



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ:

«ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΚΑΙ ΕΠΙΚΤΗΤΩΝ
ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΓΝΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΣΤΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΓΕΝΙΚΟΥ ΠΛΗΘΥΣΜΟΥ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΕ
ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ (ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ)**

ΠΑΠΑΘΕΟΔΩΡΟΥ ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ, Α.Μ.: 44

Επιβλέπουσα: Σιαφάκα Βασιλική

Επίκουρος Καθηγήτρια

Ιωάννινα, Δεκέμβριος 2020



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ:

«ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΚΑΙ ΕΠΙΚΤΗΤΩΝ
ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΓΝΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΣΤΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΓΕΝΙΚΟΥ ΠΛΗΘΥΣΜΟΥ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΕ
ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ (ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ)**

ΠΑΠΑΘΕΟΔΩΡΟΥ ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ, Α.Μ.: 44

Επιβλέπουσα: Σιαφάκα Βασιλική

Επίκουρος Καθηγήτρια

Ιωάννινα, Δεκέμβριος 2020

**KNOWLEDGE AND ATTITUDES OF THE GENERAL POPULATION
TOWARDS PEOPLE WITH AUTISM (AUTISM SPECTRUM DISORDERS)**

Εγκρίθηκε από τριμελή εξεταστική επιτροπή

Τόπος, Ημερομηνία

ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

1. Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Βασιλική Σιαφάκα, Επίκουρος Καθηγήτρια
2. Μέλος επιτροπής: Ναυσικά Ζιάβρα, Καθηγήτρια
3. Μέλος επιτροπής: Ευγενία Τόκη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια

Ο/Η Προϊστάμενος/η του Τμήματος

Υπογραφή

Πνευματικά δικαιώματα

Copyright © Παπαθεοδώρου Παρασκευή (2020)

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η έγκριση της διπλωματικής εργασίας από το Τμήμα Λογοθεραπείας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων δεν υποδηλώνει απαραίτητως και αποδοχή των απόψεων των συγγραφέων εκ μέρους του τμήματος. 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 ότι αναφέρεται η πηγή προέλευσης. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τους συγγραφείς.

Σχολή Επιστημών Υγείας

Τμήμα Λογοθεραπείας

Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Ιωάννινα

Δήλωση μη λογοκλοπής

Δηλώνω υπεύθυνα και γνωρίζοντας τις κυρώσεις του Ν. 2121/1993 περί Πνευματικής Ιδιοκτησίας, ότι η παρούσα πτυχιακή εργασία είναι εξ ολοκλήρου αποτέλεσμα δικής μου ερευνητικής εργασίας, δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής ούτε προέρχεται από ανάθεση σε τρίτους. Όλες οι πηγές που χρησιμοποιήθηκαν (κάθε είδους, μορφής και προέλευσης) για τη συγγραφή της περιλαμβάνονται στη βιβλιογραφία.

ΠΑΠΑΘΕΟΔΩΡΟΥ ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ

Υπογραφή

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την ολοκλήρωση της παρούσας διπλωματικής εργασίας με θέμα «Γνώσεις και στάσεις του γενικού πληθυσμού απέναντι σε άτομα με αυτισμό (Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος)» που εκπονήθηκε στα πλαίσια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «*Διεπιστημονική Προσέγγιση Αναπτυξιακών και Επίκτητων Διαταραχών Επικοινωνίας*», ως ελάχιστη μνεία οφείλω ένα μεγάλο ευχαριστώ σε όλους όσους συνέβαλαν στην εκπόνηση της και ιδιαίτερα:

Θα ήθελα να ευχαριστήσω μέσα από την καρδιά μου την επιβλέπουσα καθηγήτρια Κα Σιαφάκα Βασιλική, για την πολύτιμη καθοδήγηση, την υποστήριξη και την εποικοδομητική συνεργασία που είχαμε όλο αυτό το διάστημα.

Στη συνέχεια, ευχαριστώ θερμά τον κ. Τάτση Γιώργιο, για την άψογη συνεργασία που είχαμε, αλλά και για τις σημαντικές επιστημονικές γνώσεις που μου προσέφερε.

Τέλος, θα ήθελα να εκφράσω ευγνωμοσύνη στην οικογένεια μου, τα αδέρφια μου και στους φίλους μου για την αδιάλειπτη συμπαράσταση, την υποστήριξη και τη βοήθεια που μου πρόσφεραν στη διεξαγωγή της έρευνας, αλλά και σε όλη την διάρκεια των μεταπτυχιακών μου σπουδών.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή που εκδηλώνεται νωρίς στη ζωή ενός ατόμου και συνεχίζει μέχρι την ενήλικη ζωή. Απαιτεί υψηλά επίπεδα στήριξης, καθώς συνεπάγεται σημαντικές συμπεριφορικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες. Παρόλο που τόσο διεθνώς όσο και στον Ελλαδικό χώρο έχουν διεξαχθεί αρκετές έρευνες σχετικά με τον αυτισμό, στην Ελλάδα δεν υπάρχουν πολλά δεδομένα σχετικά με τις γνώσεις και τις στάσεις του γενικού πληθυσμού απέναντι στα άτομα με αυτισμό.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση των γνώσεων και των στάσεων του γενικού πληθυσμού έναντι των ατόμων με αυτισμό.

Υλικό και Μέθοδος: Για τη διεξαγωγή της έρευνας πραγματοποιήθηκε διανομή ενός ερωτηματολογίου σε ηλεκτρονική μορφή στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης σε διάστημα τριών μηνών. Ένα μέρος των ερωτηματολογίων διανεμήθηκε σε έντυπη μορφή, αφού προηγουμένως οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για τον στόχο και τους σκοπούς της έρευνας. Το δείγμα αποτέλεσαν 1306 (N=1306) άτομα, τα οποία συμπλήρωσαν ένα ερωτηματολόγιο που αποτελούταν από τα ακόλουθα επιμέρους μέρη: την καταγραφή των κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών, την εκτίμηση των γνώσεων σχετικά με τον αυτισμό που περιελάμβανε δέκα (10) ερωτήσεις και την εκτίμηση των στάσεων απέναντι στα άτομα με Αυτισμό, χρησιμοποιώντας την κλίμακα Societal Attitudes towards Autism scale - SATA (Flood et al, 2013). Το ερωτηματολόγιο της Κλίμακας SATA περιλαμβάνει ένα σύνολο δέκα έξι (16) ερωτήσεων που κατανέμονται σε τρεις βασικούς παράγοντες: τις Κοινωνικές Στάσεις (ή Κοινωνική Διάσταση), τις Γνώσεις και την Προσωπική Απόσταση.

Αποτελέσματα: Συνολικά, στην έρευνα συμμετείχαν χίλια τριακόσια έξι άτομα (N=1306), εκ των οποίων 275 άντρες (21,1%) και 1031 γυναίκες (78,9%). Από την ανάλυση των δεδομένων φάνηκε ότι ο γενικός πληθυσμός διαθέτει ικανοποιητικό επίπεδο γνώσεων σχετικά με τον αυτισμό, με τις γυναίκες να παρουσιάζουν καλύτερη γνώση σε σχέση με τους άνδρες, με την αντίστοιχη μέση τιμή για τις γυναίκες να είναι $16,79 \pm 2,22$, ενώ για τους άνδρες $15,31 \pm 2,52$. Επιπλέον, οι γνώσεις του δείγματος φαίνεται να διαφοροποιούνται αναλόγως της ηλικίας, με τους μεγαλύτερους των 61 ετών να εμφανίζουν χαμηλότερη μέση τιμή ($11,70 \pm 2,99$) και στατιστικά σημαντικές

διαφορές με τις λοιπές ηλικιακές ομάδες, ενώ αντίστοιχα διαφοροποίηση υπάρχει και ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο.

Επιπρόσθετα, όσον αφορά στις επιμέρους διαστάσεις του ερωτηματολογίου SATA, στη διάσταση *Κοινωνικές Στάσεις* διαπιστώνεται ότι ο γενικός πληθυσμός διατηρεί αρνητική στάση σε ορισμένες κοινωνικές δραστηριότητες των ατόμων με αυτισμό. Ωστόσο, η πλειοψηφία του δείγματος φαίνεται να είναι θετική σχετικά με την εκπαίδευση των εν λόγω ατόμων. Εξαιρώντας την τάση για αποκλεισμό των μαθητών με αυτισμό από τις τάξεις της γενικής εκπαίδευσης, το δείγμα δεν τηρεί αρνητική στάση απέναντι στα άτομα με αυτισμό, καθώς από τις απαντήσεις του δείγματος φάνηκε ότι τα περικλείει σε όλες τις κοινωνικές δραστηριότητες. Διαφοροποιήσεις των στάσεων ανάλογα με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά υποδεικνύουν ότι οι γυναίκες εμφανίζουν πιο θετική *Κοινωνική Στάση* ως προς τα άτομα με αυτισμό (50.10 ± 5.42) σε σχέση με τους άνδρες (48.59 ± 5.96). Αναφορικά με τις *Κοινωνικές Στάσεις*, οι συμμετέχοντες ηλικίας 18-30 ετών φαίνεται να παρουσιάζουν την πιο θετική στάση, με την αντίστοιχη μέση τιμή να είναι 50.93 ± 5.071 , ενώ τα άτομα άνω των 60 ετών, παρουσιάζουν την πιο αρνητική στάση, με την αντίστοιχη μέση τιμή να είναι 39.50 ± 4.583 . Επίσης, όσον αφορά τις *Γνώσεις*, οι συμμετέχοντες ηλικίας 31-40 ετών φαίνεται να διαθέτουν τη μέγιστη μέση τιμή σε επίπεδο γνώσεων σχετικά με τον αυτισμό, με τη μέση τιμή να είναι 13.17 ± 1.93 , ενώ τα άτομα άνω των 60 ετών είχαν τη χαμηλότερη μέση τιμή (10.19 ± 2.00).

Τέλος, αναφορικά με την *Προσωπική Απόσταση*, τα ανήλικα άτομα φαίνεται να διατηρούν την πιο θετική στάση απέναντι στα άτομα με αυτισμό (16.75 ± 3.00), ενώ τα άτομα άνω των 60 ετών φαίνεται να είναι πιο αποστασιοποιημένα (13.06 ± 1.879), συγκριτικά με τις υπόλοιπες ηλικιακές κατηγορίες. Τέλος, εντοπίζονται σημαντικές διαφοροποιήσεις και στους τρεις παράγοντες ως προς τις επιμέρους κατηγορίες του μορφωτικού επιπέδου. Ειδικότερα, διαπιστώνεται ότι οι απόφοιτοι Δημοτικού εμφανίζουν τη μικρότερη μέση τιμή και στους τρεις παράγοντες του ερωτηματολογίου, ενώ η υψηλότερη μέση τιμή εμφανίζεται στην υποομάδα των Αποφοίτων ΑΕΙ/ΤΕΙ.

Συμπεράσματα: Ο γενικός πληθυσμός φάνηκε να έχει ένα ικανοποιητικό επίπεδο γνώσεων σχετικά με τον αυτισμό. Επιπλέον, οι γνώσεις του δείγματος φάνηκε να διαφοροποιούνται ανάλογα με την ηλικία και το μορφωτικό επίπεδο. Όσον αφορά στις

στάσεις απέναντι στα άτομα με αυτισμό, η πλειοψηφία του δείγματος του γενικού πληθυσμού δεν φαίνεται να τηρεί προσωπική απόσταση απέναντι στα άτομα με αυτισμό, ωστόσο παρατηρούνται στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις ηλικιακές ομάδες και τις επιμέρους κατηγορίες του μορφωτικού επιπέδου.

Λέξεις-κλειδιά: Διαταραχές αυτιστικού φάσματος, γνώσεις, στάσεις, γενικός πληθυσμός

ABSTRACT

Introduction: Autism Spectrum Disorder is a developmental disorder that emerges early in the individual's life and continues into adulthood. It requires high levels of support, as it involves significant behavioral, emotional and social difficulties. Although both internationally and in Greece several studies on autism have been conducted, in Greece there is not much data regarding the knowledge and attitudes of the general population towards people with autism.

Aim: The aim of the current study was the investigation of the knowledge and attitudes of the general population towards people with autism.

Material and Method: For the conduct of the research, a questionnaire was distributed in electronic form on social media over a period of three months. Some of the questionnaires were distributed in printed form with the participants having been previously informed about the aim and the objectives of the research. The sample was comprised of 1306 (N=1306) individuals, who completed the questionnaire which consisted of the following sections: the Socio-Demographic Characteristics, the Autism Knowledge Assessment which included ten (10) questions and the Assessment of Attitudes towards people with Autism, using the Societal Attitudes towards Autism scale (SATA) (Flood et al, 2013). The SATA Scale questionnaire includes a total of sixteen (16) questions divided into three main factors: Social Attitudes (or Social Dimension), Knowledge and Personal Distance.

Results: A total of one thousand three hundred and six individuals (N = 1306) participated in the survey (275 men (21.1%) and 1031 women (78.9%). Judging from the analysis of the data it seemed that the general population has a satisfactory knowledge level about autism, with women showing better knowledge compared with men, with the corresponding mean score for women being 16.79 ± 2.22 whereas for men 15.31 ± 2.52 . In addition, the knowledge of the sample seems to differentiate according to age, with those older than 61 years old showing a lower mean score (11.70 ± 2.99) and statistically significant differences with other age subgroups, while there is also a corresponding difference depending on the educational level.

In addition, with regard the SATA questionnaire dimensions, in the dimension *Social Attitudes*, it is found that the general population maintains a negative attitude towards certain social activities of people with autism. Nevertheless, the majority of the sample seems to be positive about the education of these individuals. Excepting the tendency to exclude students with autism from general education classes, the sample does not maintain a negative attitude towards people with autism, since it was evident from the answers of the sample that it includes them in all social activities. Differences in attitudes according to demographic characteristics indicate that women show a more positive *Social Attitude* (50.10 ± 5.42) towards people with autism compared with men, (48.59 ± 5.96). Regarding the *Social Attitudes*, the participants aged 18-30 years old, seem to present the most positive attitude, with the corresponding mean score being 50.93 ± 5.07 , while people over 60 years old, present the most negative attitude, with the corresponding mean score being 39.50 ± 4.58 .

Also, as regards *Knowledge*, participants aged 31-40 years old seem to have the highest mean score at knowledge level of autism, with the mean score being 13.17 ± 1.93 , while people over 60 years old, had the lowest mean score (10.19 ± 2.00).

Finally, referring to *Personal Distance*, minors seem to maintain the most positive attitude towards people with autism (16.75 ± 3.00), while people over 60 years old seem to be more distant (13.06 ± 1.87), in comparison with the rest age groups. Finally, significant differences are identified in all three factors as regards the individual categories of educational level. In particular, it is found that primary school graduates show the lowest mean score in all three dimensions of the questionnaire, while the highest mean score appears in the subgroups of University graduates.

Conclusions: The sample of the general population seems to have a satisfactory knowledge level of autism. In addition, the knowledge of the sample seems to differ depending on age and the educational level. With reference to the attitudes towards people with autism, the majority of the sample of the general population does not seem to maintain a personal distance towards people with autism, nonetheless, there are statistically significant differences between age groups and educational level subgroups.

Keywords: Autism spectrum disorders, knowledge, attitudes, general population

Πίνακας περιεχομένων

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	iv
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	v
ABSTRACT	vii
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	1
Κεφάλαιο 1 ^ο : Αυτισμός ή Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.....	2
1.1 Τι είναι ο αυτισμός.....	2
1.2 Διάγνωση.....	4
1.3 Αιτιολογία	7
1.4 Τύποι αυτισμού	10
1.5 Επιδημιολογικά Στοιχεία.....	11
Κεφάλαιο 2 ^ο : Συναισθήματα και αντιδράσεις της οικογένειας.....	13
2.1 Συναισθήματα και αντιδράσεις της οικογένειας	13
2.2 Δυσκολίες της οικογένειας.....	23
2.3 Επιπτώσεις στη λειτουργικότητα της οικογένειας	29
2.4 Ο ρόλος της οικογένειας	31
2.5 Ο ρόλος των αδερφών	36
Κεφάλαιο 3 ^ο : Στάσεις και απόψεις του γενικού πληθυσμού.....	42
3.1 Διεθνείς έρευνες.....	42
3.1.1 Έρευνες σε γενικό πληθυσμό	42
3.1.2 Έρευνες σε εκπαιδευτικούς.....	47
3.2 Ελληνικές έρευνες.....	50
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	53
Σκοπός της Έρευνας – Ερευνητικά Ερωτήματα	54
Υλικό και Μέθοδος.....	54
Συμμετέχοντες.....	54
Μέθοδος.....	55
Έλεγχος Αξιοπιστίας ερωτηματολογίου	57
Στατιστική ανάλυση	57
Αποτελέσματα.....	58
1.Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος	58
Πηγή Ενημέρωσης	60
2. Αποτελέσματα του ερωτηματολογίου εκτίμησης των γνώσεων σχετικά με τον Αυτισμό.....	61
3. Αποτελέσματα συγκρίσεων του ερωτηματολογίου εκτίμησης γνώσεων με βάση τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά	64

3.1 Σύγκριση μέσης βαθμολογίας σε σχέση με το φύλο	64
3.2 Σύγκριση μέσης βαθμολογίας του ερωτηματολογίου εκτίμησης γνώσεων σε σχέση με την ηλικία	65
3.3 Σύγκριση μέσης βαθμολογίας του ερωτηματολογίου εκτίμησης γνώσεων σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο.....	69
4. Αποτελέσματα ερωτηματολογίου εκτίμησης στάσεων απέναντι στα άτομα με αυτισμό (Societal Attitudes towards Autism scale - SATA).....	73
4.1 Αποτελέσματα του παράγοντα «Κοινωνικές Στάσεις»	73
4.2 Αποτελέσματα του παράγοντα «Γνώσεις»	76
4.3 Αποτελέσματα του παράγοντα «Προσωπική Απόσταση»	78
5. Αποτελέσματα συγκρίσεων των μέσων τιμών του ερωτηματολογίου εκτίμησης των στάσεων (SATA) με βάση τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά	79
5.1 Αποτελέσματα συγκρίσεων των παραγόντων του SATA με βάση το φύλο.....	79
5.2 Αποτελέσματα συγκρίσεων των παραγόντων του SATA με βάση την ηλικία.....	82
5.3 Αποτελέσματα συγκρίσεων των παραγόντων του SATA με βάση το μορφωτικό επίπεδο	87
ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	92
ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	97
ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ.....	98
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	99
Ελληνική	99
Ξενόγλωσση.....	101

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1: Δείκτης αξιοπιστίας Cronbach's alpha	Σελ. 57
Πίνακας 2: Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος (N=1306)	Σελ. 59-60
Πίνακας 3: Αποτελέσματα απαντήσεων σχετικά με την πηγή ενημέρωσης γύρω από τον αυτισμό.....	Σελ. 61
Πίνακας 4: Αποτελέσματα ερωτηματολογίου εκτίμησης γνώσεων σχετικά με τον αυτισμό	Σελ. 61-63
Πίνακας 5: Αποτελέσματα σύγκρισης μέσης βαθμολογίας του ερωτηματολογίου εκτίμησης γνώσεων με βάση το φύλο.....	Σελ. 64
Πίνακας 6: Διαφοροποίηση βαθμολογίας του ερωτηματολογίου εκτίμησης γνώσεων ανάλογα με την ηλικιακή ομάδα	Σελ. 65
Πίνακας 7: Διαφοροποίηση βαθμολογίας αναλόγως του μορφωτικού επιπέδου.....	Σελ. 69
Πίνακας 8: Αναλυτικά αποτελέσματα για τις ερωτήσεις του παράγοντα «Κοινωνικές Στάσεις».....	Σελ. 73-75
Πίνακας 9: Αναλυτικά αποτελέσματα για τις ερωτήσεις του παράγοντα «Γνώσεις» του ερωτηματολογίου SATA.....	Σελ. 76-77
Πίνακας 10: Αποτελέσματα για τις ερωτήσεις του παράγοντα «Προσωπική Απόσταση» του ερωτηματολογίου SATA.....	Σελ. 77-78
Πίνακας 11: Αποτελέσματα συγκρίσεων των μέσων τιμών των τριών παραγόντων του SATA βάσει του φύλου του δείγματος.....	Σελ. 79
Πίνακας 12: Σύγκριση μέση τιμής των παραγόντων του SATA με βάση την ηλικία	Σελ. 81
Πίνακας 13: Σύγκριση μέσης τιμής των τριών παραγόντων του SATA με βάση το μορφωτικό επίπεδο	Σελ. 87

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

Γράφημα 1: Μέσης βαθμολογία γνώσεων ανά ηλικιακή ομάδα.....Σελ. 66

Γράφημα 2: Μέση βαθμολογία γνώσεων ανά μορφωτικό επίπεδοΣελ. 69

Γράφημα 3: Μέση βαθμολογία Score1, Score2 και Score3 ανά ηλικιακή ομάδαΣελ. 82

Γράφημα 4: Μέση βαθμολογία Score1, Score2 και Score3 ανά μορφωτικό επίπεδο... Σελ. 87

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

ΔΑΦ: Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος

ΔΑΔ: Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές

ΕΕΠΑΑ: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων

ΗΠΑ: Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

ΑΕΙ: Ανώτατο Εκπαιδευτικό Ίδρυμα

ΑΤΕΙ: Ανώτατο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα

ICD: International Classification of Diseases

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

SATA: Societal Attitudes Towards Autism

ANOVA: Analysis of Variance

SPSS: Statistics & Basic Statistical Measurements

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) αποτελούν αναπτυξιακές διαταραχές με κύρια χαρακτηριστικά τη μειωμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία. Σύμφωνα με στοιχεία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, το 30% των παιδιών σε ολόκληρο τον κόσμο και συγκεκριμένα 1 στα 160 παιδιά εμφανίζει διαταραχές του αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ). Η συγκεκριμένη εκτίμηση θεωρείται ένας μέσος όρος και οι αριθμοί μπορεί να είναι σημαντικά υψηλότεροι.

Στην Ελλάδα υπάρχουν περίπου 4.000-5.000 άτομα (παιδιά και ενήλικες) με αυτισμό και 20.000-30.000 άτομα με αυτιστικού τύπου διαταραχές. Κάθε χρόνο υπολογίζεται ότι διαγιγνώσκονται 700 με 1000 παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Οι περισσότερες μελέτες έχουν πραγματοποιηθεί σε επιλεγμένες αναπτυγμένες χώρες, που έχουν χρησιμοποιήσει εντυπωσιακά διαφορετικές μεθόδους για την εκτίμηση της εμφάνισης της διαταραχής.

Οι θεωρίες σχετικά με την αιτιολογία των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος είναι πολλές, άλλες κάνουν λόγο για περιβαλλοντικούς παράγοντες και άλλες για γενετικές δυσλειτουργίες. Ο αυτισμός εκδηλώνεται στην παιδική ηλικία και συνεχίζεται μέχρι και την ενήλικη ζωή. Μερικά άτομα μπορούν να ζήσουν ανεξάρτητα, ενώ άλλα χρειάζονται φροντίδα για όλη τους τη ζωή. Το γεγονός αυτό έρχεται να επιβεβαιώσει τις αυξανόμενες προσπάθειες, προκειμένου να βελτιωθεί η συμμετοχή τους στην κοινωνία. Καθίσταται σαφές άλλωστε, ότι η υποστήριξη του οικογενειακού και ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος του ατόμου με αυτισμό είναι αναγκαία για την αποτελεσματική αντιμετώπιση της κατάστασης.

Με βάση όλα τα παραπάνω, θα πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στην ομαλή ένταξη των παιδιών σε κάθε κοινωνικό πλαίσιο, προκειμένου να αντιμετωπίζονται φαινόμενα, όπως είναι ο στιγματισμός και η παραβίαση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Κεφάλαιο 1^ο : Αυτισμός ή Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

1.1 Τι είναι ο αυτισμός

Ο αυτισμός ή Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) ανήκει στη μεγάλη ομάδα των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών. Η ετυμολογία του όρου «αυτισμού» είναι από την λέξη «εαυτός», που δείχνει ότι το άτομο απομονώνεται στον εαυτό του.

Ο αυτισμός υπήρχε από πολύ παλιά, πριν ακόμα αναγνωριστεί η έννοια του αυτισμού. Τον Ιανουάριου του 1801, ένας Γάλλος γιατρός ο Jean- Marc- Gaspard είχε αναλάβει ένα αγόρι περίπου 12 χρονών, το οποίο έμεινε γνωστό ως ο Βίκτωρ το «Άγριο Αγόρι του Aveyron». Το αγόρι αυτό το βρήκαν να ζει σε άγρια κατάσταση στο δάσος και είχε συλληφθεί ένα χρόνο πριν. Η συμπεριφορά του παιδιού ήταν πολύ περίεργη και ήταν άφωνο. Ο Itard σκέφτηκε πως αυτό συνέβαινε επειδή ήταν απομονωμένο από τους ανθρώπους από πολύ μικρή ηλικία. Ο Philippe Pinnel, ένας άλλος διακεκριμένος γιατρός της εποχής, διαφώνησε με τον Itard. Πίστευε πως το παιδί είχε σοβαρές γενικευμένες μαθησιακές δυσκολίες από τη γέννησή του. Ο Harlan Lane, ένας ψυχολόγος που ειδικευόταν στη μελέτη του λόγου, της ακοής και της γλώσσας, συνέλεξε όλες τις σημειώσεις του Itard για τον Βίκτωρα και τις δημοσίευσε στο βιβλίο του «Το Άγριο Παιδί του Aveyron». Διαβάζοντας την περιγραφή, μπορούμε να δούμε ότι ο Βίκτωρ συμπεριφερόταν σαν ένα παιδί με αυτισμό.

Όλες οι ιστορίες της συμπεριφοράς του είναι γνωστές σε οποιονδήποτε γονέα που έχει ένα παιδί με αυτισμό σήμερα, παρά τη χρονική διαφορά σχεδόν δυο αιώνων. Εμβαθύνοντας την περιγραφή του Itard, μπορεί να βρει κανείς το ένα παράδειγμα μετά το άλλο και τα ακόλουθα είναι απλώς μερικά από αυτά. Ο Βίκτωρ δεν έμαθε ποτέ να μιλάει. Ο Itard περιέγραψε πως όταν ήθελε καβάλα με τη χειράμαξα, τραβούσε κάποιον από το μπράτσο, έβαζε τα χέρια τους στα χερούλια του καροτσιού, μετά έμπαινε στο καρότσι και περίμενε να τον σπρώξουν. Ο Itard ξόδεψε ώρες προσπαθώντας να διδάξει στο Βίκτωρα να παίζει με όλων των ειδών τα παιχνίδια, αλλά κατάφερε απλώς να κάνει το παιδί τόσο ανυπόμονο με αυτές τις δραστηριότητες ώστε να καταστρέφει τα παιχνίδια όταν έμεινε μόνος μαζί τους. Είχε παρατηρηθεί ότι

ο Βίκτωρ είχε μια «αναμφισβήτητη αίσθηση για την τάξη» και ήταν ανικανοποίητος μέχρι να καταφέρει να επανατοποθετήσει ένα αντικείμενο, το οποίο είχε μετακινηθεί, στην κατάλληλη θέση του (Wing, 2000).

Ο Αμερικάνος ψυχίατρος Kanner περιέγραψε για πρώτη φορά το 1943 τον αυτισμό. Ο αυτισμός εντάσσεται σε μια κατηγορία διαταραχών που λέγονται διάχυτες διαταραχές της ανάπτυξης. Οι ερευνητές έχουν ασχοληθεί εκτεταμένως από τις αρχές και κυρίως τα μέσα του προηγούμενου αιώνα έως σήμερα, με τις κλινικές πτυχές του αυτισμού. Από τότε μέχρι σήμερα έχει επανεξεταστεί ο όρος πολλές φορές. Η επανεξέταση αυτή, επικεντρώνεται στις πρόσφατες εξελίξεις και σε μερικές από τις λιγότερο γνωστές πτυχές αυτής της διαταραχής.

Τα σύγχρονα δεδομένα μιλούν για ένα σύμπτωμα μιας τυπικής ανάπτυξης του ανώριμου εγκεφάλου. Ο αυτισμός κατατάσσεται στα συμπεριφορικά ευδιάκριτα σύνδρομα με πολλές γνωστές και μη γνωστές αιτίες (Volkmar, 2009). Η σοβαρότητά του ποικίλλει και ορίζεται με τύπους, οι οποίες έχουν πολύ θολά όρια, όπου στο ένα άκρο αγγίζουν την κανονικότητα και στο άλλο άκρο την νοητική υστέρηση και την εγκεφαλική δυσλειτουργία. Είναι σκόπιμο δε να ξεκαθαριστεί, ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν είναι «άρρωστα», ούτε «συναισθηματικά διαταραγμένα», παρά την συμπεριφοριστική φύση πολλών από τα συμπτώματα (Gupta & State, 2007). Τα συμπτώματα καθορισμού του αυτισμού, σχεδόν πάντα γίνονται εμφανή σε νήπια και παιδιά προσχολικής ηλικίας. Έχουν την τάση να εμμένουν σε όλη τη ζωή, αν και συχνά είναι σε πιο συγκρατημένη μορφή (Volkmar, 2009).

Ο αυτισμός αποτελεί μία χρόνια, νευροαναπτυξιακή διαταραχή, η οποία αναγνωρίζεται τα πρώτα δύο με τρία χρόνια της ζωής του παιδιού και διαρκεί καθ' όλη τη ζωή του. Τα παιδιά με αυτισμό συχνά δυσκολεύονται να αντιληφθούν τον κόσμο και να επικοινωνήσουν με αυτόν.

Πιο συγκεκριμένα, ο αυτισμός περιλαμβάνει:

- «ποιοτικές δυσκολίες στην κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική αμοιβαιότητα,
- δυσκολίες στο τρόπο επικοινωνίας και στη γλώσσα,

- περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων, ενώ στη συμπεριφορά επικρατούν ιδιόρρυθμα ενδιαφέροντα και ενασχολήσεις,
- ανομοιογενή ανάπτυξη γνωσιακών λειτουργιών,
- συχνά ανακόλουθη επεξεργασία αισθητηριακών προσλήψεων.
- Οι δυσκολίες και οι περιορισμοί αυτοί, που ποικίλλουν σε βαρύτητα από άτομο σε άτομο, αποτελούν διάχυτο χαρακτηριστικό της λειτουργικότητάς του» (Νότας, 2005).

Υπάρχουν τρεις βασικές εκδηλώσεις του αυτισμού (Shattuck & Grosse, 2007):

- Διαταραγμένη κοινωνικότητα, ενσυναίσθηση και ικανότητα να αντιλαμβάνεται τις διαθέσεις και τις προθέσεις των άλλων ανθρώπων, με αποτέλεσμα την ανεπαρκή ή ακατάλληλη κοινωνική αλληλεπίδραση.
- Ακαμψία και εμμονή, συμπεριλαμβανομένων δύο στερεοτυπιών (άσκοπων επαναλαμβανόμενων κινήσεων και δραστηριοτήτων) και αντίσταση στην αλλαγή.
- Διαταραγμένη γλώσσα, επικοινωνία και ευφάνταστο παιχνίδι

Πέρα όμως, από τις βασικές εκδηλώσεις τα παιδιά με αυτισμό εμφανίζουν καθυστερημένη ή εξασθενημένη ομιλία. Επιπλέον, η κατανόηση είναι μειωμένη, αν όχι σε επίπεδο λέξεων, σε επίπεδο προτάσεων. Η μη λεκτική και λεκτική γλώσσα πλήττονται και το υποκριτικό παιχνίδι απουσιάζει. Σε άλλα παιδιά παρουσιάζεται πλούσια ομιλία, αλλά με ένα άτυπο λεξιλόγιο και ανώμαλα χαρακτηριστικά, όπως η ηχολαλία ή η τυπική και μονότονη φωνή (Wing et al, 2011).

1.2 Διάγνωση

Η διάγνωση του αυτισμού αποτελεί μία σύνθετη διαδικασία και γι' αυτό το λόγο δεν πρέπει να βασίζεται μόνο στο άθροισμα των συμπτωμάτων και των διαταραχών που υπάρχουν στον κατάλογο με τα συμπτώματα του αυτισμού. Θα πρέπει να γίνεται μία λεπτομερής καταγραφή όλων των προβλημάτων και όλων των χαρακτηριστικών του παιδιού. Για να πραγματοποιηθεί η διάγνωση του αυτισμού θα

πρέπει να παρατηρηθεί η συμπεριφορά του παιδιού καθώς και η εξέλιξη του από την γέννησή του. Πολλές φορές, όταν ο αυτισμός συνυπάρχει με κάποιες άλλες διαταραχές, η διάγνωσή του μπορεί να γίνει ακόμα πιο δύσκολη. Τέλος, κάτω από την ηλικία των 3 ετών, η διάγνωση του αυτισμού είναι ιδιαίτερα περίπλοκη.

Επειδή, όπως προαναφέραμε δεν υπάρχει κάποια συγκεκριμένη εξέταση που μπορεί να προσδιορίσει την ύπαρξη του αυτισμού, η διάγνωσή του γίνεται με τους παρακάτω τρόπους (Γιουρούκος, 2007):

- Θα πρέπει να συλλεχθούν πληροφορίες για το παιδί από τους γονείς
- Οι γονείς θα πρέπει να συμπληρώσουν επίσης ένα ερωτηματολόγιο που σχετίζεται με τις συμπεριφορές του παιδιού τους
- Θα πρέπει να χρησιμοποιηθούν ψυχομετρικά και άλλα τεστ ανάλογα με την ηλικία που βρίσκεται τη δεδομένη στιγμή το παιδί
- Το παιδί θα πρέπει να περάσει κάποιο χρόνο με κάποιον γιατρό/ ειδικό έτσι ώστε να παρατηρήσει τις συμπεριφορές του.
- Τέλος, οι συμπεριφορές του παιδιού θα πρέπει να κατηγοριοποιηθούν σύμφωνα με τα διαγνωστικά κριτήρια του DSM-IV ή/ και ICD-10 έτσι ώστε να διαπιστωθεί αν το παιδί έχει αυτισμό.

Το DSM-IV βρισκόταν σε ισχύ μέχρι το 2013, όπου ο όρος Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (Δ.Α.Δ.) περιλάμβανε την αυτιστική διαταραχή, το σύνδρομο Rett, την παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, το σύνδρομο Asperger και τη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς. Τα κριτήρια διάγνωσης του αυτισμού χωρίζονταν σε τρεις μεγάλες κατηγορίες: τις ποιοτικές αδυναμίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση, την ποιοτική αδυναμία στην επικοινωνία και τα περιορισμένα επαναλαμβανόμενα και στερεότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. Για να διαγνωστεί κάποιος με αυτισμό θα έπρεπε να εκδηλώσει 6 από τα 12 διαγνωστικά κριτήρια των τριών αυτών κατηγοριών πριν από την ηλικία των 3 ετών (American Psychiatric Association, 2000).

Με αυτόν τον τρόπο κάποιες από τις διαταραχές αυτές δεν μπορούσαν να προσδιοριστούν εύκολα, γι' αυτό το λόγο συντάχθηκε το DSM-5. Με το DSM-5 ο

όρος Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (Δ.Α.Δ.) αντικαταστάθηκε με τον όρο Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ.). Επίσης, το σύνδρομο Rett θεωρήθηκε ως ξεχωριστή διαταραχή και όχι σαν διαταραχή του αυτισμού. Οι τέσσερις διαταραχές που είχαν απομείνει (αυτιστική διαταραχή, παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, σύνδρομο Asperger, διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς) έγιναν μία διαταραχή και προσδιορίστηκαν ως Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ.).

Επιπλέον, το αυτιστικό φάσμα διαχωρίστηκε σε τρεις κατηγορίες με βάση το επίπεδο λειτουργικότητας και με βάση το ποσοστό στήριξης των ατόμων στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην κοινωνική επικοινωνία, στις επαναλαμβανόμενες στερεοτυπικές συμπεριφορές και στα περιορισμένα ειδικά ενδιαφέροντα. Έτσι, στο επίπεδο 3, τα άτομα χρειάζονται ιδιαίτερη ενισχυμένη υποστήριξη, στο επίπεδο 2, τα άτομα χρειάζονται ενισχυμένη υποστήριξη και στο επίπεδο 1, τα άτομα χρειάζονται υποστήριξη (American Psychiatric Association, 2013).

Το DSM-IV περιείχε 12 διαγνωστικά κριτήρια χωρισμένα σε τρεις ομάδες, ενώ το DSM-5 περιέχει 7 διαγνωστικά κριτήρια τα οποία χωρίζονται σε δύο ομάδες: επίμονα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση σε πληθώρα πλαισίων, περιορισμένες επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, ενδιαφέροντα ή δραστηριότητες. Έτσι, αν κάποιος έχει τα χαρακτηριστικά της πρώτης ομάδας αλλά όχι της δεύτερης τότε έχει κοινωνική επικοινωνιακή διαταραχή, η οποία δεν υπόκειται στην ομάδα του αυτισμού αλλά είναι μία ξεχωριστή διαταραχή (American Psychiatric Association, 2013).

Στο σύνολο των μορφών του αυτισμού ακόμα και στις πιο ήπιες ανακύπτουν κάποιες διαταραχές και δυσχέρειες στη λειτουργικότητα του ατόμου οι οποίες χρειάζονται κάποιας μορφής παρέμβαση. Πολλές φορές ο αυτισμός ενδέχεται να συνυπάρχει με νοητική υστέρηση, άλλες αναπηρίες ή και με ιατρικά σύνδρομα και καταστάσεις. Καθώς αναπτύσσεται το παιδί αναδύονται στην επιφάνεια περισσότερες δυσλειτουργικές συμπεριφορές, ωστόσο αξιόπιστη διάγνωση επέρχεται μεταξύ της ηλικίας 2 με 3 ετών (Βάρβογλη, 2007).

Στην εποχή μας προωθούνται τρόποι πρωιμότερης, έγκαιρης και έγκυρης διάγνωσης. Οι Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ.) μπορούν συχνά να ανιχνευτούν αξιόπιστα από την ηλικία των 3 ετών και σε ορισμένες περιπτώσεις από

τους 18 μήνες. Οι έρευνες δείχνουν ότι πολλά παιδιά μπορεί να διαγνωστούν σωστά από την ηλικία του ενός έτους ή και νωρίτερα. Η εμφάνιση οποιουδήποτε ανησυχητικού σημείου των Δ.Α.Φ. είναι λόγος για να αξιολογηθεί το παιδί από έναν παιδοψυχίατρο, παιδονευρολόγο και παιδίατρο αναπτυξιολόγο που ειδικεύονται σε αυτές τις διαταραχές.

Σε κάθε περίπτωση, όταν ο αυτισμός διαπιστωθεί σε μικρή ηλικία, υπάρχουν μεγάλες δυνατότητες βελτίωσης. Τα πιο πολλά παιδιά με αυτισμό φαίνονται φυσιολογικά. Δευτερεύουσες γενετικές ανωμαλίες, οι οποίες αναφέρονται σαν συνηθισμένες στα παιδιά, δεν επηρεάζουν αρνητικά την εμφάνιση τους, η οποία συνήθως είναι πολύ ελκτική και γίνεται ακόμα ελκυστικότερη λόγω του μυστηριώδους και απόμακρου χαρακτήρα τους (Νότας, 2005).

Η διάγνωση εξαρτάται από τη συλλογή πληροφοριών του ατομικού ιστορικού που συνδέει όλες τις υπάρχουσες πληροφορίες. Θα ήταν ιδανικό, το ιστορικό της βρεφικής ηλικίας, καθώς και η περιγραφή της παρούσας συμπεριφοράς να συλλέγονται συστηματικά σε συνέντευξη από τους γονείς. Θα πρέπει να χρησιμοποιηθεί ένα ερωτηματολόγιο ειδικά σχεδιασμένο για να διαγνωστούν οι διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, έτσι ώστε να καλυφθούν όλες οι σημαντικές λεπτομέρειες. Επιπλέον, θα πρέπει να παρατηρείται η συμπεριφορά του ατόμου και να γίνεται μια σειρά από ψυχολογικές δοκιμασίες. Όλα αυτά χρειάζονται χρόνο για να ολοκληρωθούν, τουλάχιστον δύο με τρεις ώρες για την συνέντευξη μόνο. Εάν η διαδικασία γίνει βιαστικά και δεν διατυπωθούν οι κατάλληλες ερωτήσεις, μπορεί να μας διαφύγει η διάγνωση (Wing, 2000).

1.3 Αιτιολογία

Ο αυτισμός είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο ο εγκέφαλος χρησιμοποιεί και επεξεργάζεται τις πληροφορίες και τα ερεθίσματα που λαμβάνει, με βάση το λανθασμένα αναπτυγμένο νευρικό σύστημα, από κάθε θύρα των πέντε αισθήσεων.

Δυστυχώς, δεν γνωρίζουμε μέχρι σήμερα τις ακριβείς αιτίες του αυτισμού. Γνωρίζουμε όμως τι δεν προκαλεί τον αυτισμό. Οι σχέσεις μεταξύ των γονέων και οι σχέσεις μεταξύ των γονέων του παιδιού δεν ευθύνονται για τον αυτισμό. Παρόλα

αυτά οι σχέσεις αυτές μπορούν να επηρεάσουν την ανάπτυξη και την εξέλιξη του αυτισμού από πολύ μικρή ηλικία.

Κάποιοι από τους παράγοντες που έχουν ενοχοποιηθεί ως σήμερα για την εμφάνιση του αυτισμού είναι:

- ❖ «Η γενετική προδιάθεση και οι γενετικοί παράγοντες.
- ❖ Κάποια διαφοροποίηση στη δομή του εγκεφάλου.
- ❖ Ελλείψεις σε ένζυμα.
- ❖ Ελλείψεις σε βιταμίνες και / ή μέταλλα.
- ❖ Ανοσοποιήσεις και εμβόλια.
- ❖ Ουσίες που προκαλούν μολύνσεις.
- ❖ Μολύνσεις από ιούς.
- ❖ Μολύνσεις του αυτιού.
- ❖ Τροφικές αλλεργίες.
- ❖ Περιβαλλοντικοί παράγοντες.
- ❖ Αντιβιώσεις.
- ❖ Αφρώδεις μολύνσεις» (Βάρβογλη, 2007).

Οι έρευνες αυτές όμως δεν περιορίζονται μόνο σε αυτούς τους παράγοντες, αλλά επικεντρώνονται σε μεγάλο βαθμό και στη γενετική βάση. Η έρευνα επομένως, για την αιτιολογία του αυτισμού ακολουθείται σε τρία διαφορετικά, αλλά σχετιζόμενα επίπεδα. Αυτά είναι: οι αρχικές αιτίες, η θέση και η φύση της παθολογίας που προκαλείται στον εγκέφαλο από τις αρχικές αιτίες. Στη συνέχεια, ακολουθούν οι βλάβες της ψυχολογικής λειτουργικότητας που δημιουργούνται από την παθολογία του εγκεφάλου, καθώς και ο τρόπος με τον οποίο αυτές οδηγούν στις παρατηρούμενες διαταραχές συμπεριφοράς.

Τα προβλήματα κατά τη διάρκεια του τοκετού τείνουν να είναι πολύ πιο συχνά από το μέσο όρο μεταξύ των παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Στο παρελθόν υπήρχε η σκέψη ότι αυτά ίσως να είναι η αιτία μερικών διαταραχών, συμπεριλαμβανόμενου του αυτισμού. Όμως, τώρα θεωρείται ότι μερικοί δύσκολοι τοκετοί σχετίζονται με προϋπάρχουσες ανωμαλίες στο παιδί. Επιπλέον, υπάρχει ένας σημαντικός αριθμός ενδείξεων ότι, πέρα από τις κληρονομικές παθολογικές καταστάσεις που σχετίζονται με τις διαταραχές αυτιστικού φάσματος, όπως η οζώδης σκλήρυνση, φαίνεται πως οι κληρονομικοί παράγοντες παίζουν ρόλο σε πολλές

περιπτώσεις αυτιστικών διαταραχών. Μελέτες διδύμων και οικογενειακών ιστορικών έχουν δείξει θετικά ευρήματα. Τα συχνότερα ευρήματα στις οικογένειες υποδηλώνουν ότι η αιτία δεν είναι μόνο ένα απλό κυρίαρχο ή υπολειπόμενο γονίδιο. Ο μηχανισμός πρέπει να είναι περίπλοκος και πιθανόν να συμπεριλαμβάνει περισσότερα από ένα χρωμοσώματα (Βάρβογλη, 2007).

Ερευνητικές ομάδες σε διαφορετικές χώρες προσπάθησαν να αναλύσουν τα χρωμοσώματα και τα γονίδια τα οποία είναι υπεύθυνα για την παθολογία, ιδιαίτερα στον αυτισμό, όπως περιγράφεται από τον Kanner, αν και είναι ήδη φανερό ότι περισσότεροι από έναν τύπο διαταραχών αυτιστικού φάσματος, καθώς και άλλες αναπτυξιακές διαταραχές ή αναπηρίες μπορεί να παρατηρηθούν μέσα στα πλαίσια της ευρύτερης οικογένειας (Kanner, 1943). Ο Patrick Bolton και οι συνεργάτες του σε δημοσίευση που έκαναν το 1994 υπέδειξαν ότι ανάμεσα στα αδέρφια παιδιών με τυπικό αυτισμό, σχεδόν 3 στα 100 είχαν επίσης τυπικό αυτισμό, καθώς και άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (διαταραχές του αυτιστικού φάσματος). Οι διαγνώσεις βασίζονταν στα κριτήρια του συστήματος ταξινόμησης ICD 10. Επίσης, διερεύνησαν και πιθανές διαταραχές στην επικοινωνία και στην κοινωνική αλληλεπίδραση, καθώς και επαναλαμβανόμενους τρόπους συμπεριφοράς που ήταν ανεπαρκείς για να δικαιολογήσουν μια διάγνωση διαταραχών του αυτιστικού φάσματος. Διαπίστωσαν ότι 20 στα 100 παιδιά είχαν μια ή περισσότερες από αυτές τις διαταραχές. Τα παιδιά συγκρίθηκαν με μια αντίστοιχη ομάδα παιδιών με σύνδρομο Down. Αυτά δεν είχαν αδέρφια με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και μόνο 3 στα 100 είχαν κάποιες από τις παραπάνω διαταραχές. Φαίνεται ότι, ενώ τα αδέρφια των παιδιών με σύνδρομο Down είναι ιδιαίτερα απίθανο να έχουν βλάβες αυτιστικού τύπου, τα αδέρφια των παιδιών με τυπικό αυτισμό είναι πολύ πιο πιθανό να έχουν αυτισμό ή αυτιστικού τύπου χαρακτηριστικά συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό (Bolton, 1994).

Υπάρχουν δισταύμενες γνώμες μεταξύ των ερευνητών για την αναλογία των παιδιών στα οποία ο κεντρικός αυτισμός φαίνεται να οφείλεται σε μια αναγνωρίσιμη παθολογική κατάσταση. Οι καλύτερες εκτιμήσεις έρχονται από επιδημιολογικές μελέτες στις οποίες όλα τα επιλέξιμα παιδιά παρατηρούνται και εξετάζονται, διότι, εάν ένα παιδί έχει, για παράδειγμα, οζώδη σκλήρυνση ο συσχετιζόμενος αυτισμός μπορεί να μην αναγνωριστεί και έτσι να μη γίνει καμιά παραπομπή σε κάποια ειδική κλινική. Οι αριθμοί από τις επιδημιολογικές μελέτες του τυπικού αυτισμού

ποικίλλουν εξ' αιτίας των διαφορών των κριτηρίων επιλογής, αλλά φαίνεται ότι περίπου το ένα τέταρτο έχει μια συγκεκριμένη παθολογική κατάσταση, η οποία πιθανόν να έχει δημιουργήσει τον αυτισμό. Τέτοιες καταστάσεις είναι πολύ πιθανόν να βρεθούν μεταξύ εκείνων με σοβαρές ή εκτεταμένες γενικευμένες μαθησιακές δυσκολίες, αν και μπορούν να συμβούν και σε άτομα που έχουν ένα οποιοδήποτε επίπεδο ικανοτήτων (Wing, 2000).

Συνοψίζοντας, αναφορικά με τις αιτίες που προκαλούν τον αυτισμό, υπάρχει μία σχετική σύγχυση. Σ' αυτό που αδιαμφισβήτητα έχουν καταλήξει οι επιστήμονες είναι ότι οι γενετικοί και οι κληρονομικοί παράγοντες αποτελούν μία από τις βασικότερες αιτίες του αυτισμού. Οι έρευνες έχουν εστιάσει σε οικογένειες, που έχουν παιδιά με αυτισμό. Αξίζει να σημειωθεί ότι ο αυτισμός εμφανίζεται συχνά στα δίδυμα αδέρφια (Landrigan, 2010).

Πολλοί θεωρούν ότι ο αυτισμός είναι αποτέλεσμα ενός μεταβολικού, ενζυμικού ή γενετικού ελαττώματος. Επιπλέον, γονιδιακές μεταλλάξεις, παραλλαγές των αριθμών γονιδίων και άλλες γενετικές ανωμαλίες συνδέονται με τον αυτισμό. Ωστόσο, καθένας από αυτούς τους παράγοντες δεν είναι υπεύθυνος, παρά μόνο για ένα μικρό ποσοστό των περιπτώσεων (Lamb et al., 2002).

Είναι γεγονός ότι για να ταυτοποιηθούν τα ακριβή αίτια, απαιτείται μία πιο επιτυχημένη στρατηγική για τις ανάγκες της οποίας χρειάζεται η συμμετοχή πολλών ερευνητών από πολλούς και διαφορετικούς κλάδους, όπως η αναπτυξιακή ψυχολογία, η αναπτυξιακή νευροβιολογία και η μοριακή γενετική (Rutter, 2005).

1.4 Τύποι αυτισμού

Κάθε άτομο με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος είναι διαφορετικό από κάθε άλλο. Υπάρχουν πέντε διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, σύμφωνα με την κατάταξη του DSM-IV: η αυτιστική διαταραχή, η διαταραχή Rett, η διαταραχή Asperger, η παιδικά αποδιοργανωτική διαταραχή και η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς. Ωστόσο, σύμφωνα με τις αλλαγές που προέκυψαν από την έκδοση του DSM-5 το σύνδρομο Rett θεωρήθηκε ως ξεχωριστή διαταραχή και όχι σαν διαταραχή του αυτισμού. Οι τέσσερις διαταραχές που είχαν απομείνει (αυτιστική

διαταραχή, παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, σύνδρομο Asperger, διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς) έγιναν μία διαταραχή και προσδιορίστηκαν ως Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ.).

Επιπλέον, υπάρχουν και άλλα σύνδρομα που σχετίζονται με τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, όπως είναι το Σύνδρομο του εύθραυστου Χ, το Σύνδρομο του Landau- Kleffner, του Williams και το σύνδρομο του Tourette.

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος χαρακτηρίζεται από ποιοτικά ελλείμματα στην αμοιβαία κοινωνική συναλλαγή, τις δεξιότητες επικοινωνίας και τον περιορισμό σχημάτων συμπεριφοράς. Ανάμεσα στα κύρια κριτήρια για τη διάγνωση του αυτισμού είναι τα ελλείμματα στην ανάπτυξη της ομιλούμενης γλώσσας και η δυσκολία στη χρήση της γλώσσας για επικοινωνία. Με μια πρώτη ματιά οι ασθενείς δεν εκδηλώνουν σωματικά σημεία της διαταραχής, ωστόσο, εμφανίζουν ελάχιστονες σωματικές ανωμαλίες, όπως δυσμορφίες των αυτιών. Τα παιδιά με αυτισμό δεν δείχνουν ιδιαίτερη προσοχή για τα σημαντικά πρόσωπα της ζωής τους και έχουν ελλειμματική βλεμματική επαφή και συμπεριφορά προσκόλλησης στα οικογενειακά μέλη, καθώς και ευδιάκριτα ελλείμματα στην αλληλεπίδραση με τους συνομήλικους. Μια περιγραφή του γνωσιακού ύφους των παιδιών με αυτισμό είναι ότι είναι ικανά να κάνουν υποθέσεις αναφορικά με τις προθέσεις ή τα κίνητρα των άλλων και επομένως δε μπορούν να αναπτύξουν εμπραθητική κατανόηση (Kaplan & Sadock, 2007).

Οι δραστηριότητες και το παιχνίδι είναι συχνά διαδικασίες άκαμπτες, επαναλαμβανόμενες και μονότονες. Στα συνηθισμένα προβλήματα συμπεριφοράς περιλαμβάνονται η υπερκινησία, η υποκινησία, η επιθετικότητα, τα χτυπήματα της κεφαλής, το δάγκωμα, οι εκδορές, το τράβηγμα το τριχών και η αντίσταση στην αλλαγή της ρουτίνας. Σε μια μικρή υποομάδα μπορεί να παρατηρηθούν εντυπωσιακές γνωσιακές ή οπτικοκινητικές ικανότητες (ιδιοφυής μικρόνους ή αυτιστικός).

1.5 Επιδημιολογικά Στοιχεία

Ο αυτισμός και γενικά οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές αφορούν σε ένα μεγάλο μέρος του πληθυσμού. Ο αυτισμός δεν κάνει διακρίσεις ανάλογα με την

εθνικότητα, τη φυλή, την κουλτούρα, την κοινωνική τάξη κ.λπ. όμως, είναι 4 με 5 φορές πιο συχνός στα αγόρια παρά στα κορίτσια.

Παλαιότερες έρευνες είχαν δείξει ότι ο αυτισμός εμφανιζόταν σε 4 /10.000 παιδιά (Tidmarsh & Volkmar, 2003). Λίγα χρόνια αργότερα η αναλογία άλλαξε και «Παρουσιάζεται με συχνότητα 5:10.000 στην κλασική του μορφή και περίπου 18:10.000 μέσα στο ευρύτερο φάσμα του αυτισμού, ενώ το ποσοστό των υπόλοιπων διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών αντιστοιχεί σε 45,8/10.000» (Newschaffer et al, 2007). Πιο πρόσφατα στοιχεία φανερώνουν ότι υπάρχει μεγαλύτερη συχνότητα του φαινομένου με 6 παιδιά ανά 1000 στις Ηνωμένες Πολιτείες και 12 /1000 στην Ευρώπη. Στην Ευρώπη υπολογίζεται ότι τα παιδιά με αυτισμό είναι 58 για κάθε 10.000, ενώ στην Ελλάδα υπάρχουν περίπου 4.000 με 5.000 άτομα (παιδιά και ενήλικες) με αυτισμό και 20.000 με 30.000 άτομα με αυτιστικού τύπου διαταραχές. Κάθε χρόνο υπολογίζεται ότι διαγιγνώσκονται 700 με 1000 παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Οι περισσότερες μελέτες έχουν πραγματοποιηθεί σε επιλεγμένες αναπτυγμένες περιοχές, που έχουν χρησιμοποιήσει εντυπωσιακά διαφορετικές μεθόδους για την εκτίμηση της εμφάνισης του φαινομένου. Αξίζει να σημειωθεί, ότι πολύ λίγα στοιχεία είναι γνωστά μέχρι σήμερα σχετικά με την εμφάνιση του αυτισμού σε περιοχές χαμηλών πόρων (Newschaffer et al., 2007).

Κεφάλαιο 2^ο : Συναισθήματα και αντιδράσεις της οικογένειας

2.1 Συναισθήματα και αντιδράσεις της οικογένειας

Η οικογένεια, αποτελεί τον πλέον σημαντικότερο φορέα κοινωνικοποίησης του παιδιού, ενώ, παράλληλα, καθώς δραστηριοποιείται εντός του πλαισίου της κοινωνίας, επηρεάζεται από αυτή. Έτσι, υποστηρίζεται ότι οι γονείς και τα παιδιά αποτελούν ένα σύστημα, στο οποίο η αλληλεπίδραση που πραγματοποιείται μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας είναι συνεχής και αμφίδρομη (Νότας, 2005). Το σύστημα της οικογένειας, αποτελείται από συγκεκριμένη δομή, η οποία σχετίζεται με τον αριθμό των μελών, τους ρόλους και τις θέσεις του, ενώ παράλληλα, αποτελείται και τα δικά του υποσυστήματα (Γεώργας, 2000).

Θα μπορούσαμε να δώσουμε έναν ορισμό της οικογένειας σε αυτό το σημείο, ο οποίος κατά τους Goldenberg και Goldenberg είναι: *«Η οικογένεια είναι κάτι πολύ περισσότερο από ένα σύνολο ατόμων που μοιράζονται ένα φυσικό και ψυχολογικό χώρο. Είναι ένα φυσικό, κοινωνικό σύστημα με τα δικά του χαρακτηριστικά και τις δικές του ιδιότητες. Κάθε οικογένεια αναπτύσσει ένα σύνολο κανόνων, διαθέτει οργανωμένη δομή εξουσίας, αναθέτει ρόλους στα μέλη της και αναπτύσσει πολύπλοκους τρόπους (φανερούς και κρυφούς) για να επικοινωνεί και να επιλύει τα προβλήματα της. Οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας είναι βαθιές, πολυεπίπεδες και βασίζονται στην κοινή ιστορία, στις κοινές αντιλήψεις και υποθέσεις για τον κόσμο, καθώς και σε μια κοινή αίσθηση του στόχου»* (Goldenberg & Goldenberg, 2005).

Η γέννηση ενός παιδιού, αποτελεί για τους γονείς το συνδετικό κρίκο που τους ενώνει, αλλά παράλληλα και προϊόν της αγάπης και της σχέσης τους. Από την άλλη πλευρά, δεν είναι λίγες οι φορές που το παιδί μπορεί ν' αποτελέσει και την αφορμή για ρήξη της σχέσης, κυρίως εξ' αιτίας της ποιότητας ζωής του παιδιού τους. Η γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, είναι δυνατό να λειτουργήσει ως ένας ισχυρότερος συνδετικός κρίκος ανάμεσα τους, καθώς τους φέρνει πιο κοντά, μοιραζόμενοι το βάρος αλλά και την ευθύνη για το παιδί. Η ανάγκη τους να αντιμετωπίσουν την αναπηρία του παιδιού και τις όποιες δυσκολίες αυτή επιφέρει, πολλές φορές ενδυναμώνουν και τη σχέση των γονέων μεταξύ τους, εξ' αιτίας των

αισθημάτων ενοχής, φόβου, ανασφάλειας κ.α. που αισθάνονται από κοινού και μοιράζονται (Κοντοπούλου, 2001).

Κατά τη διάρκεια μίας εγκυμοσύνης, οι περισσότεροι γονείς, όπως είναι φυσικό, ξεκινούν να φαντάζονται το μελλοντικό παιδί τους, όσον αφορά την εμφάνιση του, τα χαρακτηριστικά του, την ανάπτυξη του κ.τ.λ., καθώς και το δικό τους ρόλο στην ανατροφή του. Όταν η διάγνωση μίας αναπηρίας ανακοινώνεται στους γονείς, τα όνειρα αυτά των γονέων, καταρρίπτονται και τα νοητικά σχήματα που αρχίζουν να κατασκευάζουν είναι λιγότερο ευχάριστα και αισιόδοξα. Η σύγχυση και η αβεβαιότητα, οδηγούν αναπότρεπτα σε άγχος, έως ότου αποδεχθούν την κατάσταση, γεγονός φυσικά το οποίο επιτυγχάνεται πολύ μετά τη γέννηση του παιδιού. Έτσι, η έγκαιρη διάγνωση οδηγεί παράλληλα και στην ταχύτερη ανάληψη δράσεων για τη φροντίδα του παιδιού (Dale et al., 2006).

Η οικογένεια η οποία αδημονεί για τη γέννηση του παιδιού της, αναμένει ένα παιδί υγιές και χαρούμενο για το οποίο κάνει σχέδια για το μέλλον. Όταν μαθαίνει λοιπόν ότι το παιδί της έχει αυτισμό, έρχονται στο μυαλό των γονέων εικόνες που παραπέμπουν σε πολύ σοβαρή διαταραχή, καθώς ακόμη και η λέξη «αυτιστικό» είναι βαριά για εκείνους. Έτσι, με το αρχικό σοκ που βιώνουν οι γονείς, διακατέχονται από ποικίλα συναισθήματα, στα οποία εκτός της κατάθλιψης, συμπεριλαμβάνονται η δυσαρέσκεια, η εναλλαγή των συναισθηματικών αντιδράσεων και η χαμηλή αυτοεκτίμηση (Lyon & Preis, 1983).

Η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό αποτελεί αναμφισβήτητα μια εξαιρετικά στρεσογόνα εμπειρία. Μετά τη διάγνωση του αυτισμού, όπως είναι φυσικό, η οικογένεια βρίσκεται σε πλήρη αποδιοργάνωση, αλλά παράλληλα πλήττεται και από άλλα ποικίλα προβλήματα, όπως οικονομικά, και καλείται ν' αφιερώσει περισσότερο χρόνο και φροντίδα στο παιδί, από ότι πριν. Επίσης, οι κοινωνικές σχέσεις της οικογένειας πλέον εξαρτώνται από τις ανάγκες του παιδιού και όχι των ίδιων, ενώ η επαγγελματική σταδιοδρομία των γονέων είναι δυνατό να επηρεαστεί αρνητικά, λόγω του γεγονότος ότι πλέον το κέντρο βάρους τους μετατίθεται στην οικογένεια. Έτσι, οι γονείς πέρα από τα ενδοοικογενειακά και γονεϊκά προβλήματα που καλούνται να αντιμετωπίσουν, βιώνουν επιπρόσθετα και ατομικά ζητήματα τα οποία θα πρέπει να επιλύσουν τις περισσότερες φορές υπό αντίξοες συνθήκες.

Για πολλά χρόνια κυριαρχούσε η άποψη ότι οι ρόλοι των δύο γονέων διαφέρουν στην περίπτωση που το παιδί πάσχει από οποιαδήποτε μορφή αναπηρίας. Έτσι, ο Freud, υποστήριξε ότι η μητέρα είναι το πρόσωπο εκείνο που συμβάλλει καθοριστικά στην ανάπτυξη του παιδιού, αντίθετα με τον πατέρα, ο οποίος εμφανίζεται κυρίως τη στιγμή του οιδιπόδειου συμπλέγματος. Ακόμη, υποστήριξε ότι ο πατέρας αποτελεί μία μορφή εξουσίας στην οικογένεια, του οποίου ο ρόλος του είναι να τιμωρεί, αλλά και συμβάλλει στο να τεθούν οι βάσεις της κοινωνικοποίησης του παιδιού, όταν αυτό περάσει την ηλικία των τριών ετών (Freud, 1964). Έχει μελετηθεί εκτενώς η σημαντική συνεισφορά του πατρικού ρόλου στην οικογένεια όταν ένα μέλος πάσχει από οποιαδήποτε μορφή αναπηρίας. Αν και για πολλές δεκαετίες, ο πατρικός ρόλος αμφισβητούνταν σε μεγάλο βαθμό και οι μελετητές επικέντρωναν την προσοχή τους στη μητέρα, είναι πλέον επιστημονικά τεκμηριωμένο ότι η επιρροή του πατέρα στο παιδί είναι καθοριστικής σημασίας.

Ακόμη, ο Bowlby, στην προσπάθεια του να μελετήσει τη σχέση μητέρας - παιδιού, θεώρησε την πατρική φιγούρα ως έμμεση και εστίασε στην οικονομική και συναισθηματική υποστήριξη που παρέχει στη μητέρα. Έτσι, λαμβάνοντας υπόψη και τη διαφορετική κουλτούρα της εποχής που προσέγγισαν το ζήτημα πολλοί μελετητές, διαπιστώνεται ότι ο ρόλος του πατέρα παραμελήθηκε και θεωρήθηκε ότι η συνεισφορά του στην οικογένεια επικεντρώνεται κατά κύριο λόγο στην οικονομική ενίσχυση της (Bowlby, 1965).

Σήμερα, η αμφισβήτηση της απόλυτης αλήθειας αυτών των θεωριών οφείλεται κατά ένα μεγάλο μέρος στην αλλαγή της κουλτούρας που ακολουθεί την εκάστοτε εποχή. Ο πατέρας, θα μπορούσε να ειπωθεί ότι δε θεωρείται πλέον ο «αρχηγός της οικογένειας», αλλά αντίθετα, καθοριστικής σημασίας είναι ο ρόλος και των δύο γονέων. Η έννοια της πατρότητας έχει αλλάξει ριζικά, καθώς και τα πρότυπα αυτής, ενώ πλέον οι αλλαγές που επήλθαν στη θέση της γυναίκας κυρίως στις δυτικές κοινωνίες, έδωσαν τη δυνατότητα στον πατρικό ρόλο να συνδράμει ακόμη δυναμικότερα στην οικογένεια και στην ανάπτυξη του παιδιού. Θα μπορούσαμε μάλιστα να επισημάνουμε, ότι ο ρόλος των δύο γονέων δεν είναι βιολογικά προκαθορισμένος και ο καθορισμός αυτός, διαφέρει αναλόγως τις κοινωνικές, ιδεολογικές και φυσικές συνθήκες (Δραγώνα & Ναζίρη, 1995).

Σε συνέχεια των παραπάνω θεωριών, πολλές μελέτες υποστήριξαν ότι οι ομοιότητες των οικογενειών με παιδιά που έχουν ή όχι ειδικές ανάγκες είναι πολύ περισσότερες από τις διαφορές (Ναζίρη, 1995), προσεγγίσεις οι οποίες τεκμηριώθηκαν και με ερευνητικά δεδομένα από πολλούς μελετητές (Abbott & Meredith, 1986). Ο Ferguson, υποστηρίζει ότι παρά τις διαφορές που υπάρχουν στη διάρκεια της ζωής μεταξύ των οικογενειών, η ισορροπία, αλλά και η συνολική της προσαρμογή, είναι όμοια με τις οικογένειες «τυπικών» παιδιών. Μάλιστα, πολλοί γονείς αναφέρουν ότι τα οφέλη στην οικογένειά τους, έχουν άμεση σχέση με τη φροντίδα και το μέγαλωμα ενός παιδιού που πάσχει από οποιαδήποτε μορφή αναπηρίας (Λαμπροπούλου & Μαυρόγιαννη, 2000). Τα εν λόγω οφέλη, αφορούν στη συνοχή της οικογένειας, τον καταμερισμό των ρόλων, την επικοινωνία μεταξύ του συνόλου των μελών της οικογένειας, καθώς και την ψυχοσυναισθηματική τους ανάπτυξη, τα οποία δε διαφέρουν σε τίποτα από τις συνθήκες που επικρατούν σε μία «τυπική» οικογένεια της οποίας δεν αποτελούν μέλη παιδιά με αναπηρίες. Έτσι, πολλές μελέτες υποστηρίζουν ότι οι οικογένειες προσαρμόζονται ικανοποιητικά στο έργο της ανατροφής ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες και ότι οι ομοιότητες με τις οικογένειες «τυπικών» παιδιών είναι περισσότερες συγκριτικά με τις διαφορές.

Ο αυτισμός είναι γεγονός ότι δεν κάνει διακρίσεις και μπορεί να πλήξει τον καθένα, ανεξαρτήτως φυλής, χρώματος, οικονομικής ή κοινωνικής κατάστασης. Οι διαφορές επικεντρώνονται μόνο σε ό,τι αφορά στην προσωπικότητα των μελών της οικογένειας της οποίας είναι μέλος ένα παιδί έχει αυτισμό, αλλά και στις οικογενειακές συνθήκες που επικρατούν. Οι επικρατέστερες από τις προσεγγίσεις που σχετίζονται με τον αυτισμό είναι οι εξής:

- ✓ Η πρώτη προσέγγιση, έχει τις ρίζες της σε προσεγγίσεις των προηγούμενων δεκαετιών, σύμφωνα με τις οποίες σχεδόν όλες οι οικογένειες βίωναν ισχυρές ψυχολογικές πιέσεις οι οποίες προκαλούσαν σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα σε μέλη της οικογένειας. Σύμφωνα λοιπόν, με την πρώτη προσέγγιση, είναι αναπόφευκτο να υπάρξουν σοβαρές επιπτώσεις στην οικογένεια. Ένα άτομο με αυτισμό, είναι βέβαιο ότι θα δημιουργήσει πολλά προβλήματα σε μία οικογένεια και ειδικότερα στα υπόλοιπα μέλη της τα οποία θα βιώνουν έντονο stress, αλλά και σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα.
- ✓ Η δεύτερη προσέγγιση, υποστηρίζει ότι η ύπαρξη του παιδιού με αυτισμό είναι για την οικογένεια, ένα γεγονός που την αναστατώνει, αλλά δεν αρκεί

για την πρόκληση σοβαρών προβλημάτων σε αυτή. Ακόμη, υποστηρίζει ότι ο κοινωνικός παράγοντας είναι ο καθοριστικότερος, καθώς όταν η οικογένεια στηρίζεται από το άμεσο και ευρύτερο κοινωνικό της περιβάλλον, τα προβλήματα είναι ευκολότερο να λυθούν. Έτσι, οι επιπτώσεις ελαχιστοποιούνται και οι ανάγκες της οικογένειας μπορούν να καλυφθούν.

- ✓ Κατά την τρίτη προσέγγιση, είναι αδιαμφισβήτητο το γεγονός ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια προκαλεί έντονο άγχος και δημιουργεί δυσάρεστα συναισθήματα σε όλα τα μέλη της. Το γεγονός αυτό όμως, δηλαδή η δημιουργία ψυχολογικών επιπτώσεων στην οικογένεια και η πρόκληση άγχους αποτελούν καταστάσεις που μπορεί να γνωρίσει η κάθε οικογένεια, ακόμη και αν δεν αποτελεί μέλος της ένα παιδί με αυτισμό. Επομένως, σύμφωνα με τη θεωρία, θα πρέπει τα μέλη της οικογένειας να βρουν τους κατάλληλους τρόπους να αντιμετωπίσουν το άγχος, τα αρνητικά συναισθήματα και την προσαρμογή τους στην κατάσταση, καθώς η αύξηση του άγχους και των ψυχολογικών πιέσεων που ενδεχομένως ασκούνται, δεν είναι δυνατό να προκληθούν από ένα και μόνο παράγοντα, αλλά είναι αποτέλεσμα πολλών παραγόντων και προβλημάτων που αντιμετωπίζουν όλα τα μέλη της οικογένειας από κοινού.

Στην προσπάθεια μας να αναλύσουμε τις αντιδράσεις και τα συναισθήματα των γονέων κατά την ανακοίνωση των ειδικών ότι το παιδί τους πάσχει από κάποια διαταραχή και στην προκειμένη περίπτωση από αυτισμό, θα πρέπει να αναφέρουμε ότι σημαντικοί παράγοντες που καθορίζουν τις εν λόγω αντιδράσεις είναι η σοβαρότητα της κατάστασης που διαγνώσθηκε, η δυνατότητα για θεραπευτική αντιμετώπιση της, η ύπαρξη κληρονομικότητας, η υποστήριξη που έχουν οι γονείς από το κοινωνικό τους περιβάλλον κ.α. (Ζερβάκη-Σμυρναίου, 1994).

Σε κάθε περίπτωση, οφείλουμε να αναφέρουμε ότι με το πέρασμα του χρόνου και την εξέλιξη των θεωριών σχετικά με τις αντιδράσεις των γονέων μετά τη διάγνωση της διαταραχής του παιδιού τους, έχει υποστηριχθεί ότι εκτός από τους προαναφερόμενους παράγοντες, επηρεάζονται σημαντικά και από πολιτισμικούς, εθνικούς και θρησκευτικούς παράγοντες.

Συγκεκριμένα, σε κάποιες κοινωνίες πιστεύεται από τους γονείς ότι η ασθένεια του παιδιού οφείλεται στο Θεό είτε ως δώρο είτε ως τιμωρία και θα πρέπει να δεχθούν την κατάσταση ως έχει (Chang & McConkey, 2008). Σε άλλες πάλι κοινωνίες, θεωρείται ντροπή για την οικογένεια να πάσχει ένα μέλος της από οποιαδήποτε μορφή αναπηρία, και οι γονείς επιδιώκουν διαρκώς και με κάθε τρόπο να κρύψουν το πρόβλημα (McCallion et al, 1997).

Κάθε άνθρωπος αντιδρά και αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις που έχει να αντιμετωπίσει στην ζωή του, έτσι και τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν το γεγονός της έλευσης ενός παιδιού με αυτισμό διαφορετικά. Πριν περάσουμε στην ανάλυση των συναισθημάτων των γονέων μετά τη διάγνωση ότι το παιδί τους έχει αυτισμό, αξίζει να αναφερθούμε στις προσπάθειες ταξινόμησης σε στάδια των αντιδράσεων αυτών, που έχουν πραγματοποιηθεί από επιστήμονες. Οι Midence και Neil συγκεκριμένα, περιγράφουν τα εν λόγω στάδια, τα οποία διαχωρίζουν σε έξι, ξεκινώντας από το στάδιο της εκδήλωσης της διαταραχής και καταλήγοντας στην αποδοχή αυτής από την οικογένεια. Έτσι σύμφωνα με τη θεωρία τους, τα πιθανά στάδια των αντιδράσεων των γονέων, είναι τα εξής (Midence & O' Neill, 1999):

Εκδήλωση συμπτωμάτων διαταραχής → Σύγχυση γονέων → Λανθασμένη διάγνωση
→ Στήριξη → Διάγνωση αυτισμού → Αποδοχή / Υποστήριξη

Οι Cunningham και Davis (1985) από την άλλη, θέλοντας να αναπτύξουν τα στάδια των αντιδράσεων και της προσαρμογής γονέων με παιδιά με ειδικές ανάγκες, παρουσιάζουν τέσσερα διαδοχικά στάδια τα οποία είναι τα εξής (Cunningham & Davis, 1985):

Στάδιο του σοκ → Στάδιο της αντίδρασης → Στάδιο της προσαρμογής → Στάδιο του προσανατολισμού

Έτσι λοιπόν, με βάση αυτές τις θεωρίες, μπορούμε να πούμε ότι το παιδί το οποίο πάσχει από αυτισμό, ζει και μεγαλώνει σε ένα οικογενειακό περιβάλλον, στο οποίο συχνά τα συναισθήματα των γονέων ποικίλουν για την κατάσταση του. Ένα από τα αρχικά συναισθήματα που βιώνει ο γονιός, όταν διαπιστώνει ότι το παιδί του έχει αυτισμό, είναι το σοκ αλλά και η κατάθλιψη. Το σοκ που βιώνουν οι γονείς στο άκουσμα της είδησης ότι το παιδί τους έχει αυτισμό, αλλά και τα συναισθήματα που βιώνουν, αποτελούν κοινό τόπο για τους περισσότερους γονείς, ανεξάρτητα από τα χαρακτηριστικά της εκάστοτε οικογένειας (King, 2002).

Ειδικότερα οι μητέρες, συχνά «θρηνούν» γιατί το παιδί τους πάσχει από την εν λόγω αναπτυξιακή διαταραχή, καθώς ανατρέπονται τα σχέδια τους για το μέλλον του και παράλληλα η εικόνα που έχουν γι' αυτό αποδυναμώνεται (Ζώης & Δημητρακόπουλος, 2004). Δεν αποκλείεται μάλιστα και να αισθανθούν ότι το πρόβλημα υγείας του παιδιού τους παρεμβαίνει στην προσωπική τους ζωή, περιορίζει τον ελεύθερο χρόνο τους και καθίσταται εμπόδιο στους στόχους που είχαν για τον εαυτό τους (Holroyd, 1974).

Το πένθος όμως που εκδηλώνεται, μπορούμε να πούμε ότι δεν προέρχεται από τον ίδιο τον αυτισμό του παιδιού. Αντίθετα, προέρχεται από το πένθος για την απώλεια του παιδιού που ονειρευόντουσαν και προσδοκούσαν να γεννηθεί. Οι νοοτροπίες των γονέων και οι αντιλήψεις τους, έχουν μεγάλη απόκλιση από το αποτέλεσμα της γέννησης του παιδιού τους, δηλαδή ότι έχει αυτισμό, με αποτέλεσμα οι προσδοκίες τους να προκαλούν περισσότερο πίεση και άγχος από τις πρακτικές δυσκολίες της ζωής με ένα άτομο με αυτισμό.

Ακόμη, υποστηρίζεται ότι οι γονείς οι οποίοι πάσχουν από χρόνια θλίψη (chronic sorrow), είναι πιθανό να μην καταφέρουν ποτέ να ξεπεράσουν τη λύπη τους γι' αυτό το οποίο συμβαίνει στο παιδί τους, καθώς η καθημερινή επαφή μαζί του τους υπενθυμίζει την αναπότρεπτη κατάσταση και απώλεια του παιδιού που είχαν ονειρευτεί. Στην περίπτωση αυτή, η αποδοχή της κατάστασης, δεν επιτυγχάνεται ποτέ (Burke et al 1999). Πιο συγκεκριμένα, η χρόνια θλίψη, σύμφωνα με τον Eakes (1995), ορίζεται ως μια «διάχυτη λύπη που είναι μόνιμη, περιοδικά επιδεινούμενη και πιθανώς προοδευτική». Έτσι, ένας γονέας ο οποίος βιώνει χρόνια λύπη, παράλληλα διακατέχεται από συναισθήματα αβεβαιότητας εξ' αιτίας της ψυχικής υγείας του παιδιού του, καθώς η κατάσταση του δεν τείνει να λυθεί ή να τερματιστεί, ώστε να

παύσει και αυτό το συναίσθημα λύπης. Τα χαρακτηριστικά της χρόνιας θλίψης (chronic sorrow) είναι τα εξής: α) συνεχές συναίσθημα λύπης εξ' αιτίας μιας κατάστασης με απρόβλεπτο τέλος, β) κυκλικός και επαναλαμβανόμενος τρόπος εμφάνισης, γ) σύνδεση με απώλειες, απογοητεύσεις, φόβο και δ) προοδευτική εξέλιξη, ακόμη και για χρόνια (Eakes, 1995).

Από την άλλη, έντονη είναι και η άποψη ότι η θλίψη τείνει να είναι μεγαλύτερη όταν το παιδί πλησιάζει ηλικιακά κάποια σημαντικά στάδια τα οποία αναμένουν οι γονείς κατά την ανάπτυξή του και τα οποία δεν καταφέρνει να κατακτήσει, όπως οι συνομήλικοί του, εξ' αιτίας του αυτισμού (Callias, 1992).

Είναι γεγονός ότι οι γονείς αντιδρούν και εκφράζονται με διαφορετικό τρόπο. Πολλοί γονείς είναι πιθανό ν' αφοσιωθούν στη δουλειά τους, ώστε να είναι διαρκώς απασχολημένοι και να μη δίνουν χρόνο στον εαυτό τους να αναλογιστούν αυτό που συμβαίνει, ενώ άλλοι γονείς, σπεύδουν να ενημερωθούν σχετικά με τον αυτισμό, με σκοπό να βοηθήσουν το παιδί τους και να «νικήσουν» την διαταραχή. Φυσικά, θα πρέπει να αναφέρουμε ότι πολλοί γονείς κατανοούν με ψυχραιμία τι συμβαίνει και παρά το δυσάρεστο της κατάστασης της οποίας βιώνουν, είναι ευγνώμονες που η κατάσταση δεν είναι χειρότερη (Ζώης & Δημητρακόπουλος 2004). Σε κάθε περίπτωση ασφαλώς, θα πρέπει να τονισθεί ότι κάθε γονέας έχει το δικαίωμα να εκφράσει την θλίψη του. Παρ' όλα αυτά, είναι εξαιρετικής σημασίας ένας τρίτος να σέβεται τη θλίψη του γονέα και να είναι προσεκτικός στον τρόπο με τον οποίο τον αντιμετωπίζει.

Επιπλέον, συχνά οι γονείς διακατέχονται από συναισθήματα άρνησης, καθώς δε μπορούν να δεχθούν ότι το δικό τους παιδί αντιμετωπίζει ένα τέτοιο πρόβλημα και εν τέλει, «είναι αυτιστικό». Έτσι, πολλοί γονείς επιδιώκουν καταρχάς να πείσουν τον εαυτό τους ότι το παιδί τους είναι φυσιολογικό και δεν πάσχει από κάποια διαταραχή. Δεν αποκλείεται μάλιστα, να θεωρήσουν ότι για «το κακό που τους βρήκε» ευθύνεται κάτι κακό που έκαναν οι ίδιοι στο παρελθόν και για το οποίο κατ' αυτόν τον τρόπο τιμωρούνται. Έτσι, αισθάνονται απελπισία σε συνδυασμό με ενοχή όταν μαθαίνουν ότι το παιδί τους πάσχει από αυτισμό (Ζώης & Δημητρακόπουλος 2004).

Παρά το γεγονός ότι, όπως προαναφέρθηκε, οι γονείς ενός παιδιού με αυτισμό συχνά έρχονται πιο κοντά προκειμένου ν' αντλήσουν στήριξη ο ένας από τον άλλον, είναι πιθανό και να επιρρίψουν ευθύνες και ενοχές μεταξύ τους, προκειμένου να

απαλλαγούν από τις δικές τους ενοχές. Για παράδειγμα, είναι πιθανό να κατηγορήσουν ο ένας τον άλλον λέγοντας: «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης κάπνιζες πολύ συχνά ή έπαιρνες εκείνο το φάρμακο ή ήσουν φοβερά αγχωμένη» ή «πριν τη σύλληψη έπινες πολύ», «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης με είχες αγχώσει πολύ και ήσουν επιθετικός».

Έτσι, οι περισσότεροι γονείς αναρωτιούνται αν φταίει κάτι που έκαναν οι ίδιοι, ενώ παράλληλα πιέζονται να θυμηθούν την εγκυμοσύνη, τι κατανάλωσαν ή ακόμα και τι ανέπνευσαν. Συχνά μάλιστα, έχει παρατηρηθεί ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό, κατά τη διάρκεια του σταδίου μετά τη διάγνωση, επιρρίπτουν ευθύνες σε γενετικούς παράγοντες, τους οποίους έως τότε είναι πιθανό να μην είχαν καν σκεφτεί. Ανατρέχουν έτσι, στο ιατρικό ιστορικό της οικογένειας και ενθυμούνται συγγενείς που στα μάτια τους είχαν πιθανές ιδιαιτερότητες, επιφορτίζοντας έτσι τον εαυτό τους με την ευθύνη ότι «φταίνε τα κακά γονίδια τους» (Ζώης & Δημητρακόπουλος 2004).

Οι περισσότεροι γονείς, έχουν αναρωτηθεί για παράδειγμα: «Φταίω εγώ;», «Μήπως φταίει κάτι που έκανα ή δεν έκανα εγώ;», «Μήπως φταίει η κληρονομικότητα;», «Ίσως τα συναισθήματα εκείνης της περιόδου επέδρασαν». Σε κάθε περίπτωση όμως, η ορθή ενημέρωση, μπορεί να προλαμβάνει την εμφάνιση συναισθημάτων ενοχής ή να τα μειώσει / διακόψει, στο πέρασμα του χρόνο. Επομένως, δε μπορεί να αμφισβητηθεί το γεγονός ότι η αναζήτηση ευθυνών δεν ωφελεί τους γονείς, αλλά ούτε και το ίδιο το παιδί ή την υπόλοιπη οικογένεια. Αντίθετα, οι γονείς πρέπει να επικεντρωθούν στο παιδί τους και να δείξουν υπευθυνότητα ως προς αυτό. Θα πρέπει δηλαδή να του δείξουν την αποδοχή και την αγάπη τους, ενώ παράλληλα να το υποστηρίζουν διαρκώς, χωρίς ασφαλώς να ξεχνούν τις ανάγκες και των άλλων παιδιών τους (Νότας, 2005).

Θα πρέπει να σημειωθεί ότι στο οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού, δεν εντάσσονται μόνο οι γονείς του, αλλά και οι υπόλοιποι συγγενείς, όπως οι παππούδες και οι γιαγιάδες. Στο ήδη φορτισμένο ψυχολογικά κλίμα που επικρατεί στην οικογένεια και ιδιαίτερα στη ψυχοσύνθεση των γονέων, οι παππούδες και οι γιαγιάδες είναι εκείνοι που κατά τη γνώμη των ειδικών, δυσκολεύουν ακόμη περισσότερο την κατάσταση και ιδιαίτερα τα συναισθήματα των γονέων. Συγκεκριμένα, είναι εκείνοι που συνήθως δυσκολεύονται να αποδεχτούν τον αυτισμό, γεγονός το οποίο δυσχεραίνει τη θέση των γονέων και ιδιαίτερα εάν επρόκειτο για το πρώτο τους παιδί.

Οι παππούδες κι οι γιαγιάδες, αρνούνται να δεχθούν τι συμβαίνει, ενώ είναι γεγονός ότι τις περισσότερες φορές θλίβονται διπλά, δηλαδή για το εγγόνι τους αλλά και για το «κακό» που βρήκε το δικό τους παιδί. Δεν αποκλείεται μάλιστα να επιρρίψουν ευθύνες στο παιδί τους.

Ακόμη, ως απόρροια των ανωτέρω αντιδράσεων, πολλοί γονείς για κάποιο χρονικό διάστημα μετά τη διάγνωση, είναι πιθανό να αισθάνονται ντροπή σε δημόσιους χώρους. Η έλλειψη δυνατότητας να ελέγξουν το παιδί τους, τους οδηγεί σε συναισθήματα απομόνωσης, ντροπής και ανασφάλειας όπου και αν βρίσκονται. Αισθάνονται ότι επικρίνονται από τους γύρω τους, για τους οποίους πιστεύουν ότι σκέφτονται ότι οι γονείς θα έπρεπε να μπορούν να ελέγχουν το παιδί τους και να χειρίζονται καλύτερα την κατάσταση (Ζώης & Δημητρακόπουλος 2004). Έτσι, πολλοί γονείς δε θέλουν να γίνει γνωστό το πρόβλημα που αντιμετωπίζουν, δεν ζητούν βοήθεια ή υποστήριξη, με αποτέλεσμα να χάνουν πολύτιμο χρόνο, από πιθανές λύσεις που θα μπορούσαν να δώσουν οι ειδικοί, τα κέντρα διάγνωσης, αξιολόγησης, συμβουλευτικής υποστήριξης και τα γονικά κινήματα.

Ο πανικός σχετικά με την ενημέρωση των φίλων, της οικογένειας και γενικότερα του περιβάλλοντός τους για τη διάγνωση του αυτισμού, είναι δεδομένος. Οι περισσότεροι γονείς πανικοβάλλονται και αγχώνονται για το πώς θα αντιμετωπίσουν την κατάσταση, πώς θα εκθέσουν τον εαυτό τους, αλλά και το παιδί τους στα μάτια των άλλων, λέγοντας τους ότι πάσχει από την εν λόγω αναπτυξιακή διαταραχή. Έτσι, σκεπτόμενοι τα χειρότερα, τρομάζουν και πιστεύουν ότι πρέπει να ενημερωθούν για τα πάντα γύρω από τον αυτισμό, μήπως η άμεση επέμβαση τους επηρεάσει την έκβαση και τις επιπτώσεις του στο παιδί.

Παράλληλα, δεν αποκλείεται οι γονείς να αισθανθούν θυμό. Σκέψεις όπως «Γιατί σε μένα; Γιατί στο παιδί μου;» είναι ιδιαίτερα συχνές και γνώριμες στους περισσότερους γονείς που έχουν παιδιά με αυτισμό. Θεωρούν ότι το φταίξιμο είναι δικό τους και παρά το γεγονός ήταν προσεκτικοί κατά την εγκυμοσύνη, το παιδί τους έχει κάποια αναπηρία η οποία τους απογοητεύει και συνάμα τους θυμώνει (Ζώης & Δημητρακόπουλος 2004).

Τέλος, θα πρέπει να τονισθεί ότι η στήριξη των γονέων από το οικογενειακό τους περιβάλλον και η ένδειξη συμπαράστασης αποτελούν καθοριστικό παράγοντα για την αποδοχή του προβλήματος (Weiss, 2002). Όπως αναφέρθηκε, οι γονείς

παιδιών που πάσχουν από οποιαδήποτε μορφή ψυχικής ασθένειας βιώνουν συναισθήματα άγχους και απώλειας. Είναι πιθανό τα συναισθήματα αυτά να διογκώνονται σε περιπτώσεις όπου το κοινωνικό τους περιβάλλον τους επιρρίπτει ευθύνες για την κατάσταση της υγείας του παιδιού ή την επιδείνωση της. Μπορεί, επομένως, να τους ενοχοποιεί και να θεωρεί υπεύθυνη την οικογένεια για την πρόκληση της ασθένειας, εξ' αιτίας της «δυσλειτουργίας» της. Κάτι τέτοιο, έχει ως αποτέλεσμα οι γονείς να χάνουν την αυτοπεποίθησή τους και να εγκαταλείπουν τις προσπάθειες αναζήτησης και εύρεσης λύσεων που θα ωφελήσουν το παιδί τους και που ενδεχομένως θα βελτιώσουν την κατάσταση του, αναλώνοντας τη σκέψη τους στην αναζήτηση των δικών τους λαθών και ευθυνών. Ο θρήνος που βιώνεται σε αυτές τις περιπτώσεις από τους γονείς είναι αποτέλεσμα της έλλειψης κοινωνικής στήριξης για το άτομο και σύμφωνα με τον Doka είναι παραγκωνισμός καθώς δεν αναγνωρίζεται και δεν κοινοποιείται δημόσια (Doka, 1989).

Κατά συνέπεια, καθίσταται σαφές ότι η υποστήριξη του οικογενειακού και ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος του ατόμου είναι αναγκαία για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των διαρκών προκλήσεων που θέτει η διαταραχή. Η υποστήριξη που δέχονται οι γονείς είναι σε θέση να ενισχύσει την ψυχική τους ανθεκτικότητα και να συμβάλλει καθοριστικά στην καλύτερη ποιότητα ζωής όλης της οικογένειας. Συγκεκριμένα, αναφερόμενοι στο στενότερο κοινωνικό κύκλο του ατόμου, μπορούμε να πούμε ότι οι σχέσεις με τον/την σύζυγο, τους γονείς, τους φίλους και τους συγγενείς μπορούν όχι μόνο να αλλάξουν τη ψυχική διάθεση του ατόμου, αλλά και να ενισχύσουν τη προσωπική τους ψυχική υγεία, καθώς και τη σχέση τους με το παιδί. Πιο σημαντική δε πηγή κοινωνικής στήριξης, θεωρείται εκείνη του συντρόφου (Pleck, 1997).

2.2 Δυσκολίες της οικογένειας

Η διαταραχή του αυτισμού αποτελεί ένα μείζον πρόβλημα όχι μόνο για το παιδί αλλά και για το οικογενειακό περιβάλλον γενικότερα, γεγονός το οποίο επηρεάζει σημαντικά την ομαλή λειτουργία της οικογένειας. Οι δυσκολίες προσαρμογής του παιδιού, που οφείλονται βεβαίως στον αυτισμό, συνδέονται άμεσα

με τις συνέπειες στη ψυχοσυναισθηματική κατάσταση των γονέων και των υπολοίπων μελών της οικογένειας (Hastings, 2003).

Μία πιθανή δυσκολία που θα αντιμετωπίσουν οι γονείς ενός παιδιού με αυτισμό είναι η ενημέρωση των υπολοίπων μελών της οικογένειας για την υγεία του παιδιού. Η μεγάλη ψυχολογική πίεση που τους ασκείται είναι δεδομένη, ιδιαίτερα από την πλευρά των παππούδων – γιαγιάδων, που επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τις αντιλήψεις και την ψυχολογία του παιδιού τους. Έτσι, οι γονείς του παιδιού που πάσχει από αυτισμό, πολλές φορές ανησυχούν για τις εξηγήσεις που πρέπει να δώσουν στους δικούς τους γονείς, αλλά και για τις πιθανές αντιδράσεις τους.

Σκεπτόμενοι τις αντιδράσεις των γονέων και τη λύπη που θα τους προκαλέσουν, έρχονται σε δυσάρεστη θέση και δυσφορούν όταν καλούνται να εξηγήσουν τι συμβαίνει. Ο φόβος ότι θα τους αποδοθούν ευθύνες για την κατάσταση και ότι δε θα καταλάβουν ή δεν θα συμφωνήσουν, θα ασκήσουν κριτική και θα αποδώσουν τα προβλήματα σε κακή ανατροφή και άλλους παράγοντες ή ακόμη και θα απορρίψουν το παιδί, οδηγεί σε δυσάρεστες και απρόβλεπτες καταστάσεις. Στο σημείο αυτό, είναι καθοριστικός ο ρόλος του ειδικού που οφείλει να τους βοηθήσει να χειριστούν την κατάσταση και τα συναισθήματά τους (Shea, 1993).

Ο χαρακτήρας, η προσωπικότητα και η συμπεριφορά του παιδιού, αποτελούν παράγοντες, οι οποίοι κατέχουν πρωταγωνιστικό ρόλο στην εξέλιξη της οικογενειακής αρμονίας, ενώ παράλληλα συνδέονται εκ των πραγμάτων με τη διαταραχή του αυτισμού. Τα παιδιά με αυτισμό έχει παρατηρηθεί ότι διαθέτουν ορισμένα κοινά ως προς τις συμπεριφορές τους, όπως είναι οι συναισθηματικές εκρήξεις με μεγάλη χρονική διάρκεια, η έντονη υπερκινητικότητα που τους διακατέχει, η εμμονή σε πράξεις καταναγκαστικού ή τελετουργικού χαρακτήρα, αλλά και οι δυσκολίες να επικοινωνήσουν ή να εκφράσουν τα συναισθήματά τους. Οι γονείς, είναι γεγονός ότι τουλάχιστον κατά τη διάρκεια του πρώτου χρονικού διαστήματος από τη διάγνωση, έρχονται αντιμέτωποι με μία εξαιρετικά δύσκολη κατάσταση, την οποία δε ξέρουν πώς να χειριστούν και πώς να αντιδράσουν (Konstantareas & Papageorgiou, 2006).

Επιπλέον, η μεγάλη ηλικία των γονέων, οι δυσχέρειες που ενδεχομένως αντιμετωπίζουν στην οικονομική τους κατάσταση και η οποία, επιβαρύνεται από πρόσθετα έξοδα της διαταραχής του παιδιού, καθώς και οι δυσκολίες που έχουν

αντίκρισμα στην επαγγελματική σταδιοδρομία των γονέων, λόγω της πολύωρης φροντίδας που απαιτείται για το παιδί, δυσχεραίνουν ακόμη εντονότερα την υπάρχουσα κατάσταση (Kohler, 1999). Δε θα πρέπει να παραλείψουμε να προσθέσουμε στους επιβαρυντικούς παράγοντες το διάστημα που μεσολαβεί έως τη λήψη οριστικής διάγνωσης για την ασθένεια, σε συνδυασμό με το μεγάλο χρονικό διάστημα κυριαρχίας της υποψίας για την ύπαρξη της, την έλλειψη επαρκών γνώσεων για την αιτιολογία της διαταραχής και τη μη δυνατότητα πρόγνωσης της, καθώς και την αβεβαιότητα για το μέλλον του παιδιού και την εξέλιξη της ασθένειας (Midence & O'Neill, 1999).

Καθίσταται σαφές, κατά συνέπεια, η ύπαρξη έντονων ψυχικών προβλημάτων και η παρουσία ακόμη και κατάθλιψης στους γονείς, που αναπόφευκτα οδηγούν σε μακροχρόνια ενδοοικογενειακά και ατομικά προβλήματα. Η εν λόγω κατάσταση είναι δυνατό να αποφορτιστεί, μέσω της ύπαρξης συναισθηματικών δεσμών και εκτός του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος. Η επικοινωνία και η λήψη αποφάσεων με ισότιμη συμμετοχή όλων των μελών, η εύρεση από κοινού λύσεων αντιμετώπισης και η ικανοποίηση των αναγκών όχι μόνο του παιδιού, αλλά και όλων των μελών της οικογένειας, αποτελούν λύσεις σε αυτό το καίριο και βαθύ πρόβλημα (Bishop et al, 2007).

Θα πρέπει βέβαια να διευκρινιστεί, ότι στην περίπτωση που οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει η οικογένεια, επιβαρύνονται και πέραν της διαταραχής του παιδιού, μέσω οικονομικών δυσκολιών, ασθένειας κάποιου άλλου μέλους κ.ά., η κατάσταση είναι επιπλέον τεταμένη, καθώς η αύξηση του stress παρεμποδίζει την αποκατάσταση της οικογενειακής αρμονίας.

Πέρα όμως από τις αντιδράσεις των υπολοίπων μελών της οικογένειας, ειδικότερα οι γονείς, καλούνται ν' αντιμετωπίσουν και καθημερινά προβλήματα και δυσκολίες που επιβαρύνουν όχι μόνο την καθημερινότητα, αλλά και τη ψυχολογική τους κατάσταση. Οι εν λόγω δυσκολίες χρήζουν της απαραίτητης εκπαίδευσης από ειδικούς, ώστε οι γονείς να μπορούν ν' ανταπεξέλθουν στην εξυπηρέτηση και υποβοήθηση του παιδιού τους.

Ένα παιδί το οποίο πάσχει από τη διαταραχή του αυτισμού καλείται να αντιμετωπίσει ποικίλα καθημερινά προβλήματα που δυσχεραίνουν την αυτοεξυπηρέτηση του, καθώς και την ανάπτυξη των δεξιοτήτων του. Έτσι, η

εκπαίδευση του ίδιου του παιδιού ώστε να μπορεί σιγά σιγά να αυτοεξυπηρετείται, καθίσταται απαραίτητη και οι γονείς παίζουν καθοριστικό ρόλο στην εκμάθηση αυτών των διαδικασιών. Ένα από τα πρωταρχικά ζητήματα, στα οποία καλείται να μάθει να πράττει μόνο του το παιδί, είναι η διαδικασία της τουαλέτας. Το ζήτημα αυτό, αποτελεί ένα ζήτημα πρωτίστης ανάγκης, στο οποίο ο γονέας ή ο εκπαιδευτικός κατέχουν πρωταρχικό ρόλο. Ο γονέας, καλείται να ωθήσει το παιδί να νιώσει άνετα, χαλαρά χωρίς άγχος, να ενθαρρύνει κάθε του προσπάθεια και να επιβραβεύει κάθε επιτυχία.

Η εκπαίδευση της τουαλέτας, δεν αποτελεί μία τυποποιημένη διαδικασία. Ο γονέας, θα πρέπει να εμπλακεί σε αυτή τη διαδικασία, μέσω της οποίας θα αναπτύξει περαιτέρω τη σχέση του με το παιδί. Το παιδί, το οποίο χαρακτηρίζεται από τη δυσκολία του να κατανοήσει το λόγο των άλλων και να πράξει αυτό που του ζητάνε, να ακολουθήσει οδηγίες, να μπορεί να αναγνωρίσει τις σωματικές ενδείξεις που του υπαγορεύουν την ανάγκη της τουαλέτας, από την άρνηση του ν' αλλάξει πάνα, καθώς και το φόβο που είναι πιθανό να του προκαλεί το περιβάλλον της τουαλέτας, παρεμποδίζει το έργο των γονέων ή των ειδικών να το εκπαιδεύσουν και γι' αυτό το λόγο, απαιτείται ιδιαίτερη ψυχραιμία και υπομονή, έως ότου επιτευχθεί το επιθυμητό αποτέλεσμα.

Σχετικά με το ντύσιμο του παιδιού, το οποίο συντελείται επίσης στο σπίτι, αποτελεί μία ακόμη διαδικασία που απασχολεί τους περισσότερους γονείς. Μερικά από τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν, είναι η άρνηση του παιδιού να φορέσει ρούχα. Οι αιτίες αυτού του προβλήματος, μπορεί να βρίσκονται στο γεγονός ότι το παιδί δε μπορεί να ανεχθεί πάνω του ρούχα λόγω κάποιας αισθητηριακής ευαισθησίας κυρίως σε ορισμένα υλικά (συνθετικό, μαλλί, σκληρό ύφασμα κ.λπ.) από τα οποία αποτελούνται. Ακόμη, είναι πιθανό τα ρούχα που επιθυμούν οι γονείς να του φορέσουν, να είναι άβολα, ή να έχουν ετικέτες, κουμπιά, κ.τ.λ. που να το ενοχλούν. Επιπλέον, όταν για να μπει το ρούχο στο σώμα, απαιτείται να περάσει από το κεφάλι, το παιδί μπορεί να ενοχληθεί. Για το λόγο αυτό, απαιτείται να χρησιμοποιούνται ρούχα, τα οποία διαθέτουν φαρδύ λαιμό και παράλληλα, να ζητείται από το παιδί να κρατεί κλειστά τα μάτια του έως ότου διακοπεί η ενόχληση του. Η χρονική στιγμή που συντελείται το ντύσιμο, μπορεί να επηρεάσει τις αντιδράσεις του γι' αυτό και κρίνεται απαραίτητο στα πλαίσια της εκπαίδευσης του να συνηθίζει σε μία σειρά

καθημερινών δραστηριοτήτων και την προετοιμασία για το ντύσιμο, ώστε να μην αντιδρά αρνητικά.

Τα παιδιά με αυτισμό, δυσκολεύονται να κατανοήσουν τους λόγους για τους οποίους πρέπει να ντυθούν, γι' αυτό και θα πρέπει οι γονείς να τους δώσουν να καταλάβουν γιατί είναι απαραίτητο το ντύσιμο, για παράδειγμα δείχνοντας τους μια φωτογραφία ή ένα αντικείμενο που συνδέεται με το ντύσιμο. Ακόμη, η άρνηση τους να φορέσουν συγκεκριμένα ρούχα, συνήθως οφείλεται σε εμμονές του παιδιού και αντίσταση στις αλλαγές ή στην καταπολέμηση της ρουτίνας που βιώνουν, κατ' αυτόν τον τρόπο (Νότας, 2005).

Το φαγητό, είναι ένας ακόμη παράγοντας που εντείνει τις δυσκολίες της οικογένειας. Οι δυσκολίες στο φαγητό, τις οποίες αντιμετωπίζουν οι περισσότεροι γονείς, παιδιών με αυτισμό ή μη, αποτελούν γι' αυτούς ένα ουσιαστικό πρόβλημα, καθώς η συμπεριφορά τους τις περισσότερες φορές είναι ανεπιθύμητη. Τα παιδιά με αυτισμό όμως, αντιμετωπίζουν αυτό το πρόβλημα ακόμη πιο έντονα. Οι εν λόγω δυσκολίες, είναι δυνατό να παρέλθουν στο πέρασμα του χρόνου, εάν ο γονέας χειριστεί ορθά την κατάσταση και προχωρήσει στις ανάλογες επιβραβεύσεις όταν χρειάζεται, ώστε να βοηθήσει το παιδί να αποκτήσει αυτοέλεγχο. Παράλληλα, το παιδί θα θυμάται τις υποδείξεις των γονέων ή των δασκάλων του και θα θέλει να είναι συνεπές. Είναι γεγονός, ότι τα παιδιά συνηθίζουν να εκφράζουν τις επιθυμίες και τις ανάγκες τους, καθώς και τους λόγους που δεν θέλουν να φάνε, γεγονός το οποίο ενθαρρύνει την προσπάθεια των γονέων και ευνοεί τον διάλογο μεταξύ τους, καθώς και με τον ειδικό.

Τα παιδιά επίσης, αντιδρούν ασυνήθιστα σε γεύσεις, μυρωδιές, αφή, χρώματα, αλλά και στα γενικότερα χαρακτηριστικά της τροφής τους. Έτσι, οι δυσκολίες είναι έντονες στην περίπτωση που αυτό το οποίο τους προτείνεται να καταναλώσουν δεν τους αρέσει. Ακόμη, ένας λόγος για τον οποίο μπορεί τα παιδιά να αντιδρούν στην τροφή τους, είναι η τελετουργική συμπεριφορά των γονέων για το φαγητό. Ο έλεγχος τους για την υγεία του παιδιού μέσω της συστηματικής παρατήρησης του, γίνεται εύκολα αντιληπτός από το παιδί, το οποίο αντιδρά αρνητικά σε μία τέτοια συμπεριφορά. Επομένως, οι γονείς θα πρέπει να σέβονται το δικαίωμα του παιδιού να μην θέλει κάποιες τροφές και να μην προκαλούν εντάσεις ή να ασκούν πίεση στο

παιδί, προκειμένου να το πείσουν να πράξει ό,τι εκείνοι επιθυμούν, αντίθετα, να επιβραβεύουν κάθε προσπάθεια του (Νότας, 2005).

Έχει παρατηρηθεί, ότι πολλές συμπεριφορικές δυσλειτουργίες του παιδιού με αυτισμό, δεν επηρεάζουν μόνο τον γονικό αλλά και το συζυγικό ρόλο, καθώς μία τέτοια κατάσταση, οδηγεί αναπόφευκτα το ζευγάρι σε περισσότερους καβγάδες και διαφωνίες και γενικά σε χαμηλότερη συζυγική ικανοποίηση. Πράγματι, η συζυγική σχέση μπορεί να επηρεαστεί από την εξέλιξη της νόσου, λόγω της επιβάρυνσης του οικογενειακού κλίματος, αλλά και την ικανότητα των μητέρων να διεκπεραιώσουν με επιτυχία τα γονικά τους καθήκοντα (Νικηφόρου, 2011).

Ακόμη, έρευνες που διεξήχθησαν υποστήριξαν ότι οι γονείς βιώνουν έντονα τις συνέπειες στη συνολική ποιότητα της ζωής τους και έχουν σοβαρές επιπτώσεις στη βιολογική και ψυχική τους υγεία (Emerson, 2003). Έρευνες που διεξάχθηκαν σε γονείς παιδιών πάσχοντες από αυτισμό, διαπίστωσαν ότι η κακή ποιότητα της ζωής τους, αποδίδεται στην κακή βιολογική και ψυχική υγεία τους, αλλά και στην κοινωνική απομόνωση που υφίστανται, επειδή δεν μπορούν να απολαμβάνουν τη ζωή που θα ήθελαν, αντίθετα υποβαθμίζουν την ποιότητά της (Mugno et al, 2007). Είναι αναμενόμενο, ότι μία τέτοια ψυχοσυναισθηματική κατάσταση των γονέων, επηρεάζει την εξέλιξη της νόσου του παιδιού αλλά και την ικανότητα των ίδιων, να ανταπεξέλθουν στο γονεϊκό τους ρόλο με επιτυχία (Dellve et al, 2006).

Παράλληλα, οι επιπτώσεις και στην κοινωνική τους ζωή, είναι εξίσου σημαντικές καθώς αισθάνονται ότι δεν τους επιτρέπεται να χαρούν, υποβαθμίζουν την ποιότητα της ζωής τους και απομονώνονται κοινωνικά. Η συζυγική σχέση των γονέων, όπως ξανά αναφέραμε αποτελεί έναν ακόμη τομέα που επιβαρύνεται από τη διαταραχή που αντιμετωπίζει το παιδί με αυτισμό. Οι Belsky & Vondra υποστήριξαν ότι η συζυγική σχέση επηρεάζει σημαντικά όχι μόνο την ψυχική υγεία των συζύγων, αλλά και το γονεϊκό τους ρόλο. Συγκεκριμένα, υποστηρίζεται ότι οι πατέρες που αισθάνονται ικανοποιημένοι από γάμο τους και διατηρούν καλή σχέση με τη σύντροφο τους, ασχολούνται πολύ περισσότερο με τα παιδιά τους (Belsky & Vondra, 1985).

Αντίθετα, το βεβαρημένο οικογενειακό κλίμα που προκύπτει από τις εντάσεις που υπάρχουν μέσα στο ζευγάρι, είναι επιπλέον δυνατό, ακόμη και να επιβαρύνει την εξέλιξη της διαταραχής του παιδιού, λόγω της επιβάρυνσης του οικογενειακού

κλίματος (Dellve et al, 2006). Είναι δε πιθανό, η κακή συζυγική σχέση να οδηγεί τις μητέρες στην παρεμπόδιση της επαφής του πατέρα με το παιδί, ή ακόμη η επικρατούσα κατάσταση να επηρεάζει τα συναισθήματα του πατέρα προς το παιδί. Τα προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίσει το ζευγάρι, οδηγούν αναπόφευκτα σε θλίψη, η οποία έχει σαφές αντίκτυπο στο παιδί, καθώς συνοδεύεται από έλλειψη υπομονής, ασυνέπεια και απουσία συναισθηματικής παρουσίας των γονέων.

2.3 Επιπτώσεις στη λειτουργικότητα της οικογένειας

Η δυσλειτουργία στην οικογένεια ενός παιδιού που πάσχει από αυτισμό, ξεκινά από τη στιγμή που οι γονείς θα αντιληφθούν για πρώτη φορά, ότι το παιδί τους πάσχει από κάποια διαταραχή. Έτσι, από τη στιγμή της διάγνωσης και έπειτα, η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με μία πληθώρα προβλημάτων που καλείται να λύσει, αφού αποδεχθεί την πάθηση του παιδιού της. Η διάγνωση του αυτισμού στο παιδί ταράσσει την οικογενειακή γαλήνη και οι δυσκολίες που θα κληθούν οι γονείς να αντιμετωπίσουν στο εξής σε καθημερινή βάση, εξ' αιτίας της αυτιστικής συμπεριφοράς είναι μεγαλύτερες.

Όσον αφορά τις επιπτώσεις στη λειτουργικότητα της οικογένειας της οποίας είναι μέλος ένα παιδί με αυτισμό, είναι γεγονός ότι αρκετές έρευνες, κατέδειξαν ότι υπάρχουν και θετικές επιδράσεις εκτός από αρνητικές, εξ' αιτίας των μοναδικών εμπειριών που βιώνει η οικογένεια. Τα έντονα θετικά συναισθήματα των γονέων που προκαλούνται από τις κατακτήσεις του παιδιού τους, οι οποίες σε αντίθεση με τα υπόλοιπα παιδιά δεν είναι αυτονόητες αλλά κεκτημένες, προκαλούν ευχάριστα συναισθήματα. Επιπλέον, η εξέλιξη των δεξιοτήτων των παιδιών, είναι σε θέση να επηρεάσει θετικά ακόμη και τη συμπεριφορά τους ή την ποιότητα των σχέσεων που αναπτύσσουν (Marcus, 2005).

Επιπρόσθετα, η αποδοχή του προβλήματος μετά τη διάγνωση της διαταραχής, θα μπορούσαμε να πούμε ότι αποτελεί μία είδους πρόκληση για την οικογένεια. Το άγχος που βιώνεται από τους γονείς, αλλά και η κατάθλιψη που επέρχεται, είναι σαφέστατα υψηλή και ιδιαίτερα στις μητέρες (Duarte et al, 2005). Σε αυτό το σημείο όμως, καθοριστικός είναι ο ρόλος του ειδικού που επιβλέπει το παιδί και μπορεί να

επηρεάσει θετικά την ψυχική κατάσταση και τις αντιδράσεις των γονέων (Marcus, 2005).

Οι ειδικοί της υγείας, μπορούν να διαγνώσουν τον αυτισμό με πολύ μεγαλύτερη ευκολία απ' ότι παλαιότερα, με αποτέλεσμα η διάγνωση να είναι ταχύτερη και η λειτουργικότητα της οικογένειας να διακρίνεται από έντονο άγχος. Όμως, ταυτόχρονα, η έγκαιρη διάγνωση μπορεί ν' αποτελέσει πηγή ανακούφισης για την οικογένεια, η οποία δε θα αναμένει για μεγάλα χρονικά διαστήματα απαντήσεις, οι οποίες δικαιολογημένα θα επιβαρύνουν τη ψυχική της υγεία και θα εντείνουν τα συναισθήματα άγχους, θυμού και θλίψης (Randall et al, 1999).

Τα συναισθήματα που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό και τα οποία επιβαρύνουν ή/και ευθύνονται για το άγχος που τους προκαλείται αφορούν:

- τη βαρύτητα της διαταραχής
- την κάλυψη των αναγκών του παιδιού
- το μέλλον και την προοπτική του παιδιού
- την εύρεση κατάλληλης θεραπείας, ικανών ειδικών επαγγελματιών,
- την εύρεση κατάλληλου και καλού εκπαιδευτικού πλαισίου,
- το αν θα έχουν την κατάλληλη και επαρκή συμβουλευτική υποστήριξη και εκπαίδευση,
- τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος,
- τις επιπτώσεις στην οικογένεια και κυρίως στα άλλα παιδιά» (Νότας, 2005).

Στην περίπτωση όπου η δυσκολία των επαγγελματιών να διαγνώσουν τη διαταραχή είναι αυξημένη, η ψυχική κατάσταση των γονέων επιδεινώνεται και αποδυναμώνει την ικανότητά τους να κατανοήσουν και να χειριστούν κατάλληλα τη συμπεριφορά του παιδιού. Η καθυστέρηση της διάγνωσης, είναι πιθανό να παρεμποδίσει την πρόσβαση σε προγράμματα πρώιμης παρέμβασης, γεγονός το οποίο επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στο παιδί αλλά και στη συναισθηματική κατάσταση των γονέων (Howlin et al, 1999).

Κάτι ακόμη το οποίο είναι εξαιρετικά πιθανό να προκαλέσει σύγχυση τους γονείς των παιδιών με αυτισμό, είναι η αναπτυξιακή τους πορεία, η οποία συντελείται αρχικά ως φυσιολογική, όμως στη συνέχεια παρατηρείται στασιμότητα ή απώλεια

των δεξιοτήτων του παιδιού. Ο αργός ρυθμός ανάπτυξης και η σταδιακή εκδήλωση των χαρακτηριστικών συμπτωμάτων του αυτισμού, έτσι, θα μπορούσαν να συγκαταλεχθούν στις αρνητικές επιπτώσεις της λειτουργικότητας της οικογένειας (American Psychiatric Association, 2000).

Το παιδί που ανήκει στο φάσμα του αυτισμού, αντιμετωπίζει ποικίλες δυσκολίες όπως το ντύσιμο, το φαγητό κ.α. τα οποία συχνά δε μπορεί να πράξει μόνο του. Οι δυσκολίες αυτές, επιδεινώνουν τη συναισθηματική κατάσταση των γονέων και εντείνουν τη σύγχυση που τους προκαλείται. Ακόμη, τα παιδιά μπορεί να εκδηλώσουν συμπεριφορές οι οποίες μοιάζουν απροσάρμοστες, όπως να πεισμώνουν ή να δείχνουν μία έλλειψη κινήτρου και να μην ανταποκρίνονται σε καθημερινές βασικές ανάγκες. Παρ' όλα αυτά όμως, μπορεί να ανταποκριθούν σε συγκεκριμένες συνθήκες και συγκεκριμένο πλαίσιο, ορθά, όταν δεν ασκείται πίεση σε αυτά. Η αντιδραστική τους συμπεριφορά, θα πρέπει να αντιμετωπίζεται από τους γονείς, όμως οι τεχνικές αντιπαράθεσης, που πιθανώς να χρησιμοποιήσουν προκειμένου να κατανοήσει το παιδί την κατάσταση, είναι πιθανό να επιδεινώσουν τη συμπεριφορά του. Για τους λόγους αυτούς, η ενημέρωση και η κατάλληλη εκπαίδευση των γονέων παιδιών με αυτισμό καθίσταται απαραίτητη, ώστε να είναι σε θέση να διακρίνουν τις συμπεριφορές που οφείλονται σε έλλειψη κατανόησης ή δεξιοτήτων, από τις συμπεριφορές αντιδραστικού χαρακτήρα (Gray, 1997).

Οι γονείς, αισθάνονται την επίκριση στα βλέμματα των άλλων, οι οποίοι πιστεύουν ότι σκέφτονται ότι δε μπορούν να ελέγξουν το παιδί τους και δεν είναι ικανοί να θέσουν όρια, ώστε να προστατέψουν το παιδί αλλά και τους εαυτούς τους. Ακόμη και τα αδέρφια, ιδιαίτερα όταν βρίσκονται σε νεαρή ηλικία, είναι πιθανό να ανησυχούν για τη στάση και τη συμπεριφορά συνομηλίκων τους απέναντι τους και βιώνουν, συχνά, συναισθήματα απόρριψης και απομόνωσης (Advi et al, 2000).

2.4 Ο ρόλος της οικογένειας

Όπως αναφέραμε ξανά, η οικογένεια, αποτελεί ένα σύστημα, του οποίου τα μέλη αλληλοεπηρεάζονται. Παράλληλα, η οικογένεια λειτουργεί και ως αποδέκτης πληροφοριών για το εξωτερικό περιβάλλον και κατ' αυτό τον τρόπο, καθοδηγεί τα

μέλη της. Βοηθά στην ανάπτυξη της προσωπικότητας των παιδιών και στην καθοδήγηση της συμπεριφοράς τους, για την επίλυση προβλημάτων που πιθανώς αντιμετωπίζουν. «Ακόμη, παρέχει πρακτική βοήθεια στα μέλη της σε κατάσταση κρίσης και έχει το ρόλο του καταφυγίου για τα μέλη της όταν αυτά αντιμετωπίζουν δύσκολες και επείγουσες καταστάσεις. Η οικογένεια αποτελεί τον κύριο αποδέκτη των συμπτωμάτων της ψυχοπαθολογίας του ασθενούς, και γι' αυτό το λόγο, αντανακλάται σε αυτή το άγχος και η ψυχική κατάσταση του μέλους που νοσεί, με όποια αποτελέσματα και συνέπειες έχει αυτό για τα μέλη της, τις σχέσεις τους αλλά και την λειτουργία και ισορροπία του οικογενειακού συστήματος (Μαδιανός, 2000).

Ο ρόλος των γονέων στην ανατροφή των παιδιών και ιδιαίτερα των παιδιών που πάσχουν από διαταραχή αυτιστικού φάσματος, είναι καθοριστικός. Οι παλαιότερες απόψεις σχετικά με το ρόλο των γονέων που έχουν παιδιά με αυτισμό έχουν δεχθεί έντονες αντιδράσεις και διαφωνίες. Αρχικά, ο Kanner (1943) υποστήριζε ότι οφείλεται στις επιδράσεις των χαρακτηριστικών της προσωπικότητας των γονέων, στην έλλειψη ενδιαφέροντος ή/και στην ακατάλληλη φροντίδα που προσφέρουν στα παιδιά τους. Πολύ γρήγορα όμως, αναθεώρησε την άποψη του. Στη συνέχεια, άλλοι ερευνητές, υποστήριξαν ότι η συμπεριφορά των γονέων, είναι δυνατό να προκαλέσει τον αυτισμό (Rutter & Schopler, 1987). Όμως, πολύ σύντομα και αυτή η θέση ανατράπηκε και υποστηρίζεται πλέον ότι δεν υπάρχει κάτι που κάνουν ή δεν κάνουν οι γονείς, το οποίο να είναι δυνατό να οδηγήσει στην εμφάνιση αυτισμού στο παιδί. Οι ομοιότητες που παρουσιάζουν τα παιδιά με αυτισμό και η ιδιαίτερη αντίληψη του κόσμου εκ μέρους τους, δεν οφείλονται στη συμπεριφορά των γονέων, αλλά σε οργανικά αίτια, όπως υποστηρίζεται (Schopler Mesibov, 1987).

Επίσης, θα μπορούσαμε να αναφέρουμε, ότι η προσωπικότητα, η ιδιοσυγκρασία και η ψυχική υγεία όλων των μελών της οικογένειας, αλλά και ειδικότερα των γονέων, παίζουν καθοριστικό ρόλο στη σχέση που θα διαμορφώσουν με το παιδί τους και τη φροντίδα που θα του προσφέρουν. Έτσι, κρίνονται εξίσου σημαντικές:

- ο «οι σχέσεις των μελών, ο τρόπος επικοινωνίας, η δυναμική της οικογένειας,
- οι στάσεις, οι πεποιθήσεις, τα στερεότυπα της οικογένειας και των μελών της απέναντι στη οποιαδήποτε διαταραχή ή μειονεξία γενικά και αυτισμό ειδικότερα.

- οι στρατηγικές αντιμετώπισης των καταστάσεων και προβλημάτων
- η κοινωνική και οικονομική υποστήριξη
- ο βαθμός χρήσης των υπηρεσιών κοινωνικής υποστήριξης και διεκδίκησης των δικαιωμάτων» (Νότας, 2005).

Ο ρόλος των γονέων είναι καθοριστικός για τη θεραπευτική προσέγγιση του αυτισμού. Όλοι οι επαγγελματίες υγείας κρίνουν απαραίτητη τη συμβολή των γονέων για να ολοκληρώσουν το έργο τους και μάλιστα, τους θεωρούν ως συν-θεραπευτές. Έτσι, κρίνεται ότι η διεπιστημονική συνεργασία, η εκπαίδευση και η υποστήριξη της οικογένειας είναι παράγοντες καθοριστικής σημασίας στην αντιμετώπιση των διαταραχών.

Τα προβλήματα που αφορούν στο ενδοοικογενειακό περιβάλλον και κυρίως τη σχέση γονέων – παιδιών, εστιάζονται στην έλλειψη καλής επικοινωνίας μεταξύ τους. Η καλή επικοινωνία μεταξύ γονιών και παιδιών, είναι κάτι το οποίο απαιτείται να προωθείται από την πολύ μικρή ηλικία του παιδιού, το οποίο κατ' αυτόν τον τρόπο λαμβάνει τις αναγκαίες βάσεις που απαιτούνται για τη μετέπειτα ζωή του, αλλά και για το μέλλον της σχέσης μεταξύ παιδιών και γονιών. Ακόμη, σχετικά με τις μονογονεϊκές οικογένειες, θα πρέπει να λάβουμε υπόψη μας ότι η οικογένεια αποτελεί μια ομάδα ανθρώπων που ζουν μαζί μέσα έναν κοινό χώρο. Τα άτομα αυτά, μπορεί να σχετίζονται βιολογικά ή όχι, όμως αυτό που έχει ιδιαίτερη σημασία, είναι η αλληλεπίδραση που ασκείται μεταξύ τους και η αμοιβαία τους συναισθηματική συμμετοχή σε μια κοινή ζωή την οποία μοιράζονται, αναλαμβάνοντας παράλληλα από κοινού τις πολλαπλές ευθύνες που έχει η οικογενειακή ζωή (Νότας, 2005).

Είναι γεγονός, ότι κατά κύριο λόγο, οι μητέρες είναι εκείνες που επιβαρύνονται το μεγαλύτερο μέρος της κατάστασης και της φροντίδας του παιδιού. Η συμπεριφορά ενός παιδιού με αυτισμό, αποδιοργανώνει την οικογένεια αισθητά μετά τη διάγνωση της και τα προβλήματα που επιφέρει και στους δύο γονείς είναι έντονα και συχνά οδηγούν σε ψυχολογικά προβλήματα. Οι μητέρες ειδικότερα όμως, αναλαμβάνουν αποκλειστικά συνήθως την φροντίδα του παιδιού τους, ενώ παράλληλα υπάρχουν και γονείς οι οποίοι βλέπουν το παιδί ως εμπόδιο στις κοινωνικές και επαγγελματικές τους υποχρεώσεις, παραμελώντας το.

Όσον αφορά τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, όπως θα αναλυθεί και παρακάτω, η κατάσταση είναι εξαιρετικά δύσκολη και ο ρόλος των γονέων, ακόμη

σημαντικότερος. Έτσι, οι γονείς θα πρέπει να ακούν με προσοχή το παιδί τους και να επιδιώκουν τη δημιουργία μιας άριστης επικοινωνίας μαζί του, ώστε να μην αντιμετωπιστούν προβλήματα αδελφό/ή του που έχει αυτισμό.

Η απουσία επικοινωνίας σε αυτές τις περιπτώσεις, οφείλεται κατά κύριο λόγο στις ποικίλες υποχρεώσεις των γονέων, και όχι ασφαλώς στην αδιαφορία τους ή λόγω του ότι θέτουν ως επίκεντρο της προσοχής τους το παιδί που έχει αυτισμό, ακόμη και αν αυτό πιστεύεται ορισμένες φορές από τα αδέρφια. Ειδικότερα κατά την εφηβική ηλικία, η απουσία επικοινωνίας, καθιστά τη σχέση γονέων και παιδιών δύσκολη, γεμάτη προκλήσεις και έντονη.

Οι γονείς επομένως, θα πρέπει να προσφέρουν τον απαραίτητο χρόνο στα παιδιά τους όταν αυτά το επιθυμούν και παράλληλα, να παρατηρούν πότε αυτά, έχουν την περισσότερη διάθεση για να μιλούν με τους γονείς τους. Κάτι τέτοιο συμβαίνει συνήθως την ώρα του φαγητού, πριν τον ύπνο, ή στο αυτοκίνητο. Το ενδιαφέρον των γονέων για το τι συμβαίνει στη ζωή των παιδιών τους προκαλεί ευχάριστα συναισθήματα στο παιδί, το οποίο ξεκινά να εμπιστεύεται το γονέα και να είναι πρόθυμο να μιλήσει ελεύθερα για τον εαυτό του, τα προβλήματα και τις σκέψεις του.

Στα πλαίσια αφιέρωσης χρόνου στο παιδί, οι γονείς θα μπορούσαν μία φορά την εβδομάδα, να κάνουν κάτι ιδιαίτερο με το κάθε παιδί τους. Οι γονείς, θα πρέπει να εκδηλώνουν ενδιαφέρον στο παιδί με τις πράξεις τους, επιτυγχάνοντας έτσι, να δημιουργήσουν ένα θετικό κλίμα αναμεταξύ τους. Μέσα από τη συζήτηση, το παιδί μπορεί να μιλήσει για τα χόμπι, τα μαθήματα, το σχολείο και τους φίλους του, νιώθοντας οικεία με το γονέα του και θεωρώντας ότι μπορεί να τον εμπιστευτεί, πράγμα το οποίο έχει ανάγκη. Ιδιαίτερα σημαντικό, είναι το παιδί να εκφράζεται ελεύθερα, χωρίς να νιώθει την επίκριση των γονέων του ή θυμό τους, καθώς είναι πολύ πιθανό αυτό να έχει ως συνέπεια την τήρηση αμυντικής στάσης εκ μέρους και να επιτυγχάνεται το αντίθετο από το επιθυμητό αποτέλεσμα. Για τους λόγους αυτούς, οι γονείς πρέπει να αποφεύγουν να δείχνουν θυμό ή να εκνευρίζονται σε περιπτώσεις διαφωνίας.

Μία πραγματικότητα που δε μπορούμε να αμφισβητήσουμε, είναι ότι τα περισσότερα παιδιά παραδειγματίζονται από τους γονείς τους και τους μιμούνται. Έτσι, παρατηρείται ότι συχνά αντιδρούν ή θυμώνουν με τον ίδιο τρόπο με τους γονείς τους, καθώς και διαχειρίζονται τη συναισθηματική τους κατάσταση και τα

προβλήματα, κατά τον ίδιο τρόπο. Κατά συνέπεια, η δημιουργία καλών βάσεων επικοινωνίας μεταξύ των γονέων και παιδιών, αποτελεί θεμελιώδη προϋπόθεση για τη σχέση μεταξύ τους και το γενικότερο κλίμα στην οικογένεια, ώστε να είναι εφικτή η αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των προβλημάτων που ανακύπτουν από το γεγονός ότι ένα μέλος της οικογένειας είναι άτομο με αυτισμό.

Επιπρόσθετα, οι δυνάμεις που μπορούν να βοηθήσουν την οικογένεια να είναι όσο το δυνατό πιο λειτουργική και να επικρατεί στο εσωτερικό της υποστηρικτικό κλίμα, επηρεάζονται από τα εξής:

- «Επικοινωνία που θα χαρακτηρίζεται από κατανόηση, αγάπη και υπομονή
- Επικοινωνία αμφίδρομη και μεταξύ όλων των ατόμων που απαρτίζουν μια οικογένεια.
- Μιλώντας με ειλικρίνεια, ακούγοντας προσεκτικά και υπομονετικά.
- Έκφραση αγάπης με λόγια και δίνοντας χρόνο
- Ανταλλαγή απόψεων και σκέψεων, χωρίς κριτική διάθεση, η ελεύθερη έκφραση αρνητικών ή θετικών συναισθημάτων.
- Έπαινος για καλή συμπεριφορά ή επιτεύγματα» (Νότας, 2005).

Τέλος, οφείλουμε να επισημάνουμε ότι αν και ο ρόλος των γονέων που έχουν παιδιά με αυτισμό, είναι ιδιαίτερα περίπλοκος και μερικές φορές δύσκολος, οι ειδικοί υγείας (εκπαιδευτικοί, ψυχολόγοι κ.α.) που απασχολούνται με τα παιδιά που πάσχουν από αυτισμό, μπορούν να στηρίξουν επαρκώς την οικογένεια και να αναζητήσουν από κοινού λύσεις, για την ομαλή λειτουργία της οικογένειας. Η στάση των γονέων και η διαχείριση των συναισθημάτων των γονέων, αποτελεί μία πρόκληση για τους ειδικούς, γι' αυτό το λόγο και θα πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στη ψυχοσυναισθηματική τους κατάσταση, καθώς παρά το πρόβλημα υγείας του παιδιού, συνεχίζουν να αποτελούν τον πυρήνα της οικογένειας. Οι γονείς, έχουν τη δυνατότητα με την παροχή της κατάλληλης βοήθειας, να συμβάλλουν είτε στη βελτίωση του προβλήματος είτε, στην επιδείνωσή του. Επομένως, απαιτείται ιδιαίτερη προσοχή στη συμπεριφορά τους, γεγονός το οποίο διευκολύνεται μέσα από την παρέμβαση των ειδικών υγείας.

2.5 Ο ρόλος των αδερφών

Αξίζει να γίνει σύντομη αναφορά και στα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, καθώς αποτελούν και εκείνα πρόσωπα του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος του παιδιού. Η αδελφική σχέση χαρακτηρίζεται από ανοιχτή επικοινωνία, αποδοχή και κατανόηση, γι' αυτούς τους λόγους βοηθά σημαντικά στην κοινωνικοποίηση των παιδιών, στην ανάπτυξη τους και στην εξωτερίκευση συμπεριφορών κοινωνικά αποδεκτών, καθώς η προσωπικότητά τους, αλλά και η νοητική τους ανάπτυξη, επηρεάζονται σημαντικά (Foden, 2007).

Όσον αφορά στα ποσοστά αυτισμού στα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό, αξίζει να σημειωθεί ότι, σύμφωνα με έρευνες, καταδεικνύεται ότι τα αδέρφια παιδιών με αυτισμό διαγιγνώσκονται με αυτισμό σε συχνότητα 2-4%, ποσοστό εξαιρετικά υψηλό, συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό. Ακόμη, έχει παρατηρηθεί ότι υψηλό είναι και το ποσοστό των παιδιών που εμφανίζουν γνωστικές δυσλειτουργίες και έχουν συγγενείς άτομα με αυτισμό.

Αξιοσημείωτο είναι δε το γεγονός, ότι μελέτες σε αδέλφια παιδιών με αυτισμό, διαπίστωσαν ότι είχαν «υψηλότερες βαθμολογήσεις στις κλίμακες απροσεξίας και υπερκινητικότητας (inattention/hyperactivity) και διαγωγής (conduct) και έδειξαν υψηλά επίπεδα μοναξιάς και συμπεριφορικών προβλημάτων με τους συνομηλίκους – παρόμοια με των αδελφών παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες» (Bagenholm & Gillberg, 1991). Λίγο αργότερα, οι Kaminsky & Dewey, διαπίστωσαν ότι στα αδέλφια παιδιών με αυτισμό παρουσιάζονταν μειωμένη οικειότητα και λιγότερη στοργικότητα, σε σύγκριση με τα αδέλφια παιδιών με άλλες διαταραχές, όπως το σύνδρομο Down, ή σε αδέλφια χωρίς προβλήματα υγείας (Kaminsky & Dewey, 2002).

Υποστηρίζεται, παράλληλα, ότι πολλά αδέλφια παιδιών με αυτισμό εκδηλώνουν διασπαστική συμπεριφορά με απώτερο σκοπό να προσελκύσουν την προσοχή των γονέων τους. Τα συναισθήματα παραμέλησης είναι πολύ συχνά για τα αδέλφια, καθώς αισθάνονται ότι οι γονείς τους δίνουν μεγαλύτερη προσοχή στο παιδί τους, παρά στα ίδια, τα οποία και δεν αγαπούν. Κάτι τέτοιο, είναι πράγματι πιθανό να συμβεί και το υγιές παιδί να παραμεληθεί, με αποτέλεσμα να έχει την ανάγκη της φροντίδας των γονέων του, είναι όμως εξίσου πιθανό και οι γονείς να μην του έχουν

εξηγήσει πώς έχει η κατάσταση που βιώνουν, αλλά και τις ανάγκες του /της αδελφού /ης με αυτισμό (Νότας, 2005).

Ακόμη, οι γονείς θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα προσεκτικοί στις αντιδράσεις των παιδιών τους και να παρατηρούν τη συμπεριφορά, ώστε να αντιληφθούν εγκαίρως το πρόβλημα που μπορεί να ανακύψει. «Συγκεκριμένα, αν το παιδί παρουσιάζει για περισσότερο από δύο εβδομάδες έντονα ένα σημαντικό αριθμό από τις παρακάτω συμπεριφορές πρέπει να απευθύνεται η οικογένεια για συμβουλευτική καθοδήγηση στους ειδικούς, στο Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο ή Κέντρο Ψυχικής Υγείας:

- Μειωμένη συγκέντρωση και προσοχή
- Μειωμένη αυτοεκτίμηση και εμπιστοσύνη στον εαυτό του – πίστη ότι είναι κοινωνικά ανίκανο και προσωπικά μη ελκυστικό ή κατώτερο από τους άλλους.
- Ιδέες ενοχής και αναξιότητας.
- Ζοφερές και απαισιόδοξες προοπτικές για το μέλλον.
- Ιδέες ή πράξεις αυτοκαταστροφής ή αυτοκτονίας.
- Διαταραγμένο ύπνο.
- Μειωμένη όρεξη.
- Επίμονα συναισθήματα έντασης και ανησυχίας.
- Απώλεια ενδιαφέροντος ή ευχαρίστησης για δραστηριότητες, οι οποίες λογικά είναι ευχάριστες, έλλειψη συναισθηματικής απαντητικότητας σε φυσιολογικά ευχάριστες συνθήκες και γεγονότα.
- Μειωμένη διάθεση που ποικίλει πολύ λίγο από ημέρα σε ημέρα και συχνά δεν επηρεάζεται από τις περιστάσεις. Μπορεί βέβαια να παρουσιάζει χαρακτηριστική ημερήσια διακύμανση καθώς προχωράει η μέρα.
- Συχνές δραματικού τύπου αιφνίδιες εκρήξεις φόβου, πανικού ή επιθετικότητας.
- Στην περίπτωση των μικρών αδελφών πρέπει επίσης να απευθύνεστε στους ειδικούς όταν παρουσιάζονται φαινόμενα παλινδρόμησης : ενούρηση, μωρολογία (κάνει σαν μωρό), δακτυλολειχία (βάζει συνέχεια το δάκτυλο στο στόμα)» (Νότας, 2005).

Επιπλέον, τα αδέρφια που αναλαμβάνουν μεγάλο μέρος της φροντίδας του αδερφού/ής τους, όπως είναι αναμενόμενο, βιώνουν έντονο άγχος, καθώς το φορτίο της ευθύνης τους είναι βαρύ και απαιτεί μεγαλύτερη ωριμότητα. Σύμφωνα μάλιστα με έρευνες, πολλοί οι οποίοι αποφάσισαν να βασίσουν την επαγγελματική τους σταδιοδρομία στα παιδιά με αυτισμό, ήταν μέλη μίας οικογένειας με παιδί με αυτισμό. Δεν αποκλείεται όμως, οι αδελφοί αυτών των παιδιών, να είναι επιρρεπείς σε ψυχολογικά προβλήματα, καθώς επιφορτίζονται με όλο το βάρος της φροντίδας τους, όταν οι γονείς τους φύγουν από της ζωή (Νότας, 2005).

Είναι γεγονός ότι κάθε γονέας που το ένα του παιδί έχει αυτισμό και τα/το άλλα/ο όχι, καλείται να αντιμετωπίσει επιπλέον προβλήματα. Οι γονείς θα πρέπει να ενημερώσουν τον αδελφό/η του παιδιού με αυτισμό για την υπάρχουσα κατάσταση και να φροντίσουν ώστε να προλάβουν κάθε πιθανή αρνητική αντίδραση τους. Οι επιπτώσεις μιας αρνητικής εμπλοκής του αδελφού στην εκπαίδευση και στην ανάπτυξη δεξιοτήτων του παιδιού που πάσχει από αυτισμού, εκ μέρους των αδελφών, είναι δυνατό να έχει αρνητικές επιπτώσεις σε όλη την οικογένεια (Leonard, 1992). Οι συνομήλικοι αδελφοί, συνήθως, ασκούν έντονη ψυχολογική πίεση στους γονείς, μέσω ερωτήσεων σχετικά με το πρόβλημα του παιδιού, ενώ ταυτόχρονα δεν αποκλείεται με τη στάση τους να το απομονώνουν ή να το περιορίζουν από τις οικογενειακές δραστηριότητες, θεωρώντας το μη φυσιολογικό, αντίθετα με τους ίδιους (Leder, 1991).

Είναι γεγονός, ότι τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό βιώνουν έντονα και μπερδεμένα συναισθήματα, πράγμα το οποίο σε συνδυασμό με το νεαρό της ηλικίας τους και κατά συνέπεια τη συναισθηματική ανωριμότητα τους να διαχειριστούν και να κατανοήσουν μόνα τους την κατάσταση στην οποία βρίσκεται η οικογένεια τους, δυσκολεύει την κατάσταση ακόμη περισσότερο. Οι γονείς, είναι εκείνοι που θα πρέπει ν' αποκαταστήσουν τις ισορροπίες και να βοηθήσουν στην ομαλή λειτουργία της οικογένειας, διατηρώντας τους οικογενειακούς δεσμούς μεταξύ των μελών της.

Τα αδέρφια, έχουν κάθε δικαίωμα να λαμβάνουν γνώση της κατάστασης και να πληροφορούνται κατάλληλα από τους γονείς τους ή ακόμη και τους ειδικούς υγείας, με σκοπό να προβληματιστούν, να αναρωτηθούν και να κατανοήσουν όσο μπορούν τη διαταραχή του/της αδελφού/ής τους. Ειδικότερα τα μικρότερα παιδιά, δυσκολεύονται να κατανοήσουν πλήρως τι συμβαίνει, καθώς ο τρόπος σκέψης τους

συχνά τους οδηγεί στο συμπέρασμα ότι ευθύνονται για την κατάσταση της υγείας που υφίσταται σε ένα μέλος της οικογενείας.

Η συμπεριφορά ενός παιδιού με αυτισμό, πολλές φορές, είναι αποτρεπτικός και ανασταλτικός παράγοντας για την δημιουργία γεφυρών επικοινωνίας μεταξύ των αδερφών (Kaminsky & Dewey, 2001), για αυτούς τους λόγους, θα πρέπει να διαβεβαιωθούν από τους γονείς ότι δε φέρουν ουδεμία ευθύνη και ότι δε φταίνε για τις αντιδράσεις του παιδιού που πάσχει από αυτισμό, οι οποίες συχνά μπορεί να είναι οξύθυμες χωρίς λόγω ή αντικοινωνικές.

Συγκεκριμένα, πολλά παιδιά με αυτισμό, αν και αναπτύσσουν λόγο δε τον χρησιμοποιούν για επικοινωνιακούς σκοπούς. Ο λόγος τους αντίθετα, είναι ιδιόρρυθμος, επαναληπτικός, ασυνάρτητος και με συχνές ηχολαλίες. Η συμπεριφορά τους από την άλλη, είναι απροσάρμοστη και συνοδεύεται από κινήσεις ή δραστηριότητες, οι οποίες επαναλαμβάνονται συχνά ως εμμονή. Στην περίπτωση μάλιστα, που η ρουτίνα της καθημερινότητας τους τείνει να αλλάξει, μπορεί να εκδηλώσουν ασυνήθιστο θυμό και εντάσεις. Αυτές τις συμπεριφορές, είναι κατανοητό ότι ένα συνομήλικο παιδί, ακόμη και αν επρόκειτο για τον αδελφό/ή που έρχεται σε καθημερινή επαφή με την κατάσταση, είναι δύσκολο να αντιληφθεί τις αιτίες, τις επιπτώσεις, αλλά και την ανιδιοτέλεια των πράξεων του.

Οι γονείς όταν αφιερώνουν ιδιαίτερο και ξεχωριστό χρόνο με το μεγαλύτερο ή μικρότερο αδερφό του παιδιού με αυτισμό, επιτυγχάνουν να του δημιουργήσουν την αίσθηση και την επικύρωση ότι είναι και αυτό στο επίκεντρο της προσοχής. Επιπλέον, τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό, μπορεί να υιοθετήσουν μια προκλητική, ζωντανή συμπεριφορά, με σκοπό να προσελκύσουν την προσοχή των γονιών τους και ειδικότερα, στην περίπτωση που θα αισθανθούν ότι περιθωριοποιούνται.

Τα παιδιά σε αυτή την ηλικία, δε μπορούν να αντιληφθούν και να κατανοήσουν τα συναισθήματα των άλλων, ενώ παράλληλα η ανάγκη τους για αμοιβαιότητα κατά την επικοινωνία όπως με το διάλογο ή το παιχνίδι, αλλά και η ικανότητα τους για εκδήλωση στοργής, αποτελούν απαραίτητα συστατικά μίας υγιούς σχέσης μεταξύ αδελφών, τα οποία όμως απουσιάζουν ή που παρουσιάζουν σοβαρές ελλείψεις όπως στην περίπτωση του αυτισμού. Όταν η αδελφική σχέση είναι άρτια, η ενημέρωση σχετικά με το περιεχόμενο και τα συμπτώματα της αυτιστικής

διαταραχής, μπορεί να βοηθήσει σημαντικά στην κατανόηση των συμπεριφορών του παιδιού και να οδηγήσουν στην αποδοχή του προβλήματος, χωρίς την εκδήλωση εγωκεντρικών συμπεριφορών (Beyer, 2009).

Η σχέση μεταξύ των αδελφών, αποτελεί μια μοναδική εμπειρία αν λάβουμε υπόψη μας τα κοινά βιώματα που μπορούν να αντλήσουν και να αναπτύξουν ο ένας με τον άλλο, καθώς και τη δυνατότητα συναισθηματικής ανάπτυξης που επωφελείται από μία αδελφική σχέση η οποία περιβάλλεται από αλληλοκατανόηση και αλληλεγγύη (Orsmond & Seltzer, 2007).

Η συμμετοχή των αδερφών στην επίσκεψη ειδικών και στην εκπαιδευτική διεργασία, είναι εξαιρετικά σημαντική γιατί κατ' αυτόν τον τρόπο, αποφεύγεται το συναίσθημα της απομόνωσης και η εντύπωση ότι οι γονείς επικεντρώνουν την προσοχή τους στο παιδί που έχει αυτισμό. (Beyer, 2009).

Όπως είναι φυσικό, η επίσκεψη σε ειδικούς επιφέρει επιπλέον δυσκολίες για τα αδέρφια, αλλά και για την οικογένεια στο σύνολο της. Ακόμη και οι ειδικοί επιστήμονες υγείας, μπορεί να συναντήσουν δυσκολίες, όσον αφορά την αντίσταση που ενδεχομένως επιδείξουν τα παιδιά που οδηγούνται σε αυτούς, καθ' υπόδειξη των γονέων τους. Ειδικότερα τα μεγαλύτερα παιδιά, είναι δυνατό να αντιστέκονται στις κλινικές υπηρεσίες, τις οποίες είναι πιθανό να συνδέουν με τα προβλήματα των αδελφών τους.

Άλλες περιπτώσεις αδελφών, μπορεί να μην τολμούν να ζητήσουν βοήθεια από ειδικούς και στην προσπάθειά τους να μειώσουν την επιβάρυνση των γονέων τους να αποφασίζουν να αυξήσουν τη δική τους αυτάρκεια, όσο τους το επιτρέπουν οι αναπτυξιακές τους ικανότητες. Από την άλλη, δεν εκλείπουν και τα αδέρφια που παραβλέπουν τις προσωπικές τους δυσκολίες γιατί θεωρούν ότι εκμεταλλεύονται ευκαιρίες που είναι εγγενείς στη διαδικασία του να μεγαλώνει κανείς με αδελφιακούς ασθενείς. Συχνά, τα παιδιά είναι δυνατό να τοποθετήσουν τον εαυτό τους σε ρόλο γονέα και οι προσωπικές τους ανάγκες για ψυχοκοινωνική υποστήριξη να περιθωριοποιηθούν, εντός των οικογενειών τους.

Για τους λόγους αυτούς, οι γονείς, όσο δύσκολο και αν είναι, θα πρέπει να έχουν σταθερά χρόνο στο πρόγραμμά τους, να κάνουν δραστηριότητες με όλα τους τα παιδιά, επιδιώκοντας να τα στηρίζουν και να τονώνουν την αυτοπεποίθησή τους.

Παράλληλα, είναι φρόνιμο η οικογένεια να αναζητεί μαζί και να βρίσκει τρόπους επικοινωνίας των αδερφών μεταξύ τους, μέσα από κοινές δραστηριότητες που ευχαριστούν όλους. Η σχέση μεταξύ αδερφών θα πρέπει να ενθαρρύνεται, χωρίς να επιβάλλεται και να φορτώνει το παιδί με επιπλέον άγχος.

Αρκετές έρευνες στρέφονται γύρω από τις πιθανές συνέπειες, που μπορεί να έχουν τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό. Έχει αποδειχτεί ότι τα αδέρφια ήταν περισσότερο θετικά όσο αφορά τη σχέση με τα αδέρφια τους από τους γονείς. Δεν είναι λίγες οι φορές, που τα αδέρφια δεν κατανοούσαν γιατί τα αδέρφια τους με αυτισμό ήταν διαφορετικά από τα άλλα παιδιά και εξέφραζαν την ανησυχία για το μέλλον τους. Συγκεκριμένα, επιχειρούσαν να περιγράψουν τη σχέση τους ως βοηθητική και υποστηρικτική και όχι ως ανταγωνιστική, ενώ σημαντικό είναι το γεγονός ότι πολλές φορές εξέφραζαν θαυμασμό αλλά και παράλληλα αμηχανία, όταν τα άλλα παιδιά ρωτούσαν για τον λόγο που τα αδέρφια τους δεν μπορούσαν να μιλήσουν και συμπεριφέρονταν κατά έναν ιδιόρρυθμο τρόπο (Νικηφόρου, 2011).

Επιπλέον, σχετικά με την παροχή υπηρεσιών φροντίδας σε άτομα με αυτισμό και τις οικογένειές τους, αξίζει να επισημανθεί ότι, αν και οι διαφορές που παρατηρούνται είναι μεγάλες, είναι γεγονός ότι οφείλονται κατά κύριο λόγο, στο βαθμό αναγνώρισης και γνώσης της διαταραχής, στη θεωρητική προσέγγιση και στις οικονομικές δυνατότητες, στις πολιτισμικές διαφορές και στις αρχές στις οποίες στηρίζεται ο σχεδιασμός, η ανάπτυξη και η παροχή υπηρεσιών. Για τους λόγους αυτούς, είναι απαραίτητη η συνεχής κατάρτιση και εκπαίδευση, ώστε η ενημέρωση της κοινωνίας στο σύνολο της, να είναι σε τέτοιο βαθμό, που να μην καθίσταται δύσκολη η αναγνώριση των ιδιαίτερων αναγκών των ατόμων με αυτισμό και τη δημιουργία υπηρεσιών, ικανών να παρέχουν κατάλληλη υποστήριξη δια βίου, σε όσα άτομα την έχουν ανάγκη, αλλά και την αποδοχή της διαφορετικότητας (Παπαγεωργίου, 2009).

Κεφάλαιο 3^ο : Στάσεις και απόψεις του γενικού πληθυσμού

3.1 Διεθνείς έρευνες

Ιδιαίτερο ερευνητικό ενδιαφέρον έχει προσελκύσει η μελέτη των γνώσεων και των στάσεων του γενικού πληθυσμού απέναντι στα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο θα παρουσιαστούν ορισμένες έρευνες σε διεθνές επίπεδο, οι οποίες εκτιμούν τις γνώσεις του γενικού πληθυσμού, αλλά και των εκπαιδευτικών, καθώς και τις στάσεις τους απέναντι σε άτομα με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος. Στη συνέχεια, θα παρουσιαστούν ενδεικτικά τα αποτελέσματα των πιο αντιπροσωπευτικών πρόσφατων μελετών.

3.1.1. Έρευνες σε γενικό πληθυσμό

Οι Eilidh Cage και συν. (2019) πραγματοποίησαν μία έρευνα υποδεικνύοντας ότι, ενώ τα άτομα μπορεί να αναφέρουν ότι έχουν θετική στάση απέναντι στον αυτισμό, εξακολουθούν να έχουν συμπεριφορές που δεν είναι τόσο θετικές. Η μελέτη αυτή διερεύνησε τη γνώση, τη διαφάνεια και τις συμπεριφορές ατόμων του γενικού πληθυσμού απέναντι σε άτομα με αυτισμό. Συνολικά, 361 άτομα συμμετείχαν στην έρευνα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γυναίκες είχαν πιο θετική συμπεριφορά προς τα άτομα με αυτισμό. Αυτά τα ευρήματα έχουν σημασία για την πρόταση προγραμμάτων παρέμβασης με στόχο τη μείωση του στίγματος που σχετίζεται με τον αυτισμό (Cage et al, 2019).

Οι Aysen Surmen και συν. (2015), πραγματοποίησαν μία έρευνα με σκοπό να αξιολογήσουν τη γνώση, την ευαισθητοποίηση, τη συμπεριφορά και τη στάση απέναντι στα άτομα με αυτισμό σε ένα Κέντρο Οικογενειακής Υγείας(FHC) στην Κωνσταντινούπολη το 2013. Τα δεδομένα ελήφθησαν μέσω προσωπικών συνεντεύξεων με συμμετέχοντες άνω των 18 ετών. Το ερωτηματολόγιο περιλάμβανε ερωτήσεις σχετικά με τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά, τις γνώσεις σχετικά με τον αυτισμό και την στάση απέναντι στα άτομα με αυτισμό. Στην έρευνα συμμετείχαν 160 άτομα, από τα οποία το 38,8% είχε ακούσει τη λέξη «αυτισμός». Η

γνώση και η ευαισθητοποίηση σχετικά με τον αυτισμό και τις συμπεριφορές προς αυτήν τη διαταραχή διέφεραν σημαντικά, ανάλογα με το εκπαιδευτικό επίπεδο των συμμετεχόντων στη μελέτη ($p < 0,05$). Ωστόσο, αυτές οι παράμετροι δεν φάνηκε να επηρεάζονται από το φύλο και το εισόδημα των συμμετεχόντων ($p > 0,05$). Το πιο σημαντικό αποτέλεσμα της μελέτης αυτής είναι ότι η κατανόηση, ή έστω η γνώση της λέξης αυτισμός, είναι σημαντική για τη διάλυση των στερεοτύπων. Παρότι το επίπεδο επίγνωσης της νόσου ήταν χαμηλό, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων είχε μια θετική στάση απέναντι στον αυτισμό (Surmen et al, 2015).

Ανάλογα, η Jia Wang και συν. (2012), πραγματοποίησαν μία έρευνα με στόχο να εκτιμήσουν το ποσοστό των ατόμων που θα μπορούσαν να αναγνωρίσουν σωστά τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, να περιγράψουν τη στάση απέναντι σε διάφορες θεραπείες και να εντοπίσουν τους παράγοντες που σχετίζονται με την αναγνώριση του αυτισμού. Διεξήχθη δημογραφική έρευνα στο Harbin της Κίνας σε 5.000 περίπου συμμετέχοντες ($N = 4.947$). Πιο συγκεκριμένα, η μελέτη προσπάθησε να εκτιμήσει τα ποσοστά των συμμετεχόντων που βρίσκονταν σε διαφορετικά επίπεδα γνώσης σχετικά με τον αυτισμό και τη στάση τους απέναντι στη χρήση υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Χρησιμοποιήθηκε πολυπαραγοντική παλινδρόμηση για τον εντοπισμό παραγόντων που σχετίζονται με την αναγνώριση του αυτισμού. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το 57,8% ($n=2786$) των ερωτηθέντων θα μπορούσαν να αναγνωρίσουν τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος. Η αναγνώριση του αυτισμού φάνηκε να εξαρτάται από το φύλο, τον τόπο κατοικίας, την ηλικία και το εκπαιδευτικό επίπεδο. Σε ό, τι αφορά στη στάση απέναντι στη χρήση υπηρεσιών ψυχικής υγείας για τον αυτισμό, το 84,6% ($n=4007$) επέλεξαν να επισκεφθούν έναν οργανισμό υγείας για θεραπεία. Επίσης, το 68,2% ($n=2470$) των συμμετεχόντων έκαναν την επιλογή να συμβουλευτούν έναν ψυχοθεραπευτή. Η έρευνα καταλήγει στο συμπέρασμα ότι υπάρχει ένα μεγάλο περιθώριο βελτίωσης της ευαισθητοποίησης σχετικά με τον αυτισμό και τη θεραπεία του στις κοινότητες της Κίνας. Η ανεπαρκής γνώση σχετικά με τον αυτισμό και η μη χρήση υπηρεσιών ψυχικής υγείας ενδέχεται να παρεμποδίσει τις προσπάθειες έγκαιρης αναγνώρισης και παρέμβασης (Wang et al, 2012).

Οι Christina Mohr Jensen και συν. (2016), πραγματοποίησαν μία έρευνα με σκοπό να διερευνήσουν πώς οι πεποιθήσεις για τον αυτισμό διαφέρουν από εκείνες για άλλες ψυχιατρικές διαταραχές. Η μελέτη αυτή διερεύνησε ένα δείγμα του γενικού

ενήλικου πληθυσμού της περιοχής της Βόρειας Δανίας, σχετικά με τις γνώσεις, τις στάσεις και τις πεποιθήσεις τους για άτομα με αυτισμό και σχιζοφρένεια. Οι ερωτηθέντες (N = 440) διέθεταν βασικές γνώσεις και ήταν σε θέση να διαφοροποιήσουν τις δύο διαταραχές. Η σχιζοφρένεια συνδέεται με τον αντιληπτό κίνδυνο (32,8%), ενώ ο αυτισμός συνδέεται με υψηλή νοημοσύνη (40,1%) και δημιουργικότητα (27,3%). Οι ερωτηθέντες ήταν πιο θετικοί στην αλληλεπίδραση με άτομα με αυτισμό ($p < 0,001$), αλλά η επιθυμία για κοινωνική απομάκρυνση ήταν έντονη και για τις δύο διαταραχές όσον αφορά στις πιο στενές σχέσεις. Οι παρανοήσεις και το στίγμα σχετικά με τον αυτισμό πρέπει να αντιμετωπιστούν προκειμένου να ελαχιστοποιηθεί το κοινωνικό στίγμα και η απόρριψη που σχετίζονται με αυτές τις διαταραχές και τελικά να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής και η ψυχολογική ευημερία των ατόμων αυτών και των οικογενειών τους (Jensen et al, 2016).

Οι Ivona Milac'ic'-Vidojevic και συν. (2014) θέλησαν να τεκμηριώσουν τη στιγματιστική συμπεριφορά που δέχονται μέλη της οικογένειας ενός ατόμου με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος σε ένα δείγμα του ευρύτερου κοινού του Βελιγραδίου. Το δείγμα περιλάμβανε 181 συμμετέχοντες, διαφόρων ηλικιών και επιπέδων εκπαίδευσης, και διαφορετικά αυτοαξιολογούμενα επίπεδα γνώσης για τον αυτισμό. Η φύση των στιγματιστικών εμπειριών των μελών της οικογένειας ενός ατόμου με αυτισμό διερευνήθηκε χορηγώντας το Ερωτηματολόγιο Στίγματος Οικογένειας (FSQ) και το Ερωτηματολόγιο Επιπέδου Εξοικείωσης (LFQ). Η ανάλυση των αποτελεσμάτων έδειξε ότι οι βαθμολογίες του ερωτηματολογίου που δείχνουν την τάση προς τον στιγματισμό ήταν πιο υψηλές για τις μεταβλητές που συνδέονται με την ευθύνη για την επιδείνωση της κατάστασης του ατόμου με αυτισμό, τον επίδραση των μεμονωμένων μελών της οικογένειας από την κατάσταση και την αίσθηση της λύπης για την οικογένεια που έχει ένα άτομο με αυτισμό. Η έρευνα κατέληξε στο συμπέρασμα ότι τα προγράμματα κατά του στιγματισμού είναι σημαντικά, λαμβάνοντας ιδιαίτερα υπόψη ότι οι συμμετέχοντες που έχουν τις λιγότερες γνώσεις σχετικά με τον αυτισμό έδειξαν υψηλότερη τάση για στιγματισμό των γονέων ενός ατόμου που πάσχει από αυτισμό (Milac'ic'-Vidojevic et al, 2014).

Οι Isabelle Durand-Zaleski και συν. (2012), πραγματοποίησαν μία μελέτη με σκοπό να διερευνήσουν τις αντιλήψεις του κοινού για τρεις χρόνιες ψυχικές διαταραχές: τον αυτισμό, τη σχιζοφρένεια και τη διπολική διαταραχή στη Γαλλία. Η

έρευνα πραγματοποιήθηκε σε μια ομάδα 1000 ενηλίκων. Το ερωτηματολόγιο διερεύνησε τις γνώσεις και τις συμπεριφορές προς κάθε διαταραχή. Η έρευνα έδειξε ότι αν και το 95% των ερωτηθέντων αναγνώρισαν τα ονόματα κάθε διαταραχής, λιγότερο από το 70% μπορούσαν να αναφέρουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά και μόνο το 33% έκριναν ότι οι διαθέσιμες στο κοινό πληροφορίες ήταν επαρκείς. Οι περισσότεροι ερωτηθέντες αναγνώρισαν τα μέσα ενημέρωσης ως την κύρια πηγή ενημέρωσής τους. Η έρευνα κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι στάσεις απέναντι στις διπολικές διαταραχές και τον αυτισμό είναι λιγότερο επιβλαβείς από ό, τι προς τη σχιζοφρένεια. Ωστόσο, οι περισσότερες συμπεριφορές του κοινού σε διαφορετικές διαταραχές φαίνεται να βασίζονται σε υποθέσεις και όχι σε γνώση ή σε στοιχεία, γεγονός που υποδηλώνει ότι ένα γενικό πρόγραμμα ενημέρωσης του κοινού είναι πιθανό να είναι αποτελεσματικό (Durand-Zaleski et al, 2012).

Οι Rachael PS John και συν. (2018), εξέτασαν τις παρερμηνείες και τους μύθους γύρω από τον αυτισμό, χρησιμοποιώντας εστιασμένες ομάδες. Ενώ οι μελέτες συχνά αναφέρουν αρνητικές στάσεις απέναντι σε άτομα με αυτισμό, είναι ακόμα ασαφές το πώς οι αντιλήψεις του αυτισμού επηρεάζουν τις στάσεις αυτές. Τα άτομα με αυτισμό συχνά στιγματίζονται και απομονώνονται από τους συνομηλίκους τους, σύμφωνα με τις εκθέσεις γονέων, δασκάλων και αυτοαπασχολούμενων. Τα δεδομένα εντόπισαν επτά κοινές πεποιθήσεις για τα άτομα με αυτισμό. Οι πρώτες τέσσερις σχετίζονταν με την κοινωνική αλληλεπίδραση, όπως ότι τα άτομα με αυτισμό δεν επιθυμούν το άγγιγμα. Η πέμπτη αντικατοπτρίζει την άποψη ότι όλα τα άτομα με αυτισμό έχουν ειδικό ταλέντο και οι δύο τελευταίες αφορούσαν τις πεποιθήσεις ότι τα άτομα με αυτισμό είναι επικίνδυνα. Τα ευρήματα αυτής της μελέτης καταδεικνύουν ότι άτομα με διαφορετική εμπειρία ή γνώση του αυτισμού συχνά έχουν ανακριβείς πεποιθήσεις για τον αυτισμό. Αυτά τα ευρήματα βελτιώνουν τις αντιλήψεις σχετικά με τις απλές πεποιθήσεις για τον αυτισμό και θα βοηθήσουν στην ανάπτυξη και την υλοποίηση παρεμβάσεων που έχουν σχεδιαστεί για να βελτιώσουν τη λαϊκή γνώση του αυτισμού (Rachael et al, 2018).

Οι Rebecca Kuzminski και συν. (2019), μελέτησαν τις γνώσεις και τις στάσεις του πληθυσμού της Αυστραλίας σχετικά με τον αυτισμό με την ανάλυση 1.054 ολοκληρωμένων ερευνών. Η πλειοψηφία δηλ. το 81,5% των συμμετεχόντων είχαν υψηλό επίπεδο γνώσης και το 81,3% των συμμετεχόντων είχαν ισχυρή θετική στάση απέναντι στον αυτισμό. Ούτε η ηλικία, ούτε το επίπεδο εκπαίδευσης είχαν σημαντικό

αντίκτυπο στις στάσεις. Ωστόσο, οι στάσεις επηρεάστηκαν από τη γνώση σχετικά με τις «κοινωνικές απόψεις και ιδέες» και από το φύλο, οι γυναίκες έχουν πιο θετική στάση απ' ό, τι οι άνδρες. Έτσι, οι στοχοθετημένες παρεμβάσεις, περισσότερο στους άνδρες από ό, τι στις γυναίκες που έχουν ως στόχο να αυξήσουν τη γνώση για τον αυτισμό, θα μπορούσαν να βελτιώσουν περαιτέρω τη στάση και να αυξήσουν την αποδοχή των ατόμων με αυτισμό (Kuzminski et al, 2019).

Οι Nimet Emel Luleci και συν. (2016), πραγματοποίησαν μία έρευνα με σκοπό να προσδιορίσουν την ευαισθητοποίηση των φαρμακοποιών σχετικά με τον αυτισμό, καθώς και τις γνώσεις και τη στάση τους απέναντι στον αυτισμό. Αυτή η μελέτη διεξήχθη σε 150 φαρμακοποιούς που εργάζονταν στην επαρχία της Κωνσταντινούπολης στην Τουρκία σε 7 δήμους. Το ελάχιστο 33,4% και το μέγιστο 73,1% των φαρμακοποιών έδωσαν σωστές απαντήσεις σε κάθε ερώτηση. Επιπλέον, οι γνώσεις των φαρμακοποιών σχετικά με τους αιτιολογικούς παράγοντες του αυτισμού αποδείχθηκαν ελλιπείς και οι φαρμακοποιοί έτειναν να πιστεύουν σε ξεπερασμένες θεωρίες. Το ποσοστό των φαρμακοποιών που πιστεύουν ότι ο αυτισμός αποτελεί κοινωνικό στίγμα σε αυτήν την κοινότητα ήταν 66,0%. Το συμπέρασμα της έρευνας αυτής είναι ότι η γνώση των φαρμακοποιών σχετικά με τον αυτισμό πρέπει να βελτιωθεί. Η ενίσχυση της ευαισθητοποίησής τους, ειδικά για τα βασικά κοινωνικά χαρακτηριστικά του αυτισμού θα βοηθήσει τους φαρμακοποιούς να κατευθύνουν τις οικογένειες των παιδιών με αυτισμό στις κατάλληλες υγειονομικές αρχές (Luleci et al, 2016).

Οι Rita Obeid και συν. (2015), πραγματοποίησαν μία μελέτη που συγκρίνει τη γνώση και το στιγματισμό που σχετίζεται με τον αυτισμό σε μια χώρα με περιορισμένους πόρους, το Λίβανο και μια χώρα με σημαντικούς πόρους, τις Ηνωμένες Πολιτείες. Οι σπουδαστές κολλεγίων στις ΗΠΑ (N = 346) και στο Λίβανο (N = 329) ολοκλήρωσαν τις αξιολογήσεις της γνώσης και του στιγματισμού που συνδέονται με τον αυτισμό πριν και μετά από μια online εκπαίδευση για τον αυτισμό. Αν και οι σπουδαστές στις ΗΠΑ παρουσίαζαν υψηλότερες συνολικές γνώσεις και χαμηλότερο στίγμα απέναντι στον αυτισμό, ορισμένες παρανοήσεις ήταν πιο εμφανείς στις ΗΠΑ από ό, τι στο Λίβανο. Η συμμετοχή στην κατάρτιση συνδέεται με μειωμένο στίγμα και αυξημένη γνώση και στις δύο χώρες. Έτσι, η έρευνα κατέληγε στο συμπέρασμα ότι η ηλεκτρονική εκπαίδευση μπορεί να είναι χρήσιμη για την αύξηση της κατανόησης του αυτισμού σε διεθνές επίπεδο (Obeid et al, 2015).

Οι Stephanie C. Stern και συν. (2019) πραγματοποίησαν μία έρευνα με σκοπό να διερευνήσουν της επίδρασης των μέσων μαζικής ενημέρωσης στις γνώσεις και τις στάσεις απέναντι στον αυτισμό, σε σύγκριση με τη διάλεξη ενός κολεγίου σχετικά με το θέμα αυτό. Η προβολή θεμάτων σχετικών με τον αυτισμό μέσα από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης σε σχέση με μια διάλεξη οδήγησε σε πιο ακριβείς γνώσεις, πιο θετικά χαρακτηριστικά που συνδέονται με τον αυτισμό, λιγότερα αρνητικά χαρακτηριστικά και μεγαλύτερη επιθυμία να μάθουν περισσότερα για τον αυτισμό (Stern et al, 2019).

Τέλος, οι Holmes Laurie και συν. (2019), πραγματοποίησαν μία έρευνα σχετικά με τις στάσεις των γονέων ως προς τη χρήση τεχνολογίας από τα παιδιά με αυτισμό στο σπίτι. Τα στοιχεία της έρευνας συλλέχθηκαν από δείγμα 388 γονέων στο Ηνωμένο Βασίλειο, την Ισπανία και το Βέλγιο και περιλάμβαναν πληροφορίες για άτομα με αυτισμό με μεγάλο εύρος ηλικίας και επιπέδου λειτουργικότητας. Οι ερευνητές βρήκαν ένα συγκρίσιμο μοντέλο πρόσβασης και χρήσης σε διάφορες ηλικιακές ομάδες, αν και η μεγαλύτερη ικανότητα ανάγνωσης και χρήσης του λόγου συνδέθηκε με τη χρήση περισσότερων συσκευών. Οι αναφερόμενες ανησυχίες σχετικά με την τεχνολογία συσχετίστηκαν με το μεγάλο χρονικό διάστημα που δαπανάται χρησιμοποιώντας την τεχνολογία. Τα παιδιά με αυτισμό χρησιμοποιούν τις παραδοσιακές τεχνολογίες για ένα ευρύ φάσμα ψυχαγωγικών χρήσεων. Τα δεδομένα δείχνουν ότι οι τεχνολογίες που αναπτύσσονται για θεραπευτικούς σκοπούς μπορεί να επιτύχουν ένα υψηλό επίπεδο σχεδιασμού και να προσελκύσουν τους χρήστες (Holmes et al, 2019).

3.1.2 Έρευνες σε εκπαιδευτικούς

Οι Κοφίδου και συν. (2017) πραγματοποίησαν μια βιβλιογραφική ανασκόπηση των αντιλήψεων και των στάσεων των εκπαιδευτικών διαφόρων χωρών σχετικά με τη συνεκπαίδευση των μαθητών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Πραγματοποίησαν την έρευνα τους στις βάσεις δεδομένων PubMed, ERIC, PsychLIT, EBSCO, Medline προκειμένου να εντοπιστεί η σχετική βιβλιογραφία, χρησιμοποιώντας τις ακόλουθες λέξεις-κλειδιά: "Teachers", "Perceptions", "Attitudes", "Children with Autism". Από την έρευνα βρέθηκαν 55 σχετικά ερευνητικά άρθρα και διατριβές. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η πλειονότητα των

εκπαιδευτικών έχουν περιορισμένες ή ανεπαρκείς γνώσεις και βασικές παρανοήσεις σχετικά με τον αυτισμό. Επίσης, έχουν αρνητική στάση απέναντι στη συνεκπαίδευση των μαθητών με αυτισμό. Από την άλλη πλευρά, λίγοι εκπαιδευτικοί έχουν θετική στάση απέναντι στην ένταξη των μαθητών με αυτισμό. Επιπλέον, η ανασκόπηση αυτή αποκάλυψε ότι ορισμένοι δάσκαλοι έχουν ουδέτερη στάση όσον αφορά την ένταξη αυτών των μαθητών. Επιπλέον, αρκετοί εκπαιδευτικοί αντιλαμβάνονται τους μαθητές με αυτισμό διαφορετικά από τους τυπικούς φοιτητές. Αυτή η ανασκόπηση κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι εκπαιδευτικοί πρέπει να λάβουν περισσότερη κατάρτιση γύρω από τον αυτισμό και τις αποτελεσματικές εκπαιδευτικές πρακτικές για αυτούς τους μαθητές. Με αυτόν τον τρόπο, θα αναπτύξουν θετική στάση απέναντι στην εκπαιδευτική ένταξη των παιδιών με αυτισμό (Kofidou et al, 2017).

Επίσης, οι Yingna Liu και συν. (2016) πραγματοποίησαν μία έρευνα στην Κίνα για να διαπιστώσουν αν τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να επωφεληθούν από τις πολιτικές καθολικής εκπαίδευσης και τις πρόσφατες πρωτοβουλίες που έχουν σχεδιαστεί για την αντιμετώπιση των αναγκών των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές. Ωστόσο, η επαρκής εκπαίδευση συχνά δεν είναι διαθέσιμη για τα παιδιά με αυτισμό, εν μέρει επειδή οι εκπαιδευτικοί δεν διαθέτουν τις γνώσεις και τις δεξιότητες που απαιτούνται για να συνεργαστούν με αυτά. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε 471 εκπαιδευτικούς προσχολικής ηλικίας στις πόλεις Guangzhou και Foshan της Κίνας με τη βοήθεια ερωτηματολογίων αξιολόγησης των δημογραφικών στοιχείων των συμμετεχόντων, γνώσεων της τυπικής ανάπτυξης των παιδιών και του αυτισμού, στάσεων απέναντι στον αυτισμό, πρακτικών και αυτοπεποίθησης της αποτελεσματικότητας στην εκπαίδευση των παιδιών με αυτισμό και ευαισθητοποίησης για τις οργανώσεις και τις προσεγγίσεις παρέμβασης που αφιερώνονται στη φροντίδα των ατόμων με αυτισμό. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η πλειοψηφία (84%) των συμμετεχόντων απάντησε σωστά πάνω από το ήμισυ των ερωτημάτων που αξιολόγησαν την κατανόηση της τυπικής παιδικής ανάπτυξης. Αντίθετα, το 83% παρείχε ανακριβείς απαντήσεις σε περισσότερα από τα μισά ερωτήματα που αξιολόγησαν τη γνώση του αυτισμού. Η γνώση της τυπικής παιδικής ανάπτυξης και του αυτισμού συνδέονταν και με τη γεωγραφική περιοχή (οι δάσκαλοι στο Guangzhou είχαν καλύτερες γνώσεις από εκείνους στο Foshan, $p < 0,0001$). Η γνώση του αυτισμού συνδέθηκε επίσης και με την τριτοβάθμια εκπαίδευση ($p < 0,05$) και τον σχολικό τύπο ($p = 0,023$). Σε γενικές γραμμές, οι

συμμετέχοντες πίστευαν αρκετά έντονα στην ανάγκη για μεγαλύτερη παροχή υπηρεσιών για τα παιδιά με αυτισμό και ήταν δεκτικοί στο να λάβουν πρόσθετη εξειδικευμένη κατάρτιση. Η έρευνα αυτή κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η γνώση του αυτισμού λείπει από τους δασκάλους της προσχολικής ηλικίας στην Κίνα και απαιτείται μεγαλύτερη κατάρτιση και διδασκαλία των εκπαιδευτικών. Παρόλα αυτά, οι εκπαιδευτικοί αναφέρουν μια προθυμία στο να αποκτήσουν τις δεξιότητες που απαιτούνται για να μεγιστοποιήσουν τις εκπαιδευτικές εμπειρίες των παιδιών με αυτισμό (Liu et al, 2016).

Ανάλογα, οι Rodríguez-Ortiz και συν. (2012) πραγματοποίησαν μία έρευνα με σκοπό να εκτιμήσουν τη στάση των εκπαιδευτικών της ειδικής εκπαίδευσης απέναντι στη διδασκαλία των μαθητών με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού και να προσδιορίσουν το ρόλο των μεταβλητών που συνδέονται με τη θετική στάση απέναντι στα παιδιά και την εκπαίδευσή τους. Στην έρευνα συμμετείχαν εξήντα εννέα εκπαιδευτικοί ειδικής εκπαίδευσης. Η έρευνα περιλάμβανε δύο ερωτηματολόγια τύπου Likert πολλαπλών επιλογών, ένα σχετικά με τη στάση των εκπαιδευτικών και ένα άλλο σχετικά με τις αντιλαμβανόμενες ανάγκες των εκπαιδευτικών σε σχέση με την ειδική εκπαίδευση των μαθητών με αυτισμό. Η έρευνα έδειξε μια θετική άποψη των προσδοκιών των εκπαιδευτικών σχετικά με την εκπαίδευση των μαθητών με αυτισμό. Μια ανάλυση λογιστικής παλινδρόμησης πραγματοποιήθηκε ως προς την εμπειρία με το παιδί, τη σχέση του σχολείου με ένα Κέντρο αναφοράς για τον αυτισμό και τον τύπο του σχολείου ως δυνητικούς παράγοντες πρόβλεψης. Παρόλο που και οι τρεις μεταβλητές είναι χρήσιμες για την πρόβλεψη της στάσης των εκπαιδευτικών της ειδικής εκπαίδευσης, η πιο σχετική ήταν η σχέση με ένα Κέντρο αναφοράς για τον αυτισμό. Η ανάγκη πληροφόρησης και κοινωνικής υποστήριξης ήταν οι ανάγκες που εξέφραζαν περισσότερο οι εκπαιδευτικοί (Rodríguez-Ortiz et al, 2012).

Οι Devon White και συν. (2019), πραγματοποίησαν μία έρευνα με σκοπό να ερευνήσουν τη σημασία που έχει για τους μαθητές με αυτισμό η αποδοχή τους από τους συμμαθητές τους και η ομαλή ένταξη τους σε πανεπιστήμια για την επιτυχία τους. Εξέτασαν τις γνώσεις και τις στάσεις των πανεπιστημιακών σπουδαστών απέναντι στους φοιτητές με αυτισμό, τους βασικούς παράγοντες που συνέβαλαν σε αυτές τις στάσεις και αν οι στάσεις τους άλλαξαν, χωρίζοντας τους συμμετέχοντες σε δύο ομάδες με πενταετή διαφορά. Η μεταγενέστερη ομάδα παρουσίασε καλύτερη

γνώση και πιο θετική στάση απέναντι στους φοιτητές με αυτισμό σε σύγκριση με τους μαθητές της πρώτης ομάδας. Ωστόσο, η γνώση του αυτισμού δεν σχετίζεται με την στάση που είχαν οι μαθητές γιατί πολλοί μαθητές που γνώριζαν για τον αυτισμό είχαν αρνητικές στάσεις απέναντι στη συμμετοχή σε δραστηριότητες που βασίζονται σε πανεπιστήμια και τάξεις με μαθητές με αυτισμό (White et al, 2019).

Όπως φάνηκε από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, σε χώρες όπως η Τουρκία, η Δανία, η Αυστραλία και ΗΠΑ, διαπιστώθηκε θετική στάση του πληθυσμού απέναντι στα άτομα με αυτισμό, με τη διαφορά ότι στη Δανία ο γενικός πληθυσμός δεν έδειξε θετικός απέναντι σε πιο στενές σχέσεις με άτομα με αυτισμό. Οι παράγοντες που επηρέασαν τη στάση του πληθυσμού ήταν κυρίως το φύλο και οι κοινωνικές απόψεις. Στην περίπτωση της Κωνσταντινούπολης το επίπεδο γνώσεων για τον αυτισμό κρίθηκε χαμηλό, σε αντίθεση με τη στάση απέναντι σε αυτή τη διαταραχή, ενώ σε χώρες όπως η Δανία, η Αυστραλία και η ΗΠΑ τα άτομα διέθεταν υψηλό επίπεδο γνώσεων για τον αυτισμό. Στην Κίνα, συγκεκριμένη έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε εκπαιδευτικούς, κατέληξε στο συμπέρασμα πως οι περισσότεροι παρείχαν ανακριβείς απαντήσεις σε σχέση με τη γνώση για τον αυτισμό, με το ποσοστό να ανέρχεται στο 83%.

3.2 Ελληνικές έρευνες

Η Donia Fahim θέλησε να ερευνήσει τις πρακτικές παρέμβασης και υποστήριξης ατόμων με αυτισμό σε διάφορες χώρες, μεταξύ των οποίων και η Ελλάδα. Συνέλεξε υλικό από την Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (ΕΕΠΑΑ). Διαπίστωσε ότι έχουν θεσπιστεί πολλοί νόμοι για την προστασία των ατόμων με αυτισμό που ζουν στην Ελλάδα, πέρα από τους ισχύοντες νόμους της Ευρωπαϊκής Ένωσης για την προστασία των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Πολλοί από τους νόμους θυμίζουν τον νόμο IDEA των Ηνωμένων Πολιτειών. Για παράδειγμα, οι Έλληνες με αυτισμό έχουν το δικαίωμα να ζουν ανεξάρτητα, να έχουν πρόσβαση στην κατάλληλη εκπαίδευση, να έχουν επαρκή και προσιτή στέγη, επαρκές εισόδημα έτσι ώστε να μπορούν να καλύπτουν τις βασικές ανάγκες (σίτιση, ένδυση και στέγη),

την κατάλληλη εκπαίδευση, καθώς και να έχουν πρόσβαση στα προσωπικά τους αρχεία (Fahim, 2015).

Οι Ioanna Giannopoulou και συν. (2018) πραγματοποίησαν μία μελέτη με σκοπό να διερευνήσουν την πρόσφατη νομοθετική μεταρρύθμιση για την ειδική εκπαίδευση στην Ελλάδα και την ένταξη των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες σε γενικά σχολεία. Η μελέτη πραγματοποιήθηκε σε 67 εκπαιδευτικούς πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και αξιολόγησε την αποτελεσματικότητα ενός σύντομου, εντατικού σεμιναρίου ευαισθητοποίησης για την αύξηση της γνώσης γύρω από τη διαταραχή, με τη χορήγηση ενός ερωτηματολογίου πριν και μετά το εκπαιδευτικό σεμινάριο. Τα αποτελέσματα έδειξαν στατιστικά σημαντική αλλαγή στο επίπεδο γνώσεων (από χαμηλό σε μέτριο ή υψηλό επίπεδο των γνώσεων) γύρω από τον αυτισμό μετά την ολοκλήρωση του σεμιναρίου στους εκπαιδευτικούς χωρίς προηγούμενη κατάρτιση στην ειδική αγωγή ή / και στον αυτισμό (58,7%), ενώ η αλλαγή αυτή δεν ήταν στατιστικά σημαντική στην ομάδα των καθηγητών με προηγούμενη κατάρτιση (16,7%). Τα παρόντα ευρήματα είναι σημαντικά για την ανάπτυξη και την εφαρμογή εκπαιδευτικών προγραμμάτων στους εκπαιδευτικούς (Giannopoulou et al, 2018).

Η Ραΐσσα Κουζνετσώβ (2018) πραγματοποίησε μια μελέτη, σε επίπεδο διπλωματικής μεταπτυχιακής εργασίας, με σκοπό τη διερεύνηση των γνώσεων του γενικού πληθυσμού σε σχέση με τις διαταραχές αυτιστικού φάσματος και την ανάδειξη συμπεριφορών απέναντι σε άτομα με ΔΑΦ. Η μελέτη πραγματοποιήθηκε σε 642 άτομα (γυναίκες 81,2%, άνδρες 18,8%). Το ερωτηματολόγιο χορηγήθηκε διαδικτυακά και περιλάμβανε δημογραφικές ερωτήσεις, ερωτήσεις γνώσεων, καθώς και ερωτήσεις που αναδείκνυαν τη συμπεριφορά του γενικού πληθυσμού προς τα άτομα με ΔΑΦ. Χαρακτηριστικό της μελέτης της αποτέλεσε η χρήση της κλίμακας SATA (Societal Attitudes Towards Autism) που έχει ως σκοπό την εκτίμηση των συμπεριφορών και των στάσεων του γενικού πληθυσμού προς τα άτομα με αυτισμό. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ο γενικός πληθυσμός έχει αρκετά καλή γνώση απέναντι στα άτομα με αυτισμό και μέτρια θετική στάση σε αυτά. Η μελέτη καταλήγει στο συμπέρασμα ότι τα αποτελέσματα δεν μπορούν να γενικευτούν, λόγω του περιορισμένου αριθμού δείγματος και πως χρήζει επανάληψης στο μέλλον, περιλαμβάνοντας περισσότερα κοινωνικοοικονομικά στρώματα, για περαιτέρω διερεύνηση των αποτελεσμάτων.

Σύμφωνα με τις παραπάνω έρευνες που πραγματοποιήθηκαν στον ελλαδικό χώρο , συνάγεται το συμπέρασμα πως τα άτομα με αυτισμό στην Ελλάδα βρίσκονται υπό την αιγίδα της πολιτείας, με τους νόμους να τους παρέχουν δικαιώματα συμμετοχής στην εκπαίδευση, τη διάθεση στέγης και επαρκούς επιδόματος. Επιπρόσθετα, σύμφωνα με την έρευνα των Ioanna Giannopoulou και συν (2018), η οποία διενεργήθηκε μέσω εκπαιδευτικού σεμιναρίου, καταδείχθηκε καλό επίπεδο στη γνώση για τον αυτισμό, με σημαντική αλλαγή στις γνώσεις των εκπαιδευτικών που δεν είχαν καταρτιστεί προηγουμένως στην ειδική αγωγή. Τέλος, όσον αφορά στην έρευνα που πραγματοποίησε η Ραΐσσα Κουζνετσώβ (2018) σχετικά με τη γνώση και στάση του γενικού πληθυσμού για τον αυτισμό, διαπιστώθηκε πως ο γενικός πληθυσμός έχει αρκετά καλή γνώση απέναντι στα άτομα με αυτισμό και μέτρια προς θετική στάση απέναντί τους, ωστόσο καθίσταται αδύνατη η γενίκευση των αποτελεσμάτων, καθώς ο αριθμός των συμμετεχόντων ήταν περιορισμένος.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Σκοπός της Έρευνας – Ερευνητικά Ερωτήματα

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση των γνώσεων και των στάσεων του γενικού πληθυσμού έναντι των ατόμων με αυτισμό στην Ελλάδα. Αφορμή για τη διεξαγωγή της εν λόγω έρευνας υπήρξε η απουσία ανάλογων δεδομένων από τον Ελλαδικό χώρο. Πλήθος ερευνητικών δεδομένων εστιάζονται στο ρόλο της οικογένειας και του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος των ατόμων με αυτισμό. Με βάση τα παραπάνω, αντικείμενο της μελέτης αποτέλεσαν οι γνώσεις και οι στάσεις του πληθυσμού ως προς τα άτομα που εμφανίζουν διαταραχή αυτιστικού φάσματος, καθώς επίσης εξετάστηκαν τα πιθανά ατομικά χαρακτηριστικά που μπορεί να συσχετίζονται με τις γνώσεις και τις στάσεις. Τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν είναι τα παρακάτω:

- Τι γνωρίζει ο γενικός πληθυσμός για τις διαταραχές αυτιστικού φάσματος;
- Ποια είναι η στάση του γενικού πληθυσμού ως προς τα άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος;
- Διαφοροποιείται η στάση του γενικού πληθυσμού αναλόγως των δημογραφικών χαρακτηριστικών (φύλο, εκπαίδευση κ.α.);

Υλικό και Μέθοδος

Συμμετέχοντες

Έγινε ηλεκτρονική πρόσκληση και διανομή του ερωτηματολογίου σε ηλεκτρονική μορφή στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης. Ένα μέρος των ερωτηματολογίων διανεμήθηκε σε έντυπη μορφή, αφού προηγουμένως οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για τον στόχο και τους σκοπούς της έρευνας. Η συμμετοχή στην έρευνα ήταν καθαρά εθελοντική. Έγινε προσπάθεια ώστε το δείγμα να είναι αντιπροσωπευτικό του γενικού πληθυσμού, δηλ. να προέρχεται από όλες τις ηλικιακές ομάδες, άλλα και να περιλαμβάνει άτομα όλων των κοινωνικών και μορφωτικών επιπέδων.

Μέθοδος

Η παρούσα έρευνα συγκεντρώνει χαρακτηριστικά ποσοτικής έρευνας. Για την εκτίμηση των γνώσεων και των στάσεων απέναντι σε άτομα με αυτισμό χρησιμοποιήθηκε ένα σύνολο ερωτήσεων, το οποίο χορηγήθηκε ηλεκτρονικά, αλλά και σε έντυπη μορφή, με διάστημα χορήγησης τριών μηνών. Το ερωτηματολόγιο αποτελείτο από τέσσερα επιμέρους τμήματα, τα οποία παρουσιάζονται αναλυτικά στη συνέχεια.

A. Καταγραφή Κοινωνικοδημογραφικών Χαρακτηριστικών

Το δείγμα κλήθηκε να απαντήσει σε μια σειρά κλειστών και ανοικτών ερωτήσεων που αφορούσαν σε κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία, όπως Φύλο, Ηλικία, Μορφωτικό Επίπεδο, Τόπο Κατοικίας κ.α.

B. Εκτίμηση γνώσεων σχετικά με τον αυτισμό

Σε αυτό το τμήμα του ερωτηματολογίου εντάχθηκαν δέκα (10) ερωτήσεις που εξετάζουν τις γνώσεις του δείγματος για επιμέρους χαρακτηριστικά της διαταραχής αυτιστικού φάσματος, επιλέγοντας ως πιθανή απάντηση Σωστό/Λάθος ή Δεν γνωρίζω - Δεν απαντώ.

Η βαθμολόγηση του ερωτηματολογίου γνώσεων έγινε ως εξής: με δύο (2) βαθμούς βαθμολογούνταν κάθε σωστή απάντηση, με έναν (1) βαθμό κάθε απάντηση *Δεν γνωρίζω - Δεν απαντώ*, ενώ οι λανθασμένες απαντήσεις βαθμολογούνταν με μηδέν (0), όπως φαίνεται αναλυτικότερα στο Παράρτημα. Οι επιμέρους βαθμολογίες των ερωτήσεων αθροίστηκαν και οι βαθμολογίες κατανεμήθηκαν στις παρακάτω κατηγορίες:

- Ελλιπής Γνώση: 0 - 7 βαθμοί
- Μέτρια Γνώση: 8 - 13 βαθμοί
- Καλή Γνώση: 14 - 20 βαθμοί

Γ. Εκτίμηση των Στάσεων απέναντι στα άτομα με Αυτισμό

Για την εκτίμηση των στάσεων του γενικού πληθυσμού απέναντι στα άτομα με αυτισμό χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Societal Attitudes towards Autism scale - SATA (Flood et al, 2013), η οποία αναπτύχθηκε με στόχο την εκτίμηση της συμπεριφοράς του γενικού πληθυσμού απέναντι σε άτομα με ΔΑΦ. Πραγματοποιήθηκε forward – backward μετάφραση από μέλη της ερευνητικής ομάδας, για τις ανάγκες της παρούσας μελέτης. Επιπλέον, θα πρέπει να αναφερθεί ότι το εν λόγω ερωτηματολόγιο έχει χρησιμοποιηθεί σε ανάλογες έρευνες κατά το παρελθόν στον ελλαδικό χώρο για την εκτίμηση των στάσεων/απόψεων του πληθυσμού απέναντι σε άτομα με ΔΑΦ (Ραϊσσα Κουζεντσώφ, 2018). Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει ένα σύνολο δέκα έξι (26) ερωτήσεων που κατανέμονται σε τρεις βασικούς παράγοντες :

1^{ος} παράγοντας: Κοινωνικές Στάσεις (ή Κοινωνική Διάσταση)

Ο παράγοντας «Κοινωνικές Στάσεις» (societal attitudes) περιλαμβάνει δέκα έξι (16) ερωτήσεις, που εκτιμούν τον τρόπο συμπεριφοράς μέσα στο κοινωνικό σύνολο του γενικού πληθυσμού έναντι σε άτομα με αυτισμό. Οι απαντήσεις δίνονται με μια 4-βαθμη κλίμακα τύπου Likert (*Διαφωνώ Απόλυτα, Διαφωνώ, Συμφωνώ, Συμφωνώ Απόλυτα*). Η κάθε μια απάντηση λαμβάνει τιμή από το ένα (1) μέχρι το τέσσερα (4) για όλες τις ερωτήσεις (εκτός από τις #2, #9 και #13), με το ένα (1) να αντιστοιχεί στο *Διαφωνώ Απόλυτα* και το τέσσερα (4) στο *Συμφωνώ Απόλυτα* με τις ενδιάμεσες απαντήσεις της κλίμακας να βαθμονομούνται ανάλογα. Για τις ερωτήσεις #2, #9 και #13, η παραπάνω βαθμονόμηση αντιστρέφεται. Στο τέλος, όλες οι τιμές των ερωτήσεων της κλίμακας αθροίζονται και προκύπτει μια συνολική τιμή που κυμαίνεται από δέκα έξι μέχρι εξήντα τέσσερα (16-64), με την υψηλότερη τιμή να αντιστοιχεί σε θετικότερη στάση απέναντι σε άτομα με αυτισμό.

2^{ος} παράγοντας: Γνώση (Knowledge)

Ο παράγοντας «Γνώση» περιλαμβάνει πέντε (5) ερωτήσεις. Κάθε μια ερώτηση βαθμολογείται με τον ίδιο τρόπο, όπως περιγράφηκε στον παράγοντα «Κοινωνική Διάσταση» και προκύπτει μια συνολική τιμή. Οι συγκεκριμένες ερωτήσεις εκτιμούν τις γνώσεις του γενικού πληθυσμού γύρω από τη διαταραχή αυτιστικού φάσματος.

3^{ος} παράγοντας: Προσωπική Απόσταση (Personal distance)

Ο παράγοντας «Προσωπική Απόσταση» εκτιμά την αποστασιοποίηση των ατόμων, την εγγύτητα ή την απομάκρυνσή τους από τα άτομα με αυτισμό. Περιλαμβάνει πέντε (5) ερωτήσεις και οι απαντήσεις δίνονται με την ίδια 4-βαθμη κλίμακα τύπου, όπως και στους προηγούμενους δυο παράγοντες (*Διαφωνώ Απόλυτα, Διαφωνώ, Συμφωνώ Απόλυτα, Συμφωνώ*).

Έλεγχος Αξιοπιστίας ερωτηματολογίου

Έγινε έλεγχος του δείκτη α του Cronbach για την αξιοπιστία του ερωτηματολογίου με τα παρακάτω αποτελέσματα (Πίνακας 1):

Πίνακας 11: Δείκτης αξιοπιστίας Cronbach's alpha

N=1.306		
	Cronbach's alpha	Παρατηρήσεις
Στάσεις – Αντιλήψεις		
Κοινωνικές Στάσεις	0,802	Ικανοποιητική Αξιοπιστία
Γνώσεις	0,586	Μέτρια Αξιοπιστία
Προσωπική Απόσταση	0,844	Πολύ Καλή Αξιοπιστία

Επιπλέον, εκτελώντας περαιτέρω ελέγχους και στις τρεις προηγούμενες υποκλίμακες διαπιστώθηκε ότι υπάρχει ικανοποιητική συνοχή των ερωτήσεων, υπό την έννοια ότι, αν αφαιρέσουμε οποιαδήποτε ερώτηση, δεν αυξάνει ο υπό έλεγχο συντελεστής α του Cronbach.

Στατιστική ανάλυση

Τα δεδομένα, αφού κωδικοποιήθηκαν, επεξεργάστηκαν με το στατιστικό πακέτο SPSS 26. Αρχικά, αναλύθηκαν τα περιγραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος, καθώς επίσης πραγματοποιήθηκε και έλεγχος των προϋποθέσεων εφαρμογής στατιστικών μεθόδων (έλεγχος κανονικότητας κ.α.). Για την εξέταση των ερευνητικών υποθέσεων χρησιμοποιήθηκε το t-test και η ανάλυση διακύμανσης

(ANOVA) στις περιπτώσεις που ικανοποιούνταν οι απαραίτητες συνθήκες, ενώ αντίστοιχα χρησιμοποιήθηκαν και μη παραμετρικές μέθοδοι, όπως το τεστ του Welch. Για την εκ των υστέρων ανάλυση (post hoc), χρησιμοποιήθηκαν τα τεστ Games-Howell και Tukey HSD.

Αποτελέσματα

1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος

Στην έρευνα συμμετείχαν χίλια τριακόσια έξι (N=1306) άτομα συνολικά, από τα οποία το 21.1% (N=275) ήταν άνδρες και το 78.9% (N=1031) γυναίκες. Το δείγμα αποτελούταν κυρίως από άτομα που ανήκαν στην ηλικιακή ομάδα 18-30 ετών, με το αντίστοιχο ποσοστό να ανέρχεται σε 50,8% συνολικά. Αμέσως επόμενη ηλικιακή ομάδα σε ποσοστό συμμετοχής ήταν η ομάδα ηλικίας 31-40 ετών (23,2%), ενώ η μικρότερη σε αριθμό συμμετεχόντων ηλικιακή ομάδα ήταν οι μεγαλύτεροι από 61 έτη.

Αναφορικά με το μορφωτικό επίπεδο, το 47% του δείγματος ήταν απόφοιτοι ΑΕΙ/ΑΤΕΙ, ακολουθούσαν οι κάτοχοι Μεταπτυχιακού Διπλώματος και οι Απόφοιτοι Γυμνασίου/Λυκείου, με τα αντίστοιχα ποσοστά να ανέρχονται σε 24,7% και 24,1% αντίστοιχα. Τέλος, οι κάτοχοι Διδακτορικού Διπλώματος, με ποσοστό 3,0% και οι απόφοιτοι Δημοτικού, με ποσοστό 1,1%, είχαν το μικρότερο ποσοστό συμμετοχής στη μελέτη.

Αναλυτικότερα, τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος παρουσιάζονται στον ακόλουθο πίνακα (Πίνακας 2):

Πίνακας 12: Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος (N=1306)

N=1.306		
	Συχνότητα (N)	Ποσοστό(%)
Φύλο		
Άνδρας	275	21,1
Γυναίκα	1.031	78,9
Ηλικία		
<18 ετών	45	3,4
18-30 ετών	663	50,8
31-40 ετών	303	23,2
41-50 ετών	190	14,5
51-60 ετών	85	6,5
άνω των 61 ετών	20	1,5
Μορφωτικό Επίπεδο		
Απόφοιτος Δημοτικού	15	1,1
Απόφοιτος Γυμνασίου/Λυκείου	315	24,1
Πτυχιούχος ΑΕΙ/ΑΤΕΙ	614	47,0
Μεταπτυχιακό Δίπλωμα	323	24,7
Διδακτορικό Δίπλωμα	39	3,0
Τόπος Κατοικίας		
Αθήνα	239	18,3
Θεσσαλονίκη	187	14,3
Ιωάννινα	232	17,8
Οποιαδήποτε άλλη αγροτική Περιοχή	177	13,6
Οποιαδήποτε άλλη αστική Περιοχή	471	36,1
Συγγενής ή φίλος με αυτισμό		
Ναι	308	23,6
Όχι	998	76,4
Μηνιαίο εισόδημα		
έως 400 ευρώ	120	9,2
400 έως 800 ευρώ	273	20,9
800 έως 1.500 ευρώ	507	38,8

1.500 έως 2.000 ευρώ	202	15,5
>2.000 ευρώ	204	15,6
Επάγγελμα		
Εκπαιδευτικός (Α/βαθιάς, Β'/βαθιάς)	253	19,4
Ιατρός	20	1,5
Λοιποί επαγγελματίες υγείας	192	14,7
Επαγγελματίες ψυχικής υγείας	53	4,1
Δημόσιος Υπάλληλος	74	5,7
Ιδιωτικός Υπάλληλος	182	14,0
Οικιακά	18	1,4
Φοιτητής	298	22,8
Συνταξιούχος	16	1,2
Ανεργος/η	99	7,6
Άλλο επάγγελμα		
Τέκνα		
Ναι	405	31,0
Όχι	901	69,0

Πηγή Ενημέρωσης

Ο πίνακας 3 παρουσιάζει τα αποτελέσματα στην ερώτηση που αφορούσε την πηγή ενημέρωσης γύρω από τον αυτισμό. Οι κυριότεροι φορείς ενημέρωσης σχετικά με τον αυτισμό φάνηκε να είναι το Σχολείο, αλλά και οι διάφορες επιστημονικές εκδηλώσεις. Μικρότερο ενημερωτικό ρόλο στο συγκεκριμένο θέμα φαίνεται να παίζει η τηλεόραση, άλλα και το διαδίκτυο, ενώ το ποσοστό που δεν έχει ακούσει ποτέ για τον όρο «αυτισμός» είναι ελάχιστο και αντιστοιχεί στο 0.8% του δείγματος.

Πίνακας 13: Αποτελέσματα απαντήσεων σχετικά με την πηγή ενημέρωσης γύρω από τον αυτισμό

N=1.306		
	Συχνότητα (N)	Ποσοστό(%)
Τον όρο αυτισμό τον έχω ακούσει από:		
Ιατρό	27	2,1
Δεν έχω ξανακούσει τον όρο	10	0,8
Διαδίκτυο	177	13,6
Επιστημονικές Εκδηλώσεις	338	25,9
Οικογένεια	99	7,6
Σχολείο	285	21,8
Τηλεόραση	95	7,3
Τύπο/Περιοδικά	30	2,3
Φίλους/Κοινωνικό Περιγύρο	245	18,8

2. Αποτελέσματα του ερωτηματολογίου εκτίμησης των γνώσεων σχετικά με τον Αυτισμό

Αρχικά, το δείγμα κλήθηκε να απαντήσει σε μια σειρά ερωτήσεων σχετικών με τον αυτισμό, που επιλέχθηκαν με βάση την αντίστοιχη βιβλιογραφία, με στόχο την εκτίμηση των ήδη υπαρχουσών σχετικών γνώσεων. Οι απαντήσεις του δείγματος παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 4):

Πίνακας 14: Αποτελέσματα ερωτηματολογίου εκτίμησης γνώσεων σχετικά με τον αυτισμό

N=1.306				
α/α	Ερώτηση	Συχνότητα	Ποσοστό	Ορθή Απάντηση
1	Ο αυτισμός είναι μεταδοτική ασθένεια			
	Σωστό	10	0,8%	

	Λάθος	1285	98,4%	Λάθος
	Δεν γνωρίζω/Δεν Απαντώ	11	0,8%	
2	Όλα τα άτομα με αυτισμό έχουν χαμηλή νοημοσύνη			
	Σωστό	50	3,8%	
	Λάθος	1201	92,0%	Λάθος
	Δεν γνωρίζω/Δεν Απαντώ	55	4,2%	
3	Τα άτομα με αυτισμό δεν έχουν συναισθήματα			
	Σωστό	22	1,7%	
	Λάθος	1220	93,4%	Λάθος
	Δεν γνωρίζω/Δεν Απαντώ	64	4,9%	
4	Ο ψυχολόγος είναι αρμόδιος για τη διάγνωση του αυτισμού			
	Σωστό	246	18,8%	
	Λάθος	737	56,4%	Λάθος
	Δεν γνωρίζω/Δεν Απαντώ	323	24,7%	
5	Τα κορίτσια είναι περισσότερα συγκριτικά με τα αγόρια			
	Σωστό	531	40,7%	
	Λάθος	725	55,5%	Λάθος
	Δεν γνωρίζω/Δεν Απαντώ	50	3,8%	
6	Τα συμπτώματα του αυτισμού μπορούν να εντοπιστούν πριν την ηλικία των 3 ετών			
	Σωστό	245	18,8%	Σωστό
	Λάθος	883	67,6%	
	Δεν γνωρίζω/Δεν Απαντώ	178	13,6%	
7	Ο αυτισμός εμφανίζεται μόνο στην παιδική ηλικία			
	Σωστό	228	17,5%	
	Λάθος	663	50,8%	Λάθος
	Δεν γνωρίζω/Δεν Απαντώ	415	31,8%	
8	Ο αυτισμός συνδέεται με την σχιζοφρένεια			
	Σωστό	276	21,1%	

	Λάθος	929	71,1%	Λάθος
	Δεν γνωρίζω/Δεν Απαντώ	101	7,7%	
9	Αρκετά άτομα με αυτισμό επαναλαμβάνουν συστηματικά τις ίδιες κινήσεις με ιδιαίτερο τρόπο			
	Σωστό	1193	91,3%	Σωστό
	Λάθος	90	6,9%	
	Δεν γνωρίζω/Δεν Απαντώ	23	1,8%	
10	Τα άτομα με αυτισμό αποφεύγουν να κοιτούν στα μάτια το άτομο με το οποίο συνομιλούν			
	Σωστό	208	15,9%	Σωστό
	Λάθος	974	74,6%	
	Δεν γνωρίζω/Δεν Απαντώ	124	9,5%	

Εξετάζοντας τις παραπάνω απαντήσεις του δείγματος, διαπιστώνουμε ότι η γνώση του δείγματος σχετικά με τον αυτισμό βρίσκεται σε πολύ καλά επίπεδα. Το δείγμα στην ευρεία του πλειοψηφία επέλεξε την ορθή απάντηση σε όλες τις σχετικές ερωτήσεις. Ειδικότερα, το δείγμα φάνηκε να γνωρίζει αν ο αυτισμός είναι ή όχι μεταδοτική «ασθένεια», αλλά και τη συσχέτιση του αυτισμού με τη νοημοσύνη. Μέτρια φαίνεται να είναι η γνώση του δείγματος σχετικά με τον καταμερισμό αρμοδιοτήτων για τη διάγνωση του αυτισμού, με το 18,8% να απαντά ότι ο ψυχολόγος είναι αρμόδιος για τη διάγνωση του αυτισμού, ενώ το 24,7% επέλεξε την κατηγορία *Δεν γνωρίζω/Δεν απαντώ*. Τελικά, μόνο το 56,4% επέλεξε την ορθή απάντηση στην διάγνωση του αυτισμού.

Πέραν των παραπάνω, οι γνώσεις του δείγματος φαίνεται να είναι σχετικά ελλιπείς σχετικά με τον επιπολασμό της διαταραχής μεταξύ των δύο φύλων, με σχεδόν τους μισούς συμμετέχοντες (55,5%) να επιλέγουν την ορθή απάντηση. Αντίστοιχα ελλιπή γνώση δείχνει το δείγμα και ως προς την ηλικία εμφάνισης των πρώτων συμπτωμάτων του αυτισμού. Αξίζει να αναφερθεί ότι στη σχετική ερώτηση

για την εμφάνιση συμπτωμάτων πριν την ηλικία των τριών ετών, μόνο το 18,8% απάντησε ορθά. Στις υπόλοιπες ερωτήσεις γνώσεων το δείγμα επέδειξε καλό επίπεδο γνώσης.

Βαθμονομώντας και βαθμολογώντας τις ερωτήσεις γνώσεων με τον τρόπο που περιγράψαμε παραπάνω, διαπιστώθηκε ότι η μέση συνολική τιμή του δείγματος στο ερωτηματολόγιο εκτίμησης των γνώσεων ήταν $16,48 \pm 2,36$, γεγονός που καταδεικνύει ότι, κατά μέσο όρο, το δείγμα φαίνεται να έχει ένα καλό επίπεδο γνώσεων σχετικά με τον αυτισμό.

Στην συνέχεια, θα εξετάσουμε την διαφοροποίηση των απαντήσεων στις ερωτήσεις γνώσεων σχετικά με τον αυτισμό, ως συνάρτηση ενός πλήθους κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών. Επιπλέον, η συγκεκριμένη πιθανή διαφοροποίηση θα εξεταστεί και αθροιστικά, ως διαφοροποίηση της συνολικής αθροιστικής βαθμολογίας.

3. Αποτελέσματα συγκρίσεων του ερωτηματολογίου εκτίμησης γνώσεων με βάση τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά

3.1 Σύγκριση μέσης βαθμολογίας σε σχέση με το φύλο

Πραγματοποιήθηκε έλεγχος ύπαρξης συσχετίσεων ανάμεσα στα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος και στη συνολική μέση τιμή του ερωτηματολογίου εκτίμησης γνώσεων. Από τα αποτελέσματα φάνηκε ότι οι άνδρες εμφανίζουν συνολική μέση τιμή 15.31 ± 2.51 , ενώ οι γυναίκες 16.79 ± 2.36 . Συνεπώς, διαπιστώνεται ότι οι άνδρες εμφανίζουν ελαφρώς χαμηλότερη μέση τιμή από τις γυναίκες ως προς το επίπεδο γνώσεων, με στατιστική σημαντικότητα $p < 0.05$.

Πίνακας 15: Αποτελέσματα σύγκρισης μέσης βαθμολογίας του ερωτηματολογίου εκτίμησης γνώσεων με βάση το φύλο

Φύλο	Mean \pm SD	Significance
Άνδρες (N=275)	15.31 \pm 2.52	
Γυναίκες (N=1031)	16.79 \pm 2.22	

Συνολική Μέση Τιμή	16.48±2.36	F =4.076 *
--------------------	------------	------------

* $p < 0.05$,

SD: Standard Deviation

3.2 Σύγκριση μέσης βαθμολογίας του ερωτηματολογίου εκτίμησης γνώσεων σε σχέση με την ηλικία

Στην τρέχουσα ενότητα εξετάζεται η διαφοροποίηση των γνώσεων του δείγματος με βάση της ηλικίας. Οι ηλικιακές ομάδες στις οποίες κατανεμήθηκε το δείγμα δεν ικανοποιούν την συνθήκη των ίσων διακυμάνσεων, όπως προκύπτει από το τεστ του Levene ($p=0.006 < 0.05$), ενώ επιπλέον στην ηλικιακή κλάση των μεγαλύτερων από 61 έτη, έχουμε συγκριτικά μικρό δείγμα. Για αυτόν τον λόγο, στην ανάλυση της διακύμανσης επιλέχτηκε το τεστ του Welch, ενώ για την εκ των υστέρων ανάλυση επιλέχτηκε η μέθοδος Games-Howell.

Η διαφοροποίηση των τιμών ανάλογα με την ηλικία φαίνεται στον ακόλουθο πίνακα (Πίνακας 6):

Πίνακας 16: Διαφοροποίηση βαθμολογίας του ερωτηματολογίου εκτίμησης γνώσεων ανάλογα με την ηλικιακή ομάδα

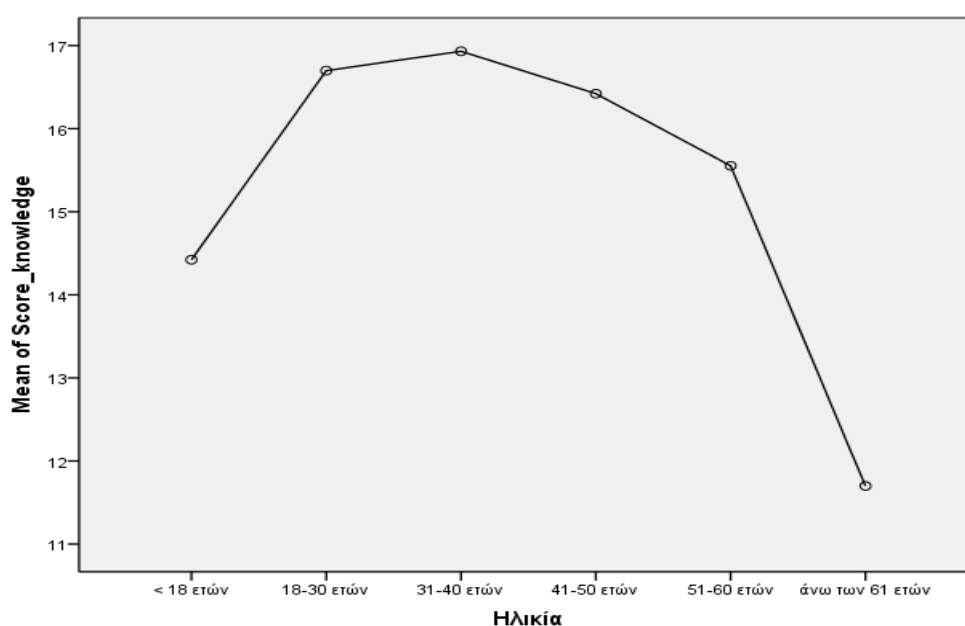
N=1.306		
	Mean ± SD	Significance
<18 ετών (N=45)	14.42±3.11	0.196**
Από 18-30 ετών (N=663)	16.70±2.10	0.132**
Από 31 έως 40 ετών (N=303)	16.93±2.30	0.158**
Από 41 έως 50 ετών (N=190)	16.42±2.01	0.157**
Από 51 έως 60 ετών (N=85)	15.55±2.59	0.157**
>61 ετών (N=20)	11.70±2.99	0.142**

SD: Standard Deviation, ** $p < 0.01$, * $p < 0.05$

Παρατηρούμε ότι οι συμμετέχοντες με ηλικία άνω των 61 ετών εμφανίζουν τη μικρότερη μέση τιμή των αποτελεσμάτων στις ερωτήσεις εκτίμησης γνώσεων, με

ακολουθώς επόμενους όσους είχαν ηλικία μικρότερη από τα 18 έτη. Αναλυτικότερα, η διαφοροποίηση των μέσων τιμών φαίνεται στο ακόλουθο γράφημα (Γράφημα 1):

Γράφημα 1: Μέσης βαθμολογία γνώσεων ανά ηλικιακή ομάδα



Πριν εφαρμόσουμε το τεστ του Welch θα διατυπώσουμε την μηδενική και εναλλακτική υπόθεση:

H0: Δεν υπάρχει διαφοροποίηση στον μέσο όρο βαθμολογίας στις ερωτήσεις γνώσεων σχετικά με τον αυτισμό ανάμεσα στις διαφορετικές ηλικιακές κατηγορίες.

H1: Υπάρχει διαφοροποίηση στον μέσο όρο βαθμολογίας στις ερωτήσεις γνώσεων σχετικά με τον αυτισμό ανάμεσα στις διαφορετικές ηλικιακές κατηγορίες.

Από το τεστ του Welch διαπιστώθηκε ότι $Sig.=0.000<0,05$ και συνεπώς, η μηδενική υπόθεση απορρίπτεται, έναντι της αντίστοιχης εναλλακτικής, συνεπώς υπάρχουν

στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις διαφορετικές ηλικιακές κατηγορίες. Για να εξεταστεί μεταξύ ποιων κατηγοριών εμφανίζονται αυτές οι διαφορές, εφαρμόστηκε το τεστ Games-Howell, με τα αποτελέσματα να φαίνονται στον ακόλουθο πίνακα:

Multiple Comparisons

Score_knowledge

Games-Howell

(I) Ηλικία	(J) Ηλικία	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig.	95% Confidence Interval	
					Lower Bound	Upper Bound
< 18 ετών	18-30 ετών	-2.276*	.470	.000	-3.67	-.88
	31-40 ετών	-2.508*	.482	.000	-3.93	-1.08
	41-50 ετών	-1.999*	.487	.002	-3.44	-.56
	51-60 ετών	-1.131	.542	.305	-2.71	.45
	άνω των 61 ετών	2.722*	.814	.021	.28	5.16
18-30 ετών	< 18 ετών	2.276*	.470	.000	.88	3.67
	31-40 ετών	-.232	.155	.664	-.68	.21
	41-50 ετών	.277	.170	.580	-.21	.77
	51-60 ετών	1.145*	.293	.002	.29	2.00
	άνω των 61 ετών	4.998*	.674	.000	2.87	7.12
31-40 ετών	< 18 ετών	2.508*	.482	.000	1.08	3.93
	18-30 ετών	.232	.155	.664	-.21	.68
	41-50 ετών	.510	.199	.109	-.06	1.08
	51-60 ετών	1.378*	.311	.000	.48	2.28
	άνω των 61 ετών	5.231*	.682	.000	3.09	7.37
41-50 ετών	< 18 ετών	1.999*	.487	.002	.56	3.44
	18-30 ετών	-.277	.170	.580	-.77	.21
	31-40 ετών	-.510	.199	.109	-1.08	.06
	51-60 ετών	.868	.318	.077	-.05	1.79
	άνω των 61 ετών	4.721*	.686	.000	2.58	6.87
51-60 ετών	< 18 ετών	1.131	.542	.305	-.45	2.71
	18-30 ετών	-1.145*	.293	.002	-2.00	-.29
	31-40 ετών	-1.378*	.311	.000	-2.28	-.48
	41-50 ετών	-.868	.318	.077	-1.79	.05
	άνω των 61 ετών	3.853*	.726	.000	1.62	6.08
άνω των 61 ετών	< 18 ετών	-2.722*	.814	.021	-5.16	-.28
	18-30 ετών	-4.998*	.674	.000	-7.12	-2.87
	31-40 ετών	-5.231*	.682	.000	-7.37	-3.09

41-50 ετών	-4.721*	.686	.000	-6.87	-2.58
51-60 ετών	-3.853*	.726	.000	-6.08	-1.62

*. The mean difference is significant at the 0.05 level.

Από τον παραπάνω πίνακα παρατηρούμε ότι:

- Η ομάδα των συμμετεχόντων ηλικίας <18 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντικές διαφορές στα αποτελέσματα των ερωτήσεων γνώσεων με όλες τις ηλικιακές ομάδες πλην αυτής με ηλικία μεταξύ 51 και 60 ετών.
- Η ηλικιακή ομάδα 18 – 30 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντικές διαφορές στα αποτελέσματα των ερωτήσεων γνώσεων με τις ηλικιακές ομάδες:
 - < 18 ετών
 - Από 51 - 60 ετών
 - > 60 ετών
- Η ηλικιακή ομάδα 31 - 40 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντικές διαφορές στα αποτελέσματα των ερωτήσεων γνώσεων με τις ηλικιακές ομάδες:
 - < 18 ετών
 - Από 51 - 60 ετών
 - > 60 ετών
- Η ηλικιακή ομάδα από 41 - 50 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντικές διαφορές στα αποτελέσματα των ερωτήσεων γνώσεων με τους συμμετέχοντες με ηλικία:
 - < 18 ετών
 - >60 ετών
- Η ηλικιακή ομάδα από 51 - 60 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντικές διαφορές στα αποτελέσματα των ερωτήσεων γνώσεων με τις ομάδες ηλικίας:
 - 18 - 30 ετών
 - 31 - 40 ετών
 - > 60 ετών.
- Η ηλικιακή ομάδα άνω των 61 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντικές διαφορές στα αποτελέσματα των ερωτήσεων γνώσεων με όλες τις λοιπές ηλικιακές ομάδες.

Σε όλες τις προηγούμενες περιπτώσεις το επίπεδο της στατιστικής σημαντικότητας ανέρχεται σε $\alpha=5\%$.

3.3 Σύγκριση μέσης βαθμολογίας του ερωτηματολογίου εκτίμησης γνώσεων σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο

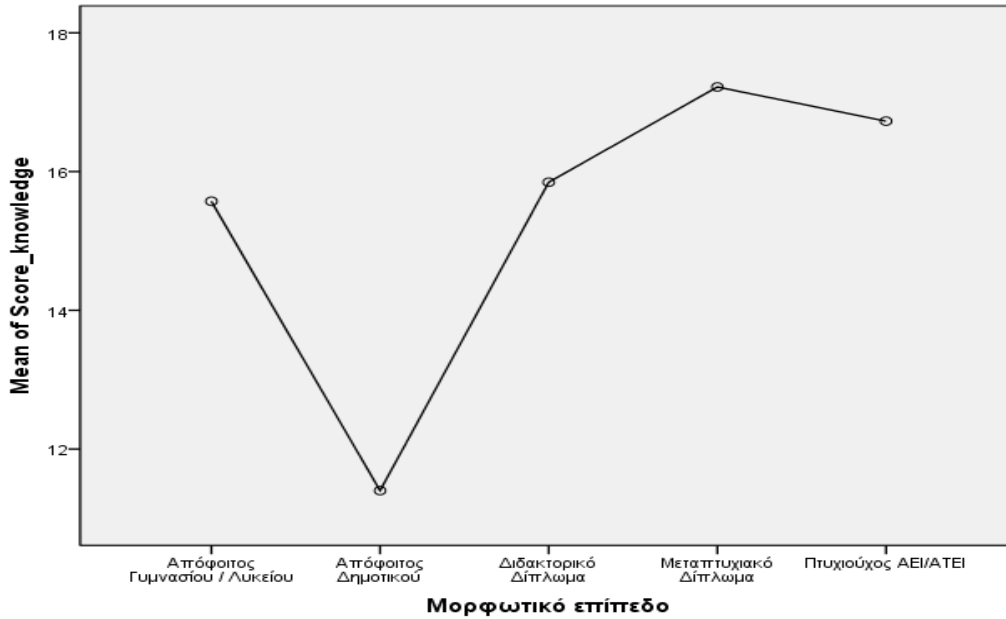
Στην τρέχουσα ενότητα θα εξεταστεί η διαφοροποίηση των γνώσεων που επέδειξε το δείγμα ως συνάρτηση του μορφωτικού επιπέδου. Οι διαφορετικές μέσες τιμές των απαντήσεων του δείγματος, ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο φαίνονται στον ακόλουθο πίνακα (Πίνακας 7):

Πίνακας 17: Διαφοροποίηση βαθμολογίας αναλόγως του μορφωτικού επιπέδου

N=1.306		
	Mean \pm SD	F
Απόφοιτος Γυμνασίου/Λυκείου	15.57 \pm 2.283	0.115**
Απόφοιτος Δημοτικού	11.40 \pm 2.923	0.272*
Διδακτορικό Δίπλωμα	15.85 \pm 3.639	0.211*
Μεταπτυχιακό Δίπλωμα	17.22 \pm 2.079	0.189*
Πτυχιούχος ΑΕΙ/ΤΕΙ	16.73 \pm 2.121	0.199*

Στην παρακάτω παράσταση αποτυπώνονται οι αντίστοιχες μέσες τιμές διαγραμματικά, κατά μήκος των διαφορετικών κατηγοριών του μορφωτικού επιπέδου στον άξονα των $\chi\chi'$. (Γράφημα 2)

Γράφημα 2: Μέση βαθμολογία γνώσεων ανά μορφωτικό επίπεδο



Από το τεστ του Levene διαπιστώθηκε ότι δεν ικανοποιείται η συνθήκη των ίσων διακυμάνσεων ($p=0.039 < 0.05$). Συνεπώς, για να προχωρήσει η ανάλυση, θα χρησιμοποιηθεί το στατιστικό τεστ Welch

Test of Homogeneity of Variances

Score_knowledge

Levene Statistic	df1	df2	Sig.
2.533	4	1301	.039

Με βάση τα παραπάνω, για τον περαιτέρω έλεγχο και την σύγκριση των βαθμολογιών αναλόγως του μορφωτικού επιπέδου, θα χρησιμοποιηθεί κατά την ανάλυση διακύμανσης (ANOVA) το μη παραμετρικό τεστ του Welch. Πριν εφαρμοστούν τα παραπάνω τεστ, διατυπώνεται η μηδενική και η εναλλακτική υπόθεση

H0: Δεν υπάρχει διαφοροποίηση στον μέσο όρο βαθμολογίας στις ερωτήσεις γνώσεων σχετικά με τον αυτισμό ανάμεσα στις διαφορετικές κατηγορίες μορφωτικού επιπέδου.

H1: Υπάρχει διαφοροποίηση στον μέσο όρο βαθμολογίας στις ερωτήσεις γνώσεων σχετικά με τον αυτισμό ανάμεσα στις διαφορετικές κατηγορίες μορφωτικού επιπέδου.

Από το συγκεκριμένο τεστ, διαπιστώνεται ότι η στατιστική σημαντικότητα είναι μικρότερη του 0.05 (Sig.=0.000<0.05) και συνεπώς, η μηδενική υπόθεση απορρίπτεται. Συνεπώς, διαπιστώνεται ότι υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις επιμέρους κατηγορίες του μορφωτικού επιπέδου. Για να εξετάσουμε επιμέρους μεταξύ ποιων κατηγοριών εμφανίζεται αυτή η διαφορά, εφαρμόστηκε εκ των υστέρων (post hoc) ανάλυση, με τη μέθοδο Games Howell και με τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται στον ακόλουθο πίνακα:

Multiple Comparisons

Score_knowledge

Games-Howell

(I) Μορφωτικό επίπεδο	(J) Μορφωτικό επίπεδο	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig.	95% Confidence Interval	
					Lower Bound	Upper Bound
Απόφοιτος Γυμνασίου / Λυκείου	Απόφοιτος Δημοτικού	4.171*	.766	.001	1.80	6.54
	Διδακτορικό Δίπλωμα	-.275	.597	.990	-1.98	1.43
	Μεταπτυχιακό Δίπλωμα	-1.648*	.173	.000	-2.12	-1.18
	Πτυχιούχος ΑΕΙ/ΑΤΕΙ	-1.155*	.155	.000	-1.58	-.73
Απόφοιτος Δημοτικού / Λυκείου	Απόφοιτος Γυμνασίου	-4.171*	.766	.001	-6.54	-1.80
	Διδακτορικό Δίπλωμα	-4.446*	.953	.000	-7.20	-1.69
	Μεταπτυχιακό Δίπλωμα	-5.820*	.763	.000	-8.18	-3.46
	Πτυχιούχος ΑΕΙ/ΑΤΕΙ	-5.326*	.760	.000	-7.68	-2.97
Διδακτορικό Δίπλωμα	Απόφοιτος Γυμνασίου / Λυκείου	.275	.597	.990	-1.43	1.98
	Απόφοιτος Δημοτικού	4.446*	.953	.000	1.69	7.20
	Μεταπτυχιακό Δίπλωμα	-1.374	.594	.162	-3.07	.32
	Πτυχιούχος ΑΕΙ/ΑΤΕΙ	-.880	.589	.572	-2.56	.80
Μεταπτυχιακό Δίπλωμα	Απόφοιτος Γυμνασίου / Λυκείου	1.648*	.173	.000	1.18	2.12
	Απόφοιτος Δημοτικού	5.820*	.763	.000	3.46	8.18
	Διδακτορικό Δίπλωμα	1.374	.594	.162	-.32	3.07
	Πτυχιούχος ΑΕΙ/ΑΤΕΙ	.493*	.144	.006	.10	.89

Πτυχιούχος ΑΕΙ/ΑΤΕΙ	Απόφοιτος Γυμνασίου / Λυκείου	1.155*	.155	.000	.73	1.58
	Απόφοιτος Δημοτικού	5.326*	.760	.000	2.97	7.68
	Διδακτορικό Δίπλωμα	.880	.589	.572	-.80	2.56
	Μεταπτυχιακό Δίπλωμα	-.493*	.144	.006	-.89	-.10

*. The mean difference is significant at the 0.05 level.

Από τα παραπάνω διαπιστώνεται ότι:

- Οι *Απόφοιτοι Γυμνασίου/Λυκείου* εμφανίζουν στατιστικά σημαντική διαφορά με τους :
 - *Απόφοιτους Δημοτικού* ($p=0.001$)
 - *Κατόχους Μεταπτυχιακού Διπλώματος* ($p=0.000$)
 - *Πτυχιούχους ΑΕΙ/ΤΕΙ* ($p=0.000$)
- Οι *Απόφοιτοι Δημοτικού* εμφανίζουν στατιστικά σημαντική διαφορά με όλες τις λοιπές κατηγορίες.
- Οι *Κάτοχοι Διδακτορικού Διπλώματος* εμφανίζουν στατιστικά σημαντική διαφορά μόνο με τους *Απόφοιτους Δημοτικού* ($p=0.000$).
- Οι *Κάτοχοι Μεταπτυχιακού Διπλώματος* εμφανίζουν στατιστικά σημαντική διαφορά με τους :
 - *Απόφοιτους Γυμνασίου/Λυκείου* ($p=0.000$)
 - *Απόφοιτους Δημοτικού* ($p=0.000$)
 - *Πτυχιούχους ΑΕΙ/ΤΕΙ* ($p=0.000$)
- Οι *Πτυχιούχοι ΑΕΙ/ΤΕΙ* εμφανίζουν στατιστικά σημαντική διαφορά με τους :
 - *Απόφοιτους Γυμνασίου/Λυκείου* ($p=0.000$)
 - *Απόφοιτους Δημοτικού* ($p=0.000$)
 - *Κατόχους Μεταπτυχιακού Διπλώματος* ($p=0.000$)

4. Αποτελέσματα ερωτηματολογίου εκτίμησης στάσεων απέναντι στα άτομα με αυτισμό (Societal Attitudes towards Autism scale - SATA)

Στην τρέχουσα ενότητα παρουσιάζονται τα αποτελέσματα του ερωτηματολογίου SATA, που εκτιμά τις στάσεις του γενικού πληθυσμού απέναντι στα άτομα με αυτισμό. Θα αναλύσουμε τους τρεις επιμέρους παράγοντες του ερωτηματολογίου, ενώ, στη συνέχεια, θα εξετάσουμε την διαφοροποίηση των επιμέρους παραγόντων, ανάλογα με τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος.

4.1 Αποτελέσματα του παράγοντα «Κοινωνικές Στάσεις»

Ο παράγοντας *Κοινωνικές Στάσεις* εκτιμά τις επιμέρους στάσεις του γενικού πληθυσμού σε πλήθος κοινωνικών δραστηριοτήτων έναντι των ατόμων με αυτισμό. Οι απαντήσεις του δείγματος παρουσιάζονται αναλυτικά στον ακόλουθο πίνακα:

Πίνακας 18: Αναλυτικά αποτελέσματα για τις ερωτήσεις του παράγοντα «Κοινωνικές Στάσεις»

N=1.306		
	Συχνότητα	Ποσοστό(%)
Τα άτομα με αυτισμό δεν πρέπει να εμπλέκονται σε ερωτικές σχέσεις		
Διαφωνώ Απόλυτα	18	1,4
Διαφωνώ	124	9,5
Συμφωνώ	841	64,4
Συμφωνώ Απόλυτα	323	24,7
Τα άτομα με αυτισμό πρέπει να έχουν την ευκαιρία να σπουδάσουν		
Διαφωνώ Απόλυτα	8	0,6
Διαφωνώ	12	0,9
Συμφωνώ	538	41,2
Συμφωνώ Απόλυτα	748	57,3
Τα άτομα με αυτισμό δεν πρέπει να κάνουν παιδιά		
Διαφωνώ Απόλυτα	36	2,8

Διαφωνώ	294	22,5
Συμφωνώ	722	55,3
Συμφωνώ Απόλυτα	254	19,4
Τα άτομα με αυτισμό πρέπει να μένουν σε ειδικές κλειστές δομές για τη δική τους ασφάλεια και την ασφάλεια των γύρω τους.		
Διαφωνώ Απόλυτα	12	0,9
Διαφωνώ	36	2,8
Συμφωνώ	576	44,1
Συμφωνώ Απόλυτα	682	52,2
Εάν άνοιγε μία υπηρεσία για άτομα με αυτισμό στη γειτονιά μου, θα σκεφτόμουν να μετακομίσω		
Διαφωνώ Απόλυτα	14	1,1
Διαφωνώ	40	3,1
Συμφωνώ	320	24,5
Συμφωνώ Απόλυτα	932	71,4
Τα άτομα με αυτισμό δεν είναι ικανά να μείνουν μόνα τους		
Διαφωνώ Απόλυτα	41	3,1
Διαφωνώ	294	22,5
Συμφωνώ	803	61,5
Συμφωνώ Απόλυτα	168	12,9
Θα φοβόμουν να είμαι κοντά σε ένα άτομο με αυτισμό.		
Διαφωνώ Απόλυτα	8	0,6
Διαφωνώ	21	1,6
Συμφωνώ	490	37,5
Συμφωνώ Απόλυτα	787	60,3
Ένα άτομο με αυτισμό αποτελεί συναισθηματικό βάρος για την οικογένειά του		
Διαφωνώ Απόλυτα	76	5,8
Διαφωνώ	554	42,4
Συμφωνώ	485	37,1
Συμφωνώ Απόλυτα	191	14,6
Θα αισθανόμουν άνετα να κάθομαι δίπλα σε ένα άτομο με αυτισμό		
Διαφωνώ Απόλυτα	45	3,4
Διαφωνώ	87	6,7
Συμφωνώ	621	47,5
Συμφωνώ Απόλυτα	553	42,3

Ένα άτομο με αυτισμό αποτελεί οικονομικό βάρος για την οικογένειά του		
Διαφωνώ Απόλυτα	101	7,7
Διαφωνώ	511	39,1
Συμφωνώ	521	39,9
Συμφωνώ Απόλυτα	173	13,2
Τα άτομα με αυτισμό πρέπει να ενθαρρύνονται να παντρεύονται άτομα με αυτισμό		
Διαφωνώ Απόλυτα	22	1,7
Διαφωνώ	105	8,0
Συμφωνώ	797	61,0
Συμφωνώ Απόλυτα	382	29,2
Τα άτομα με αυτισμό δεν είναι ικανά να δημιουργήσουν στενές συναισθηματικές σχέσεις και να εκφράζουν αγάπη		
Διαφωνώ Απόλυτα	23	1,8
Διαφωνώ	124	9,5
Συμφωνώ	664	50,8
Συμφωνώ Απόλυτα	495	37,9
Τα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να εντάσσονται στις τάξεις γενικής εκπαίδευσης		
Διαφωνώ Απόλυτα	94	7,2
Διαφωνώ	435	33,3
Συμφωνώ	629	48,2
Συμφωνώ Απόλυτα	148	11,3
Θα ένοιωθα άβολα να αγκαλιάσω ένα άτομο με αυτισμό		
Διαφωνώ Απόλυτα	16	1,2
Διαφωνώ	65	5,0
Συμφωνώ	469	35,9
Συμφωνώ Απόλυτα	756	57,9
Τα άτομα με αυτισμό δεν μπορούν να κατανοήσουν τα συναισθήματα των άλλων		
Διαφωνώ Απόλυτα	65	5,0
Διαφωνώ	345	26,4
Συμφωνώ	614	47,0
Συμφωνώ Απόλυτα	282	21,6
Οι μαθητές με αυτισμό που εντάσσονται στις τάξεις γενικής εκπαίδευσης διασπούν την προσοχή των υπολοίπων μαθητών την τάξης		
Διαφωνώ Απόλυτα	56	4,3
Διαφωνώ	422	32,3
Συμφωνώ	638	48,9

Συμφωνώ Απόλυτα	190	14,5
-----------------	-----	------

Παρατηρούμε ότι ένα μεγάλο μέρος του δείγματος (64,4%) συμφωνεί με την άποψη ότι τα άτομα με αυτισμό δεν πρέπει να εμπλέκονται σε ερωτικές σχέσεις, ενώ αντίστοιχα υψηλό είναι το ποσοστό εκείνων που πιστεύουν ότι τα άτομα με αυτισμό δεν πρέπει να κάνουν παιδιά (74.7%). Επιπλέον, πεποίθηση της πλειοψηφίας του δείγματος φαίνεται να είναι ότι τα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να εντάσσονται στα τμήματα γενικής εκπαίδευσης, αν και θεωρούν ότι οι μαθητές με αυτισμό που εντάσσονται στις τάξεις της γενικής εκπαίδευσης διασπούν την προσοχή των υπόλοιπων μαθητών την τάξης.

4.2 Αποτελέσματα του παράγοντα «Γνώσεις»

Οι ερωτήσεις του παράγοντα «Γνώσεις» και οι απαντήσεις του δείγματος παρουσιάζονται αναλυτικά στον ακόλουθο πίνακα (Πίνακας 9):

Πίνακας 19: Αναλυτικά αποτελέσματα για τις ερωτήσεις του παράγοντα «Γνώσεις» του ερωτηματολογίου SATA

N=1.306		
	Συχνότητα	Ποσοστό(%)
Τα άτομα με αυτισμό χρειάζονται πρόσθετη υποστήριξη για να τα καταφέρουν στον χώρο εργασίας		
Διαφωνώ Απόλυτα	67	10,6
Διαφωνώ	393	62,1
Συμφωνώ	166	26,2
Συμφωνώ Απόλυτα	7	1,1
Τα άτομα με αυτισμό τείνουν να είναι επιθετικά		
Διαφωνώ Απόλυτα	12	1,9
Διαφωνώ	200	31,6
Συμφωνώ	377	59,6
Συμφωνώ Απόλυτα	44	7,0

Η ενσωμάτωση των ατόμων με αυτισμό σε κανονικές τάξεις εκπαίδευσης αποτελεί κίνδυνο για την ασφάλεια των υπόλοιπων παιδιών χωρίς αυτισμό στην ίδια τάξη.

Διαφωνώ Απόλυτα	8	,6
Διαφωνώ	55	8,6
Συμφωνώ	356	56,0
Συμφωνώ Απόλυτα	217	34,1

Τα άτομα με αυτισμό χρειάζονται βοήθεια στην επικοινωνία με τους άλλους

Διαφωνώ Απόλυτα	83	13,1
Διαφωνώ	417	65,6
Συμφωνώ	129	20,3
Συμφωνώ Απόλυτα	7	1,1

Όλα τα άτομα με αυτισμό εκδηλώνουν επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, όπως κούνημα ή χτύπημα των χεριών

Διαφωνώ Απόλυτα	79	12,4
Διαφωνώ	236	37,1
Συμφωνώ	280	44,0
Συμφωνώ Απόλυτα	41	6,4

Από τα παραπάνω διαπιστώνεται ότι η ευρεία πλειοψηφία του δείγματος θεωρεί ότι τα άτομα με αυτισμό δεν χρειάζονται πρόσθετη υποστήριξη για να τα καταφέρουν στον χώρο εργασίας, καθώς το 72.7% διαφωνεί στη συγκεκριμένη ερώτηση. Επιπλέον, πεποίθηση του δείγματος φαίνεται να είναι ότι τα άτομα με αυτισμό τείνουν να είναι επιθετικά, ενώ το 90% του δείγματος θεωρεί ότι η ενσωμάτωση των ατόμων με αυτισμό σε κανονικές τάξεις εκπαίδευσης αποτελεί κίνδυνο για την ασφάλεια των υπόλοιπων παιδιών χωρίς αυτισμό στην ίδια τάξη. Αναφορικά με την επικοινωνία με τους άλλους, ποσοστό περίπου 70% των συμμετεχόντων θεωρεί ότι δεν απαιτείται πρόσθετη βοήθεια στην επικοινωνία με τους άλλους. Τέλος, η εκδήλωση επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών, όπως το κούνημα ή το χτύπημα των χεριών φαίνεται να θεωρείται συχνά ως εκδήλωση συμπεριφοράς σχετιζόμενης με αυτισμό.

4.3 Αποτελέσματα του παράγοντα «Προσωπική Απόσταση»

Το τελευταίο σκέλος του ερωτηματολογίου εκτιμά την προσωπική απόσταση που τηρεί το δείγμα απέναντι στα άτομα με αυτισμό σε μια σειρά εκδηλώσεων της

κοινωνικής ζωής. Οι απαντήσεις του δείγματος παρουσιάζονται αναλυτικά παρακάτω (Πίνακας 10):

Πίνακας 20: Αποτελέσματα για τις ερωτήσεις του παράγοντα «Προσωπική Απόσταση» του ερωτηματολογίου SATA

N=1.306		
	Συχνότητα	Ποσοστό(%)
Θα αισθανόμουν άνετα να μοιράζομαι ένα γραφείο με έναν συνάδελφο με αυτισμό		
Διαφωνώ Απόλυτα	6	,9
Διαφωνώ	70	11,0
Συμφωνώ	402	63,2
Συμφωνώ Απόλυτα	158	24,8
Θα αισθανόμουν άνετα να κάθομαι δίπλα σε ένα άτομο με αυτισμό στον κινηματογράφο		
Διαφωνώ Απόλυτα	7	1,1
Διαφωνώ	49	8,8
Συμφωνώ	389	61,2
Συμφωνώ Απόλυτα	191	30,0
Θα αισθανόμουν άνετα να μένω στην ίδια πολυκατοικία με ένα άτομο με αυτισμό		
Διαφωνώ Απόλυτα	6	,9
Διαφωνώ	13	2,0
Συμφωνώ	354	55,7
Συμφωνώ Απόλυτα	263	41,4
Θα αισθανόμουν άνετα να έχω έναν φίλο με αυτισμό		
Διαφωνώ Απόλυτα	3	0,5
Διαφωνώ	44	6,9
Συμφωνώ	370	58,2
Συμφωνώ Απόλυτα	219	34,4
Τα άτομα με αυτισμό είναι ικανά να ζουν μια κανονική ζωή (δηλ. με δουλειά, σπίτι, οικογένεια)		
Διαφωνώ Απόλυτα	11	1,7
Διαφωνώ	121	19,0
Συμφωνώ	384	60,4
Συμφωνώ Απόλυτα	120	18,9

Από τα παραπάνω αποτελέσματα διαπιστώνεται ότι η πλειοψηφία του δείγματος δεν θα αντιμετώπιζε ιδιαίτερο πρόβλημα αν βρισκόταν σε κοινωνικές συνθήκες με άτομα με αυτισμό. Ειδικότερα, η ευρεία πλειοψηφία θα αισθανόταν άνετα αν καθόταν δίπλα σε άτομα με αυτισμό στον κινηματογράφο (91%), αλλά και αν έμενε στην ίδια πολυκατοικία με ένα άτομο με αυτισμό (97%). Επιπλέον, το 93% περίπου δεν θα είχε πρόβλημα στη δημιουργία φιλικών σχέσεων με ένα άτομο με αυτισμό, ενώ ποσοστό 79.3% του δείγματος θεωρεί ότι τα άτομα με αυτισμό είναι ικανά να ζουν μια κανονική ζωή.

5. Αποτελέσματα συγκρίσεων των μέσων τιμών του ερωτηματολογίου εκτίμησης των στάσεων (SATA) με βάση τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά

5.1 Αποτελέσματα συγκρίσεων των παραγόντων του SATA με βάση το φύλο

Πραγματοποιήθηκε σύγκριση της συνολικής μέσης τιμής για καθέναν από τους τρεις παράγοντες του ερωτηματολογίου εκτίμησης στάσεων (SATA), με βάση τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος. Η μέση συνολική τιμή για καθέναν από τους τρεις παράγοντες του ερωτηματολογίου ήταν για την *Κοινωνική Διάσταση* $49,78 \pm 5,57$ και για την κλίμακα των *Γνώσεων* $12,69 \pm 2,05$ και για την *Προσωπική Απόσταση* $15,92 \pm 2,42$. Από τα αποτελέσματα των αναλύσεων φάνηκε ότι οι γυναίκες εμφανίζουν υψηλότερη μέση τιμή συγκριτικά με τους άνδρες στη διάσταση *Κοινωνικές Στάσεις* (γυναίκες: 50.10 ± 5.42 , =άνδρες: 48.59 ± 5.96).. Για τον παράγοντα *Γνώσεις* η μέση τιμή δεν διέφερε σημαντικά μεταξύ των δυο φύλων (άνδρες: 12.52 ± 2.04 , γυναίκες: 12.72 ± 2.06)όπως και , στον παράγοντα *Προσωπική Απόσταση* (άνδρες: 15.61 ± 2.55 , γυναίκες: 15.99 ± 2.39) (Πίνακας11).

Πίνακας 11: Αποτελέσματα συγκρίσεων των μέσων τιμών των τριών παραγόντων του SATA βάσει του φύλου του δείγματος

	Κοινωνικές Στάσεις	Γνώσεις	Προσωπική Απόσταση
Φύλο	Mean ±SD	Mean ±SD	Mean ±SD
Άνδρες (N=275)	48,5±5,96	12,52±2,044	15,61±2,55
Γυναίκες (N=1031)	50,10±5,42	12,72±2,05	15,99±2,39
Σύνολο (N=1306)	49,78±5,57	12,69±2,05	15,92±2,42

Παρατηρούμε ότι και στον πρώτο παράγοντα, τις *Κοινωνικές Στάσεις* υπήρχε διαφορά μεταξύ των δυο φύλων. Για την εξέταση του κατά πόσο η συγκεκριμένη διαφορά είναι στατιστικά σημαντική πραγματοποιήθηκε το στατιστικό τεστ του Levene, με τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται στον ακόλουθο πίνακα :

Independent Samples Test

	Levene's Test for Equality of Variances	t-test for Equality of Means								
		F	Sig.	t	df	Sig. (2- tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
									Lower	Upper
Score1	Equal variances assumed	5.196	.023	-4.013	1304	.000	-1.509	.376	-2.246	-.771
	Equal variances not assumed			-3.798	402.887	.000	-1.509	.397	-2.290	-.728
Score2	Equal variances assumed	.105	.746	-.936	634	.350	-.203	.217	-.629	.223
	Equal variances not assumed			-.940	154.544	.349	-.203	.216	-.630	.224

Score3	Equal	.010	.920	-	634	.140	-.378	.256	-.880	.125
	variances			1.476						
	assumed									
	Equal			-	148.110	.159	-.378	.267	-.904	.149
	variances			1.416						
	not									
	assumed									

Εξετάζοντας το τεστ του Levene, διαπιστώθηκαν τα ακόλουθα:

- *Κοινωνική Διάσταση (Score 1)*: Υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στη βαθμολογία των αντρών από εκείνη των γυναικών ($t=-3.798$, $p=0.000$)
- *Γνώση (Score 2)*: Δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στη βαθμολογία των αντρών από εκείνη των γυναικών ($t=-0.936$, $p=0.350$)
- *Προσωπική Απόσταση (Score 3)*: Δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στη βαθμολογία των αντρών από εκείνη των γυναικών ($t=-1.476$, $p=0.140$)

Σε όλες τις παραπάνω συγκρίσεις το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ανέρχεται σε $\alpha=5\%$.

5.2 Αποτελέσματα συγκρίσεων των παραγόντων του SATA με βάση την ηλικία

Έγινε σύγκριση των μέσων τιμών των τριών παραγόντων που καθορίζουν την στάση, δηλ. της Κοινωνικής διάστασης (Score 1), της Γνώσης (Score 2) και της Προσωπικής Απόστασης (Score 3) με βάση την ηλικία του δείγματος. Η σύγκριση για κάθε ηλικιακή ομάδα πραγματοποιήθηκε χρησιμοποιώντας την ανάλυση της διακύμανσης (ANOVA), όταν ικανοποιούνταν η συνθήκη των ίσων διακυμάνσεων ή εναλλακτικά με το Welch τεστ, όταν δεν ικανοποιούνταν.

Η διαφοροποίηση των παραγόντων του ερωτηματολογίου SATA ανάλογα με τις διαφορετικές ηλικιακές ομάδες παρουσιάζεται αναλυτικά στον Πίνακα 12.

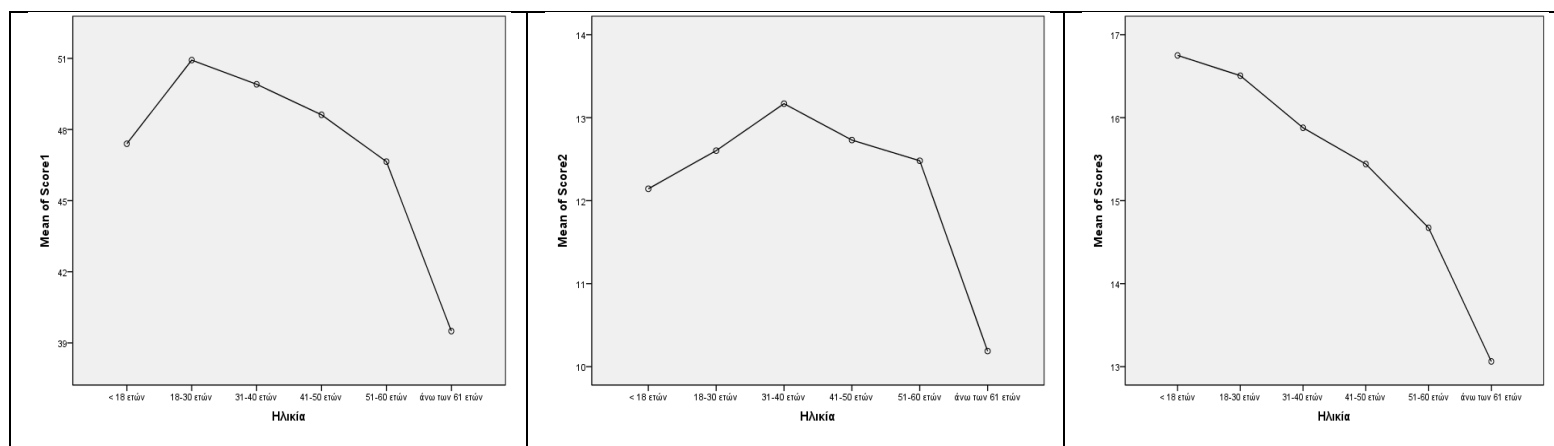
Πίνακας 12: Σύγκριση μέση τιμής των παραγόντων του SATA με βάση την ηλικία

	Κοινωνικές Στάσεις	Γνώσεις	Προσωπική Απόσταση
Ηλικία	Mean ±SD	Mean ±SD	Mean ±SD
<18 ετών	47.40±9.557	12.14±3.194	16.75±3.002
Από 18-30 ετών	50.93±5.071	12.60±1.879	16.51±2.398
Από 31 έως 40 ετών	49.91±5.120	13.17±1.938	15.88±2.277
Από 41 έως 50 ετών	48.62±5.071	12.73±1.907	15.44±2.139
Από 51 έως 60 ετών	46.65±4.82	12.48±2.192	14.67±2.112
>61 ετών	39.50±4.583	10.19±2.007	13.06±1.879

Παρατηρούμε ότι, αναφορικά με τις *Κοινωνικές Στάσεις* η ηλικιακή ομάδα των συμμετεχόντων από 18-30 ετών εμφανίζει τη μέγιστη τιμή, ενώ αντίστοιχα χαμηλότερη τιμή εμφανίζεται στην ηλικιακή ομάδα των μεγαλύτερων από 61 ετών. Αντίστοιχα, υψηλότερη μέση τιμή στις *Γνώσεις* φαίνεται να έχουν οι συμμετέχοντες από 31 έως 40 ετών, ενώ και πάλι χαμηλότερη μέση τιμή εμφανίζεται στην ηλικιακή κλάση των μεγαλύτερων από 61 έτη. Αντίστοιχα, στην κλίμακα της *Προσωπικής Απόστασης* υψηλότερη μέση τιμή εμφανίζεται στην ηλικιακή ομάδα των μικρότερων των 18 ετών, ενώ αντίστοιχα χαμηλότερη τιμή για ακόμα μια φορά εμφανίζεται στους μεγαλύτερους των 61 ετών.

Παρατηρούμε ότι και στους τρεις παράγοντες, η ηλικιακή ομάδα που εμφανίζει τη χαμηλότερη μέση βαθμολογία, σε σχέση πάντα και με τη μέση τιμή του δείγματος, είναι η ηλικιακή ομάδα >61 ετών. Αντίστοιχα, μεγαλύτερη βαθμολογία έχει η ηλικιακή ομάδα των 31-40 ετών. Οι μέσες τιμές των δειγμάτων φαίνονται στον παραπάνω πίνακα (πίνακας 12), ενώ η γραφική τους απεικόνιση και για τις τρεις κλίμακες φαίνεται στα ακόλουθα γραφήματα (Γράφημα 3):

Γράφημα 3: Μέση βαθμολογία Score1, Score2 και Score3 ανά ηλικιακή ομάδα



Πριν προχωρήσουμε στην περαιτέρω εξέταση, θα διατυπώσουμε τις τρεις μηδενικές και εναλλακτικές υποθέσεις (ξεχωριστά για κάθε ανεξάρτητη μεταβλητή):

H0: Δεν υπάρχει διαφοροποίηση στον μέσο όρο βαθμολογίας στο τεστ *Κοινωνικής Διάστασης/Γνώσης/Προσωπικής Απόστασης* που εξετάζει την στάση σχετικά με τον αυτισμό μεταξύ των διάφορων ηλικιακών κατηγοριών.

H1: Υπάρχει διαφοροποίηση στον μέσο όρο βαθμολογίας στο τεστ *Κοινωνικής Διάστασης/Γνώσης/Προσωπικής Απόστασης* που εξετάζει την στάση σχετικά με τον αυτισμό μεταξύ των διαφόρων ηλικιακών κατηγοριών.

Ακολούθως, θα εξετάσουμε την ισότητα των διακυμάνσεων που είναι προϋπόθεση για την ακόλουθη ανάλυση της διακύμανσης. Τα αποτελέσματα του τεστ του Levene φαίνονται στον ακόλουθο πίνακα:

Test of Homogeneity of Variances

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
Score1	9,897	5	1300	,000
Score2	1,451	5	630	,204
Score3	5,915	5	630	,000

Παρατηρούμε ότι για την *Κοινωνική Διάσταση* (Score 1) ($p=0.000$) και την *Προσωπική απόσταση* (Score 3) ($p=0.000$) δεν ικανοποιείται η συνθήκη ίσων διακυμάνσεων, ενώ για την *Γνώση* (Score 2) ($p=0.204$) ικανοποιείται. Συνεπώς, για τον παράγοντα *Γνώση* (Score 2) θα προχωρήσουμε στην

ανάλυση της διακύμανσης (ANOVA), ενώ για την *Κοινωνική Διάσταση* (Score 1) και την *Προσωπική απόσταση* (Score 3) θα εκτελέσουμε το μη παραμετρικό τεστ του Welch.

Από τα παραπάνω τεστ διαπιστώνουμε ότι:

- Υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στη βαθμολογία μεταξύ των ηλικιακών ομάδων για την *Κοινωνική Διάσταση* (Score 1) (AsF=35.98, p=0.000).
- Υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στη βαθμολογία μεταξύ των ηλικιακών ομάδων για τη *Γνώση* (Score 2) (F=7.599, p=0.000)
- Υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην βαθμολογία μεταξύ των ηλικιακών ομάδων για την *Προσωπική Απόσταση* (Score 3) (AsF= 14.99, p=0.000)

Σε όλα τα προηγούμενα έχουμε θεωρήσει επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας $\alpha=5\%$.

Προκειμένου να εντοπιστεί μεταξύ ποιων ηλικιακών ομάδων εντοπίζονται οι διαφορές στη βαθμολογία, πραγματοποιήθηκε εκ των υστέρων ανάλυση (post hoc), όπου για τις μεν μεταβλητές που τηρείται η προϋπόθεση των ίσων διακυμάνσεων (Score 2) πραγματοποιήθηκε το τεστ Tukey, ενώ για εκείνες στις οποίες δεν τηρείται, πραγματοποιήθηκε το Games – Howell. Από τα παραπάνω τεστ διαπιστώνεται:

Για τον παράγοντα της *Κοινωνικής Διάστασης* (Score 1):

- Η ηλικιακή κλάση <18 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντική διαφορά, με την ηλικιακή κλάση των άνω των 61 ετών. (p=0.000)
- Η ηλικιακή κλάση των 18 έως 30 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντική διαφορά με τις ηλικιακές κλάσεις:
 - 31 - 40 ετών (p=0.047)
 - 41 - 50 ετών (p=0.000)
 - 51 - 60 ετών (p=0.000)
 - >61 ετών (p=0.000)
- Η ηλικιακή κλάση των 31 έως 40 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντικές διαφορές με τις ηλικιακές κλάσεις:
 - 18 - 30 ετών (p=0.047)
 - 51 - 60 ετών (p=0.000)

- >61 ετών (p=0.000)
- Η ηλικιακή κλάση των 41 έως 50 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντικές διαφορές με τις ηλικιακές κλάσεις:
 - 18 - 30 ετών (p=0.000)
 - 51 - 60 ετών (p=0.028)
 - >61 ετών (p=0.000)
- Η ηλικιακή κλάση των 51 έως 60 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντικές διαφορές με τις ηλικιακές κλάσεις:
 - 18 - 30 ετών (p=0.000)
 - 31 - 40 ετών (p=0.000)
 - 41 - 50 ετών (p=0.028)
 - >61 ετών (p=0.000)
- Η κλάση των >61 ετών παρουσιάζει στατιστικά σημαντικές διαφορές με όλες τις λοιπές ηλικιακές κλάσεις.

Για τον παράγοντα της Γνώσης (Score 2):

- Η ηλικιακή κλάση των <18 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντική διαφορά, με την ηλικιακή κλάση των άνω των 61 ετών. (p=0.023)
- Η ηλικιακή κλάση των 18 έως 30 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντική διαφορά με τις ηλικιακές κλάσεις:
 - 31 - 40 ετών (p=0.049)
 - >61 ετών (p=0.000)
- Η ηλικιακή κλάση των 31 έως 40 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντικές διαφορές με την ηλικιακή κλάση των άνω των 61 ετών.
- Η ηλικιακή κλάση των 41 έως 50 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντική διαφορά με την ηλικιακή κλάση των άνω των 61 ετών.
- Η ηλικιακή κλάση των 51 έως 60 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντική διαφορά με την ηλικιακή κλάση των άνω των 61 ετών.
- Η κλάση των >61 ετών παρουσιάζει στατιστικά σημαντικές διαφορές με όλες τις λοιπές ηλικιακές κλάσεις.

Για τον παράγοντα της Προσωπικής Απόστασης (Score 3):

- Η ηλικιακή κλάση των <18 εμφανίζει στατιστικά σημαντικές διαφορές με τις ηλικιακές κλάσεις:
 - 51 - 60 ετών (p=0.026)
 - >61 ετών (p=0.000)
- Η ηλικιακή κλάση των 18 έως 30 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντική διαφορά με τις ηλικιακές κλάσεις:
 - 41 - 50 ετών (p=0.000)
 - 51 - 60 ετών (p=0.000)
 - >61 ετών (p=0.000)
- Η ηλικιακή κλάση των 31 έως 40 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντικές διαφορές με τις ηλικιακές κλάσεις:
 - 51 - 60 ετών (p=0.008)
 - >61 ετών (p=0.000)
- Η ηλικιακή κλάση των 41 έως 50 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντικές διαφορές με τις ηλικιακές κλάσεις:
 - 18 - 30 ετών (p=0.000)
 - >61 ετών (p=0.002)
- Η ηλικιακή κλάση των 51 έως 60 ετών εμφανίζει στατιστικά σημαντικές διαφορές με τις ηλικιακές κλάσεις:
 - <18 ετών (p=0.026)
 - 18 - 30 ετών (p=0.000)
 - 31 - 40 ετών (p=0.008)
- Η κλάση των >61 ετών παρουσιάζει στατιστικά σημαντικές διαφορές με τις ηλικιακές κλάσεις:
 - <18 ετών (p=0.000)
 - 18 - 30 ετών (p=0.000)
 - 31 - 40 ετών (p=0.008)
 - 41 - 50 ετών (p=0.000)

5.3 Αποτελέσματα συγκρίσεων των παραγόντων του SATA με βάση το μορφωτικό επίπεδο

Στην παρούσα ενότητα εξετάζεται η πιθανή διαφοροποίηση των στάσεων του δείγματος ως συνάρτηση του μορφωτικού επιπέδου. Η σύγκριση πραγματοποιήθηκε με την ανάλυση της διακύμανσης (ANOVA) όταν ικανοποιούταν η συνθήκη των ίσων διακυμάνσεων ή εναλλακτικά με το Welch τεστ, όταν δεν ικανοποιούταν.

Οι διαφορές στις μέσες τιμές αναλόγως του μορφωτικού επιπέδου παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 13):

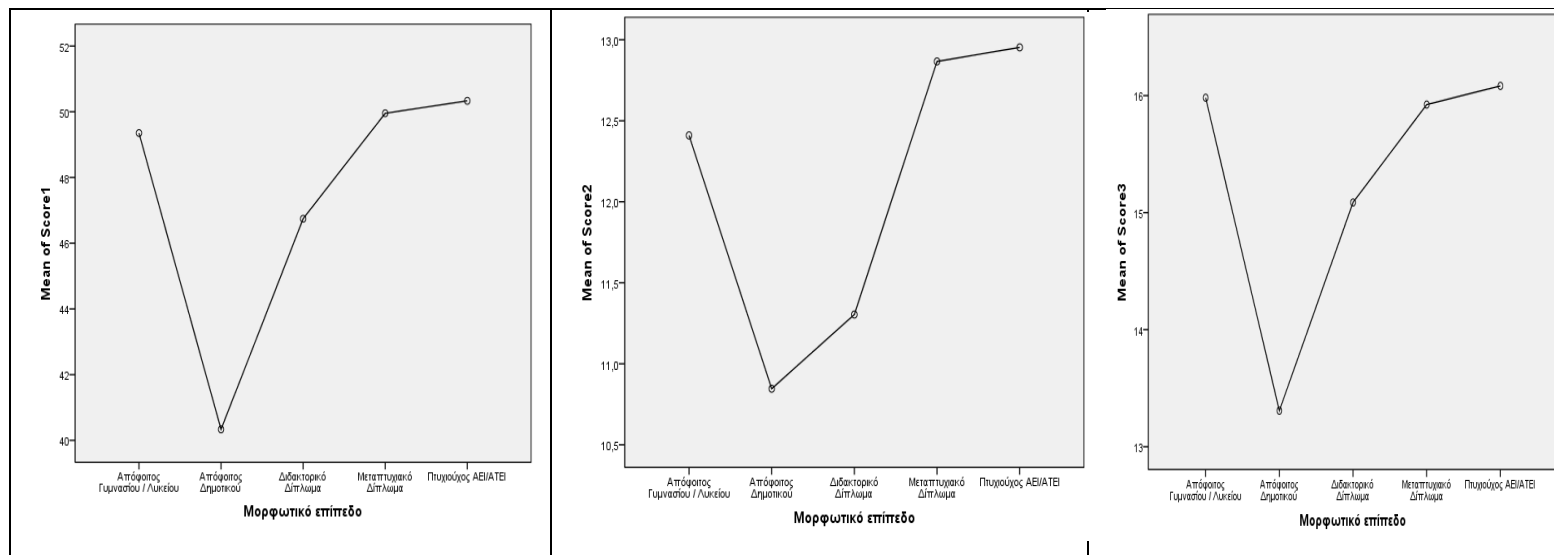
Πίνακας 13: Σύγκριση μέσης τιμής των τριών παραγόντων του SATA με βάση το μορφωτικό επίπεδο

	Κοινωνικές Στάσεις	Γνώσεις	Προσωπική Απόσταση
Μορφωτικό επίπεδο	Mean \pmSD	Mean \pmSD	Mean \pmSD
Απόφοιτος Δημοτικού	40.43 \pm 5.864	10.85 \pm 1.819	13.31 \pm 2.175
Απόφοιτος Γυμνασίου/Λυκείου	49.35 \pm 5.941	12.41 \pm 2.024	15.98 \pm 2.632
Διδακτορικό Δίπλωμα	46.74 \pm 8.923	11.30 \pm 3.154	15.09 \pm 2.999
Μεταπτυχιακό Δίπλωμα	49.95 \pm 4.902	12.87 \pm 1.938	15.92 \pm 2.260
Πτυχιούχος ΑΕΙ/ΤΕΙ	50.33 \pm 5.145	12.95 \pm 1.934	16.08 \pm 2.271

Παρατηρούμε ότι και στις τρεις περιπτώσεις, οι απόφοιτοι Δημοτικού εμφανίζουν την μικρότερη μέση τιμή και στους τρεις παράγοντες του ερωτηματολογίου. Αντίστοιχα, υψηλότερη μέση τιμή εμφανίζεται στην υποομάδων

των Πτυχιούχων ΑΕΙ/ΤΕΙ. Η γραφική απεικόνιση των μέσων τιμών και τυπικών αποκλίσεων και στις τρεις κλίμακες είναι η ακόλουθη (Γράφημα 4):

Γράφημα 4: Μέση βαθμολογία Score1, Score2 και Score3 ανά μορφωτικό επίπεδο



Πριν προχωρήσουμε σε περαιτέρω εξέταση, θα διατυπώσουμε τις τρεις μηδενικές και εναλλακτικές υποθέσεις (ξεχωριστά για κάθε ανεξάρτητη μεταβλητή):

H0: Δεν υπάρχει διαφοροποίηση στη μέση τιμή στους παράγοντες *Κοινωνική Διάσταση / Γνώσεις/ Προσωπική Απόσταση* μεταξύ των επιμέρους κατηγοριών του μορφωτικού επιπέδου.

H1: Υπάρχει διαφοροποίηση στη μέση τιμή στους παράγοντες *Κοινωνική Διάσταση/Γνώσεις/Προσωπική Απόσταση* μεταξύ των επιμέρους κατηγοριών του μορφωτικού επιπέδου.

Ακολούθως, εξετάστηκε η ισότητα των διακυμάνσεων που είναι προϋπόθεση για την ανάλυση της διακύμανσης. Για τις μεταβλητές για τις οποίες ικανοποιείται η προϋπόθεση των ίσων διακυμάνσεων, χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση διακύμανσης (ANOVA), ενώ, αντίστοιχα, στην περίπτωση που δεν ικανοποιείται η παραπάνω προϋπόθεση χρησιμοποιήθηκε το τεστ του Welch. Τα αποτελέσματα του τεστ του Levene φαίνονται στον ακόλουθο πίνακα:

Test of Homogeneity of Variances

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
Score1	6,524	4	1301	,000
Score2	2,506	4	631	,041
Score3	1,245	4	631	,290

Παρατηρούμε ότι για την Κοινωνική Διάσταση (Score 1) ($p=0,000$) και τις Γνώσεις (Score 2) ($p=0,041$) δεν ικανοποιείται η συνθήκη ίσων διακυμάνσεων, ενώ για την Προσωπική Απόσταση (Score 3) ($p=0,290$) ναι. Συνεπώς, για τους παράγοντες Κοινωνική Διάσταση και Γνώσεις (Score 1,2) ενδείκνυται το μη παραμετρικό τεστ του Welch, ενώ για τον παράγοντα Προσωπική Απόσταση (Score 3) ενδείκνυται η ανάλυση διακύμανσης (ANOVA),

Από τα παραπάνω τεστ διαπιστώνουμε ότι:

- Υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στη μέση τιμή μεταξύ των επιμέρους κατηγοριών του μορφωτικού επιπέδου για την *Κοινωνική Διάσταση (Score 1)* ($F=16.473$, $p=0.000$).
- Υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στη μέση τιμή μεταξύ των επιμέρους κατηγοριών του μορφωτικού επιπέδου για τις *Γνώσεις (Score 2)* ($F=7.755$, $p=0.000$).
- Υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στη μέση τιμή μεταξύ των επιμέρους κατηγοριών του μορφωτικού επιπέδου για την *Προσωπική Απόσταση (Score 3)* ($AsF= 5.335$, $p=0.001$).

Συγκεντρωτικά, λοιπόν, μπορούμε να πούμε ότι, γενικά, εμφανίζονται στατιστικά σημαντικές διαφορές ως προς τη στάση του δείγματος για όλες τις επιμέρους κατηγορίες του μορφωτικού επιπέδου. Σε όλα τα προηγούμενα έχουμε θεωρήσει επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας $\alpha=5\%$.

Προκειμένου να εντοπίσουμε μεταξύ ποιων κατηγοριών μορφωτικού επιπέδου εντοπίζονται οι διαφορές στη μέση τιμή, πραγματοποιήθηκε εκ των υστέρων ανάλυση (post hoc), όπου, αναλόγως του αν τηρείται η προϋπόθεση της ίσης διακύμανσης μεταξύ των ομάδων ή όχι, χρησιμοποιήθηκαν τα τεστ Tukey ή Games Howell αντίστοιχα. Από τον παραπάνω έλεγχο διαπιστώθηκε:

Για τον παράγοντα της Κοινωνικής Διάστασης (Score 1):

- Οι *Απόφοιτοι Γυμνασίου/Λυκείου* εμφανίζουν στατιστικά σημαντική διαφορά με τους *Απόφοιτους Δημοτικού* ($p=0.000$) και μόνο με αυτούς.
- Οι *Απόφοιτοι Δημοτικού* εμφανίζουν στατιστικά σημαντικές διαφορές με όλες τις λοιπές υποκατηγορίες
- Οι κάτοχοι *Μεταπτυχιακού Διπλώματος* εμφανίζουν στατιστικά σημαντική διαφορά με τους *Απόφοιτους Δημοτικού* ($p= 0.000$)
- Οι κάτοχοι *Διδακτορικού Διπλώματος* εμφανίζουν στατιστικά σημαντική διαφορά με τους *Απόφοιτους Δημοτικού* ($p= 0.029$)
- Οι κάτοχοι *Πτυχιούχοι ΑΕΙ/ΤΕΙ* εμφανίζουν στατιστικά σημαντική διαφορά με τους *Απόφοιτους Δημοτικού* ($p= 0.000$)

Από τα παραπάνω συμπεραίνουμε ότι η κατηγορία των Αποφοίτων Δημοτικού διαφέρει σημαντικά από όλες τις λοιπές κλάσεις.

Για τον παράγοντα των Γνώσεων (Score 2):

- Οι *Απόφοιτοι Γυμνασίου/Λυκείου* εμφανίζουν στατιστικά σημαντική διαφορά με τους *Πτυχιούχους ΑΕΙ/ΤΕΙ* ($p=0.000$) και μόνο με αυτούς.
- Οι *Απόφοιτοι Δημοτικού* εμφανίζουν στατιστικά σημαντική διαφορά με τους:
 - *Κατόχους Μεταπτυχιακού Διπλώματος* ($p=0.013$)
 - *Πτυχιούχους ΑΕΙ/ΤΕΙ* ($p=0.09$)
- Οι *Κάτοχοι Διδακτορικού Διπλώματος* δεν παρουσιάζουν σημαντική διαφορά με καμία άλλη κλάση μορφωτικού επιπέδου.
- Οι *κάτοχοι μεταπτυχιακού διπλώματος* διαφέρουν στατιστικά σημαντικά με τους *Απόφοιτους Δημοτικού* ($p=0.013$)
- Οι *Πτυχιούχοι ΑΕΙ/ΤΕΙ* διαφέρουν στατιστικά σημαντικά με τους:
 - *Απόφοιτους Γυμνασίου/Λυκείου* ($p=0.000$)
 - *Απόφοιτους Δημοτικού* ($p=0.09$)

Για τον παράγοντα της Προσωπικής Απόστασης (Score 3):

- Οι *Απόφοιτοι Γυμνασίου/Λυκείου* εμφανίζουν στατιστικά σημαντική διαφορά με τους *Απόφοιτους Δημοτικού* ($p=0.001$) και μόνο με αυτούς.
- Οι *Απόφοιτοι Δημοτικού* εμφανίζουν στατιστικά σημαντική διαφορά με τους:
 - *Απόφοιτους Δημοτικού* ($p=0.001$)
 - *Κατόχους Μεταπτυχιακού Διπλώματος* ($p=0.002$)

- *Πτυχιούχους ΑΕΙ/ΤΕΙ (p=0.000)*
- *Οι Κάτοχοι Διδακτορικού Διπλώματος δεν παρουσιάζουν σημαντική διαφορά με καμία άλλη κλάση μορφωτικού επιπέδου.*
- *Οι κάτοχοι μεταπτυχιακού διπλώματος διαφέρουν στατιστικά σημαντικά με τους Απόφοιτους Δημοτικού (p=0.02)*
- *Οι Πτυχιούχοι ΑΕΙ/ΤΕΙ διαφέρουν στατιστικά σημαντικά με τους Απόφοιτους Δημοτικού (p=0.000)*

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση των γνώσεων και των στάσεων του γενικού πληθυσμού απέναντι σε άτομα με αυτισμό, ενώ παράλληλα εξετάστηκαν ατομικά χαρακτηριστικά που μπορεί να διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο. Για τον σκοπό αυτό, το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν χίλια τριακόσια έξι άτομα (N=1306) που συμπλήρωσαν είτε σε έντυπη είτε σε ηλεκτρονική μορφή ένα ερωτηματολόγιο κοινωνικοδημογραφικών στοιχείων και ένα ερωτηματολόγιο εκτίμησης των γνώσεων και των στάσεων απέναντι σε άτομα με αυτισμό.

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων φαίνεται ότι το δείγμα διαθέτει αρκετά ικανοποιητικό επίπεδο γνώσεων σχετικά με τον αυτισμό, καθόσον στο αντίστοιχο ερωτηματολόγιο η μέση βαθμολογία του δείγματος ήταν $16,48 \pm 2,36$. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνεται από έρευνες που πραγματοποιήθηκαν τόσο στην Ελλάδα (Κουζνετσώβ, 2018; Giannopoylou et al., 2018) όσο και σε χώρες του εξωτερικού, όπως είναι η Αυστραλία (Kuzminski et al., 2019), η Γαλλία (Durand-Zaleski, 2012) ή ακόμα και η Κίνα (Yinga Liu, 2016). Ειδικότερα, το δείγμα εμφάνισε καλό επίπεδο γνώσεων κυρίως σε θέματα που αφορούν στην αιτιολογία της διαταραχής και την πιθανή συσχέτιση του αυτισμού με το επίπεδο νοημοσύνης, και μέτριο επίπεδο γνώσεων σχετικά με τους επαγγελματίες υγείας που είναι υπεύθυνοι για τη διάγνωση του αυτισμού. Η καλή γνώση του δείγματος φάνηκε να συσχετίζεται θετικά με το υψηλό μορφωτικό επίπεδο, αλλά και με τη συναναστροφή με άτομα που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού.

Επιπροσθέτως, φάνηκε ότι οι γυναίκες έχουν υψηλότερο επίπεδο γνώσεων, σε σχέση με τους άνδρες, με την τρέχουσα έρευνα να επιβεβαιώνει αποτελέσματα ανάλογων ερευνών που πραγματοποιήθηκαν στο εξωτερικό (Kuzminski et al., 2019; Tipton et al., 2013). Το εύρημα αυτό ενδεχομένως προκύπτει λόγω του γεγονότος ότι οι γυναίκες εργάζονται πιο συχνά σε χώρους που απαιτούν κοινωνική ευαισθητοποίηση (π.χ εκπαίδευση, υγεία), σε σχέση με τους άνδρες.

Επιπλέον, οι γνώσεις του δείγματος φάνηκε να διαφοροποιούνται αναλόγως της ηλικίας, με τους μεγαλύτερους των 61 ετών να εμφανίζουν τη μικρότερη μέση τιμή και τους συμμετέχοντες ηλικίας 31-40 ετών, να παρουσιάζουν τη μεγαλύτερη. Ειδικότερα, το επίπεδο των γνώσεων σχετικά με τον αυτισμό, φαίνεται να είναι χαμηλό στους συμμετέχοντες ηλικίας μικρότερης των 18 ετών, να παρουσιάζει αυξητική τάση στις ηλικίες 18-40, ενώ στις επόμενες ηλικιακές κατηγορίες πτωτική

τάση. Το εύρημα αυτό έρχεται σε συμφωνία με την έρευνα των Tipton και συν. (2013), όπου διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση της ηλικίας με τις γνώσεις σχετικά με τον αυτισμό, με τους μεγαλύτερους ηλικιακά συμμετέχοντες να συγκεντρώνουν τη χαμηλότερη μέση βαθμολογία.

Εν συνεχεία, παρατηρήθηκε ότι το επίπεδο γνώσεων σχετικά με τον αυτισμό, διαφοροποιείται ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο. Πιο συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες που ήταν κάτοχοι Μεταπτυχιακού Διπλώματος συγκέντρωσαν τη μεγαλύτερη μέση βαθμολογία, ενώ τη χαμηλότερη παρουσίασαν οι απόφοιτοι Δημοτικού. Συνεπώς, όσο αυξάνεται το μορφωτικό επίπεδο, τόσο καλύτερο είναι το επίπεδο γνώσεων του δείγματος, επιβεβαιώνοντας τα ευρήματα προγενέστερων μελετών (Aysen Surmen et al., 2015; Kuzminski et al., 2019). Εξάιρεση αποτελούν οι κάτοχοι Διδακτορικού διπλώματος, των οποίων οι απαντήσεις φαίνεται να μη διαφοροποιούνται από τις απαντήσεις του υπόλοιπου δείγματος, πλην των αποφοίτων Δημοτικού, ενώ παράλληλα φαίνεται να συγκεντρώνουν χαμηλότερη μέση βαθμολογία, σε σχέση με τους κατόχους Μεταπτυχιακού διπλώματος. Το εύρημα αυτό πιθανώς να προκύπτει λόγω του σημαντικά μικρότερου δείγματος συμμετεχόντων με Διδακτορικό Δίπλωμα, συγκριτικά με τους υπόλοιπους συμμετέχοντες. Ωστόσο, έχει ανευρεθεί παρόμοιο αποτέλεσμα στην έρευνα των Tipton και συν. (2013), όπου διαπιστώθηκε ότι οι καθηγητές Πανεπιστημίου συγκέντρωσαν χαμηλότερη μέση βαθμολογία συγκριτικά με τους Πτυχιούχους συμμετέχοντες.

Συμπερασματικά, εκτιμάται ότι στοχευμένες παρεμβάσεις σε άνδρες ή ακόμα και σε συγκεκριμένες ηλικιακές ομάδες ή επιμέρους κατηγορίες μορφωτικού επιπέδου, θα μπορούσαν να συντελέσουν στην αύξηση των γνώσεων σχετικά με τον αυτισμό και στην ευαισθητοποίηση απέναντι σε αυτή την πληθυσμιακή ομάδα.

Ακολούθως, το δείγμα κλήθηκε να απαντήσει σε ορισμένες ερωτήσεις αναφορικά με τη στάση του απέναντι στα άτομα με αυτισμό και συγκεκριμένα, ερωτήσεις που αντιστοιχούν σε τρεις επιμέρους πτυχές των στάσεων: τις *Κοινωνικές Στάσεις*, που αφορούν στην εκτίμηση των στάσεων του γενικού πληθυσμού απέναντι σε πλήθος κοινωνικών δραστηριοτήτων των ατόμων με αυτισμό, τις *Γνώσεις* που αφορούν σε επιμέρους γνώσεις σχετικά με τον αυτισμό, αλλά και την *Προσωπική Απόσταση* που καταδεικνύει την απόσταση που τηρεί ο γενικός πληθυσμός σε καθημερινές δραστηριότητες απέναντι σε άτομα με αυτισμό.

Αναφορικά με τις *Κοινωνικές Στάσεις*, διαπιστώθηκε ότι ο γενικός πληθυσμός

διατηρεί αρνητική στάση σε ορισμένες κοινωνικές δραστηριότητες των ατόμων με αυτισμό. Αναλυτικότερα, το δείγμα φαίνεται να διαφωνεί με τη σύναψη διαπροσωπικών σχέσεων, αισθάνεται φόβο να έρθει σε επαφή ή να κατοικεί στην ίδια περιοχή με άτομα με αυτισμό, ενώ παράλληλα θεωρεί ότι τα άτομα αυτά πρέπει να ζουν σε κλειστές δομές για την ασφάλεια όλων. Το εύρημα αυτό έρχεται σε πλήρη διαφωνία με τα ευρήματα της έρευνας των Low και συν. (2016) σε δείγμα φοιτητών ιατρικής στη Μαλαισία, οι οποίοι διαπίστωσαν τη θετική στάση των συμμετεχόντων στα προαναφερθέντα θέματα. Ωστόσο, η πλειοψηφία του δείγματος φαίνεται να είναι θετική σχετικά με την εκπαίδευση των εν λόγω ατόμων. Βέβαια, εξετάζοντας τις επιμέρους ερωτήσεις, το δείγμα δε φαίνεται να συμφωνεί με την ένταξη των μαθητών στις τάξεις της γενικής εκπαίδευσης, θεωρώντας ότι θα διασπούν την προσοχή των υπολοίπων μαθητών, επιβεβαιώνοντας τα αποτελέσματα άλλων ερευνών (Koffidou et al., 2017; White et al., 2019).

Εν συνεχεία, όσον αφορά τις *Γνώσεις* του δείγματος για τα άτομα με αυτισμό, διαπιστώνεται ότι η ευρεία πλειοψηφία του δείγματος θεωρεί ότι τα εν λόγω άτομα δεν χρειάζονται πρόσθετη υποστήριξη για να τα καταφέρουν στον χώρο εργασίας, ενώ παράλληλα αναφέρουν ότι δεν απαιτείται πρόσθετη βοήθεια στην επικοινωνία με τους άλλους, εύρημα το οποίο επιβεβαιώνεται και στην μελέτη των Mohr Jensen και συν. (2016). Σύμφωνα με τις απαντήσεις των συμμετεχόντων, σημαντικός παράγοντας αποκλεισμού από τις τάξεις της γενικής εκπαίδευσης στην παρούσα έρευνα, αναδείχτηκε η επιθετικότητα που θεωρείται ότι εμφανίζουν τα άτομα με αυτισμό, εξαιτίας της οποίας, η ένταξή τους σε τάξεις της γενικής εκπαίδευσης μπορεί να είναι επικίνδυνη για την ασφάλεια των λοιπών μαθητών. Ωστόσο, η έρευνα των Durand- Zaleski και συν. (2012) στη Γαλλία, καταλήγει στο συμπέρασμα ότι η εκδήλωση επιθετικότητας είναι σπάνια αναφερόμενη από τους συμμετέχοντες.

Επιπλέον, από την τρέχουσα έρευνα δεν καταδεικνύεται κανένας παράγοντας που να υποδηλώνει την τήρηση *Προσωπικής Απόστασης* μεταξύ του γενικού πληθυσμού και των ατόμων με αυτισμό. Εξαιρώντας την καταδεικνυόμενη τάση για αποκλεισμό των μαθητών με αυτισμό από τις τάξεις της γενικής εκπαίδευσης, το δείγμα δεν τηρεί απομονωτική στάση απέναντι στα εν λόγω άτομα, καθώς σε κάθε περίπτωση, ο γενικός πληθυσμός φαίνεται να τα περικλείει σε όλες τις κοινωνικές δραστηριότητες. Το εύρημα αυτό έρχεται σε διαφωνία με προγενέστερες μελέτες, στις οποίες διαπιστώθηκε ότι το δείγμα διατηρούσε αρνητική στάση στην ανάπτυξη σχέσεων και αλληλεπίδρασης με άτομα με αυτισμό (Taylor, 2018; Sasson et al.,

2017). Τέλος, σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης αλλά και της μελέτης των Mohr Jensen και συν. (2016), φαίνεται ότι ο γενικός πληθυσμός θεωρεί ότι τα άτομα με αυτισμό μπορούν να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή.

Στη συνέχεια, διερευνώντας για πιθανές διαφοροποιήσεις των στάσεων ανάλογα με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, αρχικά, διαπιστώθηκε ότι οι γυναίκες εμφανίζουν πιο θετική *Κοινωνική Στάση* ως προς τα άτομα με αυτισμό, σε σχέση με τους άνδρες, επιβεβαιώνοντας τα αποτελέσματα άλλων ερευνών (Kuzminski et al., 2018; De Boer et al., 2012).

Επιπλέον, στατιστικά σημαντικές διαφορές εμφανίζονται ανάμεσα στις ηλικιακές κλάσεις και τους προαναφερθέντες παράγοντες. Αναφορικά με τις *Κοινωνικές Στάσεις*, οι συμμετέχοντες ηλικίας 18-30 ετών φαίνεται να παρουσιάζουν την πιο θετική στάση, ενώ τα άτομα άνω των 60 ετών παρουσιάζουν την πιο αρνητική. Επίσης, όσον αφορά στις *Γνώσεις*, οι συμμετέχοντες ηλικίας 31-40 ετών φαίνεται να εμφανίζουν μεγαλύτερη μέση τιμή σε επίπεδο γνώσεων σχετικά με τον αυτισμό, ενώ τα άτομα άνω των 60 ετών τη χαμηλότερη μέση τιμή. Τέλος, αναφορικά με την *Προσωπική Απόσταση*, τα ανήλικα άτομα φαίνεται να διατηρούν την πιο θετική στάση απέναντι στα άτομα με αυτισμό, ενώ τα άτομα άνω των 60 ετών φαίνεται να είναι πιο αποστασιοποιημένα, συγκριτικά με τις υπόλοιπες ηλικιακές κατηγορίες. Το συγκεκριμένο εύρημα έρχεται σε συμφωνία με την μελέτη των Vaz και συν (2015), οι οποίοι διαπίστωσαν ότι οι εκπαιδευτικοί ηλικίας άνω των 55 ετών, παρουσίαζαν την πιο αρνητική στάση απέναντι στα άτομα με αναπηρία. Πρόκειται για ένα συμπέρασμα που γίνεται κατανοητό λαμβάνοντας υπόψη ότι γεγονός ότι οι διαταραχές αυτού του είδους έγιναν γνωστές στο ευρύ κοινό με την πάροδο του χρόνου, καθώς πριν κάποιες δεκαετίες οι άνθρωποι δε γνώριζαν καν την ύπαρξη τους ή αρνούσαν να τις αποδεχτούν.

Τέλος, εντοπίστηκαν σημαντικές διαφοροποιήσεις στους τρεις παράγοντες ως προς τις επιμέρους κατηγορίες του μορφωτικού επιπέδου. Ειδικότερα, διαπιστώνεται ότι οι απόφοιτοι Δημοτικού εμφανίζουν τη μικρότερη μέση τιμή και στους τρεις παράγοντες του ερωτηματολογίου, ενώ η υψηλότερη μέση τιμή εμφανίζεται στην υποομάδα των Πτυχιούχων ΑΕΙ/ΤΕΙ. Το εύρημα αυτό έρχεται σε διαφωνία με προγενέστερη έρευνα, η οποία δεν ανέδειξε συσχέτιση του μορφωτικού επιπέδου με τους τρεις προαναφερθέντες παράγοντες (Ραϊσσα Κουζνεντσώφ, 2018).

Συμπερασματικά, διαπιστώθηκε ότι ο γενικός πληθυσμός διατηρεί αρνητική

στάση σε ορισμένες κοινωνικές δραστηριότητες των ατόμων με αυτισμό, ειδικά στη σύναψη διαπροσωπικών σχέσεων, αισθάνεται φόβο να έρθει σε επαφή ή να κατοικεί στην ίδια περιοχή με άτομα με αυτισμό, ενώ παράλληλα θεωρεί ότι τα άτομα αυτά πρέπει να ζουν σε κλειστές δομές για την ασφάλεια όλων. Ωστόσο, η πλειοψηφία του δείγματος φαίνεται να είναι θετική σχετικά με την εκπαίδευση των εν λόγω ατόμων, αλλά όχι με την ένταξη αυτών των μαθητών στις τάξεις της γενικής εκπαίδευσης, θεωρώντας ότι θα διασπούν την προσοχή των υπολοίπων μαθητών. Παρόλα αυτά, η πλειοψηφία του δείγματος δεν φάνηκε να τηρεί προσωπική απόσταση απέναντι στα άτομα με αυτισμό, ωστόσο παρατηρούνται στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις ηλικιακές ομάδες και τις επιμέρους κατηγορίες του μορφωτικού επιπέδου.

Αναφορικά με το επίπεδο γνώσεων, ο γενικός πληθυσμός φάνηκε να έχει ένα ικανοποιητικό επίπεδο γνώσεων σχετικά με τον αυτισμό. Επιπλέον, οι γνώσεις του δείγματος φάνηκε να διαφοροποιούνται ανάλογα με την ηλικία και το μορφωτικό επίπεδο.

Κρίνεται σημαντική η ενημέρωση, η εκπαίδευση και η ευαισθητοποίηση του γενικού πληθυσμού για τις διαταραχές αυτιστικού φάσματος μέσα από ενημερωτικές εκδηλώσεις που να απευθύνονται στο γενικό πληθυσμό κι όχι μόνο στην επιστημονική κοινότητα, ενημερωτικές εκπομπές και άλλου τύπου εκδηλώσεις στις οποίες να έχει κανείς τη δυνατότητα να γνωρίσει άτομα με αυτισμό και τις οικογένειές τους, να μάθει τα χαρακτηριστικά του αυτισμού και κατανοήσει το βίωμα αυτών των ατόμων βελτιώνοντας την ενσυναίσθηση.

ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η παρούσα έρευνα υπόκειται σε ορισμένους περιορισμούς, οι οποίοι αφορούν κυρίως στην επιλογή του δείγματος και στα εγγενή χαρακτηριστικά αυτού. Πιο συγκεκριμένα, η δειγματοληψία που πραγματοποιήθηκε ήταν δειγματοληψία ευκολίας, με διανομή του ερωτηματολογίου, κυρίως ηλεκτρονικά, και η προώθησή του έγινε με τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης. Ένας αριθμός ερωτηματολογίων διανεμήθηκε βέβαια και σε έντυπη μορφή, κυρίως σε άτομα που δεν είχαν πρόσβαση σε ηλεκτρονικό υπολογιστή.

Ακόμα, το δείγμα των ατόμων που συμμετείχαν στην παρούσα μελέτη διέθετε υψηλό μορφωτικό επίπεδο. Πιθανώς, αυτό το χαρακτηριστικό του δείγματος, να έχει διαδραματίσει καθοριστικό ρόλο στις απαντήσεις των συμμετεχόντων, καθώς έχει παρατηρηθεί ότι άτομα με υψηλό μορφωτικό επίπεδο μπορούν πιο εύκολα να αναγνωρίσουν τέτοιου είδους διαταραχές, ενώ παράλληλα είναι επαρκέστερα ενημερωμένα για αυτές (Jia Wang et al., 2012).

Επιπροσθέτως, συνολικά στην έρευνα ανταποκρίθηκαν χίλια τριακόσια έξι (N=1306) άτομα, αριθμός σχετικά ικανοποιητικός, σε σχέση με άλλες έρευνες, που ο αριθμός του δείγματος εμφανίστηκε συγκριτικά μικρότερος (Giannopoulou et al., 2018, Holmes Laurie, 2019 κ.α.). Παρ' όλα αυτά, το δείγμα δεν μπορεί να θεωρηθεί αντιπροσωπευτικό του γενικού πληθυσμού, καθώς είναι αριθμητικά μικρότερο του 10% του πληθυσμού της χώρας και δεν αντιπροσωπεύει με την ίδια ποσοστόση όλες τις ηλικιακές ομάδες και τις επιμέρους κατηγορίες μορφωτικού επιπέδου.

Επιπλέον, στην παρούσα μελέτη, η πλειονότητα των ατόμων που έλαβαν μέρος, ήταν γυναίκες. Λαμβάνοντας υπόψη ότι, σύμφωνα με προγενέστερες έρευνες (Kuzminski et al., 2018; De Boer et al., 2012), οι γυναίκες παρουσιάζουν πιο θετική στάση στα άτομα με αυτισμό, εκτιμάται ότι το καλό επίπεδο γνώσεων και η θετική στάση στα εν λόγω άτομα μπορεί να οφείλονται στην παρουσία σημαντικά περισσότερων γυναικών στο δείγμα.

Τέλος, εξετάζοντας τη γεωγραφική κατανομή του δείγματος, διαπιστώνεται ότι αυτό προέρχεται από αστικές ή αγροτικές περιοχές, αλλά ο αριθμός του δείγματος που δήλωσαν την Αθήνα ως τόπο κατοικίας περιλαμβάνει μόνο το 18,3% ποσοστό συγκριτικά χαμηλό με τον μόνιμο πληθυσμό της Αθήνας που περιλαμβάνει περίπου το 37% της χώρας (Εθνική Στατιστική Υπηρεσία, Απογραφή 2011), ενώ αντίστοιχα μικρότερη δειγματοληψία έχει πραγματοποιηθεί σε μη αστικές/αγροτικές περιοχές.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

Αρχικά, θα παρουσίαζε ενδιαφέρον η εκτίμηση πιθανής διαφοροποίησης των στάσεων έπειτα από κάποια μορφή εκπαιδευτικής παρέμβασης, εφαρμόζοντας έναν προοπτικό, μακροχρόνιο σχεδιασμό, κυρίως σε πληθυσμιακές ομάδες που εμφανίζουν χαμηλό επίπεδο γνώσεων ή αρνητικές στάσεις απέναντι σε άτομα με αυτισμό.

Επιπροσθέτως, κρίνεται σκόπιμη η εκπόνηση έρευνας σε συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα, (λ.χ. σε άτομα που κατοικούν σε αγροτική γεωγραφική περιοχή) και περαιτέρω εξέταση της διαφοροποίησης των στάσεων τους ανάλογα με τα λοιπά χαρακτηριστικά τους.

Ακόμα, ιδιαίτερο ενδιαφέρον θα παρουσίαζε αρχικά, η διερεύνηση των απόψεων και των γνώσεων ενός δείγματος ατόμων, οι οποίοι δεν έχουν έρθει σε στενή επαφή με κάποιο άτομο με αυτισμό, και μετέπειτα, η επαναξιολόγηση τους, εφόσον έχουν γνωρίσει μια ομάδα ατόμων με την εν λόγω διαταραχή. Με τον τρόπο αυτό, μπορεί να αναδειχθεί η πιθανή διαφοροποίηση των στάσεων/γνώσεων των ατόμων, που δύναται να προκύψει λόγω της προσωπικής επαφής με άτομα με αυτισμό.

Τέλος, προκειμένου να εξασφαλιστεί η εγκυρότητα των αποτελεσμάτων, ο συνδυασμός μιας ποσοτικής και μιας ποιοτικής έρευνας κρίνεται ιδιαίτερος ωφέλιμος, καθώς μέσω των ερωτηματολογίων, αποτρέπονται οι πηγαίες και αυθόρμητες απαντήσεις των συμμετεχόντων, κι έτσι χάνεται πολύτιμη για τον ερευνητή πληροφορία.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική

- Βάρβογλη, Λ., (2007). *Η διάγνωση του αυτισμού*. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.
- Γιουρούκος, Σ., (2007). *Νευρομυικά νοσήματα: Γενετική συμμετοχή*. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης
- Γεώργας, Δ., (2000). *Η ψυχοδυναμική της οικογένειας στην Ελλάδα: Ομοιότητες και διαφορές με άλλες χώρες. Θέματα επιμόρφωσης, ευαισθητοποίησης στελεχών ψυχικής υγείας παιδιών και Εφήβων*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα. (επ.) Καλαντζή, Α.- Αζίζι & Μπεζεβέγκης.
- Δραγώνα, Θ., Ναζίρη, Δ., (1995). *Οδεύοντας προς την πατρίδα: Εξιχνίαση μίας παραγνωρισμένης πορείας*. Αθήνα: Εξάντας.
- Ζερβάκη-Σμυρναίου, Ε., (1994). *Οικογένεια και οικογενειακή πολιτική σε ένα μεταβαλλόμενο κόσμο: Εισηγήσεις ολομελειών και ομάδων εργασίας από πανελλήνιο συνέδριο*. Αθήνα: Επτάλοφος. Οικογένεια και παιδιά με ειδικές ανάγκες. (επ.) Λαμπρινή-Μινέττα, Ζ.
- Ζώης, Γ., Δημητρακόπουλος, Σ., (2004). *Εγχειρίδιο συμβουλευτικής στήριξης γονέων με αυτιστικά παιδιά*. Πάτρα: Ζώης Γ. (επ.) Παλαιοθεοδώρου Π. Α.
- Κοντοπούλου, Μ., (2001). *Πρώιμη Παρέμβαση: Σύγχρονες τάσεις και προοπτικές*. Θεσσαλονίκη: Προμηθεύς. Συμβουλευτική γονέων στα πλαίσια της πρώιμης παρέμβασης: Η συμβολή των εκπαιδευτικών. (επ) Τζουριάδου, Μ.
- Κουζεντσώφ, Ρ., (2018) *Διερεύνηση γνώσεων, στάσεων και συμπεριφορών του γενικού πληθυσμού σε άτομα με αυτισμό (ΔΑΦ) στην Ελλάδα*, Πάτρα
- Λαμπροπούλου, Β., Μαυρόγιαννη, Θ., (2000). Τα προβλήματα και οι ανάγκες των γονέων κωφών παιδιών. *Πρακτικά VI Συνεδρίου Παιδαγωγικής Εταιρείας Κύπρου*, Λευκωσία 17-18 Μαρτίου 2000, Λευκωσία: Πανεπιστήμιο Κύπρου.
- Μαδιανός, Μ., (2000). *Εισαγωγή στην Κοινωνική Ψυχιατρική*. Αθήνα: Καστανιώτη.
- Ναζίρη, Δ., (1995). *Πατέρας και παιδί με ειδικές ανάγκες. Άτομα με Ειδικές Ανάγκες*, τόμος Α', Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 156-162.

- Νότας, Σ., (2005). *Το φάσμα του αυτισμού διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές: Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Αθήνα: Υπουργείο Εθνικής Παιδείας Και Θρησκευμάτων, Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής.
- Νικηφόρου, Π., (2011). *Οι Ψυχοκοινωνικές Επιπτώσεις Στις Οικογένειες Των Παιδιών Με Αυτισμό: Παρουσίαση Περίπτωσης Οικογένειας Νήπιου Με Αυτισμό*. Εταιρεία Ψυχικής Υγείας Παιδιού και Εφήβου Αιτωλοακαρνανίας
- Παπαγεωργίου, Β., (2009). *Αυτισμός: Σύγχρονες απόψεις για την Αιτιολογία - Παθογένεια Θεραπευτική Παρέμβαση. Συμπεράσματα. Αυτισμός – Ιστοχώρος ΕΨΥΕΠΕΑ*.

Ξενογλώσση

- Abbott, D. A., Meredith, W. H., (1986). Strengths of parents with retarded children. *Family Relations*. (35): 371-375.
- American Psychiatric Association, (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed). Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association, (2000). DSM-IV-TR: Diagnostic and statistical manual of mental disorders, text revision. *American Psychiatric Association*.
- American Psychiatric Association, (2013). *The diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM 5*. bookpointUS.
- Advi, E., Griffin, C., Brough, S., (2000). Parents' construction of professional knowledge, expertise and authority during assessment and diagnosis of their child for an autistic spectrum disorder. *British Journal of Medical Psychology*. 73: 327-338.
- Bagenholm, A., Gillberg, C., (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. *Department of Child and Adolescent Psychiatry*. 35: 291-307.
- De Boer, A., Pijl, S., & Minnaert, A. (2012). *Students' attitudes towards peers with disabilities: A review of the literature*. *International Journal of Disability, Development and Education*, 59(4), 379–392. doi:10.1080/1034912X.2012.723944.
- Bishop, S.L., Richler, J., Cain, A.C., Lord, C., (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 112: 450–461.
- Belsky, J., Vondra, J., (1985). *Characteristics, Consequences, and Determinants of Parenting*. *Handbook of Family Psychology and Therapy*. Abate, L.L (Eds.), Homewood, IL: The Dorsey Press.
- Beyer, J., (2009). Autism spectrum disorders and sibling relationships: Research and strategies. *Education and Training in Developmental Disabilities*. 44(4): 444-452.
- Burke, M. L., Eakes, G. G., Hainsworth, M. A., (1999). Milestones of chronic sorrow: Perspectives of chronically ill and bereaved persons and family caregivers. *Journal of Family Nursing*. 5(4): 372-387.

- Bolton, P., Macdonald, H., Pickles, A., Rios, P., Goode, S., Crowson, M., Bailey, A., Rutter, M., (1994). A Case- Control Family History Study of Autism. *The journal of child psychology and psychiatry*. 35 (5): 877-900.
- Bowlby, J., (1965). *Child Care and the Growth of Love* (2nd ed.). London: Pelican Books.
- Callias, M., (1992). *Δουλεύοντας με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Άτομα με Ειδικές Ανάγκες: Σύγχρονες κατευθύνσεις και απόψεις σε προβλήματα πρόληψης, παρέμβασης, αντιμετώπισης*. Διεπιστημονικό Ευρωπαϊκό Συμπόσιο, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 139-149.
- Cage, E., Di Monaco, J., Newell, V., (2019). Understanding, attitudes and dehumanisation towards autistic people. *Autism*. 23(6): 1373–1383.
- Chang, M., McConkey, R., (2008). The perceptions and experiences of Taiwanese parents who have children with an intellectual disability: *International Journal of Disability. Development and Education*. 55(1): 27-41.
- Cunningham, C. C., Davis, H., (1985). *Early parent counseling*, In Craft, M., Bichnell, J., Hollins, S., *Mental handicap: A multidisciplinary approach*. London: Bailliere Tindall.
- Dale, E., Jahoda, A., Knott, F., (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal level of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism*, 10: 463–479.
- Dellve, L., Samuelson, L., Tallborn, A., Fasth, A., Hallberg, L.R., (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: A prospective intervention study. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners (JAANP)*. 53: 392–402.
- Doka, K., (1989). *Disenfranchised grief*. New York: Lexington Books.
- Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., Mooney, J., (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism the International Journal of Research and Practice*. 9(4): 416-427.
- Durand-Zaleski, I., Scott, J., Rouillon, F., Leboyer, M., (2012). A first national survey of knowledge, attitudes and behaviours towards schizophrenia, bipolar disorders and autism in France. *BMC Psychiatry*. 12:128.

- Eakes, G., (1995). Chronic sorrow: the lived experience of parents of chronically mentally ill individuals. *Archives of Psychiatric Nursing*, 77–84.
- Emerson, E., (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*. 47: 385–399.
- Fahim, D., (2015). Autism in Greece: a review of the Greek Society for the Autisitc. *Donia Fahim*.
- Freud, S., (1964). *Family romances: The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud*. London: Hogarth Press.
- Foden, J., (2007). Sibling studies: The good, the bad, and the contradictory. *Interactive Autism Network Community*.
- Jensen, C., Martens, C., Nikolajsen, N., Gregersen, T., Marx, N., Frederiksen, M., Hansen, M., (2016). What do the general population know, believe and feel about individuals with autism and schizophrenia: Results from a comparative survey in Denmark. *Autism*. 20(4): 496–508.
- Gray, D. E., (1997). High functioning autistic children and the construction of “normal family life. *Social Science and Medicine*. 44(8): 1097-1106.
- Giannopoulou, I., Pasalari, E., Korkoliakou P., Douzenis, A., (2018). Raising Autism Awareness among Greek Teachers. *International Journal of Disability, Development and Education*. 66(1).
- Gupta, A., State, M., (2007). Recent advances in the genetics of autism. *Biol Psychiatry*. 15(61): 429-37.
- Goldenberg, I., Goldenberg, H., (2005). *Οικογενειακή θεραπεία: Μια επισκόπηση*. Αθήνα: ΕΛΛΗΝ.
- Hastings, R.P., (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*. 47: 1231–1237.
- Holroyd, J., (1974). The Questionnaire on Resources and Stress: An instrument to measure family response to a handicapped member. *Journal of Community Psychology*. 2: 92-4.

- Howlin, P., Asgharian, A., (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: Findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 41: 834-839.
- Holmes, M., Warreyn, P., Villamía, B., Boonen, C., Fletcher-Watson, S., (2019). An International Survey of Parental Attitudes to Technology Use by Their Autistic Children at Home. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 49 (4), 1517-1530.
- Kanner, L., (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*. 2: 217-250.
- Kaminsky, L., Dewey, D., (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 31(4): 399-410.
- Kaminsky, L., Dewey, D., (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 43(2): 225-32.
- King, G.E., (2002). The beginning: How parents move forward and make choices after diagnosis. *Exceptional Parent Magazine*. New York.
- Kofidou, C., Mantzikos, C., Chatzitheodorou, G., Kyparissos N., Karali, A., (2017). Teachers' perceptions and attitudes on the inclusive education of students with Autism Spectrum Disorders (ASD): A literature review. *Dialogoi! Theory and Praxis in Education*, 3, 35-68.
- Konstantareas, M.M., Papageorgiou, V., (2006). Effects of temperament, symptoms severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*. 10: 593–560.
- Kohler, F., (1999). Examining the services received by young children with autism and their families: A survey of parent responses. *Focus on Autism and Other Developmental Disorders*. 14: 150–159.
- Kuzminski, R., Netto, J., Wilson, J., FalkmerID, T., Chamberlain, A., Falkmer, M., (2019). Linking knowledge and attitudes: Determining neurotypical knowledge about and attitudes towards autism. *PLoS ONE*. 14(7).
- Landrigan, P., (2010). What causes autism? Exploring the environmental contribution. *Curr Opin Pediatr*. 22(2): 219-25.
- Lamb, J., Parr, J., Bailey, A., Monaco, A., (2002). Autism. *NeuroMolecular Medicine*. 2(1).

- Leonard, B., (1992). Siblings of chronically ill children: A question of vulnerability versus resilience. *Pediatric Annals*. 20 (9): 501-506.
- Leder, J. M., (1991). *Brothers and sisters. How they shape our lives*. New York: St. Martin's Press.
- Low, H. M., & Zailan, F. (2016). Medical students' perceptions, awareness, societal attitudes and knowledge of autism spectrum disorder: an exploratory study in Malaysia. *International Journal of Developmental Disabilities*, 64(2), 86–95. doi:10.1080/20473869.2016.1264663
- Luleci, N., Hidiroglu, S., Karavus, M., Karavus, A., Sanver, F., Ozgur, F., Celik, M., Celik, S., (2016). The pharmacists' awareness, knowledge and attitude about childhood autism in Istanbul. *Int J Clin Pharm*. 38:1477–1482.
- Liu, Y., Li, J., Zheng, Q., Zaroff, c., Hall, B., Li, X., Hao, Y., (2016). Knowledge, attitudes, and perceptions of autism spectrum disorder in a stratified sampling of preschool teachers in China. 16(1)
- Lyon, S., Preis, A., (1983). *Working with families of severely handicapped persons*, Seligman, M. (Ed.) *The family with a handicapped child*, New York: Grune & Stratton. 203-32.
- Marcus, L., Kuncze, L., Schopler, E., (2005). Working with families. Volkmar, F. R., Paul, R., Klein, A., Cohen, D., (Eds.). *Handbook of Autism and Developmental Disorders*, vol. 2, Assessment, Interventions and Policy, 1055-1086, New York: Wiley.
- McCallion, P., Janicki, M., Grant-Griffin, L., (1997). Exploring the impact of culture and acculturation on older families caregiving for persons with developmental disabilities. *Family Relations*. 46(4): 347-357.
- Midence, K., O' Neill, M., (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism. *AUTISM*, 3 (3): 273-285.
- Milac'ic'-Vidojevic, I., Gligorovic, M., Dragojevic, N., (2014). Tendency towards stigmatization of families of a person with autistic spectrum disorders. *International Journal of Social Psychiatry*. 60(1): 63–70.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, VG., Mazzone, L., (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents of pervasive developmental disorders. *Health Qual Life Outcomes*. 8: 22–38.

- Newschaffer, C., Croen, L., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J., Levy, S., Mandell, D., Miller, L., Pinto-Martin, J., Reaven, J., Reynolds, A., Rice, C., Schendel, D., Windham, G., (2007). The Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annual Review of Public Health*. 28: 235-258.
- Orsmond, G.I., Seltzer, M.M., (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 13: 313- 320.
- Obeid, R., Daou, N., DeNigris, D., Shane-Simpson, C., Brooks, P., Gillespie-Lynch, K., (2015). A Cross-Cultural Comparison of Knowledge and Stigma Associated with Autism Spectrum Disorder Among College Students in Lebanon and the United States. *J Autism Dev Disord*. 45:3520–3536.
- Pleck, J., (1997). *Paternal Involvement: Levels, Sources, and Consequences*. Lamb, M.E. (eds.), *The Role of the Father in Child Development* (3rd ed.), New York: John Wiley and Sons, Inc.
- Pleck, J., (1997). *Paternal Involvement: Levels, Sources, and Consequences*. Lamb, M.E. (eds.), *The Role of the Father in Child Development* (3rd ed.), New York: John Wiley and Sons, Inc.
- Randall, P., Parker, J., (1999). *Supporting the families of children with autism*. Chichester. England: Wiley.
- Rachael, J., Knott, F., Harvey, K., (2018). Myths about autism: An exploratory study using focus groups. *Autism*. 22(7): 845–854.
- Rodríguez-Ortiz, I., Saldaña, D., Moreno, J., (2012). Support, Inclusion, and Special Education Teachers' Attitudes toward the Education of Students with Autism Spectrum Disorders.
- Rutter, M., Schopler, E., (1987). *Autism and pervasive developmental disorders: Concepts and diagnostic issues*. Rutter, M., Tuma, A. and Lann, I (eds), *Assessment and Classification in Child and Adolescent Psychiatry*. New York: Guilford Press.
- Rutter, M., (2005). Aetiology of autism: findings and questions. *Journal of Intellectual Disability Research*. 49 (4): 231-238.
- Sasson, N. J., Faso, D. J., Nugent, J., Lovell, S., Kennedy, D. P., & Grossman, R. B. (2017) . *Neurotypical peers are less willing to interact with those with autism based on thin slice judgments*. *Scientific reports*,7, 40700

- Schopler, E., Mesibov, G. B., (1987). *Neurobiological issues in autism*. New York: Plenum Press.
- Sadock, B., Sadock, V., Levin, Z., (2007). *Kaplan and Sadock's Study Guide and Self-examination Review in Psychiatry*. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia. 10th Edition.
- Surmen, A., Hidiroglu, S., Usta, H., Awiwi, M., Oguz, A., Karavus, M., Karavus, A., (2015). A study exploring knowledge, attitudes and behaviours towards autism among adults applying to a Family Health Center in Istanbul. *North Clin Istanbul*. 2(1):13-18.
- Stern, S., Barnes, J., (2019). Brief Report: Does Watching The Good Doctor Affect Knowledge of and Attitudes Toward Autism?. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 49:2581–2588.
- Shattuck, P., Grosse, S., (2007). Issues related to the diagnosis and treatment of autism spectrum disorders. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 13 :129–135.
- Shea, V., (1993). Interpreting results to parents of preschoolers. Schopler, E., Van Bourgondien, M. E., Bristol, M. M., (Eds) *Preschool Issues in Autism*, New York: Plenum, 185-198.
- Taylor, Caitlin, (2018). *"From Bias to Behavior: Predicting Prejudice Towards Autistic Individuals"* . Undergraduate Honors Theses.Paper 1203.
- Tidmarsh, L., Volkmar, F., (2003). Diagnosis and epidemiology of autism spectrum disorders. *Can J Psychiatry*. 48(8): 517-25.
- Tipton, L. A., & Blacher, J. (2013). Brief Report: Autism Awareness: Views from a Campus Community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 477–483. doi:10.1007/s10803-013-1893-9
- Vaz, S. et al., (2015). *Factors associated with primary school teachers' attitudes towards the inclusion of students with disabilities*. PLoS ONE, 10(8). Available at:<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4552744/pdf/pone.0137002.pdf> [Accessed January 15, 2018]
- Volkmar, (2009). *A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member, and Teacher Needs to Know*. NY: John Wiley & Sons.

- Wang, J., Zhou, X., Xia, W., Sun, C., Wu, L., Wang, J., (2012). Autism awareness and attitudes towards treatment in caregivers of children aged 3–6 years in Harbin, China. *Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 47:1301–1308.
- Wing, L., (2000). *Το αυτιστικό Φάσμα. Ένας οδηγός για τους γονείς και επαγγελματίες.* Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Wing, L., Gould, J., Gillberg, C., (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-V: better or worse than the DSM-IV?. *Res Dev Disabil.* 32(2): 768-73.
- 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 (1): 115-130.
- White, D., Hillier, A., Frye, A., Makrez, E., (2019). College Students' Knowledge and Attitudes Towards Students on the Autism Spectrum. *J Autism Dev Disord.* 49:2699–2705.