικειμένου στο

σχολείο ή του σπίτι. Τέλος το παιδί αυτό μπορεί να είναι υπέρ δραστήριο ή πολύ παθητικό ή να παρουσιάζει εκρίξεις θυμού χωρίς εμφανή λόγο.

Κάθε παιδί με αυτισμό είναι ξεχωριστό, όπως όλα τα πρόσωπα έχουν την δική τους μοναδική προσωπικότητα, μια μοναδική ατομικότητα και μια πολυπλοκότητα χαρακτηριστικών. Εντοπίζονται ουσιαστικές διαφορές ανάμεσα στους ανθρώπους με αυτισμό. Όσα άτομα έχουν ελαφριά προσβολή, συνήθως μπορεί να εμφανίσουν και ελαφριές καθυστερήσεις στην ομιλία και πιο καλή απόδοση στις κοινωνικές αντιδράσεις. Το παιδί μπορεί να προσλαμβάνει τα ερεθίσματα και να αντιδρά σε αυτά με έναν δικό του τρόπο αρνητικό ή θετικό. Ο αυτισμός δυσκολεύει τους γύρω να ελέγξουν και να προβλέψουν πως αντιδρά το σώμα και το μυαλό των παιδιών αυτών. Μια κατάλληλη θεραπεία, μπορεί να επηρεάσει κάποιες συμπεριφορές αυτιστικές να τις αλλάξει ή να τις περιορίσει. Η επικοινωνία και οι κοινωνικές δυσκολίες ακολουθούν κάποιους για όλη τη ζωή τους, αλλά κάποιες από τις δυσκολίες μπορεί να περιοριστούν ή να αλλάξουν με την ηλικία, την εκπαίδευση και το επίπεδο άγχους. Συμπερασματικά, αυτιστικά παιδιά μπορούν να απολαμβάνουν τη ζωή τους και συναναστρέφονται στον κοινωνικό τους περίγυρο με λογικό τρόπο και σταδιακά μπορούν να μάθουν να αντισταθμίζουν και να συνεργάζονται με την δυσκολία τους, συχνά πολύ καλά.

Σημαντική είναι η υπάρχουσα κατηγοριοποίηση των ατόμων με αυτισμό σε τέσσερις κοινωνικούς τύπους (Wing et Gould 1979). Ο πρώτος τύπος είναι ο αποτραβηγμένος – απόμακρος, στον οποίο ο πάσχοντας ευχαριστείται να απομονώνεται, και να συμπεριφέρεται σαν να μην υπάρχουν άλλοι. Αποφεύγει το βλέμμα, την σωματική επαφή, τον διάλογο και την συναισθηματική έκφραση προς τους άλλους. Παρουσιάζει ενδιαφέρον μόνο για τους ενήλικες και χρησιμοποιεί τους άλλους όταν θέλει για να ικανοποιήσει προσωπικές του ανάγκες και επιθυμίες. Εμφανίζεται με ανέκφραστο πρόσωπο, αρέσκεται κυρίως στα παιχνίδια σωματικής επαφής και χαρακτηρίζεται από στερεοτυπικές και επαναλαμβανόμενες κινήσεις.

Ο δεύτερος τύπος διαταραχής στην κοινωνική αλληλεπίδραση των παιδιών, είναι ο παθητικός, ο οποίος είναι σπανιότερος. Αποδέχεται τις κοινωνικές επαφές με παιδιά

και με ενήλικες και διατηρεί επαφή με τους άλλους (Howlin, 1999). Δεν παίρνει πρωτοβουλία για κοινωνικές σχέσεις αλλά ανταποκρίνεται στην βλεμματική επαφή. Σε μία συνθήκη παιχνιδιού υπακούει στις οδηγίες που παίρνει απο άλλους και απαντά σε ερωτήσεις με προθυμία και ειλικρίνεια. Σημαντικό είναι το γεγονός πως οι αλλαγές του περιβάλλοντος ή οι συχνές μεταβολές του προγράμματος του δημιουργούν αναστάτωση, και τις περισσότερες φορές γίνεται επιθετικός, πράγμα που ειβεβαιώνει την ρουτίνα και τις στερεοτυπικές συμπεριφορές που προαναφέρθηκαν.

Ο τρίτος τύπος της διαταραχής αυτής είναι ο ιδιόρρυθμος, ο οποίος χαρακτηρίζεται σε μεγάλο βαθμό από ανεπτυγμένες γνωστικές ικανότητες. Το ενδιαφέρον του για σωματική επαφή με άλλους και για κοινωνική αλληλεπίδραση είναι έντονο, αν και φαίνεται να 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. Στο σημείο αυτό παρατηρούνται κάποια κοινά με τον αποτραβηγμένο τύπο. Ακόμη, το βλέμμα του είναι αδιάκριτο και κάνει αδιάκριτες ερωτήσεις, χωρίς να κατανοεί τα όρια των κοινωνικών σχέσεων. Όταν η προσοχή δεν στρέφεται προς το μέρος του μπορεί να γίνει επιθετικός και γενικά είναι συγκριτικά με τους τέσσερις τύπους αυτισμού, ο λιγότερο αποδεκτός.

Τέλος, 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 σχετικά ανεπτυγμένο και στοιχειώδη λόγο. Είναι εξαιρετικά ευγενικός με έναν επιτηδευμένο τρόπο,παρόλα αυτά όμως συμπεριφέρεται στους άλλους σαν να είναι ξένοι, και να μην τους γνωρίζει. Είναι πολύ τυπικός στην τήρηση των κανόνων και προσπαθεί πολύ να έχει καλή συμπεριφορά. Ωστόσο, έχει σημαντικές δυσκολίες στην κατανόηση των σκέψεων, συναισθημάτων και προθέσεων των άλλων (Wing, 1996).

2.3 Κλινική εικόνα και αντιμετώπιση παιδιών στο φάσμα του αυτισμού

Ο αυτισμός είναι μια εκ γενετής διαταραχή, στην οποία η διάγνωση δεν γίνεται αμέσως αλλά κατά την διάρκεια ανάπτυξης του παιδιού, και περιγράφηκε για πρώτη φορά από τον Αμερικανό παιδοψυχίατρο L.Kanner το 1943. Δημοσίευσε συμπεράσματα από 11 περιπτώσεις αυτιστικών παιδιών, στα οποία περιόρισε την δυνατότητα επικοινωνίας. Ο βαθμός σοβαρότητας των συμπτωμάτων του αυτισμού είναι διαφορετικός από παιδί σε παιδί. Μερικά παιδιά παρουσιάζουν σοβαρές δυσκολίες προσαρμογής στην καθημερινή ζωή, ενώ άλλα λιγότερες και πιο διαχειρίσιμες. Επίσης, ενώ το 75% των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει νοητική καθυστέρηση, τα υπόλοιπα δεν αποκλείεται να έχουν έναν σχετικά υψηλό δείκτη νοημοσύνης. Ο αυτισμός επιδρά στην φυσιολογική ανάπτυξη του εγκεφάλου στις περιοχές της κοινωνικής αντίδρασης και της επικοινωνίας. Τα παιδιά με αυτισμό έχουν τυπικές και ουσιαστικές δυσκολίες στην λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, την κοινωνική συναναστροφή και τις δραστηριότητες παιχνιδιού και ελεύθερου χρόνου. Η διαταραχή αυτή τα δυσκολεύει να επικοινωνήσουν με τους άλλους, να δημιουργήσουν νέες φιλίες και να σχετιστούν με τον έξω κόσμο. Σε μερικές περιπτώσεις, επιθετικότητα και αυτο-τραυματιστικές συμπεριφορές μπορεί να εμφανιστούν, κάτι που καθιστά ακόμα πιο δύσκολη την αντιμετώπιση. Τα άτομα με αυτισμό μπορεί να εμφανίσουν επαναλαμβανόμενες κινήσεις κορμού (χτύπημα χεριών, περιστροφές κλπ) ασυνήθιστες αντιδράσεις σε ανθρώπους, ελκυστικότητα σε αντικείμενα και αντίδραση στις αλλαγές της ρουτίνας. Μπορεί επίσης να εμφανίζουν ευαισθησία στις πέντε αισθήσεις, την όραση, ακοή, αφή, όσφρηση και γεύση.

Πιο αναλυτικά, τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν σοβαρές διαταραχές στην ανάπτυξη και έκφραση λόγου. Τις περισσότερες φορές ο λόγος καθυστερεί και δεν αποκλείεται και η παντελής έλλειψή του. Υπάρχουν βέβαια και οι περιπτώσεις που υπάρχουν οι λέξεις αλλά με ιδιόμορφη χρήση, και χωρίς να ανταποκρίνονται σε βατές ερωτήσεις. Ένα ακόμη χαρακτηριστικό των παιδιών αυτών είναι οι σοβαρές διαταραχές

στην κατανόηση κοινωνικών σχέσεων. Συνήθως κυριαρχεί η απουσία βλεμματικής και σωματικής επαφής, η απομόνωση από τον γύρω κόσμο, η αποφυγή δημιουργίας σχέσεων και κατανόησης συναισθημάτων και πράξεων των άλλων ανθρώπων. Επιπρόσθετα, χαρακτηριστικό των αυτιστικών παιδιών είναι η εμφάνιση και ανάπτυξη ικανοτήτων ανομοιογενών σε σύγκριση με τον βαθμό και το επίπεδο της νοητικής ανάπτυξης. Τα παιδιά αυτά έχουν περιορισμένα ενδιαφέροντα και δραστηριότητες καθώς και δυσκολεύονται σε μεγάλο βαθμό στις αισθητηριακές αντιδράσεις. Οι ικανότητες του αυτιστικού ατόμου μπορεί να ποικίλουν από μέρα σε μέρα σχετικά με τις δυσκολίες στην συγκέντρωση, την διάθεση και την λεκτική ανατροφοδότηση που λαμβάνει. Το παιδί μπορεί να δίνει ένδειξη ικανότητας μάθησης την μια μέρα, αλλά την επόμενη να μην ανταποκρίνεται ούτε σε απλές ερωτήσεις και οριοθετήσεις. Οι αλλαγές στο εξωτερικό του περιβάλλον, όπως επίσης και η πληθώρα κανόνων και η υπερπληροφόρηση έχουν αρνητικά αποτελέσματα και στασιμοποιούν το επίπεδο της μάθησης. Μπορεί να έχουν οριακές ή κάτω του οριακού λεκτικές, μνημονικές ή χωρικές δεξιότητες αλλά να μην έχουν φαντασία και δημιουργικότητα ή να μην μπορούν να μπουν σε δραστηριότητες με άλλους. Τα άτομα με πιο πολύπλοκη και συνδυαστική μορφή αυτισμού, μπορεί να απαιτούν εξειδικευμένη υποστήριξη για να διευθύνουν τα βασικά δεδομένα και ανάγκες της ζωής κάθε μέρα.

Στην συνέχεια, παρουσιάζονται πέντε βασικές 'εικόνες' ενός αυτιστικού παιδιού. Αρχικά υπάρχει η αυτιστική απομόνωση, στην οποία το παιδί είναι κλεισμένο στον εαυτό του, αγνοεί τα αντικείμενα και τα πρόσωπα γύρω του, αδιαφορεί για τους ενήλικους ή για τα άλλα παιδιά, αρνείται την επαφή, και αν νιώσει πως πιέζεται, δυσανασχετεί και αντιδρά με εκρήξεις θυμού. Στη συνέχεια, έρχεται η ανάγκη του σταθερού- αμετακίνητου, στην οποία νιώθει την ανάγκη να διατηρείται το υλικό περιβάλλον αμετακίνητο και παρουσιάζει αντίσταση στην αλλαγή των συνθηκών του περιβάλλοντος. Δεν θα μπορούσαν να παραληφθούν οι στερεοτυπικές κινήσεις, δηλαδή η αδιάκοπη επανάληψη των κινήσεων των χεριών, κυρίως των δαχτύλων μπροστά στα μάτια και η κίνηση του κορμού ρυθμικά και συνεχόμενα μπρος ή πίσω. Τέλος, άξιες

αναφοράς στο σημείο αυτό είναι οι σημαντικές διαταραχές λόγου και τα προβλήματα στην νοητική ανάπτυξη, όπως προαναφέρθηκαν.

Ένα από τα σημαντικότερα χαρακτηριστικά του αυτισμού είναι η ηχολαλία, που αναφέρεται στην ακριβή επανάληψη ήχων, λέξεων, φράσεων των άλλων με τον ίδιο ακριβώς τρόπο και ύφος (Lord & Paul, 1997). Συχνά οι φράσεις που επιλέγουν τα παιδιά να επαναλαμβάνουν χρησιμοποιούνται με εύστοχο τρόπο, το οποίο υποδηλώνει πως τα παιδιά με αυτισμό κατανοούν το περιεχόμενο των φράσεων που επαναλαμβάνουν. Η ηχολαλία δηλώνει ότι το παιδί με αυτισμό έχει επαφή με το περιβάλλον του και με επιλεκτικό τρόπο προσέχει και αναπαράγει πιστά λεκτικά ερεθίσματα, τα οποία του κινούν το ενδιαφέρον και φαίνεται να τον ελκύουν. Απο την μία δείχνει αδυναμία για αυθόρμητη έκφραση λόγου αλλά ταυτόχρονα δείχνει μια επίγνωση των αλλαγών και των συνθηκών του περιβάλλοντος. Τις περισσότερες φορές η ηχολαλία εμφανίζεται σε συνθήκες άγχους και εκφράζει την προσπάθεια του ατόμου με αυτισμό να διαχειριστεί το άγχος αυτό 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 με έναν δικό τους, ιδιοσυγκρασιακό τρόπο, που τις περισσότερες φορές δεν μπορεί να γίνει κατανοητός από ένα τυπικό άτομο.

Τα άτομα με αυτισμό κάνουν συχνά στερεοτυπικές κινήσεις που συνδέονται άμεσα με το γνωστικό τους επίπεδο (Howlin, 1999). Είναι μία από τις πιο συνηθισμένες εικόνες να δει κάποιος ένα παιδί με αυτισμό να κουνάει πέρα δώθε το σώμα του, να στριφογυρίζει τα χέρια ή τα δάχτυλά του, να κάνει γκριμάτσες, να περπατά στις μύτες των ποδιών του και να χοροπηδάει φωνάζοντας και τρέχοντας ασυντόνιστα. Είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε και να προσπαθήσουμε να κατανοήσουμε το πλαίσιο εμφάνισης αυτών των συμπεριφορών που το νόημα τους δεν είναι άμεσα κατανοητό από άλλους. Όταν τα παιδιά με αυτισμό νιώθουν αμηχανία, άγχος, στρες, αναστάτωση ή ενθουσιασμό έχουν την τάση να κάνουν πολλές στερεοτυπικές κινήσεις, ενώ όταν είναι αφοσοιωμένα σε κάτι ενδιαφέρον αυτές οι

συμπεριφορές είτε είναι σπανιότερες είτε δεν παρατηρούνται καθόλου (Wing, 1996). Τέλος τα παιδιά με αυτισμό έχει αποδειχθεί πως έχουν προσκόλληση σε περιστρεφόμενα μέρη ή περιστροφικές κινήσεις των αντικειμένων (πχ πλυντήριο, ρόδες).

Τα παιδιά που εντάσσονται στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζουν κάποια ακόμα σημαντικά χαρακτηριστικά που κάνουν ευδιάκριτο το γνωστικό, κοινωνικό και αντιληπτικό τους επίπεδο. Οι αισθητηριακές αντιδράσεις των ατόμων αυτών 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 δίνουν την εντύπωση ότι δεν ακούν επειδή καθυστερούν να απαντήσουν ή δεν αντιδρούν στα ακουστικά ερεθίσματα, ενώ αντιλαμβάνονται άλλα, πιο μικρής και χαμηλής συχνότητας ερεθίσματα (Iarocci & McDonald, 2005). Επιπλέον, πολύ συχνά τα φωτεινά αντικείμενα προσελκύουν το ενδιαφέρον και την προσοχή τους. Κάποια παιδιά μπορεί να αναστατωθούν με το άγγιγμα, ενώ άλλα δεν αντιδρούν στον σωματικό πόνο. Επιπρόσθετα έχουν σταθερές και πολύ επιλεκτικές προτιμήσεις στο φαγητό τους, τις οποίες και δεν θέλουν να αλλάζουν. Τέλος, η σημαντικότερη δυσκολία των παιδιών με αυτισμό είναι ο συνδυασμός της προσοχής τους σε ερεθίσματα που προέρχονται από διαφορετικό αισθητηριακό κανάλι (Plaisted, Saksida, Alacantara & Weisblatt, 2003).

Η κατανόηση του αυτισμού έχει αυξηθεί σε σημαντικό βαθμό από τότε που πρωτοαναφέρθηκε σε αυτή ο Dr. Leo Kanner το 1943. Κάποιες από τις τελευταίες έρευνες για ‘θεραπεία’ τώρα δείχνουν μη ρεαλιστικές, όσον αφορά τις σημερινές γνώσεις για τις διαταραχές που βασίζονται στον εγκέφαλο. Το να αντιμετωπίζεις σε καθημερινή βάση δύσκολες περιπτώσεις αυτισμού δεν είναι μία απλή υπόθεση που θα δώσει λύση σε ένα πρόβλημα, αλλά μία πολύπλοκη και δυναμική διαδικασία που θα επηρεάσει θετικά και άλλες λειτουργίες (Lazarus & Folkman, 1984). Το να θεραπεύεις

σημαίνει ‘να αποκαθιστάς την σώα κατάσταση και την φυσιολογικότητα σε συνάρτηση με την υγεία’.

Στην βιβλιογραφία αναφέρονται μέθοδοι αντιμετώπισης που δίνουν βαρύτητα στο συναίσθημα και μέθοδοι που εστιάζουν στο πρόβλημα. Στην πρώτη περίπτωση, ο στόχος είναι να μειωθούν τα αρνητικά συναισθήματα. Εδώ περιλαμβάνονται γνωστικές και συμπεριφορικές στρατηγικές όπως αποφυγή, επιλεκτική εστίαση της προσοχής, αποστασιοποίηση, απόσπαση θετικής ενέργειας από αρνητικά γεγονότα, σωματική άσκηση, εκτόνωση θυμού, κατανάλωση αλκοόλ και αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης (Lazarus & Folkman, 1984). Στοχεύεται το σωματικό ή/και συναισθηματικό επίπεδο του ατόμου, ώστε να ανακουφιστεί από τις αρνητικές επιδράσεις του στρες (Beresford, 1994). Κάποιες στρατηγικές επικεντρώνονται στην αύξηση της συναισθηματικής ανησυχίας, ως ένα μέσο για το άτομο να κινητοποιηθεί και να δράσει ενεργητικά πάνω στη δυσάρεστη κατάσταση (Lazarus & Folkman, 1984).

Από την άλλη μεριά, οι στρατηγικές που στρέφονται στο πρόβλημα έχουν στόχο την αναγνώριση της δυσκολίας, την εξεύρεση εναλλακτικών λύσεων, τον υπολογισμό των συνεπειών μιας αντίδρασης και τέλος την ενεργητική αντιμετώπιση του προβλήματος από το άτομο (Lazarus & Folkman, 1984). Με αυτές τις στρατηγικές το άτομο προσπαθεί να αποκαταστήσει τις διαταραγμένες σχέσεις μεταξύ του ίδιου και του περιβάλλοντός του, οι οποίες προκαλούν και τις στρεσογόνες καταστάσεις (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis & Gruen, 1986). Οι στρατηγικές που αφορούν το πρόβλημα χωρίζονται σε αυτές που αφορούν το ίδιο το άτομο και σε αυτές που αφορούν το περιβάλλον του. Οι πρώτες περιλαμβάνουν γνωστικές αλλαγές στο άτομο και αφορούν ανάπτυξη νέων συμπεριφορών και αντιλήψεων, εναλλακτικών μέσων εκτόνωσης, εκμάθηση νέων ικανοτήτων και μείωση της ατομικής ευθύνης για την δύσκολη κατάσταση (Lazarus & Folkman, 1984). Οι δεύτερες προσεγγίζουν τροποποιήσεις στο περιβάλλον του ατόμου, στον τρόπο που είχε ρυθμίσει την ζωή του, στα όριά του και στους διαθέσιμους υλικούς πόρους του (Kahn, Wolfe, Quinn, Snoek και Rosenthal, 1964).

Το πόσο αποτελεσματικά θα αντιμετωπίσει η οικογένεια τον αυτισμό και την ειδική εκπαιδευτική ανάγκη του παιδιού, είναι συνάρτηση πολλών παραγόντων, όπως η εκτίμηση της κατάστασης από τους ίδιους τους γονείς, η ικανότητά τους να δραστηριοποιηθούν, η υποστήριξη που θα έχουν διαθέσιμη και το επιπρόσθετο στρες που θα αντιμετωπίσουν (McCubbin & Patterson, 1983a). Έχει βρεθεί ότι η κάθε οικογένεια έχει ατομικά και συλλογικά δυναμικά και ικανότητες όταν έχουν να επιλέξουν ανάμεσα σε διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης του προβλήματος (McCubbin, Joy, Cauble, Comeau, Patterson και Needle (1980). Οι στρατηγικές αντιμετώπισης έχουν να κάνουν με το πώς δρουν, σκέφτονται και αισθάνονται οι γονείς, έχοντας συγκεκριμένα χαρακτηριστικά (Burr et al., 1994). Ο στόχος των στρατηγικών αντιμετώπισης είναι η ενδυνάμωση ή η διατήρηση των ικανοτήτων και των ψυχικών αποθεμάτων της οικογένειας, η προστασία της από στρεσογόνους παράγοντες (Judge, 1998), η μείωση των αρνητικών συναισθημάτων και τέλος η επαναφορά της ισορροπίας στο οικογενειακό σύστημα (McCubbin, Joy, Cauble, Comeau, Patterson & Needle, 1980). Η επιλογή και χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης από ένα άτομο, εξαρτάται από το υλικό, ψυχικό, γνωστικό, συναισθηματικό και σωματικό δυναμικό και απόθεμα που διαθέτει.

Όσον αφορά την ιατρική αντιμετώπιση, δεν υπάρχει θεραπεία για τις διαφορετικές λειτουργίες και την ανάπτυξη του εγκεφάλου, ένα χαρακτηριστικό γνώρισμα στον αυτισμό. Όμως, η καλύτερη κατανόηση της διαταραχής έχει οδηγήσει στην ανάπτυξη καλύτερων μηχανισμών σύλληψης και στρατηγικών για την ποικιλότητα των εκδηλώσεων της διαταραχής. Κάποια από αυτά τα συμπτώματα μπορεί να μειώνονται κατά την ηλικιακή εξέλιξη του παιδιού, άλλες μάλιστα μπορεί να εξαφανιστούν. Με την κατάλληλη αντιμετώπιση, πολλές από τις σχετιζόμενες συμπεριφορές μπορούν να αλλάξουν ριζικά, μέχρι τον βαθμό σε κάποιες περιπτώσεις, που το παιδί ή ο ενήλικας μπορεί να έχει την εικόνα ενός μη εκπαιδευμένου ατόμου που δεν έχει πια αυτισμό. Το μεγαλύτερο όμως ποσοστό των παιδιών θα συνεχίσει να εμφανίζει κάποιες εκδηλώσεις του αυτισμού σε κάποιο βαθμό κατά τη διάρκεια όλης της ζωής τους.

Καμία θεραπεία δεν θα ανατρέψει την πορεία του αυτισμού, όμως υπάρχουν μέθοδοι που βοηθούν στην μείωση των συμπτωμάτων και στην καλύτερη προσαρμογή του ατόμου στην κοινωνία και στις απαιτήσεις αυτής. Ο αυτισμός είναι μια χρόνια κατάσταση, η οποία δεν θεραπεύεται (πηγή : Wisconsin Autistic Society of America .Απόσπασμα από μετάφραση Ευγενούλας Στέλλας Χριστοδούλου και Χρύσας Μούζουρου, 2016). Αρχικά παρουσιάζεται η ψυχοδυναμική αντιμετώπιση, η οποία απευθύνεται σε αυτιστικά άτομα με προφορικό λόγο και υψηλή νοημοσύνη, τα οποία μπορούν να ωφεληθούν από μία ψυχοθεραπευτική προσέγγιση που θα βοηθήσει να αντιμετωπιστούν προβλήματα όπως φοβίες, άγχος, εμμονές κ.α. Η θεραπευτική προσέγγιση επιτυγχάνεται μέσω κλινικού ψυχολόγου ή ψυχιάτρου και αποτελεί μια χρονοβόρα και απαιτητική διαδικασία. Στην συνέχεια, υπάρχει η βιολογική αντιμετώπιση, κατά την οποία ο αυτισμός έχει αναγνωριστεί ως μια βιολογική παρά συναισθηματική κατάσταση. Τα άτομα αυτά δέχονται μια σειρά από φαρμακοθεραπεία. Η φαρμακοθεραπεία μπορεί να συμβάλλει στην μείωση των συμπτωμάτων με την κατάλληλη ιατρική παρακολούθηση. Δεν πρέπει ποτέ να είναι μοναδικό μέσο θεραπευτικής αγωγής, αλλά πάντοτε μέρος ενός περιεκτικού και εξατομικευμένου προγράμματος. Τέλος, σημαντικό είναι να αναφερθεί η συμπεριφορική αντιμετώπιση, στην οποία υπάρχουν βασικές τεχνικές τροποποίησης της συμπεριφοράς που βασίζονται στην θεωρία της μάθησης και βοηθούν τα παιδιά να μειώσουν η ακόμα και να αποβάλλουν τις ακατάλληλες και ανεξέλεγκτες συμπεριφορές (Wisconsin Autistic Society of America: απόσπασμα από μετάφραση Ευγενούλας Στέλλας Χριστοδούλου και Χρύσας Μούζουρου, 2016). Ακόμη σπουδαίο ρόλο παίζουν και οι γνωστικές προσεγγίσεις στην διαδικασία τροποποίησης της συμπεριφοράς. Στις γνωστικές παρεμβάσεις κεντρικό ρόλο έχουν οι ιδέες, οι σκέψεις και η συζήτηση. Κάποιες από τις πιο γνωστές είναι το TEACCH (Treatment and Education of Children with Autism and Communication Disorders) , το οποίο περιλαμβάνει διάφορα προγράμματα, την φυσική οργάνωση του χώρου, την οπτική διδασκαλία, και τέλος την εφαρμογή ατομικών προγραμμάτων τροποποίησης συμπεριφοράς και αναπτυξιακής δεξιοτήτων επικοινωνίας.

3.Επιδράσεις αυτισμού στην οικογένεια

3.1 Επιδράσεις αυτισμού στον ψυχολογικό τομέα

Αρχικά, μετά την διάγνωση κάποιας αναπηρίας ή κάποιας ειδικής εκπαιδευτικής ανάγκης του παιδιού, η οικογένεια έχει να αντιμετωπίσει μία πολύ μεγάλη αλλαγή. Οι πιο συχνές αντιδράσεις των γονέων χωρίζονται σε τρεις κατηγορίες : τις πρωτογενείς, τις δευτερογενείς και τις τριτογενείς. Μετά την είδηση της διάγνωσης, οι γονείς περιέρχονται σε μία κατάσταση σοκ. Αυτό γίνεται διότι η οικογένεια αντιμετωπίζει μία κατάσταση την οποία δεν ανέμενε. Στο στάδιο αυτό κυριαρχεί το αίσθημα αβοηθησίας, η απογοήτευση και ο θρήνος (Rosse, 1987. Prout & Prout, 2000. Thompson, 2000. Sen & Yurtsever, 2007). Πολλοί γονείς εμφανίζουν την άρνηση, ως μηχανισμό άμυνας. Οι γονείς ανησυχούν για το μέλλον των παιδιών τους και συχνά οδηγούνται στην άρνηση πως το παιδί τους έχει διαγνωστεί με κάποια αναπηρία (Abidoglou & Gumuscu, 2000 . Prout & Prout, 2000. Pott & Mondiecs, 2002. Wittert, 2002). Έπειτα, η πλειοψηφία των γονέων βιώνει καταθληπτικά συμπτώματα, καθώς πιστεύουν ότι δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στις υποχρεώσεις τους, ότι δεν θα καταφέρουν να αναθρέψουν ένα τέτοιο παιδί και σταδιακά απομακρύνονται απο τα κοντινά τους πρόσωπα, τους φίλους, τους συγγενείς και εμφανίζουν εσωστρέφεια (Prout & Prout, 2000. Abidoglou & Gumuscu, 2000).

Στο στάδιο των δευτερογενών αντιδράσεων, αισθήματα ενοχής κυριεύουν τους γονείς των παιδιών με αυτισμό (Rose, 1987. Prout & Prout, 2000. Thompson, 2000). Αυτά προκύπτουν απο τις σκέψεις ότι αυτοί είναι υπεύθυνοι για την κατάσταση του παιδιού τους ή απο τις κοινωνικές πεποιθήσεις για ‘τιμωρία από τον θεό’, ή ότι έκαναν οι ίδιοι κάποιο λάθος. Πολλοί γονείς αδρανούν μπροστά στο γεγονός της αναπηρίας του

παιδιού τους, με αποτέλεσμα να επέρχονται οι εντάσεις, οι τσακωμοί και οι ρήξεις ανάμεσα στο ανδρόγυνο (Abidoglou & Gumuscu, 2000). Το μεγαλύτερο εμπόδιο για τους γονείς είναι ο θυμός. Τα συναισθήματα οργής, συνήθως τα συνοδεύει το αίσθημα της ντροπής. Καθώς συχνά τα παιδιά λειτουργούν ως προέκταση της προσωπικότητας των γονιών στη κοινωνία, οι γονείς ντρέπονται για τον ίδιο τους τον εαυτό και για αυτό αποφεύγουν κοινωνικές συναναστροφές είτε για τους ίδιους, είτε για τα παιδιά τους (Rose, 1987. Prout & Prout, 2000. Thompson, 2000). Το τελευταίο στάδιο ξεκινάει με την διαπραγμάτευση των γονέων με την πραγματικότητα και τα νέα δεδομένα. Ωστόσο πολλές φορές επιδιώκουν και ελπίζουν να συναντήσουν τον ειδικό ο οποίος θα τους διαβεβαιώσει ότι το παιδί τους είναι απολύτως υγιές και ακολουθεί τυπική ανάπτυξη. Για μεγάλο χρονικό διάστημα, οι γονείς δεν θα καταφέρουν να προσαρμοστούν στις νέες πραγματικές συνθήκες και να αποδεχτούν την αναπηρία του παιδιού τους. Σταδιακά θα περάσουν την φάση αποδοχής και της προσαρμογής (Prout & Prout, 2000). Όταν θα φτάσουν στο σημείο αυτό θα αρχίσουν να ενδιαφέρονται για την φύση των δυσκολιών του παιδιού, να ζητούν επιστημονική βοήθεια και να μπαίνουν σε έναν πιο ενεργητικό ρόλο. Η προσαρμογή ουσιαστικά είναι μία διαρκής διαδικασία και ξεκινά από την στιγμή που οι γονείς συνειδητοποιήσουν τις ανάγκες των παιδιών τους και αρχίσουν να ανταποκρίνονται με συνέπεια σε αυτές, με τρόπο ώστε να εξυπηρετείται η υγιής ανάπτυξη του παιδιού (Barnet, Clements, Kaplan- Estrin & Fialka, 2003). Τέλος, σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι οι πατέρες μπορεί να βιώνουν υψηλά επίπεδα στρες καθώς αισθάνονται ανεπαρκείς να προσφέρουν στην οικογένεια (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth & Hallberg, 2005). Οι μητέρες από την άλλη, συνήθως θα βιώσουν πιο έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις και στρες, εξαιτίας της αδυναμίας τους να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις του μητρικού τους ρόλου (Hirose & Ueda, 1990).

Τις τελευταίες δυο δεκαετίες η ψυχολογική έρευνα έχει προσφέρει πολύτιμες γνώσεις για την κατανόηση και τη διαχείριση των επιπτώσεων του αυτισμού στην ψυχική πορεία και υγεία των γονέων, οι οποίες υποδεικνύουν την δημιουργία και την στελέχωση κατάλληλων υποστηρικτικών δομών ψυχικής υγείας, με σκοπό να

βοηθήσουν τους γονείς να δράσουν με τον σωστό τρόπο. Στις μέρες μας, οι μητέρες παιδιών με αυτισμό βιώνουν συχνά υψηλότερα επίπεδα θυμού (Benson & Karlof, 2009), στρές (Lee et al. 2009, Yamada, Suzuki, Kato, 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 (Mungo, Ruta, D' Arrigo & Mazzone, 2007), χρόνιες ασθένειες (Tunali & Power, 2002) ή χωρίς αναπηρίες (Smith, Sheltzer, Greenberg, Almeida & Bishop, 2010. Zablotzky, Broadshaw and Stuart, 2012). Ειδικά για το στρές και την κατάθλιψη των μητέρων, έρευνες έχουν δείξει 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 την χαμηλή προσαρμοστική συμπεριφορά (Green & Carter, 2011). Επιπλέον, σε μία διαχρονική μελέτη, ερωτήθηκαν 90 μητέρες παιδιών με αυτισμό, και διαπιστώθηκε η σημαντική επίδραση του άγχους (stress proliferation) στην γονεϊκή κατάθλιψη (Benson & Karlof, 2009). Μια ενδιαφέρουσα ψυχολογική διάσταση των γονέων των 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 κοινωνικό-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 στρές (Johnson, Frenn, Feetham & Simpson, 2011).

Η οικογένεια ασκεί την πιο δυνατή, αλλά και την πιο μακρόχρονη επίδραση στη ζωή ενός παιδιού με αναπηρίες και ειδικές ανάγκες. Μέσα στην οικογένεια μεγαλώνει, αναπτύσσεται, μαθαίνει και καλύπτει όλες του τις φυσικές και ψυχικές ανάγκες. Η φροντίδα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες αποφέρει από τη μια ψυχική και συναισθηματική ανταμοιβή και από την άλλη συνεπάγεται ευθύνες, υποχρεώσεις,

κούραση και άγχος (Lustig, 2002). Τα άτομα με ειδικές ανάγκες και αναπηρίες έχουν αυξημένες απαιτήσεις και ανάγκες σε φυσικό και συναισθηματικό επίπεδο ακόμη και για τις καθημερινές τους δραστηριότητες, που απαιτούν διάρκεια χρόνου (Bulboz & Whiren, 1984). Οι γονείς των ατόμων αυτών πέρα από τις υποχρεώσεις που συνεπάγεται η ανατροφή ενός παιδιού έχουν επιπλέον να αντιμετωπίσουν και άλλες καταστάσεις, οι οποίες τις περισσότερες φορές είναι πρωτόγνωρες για αυτούς. Οι γονείς σε συνεντεύξεις τους αναφέρουν ότι ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν και δυσκολεύονται να διαχειριστούν, είναι η συναισθηματική κούραση και το πολύ άγχος.

Πιο αναλυτικά, η εμφάνιση ενός αυτισμού στην οικογένεια αλλάζει ριζικά την δομή και την λειτουργία όλων των μελών της οικογένειας. Πρώτα από όλα θα γίνει αναφορά στον ψυχολογικό τομέα. Οι γονείς, ανησυχούν μελλοντικά για την κοινωνική ενσωμάτωση του παιδιού με αναπηρία, την εκπαίδευσή του, την αυτόνομη διαβίωση και ανεξαρτητοποίησή του, την εργασία του, και τέλος φαίνεται να ανησυχούν για την ανάπτυξη των άλλων τους παιδιών (Heiman, 2002· Lustig, 2002). Όλα αυτά προκαλούν συναισθήματα άγχους και εξουθένωσης στους γονείς. Πηγές άγχους μπορεί να είναι οι δυσκολίες φροντίδας του παιδιού, το αίσθημα ανεπάρκειας που νιώθουν οι γονείς σχετικά με το γονεϊκό τους ρόλο, και η μη αναστρεψιμότητα της κατάστασης του παιδιού. Πρώτα από όλα χρειάζεται να προσαρμοστούν στην χρόνια κατάσταση του παιδιού τους, τόσο σε πρακτικό επίπεδο κάνοντας αλλαγές στον τρόπο ζωής τους, στους ρόλους τους, στο πρόγραμμά τους, όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο ξεπερνώντας τα αρχικά συναισθήματα θλίψης, το σοκ και τις ενοχές και αλλάζοντας τις προσδοκίες και τα όνειρά τους. Όλα αυτά προκαλούν άγχος, κούραση και εξάντληση ψυχική και σωματική στους γονείς, οι οποίοι χρειάζεται να επιδείξουν ικανότητες προσαρμογής και ευελιξίας για να τα καταφέρουν. Σύμφωνα με έρευνες οι γονείς των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν φανερά μεγαλύτερα επίπεδα άγχους συγκριτικά με τους αντίστοιχους των τυπικών παιδιών. Οι γονείς συνήθως ή πάντα είναι θυμωμένοι με το παιδί τους, ξεσπούν πολλές φορές σε αυτό, πιστεύουν ότι είναι πολύ δύσκολο να το φροντίσουν και τέλος ενοχλούνται από την συμπεριφορά του. Η δύσκολη συναισθηματική

κατάσταση των γονέων, η καθημερινή και διαρκής φροντίδα και υποστήριξη του παιδιού ή του νέου, ανοίγουν τον δρόμο που οδεύει στην κατάθλιψη. Συνήθως η κατάθλιψη παρουσιάζεται στην μητέρα, η οποία βρίσκεται συνεχώς σε εγρήγορση, κλείνεται στο σπίτι, δεν ησυχάζει, και έχει αναλάβει σχεδόν αποκλειστικά την φροντίδα της οικογένειας. Ιδίως η μητέρα, νιώθει υπεύθυνη και κατηγορεί τον εαυτό της, αλλά πολλές φορές και το ίδιο το παιδί με αποτέλεσμα να συγκρουστεί η σχέση μητέρας-παιδιού. Ο γονέας πρέπει να έχει μεγάλη αντοχή. Αρκετά συχνά όμως όλη αυτή η συναισθηματική κόπωση και ταλαιπωρία, μετατρέπεται σε επιθετικότητα. Βρίσκονται συνεχώς σε μια κατάσταση ‘πρέπει’, για την οποία δεν μπορούν να πουν ‘δεν μπορώ άλλο’, ‘δεν αντέχω’. Υπάρχει ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων και συναισθημάτων, που διερευνώνται σε μελέτες ψυχολογικής δυσφορίας, που κυμαίνονται από συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους μέχρι και την απαισιοδοξία. Οι γονείς των παιδιών αυτών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, είναι έμπειροι στην αυξημένη ψυχολογική δυσφορία και στις συχνές ψυχολογικές μεταπτώσεις. Επίσης οι γονείς αρχίζουν να βιώνουν έντονα συναισθήματα, όπως θυμός και απελπισία, και δεν είναι λίγες οι φορές που αισθάνονται την ανάγκη να κατηγορήσουν κάποιον για τη διαταραχή του παιδιού. Είναι συνηθισμένο να βιώνουν την αίσθηση ότι είναι μόνοι σε αυτό και μερικές φορές τη συντριπτική οργή για την αγχωτική κατάσταση ή περίσταση στην οποία βρίσκονται. Σηματικό είναι το γεγονός πως οι μητέρες βυθίζονται σε μεγάλη στενοχώρια, κατηγορώντας τον εαυτό τους γι’ αυτό που συμβαίνει στο παιδί τους με αποτέλεσμα να ντρέπονται πάρα πολύ και να αντιμετωπίζουν την κατάσταση σαν κάτι άσχημο και μη διαχειρίσιμο. Τέλος, και οι δύο γονείς κατηγορούν τον εαυτό τους και αρνούνται το πρόβλημα ή δε θέλουν να το πιστέψουν. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό δήλωσαν ότι η ποιότητα ζωής τους, όπως και των παιδιών τους ήταν χειρότερη από την ποιότητα ζωής των οικογενειών με παιδιά με καρκίνο (Orsmond, Seltzer, Greenberg & Krauss, 2006).

3.2 Επιδράσεις αυτισμού στις ενδοοικογενειακές-διαπροσωπικές σχέσεις

Με την απόκτηση ενός παιδιού με αυτισμό, η συνοχή και οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, θα διαταραχθούν. Η οικογένεια έχει να αντιμετωπίσει εσωτερικές και εξωτερικές πιέσεις. Συνήθως, οι οικογένειες που λειτούργησαν ενωμένες πριν την εμφάνιση του ιδιαίτερου παιδιού, σε δύσκολες καταστάσεις, θα καταφέρουν και τώρα να ξεπεράσουν τις δυσκολίες που εμφανίζονται και να έλθουν πάλι σε μια ισορροπία, με αρκετά διαφοροποιημένους ρόλους. Όμως το γεγονός αυτό θα αυξήσει την συνοχή και τους δεσμούς στα μέλη της. Αν βασική προϋπόθεση για την ομαλή και ψυχική ανάπτυξη των παιδιών, είναι η καλή σχέση των συζύγων, σε αυτή την περίπτωση 'επιβάλλεται'. Στο σημείο αυτό αξίζει να αναφερθούν αναλυτικά οι σχέσεις ανάμεσα στους γονείς και τα παιδιά όπως και τα στάδια που περνούν. Σημαντικό ρόλο έχει, πρώτα από όλα, η αντικειμενική πληροφόρηση για τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού. Η έλλειψη σαφούς πληροφόρησης σχετικά με το «πρόβλημα» οδηγεί τους γονείς σε συνεχείς διαφωνίες και εντάσεις. Ένα συνηθισμένο φαινόμενο είναι ότι οι ρόλοι των συζύγων μεταβάλλονται, με την μητέρα να μένει στο σπίτι, αφήνοντας την δουλειά της, και να αφοσιώνεται στο παιδί, ενώ ο πατέρας τις περισσότερες φορές να στρέφει την προσοχή του και να απορροφάται από την ή και τις εργασίες που καλείται να κάνει, ώστε να μπορέσει να ανταπεξέλθει οικονομικά και να εξασφαλίσει μία καλή ποιοτικά ζωή. Φυσικά υπάρχουν και εξαιρέσεις, αλλά το συμπέρασμα είναι πως με αυτές τις αλλαγές, μειώνονται οι αντικειμενικές δυνατότητες επαφής και αλληλοκατανόησης των συζύγων (Μαρία Μαργαρίτη –Κοινωνική Λειτουργός,2013). Πολύ συχνά, ένα λάθος της οικογένειας είναι να εστιάζει πάνω στις ανάγκες του παιδιού, με αποτέλεσμα οι συζυγικές σχέσεις, η φροντίδα των άλλων παιδιών, ακόμη και ο ίδιος τους ο εαυτός να παραμελούνται. Το αν οι γονείς μπορούν να επικοινωνήσουν μεταξύ τους, όταν υπάρχει ένα παιδί με αναπηρία-ιδιαιτερότητα, θα επηρεάσει τον τρόπο με τον οποίο και οι δύο αντιλαμβάνονται την κατάσταση του παιδιού τους, τις συναισθηματικές αντιδράσεις τους προς το παιδί, την ικανότητα να

μοιράζονται τα πρακτικά καθήκοντα και τέλος, την επιτυχή ενσωμάτωση αυτών στην καθημερινή ζωή τους (Σιμιτσής Δημήτρης, πτυχιακή εργασία, 2016).

Ότι ισχύει για κάθε άτομο ξεχωριστά, ισχύει και για το σύστημα της οικογένειας που έρχεται αντιμέτωπο με τις επιπτώσεις του στρες. Το «οικογενειακό στρες» αναφέρεται σε καταστάσεις, τις οποίες θα κληθεί να αντιμετωπίσει ολόκληρη η οικογένεια (Reis & Oliveri, 1983). Η οικογένεια μετά από ένα στρεσογόνο γεγονός, παρουσιάζεται αποδιοργανωμένη και αποσυντονισμένη. Με την πάροδο του χρόνου όμως, αρχίζει να προσαρμόζεται στα νέα δεδομένα, αναπτύσσοντας στρατηγικές αντιμετώπισης, οι οποίες την βοηθούν να φτάσει σε ένα καλό επίπεδο λειτουργικότητας (Burr, Klein, Burr, Doxey, Harker, Holman, Martin, McClure, Parrish, Stuart, Taylor & White, 1994). Η προσθήκη ενός μέλους με μια μορφή αυτισμού στην οικογένεια είναι μία αλλαγή που τροποποιεί το οικογενειακό σύστημα. Αυτή η αλλαγή τις περισσότερες φορές θα δημιουργήσει υψηλά επίπεδα στρες στους γονείς (Kazak & Marvin, 1984; Jones & Passey, 2004). Τα παιδιά με αυτισμό ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες χρειάζονται την ίδια αγάπη, υποστήριξη και καθοδήγηση όπως τα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά. Ωστόσο, η ανατροφή ενός παιδιού που ανήκει στο φάσμα του αυτισμού απαιτεί υπομονή, χρόνο, υποστήριξη από τρίτους και τροποποιήσεις στον τρόπο λειτουργίας όλης της οικογένειας (Pritzlaff, 2001). Η αυτο-αποτελεσματικότητα, όταν αναφέρεται στην οικογένεια, την λειτουργία της και την φροντίδα των μελών της, προσδιορίζει την ικανότητα της ατομικής φροντίδας των μελών της, την ικανότητα να ανταποκρίνονται τα μέλη της σε ζητήματα υγείας και φροντίδας, καθώς και την ικανότητα ελέγχου αρνητικών σκέψεων και συναισθημάτων (Marquez-Gonzales, Losada, Lopez & Penacoba, 2009).

Ο βαθμός αυτο-αποτελεσματικότητας φαίνεται να μεσολαβεί σε ένα μεγάλο εύρος διαδράσεων μεταξύ γονιών και παιδιού και να επηρεάζει την ποιότητα της ανατροφής του (Coleman & Karraker, 1997). Αν οι γονείς αισθάνονται επαρκείς και δυνατοί, τότε θα καταφέρουν να στηρίξουν το παιδί τους, να αναζητήσουν βοήθεια και να προβούν σε κάθε απαραίτητη ενέργεια, κάτι που θα κάνει τις προσπάθειές τους ωφέλιμες και θα τους οδηγήσει σε καλύτερα επίπεδα ευεξίας (Guillamon et. al. 2013).

Η γονεϊκή αυτο-αποτελεσματικότητα επηρεάζει άμεσα την ποιότητα της φροντίδας που προσφέρεται στο παιδί, καθώς ο γονιός βρίσκεται σε ετοιμότητα να αναγνωρίσει και να ανταποκριθεί στις ποικίλες καθημερινές ανάγκες του παιδιού του (Sanders & Woolley, 2005). Το ανδρόγυνο καλείται να αντιμετωπίσει τις υπερβολικές απαιτήσεις, τη φορτική ευθύνη της φροντίδας, να δημιουργήσει ένα υγιές περιβάλλον για να μεγαλώσει τα παιδιά του. Έχουν να αντιμετωπίσουν αμφιθυμικά συναισθήματα. Από τη μια πλευρά η αγάπη και η ευθύνη και από την άλλη η απογοήτευση και η παραίτηση.

Συνήθως η μητέρα είναι πιο κοντά στην τρέχουσα κατάσταση, αναγνωρίζει περισσότερο τις αδυναμίες του παιδιού της και νιώθει περισσότερο υπεύθυνη. Με μικρότερη άμεση επαφή οι πατέρες, πολλές φορές βρίσκονται σε σύγχυση και είναι συχνά μη αντικειμενικοί στην κρίση τους. Παρόλη την ανάγκη για την αναγνώριση του σημαντικού προβλήματος και την αμοιβαία συζυγική υποστήριξη, οι γονείς τσακώνονται, αλληλοκατηγορούνται για την συμμετοχή στο πρόβλημα. Επιπρόσθετα, διαφωνούν για την καλύτερη τεχνική διαπαιδαγώγησης, είτε υπάρχει πράγματι πρόβλημα είτε όχι. Υπάρχει ανάγκη για μεγαλύτερη έρευνα σε θέματα που αφορούν την επίδραση και παρουσίαση ενός παιδιού με αυτισμό στην σχέση μεταξύ των συζύγων. Στην συνέχεια θα γίνει μια αναφορά στις επιδράσεις του αυτισμού στα αδέρφια της οικογένειας. Το αυτιστικό παιδί, φαίνεται να επηρεάζει άμεσα και έμμεσα τη λειτουργία των υπόλοιπων παιδιών της οικογένειας. Τα αδέρφια λοιπόν του αυτιστικού παιδιού πρέπει να μάθουν να προσαρμόζονται και τέλος να αντιμετωπίζουν τα σοβαρά προβλήματα που δημιουργούνται από τον αδελφό ή αδελφή που έχει πληγεί από την διαταραχή αυτή. Βιώνοντας πολύ πρώιμα ένταση και πίεση, οδηγούνται σε πρόωρη ωριμότητα, άρα αναλαμβάνουν ρόλο μεγαλύτερου παιδιού, αν και μικρότερα ηλικιακά, του αυτιστικού. Υιοθετούν ένα ρόλο γονικό.

Ένα άλλο συνηθισμένο φαινόμενο, είναι το γεγονός οι γονείς να αλλάξουν συμπεριφορά απέναντι στο αυτιστικό παιδί, αλλάζοντας όμως ταυτόχρονα πλήρως την αντιμετώπισή τους προς το άλλο (τυπικό) παιδί. Οι γονείς έχουν υπερβολικές προσδοκίες από τα άλλα παιδιά για να καλύψουν το αίσθημα της αποτυχίας που πιθανόν να δοκιμάζουν. Στις περισσότερες οικογένειες παρουσιάζεται το φαινόμενο οι γονείς να

δείχνουν υπερβολική προσοχή στο παιδί με αναπηρία, με άμεσο αποτέλεσμα τα υπόλοιπα παιδιά να γίνονται αποδέκτες λιγότερης προσοχής και φροντίδας, καθώς δεν είναι λίγες οι φορές που οι γονείς σκέφτονται : ‘ αυτό δεν έχει ανάγκη μπορεί και μόνο του’, ή ‘ δεν έχει ανάγκη αυτό, είναι εντάξει καταλαβαίνει’. Όλα όμως τα παιδιά θα πρέπει να έχουν την ίδια αντιμετώπιση ώστε να μην διαταράσσονται οι ισορροπίες. Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία έχουν να κάνουν με δύσκολες αλλά και φυσικά όχι ακατόρθωτες συναισθηματικές προσαρμογές και καταστάσεις. Οι διαφορές και οι αλλαγές στην συμπεριφορά των παιδιών, οφείλονται στο πώς αντιλαμβάνεται το ίδιο το παιδί την αντιμετώπιση των γονέων του. Επεξηγηματικά, εάν είναι υπερπροστατευτικοί προς το παιδί τότε το άλλο παιδί αισθάνεται ότι παραμελείται και τις περισσότερες φορές κλείνεται στον εαυτό του, και απομακρύνεται από τους γονείς. Σημαντικό στο σημείο αυτό είναι να αναφερθεί πως έχει μεγάλη σημασία η σειρά γέννησης των παιδιών, όπως επίσης και αν το παιδί με αναπηρία είναι πρώτο ή δεύτερο και με πόση διαφορά ηλικίας. Όμως και εδώ εξαρτάται από τους γονείς πως θα διατηρήσουν την ισορροπία αυτή, έτσι ώστε να μην «φορτώσουν» στο υγιές παιδί τους την ευθύνη φροντίδας βάζοντάς το, άθελά τους ή μη, στη θέση του τρίτου γονιού. Με σκοπό την αποφυγή παρόμοιων προβλημάτων, οι γονείς συνίσταται να βάζουν κανόνες για ολόκληρη την οικογένεια, ακόμα και για το παιδί με αναπηρία, όπως επίσης να αντιμετωπίζουν ισάξια όλα τα μέλη το κάθε ένα με τις ιδιαιτερότητες του, να μιλούν ανοιχτά για τα προβλήματα και να παίρνουν από κοινού αποφάσεις.

Πιο αναλυτικά, οι γονείς των ατόμων με αναπηρίες αναφέρουν ότι η φροντίδα του παιδιού τους από τη μια προσφέρει συναισθηματική ανταμοιβή και από την άλλη κούραση και άγχος (Lustig, 2002). Εκτός από τις υποχρεώσεις της ανατροφής του παιδιού έχουν επιπλέον να αντιμετωπίσουν και άλλες καταστάσεις, πρωτόγνωρες για τους ίδιους. Πρώτα από όλα χρειάζεται να προσαρμοστούν στην χρόνια κατάσταση του παιδιού τους, τόσο σε πρακτικό επίπεδο κάνοντας αλλαγές στον τρόπο ζωής τους, στους ρόλους τους, στο πρόγραμμά τους, όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο ξεπερνώντας τα αρχικά συναισθήματα θλίψης, το σοκ και τις ενοχές που αισθάνονται, προσαρμόζοντας τις προσδοκίες και τα όνειρά τους στα νέα δεδομένα (Lustig, 2002). Όλα αυτά

προκαλούν άγχος, κούραση, ψυχική και σωματική εξάντληση στους γονείς, οι οποίοι χρειάζεται να επιδείξουν ικανότητες προσαρμογής, πίστη και ευελιξία για να τα καταφέρουν. Ακόμη, οι γονείς θα πρέπει να αντιμετωπίσουν την νέα κατάσταση με ψυχραιμία και αξιοπρέπεια και να λάβουν την κατάλληλη βοήθεια. Είναι απαραίτητο να αποδεχθούν την πραγματικότητα της κατάστασης και να βρουν έναν τρόπο ζωής με τον οποίο να μπορέσουν να καλυφθούν οι ανάγκες όλων των μελών της οικογένειας. Οι γονείς νιώθουν πολύ συχνά μεγάλο φόβο για το τι θα γίνει το παιδί τους όταν αυτοί φύγουν από τη ζωή. Η σοβαρότητα του προβλήματος έχει ως αποτέλεσμα να εμφανίζεται στους ίδιους, αλλά όχι σπάνια και στα ίδια τα παιδιά ψυχολογικά προβλήματα, αποδιοργάνωση, απομόνωση, κοινωνική και επαγγελματική παραμέληση, με αποτέλεσμα να κατηγορούν ένας στον άλλον. Τέλος, σημαντικό είναι να αναφερθούν και οι περιπτώσεις που ένα παιδί με αυτισμό μπορεί να ενώσει την οικογένεια, και να την κάνει πιο δυνατή και ενωμένη απο πριν (Γκονέλα Ε., 2008).

Η ύπαρξη ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες δεν επιφέρει μόνο αρνητικές επιπτώσεις στην οικογένεια, αλλά μπορεί να έχει και θετική επίδραση. Συγκεκριμένα, κάποιοι γονείς αναφέρουν ότι άλλαξε ο τρόπος που βλέπουν τη ζωή τους και έμαθαν να μην θεωρούν τίποτα ως δεδομένο (Taunt & Hastings, 2002). Επίσης, δηλώνουν ότι εξαιτίας του παιδιού τους έχουν βελτιωθεί οι ικανότητες τους τόσο σε προσωπικό επίπεδο (αύξηση της ενσυναίσθησης) όσο και σε διαπροσωπικό επίπεδο, στις σχέσεις τους με τους άλλους (Scorgie & Sobsey, 2000). Σε άλλη έρευνα οι γονείς αναφέρουν ότι το παιδί τους είναι πηγή χαράς και ευτυχίας, βοηθά στη διεύρυνση των κοινωνικών τους δικτύων, συμβάλλει στην ενότητα της οικογένειας και στην εγγύτητα μεταξύ των μελών της και αποτελεί θετική επίδραση για τους άλλους (Stainton & Besser, 1998).

4. Ανάγκες γονέων παιδιών με αυτισμό

4.1 Οικονομικός τομέας

Η οικονομική κατάσταση και πιο συγκεκριμένα τα έσοδα από διάφορες πηγές που έχουν οι δύο σύζυγοι σε μία οικογένεια, επηρεάζει σαφώς την ποιότητα ζωής της. Πολλώ δε μάλλον, όταν πρόκειται για μία οικογένεια που αποκτά και θέλει να αναθρέψει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο ένα παιδί με αυτισμό. Αναφορικά με την επίδραση σε οικονομικό επίπεδο του παιδιού με αυτισμό στο οικογενειακό σύστημα, έχει πραγματοποιηθεί σχετικά λίγη και μάλιστα πρόσφατη έρευνα χωρίς πληθώρα βιβλιογραφικών αναφορών. Θεωρείται ότι η αποκοστολόγηση ενός τέτοιου μεγέθους αλληλεπιδράσεων ακόμη και με τα σημερινά μέσα είναι πολύ δύσκολη. Εν τούτοις φαίνεται πως ένας από τους παράγοντες που διαδραματίζουν βαρύνοντα ρόλο στην εμπειρία της οικογένειας αποτελεί η επιδείνωση της οικονομικής κατάστασης λόγω επιπρόσθετων εξόδων του παιδιού ή του περιορισμού της εργασίας των γονέων για τη φροντίδα του, (Montes & Halterman, 2008, Kohler, 1999).

Το οικονομικό πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών αυτών είναι δυσβάσταχτο. Αν υπάρχει οικονομική δυσχέρεια, τότε τα προβλήματα και τα αδιέξοδα πληθαίνουν με γοργούς ρυθμούς. Όμως συμβαίνει και το αντίθετο, δηλαδή όλα αυτά τα πρακτικά προβλήματα και οι ανάγκες για την διαβίωση του ατόμου, να περιορίζουν τις οικονομικές δυνατότητες της οικογένειας. Είναι γεγονός πως τις περισσότερες φορές, η μητέρα συνήθως λόγω της φροντίδας του παιδιού αναγκάζεται να σταματήσει την εργασία. Ο πατέρας συμβάλλει στις μετακινήσεις και στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού με αποτέλεσμα να χάνει ώρες από τη δουλειά του (Μαρία Μαργαρίτη –Κοινωνική Λειτουργός, 2013). Αυτό έχει ως αποτέλεσμα το εισόδημα της οικογένειας να μειωθεί ριζικά και να αδυνατεί να καλύψει τις απαιτούμενες δαπάνες και τα έξοδα.

Οι θεραπείες και ο εξοπλισμός που χρειάζονται για τη ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό είναι κοστοβόρα. Γενικά τα λειτουργικά έξοδα της οικογένειας είναι αυξημένα. Ο εξοπλισμός που θα χρειαστεί η οικογένεια είναι αρκετά δαπανηρός και οι συχνές εξετάσεις, καθώς και οι επισκέψεις στα νοσοκομεία και τους γιατρούς επιβαρύνουν τα έξοδα σε μεγάλο βαθμό. Πολύ συχνά για να μπορέσουν να λύσουν όλα τα πρακτικά προβλήματα που αποφέρει η κινητική/ νοητική δυσκολία χρειάζεται μια καλή οικονομική επιφάνεια. Αν αυτή δεν υπάρχει, αναγκάζονται να μειώσουν έξοδα από τα άλλα μέλη της οικογένειας για να μπορούν να αντεπεξέλθουν, κάτι που δημιουργεί μεγαλύτερες ρήξεις και εντάσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας (σχέση μεταξύ των αδερφών).

Στο σημείο αυτό δεν μπορεί να παραληφθεί η αναφορά στην κρατική πρόνοια προς τις οικογένειες με παιδιά με αυτισμό. Η κρατική οικονομική ενίσχυση που έχουν οι οικογένειες αυτές είναι μηδαμινή μπροστά στα έξοδα που αντιμετωπίζουν. Οι γονείς αυτοί αποζητούν τα απολύτως απαραίτητα, δηλαδή έναν ικανοποιητικό βαθμό οικονομικής ασφάλειας, ένα ανεκτό επίπεδο κοινωνικής ένταξης και τέλος, την απόκτηση της κοινωνικής συνοχής και αλληλεγγύης (Χατζηγεωργιάδου Μαρία, διπλωματική εργασία, 2009). Οι περισσότερες οικογένειες στηρίζονται οικονομικά στο εισόδημά τους, το οποίο μπορεί να προέρχεται είτε από την εργασία τους είτε από τα περυσιακά τους στοιχεία, καθώς είναι ανεπαρκής η επιδοματική πολιτική του κράτους.

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι μητέρες παιδιών με ΥΛΑ/ΣΑ (αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας (ΥΛΑ)) 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 ευρέως, ως μια σημαντική δημογραφική μεταβλητή που συνέβαλε σε ζητήματα ψυχικής υγείας και στην ποιότητα ζωής των γονέων αυτών των παιδιών, 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. Αυτά τα ευρήματα προσφέρουν εμπειρική τεκμηρίωση για την

κοινωνιοψυχολογική προσέγγιση του στρες, όπως αναπτύχθηκε από τον Pearlin (1989), σύμφωνα με τον οποίο η κοινωνική κατάσταση/δομή μιας κοινωνίας οδηγεί σε διαφοροποιημένες εμπειρίες και τελικά σε διαφορετικές εκδηλώσεις άγχους.

Οι γονείς των ατόμων με αυτισμό, πέρα από τις υποχρεώσεις που συνεπάγεται η ανατροφή ενός παιδιού, έχουν επιπλέον να αντιμετωπίσουν και άλλες καταστάσεις, οι οποίες τις περισσότερες φορές είναι πρωτόγνωρες. Πρώτα από όλα, χρειάζεται να προσαρμοστούν στην χρόνια κατάσταση του παιδιού τους, τόσο σε πρακτικό επίπεδο κάνοντας αλλαγές στον τρόπο ζωής τους, στους ρόλους τους, στο πρόγραμμά τους, όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο ξεπερνώντας τα αρχικά συναισθήματα θλίψης, το σοκ και τις ενοχές και αλλάζοντας τις προσδοκίες και τα όνειρά τους (Lustig, 2002). Έπειτα, χρειάζεται να αναζητήσουν βοήθεια και ενημέρωση, να εξασφαλίσουν τις απαραίτητες υπηρεσίες για το παιδί, να βρουν κατάλληλες δομές για τη φροντίδα της υγείας του, την εκπαίδευσή του, να οργανώσουν την καθημερινότητά τους και να προγραμματίσουν το μέλλον της οικογένειάς τους (Πολεμικός & Τσιμπιδάκη, 2002).

Συμπερασματικά, η ανάγκη παροχής κοινωνικής υποστήριξης προς τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία είναι αναμφίβολη και χρήζει μεγάλης σημασίας. Οι οικονομικές συνθήκες κάτω από τις οποίες αναγκάζονται να ζούν οι γονείς αλλά και τα παιδιά είναι αντίξοες, και αναγκάζονται να ζητούν βοήθεια από το οικογενειακό αλλά και φιλικό τους περιβάλλον, αλλά και από τις κρατικές δομές. Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να αναφέρεται στις επίσημες υπηρεσίες που λαμβάνει μια οικογένεια ή στις ανεπίσημες υπηρεσίες από λιγότερο οργανωμένες δομές. Η έννοια της υποστήριξης δεν είναι μια μονολιθική κατασκευή, αλλά περιλαμβάνει διαφορετικές οπτικές ως προς το είδος και τη μορφή της. Θα πρέπει σίγουρα να βελτιωθεί η κρατική πρόνοια και η μέριμνα προς τους γονείς αυτούς που έχουν ανάγκη, όπως επίσης και να γίνουν διαφοροποιήσεις και αλλαγές στα επιδόματα που παίρνουν από το κράτος οι οικογένειες αυτές, με σκοπό πάντα την κάλυψη των αναγκών των ίδιων των παιδιών με αυτισμό, αλλά πολύ περισσότερο των γονέων τους. Τέλος θα πρέπει να υπάρχει μία μελλοντική μέριμνα για τα παιδιά αυτά και για την εξυπηρέτηση όχι μόνο των βασικών αναγκών τους

(καθημερινά έξοδα), αλλά και για την μετέπειτα ζωή τους (εκπαίδευση, κέντρα και δομές διαμονής και απασχόλησης, παράλληλη στήριξη κ.α.Lustig, 2002).

4.2 Ψυχολογική υποστήριξη και προσωπική φροντίδα

Η ανάγκη παροχής κοινωνικής υποστήριξης προς τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία είναι αναμφίβολη και αναδεικνύεται έντονα από την υπάρχουσα θεωρητική και ερευνητική βιβλιογραφία, ενώ επισημαίνεται πολύ περισσότερο ο ρόλος της όταν πρόκειται για οικογένειες με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Η ανάγκη αυτή φαίνεται να είναι πιο έντονη για τις μητέρες παιδιών με αυτισμό, οι οποίες οδηγούνται σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό και συχνότητα στην εκδήλωση συναισθηματικών διακυμάνσεων λόγω των ιδιαιτεροτήτων της ανατροφής του παιδιού τους. Άλλωστε, είναι πλέον ευρέως παραδεκτές οι θετικές επιδράσεις της κοινωνικής υποστήριξης στην προώθηση της ψυχικής υγείας του ατόμου μέσα από την παροχή βοήθειας. Η υποστήριξη μπορεί να αναφέρεται στις επίσημες υπηρεσίες που λαμβάνει μια οικογένεια ή στις ανεπίσημες υπηρεσίες από λιγότερο οργανωμένες δομές, όπως κοινωνικές λέσχες και Εκκλησία (Tehee, Honan & Hevey, 2009), ανάλογα με αυτό που η ίδια η οικογένεια αξιολογεί ότι ταιριάζει στις ανάγκες και τις απαιτήσεις της (Boyd, 2002). Αναφορικά με τη ψυχική υγεία, η κοινωνική υποστήριξη, αφενός βοηθά στη διατήρηση της ομαλής λειτουργίας των συστημάτων αντίδρασης του ατόμου, και αφετέρου δρα ανασταλτικά στην εμφάνιση ακραίων αντιδράσεων. Επίσης, στον τομέα της σωματικής υγείας, η κοινωνική υποστήριξη διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην αποφυγή, εξέλιξη, και αποθεραπεία μιας φυσικής ασθένειας.

Στο σημείο αυτό, θα γίνει μια λεπτομερής αναφορά στην ψυχική υγεία των γονέων με παιδιά με αυτισμό, καθώς και στην συγκεκριμένη υποστήριξη που χρειάζονται (Ζερβάκη-Σμυρναίου, 1994). Οι γονείς περνούν απο διάφορα στάδια μέχρι να αποφασίσουν να αποδεχτούν την τρέχουσα κατάσταση και να συνεχίσουν την ζωή τους μαζί με το αυτιστικό παιδί. Εδώ κάνει την εμφάνιση του το λεγόμενο ‘μοντέλο των πέντε σταδίων’. Το πρώτο στάδιο αφορά την άρνηση (denial) των ατόμων απέναντι στο τραυματικό γεγονός, το δεύτερο είναι ο θυμός (anger) και συνοδεύεται από συναισθήματα οργής και φθόνου. Το τρίτο στάδιο είναι η διαπραγματεύση (bargaining), το τέταρτο η κατάθλιψη (depression) και το πέμπτο η αποδοχή (acceptance), κατά την οποία το άτομο είναι έτοιμο να αντιμετωπίσει την κατάσταση. Σύμφωνα με τη διατύπωση της Kübler-Ross (1969), τα παραπάνω στάδια δεν ακολουθούν απαραίτητα την ίδια σειρά και δεν εμφανίζονται όλα σε όλους. Με την εμφάνιση μιας μορφής αυτισμού ο συναισθηματικός κόσμος των γονέων περνάει απο πολλές διακυμάνσεις. Οι γονείς των παιδιών αυτών χαρακτηρίζονται απο μεγάλη σωματική και συναισθηματική κούραση, άγχος, στρες, απο το αίσθημα ανεπάρκειας που νιώθουν σχετικά με το γονεϊκό τους ρόλο ανησυχία για το μέλλον του παιδιού. Όλα αυτά προκαλούν εξουθένωση, παραίτηση και πολλές φορές δεν αργεί να εμφανιστεί και η κατάθλιψη και η κοινωνική απομόνωση. Οι γονείς πιο πολύ από όλα χρειάζεται να ενημερωθούν για την αναπηρία του παιδιού τους, να πληροφορηθούν για τις διαθέσιμες υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα και που θα χρειαστεί στο μέλλον, να μάθουν τρόπους να επικοινωνούν με το παιδί τους και να μάθουν να χειρίζονται τη συμπεριφορά και τις ιδιαιτερότητές του. Η υποστήριξη στο σημείο αυτό διακρίνεται σε ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη- άτυπη (γονέας, γιαγιά, παππούς, γείτονες) και σε επίσημη (Kübler-Ross, 1969). Η επίσημη στήριξη και υπηρεσίες παρέχονται από τους επαγγελματίες και περιλαμβάνουν τις εκπαιδευτικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις, την ατομική, οικογενειακή και ομαδική συμβουλευτική, τη φύλαξη και φροντίδα του παιδιού, την εκπαίδευση των γονιών στη διαχείριση της συμπεριφοράς του παιδιού κ.λ.π . Αυτές οι υπηρεσίες παρέχονται στην οικογένεια μέσω φορέων ή τρίτων προσώπων και τηρώντας κάποιες τυπικές και γραφειοκρατικές διαδικασίες. Οι ειδικοί ψυχολόγοι και ψυχοθεραπευτές θα βοηθήσουν σε μεγάλο βαθμό

τους γονείς παρέχοντάς τους την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη μέσα από την συμμετοχή στο παρεμβατικό πρόγραμμα και στο πλαίσιο συναντήσεων που γίνονται με σκοπό ανάπτυξη κοινών προβληματισμών (Kübler-Ross, 1969).

Επιπρόσθετα, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό παραμελούν σε μεγάλο βαθμό την προσωπική τους ζωή και φροντίδα. Ειδικά οι μητέρες των παιδιών αυτών, αναγκάζονται να αλλάξουν εξόλοκληρου τις συνήθειές τους, την καθημερινότητα τους, αφήνοντας ακόμα και την εργασία τους, μένοντας στο σπίτι και μεγαλώνοντας το παιδί αυτό. Έχει φανεί ότι οι γονείς, οι οποίοι είναι αποδέκτες των υπηρεσιών κοινωνικής υποστήριξης επιδεικνύουν χαμηλότερα επίπεδα άγχους και εμφανίζουν πιο στενές, από συναισθηματικής άποψης, σχέσεις με τα παιδιά τους, χωρίς να παραμελούν τις δικές τους ζωές. Έρευνες έχουν δείξει πως με την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη, οι μητέρες εκδήλωσαν τα χαμηλότερα επίπεδα άγχους, σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και καλύτερες συζυγικές σχέσεις. Με τον τρόπο αυτό οι μητέρες κυρίως, αλλά πολλές φορές και οι πατεράδες των παιδιών αυτών, αρχίζουν να βρίσκουν χρόνο για την προσωπική τους ευχαρίστηση, και καταφέρνουν να συνδυάζουν όλες τις καθημερινές τους οικογενειακές υποχρεώσεις, χωρίς όμως να παραμελούν τις δικές τους ανάγκες.

Τέλος, παρά τα υψηλά ποσοστά προβλημάτων ψυχικής υγείας σε μητέρες και πατέρες παιδιών με αυτισμό, έχουν εντοπιστεί κοινωνικοί και ατομικοί παράγοντες (κοινωνική θέση, ύψος εισοδήματος, λήψη επιδομάτων, είδος κατοικίας, προσωπική επάρκεια, αισιοδοξία, τρόπος αντιμετώπισης άγχους), που δρούν προοδευτικά διασφαλίζουν την ψυχική προσαρμογή των γονέων που μεγαλώνουν παιδιά με αυτισμό (Emerson, 2003. Hastings & Brown, 2002).

4.3 Κοινωνικός τομέας

Όπως έχει υποστηριχθεί, η κοινωνική υποστήριξη (social support) θεωρείται σημαντικό δομικό στοιχείο στην διαδικασία αντιμετώπισης του στρες των γονέων και προβλεπτικός παράγοντας της ψυχικής ευεξίας στο γενικό πληθυσμό (Umberson & Montez, 2010). Με τον όρο κοινωνική υποστήριξη ορίζονται υλικοί, πρακτικοί και κοινωνικό-συναισθηματικοί πόροι που προσλαμβάνονται μέσα σε διαπροσωπικά πλαίσια/περιβάλλοντα (Boyd, 2002. Tardy, 1985). Πρόσφατες έρευνες υποστηρίζουν τον συσχετισμό υποστήριξης με την ψυχική υγεία και την ψυχολογική προσαρμογή μητέρων και πατέρων 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). Πέρα από την προσφερόμενη κοινωνική υποστήριξη, οι αντιλήψεις των μητέρων παιδιών με αυτισμό για την διαθεσιμότητα και την ποιότητα της υποκειμενικής κοινωνικής υποστήριξης συνδέονται με περιορισμένη καταπόνηση (Ekas, Lickenborck & Whitman, 2010. Weiss, 2002). Σύμφωνα με τα ευρήματα της Carpe και των συνεργατών της (2011), οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ που είχαν μικρότερη πρόσβαση σε κοινωνική υποστήριξη, είχαν μικρότερο έλεγχο και υιοθετούσαν στρατηγικές αποφυγής για την διαχείριση των προβλημάτων και του άγχους.

Ο Benson (2012) πραγματοποίησε την πρώτη μελέτη του συσχετισμού των κοινωνικών δικτύων με την ψυχολογική προσαρμογή των μητέρων με παιδιά με αυτισμό. Μέσω 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. Μια σημαντική διαχρονική μελέτη του Barker και των συνεργατών του (2011) σχετικά με τη ψυχική ευεξία μητέρων και πατέρων παιδιών με αυτισμό στην διάρκεια δέκα ετών, ανέδειξε ότι οι μητέρες ενηλίκων με αυτισμό που δήλωσαν ότι έχουν μια μεγαλύτερη κοινωνική υποστήριξη, 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 ανάλυση δομικών εξισώσεων στη μελέτη των Feldman & Steptoe (2004) κατέδειξε ότι αν κάποιος διαμένει σε μία γειτονιά χαμηλού κοινωνικού επιπέδου, βιώνει μεγαλύτερη εξαντληση και αυτό επηρεάζει την σωματική του αλλά και ψυχική του υγεία. Συγκεκριμένα, οι γονείς που διέμεναν σε απομονωμένες περιοχές ή είχαν χαμηλό εισόδημα, αντιμετώπιζαν σοβαρές δυσκολίες στην πρόσβασή τους στις πηγές κοινωνικής υποστήριξης, με αποτέλεσμα να μειώνεται η συχνότητα επίσκεψης στις δομές αυτές. Αυτό το εύρημα έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον, καθώς οι οικογένειες παιδιών με αυτισμό έχουν απώλεια κατά μέσο όρο 14% από το ετήσιο εισοδημά τους (Montes & Halterman, 2008). Μέχρι και σήμερα, η μελέτη της κοινωνικής υποστήριξης εξαντλείται κυρίως με την εφαρμογή ποσοτικών (the 'convoy model' των Antonucci & Akiyama, 1987) και μαθηματικών μοντέλων που εστιάζουν στην καταγραφή σημαντικών προσώπων του κοινωνικού δικτύου και του τύπου της κοινωνικής υποστήριξης, όπως και στην ανάλυση μεταβλητών όπως το στρες, η κατάθλιψη κ.α. Σε αυτό το πλαίσιο, ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η μελέτη των διαφοροποιημένων εμπειριών των μητέρων, ανάλογα με την κοινωνική τους θέση/τάξη, 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 κοινωνικό-οικονομική ομάδα σε μία κοινωνία (Eckenrode, 1983. Turner & Marino, 1994).

Είναι γνωστό πως έχουν γίνει πολλές αναφορές στον όρο 'κοινωνική υποστήριξη'. Κάποιοι από αυτούς, εστιάζουν στην ενισχυτική βοήθεια που παρέχεται σε ένα άτομο από τους 'σημαντικούς άλλους', η οποία ανταποκρίνεται στις αντιλαμβανόμενες ανάγκες του (Krahn, 1993·Sarason, Sarason, Shearin & Pierce, 1987). Ακόμη, η κοινωνική υποστήριξη ορίζεται ως η εμπειρία ή αντίληψη ενός ατόμου ότι οι άλλοι νοιάζονται γι' αυτό, το αγαπούν και το προσέχουν, καθώς και η αίσθηση ότι το άτομο ανήκει σε ένα κοινωνικό δίκτυο με αμοιβαίες υποχρεώσεις και δικαιώματα

(Cobb, 1976·Sarason, Levine, Basham & Sarason, 1983·Taylor, 1997). Παρά τις όποιες ομοιότητες που προσδιορίζουν τη βασική υπόσταση της κοινωνικής υποστήριξης, πρέπει να αναφερθούν οι διαφορές που πηγάζουν από την ιδιαιτερότητα των ερμηνειών που αποδίδουν σε αυτή αρκετοί ερευνητές, καθώς η έννοια της κοινωνικής υποστήριξης δεν είναι μια μονολιθική κατασκευή, αλλά περικλείει διαφορετικές οπτικές ως προς το είδος και τη μορφή της. Για παράδειγμα, η Thoits (1986), ορίζει την κοινωνική υποστήριξη ως τις λειτουργίες που διενεργούνται για ένα άτομο που βρίσκεται σε κατάσταση άγχους από τους σημαντικούς άλλους, χαρακτηρίζοντας ουσιαστικά τις λειτουργίες αυτές ως υπηρεσίες. Οι Dunst, Trivette, Gordon και Pletcher (1989) περιγράφουν την κοινωνική υποστήριξη μέσα από το πρίσμα των πηγών που καθίστανται πιθανά χρήσιμες ως εργαλεία ή πληροφορίες και παρέχονται σε μεμονωμένα άτομα ή οικογενειακές μονάδες για υποστήριξη και βοήθεια. Ειδικότερα, σύμφωνα με τον Tardy (1985), η κοινωνική υποστήριξη έχει πέντε διαστάσεις. Πιο αναλυτικά, η κοινωνική υποστήριξη ανάλογα με την κατεύθυνσή της (direction) διακρίνεται σε αυτή που παρέχεται από το κοινωνικό δίκτυο και σε αυτή που λαμβάνεται από το άτομο. Ακόμη, η κοινωνική υποστήριξη κατηγοριοποιείται ανάλογα με τον τρόπο διάθεσής της (disposition), σε εκείνη που σχετίζεται με τη διαθεσιμότητά της και αναφέρεται στην ποιότητα ή ποσότητα της κοινωνικής υποστήριξης στην οποία έχουν πρόσβαση τα άτομα (availability) και σε εκείνη που αναφέρεται στην πραγματική χρήση της υποστήριξης από τα άτομα (enactment). Μια άλλη διάσταση της κοινωνικής υποστήριξης αφορά στην περιγραφή και αξιολόγησή της (description/evaluation) από τα ίδια τα άτομα που τη λαμβάνουν, μέσα από την περιγραφή και την εκδήλωση του βαθμού ικανοποίησης που απορρέουν από την χρήση της (Tardy, 1985. Krahn, 1993).

Είναι σημαντικό να γίνει ένας διαχωρισμός της κοινωνικής υποστήριξης, η οποία μπορεί να έχει την μορφή είτε ανεπίσημου είτε επίσημου κοινωνικού δικτύου. Πιο συγκεκριμένα, η κοινωνική υποστήριξη, όπως αναφέρθηκε μπορεί να προέρχεται από ανεπίσημα υποστηρικτικά δίκτυα, τα οποία μπορεί να περιλαμβάνουν το ευρύτερο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον, είτε αφορούν στην υποστήριξη που παρέχεται από άτομα, όπως είναι οι συγγενείς, οι γείτονες, οι φίλοι, οι συνάδελφοι και οι ιερείς, είτε

αφορούν στην υποστήριξη που παρέχεται από ομάδες, όπως είναι η εκκλησία, οι σύλλογοι και οι κοινωνικές οργανώσεις. Από την άλλη πλευρά, η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να προέρχεται από επίσημα υποστηρικτικά δίκτυα, τα οποία μπορεί να περιλαμβάνουν, αφενός επαγγελματίες, όπως είναι οι ιατροί, οι εργοθεραπευτές, οι λογοθεραπευτές, οι φυσικοθεραπευτές, οι ψυχολόγοι, οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι ειδικοί παιδαγωγοί, ή αφετέρου εθελοντές, στο πλαίσιο ενός στοιχειωδώς οργανωμένου συστήματος κοινωνικής υποστήριξης (befriending), ή να περιλαμβάνουν κρατικούς ή ιδιωτικούς φορείς υποστήριξης, όπως είναι τα σχολεία, τα νοσοκομεία, τα κέντρα υγείας και οι προνοιακές δομές (Dunst, Trivette & Deal, 2003). Πιο αναλυτικά, η ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη, ορίζεται ένα δίκτυο το οποίο μπορεί να περιλαμβάνει την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονες, καθώς και άλλους γονείς παιδιών με αναπηρίες. Πολλές έρευνες έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα πως η ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη έχει πολλά θετικά αποτελέσματα στην συμπεριφορά, την ψυχοσύνθεση και γενικότερα την αντιμετώπιση της όλης κατάστασης και της ανατροφής του αυτιστικού παιδιού, και ως έναν βαθμό φαίνεται να δείχνουν μία μεγαλύτερη προτίμηση στην κατεύθυνση αυτή.

Τέλος, στο σημείο αυτό, δεν θα μπορούσε να παραληφθεί ο στιγματισμός, και γενικότερα το κοινωνικό στίγμα που φέρουν οι γονείς που μεγαλώνουν παιδιά με αυτισμό. Κάθε μορφή χρόνιας διαταραχής δημιουργεί μια σειρά από προκλήσεις τις οποίες πρέπει να αντιμετωπίσει όχι μόνο το άτομο που παρουσιάζει τη συγκεκριμένη διαταραχή, αλλά και η οικογένειά του. Ελάχιστες διαταραχές, παρόλα αυτά, συνιστούν τόσο μεγάλη πρόκληση όσο ο αυτισμός (Frith, 2009· Moes, 1995), που για πολλούς λόγους είναι δύσκολο να αντεπεξέλθει κανείς (Altieri & Kluge, 2009· Gray, 1993). Η οικογένεια πρέπει να επιστρατεύσει κατάλληλες στρατηγικές για να αντιμετωπίσει τα προβλήματα που γεννώνται από αυτή την αλληλεπίδραση (Gray, 1993). Το στίγμα είναι μια από τις πιο δύσκολες πλευρές δημόσιας αντιπαράθεσης που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με αναπηρία (Davies & Hall, 2005· Guralnick et al., 2008· Moes, 1995· Weiss, 2002). Οι οικογένειες αυτές συχνά αντιλαμβάνονται την αντίδραση της κοινωνίας απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους ως στερεοτυπική και αρνητική. Ακόμη,

σύμφωνα με την Voysey (1975), οι μητέρες βιώνουν μεγαλύτερο στιγματισμό από τους πατέρες για δυο λόγους: πρώτον, επειδή έχουν την κυρίαρχη φροντίδα του παιδιού, καθώς περνούν τον περισσότερο χρόνο εντός και εκτός σπιτιού μαζί του (Elder & D'Alessandro, 2009· Moes, 1995 ·Phetrasuwan & Miles, 2009.) και δεύτερον, επειδή αισθάνονται υπεύθυνες για τη διαταραχή του παιδιού τους. Το στίγμα επηρεάζεται από κάποιους βασικούς παράγοντες, όπως για παράδειγμα το επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού, καθώς όσο μεγαλύτερη είναι η διασπαστική συμπεριφορά του παιδιού, τόσες είναι και οι πιθανότητες ένας γονιός να βιώσει έντονα το στίγμα και την περιθωριοποίηση από τους γύρω. Επιπρόσθετα, η ηλικία του παιδιού επηρεάζει το επίπεδο του στίγματος το οποίο βιώνουν οι γονείς, οι οποίοι, στο στάδιο της διάγνωσης δέχτηκαν τις περισσότερες αντιδράσεις, καθώς οι ίδιοι έρχονταν σε επαφή με υπηρεσίες υποστήριξης και συνεπώς βρίσκονταν αντιμέτωποι με τις αντιδράσεις της κοινωνίας.

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 το πλαίσιο, θεωρείται απαραίτητη η στροφή της έρευνας που αφορά την αναγνώριση και διαχείριση των αναπτυξιακών διαταραχών στην μελέτη πληθυσμού με αναπηρίες που ζούν σε αναοτυσσόμενες και φτωχές χώρες, με σκοπό την αναβάθμιση των υπηρεσιών και την βελτίωση της ψυχικής υγείας και ευεξίας τους (Emerson, Yasamy & Saxena, 2012). Η υπάρχουσα έρευνα περιορίζεται στην καταγραφή των διαστάσεων της ψυχικής καταπόνησης των γονέων και της διασύνδεσης τους με ενδο-ατομικούς και δημογραφικούς παράγοντες. Τέλος, η βαθιά κατανόηση της ψυχολογικής κατάστασης των γονέων που έχουν παιδιά με αυτισμό και των πόρων κοινωνικής υποστήριξης που αξιοποιούν από την θέση που ανήκουν στην κοινωνικοοικονομική διαστρωμάτωση, συνιστά μία προέκταση της μελλοντικής βιβλιογραφίας, που συμβάλλει στην βελτίωση της κοινωνικής υποστήριξης από τα τυπικά και άτυπα κοινωνικά δίκτυα.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση απέδειξε ότι με την ποιότητα ζωής των γονέων των αυτιστικών παιδιών έχουν ασχοληθεί ελάχιστοι ερευνητές σε διεθνές και εθνικό επίπεδο. Η περισσότερη έρευνα έχει εστιάσει την προσοχή της στα ίδια τα παιδιά. Τα ευρήματα των ερευνών, στην πλειονότητά τους, έδειξαν ότι τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς αυτιστικών παιδιών είναι τόσο μεγάλα και πολυδιάστατα, που καθιστούν την καθημερινότητά τους ψυχοφθόρα και ιδιαίτερα στρεσογόνα. Η ανατροφή ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες αναπόφευκτα επηρεάζει την οικογενειακή ζωή σε πολλές πτυχές της καθημερινότητάς της. Οι γονείς καλούνται να αντιμετωπίσουν πρακτικές δυσκολίες και ανάγκες που ποικίλλουν σε είδος και μέγεθος.

Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν επαρκείς φορείς που να συνδράμουν τέτοιες οικογένειες. Οι δημόσιες υπηρεσίες είναι ανεπαρκείς και έχουν περιορισμένη αποτελεσματικότητα επειδή οι ενέργειες τους είναι μάλλον σποραδικές και από ότι φαίνεται δεν είναι αποτελεσματικές. Οι γονείς των αυτιστικών παιδιών χρειάζονται συγκεκριμένη και αποτελεσματική βοήθεια για να μπορέσουν να επλύσουν τα προβλήματα που έχουν προκύψει ούτως ώστε να μπορέσουν να συμπαρασταθούν ο ένας στον άλλο. Πιθανότατα, χρειάζονται βοήθεια από ειδικούς επιστήμονες, για να μπορέσουν να συζητήσουν τις δυσκολίες τους και να λειτουργήσουν αρμονικά ως οικογένεια. Επίσης, η έρευνα έδειξε πως οι μητέρες των παιδιών αυτών, συγκριτικά με τους πατέρες, εμφανίζουν μεγαλύτερα επίπεδα στρες και κατάθλιψης, καθώς αναγκάζονται να σταματήσουν την δουλειά τους και να αφοσιωθούν, σχεδόν αποκλειστικά, στην ανατροφή του παιδιού τους.

Είναι αυτονόητο ότι κοινωνική υποστήριξη, προέρχεται είτε από ανεπίσημα υποστηρικτικά δίκτυα, που περιλαμβάνουν το ευρύτερο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον, είτε αφορούν την συνδρομή, γειτόνων, συγγενων, φίλων, είτε αφορούν στην υποστήριξη απο οργανωμένες ομάδες, πχ. φορείς όπως η εκκλησία, κοινωνικές οργανώσεις. Είτε επίσης η υποστήριξη μπορεί να

προέρχεται από επίσημα υποστηρικτικά δίκτυα η πρόσωπα, όπως ιατροί, οι εργοθεραπευτές, οι λογοθεραπευτές, οι φυσικοθεραπευτές, οι ψυχολόγοι, οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι ειδικοί παιδαγωγοί, ή αφετέρου εθελοντές, ενός στοιχειωδώς οργανωμένου συστήματος κοινωνικής υποστήριξης (befriending), απο κρατικούς ή ιδιωτικούς φορείς όπως σχολεία, τα νοσοκομεία, τα κέντρα υγείας πρέπει να υποστηριχθούν απο τα πορίσματα της επιστήμης. Για την αποτελεσματικότητα και την χρησιμότητα όλων αυτών των «υποστηρικτών» των οικογενειών παιδιών με προβλήματα αυτισμού προϋπόθεση αποτελεί η προώθηση πολύπλευρης γνώσης και πληροφόρησης τους στο θέμα που αφορά τον αυτισμό των παιδιών και την αντίστοιχη ζωή των οικογενειών τους.

Φαίνεται ότι μέχρι και σήμερα το πρόβλημα αυτό επιτείνεται από το γεγονός ότι οι περισσότεροι άνθρωποι, ακόμα και επιστημόνες Υγείας και Εκπαίδευσης, δεν είναι επαρκώς ενήμεροι στο πως ο αυτισμός επηρεάζει τους ανθρώπους ώστε να έχουν την δυνατότητα να ασχοληθούν αποτελεσματικά με τα άτομα που έχουν αυτισμό.

Γίνεται σαφές ότι υπάρχει μεγάλη ανάγκη να αναπτυχθούν περαιτέρω οι κοινωνικές δομές ανάπτυξης, επίσημες και ανεπίσημες, και να αυξηθεί το επίπεδο βοήθειας αυτών των οικογενειών, τόσο οικονομικά όσο και κοινωνικά-ψυχολογικά, με υποστήριξη από τους κατάλληλους επιστήμονες. Όσον αφορά στους μελλοντικούς ερευνητές του αντικειμένου, προτείνεται η πιο εντατική ενασχόληση με την έρευνα που αφορά στους ίδιους τους γονείς και όχι μόνο στα παιδιά. Έτσι, βοηθώντας τους γονείς, να βελτιώσουν το επίπεδο της ζωής τους, βελτιώνεται και η παροχή βοήθειας στα ίδια τα παιδιά. Έτσι λοιπόν αυτά μεγαλώνουν με καλύτερες συνθήκες διαβίωσης, μπορούν να σταδιοδρομήσουν και να ανταπεξέλθουν με αξιοπρέπεια και αποτελεσματικότητα στις ανάγκες της ζωής χωρίς την βοήθεια των γονέων. Συμπερασματικά, γίνεται φανερό πως υπάρχει μεγάλη βιβλιογραφική ένδεια σε ερευνητικό επίπεδο, που αφορά στην ίδια την ποιότητα ζωής των γονέων, και για αυτό τον λόγο υπάρχει μεγάλη ανάγκη για περαιτέρω έρευνα.

Βιβλιογραφία

- Aarons, M. & Gittens, T. (1999). *The Handbook of Autism: A Guide for Parents and Professionals* (2nd ed.). London; New York: Routledge.
- Αβραμίδης, Η. & Καλύβα, Ε. (2006). *Μέθοδοι Έρευνας στην Ειδική Αγωγή: Θεωρία και Εφαρμογές*. Αθήνα : Παπαζήση.
- Albanese, A. L., San Miguel, S. K., & Koegel, R. L. (1995). Social Support for families. In R. L. Koegel & L. K. Koegel (Eds.), *Teaching Children with Autism: Strategies for Initiative Positive Interactions and Improving Learning Opportunities* (pp. 95-104). Baltimore; London; Toronto; Sydney: Paul H. Brookes.
- Βαλιάκου Ελένη, Διπλωματική Εργασία: “Γονείς παιδιών με αυτισμό και κοινωνική υποστήριξη”, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Βόλος 2012.
- Bayat, M. (2007). Evidence of Resilience in Families of Children with Autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714.
- Benjak, T., Mavrinac, G. V., & Šimetin, I. P. (2009). Comparative Study on Self-perceived Health of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders and Parents of Non-disabled Children in Croatia. *Croatian Medical Journal*, 50, 403-409.
- Benson, P. R. (2006). The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: The Mediating Role of Stress Proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 685-695.
- Πατιστέα, Ε., & Πατιστέα-Ταβουλαρέα, Ν. (2009). Γονείς Παιδιών με Αυτισμό. Διεπιστημονική Προσέγγιση των Βιοψυχοκοινωνικών Προβλημάτων τους. *Νοσηλευτική*, 48(1), 72-83

- Rivers, W. J., & Stoneman, Z. (2003). Sibling Relationships when a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383-39.
- Woodgate, R. L., 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(8), 1075-1083.
- ‘Τι είναι ο αυτισμός ; ‘ Πηγή : ‘Autism society of America’, Αλεξάνδρου Στράτος. Εφημερίδα Προσέγγιση Σεπτέμβριος 2010.
- ‘ Η οικογένεια και η σημασία της’ . Michal Zacharzewski, Ιανουάριος 2019.
- ‘ Ασθένεια και υγεία. Θεολογική θεώρηση : Ανθρώπινη ανθρωπολογία. Μαριάννα Δρε Λαιζηνού.
- ‘ Ποιότητα ζωής και υγεία παιδιών, αντιλήψεις αθίγγανων και μη, παιδιών και γονέων’ Χρυσούλα Μπίμπαση, Κομμοτηνή 2012.
- ‘ Ποιότητα ζωής στον χώρο της υγείας : έννοια και αξιολόγηση ‘ Παρασκευή Θεοφίλου. Διδάκτωρ Ψυχολογίας Υγείας, Πάντειο Πανεπιστήμιο, Ιούλιος 2010.
- Βιδάλης Α, Συγγελάκης Μ. (2000). Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής. Nottingham Health Profile (NHP) - Ελληνική έκδοση. *Ιπποκράτης*: 4: 39-42.
- Κάβουρα Μ, Κυριόπουλος Γ, Γείτονα Μ, Βανδώρου Χρ. (2003). Ποιότητα Ζωής. Αθήνα: Εκδ. JANSSEN-CILAG.

- Mingardi G, Cornalba L, Cortinovis E, Ruggiata R, Mosconi P, Apolone G. (1999). Health - related quality of life in dialysis patients. A report from an Italian study using the SF-36 Health Survey. DIAQOL Group. Nephrology Dialysis Transplantation: 14: 1503-1510.
- Σαρρής Μ. (2001). Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής. Αθήνα: Παπαζήσης.
- Tarlow A A, Ware J E, Greenfield S. (1989). The MOS study: an application of methods for monitoring the results of medical care. The Journal of the American Medical Association (JAMA): 262: 925-930.
- “ Η ποιότητα ζωής στην πόλη” Βενετσάνου Μαριλένα, Βόλος 2012, Πολυτεχνική Σχολή, Τμήμα Μηχανικών Χωροταξίας.
- “ Βιολογία και ηθική” Βενετία Νικήτα , Μεταπτυχιακή Εργασία, Θεσσαλονική 2009, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Θεολογική Σχολή.
- Faraone S., Tsuang M., Tsuang D., Genetics of mental disorders: what practitioners and students need to know, Guilford Publications, New York 1999.
- “ Δείκτες ποιότητας ζωής στην Ελλάδα και την Ευρωπαϊκή Ένωση” , Δρούσα Γιαννούλα, Πτυχιακή Εργασία, Αθήνα 2017, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Σχολή Οικονομικών και Πολιτικών Επιστημών.
- Υφαντόπουλος, Γ.(2001). "Αξιολόγηση και μέτρηση της ποιότητας ζωής στην Ελλάδα με την μέθοδο του EQ-15D". Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 18 (3): 279-287.
- <http://ec.europa.eu/eurostat/documents/3217494/6856423/KS-05-14-073-EN-N/742aee45-4085-4dac-9e2e-9ed7e9501f23> (Ποιότητα ζωής: Γεγονότα και απόψεις).

- Yfantopoulos, J. (2001). "Quality of life and QALYs in the measurement of health". Archives of Hellenic Medicine 18 (2): 114-130.
- “ Ποιότητα ζωής χωρίς ποιότητα ψυχής ; “. Σαράντος Ι. Καργάκος, Οκτώβριος 2016, Από το βιβλίο του Σαράντου Ι. Καργάκου: «Προβληματισμοί – ένας διάλογος με τους νέους.» Τόμος Ε΄, GUTENBERG – ΑΘΗΝΑ 1997).
- “ Διερεύνηση της ποιότητας ζωής των παιδιών που πάσχουν απο νοσήματα του αναπνευστικού συστήματος στο παιδιατρικό τμήμα του γ. νοσοκομείου Βόλου “. Τζώρτζη Κων. Αναστασία, Βόλος 2010, Τμήμα Οικονομικών Επιστημών Θεσσαλίας.
- “ Ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο (μέρος ii) Έννοια και περιεχόμενο”. Αδαμακίδου Θεοδούλα , Καλοκαιρινού Αθηνά, Εργαστήριο Κοινωνικής Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ. Απόσπασμα απο το άρθρο : Adamakidou T. & Kalokerinou A. (2011) Quality of life and cancer patient (part ii) meaning and concept BMMR 14(4) : 289-302.
- “ Ο αυτισμός”. Wisconsin Autistic Society of America. Απόσπασμα απο μετάφραση Ευγενούλας Στέλλας Χριστοδούλου και Χρύσας Μούζουρου, 2016.
- “ Κοινωνική Εργασία με παιδιά και εφήβους. Παιδιά στο φάσμα του αυτισμού : Αντιμετώπιση-Συμβουλευτική “. Χάρης Ασημόπουλος, Ph.D., Επίκουρος Καθηγητής Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας. Ανοικτά Ακαδημαϊκά Μαθήματα στο ΤΕΙ Αθήνας.
- “ Self-Compassion and Well-Being in Parents of Children with Autism” Kristin D. Neff & Daniel J. Faso.
- “ Ποιότητα ζωής των γονέων ενηλίκων παιδιών με νοητική ανεπάρκεια”. Χατζηαντωνίου Μαρία. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Πανεπιστήμιο Αιγαίου, διπλωματική εργασία, 2013.

- “Διερεύνηση των αναγκών των γονέων με παιδιά με αναπηρίες – μια πιλοτική έρευνα”. Χατζηγεωργιάδου Μαρία, διπλωματική εργασία, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής. Θεσσαλονίκη 2009.
- “ Η οικογένεια και το παιδί με αναπηρία” . Μαρία Μαργαρίτη, ΕΠΕΑΕΚ : Πρόσβαση για όλους.
- “ Ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά με αυτισμό”. Μεταπτυχιακή Εργασία , Σιμιτσής Δημήτρης, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, παιδαγωγικό τμήμα νηπιαγωγών , Θεσσαλονίκη Ιούνιος 2016.
- “ Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD)”. Published online: 24 March 2015, Springer Science Business Media New York 2015. Wei Wei Lai¹, Tze Jui Goh², Tian P. S. Oei¹, Min Sung².
- “ Αυτισμός: Θεραπευτικές Μέθοδοι και οι Επιδράσεις του στην Οικογένεια “. Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Ηπείρου Τμήμα Λογοθεραπείας, Ιωάννινα 2016 Κότσιφα Αικατερίνη, Κρινά Διονυσία.
- “ Interventions on Psychological Well-being of Parents having Children with ASD: Insights from a Systematic Review”. *Dr. Samantha Wong, *Ms. Suet-ying Yuen, Dr. Paul Wong, Mr. Ryan Chan, Ms. Wylie Li, Ms. Karine Ngai, & Dr. Sandra Tsang, JC A-Connect (Family Support), The University of Hong K
- ong, 9 January 2017.
- “Η ψυχική καταπόνηση μητέρων που φροντίζουν παιδιά με αυτισμό. Η σημασία της κοινωνικής υποστήριξης και αποτίμηση της ποιότητας ζωής”. Σοφία Μαυροπούλου, Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής , Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.
- 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.

- 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.
- Prout, H. T., & Prout, S. M. (2000). The family with a child with mental retardation. In F. J. Marvin & R. L. Simpson (Eds.), *Collaboration with parents and families of children and youth with exceptionalities Fine* (pp. 217-226). Austin, TX: PRO-ED.
- Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251-260.
- Υπουργείο Παιδείας, Διά Βίου Μάθησης και Θρησκευμάτων (2008). *Νόμος Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες*, (3699/2008).
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1998). Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους: Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Πολυχρονοπούλου, Σ. (2004). Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες. Αθήνα: Ατραπός.
- Gillberg, C., & Soderstorm, H. (2003). Learning disability. *The Lancet*, 362, 811- 821.
- Τζουριάδου, Μ. , (1995) Παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ,μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση, Θεσσαλονίκη, εκδ. Προμηθεύς.

- Τζινιέρη- Κοκκώση, Μ, Τριανταφύλλου, Ε, Αντωνοπούλου, Β, Τομαράς, Β, Χριστοδούλου ,Γ.Ν (2003) Εγχειρίδιο Ποιότητας Ζωής , με άξονα το ερωτηματολόγιο WHOQOL-100, Αθήνα, ΒΗΤΑ.
- Οικονόμου Μ, Κοκκώση Μ, Τριανταφύλλου Ε, et al. Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία. Εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001; 18(3): 239-253.
- Διαδραστικά σχολικά βιβλία, eBooks.edu.gr, Οικιακή Οικονομία, βιβλίο μαθητή. Κεφάλαιο 1. “Η Οικογένεια και ο κοινωνικός περίγυρος”.
- «Ανάπτυξη δεξιοτήτων εκπαιδευτικών στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση για την διαχείριση προβλημάτων σε μαθητές με σύνθετες γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες και στις οικογένειές τους». Στέλας Χ. Μαρκαντώνη Διπλωματούχου Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας,
- Lazarus & Folkman, 1984.
- Beresford, 1994.
- Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis & Gruen, 1986.
- Kahn, Wolfe, Quinn, Snoek και Rosenthal, 1964.
- McCubbin, Joy, Cauble, Comeau, Patterson και Needle, 1980.
- Burr et al., 1994.
- ‘Οικογένεια και αυτισμός’ Μαρία Νικολαΐδου, Κοινωνική Λειτουργός, 2013.
- Reis & Oliveri, 1983.
- Marquez-Gonzales, Losada, Lopez & Penacoba, 2009.