

Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης

Τόμ. 1, Αρ. 1 (2020)

10ο Πανελλήνιο συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ



Υπό την αιγίδα του Υπουργείου Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων

10^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

«ΠΡΟΤΥΠΑ ΣΧΟΛΕΙΑ: ΙΣΤΟΡΙΑ, ΠΑΡΟΝ ΚΑΙ ΜΕΛΛΟΝ ΣΤΟΝ
21^ο ΑΙΩΝΑ»

ΤΟΜΟΣ ΠΡΑΚΤΙΚΩΝ
19-21 Ιουνίου 2020

ISSN: 2529-1157

Ευρύτερος αυτιστικός φαινότυπος και ποιότητα ζωής σε γονείς με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού

Αθηνά Τζανακάκη

doi: [10.12681/edusc.3377](https://doi.org/10.12681/edusc.3377)

Βιβλιογραφική αναφορά:

Τζανακάκη Α. (2021). Ευρύτερος αυτιστικός φαινότυπος και ποιότητα ζωής σε γονείς με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. *Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης*, 1(1), 123–136. <https://doi.org/10.12681/edusc.3377>

Ευρύτερος αυτιστικός φαινότυπος και ποιότητα ζωής σε γονείς με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού

Αθηνά Τζανακάκη, Ειδική παιδαγωγός

Athinatzanakaki024@gmail.com

Περίληψη

Η παρούσα έρευνα μελετά τον ευρύτερο αυτιστικό φαινότυπο και την ποιότητα ζωής σε γονείς με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού και σε γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Συμμετείχαν 174 γονείς, από την περιοχή της Αθήνας και του Πειραιά με μέσο όρο ηλικίας τα 45,01 έτη (τυπ.απόκλιση= 7,9). Από τους 174 γονείς, οι 119 ήταν γυναίκες (68,4%), και οι 55 άντρες (31,6%). Τα ερωτηματολόγια μοιράστηκαν σε 99 γονείς που είχαν παιδιά τυπικής ανάπτυξης (56,9%) και 75 που είχαν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού (43,1%). Χρησιμοποιήθηκαν τα ακόλουθα ερωτηματολόγια: α) η ελληνική εκδοχή του ερωτηματολογίου για την Ποιότητα Ζωής, του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, (World Health Organization Quality Of Life - WHOQOL), β) το ερωτηματολόγιο αξιολόγησης του ευρύτερου φαινότυπου του αυτισμού, (Broad Autism Phenotype Questionnaire -BAP), γ) το ερωτηματολόγιο αξιολόγησης της φιλίας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ύπαρξη του φαινότυπου του αυτισμού αποτελεί σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα χαμηλής ποιότητας ζωής και φιλικών σχέσεων των γονέων. Ο φαινότυπος του αυτισμού βρέθηκε να εμφανίζεται συχνότερα σε γονείς που έχουν παιδιά με αυτισμό. Ωστόσο δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφορές στην ποιότητα ζωής και φιλίας μεταξύ των γονέων με παιδί στο φάσμα του αυτισμού και γονέων τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών.

Λέξεις κλειδιά: ευρύτερος αυτιστικός φαινότυπος, ποιότητα ζωής, φιλία

Abstract

The present study discusses the broad autistic phenotype and the quality of life of parents who have children within the autistic spectrum and of parents with children of typical development. In the study, have participated 174 parents, (mean age= 45,01, SD=7,9) from Athens and Piraeus. There were 119 female (68,4 %), and 55 male (31,6%) participants. The questionnaire is distributed to 99 families who have children of typical development (56,9%) and 75 families with children within the autistic spectrum (43,1%). There were used the following questionnaires: a) the Greek version of the questionnaire of quality of life, (World Health Organization Quality of Life -WHOQOL), b) broad autism phenotype questionnaire (BAP), c) friendship evaluation questionnaire. Findings suggested that the occurrence of the broad autism phenotype is an important regulating factor regarding the prediction of lower quality of life and parents' friendship. The broad autism phenotype has occurred to a more frequent manner to parents who have children within the spectrum of autism, rather than parents of children with typical development. However, there were found no differences, regarding the quality of life and friendship.

Keywords: broad autistic phenotype, quality of life, friendship

Πρόλογος

Η παρούσα εργασία έχει ως στόχο να μελετήσει τις οικογένειες που έχουν παιδιά με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού. Το ερευνητικό ενδιαφέρον επικεντρώθηκε γύρω από την ποιότητα ζωής των οικογενειών αυτών, τους παράγοντες που την επηρεάζουν και την εμφάνιση του φαινότυπου του αυτισμού στους συγγενείς των παιδιών με τη διαταραχή. Μελετώντας τη διαθέσιμη βιβλιογραφία, έγινε φανερό πως ιδιαίτερα ο φαινότυπος του αυτισμού αποτελεί ένα καινούργιο τομέα ερευνητικού ενδιαφέροντος για τα ελληνικά δεδομένα. Για το λόγο αυτό γίνεται μία προσπάθεια μελέτης του φαινομένου αυτού. Μάλιστα, αποτελεί ιδιαίτερο ερευνητικό ενδιαφέρον, η μελέτη της παρουσίας του φαινότυπου του αυτισμού και η ποιότητα των φιλικών σχέσεων των γονέων, πώς μπορεί να αλληλεπιδρούν με την ποιότητα ζωής της οικογένειας.

Φαινότυπος Αυτισμού

Εννοιολογική διασάφηση

Στο φάσμα του αυτισμού ανήκουν τα άτομα τα οποία παρουσιάζουν αναπτυξιακές διαταραχές που χαρακτηρίζονται από μειωμένη κοινωνική αλληλεπίδραση, επικοινωνία, στερεοτυπικά πρότυπα συμπεριφοράς και ενδιαφέροντα (World Health Organization, 1993, American Psychiatric Association, 2000). Οι έρευνες παρουσίασαν μια ομάδα γενετικών παραγόντων επικινδυνότητας για την εμφάνιση της διαταραχής (Folstein, Rutter, 1997, Bailey, et al., 1995). Μάλιστα φαίνεται πώς το ποσοστό επανεμφάνισης είναι κάπου 5-8% μέσα στην οικογένεια (Szatmari, Jones, Zwaigenbaum, Maclean, 1998), και 60% σε μονοζυγωτικούς διδύμους και 3- 5% σε διζυγωτικούς διδύμους (Bailey, et al., 1995). Καταλήγοντας, ο αυτισμός είναι από τις πιο κληρονομήσιμες σύνθετες ψυχιατρικές διαταραχές. Όμως φαίνεται πως αυτόν τον γενετικό κίνδυνο, τον μοιράζονται και κάποια από τα συγγενικά άτομα των ατόμων με αυτισμό, χωρίς όμως να εμφανίσουν τη διαταραχή. Δηλαδή παρουσιάζουν τον φαινότυπο του αυτισμού (Piven, Palmer, Landa, et al., 1997, Szatmari, Maclean et al., 2000). Η μελέτη του φαινότυπου του αυτισμού ή αλλιώς ενδο-φαινότυπου και ενδιάμεσου φαινότυπου, όπως αναφέρεται από τον Carlson (2004), δείχνει πως το ενδιαφέρον μεταφέρεται όχι στον εντοπισμό ενός γονίδιου υπεύθυνου για τον αυτισμό,

αλλά στην παρουσίαση της διαταραχής ως μία γενετικά σύνθετη ψυχιατρική διαταραχή. Ως ενδιάμεσοι φαινότυποι, αναφέρονται οι κληρονομήσιμοι υπό-κλινικοί δείκτες της διαταραχής, όπως συμπεριφορικά, φυσιολογικά, νευροβιολογικά χαρακτηριστικά και άλλα, που είναι παρόντα και στα προσβεβλημένα από τη διαταραχή μέλη και στα μη της ίδιας οικογένειας (Gottesman, Goulde, 2003).

Ο ενδιάμεσος φαινότυπος αναφέρθηκε πρώτη φορά σε μία μελέτη διδύμων των Folstein και Rutter (1977). Μέσα από τη μελέτη των ερευνητών, μελετήθηκαν οι γνωστικές και οι γλωσσικές δεξιότητες των διδύμων, όπου μόνο το ένα μέλος του ζεύγους παρουσίαζε τη διαταραχή του αυτισμού. Εντοπίστηκαν λοιπόν στο δίδυμο με την τυπική ανάπτυξη γλωσσικά και γνωστικά ελλείμματα παρόμοια με τον αδερφό του. Έχει αναγνωριστεί λοιπόν η ύπαρξη συμπεριφοριστικών γνωστικών και γλωσσικών δεικτών ευαλωτότητας του αυτισμού σε μέλη της ίδιας οικογένειας. Έχει διαπιστωθεί επίσης, σε πολλές μελέτες, πως σε οικογένειες που υπάρχουν παραπάνω του ενός μέλους με τη διαταραχή του αυτισμού, οι δείκτες του ενδιάμεσου φαινότυπου θα είναι περισσότερο παρόντες από ότι σε οικογένειες με ένα περιστατικό αυτισμού (Folstein, Piven, 1991).

Ποιότητα ζωής

Η γέννηση και το μέγαλωμα ενός παιδιού με αυτισμό είναι ένα μείζον γεγονός που αλλάζει ολοκληρωτικά την καθημερινότητα μιας οικογένειας. Πρόκειται για μία πρωτόγνωρη και αινιγματική κατάσταση με την οποία καλούνται να έρθουν αντιμέτωποι όλα τα μέλη της οικογένειας. Επικρατεί λοιπόν, έντονη ψυχολογική επιβάρυνση συναισθηματικής κοινωνικής και διαπροσωπικής φύσεως. Η πλειοψηφία των παιδιών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού ζει μαζί με την οικογένειά του. Η φροντίδα των παιδιών μπορεί να είναι απαιτητική και να συνοδεύεται με αυξημένα επίπεδα στρες (Fombonne, et al., 2001). Ο Frank-Stromborg (1988), ορίζει την ποιότητα ζωής ως την ισορροπία της ψυχοκοινωνικής δομής του ατόμου. Αυτή περιλαμβάνει την ικανοποίηση από τη ζωή, την ευτυχία, τη νοητική ισορροπία, την προσαρμογή, τη λειτουργική κατάσταση του ατόμου και την κατάσταση της υγείας του. Η φροντίδα των παιδιών με τη συγκεκριμένη διαταραχή σχετίζεται με προβλήματα στη νοητική και ψυχική υγεία επίσης παρουσιάζονται υψηλότεροι βαθμοί στρες (Weiss, 1991). Οι γονείς με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζουν συναισθήματα έντονου θυμού, ενοχής, κατάθλιψης και άγχους. Πολλές φορές, μάλιστα, αυτά τα συναισθηματικά προβλήματα εκφράζονται ως ψυχοσωματικά συμπτώματα, (Weiss, 1991). Η καθημερινότητα του γονιού είναι αρκετά δύσκολη, καθώς είναι αναγκασμένος να ακολουθεί το παιδί του στις περισσότερες δραστηριότητες. Περιορίζεται επιπλέον η κοινωνική ζωή του γονιού και είναι πάρα πολύ δύσκολο να αλλάξει η οικογενειακή ρουτίνα. Βέβαια, το γονεϊκό στρες και η σωματική και ψυχική υγεία, εξαρτώνται και από τα χαρακτηριστικά του παιδιού, τη σοβαρότητα της διαταραχής, την ηλικία και τη συνοσηρότητα με άλλες διαταραχές (Freeman et al., 1991, Hastings, 2002).

Θεωρητικά και εμπειρικά δεδομένα

Μελετώντας τη διαθέσιμη ξένη και ελληνική βιβλιογραφία δεν βρέθηκε κάποια έρευνα η οποία να ταυτίζεται με την παρούσα, ιδίως, όσον αφορά τη συνεξέταση των παραγόντων του φαινότυπου του αυτισμού, της ποιότητας ζωής και της ποιότητας της φιλίας των γονέων.

Φαινότυπος του αυτισμού/ Ποιότητα φιλίας

Όσον αφορά το φαινότυπο του αυτισμού, η βιβλιογραφία η οποία βρέθηκε και μελετήθηκε δεν ήταν από τα ελληνικά δεδομένα. Οι έρευνες εντοπίζουν κάποια συγκεκριμένα

χαρακτηριστικά στους γονείς που εμφανίζουν το φαινότυπο του αυτισμού, όπως η κοινωνική επιφυλακτικότητα, η απόμακρη προσωπικότητα και η χαμηλότερη ποιότητα φιλίας. Ακόμη οι συγγενείς που έχουν το φαινότυπο, παρουσιάζουν λιγότερο ενδιαφέρον για το περιβάλλον τους και δυσκολία στην προσαρμογή (Pickles et al., 2000, Micali, Chakrabarti, Fombonne, 2004). Επιπλέον, σχετικά με τις γλωσσικές δεξιότητες των ατόμων αυτών, δεν υπάρχει εύκολη ροή στην αφήγηση και στην αλληλουχία της σκέψης (Piven et al., 1997). Μέσα από την μελέτη προηγούμενων ερευνών φάνηκε πως ο φαινότυπος του αυτισμού εμφανίζεται σε γονείς που έχουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Οι ερευνητές υπογραμμίζουν τη γονιδιακή επίδραση της διαταραχής, η οποία εκφράζεται στους συγγενείς των παιδιών ως φαινότυπος (Szatmari et al., 2000, Pickles, Bolton, et al., 2000). Επιπροσθέτως, οι γονείς αυτοί, αφού έχουν χαρακτηριστικά τα οποία δυσκολεύουν την κοινωνική επαφή, όπως οι απόμακρες προσωπικότητες, η άκαμπτη συμπεριφορά και οι μειωμένες γλωσσικές δεξιότητες, παρουσιάζουν χαμηλότερη ποιότητα φιλίας (Pickles et al., 2000, Micali, Chakrabarti, Fombonne, 2004).

Ποιότητα ζωής

Όσον αφορά την ποιότητα ζωής των γονέων, μελετήθηκε πληθώρα ερευνών, τόσο στην ελληνική όσο και στην ξένη βιβλιογραφία. Συνοπτικά, η πλειοψηφία των ερευνών συμφωνούν ότι οι γονείς των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, υποφέρουν από υψηλό στρες (Lee et al., 2009), κατάθλιψη (Carter et al., 2009), και μία γενικότερη αρνητική διάθεση (Abbetuto, Seltzer, Shattuck, Krauss, Osmond, Murphy, 2004). Πέρα από ψυχική καταπόνηση, οι γονείς παρουσιάζουν και μειωμένη σωματική λειτουργία, κούραση και εξάντληση, (Hedon et al., 2000, Emerson, 2001). Μάλιστα ο Weiss (1991), μελετώντας τις συνέπειες του έντονου θυμού, της ενοχής και την κατάθλιψη των γονέων, κατέληξε στο συμπέρασμα πως εξαιτίας αυτών των συναισθηματικών προβλημάτων πολλές φορές δημιουργούνται ψυχοσωματικά συμπτώματα.

Σκοπός της παρούσας έρευνας/ Ερευνητικές υποθέσεις

Μελετώντας τη διαθέσιμη ελληνική βιβλιογραφία έγινε γρήγορα αντιληπτό ότι δεν υπάρχουν δημοσιευμένες μελέτες οι οποίες πραγματεύονται την εμφάνιση του αυτιστικού φαινότυπου στις ελληνικές οικογένειες. Σκοπός της παρούσας έρευνας, είναι η μελέτη του φαινομένου του ευρύτερου αυτιστικού φαινότυπου και η συσχέτισή του με την ποιότητα ζωής και φιλίας των γονιών. Γίνεται λοιπόν μία προσπάθεια διεύρυνσης της υπάρχουσας γνώσης σχετικά με την εμφάνιση του φαινότυπου του αυτισμού στην ελληνική οικογένεια. Μετά από μελέτη των βιβλιογραφικών δεδομένων και σχετικών άρθρων και ερευνών, διατυπώθηκαν οι παρακάτω ερευνητικές υποθέσεις, όσον αφορά τη μελέτη των οικογενειών με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού.

1^η ερευνητική υπόθεση:

Οι γονείς που έχουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού θα παρουσιάσουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής αλλά και ποιότητα φιλίας.

2^η ερευνητική υπόθεση:

Ο φαινότυπος του αυτισμού θα εντοπίζεται συχνότερα στους γονείς που έχουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού.

3^η ερευνητική υπόθεση :

Οι γονείς που θα παρουσιάζουν το φαινότυπο του αυτισμού, ασχέτως αν έχουν παιδί τυπικής ανάπτυξης ή στο φάσμα του αυτισμού, θα έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής αλλά και φιλικών σχέσεων.

Μέθοδος

Συμμετέχοντες

Στην έρευνα έλαβαν μέρος 174 γονείς ($n = 174$), από την περιοχή της Αθήνας και του Πειραιά με μέσο όρο ηλικίας τα 45,01 έτη (τυπ.απόκλιση= 7,9). Από τους 174 γονείς, οι 119 ήταν γυναίκες (68,4%), και οι 55 άντρες (31,6). Όσον αφορά το μορφωτικό τους επίπεδο, στην πλειονότητα ήταν απόφοιτοι Λυκείου (45,4%), ακολούθως απόφοιτοι Α.Ε.Ι (27,6%), Τ.Ε.Ι (8,6%), κάτοχοι Μεταπτυχιακού (8%), απόφοιτοι Γυμνασίου (6,9%) και κάτοχοι Διδακτορικού (2,3%). Όσον αφορά την οικογενειακή κατάσταση, η πλειονότητα των συμμετεχόντων ήταν έγγαμοι (82,8%). Σχετικά με την πειραματική ομάδα και την ομάδα ελέγχου, συμμετείχαν 99 γονείς που είχαν παιδιά τυπικής ανάπτυξης (56,9%) και 75 που είχαν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού (43,1%). Οι γονείς που έχουν παιδιά με τυπική ανάπτυξη προέρχονταν από δημοτικό σχολείο του Κορυδαλλού ενώ οι γονείς που έχουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού συμμετείχαν από διάφορα ιατροπαιδαγωγικά κέντρα και ειδικά σχολεία της Αθήνας και του Πειραιά.

Ερευνητικά εργαλεία

Για τη συλλογή των δεδομένων, εκτός του ερωτηματολογίου για τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, χρησιμοποιήθηκαν τρία ερωτηματολόγια:

1) Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής, του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Αυτό το ερωτηματολόγιο αποτελεί τη μεταφρασμένη εκδοχή του quality of life world health organization (WHOQOL). Η μετάφραση στα ελληνικά και η επιμέλεια έγινε από τις Κοκκώση, Αντωνοπούλου και Χριστοδούλου. Πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο 26 δηλώσεων που αξιολογούνται με πέντε βαθμίδες κλίμακες τύπου Likert (1=ποτέ, 2=σπάνια, 3=μερικές φορές, 4=πολύ συχνά, 5=πάντα). Το ερωτηματολόγιο περιείχε 4 υποκλίμακες. Την υπό κλίμακα της Σωματικής υγείας, της Ψυχολογικής υγείας, των Κοινωνικών σχέσεων και του Περιβάλλοντος. Στην αρχή του ερωτηματολογίου υπάρχουν δύο ερωτήσεις σχετικά με την αντιλαμβανόμενη σωματική και ψυχική υγεία των συμμετεχόντων που δεν ανήκουν στις υποκλίμακες. Ο συντελεστής αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας alpha (α) του Cronbach, ήταν 0.933, που είναι αρκετά υψηλός και επιβεβαιώνει την αξιοπιστία της προσαρμογής του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου στον ελληνικό πληθυσμό.

2) Ερωτηματολόγιο του φαινότυπου του αυτισμού. Πρόκειται για τη μεταφρασμένη εκδοχή η οποία έγινε από τον ερευνητή, του Broad autism phenotype questionnaire (BAP) (Hurley R. S., Losh, Parlier, Reznick, & Piven, 2007). Πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο 36 δηλώσεων που αξιολογούνται βάση 6 βαθμίδων τύπου Likert (1=πολύ σπάνια, 2=σπάνια, 3=μερικές φορές, 4=κάπως συχνά, 5=συχνά, 6=πολύ συχνά). Το εργαλείο αυτό αποτελείται από τρεις υποκλίμακες που εντοπίζουν τρία βασικά χαρακτηριστικά των ατόμων με το φαινότυπο το αυτισμού. Αυτά είναι η απόμακρη προσωπικότητα (aloof personality) που ορίζεται ως έλλειψη ενδιαφέροντος ή απόλαυσης της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, η άκαμπτη προσωπικότητα (rigid personality) που χαρακτηρίζει άτομα με λίγο ενδιαφέρον για αλλαγή ή δυσκολία στην προσαρμογή, και την ρεαλιστική γλώσσα που σχετίζεται με τις ελλείψεις στα επικοινωνιακά θέματα της γλώσσας, στο να επιλυθούν δυσκολίες επικοινωνίας

αποτελεσματικά, να διατηρηθεί μια ροή στη συζήτηση και στην αμοιβαία συζήτηση. Ο συντελεστής αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας alpha (α) του Cronbach, ήταν 0.917, που είναι αρκετά υψηλός και επιβεβαιώνει την αξιοπιστία της προσαρμογής του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου στον ελληνικό πληθυσμό.

3) Ερωτηματολόγιο Φιλίας. Αποτελεί τη μεταφρασμένη εκδοχή που πραγματοποιήθηκε από τον ερευνητή, του Friendship Interview που χρησιμοποίησαν οι Losh και Piven στη μελέτη τους για τον φαινότυπο του αυτισμού (Social-cognition and the broad autism phenotype: identifying genetically meaningful phenotypes, 2007). Σε αυτήν την μέτρηση ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να σημειώσουν τρεις φίλους έξω από το οικογενειακό περιβάλλον. Η ποιότητα αυτών των φιλιών αξιολογείται μέσα από 6 ερωτήσεις που μπορούν να λάβουν σαν βαθμολογία 0-15. Προηγούμενες έρευνες έχουν δείξει πώς αυτό το εργαλείο είναι χρήσιμο για την αξιολόγηση των κοινωνικών σχέσεων και στο να ξεχωρίζει τους γονείς με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού από τους γονείς της ομάδας ελέγχου (Pivenetal., 1997). Ο συντελεστής αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας alpha (α) του Cronbach, ήταν 0.855, που είναι αρκετά υψηλός και επιβεβαιώνει την αξιοπιστία της προσαρμογής του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου στον ελληνικό πληθυσμό.

Αποτελέσματα

Περιγραφική ανάλυση

Ο πίνακας 1 παρουσιάζει τη διαφορά των μέσων όρων των γονιών που δεν έχουν παιδιά με αυτισμό ($M=3,71$ $\tau.α.=0,53$), με τους γονείς που έχουν παιδιά με αυτισμό ($M=3,38$ $\tau.α.=0,62$), ως προς την ποιότητα ζωής όπου δεν είναι στατιστικά σημαντική ($t_{172}=3,705$, $p<0,051$). Ακόμη παρουσιάζονται και οι διαφορές μέσων όρων των δύο παραπάνω ομάδων όσον αφορά στις υποκλίμακες του ερωτηματολογίου (σωματική υγεία, ψυχολογική υγεία, κοινωνικές σχέσεις, περιβάλλον). Οι στατιστικές διαφορές εντοπίζονται στην υποκλίμακα της ψυχολογικής υγείας και των κοινωνικών σχέσεων, όπου φαίνεται πως οι γονείς που δεν έχουν παιδιά με αυτισμό τα πάνε καλύτερα σε αυτούς τομείς.

Πίνακας 1 Σύγκριση των μέσων όρων της ποιότητας ζωής και των υποκλιμάκων της (σωματική υγεία, ψυχολογική υγεία, κοινωνικές σχέσεις, περιβάλλον) των γονιών που έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης και των γονιών με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού.

	Γονείς με παιδιά τυπικής ανάπτυξης (n=99)		Γονείς με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού (n=75)		t-test	p
	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση		
Ποιότητα ζωής	3,71	0,533	3,38	0,620	$t_{172}=3,705$	0,051
Σωματική υγεία	3,91	0,686	3,54	0,700	$t_{172}=3,518$	0,427
Ψυχολογική υγεία	3,65	0,524	3,38	0,616	$t_{172}=3,111$	0,036
Κοινωνικές	3,97	0,757	3,55	0,948	$t_{172}=3,082$	0,015

σχέσεις

Περιβάλλον 3,40 0,656 3,16 0,651 $t_{172}=2,457$ 0,783

Ο πίνακας 2 παρουσιάζει την διαφορά των μέσων όρων των γονέων με παιδιά τυπικής ανάπτυξης ($M=2,63$ $\tau.α.=0,451$) και των γονιών με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού ($M=2,99$ $\tau.α.=0,769$), ως προς τον φαινότυπο του αυτισμού που βρέθηκε στατιστικώς σημαντική ($t_{172}=-3,594$, $p=0,001$). Δηλαδή οι γονείς που έχουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού θα παρουσιάσουν με μεγαλύτερη συχνότητα τον φαινότυπο του αυτισμού σε σχέση με τους γονείς που έχουν παιδιά με τυπική ανάπτυξη. Ακόμη στον πίνακα 2 θα παρουσιαστούν και οι διαφορές των μέσων όρων αυτών των ομάδων σχετικά με τις υποκλίμακες του ερωτηματολογίου του αυτισμού (απόμακρη προσωπικότητα, ρεαλιστική γλώσσα, άκαμπτη προσωπικότητα). Εμφανίζονται στατιστικά σημαντικές διαφορές ως προς την απόμακρη προσωπικότητα και τη ρεαλιστική γλώσσα και όχι ως προς την άκαμπτη συμπεριφορά. Φαίνεται λοιπόν πως οι γονείς με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού εμφανίζουν συχνότερα τα παραπάνω στοιχεία σε σχέση με τους γονείς με παιδιά τυπικής ανάπτυξης.

Πίνακας 2 Σύγκριση των μέσων όρων του φαινότυπου του αυτισμού και των υποκλιμάκων του (απόμακρη συμπεριφορά, ρεαλιστική γλώσσα, άκαμπτη προσωπικότητα) των γονιών που έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης και των γονιών με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού.

	Γονείς με παιδιά τυπικής ανάπτυξης (n=99)		Γονείς με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού (n=75)		t-test	p
	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση		
Φαινότυπος Αυτισμού	2,63	0,451	2,99	0,769	$t_{172}=-3,594$	0,00
Απόμακρη προσωπικότητα	2,54	0,613	3,05	1,001	$t_{172}=-3,855$	0,00
Ρεαλιστική γλώσσα	2,13	0,503	2,61	0,790	$t_{172}=-4,630$	0,00
Άκαμπτη προσωπικότητα	3,22	0,658	3,30	0,744	$t_{172}=-0,734$	0,095

Στον πίνακα 3 παρουσιάζονται οι διαφορές των μέσων όρων των γονιών που έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης ($M=11,49$ $\tau.α.=2,76$) και των γονιών με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού ($M=8,64$ $\tau.α.=3,30$), ως προς την ποιότητα φιλίας, όπου η διαφορά τους δεν είναι στατιστικώς σημαντική ($t_{170}=6,145$, $p=0,085$). Φαίνεται δηλαδή πως και οι γονείς που έχουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού και οι γονείς που έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης, δεν διαφέρουν στην ποιότητα των φιλιών που δημιουργούν.

Πίνακας 3 Σύγκριση των μέσων όρων της ποιότητας φιλίας των γονιών που έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης και των γονιών με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού.

Γονείς με παιδιά τυπικής ανάπτυξης (n=99)	Γονείς με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού (n=73)
---	--

	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	t-test	p
Ποιότητα φιλίας	11,49	2,775	8,64	3,297	$t_{170}=6,145$	0,085

Συσχετίσεις

Από την ανάλυση των συσχετίσεων, όπως φαίνεται από τον πίνακα 4, προέκυψαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ του φαινότυπου του αυτισμού των γονιών με παιδιά τυπικής ανάπτυξης και της ποιότητας ζωής και φιλίας τους. Συγκεκριμένα, υπήρξε αρνητική συσχέτιση μεταξύ του φαινότυπου του αυτισμού και της ποιότητας της ζωής ($r = -0,514$, $p < 0,001$) αλλά και της ποιότητας της φιλίας ($r = -0,413$, $p < 0,001$).

Πίνακας 4. Συσχέτιση ανάμεσα στον φαινότυπο του αυτισμού των γονιών με παιδιά τυπικής ανάπτυξης ($n=99$), και την ποιότητα ζωής και φιλίας τους

	Φαινότυπος αυτισμού	p
Ποιότητα ζωής	-0,514**	0,00
Ποιότητα φιλίας	-0,413**	0,00

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$

Στον πίνακα 5 παρουσιάζεται η ανάλυση συσχετίσεων όπου προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ του φαινότυπου του αυτισμού των γονιών με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού και της ποιότητα ζωής και φιλίας τους. Υπήρξε αρνητική συσχέτιση μεταξύ του φαινότυπου του αυτισμού και της ποιότητας ζωής ($r = -0,772$, $p < 0,001$) και της ποιότητας φιλίας ($r = -0,497$, $p < 0,001$).

Πίνακας 5. Συσχέτιση ανάμεσα στον φαινότυπο του αυτισμού των γονιών με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού ($n=75$), και την ποιότητα ζωής και την ποιότητα φιλίας τους.

	Φαινότυπος αυτισμού	p
Ποιότητα ζωής	-0,772**	0,00
Ποιότητα φιλίας	-0,497**	0,00

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$

Ανάλυση Παλινδρόμησης

Στον πίνακα 6, ο φαινότυπος του αυτισμού ερμήνευσε το 77,2% της διακύμανσης ($R^2=0,596$, Adjusted $R^2=0,590$), όσον αφορά την ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού ($F_{1,73} = 107,60$, $p < 0,001$). Αναλυτικά ο φαινότυπος του αυτισμού

προέβλεψε σε στατιστικά σημαντικό επίπεδο την ποιότητα ζωής ($\beta = -0,622$, $t = -10,37$, $p < 0,001$). Ακόμη, πραγματοποιήθηκε ανάλυση παλινδρόμησης όπου τέθηκε ως προβλεπτικός παράγοντας ο φαινότυπος του αυτισμού για τους γονείς που έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Συγκεκριμένα ο φαινότυπος του αυτισμού ερμήνευσε το 51,4% της διακύμανσης ($R^2 = 0,264$, Adjusted $R^2 = 0,257$), όσον αφορά την ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά τυπικής ανάπτυξης ($F_{1,97} = 34,88$, $p < 0,001$). Αναλυτικά, ο φαινότυπος του αυτισμού προέβλεψε σε στατιστικά σημαντικό επίπεδο την ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά τυπικής ανάπτυξης ($\beta = -0,609$, $t = -5,906$, $p < 0,001$).

Πίνακας 6. Ανάλυση παλινδρόμησης για την ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού (N=99) και των γονέων με παιδιά τυπικής ανάπτυξης (N=75), από τον φαινότυπο του αυτισμού.

Μεταβλητή	B	SE	β	Μεταβλητή	B	SE	β
Γονείς παιδιών στο φάσμα του αυτισμού	-0,62	0,60	-0,77***	Γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης	-0,61	0,10	-0,51***
R^2	0,60***			R^2	0,26***		
Adjusted R^2	0,59***			Adjusted R^2	0,26***		

$p < 0,05$, $p^{**} < 0,01$, $p^{***} < 0,001$.

Στον πίνακα 7, ο φαινότυπος του αυτισμού ερμήνευσε το 49,7% της διακύμανσης ($R^2 = 0,247$, Adjusted $R^2 = 0,236$), όσον αφορά την ποιότητα φιλίας των γονέων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού ($F_{1,71} = 23,302$, $p < 0,001$). Αναλυτικά ο φαινότυπος του αυτισμού προέβλεψε σε στατιστικά σημαντικό επίπεδο την ποιότητα φιλίας ($\beta = -2,111$, $t = -4,827$, $p < 0,001$). Ακόμη, πραγματοποιήθηκε ανάλυση παλινδρόμησης όπου τέθηκε ως προβλεπτικός παράγοντας ο φαινότυπος του αυτισμού για τους γονείς που έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Συγκεκριμένα ο φαινότυπος του αυτισμού ερμήνευσε το 41,3% της διακύμανσης ($R^2 = 0,17$, Adjusted $R^2 = 0,162$), όσον αφορά την ποιότητα φιλίας των γονέων με παιδιά τυπικής ανάπτυξης ($F_{1,97} = 19,891$, $p < 0,001$). Αναλυτικά ο φαινότυπος του αυτισμού προέβλεψε σε στατιστικά σημαντικό επίπεδο την ποιότητα φιλίας των γονέων με παιδιά τυπικής ανάπτυξης ($\beta = -2,541$, $t = -4,460$, $p < 0,001$).

Πίνακας 7. Ανάλυση παλινδρόμησης για την ποιότητα φιλίας των γονέων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού (N=99) και των γονέων με παιδιά τυπικής ανάπτυξης (N=73), από τον φαινότυπο του αυτισμού

Μεταβλητή	B	SE	β	Μεταβλητή	B	SE	β
Γονείς παιδιών στο φάσμα του	-2,11	0,44	-0,50***	Γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης	-2,54	0,57	-0,41***

αυτισμού

R²	0,25***	R²	0,17***
Adjusted R²	0,24***	Adjusted R²	0,16***

p* < 0,05, p** < 0,01, p*** < 0,001.

Συζήτηση

Βασικός σκοπός της έρευνας είναι να διερευνήσει την εμφάνισή του φαινότυπου του αυτισμού τις ελληνικές οικογένειες και πώς αυτός επηρεάζει την ποιότητα ζωής των γονέων. Συνδυαστικά, εξετάζεται η ποιότητα φιλικών σχέσεων που δημιουργούν οι γονείς, και πώς αυτή επηρεάζεται από την ύπαρξη ή μη του φαινότυπου του αυτισμού. Απώτερος στόχος της έρευνας αυτής, είναι να επεκταθεί η πληροφόρηση ως προς το συγκεκριμένο φαινόμενο, αφού εμφανίζεται αρκετά περιορισμένα στην ελληνική βιβλιογραφία. Έτσι ελπίζουμε να μπορέσει να υπάρξει αποτελεσματικότερη βοήθεια και υποστήριξη στις οικογένειες που έχουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού εξετάζοντας πλέον και την ευαισθησία των γονιών οι οποίοι παρουσιάζουν τον φαινότυπο.

Τα αποτελέσματα της έρευνας δεν επιβεβαιώνουν τις αρχικές υποθέσεις, σύμφωνα με τις οποίες οι γονείς που έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης θα έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής από τους γονείς που έχουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Παρόλα αυτά όσον αφορά τις υποκλίμακες της ποιότητας ζωής, φάνηκε πως οι γονείς με παιδιά τυπικής ανάπτυξης έχουν καλύτερη ψυχολογική υγεία και έχουν θετικότερη αντίληψη για τις κοινωνικές τους σχέσεις. Τα παραπάνω ευρήματα συμφωνούν και με ευρήματα προηγούμενων ερευνών που υποστηρίζουν ότι οι γονείς με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού έχουν αυξημένα ποσοστά κατάθλιψης, υψηλότερο επίπεδο θυμού και γενικότερα ψυχολογικές δυσκολίες στην καθημερινότητά τους (Yamada, Suzuki, Tanaka, Shindo et al., 2007, Bromley et al., 2004). Αυτές οι δυσκολίες συνδέονται άμεσα με τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών και την υπερκινητικότητα τους, καθώς και με τη μειωμένη συμμετοχή τους σε κοινωνικές δραστηριότητες, πράγμα το οποίο επηρεάζει την κοινωνικότητα των ίδιων των γονιών, η οποία παρουσιάζεται μειωμένη. Τα αποτελέσματα όμως διαφοροποιούνται από τις έρευνες (Hedon et al. 2000, Emerson, 2001), αναφορικά με τη σωματική λειτουργικότητα και την αντίληψη του περιβάλλοντός, σε γονείς που έχουν παιδιά στο φάσμα αυτισμού, καθώς δεν εντοπίστηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των γονιών που έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης.

Αναφορικά με το φαινότυπο του αυτισμού βρέθηκε πώς εμφανίζεται συχνότερα σε γονείς με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού επιβεβαιώνοντας και την αρχική ερευνητική υπόθεση. Συγκεκριμένα οι γονείς που έχουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, βρέθηκε πως είναι πιο απόμακροι και χρησιμοποιούν περισσότερο τη ρεαλιστική γλώσσα όπου δυσκολεύονται να επικοινωνήσουν άνετα και να διατηρήσουν μία ροή στη συζήτηση συγκριτικά με τους γονείς που έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Τα ευρήματα αυτά είναι σύμφωνα με προγενέστερες έρευνες (Szatmari, et al., 2000). Δεν εντοπίστηκε διαφορά όσον αφορά την ακαμψία στην προσωπικότητα των γονέων και τη δυσκολία προσαρμογής ανάμεσα στους γονείς με παιδιά με αυτισμό και με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Ακόμη δεν εντοπίστηκαν σημαντικές διαφορές στην ποιότητα των φιλικών σχέσεων που δημιουργούν οι δύο ομάδες απορρίπτοντας έτσι την αρχική ερευνητική υπόθεση και εμφανίζοντας διαφορετικά αποτελέσματα από προγενέστερες έρευνες (Freeman et al., 1991, Hastings, 2002). Παρόλα αυτά, όπως θα

αναφερθεί παρακάτω, φαίνεται ότι η εμφάνιση του φαινότυπου, αποτελεί ισχυρότερο προβλεπτικό παράγοντα για τη χαμηλότερη ποιότητα φιλίας παρά η ύπαρξη παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια.

Η συσχέτιση μεταξύ του φαινότυπου του αυτισμού και της ποιότητας ζωής φάνηκε αρνητική όσον αφορά και τους γονείς που έχουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού αλλά και τους γονείς με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Οι γονείς λοιπόν, που παρουσιάζουν το φαινότυπο του αυτισμού έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής αλλά και ποιότητα φιλικών σχέσεων. Όπως έχει ήδη αναφερθεί, επιβεβαιώνοντας την ερευνητική υπόθεση, ο ισχυρότερος προβλεπτικός παράγοντας για την ποιότητα ζωής και την ποιότητα φιλίας των γονέων, είναι η ύπαρξη του φαινότυπου του αυτισμού, ασχέτως αν οι γονείς έχουν όντως παιδιά με αυτισμό ή παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Φαίνεται λοιπόν, πως η ύπαρξη μη εκφρασμένων χαρακτηριστικών του αυτισμού στους γονείς, τους κάνει πιο ευάλωτους αναφορικά με την ποιότητα των φιλικών σχέσεων που δημιουργούν αλλά και την ποιότητα ζωής τους. Έτσι, χαρακτηριστικά όπως η κοινωνική επιφυλακτικότητα, η απόμακρη στάση, η δυσκολία προσαρμογής και το μικρό ενδιαφέρον για το περιβάλλον τους, επηρεάζει την ποιότητα της καθημερινότητά τους και των φιλικών σχέσεων που αυτοί δημιουργούν (Pickles et al., 2000, Chakrabati et al., 2004). Μπορούμε να υποθέσουμε, πως η ύπαρξη παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, επιβαρύνει ακόμα περισσότερο την ποιότητα ζωής και την ποιότητα των φιλικών σχέσεων των γονιών αυτών.

Ανακεφαλαιώνοντας η παρούσα έρευνα αναδεικνύει τη σχέση του φαινότυπου του αυτισμού με την ποιότητα της ζωής και την ποιότητα των φιλικών σχέσεων των γονέων. Φαίνεται λοιπόν, πως όταν γίνεται μία προσπάθεια υποστήριξης των οικογενειών που έχουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, πρέπει να ελεγχθούν πολλοί παράγοντες πριν αποφασιστεί η αποτελεσματικότερη και καταλληλότερη πορεία παρέμβασης. Όπως φάνηκε από τη συγκεκριμένη έρευνα, η εμφάνιση του φαινότυπου του αυτισμού στους γονείς, επηρεάζει το αποτέλεσμα οποιασδήποτε προσπάθειας των ειδικών που θα ασχοληθούν με το παιδί. Συγκεκριμένα, φαίνεται πως πρέπει να ενταχθούν και οι γονείς σε αυτή την πολύπλευρη παρέμβαση, όχι μόνο για λόγους συναισθηματικής υποστήριξης, αλλά και γιατί πρέπει να αποτελούν και οι ίδιοι στόχο παρεμβατικών τεχνικών, ώστε να καταφέρουν να διαχειριστούν τα συγκεκριμένα μη λειτουργικά χαρακτηριστικά που εμφανίζονται στο φαινότυπο του αυτισμού.

Περιορισμοί

Ένας βασικός περιορισμός της έρευνας, ήταν ίσως το μη ικανοποιητικό δείγμα των οικογενειών που έχουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, το οποίο επηρέασε τα αποτελέσματα και πιθανό γι' αυτό δεν υπήρξε συμφωνία, όσον αφορά τη ποιότητα ζωής και φιλίας των γονέων που έχουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, με τις ερευνητικές υποθέσεις και με προγενέστερες έρευνες. Βέβαια, επειδή η διερεύνηση του φαινομένου του αυτισμού στις ελληνικές οικογένειες είναι περιορισμένη και δεν υπάρχει πλήθος ερευνητικού υλικού, η περαιτέρω επιστημονική απασχόληση και έρευνα πάνω σε αυτό το θέμα θα επιφέρει σιγουρότερα αποτελέσματα.

Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα

Κάποιες σκέψεις σχετικά με την περαιτέρω προώθηση του συγκεκριμένου ερευνητικού θέματος, είναι πως θα μπορούσαν να προστεθούν στο ερωτηματολόγιο ερωτήσεις σχετικά με τις πηγές υποστήριξης που δέχονται οι γονείς που έχουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Πιο συγκεκριμένα αν έχουν αποτανθεί σε ιατροπαιδαγωγικά κέντρα, αν υποστηρίζονται από

διάφορες ομάδες, ποιά είναι σχέση με το σύντροφο τους, με τους φίλους και άλλα. Μελετώντας τη βιβλιογραφία, φαίνεται πως η υποστήριξη από διάφορες δομές και οι ποιοτικές σχέσεις, αποτελούν προστατευτικούς παράγοντες και επηρεάζουν θετικότερα την ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού (Nachshen, Mines, 2005, Lee et al., 2008). Θα ήταν ιδιαίτερα ενδιαφέρον να εξεταστεί και η προσωπικότητα των γονέων και να εντοπιστούν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά αυτής τα οποία μπορεί να αποτελούν προστατευτικούς παράγοντες ή παράγοντες επικινδυνότητας για την ποιότητα της ζωής τους (Weiss, 2002). Ακόμη, εμφανίζεται αρκετά συχνά στην ξένη βιβλιογραφία η μελέτη των οικογενειών που έχουν παραπάνω από ένα παιδί με αυτισμό. Φαίνεται πως ο φαινότυπος του αυτισμού εμφανίζεται συχνότερα στις οικογένειες αυτές, παρά όταν υπάρχει μόνο ένα παιδί με αυτισμό (Losh et al., 2008). Θα μπορούσε λοιπόν να πραγματοποιηθεί μια σχετική έρευνα για τα ελληνικά δεδομένα.

Βιβλιογραφικές αναφορές

- Abbetuto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Osmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*(109), σσ. 237-254.
- American, Psyciatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders:DSM-IV-TR. 4th edition*. Washington DC: Author.
- Bailey, A., LeCouteur, A., & Gottesman, I. (1995). Autism as a strongly genetic disorder-evidence from a british twin study. *Psychological Medicine*(25), σσ. 63-77.
- Bromley, J., Hare, J. D., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Autism*(8), σσ. 409-423.
- Carlson, C., Eberle, M., Kruglyak, L., & Nickerson, D. (2004). Mapping complex disease loci in whole-genome association studies. *Nature*(429), σσ. 446-452.
- Carter, A. S., Martinez-Pedraza, F. L., & Gray, S. A. (2009). Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: Maternal and children correlates. *Journal of Child Psychology*(65), σσ. 1270-1280.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed socail and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*(47), σσ. 385-399.
- Folstein, S. E., & Piven, J. (1991). Etiology of autism:Genetic influences. *Pediatrics*(87), σσ. 767-773.
- Folstein, S., & Rutter, M. (1977). Infantile autism:a genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*(18), σσ. 297-321.

- Fombonne, E., Simmons, H., Ford, T., Meltzer, H., & Goodman, R. (2001). Prevalence of pervasive developmental disorders in the British nationwide survey of child mental health. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40, σσ. 820-827.
- Freeman, N. L., Perry, A., & Factor, D. C. (1991). Child behaviours as stressors: replicating and extending the use of the CARS as measure of stress: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, σσ. 1025-1030.
- Gottesman, I., & Goulde, T. (2003). The endophenotype concept in psychiatry: Etymology and strategic intentions. *American Journal Psychiatry*(160), σσ. 636-645.
- Hasting, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 27, σσ. 149-160.
- Hedov, G., Anneren, G., & Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9, σσ. 415-422.
- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thormeier, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., και συν. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*(24), σσ. 227-239.
- Lee, L., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*(38), σσ. 1147-1160.
- Losh, M., Childress, D., Lam, K., & Piven, J. (2008). Defining key features of the broad autism phenotype: A comparison across parents of multiple-and single-incidence autism families. *American Journal of Medical and Genetics, B*(147), σσ. 424-433.
- Micali, N., Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2004). The broad autism phenotype: Findings from an epidemiological survey. *Autism*(8), σσ. 21-37.
- Nachshen, J. S., & Minnes, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*(49), σσ. 889-904.
- Pickles, A., Bolton, P., Macdonald, H., Bailey, A., LeCouteur, A., Sim, C. H., και συν. (1995). Latent-class analysis of recurrence risks for complex phenotypes with selection and measurement error: A twin and family history study of autism. *American Journal of Human Genetics*(57), σσ. 717-726.
- Pickles, A., Strarr, E., Kazak, S., Bolton, P., Papanikolaou, K., Bailey, A., και συν. (2000). Variable expression of the autism broader phenotype: Findings from extended pedigrees. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*(41), σσ. 491-502.
- Piven, J., Palmer, P., Landa, R., Santangelo, S., Jacobi, D., & Childress, D. (1997). Personality and language characteristics in parents from multiple-incidence autism families. *American Journal of Medical Genetics*(74), σσ. 389-411.
- Szatmari, P., Jones, M., Zwaigenbaum, L., & Maclean, J. (1998). Genetics of autism: Overview and new directions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*(28), σσ. 351-368.
- Szatmari, P., MacLean, J. E., Jones, M. B., Bryson, S. E., Zwaigenbaum, L., & Bartolucci, G. (2000). The familiar aggregation of the lesser variant in biological and nonbiological relatives of PDD

- probands: A familiar history study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*(41), σσ. 579-586.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*(6), σσ. 115-130.
- Weiss, S. J. (1991). Stressors experienced by family caregivers of children with pervasive developmental disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 21, σσ. 203-216.
- World health organization. (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Diagnostic criteria for research*. Geneva: WHO.
- Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo, T., και συν. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*(61), σσ. 651-657.