



Εθνικόν και Καποδιστριακόν Πανεπιστήμιον Αθηνών
Σχολή Επιστημών της Αγωγής
Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών - Κατεύθυνση Ειδικής Αγωγής

Διπλωματική Εργασία

«Διερεύνηση των προγνωστικών παραγόντων του στρες και των στρατηγικών αντιμετώπισής του σε γονείς παιδιών με ΔΦΑ»

Μπούκη Αθηνά-Ειρήνη

A.M.: 216092

Επιβλέπων Καθηγητής: Αντωνίου Αλέξανδρος-Σταμάτιος

Αθήνα, 2020

Τριμελής Επιτροπή Εξέτασης

Αλέξανδρος - Σταμάτιος Αντωνίου (επιβλέπων)

Αν. Καθηγητής Π.Τ.Δ.Ε. - Ε.Κ.Π.Α.

Αναστασία Αλευριάδου

Καθηγήτρια Π.Τ.Ν - Π.Δ.Μ

Χριστίνα Συριοπούλου-Δελλή

Επικ. Καθηγήτρια Τ.Ε.Κ.Π. – ΠΑΜΑΚ

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας εργασίας, εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τον/την συγγραφέα.

Η έγκριση διπλωματικής εργασίας από τον Τομέα Ειδικής Παιδαγωγικής και Ψυχολογίας του Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης του ΕΚΠΑ δεν υποδηλώνει αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος και της επιτροπής εξέτασης.

Ο/η συγγραφέας της παρούσας διπλωματικής βεβαιώνει ότι:

- α) κανένα τμήμα της δεν έχει χρησιμοποιηθεί για την σύνταξη και αξιολόγηση άλλης εργασίας ή πτυχίου του/της συγγραφέως,
- β) αποτελεί πνευματικό προϊόν του/της συγγραφέα και κανένα τμήμα του ανά χείρας διπλωματικής δεν συνιστά αποτέλεσμα αναπαραγωγής (μερικώς ή ολικώς) κειμένου τρίτου προσώπου και
- γ) έχει γίνει η κατάλληλη αναφορά στην εργασία τρίτων, όπου κάτι τέτοιο ήταν απαραίτητο, σύμφωνα με τους προβλεπόμενους κανόνες της ακαδημαϊκής δεοντολογίας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η φροντίδα ενός παιδιού με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού (ΔΦΑ) είναι απαιτητική και μπορεί να προκαλέσει αυξημένα επίπεδα στρες στους γονείς. Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να εντοπίσει τον κυριότερο προγνωστικό παράγοντα στρες στους γονείς παιδιών με ΔΦΑ και να αναδείξει τις πιο συχνά χρησιμοποιούμενες στρατηγικές για την αντιμετώπισή του. Έναν επιπλέον στόχο αποτελεί η διερεύνηση της επίδρασης των στρατηγικών αντιμετώπισης στο συνολικό επίπεδο γονεϊκού στρες. Στην έρευνα έλαβαν μέρος 191 γονείς παιδιών με ΔΦΑ. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε μέσω συμπλήρωσης ηλεκτρονικού ερωτηματολογίου από τους γονείς, το οποίο περιελάμβανε την κλίμακα Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF) (Abidin, 1995) και την κλίμακα Brief COPE (Carver, 1997) για την αποτύπωση των παραγόντων του στρες και των στρατηγικών αντιμετώπισης του αντίστοιχα. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν τη φόρτιση του γονέα ως τον σημαντικότερο παράγοντα στρες και την εμπλοκή ως την πιο συχνά χρησιμοποιούμενη στρατηγική αντιμετώπισης, η οποία, ωστόσο, δεν εμφάνισε σημαντική συσχέτιση με το στρες. Επιπλέον, η στρατηγική της γνωστικής αναπλαισίωσης απέδειξε σημαντική αρνητική συσχέτιση με το συνολικό επίπεδο στρες. Τέλος, επιχειρείται η ερμηνεία των ευρημάτων υπό το πρίσμα των προηγούμενων ερευνών και επισημαίνονται οι κλινικές τους προεκτάσεις.

Λέξεις Κλειδιά: στρες, αντιμετώπιση, γονείς, ΔΦΑ, Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού

ABSTRACT

Parenting a child with Autism Spectrum Disorder (ASD) is challenging and can result in elevated levels of parenting stress. The aim of the present study was to identify the main factor that trigger stress in parents of children with ASD and to reveal the most frequently used coping strategy. Additionally, the influence of coping strategies and demographic variables on parenting stress was investigated. The sample consisted of 191 parents of children with ASD, who completed an internet survey reporting on their experience of stress and the use of coping strategies. The questionnaires included were the Parenting Stress Index, Short Form (PSI-SF) (Abidin, 1995) and the Brief Cope (Carver, 1997). Findings indicated that parenting distress was the most significant predictor of stress and engagement was the most frequently used coping strategy, which was not significantly correlated with the total level of stress. Results also revealed a significant negative relationship between cognitive reframing and stress. Finally, study findings are discussed in light of prior research and study limitations and clinical implications are highlighted.

Keywords: stress, coping, parents, ASD, Autism Spectrum Disorder

*«Όσο άσχημα κι αν είναι τα πράγματα, πάντα μπορείς να τα κάνεις χειρότερα.
Ταυτόχρονα, είναι συχνά στο χέρι σου να τα κάνεις καλύτερα.»*

Ράντυ Πάους

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στα πλαίσια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών με κατεύθυνση την Ειδική Αγωγή του Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών. Στο σημείο αυτό, θα ήθελα να εκφράσω ευχαριστίες σε όλους όσους συνέδραμαν με το δικό τους τρόπο στην υλοποίησή της.

Πρώτα από όλους θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα τον επιβλέποντα καθηγητή μου, κύριο Αλέξανδρο-Σταμάτιο Αντωνίου, Αναπληρωτή Καθηγητή στο Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Αθηνών, τόσο για την πολύτιμη καθοδήγησή του, όσο και για την εμπιστοσύνη και εκτίμηση που μου έδειξε με αποτέλεσμα τη δημιουργία μιας παραγωγικής συνεργασίας.

Εν συνεχεία, ευχαριστώ τους γονείς των παιδιών με ΔΦΑ που συμμετείχαν στην έρευνα, διαθέτοντάς μου τον πολύτιμο χρόνο τους στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Επίσης, οφείλω να ευχαριστήσω τους υπεύθυνους των συλλόγων Γονέων και Φίλων αυτιστικών ατόμων, για τη συμβολή τους στην προώθηση του ερωτηματολογίου και συνεπώς στην εξασφάλιση του δείγματος της έρευνας.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες θα ήθελα να απευθύνω στην Παπαδοπούλου Όλγα, για την ουσιαστική υποστήριξή της, πρακτική και συναισθηματική, σε κάθε φάση της πορείας μου, αλλά πάνω από όλα την ευχαριστώ για τη φιλία της.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένεια και τους φίλους μου για την υπομονή και την ενθάρρυνση που μου παρείχαν καθ' όλη τη διάρκεια των μεταπτυχιακών μου σπουδών και ιδιαίτερα κατά την εκπόνηση του απαιτητικού αυτού έργου.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	3
ABSTRACT.....	4
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	6
ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΠΙΝΑΚΩΝ	9
ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ	10
ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ	11
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	12
ΜΕΡΟΣ Ι: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΥΠΟΒΑΘΡΟ.....	14
ΠΡΩΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΓΟΝΕΪΚΟ ΣΤΡΕΣ	15
1.1. Ορισμός γονεϊκού στρες	15
1.2. Στρες γονέων παιδιών με ΔΦΑ	16
1.3. Προγνωστικοί παράγοντες του στρες στους γονείς παιδιών με ΔΦΑ	17
1.3.1. Τα χαρακτηριστικά του παιδιού	18
1.3.2. Τα χαρακτηριστικά των γονέων	26
1.3.3. Η αλληλεπίδραση μεταξύ γονέα και παιδιού	31
1.3.4. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά	33
ΔΕΥΤΕΡΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΟΥ ΣΤΡΕΣ	40
2.1. Ορισμός των στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες	40
2.2. Στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες στους γονείς παιδιών με ΔΦΑ	42
2.3. Στρατηγικές αντιμετώπισης και στρες γονέων παιδιών με ΔΦΑ.....	48
ΜΕΡΟΣ ΙΙ: ΕΡΕΥΝΑ.....	53
ΤΡΙΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ	54
3.1. Σκοπός και αναγκαιότητα της έρευνας	54
3.2. Ερευνητικά ερωτήματα	54

ΤΕΤΑΡΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	56
4.1. Περιγραφή του δείγματος	56
4.2. Εργαλεία συλλογής δεδομένων	64
4.2.1. Ανάλυση αξιοπιστίας κλιμάκων	67
4.3. Διαδικασία διεξαγωγής της έρευνας	67
4.4. Μεθοδολογία στατιστικής ανάλυσης	68
ΠΕΜΠΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	69
5.1. Πρώτο ερευνητικό ερώτημα: Εντοπισμός του σημαντικότερου παράγοντα στρες	69
5.2. Δεύτερο ερευνητικό ερώτημα: Ανάδειξη της πιο συχνά χρησιμοποιούμενης στρατηγικής αντιμετώπισης του στρες	73
5.3. Τρίτο ερευνητικό ερώτημα: Επίδραση των στρατηγικών αντιμετώπισης στο γονεϊκό στρες	76
5.4. Τέταρτο ερευνητικό ερώτημα: Επίδραση των δημογραφικών χαρακτηριστικών στο γονεϊκό στρες	78
ΕΚΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΣΥΖΗΤΗΣΗ	80
6.1. Περιορισμοί	87
6.2. Περαιτέρω έρευνα	88
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	89
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ	90
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	109

ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 3.1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων	57
Πίνακας 3.2. Κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων.....	59
Πίνακας 3.3. Δημογραφικά χαρακτηριστικά παιδιών	60
Πίνακας 3.4. Στοιχεία διάγνωσης παιδιών	61
Πίνακας 3.5. Πληροφορίες για άλλα παιδιά στην οικογένεια.....	63
Πίνακας 3.6. Μέσος όρος και Τυπική απόκλιση υποκλιμάκων και συνολικού Γονεϊκού Στρες	70
Πίνακας 3.7. Εκατοστιαία κατανομή Συνολικού Γονεϊκού Στρες	70
Πίνακας 3.8 Έλεγχος διακύμανσης για τις διαφορές ανάμεσα στους παράγοντες στρες γονέων.....	72
Πίνακας 3.9. Τιμές Διαστάσεων Brief Copre	73
Πίνακας 3.10 Τιμές υποκλιμάκων Brief Copre.....	74
Πίνακας 3.11 Έλεγχος διακύμανσης για τις διαφορές ανάμεσα στις στρατηγικές αντιμετώπισης.....	76

ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ

Γράφημα 3.1. Κατανομή συμμετεχόντων ως προς την ηλικιακή ομάδα.....	57
Γράφημα 3.2. Κατανομή συμμετεχόντων ως προς το επίπεδο εκπαίδευσης	58
Γράφημα 3.3. Κατανομή συμμετεχόντων ως προς την επαγγελματική απασχόληση	59
Γράφημα 3.4. Κατανομή συμμετεχόντων ως προς το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα.....	60
Γράφημα 3.5. Κατανομή συμμετεχόντων ως προς την ηλικία διάγνωσης του παιδιού	62
Γράφημα 3.6. Κατανομή συμμετεχόντων ως προς το είδος διάγνωσης του παιδιού.....	62
Γράφημα 3.7. Συνολικό Γονεϊκό Στρες	71
Γράφημα 3.8. Θηκογράμματα για τις υποκλίμακες του Στρες	71
Γράφημα 3.9. Τιμές Υποκλιμάκων Brief Core	74
Γράφημα 3.10 Τιμές υποκλιμάκων Brief Core (με αποκλίσεις)	75

ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

ΑΡΑ	American Psychiatric Association
ΔΦΑ	Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού
ΗΠΑ	Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής
OECD	Organization for Economic Co-operation and Development
PSI-SF	Parenting Stress Index-Short Form
ΥΛΑ	Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμός

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΦΑ) θεωρείται μια σύνθετη νευροαναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από επίμονα ελλείμματα στην επικοινωνία και την κοινωνική συνδιαλλαγή και από την παρουσία στερεοτυπικών μοτίβων συμπεριφοράς, δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων (APA, 2013). Σύμφωνα με δεδομένα από κέντρα νοσολογικού ελέγχου και πρόληψης, ο επιπολασμός των διαταραχών που εμπίπτουν στο φάσμα του αυτισμού έχει πολλαπλασιαστεί, με δείκτη 1 στα 59 παιδιά στις ΗΠΑ (Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής), με τα αγόρια να κατέχουν μεγαλύτερο ποσοστό συγκριτικά με τα κορίτσια (4:1) (Baio et al., 2018).

Η επιδημική αύξηση στον επιπολασμό της ΔΦΑ έχει επιφέρει πλήθος θεωρητικών και ερευνητικών αναφορών, οι οποίες παραδοσιακά επικεντρώνονται στο παιδί και στην επίδραση που έχει η διάγνωση του αυτισμού στην εξελικτική πορεία της ζωής του. Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια το ερευνητικό ενδιαφέρον στο πεδίο της ΔΦΑ έχει μετατοπιστεί στην οικογένεια του παιδιού και κυρίως στην ενδυνάμωση των γονέων, προκειμένου να εμπλακούν αποτελεσματικά στη θεραπευτική παρέμβαση του παιδιού τους.

Ωστόσο, η παρουσία ενός παιδιού με ΔΦΑ μπορεί να επισύρει πλήθος αντιδραστικών ψυχολογικών προβλημάτων στους γονείς των παιδιών αυτών. Σύμφωνα με πρόσφατα δεδομένα, οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ εμφανίζουν 4 φορές υψηλότερα επίπεδα στρες συγκριτικά με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης και 2 φορές υψηλότερα συγκριτικά με τους γονείς παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές (Silva & Schalock, 2012). Συνεπώς, η εμφάνιση του στρες και η αντιμετώπισή του αποτελεί ένα ζήτημα που χρήζει ιδιαίτερης διερεύνησης σε περιπτώσεις γονέων με παιδί με ΔΦΑ, καθώς επηρεάζει αποφασιστικά την ποιότητα ζωής ολόκληρης της οικογένειας. Ο παραπάνω προβληματισμός καθόρισε και το αντικείμενο διερεύνησης της παρούσας διπλωματικής εργασίας, με απώτερο σκοπό να συμπληρώσει ένα σημαντικό κενό στην ελληνική βιβλιογραφία.

Ο ερευνητικός σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να αναδείξει τον κυριότερο προγνωστικό παράγοντα του στρες των γονέων παιδιών με ΔΦΑ, καθώς και την

πιο συχνά χρησιμοποιούμενη στρατηγική για την αντιμετώπισή του. Ακόμα, η εργασία αυτή αποσκοπεί στη διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών χαρακτηριστικών των γονέων, αλλά και των στρατηγικών αντιμετώπισης στο συνολικό επίπεδο στρες που βιώνουν οι εν λόγω γονείς. Τέλος, εξετάζεται η πιθανή συσχέτιση μεταξύ του στρες και των στρατηγικών που εφαρμόζονται για την αντιμετώπισή του. Η εμβάθυνση στο συγκεκριμένο ζήτημα θα διευκολύνει το σχεδιασμό στοχευμένων παρεμβάσεων που θα προσφέρουν υποστήριξη στις οικογένειες.

Αναφορικά με τη δομή της, η εργασία αποτελείται από δύο μέρη, το θεωρητικό και το ερευνητικό. Στο πρώτο μέρος επιχειρείται η θεωρητική θεμελίωση του προς διερεύνηση ζητήματος, σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία. Αναλυτικότερα, στο πρώτο κεφάλαιο πραγματοποιείται η εννοιολογική προσέγγιση του στρες, καθώς και η παράθεση των κυριότερων προγνωστικών παραγόντων που συντελούν στην εμφάνισή του στους γονείς παιδιών με ΔΦΑ. Εν συνεχεία, στο δεύτερο κεφάλαιο αναλύονται ζητήματα ορισμού και κατηγοριοποίησης των στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες και αναδεικνύονται οι πιο συχνά χρησιμοποιούμενες στρατηγικές αντιμετώπισης από τους γονείς παιδιών με ΔΦΑ, ενώ γίνεται λόγος για την επίδραση των στρατηγικών αντιμετώπισης που εφαρμόζουν οι γονείς στο συνολικό στρες που βιώνουν. Στο δεύτερο μέρος της εργασίας παρατίθενται ο σκοπός και οι επιμέρους στόχοι, αναλύεται η μεθοδολογία, παρουσιάζονται τα ευρήματα της έρευνας και, τέλος, έπειτα από συζήτηση των αποτελεσμάτων, εξάγονται συμπεράσματα και επισημαίνονται οι μελλοντικές τους προεκτάσεις.

ΜΕΡΟΣ Ι: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΥΠΟΒΑΘΡΟ

ΠΡΩΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΓΟΝΕΪΚΟ ΣΤΡΕΣ

1.1. Ορισμός γονεϊκού στρες

Είναι γεγονός ότι η φροντίδα κάθε παιδιού μπορεί είναι στρεσογόνος και απαιτητική κατά καιρούς (Cameron, Dobson & Adrien, 1991. Crnic & Greenberg, 1990). Παρά το πλούσιο ερευνητικό ενδιαφέρον που έχει προσελκύσει το ζήτημα του γονεϊκού στρες τις τελευταίες δεκαετίες, δε φαίνεται να υπάρχει συμφωνία στη θεωρητική προσέγγιση του φαινομένου (Perry, 2004). Ένας γενικός και κοινά αποδεκτός ορισμός του γονεϊκού στρες διατυπώθηκε από τον Deater-Deckard (1998), ο οποίος προσδιορίζει την εν λόγω έννοια ως μια εμπειρία αρνητικών ψυχολογικών και σωματικών αντιδράσεων που σχετίζεται με τις προκλήσεις του γονεϊκού ρόλου.

Παράλληλα, το ευρύτερο θεωρητικό πλαίσιο που υιοθετείται από έναν σημαντικό αριθμό ερευνών είναι αυτό του αλληλεπιδραστικού μοντέλου του στρες και της αντιμετώπισής του, το οποίο προτάθηκε από τους Lazarus και Folkman (1984). Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, το στρες προκύπτει όταν οι διαθέσιμοι μηχανισμοί αδυνατούν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις μιας στρεσογόνου κατάστασης ή αποδεικνύονται μη προσαρμοστικοί. Ήδη από την πρώτη παρουσίαση της θεωρίας του για το ψυχολογικό στρες, ο Lazarus (1966) όρισε το στρες ως μία σωματική και ψυχολογική αντίδραση σε ένα γεγονός που δοκιμάζει την ικανότητα του ατόμου να ανταπεξέλθει. Βάσει της τελευταίας εκδοχής της θεωρίας του (Lazarus, 1991), το στρες προκύπτει ως απόρροια της αλληλεπίδρασης των ατόμων με το περιβάλλον τους. Τέλος, αξίζει να σημειωθεί η σημασία της γνωστικής εκτίμησης του ατόμου, η οποία συντελείται σε δύο επίπεδα, αφενός ως προς τη θεώρηση ενός γεγονότος ως στρεσογόνου, και αφετέρου ως προς την επιλογή της κατάλληλης κατά περίπτωση στρατηγικής αντιμετώπισης για τη μείωση του αρνητικού αντίκτυπου του στρεσογόνου παράγοντα (Lazarus, 1999).

1.2. Στρες γονέων παιδιών με ΔΦΑ

Σε πιο συγκεκριμένο πλαίσιο αναφοράς, τα τελευταία χρόνια η έρευνα στο στρες των οικογενειών παιδιών με ΔΦΑ έχει επεκταθεί σημαντικά. Ολοένα και περισσότερες έρευνες συγκλίνουν στη διαπίστωση ότι οι γονείς αυτών των παιδιών βιώνουν υψηλότερα επίπεδα στρες συγκριτικά με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Picardi et al., 2018). Ακόμα και μεταξύ των γονέων παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές, οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ φαίνεται να βιώνουν το εντονότερο στρες (Amireh, 2018. Dabrowska & Pisula, 2010), το οποίο εκτιμάται πως αγγίζει κλινικώς σημαντικά επίπεδα στο 77% των περιπτώσεων (Kiami & Goodgold, 2017).

Πιο συγκεκριμένα, πρόσφατη έρευνα στην Ιορδανία απέδειξε ότι οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ βιώνουν το υψηλότερο στρες συγκριτικά με γονείς παιδιών με σύνδρομο Ντάουν και τυπικής ανάπτυξης (Amireh, 2018). Τα ευρήματα αυτά επιβεβαιώνονται και από μία έρευνα που διεξήχθη σε 162 γονείς παιδιών προσχολικής ηλικίας με ΔΦΑ στην Πολωνία, και η οποία συμπέρανε επίσης ότι το επίπεδο γενικότερου στρες που βιώνουν οι γονείς ενός παιδιού με ΔΦΑ είναι σημαντικά υψηλότερο από αυτό που βιώνουν οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Ντάουν ή τυπικής ανάπτυξης (Dabrowska & Pisula, 2010). Επίσης, αναφέρονται και σημαντικά περισσότερα συμπτώματα στρες, όπως αρνητική αυτοεικόνα, χαμηλότερη ικανοποίηση από το δεσμό γονέα-παιδιού και εμπειρίες δύσκολων συμπεριφορών του παιδιού, σε σύγκριση με τους γονείς τυπικών παιδιών (Lai, Goh, Oei & Sung, 2015).

1.3. Προγνωστικοί παράγοντες του στρες στους γονείς παιδιών με ΔΦΑ

Η αποδοχή της διαπίστωσης ότι οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ αποτελούν ομάδα υψηλού κινδύνου για εμφάνιση κλινικών επιπέδων στρες συνοδεύτηκε από έντονη ερευνητική δραστηριότητα προκειμένου να καθοριστούν οι προγνωστικοί παράγοντες που εντείνουν την εμφάνιση του στρες σε αυτούς τους γονείς. Σύμφωνα με τη θεωρητική οπτική του Abidin (1995), βασισμένη σε μια περιβαλλοντική και συστημική προσέγγιση για τις οικογενειακές σχέσεις, το γονεϊκό στρες προκαλείται από τρεις κύριους παράγοντες, τα χαρακτηριστικά του παιδιού, την ψυχολογική δυσφορία ή αλλιώς φόρτιση των γονέων, καθώς και τη σχέση αλληλεπίδρασης μεταξύ γονέα και παιδιού. Αναλυτικότερα, τα χαρακτηριστικά του παιδιού περιλαμβάνουν συμπεριφορικά προβλήματα, ενώ τα γονεϊκά χαρακτηριστικά περιλαμβάνουν στοιχεία προσωπικότητας, την προσβασιμότητα και την αντιλαμβανόμενη διαθεσιμότητα των πόρων και το αίσθημα αποτελεσματικότητας στο γονεϊκό ρόλο. Τέλος, η αλληλεπίδραση γονέα-παιδιού έγκειται στην ικανοποίηση του γονέα από τη δημιουργία δεσμού με το παιδί του.

Αξίζει να σημειωθεί, ότι οι πεποιθήσεις και οι προσδοκίες των γονέων είναι καθοριστικής σημασίας, αφενός για τη θεώρηση ενός παράγοντα ως στρεσογόνου και κατ' επέκταση για την ένταση του γονεϊκού στρες, και αφετέρου για την επιλογή των κατάλληλων μηχανισμών αντιμετώπισης που θα επέτρεπαν την αντιμετώπισή του. Συνεπώς, το γονεϊκό στρες απορρέει πρωτίστως από αυτές τις αξιολογικές εκτιμήσεις των γονέων και δευτερευόντως από την ανατροφή ενός παιδιού με ΔΦΑ (Abidin, 1992). Η κατανόηση της δυναμικής των τριών αυτών παραγόντων είναι σημαντική για τη συνολική εκτίμηση του αντίκτυπου της απόκτησης ενός παιδιού με ΔΦΑ στο γονεϊκό στρες

1.3.1. Τα χαρακτηριστικά του παιδιού

Η εννοιολογική προσέγγιση του αυτισμού ως φάσμα έχει οδηγήσει σε μια ομάδα παιδιών με ένα μεγάλο εύρος συμπεριφορικών προφίλ που ίσως επηρεάζουν διαφορετικά το γονεϊκό στρες. Οι ερευνητές έχουν αρχίσει να ξετυλίγουν το συμπεριφορικό προφίλ της ΔΦΑ και να εντοπίζουν διάφορα χαρακτηριστικά του παιδιού που μπορούν να αυξήσουν τις γονεϊκές δυσκολίες, να επιδεινώσουν το στρες και να μειώσουν το ευ ζην.

Σε γνωστικό ή αναπτυξιακό επίπεδο, η σοβαρότητα των συμπτωμάτων, καθώς και η συχνότητα και σοβαρότητα των συμπεριφορικών δυσκολιών είναι κάποια από τα κυριότερα χαρακτηριστικά του παιδιού που λειτουργούν ως στρεσογόνοι παράγοντες για τους γονείς (Miranda, Mira, Berenguer, Rosello & Baixauli, 2019). Μάλιστα, αναφορικά με την επίδραση των συμπτωμάτων στο γονεϊκό στρες, τα αποτελέσματα πρόσφατης διαδικτυακής έρευνας στο θέμα που πραγματοποιήθηκε σε 178 γονείς παιδιών με ΔΦΑ στη Νέα Ζηλανδία έδειξαν ότι τα συμπτώματα της ΔΦΑ συσχετίστηκαν θετικά με το γονεϊκό στρες (Shepherd, Csako, Landon, Goedeke & Ty, 2018). Μεταξύ άλλων, τα συμπτώματα αυτά περιλαμβάνουν επίμονα ελλείμματα στην επικοινωνία και την κοινωνική συνδιαλλαγή και την ύπαρξη στερεοτυπικών μοτίβων συμπεριφοράς, δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων (APA, 2013).

Αναφορικά με τις επαναληπτικές ή στερεοτυπικές συμπεριφορές, τα συμπτώματα αυτά έχουν συσχετιστεί με αυξημένο στρες στις μητέρες (Harrop, McBee & Boyd, 2016). Αναλυτικότερα, η Schutte και οι συνεργάτες της (2018) επεδίωξαν τη διαπίστωση πιθανής συσχέτισης μεταξύ των στερεοτυπικών προτύπων συμπεριφοράς και του μητρικού στρες. Από την ανάλυση προέκυψε ότι το στρες που σχετίζεται με την αποδοχή της κατάστασης από τις μητέρες και με την υπερκινητικότητα και τη διάσπαση του παιδιού επηρεάζεται από τις περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές του παιδιού. Έτσι, όταν εμφανίζονται υψηλότερα επίπεδα αυτών των συμπτωμάτων, οι μητέρες αγωνίζονται να διαχειριστούν, από τη μία τη διάψευση των προσδοκιών τους για τα φυσικά, νοητικά και συναισθηματικά χαρακτηριστικά των παιδιών τους και από την άλλη, την ελλειμματική προσοχή του παιδιού. Ειδικότερα, η σοβαρότητα

τέτοιων συμπτωμάτων εντείνει το στρες που αφορά στη διάσπαση και υπερκινητικότητα του παιδιού με ΔΑΦ (Pastor-Cerezuela, Fernández-Andrés, Tárraga-Mínguez & Navarro-Peña, 2016).

Με βάση τα προαναφερθέντα, οι περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές αποδεδειγμένα δυσχεραίνουν την κοινωνική εμπλοκή των παιδιών με ΔΦΑ (Loftin, Odom & Lantz, 2008), ενώ συχνά οδηγούν στον κοινωνικό στιγματισμό τόσο των παιδιών, όσο και των οικογενειών τους (Gabriels, Cuccaro, Hill, Ivers & Goldson, 2005). Οι φροντιστές αντιμετωπίζουν συχνότερα δυσκολίες στη διαχείριση αυτών των συμπεριφορών συγκριτικά με τα ελλείμματα στην κοινωνική συνδιαλλαγή (Bishop, Richler, Cain & Lord, 2007. Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006).

Το δεύτερο βασικό σύμπτωμα του αυτισμού που συμβάλλει σε αυξημένο στρες των γονέων είναι τα επικοινωνιακά ελλείμματα του παιδιού (Phetrasuwan & Shandor Miles, 2009). Τα ελλείμματα αυτά είναι εμφανή σε ένα εύρος λεκτικών και μη λεκτικών δεξιοτήτων: χειρονομίες, επιτονισμός, μελωδία, ο ρυθμός της έκφρασης, η έκφραση του προσώπου και η στάση (Giovagnoli et al., 2015). Ειδικότερα, η μη αναπτυγμένη λεκτική επικοινωνία των παιδιών οδηγεί σε υψηλότερο γονεϊκό στρες (Stanojević, Nenadović, Fatić & Stokić, 2017). Αυτά τα παιδιά επίσης παρουσίασαν δυσκολίες στη χρήση της επικοινωνίας για να ρυθμίσουν τις κοινωνικές σχέσεις. Εκτός από την απουσία λόγου, οι γονείς ανησυχούν επίσης για την ασυνήθιστη κοινωνική συμπεριφορά, την αδυναμία ρύθμισης των κοινωνικών σχέσεων και για τα μοτίβα παιχνιδιού (Goin-Kochel & Myers, 2005).

Ειδικότερα, τα διάχυτα ελλείμματα στην κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη συνιστούν τις πιο τυπικές ενδείξεις και συμπτώματα του αυτισμού, τα οποία εκδηλώνονται συνήθως ως δυσκολία στην έναρξη και διατήρηση της συζήτησης (Volkmar, Lord, Bailey, Schultz & Klin, 2004). Κατά περίπτωση, αυτές οι δυσκολίες ίσως διαφέρουν σε μορφή και σοβαρότητα, αλλά ακόμα και άτομα με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό (ΥΛΑ) βιώνουν σημαντικά προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις. Επιπλέον, έρευνες σε γονείς παιδιών με μη αυτιστικές αναπτυξιακές διαταραχές καταδεικνύουν ότι τα χαμηλά επίπεδα της προκοινωνικής συμπεριφοράς του παιδιού σχετίζονται σημαντικά με το γονεϊκό

στρες. Το μητρικό στρες, συγκεκριμένα, έχει συσχετιστεί σε σημαντικό βαθμό με το επίπεδο κοινωνικών δεξιοτήτων των παιδιών (Baker-Ericzen et al., 2005). Όπως επισημαίνει μία έρευνα σε γονείς νεοδιαγνωσμένων νηπίων με ΔΦΑ, το αυξημένο στρες σχετίζεται περισσότερο με τα ελλείμματα του παιδιού στην κοινωνική συνδιαλλαγή, παρά με τη γνωστική λειτουργία ή τις στερεοτυπικές συμπεριφορές (Davis & Carter, 2008).

Ωστόσο, έχει τεκμηριωθεί ερευνητικά ότι τα συμπεριφορικά προβλήματα του παιδιού αποτελούν το κυριότερο χαρακτηριστικό του παιδιού που συμβάλλει στο στρες των γονέων (Montes & Cianca, 2014) και ειδικά των μητέρων (Falk, Norris & Quinn, 2014. Zaidman-Zait et al., 2017). Συγκεκριμένα, η βιβλιογραφία βρίθει ερευνών που υπογραμμίζουν τη σημασία των προβλεπτικών συσχετίσεων μεταξύ των συμπεριφορικών προβλημάτων του παιδιού και του γονεϊκού στρες (Estes et al., 2013. McStay, Trembath & Dissanayake, 2014. Rodriguez, Hartley & Bolt, 2019). Μάλιστα, κάποιοι ερευνητές ισχυρίζονται ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς ίσως συμβάλλουν περισσότερο στο γονεϊκό στρες από τα βασικά συμπτώματα της ΔΦΑ (Firth & Dryer, 2013. McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot & Begeer, 2013. Peters-Scheffer, Didden & Korzilius, 2012). Οι Brei, Schwarz και Klein-Tasman (2015) εξέτασαν τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων, τις προβληματικές και προσαρμοστικές συμπεριφορές των παιδιών με ΔΦΑ σε σχέση με το γονεϊκό στρες και βρήκαν ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς αιτιολογούσαν το γονεϊκό στρες, ανεξάρτητα από την επίδραση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων και των προσαρμοστικών συμπεριφορών.

Τα συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα εντοπίζονται σε μεγαλύτερη συχνότητα μεταξύ των παιδιών με ΔΦΑ, συγκριτικά με τους τυπικής ανάπτυξης συνομηλίκους τους (Bauminger, Solomon & Rogers, 2010). Η ανασκόπηση των Barroso, Mendez, Graziano και Bagner (2018), βασισμένη σε 133 έρευνες αποδεικνύει τη σύνδεση μεταξύ γονεϊκού στρες και συμπεριφορικών προβλημάτων παιδιών με ΔΦΑ, με ιδιαίτερη έμφαση στα προβλήματα εξωτερίκευσης. Τα αποτελέσματα συμφωνούν με αυτά μιας εξαντλητικής μετα-ανάλυσης της συνεχώς αυξανόμενης βιβλιογραφίας στο θέμα, η οποία επιβεβαιώνει, επίσης, τη θετική σχέση μεταξύ των συναισθηματικών και

συμπεριφορικών προβλημάτων των παιδιών με ΔΦΑ και της ψυχολογικής φόρτισης στους γονείς τους (Yorke et al., 2018).

Αξίζει να αναφερθεί, ότι η σχέση μεταξύ συναισθηματικών, συμπεριφορικών προβλημάτων και γονεϊκού στρες γίνεται περισσότερο εμφανής κοντά στην ηλικία των έξι χρόνων. Κατά την περίοδο πριν και μετά τη διάγνωση οι γονείς προφανώς εστιάζουν τις πρώτες ανησυχίες τους στα ελλείμματα δεξιοτήτων του πρώιμου αυτισμού, όπως η έλλειψη κοινής προσοχής, κοινωνικής ανταπόκρισης ή επικοινωνιακών δεξιοτήτων. Ωστόσο, καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν, οι γονείς ίσως βιώνουν περισσότερο στρες εξαιτίας των συμπεριφορών εσωτερίκευσης και εξωτερίκευσης, τα οποία, εκτός από τη δυσκολία αντιμετώπισης ενέχουν κοινωνικό στιγματισμό (Osborne & Reed, 2010). Αυτές οι σχέσεις παραμένουν στο χρόνο, όπως κατέδειξαν τα αποτελέσματα διαχρονικής έρευνας με επανεξέταση μετά από 4 χρόνια (Pozo & Sarría, 2014). Επιπλέον, σύμφωνα με την παραπάνω έρευνα, η έλλειψη αντιλαμβανόμενης αλλαγής στα προβλήματα του παιδιού είναι ένας από τους παράγοντες που αιτιολογούν, τουλάχιστον μερικώς, την απουσία αλλαγών στα επίπεδα γονεϊκού στρες αναδεικνύοντας έτσι τη σημασία της παρέμβασης.

Μεταξύ των προβλημάτων συμπεριφοράς, η προκλητική συμπεριφορά αναδεικνύεται ως ο πιο ισχυρός προβλεπτικός παράγοντας του γονεϊκού στρες (Hayes & Watson, 2013). Ως προκλητικές ορίζονται οι συμπεριφορές που δεν είναι κοινωνικά αποδεκτές και/ή προκαλούν σωματική βλάβη και στο ίδιο το παιδί με ΔΦΑ και στους γύρω του, ενώ έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην εκπαιδευτική πρόοδο και στην καθημερινή οργάνωση του παιδιού (Matson et al., 2010). Τα παιδιά με ΔΦΑ παρουσιάζουν μια σειρά τέτοιων συμπεριφορών, συμπεριλαμβανομένης της επιθετικότητας και της αυτοτραυματικής συμπεριφοράς οι οποίες έχει αποδειχθεί πως ευθύνονται για το 25% τους διακύμανσης των γονέων στο γονεϊκό στρες (Rivard, Terroux, Parent-Boursier & Mercier, 2014). Σε πρόσφατη έρευνα, η υψηλή σοβαρότητα προκλητικών συμπεριφορών και συμπτωμάτων ΔΦΑ συσχετίστηκε με υψηλότερα επίπεδα γονεϊκού στρες στους γονείς παιδιών με ΔΦΑ. Παράλληλα, μείωση των προκλητικών συμπεριφορών οδήγησε σε αντίστοιχη μείωση του γονεϊκού στρες (Argumedes, Lanovaz & Larivée, 2018).

Ένα ζήτημα που προσέλκυσε ιδιαίτερα το ενδιαφέρον των ερευνητών στο συγκεκριμένο πεδίο, είναι η αμφίδρομη συσχέτιση μεταξύ του γονεϊκού στρες και της συμπεριφοράς του παιδιού. Αξίζει να αναφερθεί η διαχρονική έρευνα των Zaidman-Zait και συνεργατών (2014), η οποία εντόπισε ενδείξεις για αμφίδρομη σχέση ανάμεσα στο γονεϊκό στρες και την εξωτερικευμένη συμπεριφορά του παιδιού.

Σε επέκταση της ανωτέρω έρευνας, η Rodriguez και οι συνεργάτες της (2019) διερεύνησαν προσφάτως την αμφίδρομη σχέση μεταξύ του γονεϊκού στρες και των συμπεριφορικών προβλημάτων εσωτερίκευσης και εξωτερίκευσης σε 188 οικογένειες παιδιών με ΔΦΑ ηλικίας 5-12 ετών σε 4 διακριτά χρονικά σημεία. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της εν λόγω έρευνας, το γονεϊκό στρες συσχετίστηκε σημαντικά με τα προβλήματα εσωτερίκευσης και εξωτερίκευσης του παιδιού. Με τη σειρά τους, τα προβλήματα εξωτερίκευσης προέβλεψαν αργότερα το γονεϊκό στρες, ιδιαίτερα μεταξύ των πατέρων, επιβεβαιώνοντας, κατ' αυτόν τον τρόπο την ύπαρξη ενός φαύλου κύκλου μεταξύ του γονεϊκού στρες και των προβληματικών συμπεριφορών του παιδιού.

Αναφορικά με τη διερεύνηση της επίδρασης της γνωστικής ανάπτυξης του παιδιού στο γονεϊκό στρες, εντοπίζεται ένα παράδοξο στη βιβλιογραφία. Παρόλο που η μεγαλύτερη αύξηση στον επιπολασμό της ΔΦΑ τα τελευταία χρόνια συνέβη στην υποκατηγορία χωρίς νοητική αναπηρία, αναφερόμενη ως «Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμός» (ΥΛΑ) (Baio et al., 2018), η επίδραση των γνωστικών ικανοτήτων του παιδιού στο στρες των γονέων του έχει ελάχιστα μελετηθεί. Η νοητική ικανότητα του παιδιού αποτελεί σημαντικό παράγοντα προς διερεύνηση, δεδομένου ότι σχετίζεται με την ικανότητά του για αυτονομία και επικοινωνία, επηρεάζει το δυναμικό του για μάθηση, καθώς και την εκδήλωση προβληματικών συμπεριφορών (Pastor-Cerezuela et al., 2016).

Είναι φανερό ότι το επίπεδο γνωστικής λειτουργίας του παιδιού σχετίζεται με το γονεϊκό στρες (Craig et al., 2016), και ειδικά ως προς την ανάπτυξη του λόγου και την επίδοση (Pastor-Cerezuela et al., 2016). Βέβαια, τα πορίσματα των ερευνών σχετικά με την κατεύθυνση αυτής της συσχέτισης παρουσιάζουν ασάφεια (Rao & Beidel, 2009. Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster & Berridge, 2011).

Στη βιβλιογραφική ανασκόπηση είναι ξεκάθαρο, ότι ένας σημαντικός αριθμός ερευνητών συμφωνεί ότι η σοβαρότητα της διάγνωσης αυξάνει τις πιθανότητες για υψηλότερα επίπεδα στρες των γονέων (Ingersoll & Hambrick, 2011. Osborne, McHugh, Saunders & Reed, 2007. Stuart & McGrew, 2009). Στο ίδιο μοτίβο, οι Cuzzocrea, Murdaca, Costa, Filippello και Larcana (2016) διεξήγαγαν έρευνα διερεύνησης των διαφορών στα επίπεδα στρες μεταξύ γονέων παιδιών με αυτισμό υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας στην Ιταλία. Σε συμφωνία με τα παραπάνω, τα αποτελέσματα έδειξαν διαφορές ως προς το αντιλαμβανόμενο στρες μεταξύ των δύο υποομάδων γονέων, με τους γονείς παιδιών με χαμηλής λειτουργικότητας αυτισμό να βιώνουν υψηλότερο στρες, συγκριτικά με τους γονείς παιδιών με ΥΛΑ. Οι ερευνητές καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι τα παιδιά με χαμηλής λειτουργικότητας αυτισμό είναι σίγουρα λιγότερο διαχειρίσιμα από τα παιδιά με ΥΛΑ (Cuzzocrea et al., 2016).

Από την άλλη, μία σειρά ερευνών υποστηρίζει την άποψη ότι οι γονείς παιδιών με ΥΛΑ βιώνουν επίσης αρκετά προβλήματα που αφορούν στη φροντίδα των παιδιών τους (Epstein, Saltzman-Benaiah, O'Hare, Goll & Tuck, 2008. Ruiz Calzada, Pistrang & Mandy, 2011) και είναι επίσης πιθανόν να εκδηλώνουν ακόμα και υψηλότερα επίπεδα στρες από τους γονείς παιδιών με χαμηλής λειτουργικότητας αυτισμό (Hill-Charpman, Herzog & Maduro, 2013. Rivard et al., 2014). Σε περαιτέρω διερεύνηση της παραπάνω διαπίστωσης, μια έρευνα συνέκρινε τα επίπεδα στρες μεταξύ των μητέρων παιδιών με διαφορετική διάγνωση ΔΦΑ, αποκαλύπτοντας υψηλότερα επίπεδα στρες μεταξύ των γονέων παιδιών με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό. Αναλυτικότερα, η έρευνα των Mori και συνεργατών (2009) συνέκρινε ομάδες γονέων παιδιών διαγνωσμένων με Άσπεργκερ ή αυτισμό. Η έρευνά τους απέδειξε ότι περίπου το 70% των μητέρων παιδιών με σύνδρομο Asperger σημειώνει όχι μόνο κλινικά σημαντικά επίπεδα στρες, αλλά και υψηλότερα από τα αντίστοιχα των μητέρων παιδιών με αυτισμό. Συνεπώς, το υψηλό επίπεδο γνωστικής ανάπτυξης του παιδιού δεν περιορίζει από μόνο του τον αντίκτυπο του στρες που πηγάζει από την ανατροφή ενός παιδιού με ΔΦΑ (Lee, 2009).

Σε μια προσπάθεια ερμηνευτικής προσέγγισης του παραπάνω ευρήματος, οι ερευνητές αποδίδουν τις δυσκολίες στην προσαρμογή των γονέων παιδιών με

ΔΦΑ με τυπικό εύρος νοημοσύνης στο γεγονός ότι τα παιδιά με ΥΛΑ σπάνια λαμβάνουν διάγνωση πριν την ηλικία των 4 (McConachie, Le Couteur & Honey, 2005) και έτσι η φύση των αναπτυξιακών τους προβλημάτων διαφεύγει ξεκάθαρων χαρακτηρισμών. Επίσης, οι φροντιστές παιδιών με ΥΛΑ ίσως επενδύουν περισσότερο χρόνο και ενέργεια στην εκπαίδευση των παιδιών τους, με απώτερο σκοπό την εκπλήρωση των προσδοκιών τους. Με τον τρόπο αυτό, όμως, δημιουργούν ένταση στη σχέση τους με το παιδί τους και οξύνουν το στρες που ήδη βιώνουν. Αντίθετα, οι γονείς παιδιών με χαμηλότερης λειτουργικότητας αυτισμό είναι πιο συντηρητικοί στις προσδοκίες τους, με αποτέλεσμα να διαφεύγουν παρόμοιου κινδύνου (Huang et al., 2014). Σε κάθε περίπτωση, είναι απαραίτητο να συνεκτιμηθούν τα δεδομένα που προκύπτουν από την ανάλυση διαφορετικών τομέων του γονεϊκού στρες, ώστε να διευκρινιστεί η πιθανή επιρροή της γνωστικής ανάπτυξης (Miranda et al., 2019).

Παράλληλα, η ελλειμματική προσαρμοστική λειτουργία του παιδιού με ΔΑΦ, που συμπεριλαμβάνει χαμηλότερες δεξιότητες καθημερινής ζωής ίσως επιβαρύνει ακόμα περισσότερο το στρες των γονέων (Rivard et al., 2014). Σε πρόσφατη διατμηματική έρευνα σε μητέρες παιδιών με ΔΦΑ οι Ekas, Lickenbrock και Whitman (2010) ανέδειξαν τη σοβαρότητα της δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς του παιδιού ως τον πιο ισχυρό προβλεπτικό δείκτη της ελλιπούς μητρικής προσαρμογής, σε σύγκριση με τα κύρια συμπτώματα του αυτισμού, δηλαδή τα κοινωνικά ελλείμματα και την επαναλαμβανόμενη ή στερεοτυπική συμπεριφορά. Τα παιδιά με χαμηλές δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης απαιτούν περισσότερη βοήθεια στις καθημερινές δραστηριότητες, όπως το ντύσιμο, το φαγητό και η καθημερινή υγιεινή (Tomanik, Harris & Hawkins, 2004). Ωστόσο, σύμφωνα με τους Green και Carter (2014), παρεμβάσεις βελτίωσης των δεξιοτήτων καθημερινής ζωής είναι δυνατόν να επιφέρουν μείωση στα επίπεδα του γονεϊκού στρες.

Από την άλλη, οι περισσότερες έρευνες δεν εντοπίζουν συσχέτιση μεταξύ του γονεϊκού στρες και της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (Peters-Scheffer et al., 2012. Zaidman-Zait et al., 2017), υποστηρίζοντας πως υπάρχουν άλλοι πιο σημαντικοί προβλεπτικοί δείκτες του γονεϊκού στρες, όπως η εξωτερικευμένη συμπεριφορά του παιδιού (Lecavalier et al., 2006).

Οι γονείς, επίσης, προβληματίζονται από τη μη τυπική συμπεριφορά του παιδιού που απορρέει από τα αισθητηριακά προβλήματα, όπως η εμμονή με κάποια αντικείμενα ή η αποφυγή κάποιων άλλων, οι απρόβλεπτες αντιδράσεις σε συγκεκριμένα ερεθίσματα και η ευαισθησία στην αισθητηριακή υπερφόρτωση (Ben-Sasson, Soto, Martínez-Pedraza & Carter, 2013. Tomchek & Dunn, 2007). Το αυξημένο στρες των γονέων, λοιπόν, έχει συσχετιστεί με την πρόκληση διαχείρισης των ελλειμμάτων στην αισθητηριακή επεξεργασία των παιδιών, καθώς για τους γονείς που δεν έχουν λάβει αντίστοιχη εκπαίδευση, τέτοιας φύσης συμπεριφορές ίσως φαίνονται ακατανόητες και οδηγούν σε αυξημένα επίπεδα στρες (Chiang, Tseng, Fu, Chuang, Lu & Shieh, 2019).

Συνοψίζοντας, το έντονο στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ σχετίζεται σημαντικά με το πλήθος και την οξύτητα των δυσκολιών που μπορεί να εμφανίσει ένα παιδί με ΔΑΦ. Αξίζει, μάλιστα, να τονιστεί, ότι, σύμφωνα με τους Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner και Looney (2009), τα χαρακτηριστικά του παιδιού με ΔΦΑ αναδείχτηκαν ως ο κυριότερος παράγοντας πρόγνωσης του στρες στους φροντιστές τους.

1.3.2. Τα χαρακτηριστικά των γονέων

Στη ΔΦΑ, εκτός από τα χαρακτηριστικά του παιδιού, το γονεϊκό στρες επηρεάζεται επίσης και από γονεϊκά χαρακτηριστικά. Κάποιοι ερευνητές, μάλιστα, αποδίδουν μεγαλύτερη σημασία στην επίδραση της φόρτισης των γονέων στο στρες που βιώνουν (Wang et al., 2013). Ως προς τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των γονέων με παιδί με ΔΦΑ, μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας καθιστά σαφές, ότι για την εκδήλωση του γονεϊκού στρες συντρέχουν παράλληλα τόσο ψυχοσυναισθηματικοί, όσο και κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες.

Πιο συγκεκριμένα, οι ψυχοσυναισθηματικοί παράγοντες περιλαμβάνουν καταθλιπτικά συμπτώματα (Hoefman et al., 2014. Davis & Carter, 2008), άγχος (Estes et al., 2009. Gong et al., 2015) ψυχολογική δυσφορία (Obeid & Daou, 2014) γενική ψυχοπαθολογία (Gau et al., 2012) και δυσλειτουργικά συναισθήματα, όπως απώλεια ελπίδας, ονείρων και προσδοκιών, ντροπή σε κοινωνικές καταστάσεις (Magliano, Fiorillo, De Rosa, Malangone & Maj, 2005). Μάλιστα, ο Abidin (1992) αποδίδει μεγάλη σημασία στα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, καθώς και στη συζυγική σχέση και στα συναισθηματικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ.

Αναφορικά με τους κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες, αυτές οι οικογένειες αντιμετωπίζουν πολλαπλά πρακτικά προβλήματα και απαιτήσεις, όπως συνεχείς χρονικές πιέσεις, ανάγκη υποστήριξης για την εκπαίδευση του παιδιού, οικονομική επιβάρυνση λόγω του υψηλού κόστους των θεραπειών και της μειωμένης επαγγελματικής απασχόλησης και υψηλότερα ποσοστά οικογενειακών συγκρούσεων, συγκριτικά με οικογένειες τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών (Cidav, Marcus & Mandell, 2012. Karst & van Hecke, 2012. Kogan et al., 2008). Οι παραπάνω παράγοντες κρίθηκε σκόπιμο να αναλυθούν παράλληλα, ώστε να αναδειχθεί η ταυτόχρονη συμβολή τους στη διαμόρφωση του ψυχοσυναισθηματικού προφίλ των γονέων.

Αναλυτικότερα, η οικογενειακή δυσφορία που σχετίζεται με τη ΔΦΑ τυπικά ξεκινά πολύ πριν την επίσημη διάγνωση. Οι γονείς παιδιών που διαγιγνώσκονται με ΔΦΑ αναφέρουν πρώιμες ανησυχίες αναφορικά με τα ελλείμματα στην

κοινωνική συμπεριφορά, την επικοινωνία, το παιχνίδι και τις κινητικές δεξιότητες μέσα στους πρώτους 6 μήνες της ζωής του παιδιού, με τους περισσότερους γονείς να κάνουν λόγο για ιδιαίτερη ανησυχία για την ύπαρξη της διαταραχής γύρω στους 18 μήνες (Bolton, Golding, Emond & Steer, 2012). Ωστόσο, η στιγμή που οι γονείς ενημερώνονται για τη διάγνωση ΔΦΑ του παιδιού τους συχνά καθυστερεί και λαμβάνεται όταν το παιδί είναι περίπου 4 χρονών, με ακόμα υψηλότερη μέση ηλικία για τη διάγνωση Asperger (Baio et al., 2018. McConachie et al., 2005). Ωστόσο, δεν έχει διενεργηθεί καμία έρευνα μέχρι στιγμής που να εξετάζει την οικογενειακή λειτουργία ή την αντιμετώπιση κατά την κρίσιμη περίοδο της διάγνωσης, μια περιοχή με ιδιαίτερη σημασία, δεδομένων των συνεχώς μεταβαλλόμενων προοπτικών μέσα στην επιστημονική κοινότητα για την αιτιολογία της ΔΦΑ και των ιδανικών θεραπευτικών μεθόδων για την εκπαιδευτική της αντιμετώπιση (Lord & Bishop, 2010).

Η έκδοση της επίσημης διάγνωσης συνοδεύεται από μια σειρά προκλήσεων για τους γονείς (Karst & van Hecke, 2012. Mansell & Morris, 2004). Ο Casey και συνεργάτες (2012) αναλύοντας τον τύπο του στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ βρήκε ότι το 20% αυτών των γονέων ανέφερε μέτρια με υψηλά επίπεδα συμπτωμάτων μετατραυματικού στρες που σχετίζονται με τη διάγνωση της ΔΦΑ. Αναλυτικότερα, όσον αφορά στη διαδικασία της διάγνωσης, αποδεικνύεται χρονοβόρα για την πλειοψηφία των γονέων, καθώς αρκετοί από αυτούς αναγκάζονται να επισκεφτούν περισσότερους από έναν γιατρούς, λόγω της σύγχυσης και της ανασφάλειας που βιώνουν (Ho, Yi, Griffiths, Chan και Murray (2014). Η διασφάλιση έγκυρης διάγνωσης αποτελεί επιπλέον στρεσογόνο παράγοντα για τις μητέρες παιδιών με ΔΦΑ (Montes & Halterman, 2008. Woodgate et al., 2008).

Επιπλέον, μια άλλη απαιτητική συνθήκη για τις οικογένειες παιδιών με ΔΦΑ που αυξάνει το στρες περιλαμβάνει την έλλειψη ξεκάθαρης αιτιολογίας της διαταραχής, με αποτέλεσμα οι γονείς να βιώνουν συχνά μια αίσθηση αμφιβολίας σχετικά με την αναστρεψιμότητα της διάγνωσης ή την αποτελεσματικότητα της παράμβασης (Mire, Tolar, Brewton, Raff & McKee, 2018). Παράλληλα, η αποδοχή της διάγνωσης που προϋποθέτει κατανόηση της φύσης και της πορείας της ΔΦΑ (Greeff & van der Walt, 2010), σε συνδυασμό με τη διαχείριση της ματαίωσης των

προσδοκιών τους επιτείνει το στρες και την ανησυχία που βιώνουν (O'Brien, 2007).

Επιπροσθέτως, με μια μεγάλη ποικιλία από διαθέσιμες θεραπείες, η απόφαση σχετικά με την επιλογή της κατάλληλης από αυτές, προκαλεί συχνά επιπλέον στρες στους γονείς που σχετίζεται με την κατεύθυνση της θεραπείας και τις εφαρμοζόμενες παρεμβάσεις (Mandell & Salzer 2007). Η επένδυση χρόνου για τις προοπτικές θεραπείας και η ταυτόχρονη ανησυχία ότι η αναποφασιστικότητα ή η αμφιβολία θα επιβραδύνει τα αποτελέσματα της παρέμβασης οξύνουν το στρες των γονέων (Montes & Cianca, 2014).

Εκτός από την περίοδο που ακολουθεί τη διάγνωση (DesChamps, Ibañez, Edmunds, Dick & Stone, 2019), και άλλες μεταβατικές περίοδοι έχουν αποδειχτεί ιδιαίτερα στρεσογόνες για τους γονείς, όπως η είσοδος του παιδιού στο σχολείο και η μετάβαση στην ενηλικίωση (Russa, Matthews & Owen-DeSchryver, 2014). Προκειμένου να ανταποκριθούν στην εκάστοτε στρεσογόνο συνθήκη, οι γονείς πραγματοποιούν συχνά αλλαγές στην καθημερινότητά τους, οι οποίες είναι και δύσκολο να εφαρμοστούν μερικές φορές (Altieri & von Kluge, 2009), ώστε να διαχειριστούν τις αδυναμίες των παιδιών τους (van Esch et al., 2018). Είναι φανερό, ότι οι οικογένειες των παιδιών με ΔΦΑ θέτουν στο επίκεντρο τις ανάγκες του παιδιού, γεγονός που μπορεί να καταστήσει δύσκολη την ανταπόκριση στις δικές τους συναισθηματικές ανάγκες της αυτονομίας, της αυτοπεποίθησης και της κοινωνικοποίησης (Dieleman, Moyson, De Pauw, Prinzie & Soenens, 2018. Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner & Looney, 2009. Myers et al., 2009) και να οδηγήσει σε παραμέληση άλλων πτυχών της οικογενειακής ζωής (Hoogsteen & Woodgate, 2013. Myers et al., 2009).

Μία σημαντική πτυχή που συχνά παραμελείται είναι η κοινωνική ζωή της οικογένειας. Έχει διαπιστωθεί πως το στρες που βιώνουν οι πατέρες έχει συσχετιστεί έντονα με την κοινωνική αποδοχή του παιδιού (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram & Warfield, 2006). Ωστόσο, οι γονείς αναφέρουν ότι δέχονται κριτική από ξένους όταν βρίσκονται σε δημόσιο χώρο, οι οποίοι θεωρούν ότι το παιδί τους παραφέρεται και χρίζει πειθαρχίας (Farrugia, 2009. Lasser & Corley, 2008. Safe, Joosten & Molineux, 2012). Παρόλο που οι γονείς μαθαίνουν να διαχειρίζονται τις προκλητικές συμπεριφορές ή αποφασίζουν συνειδητά να

αποδέχονται τις απρόβλεπτες συμπεριφορές του παιδιού, η κριτική ή ακόμα η έλλειψη κατανόησης από τους άλλους και ειδικά από άτομα του οικογενειακού τους περίγυρου τους δημιουργούν συναισθήματα απόρριψης και ματαίωσης (Ludlow et al., 2011). Έτσι, προκειμένου να αποφύγουν τις επιπτώσεις της έκθεσης του παιδιού σε καταστάσεις που δεν του είναι οικείες, οι γονείς αποσύρονται από κοινωνικές δραστηριότητες, με αποτέλεσμα να οδηγούνται σε κοινωνική απομόνωση (Glazzard & Overall, 2012. Fletcher, Markoulakis & Bryden, 2012).

Επιπρόσθετοι παράγοντες που είναι επίσης πιθανοί προγνωστικοί δείκτες του γονεϊκού στρες περιλαμβάνουν πτυχές όπως η αίσθηση συνοχής και η ικανοποίηση από τη σχέση (συζυγική ή οικογενειακή). Η σχέση των γονέων παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, ειδικότερα, βάλλεται από τις μοναδικές προκλήσεις της ανατροφής του παιδιού, με τους γονείς να αναφέρουν συχνά χαμηλότερο βαθμό ικανοποίησης από τη συζυγική σχέση, συγκριτικά με γονείς τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών (Brobst, Clopton & Hendrick, 2009). Σύμφωνα με τον Gau και τους συνεργάτες του (2012), τα χαμηλότερα ποσοστά συμφωνίας ως προς την άσκηση του γονεϊκού ρόλου και η ελλιπής έκφραση θετικών συναισθημάτων συμβάλλουν σε χαμηλότερη συζυγική ικανοποίηση μεταξύ των γονέων παιδιών με ΔΦΑ.

Με βάση τα προαναφερθέντα, δεν αποτελεί έκπληξη το εύρημα αυξημένων ποσοστών διαζυγίου στις οικογένειες παιδιών με ΔΦΑ συγκριτικά με τις οικογένειες τυπικών παιδιών (Freedman, Kalb, Zablotzky, Bradshaw & Stuart, 2012. Hartley et al., 2010). Μάλιστα, αξίζει να αναφερθεί πως, σύμφωνα με τους Hartley και συνεργάτες (2010), το ποσοστό διαζυγίου είναι το διπλάσιο σε αυτές τις οικογένειες. Επίσης, οι ίδιοι ερευνητές επισημαίνουν μια εκτεταμένη περίοδο κινδύνου διαζυγίου για τους γονείς παιδιών με ΔΦΑ, η οποία διαρκεί μέχρι τα πρώτα χρόνια της ενηλικίωσης. Αυτή η εκτεταμένη περίοδος κινδύνου οφείλεται πιθανότατα στο συνεχόμενο γονεϊκό στρες και στις μοναδικές απαιτήσεις των εφήβων και νεαρών ενηλίκων με ΔΦΑ από τους γονείς τους, συμπεριλαμβανομένης και της υψηλής πιθανότητας να παραμείνουν στο σπίτι.

Επίσης, ένας άλλος παράγοντας που επιφέρει στρες στους γονείς είναι τα επαγγελματικά και οικονομικά προβλήματα που απορρέουν από τη μειωμένη

εργασιακή απασχόληση, η οποία, συνεπακόλουθα, δημιουργεί οικονομικές ανάγκες, οι οποίες αυξάνονται λόγω των υψηλών δαπανών για τη φροντίδα του παιδιού. Έτσι, οι οικογένειες των παιδιών με ΔΦΑ συχνά αδυνατούν να υποστηρίξουν την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και οικογενειακής υποστήριξης (Fletcher et al., 2012. Kogan et al., 2008). Πράγματι, πολλές μητέρες παιδιών με ΔΦΑ παραδέχτηκαν ότι τροποποίησαν την εμπλοκή τους σε δραστηριότητες εργασίας, αλλά και ελεύθερου χρόνου περισσότερο από όσο θα ήθελαν, ώστε να δημιουργήσουν τον απαραίτητο χρόνο για συμμετοχή σε υπηρεσίες καθοδήγησης για το παιδί τους. Οι υπηρεσίες αυτές ίσως περιορίζουν την εργασιακή ισορροπία για πολλές μητέρες, καθώς πολλές φορές αγνοούν οικογενειακά ζητήματα και επικεντρώνονται μόνο στο παιδί. Το γεγονός αυτό οφείλεται σε έλλειψη κατανόησης ότι το παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος λειτουργεί στο πλαίσιο της οικογένειάς του και ότι η ενθάρρυνση των γονέων να αφιερώνουν χρόνο σε σημαντικές για αυτούς ασχολίες θα μπορούσε να έχει πολλαπλά οφέλη για τα παιδιά τους (Hodgetts, McConnell, Zwaigenbaum & Nicholas, 2014).

1.3.3. Η αλληλεπίδραση μεταξύ γονέα και παιδιού

Μια σημαντική περιοχή στην οποία η ανάπτυξη των παιδιών με ΔΦΑ είναι μη τυπική είναι ο σχηματισμός διαπροσωπικών σχέσεων με τους γονείς. Το γεγονός αυτό αποδεικνύεται από την έρευνα των Cuzzocrea και συνεργατών (2016), στην οποία τα αποτελέσματα της υποκλίμακας Attachment Subscale in Parenting Stress Index (PSI) δείχνουν ότι η αντιλαμβανόμενη ως δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα-παιδιού αποτέλεσε βασικό παράγοντα υψηλότερου στρες στους γονείς παιδιών με ΔΦΑ συγκριτικά με τους γονείς παιδιών με σύνδρομο Ντάουν και τυπικής ανάπτυξης. Αξιοσημείωτη είναι η περιγραφή αυτής της σχέσης των γονέων με το παιδί ως αποστασιοποιημένη, περιορισμένη και σύμφωνη με τους όρους του παιδιού (Kuhlthau et al., 2014).

Έρευνες δείχνουν ότι η πλειοψηφία των μητέρων αυτών των παιδιών θεωρούν τα σημάδια προσκόλλησης του παιδιού τους μη επαρκή και αξιολογούν τη συναισθηματική ανταλλαγή ελλιπέστερη, συγκριτικά με τις μητέρες παιδιών με άλλες αναπηρίες (Abbeduto et al., 2004). Παρόλο που οι μητέρες δηλώνουν ότι θα ήθελαν τα παιδιά τους να δείχνουν περισσότερα σημάδια προσκόλλησης, αυτό το στοιχείο της λειτουργίας του παιδιού φαίνεται να αιτιολογεί σε μικρότερο βαθμό την ένταση του γονεϊκού στρες σε σχέση με άλλες δυσκολίες που βιώνουν οι μητέρες.

Από την άλλη, οι Hoffman και συνεργάτες (2009) δεν εντόπισαν διαφορές στην Attachment Subscale in Parenting Stress Index (PSI) μεταξύ μητέρων παιδιών με ΔΦΑ και μητέρων τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Οι μητέρες παιδιών με αυτισμό στην έρευνα ανέφεραν υψηλά επίπεδα στρες σε όλες τις άλλες υποκλίμακες του PSI (και στον τομέα του παιδιού και στον τομέα του γονέα). Τα αποτελέσματά τους στην αξιολόγηση των απαιτήσεων που απορρέουν από τις σχέσεις με το παιδί ήταν παρόμοια με αυτά των μητέρων τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών.

Σύμφωνα με τους Hall και Graff (2010) οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ βιώνουν μοναδικές προκλήσεις που σχετίζονται με την αλληλεπίδραση και τη δημιουργία δεσμού με το παιδί τους, την κατανόηση των αναγκών του και την υποστήριξη της ανάπτυξής του. Έπειτα από διερεύνηση του συγκεκριμένου ζητήματος, οι

Davis και Carter (2008) υποστήριξαν ότι τα χαμηλότερα επίπεδα της διάθεσης για κοινωνική συναναστροφή του παιδιού συσχετίστηκαν με αυξημένα προβλήματα στη σχέση γονέα-παιδιού και υψηλότερα επίπεδα γονεϊκού στρες.

Το εύρημα αυτό εξηγείται αν συνυπολογιστεί η μη τυπική διαπροσωπική ανταπόκριση και τα ιδιαίτερα ελλειμματικά μοτίβα επικοινωνίας που εμφανίζουν τα παιδιά με ΔΦΑ, στοιχεία που καθιστούν την κατανόηση των επιθυμιών τους εξαιρετικά δύσκολη. Ιδιαίτερα η προσέγγιση των παιδιών με χαμηλής λειτουργικότητας αυτισμό ίσως φαντάζει αδύνατη για τους γονείς, οι οποίοι αναφέρουν συχνά ότι αδυνατούν να δημιουργήσουν μια αμοιβαία σχέση μαζί τους (Myers, Mackintosh & Goin-Kochel, 2009).

1.3.4. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά

Ένα ζήτημα που απασχόλησε επίσης την ερευνητική κοινότητα είναι η επίδραση των δημογραφικών χαρακτηριστικών των γονέων, καθώς και των δημογραφικών και ατομικών χαρακτηριστικών των παιδιών στα υψηλά επίπεδα στρες που καταγράφονται μεταξύ των γονέων παιδιών με ΔΦΑ. Τα δημογραφικά στοιχεία των γονέων που εξετάζονται ως προς την επίδρασή τους στα επίπεδα στρες των γονέων είναι η ηλικία, το φύλο, η εκπαίδευση, το εισόδημα, ενώ προσφάτως, λόγω των κοινωνικών αλλαγών εξετάζεται και η οικογενειακή κατάσταση. Παράλληλα, τα δημογραφικά και ατομικά στοιχεία των παιδιών που διερευνώνται σε συνάρτηση με το στρες των παιδιών που έχουν συσχετιστεί με το στρες είναι η ηλικία, το φύλο και το είδος της διάγνωσης.

Αναφορικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων, τα αποτελέσματα των ερευνών παρουσιάζουν ποικιλομορφία. Από τη μία πλευρά, έχουν διεξαχθεί έρευνες που δεν αποκαλύπτουν καμία συσχέτιση μεταξύ δημογραφικών στοιχείων των γονέων και στρες. Σύμφωνα με τις συγκεκριμένες έρευνες, δηλαδή, θεωρείται ότι η ηλικία, το φύλο και το εισόδημα των γονέων δεν επιδρούν στο συνολικό επίπεδο στρες (Amireh, 2018. Harrop et al., 2016. Sim et al., 2017). Αναλυτικότερα και αναφορικά με την ηλικία του γονέα, φαίνεται από τη μία πλευρά ότι οι νεότεροι γονείς βιώνουν υψηλότερα επίπεδα στρες (Dardas & Ahmad, 2014. Duarte, Bordin, Yazigi & Mooney, 2005. Falk et al., 2014). Από την άλλη, οι πιο πρόσφατες έρευνες που διερεύνησαν το συγκεκριμένο ζήτημα δεν απέδειξαν σημαντική συσχέτιση της ηλικίας με τα επίπεδα στρες των γονέων παιδιών με ΔΦΑ (Derguy, M'Bailara, Michel, Roux & Bouvard, 2016. Schutte et al., 2018. Stanojević et al., 2017. Zheng, Grove & Eapen, 2017).

Εξωτερικοί παράγοντες, όπως είναι το εκπαιδευτικό και οικονομικό επίπεδο, θα μπορούσαν επίσης να συμβάλλουν στο στρες των γονέων παιδιών με ΔΦΑ (Ekas, et al., 2010. Phetrasuwan & Shandor Miles, 2009. Pozo & Sarriá, 2014). Ειδικότερα, ο Wang και οι συνεργάτες του (2013) διερεύνησαν την επιρροή των δύο αυτών παραγόντων στο στρες. Τα αποτελέσματα της εν λόγω έρευνας υποδεικνύουν ότι οι γονείς με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης και μηνιαίο εισόδημα ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα στρες. Παρόμοια, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στη

Σαγκάη σε 188 γονείς αυτιστικών παιδιών επιβεβαιώθηκε η αρνητική συσχέτιση μεταξύ εισοδήματος και επιπέδου εκπαίδευσης από τη μία και γονεϊκού στρες από την άλλη (Gong et al., 2015).

Ως προς την επίδραση του οικονομικού επιπέδου συγκεκριμένα, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στις ΗΠΑ σε νοικοκυριά με παιδιά κάτω των 18 ετών σε όλες τις πολιτείες, φάνηκε ότι τα παιδιά με ΔΦΑ που ζούσαν σε οικογένειες με χαμηλά εισοδήματα είχαν περισσότερες πιθανότητες να έχουν μητέρες με υψηλά επίπεδα στρες (Zablotsky et al., 2013). Δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός, βέβαια, ότι οι οικογένειες με οικονομική σταθερότητα έχουν μειωμένο κίνδυνο ψυχοπαθολογίας, δεδομένων των κοστοβόρων θεραπειών (Kogan et al., 2008) και του μειωμένου ωραρίου εργασίας που συνεπάγεται η φροντίδα των παιδιών με ΔΦΑ (Horlin, Falkmer, Parsons, Albrecht & Falkmer, 2014).

Στην πλειοψηφία τους οι έρευνες σχετικά με τα διαφορετικά επίπεδα στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ βάσει του φύλου τους συγκλίνουν στην άποψη ότι οι μητέρες βιώνουν αυξημένα επίπεδα στρες, συγκριτικά με τους πατέρες (Dabrowska & Pisula, 2010. Foody, James & Leader, 2014). Πιο αναλυτικά, πρόσφατη έρευνα στη Σιγκαπούρη, η οποία συμπεριέλαβε 97 πατέρες και 106 μητέρες παιδιών με ΔΦΑ συμπέρανε ότι οι μητέρες βιώνουν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στρες από τους πατέρες (Ang & Loh, 2019). Μάλιστα, οι Samadi και McConkey (2014) υποστηρίζουν ότι οι μητέρες παιδιών με ΔΦΑ έχουν τετραπλάσιες πιθανότητες να αποδώσουν τιμές που υπερβαίνουν τα κλινικά όρια. Παράλληλα, έρευνα σε ζευγάρια γονέων παιδιών με ΥΛΑ απέδειξε ότι οι μητέρες βιώνουν υψηλότερα επίπεδα στρες από τους πατέρες στον προσωπικό τομέα. Το εύρημα αυτό μπορεί να ιδωθεί ως αποτέλεσμα της μεγαλύτερης εμπλοκής στην φροντίδα, εκπαίδευση και αναπτυξιακή υποστήριξη του παιδιού (Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017). Από την άλλη, εξαίρεση φαίνεται να αποτελεί μια έρευνα που υποστηρίζει ότι οι πατέρες εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα στρες από τις μητέρες (Rivard et al., 2014).

Οι έρευνες συχνά παρουσιάζουν τις μητέρες ως τις κύριες επιβλέπουσες της εκπαίδευσης και της ανάπτυξης του παιδιού με ΔΦΑ, ενώ οι πατέρες θεωρούνται ως οι λιγότερο εμπλεκόμενοι και, ως εκ τούτου, οι λιγότερο επηρεαζόμενοι από τις προβληματικές αλληλεπιδράσεις των παιδιών τους (Soltanifar et al., 2015). Οι

Ahmad και Dardas (2015), ωστόσο, φαίνεται να διαφωνούν με την παραπάνω «παραδοσιακή οπτική», όπως αναφέρουν χαρακτηριστικά. Πράγματι, η τάση που επικρατεί επανεξετάζει τις διαστάσεις της πατρότητας λόγω της αυξανόμενης πίεσης να αναλάβουν οι πατέρες μεγαλύτερη ευθύνη για τις πρακτικές ανατροφής του παιδιού, ειδικά με τη συνεχή ανάκλυση ζητημάτων, όπως η μητρική εργασία, το διαζύγιο και οι διακανονισμοί για την επιμέλεια. Αυτά τα ευρήματα αναδεικνύουν την ανάγκη κατανόησης του τρόπου κατανομής των ευθυνών της ανατροφής των παιδιών με ΔΑΦ, καθώς και του τρόπου με τον οποίο επηρεάζουν την ψυχική τους υγεία.

Η οικογενειακή κατάσταση και, ιδιαιτέρως, η ύπαρξη μονογονεϊκών οικογενειών φαίνεται να είναι ένας επιπλέον παράγοντας που σχετίζεται σημαντικά με το γονεϊκό στρες στις οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ (Ekas et al., 2010). Μια από τις πιο αξιοσημείωτες αλλαγές τα τελευταία χρόνια στη δυτική κοινωνία είναι η αύξηση των μονογονεϊκών οικογενειών, η οποία προκύπτει ως απόρροια της μείωσης του ποσοστού των γάμων και της αύξησης του ποσοστού των διαζυγίων (OECD, 2012).

Βέβαια, ελάχιστες έρευνες έχουν διενεργηθεί μεταξύ παντρεμένων και ανύπαντρων μητέρων παιδιών με ΔΦΑ (Dyches, Christensen, Harper, Mandleco & Roper, 2015) και από αυτές δε βρέθηκε διαφορά στα επίπεδα στρες μεταξύ των δύο ομάδων. Φαίνεται, ωστόσο, ότι οι μητέρες που δεν είχαν σύζυγο ή σύντροφο ήταν πιο πιθανό να εμφανίσουν κατάθλιψη από ότι οι παντρεμένες μητέρες, γεγονός που αναδεικνύει τη σημασία της οικογενειακής κατάστασης στην ψυχική υγεία των γονέων παιδιών με ΔΦΑ (McAuliffe 2017. Samadi & McConkey, 2014). Δεδομένων των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι ανύπαντρες μητέρες γενικά, σε συνδυασμό με τους μοναδικούς παράγοντες που εντοπίζονται μεταξύ των μητέρων παιδιών με ΔΦΑ, αναδεικνύεται η ανάγκη διερεύνησης των εμπειριών των ανύπαντρων μητέρων παιδιών με ΔΦΑ.

Αναφορικά με τα δημογραφικά και ατομικά χαρακτηριστικά του παιδιού, η διερεύνηση της επίδρασης της ηλικίας του παιδιού με ΔΦΑ στο γονεϊκό στρες επιτρέπει εν μέρει στους ερευνητές να αξιολογήσουν τον αντίκτυπο της ανατροφής του διαχρονικά, εντοπίζοντας τους παράγοντες που σχετίζονται με τη μετάβαση του παιδιού από σημαντικές αναπτυξιακές περιόδους (Lounds, Seltzer,

Greenberg & Shattuck, 2007. Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg & Carter, 2008. Tehee, Honan & Hevey, 2009). Όπως προαναφέρθηκε, έχει αποδειχτεί ότι το γονεϊκό στρες επιμένει και μετά το πέρας της πρώιμης ανάπτυξης του παιδιού (Herring et al., 2006. Zaidman-Zait et al., 2014) και επεκτείνεται μέχρι την εφηβεία και την ενηλικίωση (Smith, Hong, Seltzer, Greenberg, Almeida & Bishop, 2010). Με βάση αυτή τη διαπίστωση, οι ερευνητές ενδιαφέρθηκαν να εντοπίσουν την ηλικιακή περίοδο του παιδιού, κατά την οποία οι γονείς βιώνουν το υψηλότερο στρες. Ωστόσο, τα ευρήματα που προέκυψαν είναι αντιφατικά.

Από τη μία πλευρά, οι έρευνες δεν εντόπισαν διαφοροποίηση στα επίπεδα στρες ανάλογα με την ηλικία του παιδιού. Συγκεκριμένα, σε έρευνα των Peters-Scheffer και συνεργατών (2012), μητέρες παιδιών με ΔΦΑ συμπλήρωναν την ολλανδική έκδοση του PSI κάθε έξι μήνες για δύο χρόνια. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, το μητρικό στρες διατηρήθηκε σταθερό και, άρα, δε συσχετίστηκε με την ηλικία του παιδιού. Παρομοίως, οι πιο πρόσφατες έρευνες που διερεύνησαν το συγκεκριμένο ζήτημα δεν απέδειξαν σημαντική συσχέτιση της ηλικίας του παιδιού με ΔΦΑ με τα επίπεδα στρες των γονέων τους (Amireh, 2018. Derguy et al., 2016. Schutte et al., 2018. Stanojević et al., 2017). Στο ίδιο πλαίσιο, η Zheng και οι συνεργάτες της (2017) επιβεβαίωσαν τα παραπάνω ευρήματα. Συμπληρωματικά, η έρευνά τους απέδειξε ότι οι στρεσογόνοι παράγοντες για κάθε ηλικιακή ομάδα ήταν διαφορετικοί. Για τις μητέρες παιδιών σχολικής ηλικίας οι παράγοντες του στρες ήταν οι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, η αισθητηριακή ευαισθησία και η προβληματική συμπεριφορά, ενώ για τις μητέρες παιδιών προσχολικής ηλικίας ήταν κυρίως οι προσαρμοστικές συμπεριφορές. Έτσι, ενώ οι στρεσογόνοι παράγοντες μεταβάλλονται, τα επίπεδα στρες των γονέων φαίνεται να διατηρούνται σταθερά σε όλη τη διάρκεια της ζωής του παιδιού με ΔΦΑ.

Παρ' όλα αυτά, οι περισσότερες έρευνες συγκλίνουν στο συμπέρασμα ότι οι γονείς παιδιών μικρότερης ηλικίας με ΔΦΑ βιώνουν και το υψηλότερο στρες. Συγκεκριμένα, μία έρευνα που διεξήχθη στη νοτιοανατολική Αγγλία, συνέκρινε τα επίπεδα στρες στους γονείς ομαδοποιώντας τα παιδιά τους με ΔΦΑ σε τέσσερις διαφορετικές ηλικιακές ομάδες (2-3, 4-6, 7-11, 12-16). Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι γονείς των παιδιών της πιο μικρής ηλικιακής ομάδας

βίωναν και το υψηλότερο στρες από ότι οι γονείς μεγαλύτερων παιδιών με ΔΦΑ (Osborne & Reed, 2010).

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η διαχρονική έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τον Benson (2014) στη Νέα Υόρκη σε 113 μητέρες παιδιών με αυτισμό 7-14 ετών, καθώς αποδείχτηκε ότι η ηλικία του παιδιού εμφάνισε αρνητική συσχέτιση με την εξάπλωση του στρες με γραμμική μείωση στο μητρικό στρες καθώς η ηλικία των παιδιών αυξανόταν. Σε συμφωνία με τα παραπάνω, έρευνα σε μητέρες παιδιών 10-19 ετών με ΔΦΑ απέδειξε σημαντική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας του παιδιού και του μητρικού στρες. Συγκεκριμένα, οι μητέρες των μεγαλύτερων εφήβων έδειξαν χαμηλότερο στρες από τις μητέρες των νεότερων εφήβων (Lee & Chiang, 2017).

Τα παραπάνω ευρήματα ερμηνεύονται εξαιτίας του γεγονότος ότι τα νηπιακά και προσχολικά χρόνια συνοδεύονται από ένα μοναδικό σύνολο προκλήσεων και στρεσογόνων παραγόντων που ίσως θέτουν τους γονείς σε κίνδυνο για υψηλά επίπεδα στρες και ψυχολογικής δυσφορίας, καθώς, κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου αναγνωρίζονται συνήθως οι πρώτες αναπτυξιακές δυσκολίες και συντελείται η σύνθετη διαδικασία της πρώιμης ανίχνευσης της ΔΦΑ. Συνεπώς, οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ αρχίζουν να βιώνουν στρες πριν από τη διάγνωση, όταν παρουσιάζονται ανησυχίες για τα ελλείμματα του παιδιού και τα πρώτα αυτιστικά συμπτώματα (DesChamps et al., 2019).

Μόλις λαμβάνουν τη διάγνωση, οι γονείς χρειάζεται να κάνουν ατομικές προσαρμογές, για παράδειγμα να αναθεωρήσουν τις προσδοκίες τους για την τρέχουσα και τη μελλοντική λειτουργικότητα του παιδιού και να αντισταθμίσουν τον αντίκτυπο της ΔΦΑ στην ατομική και οικογενειακή ζωή (Altieri & von Kluge., 2009). Αναφορικά με το χρόνο από τη διάγνωση και τα επίπεδα γονεϊκού στρες, ο Fleischmann, (2004) επεσήμανε ότι όσο πιο νωρίς λαμβάνουν οι γονείς τη διάγνωση του αυτισμού, τόσο εντονότερο στρες βιώνουν. Οι Keen, Couzens, Muspratt και Rodger (2010) επικεντρώθηκαν, συγκεκριμένα, στη διερεύνηση της έντασης του στρες που εμφανίζεται κατά τον πρώτο χρόνο της διάγνωσης του αυτισμού. Η έρευνά τους αποκάλυψε ότι η πρώιμη διάγνωση συσχετίστηκε με υψηλότερα επίπεδα γονεϊκού στρες παιδιών με αυτιστική διαταραχή.

Τα ευρήματα για μείωση του στρες, καθώς το παιδί μεγαλώνει είναι ιδιαίτερα ενθαρρυντικά, καθώς υποδεικνύουν ότι πιθανότατα οι γονείς ξεπερνούν την κρίσιμη περίοδο και επιτυγχάνουν σε κάποιο βαθμό την προσαρμογή (Estes et al., 2013). Εντούτοις, η πρόωπη διάγνωση είναι σχετικά νέα καινοτομία και δεν είναι ευρέως διαθέσιμη, κατά συνέπεια, η γνώση σχετικά με το στρες και την προσαρμογή των γονέων πολύ μικρών παιδιών με ΔΦΑ δεν είναι ακόμα επαρκής και χρειάζεται περαιτέρω έρευνα για την καλύτερη υποστήριξη των γονέων κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου.

Στον αντίποδα, τέλος, βρίσκονται δύο έρευνες που εντοπίζουν υψηλότερο στρες στους γονείς παιδιών με ΔΦΑ μεγαλύτερης ηλικίας. Πρόκειται για μία έρευνα που πραγματοποιήθηκε στον Καναδά σε 118 οικογένειες (118 μητέρες-118 πατέρες) παιδιών 2-5 χρονών με ΔΦΑ. Στην έρευνα αυτή, η ηλικία του παιδιού συσχετίστηκε με το στρες των μητέρων, με τις μητέρες των μεγαλύτερων παιδιών να επιδεικνύουν υψηλότερο στρες. Ωστόσο, δεν υπήρξε παρόμοια συσχέτιση της ηλικίας του παιδιού με το στρες στους πατέρες (Rivard et al., 2014). Η επόμενη έρευνα πραγματοποιήθηκε στη Σαγκάη σε 188 γονείς αυτιστικών παιδιών και απέδειξε ότι οι γονείς παιδιών σχολικής ηλικίας με ΔΦΑ ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα στρες από τους γονείς παιδιών προσχολικής ηλικίας (Gong et al., 2015).

Οι βιβλιογραφικές αναφορές που μελετούν την επίδραση του φύλου του παιδιού στα επίπεδα του γονεϊκού στρες είναι περιορισμένες. Από τη μία, φαίνεται πως η ανατροφή ενός αγοριού με ΔΦΑ ίσως επιφέρει αυξημένο στρες στους γονείς, συγκριτικά με την ανατροφή ενός κοριτσιού (Gong et al., 2015). Αντίθετα, κάποιες έρευνες υποδεικνύουν ότι οι μητέρες μιας κόρης με ΔΦΑ βιώνουν υψηλότερο στρες συγκριτικά με τις μητέρες ενός γιου με ΔΦΑ (Orsmond, Lin, & Seltzer, 2007. Rivard et al., 2014). Οι περισσότεροι ερευνητές, ωστόσο, δεν εντοπίζουν συσχέτιση μεταξύ του φύλου του παιδιού και του γονεϊκού στρες (Hoffman et al., 2009. Lecavalier et al., 2006. Mandell & Salzer 2007. Phetrasuwan & Shandor Miles, 2009).

Ανακεφαλαιώνοντας, παρά τη συστηματική διερεύνηση των ατομικών και δημογραφικών χαρακτηριστικών των γονέων και των παιδιών τους με ΔΦΑ, τα δεδομένα ευρήματα δεν παρέχουν μια σαφή εικόνα της επίδρασης τους στο γονεϊκό στρες. Η ασάφεια που επικρατεί έχει οδηγήσει στη διατύπωση της

άποψης ότι αυτές οι στατικές συνθήκες δεν αποτελούν από μόνες τους παράγοντες που επηρεάζουν το στρες που σχετίζεται με τη γονεϊκή φροντίδα. Πράγματι, ένας αριθμός πρόσφατων ερευνών, οι οποίες αναλύονται εκτενώς στο επόμενο κεφάλαιο, αναφέρει ότι το στρες των γονέων παιδιών με ΔΦΑ δεν εξαρτάται από στατικές, αλλά από δυναμικές συνθήκες. Αυτές οι δυναμικές συνθήκες αναφέρονται συνήθως σε στρατηγικές αντιμετώπισης, οι οποίες σχετίζονται με τους ίδιους τους γονείς και μπορούν κατά περίπτωση να τροποποιηθούν.

ΔΕΥΤΕΡΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΟΥ ΣΤΡΕΣ

2.1. Ορισμός των στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες

Όπως αναφέρθηκε ήδη από την αρχή του προηγούμενου κεφαλαίου, προκειμένου τα άτομα να ανταποκριθούν στα στρεσογόνα ερεθίσματα, τα οποία, σύμφωνα με την προσωπική τους εκτίμηση, διαταράσσουν την ψυχική τους ισορροπία, χρησιμοποιούν στρατηγικές αντιμετώπισης (Lazarus & Folkman, 1984). Υπό την έννοια αυτή, η αντιμετώπιση (coping) αντανακλά μια δυναμική διεργασία τροποποίησης της συμπεριφοράς που στοχεύει στην προσαρμογή σε μια απαιτητική και στρεσογόνο κατάσταση (Folkman, Lazarus, Gruen & DeLongis, 1986).

Η σύγκλιση ως προς την κατηγοριοποίηση των στρατηγικών αντιμετώπισης αποτελεί πρόκληση για τους ερευνητές (Folkman & Moskowitz, 2004). Η έλλειψη συμφωνίας στο συγκεκριμένο ζήτημα έχει οδηγήσει στην κατασκευή και χρήση εντελώς διαφορετικών ερευνητικών εργαλείων για την αξιολόγηση των στρατηγικών αντιμετώπισης. Το γεγονός αυτό καθιστά τη διερεύνηση του συγκεκριμένου πεδίου ένα σύνθετο ζήτημα (Miranda et al., 2019).

Αρχικά, προτάθηκαν δύο διαστάσεις των στρατηγικών αντιμετώπισης: οι εστιασμένες στο πρόβλημα και οι εστιασμένες στο συναίσθημα. Η πρώτη εξ αυτών στοχεύει στην ανάληψη δράσης για το πρόβλημα που προκαλεί δυσφορία, ενώ η δεύτερη επικεντρώνεται στη διαχείριση του συναισθήματος της δυσφορίας που σχετίζεται με το πρόβλημα (Folkman & Lazarus, 1980). Στην κλίμακα Ways of Coping (Folkman & Lazarus, 1980) αντανακλάται η διττή κατηγοριοποίηση των στρατηγικών αντιμετώπισης, σε στρατηγικές που εστιάζουν στην επίλυση του προβλήματος και σε στρατηγικές που εστιάζουν στη ρύθμιση των συναισθημάτων.

Έχει διατυπωθεί η άποψη ότι τα άτομα επιλέγουν στρατηγικές αντιμετώπισης από τη μία ή την άλλη κατηγορία, με κριτήριο το βαθμό στον οποίο θεωρούν ότι μπορούν να ελέγξουν τη στρεσογόνο κατάσταση. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης που εστιάζουν στο πρόβλημα χρησιμοποιούνται, συνήθως, όταν το άτομο θεωρεί

ότι μπορεί να ελέγξει τις αντιδράσεις του απέναντι στη στρεσογόνο συνθήκη, είτε μειώνοντας τις απαιτήσεις που προβάλλει η πραγματικότητα, είτε αυξάνοντας τα αποθέματά του για να τις αντιμετωπίσει. Αντίθετα, όταν το άτομο αισθάνεται ότι δεν είναι σε θέση να αλλάξει την κατάσταση που προκαλεί στρες, τείνει να υιοθετεί στρατηγικές που εστιάζουν στο συναίσθημα, επιχειρώντας, μέσω αυτών, να ελέγξει τις συναισθηματικές του αντιδράσεις (Carver, Scheier & Weintraub, 1989).

Ωστόσο, ο Carver και οι συνεργάτες του (1989) έκριναν ότι η απλή διχοτόμηση των στρατηγικών αντιμετώπισης σε επικεντρωμένες στο πρόβλημα ή στο συναίσθημα υπεραπλουστεύει τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα ανταποκρίνονται στο στρες. Με αφορμή τη διαπίστωση αυτή, οι ίδιοι κατασκεύασαν το ερωτηματολόγιο COPE, στο οποίο συμπεριέλαβαν δεκατρείς (13) υποκλίμακες, η καθεμία από τις οποίες περιγράφει μία διακριτή στρατηγική αντιμετώπισης του στρες. Οι στρατηγικές αυτές αντανakλούν τις διαστάσεις επίλυση προβλήματος και διαχείριση συναισθήματος, εισάγοντας παράλληλα και μια τρίτη διάσταση, τη λιγότερο προσαρμοστική ή δυσλειτουργική αντιμετώπιση.

Αργότερα, ο ίδιος ο Carver (1997), αναγνωρίζοντας τις δυσκολίες χορήγησης μιας τόσο εκτενούς κλίμακας για την αξιολόγηση των στρατηγικών αντιμετώπισης, προσάρμοσε το παραπάνω ερωτηματολόγιο στη σύντομη εκδοχή του, το Brief COPE. Πρόκειται για μια θεωρητικά κατασκευασμένη, πολυδιάστατη κλίμακα αντιμετώπισης αποτελούμενη από 28 ερωτήματα, τα οποία κατανέμονται εξίσου σε 14 υποκλίμακες, οι οποίες περιγράφονται εκτενώς στο κεφάλαιο της μεθοδολογίας της προκείμενης έρευνας. Έχουν προταθεί και άλλες κατηγοριοποιήσεις των στρατηγικών αντιμετώπισης, οι οποίες αποτυπώνονται σε αντίστοιχα ερευνητικά εργαλεία. Ωστόσο, η αναφορά σε αυτά θα διέφευγε από τα περιορισμένα όρια της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης.

2.2. Στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες στους γονείς παιδιών με ΔΦΑ

Οι γονείς, όταν έρχονται αντιμέτωποι με τις δυσκολίες της ανατροφής των παιδιών τους με ΔΦΑ, χρησιμοποιούν μια ποικιλία στρατηγικών αντιμετώπισης, ως έναν μηχανισμό προσαρμογής στη στρεσογόνο κατάσταση (Lyons, Leon, Roecker, Phelps & Dunleavy, 2009). Ωστόσο, αν οι μηχανισμοί αυτοί αποδειχτούν ανεπαρκείς να ανταποκριθούν στις εκάστοτε απαιτήσεις, το αποτέλεσμα είναι η εμφάνιση στρες (Lazarus & Folkman, 1984). Συνεπώς, αν το στρες είναι το αποτέλεσμα των ανεπαρκών μηχανισμών αντιμετώπισης, θα ήταν αμέλεια να μη διερευνηθούν οι πιο συχνά χρησιμοποιούμενες στρατηγικές αντιμετώπισης από τους γονείς παιδιών με ΔΦΑ, δεδομένου ότι, βάσει των προαναφερθέντων, συνιστούν ομάδα υψηλού κινδύνου για εμφάνιση κλινικά σημαντικών επιπέδων στρες.

Η διερεύνηση των στρατηγικών αντιμετώπισης, παρ' όλ' αυτά συνιστά και στο πεδίο του αυτισμού ένα σύνθετο ζήτημα, εξαιτίας της ποικιλομορφίας των στρατηγικών αντιμετώπισης και της χρήσης, όπως προαναφέρθηκε, διαφορετικών εργαλείων για την αξιολόγηση και τη μέτρησή τους (Miranda et al., 2019). Συνεπώς, το ενδιαφέρον των ερευνητών επικεντρώθηκε πρωτίστως στην αποσαφήνιση της δομής της αντιμετώπισης που χρησιμοποιείται από τους γονείς παιδιών με ΔΦΑ (Folkman & Moskowitz, 2004). Αρχικά, η έρευνα των Hastings και συνεργατών (2005a) σε γονείς παιδιών με ΔΦΑ διέκρινε τέσσερις διαστάσεις της αντιμετώπισης. Αυτές περιλαμβάνουν την ενεργητική αποφυγή (π.χ. αυτοκατηγορία), την αντιμετώπιση που εστιάζει στο πρόβλημα (π.χ. σχεδιασμός, ανάληψη δράσης), τη θετική αντιμετώπιση (π.χ. χιούμορ) και την αντιμετώπιση μέσω της θρησκείας και της άρνησης (π.χ. προσευχή).

Στη συνέχεια, ο Benson (2010) ομαδοποιεί τις στρατηγικές αντιμετώπισης σε τέσσερις κύριες διαστάσεις. Η πρώτη από αυτές, η Εμπλοκή (engagement), η οποία βρίσκεται κοντά στην κατηγορία της αντιμετώπισης που εστιάζει στο πρόβλημα, αντανακλά την ενεργή εμπλοκή του γονέα στη διαχείριση της στρεσογόνου κατάστασης που τίθεται από το παιδί με αυτισμό. Η δεύτερη διάσταση της αντιμετώπισης, η Απόσπαση (distraction), σχετίζεται με την τάση

των γονέων να επιζητούν ανακούφιση μέσω της εκτόνωσης και της ρύθμισης του συναισθήματος. Η τρίτη διάσταση, η Απεμπλοκή (disengagement) περιλαμβάνει προσπάθειες άρνησης της κατάστασης ή αποστασιοποίησης. Τέλος, η Γνωστική αναπλαισίωση (cognitive reframing) αφορά στην προσπάθεια να ιδωθεί ο αυτισμός του παιδιού από μία θετική σκοπιά μέσω της αποδοχής. Αν και δεν υπάρχει ένας μοναδικός τρόπος ομαδοποίησης των στρατηγικών που να αποτυπώνει τη δομή της αντιμετώπισης, αυτές οι διαστάσεις ίσως παρέχουν μια πολύτιμη περιγραφή της δομής των γονεϊκών στρατηγικών αντιμετώπισης σε αυτές τις οικογένειες (Carver, 2011).

Η κατανόηση της ιδιαιτερότητας των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούνται από τους γονείς παιδιών με ΔΦΑ ίσως προϋποθέτει τη σύγκρισή τους με εκείνες που εφαρμόζουν οι γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης ή παιδιών με άλλες νευροαναπτυξιακές διαταραχές, αν και τα ευρήματα στη βιβλιογραφία είναι αντιφατικά. Έρευνες που έχουν διεξαχθεί προς τη συγκεκριμένη κατεύθυνση διαπιστώνουν πιο συχνή χρήση μη προσαρμοστικών στρατηγικών αντιμετώπισης μεταξύ των γονέων παιδιών με ΔΦΑ συγκριτικά με τους γονείς παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές ή τυπικής ανάπτυξης (Piazza, Floyd, Mailick & Greenberg, 2014. Wang, Michaels & Day, 2010)

Ειδικότερα, ο Lai και οι συνεργάτες του (2015) αποδεικνύουν ότι οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ χρησιμοποιούν σε μεγαλύτερο βαθμό στρατηγικές ενεργητικής αποφυγής, επιβεβαιώνοντας τα ευρήματα προηγούμενης έρευνας των Pisula και Kossakowska (2010), στην οποία οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ φάνηκε να σημειώνουν υψηλότερα αποτελέσματα στη διαφυγή-αποφυγή από τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Παράλληλα, οι Dabrowska και Pisula (2010) αναφέρουν χαμηλότερα ποσοστά των γονέων παιδιών με ΔΦΑ στην αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, συγκριτικά με τους γονείς των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Το εύρημα αυτό εξηγείται από τις τεταμένες σχέσεις με το φιλικό και ευρύτερο οικογενειακό περίγυρο έπειτα από την ανακοίνωση της διάγνωσης του παιδιού, οι οποίες καθιστούν δύσκολη την αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης (Myers, 2009).

Ανεξάρτητα από τις υπόλοιπες ομάδες γονέων, οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ χρησιμοποιούν μια ποικιλία στρατηγικών αντιμετώπισης όταν έρχονται

αντιμέτωποι με το γονεϊκό στρες (Hall & Graff, 2011. Hastings et al., 2005a). Σε ανασκόπηση των Lai και Oei (2014) βρέθηκε ότι οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ χρησιμοποιούσαν και προσαρμοστικές (γνωστική αναπλαισίωση, αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης) και μη προσαρμοστικές (αποφυγή, απεμπλοκή) στρατηγικές αντιμετώπισης, με μια προτίμηση προς τις προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης, όπως η εμπλοκή και η θετική αναπλαισίωση. Συνεπώς, είναι ασαφές αν οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ αντιμετωπίζουν το γονεϊκό στρες επαρκώς και αποτελεσματικά.

Ειδικότερα, έρευνα στην Ιορδανία σε 184 γονείς παιδιών με ΔΦΑ διερεύνησε τα επίπεδα στρες, τις στρατηγικές αντιμετώπισης και την ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με ΔΦΑ. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η θετική επανερμηνεία ήταν η πιο συχνά χρησιμοποιούμενη στρατηγική αντιμετώπισης, ακολουθούμενη από την αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, ενώ η αποστασιοποίηση εμφάνισε το χαμηλότερο ποσοστό προτίμησης. Το εύρημα υψηλής συχνότητας στη χρήση της θετικής επανεκτίμησης, σε συνδυασμό με τα υψηλά σκορ που σημείωσε η θρησκευτική πίστη, ερμηνεύεται εν μέρει από τον πολιτισμό της Ιορδανίας, όπου κάποιος χρειάζεται να πιστεύει στη θέληση του Θεού και να προσεύχεται, ώστε να νιώθει ήρεμος και καθησυχασμένος (Dardas, 2014). Σύμφωνα με τους Folkman και Lazarus (1988), η θετική επανεκτίμηση μπορεί να οριστεί ως οι προσπάθειες να δημιουργηθεί μια θετική ερμηνεία εστιάζοντας σε πτυχές όπως η προσωπική ανάπτυξη, η εύρεση νέας πίστης, η ανακάλυψη εκ νέου των σημαντικών πραγμάτων στη ζωή και ο ενθουσιασμός για δημιουργικότητα. Επίσης, η θετική αντιμετώπιση συσχετίζεται με αυξημένα επίπεδα ευζην στις μητέρες παιδιών με ΔΦΑ (Benson 2010. Smith et al., 2008) και με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και στους δύο γονείς (Hastings et al., 2005b).

Σε πιο πρόσφατη έρευνα στο ίδιο πλαίσιο, η θρησκεία αποτέλεσε την κυρίαρχη στρατηγική που χρησιμοποιούσαν οι γονείς για να ανταπεξέλθουν στο στρες, ενώ η κατάχρηση ουσιών ήταν η λιγότερο αξιοποιήσιμη στρατηγική. Αυτά τα αποτελέσματα δε συμβαδίζουν με αυτά των προηγούμενων ερευνών, γεγονός που πιθανώς απορρέει από τις πολιτισμικές διαφορές μεταξύ της Ιορδανίας και των άλλων χωρών, στις οποίες διεξήχθησαν οι έρευνες (Amireh, 2018).

Παρόμοια, σε μια έρευνα στο Λίβανο, οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ φάνηκε να χρησιμοποιούν ένα εύρος προσαρμοστικών στρατηγικών αντιμετώπισης. Παρόλο που χρησιμοποιούσαν στρατηγικές απεμπλοκής πιο συχνά από τις μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης, οι μητέρες παιδιών με ΔΦΑ εφάρμοζαν την εμπλοκή και τη γνωστική αναπλαισίωση πιο συχνά από την απεμπλοκή και την απόσπαση (Obeid & Daou, 2014). Επιπλέον, ο Luther και οι συνεργάτες του (2005), αναγνώρισαν τη θετική ερμηνεία των προβλημάτων ως την πιο αποτελεσματική στρατηγική αντιμετώπισης, υποστηρίζοντας τις θετικές πτυχές της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΦΑ.

Παραδόξως, σύμφωνα με τα ευρήματα έρευνας σε 137 γονείς παιδιών με ΔΦΑ σε μια ομοσπονδία της Κίνας (Wang et al., 2010), οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ φαίνεται να αξιοποιούν σε μεγαλύτερο βαθμό ενεργητικές στρατηγικές αντιμετώπισης. Ειδικότερα, η αποδοχή, η ενεργητική αντιμετώπιση, η θετική επανερμηνεία και ο σχεδιασμός αναδείχτηκαν ως οι πιο συχνά αναφερόμενες στρατηγικές αντιμετώπισης. Παρόλο που οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ βίωναν εντονότερο στρες από τους γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες, ήταν επίσης πιο πιθανό να χρησιμοποιούν το σχεδιασμό ως στρατηγική αντιμετώπισης, γεγονός που εξηγείται από την ανάληψη της ευθύνης για την εκπαίδευση και την υποστήριξη των παιδιών τους.

Επιπροσθέτως, η ασφάλεια που προσφέρει η οικογένεια ή η κοινωνική υποστήριξη διακρίθηκαν ως ένας από τους πιο συχνά χρησιμοποιούμενους μηχανισμούς αντιμετώπισης μεταξύ των μητέρων παιδιών με ΔΦΑ. Επισημαίνεται, επίσης, ότι διαφορετικές πηγές ανεπίσημης κοινωνικής υποστήριξης, όπως είναι η υποστήριξη από το σύντροφο, από άλλα μέλη της οικογένειας και από φίλους αποτελούν παράγοντες που αυξάνουν το ευ ζην, μειώνουν το στρες και ενισχύουν την εμπλοκή (Sharabi & Marom-Golan, 2018). Οι γονείς υπέδειξαν τον/τη σύζυγο ως το πιο ισχυρό σύστημα υποστήριξης, καθώς και τους γονείς αυτών. Πράγματι, έχει αναφερθεί ότι οι γονείς που δε λαμβάνουν υποστήριξη από τους γονείς τους βιώνουν υψηλότερα επίπεδα στρες (Hall & Graff 2011). Είναι, άλλωστε, γεγονός ότι οι ανεπίσημες μορφές κοινωνικής υποστήριξης έχουν συσχετιστεί με μειωμένη καταθλιπτική διάθεση του γονέα (Benson & Karlof, 2009), μειωμένη γονεϊκή δυσφορία (Siman-Tov & Kaniel, 2011),

θετικό μητρικό ευ ζην (Benson, 2014), βελτιωμένη οικογενειακή προσαρμογή (Greeff & van der Walt 2010) και υψηλότερα επίπεδα οικογενειακής λειτουργίας (Manning, Wainwright & Bennett, 2011).

Τα παραπάνω συμπεράσματα επιβεβαιώνει και έρευνα η οποία συνέκρινε τις στρατηγικές αντιμετώπισης μεταξύ γονέων με υψηλής και χαμηλής λειτουργικότητας αυτισμό. Παρά τις όποιες διαφορές στη συχνότητα χρήσης των στρατηγικών, κυρίαρχη στρατηγική αντιμετώπισης αναδείχτηκε η κοινωνική υποστήριξη και στις δύο υποομάδες (Cuzzocrea et al., 2016). Θετικές συσχετίσεις βρέθηκαν επίσης μεταξύ της αναζήτησης κοινωνικής υποστήριξης και της αίσθησης συνοχής. Έτσι, όσο υψηλότερη ήταν η αίσθηση συνοχής των γονέων, τόσο περισσότερο αναζητούσαν ανακούφιση μέσω της κοινωνικής υποστήριξης (Pisula & Kossakowska 2010).

Από την άλλη, οι Kuhaneck Burroughs, Wright, Lemanczyk και Darragh (2010) διενέργησαν μια ποιοτική έρευνα στις ΗΠΑ για να διερευνήσουν τις αντιλήψεις των μητέρων παιδιών με ΔΦΑ για τις αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης. Διεξήχθησαν αναλυτικές συνεντεύξεις με 11 μητέρες που συμμετείχαν σε μια ομάδα υποστήριξης με έμφαση στην απόκτηση πληροφοριών σχετικά με τις προσωπικές μεθόδους αντιμετώπισης. Σε αντίθεση με τις προαναφερθείσες έρευνες που αναφέρουν τη σημασία της επίσημης κοινωνικής υποστήριξης, η συγκεκριμένη έρευνα ανέδειξε τις ομάδες υποστήριξης ως μη αποτελεσματική στρατηγική αντιμετώπισης, παρόλο που οι μητέρες της εν λόγω έρευνας παρακολουθούσαν τουλάχιστον περιστασιακά τέτοιες ομάδες.

Από τα παραπάνω, είναι φανερό ότι ακόμα και οι θεωρητικά προσαρμοστικές στρατηγικές, όπως η κοινωνική υποστήριξη, στην περίπτωση των γονέων παιδιών με ΔΦΑ ίσως αποδεικνύονται δυσλειτουργικές. Ειδικότερα, η κοινωνική υποστήριξη, αν και γενικά θεωρείται προσαρμοστική στρατηγική, σύμφωνα με την έρευνα των Cuzzocrea και συνεργατών (2016) θεωρήθηκε όχι μόνο αναποτελεσματική, αλλά και πιθανός παράγοντας αύξησης του στρες, εφόσον οι γονείς του συγκεκριμένου δείγματος θεωρούν ότι λαμβάνουν ελλιπή κοινωνική υποστήριξη (Ekas et al., 2010). Το είδος και η ποιότητα της υποστήριξης, καθώς και το πρόσωπο που την προσφέρει ίσως επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς αξιολογούν την προσλαμβανόμενη υποστήριξη. Η ανάλυση έδειξε ότι οι

στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούνται από τους γονείς δεν είναι πολύ λειτουργικές για τη διαχείριση του στρες.

Παρόμοια, ο Lai και οι συνεργάτες του (2015) εξέτασαν τις στρατηγικές αντιμετώπισης σε γονείς παιδιών με ΔΦΑ στη Σιγκαπούρη, μια Ασιατική χώρα, αλλά με πολυεθνικό πληθυσμό. Στην έρευνα συμμετείχαν 73 γονείς παιδιών με ΔΦΑ. Οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ ανέφεραν πιο συχνή χρήση της ενεργητικής αποφυγής ως μέθοδο αντιμετώπισης. Εφάρμοζαν δηλαδή σε μεγαλύτερο βαθμό μη προσαρμοστικές-επικεντρωμένες στο συναίσθημα στρατηγικές. Αξίζει να αναφερθεί ότι η αυξημένη χρήση της ενεργητικής αποφυγής υποδεικνύει ότι οι γονείς τείνουν να κρίνουν τους εαυτούς τους για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν, να εκδηλώνουν αρνητικά συναισθήματα, να αποφεύγουν τη σκέψη των προβλημάτων ή να εγκαταλείπουν την προσπάθεια επίλυσής τους (Hastings et al., 2005a).

Σε έρευνα που εξέτασε τις στρατηγικές αντιμετώπισης ως προβλεπτικούς δείκτες της καταθλιπτικής διάθεσης, του θυμού και του ευ ζην σε 113 μητέρες παιδιών με ΔΦΑ, η χρήση αποφευκτικών στρατηγικών αντιμετώπισης (αποφυγή και απεμπλοκή) βρέθηκε να σχετίζεται με αυξημένη μητρική κατάθλιψη και θυμό, ενώ η χρήση της γνωστικής αναπλαισίωσης συσχετίστηκε με αύξηση στο μητρικό ευ ζην (Benson, 2010). Η παραπάνω διαπίστωση επιβεβαιώνεται και από τα πορίσματα πιο πρόσφατης έρευνας που συσχετίζουν την επιβάρυνση με στρατηγικές απεμπλοκής και απόσπασης, όπως είναι η αυτοαπόσπαση, η άρνηση, η συμπεριφορική απεμπλοκή, εκτόνωση συναισθημάτων και αυτοκατηγορία (Picardi et al., 2018).

Υπό αυτό το πρίσμα, για τους γονείς παιδιών με ΔΦΑ η αποδοχή των προκλήσεων που είναι αδύνατο να αλλάξουν και η θετική αναπλαισίωση των στρεσογόνων γεγονότων ίσως είναι οι πιο αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης, ενώ οι στρατηγικές που εστιάζουν στο συναίσθημα και στο πρόβλημα να οδηγούν σε μη ικανοποιητική γονεϊκή προσαρμογή (Weiss 2013).

2.3. Στρατηγικές αντιμετώπισης και στρες γονέων παιδιών με ΔΦΑ

Παρά τη θεωρητική σημασία του συγκεκριμένου πεδίου, η έρευνα αναφορικά με τη συσχέτιση των στρατηγικών αντιμετώπισης και του στρες στους γονείς παιδιών με ΔΦΑ είναι σχετικά σπάνια. Με στόχο τη βαθύτερη κατανόηση των στρατηγικών αντιμετώπισης και της επίδρασής τους στο γονεϊκό στρες, οι Kiami και Goodgold (2017) διεξήγαγαν σχετική έρευνα στη Βοστώνη σε δείγμα μητέρων παιδιών με ΔΦΑ. Σύμφωνα με τους ερευνητές, οι στρατηγικές αντιμετώπισης λειτουργούν ως προβλεπτικοί δείκτες του μητρικού στρες, το οποίο μειώνεται κατά 0,402 βαθμούς για κάθε εκατοστό αύξησης των βοηθητικών στρατηγικών αντιμετώπισης. Με αφορμή την παραπάνω διαπίστωση, προβάλλεται έντονα η ανάγκη να αναδειχτούν οι στρατηγικές αντιμετώπισης που οδηγούν σε μείωση του στρες και κατ' επέκταση στην προσαρμογή των γονέων με παιδιά με ΔΦΑ.

Αρχικά, οι ερευνητές επικεντρώθηκαν στη διερεύνηση του αρνητικού αντίκτυπου των στρατηγικών που εστιάζουν στο συναίσθημα στο γονεϊκό στρες. Αναλυτικότερα, στην έρευνα των Carpe, Wolff, Bobet και Adrien (2011) στη Γαλλία, το γονεϊκό στρες συσχετίστηκε θετικά με τις στρατηγικές αντιμετώπισης που εστιάζουν στο συναίσθημα. Επίσης, οι γονείς που χρησιμοποίησαν στρατηγικές που επικεντρώνονται στο συναίσθημα αντιλαμβάνονταν τις εμπειρίες τους ως απειλή και ήττα και λάμβαναν ελλιπή κοινωνική υποστήριξη. Αντίθετα, οι γονείς που χρησιμοποιούσαν στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα αντιλαμβάνονταν τις εμπειρίες τους ως πρόκληση, είχαν καλύτερη σχέση με το παιδί τους, υψηλότερη αυτοολοκλήρωση και εφάρμοζαν ένα ευρύ φάσμα στρατηγικών αντιμετώπισης.

Έρευνα των Dabrowska και Pisula (2010) που διεξήχθη σε 162 γονείς παιδιών προσχολικής ηλικίας με ΔΦΑ στην Πολωνία κατέδειξε επίσης σημαντική συσχέτιση μεταξύ γονεϊκού στρες και αντιμετώπισης, κατά την οποία όσο περισσότερο οι γονείς χρησιμοποιούσαν στρατηγικές αντιμετώπισης που επικεντρώνονταν στο συναίσθημα, τόσο υψηλότερα γίνονταν τα επίπεδα στρες.

Συμπερασματικά, από τις παραπάνω έρευνες προκύπτει ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης που επικεντρώνονται στο πρόβλημα είναι περισσότερο αποτελεσματικές στη διαχείριση του στρες των γονέων παιδιών με ΔΑΦ. Από την

άλλη, γονείς που χρησιμοποιούν στρατηγικές αντιμετώπισης που εστιάζουν στο συναίσθημα, όπως η αποφυγή και η αποστασιοποίηση έχουν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα, νιώθουν περισσότερο κοινωνικά απομονωμένοι και αντιμετωπίζουν περισσότερα προβλήματα στη σχέση με τα παιδιά τους. Κατ' επέκταση, η αντιμετώπιση που εστιάζει στο πρόβλημα αποτελεί προστατευτικό παράγοντα για τη γονεϊκή ποιότητα ζωής, ενώ η αντιμετώπιση που εστιάζει στο συναίσθημα αποτελεί παράγοντα κινδύνου (Carpe et al., 2011).

Βέβαια, σύμφωνα με τον Picardi και τους συνεργάτες του (2018), δεν υπάρχει μια εύκολη συνταγή αντιμετώπισης που να βασίζεται σε μια απλή διχοτόμηση των στρατηγικών. Οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ καλούνται να διαχειριστούν όχι μόνο τις περιστασιακές ανάγκες, αλλά και τις συναισθηματικές τους αντιδράσεις σε αυτές τις ανάγκες. Συνεπώς, χρειάζεται να χρησιμοποιούν στρατηγικές που εστιάζουν παράλληλα και στο πρόβλημα και στο συναίσθημα και ίσως και αυτό να μην είναι αρκετό για την επίλυση όλων των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν.

Οι ελάχιστες έρευνες που έχουν διενεργηθεί βάσει των επιμέρους διαστάσεων της αντιμετώπισης υποστηρίζουν ότι το γονεϊκό στρες σχετίζεται θετικά με στρατηγικές που βασίζονται στην απόσπαση και την απεμπλοκή, όπως η αυτοκατηγορία και η άρνηση, και αρνητικά με στρατηγικές που αντανακλούν τη γνωστική αναπλαισίωση και την εμπλοκή, όπως η θετική επανερμηνεία και η κοινωνική υποστήριξη (Sharabi & Marom-Golan, 2018). Παρόμοια, οι Seymour, Wood, Giallo και Jellet (2012) διεξήγαγαν έρευνα σε μητέρες που είχαν τουλάχιστον ένα παιδί με ΔΦΑ μεταξύ 2-5 χρονών στην Αυστραλία και βρήκαν ότι οι μη προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης (δηλ. ένα συνολικό αποτέλεσμα για την ενεργητική αποφυγή και τη θρησκευτική/απορριπτική αντιμετώπιση) συσχετίστηκαν με υψηλότερα επίπεδα στρες.

Σε συνάφεια με τα παραπάνω, από μια διαδικτυακή έρευνα σε 178 γονείς παιδιών με ΔΦΑ στη Νέα Ζηλανδία (Shepherd et al., 2018) εξήχθη το συμπέρασμα πως η απεμπλοκή και η γνωστική αναπλαισίωση είχαν σημαντική επίδραση στο στρες. Ειδικότερα, η απεμπλοκή, δηλαδή η αποστασιοποίηση από τη στρεσογόνο κατάσταση υπό τη μορφή της άρνησης ή της χρήσης ουσιών, συνδέθηκε με αυξημένα επίπεδα στρες, υποδεικνύοντας ότι αυτό το στυλ αντιμετώπισης δεν είναι βοηθητικό προς την ανατροφή ενός παιδιού με ΔΦΑ. Ωστόσο, οι ερευνητές

επισημαίνουν το παράδοξο και τη δυσκολία ερμηνείας του ευρήματος της θετικής συσχέτισης μεταξύ γνωστικής αναπλαισίωσης και γονεϊκού στρες, λόγω της ασαφούς βιβλιογραφίας.

Σε έρευνα των Miranda και συνεργατών (2019) στην Ισπανία σε μητέρες παιδιών με ΔΦΑ το γονεϊκό στρες συσχετίστηκε αρνητικά με την εμπλοκή και τη λειτουργική κοινωνική υποστήριξη. Άλλες αρνητικές στρατηγικές αντιμετώπισης, όπως η απόσπαση και η απεμπλοκή δεν έδειξαν σημαντική συσχέτιση με το γονεϊκό στρες. Αυτή η διχογνωμία ίσως οφείλεται στο γεγονός ότι οι γονεϊκές στρατηγικές αντιμετώπισης δέχονται επιρροές ισπανικής κουλτούρας οδηγώντας σε αποσιώπηση των αρνητικών στρατηγικών αντιμετώπισης που περιλαμβάνουν προσπάθειες της μητέρας να αποσυρθεί από την κατάσταση.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζουν δύο έρευνες που αξιολογούν το διαχρονικό αντίκτυπο των γονεϊκών στρατηγικών αντιμετώπισης στη μητρική προσαρμογή. Πρώτος ο Benson (2014) επεδίωξε να αξιολογήσει τις επιπτώσεις των τεσσάρων διαστάσεων αντιμετώπισης (εμπλοκή, αποδέσμευση, απόσπαση και γνωστική αναπλαισίωση) στη μητρική προσαρμογή (εξάπλωση του στρες, ψυχολογική δυσφορία και γονεϊκή αποτελεσματικότητα) κατά τη διάρκεια επτά χρόνων. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η αυξημένη χρήση της απεμπλοκής και της απόσπασης συσχετίστηκαν με αυξημένη εξάπλωση του στρες στις μητέρες με τον καιρό, ενώ η αυξημένη χρήση της γνωστικής αναπλαισίωσης, δε συσχετίστηκε σημαντικά με την εξάπλωση του στρες στις μητέρες. Ως προς την εμπλοκή τα αποτελέσματα δεν ήταν ξεκάθαρα. Συγκεκριμένα, η χρήση της εμπλοκής, αντίθετα με τις υποθέσεις, συσχετίστηκε επίσης με αυξημένη εξάπλωση και όχι μείωση του στρες.

Στη συνέχεια, η έρευνα των Zaidman-Zait και συνεργατών (2017) εξέτασε τις διαχρονικές συσχετίσεις μεταξύ των στρατηγικών αντιμετώπισης και του γονεϊκού στρες σε 283 μητέρες παιδιών με ΔΦΑ, οι οποίες αξιολογήθηκαν κατά την περίοδο της διάγνωσης του παιδιού με τη διαταραχή και δύο χρόνια αργότερα. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, κατά τη διάγνωση, η χρήση στρατηγικών ενεργητικής εμπλοκής συσχετίστηκε με χαμηλότερα επίπεδα γονεϊκού στρες, ενώ η χρήση στρατηγικών απεμπλοκής συσχετίστηκε με υψηλότερο γονεϊκό στρες. Δύο χρόνια αργότερα, τα υψηλά επίπεδα γονεϊκού στρες στη διάγνωση προέβλεψαν αυξημένο γονεϊκό στρες. Επίσης, τα αυξημένα

επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης προέβλεψαν μείωση του στρες. Συνεπώς, και σε συμφωνία με τα προηγούμενα ευρήματα, η αυξημένη χρήση στρατηγικών απεμπλοκής και η μειωμένη χρήση στρατηγικών ενεργητικής εμπλοκής συνεπάγεται υψηλότερα επίπεδα στρες με τον καιρό (Benson, 2014).

Αντίθετα, από την έρευνα των Pottie και Ingram (2008) στη Βιρτζίνια σε 93 γονείς (60 μητέρες και 33 πατέρες) προέκυψε ότι η εφαρμογή της απόσπασης και της συναισθηματικής ρύθμισης ίσως είναι προσαρμοστική για τους γονείς όταν βρίσκονται αντιμέτωποι με καθημερινά στρεσογόνα γεγονότα. Ωστόσο, τα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα αυτών των στρατηγικών χρειάζονται περαιτέρω διερεύνηση. Αν και οι στρατηγικές αποφυγής μειώνουν το στρες βραχυπρόθεσμα, η πιθανότητα της εμφάνισης κατάθλιψης ή συναισθηματικής απορρύθμισης στους γονείς παιδιού με ΔΦΑ είναι πιθανόν να αυξάνεται μακροπρόθεσμα, αν οι στρατηγικές αποφυγής επιστρατεύονται σε μεγαλύτερο βαθμό από τις θετικές, όπως η εμπλοκή και η γνωστική αναπλαισίωση (Benson, 2010. Dardas & Ahmad, 2013).

Επιπλέον, αξίζει να αναφερθεί στο σημείο αυτό ότι το έντονο στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ ίσως διαστρεβλώνει την εκτίμησή τους τόσο για την ένταση των συμπτωμάτων του στρες, όσο και την αποτελεσματικότητα των εκάστοτε αξιοποιήσιμων στρατηγικών αντιμετώπισης (Smith et al., 2012). Σύμφωνα με τους Duncan και Bishop (2013), οι γονεϊκές δεξιότητες και ικανότητες ελέγχου των σκέψεων και των συναισθημάτων τους κρίνονται εξαιρετικής σημασίας για τα επίπεδα γονεϊκού στρες και στρατηγικών αντιμετώπισης, όταν βρίσκονται αντιμέτωποι με στρεσογόνους παράγοντες που σχετίζονται με το γονεϊκό τους ρόλο.

Οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ δεν αντιδρούν με τον ίδιο τρόπο στις πολλαπλές προκλήσεις του γονεϊκού ρόλου. Πιο συγκεκριμένα, τα επίπεδα γονεϊκού στρες φαίνεται να διαφέρουν, με τις έρευνες να καταδεικνύουν ότι οι γονείς κάποιες φορές είναι πιθανό να αναφέρουν χαμηλά ή μη ευδιάκριτα επίπεδα στρες. Παρά τα πολλά προβλήματα, οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ ανταπεξέρχονται και συχνά επιτυχώς. Οι γονείς ανέφεραν ότι χρησιμοποιούν ένα ευρύ φάσμα προσαρμοστικών στρατηγικών αντιμετώπισης που επικεντρώνονταν στο πρόβλημα και αντανakλούσαν ένα θετικό τρόπο σκέψης (Kiami & Goodgold, 2017).

Συνοψίζοντας, γίνεται σαφές ότι υπάρχει αυξανόμενο ενδιαφέρον στην αναγνώριση των παραγόντων, οι οποίοι διευκολύνουν τη γονεϊκή προσαρμογή, προκειμένου οι ερευνητές να κατανοήσουν τις ικανότητες διαχείρισης των γονέων παιδιών με ΔΦΑ και να τις ενσωματώσουν στις παρεμβάσεις υποστήριξης. Από πλήθος ερευνών εξάγεται το συμπέρασμα ότι πολλές οικογένειες παιδιών με αναπηρία προσαρμόζονται θετικά στο φαινόμενο της αναπηρίας μέσω της εφαρμογής αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης και έτσι θεωρούνται ψυχικά ανθεκτικές.

ΜΕΡΟΣ ΙΙ: ΕΡΕΥΝΑ

ΤΡΙΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ

3.1. Σκοπός και αναγκαιότητα της έρευνας

Ο ερευνητικός σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να αναδείξει τον κυριότερο προγνωστικό παράγοντα του στρες των γονέων παιδιών με ΔΦΑ, καθώς και την πιο συχνά χρησιμοποιούμενη στρατηγική για την αντιμετώπισή του. Ακόμα, η εργασία αυτή αποσκοπεί στη διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών χαρακτηριστικών των γονέων, αλλά και των στρατηγικών αντιμετώπισης στο συνολικό επίπεδο στρες που βιώνουν οι εν λόγω γονείς. Τέλος, εξετάζεται η συσχέτιση μεταξύ του στρες και των στρατηγικών που εφαρμόζονται για την αντιμετώπισή του.

Η αναγκαιότητα της εν λόγω έρευνας έγκειται στην έλλειψη ανάλογων ερευνητικών εργασιών με επίκεντρο γονείς παιδιών με ΔΦΑ στην ελληνική βιβλιογραφία, παρά τον πλούτο των ευρημάτων για το συγκεκριμένο θέμα σε διεθνές επίπεδο. Επίσης, η ερευνητική δραστηριότητα που επικεντρώνεται στο στρες γονέων παιδιών με ΔΦΑ παρουσιάζει ασάφεια ως προς τα αποτελέσματά της, με αποτέλεσμα συχνά οι ερευνητές να συνιστούν την περαιτέρω διερεύνηση του φαινομένου. Άλλωστε, η εμβάθυνση στο συγκεκριμένο ζήτημα θα διευκολύνει το σχεδιασμό στοχευμένων παρεμβάσεων που θα προσφέρουν την κατάλληλη συμβουλευτική υποστήριξη στις οικογένειες.

3.2. Ερευνητικά ερωτήματα

Οι παραπάνω στόχοι υπάγονται σε τέσσερα ερευνητικά ερωτήματα τα οποία διατυπώνονται ως εξής:

Ερευνητικό ερώτημα 1: Ποιος είναι ο κυριότερος προγνωστικός παράγοντας στρες των γονέων παιδιών με ΔΦΑ;

Ερευνητικό ερώτημα 2: Ποιες είναι οι πιο συχνά χρησιμοποιούμενες στρατηγικές αντιμετώπισης από τους γονείς του δείγματος;

Ερευνητικό ερώτημα 3: Πώς επηρεάζουν οι στρατηγικές αντιμετώπισης το γονεϊκό στρες;

Ερευνητικό ερώτημα 4: Υπάρχει στατιστικώς σημαντική συσχέτιση μεταξύ των δημογραφικών χαρακτηριστικών γονέων και παιδιών και του συνολικού επιπέδου στρες;

ΤΕΤΑΡΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

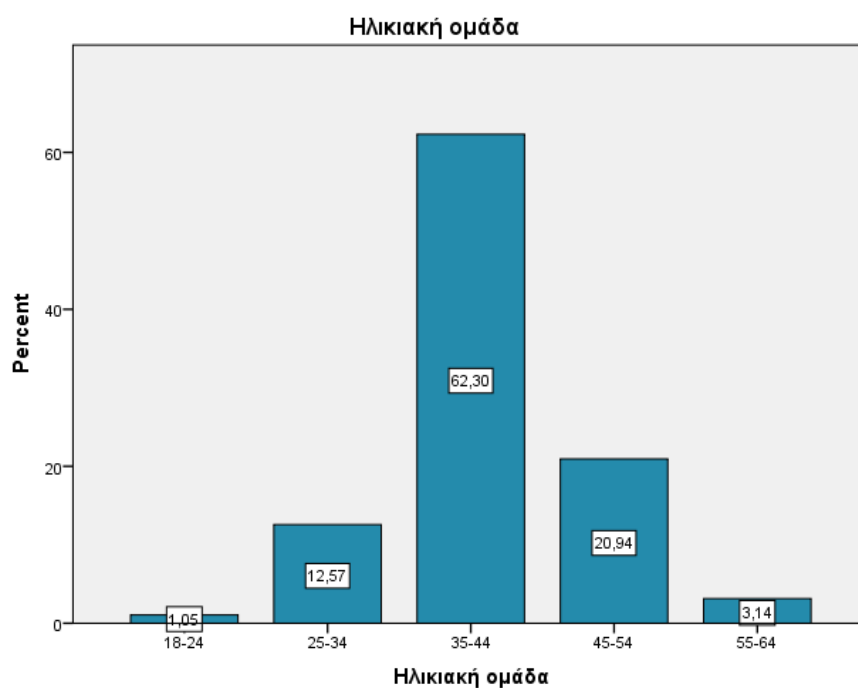
4.1. Περιγραφή του δείγματος

Όσον αφορά στη συγκρότηση του δείγματος, αποτελείται συνολικά από 191 γονείς παιδιών με διάγνωση ΔΦΑ. Στην πλειοψηφία τους (86,39%), οι συμμετέχοντες είναι μητέρες (N=165) αγοριών (N=166), ηλικίας 6-10 ετών (N=76). Η μέση ηλικία των συμμετεχόντων είναι τα 35 έτη. Στη συνέχεια, παρατίθενται αναλυτικά τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων και των παιδιών τους με ΔΦΑ στα οποία αναφέρθηκαν.

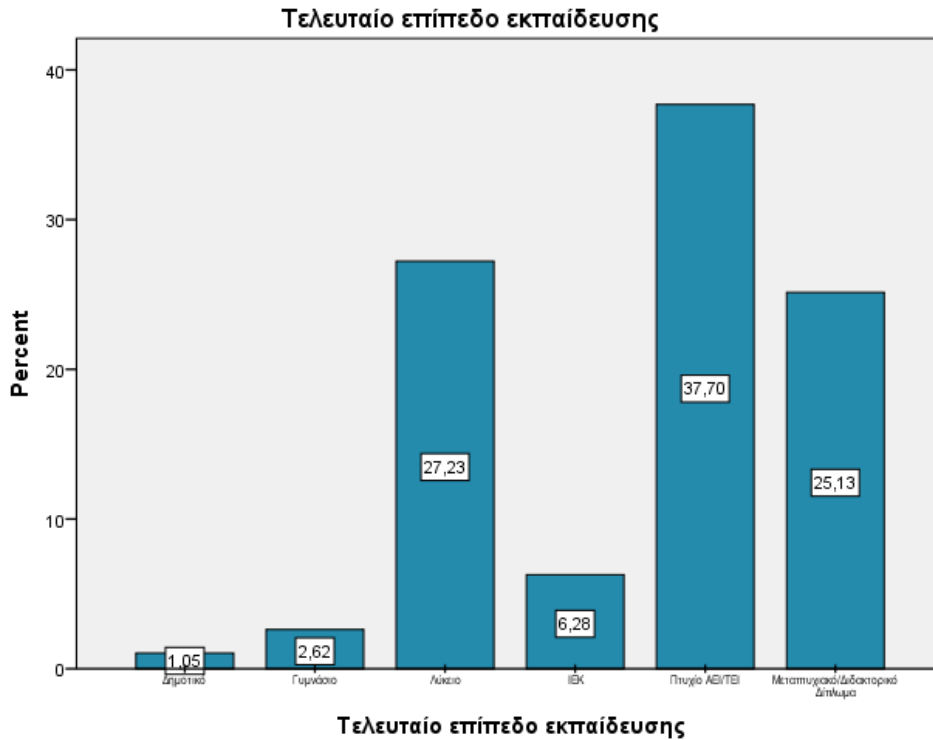
Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων παρουσιάζονται εκτενώς στον Πίνακα 3.1 και στα Γραφήματα 3.1 και 3.2 που ακολουθούν. Πιο συγκεκριμένα, από αυτά γίνεται αντιληπτό ότι η πολυπληθέστερη ηλικιακή ομάδα είναι μεταξύ 35 και 44 ετών (62,30%) και ακολουθεί η ομάδα 45-54 ετών (20,94%). Από πλευράς επιπέδου εκπαίδευσης, μεγάλο ποσοστό συμμετεχόντων είναι πτυχιούχοι ΑΕΙ/ΤΕΙ (37,70%), ένα ποσοστό 27,23% είναι απόφοιτοι λυκείου και 25,13% είναι κάτοχοι Μεταπτυχιακού/Διδακτορικού Διπλώματος, ενώ μικρότερα ποσοστά ανέφεραν ότι έχουν τελειώσει Δημοτικό, Γυμνάσιο ή ΙΕΚ. Επίσης, η οικογενειακή κατάσταση των περισσοτέρων είναι «Παντρεμένος/η» (81,68%).

Πίνακας 3.1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων

Δημογραφική Μεταβλητή		N	%
Φύλο	Άνδρας	26	13,61
	Γυναίκα	165	86,39
Ηλικιακή ομάδα	18-24	2	1,05
	25-34	24	12,57
	35-44	119	62,30
	45-54	40	20,94
	55-64	6	3,14
Τελευταίο επίπεδο εκπαίδευσης	Δημοτικό	2	1,05
	Γυμνάσιο	5	2,62
	Λύκειο	52	27,23
	ΙΕΚ	12	6,28
	Πτυχίο ΑΕΙ/ΤΕΙ	72	37,70
	Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό Δίπλωμα	48	25,13
Οικογενειακή κατάσταση	Αδέσμευτος/η	2	1,05
	Παντρεμένος/η	156	81,68
	Διαζευγμένος	31	16,23
	Χήρος/α	1	0,52
	Άλλο	1	0,52
Σύνολο		191	100,00



Γράφημα 3.1. Κατανομή συμμετεχόντων ως προς την ηλικιακή ομάδα



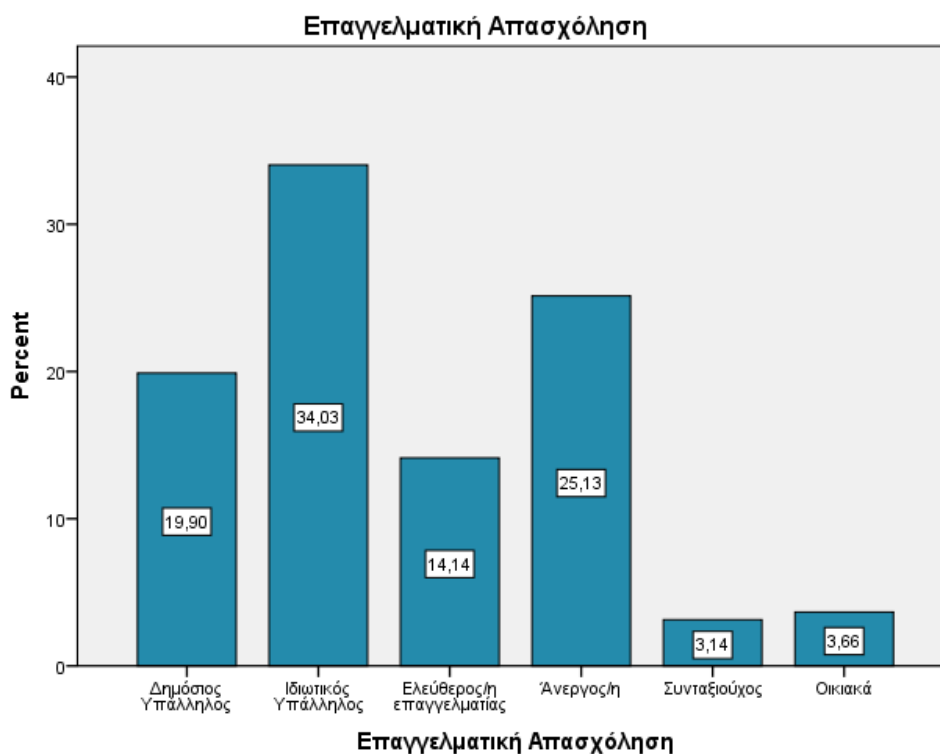
Γράφημα 3.2. Κατανομή συμμετεχόντων ως προς το επίπεδο εκπαίδευσης

Αναφορικά με την απασχόληση και το εισόδημα των συμμετεχόντων, η πολυπληθέστερη ομάδα (34,03%) απαρτίζεται από ιδιωτικούς/ές υπαλλήλους, 19,90% είναι δημόσιοι υπάλληλοι, 14,14% είναι ελεύθεροι επαγγελματίες, ενώ 25,13% δήλωσαν άνεργοι/ες. (Γράφημα 3.3.).

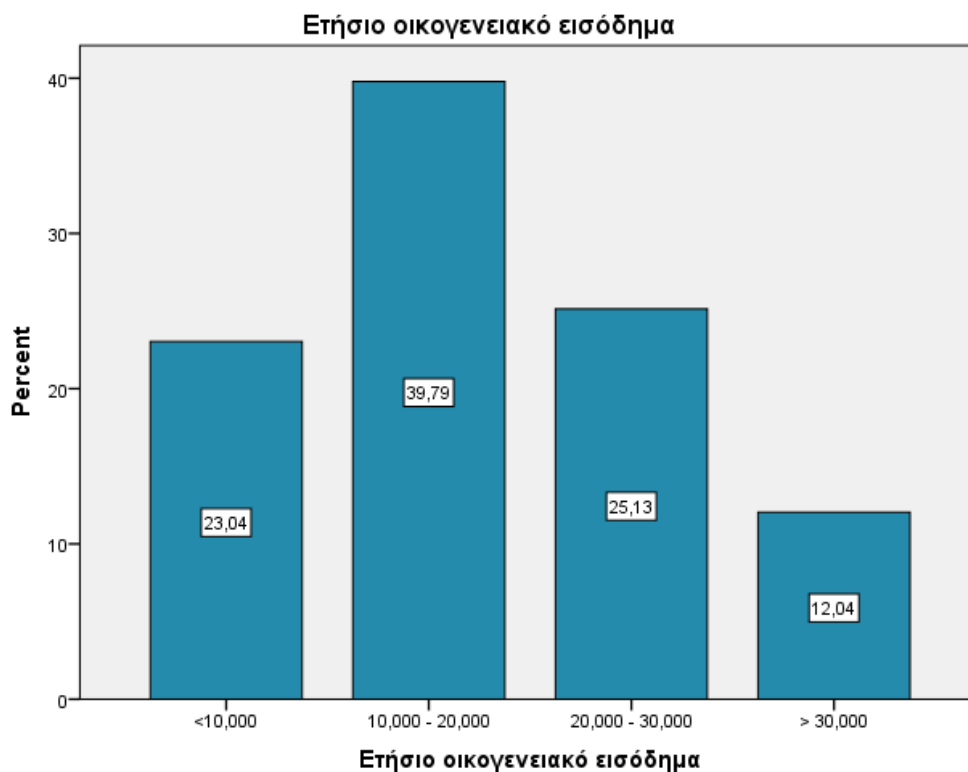
Τέλος, αναφορικά με το εισόδημα των γονέων, το 23,04% έχει εισόδημα μικρότερο από 10,000€ ετησίως, το 39,79% και 25,13% δήλωσαν εισοδήματα 10,000-20,000 € και 20,000-30,000 αντιστοίχως, ενώ ένα μικρότερο ποσοστό 12,04% φαίνεται να λαμβάνει εισοδήματα άνω των 30,000€. Επίσης, η πλειοψηφία (72,25%) εργάζεται σε συνθήκες πλήρους απασχόλησης. (Γράφημα 3.4.).

Πίνακας 3.2. Κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων

Κοινωνικοοικονομική μεταβλητή		N	%
Επαγγελματική Απασχόληση	Δημόσιος Υπάλληλος	38	19,90
	Ιδιωτικός Υπάλληλος	65	34,03
	Ελεύθερος/η επαγγελματίας	27	14,14
	Άνεργος/η	48	25,13
	Συνταξιούχος	6	3,14
	Οικιακά	7	3,66
Είδος απασχόλησης	Πλήρης απασχόληση	138	72,25
	Μερική απασχόληση	53	27,75
Οικογενειακό Εισόδημα	<10,000	44	23,04
	10,000 - 20,000	76	39,79
	20,000 - 30,000	48	25,13
	> 30,000	23	12,04
Σύνολο		191	100,00



Γράφημα 3.3. Κατανομή συμμετεχόντων ως προς την επαγγελματική απασχόληση



Γράφημα 3.4. Κατανομή συμμετεχόντων ως προς το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα

Στη συνέχεια, παρουσιάζονται τα χαρακτηριστικά των παιδιών με ΔΦΑ, στα οποία αναφέρθηκαν οι συμμετέχοντες. Τα περισσότερα παιδιά είναι αγόρια (86,9%) και οι ηλικίες τους κυμαίνονται μεταξύ λίγων μηνών και 20 ετών (γεννημένα από το 2000 και μετά) (Πίνακας 3.3).

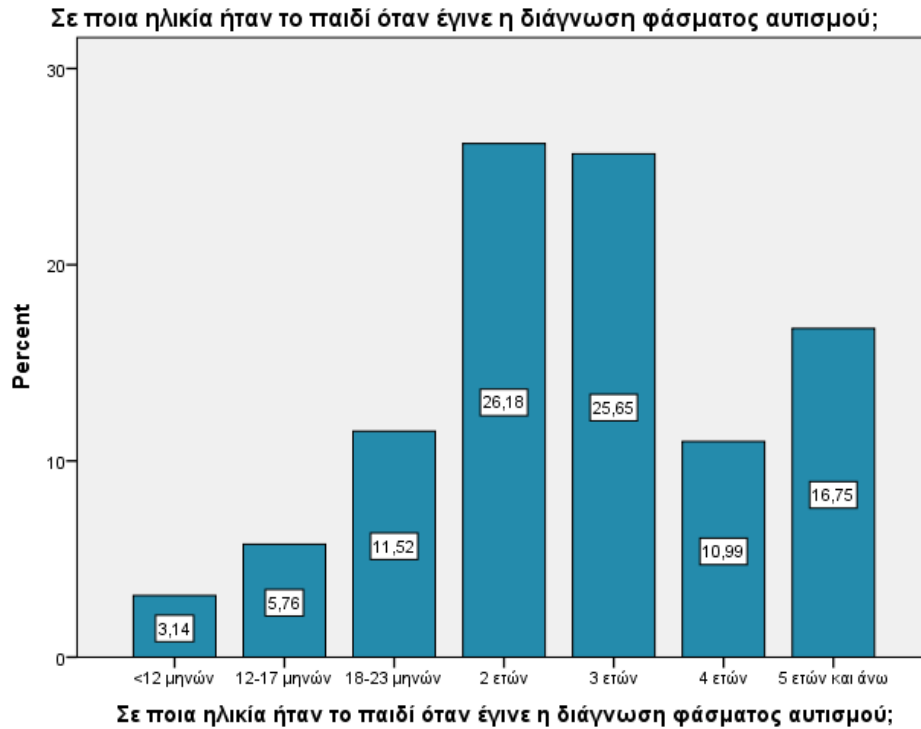
Πίνακας 3.3. Δημογραφικά χαρακτηριστικά παιδιών

Δημογραφική μεταβλητή παιδιών		N	%
Φύλο παιδιού	Αγόρι	166	86,9
	Κορίτσι	25	13,1
Ηλικία	16-20	35	18,32%
	11-15	48	25,13%
	6-10	76	39,79%
	0-5	32	16,75%
Σύνολο		191	100,00%

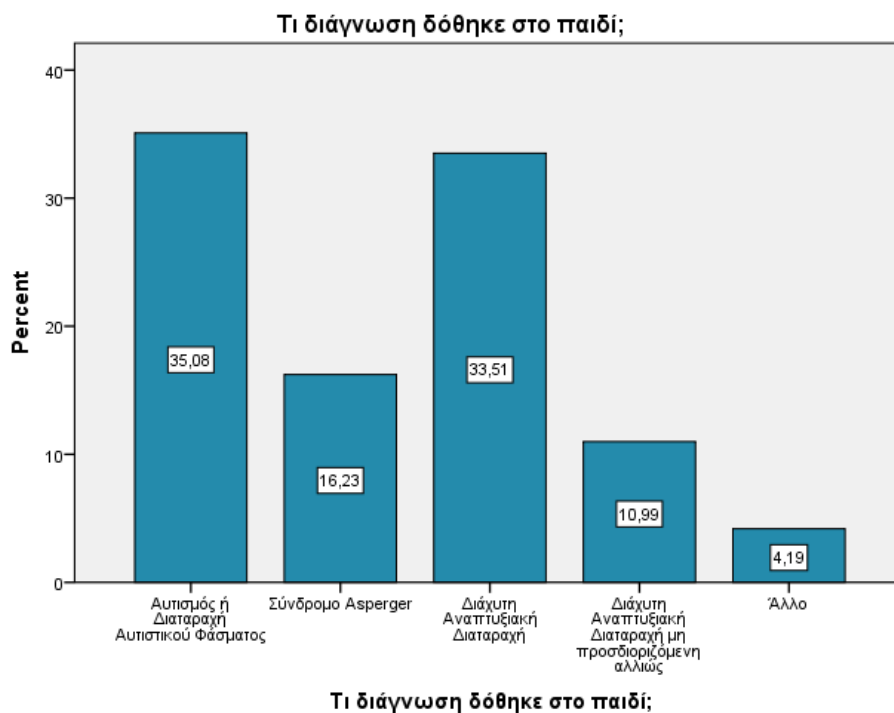
Επιπροσθέτως, τα στοιχεία διάγνωσης των παιδιών παρουσιάζονται στον πίνακα 3.4. Οι πιο συχνές διαγνώσεις είναι η ΔΦΑ (35,08%) και η Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (33,51%), ενώ με μικρότερη συχνότητα εμφανίζεται το Σύνδρομο Asperger (16,23%) και η Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς (10,99%). Αξίζει, επίσης, να αναφερθεί ότι στις μισές και πλέον περιπτώσεις η διάγνωση έγινε στα 2 ή 3 έτη (26,18% και 25,65% αντίστοιχα) (Πίνακας 3.4). Στα κάτωθι Γραφήματα (Γράφημα 3.5 και 3.6.) παρουσιάζονται αναλυτικότερα η ηλικία διάγνωσης και οι διαγνώσεις των παιδιών.

Πίνακας 3.4. Στοιχεία διάγνωσης παιδιών

		N	%
Διάγνωση	Αυτισμός ή Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	67	35,08
	Σύνδρομο Asperger	31	16,23
	Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή	64	33,51
	Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς	21	10,99
	Άλλο	8	4,19
Ηλικία διάγνωσης	<12 μηνών	6	3,14
	12-17 μηνών	11	5,76
	18-23 μηνών	22	11,52
	2 ετών	50	26,18
	3 ετών	49	25,65
	4 ετών	21	10,99
	5 ετών και άνω	32	16,75
	Σύνολο	191	100,00



Γράφημα 3.5. Κατανομή συμμετεχόντων ως προς την ηλικία διάγνωσης του παιδιού



Γράφημα 3.6. Κατανομή συμμετεχόντων ως προς το είδος διάγνωσης του παιδιού

Ένας ακόμα παράγοντας που θεωρήθηκε σημαντικό να μελετηθεί ήταν και η ύπαρξη άλλων παιδιών μέσα στην οικογένεια, πέραν αυτών στα οποία αναφέρονται οι συμμετέχοντες. Σε ποσοστό, λοιπόν, 69,11% οι συμμετέχοντες απάντησαν ότι υπάρχουν και άλλα παιδιά στην οικογένεια. Η σειρά γέννησης του παιδιού στο οποίο αναφέρεται ο γονέας είναι κυρίως πρώτο και δεύτερο, σε ποσοστό 39,27% και 26,18% αντίστοιχα. Επίσης, ένα ιδιαίτερα μικρό ποσοστό γονέων (3,66%) απάντησαν θετικά ως προς την ύπαρξη άλλου παιδιού στην οικογένεια που να έχει λάβει μία από τις δοθείσες από το ερωτηματολόγιο διαγνώσεις (Πίνακας 3.5).

Πίνακας 3.5. Πληροφορίες για άλλα παιδιά στην οικογένεια

		N	%
Υπάρχουν και άλλα παιδιά στην οικογένεια;	Ναι	132	69,11
	Όχι	59	30,89
Ποια είναι η σειρά γέννησης του παιδιού, σε σχέση με τα υπόλοιπα αδέρφια; (0=δεν υπάρχουν αδέρφια)	0	53	27,75
	1	75	39,27
	2	50	26,18
	3	11	5,76
	4	1	0,52
	5	1	0,52
Έχει λάβει και άλλο παιδί της οικογένειας μία από τις παραπάνω διαγνώσεις;	Δεν υπάρχει άλλο παιδί στην οικογένεια	52	27,23
	Ναι	7	3,66
	Όχι	132	69,11
	Total	191	100,00

4.2. Εργαλεία συλλογής δεδομένων

Για τους σκοπούς της εν λόγω έρευνας συμπληρώθηκαν δύο διαφορετικές κλίμακες. Συγκεκριμένα, για την εκτίμηση του γονεϊκού στρες το εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε ήταν το Parenting Stress Index, Short Form (PSI-SF) (Abidin, 1995), ενώ για τη διερεύνηση των στρατηγικών αντιμετώπισης που υιοθετούν οι γονείς, το Brief COPE (Carver, 1997). Παρακάτω ακολουθεί εκτενής περιγραφή των εργαλείων.

1^ο εργαλείο: Parenting Stress Index, Short Form (PSI-SF)

Το PSI-SF ή η σύντομη μορφή της Κλίμακας του Γονεϊκού Στρες (Parenting Stress Index, Short Form – Abidin, 1995), είναι ευρέως αποδεκτό ως αξιόπιστο εργαλείο μέτρησης του γονεϊκού στρες για γονείς παιδιών με αυτισμό, καθώς σχεδιάστηκε για να προσφέρει μια ολοκληρωμένη εικόνα του στρες στους γονείς παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές (Zaidman-Zait et al., 2010). Χρησιμοποιήθηκε, λοιπόν, στην εν λόγω έρευνα, για την ανίχνευση των επιπέδων του γονεϊκού στρες των συμμετεχόντων. Το ψυχομετρικό αυτό εργαλείο αποτελείται από 36 ερωτήματα, των οποίων η βαθμολόγηση γίνεται σε πεντάβαθμη κλίμακα τύπου Likert (1=Διαφωνώ απόλυτα - 5=Συμφωνώ απόλυτα). Καθότι προς το παρόν δεν έχει σταθμιστεί στα ελληνικά δεδομένα,

Αναλυτικότερα, το εργαλείο αυτό αποτελείται από τρεις υποκλίμακες, τη Γονεϊκή Δυσφορία, τη Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση Γονέα-Παιδιού και την υποκλίμακα του Δύσκολου Παιδιού. Κάθε υποκλίμακα περιλαμβάνει 12 ερωτήματα. Οι τρεις αυτές υποκλίμακες αποδίδουν ένα συνολικό αποτέλεσμα αναφορικά με τα επίπεδα του γονεϊκού στρες.

Ειδικότερα, η κλίμακα της Γονεϊκής Δυσφορίας μετρά το βαθμό κατά τον οποίο ένα άτομο αισθάνεται στρες, το οποίο σχετίζεται με το γονεϊκό ρόλο και συμπεριλαμβάνει τη γονεϊκή ικανότητα, καθημερινές προκλήσεις λόγω της ανατροφής, γονεϊκές συγκρούσεις, κατάθλιψη και κοινωνική υποστήριξη («Αισθάνομαι παγιδευμένος/η από τις ευθύνες μου ως γονέας»).

Όσον αφορά στην κλίμακα της Δυσλειτουργικής Αλληλεπίδρασης Γονέα-Παιδιού, εκτιμά το βαθμό κατά τον οποίο ένας γονέας αξιολογεί την αλληλεπίδραση με το

παιδί του ως δυσλειτουργική και κατώτερη των προσδοκιών του («Το παιδί μου κάνει κάποια πράγματα, τα οποία πραγματικά με ενοχλούν πολύ»).

Τέλος, η κλίμακα Δύσκολο Παιδί αξιολογεί το βαθμό κατά τον οποίο ένας γονέας θεωρεί ως απαιτητική την ανατροφή του παιδιού του και αναφέρεται σε προβλήματα αυτορρύθμισης, συμπεριφοράς ή συνεργασίας («Το παιδί μου έχει περισσότερες απαιτήσεις από εμένα από όσες περίμενα»).

Ως προς τις ψυχομετρικές ιδιότητες της προκειμένης κλίμακας, σύμφωνα με το δημιουργό (Abidin, 1995), ο δείκτης εσωτερικής συνοχής για το συνολικό στρες υπολογίστηκε σε $\alpha=0,91$, ενώ για τις υποκλίμακες $\alpha=0,80-0,87$. Η επίδοση των συμμετεχόντων στο PSI-SF ερμηνεύεται μέσω της χρήσης εκατοστημορίων. Τα αποτελέσματα που κυμαίνονται μεταξύ 15^{ου}-80^{ου} εκατοστημόριου θεωρούνται φυσιολογικά, ενώ τα αποτελέσματα άνω του 85^{ου} εκατοστημόριου θεωρούνται υψηλά σε κλινικά επίπεδα.

2^ο εργαλείο Brief COPE

Το Brief COPE (Carver 1997) είναι η σύντομη εκδοχή του εργαλείου Coping Orientation to Problems Experienced (COPE) (Carver 1989). Πρόκειται για μια κλίμακα που επικεντρώνεται στην αξιολόγηση των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν τα άτομα όταν βιώνουν στρες μέσα από 28 ερωτήματα. Η θεωρητικά κατασκευασμένη και πολυδιάστατη αυτή κλίμακα αποτελείται από 14 υποκλίμακες: αποδοχή (acceptance), ενεργητική αντιμετώπιση (active coping), σχεδιασμός (planning), χιούμορ (humour), θετική αναπλασίωση (positive reframing), στροφή στη θρησκεία (turning to religion), συναισθηματική υποστήριξη (using emotional support), επίσημη υποστήριξη (using instrumental support), συμπεριφορική απεμπλοκή (behavioural disengagement), άρνηση (denial), αυτοκατηγορία (self-blame), χρήση ουσιών (substance use), αυτοαπόσπαση (self-distraction) και εκτόνωση συναισθημάτων (venting of emotions).

Κάθε υποκλίμακα αποτελείται από δύο ερωτήματα, τα οποία επικεντρώνονται σε συγκεκριμένες πτυχές της αντιμετώπισης. Τα ερωτήματα αυτά απαντώνται σε μια τετράβαθμη κλίμακα τύπου Likert (από 0= Δεν το κάνω ποτέ - 3= Το κάνω

πάντα). Οι απαντήσεις στα ερωτήματα αυτά αθροίζονται για να παράγουν βαθμολογίες, από τις οποίες οι υψηλότερες αντικατοπτρίζουν τη μεγαλύτερη χρήση μιας συγκεκριμένης στρατηγικής αντιμετώπισης. Το ερωτηματολόγιο έχει σταθμιστεί στον ελληνικό πληθυσμό από τους Karsou, Panayiotou, Kokkinos και Demetriou (2010).

Προκειμένου να καταστεί σαφέστερη η ερμηνεία των αποτελεσμάτων του ερωτηματολογίου, χρησιμοποιήθηκε η παραγοντοποίηση (factorization) του Benson (2010) για την ομαδοποίηση των 14 κλιμάκων που απαρτίζουν το ερωτηματολόγιο. Η παραγοντοποίηση αυτή ανέδειξε τέσσερις βασικές διαστάσεις αναφορικά με τις στρατηγικές αντιμετώπισης: την εμπλοκή (engagement), την απόσπαση (distraction), την απεμπλοκή (disengagement) και τέλος τη γνωστική αναπλασίωση (cognitive reframing).

Παρακάτω ακολουθεί αναλυτική περιγραφή ξεχωριστά για κάθε μία από τις παραπάνω διαστάσεις:

1. Η Εμπλοκή (engagement) προσεγγίζει την κατηγορία της αντιμετώπισης που εστιάζει στο πρόβλημα, όπως συλλαμβάνεται εννοιολογικά στη βιβλιογραφία του στρες (Lazarus & Folkman, 1984). Περιλαμβάνει τέσσερις υποκλίμακες (επίσημη υποστήριξη, ενεργητική αντιμετώπιση, σχεδιασμός και συναισθηματική υποστήριξη), οι οποίες αντανακλούν την ενεργή εμπλοκή του γονέα στη διαχείριση της στρεσογόνου κατάστασης που τίθεται από το παιδί με αυτισμό.
2. Η Απόσπαση (distraction) περιλαμβάνει επίσης τέσσερις υποκλίμακες (αυτοαπόσπαση, χιούμορ, αυτοκατηγορία και εκτόνωση) και αντανακλά τις προσπάθειες των γονέων να αντιμετωπίσουν τον αυτισμό του παιδιού τους μέσω της ρύθμισης του συναισθήματος.
3. Η Απεμπλοκή (disengagement) περιλαμβάνει τρεις υποκλίμακες (χρήση ουσιών, συμπεριφορική απεμπλοκή και άρνηση) και περιλαμβάνει προσπάθειες άρνησης της κατάστασης ή αποστασιοποίησης.
4. Η Γνωστική αναπλασίωση (cognitive reframing) περιλαμβάνει τρεις υποκλίμακες (αποδοχή, θρησκεία και θετική επανερμηνεία), οι οποίες περιγράφουν τις προσπάθειες των γονέων να αντιμετωπίσουν τον αυτισμό του

παιδιού με ένα θετικό τρόπο, μέσω της αποδοχής, της γνωστικής αναδόμησης και της χρήσης της θρησκείας.

4.2.1. Ανάλυση αξιοπιστίας κλιμάκων

Η αξιοπιστία των κλιμάκων που χρησιμοποιήθηκαν εκτιμήθηκε μέσω του συντελεστή Cronbach alpha, ένα μέτρο της εσωτερικής συνάφειας των κλιμάκων που παίρνει δυνατές τιμές μεταξύ μηδέν και ένα (0,1). Αποδεκτές τιμές για την αξιοπιστία είναι οι μεγαλύτερες του 0,7. Για την κλίμακα Parenting Stress Index, Short Form (PSI-SF) ο συντελεστής ήταν $\alpha=0,889$ (36 ερωτήσεις) και για την κλίμακα Brief COPE $\alpha=0,714$ (28 ερωτήσεις), γεγονός που καταδεικνύει την ικανοποιητική αξιοπιστία και των δύο εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα έρευνα.

4. 3. Διαδικασία διεξαγωγής της έρευνας

Τα δεδομένα συλλέχθηκαν διαδικτυακά μέσω των ψυχομετρικών εργαλείων Parenting Stress Index, Short Form (PSI-SF) και Brief COPE, ενώ παράλληλα οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν σε μια σειρά ερωτήσεων αναφορικά με τα δημογραφικά τους χαρακτηριστικά αλλά και με τα δημογραφικά και ατομικά χαρακτηριστικά των παιδιών τους. Για τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων και των δημογραφικών στοιχείων χρειάστηκαν κατά προσέγγιση 20 λεπτά. Επιπλέον, διευκρινίστηκε στους συμμετέχοντες ότι η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου θα είναι εμπιστευτική και ανώνυμη και ότι οι απαντήσεις τους θα χρησιμοποιηθούν μόνο για τους σκοπούς της παρούσας έρευνας.

Τέλος, η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε ηλεκτρονικά κατά την περίοδο από τον Μάρτιο έως τον Ιούνιο του έτους 2019. Για τη σύνταξη του ηλεκτρονικού ερωτηματολογίου αξιοποιήθηκαν οι φόρμες της Google. Ο σύνδεσμος του ερωτηματολογίου απεστάλη αρχικά στις ηλεκτρονικές διευθύνσεις συλλόγων γονέων αυτιστικών ατόμων. Μετά από έγκριση του διοικητικού συμβουλίου των συλλόγων απεστάλη στους γονείς για συμπλήρωση.

Παράλληλα, αναρτήθηκε και σε σελίδες αντίστοιχων ομάδων στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, προκειμένου να εξασφαλιστεί ευρεία συμμετοχή.

4.4. Μεθοδολογία στατιστικής ανάλυσης

Αφού συλλέχθηκαν τα ερωτηματολόγια, κωδικοποιήθηκαν τα δεδομένα που είχαν συγκεντρωθεί με τέτοιο τρόπο, ώστε να μπορούν να εισαχθούν στο λογισμικό για την ανάλυση των δεδομένων (στατιστικό πακέτο Κοινωνικών Επιστημών SPSS v.20.).

Την καταχώρηση ακολούθησε η στατιστική ανάλυση των δεδομένων. Αναλυτικότερα, πραγματοποιήθηκε κωδικοποίηση και ονοματοθεσία των κατηγοριών των κατηγορικών μεταβλητών και ελέγχθηκε η ύπαρξη ικανού δείγματος για κάθε κατηγορία των κατηγορικών μεταβλητών.

Για το σύνολο των μεταβλητών εξήχθησαν περιγραφικοί στατιστικοί δείκτες και γραφήματα. Πιο συγκεκριμένα, εξήχθησαν βασικά περιγραφικά στατιστικά μέτρα μεταξύ των οποίων είναι η μέση τιμή, η τυπική απόκλιση, η ελάχιστη/μέγιστη τιμή και οι πίνακες συχνοτήτων. Ο έλεγχος κανονικότητας Kolmogorov-Smirnov των συνεχών μεταβλητών (κατά βάση των τιμών) υλοποιήθηκε ώστε να διαπιστωθεί αν είναι δυνατό να εφαρμοσθεί παραμετρική ή μη παραμετρική στατιστική ανάλυση.

Υπολογίστηκαν, επίσης, οι συντελεστές συσχέτισης Pearson μεταξύ συνεχών μεταβλητών. Για τη διερεύνηση της ισχύος ή όχι των ερευνητικών ερωτημάτων, εκτελέστηκαν παραμετρικοί στατιστικοί έλεγχοι μέσω των τιμών One-way ANOVA και t-test. Τέλος, ο έλεγχος αξιοπιστίας έγινε με τη χρήση του συντελεστή Cronbach alpha.

ΠΕΜΠΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζονται τα αποτελέσματα, όπως προέκυψαν από τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων που συλλέχθηκαν, προκειμένου να απαντηθούν τα βασικά ερωτήματα της παρούσας έρευνας. Για τη στατιστική ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο Κοινωνικών Επιστημών SPSS v.20 και χρησιμοποιήθηκαν έλεγχοι στατιστικής συμπερασματολογίας με επίπεδο σημαντικότητας 95% ($\alpha=0,05$). Συγκεκριμένα, τα παρακάτω αποτελέσματα επιχειρούν να εντοπίσουν το σημαντικότερο παράγοντα στρες των γονέων παιδιών με ΔΦΑ (πρώτο ερευνητικό ερώτημα), ενώ παράλληλα αναδεικνύουν τις πιο συχνά χρησιμοποιούμενες στρατηγικές αντιμετώπισης του (δεύτερο ερευνητικό ερώτημα). Εν συνεχεία, διερευνάται η συσχέτιση μεταξύ των στρατηγικών αντιμετώπισης και του γονεϊκού στρες (τρίτο ερευνητικό ερώτημα), και, τέλος, ελέγχεται η επίδραση των δημογραφικών χαρακτηριστικών στα επίπεδα στρες των γονέων του δείγματος (τέταρτο ερευνητικό ερώτημα).

5.1. Πρώτο ερευνητικό ερώτημα: Εντοπισμός του σημαντικότερου παράγοντα στρες

Προκειμένου να διερευνηθεί το πρώτο ερευνητικό ερώτημα, πραγματοποιήθηκε περιγραφική στατιστική ανάλυση της κλίμακας γονεϊκού στρες PSI-SF, κατά την οποία υπολογίστηκαν οι μέσες τιμές στις τρεις υποκλίμακες του στρες ξεχωριστά, καθώς και το συνολικό στρες των γονέων. Από τα περιγραφικά μέτρα (Μέσος όρος και Τυπική απόκλιση) του Πίνακα 3.6 παρατηρείται ότι τη μεγαλύτερη μέση τιμή παρουσιάζει η υποκλίμακα «Φόρτιση του Γονέα» (Μ.Ο. = 34,97, Τ.Α. = 9,00), ακολουθεί η υποκλίμακα «Δύσκολο Παιδί» (Μ.Ο. = 23,91, Τ.Α. = 6,22) και, τέλος, η υποκλίμακα «Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα – Παιδιού» (Μ.Ο.=30,27, Τ.Α.= 6,95). Το Συνολικό Γονεϊκό Στρες έχει Μ.Ο.= 100,19 (Τ.Α.=18,61). Τα παραπάνω απεικονίζονται επίσης στο Γράφημα 3.8, όπου παρουσιάζονται τα θηκογράμματα των επιμέρους κατανομών για τις υποκλίμακες.

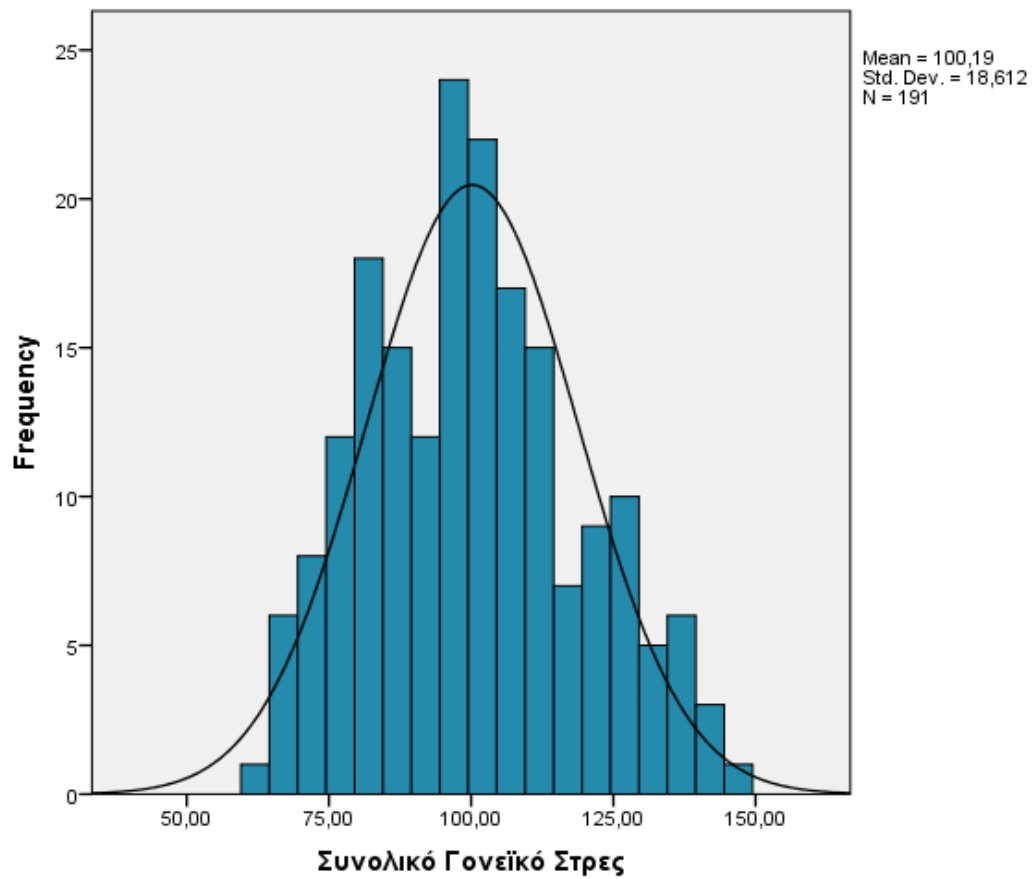
Πίνακας 3.6. Μέσος όρος και Τυπική απόκλιση υποκλιμάκων και συνολικού Γονεϊκού Στρες

	M.O.	T.A.
-Φόρτιση του Γονέα	34,97	9,00
-Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα – Παιδιού	30,27	6,95
-Δύσκολο Παιδί	32,91	6,22
Συνολικό Γονεϊκό Στρες	100,19	18,61

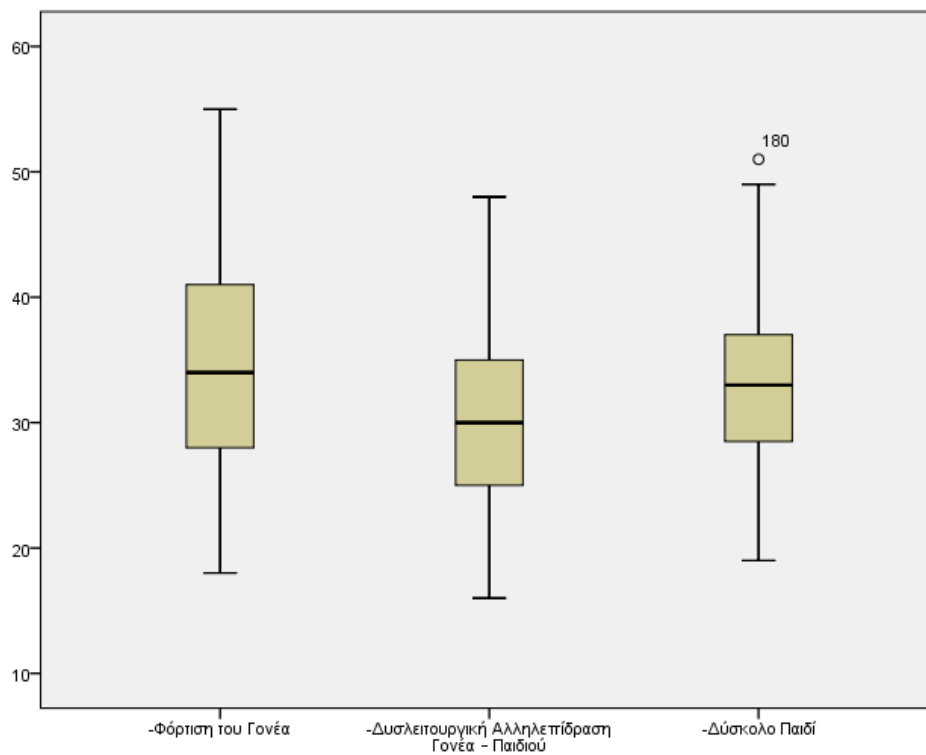
Επιπροσθέτως, αναφορικά με το Συνολικό Γονεϊκό Στρες, όπως έχει προαναφερθεί, τα αποτελέσματα που κυμαίνονται μεταξύ 15-80 εκατοστημορίων θεωρούνται φυσιολογικά, ενώ τα αποτελέσματα άνω του 85^{ου} εκατοστημόριου θεωρούνται υψηλά. Η κατανομή των συμμετεχόντων ανάλογα με τα εκατοστημόρια στο Συνολικό Γονεϊκό Στρες παρουσιάζεται στον πίνακα 3.7. Σύμφωνα με αυτόν, παρατηρείται ότι ποσοστό 70,16% των συμμετεχόντων βρίσκεται στα φυσιολογικά όρια, μεταξύ 15^{ου} και 85^{ου} εκατοστημόριου, ενώ ποσοστό 15,18% των συμμετεχόντων εμφάνισε συνολικό στρες σε υψηλά επίπεδα άνω του 85^{ου} εκατοστημορίου. Το ιστόγραμμα της κατανομής του συνολικού στρες φαίνεται επίσης στο Γράφημα 3.7, το οποίο απεικονίζει μια κανονική κατανομή.

Πίνακας 3.7. Εκατοστιαία κατανομή Συνολικού Γονεϊκού Στρες

Εκατοστημόρια	N	%
0%-15%	28	14,66%
15%-50%	66	34,55%
50%-85%	68	35,60%
85%-100%	29	15,18%



Γράφημα 3.7. Συνολικό Γονεϊκό Στρες



Γράφημα 3.8. Θηκογράμματα για τις υποκλίμακες του Στρες

Εν συνεχεία της περιγραφικής στατιστικής ανάλυσης των υποκλιμάκων του στρες, είναι σημαντικό να ελεγχθεί ο βαθμός κατά τον οποίο οι διαφορές που παρατηρήθηκαν μεταξύ τους είναι στατιστικά σημαντικές. Για το σκοπό αυτό, πραγματοποιήθηκε ανάλυση διακύμανσης επαναλαμβανόμενων μετρήσεων, τα αποτελέσματα της οποίας έδειξαν ότι οι διαφορές αυτές είναι υψηλής στατιστικής σημαντικότητας ($F(1,190)=37,359$, $p=0,000$). Οι διαφορές αυτές στην εκτίμηση του μέσου κάθε υποκλίμακας (Κάτω όριο και Άνω όριο) παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.8.

Πίνακας 3.8 Έλεγχος διακύμανσης για τις διαφορές ανάμεσα στους παράγοντες στρες γονέων

Παράγοντας	Μ.Ο.	Τ. Σ.	Διάστημα Μέσου		F	p
			Κάτω όριο	Άνω όριο		
-Φόρτιση του Γονέα	34,97	0,65	33,68	36,25		
-Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα – Παιδιού	30,27	0,50	29,28	31,26	37,359	0,000
-Δύσκολο Παιδί	32,91	0,45	32,02	33,80		

Σημείωση: Τ.Σ.: Τυπικό σφάλμα

Με βάση τα παραπάνω, λοιπόν, παρατηρείται πως ο κυριότερος παράγοντας στρες των γονέων είναι η «Φόρτιση του Γονέα», ακολούθως το «Δύσκολο Παιδί» και τέλος η «Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα – Παιδιού», με στατιστικά σημαντικές διαφορές.

5.2. Δεύτερο ερευνητικό ερώτημα: Ανάδειξη της πιο συχνά χρησιμοποιούμενης στρατηγικής αντιμετώπισης του στρες

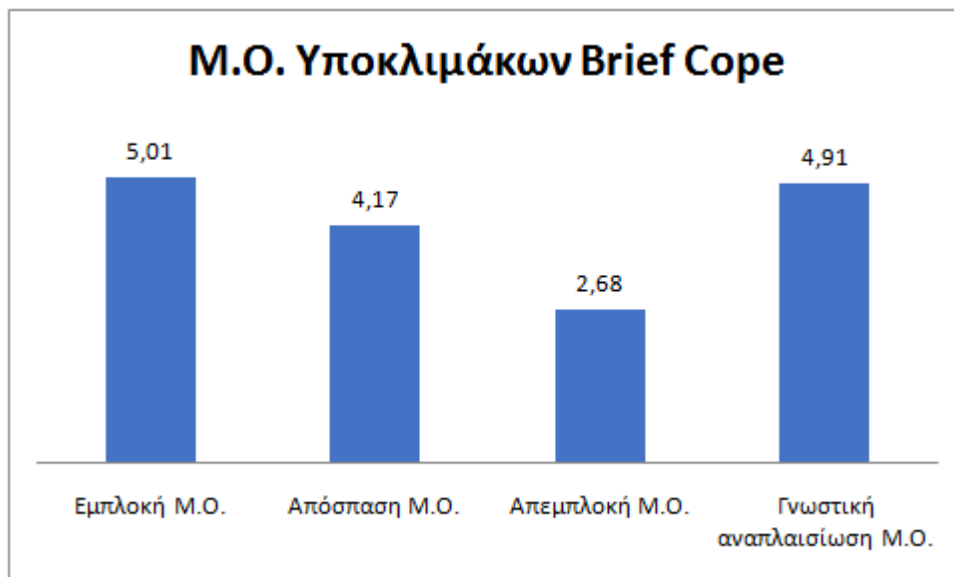
Επιπλέον, για τη διερεύνηση του δεύτερου ερευνητικού ερωτήματος αναφορικά με τις πιο συχνά χρησιμοποιούμενες στρατηγικές αντιμετώπισης, πραγματοποιήθηκε περιγραφική στατιστική ανάλυση της κλίμακας Brief COPE.

Πιο συγκεκριμένα, το άθροισμα των βαθμολογιών για την κάθε διάσταση (Εμπλοκή, Απόσπαση, Γνωστική Αναπλαισίωση, Απεμπλοκή), καθώς και ο μέσος όρος της τιμής κάθε υποκλίμακας (άθροισμα διαιρεμένο δια του αριθμού των υποκλιμάκων (14), ώστε να υπάρχει δυνατότητα σύγκρισης μεταξύ τους) παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.9 και το Γράφημα 3.9 (Μ.Ο. μόνο).

Όπως γίνεται αντιληπτό στον πίνακα 3.9, τις μεγαλύτερες (κατά μέσο όρο) τιμές συγκεντρώνει η διάσταση της Εμπλοκής (Μ.Ο. =5,01, Τ.Α.=0,78), ακολουθεί η Γνωστική αναπλαισίωση (Μ.Ο. =4,91, Τ.Α.=0,78), κατόπιν η Απόσπαση (Μ.Ο. =4,17, Τ.Α.=0,70), και, τέλος, η Απεμπλοκή (Μ.Ο. =2,68, Τ.Α.=0,77), με τον μικρότερο μέσο όρο, προσεγγίζοντας κατά πολύ την ελάχιστη τιμή που είναι το 2. (Είναι σκόπιμο να σημειωθεί, στο σημείο αυτό, ότι για τις υποκλίμακες η μέγιστη δυνατή τιμή είναι 8, καθώς η καθεμιά αποτελείται από 2 ερωτήματα με μέγιστη απάντηση το 4 και ελάχιστη το 2).

Πίνακας 3.9. Τιμές Διαστάσεων Brief Cope

Διαστάσεις Brief Cope	Μ/Ο.	Τ.Α.
Εμπλοκή	20,04	3,11
Απόσπαση	16,68	2,80
Απεμπλοκή	8,04	2,31
Γνωστική αναπλαισίωση	14,72	2,10
Εμπλοκή Μ.Ο. (:4)	5,01	0,78
Απόσπαση Μ.Ο. (:4)	4,17	0,70
Απεμπλοκή Μ.Ο. (:3)	2,68	0,77
Γνωστική αναπλαισίωση Μ.Ο. (:3)	4,91	0,70

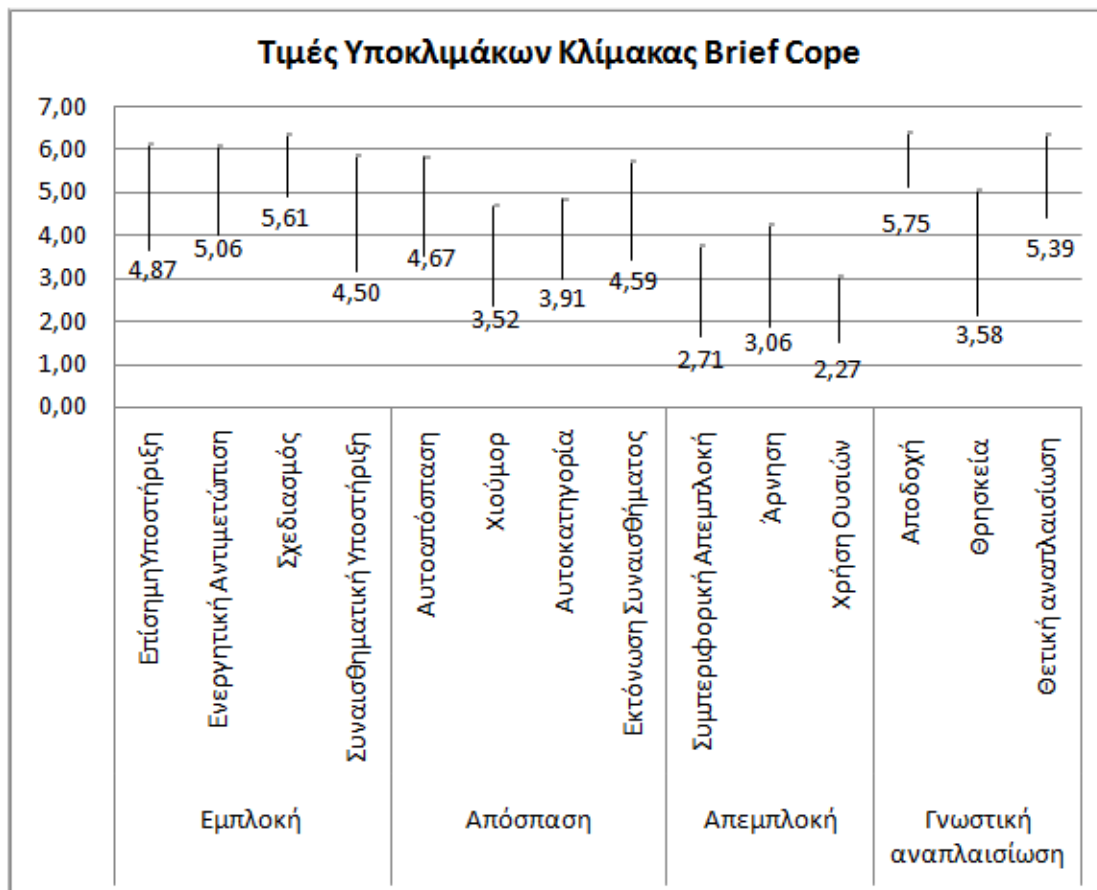


Γράφημα 3.9. Τιμές Υποκλιμάκων Brief Copre

Ως προς τις επιμέρους υποκλίμακες ανά διάσταση, οι τιμές τους απεικονίζονται στον Πίνακα 3.10 και στο Γράφημα 3.10. Διαπιστώνεται, λοιπόν, ότι η Αποδοχή (Μ.Ο.=5,75, Τ.Α.=0,65) και ο Σχεδιασμός (Μ.Ο.=5,61, Τ.Α.=0,74) συγκεντρώνουν τις υψηλότερες μέσες τιμές, ενώ η χρήση ουσιών την μικρότερη μέση τιμή (Μ.Ο.=2,27, Τ.Α.= 0,79).

Πίνακας 3.10 Τιμές υποκλιμάκων Brief Copre

Διαστάσεις	Υποκλίμακες	Μ.Ο.	Τ.Α.
Εμπλοκή	Επίσημη Υποστήριξη	4,87	1,24
	Ενεργητική Αντιμετώπιση	5,06	1,05
	Σχεδιασμός	5,61	0,74
	Συναισθηματική Υποστήριξη	4,50	1,36
Απόσπαση	Αυτοαπόσπαση	4,67	1,14
	Χιούμορ	3,52	1,16
	Αυτοκατηγορία	3,91	0,94
	Εκτόνωση Συναισθήματος	4,59	1,16
Απεμπλοκή	Συμπεριφορική Απεμπλοκή	2,71	1,07
	Άρνηση	3,06	1,22
	Χρήση Ουσιών	2,27	0,79
Γνωστική αναπλαισίωση	Αποδοχή	5,75	0,65
	Θρησκεία	3,58	1,47
	Θετική Αναπλαισίωση	5,39	0,97



Γράφημα 3.10 Τιμές υποκλιμάκων Brief Core (με αποκλίσεις)

Στη συνέχεια, επιστρατεύτηκε η μέθοδος ανάλυσης διακύμανσης επαναλαμβανόμενων μετρήσεων, ούτως ώστε να διερευνηθεί ο βαθμός στον οποίο οι διαφορές αυτές είναι στατιστικά σημαντικές. Από τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.11 γίνεται σαφές, ότι οι διαφορές αυτές είναι στατιστικά σημαντικές ($F(1,190)= 461,398, p=0,000$).

Επομένως, γίνεται αντιληπτό ότι οι διαφορές που παρατηρούνται ανάμεσα στις διαστάσεις της Εμπλοκής, της Απόσπασης, της Γνωστικής Αναπλαισίωσης και της Απεμπλοκής είναι υψηλής στατιστικής σημαντικότητας, γεγονός που καταδεικνύει ότι οι γονείς επιστρατεύουν περισσότερο την Εμπλοκή, ακολούθως τη Γνωστική αναπλαισίωση, κατόπιν την Απόσπαση και, τέλος, την Απεμπλοκή.

Πίνακας 3.11 Έλεγχος διακύμανσης για τις διαφορές ανάμεσα στις στρατηγικές αντιμετώπισης

Παράγοντας	Μ.Ο.	Τ. Σ.	Διάστημα Μέσου		F	p
			Κάτω όριο	Άνω όριο		
Εμπλοκή Μ.Ο.	5,01	0,056	4,90	5,12	461,398	0,000
Απόσπαση Μ.Ο.	4,17	0,051	4,07	4,27		
Απεμπλοκή Μ.Ο.	2,68	0,056	2,57	2,79		
Γνωστική αναπλαισίωση Μ.Ο.	4,91	0,051	4,81	5,07		

Σημείωση: Τ.Σ.: Τυπικό σφάλμα

5.3. Τρίτο ερευνητικό ερώτημα: Επίδραση των στρατηγικών αντιμετώπισης στο γονεϊκό στρες

Αναφορικά με τη διερεύνηση του τρίτου ερευνητικού ερωτήματος, σχετικά με την επίδραση των στρατηγικών αντιμετώπισης στο στρες, έγινε έλεγχος συσχέτισης μεταξύ των υποκλιμάκων της κλίμακας μέτρησης του στρες PSI-SF (Γονεϊκή Δυσφορία, Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση Γονέα-Παιδιού και Δύσκολο Παιδί) με τις διαστάσεις των στρατηγικών αντιμετώπισης Brief COPE (Εμπλοκή, Απόσπαση, Γνωστική Αναπλαισίωση και Απεμπλοκή).

Αρχικά, από τα αποτελέσματα της συσχέτισης μεταξύ του συνολικού στρες των γονέων και των διαστάσεων των στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες, διαπιστώνεται ότι το συνολικό στρες των γονέων παρουσιάζει ασθενή αλλά στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση με την απόσπαση ($r=0,177$, $p=0,014$) και μέτρια αλλά στατιστικά υψηλή σημαντική αρνητική συσχέτιση με τη γνωστική αναπλαισίωση ($r=-0,412$, $p=0,000$). Από την άλλη πλευρά, το συνολικό στρες παρουσιάζει χαμηλή θετική συσχέτιση με την απεμπλοκή σε στατιστικά σημαντικό επίπεδο ($r=0,169$, $p=0,020$). Ακόμα, παρατηρείται αρνητική συσχέτιση του συνολικού στρες με την εμπλοκή ($r=-0,133$, $p=0,067$), η οποία, ωστόσο, δεν παρουσιάζει στατιστική σημαντικότητα στο επίπεδο $\alpha=0,05$.

Επιπροσθέτως, ως προς τα ευρήματα που αφορούν στις επιμέρους υποκλίμακες του στρες, παρατηρήθηκε ότι η Φόρτιση του Γονέα παρουσιάζει θετική συσχέτιση με την Απόσπαση ($r=0,191$ $p=0,008$) και την Απεμπλοκή ($r=0,184$ $p=0,011$), ενώ αρνητική συσχέτιση με την Εμπλοκή ($r= - 0,178$ $p=0,014$) και τη Γνωστική αναπλαισίωση ($r= - 0,455$ $p= 0,000$) σε στατιστικά σημαντικό επίπεδο. Όσον αφορά στη Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα – Παιδιού, φαίνεται να έχει στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση με τη Γνωστική Αναπλαισίωση ($r=0,320$ $p=0,000$) και αρνητική με την Εμπλοκή ($r= - 0,145$ $p=0,045$). Η συσχέτιση, ωστόσο, της μεταβλητής αυτής με την Απόσπαση ($r=0,087$ $p=0,230$) και την Απεμπλοκή ($r=0,085$, $p=0,242$), στερείται στατιστικής σημαντικότητας. Τέλος, η υποκλίμακα Δύσκολο παιδί συσχετίζεται σημαντικά μόνο με τη Γνωστική Αναπλαισίωση και η συσχέτιση αυτή έχει αρνητική φορά ($r=-0,177$, $p=0,014$).

		Σ1	Σ2	Σ3	Σ. Συν.	C1	C2	C3	C4
Σ1. -Φόρτιση του Γονέα	Σ. Συσχ. Pearson p (Σημαντικότητα)	1							
Σ2. - Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα – Παιδιού	Σ. Συσχ. Pearson p (Σημαντικότητα)	0,545**	1						
Σ3. -Δύσκολο Παιδί	Σ. Συσχ. Pearson p (Σημαντικότητα)	0,413**	0,598**	1					
Σ.Συν. Συνολικό Γονεϊκό Στρες	Σ. Συσχ. Pearson p (Σημαντικότητα)	0,840**	0,849**	0,770**	1				
C1. Εμπλοκή	Σ. Συσχ. Pearson p (Σημαντικότητα)	-0,178*	-0,145*	0,018	-0,133	1			
C2. Απόσπαση	Σ. Συσχ. Pearson p (Σημαντικότητα)	0,191**	0,087	0,134	0,177*	0,315**	1		
C3. Απεμπλοκή	Σ. Συσχ. Pearson p (Σημαντικότητα)	-0,184*	-0,085	-0,127	-0,169*	0,351**	0,049	1	
C4. Γνωστική αναπλαισίωση	Σ. Συσχ. Pearson p (Σημαντικότητα)	-0,455**	-0,320**	-0,177*	-0,412**	-0,152*	0,415**	-0,218**	1

** . Συσχέτιση σημαντική σε επίπεδο 0.01 (2-ουρές). * . Συσχέτιση σημαντική σε επίπεδο 0.05 (2-ουρές)
Σ. Συσχ. Pearson: Συντελεστής Συσχέτισης Pearson

5.4. Τέταρτο ερευνητικό ερώτημα: Επίδραση των δημογραφικών χαρακτηριστικών στο γονεϊκό στρες

Για τη διερεύνηση του τελευταίου ερευνητικού ερωτήματος, σχετικά με την επίδραση των δημογραφικών παραγόντων στο στρες, εφαρμόστηκε ο έλεγχος ισότητας μέσω ανεξάρτητων δειγμάτων (t-test) για τις μεταβλητές με δυο επίπεδα και ανάλυση διακύμανσης one way ANOVA για τις μεταβλητές με περισσότερα από δυο επίπεδα, σε ό, τι αφορά στο συνολικό σκορ του στρες. Επίσης, πραγματοποιήθηκε έλεγχος συσχέτισης των δημογραφικών χαρακτηριστικών των γονέων, αλλά και των ατομικών και δημογραφικών χαρακτηριστικών των παιδιών με το συνολικό γονεϊκό στρες.

Αναφορικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ηλικία **δεν** παρουσιάζει σημαντική θετική συσχέτιση με το συνολικό στρες ($r=0,164$, $p=0,04$). Επίσης, το φύλο των γονέων δε φάνηκε να διαφοροποιεί τα επίπεδα συνολικού στρες. Πιο συγκεκριμένα, το μέσο σκορ των ανδρών φαίνεται χαμηλότερο από αυτό των γυναικών, η διαφορά, όμως, αυτή δε θεωρείται στατιστικά σημαντική ($t(189)=-0,610$, $p=0,543$).

Από την άλλη, μεταξύ των επιπέδων εκπαίδευσης εντοπίστηκαν σημαντικές διαφορές στα επίπεδα του στρες ($F(5,185)=2,685$, $p=0,023$), οι οποίες ισχύουν μόνο μεταξύ των γονέων που έχουν τελειώσει γυμνάσιο ($N=5$, $M.O.=124,40$, $TA=16,70$) και των αποφοίτων ΑΕΙ / ΤΕΙ ($N=72$, $M.O.=96,32$, $TA=16,20$) (Bonferroni Post Hoc test $p=0,016$).

Ως προς το επάγγελμα των γονέων ($F(5,185)=0,888$, $p=0,491$) και το εισόδημα ($F(3,187)=1,588$, $p=0,194$), βρέθηκε ότι οι δύο αυτοί παράγοντες δε διαφοροποιούν σε σημαντικό βαθμό το συνολικό στρες των γονέων. Ωστόσο, διαπιστώθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στα επίπεδα του γονεϊκού στρες ανάλογα με την οικογενειακή κατάσταση ($F(4,186)=2,843$, $p=0,025$), οι οποίες όμως φάνηκε ότι προκύπτουν από δύο μεμονωμένες περιπτώσεις και συγκεκριμένα από δύο γονείς από τους οποίους ο πρώτος δήλωσε «χήρος/α» ($M.O.$ συνολικού στρες= 148,00) και ο δεύτερος δήλωσε «άλλο» ($M.O.74$). Μετά τον αποκλεισμό από τους υπολογισμούς των δύο αυτών περιπτώσεων, οι

διαφορές βάσει της οικογενειακής κατάστασης των συμμετεχόντων στα επίπεδα του στρες δεν ήταν πλέον στατιστικά σημαντικές ($F(2,186)=1,226, p=0,296$).

Συμπερασματικά, από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων παρατηρείται ότι η ηλικία και το επίπεδο εκπαίδευσης διαφοροποιούν σημαντικά τα επίπεδα του στρες, με τους μεγαλύτερους σε ηλικία και αυτούς που έχουν τελειώσει γυμνάσιο να παρουσιάζουν υψηλότερα σκορ.

Αντίθετα, αναφορικά με την επίδραση των ατομικών και δημογραφικών χαρακτηριστικών των παιδιών στο συνολικό γονεϊκό στρες, προέκυψε ότι κανένα από αυτά δεν επιδρά στα επίπεδα του στρες των γονέων.

Ειδικότερα, αν και οι γονείς των κοριτσιών ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα στρες (Μ.Ο. = 105,96, Τ.Α.=19,01) σε σύγκριση με τα ποσοστά που εμφάνισαν οι γονείς των αγοριών (Μ.Ο. = 99,32, Τ.Α.=18,45) η διαφορά αυτή δεν είναι στατιστικά σημαντική ($t(189)= -1,671, p=0,096$).

Παράλληλα, ο έλεγχος συσχέτισης μεταξύ του συνολικού επιπέδου στρες και της χρονολογίας γέννησης του παιδιού δεν έδειξε στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις ($r=-0,090, p=0,217$), ενώ ο τύπος της διάγνωσης ($F(4,186)=0,394, p=0,813$), η ηλικία διάγνωσης ($F(6,184)=1,565, p=0,160$), η ύπαρξη και άλλων παιδιών στην οικογένεια ($t(189)= -1,060, p=0,291$), η σειρά του παιδιού σε σχέση με τα άλλα παιδιά μέσα στην οικογένεια ($F(5,185)=0,323, p=0,899$) και, τέλος, η διάγνωση αντίστοιχης διαταραχής για άλλο παιδί ($F(2,188)=0,587, p=0,562$), επίσης δε φαίνεται να διαφοροποιούν το στρες των γονέων.

ΕΚΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Ο βασικός στόχος της παρούσας έρευνας ήταν η ανίχνευση του κυριότερου προγνωστικού παράγοντα του στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ, καθώς και της πιο συχνά χρησιμοποιούμενης στρατηγικής για την αντιμετώπισή του. Συμπληρωματικά, ελέγχθηκε η επίδραση των στρατηγικών αντιμετώπισης και των δημογραφικών χαρακτηριστικών των γονέων, καθώς και των δημογραφικών και ατομικών χαρακτηριστικών των παιδιών στα επίπεδα στρες. Από τη στατιστική επεξεργασία των δεδομένων που συλλέχθηκαν, προέκυψαν σημαντικά ευρήματα και συσχετίσεις. Στο παρόν κεφάλαιο επιχειρείται η ερμηνεία των αποτελεσμάτων βάσει της ήδη υπάρχουσας βιβλιογραφίας.

Το πρώτο εύρημα της έρευνας αφορά στα επίπεδα στρες των γονέων παιδιών με ΔΦΑ. Ειδικότερα, παρατηρήθηκε ότι το 15,18% των γονέων παιδιών με ΔΦΑ της έρευνας εμφάνισε υψηλά επίπεδα γονεϊκού στρες, άνω του 85^{ου} εκατοστημορίου. Η πλειοψηφία (70,16%), εν αντιθέσει, των συμμετεχόντων βρίσκεται στα φυσιολογικά όρια, μεταξύ 15^{ου} και 85^{ου} εκατοστημόριου. Τα ποσοστά αυτά υποδεικνύουν ότι οι γονείς του δείγματος αποδείχτηκαν σε γενικές γραμμές ανθεκτικοί στο στρες, γεγονός που θα αιτιολογηθεί επαρκώς στη συνέχεια της διεξαγόμενης συζήτησης.

Όσον αφορά στο πρώτο ερευνητικό ερώτημα, από την ανάλυση των υποκλιμάκων του γονεϊκού στρες προέκυψε ότι ο πιο σημαντικός προγνωστικός παράγοντας του στρες είναι η Φόρτιση του Γονέα, ακολουθεί το Δύσκολο Παιδί και, τέλος, η Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού, με στατιστικά σημαντικές διαφορές. Το εύρημα αυτό συμπίπτει με εκείνο του Wang και των συνεργατών του (2013), ο οποίος μεταξύ των υποκλιμάκων του PSI-SF εντόπισε επίσης υψηλότερο σκορ στον τομέα της Φόρτισης του Γονέα. Συνεπώς, φαίνεται ότι το στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ απορρέει πρωτίστως από τα προσωπικά χαρακτηριστικά τους, τα οποία περιλαμβάνουν χαμηλή αίσθηση αποτελεσματικότητας από το γονεϊκό ρόλο και την ανάγκη ανταπόκρισης στις καθημερινές προκλήσεις της ανατροφής του παιδιού (Abidin, 1995). Άλλωστε, από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που προηγήθηκε κατέστη σαφές ότι η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΦΑ συνδέεται με αρνητικό ψυχολογικό αντίκτυπο

στους φροντιστές (Hoefman et al., 2014. Gong et al., 2015. Obeid & Daou, 2014). Συνεπώς, η αύξηση της αυτοεκτίμησης και της αυτοαποτελεσματικότητας των γονέων αναφορικά με το γονεϊκό τους ρόλο χρειάζεται να αποτελέσει στόχο των οικογενειοκεντρικών παρεμβάσεων.

Παρ' όλα αυτά, σύμφωνα με μια σειρά ερευνών, τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος συνιστούν πρωταρχικό παράγοντα επιδείνωσης του στρες των γονέων τους (Hoffman et al., 2009). Ωστόσο, στην έρευνά μας, το Δύσκολο παιδί αναδείχτηκε ως δευτερεύων παράγοντας πρόγνωσης του στρες. Αναμφίβολα, και ανεξαρτήτως από το βαθμό επιρροής τους, τα χαρακτηριστικά της δυσλειτουργικής συμπεριφοράς του αυτιστικού παιδιού, αποτελούν έναν ιδιαίτερα στρεσογόνο παράγοντα για τους γονείς. Έχει, άλλωστε, αποδειχτεί βιβλιογραφικά ότι, τόσο τα βασικά συμπτώματα της ΔΦΑ, όσο και τα συνοδά συμπεριφορικά προβλήματα των παιδιών επιφορτίζουν ψυχολογικά τους γονείς τους (Miranda et al., 2019. Shepherd et al., 2018).

Επιπροσθέτως, η επεξεργασία των δεδομένων αναφορικά με τις πιο συχνά χρησιμοποιούμενες στρατηγικές αντιμετώπισης του γονεϊκού στρες, συνέβαλε στην ανάδειξη διαφορών υψηλής στατιστικής σημαντικότητας. Πιο αναλυτικά, οι γονείς επιστρατεύουν στο μέγιστο βαθμό την Εμπλοκή, έπειτα τη Γνωστική Αναπλαισίωση, κατόπιν την Απόσπαση και, τέλος, την Απεμπλοκή. Ως προς τις κυρίαρχες στρατηγικές των επιμέρους διαστάσεων, σε συμφωνία με τα παραπάνω, ο σχεδιασμός και η αποδοχή από τη διάσταση της Εμπλοκής και της Γνωστικής Αναπλαισίωσης αντίστοιχα, εμφανίζουν την υψηλότερη συχνότητα. Συμπληρωματικά, η ιδιαίτερα χαμηλή τιμή που παρουσιάζει η χρήση ουσιών, παράλληλα με τις εξίσου χαμηλές τιμές της συμπεριφορικής απεμπλοκής και της άρνησης οδηγούν στην ανάδειξή της Απεμπλοκής ως τη λιγότερο χρησιμοποιούμενη διάσταση της αντιμετώπισης των γονέων.

Σύμφωνα με την υπάρχουσα βιβλιογραφία, εννοιολογικά η Εμπλοκή σχετίζεται με την αντιμετώπιση του προβλήματος και εστιάζει στο πρόβλημα (Lazarus & Folkman, 1984), ενώ η Γνωστική Αναπλαισίωση αφορά στη θεώρηση της αναπηρίας υπό ένα θετικό πρίσμα, μέσω της αποδοχής, της γνωστικής αναδόμησης και της θρησκευτικής πίστης. Ειδικότερα, ενεργητικές στρατηγικές

αντιμετώπισης, όπως η αποδοχή, η ενεργητική αντιμετώπιση, η θετική επανερμίνευση και ο σχεδιασμός φαίνεται να αξιοποιούνται σε μεγαλύτερο βαθμό από τους γονείς παιδιών με ΔΦΑ (Wang et al., 2010. Obeid & Daou, 2014), ενώ η αποστασιοποίηση εμφανίζει το χαμηλότερο ποσοστό προτίμησης (Dardas, 2014). Τόσο η Εμπλοκή όσο και η Γνωστική Αναπλαισίωση υπάγονται στις προσαρμοστικές μεθόδους αντιμετώπισης, γεγονός που ίσως καθιστά τους γονείς παιδιών με ΔΦΑ ψυχικά ανθεκτικούς.

Έτσι εξηγείται και το εύρημα για τις φυσιολογικές τιμές του συνολικού στρες (1^ο εύρημα), καθώς φαίνεται ότι οι γονείς χρησιμοποιούν σε μεγαλύτερο βαθμό ενεργητικές, προσαρμοστικές στρατηγικές, όπως είναι η εμπλοκή και η γνωστική αναπλαισίωση, οι οποίες βιβλιογραφικά συσχετίζονται με αυξημένα επίπεδα ευζην στις μητέρες παιδιών με ΔΦΑ (Benson, 2010. Smith et al., 2008).

Σε ό, τι αφορά στη διερεύνηση του τρίτου ερευνητικού ερωτήματος, η στρατηγική της γνωστικής αναπλαισίωσης εμφανίζει μέτρια σημαντική αρνητική συσχέτιση με τα επίπεδα του στρες, ενώ η Απόσπαση και η Απεμπλοκή παρουσιάζουν θετικές συσχετίσεις με το στρες. Συνεπώς, οι γονείς που εφαρμόζουν τη Γνωστική Αναπλαισίωση βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα στρες, ενώ οι γονείς που υιοθετούν την Απόσπαση και την Απεμπλοκή βιώνουν υψηλότερα επίπεδα στρες. Επιπροσθέτως, παρατηρείται αρνητική συσχέτιση του συνολικού στρες με την Εμπλοκή, η οποία, ωστόσο, δεν παρουσιάζει στατιστική σημαντικότητα και συνεπώς έχει ασθενή επίδραση στο στρες.

Το εύρημα αυτό έχει διπλή σημασία. Από τη μία επιβεβαιώνει μια σειρά προηγούμενων ερευνών που επισημαίνουν πως η χρήση θετικών προσαρμοστικών στρατηγικών όπως η γνωστική αναπλαισίωση συσχετίζεται με μειωμένο γονεϊκό στρες (Hastings et al., 2005a. Benson, 2010. Kiami & Goodgold, 2017. Lai et al., 2015. Obeid & Daou, 2014. Smith et al., 2008). Από την άλλη, και σε συνδυασμό με το γεγονός ότι η γνωστική αναπλαισίωση αποτελεί τη δεύτερη πιο συχνά χρησιμοποιούμενη στρατηγική μεταξύ των γονέων του δείγματος, το παρόν εύρημα εξηγεί τα φυσιολογικά ποσοστά στο συνολικό βαθμό του γονεϊκού στρες στην παρούσα έρευνα και αναδεικνύει τη Γνωστική Αναπλαισίωση ως την πιο αποτελεσματική μέθοδο αντιμετώπισης του στρες μεταξύ των γονέων παιδιών με ΔΦΑ. Επιπλέον, οι Luther και συνεργάτες (2005), αναγνώρισαν την

ερμηνεία των προβλημάτων με πιο θετικό τρόπο ως τη πιο προσαρμοστική στρατηγική αντιμετώπισης, υποστηρίζοντας τις θετικές πτυχές της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΦΑ.

Ως προς την απόσπαση και την απεμπλοκή, φαίνεται πως οι γονείς που χρησιμοποιούν αυτές τις στρατηγικές βιώνουν υψηλότερο στρες. Παρόμοια, προηγούμενες έρευνες επιβεβαιώνουν ότι η χρήση των συγκεκριμένων δυσπροσαρμοστικών στρατηγικών αυξάνει το γονεϊκό στρες (Seymour et al., 2013).

Ένας επιπλέον στόχος της παρούσας έρευνας ήταν να εξετάσει την επίδραση των δημογραφικών παραγόντων των γονέων, αλλά και των δημογραφικών και ατομικών χαρακτηριστικών των παιδιών τους στο συνολικό γονεϊκό στρες. Τόσο τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, όσο και τα δημογραφικά και ατομικά χαρακτηριστικά των παιδιών τους με ΔΦΑ δεν απέδειξαν σημαντική συσχέτιση με το στρες.

Ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του γονέα, τα αποτελέσματα κατέδειξαν ότι η ηλικία του γονέα δεν έχει καμία επίδραση στο συνολικό στρες. Το εύρημα αυτό συνάδει με τα πορίσματα των πιο πρόσφατων ερευνών (Derguy et al., 2016. Schutte et al., 2018. Stanojević et al., 2017). Συμπληρωματικά, η έρευνα της Zheng και συνεργατών (2017) επιβεβαίωσε τα παραπάνω, ενώ παράλληλα απέδειξε ότι οι στρεσογόνοι παράγοντες για κάθε ηλικιακή ομάδα ήταν διαφορετικοί. Για τις μητέρες παιδιών σχολικής ηλικίας οι παράγοντες του στρες ήταν οι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, η αισθητηριακή ευαισθησία και η προβληματική συμπεριφορά, ενώ για τις μητέρες παιδιών προσχολικής ηλικίας ήταν κυρίως οι προσαρμοστικές συμπεριφορές. Έτσι, τα επίπεδα στρες των γονέων φαίνεται να διατηρούνται σταθερά σε όλη τη διάρκεια της ζωής του παιδιού με ΔΑΦ.

Παρόμοια, το φύλο των γονέων δε φάνηκε να διαφοροποιεί τα επίπεδα συνολικού στρες, καθώς, παρόλο που οι άνδρες σημείωσαν χαμηλότερα ποσοστά στρες, οι διαφορές δεν ήταν σημαντικές. Το εύρημα αυτό αντικρούει εν μέρει την πλειοψηφία των ερευνών που υποστηρίζει ότι τα επίπεδα στρες στις μητέρες είναι περισσότερο αυξημένα (Ang & Loh, 2019. Dabrowska & Pisula, 2010. Foody

et al., 2014). Μάλιστα, οι Samadi και McConkey (2014) υποστηρίζουν ότι οι μητέρες παιδιών με ΔΦΑ έχουν τετραπλάσιες πιθανότητες να σκοράρουν υψηλότερα από τα κλινικά όρια. Το εύρημα αυτό μπορεί να ιδωθεί ως αποτέλεσμα της μεγαλύτερης εμπλοκής στην φροντίδα, εκπαίδευση και αναπτυξιακή υποστήριξη του παιδιού (Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017). Κάποιοι ερευνητές αποδίδουν αυτές τις διαφοροποιήσεις στους διαφορετικούς ρόλους των φύλων περισσότερο και όχι στο φύλο καθαυτό και προτείνουν εξατομίκευση της παρέμβασης (Fletcher et al., 2012. Hartley, Mihaila, Otolora-Fadner & Bussanich, 2014. Rivard et al., 2014.).

Επιπλέον, καθώς οι γονεϊκές αντιλήψεις επηρεάζουν διάφορες πτυχές της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΦΑ (Estes et al., 2013. Karst & van Hecke, 2012. Kissel & Nelson, 2016), χρειάζεται να συνεκτιμηθεί ο πιθανός αντίκτυπος των γνωστικών λειτουργιών των γονέων στην εμπειρία του στρες. Επίσης, αυτές οι γνωστικές διαδικασίες, αν και επηρεάζονται από εξωτερικούς παράγοντες, αποτελούν εσωτερικές και ατομικές εμπειρίες. Συνεπώς είναι λογικό να υπάρχει διαφοροποίηση μεταξύ των αντιλήψεων μεταξύ των φύλων. Τέλος, να σημειωθεί η υπερεκπροσώπηση των μητέρων τόσο στην παρούσα έρευνα, όσο και σε άλλες έρευνες, γεγονός που περιπλέκει την ερμηνεία των αποτελεσμάτων και δικαιολογεί την απουσία συσχέτισης του φύλου με το στρες (Sim et al., 2017).

Σε ό, τι αφορά στην εκπαίδευση, η παρούσα έρευνα ανέφερε ότι γονείς που έχουν γυμνασιακή μόρφωση έχουν υψηλότερα επίπεδα στρες από εκείνους που ολοκλήρωσαν την τριτοβάθμια εκπαίδευση. Σε παρόμοια κατεύθυνση, οι Samadi και McConkey (2014) αναφέρουν αντίστοιχες διαφοροποιήσεις ανάλογα με το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων. Το εύρημα αυτό εξηγείται πιθανότατα από το γεγονός ότι οι γονείς με υψηλότερη μόρφωση ίσως λαμβάνουν σε μεγαλύτερο βαθμό υπηρεσίες από επαγγελματίες, έχουν υψηλότερη γνώση και πρόσβαση στις υπάρχουσες υπηρεσίες και έτσι ικανοποιούν την ανάγκη τους για ενημέρωση και εξασφάλιση των κατάλληλων παρεμβάσεων πολύ πιο άμεσα, σε αντιδιαστολή με τους γονείς γυμνασιακής εκπαίδευσης. Συνεπώς, η ελλιπής ενημέρωση και η πρόσβαση στις υπηρεσίες αιτιολογεί τα αυξημένα επίπεδα στρες που παρουσιάζουν οι γονείς με χαμηλότερο επίπεδο μόρφωσης (Fletcher et al., 2012. Kogan et al., 2008).

Το επάγγελμα των γονέων και το εισόδημα δεν έχουν σημαντική επίδραση στο συνολικό στρες των γονέων, αλλά ούτε και η οικογενειακή κατάσταση. Αντίθετα, έρευνες έχουν αναδείξει ότι τέτοιοι παράγοντες θα μπορούσαν επίσης να συμβάλλουν στο στρες των γονέων παιδιών με ΔΦΑ (Ekas et al., 2010. Pozo & Sarriá, 2014). Ειδικότερα, ως προς την επίδραση του εισοδήματος στο στρες, έχει αποδειχτεί ότι τα παιδιά με ΔΦΑ που ζούσαν σε οικογένειες με χαμηλά εισοδήματα είχαν περισσότερες πιθανότητες να έχουν μητέρες με υψηλότερα επίπεδα στρες (Zablotsky et al., 2013). Δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός, βέβαια, ότι οι οικογένειες με οικονομική σταθερότητα έχουν μειωμένο κίνδυνο ψυχοπαθολογίας, δεδομένων των κοστοβόρων θεραπειών (Kogan et al., 2008) και του μειωμένου ωραρίου εργασίας που συνεπάγεται η φροντίδα των παιδιών με ΔΦΑ (Horlin et al., 2014). Τέλος, η έλλειψη συσχέτισης του στρες με την οικογενειακή κατάσταση των συμμετεχόντων αιτιολογείται από τη μικρή εκπροσώπηση των μονογονεϊκών οικογενειών στο υπό εξέταση δείγμα. Επίσης, ελάχιστες έρευνες έχουν διενεργηθεί μεταξύ των ανύπαντρων μητέρων παιδιών με ΔΦΑ (Dyches et al., 2015), γεγονός που καθιστά δύσκολη την ερμηνεία του συγκεκριμένου ευρήματος.

Αναφορικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των παιδιών με ΔΦΑ, στα οποία αναφέρθηκαν οι συμμετέχοντες και στη συσχέτισή τους με τα επίπεδα στρες των γονέων τους, η παρούσα έρευνα έδειξε ότι κανένα από τα χαρακτηριστικά των παιδιών (το φύλο, η ηλικία, η διάγνωση, η ηλικία διάγνωσης, η ύπαρξη και άλλων παιδιών στην οικογένεια, η σειρά του παιδιού σε σχέση με τα άλλα παιδιά μέσα στην οικογένεια και, τέλος, η διάγνωση αντίστοιχης διαταραχής για άλλο παιδί) δε διαφοροποιεί σημαντικά το συνολικό επίπεδο στρες. Συνεπώς, η έρευνά μας επιβεβαιώνει τα αποτελέσματα προηγούμενων ερευνών (Amireh, 2018. Sim et al., 2017), οι οποίες κατέληξαν σε απουσία συσχέτισης μεταξύ των δημογραφικών στοιχείων των παιδιών με ΔΦΑ και του γονεϊκού στρες.

Αναλυτικότερα, οι πιο πρόσφατες έρευνες που διερεύνησαν την επίδραση της ηλικίας στο γονεϊκό στρες, δεν απέδειξαν σημαντική συσχέτιση της ηλικίας του παιδιού με ΔΦΑ με τα επίπεδα στρες των γονέων τους (Derguy et al., 2016. Schutte et al., 2018). Είναι φανερό πως το στρες των γονέων παραμένει κατά

βάση σταθερό. Αυτό που διαφοροποιείται σε κάθε αναπτυξιακή περίοδο είναι οι παράγοντες που προκαλούν το στρες στους γονείς (Zheng et al., 2017).

Αναφορικά με την επίδραση της διάγνωσης του παιδιού στο στρες των γονέων τους, πρόσφατα ευρήματα επισημαίνουν την απουσία εμφανών διαφοροποιήσεων στο γονεϊκό στρες με βάση τη διάγνωση για οποιαδήποτε υποκατηγορία της ΔΦΑ (Αυτισμός, Σύνδρομο Asperger, Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς), επιβεβαιώνοντας και τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας (Lai et al., 2015. Sim et al., 2017). Παρόμοια ευρήματα αιτιολογούνται πιθανώς από τον πρόσφατο προβληματισμό που αφορά στην ασάφεια των διαγνωστικών κριτηρίων σχετικά με τις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές που οδήγησε στην αντικατάσταση της διαγνωστικής αυτής κατηγορίας από μία μόνο διαταραχή, τη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Young & Rodi, 2014). Έτσι, τα αποτελέσματα αυτά πιθανώς να ενέχουν διαγνωστικούς και μεθοδολογικούς περιορισμούς. Παρόλα αυτά, η σημασία αυτού του ευρήματος είναι προφανής: οι οικογενειοκεντρικές παρεμβάσεις μείωσης του στρες χρειάζεται να αποφεύγουν συστηματικά τις προκαταλήψεις που συνεπάγεται η ετικέτα της διάγνωσης.

Όπως προκύπτει και από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση που προηγήθηκε στο προηγούμενο μέρος της παρούσας εργασίας, είναι γεγονός ότι στη βιβλιογραφία επικρατεί έντονη ασάφεια ως προς την επίδραση των δημογραφικών χαρακτηριστικών των παιδιών με ΔΦΑ στο στρες των γονέων τους. Τα αντιφατικά ευρήματα των ερευνών εξηγούνται συνήθως από το διαμεσολαβητικό ρόλο άλλων παραγόντων, όπως τα προβλήματα συμπεριφοράς, τα οποία δεν μπορούν να εξαιρεθούν από την ανάλυση και επηρεάζουν τα αποτελέσματα. Φαίνεται, όμως, ότι η πηγή της διαφοροποίησης των ευρημάτων των ερευνών σχετικά με το γονεϊκό στρες στις οικογένειες παιδιών με ΔΦΑ βρίσκεται σε μεθοδολογικά ζητήματα, όπως το μέγεθος του δείγματος, τα κριτήρια επιλογής και οι εσωτερικές διαφοροποιήσεις των ομάδων γονέων και παιδιών στις έρευνες καθώς και τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται για να μετρήσουν τα αναπτυξιακά προβλήματα των παιδιών.

6.1. Περιορισμοί

Η παρούσα έρευνα, ενώ αποκαλύπτει μια σειρά από ενδιαφέροντα και σημαντικά αποτελέσματα σχετικά με το στρες των γονέων παιδιών με ΔΦΑ, ενέχει μια σειρά από περιορισμούς, οι οποίοι είναι σκόπιμο να αναφερθούν. Ο πρώτος περιορισμός αφορά στη δειγματοληψία της έρευνας. Ειδικότερα, η διαδικτυακή εξασφάλιση συμμετεχόντων από συλλόγους και ιστοσελίδες για τον αυτισμό αποκλείει από το δείγμα γονείς που δε συνδέονται με αυτούς.

Επιπλέον, η αριθμητική υπεροχή των μητέρων στο δείγμα των συμμετεχόντων περιορίζει το σχηματισμό μιας ξεκάθαρης εικόνας για το αντίστοιχο ψυχολογικό προφίλ των πατέρων παιδιών με ΔΦΑ. Επίσης, την πλειοψηφία των συμμετεχόντων αποτέλεσαν παντρεμένοι γονείς με κατά βάση υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης. Αυτά τα ζευγάρια ίσως λαμβάνουν σε μεγαλύτερο βαθμό υπηρεσίες από επαγγελματίες, έχουν υψηλότερη γνώση και πρόσβαση στις υπάρχουσες υπηρεσίες και πιθανώς άρα να έχουν και μειωμένο στρες σε σχέση με άλλα ζευγάρια και μονογονεϊκές οικογένειες που φροντίζουν παιδιά με ΔΑΦ. Συνεπώς, παρόλο που το δείγμα είναι αριθμητικά επαρκές για την εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων, ο μεγάλος βαθμός ομοιογένειάς του δεν επιτρέπει τη γενίκευση των αποτελεσμάτων σε ευρύτερο πλαίσιο.

Ένας ακόμα περιορισμός σχετίζεται με τη χρήση αυτοαναφορών από τους γονείς παιδιών με ΔΦΑ, οι οποίες ενέχουν μεροληψία ως προς τη συμπλήρωση κλιμάκων αυτοαναφοράς. Η εμπειρία του στρες ίσως επηρεάζει την αντίληψη των φροντιστών σχετικά με την ένταση που βιώνουν το στρες. Στην περίπτωση των κλιμάκων αυτοαναφοράς οι ερευνητές τείνουν να ελαχιστοποιούν τη μεροληψία χρησιμοποιώντας λεπτομερείς, και όχι σύντομες κλίμακες και δίνοντας στους γονείς ερωτηματολόγιο, το οποίο επιτρέπει τη διασταύρωση των απαντήσεων. Τέλος, η συλλογή των δεδομένων μέσω του PSI-SF, μεταφρασμένου στα ελληνικά ενέχει τους περιορισμούς της χρήσης ενός μη σταθμισμένου εργαλείου.

6.2. Περαιτέρω έρευνα

Λαμβάνοντας υπ' όψιν την παρούσα έρευνα, τα ευρήματα και τους περιορισμούς της, παρουσιάζονται ορισμένες μελλοντικές προτάσεις σε ερευνητικό επίπεδο με σκοπό την εκτενέστερη μελέτη του θέματος και τη διαμόρφωση ενισχυτικών προγραμμάτων παρέμβασης. Η έρευνα που διεξάγεται στους γονείς παιδιών με ΔΦΑ φαίνεται να μη συνεκτιμά το γεγονός ότι τα άτομα με ΔΦΑ είναι μια εξ ορισμού ανομοιογενής ομάδα. Αναδεικνύεται, επομένως, η ανάγκη να διεξαχθούν έρευνες σε ετερογενείς υποομάδες οικογενειών (π.χ. με βάση την ηλικία, το φύλο, τη γνωστική ανάπτυξη) ώστε να καταστεί δυνατός ο έλεγχος των διαφορετικών παραγόντων που ίσως σχετίζονται με τη γονεϊκή προσαρμογή.

Επιπλέον, σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας έρευνας, τα χαρακτηριστικά του παιδιού εξηγούν μόνο μερικώς το γονεϊκό στρες, καθώς για την εκδήλωσή του συντρέχουν και περιβαλλοντικοί παράγοντες. Έτσι, η έρευνα χρειάζεται να επεκταθεί, ώστε να περιλάβει και άλλες μεταβλητές που πιθανώς να σχετίζονται με το στρες των γονέων παιδιών με ΔΦΑ.

Εν συνεχεία, προτείνεται η διεξαγωγή νέας έρευνας με αυστηρότερα κριτήρια ως προς τη χορήγηση των εργαλείων. Συγκεκριμένα, προτείνεται η χρήση σταθμισμένων εργαλείων. Εναλλακτικά, οι μελλοντικοί ερευνητές είναι δυνατό να χορηγήσουν οι ίδιοι επιπρόσθετα έγκυρα εργαλεία μέτρησης του στρες, προκειμένου να εξασφαλίσουν και να επιβεβαιώσουν την ορθότητα και εγκυρότητα της αξιολόγησης.

Παρεμβάσεις βελτίωσης του στρες και των δεξιοτήτων αντιμετώπισης είναι σημαντικές πτυχές της οικογενειοκεντρικής φροντίδας για τις οικογένειες παιδιών με ΔΦΑ (Karst & van Hecke, 2012). Ωστόσο, παρά την επιβεβαιωμένη σημασία της αξιοποίησης αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης από τους γονείς παιδιών με ΔΦΑ, τέτοιου είδους παρεμβάσεις δεν έχουν ακόμα μελετηθεί πλήρως. Τέλος, ως γενική κατεύθυνση του ερευνητικού ενδιαφέροντος, τονίζεται η σημασία της εστίασης στα θετικά αποτελέσματα, όπως η αντιμετώπιση, η ψυχική ανθεκτικότητα, η αισιοδοξία, η ποιότητα ζωής, αντί στην απλή μείωση του στρες, ώστε να προαχθεί η ψυχική ανθεκτικότητα στους γονείς παιδιών με ΔΦΑ.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Είναι κοινή παραδοχή, ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος στην οικογένεια συνεπάγεται ιδιαίτερα αυξημένα επίπεδα στρες των γονέων, τα οποία απορρέουν από την ταυτόχρονη επίδραση τόσο των ιδιαίτερων απαιτήσεων της ανατροφής του παιδιού, όσο και του ψυχοσυναισθηματικού προφίλ των γονέων. Το στρες στους γονείς με ΔΑΦ συχνά οδηγεί σε συμπτώματα ψυχοπαθολογίας, τα οποία έχουν αρνητικό αντίκτυπο στη σχέση του γονέα με το παιδί και κατ' επέκταση στην έκβαση της εκπαιδευτικής παρέμβασης. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι ως ο κυριότερος προγνωστικός παράγοντας του στρες στην παρούσα έρευνα αναδείχτηκε η φόρτιση του γονέα, εύρημα που καθιστά επιτακτική την ανάγκη παροχής κατάλληλης συμβουλευτικής υποστήριξης στις οικογένειες αυτές.

Από την άλλη, τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας κρίνονται μάλλον ενθαρρυντικά, καθώς αποδεικνύουν τη συχνότερη χρήση προσαρμοστικών στρατηγικών από τους γονείς παιδιών με ΔΦΑ για την αντιμετώπιση του στρες. Συγκεκριμένα, οι γονείς επιστρατεύουν σε μεγαλύτερο βαθμό την εμπλοκή και τη γνωστική αναπλαισίωση, ώστε να αντιμετωπίσουν την εκάστοτε απαιτητική κατάσταση. Το πιο σημαντικό είναι ότι η γνωστική αναπλαισίωση συσχετίστηκε σημαντικά με χαμηλότερα επίπεδα στρες στους γονείς. Προβάλλεται, έτσι, η σημασία της γονεϊκής εκτίμησης και επανερμηνείας της στρεσογόνου κατάστασης για την αποτελεσματικότερη προσαρμογή των γονέων στις απαιτήσεις της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΦΑ.

Η σφαιρική κατανόηση της προσαρμογής των οικογενειών με ένα παιδί με ΔΦΑ στο στρες μπορεί αν όχι να εξασφαλίσει τουλάχιστον να βελτιώσει την αποτελεσματικότητα των οικογενειοκεντρικών παρεμβάσεων. Ειδικότερα, προτείνεται η συστηματική εφαρμογή γνωστικών συμπεριφορικών παρεμβάσεων, οι οποίες θα στοχεύουν στη γνωστική αναδόμηση και στη θέαση των καθημερινών προκλήσεων υπό ένα θετικό πρίσμα.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ

- Abbeduto, L., Seltzer, M., Shattuck, P., Krauss, M., Orsmond, G. & Murphy, M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237-254. doi: 10.1352/0895-8017
- Abidin, R. R. (1992). Presidential address: The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(4), 407-412. doi: 10.1207/s15374424jccp2104_12
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting stress index*. 3d ed. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Ahmad, M. & Dardas, L. (2015). The hidden patients: Fathers of children with autism spectrum disorder. *Journal Of Intellectual And Developmental Disability*, 40(4), 368-375. doi: 10.3109/13668250.2015.1064879
- Altiere, M. J. & von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 142-152. doi: 10.1080/13668250902845202
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-V)*. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- Amireh, M. M. H. (2018) Stress Levels and Coping Strategies among Parents of Children with Autism and Down Syndrome: The Effect of Demographic Variables on Levels of Stress. *Child Care in Practice*, 25(2), 146-156, doi: 10.1080/13575279.2018.1446907
- Ang, K. & Loh, P. (2019). Mental Health and Coping in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Singapore: An Examination of Gender Role in Caring. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 49(5), 2129-2145. doi: 10.1007/s10803-019-03900-w
- Argumedes, M., Lanovaz, M. J. & Larivée, S. (2018). Brief Report: Impact of Challenging Behavior on Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 48, 2585-2589. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3513-1>

- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries*, 67(6), 1-23. doi: 10.15585/mmwr.ss6706a1
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L. & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons With Severe Disabilities*, 30(4), 194-204. doi: 10.2511/rpsd.30.4.194
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A. & Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: a systematic review & meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46, 449-461. doi: 10.1007/s10802-017-0313-6
- Bauminger, N., Solomon, M. & Rogers, S. J. (2010). Externalizing and internalizing behaviors in ASD. *Autism Research*, 3, 101-112. doi: 10.1002/aur.131
- Ben-Sasson, A., Soto, T. W., Martínez-Pedraza, F. & Carter, A. S. (2013). Early sensory over-responsivity in toddlers with autism spectrum disorders as a predictor of family impairment and parenting stress. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 54(8), 846-853. doi: 10.1111/jcpp.12035
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228. doi: 10.1016/j.rasd.2009.09.008
- Benson, P. R. (2014). Coping and psychological adjustment among mothers of children with ASD: An accelerated longitudinal study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1793-1807. doi: 10.1007/s10803-014-2079-9
- Benson, P. R. & Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD. A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 350-362.
- Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C. & Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorders. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 450-461.
- Bolton, P., Golding, J., Emond, A. & Steer, C. (2012). Autism Spectrum Disorder and Autistic Traits in the Avon Longitudinal Study of Parents and Children: Precursors and

- Early Signs. *Journal of The American Academy Of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(3), 249-260.e25. doi: 10.1016/j.jaac.2011.12.009
- Brei, N. B., Schwarz, G. N. & Klein-Tasman, B. P. (2015). Parenting stress: influences of autism spectrum symptomatology, behavior problems, and adaptive function. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(5), 617–635.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R. & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49.
- Cameron, S. J., Dobson, L. A. & Day, D. M. (1991). Stress in parents of developmentally delayed and non-delayed preschool children. *Canada's Mental Health*, 39(1), 13-17.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R. & Adrien, J. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality Of Life Research*, 20(8), 1279-1294. doi: 10.1007/s11136-011-9861-3
- Carver, C. (1997). You Want to Measure Coping But Your Protocol's Too Long: Consider the Brief COPE. *International Journal Of Behavioral Medicine*, 4(1), 92-100. doi: 10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Carver, C. S. (2011). Coping. In R. J. Contrada & A. Baum (Eds.), *The handbook of stress science: Biology, psychology, and health* (p. 221-229). Springer Publishing Company.
- Carver, C., Scheier, M. & Weintraub, J. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal Of Personality And Social Psychology*, 56(2), 267-283. doi: 10.1037/0022-3514.56.2.267
- Casey, J. P., Magalhaes, T., Conroy, J. M., Regan, R., Shah, N., Anney, R., ... Ennis, S. (2012). A novel approach of homozygous haplotype sharing identifies candidate genes in autism spectrum disorder. *Human genetics*, 131(4), 565-579. doi:10.1007/s00439-011-1094-6
- Chiang, W. C., Tseng, M. H., Fu, C. P., Chuang I.C., Lu, L. & Shieh, J. Y. (2013). Exploring Sensory Processing Dysfunction, Parenting Stress, and Problem Behaviors in Children With Autism Spectrum Disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 73(1), 1-10. doi: 10.5014/ajot.2019.027607

- Cidav, Z., Marcus, S. C. & Mandell, D. S. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617-623. doi:10.1542/peds.2011-2700
- Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., ... Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with neurodevelopmental disorders. *Psychiatry Research*, 242, 121-129. doi: 10.1016/j.psychres.2016.05.016
- Crnic, K. A. & Greenberg, M. T. (1990). Minor parenting stresses with young children. *Child Development*, 61(5), 1628-1637. doi.org/10.2307/1130770
- Cuzzocrea, F., Murdaca, A. M., Costa, S., Filippello, P. & Larcan, R. (2016). Parental stress, coping strategies and social support in families of children with a disability. *Child Care in Practice*, 22(1), 3-19. doi: 10.1080/13575279.2015.1064357
- Dabrowska, A. & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Dardas, L. A. (2014). Stress, Coping Strategies, and Quality of Life among Jordanian Parents of Children with Autistic Disorder. *Autism*, 4(1), 1-6.
- Dardas, L. & Ahmad, M. (2013). Coping Strategies as Mediators and Moderators between Stress and Quality of Life among Parents of Children with Autistic Disorder. *Stress And Health*, 31(1), 5-12. doi: 10.1002/smi.2513
- Dardas, L. & Ahmad, M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research In Developmental Disabilities*, 35(2), 278-287. doi: 10.1016/j.ridd.2013.10.029
- Davis, N. O. & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291. doi:10.1007/s10803-007-0512-z
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology, Science and Practice*, 5, 314-332.
- Derguy, C., M'Bailara, K., Michel, G., Roux, S. & Bouvard, M. (2016). The Need for an Ecological Approach to Parental Stress in Autism Spectrum Disorders: The

- Combined Role of Individual and Environmental Factors. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 46(6), 1895-1905. doi: 10.1007/s10803-016-2719-3
- DesChamps, T., Ibañez, L., Edmunds, S., Dick, C. & Stone, W. (2019). Parenting stress in caregivers of young children with ASD concerns prior to a formal diagnosis. *Autism Research*, 13(1), 82-92. doi: 10.1002/aur.2213
- Dieleman, L. M., Moyson, T., De Pauw, S. S. W., Prinzie, P. & Soenens, B. (2018). Parents' need-related experiences and behaviors when raising a child with autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 26-37
- Duarte, C., Bordin, I., Yazigi, L. & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416-427. doi: 10.1177/1362361305056081
- Duncan, A. & Bishop, S. (2013). Understanding the gap between cognitive abilities and daily living skills in adolescents with autism spectrum disorders with average intelligence. *Autism*, 19(1), 64-72. doi: 10.1177/1362361313510068
- Dyches, T., Christensen, R., Harper, J., Mandlco, B. & Roper, S. (2015). Respite Care for Single Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 46(3), 812-824. doi: 10.1007/s10803-015-2618-z
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1274-1284.
- Epstein, T., Saltzman-Benaiah, J., O'Hare, A., Goll, J. & Tuck, S. (2008). Associated features of Asperger Syndrome and their relationship to parenting stress. *Child: Care, Health And Development*, 34(4), 503-511. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00834.x
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H. & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387. doi: 10.1177/1362361309105658
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G. & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain & Development*, 35(2), 133-138.
- Falk, N. H., Norris, K. & Quinn, M. G. (2014). The Factors Predicting Stress, Anxiety and Depression in the Parents of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 3185-3203. doi: 10.1007/s10803-014-2189-4

- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31(7), 1011-1027. doi:10.1111/j.1467-9566.2009.01174.x
- Firth, I. & Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), 163-171. doi: 10.3109/13668250.2013.773964
- Fleischmann, A. (2004). Narratives Published on the Internet by Parents of Children With Autism. *Focus On Autism And Other Developmental Disabilities*, 19(1), 35-43. doi: 10.1177/10883576040190010501
- Fletcher, P., Markoulakis, R. & Bryden, P. (2012). The Costs of Caring for a Child with an Autism Spectrum Disorder. *Issues In Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(1), 45-69. doi: 10.3109/01460862.2012.645407
- Folkman, S. & Lazarus, R. (1980). An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample. *Journal Of Health And Social Behavior*, 21(3), 219-239. doi: 10.2307/2136617
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(3), 466-475. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.54.3.466>
- Folkman, S., Lazarus, R., Gruen, R. & DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(3), 571-579.
- Folkman, S. & Moskowitz, J. (2004). Coping: Pitfalls and Promise. *Annual Review of Psychology*, 55(1), 745-774. doi: 10.1146/annurev.psych.55.090902.141456
- Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotsky, B. & Stuart, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 539-548. doi: 10.1007/s10803-011-1269-y
- Foody, C., James, J. & Leader, G. (2014). Parenting Stress, Salivary Biomarkers, and Ambulatory Blood Pressure: A Comparison Between Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 45(4), 1084-1095. doi: 10.1007/s10803-014-2263-y

- Gabriels, R. L., Cuccaro, M. L., Hill, D. E., Ivers, B. J. & Goldson, E. (2005). Repetitive behaviors in autism: Relationships with associated clinical features. *Research in Developmental Disabilities, 26*(2), 169-181. doi: 10.1016/j.ridd.2004.05.003
- García-Lopez, C., Sarriá, E., Pozo, P. & Recio, R. (2016). Supportive dyadic coping and psychological adaptation in couples parenting children with autism spectrum disorder: The role of relationship satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 346*(7), 3434-3447. doi: 10.1007/s10803-016-2883-5
- Gau, S. S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J. & Wu, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(1), 263-276. doi: 10.1016/j.rasd.2011.05.007
- Giovagnoli G., Postorino V., Fatta L.M., Sanges V., De Peppo L., Vassena L., ... Mazzone L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities, 45*, 411-421. doi: 10.1016/j.ridd.2015.08.006
- Glazzard, J. & Overall, K. (2012). Living with autistic spectrum disorder: Parental experiences of raising a child with autistic spectrum disorder (ASD). *Support for Learning: British Journal of Learning Support, 27*(1), 38-45.
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H. & Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis?. *Autism, 10*(5), 439-451.
- Gong, Y., Du, Y., Li, H., Zhang, X., An, Y. & Wu, B. L. (2015). Parenting stress and affective symptoms in parents of autistic children. *Science China Life Sciences, 58*(10), 1036-1043. doi: 10.1007/s11427-012-4293-z
- Greeff, A. P. & van der Walt, K. J. (2010). Resilience in families with an autistic child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 45*(3), 347-355.
- Green, S. A. & Carter, A. S. (2014). Predictors and course of daily living skills development in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders, 44*(2), 256-263. doi:10.1007/s10803-011-1275-0
- Hall, H. & Graff, J. (2010). Parenting Challenges in Families of Children with Autism: A Pilot Study. *Issues In Comprehensive Pediatric Nursing, 33*(4), 187-204. doi: 10.3109/01460862.2010.528644

- Hall, H. R. & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 34*(1), 4-25. doi: 10.3109/01460862.2011.555270
- Harrop, C., McBee, M. & Boyd, B. A. (2016). How Are Child Restricted and Repetitive Behaviors Associated with Caregiver Stress Over Time? A Parallel Process Multilevel Growth Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*, 1773-1783. doi:10.1007/s10803-016-2707-7
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J. & Orsmond, G. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology, 24*(4), 449-457. doi: 10.1037/a0019847
- Hastings, R., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N., Espinosa, F. & Remington, B. (2005a). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism, 9*(4), 377-391. doi: 10.1177/1362361305056078
- Hastings, R., Kovshoff, H., Ward, N., Espinosa, F., Brown, T. & Remington, B. (2005b). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal Of Autism And Developmental Disorders, 35*(5), 635-644. doi: 10.1007/s10803-005-0007-8
- Hayes, S. & Watson, S. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal Of Autism And Developmental Disorders, 43*(3), 629-642. doi: 10.1007/s10803-012-1604-y
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Swseeney, D. & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 874-882. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x.
- Hill-Chapman, C., Herzog, T. & Maduro, R. (2013). Aligning over the child: Parenting alliance mediates the association of autism spectrum disorder atypicality with parenting stress. *Research In Developmental Disabilities, 34*(5), 1498-1504. doi: 10.1016/j.ridd.2013.01.004
- Ho, H. S. W., Yi, H., Griffiths, S., Chan, D. F. Y. & Murray, S. (2014). 'Do It Yourself' in the parent-professional partnership for the assessment and diagnosis of children with autism spectrum conditions in Hong Kong: A qualitative study. *Autism, 18*(7), 832-844. doi: 10.1177/1362361313508230

- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L. & Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism, 19*(6), 673-683. doi: 10.1177/1362361314543531
- Hoefman, R., Payakachat, N., van Exel, J. Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J. & Tilford, J. M. (2014). *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(8), 1933-1945. doi: 10.1007/s10803-014-2066-1
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C. & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(3), 178-787. doi: 10.1177/1088357609338715
- Hoogsteen, L. & Woodgate, R. L. (2013). Centering autism within the family: A qualitative approach to autism and the family. *Journal of Pediatric Nursing, 28*(2), 135-140. doi: 10.1016/j.pedn.2012.06.002
- Horlin, C., Falkmer, M., Parsons, R., Albrecht, M. A. & Falkmer, T. (2014). The cost of autism spectrum disorders. *PLoS ONE, 9*(9), 1-11. doi: 10.1371/journal.pone.0106552
- Huang, C., Yen, H., Tseng, M., Tung, L., Chen, Y. & Chen, K. (2013). Impacts of Autistic Behaviors, Emotional and Behavioral Problems on Parenting Stress in Caregivers of Children with Autism. *Journal Of Autism And Developmental Disorders, 44*(6), 1383-1390. doi: 10.1007/s10803-013-2000-y
- Ingersoll, B. & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(1), 337-344. doi: 10.1016/j.rasd.2010.04.017
- Kapsou, M., Panayiotou, G., Kokkinos, C. & Demetriou, A. (2010). Dimensionality of Coping. *Journal Of Health Psychology, 15*(2), 215-229. doi: 10.1177/1359105309346516
- Karst, J. S. & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychological Review, 15*(3), 247-277. doi: 10.1007/s10567-012-0119-6
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S. & Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on

- parenting stress and competence. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 229-241. doi: 10.1016/j.rasd.2009.09.009
- Kersh, J., Hedvat, T., Hauser-Cram, P. & Warfield, M.E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 883-893. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x
- Kiami, S. & Goodgold, S. (2017). Support Needs and Coping Strategies as Predictors of Stress Level among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research And Treatment*, 2017, 1-10. doi: 10.1155/2017/8685950
- Kogan, M. D., Strickland, B. B, Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M. & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics*, 122(6), 1149-1158. doi: 10.1542/peds.2008-1057
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E. & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350.
- Kuhaneck, H., Burroughs, T., Wright, J., Lemanczyk, T. & Darragh, A. (2010). A Qualitative Study of Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 30(4), 340-350. doi: 10.3109/01942638.2010.481662.
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. S. & Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2582-2593. doi: 10.1007/s10803-015-2430-9
- Lai, W. & Oei, T. (2014). Coping in Parents and Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD): a Review. *Review Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 1(3), 207-224. doi: 10.1007/s40489-014-0021-x
- Lasser, J. & Corley, K. (2008). Constructing normalcy: A qualitative study of parenting children with Asperger's disorder. *Educational Psychology in Practice*, 24(4), 335-346. doi:10.1080/02667360802488773
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological Stress and the Coping Process*. New York: McGraw-Hill.
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and Adaptation*. New York: Oxford University Press.
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and emotion: A new synthesis*. New York: Springer.

- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Lecavalier, L., Leone, S. & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*, 172-183. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x
- Lee, G. K. (2009). Parents of children with high functioning Autism: How well do they cope and adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *21*(2), 93-114. doi:10.1007/s10882-008-9128-2
- Lee, J. K. & Chiang, H. M. (2017). Parenting stress in South Korean mothers of adolescent children with autism spectrum disorder. *International Journal of Developmental Disabilities*, *64*(2), 120-127. doi: 10.1080/20473869.2017.1279843
- Loftin, R. L., Odom, S. L. & Lantz, J. F. (2008). Social Interaction and Repetitive Motor Behaviors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *38*(6), 1124-1135. doi: 10.1007/s10803-007-0499-5
- Lord, C. & Bishop, S. L. (2010). Autism spectrum disorders: Diagnosis, prevalence, and services for children and families. *Society for Research in Child Development*, *24*(2), 1-21.
- Lounds, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S. & Shattuck, P. T. (2007). Transition and change in adolescents and young adults with autism: Longitudinal effects on maternal well-being. *American Journal on Mental Retardation*, *112*, 401-417.
- Ludlow, A., Skelly, C. & Rohleder, P. (2011). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, *17*(5), 702-711. doi: 10.1177/1359105311422955
- Lyons, A., Leon, S., Roecker Phelps, C. & Dunleavy, A. (2009). The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD: The Moderating Role of Coping Styles. *Journal Of Child And Family Studies*, *19*(4), 516-524. doi: 10.1007/s10826-009-9323-5
- Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C. & Maj, M. (2005). National Mental Health Project Working Group. Family burden in long-term diseases: A comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science & Medicine*, *61*(2), 313-22. doi: 10.1016/j.socscimed.2004.11.064
- Mandell, D. S. & Salzer, M. S. (2007). Who joins support groups among parents of children with autism? *The International Journal of Research and Practice*, *11*(2), 111-122.

- Mansell, W. & Morris, K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. *Autism, 8*(4), 387-407. doi: 10.1177/1362361304045213
- Manning, M. M., Wainwright, L. & Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*, 320-331. doi: 10.1007/s10803-010-1056-1
- McAuliffe, D., Pillai, A., Tiedemann, A., Mostofsky, S. & Ewen, J. (2016). Dyspraxia in ASD: Impaired coordination of movement elements. *Autism Research, 10*(4), 648-652. doi: 10.1002/aur.1693
- McConachie, H., Le Couteur, A. & Honey, E. 2005. Can a diagnosis of Asperger Syndrome be made in very young children with suspected Autism Spectrum Disorder? *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*, 167-176.
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M. & Begeer, S. (2013). Parenting stress and autism: the role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism, 18*(5), 502-510. doi: 10.1177/1362361313485163
- McStay, R. L., Trembath, D. & Dissanayake, C. J. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(12), 3103-3118. doi: 10.1007/s10803-014-2178-7
- McStay, R. L., Trembath, D. & Dissanayake, C. J. (2015). Raising a Child with Autism: A Developmental Perspective on Family Adaptation. *Current Developmental Disorders Reports, 2*(1), 65-83. doi: 10.1007/s40474-014-0037-z
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B. & Baixauli, I. (2019). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. *Frontiers in Psychology, 10*, 464. doi: 10.3389/fpsyg.2019.00464
- Mire, S. S., Tolar, T. D., Brewton, C. M., Raff, N. S. & McKee, S. L. (2018). Validating the revised illness perception questionnaire as a measure of parent perceptions of autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*, 1761-1779. doi: 10.1007/s10803-017-3442-4

- Montes, G. & Halterman, J. S. (2008). Child care problems and employment among families with preschool-aged children with autism in the United States. *Pediatrics*, *122*(1), 202-208. doi: 10.1542/peds.2007-3037
- Montes, G. & Cianca, M. (2014). Family burden of raising a child with ASD. In V. B. Patel, V. R. Preedy & C. R. Martin (Eds.), *Comprehensive guide to Autism* (pp. 167-184). New York: Springer.
- Mori, K., Ujiie, T., Smith, A. & Howlin, P. (2009). Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism. *Pediatrics International*, *51*(3), 364-370. doi: 10.1111/j.1442-200X.2008.02728.x
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H. & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *3*(3), 670-684. doi: 10.1016/j.rasd.2009.01.004
- Obeid, R. & Daou, N. (2014). The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with autism spectrum disorders in Lebanon. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *10*, 59-70. doi: 10.1016/j.rasd.2014.11.003
- O'Brien, M. (2007). Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorders. *Family Relations*, *56*(2), 135-146.
- OECD (2012). *The future of families to 2030*. Ανακτήθηκε 13 Ιανουαρίου, 2019, από <https://www.oecd.org/futures/49093502.pdf>
- Orsmond, G. I., Lin, L. Y. & Seltzer, M. M. (2007). Mothers of adolescents and adults with autism: Parenting multiple children with disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *45*(4), 257-270. [https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2007\)45\[257:MOAAAW\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2007)45[257:MOAAAW]2.0.CO;2)
- Osborne, L., McHugh, L., Saunders, J. & Reed, P. (2007). Parenting Stress Reduces the Effectiveness of Early Teaching Interventions for Autistic Spectrum Disorders. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, *38*(6), 1092-1103. doi: 10.1007/s10803-007-0497-7
- Osborne, L. & Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research In Autism Spectrum Disorders*, *4*(3), 405-414. doi: 10.1016/j.rasd.2009.10.011

- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, I. M., Tárraga-Mínguez, R. & Navarro-Peña, J. M. (2015). Parental stress and ASD: Relationship with autism symptom severity, IQ and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 31*(4) 300-311. doi: 10.1177/1088357615583471
- Perry, A. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Journal on Developmental Disabilities, 11*(1), 1-16.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H. & Matson, J. (2012). Cost Comparison of Early Intensive Behavioral Intervention and Treatment as Usual for Children with Autism Spectrum Disorder in the Netherlands. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 1763-1772. doi: 10.1016/j.rasd.2011.10.003
- Phetrasuwan, S. & Shandor Miles, M. (2009). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal For Specialists In Pediatric Nursing, 14*(3), 157-165. doi: 10.1111/j.1744-6155.2009.00188.x
- Piazza, V. E., Floyd, F. J., Mailick, M. R. & Greenberg, Jan S. (2014). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 119*(2), 186-198. doi: 10.1352/1944-7558-119.2.186
- Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonese, M., ... Nardocci, F. (2018). Parental Burden and its Correlates in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A Multicentre Study with Two Comparison Groups. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health, 14*(1), 143-176. doi: 10.2174/1745017901814010143
- Pisula, E. & Kossakowska, Z. (2010). Sense of Coherence and Coping with Stress Among Mothers and Fathers of Children with Autism. *Journal Of Autism And Developmental Disorders, 40*(12), 1485-1494. doi: 10.1007/s10803-010-1001-3
- Pisula, E. & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLOS ONE, 12*(10), 1-19. doi: 10.1371/journal.pone.0186536
- Pottie, C. & Ingram, K. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal Of Family Psychology, 22*(6), 855-864. doi: 10.1037/a0013604

- Pozo, P. & Sarriá, E. (2014). Prediction of Stress in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *The Spanish Journal of Psychology*, 17(6), 1-12. doi:10.1017/sjp.2014.6
- Rao, P. & Beidel, D. (2009). The Impact of Children with High-Functioning Autism on Parental Stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437-451. doi: 10.1177/0145445509336427
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C. & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1609-1620. doi:10.1007/s10803-013-2028-z
- Rodriguez, G., Hartley, S. L. & Bolt, D. (2019). Transactional Relations Between Parenting Stress and Child Autism Symptoms and Behavior Problems. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 1887-1898 doi: 10.1007/s10803-018-3845-x
- Ruiz Calzada, L., Pistrang, N. & Mandy, W. (2011). High-Functioning Autism and Asperger's Disorder: Utility and Meaning for Families. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 42(2), 230-243. doi: 10.1007/s10803-011-1238-5
- Russa, M., Matthews, A. & Owen-DeSchryver, J. (2014). Expanding Supports to Improve the Lives of Families of Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal Of Positive Behavior Interventions*, 17(2), 95-104. doi: 10.1177/1098300714532134
- Safe, A., Joosten, A. & Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. *Journal of Intellectual Developmental Disabilities*, 37(4), 294-302. doi:10.3109/13668250.2012.736614
- Samadi, S. & McConkey, R. (2014). The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 58(3), 243-254. doi: 10.1111/jir.12005
- Schutte, C., Richardson, W., Devlin, M., Hill, J., Ghossainy, M. & Hewitson, L. (2018). The Relationship Between Social Affect and Restricted and Repetitive Behaviors Measured on the ADOS-2 and Maternal Stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 751-758 doi: 10.1007/s10803-017-3453-1
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R. & Jellett, R. (2012). Fatigue, Stress and Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 43(7), 1547-1554. doi: 10.1007/s10803-012-1701-y
- Sharabi, A. & Marom-Golan, D. (2018). Social support, education levels, and parents' involvement: a comparison between mothers and fathers of young children with

autism spectrum disorder. *Topics in Early Childhood Special Education*, 38(1), 54-64. doi: 10.1177/0271121418762511

Shepherd, D., Csako, R., Landon, J., Goedeke, S. & Ty, K. (2018). Brief Report: Parent's Assessments of Their Care-Related Stress and Child's ASD Symptoms in Relation to Their child's Intervention History. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 2879-2885. doi:10.1007/s10803-018-3543-8

Silva, L. M. & Schalock, M. (2012). Autism parenting stress index: initial psychometric evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 566-574.

Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C. & Falkmer, T. (2017). Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 21(3), 155-165.

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(7), 879-90. doi: 10.1007/s10803-010-1112-x

Smith, L. E., Greenberg, J. S. & Seltzer, M. M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1818-1826. doi: 10.1007/s10803-011-1420-9

Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M. & Bishop, S. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 167-178.

Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S. & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 876-889.

Soltanifar, A., Akbarzadeh, F., Moharreri, F., Soltanifar, A., Ebrahimi, A., Mokhber, N., ... Ali Naqvi, S. S. (2015). Comparison of parental stress among mothers and fathers of children with autistic spectrum disorder in Iran. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 20(1), 93-98.

Stanojevic, N., Nenadovic, V., Fatic, S. & Stokic, M. (2017). Exploring factors of stress level in parents of children with autistic spectrum disorder. *Specijalna Edukacija I Rehabilitacija*, 16(4), 445-463. doi: 10.5937/specedreh16-13861

- Stuart, M. & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 86–97. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.04.006>.
- Tehee, E., Honan, R. & Hevey, D. (2009). Factors Contributing to Stress in Parents of Individuals with Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 34-42. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x
- Tomanik, S., Harris, G. E. & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 16-26. doi: 10.1080/13668250410001662892
- Tomchek, S. D. & Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: A comparative study using the short sensory profile. *American Journal of Occupational Therapy*, 61, 190-200. doi: 10.5014/ajot.61.2.190
- Totsika, V., Hastings, R., Emerson, E., Lancaster, G. & Berridge, D. (2010). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal Of Child Psychology And Psychiatry*, 52(1), 91-99. doi: 10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x
- van Esch, L., O'nions, L., Hannes, K., Ceulemans, E., Van Leeuwen, K. & Noens, I. (2018). Parenting children with autism spectrum disorder before and after the transition to secondary school. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 2, 179-189. doi: doi.org/10.1007/s41252-018-0058-4
- Volkmar, F. R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R. T. & Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 135-170. doi: 10.1046/j.0021-9630.2003.00317.x
- Wang, J., Hu, Y., Wang, Y., Qin, X., Xia, W. & Sun, C. ... Wang, J. (2013). Parenting stress in Chinese mothers of children with autism spectrum disorders. *Social Psychiatry And Psychiatric Epidemiology*, 48(4), 575-582. doi: 10.1007/s00127-012-0569-7
- Wang, P., Michaels, C. & Day, M. (2010). Stresses and Coping Strategies of Chinese Families with Children with Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 41(6), 783-795. doi: 10.1007/s10803-010-1099-3
- Weiss, J. A., Vecili, M. A., Sloman, L. & Lunsy, Y. (2013). Direct and Indirect Psychosocial Outcomes for Children with Autism Spectrum Disorder and their Parents

- Following a Parent-involved Social Skills Group Intervention. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 22(4), 303-309. doi: 10.1016/j.rasd.2013.07.016
- 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. doi: 10.1177/1049732308320112
- Yorke, E., Pippa, W., Weston, A., Rafla, M., Charman, T. & Simonoff E. (2018). The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 3393-3415. doi: 10.1007/s10803-018-3605-y
- Young, R. L. & Rodi, M. L. (2014). Redefining autism spectrum disorder using DSM-5: the implications of the proposed DSM-5 criteria for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(4), 758-765. 10.1007/s10803-013-1927-3
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P. & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1380-1393. doi: 10.1007/s10803-012-1693-7
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Zumbo, B., Wellington, S., Dua, V. & Kalynchuk, K. (2010). An item response theory analysis of the Parenting Stress Index-Short Form with parents of children with autism spectrum disorders. *Journal Of Child Psychology And Psychiatry*, 51(11), 1269-1277. doi: 10.1111/j.1469-7610.2010.02266.x
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J. & Fombonne, E. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1908-1917.
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P., ... Thompson, A. (2017). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(2), 155-166. doi: 10.1177/1362361316633033

Zheng, L., Grove, R. & Eapen, V. (2017). Predictors of maternal stress in pre-school and school-aged children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 44*(2), 202-211. doi: 10.3109/13668250.2017.1374931.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

1. Κλίμακα PSI-SF

Παρακάτω ακολουθούν ορισμένες δηλώσεις, οι οποίες αφορούν στα συναισθήματα που βιώνετε ως γονέας παιδιού στο φάσμα του αυτισμού. Σας παρακαλώ, διαβάστε προσεκτικά την καθεμία από αυτές και διευκρινίστε κατά πόσο αληθεύουν για εσάς κυκλώνοντας τον αντίστοιχο αριθμό.

1= Διαφωνώ απόλυτα
 2= Διαφωνώ
 3= Δεν είμαι σίγουρος/η
 4= Συμφωνώ
 5= Συμφωνώ απόλυτα

1	Συχνά έχω την αίσθηση ότι δεν μπορώ να διαχειριστώ τα πράγματα πολύ καλά.	1	2	3	4	5
2	Νιώθω ότι έχω παραιτηθεί από τα περισσότερα πράγματα στη ζωή μου, ώστε να ικανοποιήσω τις ανάγκες του παιδιού μου.	1	2	3	4	5
3	Αισθάνομαι παγιδευμένος/η από τις ευθύνες μου ως γονέας.	1	2	3	4	5
4	Από τότε που απέκτησα το παιδί μου, δεν μπορώ να δοκιμάσω καινούρια και διαφορετικά πράγματα.	1	2	3	4	5
5	Από τότε που απέκτησα το παιδί μου, νιώθω ότι σχεδόν ποτέ δεν μπορώ να κάνω πράγματα που μου αρέσουν.	1	2	3	4	5
6	Αισθάνομαι δυσαρεστημένος/η από την τελευταία αγορά ρούχων που έκανα για τον εαυτό μου.	1	2	3	4	5
7	Υπάρχουν αρκετά πράγματα που με προβληματίζουν σχετικά με τη ζωή μου.	1	2	3	4	5
8	Η απόκτηση του παιδιού μου έχει προκαλέσει περισσότερα προβλήματα από ότι περίμενα στη σχέση μου με το/τη σύζυγό μου.	1	2	3	4	5
9	Αισθάνομαι μόνος/η και χωρίς φίλους.	1	2	3	4	5
10	Όταν πηγαίνω σε πάρτι, συνήθως φαντάζομαι ότι δε θα διασκεδάσω.	1	2	3	4	5
11	Δεν ενδιαφέρομαι τόσο για τους ανθρώπους, όσο συνήθιζα.	1	2	3	4	5
12	Δεν απολαμβάνω πια πράγματα, όπως συνήθιζα.	1	2	3	4	5
13	Το παιδί μου σπάνια κάνει πράγματα για εμένα που με κάνουν να νιώθω όμορφα.	1	2	3	4	5
14	Τις περισσότερες φορές νιώθω ότι το παιδί μου με συμπαθεί και θέλει να είναι κοντά μου.	1	2	3	4	5
15	Το παιδί μου μου χαμογελά πολύ λιγότερο από όσο περίμενα.	1	2	3	4	5
16	Όταν κάνω πράγματα για το παιδί μου, έχω την αίσθηση ότι οι κόποι μου δεν αναγνωρίζονται και πολύ.	1	2	3	4	5
17	Όταν παίζει το παιδί μου, δε γελά συχνά.	1	2	3	4	5
18	Το παιδί μου δε φαίνεται να μαθαίνει, όπως τα περισσότερα παιδιά.	1	2	3	4	5
19	Το παιδί μου δεν μπορεί να κάνει τόσα, όσα περίμενα.	1	2	3	4	5
20	Το παιδί μου δε φαίνεται να χαμογελά τόσο, όσο τα περισσότερα παιδιά.	1	2	3	4	5
21	Παίρνει πολύ χρόνο και είναι πραγματικά δύσκολο για το παιδί μου να συνηθίσει καινούρια πράγματα.	1	2	3	4	5
22	Περίμενα ότι θα ένιωθα πιο ζεστά συναισθήματα για το παιδί μου από αυτά που νιώθω και αυτό με ενοχλεί.	1	2	3	4	5
23	Μερικές φορές το παιδί μου κάνει πράγματα που με ενοχλούν απλά για να εκφράσει κακία.	1	2	3	4	5
24	Το παιδί μου κάνει κάποια πράγματα τα οποία πραγματικά με ενοχλούν πολύ.	1	2	3	4	5
25	Το παιδί μου γενικά ξυπνάει με κακή διάθεση.	1	2	3	4	5

26	Νιώθω ότι το παιδί μου είναι κυκλοθυμικό και ευέξαπτο.	1	2	3	4	5
27	Το παιδί μου κάνει μερικά πράγματα που με ενοχλούν πολύ.	1	2	3	4	5
28	Το παιδί μου αντιδρά πολύ έντονα όταν συμβαίνει κάτι που δεν του αρέσει.	1	2	3	4	5
29	Το παιδί μου αναστατώνεται εύκολα με το παραμικρό.	1	2	3	4	5
30	Η καθιέρωση του προγράμματος ύπνου και φαγητού για το παιδί μου ήταν πιο δύσκολη από ότι περίμενα.	1	2	3	4	5
31	Το παιδί μου αποδείχτηκε μεγαλύτερο πρόβλημα από ότι περίμενα.	1	2	3	4	5
32	Το παιδί μου έχει περισσότερες απαιτήσεις από εμένα από όσες περίμενα.	1	2	3	4	5
33	Το παιδί μου φαίνεται να κλαίει πιο συχνά από ότι τα περισσότερα παιδιά.	1	2	3	4	5
Για τις επόμενες προτάσεις, σας παρακαλώ κυκλώστε μία από τις 5 επιλογές.						
34	Νιώθω ότι είμαι:	α) ένας όχι πολύ καλός γονέας. β) ένας γονέας που έχει μερικές δυσκολίες. γ) ένας μέσος γονέας. δ) ένας καλός γονέας. ε) ένας πολύ καλός γονέας.				
35	Θεωρώ ότι το να πείσω το παιδί μου να κάνει κάτι είναι:	α) πολύ πιο δύσκολο από ότι περίμενα. β) κάπως πιο δύσκολο από ότι περίμενα. γ) περίπου τόσο δύσκολο όσο περίμενα. δ) κάπως πιο εύκολο από ότι περίμενα. ε) πολύ πιο εύκολο από ότι περίμενα.				
36	Σκεφτείτε προσεκτικά και μετρήστε τα πράγματα που κάνει το παιδί σας και σας ενοχλούν (π.χ. αποσπάται, αρνείται να ακούσει, είναι υπερδραστήριο, κλαίει, διακόπτει, τσακώνεται, γκρινιάζει κ.τ.λ.)	α) 10+ β) 8-9 γ) 6-7 δ) 4-5 ε) 1-3				

2. Κλίμακα Brief Cope

Οι επόμενες ερωτήσεις έχουν να κάνουν με τον τρόπο που αντιμετωπίζετε το στρες στη ζωή σας. Σας παρακαλώ, απαντήστε με βάση το κατά πόσο κάνετε αυτό που αναφέρεται στη δήλωση, ΟΧΙ κατά το πόσο ο τρόπος αυτός δουλεύει για εσάς ή όχι. Για κάθε ερώτηση βάλτε σε κύκλο τον αριθμό που αντιστοιχεί.

1= Δεν το κάνω καθόλου

2= Το κάνω λίγο

3= Το κάνω σε μέτριο βαθμό

4= Το κάνω πολύ

1	Στρέφομαι προς τη δουλειά ή άλλες ασχολίες για να παίρνω το μυαλό μου από τα προβλήματα.	1	2	3	4
2	Επικεντρώνομαι στο να κάνω κάτι για να αλλάξω την κατάσταση στην οποία βρίσκομαι.	1	2	3	4
3	Λέω στον εαυτό μου «αυτό δεν μπορεί να συμβαίνει».	1	2	3	4
4	Χρησιμοποιώ αλκοολούχα ποτά ή ναρκωτικά για να αισθάνομαι καλύτερα.	1	2	3	4
5	Παίρνω συναισθηματική υποστήριξη από άλλους.	1	2	3	4
6	Παραιτούμαι από την προσπάθεια να το αντιμετωπίσω.	1	2	3	4
7	Λαμβάνω μέτρα για να βελτιώσω την κατάσταση στην οποία βρίσκομαι.	1	2	3	4
8	Αρνούμαι να πιστέψω ότι συμβαίνει.	1	2	3	4
9	Λέω πράγματα για να εκτονωθούν τα αρνητικά μου συναισθήματα.	1	2	3	4
10	Παίρνω βοήθεια και συμβουλές από άλλους.	1	2	3	4
11	Χρησιμοποιώ αλκοολούχα ποτά ή ναρκωτικά για να μπορέσω να το ξεπεράσω.	1	2	3	4
12	Προσπαθώ να δω την κατάσταση με διαφορετικό τρόπο, πιο θετικά.	1	2	3	4
13	Εξασκώ κριτική προς τον εαυτό μου.	1	2	3	4
14	Προσπαθώ να σκεφτώ κάποια στρατηγική για το τι θα κάνω.	1	2	3	4
15	Παίρνω παρηγοριά και κατανόηση από κάποιον.	1	2	3	4
16	Παραιτούμαι από την προσπάθεια να ανταπεξέλθω.	1	2	3	4
17	Ψάχνω για κάτι θετικό σε αυτό που συμβαίνει.	1	2	3	4
18	Κάνω αστεία για αυτό που συμβαίνει.	1	2	3	4
19	Κάνω κάτι για να μην το σκέφτομαι, όπως πηγαίνω στο σινεμά, βλέπω τηλεόραση, διαβάζω, ονειροπολώ, κοιμούμαι, πάω για ψώνια.	1	2	3	4
20	Αποδέχομαι την πραγματικότητα για αυτό που έγινε.	1	2	3	4
21	Εκφράζω τα αρνητικά μου συναισθήματα.	1	2	3	4
22	Προσπαθώ να βρω παρηγοριά στη θρησκεία ή άλλες πνευματικές ενασχολήσεις.	1	2	3	4
23	Προσπαθώ να πάρω συμβουλές και βοήθεια από άλλους για το τι να κάνω.	1	2	3	4
24	Μαθαίνω να ζω με το πρόβλημα.	1	2	3	4
25	Σκέφτομαι σοβαρά για το τι βήματα πρέπει να ακολουθήσω.	1	2	3	4
26	Ρίχνω το φταιξιμό στον εαυτό μου για αυτό που έγινε.	1	2	3	4
27	Προσεύχομαι ή αυτοσυγκεντρώνομαι.	1	2	3	4
28	Ειρωνεύομαι την κατάσταση.	1	2	3	4

Σας ευχαριστώ για τη συμβολή σας!