

# Η ΨΥΧΙΚΗ ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑ ΣΕ ΕΝΗΛΙΚΕΣ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΥΨΗΛΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ

## RESILIENCE OF ADULTS WITH HIGH- FUNCTIONING AUTISM

Ειρήνη Πάσουλα  
Εκπαιδευτικός  
Διδάκτωρ Επιστημών Εκπαίδευσης  
ΜSc Ειδική Αγωγή  
eiripas@otenet.gr

Χριστίνα Συριοπούλου-Δελλή  
Αναπληρώτρια Καθηγήτρια  
Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής  
Πανεπιστήμιο Μακεδονίας  
csyriop@gmail.com

### Περίληψη

Τα άτομα με αυτισμό χαρακτηρίζονται από ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση, καθώς και από περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων. Τα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας έχουν μέση ή ανώτερη νοημοσύνη, αλλά δυσκολεύονται να επικοινωνούν αποτελεσματικά και να προσαρμόζονται μέσα σε ένα κόσμο τυπικής ανάπτυξης, ενώ συχνά βιώνουν προβλήματα σωματικής και ψυχικής υγείας. Άτομα με παρεμφερή συμπτώματα αυτισμού μπορεί να έχουν πολύ διαφορετική εξέλιξη. Κάποια παρουσιάζουν καλύτερα αποτελέσματα από άλλα, βιώνουν περισσότερα θετικά συναισθήματα, και αυτό φαίνεται να σχετίζεται με την ανθεκτικότητά τους. Η παρούσα εργασία εξετάζει, με βιβλιογραφική ανασκόπηση, την ψυχική ανθεκτικότητα σε ενήλικες με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, ένα θέμα που έχει ερευνηθεί ελάχιστα. Επίσης διατυπώνει κάποιες προτάσεις για την ανάπτυξη της ανθεκτικότητας.

### Λέξεις κλειδιά

Αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας, σύνδρομο Asperger, ψυχική ανθεκτικότητα.

### Abstract

Individuals with autism spectrum disorder (ASD) are characterised by difficulties in social communication and social interaction alongside unusually restricted, repetitive behaviour and interests. High-functioning individuals with autism have average or higher intelligence. The lack of intellectual disability does not mean, though, that they can simply overcome inherent social difficulties; they typically struggle to communicate effectively in a neurotypical world and adapt socially. They are at increased risk of having medical, developmental or psychiatric conditions. The developmental trajectories of individuals with high functioning autism vary significantly.

Some persons produce notably better results than others with comparable difficulties and experience more positive feelings. Resilience seems to explain much of this variation. Resilience in autism is a less researched issue. The present article critically reviews studies in order to examine resilience in adults with high-functioning autism, while also considering suggestions for fostering resilience.

### *Key words*

*High-functioning autism, Asperger's syndrome, resilience.*

## **0. Εισαγωγή**

Στην «Ιστορία του Αυτισμού» (Donvan & Zucker, 2018) περιγράφεται ο Donald, ένας 85χρονος κύριος, πρώην ταμίας σε τράπεζα, που ζει μόνος του σε μια μικρή πόλη. Ο Donald παίζει γκολφ, οδηγεί και πηγαίνει ταξίδια. Όταν ήταν νέος, σπούδασε Γαλλική Φιλολογία και συμμετείχε σε πολλές ομάδες ως φοιτητής. Ως ηλικιωμένος, συνεχίζει να έχει φίλους. Οι συγγραφείς τον περιγράφουν ως έναν ευτυχισμένο άνθρωπο. Ο Donald δεν είναι άνθρωπος τυπικής ανάπτυξης: ήταν το παιδί που είχε περιγραφεί ως η περίπτωση ένα στην εργασία ορόσημο του Kanner (1943) με μελέτες περίπτωσης παιδιών με αυτισμό.

Θεωρητικά, οι ενήλικες με αυτισμό μπορούν να ζουν ευτυχισμένοι, όπως και οι νευροτυπικοί συνομήλικοί τους. Στην πράξη, όμως, οι προκλήσεις που συναντούν είναι περισσότερες και σοβαρότερες λόγω των δυσκολιών που απορρέουν από τον ίδιο τον αυτισμό (Lai & Szatmari, 2019), λόγω της συχνής συνύπαρξης αυτισμού και προβλημάτων ψυχικής και σωματικής υγείας (Lai, Anagnostou, Wiznitzer, Allison & Baron-Cohen, 2020), αλλά και λόγω ανεπαρκούς στήριξης, μοναξιάς ή/και αρνητισμού που τα άτομα με αυτισμό συχνά βιώνουν σε κοινωνικά περιβάλλοντα (Lai & Baron-Cohen, 2015).

Στην πραγματικότητα, η ικανοποίηση που λαμβάνουν τα άτομα με αυτισμό από τη ζωή ποικίλει, όπως ποικίλουν και τα αποτελέσματα που έχουν. Άτομα με παρεμφερή συμπτώματα αυτισμού στην παιδική ηλικία μπορεί να έχουν πολύ διαφορετική πορεία στη ζωή. Κάποια άτομα μπορεί να εκδηλώνουν πιο έντονα ορισμένες αδυναμίες που σχετίζονται με τον αυτισμό, καθώς ο χρόνος περνά, ενώ άλλα άτομα φτάνουν σχεδόν να τις ξεπερνούν. Κάποια δυσκολεύονται πάρα πολύ να ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις της καθημερινότητας, ενώ κάποια άλλα τα καταφέρνουν πολύ καλύτερα. Πιστεύεται ότι κάποια άτομα είναι *πιο ανθεκτικά* (Lai & Szatmari, 2019).

Η παρούσα εργασία εξετάζει την ψυχική ανθεκτικότητα σε ενήλικες με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας. Η ανθεκτικότητα είναι σημαντική για να κερδίζεται μια ικανοποιητική ποιότητα ζωής. Είναι χρήσιμο να εξετάζεται τι την προάγει και τι την

υπονομεύει. Ωστόσο, είναι ένα θέμα που έχει ελάχιστα ερευνηθεί όσον αφορά τους ενήλικες με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας (Grodén, Kantor, Woodard & Lipsitt, 2011, Lai & Szatmari, 2019. Szatmari, 2018). Η παρούσα εργασία είναι βιβλιογραφική ανασκόπηση που εξετάζει το θέμα αυτό, και στη συνέχεια διατυπώνει κάποιες προτάσεις.

## 1. Έννοιες: αυτισμός, αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας και ψυχική ανθεκτικότητα

Τα άτομα με αυτισμό έχουν δύο βασικά γνωρίσματα: ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία κι αλληλεπίδραση, καθώς και περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων (American Psychiatric Association, 2013). Διακρίνονται από συγκεκριμένες αδυναμίες και δυσκολίες που πρέπει να επισημαίνονται όταν μελετάται η ανθεκτικότητα, διότι σχετίζονται με καθημερινά εμπόδια και αντιξοότητες που συναντούν τα άτομα αυτά. Για παράδειγμα, συνήθως έχουν αισθητηριακή υπερευαισθησία (π.χ. αδυναμία ανοχής θορύβων) και δυσκολίες στον κινητικό συντονισμό. Ακόμη, τα άτομα με αυτισμό έχουν μη κανονική γλωσσική ανάπτυξη, π.χ. δυσκολεύονται να κατανοούν μεταφορές και υπαινιγμούς, όπως και μη λεκτικά σήματα επικοινωνίας. Επίσης, ενώ εύστοχα διακρίνουν μικρές λεπτομέρειες, συνήθως χάνουν την όλη εικόνα (Happé & Frith, 2006, Lai *et al.*, 2020, Lombardo & Baron-Cohen, 2010). Δυσκολεύονται σοβαρά να αναπτύξουν θεωρία του νου, δηλαδή την ικανότητα να κατανοούν την πνευματική κατάσταση των άλλων (ιδέες, σκέψεις, συναισθήματα, προθέσεις) αλλά και τη δική τους (Baron-Cohen, 2001). Αυτή η δυσκολία, σε συνδυασμό με τις προηγούμενες, δυσχεραίνει σοβαρά την κοινωνική τους επικοινωνία και προσαρμογή, ακόμη και αν διαθέτουν υψηλή νοημοσύνη.

Τα παραπάνω γνωρίσματα, ανάλογα με το πόσο έντονα είναι, επηρεάζουν τη λειτουργικότητά τους. Ο αυτισμός είναι διαταραχή σε φάσμα. Στην πράξη, χρησιμοποιείται η διάκριση μεταξύ αυτισμού *υψηλής* λειτουργικότητας και αυτισμού *χαμηλής* λειτουργικότητας (val Elst, Pick, Biscaldi, Fangmeier & Riedel, 2013). Τα άτομα με αυτισμό *υψηλής* λειτουργικότητας έχουν μέση ή ανώτερη νοημοσύνη, καθώς και κανονική, επιφανειακά, χρήση γλώσσας. Μόνο το 45%, περίπου, των ατόμων με αυτισμό έχει νοητική αναπηρία (Lai, Lombardo & Baron-Cohen, 2014). Στο παρελθόν, γινόταν λόγος όχι μόνο για 'αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας' αλλά και για 'σύνδρομο Asperger'. Το σύνδρομο αυτό θεωρούνταν ως η πιο λειτουργική μορφή αυτισμού, καθώς χαρακτηριζόταν από μέση ή ανώτερη νοημοσύνη και υψηλές γλωσσικές δεξιότητες (Lai & Baron-Cohen, 2015, Lai *et al.*, 2014). Για το λόγο ότι και στο σύνδρομο Asperger και στον αυτισμό *υψηλής* λειτουργικότητας δεν υπήρχε νοητική αναπηρία, κάποιοι ταύτιζαν, σχεδόν, τους δύο όρους (Mukaddes, Hergüner & Tanidir, 2010, val Elst *et al.*, 2013). Στην πράξη, το σύνδρομο Asperger συχνά αναφέρεται, πλέον, ως αυτισμός *υψηλής* λειτουργικότητας (Τσαλαμανιός, Λαζαράτου & Αντωνίου, 2016). Πολλά άτομα με ελαφρά συμπτώματα αυτισμού και υψηλή λειτουργικότητα δεν αναγνωρίζονται

και δε λαμβάνουν διάγνωση και σχετική υποστήριξη, με αποτέλεσμα να έχουν αυξημένες ψυχολογικές και κοινωνικές δυσκολίες (van Elst *et al.*, 2013).

Γενικά, θεωρείται ότι τα άτομα με αυτισμό κινδυνεύουν περισσότερο, συγκριτικά με τον υπόλοιπο πληθυσμό, να παρουσιάζουν ψυχικές διαταραχές όπως κατάθλιψη, άγχος, αυτοτραυματισμό, διαταραχές διάθεσης, αυτοκτονικό ιδεασμό, ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή (Lai *et al.*, 2020, Rodgers & Ofield, 2018). Η συννοσηρότητα εξηγείται από κάποιους κοινούς βιολογικούς μηχανισμούς, από κάποια κοινά συμπτώματα (π.χ. μεταξύ αυτισμού και κοινωνικού άγχους), και επίσης, σε μεγάλο βαθμό, από τη δυσκολία του να ζει κανείς με αυτισμό μέσα σε ένα νευροτυπικό κόσμο, ιδίως χωρίς επαρκή στήριξη (Gaus, 2018. Lai & Baron-Cohen, 2015, Lai *et al.*, 2020).

Συνήθως ο αυτισμός αντιμετωπίζεται ως παιδική διαταραχή. Στην πραγματικότητα, διαρκεί διαβίου με μακροχρόνιες επιπτώσεις στην πορεία της ζωής (Lai *et al.*, 2014). Ενώ έχει αυξηθεί πολύ η έρευνα και η γνώση για παιδιά και εφήβους με αυτισμό, έχει δοθεί πολύ λιγότερη προσοχή στους ενήλικες με αυτισμό (Bishop-Fitzpatrick, Mazefsky, Minshew & Eack, 2015, Happé & Charlton, 2012. Murphy *et al.*, 2016), ειδικά στους ενήλικες μέσης και γηραιάς ηλικίας (Hwang, Foley & Trollor, 2020. Stagg & Belcher, 2019).

Σχετικά με την εξέλιξη των ατόμων με αυτισμό στο πέρασμα του χρόνου, κάποια παρουσιάζουν καλύτερα αποτελέσματα. Πιστεύεται ότι εδώ υπεισέρχεται και ο παράγοντας της ψυχικής ανθεκτικότητας, που περιλαμβάνει την ικανότητα επιτυχούς αντίδρασης σε αντιξοότητες. Η ψυχική ανθεκτικότητα λειτουργεί ως προστασία απέναντι στις αδυναμίες που απορρέουν από τον αυτισμό, στις προκλήσεις του περιβάλλοντος αλλά και στις ψυχικές διαταραχές που συχνά συνοδεύουν τον αυτισμό (Lai & Szatmari, 2019).

Η έννοια της ψυχικής ανθεκτικότητας έχει ως αφετηρία την αναγνώριση ότι υπάρχει μεγάλη ανομοιογένεια στο πώς διαφορετικοί άνθρωποι εκλαμβάνουν και αντιμετωπίζουν παρόμοια προβλήματα. Η ψυχική ανθεκτικότητα είναι κάτι που προκύπτει ως συμπέρασμα όταν κάποιοι έχουν καλύτερα αποτελέσματα από άλλους που εκτίθενται σε παρεμφερείς δυσκολίες (Rutter, 2012). Η μελέτη της ψυχικής ανθεκτικότητας αναδύθηκε από την έρευνα στην αιτιολογία των ψυχικών διαταραχών. Η εξέταση παιδιών με αυξημένο κίνδυνο ψυχοπαθολογίας (λόγω κακοποίησης ή/και ανέχειας) έδειξε ότι υπήρχαν μεγάλες διαφορές στο πώς κάποια παιδιά προχώρησαν στη ζωή τους: κάποια τα πήγαν πολύ καλύτερα από ό,τι αναμενόταν, και κάποια άλλα τα πήγαν αρκετά καλά. Το συμπέρασμα ήταν ότι η ψυχική ανθεκτικότητα δεν είναι κάτι σπάνιο (Masten, 2001, 2019).

Αρχικά, η ψυχική ανθεκτικότητα θεωρήθηκε ως ατομικό χαρακτηριστικό παιδιών που εκτίθεντο σε αντιξοότητες αλλά κατάφεραν να επιβιώνουν και να προοδεύουν (Rutter, 2012). Συγκεκριμένα, η ανθεκτικότητα συνδέθηκε με προσωπικά χαρίσματα

(όπως υψηλή νοημοσύνη ή αναπτυγμένες κοινωνικές δεξιότητες) που διευκόλυναν τη διαχείριση κρίσεων (Szatmari, 2018). Στην πορεία, η ψυχική ανθεκτικότητα διευρύνθηκε ως όρος, περιλαμβάνοντας τόσο ατομικά χαρακτηριστικά όσο και διαδικασίες και γνωρίσματα που χαρακτηρίζουν τα κοινωνικά περιβάλλοντα, με μέγιστο βάρος να δίνεται στο ρόλο των γονέων/φροντιστών και στις υποστηρικτικές σχέσεις γενικά (Ungar, 2015). Δεν πιστεύεται πλέον ότι η ανθεκτικότητα ενός ατόμου εκπορεύεται μόνο από την προσωπικότητά του. Θεωρείται ότι μεγάλο μέρος της ανθεκτικότητας βασίζεται στις στενές, ανθρώπινες σχέσεις και στη στήριξη από κοινωνικές δομές και θεσμούς (Masten, 2019). Η ψυχική ανθεκτικότητα προσεγγίζεται πλέον ως μία έννοια που αφορά διαδράσεις με το περιβάλλον, περιλαμβάνοντας τη μειωμένη ευαλωτότητα σε κινδύνους, την αντιμετώπιση των αντιξοοτήτων, και, τελικά, τα θετικά αποτελέσματα παρά τους παράγοντες κινδύνου (Rutter, 2012). Ένας σύγχρονος, ευρύς ορισμός για την ψυχική ανθεκτικότητα ενός συστήματος (ή ενός ατόμου) είναι ότι αφορά την ικανότητα για επιτυχή προσαρμογή όταν προκύπτουν προκλήσεις που απειλούν την επιβίωση, τη λειτουργικότητα και την πρόοδο του συστήματος (ή του ατόμου). Η ικανότητα εδώ δε νοείται ως αυθύπαρκτο χαρακτηριστικό αλλά ως κάτι που αναπτύσσεται μέσα από αλληλεπιδράσεις (Masten, 2019).

Σε σχέση με τις αλληλεπιδράσεις αυτές, η έρευνα των τελευταίων δεκαετιών έχει αναδείξει ένα πλέγμα ατομικών και κοινωνικών παραγόντων που επηρεάζουν την ανάπτυξη της ψυχικής ανθεκτικότητας παιδιών, εφήβων και ενηλίκων. Αυτοί οι παράγοντες είναι: κατ' αρχήν, η αποτελεσματική φροντίδα από γονείς και μέλη της οικογένειας, οι στενές διαπροσωπικές σχέσεις με λειτουργικούς ενήλικες, η ύπαρξη καλών φίλων και ρομαντικών συντρόφων, η ανάπτυξη της ικανότητας για αυτορρύθμιση και προγραμματισμό, η ευφυΐα, η ανάπτυξη δεξιοτήτων επίλυσης προβλημάτων, η καλλιέργεια κινήτρων για επιτυχία, η πίστη σε πράγματα που έχουν νόημα στη ζωή, καθώς και η ύπαρξη αποτελεσματικών εκπαιδευτικών οργανισμών, δομών και κοινωνικών συλλογικοτήτων (Masten, 2015). Μπορεί να ακούγεται δελεαστικό και συναρπαστικό να γίνεται λόγος για ανθεκτικές προσωπικότητες, αλλά είναι πολύ πιο εύκολο για ένα άτομο να είναι ανθεκτικό όταν λαμβάνει στήριξη.

Υπάρχουν άλλες δύο σημαντικές παράμετροι που επεμβαίνουν στην ανάπτυξη της ψυχικής ανθεκτικότητας: η σοβαρότητα των προβλημάτων που προκύπτουν, καθώς και η συχνότητά τους. Πιστεύεται ότι είναι λιγότερες οι πιθανότητες για ανάπτυξη ανθεκτικότητας όταν οι αντιξοότητες είναι τραυματικές, π.χ. πόλεμος. Παρόμοια λίγες πιθανότητες θεωρείται ότι υπάρχουν όταν οι αντιξοότητες παρατείνονται χρονικά και συσσωρεύονται (Feder, Fred-Torres, Southwick & Charney, 2019). Ένα σημείο που έχει προβληματίσει την έρευνα για την ανθεκτικότητα είναι ότι η έκθεση σε αντιξοότητες μπορεί είτε να αυξήσει την ευαλωτότητα του ατόμου (διότι γίνεται πιο ευαίσθητο) είτε να τη μειώσει (λόγω εξάσκησης και ενδυνάμωσης). Ποιες περιστάσεις ή μηχανισμοί οδηγούν στο ένα αποτέλεσμα και όχι στο άλλο; Από

έρευνα σε ζώα έχει φανεί ότι η επαναλαμβανόμενη, σύντομη έκθεση σε στρεσογόνες εμπειρίες, και όχι η παρατεταμένη, οδηγεί σε μείωση της ευαλωτότητας. Ισχύει αυτό στους ανθρώπους; Μία αρχική απάντηση είναι θετική, αν κάποιος σκεφτεί τον εμβολιασμό με παθογόνες ουσίες για την επίτευξη ανοσίας. Ωστόσο, αυτό δεν μπορεί απλά να γενικευτεί σε ψυχοκοινωνικούς παράγοντες κινδύνου. Επί του θέματος έχει γίνει ελάχιστη έρευνα (Rutter, 2012). Ένα άλλο θέμα είναι ότι η ψυχική ανθεκτικότητα αναπτύσσεται σε φάσμα, με δυνατότητα να αυξάνει ή να μειώνεται σε διαφορετικούς τομείς της ζωής ή σε διαφορετικές χρονικές περιόδους (Southwick, Bonanno, Masten, Panter-Brick & Yehuda, 2014).

Για την ψυχική ανθεκτικότητα που μπορεί να αναπτύσσουν σε ικανοποιητικό βαθμό ή όχι οι ενήλικες με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, συζητά η παρούσα αργασία στο μεθεπόμενο κεφάλαιο, μετά τη μεθοδολογία.

## 2. Μεθοδολογία

Η παρούσα εργασία είναι βιβλιογραφική ανασκόπηση. Η αναζήτηση των άρθρων που χρησιμοποιήθηκαν έγινε στις βάσεις Researchgate, Google Scholar και PubMed χωρίς να τεθεί κάποιος περιορισμός στο χρονικό εύρος. Οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν για την αναζήτηση ήταν οι λέξεις “autism”, “ASD”, “autistic”, “asperger”, “high-functioning autism”, “resilience”, “resilient”. Συμπεριλήφθηκαν μελέτες θεωρητικές και εμπειρικές.

Από την αναζήτηση φάνηκε ότι έχει γίνει αρκετή έρευνα για την ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων/αδελφών παιδιών με αυτισμό (Grodén, Kantor, Woodard & Lipsitt, 2011. Lai & Szatmari, 2019) καθώς και γονέων/φροντιστών ενηλίκων με αυτισμό (Chakurian, 2021). Υπάρχουσες βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις έχουν δείξει ότι έχει γίνει πολύ λιγοστή έρευνα όσον αφορά την ψυχική ανθεκτικότητα των ίδιων των παιδιών με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία (Clark & Adams, 2021, Heselton, 2021). Ακόμη πιο λιγοστή εμφανίζεται η έρευνα για την ανθεκτικότητα ενηλίκων με αυτισμό υψηλής (ή χαμηλής) λειτουργικότητας. Ο Szatmari (2018) ανέφερε ότι είχε μηδενικά αποτελέσματα η αναζήτηση στη βάση PubMed για εμπειρικές έρευνες για την ανθεκτικότητα των ατόμων με αυτισμό. Στα πλαίσια της παρούσας ανασκόπησης, εντοπίστηκαν δύο δημοσιευμένες εμπειρικές έρευνες (Farkas, Mendy & Kargas, 2020. Montgomery και συνεργάτες, 2008) και μία διδακτορική διατριβή (Nelson, 2020), που παρουσιάζονται παρακάτω. Ακόμη εντοπίστηκε μία έρευνα (Rolland et al., 2021) που αναζητούσε ένα γονιδιακό χάρτη για τον αυτισμό και την ανθεκτικότητα, μελετώντας γενετικά στοιχεία από 10.000 άτομα με αυτισμό και αναζητώντας μεταλλάξεις και γονιδιώματα που ενδεχομένως σχετίζονται με την ανθεκτικότητα. Στη βιβλιογραφική αναζήτηση για την παρούσα εργασία εντοπίστηκαν άλλες έξι θεωρητικές εργασίες με κάποια αναφορά στην ψυχική ανθεκτικότητα. Στο παρόν κείμενο συμπεριλήφθηκαν και άλλες εργασίες

που μπορεί να μην αναφέρουν τον όρο «ανθεκτικότητα», αλλά θεωρήθηκαν σχετικές διότι εστιάζουν σε δυσκολίες των ανθρώπων με αυτισμό (π.χ. επικοινωνιακές δυσκολίες) που πλήττουν την ανθεκτικότητά τους.

Όπως αναφέρθηκε στην εισαγωγή, η παρούσα εργασία εξετάζει την ψυχική ανθεκτικότητα σε ενήλικες με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, με έμφαση στους παράγοντες που δείχνουν να την ενισχύουν ή να την πλήττουν. Στη συνέχεια διατυπώνονται κάποιες προτάσεις για την ανάπτυξη της ανθεκτικότητας στα άτομα αυτά.

### **3. Η ψυχική ανθεκτικότητα στον αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας**

Σε μία πρώτη εμπειρική έρευνα επί του θέματος, οι Montgomery και συνεργάτες (2008) θέλησαν να εξετάσουν τη σχέση ανάμεσα στο σύνδρομο Άσπεργκερ, τη συναισθηματική νοημοσύνη και την ψυχική ανθεκτικότητα. Οι συμμετέχοντες ήταν 20 άρρενες, ηλικίας 16-21 ετών, με διάγνωση Άσπεργκερ και μέση ή ανώτερη νοημοσύνη. Συμπλήρωσαν κλίμακες που αξιολογούσαν τη συναισθηματική νοημοσύνη και την ψυχική ανθεκτικότητα, ανάμεσα στις οποίες οι ερευνητές θεώρησαν ότι υπήρχε συσχέτιση. Οι συμμετέχοντες συγκέντρωσαν πολύ χαμηλές βαθμολογίες στις κλίμακες σε σύγκριση με τις τυπικές βαθμολογίες ατόμων τυπικής ανάπτυξης. Οι ερευνητές διατύπωσαν την άποψη ότι τα άτομα με σύνδρομο Άσπεργκερ έχουν την ευφυΐα που χρειάζεται για να κατανοούν περίπλοκα συναισθήματα και συναισθηματικές μεταβολές, αλλά δυσκολεύονται να εφαρμόζουν τη γνώση τους στην καθημερινή πράξη. Διατύπωσαν την άποψη ότι αυτό που τους χρειάζεται είναι η τριβή και η εξάσκηση σε περιβάλλοντα καθημερινής ζωής.

Σε μία μεταγενέστερη έρευνα, οι Farkas, Mendy και Kargas (2020) εξέτασαν μια ομάδα με 24 άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, ηλικίας 18-46 ετών, που ήταν άνεργοι από ένα ως δέκα έτη. Η ομάδα παρακολουθούσε ένα ετήσιο πρόγραμμα με δύο συναντήσεις το μήνα για συζήτηση και αλληλοϋποστήριξη, με συντονιστές δύο επαγγελματίες ψυχικής υγείας. Στην ομάδα συζητούσαν για τα προβλήματά τους στην αγορά εργασίας και άλλα θέματα. Στις κλίμακες που συμπλήρωσαν οι συμμετέχοντες, μετά το πέρας του προγράμματος, φάνηκε ότι οι περισσότεροι αισθάνθηκαν ότι απέκτησαν φίλους, και ότι με τη συμμετοχή τους στην ομάδα άρχισαν να αισθάνονται καλύτερα, να έχουν περισσότερη αυτοπεποίθηση και πιο θετική στάση όσον αφορά τα θέματα εύρεσης και διατήρησης εργασίας. Εμφανώς, τα θετικά αυτά αποτελέσματα του προγράμματος υποστήριξης θα ήταν ενισχυτικά για την ψυχική ανθεκτικότητα των συμμετεχόντων.

Ο Nelson (2020) επεδίωξε να εξερευνήσει τους εσωτερικούς και εξωτερικούς προστατευτικούς παράγοντες που προάγουν την ψυχική ανθεκτικότητα των ενηλίκων με αυτισμό, καθώς και τους εσωτερικούς και εξωτερικούς παράγοντες κινδύνου, που

υπονομεύουν την ανθεκτικότητα. Εξέτασε, με συνεντεύξεις και κλίμακες αξιολόγησης, 10 ενήλικες με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, ηλικίας 22-47 ετών. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες επεσήμαναν ως βασικό εσωτερικό προστατευτικό παράγοντα την ικανότητά τους για υψηλή εστίαση στους τομείς ενδιαφερόντων τους, τη στοχοπροσήλωση και την επιμονή τους, που απέφεραν καρπούς, και τους πρόσφεραν ικανοποίηση, αίσθηση προσωπικής ταυτότητας και επιτυχίας. Η έφεσή τους τους στη λεπτομέρεια και η πιστή τήρηση κανόνων και προγραμμάτων τους βοηθούσαν στην επίτευξη των στόχων τους, και επίσης αναφέρθηκαν ως εσωτερικοί προστατευτικοί παράγοντες. Όσον αφορά εξωτερικούς προστατευτικούς παράγοντες, σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες τόνισαν τη σημασία της στήριξης από την οικογένεια, ενώ οι μισοί ανέφεραν την ύπαρξη καλών φίλων. Οι μισοί ανέφεραν τη στήριξη από ειδικούς, ενώ αρκετοί ανέφεραν και την τήρηση προγράμματος και δομής. Προχωρώντας στους εσωτερικούς παράγοντες κινδύνου, οι περισσότεροι από τους μισούς συμμετέχοντες ανέφεραν ως πολύ δύσκολα διαχειρίσιμη την αισθητηριακή τους υπερευαισθησία σε ήχους και φώτα. Ακόμη περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν ως εσωτερικό παράγοντα κινδύνου τα χαρακτηριστικά της ευπιστίας και την κοινωνικής αφέλειας που συχνά τους οδηγούσαν σε λάθος εκτιμήσεις και σε ψυχικές κακουχίες. Οι μισοί ανέφεραν ως εσωτερικό παράγοντα κινδύνου τη δυσκολία τους να ερμηνεύουν σωστά πληροφορίες για ανθρώπους και κοινωνικές καταστάσεις και να σχηματίζουν την όλη εικόνα, παρά την επιτυχή προσοχή τους σε λεπτομέρειες. Σχεδόν οι μισοί μίλησαν για τις επικοινωνιακές τους αδυναμίες και τη μοναξιά που αυτές συνεπάγονται. Όσον αφορά τους εξωτερικούς παράγοντες κινδύνου, σχεδόν όλοι επεσήμαναν ως κύριο παράγοντα την άγνοια των νευροτυπικών ανθρώπων για τις ιδιαιτερότητες των ανθρώπων με αυτισμό. Οι μισοί συμμετέχοντες μίλησαν για μοναξιά, για περιθωριοποίηση και για εκφοβισμό που υπέστησαν από νευροτυπικούς ανθρώπους, ενώ το ένα τρίτο ανέφερε κακοποίηση. Επίσης, πολλοί ανέφεραν ως εξωτερικό παράγοντα κινδύνου το φόρτο αισθητηριακών ερεθισμάτων (π.χ. ηχορύπανση, πολυκοσμία) που προκαλούσε άγχος, κόπωση και διάσπαση προσοχής.

Σύμφωνα με τον ερευνητή (Nelson, 2020), οι προστατευτικοί παράγοντες που ανέφεραν οι παραπάνω συμμετέχοντες με αυτισμό δείχνουν ότι η ψυχική τους ανθεκτικότητα καλλιεργείται περίπου όπως και των νευροτυπικών ανθρώπων, δηλαδή μέσα από ένα πλέγμα εξωτερικών και εσωτερικών προστατευτικών παραγόντων. Η διαφορά έγκειται στους παράγοντες κινδύνου που ανέφεραν, όπου φαίνεται ότι η ψυχική τους ανθεκτικότητα κινδυνεύει *επιπλέον* από παράγοντες που απορρέουν από τις ιδιαιτερότητες του αυτισμού (π.χ. την αισθητηριακή υπερευαισθησία) που δεν πλήττουν τους νευροτυπικούς ανθρώπους, καθώς και από την έλλειψη αποδοχής που συχνά βιώθουν μέσα σε ένα νευροτυπικό κόσμο.

Σε παρόμοιο πνεύμα, αναζητώντας παράγοντες κινδύνου, σε μία προγενέστερη θεωρητική μελέτη, οι McCrimmon και Montgomery (2014) επεχείρησαν μία βιβλιογραφική



αναζήτηση εκείνων των παραγόντων που πιθανό κλονίζουν την ανθεκτικότητα των ατόμων με αυτισμό. Ως τέτοιο παράγοντα ξεχώρισαν, κατ' αρχήν, τα *ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση*, τα οποία χαρακτηρίζουν, σε μικρότερο ή μεγαλύτερο βαθμό, όλα τα άτομα με αυτισμό (American Psychiatric Association, 2013). Αυτά τα ελλείμματα δυσχεραίνουν την κοινωνική τους προσαρμογή και την ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων. Η μοναξιά, η κοινωνική απομόνωση και η έλλειψη υποστήριξης θέτουν σε κίνδυνο την ψυχική ανθεκτικότητα, η οποία, όπως συζητήθηκε, σε μεγάλο βαθμό βασίζεται στις υποστηρικτικές σχέσεις. Ένα άλλο χαρακτηριστικό των ατόμων με αυτισμό που οι ερευνητές ξεχώρισαν ως υπονομευτικό της ανθεκτικότητας είναι η έντονη προσήλωσή τους σε συνήθειες και ρουτίνες. Η εμμονή στην επανάληψη και την ομοιομορφία συνοδεύεται από *μειωμένη ευελιξία* στη σκέψη και συμπεριφορά (ακόμη και αν υπάρχει υψηλή νοημοσύνη), που δυσχεραίνει την αντιμετώπιση προβλημάτων. Οι ερευνητές επίσης αναφέρουν ως επιβαρυντικό παράγοντα την *αισθητηριακή υπερευαισθησία* των ατόμων με αυτισμό, διότι αυτή προκαλεί κόπωση, δυσχεραίνει την κοινωνική τους προσαρμογή, ενώ επίσης παρεμποδίζει την εκτελεστική τους λειτουργία. Ένα ακόμη χαρακτηριστικό των ατόμων με αυτισμό που οι ερευνητές ξεχωρίζουν ως υπονομευτικό της ανθεκτικότητας είναι ότι συχνά επιδεικνύουν *ένταση και επιθετικότητα* απέναντι στον εαυτό τους και στους άλλους, ενίοτε χωρίς έλεγχο, ως αποτέλεσμα των κοινωνικών και ψυχικών τους δυσκολιών. Αυτό δυσχεραίνει τη δημιουργία και διατήρηση σχέσεων που θα ενίσχυαν την ανθεκτικότητά τους.

Γενικά, είτε κάποιος είναι στο φάσμα του αυτισμού είτε όχι, για να έχει ψυχική ανθεκτικότητα στην ενήλικη ζωή, έχει επισημανθεί ότι είναι σημαντικό να έχει: ικανοποιητική ρύθμιση συναισθημάτων, ευελιξία στη σκέψη, αναπτυγμένη εκτελεστική λειτουργία, καθώς και υποστηρικτικές σχέσεις με άλλους ανθρώπους (Feder *et al.*, 2019. Masten, 2019). Οι περισσότεροι από αυτούς τους παράγοντες συνδέονται μεταξύ τους. Για παράδειγμα, η συναισθηματική αυτορρύθμιση συνδέεται με καλύτερη εκτελεστική λειτουργία, καθώς και με ευελιξία σκέψης. Στις επόμενες παραγράφους εξετάζονται αυτοί οι τέσσερις παράγοντες σε σχέση με τους ενήλικες με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας.

Ο πρώτος παράγοντας, η ρύθμιση συναισθημάτων ('emotion regulation'), απαιτεί, κατ' αρχήν, την αποδοχή συναισθημάτων, δηλαδή την ικανότητα του ατόμου να βλέπει και να αναγνωρίζει τα συναισθήματά του, χωρίς να τα αρνείται ή να τα απωθεί (Maisel *et al.*, 2016). Έχει επισημανθεί ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν αυξημένη δυσκολία, σε σύγκριση με νευροτυπικούς συνομηλίκους τους, να αναγνωρίζουν, να κατανοούν και να εκφράζουν λεκτικά τα συναισθήματά τους. Ο σχετικός όρος είναι «αλεξιθυμία», και συνδέεται με τον προσανατολισμό της σκέψης του ατόμου σε παράγοντες έξω από τον εσωτερικό του κόσμο (Griffin, Lombardo & Auyeung, 2016). Η αλεξιθυμία συνδέεται, επίσης, με τη θεωρία του νου: τα άτομα με αυτισμό, ακόμη

και αν είναι πολύ ευφυή, δυσκολεύονται να καταλαβαίνουν τα συναισθήματα των άλλων αλλά και τα δικά τους (Bruggink, Huisman, Vuijk, Kraaij & Garnefski, 2016). Όταν υπάρχουν αρνητικά συναισθήματα (όπως θυμός ή θλίψη), η αδυναμία αναγνώρισης και έκφρασής τους δημιουργεί ένταση, συχνά και κατάθλιψη (South & Rodgers, 2017). Επιπλέον, η μη αναγνώριση και αποδοχή συναισθημάτων συνδέεται με λανθασμένη διαχείριση καταστάσεων. Η ρύθμιση των συναισθημάτων αφορά διαδικασίες με τις οποίες το άτομο προσπαθεί να αναγνωρίζει και να διαφοροποιεί τα συναισθήματά του, ώστε να βελτιώνει την προσαρμογή του στο περιβάλλον και να έχει καλύτερα αποτελέσματα. Η ρύθμιση αυτή είναι επίσης σημαντική ώστε το άτομο να αποφεύγει, όσο είναι δυνατό, να γίνεται έρμαιο αρνητικών συναισθημάτων και σκέψεων. Κάποιες θεωρίες θεωρούν το άγχος και την κατάθλιψη ως απόρροια της αδυναμίας για ρύθμιση συναισθημάτων (Bruggink *et al.*, 2016). Η συναισθηματική κατάρρευση, η επιθετική ή/και αυτοτραυματική συμπεριφορά που συχνά εμφανίζουν τα άτομα με αυτισμό έχει στενή σχέση με την αδυναμία τους να διαχειρίζονται αρνητικά συναισθήματα (Mazefsky *et al.*, 2013), με την ψυχική τους ανθεκτικότητα να εκπίπτει σε χαμηλά επίπεδα.

Η ρύθμιση συναισθημάτων επηρεάζει την ευελιξία σκέψης, η οποία βοηθά στην ορθή επεξεργασία των ερεθισμάτων και στη σωστή απόκριση στις προκλήσεις του περιβάλλοντος (Kooze, Schwager & Rothermund, 2015). Τα άτομα με ευελιξία σκέψης μπορούν να επανεξετάζουν μία δύσκολη κατάσταση και να αναζητούν νέα νοήματα και ευκαιρίες σε αυτήν. Διαθέτουν τα περισσότερα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας ευελιξία σκέψης; Έχει γίνει λόγος για την πρωτοτυπία σκέψης και τις καινοφανείς ιδέες που αρκετές φορές επιδεικνύουν, ειδικά όταν διαθέτουν ανεπτυγμένη νοημοσύνη και παιδεία (Gaus, 2018). Ωστόσο, όπως προαναφέρθηκε, ένα από τα δύο βασικά γνωρίσματα του αυτισμού είναι η προσήλωση σε περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων (American Psychiatric Association, 2013). Τα άτομα με αυτισμό οργανώνουν τη σκέψη και τη συμπεριφορά τους γύρω από συνήθειες και ρουτίνες που τυπικά ακολουθούν, αποζητώντας την ομοιομορφία και την επανάληψη. Αυτό δεν ενθαρρύνει την ευελιξία. Διαθέτουν ένα περιορισμένο και όχι ευρύ ρεπερτόριο αντιδράσεων και μηχανισμών προσαρμογής, και όποτε προκύπτουν αλλαγές, συνήθως αγχώνονται και δυσκολεύονται να τις διαχειριστούν (Hofvander *et al.*, 2009).

Με την ευελιξία στη σκέψη και με τη ρύθμιση των συναισθημάτων συνδέεται η εκτελεστική λειτουργία. Αυτή περιλαμβάνει διαφορετικές σημαντικές λειτουργίες όπως τον σχεδιασμό και προγραμματισμό ενεργειών, τη ρύθμιση συναισθημάτων, την αναστολή των παρορμήσεων, τη μετατόπιση της προσοχής, την ταυτόχρονη εκτέλεση πολλών εργασιών, την ευελιξία σκέψης, τη μνήμη εργασίας, καθώς και την ευφράδεια λόγου (Geurts & Vissers, 2012. Geurts, Pol, Lobbstaël & Simons, 2020).

Όλες αυτές οι ικανότητες και διαδικασίες χρειάζονται για να εκτελούνται καθημερινές εργασίες. Έχει βρεθεί ότι σε πολλές από αυτές δυσκολεύονται σε μεγάλο βαθμό, και συχνά αποτυγχάνουν, ακόμη και αν έχουν υψηλή νοημοσύνη, τα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, ενίοτε φτάνοντας να μην μπορούν να ζουν ανεξάρτητα, με ό,τι αρνητικό αυτό συνεπάγεται (Lai *et al.*, 2014, Tantam, 2014). Υπάρχει μια μεταανάλυση 235 μελετών για την εκτελεστική λειτουργία στα άτομα με αυτισμό (Demetriou *et al.*, 2018), που επιβεβαιώνει τη γενικότερη δυσκολία τους, ενώ επισημαίνεται και η αρνητική επίδραση του άγχους. Ένα θετικό εύρημα της μεταανάλυσης είναι ότι οι ενήλικες συμμετέχοντες, σε σύγκριση με παιδιά και εφήβους, εμφάνισαν αρκετά πιο αναπτυγμένη εκτελεστική λειτουργία, πιθανότατα λόγω ωριμότητας και λόγω κατάκτησης στρατηγικών μέσω εκπαίδευσης κι εμπειρίας.

Ο επόμενος, και ίσως πιο σημαντικός, προστατευτικός παράγοντας αφορά τις υποστηρικτικές σχέσεις, όπου σε μεγάλο βαθμό στηρίζεται η ψυχική ανθεκτικότητα (Masten, 2019, Southwick *et al.*, 2014). Όπως αναφέρθηκε, το ένα από τα δύο βασικά γνωρίσματα του αυτισμού αφορά ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση (American Psychiatric Association, 2013). Ακόμη και τα πολύ ευφυή άτομα με αυτισμό, συχνά δεν κατανοούν - λόγω δυσκολίας ανάπτυξης της θεωρίας του νου - τα συναισθήματα και τις σκέψεις των άλλων. Επίσης, δεν κατανοούν όλα τα γλωσσικά και μη γλωσσικά σήματα επικοινωνίας. Ακόμη, χρειάζονται αρκετό προσωπικό χρόνο για αποσυμπίεση και περισυλλογή, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι γενικά δεν επιθυμούν συντροφιά ή ότι δε νιώθουν μοναξιά. Το αντίθετο ισχύει (Gaus, 2018). Στην πράξη, πάντως, λόγω αδυναμιών στην επικοινωνία, συχνά παρεξηγούνται με τους άλλους και απομονώνονται. Η μοναξιά είναι συνήθης για τα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας (Bishop-Fitzpatrick *et al.*, 2015, Uljarevic, Nuske & Vivanti, 2016, van Elst *et al.*, 2013). Συχνά αποτυγχάνουν να διατηρούν μακροχρόνιες φιλικές και ρομαντικές σχέσεις, να ζουν με σύντροφο ή να κάνουν δικές τους οικογένειες (Magiati & Howlin, 2019).

Συνοπτικά, η ρύθμιση συναισθημάτων, η αναπτυγμένη εκτελεστική λειτουργία, η ευελιξία στη σκέψη, καθώς και η ανάπτυξη υποστηρικτικών σχέσεων, είναι προστατευτικοί παράγοντες (για την ανάπτυξη της ανθεκτικότητας) στους οποίους τα άτομα με αυτισμό υστερούν, σε μικρότερο ή μεγαλύτερο βαθμό, με αποτέλεσμα αντίστοιχα να κινδυνεύει και να πλήττεται η ψυχική τους ανθεκτικότητα. Μία πρώτη πρόταση είναι να αντιμετωπίζεται η σχετική υστέρηση με συμβουλευτική και ψυχοεκπαίδευση, π.χ. με γνωστική – συμπεριφορική θεραπεία, ενώ επίσης βοηθούν η ωρίμανση και η απόκτηση εμπειριών.

Περισσότερες προτάσεις παρουσιάζονται στο επόμενο μέρος.

#### 4. Προτάσεις

Οι McCrimmon και Montgomery (2014) αναδεικνύουν κάποια θετικά χαρακτηριστικά του αυτισμού, τα οποία πιστεύουν ότι μπορούν να αξιοποιούνται ώστε να αντισταθμίζουν κάποιους παράγοντες κινδύνου που οι ίδιοι οι μελετητές εντόπισαν, όπως συζητήθηκε παραπάνω, σε σχέση με την ψυχική ανθεκτικότητα των ατόμων με αυτισμό. Θεωρούν ότι αυτά τα χαρακτηριστικά, που αφορούν προτερήματα ή δεξιότητες των ατόμων με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, μπορούν να λειτουργούν ως προστατευτικοί παράγοντες. Για παράδειγμα, όσον αφορά τη δυσκολία των ατόμων αυτών να επιδεικνύουν ευελιξία σκέψης και προσαρμοστικότητα στις αλλαγές, το αντίστροφο προτέρημά τους είναι ότι έχουν υψηλή απόδοση όταν ακολουθούν ρουτίνες, κανόνες, προγράμματα, καθώς και όταν εστιάζουν σε κάτι συγκεκριμένο. Επίσης, ενώ συνήθως δυσκολεύονται να διαχειρίζονται αλλαγές και νέα θέματα που προκύπτουν, υπερέχουν στην ανάλυση πληροφοριών, στη συστηματοποίηση, στην εφαρμογή κανόνων και τύπων, καθώς και στην αναγνώριση εσωτερικών αλληλουχιών και προτύπων. Ακόμη, ενώ δυσκολεύονται να κατανοούν την 'όλη εικόνα', διακρίνουν λεπτομέρειες που άλλοι χάνουν. Οι McCrimmon και Montgomery (2014) προτείνουν να δίνεται προσοχή σε όλες αυτές τις ικανότητες των ατόμων με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, και να γίνεται αξιοποίησή τους σε δραστηριότητες και εργασίες. Έτσι, τα άτομα αυτά θα έχουν έργο και ρόλο, κάτι που θα ενισχύει την αυτοεκτίμησή τους, τη θέση τους σε ομάδες, καθώς και την ανθεκτικότητά τους.

Σε παρόμοιο πνεύμα, οι Wong, Donnelly, Neck και Boyd (2018), οι οποίοι δεν εστιάζουν στην ανθεκτικότητα αλλά στην ενδυνάμωση των ατόμων με αυτισμό στους χώρους εργασίας, προτείνουν να αξιοποιούνται συστηματικά τα προτερήματά τους. Υποστηρίζουν ότι τα εργασιακά περιβάλλοντα μπορούν να επωφελούνται σημαντικά από την ικανότητα των ατόμων με αυτισμό για υψηλή προσήλωση και συγκέντρωση σε συγκεκριμένα αντικείμενα, για πιστή τήρηση προγραμμάτων και τύπων, για αναγνώριση αλληλουχιών και εσωτερικών κανόνων, για συστηματοποίηση, για επιτυχή προσοχή στις λεπτομέρειες, για απομνημόνευση και για γρήγορη επεξεργασία οπτικών πληροφοριών. Τα άτομα τυπικής ανάπτυξης δε διαθέτουν αυτές τις ικανότητες σε τόσο υψηλό βαθμό. Οι ερευνητές προτείνουν να προσεγγίζεται ο αυτισμός ως πηγή συγκεκριμένων δυνατοτήτων και όχι αδυναμιών. Με άλλα λόγια, εστιάζουν στους προστατευτικούς παράγοντες και όχι στους παράγοντες κινδύνου. Εδώ αξίζει να σημειωθεί ότι έχουν υπάρξει φωνές που λένε ότι ο αυτισμός, ειδικά όταν δε συνοδεύεται από νοητική αναπηρία αλλά από υψηλή νοημοσύνη, δεν πρέπει να χαρακτηρίζεται ως νευρολογική διαταραχή, αλλά ως νευρολογική *διαφοροποίηση* που περιλαμβάνει και ελλείμματα και ικανότητες. Έχει φανεί ότι σε φιλικά προς τον αυτισμό περιβάλλοντα, τα άτομα με αυτισμό μπορούν όχι μόνο να μην έχουν πρόβλημα, αλλά και να ευδοκιμούν. Αντίθετα, άτομα με αυτισμό που είχαν

τραυματικές εμπειρίες μεγαλώνοντας άρχισαν να εκδηλώνουν εντονότερα κάποια αρνητικά χαρακτηριστικά του αυτισμού (Baron-Cohen, 2017, Lai et al., 2014).

Ακόμη και αν υπάρχει διαφωνία για την όλη προσέγγιση, είναι εποικοδομητικό και για τα άτομα με αυτισμό και για την κοινωνία να γίνεται μια προσπάθεια εξισορρόπησης, δηλαδή να δίνεται προσοχή όχι μόνο στις αδυναμίες αλλά και στις δυνατότητες των ατόμων αυτών. Οι Kaboski, McDonnell και Valentino (2017), μετά από μια βιβλιογραφική προσέγγιση επί της ψυχικής ανθεκτικότητας στον αυτισμό, προτείνουν να δίνεται ίση προσοχή και στους παράγοντες κινδύνου και στους προστατευτικούς παράγοντες. Θεωρούν ότι, ενώ οι περισσότερες εμπειρικές έρευνες για παιδιά με αυτισμό εστιάζουν σε ελλείμματα και αρνητικά αποτελέσματα, η μελλοντική έρευνα θα πρέπει να φωτίσει και τις θετικές όψεις του αυτισμού. Σε ίδιο πνεύμα, ο Szatmari (2018), επίσης μετά από μια βιβλιογραφική προσέγγιση επί της ψυχικής ανθεκτικότητας στον αυτισμό, προτείνει να γίνονται εμπειρικές μελέτες που θα εξετάζουν πώς, σε βάθος χρόνου, επιδρούν στην ανθεκτικότητα των ατόμων με αυτισμό παράγοντες με προστατευτικό ρόλο. Ως τέτοιους παράγοντες ξεχωρίζει τις ικανότητες των ατόμων με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, καθώς και τα υποστηρικτικά πλαίσια (π.χ. οικογένεια, σχολείο).

Γενικά, για την ανάπτυξη της ψυχικής ανθεκτικότητας όλων των ανθρώπων, με αυτισμό ή όχι, χρειάζεται να αναγνωρίζεται ότι οι άνθρωποι ανήκουν σε οικογένειες, οι οικογένειες ανήκουν σε γειτονιές και κοινότητες, και αυτές ανήκουν σε κοινωνίες και πολιτισμούς. Όσες προσπάθειες και παρεμβάσεις γίνονται σε κάποιο από τα παραπάνω επίπεδα επιδρούν στα υπόλοιπα. Οι Southwick και συνεργάτες (2014) υποστηρίζουν ότι, πολλές φορές, η πιο επιτυχής παρέμβαση για ανάπτυξη της ψυχικής ανθεκτικότητας αφορά παρέμβαση στο μόλις ανώτερο επίπεδο. Για παράδειγμα, για να βοηθηθεί ένα μικρό παιδί να γίνει πιο ανθεκτικό, η εξατομικευμένη στήριξη στο παιδί μπορεί να μην είναι τόσο αποτελεσματική όσο η ενίσχυση των γονέων του (π.χ. με συμβουλευτική) ή η ενίσχυση του σχολείου του (π.χ. με προγράμματα ψυχικής υγείας). Μπορεί να μην είναι εύκολο να καθοριστεί, κάθε φορά, αν η παρέμβαση σε επίπεδο ατόμου ωφελεί λιγότερο ή περισσότερο από παρεμβάσεις σε ανώτερα επίπεδα, αλλά όλες οι παρεμβάσεις βοηθούν.

Ειδικά όσον αφορά το οικογενειακό πλαίσιο, η ύπαρξη ενός ισχυρού δεσμού στοργής ανάμεσα στο παιδί και τους γονείς/φροντιστές θεωρείται ύψιστης σημασίας για την αντιμετώπιση στρεσογόνων καταστάσεων στο παρόν και στο μέλλον (Feder et al., 2019). Όταν ένα παιδί μεγαλώνει με αγάπη, ασφάλεια και σταθερότητα, μπορεί να χτίζει άμυνες και μηχανισμούς προστασίας. Το ότι τα παιδιά είναι, γενικά, πολύ πιο προσαρμοστικά σε αλλαγές από τους ενήλικους πιστεύεται ότι εν μέρει βασίζεται στη στενή σχέση προσκόλλησης και φροντίδας που έχουν σχηματίσει με τους γονείς/φροντιστές τους (Southwick et al., 2014).

Πέρα από την καθοριστική σημασία της οικογένειας, μέγιστο μέρος της ψυχικής ανθεκτικότητας βασίζεται, όπως προαναφέρθηκε, στις στενές σχέσεις με άλλους ανθρώπους (Masten, 2019). Αυτές οι σχέσεις προσφέρουν συναισθηματική υποστήριξη και ενισχύουν την ικανότητα για αντιμετώπιση αντιξοοτήτων. Είναι πιθανό η ωριμότητα που κατακτάται με το πέρασμα του χρόνου να βοηθά το άτομο να σχηματίζει βαθύτερες, πιο αυθεντικές και πιο πνευματικές σχέσεις με τους άλλους ανθρώπους (Southwick *et al.*, 2014).

Ένας τελευταίος, πιο γενικός, παράγοντας που ενισχύει την ψυχική ανθεκτικότητα αφορά την ευρύτερη φιλοσοφία που έχει κάποιος, μία πιθανή αίσθηση σκοπού και νοήματος της ζωής, που μπορεί να συνοδεύεται από πίστη σε κάποια ιδεολογία ή κίνημα ή θρησκεία (Feder *et al.*, 2019, Masten, 2019). Όταν κάποιος πιστεύει σε κάτι μεγαλύτερο από τον εαυτό του, αποκτά κάτι σαν αποστολή, και η προσήλωση σε αυτή τον δυναμώνει.

## 5. Συμπεράσματα – Προτάσεις για μελλοντική μελέτη

Η ψυχική ανθεκτικότητα δεν είναι μόνο προσωπικό χαρακτηριστικό, αλλά σε μεγάλο βαθμό τροφοδοτείται από υποστηρικτικές οικογένειες, σχέσεις, δομές και θεσμούς. Η ψυχική ανθεκτικότητα περιλαμβάνει τη μειωμένη ευαλωτότητα σε κινδύνους, την αντιμετώπιση των δυσκολιών, και, τελικά, τα θετικά αποτελέσματα παρά τους παράγοντες κινδύνου. Οι ενήλικες με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, σε σύγκριση με τους νευροτυπικούς συνομηλικούς τους, αντιμετωπίζουν περισσότερους παράγοντες κινδύνου που υπονομεύουν την ανθεκτικότητά τους. Αυτοί οι παράγοντες κινδύνου είναι εσωτερικοί, προερχόμενοι από τα ελλείμματα του αυτισμού (π.χ. επικοινωνιακές κι αισθητηριακές δυσκολίες), καθώς και εξωτερικοί, κυρίως προερχόμενοι από την ελλιπή γνώση και ευαισθητοποίηση των κοινωνικών περιβαλλόντων για τον αυτισμό.

Υπάρχουν κάποιοι προστατευτικοί παράγοντες που βοηθούν. Ένα υποστηρικτικό περιβάλλον, με ό,τι αυτό περιέχει (οικογένεια, σχολείο, φίλιες, επαγγελματίες/προγράμματα ψυχικής υγείας) δείχνει να είναι ο πιο καθοριστικός προστατευτικός παράγοντας, καλύπτοντας, σε κάποιο βαθμό, τα κενά που προκύπτουν από τις επικοινωνιακές δυσκολίες των ατόμων με αυτισμό. Άλλοι βασικοί προστατευτικοί παράγοντες θεωρούνται η ρύθμιση συναισθημάτων, η ευελιξία στη σκέψη και η αναπτυγμένη εκτελεστική λειτουργία. Όπως συζητήθηκε, τα άτομα με αυτισμό συνήθως υστερούν σε αυτούς τους τομείς, οπότε χρειάζονται σχετική στήριξη και εκπαίδευση. Προαναφερθείσες μελέτες (Nelson, 2020. Szatmari 2018) υποδεικνύουν ως επιπλέον προστατευτικούς παράγοντες για την ανθεκτικότητα των ατόμων με αυτισμό τις ιδιαίτερες ικανότητές τους, οι οποίες μπορούν να καλλιεργούνται και να κάνουν τα άτομα να νιώθουν ικανά, χρήσιμα, καθώς και πιο ευτυχή και ανθεκτικά.

Δεν έχουν γίνει εμπειρικές μελέτες σχετικά με το πώς η αξιοποίηση αυτών των ικανοτήτων επιδρά στην ψυχική ανθεκτικότητα των ατόμων με αυτισμό, και γενικά η εμπειρική έρευνα στο πεδίο είναι ελαχιστότατη, οπότε υπάρχουν πολλά να εξεταστούν. Μελλοντικές μελέτες χρειάζεται να δώσουν φωνή στα ίδια τα άτομα με αυτισμό, και όχι μόνο σε γονείς/φροντιστές, όπως κυρίως έχει συμβεί μέχρι τώρα. Επίσης, χρειάζεται να γίνουν και μελέτες σε βάθος χρόνου ώστε να εξεταστεί πώς οι προστατευτικοί παράγοντες και οι παράγοντες κινδύνου επιδρούν μακροπρόθεσμα στην ψυχική ανθεκτικότητα, η οποία έχει δυναμική διάσταση και περνά διακυμάνσεις.

## Βιβλιογραφία

- American Psychiatric Association (1980) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed., text revision) [DSM-III]. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (1994) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text revision) [DSM-IV]. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (2013) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text revision) [DSM-V]. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Baron-Cohen, S. (2001) Theory of mind and autism: A review. In L. M. Glidden (Ed.), *International review of research in mental retardation: Autism* (Vol. 23, pp. 169-184). San Diego, CA: Academic Press.
- Baron-Cohen, S. (2017) Editorial Perspective: Neurodiversity—a Revolutionary Concept for Autism and Psychiatry. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 58(6), 744-747. doi:10.1111/jcpp.12703.
- Bishop-Fitzpatrick, L., Mazefsky, C. A., Minshew, N. J. & Eack, S. M. (2015) The relationship between stress and social functioning in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability. *Autism Research*, 8(2), 164-173. doi:10.1002/aur.1433
- Bruggink, A., Huisman, S., Vuijk, R., Kraaij, V. & Garnefski, N. (2016) Cognitive emotion regulation, anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 22, 34-44. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.003>
- Chakurian, D. (2021) Resilience in Family Caregivers of Adults With Autism Spectrum Disorder: An Integrative Review of the Literature, *Innovation in Aging*, 5(1), 817-818. <https://doi.org/10.1093/geroni/igab046.2981>

- Clark, M., Adams, D. (2021) Resilience in Autism and Intellectual Disability: a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* (2021). <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00239-w>
- Demetriou, E. A., Lampit, A., Quintana, D. S., Naismith, S. L., Song, Y. J. C., Pye, J. E., et al. (2018) Autism spectrum disorders: A meta-analysis of executive function. *Molecular Psychiatry*, 23, 1198–1204. <http://dx.doi.org/10.15405/ejbs.166>
- Donvan, J. & Zucker, C. (2018) *In a different key: The story of autism*. New York, NY: Broadway Books. doi:10.1002/jhbs.21880
- Farkas, T. N., Mendy, J. & Kargas, N. (2020) Enhancing Resilience in Autistic Adults Using Community-based Participatory Research: A Novel HRD Intervention in Employment Service Provision. *Advances in Developing Human Resources*, 22(4), 370–386. <https://doi.org/10.1177/1523422320946293>
- Feder, A., Fred-Torres, S., Southwick, S. M. & Charney, D. S. (2019) The Biology of Human Resilience: Opportunities for Enhancing Resilience Across the Life Span. *Biological psychiatry*, 86(6), 443-453. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2019.07.012>
- Gaus, V. L. (2018) (2nd ed.) *Cognitive-Behavioral Therapy for Adults with Autism Spectrum Disorder*. New York: Guilford Press.
- Geurts, H. M., Pol, S. E., Lobbstaël, J. & Simons, C. J. P. (2020) Executive functioning in 60+ autistic males: The discrepancy between experienced challenges and cognitive performance. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(4), 1380-1390. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04368-9>
- Geurts, H. M. & Vissers, M. E. (2012) Elderly with autism: executive functions and memory. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 665-675. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1291-0>
- Griffin, C., Lombardo, M. V. & Auyeung, B. (2016) Alexithymia in children with and without autism spectrum disorders. *Autism Research*, 9(7), 773-780. <https://doi.org/10.1002/aur.1569>
- Happé, F. & Charlton, R. A. (2012) Aging in autism spectrum disorders: a mini-review. *Gerontology*, 58(1), 70–78. <https://doi.org/10.1159/000329720>
- Happé, F. & Frith, U. (2006) The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 5-25.
- Heselton, G.A. (2021) Childhood adversity, resilience, and autism: a critical review of the literature, *Disability & Society*. DOI: 10.1080/09687599.2021.1983416
- Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., St hlberg, O., ... Leboyer, M. (2009) Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*, 9, 35. doi: 10.1186/1471-244X-9-35.



- Hwang, Y.I., Foley, K. & Trollor, J.N. (2020) Aging Well on the Autism Spectrum: An Examination of the Dominant Model of Successful Aging. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 2326–2335. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3596-8>
- Kanner, L. (1943) Autistic disturbances of affective contact. *New Child*, 2, 217-250.
- Groden, J., Kantor, A., Woodard, C. R. & Lipsitt, L. P. (2011) *How everyone on the autism spectrum, young and old, can...become resilient, be more optimistic, enjoy humor, be kind, and increase self-efficacy—A positive psychology approach*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Koole, S. L., Schwager, S. & Rothermund, K. (2015) Resilience is more about being flexible than about staying positive. *The Behavioral and brain sciences*, 38, e109. <https://doi.org/10.1017/S0140525X14001599>
- Kaboski, J.R., McDonnell, C.G. & Valentino, K. (2017) Resilience and Autism Spectrum Disorder: Applying Developmental Psychopathology to Optimal Outcome. Review *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4, 175-189. <https://doi.org/10.1007/s40489-017-0106-4>
- Lai, M. C., Anagnostou, E., Wiznitzer, M., Allison, C. & Baron-Cohen, S. (2020) Evidence-based support for autistic people across the lifespan: maximising potential, minimising barriers, and optimising the person-environment fit. *The Lancet. Neurology*, 19(5), 434-451. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30034-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30034-X)
- Lai, M. C. & Baron-Cohen, S. (2015) Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *Lancet Psychiatry*, 2, 2013-2027.
- Lai, M., Lombardo, V. & Baron-Cohen, S. (2014) Autism. *Lancet*, 383, 896-910.
- Lai, M. C. & Szatmari, P. (2019) Resilience in autism: Research and practice prospects. *Autism*, 23(3), 539–541. <https://doi.org/10.1177/1362361319842964>
- Lombardo, M. V. & Baron-Cohen, S. (2010) The role of the self in mindblindness in autism. *Consciousness and Cognition*, 20, 130–140.
- Magiati, I. & Howlin, P. (2019) Adult Life for People with Autism Spectrum Disorders. In F.R. Volkmar (Ed.), *Autism and Pervasive Developmental Disorders* (pp. 220-248). Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108297769.011>
- Maisel, M. E., Stephenson, K. G., South, M., Rodgers, J., Freeston, M. H. & Gaigg, S. B. (2016) Modeling the cognitive mechanisms linking autism symptoms and anxiety in adults. *Journal of Abnormal Psychology*, 125(5), 692-703. <http://dx.doi.org/10.1037/abn0000168>
- Masten, A. S. (2001) Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56(3), 227–238. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.56.3.227>

- Masten, A. S. (2019), Resilience from a developmental systems perspective. *World Psychiatry, 18*, 101-102. <https://doi.org/10.1002/wps.20591>
- Masten, A. S. (2015) *Ordinary Magic. Resilience in Development*. New York, NY: Guilford Publications.
- Mazefsky, C. A., Herrington, J., Siegel, M., Scarpa, A., Maddox, B. B., Scahill, L. & White, S. W. (2013) The role of emotion regulation in autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 52*(7), 679-688. doi:10.1016/j.jaac.2013.05.006
- McCrimmon A.W., Montgomery J.M. (2014) Resilience-Based Perspectives for Autism Spectrum Disorder. In: Prince-Embury S., Saklofske D. (eds) *Resilience Interventions for Youth in Diverse Populations. The Springer Series on Human Exceptionality*. New York: Springer. [https://doi.org/10.1007/978-1-4939-0542-3\\_17](https://doi.org/10.1007/978-1-4939-0542-3_17)
- Montgomery, J. M., Schwean, V. L., Burt, J.-A. G., Dyke, D. I., Thorne, K. J., Hindes, Y. L., McCrimmon, A. W. & Kohut, C. S. (2008) Emotional Intelligence and Resiliency in Young Adults With Asperger's Disorder: Challenges and Opportunities. *Canadian Journal of School Psychology, 23*(1), 70–93. <https://doi.org/10.1177/0829573508316594>
- Mukaddes, N. M., Hergüner, S. & Tanidir, C. (2010) Psychiatric disorders in individuals with high-functioning autism and Asperger's disorder: similarities and differences. *The World Journal of Biological Psychiatry: the official journal of the World Federation of Societies of Biological Psychiatry, 11*(8), 964-71.
- Murphy, C. M., Wilson, C. E., Robertson, D. M., Ecker, C., Daly, E. M., Hammond, N., ... McAlonan, G. M. (2016) Autism spectrum disorder in adults: diagnosis, management, and health services development. *Neuropsychiatric Disease and Treatment, 12*, 1669-1686. doi:10.2147/NDT.S65455.
- Nelson, A. (2020) *Authentic Perspectives on Autistic Resilience: Implications for Schools and Society* [PhD thesis, Marshall University]. <https://mds.marshall.edu/etd/1279>
- Rolland, T., Cliquet, F., Anney, R.J., Traut, N., Mathieu, A., Huguet, G., ... Bourgeron, T. (2021) Towards a gene-level map of resilience to genetic variants associated with autism. medRxiv.
- Rodgers, J. & Ofield, A. (2018) Understanding, Recognising and Treating Co-occurring Anxiety in Autism. *Current Developmental Disorders Report, 5*, 58-64. <https://doi.org/10.1007/s40474-018-0132-7>
- Rutter, M. (2012) Resilience as a dynamic concept. *Development and Psychopathology, 24*(2), 335-344. doi:10.1017/S0954579412000028
- South, M. & Rodgers, J. (2017) Sensory, Emotional and Cognitive Contributions to Anxiety in Autism Spectrum Disorders. *Frontiers in human neuroscience, 11*(20), 1-7. doi:10.3389/fnhum.2017.00020

- Southwick, S. M., Bonanno, G. A., Masten, A. S., Panter-Brick, C. & Yehuda, R. (2014) Resilience definitions, theory, and challenges: interdisciplinary perspectives. *European journal of psychotraumatology*, 5, 10.3402/ejpt.v5.25338.  
<https://doi.org/10.3402/ejpt.v5.25338>
- Stagg, S. D. & Belcher, H. (2019) Living with autism without knowing: receiving a diagnosis in later life. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 7(1), 348-361, DOI: 10.1080/21642850.2019.1684920
- Szatmari, P. (2018) Risk and resilience in autism spectrum disorder: a missed translational opportunity? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 60(3), 225-229. doi: 10.1111/dmcn.13588
- Tantam, D. (2014) Adults with ASD. *Current Developmental Disorders Reports*, 1, 1-7.  
<https://doi.org/10.1007/s40474-013-0005-z>
- Τσαλαμάνιός, Μ., Λαζαράτου, Ε. & Αντωνίου, Α. (2016) Η διάσταση της ηθικής κρίσης στον αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας και στο σύνδρομο Asperger. *Παιδαγωγικός Λόγος*, 1, 135-152.
- Uljarevic, M., Nuske, H. & Vivanti, G. (2016) Anxiety in Autism Spectrum Disorder. In L. Mazzone & B. Vitello (Eds.), *Psychiatric Symptoms and Comorbidities in Autism Spectrum Disorder* (pp. 21-38). Cham: Springer. doi: 10.1007/978-3-319-29695-1\_2
- Ungar M. (2015) Practitioner Review: Diagnosing childhood resilience—a systemic approach to the diagnosis of adaptation in adverse social and physical ecologies. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 56(1), 4-17.  
<https://doi.org/10.1111/jcpp.12306>
- van Elst, L.T., Pick, M., Biscaldi, M., Fangmeier, T. & Riedel, A. (2013) High-functioning autism spectrum disorder as a basic disorder in adult psychiatry and psychotherapy: psychopathological presentation, clinical relevance and therapeutic concepts. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 263 (Suppl. 2), 189-96. doi: 10.1007/s00406-013-0459-3.
- Wong, P. S., Donnelly, M., Neck, P.A. & Boyd, B. (2018) “Positive Autism: Investigation of Workplace Characteristics Leading to a Strengths-Based Approach to Employment of People with Autism,” *Revista De Management Comparat International / Review of International Comparative Management*, 19(1), 15-30.